

28 DE JUNIO DE 2022

GRUPOTERAPIA DE ALIVIO Y RECUPERACION  
EN PERSONAS CON DOLOR CRÓNICO Y  
TRASTORNOS AFECTIVOS  
TRABAJO DE FINAL DE MASTER



Alumno/a: MARÍA FERNANDA NIETO RAMIRO

Tutor/a: PROF.D.MARTÍN VARGAS ARAGÓN

## RESUMEN:

En la actualidad, muchas de las personas que visitan a las unidades de salud mental, buscan la atención de un nuevo especialista sanitario que resuelva las inquietudes y malestar que percibe. El dolor afecta y preocupa a las personas que lo sufren, repercute en su salud psicosocial. De esta forma limita su autonomía, restringe las relaciones interpersonales, afecta a la vida sexual y condiciona su vida laboral. En su conjunto, el dolor, afecta a la calidad de vida de la persona y su funcionalidad. Cabe diferenciar el dolor agudo, puntual y concreto, frente al dolor crónico, que persiste en el tiempo y genera alteraciones conductuales y de procesamiento a las personas que lo sufren.

Ya en los años 70, de la mano de John Cassel, Sydney Cobb y Gerald Caplan, nace el apoyo social como una estrategia de afrontamiento para personas que compartían un mismo problema, y despierta el interés de muchos profesionales de la salud. La comunidad, las redes sociales y las relaciones íntimas y de confianza, pueden producirse en situaciones tanto cotidianas como de crisis a lo largo del ciclo vital, por lo que estamos prestando y percibiendo apoyo de manera continua.

El presente estudio da a conocer cuáles son los beneficios de participación en la "Grupoterapia de Alivio y recuperación", tras su participación en dichos grupos. Se trata de un estudio cualitativo de tipo fenomenológico, que recoge la información a través de una entrevista semi-estructurada. Por cuestiones de extensión en este trabajo se analizará un caso, por lo que será un estudio de caso del tipo intervención terapéutica.

Palabras clave: dolor crónico, apoyo social, trastornos afectivos, relación de ayuda, terapia ocupacional.

## INDICE

1. INTRODUCCION/JUSTIFICACION:.....	3
APOYO SOCIAL .....	3
GRUPOS DE APOYO.....	5
REHABILITACION PSICOSOCIAL.....	7
DOLOR CRONICO Y FIBROMIALGIA.....	8
TRASTORNOS AFECTIVOS .....	12
HEURISTICO “AYUDARSE AYUDANDO” .....	13
TERAPIA OCUPACIONAL EN INTERVENCION PSICOSOCIAL.....	14
2. OBJETIVOS DEL ESTUDIO: .....	16
3. MATERIAL Y METODO.....	17
INTRODUCCIÓN: .....	17
GRUPOTERAPIA DE ALIVIO Y RECUPERACION (GAR) .....	18
RECOGIDA DE DATOS.....	21
PARTICIPANTES.....	24
ENTREVISTA: CASO UNICO “NARRACION DE CETACEOS” .....	26
METODOLOGÍA PARA EL ANALISIS DE LA ENTREVISTA .....	42
4. RESULTADOS:.....	45
5. DISCUSION Y CONCLUSIONES: .....	48
CONCLUSIONES .....	55
6. LINEAS DE INVESTIGACION: .....	57
7. BIBLIOGRAFÍA .....	58
ANEXOS.....	61

## 1. INTRODUCCION/JUSTIFICACION

### APOYO SOCIAL

Una de las estrategias de afrontamiento más efectivas para personas con dolor crónico y trastornos afectivos, es el apoyo social. Este se desarrolla a mediados de los años 70 del siglo XX. Muchas disciplinas científicas mostraron interés por este nuevo campo de estudio, y muchas revistas científicas del momento mostraron admiración. (Barrón López de Roda & Sánchez Moreno, 2001).

Previo al desarrollo de este concepto existen publicaciones que datan del 1890, escritas por Piotr Kropotkin. En 1902 publicó un libro “El apoyo mutuo: un factor en la evolución” donde recogió varios ensayos sobre el apoyo mutuo y la cooperación para la evolución. (Kropotkin, 2005).

Se define apoyo social como el “conjunto de provisiones expresivas o instrumentales, percibidas o recibidas, proporcionadas por la comunidad, las redes sociales y las relaciones íntimas y de confianza, que pueden producirse en situaciones tanto cotidianas como de crisis a lo largo del ciclo vital. (Lin, 1968).

Según enuncia Enrique Gracia en la revista de “Psicología de la Intervención Comunitaria”, (Gracia, 2011), los psiquiatras Sydney Cobb y Gerald Caplan, junto con el epidemiólogo John Cassel, son considerados los pioneros del apoyo social.

En torno a los años 80, revistas científicas de prestigio publicaron artículos donde se respaldaba el apoyo social. En sus publicaciones, John Cassel, recomendaba establecer y fortalecer apoyos sociales, y no centrar la atención en reducir la exposición a estresores. Sydney Cobb, exponía que se debería enseñar a dar, y recibir, apoyo social a todos los pacientes, independientemente de si encuentran bien, o mal.

En la actualidad, su legado permanece, ya que definieron las dos grandes tradiciones que marcaron el camino del apoyo social.

Cassel y Cobb, marcaron la primera tradición. Se caracteriza por estudiar la influencia del apoyo social en la salud y el bienestar, así como los mecanismos y procesos de su influencia. Definieron como “protectores de la salud” los procesos psicosociales y

consideraron que el apoyo social protegía a las personas de las consecuencias negativas, físicas y psicológicas.

La segunda tradición, por Caplan, se caracteriza por el papel del apoyo social en la intervención social y comunitaria, remarcando sistemas formales de apoyo (profesional: servicios sociales, salud y educación) e informales de apoyo (grupos de autoayuda, asociaciones, familia, amigos y vecinos) que rodean a la persona. Incide en la importancia de la relación de las personas con su grupo primario y en el uso de los recursos sociales disponibles ya que son las fuentes de ayuda informales. Su postura encuadra el apoyo social como movimiento de la salud mental comunitaria, cumpliendo un gran papel tanto en intervención como en prevención. (Gracia, 2011).

A lo largo de los años, otros autores han propuesto diferentes niveles de análisis de las relaciones sociales para identificar las diferentes fuentes de apoyo. Benjamin Gottlieb (1981), propuso tres niveles. Los niveles "Macro", que hacían referencia a la integración y participación social. "Meso", como siguiente nivel asociado a redes sociales y, para finalizar, "Micro", para relaciones íntimas. (Gracia & Herrero, 2006).

Para el análisis de apoyo social, también se han determinado diferentes perspectivas que facilitan el estudio; perspectiva estructural, perspectiva funcional y perspectiva contextual. (Barrón, 1996).

La perspectiva estructural se centra en las condiciones objetivas de la red social, y presta especial atención al tamaño, la densidad, la homogeneidad y la reciprocidad del grupo.

La perspectiva funcional, como referencia su nombre, tiene como objetivo conocer la funcionalidad de relaciones. En estas, puede haber intercambio de bienes materiales como dinero, servicios, objetos, o intercambio de bienes simbólicos como el consejo o el acompañamiento. Por esta razón es necesario ubicar el apoyo según los diferentes aspectos cualitativos: apoyo emocional, apoyo instrumental y apoyo informacional.

Para finalizar, la perspectiva contextual, se presta especial atención al lugar del apoyo, la duración y la finalidad.

Con el objetivo de concluir la exposición del concepto “apoyo social”, se considera tener en cuenta los diferentes niveles de análisis de las relaciones sociales que Lin estableció para su estudio. Indicó tres niveles: La comunidad, las redes sociales y las relaciones íntimas. (Lin, 1968).

Basado en los niveles de análisis de Lin, Enrique Gracia y Juan Herrero, lo ilustran de la siguiente manera. (Gracia & Herrero, 2006).

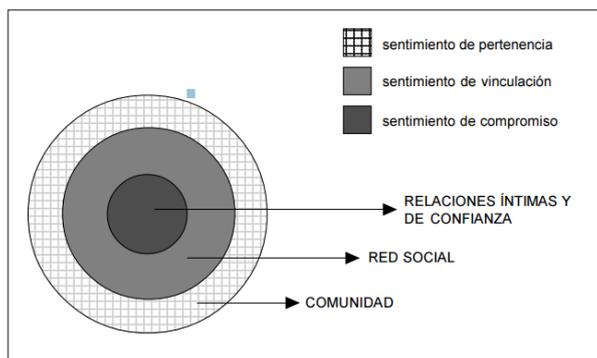


Figura 1: Niveles de análisis de las relaciones sociales.

Fuente del gráfico:(Gracia & Herrero, 2006).

## GRUPOS DE APOYO

En cuanto a los grupos de apoyo, se han convertido en un gran recurso de apoyo social. Entre las muchas definiciones de este concepto, nos centraremos en la propuesta por Katz y Bender (1976), y que más tarde reconocería la Organización Mundial de la Salud (OMS):

«Los grupos de autoayuda son grupos pequeños y voluntarios, estructurados para la ayuda mutua y la consecución de un propósito específico. Estos grupos están integrados habitualmente por iguales que se reúnen para ayudarse mutuamente en la satisfacción de una necesidad común, para superar un hándicap común o problemas que trastornan la vida cotidiana, y conseguir cambios sociales y/o personales deseados. Los iniciadores y miembros de estos grupos perciben que sus necesidades no son o no pueden ser satisfechas por las instituciones sociales existentes. Los grupos de ayuda mutua enfatizan la interacción social cara a cara y la responsabilidad personal de sus miembros. Con frecuencia, proporcionan

ayuda material, así como apoyo emocional; están orientados a la causa del problema y promueven una ideología o conjunto de valores a través de los cuales los miembros del grupo pueden obtener e incrementar un sentimiento de identidad personal” (Domenech López, 1998).

Los grupos de apoyo tienen unas características comunes que permiten una correcta definición y conceptualización. Siguiendo lo enunciado por Killea en 1976, y expuesto en el libro de *Apoyo Social. Aspectos teóricos y aplicaciones* (Barrón, 1996):

- Experiencias comunes de sus miembros: A pesar de múltiples diferencias, todos comparten un mismo problema y facilita la identificación entre los participantes.
- Donante y receptor de ayuda: En cualquier momento ambos roles son intercambiables.
- La ayuda como motor de bienestar: Ayudar a los demás provoca en uno mismo una mejoría emocional, aumentando la autoestima de las personas.
- Normalización de la situación y sentimiento de pertenencia a un grupo: Se reduce el sentimiento de rareza y de aislamiento, ya que todos comparten una misma dificultad.
- Intercambio de información: Se apoyan para resolver las dificultades por las que atraviesan y comentan estrategias de afrontamiento.
- Responsabilidad personal, implicación en búsqueda de soluciones y proyección hacia metas deseadas: Con la participación las personas se hacen cargo de su implicación en la recuperación y se convencen de tener a su disposición estrategias útiles para alcanzar metas vitales.

Además de las características propias, los grupos tienen unas funciones concretas que lo abalan como un recurso potente del apoyo social. Muchos autores han definido las funciones de los grupos de apoyo. (Barrón, 1996) (Gracia, 1996) (Roca Soriano, 1998). Para este estudio vamos a centrarnos en las que expone Ortego. (Ortego et al., n.d.).

- “Facilitan la adquisición de información y conocimientos”. Queriendo decir que comparten las experiencias propias y vivencia que educan al grupo.
- “Aportan una red de relaciones que muchas veces son difíciles de conseguir de otra forma para los miembros del grupo, puesto que tienen algún problema o están atravesando una crisis vital que no puede ser fácilmente comprendida por aquellas

personas que no han pasado por esa experiencia”. Queriendo decir que incentivar a afrontar una crisis es más complejo si lo haces desde la soledad o, acompañado de quienes no comprenden lo sucedido, pues carecen de la experiencia.

- “Facilitan una oportunidad para la autorrevelación y crítica mutua”. Los autores comentan que exponer los fracasos y el sentimiento de culpabilidad en el grupo, da pie a que otros miembros decidan revelar su estado.
- “Ofrecen una excelente oportunidad para aprender nuevas estrategias de afrontamiento para enfrentarse a los distintos retos que plantea el problema o la crisis”. Significando que valorar las vivencias de los participantes permite conocer otras formas de operar.
- “Proporcionan una gran cantidad de modelos de conducta, puesto que las conductas positivas de los distintos miembros del grupo pueden servir de modelo a los demás”. Expresando que aprender las estrategias efectivas de los otros, permite evitar muchos intentos de “ensayo-error”.
- “Proporcionan poder a sus miembros”. Haciendo referencia a que acceder a una red sólida de amigos, u otra red social, es difícil si no te sientes miembro de esa unión de personas. Los grupos de apoyo se forman por participantes que comparten experiencias o problemas, y el sentimiento de pertenencia de dichos grupos empodera a la persona.

## REHABILITACION PSICOSOCIAL

El apoyo social es una propuesta psicosocial y psicoterapéutica adaptada a la persona, con el objetivo de paliar dificultades, promover la salud y desarrollar una vida cotidiana y social óptima, en un proceso de rehabilitación psicosocial.

Se entiende rehabilitación psicosocial como:

“Modelo terapéutico integral basado en el paradigma biopsicosocial que apunta a mejorar la calidad de vida del paciente, su familia y la comunidad” (Castillo et al., 2011).

Mariano Hernández menciona que la rehabilitación psicosocial son un conjunto de estrategias que se deben dominar para resolver las dificultades en “la tarea del vivir”. Es

decir, son las habilidades que debe poseer la persona para el desempeño óptimo de la vida. (Hernández Monsalve, 2017).

El objetivo de esta rehabilitación es la recuperación integral de la persona y se enmarca en el modelo de recuperación, "Recovery model". Tradicionalmente, este modelo, está enfocado a la patología psiquiátrica, es decir, trastornos mentales, y no a la ausencia de salud general.

En el artículo 20 de la ley 14/1986 General de Sanidad se incluye una afirmación en la que se plantea la necesidad de abarcar desde los servicios de salud mental, la medicina preventiva y otras patologías que provocan una disfunción psicosocial y afectan a la salud.

Literalmente este artículo, en su cuarta acepción, expone lo siguiente:

- "Los servicios de salud mental y de atención psiquiátrica del sistema sanitario general cubrirán, asimismo, en coordinación con los servicios sociales, los aspectos de prevención primaria y la atención a los problemas psicosociales que acompañan a la pérdida de salud en general". BOE.

El día 11 de mayo de 2022 es aprobado el Plan de Atención de Salud Mental 2022-2024, por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. En él se ha valorado la necesidad de control sobre el factor de riesgo suicida y se ha establecido una Línea de atención a esta conducta. Personal experto atenderá las llamadas recibidas al "024". (Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud).

Las personas participantes en este estudio, como veremos, tienen alto riesgo suicida. Incluyen en sus historias vitales intentos autolíticos.

## DOLOR CRONICO Y FIBROMIALGIA

En el trabajo que se expondrá a continuación, todas las personas son atendidas desde psiquiatría dentro de la Unidad del Dolor de Valladolid (UDOVA), constituida por alianza estratégica del Hospital Universitario Río Hortega y el Hospital Clínico Universitario de Valladolid.

En este caso es el dolor crónico, en su mayoría fibromialgia, lo que provoca en los pacientes los problemas psicosociales que conllevan, o no, un trastorno mental reconocido por el DSM5, principalmente trastornos afectivos y ansiedad.

En 2020, la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP), definió dolor como una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada, o similar a la asociada, con el daño tisular real o potencial.

Cuando se habla de dolor crónico, se afirma, que la presencia de dolor se mantiene durante más de tres meses (Treede et al., 2019) y produce afectación en el sueño, las relaciones personales, las relaciones sexuales, la vida familiar y laboral y la autonomía del individuo. Es decir, limita el desempeño ocupacional y la calidad de vida de la persona.

Entendiendo calidad de vida individual como: "Un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. La evaluación de las dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica." (Verdugo et al., 2013).

Además de los propios costes individuales, el dolor crónico supone la inversión de grandes partidas en los presupuestos sanitarios del país o la comunidad. Según un estudio realizado en Estados Unidos, (Gatchel et al., 2014) el costo económico anual por la atención al dolor crónico supone entre 560-635 \$ mil millones. Este valor combina el incremento en el costo de la atención médica y el costo de la pérdida de productividad, por la continuidad de presencia del dolor.

Por otra parte, en la atención del dolor crónico, se ven involucrados muchos profesionales de la rama de la medicina. Además, participan profesionales de otras muchas especialidades sanitarias (enfermería, fisioterapia, terapia ocupacional, auxiliar clínico...).

Según afirma (Breivik et al., 2006), las especialidades clínicas que más atienden este malestar son los médicos de atención primaria (70%), seguidos de los traumatólogos (27%), los neurólogos/neurocirujanos (10%) y los reumatólogos (9%). El 20% restante, engloba a otros muchos profesionales de la salud. Por ejemplo, los psiquiatras.

Adentrándonos en el dolor crónico y la psiquiatría, algunos autores defienden que el dolor es un síntoma, otros, una enfermedad en sí misma.

Según el DSM 5, las enfermedades que identifican el dolor como síntoma son: Trastornos de síntomas somáticos, trastornos de depresión mayor, trastorno de pánico, trastorno de ansiedad generalizada, y trastornos de dolor genitopélvico/penetración. (Marina González, 2017).

El dolor es una experiencia individual e influyen factores biológicos, psicológicos y sociales. Por esta razón, la atención del dolor debe realizarse a través del modelo biopsicosocial. La utilización de este modelo es considerada como una buena práctica, frente al modelo biomédico tradicional.

Este modelo surgió de la mano de Engal en 1977. Su propuesta fue bien acogida por el resto de los profesionales sanitarios pues incluía la compasión y empatía en la práctica médica. (Borrell Carrió, 2002).

Este modelo aplicado al dolor crónico permite comprender la compleja interacción entre dicho dolor y los factores biológicos, psicológicos y socioculturales. (Cohen et al., 2021).

Otras buenas prácticas para el manejo del dolor, además del modelo anteriormente presentado, y que se citan en el artículo de Cohen son:

- Desarrollo de un plan de tratamiento que incluye establecer un diagnóstico y resultados medibles que puedan centrarse en mejoras en aspectos como la calidad de vida.
- Énfasis en un enfoque individualizado y centrado en el paciente.
- Uso de un enfoque multidisciplinario que pudiera incluir terapias restaurativas.
- La atención debe darse desde un modelo biopsicosocial.
- Consideración de las necesidades de algunas poblaciones que están confrontando con desafíos únicos asociados con el dolor, incluyendo niños, personas mayores (de 65 años o mayores), razas, etnias minoritarias, y personal militar.
- Abordar las barreras del acceso a la atención (problemas financieros, estigma...).

La Asociación Internacional de Estudio del Dolor (IASP) indica que existen tres tipos de dolor crónico y los define de la siguiente manera:

- Dolor nociceptivo: Se origina por el daño real o potencial en un tejido no neural, lo cual ocasiona secundariamente la activación de los nociceptores.
- Dolor neuropático: Causado por la lesión del sistema nervioso.
- Dolor nociplástico: Surge como de un procesamiento incorrecto de los receptores del dolor.

En esta ocasión, nos centraremos en el dolor nociplástico. Entre la afectaciones que provoca este dolor destacan la sensibilización difusa (fibromialgia), dolor visceral funcional (síndrome de intestino irritable y síndrome de dolor de vejiga) y sensibilización regional somática (síndrome de dolor regional complejo). Además, provoca alteraciones nociceptivas en la sensibilización periférica, en la sensibilización central, en la inhibición descendente disminuida y activación del sistema inmunológico. (Cohen et al., 2021).

El dolor nociplástico, como se ha mencionado anteriormente, causa fibromialgia. Se define, según (Chakrabarty & Zoorob, 2007) como: “Síndrome de dolor idiopático, crónico, no articular con sensibilidad generalizada. Es una enfermedad multisistémica caracterizada por la alteración del sueño, fatiga, dolor de cabeza, rigidez, parestesia y ansiedad”.

La CIE-11 ha incluido nuevos conceptos que se relacionan con patologías que cursan Dolor Generalizado Crónico (código MG30.01), como la fibromialgia. La OMS lo define como:

- “El dolor generalizado crónico es un dolor difuso que afecta a un mínimo de 4 de las 5 regiones del cuerpo y que se asocia con bastante malestar emocional (ansiedad, ira o frustración, o estado depresivo) o discapacidad funcional (interferencia con las actividades de la vida diaria y menos participación social). El dolor generalizado crónico es multifactorial: diversos factores biológicos, psicológicos y sociales contribuyen al síndrome de dolor. El diagnóstico es apropiado cuando el dolor no se puede atribuir directamente a un proceso nocisensible en estas regiones y cuando hay características compatibles con un dolor nociplástico y se identifican factores contribuyentes psicológicos y sociales”. Fuente: Sitio web de la OMS.

Margarit expone que la evolución en el campo de la medicina del dolor crónico supone un avance para diagnosticar de forma uniforme y mejorar el tratamiento de la persona. (Margarit, 2019).

A nivel mundial, se estima que un 2,10% padece esta enfermedad. El número de casos en Europa supone un 2,31% de la población total. En nuestro país, según las últimas estadísticas, se recoge que un 2,40% de españoles tienen fibromialgia. Registra mayor prevalencia en mujeres, frente a hombres. En porcentaje equivale a un 4,2% de mujeres, en comparación con el 0,2% de los varones. (Cabo-Meseguer et al., 2017).

Según recoge la Sociedad Española de Reumatología, el perfil de los pacientes que acuden a las consultas son en mayoría mujeres entre los 40 y 49 años. (Sociedad Española de Reumatología, n.d.).

Los abordajes para el tratamiento del dolor nociplástico pueden ser anticonvulsivos, analgésicos, antidepresivos, intervenciones conductuales y ejercicio. (Cohen et al., 2021).

Existen estudios novedosos en los que mencionan otras técnicas paramédicas para aliviar el dolor crónico como la terapia mindfulness y meditación (Hilton et al., 2017), la acupuntura (Vickers et al., 2018), la quiropráctica (Coulter et al., 2018) y la música (Garza-Villarreal et al., n.d.).

## TRASTORNOS AFECTIVOS

El perfil de los participantes que forman el grupo de trabajo de esta investigación presenta dolor crónico, y manifiestan trastornos afectivos y ansiedad, ligados o no, a la alteración nociceptiva.

Se entiende por trastorno afectivo la alteración en el estado de ánimo de una persona, y puede desarrollarse en cualquier etapa de la vida.

La depresión, la distimia, el trastorno bipolar y el trastorno adaptativo son los trastornos afectivos más habituales.

Su sintomatología más leve es el cansancio prolongado, la pérdida de apetito, el dolor y las irregularidades en el sueño.

En casos donde la sintomatología es más grave, pueden darse situaciones en las que se realicen conductas de riesgo, se abuse de sustancias, se produzca sufrimiento por dolor crónico, ideas de suicidio y suicidios.

Como hemos ido conociendo, el dolor, se define como un fenómeno complejo y multidimensional. Es por ello por lo que conviven aspectos perceptivos y afectivos, que al mismo tiempo están muy condicionados por la interacción entre los factores biológicos, psicológicos y socioculturales.

#### HEURISTICO “AYUDARSE AYUDANDO”

En el presente trabajo se utilizará el heurístico “ayudarse ayudando” como técnica para promover y generar un cambio en los participantes.

La RAE define heurístico como:

1. adj. Perteneciente o relativo a la heurística.
2. f. Técnica de la indagación y del descubrimiento.
3. f. Búsqueda o investigación de documentos o fuentes históricas.
4. f. En algunas ciencias, manera de buscar la solución de un problema a través de métodos no rigurosos, como por tanteo, reglas empíricas, etc.

Los heurísticos rápidos y frugales están formados por tres procesos básicos de decisión. El primero relacionado con el proceso de búsqueda de información, el segundo enfocado a la decisión de finalizar la búsqueda y el último, orientado a tomar la decisión con la información obtenida hasta el momento. (García-Retamero & Dieckmann, n.d.).

En las disciplinas relacionadas con lo científico utilizan el método heurístico. El fin es alcanzar un mejor resultado de los objetivos planteados.

En el presente estudio se pretenden registrar la experiencia de las personas con dolor crónico y trastornos afectivos en los grupos de alivio y recuperación, tras un año de participación, en la unidad del dolor de Valladolid. Además, trata de analizar cómo afecta el heurístico “ayudarse ayudando” en su vida y en su relación con el grupo.

## TERAPIA OCUPACIONAL EN INTERVENCION PSICOSOCIAL

Las personas con dolor crónico y trastornos afectivos manifiestan en sus discursos quejas con relación a su desempeño ocupacional, significando este concepto:

- “Capacidad de hacer y completar una actividad seleccionada como resultado de una transacción dinámica entre la persona, el contexto/entorno y la actividad”. (Amini et al., 2014).

Es decir, los pacientes tienen dificultades para la realización organizada y satisfactoria de actividades significativas y socialmente aceptadas en algunas de las tres áreas ocupacionales: Actividades de la vida diaria, actividades productivas y de trabajo y/o actividades de ocio.

Entre las diferentes disciplinas que componen un equipo de rehabilitación psicosocial, cada vez es más frecuente la participación de terapeutas ocupaciones.

“La terapia ocupacional es una disciplina sanitaria que trabaja dentro del ámbito de la salud, lo social y educativo. Es una profesión que basa gran parte de su conocimiento en la Ciencia de la Ocupación Humana y que cuenta con una larga experiencia histórica en los tratamientos psicosociales en la enfermedad mental”. (López Ayesa et al., 2009).

López Ayesa recopila las siguientes argumentaciones que dan solidez a la contribución de la Terapia ocupacional (TO) en rehabilitación psicosocial:

- “La especialidad de TO proporciona una formación genérica (que incluye conocimientos de Psicología, Psiquiatría, Actividades de la Vida Diaria, Actividades Ocupacionales Aplicadas...)”. Queriendo decir que poseen algunas nociones generales de otras disciplinas además de las concretas relativas a la ocupación.
- “Las habilidades de la TO para evaluar de manera integral los componentes de la actuación (habilidades físicas, cognitivas, sociales y sensoriales), las áreas de desempeño (trabajo, ocio, AVDs básicas e instrumentales), y los contextos de actuación (entornos en los que el sujeto se desenvuelve), suponen un aspecto valioso en el trabajo comunitario”. Significando que es una intervención holística y comprende las capacidades propias de la persona, las diferentes

ocupaciones significativas y su entorno.

- "El énfasis de la TO en las actividades de la vida diaria, las habilidades para la vida autónoma y los resultados funcionales...". Manifestando la importancia de las ocupaciones y destrezas propias que debe tener una persona para alcanzar una realización personal, social y cultural.
- "La creencia de la TO de que la ocupación puede promover salud y bienestar..." Quiriendo decir que la ocupación es un medio para fomentar vidas saludables.
- "Los terapeutas ocupacionales pueden ayudar a facilitar la continuación del cuidado desde la unidad de agudos a la comunidad..." Expresando la capacidad de esta disciplina de prestar apoyo en cualquiera de las fases de recuperación de la persona.

La práctica de los terapeutas ocupacionales es utilizar la ocupación como medio, o como fin, para la recuperación. Es decir, utilizar una actividad significativa como camino para alcanzar las metas de la persona o como meta en sí misma que se trata de conseguir.

Como todos los procesos de salud, es necesario realizar una evaluación previa a la intervención que nos indique donde están las dificultades de la persona. Si fuera el caso de una operación de rodilla, se enfocaría la evaluación en las dificultades motrices, afectaciones del aparato locomotor, afectaciones neurológicas, del sistema nervioso... En la terapia ocupacional, la evaluación se enfoca en conocer la afectación en el desempeño ocupacional que le provoca la patología y apostar por las capacidades y destrezas personales mantenidas, además de contemplar factores promotores de recuperación en su entorno.

Existen muchas formas de evaluación y baterías estandarizadas para la recopilación de datos. En este trabajo se expone la historia de vida e historia ocupacional narrada en primera persona, que remite el conocimiento del caso y localizar las áreas de disfunción.

La intervención se enmarca en el Modelo de Ocupación Humana (MOHO) donde la competencia profesional va más allá de los valores y creencias de la disciplina, y siempre se tiene en cuenta la cultura y el ambiente de la persona. (Madrid Mazorra, 2004).

Gary Kielhofner, creador de este modelo de trabajo, considera a la persona un sistema abierto y dinámico, que a su vez se divide en subsistemas. (Kielhofner, 2004).

- Subsistema volitivo: Indica el comportamiento ocupacional.
- Subsistema de habituación: Organiza el comportamiento en hábitos y roles.
- Subsistema de ejecución (desempeño): Referencia las capacidades y habilidades de la persona.

La recuperación desde la terapia ocupacional supone el equilibrio y la armonía entre los tres factores interdependientes: la persona, el entorno y la ocupación.

En la actualidad, en España, los terapeutas ocupacionales están más presentes en los equipos de rehabilitación, aunque su distribución es irregular entre las diferentes Comunidades Autónomas. (López Ayesa et al., 2009).

Finalmente indicar que, este trabajo, se enmarca en una línea de investigación en la que la rehabilitación psicosocial se entiende como un proceso de recuperación personal en el que es fundamental la implicación del entorno del paciente. (Vargas Aragón, 1998) (Vargas Aragón, 2021).

## 2. OBJETIVOS DEL ESTUDIO:

- Objetivo general:
  - 1- Recoger la experiencia en los grupos de alivio y recuperación de las personas participantes y analizar el heurístico “ayudarse ayudando” abarcando el dolor desde la psicoterapia.
- Objetivos específicos:
  - 1- Conocer la percepción de alivio con su participación en el grupo.
  - 2- Comprobar si se desarrolla sentimiento de pertenencia e identidad de grupo.
  - 3- Identificar las dificultades psicosociales que presenta la persona con dolor crónico, desde el Modelo de Ocupación Humana (MOHO) de terapia ocupacional
  - 4- Recoger la proyección futura del grupo.

### 3. MATERIAL Y METODO

#### INTRODUCCIÓN:

Este trabajo se enmarca en la línea de investigación del “Grupo Q de investigación cualitativa en ciencias de la salud” (investigadores principales Dr. Daniel Ramos y Dr. Martín Vargas). Este estudio se ha presentado al comité de investigación clínica del Hospital Universitario Rio Hortega de Valladolid para su aprobación.

“La medicina narrativa es la modalidad de la práctica terapéutico-clínica que aplica el modelo teórico de la ética narrativa al espacio comunicativo de la relación médico-paciente, con la finalidad de mejorar tal relación e individualizar mejores opciones terapéuticas en el cuidado del paciente” (Lovecchio, 2009).

La investigación cualitativa aporta un conocimiento no accesible mediante técnicas cuantitativas. Disponemos del relato del paciente como muestra por lo que utilizaremos la investigación cualitativa como método científico que nos permite recopilar, ordenar y analizar la información.

Existen 5 tipos de investigación cualitativa: Estudio narrativo, estudio fenomenológico, estudio de teoría fundamentada, estudio etnográfico y estudio de caso. (Cresweel, 2013).

En este trabajo se llevará a cabo una investigación de tipo fenomenológica. Como indica Cresweel es una descripción e interpretación de la esencia de las experiencias vividas, en la que podemos identificar tres etapas: Etapa previa o clarificación de presupuestos, recogida de la experiencia vivida y, finalmente, escribir y reflexionar sobre las experiencias de un individuo o grupo.

Es posible que los investigadores cualitativos lleven a cabo su trabajo adoptando varios enfoques. (Muñiz, 2008). En este trabajo de final de máster se han entrevistado 18 pacientes pero por cuestiones de extensión nos centraremos en un estudio de caso único. El fin es conocerlo en profundidad; características, evolución, percepción de la enfermedad, impacto de la misma en su existencia, vida familiar, efecto del tratamiento...

Concluyendo, esta investigación es fenomenológica con enfoque de caso único.

## GRUPOTERAPIA DE ALIVIO Y RECUPERACION (GAR)

La Gruposoterapia de Alivio y Recuperación (GAR) está indicada en cualquier tipo de dolor crónico y toma sus referentes teóricos principales de los procesos de dinámica grupal, de la psicoterapia humanista, de la psicoterapia cognitivo-conductual y de la medicina del dolor. La GAR también se fundamenta en desarrollos actuales de la iatrofilosofía (filosofía de la medicina y bioética aplicada). Se resume en los siguientes principios terapéuticos:

1. Problema complejo de salud: El dolor crónico es un problema complejo de salud en cuya causa y mantenimiento intervienen factores de riesgo biomédicos, pero también factores biográficos y socioculturales. Entre los problemas biomédicos, personales y socioculturales se establecen complejas relaciones de causalidad que conducen a la vía final común de la discapacidad y de la disminución de la calidad de vida.
2. Vivencia de padecimiento: la experiencia del dolor crónico no es una mera sensopercepción, sino que constituye una vivencia que se caracteriza mejor como padecimiento. El padecimiento se conforma de manera enactiva con intervención de la sensopercepción nociceptiva, pero también con intervención importante de memorias y afectos, así como de elementos contextuales relacionados con la actividad y con la narrativa del dolor. En último término, el padecimiento persistente conduce al aislamiento social, a la pérdida funcional, al debilitamiento de la identidad personal y a un incremento del riesgo de padecer trastornos mentales.
3. Gruposoterapia: el principal mecanismo terapéutico de la GAR es la vivencia de pertenencia grupal. Mediante la participación grupal, el/la paciente tiene ocasión de recibir educación sanitaria, de contrastar sus vivencias con otros participantes y de realizar aprendizajes vicarios de actitudes saludables con modulación por parte del terapeuta grupal. Igualmente la pertenencia grupal es ocasión para mejorar sus redes de apoyo social mediante la ayuda mutua.
4. Alivio: las primeras sesiones de participación en gruposoterapia suelen caracterizarse por la expresión de quejas. Se trata tanto de quejas por el dolor, como de quejas respecto a incompreensión por las personas del entorno, ya sean

convivientes o profesionales. La validación de estas quejas por parte del grupo es el proceso por el que el paciente se siente acogido y comienza a experimentar vivencias de pertenencia grupal que redundan favorablemente en un reforzamiento de su identidad personal.

5. Subjetividad: las intervenciones que se realizan en grupoterapia se dirigen a la subjetividad, entendiendo por subjetividad el complejo entramado de vivencias que constituyen la vida de las personas. La subjetividad humana se estructura en torno a dos ejes: el eje vertical biología-biografía y el eje horizontal yo-otros. La comprensión y resignificación de las vivencias relacionadas con el dolor se facilitan focalizando la atención en ambos ejes. Por una parte, se analiza cómo la biografía de cada paciente se ha visto afectada por la patología. Por otra parte, se analiza cómo la identidad se ha visto dañada por la pérdida de desempeño de roles sociales.
6. Concordia terapéutica: la racionalidad subyacente a los procesos de cambio inducidos terapéuticamente se basa en la relación paciente-médico. Llamamos concordia terapéutica al tipo de relación en la que el médico contribuye dando un sentido saludable a las experiencias emocionales negativas del paciente. En el caso de la GAR esta relación se establece entre el terapeuta grupal y el grupo de pacientes. En cualquier caso es importante que el relato surgido de la concordia terapéutica sea vivido como un relato construido conjuntamente y no como un mero conocimiento transmitido.
7. Ayudarse ayudando: un heurístico es una recomendación práctica parsimoniosa. La participación grupal se concreta en el heurístico 'ayudarse ayudando', que es la base de la ayuda mutua. De esta manera el padecimiento propio se pone en valor dándole el sentido de experiencia que pueda ayudar a otras personas en una situación similar. El heurístico ayudarse ayudando se aplica en el grupo de terapia de acuerdo con la metáfora del sistema de cavas. De la misma manera que en la tradición bodeguera se añade vino viejo al vino joven para que éste adquiera las características del vino viejo, la incorporación progresiva de pacientes a los grupos de terapia facilita que los nuevos incorporados se beneficien de los aprendizajes saludables de los más veteranos.
8. Relato de recuperación: por 'recuperación' entendemos recuperación personal. La identidad personal es una narrativa o relato biográfico. Con frecuencia el dolor crónico afecta a esta identidad contribuyendo a la disminución de la calidad de

vida. Durante las sesiones de grupoterapia se detectan ‘nudos personales’ que, al inhibir la toma de decisiones y la implicación en proyectos de actividad, contribuyen a perpetuar el dolor. Mediante el contraste grupal se facilitan los procesos de cambio que inician nuevos capítulos biográficos con una clave de sentido más saludable. El relato de recuperación es individual para cada persona y autoconstruido. La toma de conciencia de la propia autonomía responsable fomenta así una implicación activa en la propia salud.

9. Cambio de rumbo biográfico: una vez detectados los nudos personales, y tras facilitar los procesos de cambio mediante la interacción grupal, se promueve la consolidación de nuevos sentidos saludables mediante la construcción de nuevos relatos biográficos. El objetivo último es la resignificación del dolor persistente desde una toma de postura más empoderada y por lo tanto más saludable.
10. La salud como valor bioético: el modelo de salud que se utiliza en GAR tiene una fuerte impronta bioética. Se basa en desarrollos actuales de bioética narrativa fenomenológico-hermenéutica. El filósofo Paul Ricoeur es uno de los autores principales en esta materia, así como los bioéticos Diego Gracia y Tomás Domingo Moratalla. Nuestro modelo entiende la salud como emancipación personal respecto a la vulnerabilidad corporal. O, más brevemente, salud es empoderamiento respecto al cuidado del cuerpo. La idea principal es que la enfermedad, el dolor y la discapacidad no son sino nuevos límites que aumentan la tensión de la vida humana, pero que, lejos de privarla de sentido, pueden incluso contribuir a incrementarlo. Este modelo de salud es especialmente interesante en problemas complejos de salud con pronóstico desfavorable, como sucede frecuentemente en el dolor crónico.

En la Unidad del Dolor de Valladolid (UDOVA), en la cual se ha llevado a cabo este estudio, la GAR surge en 2019. Desde esta unidad está siendo desarrollada íntegramente en su fase de investigación y desarrollo (investigador principal Dr. Martín Vargas).

En otoño de 2022 se iniciará la segunda etapa del programa UDOVA de Medicina Recuperativa con la primera promoción de agentes de salud (AS). Un agente de salud es una persona que padece una enfermedad crónica potencialmente discapacitante y que ha recibido formación sanitaria acreditada en materia de su enfermedad con un doble objetivo: 1) consolidar aprendizajes saludables para la gestión de su enfermedad con

autonomía responsable y 2) contribuir favorablemente a la recuperación de otras personas mediante la ayuda mutua.

Los principios teóricos de la formación de AS son los mismos que los de la GAR, si bien la acreditación como AS implica la formación teórica en estos principios, así como la formación básica en la patología en cuestión, en nuestro caso el dolor crónico.

## RECOGIDA DE DATOS

El proceso se inicia con mi participación como observadora en tres de los grupos de alivio y recuperación donde conozco la forma de trabajo, la dinámica del grupo y a los participantes.

En estas sesiones las personas están distribuidas formando un círculo en una gran sala. No se utilizan nombres. Cada persona, al inicio, recibe un folio de color con un nombre de ciudad, motivo floral o instrumento, y es el pseudónimo por el cual se referirán a él/ella. De esta forma se mantendrá en anonimato la identidad del paciente.

Estos grupos son mixtos, mayoritariamente mujeres. Son abiertos, en ellos juega un papel importante el aprendizaje vicario por identificación, patrones conductuales y hábitos de afrontamiento saludables.

Todas las personas que participan son usuarios de la Unidad del Dolor de Valladolid (UDOVA), son atendidos por el equipo de la unidad y desde la especialidad de psiquiatría. La derivación hasta este servicio es muy dispar; reumatología, rehabilitación, traumatología, psiquiatría, etc.

El responsable del programa de neuropsiquiatría del dolor (Dr. Martín Vargas) es quien orienta a los participantes a comenzar en la Gruposoterapia de Alivio y Recuperación según su situación, su patología y sus necesidades personales. Además, realiza el papel de terapeuta de grupo en todas las sesiones.

Tras la finalización de la sesión, en los tres grupos que participé, se presentó y expuso el objetivo de la investigación de este trabajo a los pacientes presentes. Se reforzó el interés de participación para generar cambios en algunas cuestiones en las que manifestaban queja: la falta de estudio de la fibromialgia, el desconocimiento de la misma por el

servicio sanitario y los servicios sociales, y la incompreensión del dolor crónico por la familia y la sociedad.

Tras ello, invité a quien lo considerara, a participar en dicha investigación. Las personas interesadas fueron pasando por la consulta de neuropsiquiatría, donde concerté una cita con fecha y hora para llevar a cabo la entrevista.

Durante todos los viernes de un mes, me desplazé al hospital de Valladolid y fui realizando las entrevistas hasta tener un volumen de 18 casos.

Algunas de las dificultades encontradas en este proceso de recogida de datos y entrevistas fueron:

- Puntualidad en la asistencia de las citas acordadas.
- Ausencias motivadas por dolor u otras causas.
- Ausencias por dificultades cognitivas.

El lugar donde se realizaban las entrevistas era el despacho de neuropsiquiatría. Sala amplia con ventana, camilla, dos sillas rígidas, una silla acolchada y la mesa del doctor. Antes de iniciar la entrevista, y tras un intercambio de palabras de bienvenida y agradecimiento, se informaba al participante de la posibilidad de moverse, desplazarse, cambiar de asiento o recostarse, durante el encuentro. Del mismo modo que, mantener la luz encendida o apagada, habiendo siempre visibilidad por la luz natural. Algunos de los pacientes habían manifestado incomodidad por fotosensibilidad.

Posteriormente, y ya iniciando la entrevista, se adjudicaba un pseudónimo a la persona, de la misma manera que en el grupo, para mantener su anonimato.

A continuación, se le explicaba que tendrían que firmar un consentimiento para su participación, con la opción de revocarlo si lo consideraban (ANEXO I). Dicho documento, hacía referencia a un consentimiento previo que habían firmado todas las personas que participan en la Gruposoterapia de Alivio y Recuperación (ANEXO II).

Tras ello, se comenzaba con la grabación de la entrevista a través de una grabadora y un móvil. Se utilizaron dos dispositivos para asegurar la recogida del audio si uno de ellos cursaba error.

Las entrevistas comenzaban con una entradilla de presentación, donde la persona era informada del objetivo del estudio, la duración y se preguntaba sobre la autorización de la grabación del audio. La narración era la siguiente:

*“Buenos días (pseudónimo). Gracias por citarte hoy conmigo.*

*Vamos a realizar una pequeña entrevista, de 45 minutos aproximadamente, con el objetivo de conocer tu experiencia en los grupos de alivio y recuperación con fines científicos.*

*¿Consientes que la conversación sea grabada, únicamente el audio?*

- *(Respuesta del participante)*

*Cualquier nombre que menciones se mantendrá en anonimato”.*

A partir de este momento, y con el consentimiento firmado y registrado en el audio, comenzaba la recogida de información. La entrevista se configuró en tres partes:

- Historia de vida, y dolor, de la persona: Esta primera parte no es estructurada. El participante mantiene una conversación abierta en la que comenta su historia de vida, situaciones significativas en su transcurso vital, primeras manifestaciones del dolor, repercusiones del dolor en su vida social, laboral, familiar, desempeño ocupacional...
- Experiencia personal en la Gruposoterapia de Alivio y Recuperación: En esta segunda parte se mantiene una conversación semiestructurada. Se recoge información relativa a su impresión en la participación, el tiempo que lleva dentro del grupo, su percepción cuando llegó y en la actualidad, las relaciones interpersonales que se establecen, que supone la participación para él/ella, si tiene sentimiento de pertenencia al grupo, que espera grupo...
- Significado de “ayudarse ayudando”: Esta última parte es semiestructurada y trata de conocer su opinión sobre el heurístico “ayudarse ayudando”. Su percepción de ayudar y ser ayudado, comentar los efectos que le produce...

De manera más informal, para concluir la entrevista y recoger su concepto, se pregunta cómo definiría el grupo de alivio y recuperación. Se finaliza con una pregunta abierta sobre que considera de los grupos en el futuro. (Continuidad, reorientación, propuestas, diferentes formas de enfoque...).

Una vez se finaliza la entrevista, cesa la grabación del audio y nuevamente se agradece al paciente la participación.

## PARTICIPANTES

Todos los participantes de la GAR poseen dolor crónico. Según nombra el investigador principal de la UDOVA (Dr. Martín Vargas), las personas atendidas desde este programa, padecen “depresalgia”. Elabora este término con el objetivo de atribuir nombre a la comorbilidad de dolor crónico generalizado de tipo nociplástico con trastornos afectivos. Expone que hay dos tipos de depresalgia, que deben considerarse para la correcta aplicación de la técnica: tipo I con antecedentes biográficos psicotraumáticos y tipo II, sin tales antecedentes.

El total de personas entrevistadas ha sido 18. El tiempo empleado para la recogida de muestras ha sido un mes, dedicando un día cada semana.

De acuerdo con la muestra, se consideran las siguientes afirmaciones:

- Todos los pacientes tienen diagnóstico de dolor crónico, de los cuales 16 tienen fibromialgia, entre otras patologías.
- Participan 16 mujeres y 2 hombres.
- La edad de los participantes está comprendida entre 37 y 77 años.

En la siguiente tabla se nominan mediante un título todas las entrevistas realizadas.

*\*M-Masculino F-Femenino*

TITULO	PATOLOGÍA	EDAD	SEXO*
Aunque es mi operación, nos operamos todos.	Fibromialgia	58	F
¿Cosquillas? No, gracias.	Fibromialgia	48	F
Sudor y lágrimas ante el INS.	Fibromialgia	52	F
El dolor entre vegetación y attrezzo.	Fibromialgia	57	M
Una cebra en el Safari de la vida.	Síndrome de Ehlers-Danlos	50	F
Mi nacionalidad según un ACV.	Fibromialgia	37	F
Obediencia ante todos, menos ante mí.	Fibromialgia	77	F
Mi metting diario para mi cabeza.	Fibromialgia	65	F
Enseñar a cerrar la ventana que yo también quise abrir.	Fibromialgia	43	F
El peso se traduce en kilos, y el dolor, en dolor.	Fibromialgia	49	F
Un frasco de aire puro, no de Channel N°5.	Síndrome de sensibilización central.	47	M
Hostelera en el Bar del Dolor.	Fibromialgia	37	F
Mi escudo asociativo.	Fibromialgia.	62	F
Mi eterno cordón umbilical.	Fibromialgia	53	F
Gracias a Dios. ¿Puede ser?	Fibromialgia	37	F
Mamá, lo olvidé.	Fibromialgia	54	F
La música y el silencio del te quiero.	Fibromialgia	55	F
Narración de cetáceos.	Fibromialgia	61	F

Tabla 1: "Entrevistas realizadas: Título, patología, edad y sexo".

De las 18 entrevistas, en el siguiente trabajo será analizada a modo de ejemplo una. Concretamente la titulada "Narración de cetáceos". Quedan a disposición del tribunal todas las grabaciones. El resto de entrevistas serán analizadas en una línea de investigación que continúa más allá del trabajo final de máster.

#### ENTREVISTA: CASO UNICO "NARRACION DE CETACEOS"

A continuación, se expone la entrevista que se analizará en este trabajo:

Entrevistador- E/Paciente- P.

##### NARRACION DE CETACEOS

- E: Buenos días, clavel. Gracias por citarte hoy conmigo. Vamos a realizar una pequeña entrevista, de 45 minutos aproximadamente, con el objetivo de conocer tu experiencia en los grupos de alivio y recuperación. ¿Consientes que sea grabada la conversación?

- P: Sí, por supuesto.

- E: Cualquier nombre que menciones se mantendrá en anonimato. Clavel, ¿Cuál es tu problema de salud?

- P: Mi problema de salud es... empecé con 12 años (*pausa*) con dolores de espalda y ahora mismo es fibromialgia.

Me duele lo que es desde la punta del dedo del pie, hasta la ceja de la cabeza. (*Ríe*). Es un problema articulado.

Tengo 5 hernias discales no operables porque están pegando a la médula. Tengo estenosis, están además muy prominentes hacia la médula, y en el momento que me operen, dicho por especialistas de la Seguridad Social, me quedo en silla de ruedas. Que no meten ahí el bisturí. También he intentado por privado y, lo mismo. Pero la misma respuesta eh, que ahí no meten bisturí porque voy derecha a la silla de ruedas. Entonces, pues, todas esas hernias me provocan en las piernas cojera. Luego tengo... es que, es que tengo muchas cosas. (*Ríe*).

Tengo trocanteritis, tengo mal las caderas ya. Bueno las manos no puedo moverlas, los codos tendinitis, los hombros les tengo mal y me han tenido que infiltrar en el hombro. Ya tres veces llevo infiltraciones. En los pies llevo dos filtraciones. (Narra con cierta velocidad).

En la trocanteritis llevo otra infiltración pero que no le he notado. Lo que sí que he notado para la picundinitis de los pies, de los talones, ahí me pusieron las infiltraciones. De verdad que gracias a eso... porque estuve dos años que no podía andar del dolor del talón. Era horroroso (*tono muy rotundo*) y trabajando a pie quieto, y a pie de pies. Entonces las infiltraciones ahí yo sí que noté que, gracias a ellas, “manodesanto”.

Pero en los otros sitios... bueno, en el hombro también si he notado. Pero bueno llevo tres en el hombro eh, porque no podía moverme, ni peinarme, ni abrocharme sujetador, ni girar el brazo hacia atrás, ni nada.

Luego las manos, pues no tengo solución tampoco. Me dice que esto es artrosis y que no hay solución.

Las rodillas pues que tampoco están para operar y las caderas sí. A lo mejor el día de mañana me pondrán operar de cadera, pero de momento no me operan. Pero yo noto que las caderas a lo mejor ya tenían que operar, pero bueno. (*Tono de resignación*). Ando muy coja.

Si salgo un poco un día, al día así que no puedo salir. (*Suspiro y pausa*). Porque lo que he andado ese día bueno, andar o hacer un esfuerzo simplemente, o estar en casa limpiando más de la cuenta, pues ya al día siguiente no puedo andar, o tengo que estar en la cama.

Mismamente a mí me encanta ir al teatro y al cine y, ya no puedo ni a un teatro, ni a un cine. (*Enfado*). Me tienen que dejar en la orilla para sacar las piernas. Tengo que cambiar de postura cada 10 minutos porque es un dolor (*entonación con mucho énfasis*) de lumbares tremendo y la pierna. Me coge también la pierna y cojita, cojita. (*Ríe*). Si salgo por la mañana, no puedo salir por la tarde porque mi cuerpo necesita descansar. Y qué dicen que hacer ejercicio... me cabrea mucho. (*Tono de enfado*). Cuando empiezan a decir es que tienes que andar o qué... ¡coño! ¡Que yo sé mi enfermedad por favor! ¡Que llevo desde los 12 años y tengo 62! Voy a hacer... ¿62? Si, 62 en mayo. (*Ríe*). ¡Joder! ¿Quién conoce nadie mejor que su cuerpo, que llevo adolorido cuando era una niña? (*Tono de enfado y resignación*).

Pues sé todos los síntomas. Se lo que me viene mal o que me viene bien. Pero claro, es que me viene mal todo. (*Tono rápido*). Yo no puedo disfrutar, de un cine en condiciones, de un viaje, una excursión...

Hace poco estuve en Salamanca con una excursión y fue bajar a ver “El pozo de la nieve” (*atractivo turístico de Salamanca, un foso a varios metros de profundidad cuya única accesibilidad es mediante escaleras*). Cuando fui a subir las escaleras del pozo la nieve, eso a primera hora, lo primero que vimos, ya no podía subir. No podía apoyar la pierna en el suelo porque me caía. Me cogió y me agarró toda la pierna. Empezó un

dolor de rodilla por detrás, me cogió toda la trocanteritis y he estado, luego a partir de ese día, con antiinflamatorio inyectado, enantyum, y en reposo en la cama. Por un día que he ido a una excursión. (*Pausa reflexiva y enfado*). O sea que es duro eh. (*Rotundo*). Es muy duro el que no puedes hacer un montón de cosas. Ya no pides, ni estás pidiendo yo que sé...pero que te dejen la libertad de un día disfrutar o algo. Es que, si un día disfruto, ya luego son tres en la cama.

Luego mentalmente pues lo mismo, claro. Mentalmente es un cansancio psicológico el pensar, la cabeza pum pum pum. Va todo a mil, a mil, a mil. (*Repetición, énfasis*). Es un agotamiento mental que dices hasta aquí me ha llegado la pila. Y ya te quedas así, empiezas a dormir, y que no puedes comer y que no puedes de "ná". (*Tono de dejadez*). Solo quieres dormir, dormir y dormir. Porque no tienes fuerza. Tu cerebro no tiene fuerzas. Está agotado. Agotado completamente. (*Tono de desesperación*).

Y esas son las sensaciones tssss (*onomatopeya*)... es lo que tengo. (*Ríe como para poner final*).

- E: ¿Y cómo te afecta ese dolor en tu vida laboral?

- P: Pues en la vida laboral he tenido que trabajar, tengo que trabajar, sin poder trabajar. (*Tono de enfado*).

Pues me afecta que al final si estoy mucho tiempo trabajando, acabo con una depresión que ya me tengo que coger la baja porque ya estoy agotada físicamente, y mentalmente. Porque no puedo trabajar. Es todo mi cuerpo un dolor andante.

- E: ¿A qué te dedicabas, o te dedicas?

- P: Bueno pues... (*Se ríe y piensa*). Yo empecé trabajando en un taller de sastra y hacía un poco de todo. En el taller era planchadora, cosía sastrería, remataba americanas... Bueno, pues lo que era la sastrería y planchadora. Luego he estado muchos años y me bajaron a la tienda de dependienta. Muchísimos años. Vamos, 15 años de dependienta. Y bueno, por circunstancias de la vida pues me despidieron.

Luego he estado con un negocio mío de tintorería. Puse negocio mío, la tintorería, otros 15 años. Pero muy duro (*Pausa*) porque yo empezaba, ya ves autónoma, pues sin vacaciones y sin nada. Claro hasta que aguantando, aguantado, aguantado... pero ya los dolores... ya no podía más. Era imposible. Ya imposible de seguir. ¿Qué pasa? Que eso te conlleva a no poder seguir trabajando. Que estás llena de dolores, e ir a trabajar llorando, porque no puedes ni andar, estar de pies, ni coger una plancha, ni agacharte a hacer algo, o doblar los edredones y mantas. Entonces también ahí cogí una depresión muy grande (*tono más lento y se aprecia tristeza*) porque veía que mi trabajo no podía realizarlo y me tocaba dejar mi negocio.

Además, mi negocio que funcionaba muy bien. Me tocó dejarle, y además de invertir un dinero de 120000€ que invertí, a tenerlo que dar por 15000€. Pues se me cae el alma. (*Tono tristeza*).

De hecho, no puedo volver por la calle, no puedo ir al barrio donde estaba mi negocio. (*Comienza a temblar la voz*). No puedo ir porque me da ataques de ansiedad. Empiezo a temblar también. Son como miedos, angustias con sudor frío, las piernas me tiemblan... No puedo pasar por la zona. Y si me encuentro con clientas, que adoraban... Porque me empiezan “¡aayy X (*nombre propio*), ay X (*nombre propio*)! ¡X (*nombre propio*), te echamos de menos!”; pues ya salgo hundida. No puedo todavía afrontarlo.

Llevo 6 años que lo dejé mi negocio y de eso pasé ayuda a domicilio. Si no quieres caldo, toma tres tazas. (*Ríe*).

Pero como no me jubilaron, y no tenía otro remedio, ni ayudas... ¡No me dieron ni ayudas; (*Énfasis*). Que era autónoma... Ese último tiempo fui autónoma, entonces no me concedieron ni ayudas, ni nada.

Claro, yo necesitaba trabajar y trabajo que encontraba a mi edad ya pues de ayuda a domicilio. Además, yo tenía un cursillo. Pues de estas veces que estas que por la tarde no trabajaba, y empleé el tiempo en hacer un cursillo. Elegí geriatría. Claro, me ha servido. (*Ríe*).

Ahora no encuentro el diploma pero bueno, la empresa ha hecho mano larga, y he estado de geriátrica pero en ayudas a domicilio. En casas cuidando, he estado de interna cuidando a gente enferma día y noche... Claro, yo no puedo coger peso, y estas personas pues 110 kg (*pausa*)... en su casa que no hay las grúas como en una residencia, o en un hospital, o lo que sea... pues me he machaco más mi cuerpo.

O sea que ya te digo, que si no quieres caldo toma dos tazas.

Claro yo no puedo hacer ese trabajo, no podía hacer el mío que era más... (*Tono pensativo*). Bueno, que decía, “Si no lo he acabado ahora, me quedo una hora a puerta cerrada, dos horas, y lo hago tranquilamente”. Pues, como para estar en este trabajo. Pero es lo que tengo, y es lo que hay ahora mismo. (*Resignación*).

Luego he estado de baja un año... un año. Por depresión también.

Estaba en esto ayuda a domicilio y ahí cogí una depresión muy grande también. Porque yo con el enfermo me encontraba fenomenal, y él conmigo, pero luego las familias empiezan a meterse “que si hoy no le hagas esto, que, si lo haga él solo”, otro día que “házselo”. Me descompensaron mi forma de trabajar, mi horario, mis turnos, saber cuándo estaba mal... ¡Porque yo lo sabía! “Hoy vamos a hacer los ejercicios, hoy vamos a hacer menos ejercicios porque le encuentro que está peor. Hoy tengo que

ayudar a vestirle cuando va al baño, hoy no le tengo que ayudar" (*Narra*). Y no cuando ellos, que no están en casa, me dicen lo que tengo que hacer. (*Enfado*) Y a ver, me estáis descabalando.

En esa casa al principio estaba fenomenal, pero fenomenal. Es que hasta el perro me quería, como yo digo. (*Ríe*). Ella, la mujer, es que yo creo que tenía celos hasta de que el perro me quisiera. No celos de que su marido se iba a enamorar de mí ni nada. Porque ya ves, era un hombre que no estaba bien, pero ella era muy... (*Tono pensativo*). Creo que ella llegó a coger.... pues eso oye, es como que la invadí su espacio. O, que estaba también ella muy harta porque cuidar a su marido era de paciencia, más que el esfuerzo.

Ahí yo no hacía mucho esfuerzo físico la verdad, estaba contenta por eso mismo. Porque era estar con él acompañándole, poniéndole la comida, hacer ejercicios de psicomotriz con él, hacer ejercicios de andar por el pasillo y estas cosas. Ayudarle al baño y bueno, más que nada era como yo me sentía, como compañía. Estar pendiente de él, que no le pasara algo cuando se levantaba. Yo siempre detrás sujetándole, y cuidando mucho de él. Y, hablar mucho porque era un hombre que tenía un problema mental de que se dio un golpe de la cabeza, le tuvieron que operar de la cabeza y quedó un poco lele. Era repetir lo mismo, repetir lo mismo. (*Tono de cansancio*). Era un trabajo de mucha paciencia. Todo el rato repetía lo mismo y tú "Ah, pues sí, pues no sé qué, y tal, y...". Y pensaba joder, otra vez nos vamos de viaje a Madrid. (*Ríe*). Otra vez nos toca Madrid. Venga como que no lo había contado nunca y lo había contado hace media hora.

Darle mucho palique para que no estuviera todo el día dormido, pero me descabaló la mujer. (*Suspira*). Con la medicación también me descabaló. Me hace un planing un día, debe a las 11 esto, a las 12 no sé qué.... Y, digo, vamos a ver a las 11 va mejor... en ese momento no puedo hacer lo que ella me pone en el papel, a lo mejor tiene que ser a las 10:30h. Cuando yo vea que es factible, que le veo que está mejor o menos dormido. (*Habla deprisa, agitada*). O las 12, no a las 11:30h. Cosas así... empezó a hacer cosas...

- E: Sí, como que tu vida laboral ahí se torció.
- P: Sí. Mi vida laboral se torció porque yo ya veía... que ya te digo... qué me cambiaba ella las cosas, y encima nos veíamos 10 minutos ella y yo. No nos veíamos más pero los 10 minutos ya era "tas" (*onomatopeya como de golpe*). Y yo lo notaba, y no es obsesión mía.

Bueno pensaréis que es obsesión mía, pero es que enseguida yo noto a la gente. Pero es que me ha pasado más veces, con compañeros de la poesía o tal, que veo gente trepa,

gente mala, gente... y yo digo, van a pensar que soy yo la que me obsesiono con esta gente... No, hay gente maravillosa, hay gente que es así. Y yo digo joder, tiene que pensar que soy yo la que es que no tolero, o no sé qué. No, no, no. Al final tengo razón siempre, tengo razón siempre. *(Tono acelerado y rotundo)*.

- E: Por qué tu círculo social, ¿Cuál es ahora mismo?

- P: Pues mi círculo social... ahora estoy con una pareja. *(Ríe)*.

Pero ves, pues con el hijo tengo problemas. Yo no discuto con el hijo ni nada, pero claro este hombre vive en un pueblo. Quería que yo me fuera a vivir con él al pueblo y me fui a vivir con él al pueblo. La sorpresa es que el hijo va a vivir al pueblo también, cuando le da la gana con los hijos del hijo; con los nietos y la mujer. Entonces ahí ya, *(pausa)* no es que quiera yo que la casa sea mía, porque yo tengo mi casa en Valladolid. Es mía. Además, estoy encantada en Valladolid y en mi casa, y sin tener pareja. O sea ha sido todo "pum" *(onomatopeya de golpe brusco)* de golpe. Encontrarme con una pareja, con la casa suya... Pero es que claro, va el hijo, va la nuera, van los niños... Claro, la casa es como si fuera del hijo y de la nuera.

Llegan y "esto parece que está aquí, papá", "¿esto lo habéis limpiado papá?," esto va a ser que... uy esto no sé qué". Es todo el rato meterse, meterse, meterse. *(Tono enfado)*.

Claro, pensarás más ahora pues eso... que soy yo la rara, porque como me ha pasado con más casos que veo a gente que tal... Pero es que te juro vamos, que no me equivoco y es que lo que yo creo es que tengo un radar.

Al final cuando muchas veces he comentado algo de alguno de la poesía que he dicho, "joder, este es un trepa y no se da cuenta". La gente al final, hemos hablado, y... se ha dado cuenta la gente. O sea que no son invenciones mías. Es que yo lo "pium" *(onomatopeya como de disparo)* lo capto... vamos. *(Tono rígido)*.

Y el hijo es un metomentodo. Entonces yo, ¿Qué pinto en esa casa?

Encima que me echan broncas.

- E: Te sientes incómoda en la casa... *(Dejando caer la frase)*.

- P: Me siento inutilizada. Te hacen sentir inútil. *(Tono de enfado)*. Es que llega ella a la cocina y "¿Esto qué hace aquí? ¿Y esto? Esto no estaba aquí, esto estaba allá". *(Comienza comunicación rápida y agitada)*.

Tienen que llegar y zas zas zas zas. Y yo eso no lo tolero, no lo soporto y más que me ha tocado toda una vida soportar en los trabajos que he tenido. *(Tono rotundo)*.

En el trabajo mi jefe abusaba de mí. He tenido muy mala suerte en la vida.

Mi primer novio era maltratador y mi jefe... tuve abusos sexuales con mi jefe... y no podías decir nada porque era el año 75, eras una niña. Fíjate tú para decir que tu jefe te

está tocando el culo, está tocando el pecho... O te mete al cuarto donde están los forros, que era yo la encargada de la forrería. "Falta el forro de color marrón, pues falta esto, pues faltan hombreras. Súbete, súbete a la máquina". (*Narración del jefe*).

Bueno, súbete a la máquina en una bata que teníamos, con una abertura, me tocaba todo. (*Tono rotundo*). Y encima cállate, porque si te echan...tus padres...pues necesitan dinero en esa época.

Yo no valía para estudiar, pues tenía que... y claro... (*Pausa*). Y si digo "oye, es que el jefe me esta...eso". Y yo el miedo era también a mi madre, que me dijera "No has valido para estudiar, tampoco vales para trabajar". Y te callas, y te callas. No puedes denunciar en el año 75, ya te digo. (*Ritmo agitado*).

Y un jefe que el alcalde es padrino de su hijo, en aquella época. Pues fíjate tú, le vas a denunciar... (*Suspira prolongado*). No sé, me he perdido dónde iba.

- E: Estábamos hablando que te generaba.... (*La paciente interrumpe*).

- P: Lo del hijo.

- E: Gracias por lo que me has comentado del jefe, y te preguntaba de tu hijo y la nuera.

- P: Es que es eso. Yo ya tengo no tengo ahora una edad. Ya he pasado por muchas cosas, me he tenido que callar a mucho, soportar mucho, de joven, de todo...

Me quedé viuda con 26 años y me ha tocado aguantar a hombres en el mando. Como decir "Eres viuda y nosotros manduqueamos", y es verdad. Te manduquean.

Entonces yo ya todo eso lo he vivido. Empresas de trabajo que eso, me han tratado... no me ha tratado bien, antes de coger mi tintorería. Todo eso también.

Entonces te callas, y te callas, y te callas y ya llega una edad que hombre. ¡Ya no me callo! Que pasé 62 años y no tengo porque aguantar esto.

- E: Porque tú en casa, ¿Sigues manteniendo tu autonomía de, por ejemplo, hacer las comidas, de salir...?

- P: No. No. Ahora estando con esta persona, pues hombre claro...hago las comidas y que me levanto más y eso. Pero hombre, yo estando sola no me levanto de la cama. (*Pausa*). A lo mejor en un día como yogures, que me encantan. Y tengo comida en el frigo, pero la dejo poner mala porque no tengo ganas de comer eso. (*Tono dejadez*). Voy al frigo y tengo apatía totalmente, buf, ¿Qué cómo? Buf... pues yogures. (*Ríe*). Me gustan los yogures.

A lo mejor me como tres yogures. Luego a las 2:00 h bajo y me como un plátano. Luego bajo y me como.... (*Ríe nerviosa*). Mal, muy mal. Pero bueno, ahora con esta persona en ese aspecto pues estoy más activa. Cocinas para él, y para mí claro. Las comiditas, las lavadoras, lo otro, tal.

Pero ya te digo que lo del hijo...Lo primero que entra a casa sin llamar. Esto al principio. Coño, estoy en el baño. (*Enfado*). Estamos en el baño los dos... Pues un momento tonto que tuvimos. Pues poco más y nos pilla el hijo.

Entra como Pedro por su casa. Entra en el dormitorio de su padre y abre los armarios... porque pidieron un armario. "A ver cómo queda el armario..." Te abre todo, te fisga todo... Un cuadro que hay encima de la cama, porque cambiaron la habitación, y ese cuadro era de salón, dice: "Emm... Ahí parece que está un poco torcido". Luego hace así, (*Deslizando el dedo como en una superficie*) "Este cuadro tiene polvo".

Es que siempre tiene que meter una cuña y yo me estoy temiendo ahora porque, claro, cuando llega ahora a junio... ¿Qué va a pasar? Vacaciones y al pueblo.

Mira, yo he convivido con mi hijo. Bueno, mi hijo conmigo porque la casa era mía, y eso, y acabé hasta aquí. (*Señalando el pelo y tono rotundo*).

Mi hijo y mi nuera se metieron ahí en casa conmigo, eran muy jovencitos. Llevan años, años. Me ha tocado mucho aguantar a mi hijo y a mi nuera.

Entonces yo luego me compré esta casita, además con patio, que me gusta. (*Gesticula como "presumida"*). Dije una para mí, y otra para para mi hijo. Me fui yo a la del patio y dejé a mi hijo la otra. Me decía la gente "Oye, mira se ha independizado tu hijo", digo: "No, se ha independizado la madre."

Yo no podía vivir con mi hijo y mi nuera. Entre que ellos discutían, entre que esto, entre que lo otro... Para mí era una excitación en casa, nerviosa, que vamos....

Luego también mi nuera... he discutido con mi nuera. Pero bueno han sido muchos años viviendo conmigo. Pues oye, hay cosas que yo no estaba de acuerdo con mi nuera, y se lo tenía que decir. O con mi hijo no estaba de acuerdo, y decía "vamos a ver X (*Nombre del hijo*) esto así no eh". Cuidando y dando consejos... (*Tono conciliador*).

- E: Y, aparte de tu actual pareja y de tu hijo... ¿Tienes relación con tu hijo?
- P: Sí. No soy de llamarnos todos los días. Además, ahora tengo a mi nieta. Tengo una niña preciosa. (*Ríe*). De vez en cuando me quedo a dormir en su casa porque están de noche, o tal. No somos una familia que esté mi hijo todo el día pendiente de mí, ni yo metiéndome en casa de mi hijo y de mi nieta. Yo no me meto para nada. Mi nuera que lo tenga como lo tenga. Mi nuera hace feliz a mi hijo y con eso, vamos.... Si hace feliz a mi hijo, mi nuera, yo encantada de la vida.

Mi hijo tiene además esclerosis múltiple. (*Comienza el cambio de tono y ritmo de la voz. Decaído y más pausado*). Ha sido un palo muy gordo enterarnos de la esclerosis múltiple. Y yo lo que digo, que le hace feliz a mi hijo, que me da igual que tenga la casa como la tenga. No me meto ni nada. Lo ves, yo no me meto.

Mi hijo vive con mi nuera y tengo una niña preciosa que me quiere un montón, y yo a ella. Lo único que también tengo angustia de la niña. (*Tiembla la voz y comienza a llorar*). Que no les pase nada.

Como mi marido murió con 26 años y mi hijo tenía 3 años, pues veo a la niña, veo a su mujer y a mi hijo y...es como que me representa, cuando estaba yo con su padre y él era pequeño. Tengo mucho miedo a que pase algo.

Porque luego también se murió un sobrino nuestro, lo atropelló un coche con 24 años. Era como un hijo para mí también. (*Breve pausa*). Tengo miedo de que (*breve pausa*) le pase algo a mi hijo, a mi nieta, a mi nuera... (*Llora*).

Porque es como que vivo, estoy viviendo de ellos, es como que vivo la época mía que mi marido tenía 26 y mi hijo, ya tiene 37, pero claro... la niña es de la edad de cuando él era pequeño. (*Llora y pausa*). Cuando era pequeñito, que no ha podido disfrutar él de su padre... que si le pasa algo a mi hijo, mi nieta pues tampoco va a disfrutar de su padre. (*Llora*).

Y...Que casos hay. Una amiga, pues murió el hijo, el bebé. O sea pequeño... y tienes pues muchos miedos.

-E: ¿Cómo te afectan estos pensamientos que tienes? ¿Cómo te afecta en tu dolor este malestar, o estos pensamientos que generan un malestar en general? ¿Te agudizan el dolor?

- P: Sí, yo he notado que cuando tengo un disgusto, o un berrinche que me les pego muy gordos, pues claro luego me duele todo. (*Continúa sollozando*). Me duele todo porque... y después del berrinche estoy nublada mentalmente. Necesito descansar, dormir, porque mi cerebro ha estado tutun tutun tutun... (*Tono cansancio*). Entonces luego necesito descanso, (*suspira*) necesito dormir, necesito paz...Que muchas veces no duermes porque tu cabeza sigue, y sigue, y sigue, y no te deja dormir. Es un agotamiento.... estos pensamientos... y todo eso es un agotamiento mental.

Te queda agotada que dices uff a la cama a descansar... Dormir para poder cargar otra vez el cerebro... (*Ríe*).

Y si has tenido un berrinche, te empieza a salir otro dolor. O más intenso, o te coge otro lado, o... el dolor está siempre. Ya te he dicho que con 12 años yo ya tenía mi cuerpo con dolores. Pero... bueno... ahora ya es que vives con el dolor todo el día.

Lo que pasa es que... bueno, hay veces que lo aguantas. Otras veces te da un brote dentro del mismo dolor más intenso todavía, y con ese ya no puedo más. (*Tono agotado*). Dices, "Ya no puedo más". Necesitas que si enantyum, que si inyectarte, que si quedarte en la cama, que si no puedes andar...

Sí. Te afectan los sufrimientos. Mucho. (*Suspira*).

Cuando dicen eso que me recuerda a mi madre de que "Me vas a matar a disgustos"... los disgustos no matan.... ayudan a morir.

Te perjudican el cuerpo los disgustos. (*Tono lento y cansado*).

- E: Y en contra a estos disgustos, ¿Qué actividades te hacen, te producen, un beneficio?

- P: Ir al teatro, pero luego vuelvo mal. (*Enfadado*). Me encanta ir al teatro, ir al cine, ver una buena película, o una película en televisión, o ver teatro en televisión... yo veo bastante TV. Muy seleccionada. Cosas para mí muy interesantes. Cosas de La 2. Cosas de política de La sexta, me gusta la política. También me cabrea mucho (*Ríe*).

También leo. Me gusta también mucho leer.

- E: Me comentabas también antes que habías escrito un libro.

- P: Sí, pero me ha costado cuatro años escribir el libro. Era una ilusión de niña. Yo siempre de niña... bueno, he querido ser tantas cosas de niña... desde monja hasta bailarina. O sea imagínate el cambio. Monja y luego bailarina. (*Ríe*). Además bailarina de revista. (*Ríe mucho*). Increíble como la cabeza...quieres ser esto, quieres ser lo otro, quieres ser escritora y... yo tenía mucha envidia...Vamos, envidia, gracias a Dios yo creo que no tengo envidia. Creo que envidia no suelo tener, al revés, cuando a alguien le va bien yo me alegro muchísimo, muchísimo. Es cómo que me está ocurriendo a mí. (*Tono con vitalidad*). Cuánto me alegro. Además soy muy exagerada y empiezo "qué alegría, es que me dices, ay que no sé qué, ay que bien", o sea, lo siento. Es que de verdad creo que no tengo envidia, pero.... Joder, ¿Qué te iba a contar? (*Enfadado*).

- E: Lo del libro que era una ilusión....

- P: Pues yo que he ido mucho a la Feria del Libro de Valladolid, toda mi vida he ido, me gustaba salir y mirar a ver los libros y tal. Además, de niña he sido muy lectora de todo y yo decía "Y si algún día... ¡Cómo me hubiera gustado a mí...!" Y mira lo he conseguido. Un sueño logrado. He estado dos veces en la feria del libro de Valladolid. Ahora voy a ir a la de Arévalo (*tono alegre*), tenía que ir a Salamanca, León...pero con la pandemia no puedo hacerlo. (*Voz de pesadumbre*). Ahora pues está complicado porque ya está cogiendo fechas para otra gente también y tal, y no sé dónde meter la editorial en alguna fecha para presentar el libro [frase suprimida por confidencialidad].

- E: Volviendo un poco a ubicarnos en el hospital ¿Cómo llegaste dónde estamos? ¿Cómo llegaste a la unidad del dolor y cómo llegaste al grupo?

- P: Pues mira, yo la unidad del dolor la solicité, hará 5 años o 6.

- E: ¿Lo solicitaste? ¿A quién lo solicitaste?

- P: Sí, sí, sí pues al traumatólogo. Me derivó un traumatólogo a la unidad del dolor y dije "Ah, pues muy bien". Claro yo dije "Es que yo estoy que me duele todo", dije "Por favor, la unidad del dolor". Me dijo: "Sí sí, le vamos a mandar a la unidad del dolor".

Que no me llaman... que no me llaman... que no me llaman... (*Tono lento y desesperado*). Me presenté en la residencia y me dicen: “No, no estás aquí apuntada...”. Dije: “Pero si me ha derivado el traumatólogo”. Y no, no... “Aquí no estás”. Voy a la doctora, le digo “A ver yo quiero ir a la unidad del dolor. Si me tienen que pinchar en las lumbares, que yo veo a gente que le pinchan, pues que me pinchen. Que me hagan algo. Que me quiten un poco el dolor”. Decía: “No, no. Bueno no te creas tú que es para tanto... que no te hacen nada”. Bueno, total, que no fui a la unidad del dolor hasta hace 5 años.

En lo que he estado mucho, es en psiquiatría de la Seguridad Social. Eso me ha tocado mucho tiempo. (*Ríe nerviosa*). Y claro, me han derivado a psiquiatría de aquí, de la unidad del dolor. Me han derivado al Dr. X y gracias al Dr. X, he entrado en la unidad del dolor.

Pero... tengo un doctor... sinceramente para mí... penoso. (*Pausa*). ¿Cómo se llama? (*Piensa el nombre de doctor y no lo recuerda*). Penoso. No me hace caso, Me riñe. Pero me riñe. (*Tono de enfado y manifiesta frustración*).

También de la última vez que estuve trabajando... en el pie... como llevaba una silla de ruedas de inválido... pues me he jodido el pie, los cartílagos. Creen que sean los cartílagos. No encuentran el que puede ser. Es un dolor de pie horroroso. Me coge por la parte interna del pie, pero me sube el dolor por aquí y luego ya... que sube por toda la pierna. Bueno, pero no se aguanta ese dolor de verdad. Fíjate que tengo dolores, y me tomo... Ese dolor, si no te tomas... Yo ya todas las noches, todas, todas, todas, mi nolotil, mi... Joder, ¿Cómo se llama? (*Enfado*).

Enantyum no puedo tomar porque es antiinflamatorio y yo tengo prohibidos los inflamatorios. Lo que pasa es que tengo que tomar por cacharras, porque si no, no aguanto el dolor. O... el este... el que no hace nada... Nolotil, que ni frío, ni calor. (*Ritmo rápido*).

Luego también tengo a veces el “dromedil” que es nolotil con codeína.

El dolor del pie no lo soporto, y entonces ya antes de que me duela el pie... Todas las noches, todas, todas, todas. Ya me he acostumbrado a que el nolotil va para adentro todas las noches. O esa medicación que te digo, todas las noches tiene que ir una.

La noche que no lo tomo... Buf. Imposible de dormir porque a las tres, o las cuatro, de la mañana... Empieza.

Pues se lo digo a este doctor de la unidad del dolor, y que dice que no puede hacer nada. (*Tono de sorpresa*). Le digo: “Pues mira a ver si se puede infiltrar, a ver cómo se puede quitar esto...”. Y dice: “No, no, no. Vamos a ver poco a poco. No vamos a

hacer todo de golpe”. Le digo: “Es que son las manos, es que son... bueno, pues ahora ya mírame las manos”. Y me dice que no puede hacer nada.

Joder, ¿Y a que vengo a la unidad del dolor? Encima me contesta mal. Me dice: (*Comienza a narrar en tono enfadado e imitando un grito*) “Como me vuelvas a hablar del pie, no te vuelvo a dar cita”. Y bueno, pues lo que tú digas... ¿De qué te hablo? Pues entonces ¿Te hablo de la mano? ¿Del cuello? ¿De las rodillas? ¿Te hablo de la cadera? ¡¡Dime de qué te hablo porque a mí me duele todo!! (*Tono agitado*).

Me dice que no me puede hacer nada. ¿Entonces para qué unidad del dolor si no me puedes hacer nada? Y no me ha vuelto a dar cita. (*Tono de resignación*).

- E: Y al Dr.X, ¿Cuándo lo conociste?
- P: Cuando me mandaron... ¿Qué tiempo? Hace un año o así...
- E: Te hablé de los Grupos de Alivio y Recuperación...
- P: Sí, me habló de los grupos de recuperación, que si estaba interesada... Hace 2 años...Ya no me acuerdo. Es que encima ha perdido memoria, yo no sé, pero muchísima. (*Tono enfadado*). Y encima esto de la pandemia y eso... no sé decirte... Sí, hace dos años. He venido a una terapia... y luego como me puse a trabajar otra vez, pues ya no pude venir a la terapia.
- E: ¿Qué me dirías del grupo? ¿Cuál es tu experiencia?
- P: Pues hombre. (*Ríe*). Es que a lo mejor soy un poco negativa. Yo quizás... el dolor no me lo van a quitar. Porque no sé, no se quita el dolor. Me ayuda emocionalmente. Siempre salgo llorando de las terapias, siiiiiempre. Todos los viernes salgo llorando. Pero si me ayuda a desahogarme con personas que sienten lo mismo que yo. Cada una tiene un problema incluso más gordo que el mío, no lo sé, y me ayuda saber que puedo comentarlo allí. Luego la gente no quiere ni que comentes enfermedades, ni problemas, ni nada... ni las amigas. O sea, no quieren saber nada.

Aquí por lo menos podemos desahogarnos. Veo gente que está en una situación... Luego, hay alguna que me da la risa, sinceramente. No digo nada, pero me da la risa. ¡Joder! No toman pastillas, y... “¿Por qué no vas a andar?”, dentro de la misma terapia. O sea estamos con el problema de que nosotras cuando te dicen: “¡Ay! Es que tienes que andar”, “¡Ay! Mujer, no será para tanto”, “Es que mujer tienes...”. Mira, te dan ganas de darle una leche. Estás hablando y no sabes cómo estoy, lo que tengo, y como estoy. Además, te quieren dar ánimos, pero ánimos de reproche.

Hay alguna, (*comienza a reír*), en terapia exactamente, que dice que no toma pastillas y que ella anda, y que va a trabajar, y que... y claro... Tía ¿Cómo haces eso?, ¿No te duele? Yo no puedo hacerlo... o es que soy muy quejica, pero yo eso que me estás

contando no puede hacerlo. Ella lo dice que como algo normal, que hay que hacerlo. (*Tono de enfado*).

- E: Y anulando a esa persona que es como diferente al resto del grupo. ¿Cuál es tu experiencia?

- P: Yo con esa persona me llevo bien, pero lo veo ridículo. Absurdo. Cuando te dicen eso, joder. Encima vienes aquí, pues si no estás tomando para ello...

Si no fuera por las pastillas, como yo siempre digo...

Cuando me dicen mis amistades: "Vamos a ver. ¿Para qué tomas esta pastilla? No tomes". Si no es por las pastillas... ¡Cómo estaría!

Me ha tocado ir con ataques de ansiedad a ingresar a la residencia y me han tenido que meter en vena, con mis ataques de ansiedad, y mis agobios, y mis cosas...

Pues el grupo, ya te digo que a mí me parece muy bien porque nos entendemos unas con otras. Nos apoyamos. (*Tono pausado*). Yo mismamente veo a otra persona que está llorando, que está mal, y me gusta... bueno... ahora con la pandemia menos, claro... pero me gusta sentarme y tocarla la manita. Sé lo que está pasando, porque sabemos lo que es. Entonces si no sabes lo que es, no sabes lo que está pasando la otra persona.

En ese momento, dando un ataque de ansiedad, o con lo que sea, y necesita... pues nada. Le agarras la manita y que llore todo lo que quiera, o que se esté callada, o que haga lo que quiera.

Me parecen muy productivas las terapias de grupo, sí. Ya te digo, porque cuando nos encontramos todas parecidas, nos entendemos todas. Las circunstancias que nos rodean a cada una, y fuera de la calle no te entiende ni la familia. (*Tono rotundo*). Es difícil hasta para la familia... que un día no hables por qué no quieres hablar, no te quieres levantar la cama, o estés todo el día llena de dolores. Ay, uy, auy, uo... (*Onomatopeyas de dolor*). Todo el día.

- E: Y esas redes sociales que se establecen, ¿Se prolongan más allá de la propia estructura del hospital? "Extramuros". ¿Se mantiene ese contacto?

- P: Sí, tenemos un WhatsApp. Yo entro poco porque últimamente me aburren mucho los WhatsApp. Tengo temporadas. Hay veces que ni los miro. No tengo ganas de hablar, de meterme.... Entonces no me meto. (*Tono dejadez*). A lo mejor tengo un día que no salgo y estoy mandando cosas, o tal.

- E: ¿Te sientes parte del grupo?

- P: Sí, sí, sí, sí. (*Con tono de mucha seguridad*). Totalmente. Sí.

Además, me gusta. El otro día hablaron dos chiquitas de mí y me hicieron llorar de lo bonito que dijeron. Cosas tan bonitas de mí, que yo no veía que me vieran con esa

forma de... (*Se empieza a mostrar llorosa*), y me ven de esa manera. Me ven de una manera tan bonita que yo no me lo podía ni creer. Luego, les apporto algo, y las gusto. (*Llorosa*).

Y... yo necesito sentirme valorada. Eso desde niña. Siempre ha sido para mí un hándicap. Entonces también lo del libro me he sentido valorada. (*Ríe llorosa*).

He necesitado desde muy niña valoración, valoración, valoración. Sentirme querida.

Sentirme valorada. Nunca me he sentido valorada. En nada. (*Carraspea la garganta*).

Me siento valorada el grupo. (*Llora*).

- E: Lo que utilizamos en el grupo de "ayudarse ayudando" ...

- P: Mira, yo muchas veces lo pienso. Y mi hermana lo dice: "Has nacido para ayudar. Has venido a este mundo para ayudar". Creo que yo disfruto ayudando a la gente mucho, mucho, mucho.

Hombre, también luego, otras veces, digo: ¡Que falsa soy joder! Me canso. (*Tono de enfado y de agotamiento*). No sé cómo decirte... a lo mejor les ayudo una temporada y tal, pero luego ya digo: no quiero. Que me dejen un poco tranquila. Es que es como que todo el mundo viene a mí pi, pi, pi, pi, pi. (*Onomatopeya como de pasitos*). ¿Sabes? Entonces llega un momento que dices ¡Joder! (*Suspira*). ¡No puedo ayudar más a nadie! Me tengo que ayudar yo. (*Silencio y llorosa*).

Desde muy niña he ayudado, ¡Por eso quería ser monja! Yo necesitaba esa vocación de ayudar. Yo pensaba que siendo moja era cómo se hacía. (*Ríe*). Como las monjas ayudan...pues monja.

- E: Cuando tienes todos esos comportamientos de ayuda que me comentas, piensas... ¿Soy demás de buena?

- P: No es demás de buena. (*Contesta con rapidez*). Es cansancio. Estoy agotada... o no tengo ganas de hablar ese día. Entonces digo, tengo que llamar a fulanita que el marido le han operado, tengo que no sé qué y...Puf...Digo "mañana". (*Tono de agotamiento*).

- E: ¿Tú crees que cuando prestas ayuda, también te ayudas a ti misma?

- P: Por supuesto. Es una cosa tan bonita. Te sientes realizada, te sientes una persona buena. Es verdad. Te sientes buena persona... te sientes realizada. Sientes que estás aportando algo, y para mí eso es muy bonito. (*Pausa*). Poder aportar, que me aporten. Yo aportar, por supuesto sí.

- E: ¿Da sentido?

- P: Totalmente.

Igual que regalar. Mira, el día que estuve en Salamanca. Ya ves, Salamanca y Valladolid, que estás ahí al lado... que no te has ido a... (*Como indicando a un lugar lejano*). Pero... ya pensando en... traje (*haciendo alusión a un detalle*) para fulanita,

menganita, no sé qué, no sé cuántas, para un matrimonio que he conocido nuevo de parte de mi pareja, y voy a llevar uno para X (*Nombre propio*), y tal, y bueno... (*Expresado con velocidad*). Luego me dicen: ¿Para qué?, y digo: ¿Tú sabes lo que yo disfruto regalando? No tengo mucho dinero y eso. (*Ríe*). Regalar toda mi vida ha sido un disfrute para mí. Es decir, ver una cosa y decir "¡Ay, esto le va a encantar a fulanita! Y luego la cara de "aiiii" (*Onomatopeya de sorpresa*). No en su cumpleaños, ni su nada, pero sé que le gusta tal y de repente lo veo. A veces hasta una porquería.

Bueno, a mí me han regalado piedras. Yo he llorado. (*Ríe*).

Tengo un amigo en Logroño, fue un estudiante que vivió conmigo. Yo de pequeña coleccionaba piedras en los cajones, y hojas. Me gustan y las colecciono. Las cojo y las llevo a casa, desde pequeña. Entonces me mandó una vez una piedra por correo. Dice: "X (*nombre de la persona*), esta piedra, estaba paseando por no sé dónde y según la he visto ponía tu nombre".

-(*Interrupción en la sala por entrar una persona*)-

Ya te comento que una simple piedra. Llamarle llorando qué alegría porque ¡Joder, se ha acordado de mí viendo una piedra! Ha dicho esta piedra me parece bonita y se la tengo que dar a X (*Nombre propio de la paciente*). Aunque sea una piedra. (*Ríe*). Para mí ha sido...

Mira, cómo esto. (*Agarrando una piedrecita anudada en cordón negro y colocada en el cuello como un colgante*). Esto de mi sobrino que murió. Para mí vamos... ni una gargantilla de oro blanco, de diamantes, de brillantes... me da igual. Esto, (*hace una breve pausa*), es lo más valioso que tengo. (*Comienza a llorar*).

- E: Te lo regaló alguien especial...

- P: Mi sobrino el que murió. (*Llora*). Mi sobrino el que murió.

Para mí esto es lo máximo. Aunque vaya de boda. (*Ríe llorosa...*). Yo voy con esto... vamos... a todos los sitios. Las fotos y tal, yo voy con las piedras. Vamos, a todos los sitios. Vamos, encantada de la vida. (*Pausa*).

- E: Esa relación de ayuda desde muy joven la tienes. No la potencias, porque ya la tenías. La seguís practicando.

- P: Sí, desde muy niña.

Mira, muy gracioso, porque tendría pues 10 años. Íbamos las amigas, que eran muy puñeteras y... ¡Que malas algunas personas ya de niñas!, ¡Son malas de niñas, joder! Bueno, vimos a una gitanilla pues más pequeña, tendría 8, por el Túnel de las Delicias. Nos pide dinero la gitanilla. Pues yo me tendría 15 pesetas, y cogí y la dí 2 pesetas. Mis amigas me decían: "Tú eres tonta. Se lo va a gastar en pipas y en chicle". Y dije:

"¿No como yo pipas y chicle? Pues tendrá ella también derecho a comer pipas y chicle. Es una niña igual que yo". Me ponían de tonta. (*Ríe*).

- E: La relación de ayuda en tu vida siempre ha estado presente y continúa. (*Pausa*). Hablábamos de que tú tomas medicación, y una compañera comentaba que no. Es verdad que la farmacología es parte del tratamiento y, desde tu punto de vista, ¿Crees que venir a los Grupos de Alivio y Recuperación, es parte del tratamiento?

- P: Sí, sí, sí. También es parte del tratamiento, aunque no creo que me vayan a quitar los dolores, ya te digo. (*Ríe*). Pero sí, creo que es un tratamiento de hablar, de desahogarme. Ellas sienten lo mismo que yo. Tenemos prácticamente las mismas enfermedades y es positivo, porque yo me desahogo. Ya te digo que no lo entiende ni la gente, ni las amigas... No les puedes estar todo el día diciendo "Ay no sé qué, ay no sé cuál" porque te mandan a la porra. Ni a las amigas, ni a las conocidas, ni nada. Entonces aquí es donde nos expresamos. Podemos decir nuestros problemas, nuestros dolores, quejarnos... quejarnos. (*Ríe haciendo hincapié*).

Ya fuera de aquí no me quejo. Me ha tocado tragar, pues muchas... pues eso... "¡Ya estas...que pesada!, ¡Anda hija, que siempre estás igual!" Me desahogo aquí y fuera. (*Ríe*).

- E: A una persona que no conoce los Grupos de Alivio y Recuperación, ¿Cómo se los definirías?

- P: Vamos a ver, yo es que ya te digo que al principio... (*Dubitativa*). Yo lo estoy viendo ahora, y muy bien. Pero es que yo no creo que te quiten el dolor. Esto pienso que para el dolor no sirve para nada. Para nada.

Tiene otros beneficios, por su puesto.

- E: En esa definición comentarías: La Grupoterapia de Alivio y Recuperación no te quitan el dolor, pero...

- P: Pero te ayudan a encontrarte con el ámbito. (*Pausa*). Nosotras ya tenemos otro ámbito, que somos personas que estamos todas iguales, parecidas, o peores, o mejores. Entonces te ayuda a estar en el ámbito. No te van a quitar el dolor, pero te vas a encontrar en un ámbito en el que la gente te va a comprender. Va a comprender el dolor, te va a comprender como persona, va a comprender tus momentos, tus frustraciones, porque los demás no lo comprenden. Aquí nos lo comprendemos todas, porque estamos todas iguales.

- E: Ya para concluir, en un futuro, si echas un poco la vista al tiempo, ¿Crees que la Grupoterapia de alivio y recuperación debe seguir, debe acabar, lo orientarías de otra manera diferente?

- P: Deben seguir.  
No cambiaría. Yo creo que el grupo está muy correcto como está, como lo lleva el Dr.X, como lo dirige. Me gusta mucho y la forma de hacerlo, yo creo que sí que tiene que seguir esto para adelante. Nos ayuda mucho. (*Pausa*). Por lo menos ya te digo, a desahogarnos y ayudarnos unas a otras mentalmente. Incluso... el dolor no. Porque te digo que no creo que los quite para nada, pero mentalmente sí que ayuda totalmente. (*Tono rotundo*).
- E: No sé si quieres comentar algo...
- P: Nada más. Encantada. (*Ríe*).

## METODOLOGÍA PARA EL ANALISIS DE LA ENTREVISTA

Tras la recogida de datos, se comienza con el análisis de los mismos. El material utilizado para ello es un programa tecnológico y técnico llamado “ATLAS.ti”. Este programa se aplica en la investigación cualitativa pues permite organizar, analizar e interpretar la información. Posibilita el análisis de textos, audios, imágenes y vídeos.

Antes del manejo de este programa he participado en las actividades formativas del “Grupo Q” para la familiarización en el uso de software “ATLAS.ti”.

En este estudio, los audios de las entrevistas fueron transcritos a texto para ganar en claridad frente al audio. Se hizo un ensayo piloto con una entrevista utilizando aplicaciones digitales de transcripción de audio a texto. Se desestimó pues no eran del todo exactas y omitían comunicación no verbal, y paralingüística, relevante. Además, se complicaba la distinción entre la narración del entrevistador y entrevistado.

Se decide hacer la transcripción literal de forma manual. Posteriormente se comienza el análisis.

La tarea de análisis consiste en ir codificando los párrafos, frases o palabras con una categoría o subcategoría. En la figura 2, a modo de ejemplo, se muestra la codificación de una parte aleatoria de la entrevista. Se pueden observar las diferentes citas creadas (indicaciones numéricas, color azul) y los códigos asociados a las mismas (palabras dispuestas en grupos con rombo verde).

Tras codificar toda la entrevista se han utilizado un total de 100 códigos, creados según necesidad del relato.

A raíz de la codificación, se elaboraron tres redes. Una red es un mapa semántico que puedes crear dando sentido, e interacción, entre los códigos de la entrevista. Facilitan la visualización y relación de los conceptos. En este trabajo se iniciaron:

- Red 1: Grupos de Alivio y Recuperación.
- Red 2: Afectaciones psicosociales desde la perspectiva de la terapia ocupacional.
- Red 3: Comunicación no verbal y paralingüística.

A lo largo del análisis se hará exposición de ellas. Se encuentran adjuntas en anexos.

The screenshot displays the ATLAS.ti software interface. At the top, there is a menu bar with options: Archivo, Buscar, Analizar, Importar & Exportar, Herramientas & Soporte Técnico, Documentación, Herramientas, and Vista. Below the menu bar, there are several toolbars for document management and analysis. The main workspace shows a document titled "Entrevista 18 (2) - ATLAS.ti" with text that has been segmented into different colors (yellow, blue, green, red) corresponding to different codes. A right-hand sidebar shows a list of codes such as "Incomprensión", "Dolor", "Reflexión", "Seguridad social", "Expresión emocional", "Paralingüista", "Velocidad", "Abuso", "Autoconocimiento", "Costumbre-rutina", "Dolor", "Farmacología", "Repetición-énfasis", "Agotamiento", "Dolor generalizado", "Enfado", "Incomprensión", "Unidad del dolor", "Incomprensión", and "Repetición-énfasis". A search bar at the top right shows "1:149 También...". The bottom right corner shows the ATLAS.ti logo and a zoom level of 70%.

Figura2. Ejemplo de codificación en ATLAS.ti.

Otro recurso son los memos, espacios habilitados dentro del programa que permiten anotar toda la información relevante o de interés que se quiera registrar (nombres, contenidos...), así como los propios comentarios del investigador/analista. En este trabajo, se crearon 5 memos con diferentes objetivos:

- Reflexiones sobre el Sistema Sanitario: Cuestiones o malestares que la paciente expresa a lo largo de la entrevista sobre el Sistema Sanitario en su historia de vida y dolor. Aspecto que reflexionará en la discusión.
- Grupos de Alivio y Recuperación: Anotaciones importantes sobre el grupo que no quería olvidar.
- Terapia ocupacional: Aspectos relevantes para analizar desde esta disciplina relacionadas con el desempleo ocupación, la identidad ocupación y los hábitos y roles de la paciente.
- Para la redacción: Cuestiones generales interesantes de notificar en este trabajo.
- Otros: Esta última memo incluye dudas generales, dudas sobre farmacología y/o patologías que menciona en el relato y aspectos a comentar con el tutor del trabajo, Dr. Vargas.

Por último, se creó una nube con los 4 códigos que forman parte del título de este trabajo: Terapia de alivio y recuperación- dolor generalizado- depresión- ansiedad.

La nube supone la representación de las palabras que más se repiten en las citas donde aparecen dichos códigos.

Si anulamos las conjunciones, preposiciones, artículos determinados e indeterminados, podemos observar los nombres que nos aportan gran información.

Para concluir, el programa también permite compartir, y comparar, con los resultados de otras entrevistas/documentos y exportarlas a otros investigadores para analizar de forma conjunta.

En este trabajo solo se utilizó un único documento, el correspondiente a esta entrevista. Tampoco fue necesario exportar el análisis ya que era la única investigadora.

#### 4. RESULTADOS:

Para la redacción de los resultados, hemos contado con la información esclarecida a través del software “ATLAS.ti” y con la respuesta directa de la paciente, cuya argumentación la encontramos de manera clara y directa en la entrevista “Narración de cetáceos”.

A continuación, se comentan los resultados basándonos en los objetivos planteados en este trabajo.

Con respecto al primer objetivo específico expuesto:

- 1- “Conocer la percepción de alivio con su participación en el grupo”.

La paciente habla de “ayuda emocional” y clarifica que los dolores físicos no le remiten. El bienestar emocional lo percibe de la posibilidad de llorar y desahogar en el grupo. Todos padecen dolor crónico, comparten las mismas dolencias, estados y situaciones vitales relacionadas, o no, con el dolor crónico. Además, ser conocedor del malestar de otros, relativiza sobre el de uno mismo. La paciente lo indica de la siguiente manera: “Cada una tiene un problema incluso más gordo que el mío, no lo sé”.

El segundo objetivo específico planteado:

- 2- “Comprobar si se desarrolla sentimiento de pertenencia e identidad de grupo”.

Durante la entrevista se le preguntó si se sentía parte del grupo y respondió repetidas veces que sí, y concluyó su respuesta diciendo “totalmente”. Este sentimiento se reafirma a lo largo de la entrevista en varias ocasiones. Una de ellas es cuando algunos miembros del grupo manifiestan estima por su participación y aportación. Otra, cuando menciona la creación de un grupo de WhatsApp de los participantes, en el cual está incluida. Proyecta la unión del grupo más allá del entorno sanitario.

El tercer objetivo específico:

- 3- “Identificar las dificultades psicosociales que presenta la persona con dolor crónico, desde el Modelo de Ocupación Humana (MOHO) de terapia ocupacional”.

Para objetivar los resultados, se ha teniendo en cuenta la red creada en ATLAS.ti “Afectaciones psicosociales desde la perspectiva de la terapia ocupacional”. (ANEXO III)

Se han registrado limitaciones psicosociales relacionadas con la ejecución de las actividades de la vida diaria (ausencia de higiene del sueño, malos hábitos alimenticios, dificultades en la deambulacion....), con el desempeño de actividades laborales y

productivas (trabajo no acomodado a su capacidad física, sobre carga psicológica en el cuidado intensivo a personas dependientes...) , así como en actividades de ocio (aislamiento por dolor, dificultades en la participación de actividades culturales de su interés..).

En cuanto a factores sociales protectores para confrontar los riesgos psicosociales que asume, se destacan: su pareja y el grupo de alivio y recuperación.

El cuarto y último objetivo específico formulado:

- 4- “Recoger la proyección que tiene el participante sobre el grupo, en un futuro”.

Se confirma la necesidad de continuar con este tratamiento por ser espacio de encuentro, de ayuda y de deshago.

Finalmente, se concluye la argumentación del estudio con la justificación del objetivo general: “Recoger la experiencia en los grupos de alivio y recuperación de las personas participantes y analizar el heurístico “ayudarse ayudando” abarcando el dolor desde la psicoterapia.”

En el trabajo aquí presentado se ha podido conocer la experiencia de las personas participantes en la GAR de la UDOVA, donde 18 personas han compartido sus vivencias de alivio y recuperación en un entorno hospitalario que extrapola sus beneficios, las relaciones de ayuda y el sentimiento de pertenencia, más allá de la práctica grupal en el hospital. La proximidad a estas personas ha permitido percibir las necesidades psicosociales, sin ignorar las necesidades psicoterapéuticas relacionadas con el dolor crónico, y la apuesta por la continuidad de este tratamiento no farmacológico.

Con la finalidad de ordenar las ideas expuestas con relación a la Grupoterapia de Alivio y Recuperación, se ha realizado una red en el programa “ATLAS.ti”. Recoge los beneficios percibidos tras el inicio de la participación, y los identificados cuando existe un recorrido prolongado en la GAR. Además, ordena las tres áreas de afectación; ocupacional, física y psicológica. (ANEXO IV)

Tras el repaso de todos los objetivos, y su argumentación, se espera contribuir al conocimiento de la “Grupoterapia de Alivio y Recuperación”.

## 5. DISCUSION Y CONCLUSIONES:

Para este proyecto se planteó la pregunta de investigación ¿Cuáles son los beneficios de los Grupos de Alivio y Recuperación a través del heurístico “ayudarse ayudando” en personas con dolor crónico y trastornos afectivos? Independientemente de los resultados que se han expuesto con relación a su eficacia, el testimonio nos ha permitido conocer más en profundidad la percepción individual de la GAR.

Este proceso de recuperación, entendiéndolo como camino, tiene fases. La persona experimenta sensaciones y emociones diferentes según su interpretación del dolor y situación vital.

Las largas historias de dolor suponen un gran desgaste personal. En este trabajo se ha conocido el caso de una participante con consciencia de dolor desde los 12 años. Además del cansancio emocional, la persona visita diferentes especialidades médicas desde hace muchos años y esto supone grandes costes económicos sanitarios. Esta idea coincide con Gatchel. (Gatchel et al., 2014).

Con relación a los inicios en la GAR, las personas tienden a pensar que su participación no tiene sentido en el grupo. Se exponen a escuchar el malestar y dolor de los demás, cuando acuden en una búsqueda directa de beneficio propio. Por esta razón, muchos participantes cuestionan su continuidad. Con el paso del tiempo, y ya siendo parte del grupo, las personas comienzan a sentir los beneficios de la misma. El grupo es un motor de apoyo que permite expresar las emociones y el dolor libremente, dando lugar a una sensación de alivio y deshago.

Con participación continuada los beneficios se orientan a la realización personal, bienestar emocional, establecimiento de redes de ayuda... Probablemente, el beneficio a destacar, sea el proceso de autoconocimiento. ¿Nos conocemos a nosotros mismos?

El sentimiento de pertenencia, identidad de grupo, madurez, aceptación del dolor y la reorientación profesional, apoyan el camino de conocerse “el interior”. A largo plazo, supone la recuperación.

El estudio expuesto es una investigación cualitativa. Sería interesante realizar estudios pre-post de las personas participantes. Otro tipo de investigación para cuantificar los

efectos, podría ser con la muestra de las personas que no desean participar en los grupos y comparar mediante estudios descriptivos longitudinales no aleatorizados la diferente evolución.

El sentido de ayudar al prójimo es otro aspecto relevante en el grupo. Tiene que ver con la identidad de la persona, así como el sentido que ocupa el reconocimiento social y valoración externa. El rol de ayudante o cuidador, otorga identidad personal. En ciertas ocasiones "ayudarse ayudando", como el heurístico, nace en otro momento de su vida y no necesariamente con su inicio en el grupo. Se proyecta esta relación de ayuda mutua entre los participantes, ya sea en un entorno hospitalario o en comunidad.

La interrupción de la GAR por la situación de pandemia supuso una parada en el tratamiento de las personas. Sería interesante identificar como afectó esta suspensión en el proceso de recuperación.

Efectivamente, la GAR es parte del tratamiento, de la misma forma que lo es la farmacología. En esta narración la persona hace referencia a varios antiinflamatorios/calmanes musculares que atienden su necesidad física y que disminuyen el dolor. Identifica su consumo como diario y rutinario. Este tipo de medicación no recibe la misma atención y control médico que la farmacología orientada a la psicopatología. En ocasiones la ingesta es preventiva para el dolor y coincide con lo expuesto por (Chakrabarty & Zoorob, 2007). Quizá deba cuestionarse el control que la persona hace de este tipo de medicamentos.

A lo largo de la vida las personas nos vamos formando. Son las experiencias vitales pasadas, el entorno, la cultura, las ocupaciones y las redes personales y sociales, las que moldean nuestra identidad.

Desde la terapia ocupacional se considera que las personas, el entorno y la ocupación son sistemas dinámicos y abiertos, siempre en continua relación. El Modelo de Ocupación Humana (MOHO) se divide en tres subsistemas que están relacionados entre sí. A continuación, se irá interpretando cada uno de ellos basándose en la persona de la entrevista "Narración de cetáceos", de forma más concreta y detallada.

El subsistema volitivo hace referencia al comportamiento ocupacional, el que define la identidad ocupacional de la persona y el que abarca las actividades significativas que

producen sensaciones positivas y previenen de riesgos psicosociales. Estas son cambiantes y varían a lo largo de los años. En el caso de esta paciente se destacan las siguientes actividades significativas en la actualidad, y las ha ido enunciando a lo largo de la entrevista: Cuidar de su familia y de su pareja, ir al cine y al teatro, ver programas en TV de política o documentales de su interés, escribir, leer, y relacionarse con personas del mundo de la poesía y la narrativa.

El subsistema de habituación organiza el comportamiento ocupacional en hábitos y roles. Mantener un estilo de vida ordenado, con hábitos estructurados, es muy importante para mantener un equilibrio ocupacional. El desequilibrio entre las partes supone un gran riesgo para la salud psicosocial, y con el tiempo aumenta la probabilidad de desarrollar un trastorno mental. El dolor generalizado incapacita y repercute en todas las áreas que, con la cronicidad, descompensa esta balanza.

En este estudio la paciente reconoce la importancia de los hábitos y rutinas, y narra como una alteración de los mismos le produjo una descompensación que dio lugar a una depresión. Esto ocurrió en el momento que estaba cuidando a la persona mayor en atención domiciliaria y la familia decidió pautar su ritmo laboral sin atender a las necesidades del anciano, ni las de la trabajadora.

Otro momento en el que hace referencia a los hábitos y a las rutinas, es cuando se le pregunta cómo es su día. Ella diferencia el momento actual que mantiene una relación amorosa con una persona y viven juntos, de cuando está viviendo sola. Si está con la pareja desarrolla una vida más ordenada, sobre todo con relación a las actividades de la vida diaria (horarios del sueño, horarios de comida, limpieza del hogar, tareas domésticas...). Sin embargo, cuando se encuentra en su casa de Valladolid sola, esta organización se pierde y descuida las tareas básicas. Comenta, por ejemplo, que va al frigorífico y come unos yogures y... si le vuelve a dar hambre repite la acción, aunque tenga comida más equilibrada y saludable.

Es interesante valorar como la relación con nuestros iguales, en este caso una pareja, nos estabiliza y dirige los ritmos vitales. No es un beneficio único en el plano emocional, sino también en el equilibrio de las actividades básicas. Vivir sola, es un factor que conduce al aislamiento.

La segunda parte del subsistema de habituación son los roles. Identificar cual es nuestro papel en las diferentes situaciones vitales nos da sentido, nos atribuye una identidad y crea en nosotros un sentimiento pertenencia. En el caso de la paciente tiene muy interiorizado el rol de cuidadora a través del rol de madre, de abuela, de pareja, de amiga...El desarrollo de este papel en su vida genera un sentido. Este rol es extrapolable al grupo. Ella mantiene ese papel activo de aconsejar, cuidar, guiar... y la define en el grupo por el desempeño de este papel.

Sería cuestionable su rol de trabajadora, pues su desempeño laboral es prácticamente una necesidad. Las dificultades físicas limitan la posibilidad de desempeñar su trabajo de forma satisfactoria. La paciente mantiene este rol por las necesidades económicas ya que no presenta incapacidad, ni recibe prestaciones económicas. ¿Sería adecuada la revaloración por el INS? Pudiera ser el objetivo la incapacidad parcial, completa o total, o la adaptación de un puesto de trabajo a su problema de salud. Por otra parte, se podría valorar si, una vez comience a trabajar tras la baja, la persona debe de seguir acudiendo a la GAR. De ser así, se debe de reconocer el derecho a la continuidad del tratamiento para no privar a la persona de su oportunidad de recuperación.

La identificación de roles es muy importante para la recuperación de la persona. Pudiera ser el "Listado de roles" de Oakley, Kielhorfner y Barris (1985) una herramienta para conocer los roles presentes, pasados y futuros de la personas, así como la importancia que le otorga.

El tercer, y último subsistema, es el de ejecución. Se entiende como "Desempeño", y hace referencia a las capacidades y habilidades de la persona. A continuación se exponen las comentadas en la entrevista, es decir, las que la participante refiere con afectación por dolor.

En cuanto al área de actividades de la vida diaria: Ha identificado la dificultad de peinarse, abrochársele el sujetador y moverse. Además, expone complicaciones en el descanso, ya que el dolor dificulta mantener un sueño reparador y una higiene del sueño. Por último, la alteración en la alimentación, motivada por la irregularidad horaria y la limitación física por el dolor de ir a hacer la compra y elaborar la comida.

En cuanto al área de actividades productivas y laborales, cabe destacar dos. Una de ellas es la afectación para el desempeño de su trabajo actual, cuidadora de personas mayores

en un entorno domiciliario. La segunda, y con mayor repercusión emocional, es el cierre de su negocio. La tintorería tuvo que ser vendida, por un precio inferior al costo, pues el dolor crónico le impedía mantener su vida activa.

Para concluir, el área relacionada con el ocio. El dolor le afecta en la participación social, ir de excursión y disfrutar de salidas, o acudir al cine y al teatro.

Resaltar, en último lugar, que cualquier actividad fuera de la habitual le supone un agotamiento que no revierte hasta pasados unos días. La reflexión de la paciente invita al planteamiento de la cuestión:

*“Por un día que he ido a una excursión. (Pausa reflexiva y enfado.) O sea, que es duro eh. (Rotundo). Es muy duro el que no puedes hacer un montón de cosas. Ya no pides, ni estás pidiendo, yo qué sé...pero que te dejen la libertad de un día disfrutar o algo. Es que, si un día disfruto, ya luego son tres en la cama”.*

Este análisis de las áreas ocupacionales coincide con lo enunciado por López Ayesa y sus compañeros. (López Ayesa et al., 2009).

Con relación a las dificultades en la participación del cine y del teatro, podría ser una opción apostar por otro tipo de accesibilidad. En la actualidad, el progreso y reconocimiento social de algunas discapacidades como la visual, la auditiva o las limitaciones físicas, ha motivado a la readaptación de espacios y entornos comunitarios inclusivos. Podría ser la adaptación de los espacios una forma de atender las necesidades de las personas con dolor crónico. Algunas asociaciones compuestas por la agrupación de personas con dolor crónico, sus familiares y cercanos, ya han comenzado con la reivindicación de derechos y necesidades.

La comunicación no verbal acompaña durante todo el relato. Las expresiones emocionales y la comunicación paralingüística, nos revelan datos y nos transmiten el sentido que la participante otorga en cada momento. Con “ATLAS.ti” se ha creado una red para organizar esta información registrada en la entrevista. (ANEXO V)

Con respecto a la comunicación paralingüística se destaca la velocidad, las pausas y el tono rotundo. La velocidad varía según las situaciones, más rápido en los momentos que habla de temas que el producen enfado y agitación, y narrativas de su vida anecdóticas.

La velocidad disminuye cuando habla del dolor en su vida, de situaciones de desesperanza, situación familiar y recuerdos relacionados con el trabajo y fallecimiento de seres queridos.

Con relación a las pausas, se registra este paralingüismo cuando expone reflexiones sobre su vida, interpretaciones de algún tema, cuando menciona situaciones en las que el dolor le limita, y durante la narración de situaciones vitales propias complicadas relacionadas con los abusos sexuales, el trabajo o fallecimiento de su sobrino

Finalmente, se destaca la rotundidad porque clarifica la posición de la participante frente a una idea expuesta. Cabe resaltar las afirmaciones rotundas que hace sobre su dolor y su opinión sobre la continuidad de la GAR.

En cuanto a la comunicación no verbal relacionada con la expresión emocional, se realiza una clasificación para simplificar su análisis. Las emociones no son negativas ni positivas, sino necesarias. Para este estudio se han clasificado como negativas, positivas y "positivas/negativas", utilizando como criterio la connotación que le atribuye la persona. En cuanto a las expresiones emocionales negativas encontramos: desesperación, desesperanza, cansancio, tristeza, dejadez y agotamiento. En las positivas: deshago y contenta. Las consideradas "positivas/negativas", son las que la paciente utiliza para expresar cuestiones con ambas connotaciones. Utiliza la risa para hacer referencia a situaciones vitales agradables, pero también una risa nerviosa para exponer información de difícil manejo o que le produce cierta vergüenza. Ocurre lo mismo cuando la persona llora, puede acompañar a una vivencia agradable o desagradable.

El más interesante a destacar de esta clasificación "positiva/negativa", es el enfado. Se localiza en partes de la narrativa relacionadas con el empoderamiento, la reivindicación de injusticias...pero también con la exposición de frustración por el dolor, situaciones desagradables o impositivas. Con relación al enfado se realizan dos reflexiones.

La primera de ellas es la manifestación del enfado cuando la persona pierde el hilo de su narrativa. La paciente no es capaz de seguir sin la reconducción de la entrevistadora, u olvida nombres de personas significativas que han pasado por su vida. Expone una queja por su pérdida continua de memoria. Esto coincide con la sintomatología propia de la fibromialgia, como dolor crónico. (Cabo-Meseguer et al., 2017).

Además, la expresión de esta emoción, tiene una relación directa con el aumento de su dolor.

La segunda cuestión a reflexionar es el malestar y enfado que la participante expone con relación a las vivencias, sobre dolor, en el sistema sanitario. Esto nos invita a pensar sobre donde puede estar la dificultad a superar en la atención de personas con esta patología.

En su narrativa expone el "rotatorio" por diferentes especialidades hasta llegar a la UDOVA. Este peregrinaje por las especialidades médicas concuerda con la idea de Breivik. (Breivik et al., 2006).

Otra cuestión a relevante es pensar por que la participante ha llegado a la Unidad del dolor, 5 años después de su demanda. ¿Se escucha al paciente con dolor crónico, y se le da valor a su exposición del malestar? La paciente también refiere "ser reñida" por el facultativo. ¿Es una percepción de la persona por las negativas a lo que ella propone, o es la incompreensión que siente por el Sistema Sanitario?

Por otra parte, en la narrativa, la persona se muestra alterada cuando habla en relación al médico rehabilitador. Le pregunta a este profesional, de forma reiterada, que le puede hacer para su dolor, demandado una práctica clínica física. Esto invita a reflexionar sobre la tarea psicoterapéutica de aceptación del dolor. Quizá deba iniciarse tras las primeras manifestaciones de dolor y diagnóstico, y no esperar años después cuando los dolores ya minen la tolerancia y aguante emocional del paciente. En este momento la persona ya es atendida desde psiquiatría y la unidad del dolor, pero queda abierto a reflexión si el equipo de atención debe de ser multidisciplinar sociosanitario o exclusivamente especialidades médicas.

Finalmente indicar que, en su historia de dolor, la persona ha acudido a la Seguridad Social para la atención de su salud, y a la seguridad privada para una segunda valoración. Se podría meditar sobre el por qué tras una valoración de la sanidad pública, se recurre a la atención privada.

A continuación, se abre una nueva línea en relación con la pandemia. Desde el 2020, toda la sociedad hemos tenido que adaptar nuestra forma de vida para lidiar con la COVID-19. Las restricciones supusieron la paralización de prácticamente todo. La GAR tuvo que ser suspendida, y supuso la interrupción de tratamiento para las personas participantes.

Además, en el caso de la paciente, su presentación del libro fue en tiempos de pandemia. La situación mundial limitó la participación en ferias, firmas y exposición de su trabajo narrativo. Es decir, afectó en una actividad muy significativa para ella.

La distancia social recomendada por las autoridades sanitarias para evitar el contagio, cambió la forma en la que nos relacionamos. Sería interesante identificar como los comportamientos de acariciar, abrazar, besar, agarrar de mano, etc... influyen en la relación de ayuda y la percepción de comprensión por el otro.

Finalmente, para relacionar las ideas principales de este trabajo, se ha creado una red de palabras con el software ATLAS.ti. La nube resultante (ANEXO VI) muestra los conceptos más repetidos en las líneas codificadas de los términos del título (Dolor, ansiedad, depresión, Grupoterapia de Alivio y Recuperación, y relación de ayuda).

Haciendo una reflexión de ella, destacar la cantidad de expresiones emocionales relacionadas con estos conceptos (Enfado, cabreo, desahogo, discutido, berrinche, nerviosa, llorosa, disgusto, temblar, agotamiento, angustia, ríe, disgusto...) Llama la atención, que casi todo lo expresado, es en negativo.

La nube también expone muchas palabras relacionadas con el dolor, zonas corporales con dolor, patologías o tratamientos: Brazo, pie, cartílagos, cadera, cuerpo, depresión, ansiedad, infiltraciones, psiquiatría, traumatólogo, enantyum y antiinflamatorio.

“Ayuda, ayudarnos, ayudó, ayudan, ayudado”, son palabras que sobresalen en la nube. Significando que, AYUDAR, en todos los tiempos verbales, tiene sentido en la Grupoterapia de Alivio y Recuperación para personas con dolor crónico y trastornos afectivos.

## CONCLUSIONES

- 1- Como se planteaba en el primer objetivo del trabajo, la GAR nos ha permitido conocer la percepción de alivio de la participante, no referida al dolor nociceptivo, sino a la su percepción de bienestar, apoyo y alivio emocional. Con su relato vital “Narración de cetáceos” nos hace partícipes de su historia de dolor, situaciones

vitales y quejas de su entorno familiar, profesional y social. La libre exposición y sin juicios genera en la persona estos beneficios de alivio.

- 2- Con relación al objetivo de conocer la repercusión psicosocial originaria del dolor nociceptivo que se ha observado desde la perspectiva de la terapia ocupacional, concluimos que el dolor destina a la participante al debilitamiento de su identidad personal, desequilibrio ocupacional, pérdida funcional y aislamiento. Con ello, aumenta el riesgo de padecer trastornos mentales.
- 3- La vivencia grupal de la GAR es un factor principal. Como se ha comprobado en el estudio, se desarrolla un sentimiento de pertenencia e identidad de grupo que la persona identifica como "Un ámbito. Nosotras tenemos nuestro ámbito".

Las relaciones sociales que se generan, la interrelación abierta y dinámica de historias vitales compartidas por las personas en el grupo, y el clima de confianza que se crea, favorece la emergencia de relaciones de ayuda. En el trabajo se expone a través el heurístico "ayudarse ayudando".

Este beneficio y reconocimiento mutuo, ayuda a cambiar la percepción y rumbo vital, a relativizar el dolor y empodera a la persona por la valoración externa positiva de los otros.

- 4- Existe una apuesta segura con respecto a la proyección futura de la GAR. Queda argumentado este objetivo planteado en el trabajo con la exposición abierta y directa de la persona. Los grupos de ayuda mutua no eliminan el dolor nociceptivo pero dan sentido a su vida, y forman parte de su tratamiento, más allá de la farmacología.

En este estudio ha recogido material de 18 participantes, y se ha analizado exhaustivamente la narrativa de un caso. En posteriores análisis de este grupo de pacientes se contrastarán estas conclusiones con las obtenidas del resto de la muestra.

Se tratará de identificar generalidades sobre la GAR y sus efectos en las personas con dolor crónico y trastornos afectivos. Igualmente, las 18 personas que participaron en la investigación no forman el total de los integrantes de la grupoterapia de la UDOVA.

Finalmente, encontramos la limitación de que es un caso aislado, de un hospital concreto y carecemos de información y/o contraste de este tipo de tratamiento en otras unidades médicas dentro, y fuera, de España.

## 6. LINEAS DE INVESTIGACION:

Como se ha comentado anteriormente, este trabajo se enmarca en la línea de investigación del “Grupo Q de investigación cualitativa en ciencias de la salud” (investigadores principales Dr. Daniel Ramos y Dr. Martín Vargas) y se plantea su continuidad hacia la elaboración de una tesis doctoral. Podría basarse esta nueva línea en el análisis de las 17 entrevistas ya realizadas, no expuestas por motivos de extensión, al que se le podrían añadir las entrevistas del resto de participantes de la GAR de la UDOVA.

Proyectando a largo plazo, también sería muy interesante analizar los grupos de ayuda mutua que surgen entre las personas participantes en la Grupoterapia de Alivio y Recuperación.

Igualmente sería de conveniencia, el estudio de la Escuela de Agentes de Salud registrando los beneficios, dificultades, aspectos novedosos que se identifiquen, percepción de ayuda etc.

Si bien, todo es necesario llevarlo a cabo en otros hospitales creando la GAR, proyectado las líneas de investigación aquí expuestas, y creando nuevas de manera conjunta.

Con constancia, y en el futuro, sería necesario apostar por la creación de nuevos conceptos que nominen interacciones patológicas como el de “depresalgia”, y otros que categoricen y ordenen aspectos relacionados con la GAR, el dolor crónico y los trastornos afectivos.

Se apuesta por la línea de investigación que aquí se inicia con el objetivo de promover el conocimiento de la patología, y fomentar calidad de vida de las personas a las que el dolor le arrebató la vida, las ganas y la ilusión.

## 7. BIBLIOGRAFÍA

- Amini, D. A., Kannenberg, K., Bodison, S., Chang, P. F., Colaianni, D., Goodrich, B., Mahaffey, L., Painter, M., Urban, M., Handley-More, D., Cooluris, K., McElroy, A., & Lieberman, D. (2014). Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (3rd Edition). *The American Journal of Occupational Therapy*, 68(Supplement\_1), S1–S48. <https://doi.org/10.5014/AJOT.2014.682006k>
- Barrón, A. (1996). *Apoyo social. Aspectos teóricos e implicaciones*. Siglo Veintiuno de España Editores, S.A.
- Barrón Lopez de Roda, A., & Sánchez Moreno, M. F. (2001). Estructura social, apoyo social y salud mental. *Psicothema*, 13, 17–23.
- Borrell Carrió, F. (2002). El modelo biopsicosocial en evolución. In *ARTÍCULO ESPECIAL Med Clin (Barc)* (Vol. 119, Issue 5). <http://www.elsevier.es>
- Breivik, H., Collett, B., Ventafridda, V., Cohen, R., & Gallacher, D. (2006). Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. *European Journal of Pain*, 10(4), 287. <https://doi.org/10.1016/j.ejpain.2005.06.009>
- Cabo-Meseguer, A., Cerdá-Olmedo, G., & Trillo-Mata, J. L. (2017). Fibromialgia: prevalencia, perfiles epidemiológicos y costes económicos. *Medicina Clínica*, 149(10), 441–448. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2017.06.008>
- Castillo, R., Villar, M., & Dogmanas, D. (2011). Hacia una Rehabilitación Psicosocial Integral en el Uruguay. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 4, 83–96.
- Chakrabarty, S., & Zoorob, R. (2007). *Fibromyalgia*. [www.aafp.org/afp](http://www.aafp.org/afp).
- Cohen, S. P., Vase, L., & Hooten, W. M. (2021). Chronic pain: an update on burden, best practices, and new advances. In *The Lancet* (Vol. 397, Issue 10289, pp. 2082–2097). Elsevier B.V. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00393-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00393-7)
- Coulter, I. D., Crawford, C., Hurwitz, E. L., Vernon, H., Khorsan, R., Suttorp Booth, M., & Herman, P. M. (2018). Manipulation and mobilization for treating chronic low back pain: a systematic review and meta-analysis. In *Spine Journal* (Vol. 18, Issue 5, pp. 866–879). Elsevier Inc. <https://doi.org/10.1016/j.spinee.2018.01.013>
- Cresweel, J. W. (2013). *Qualitative inquiry and research design* (3rd ed.). Vicki Knight.
- Domenech López, Y. (1998). Los grupos de autoayuda como estrategia de intervención en el apoyo social. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, 6, 179. <https://doi.org/10.14198/ALTERN1998.6.8>

- García-Retamero, R., & Dieckmann, Y. A. (2006). UNA VISIÓN CRÍTICA DEL ENFOQUE DE LOS HEURÍSTICOS RÁPIDOS Y FRUGALES\*. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 38(Nº3), 509–522.
- Garza-Villarreal, E. A., Pando, V., Vuust, P., & Parsons, C. (2017). *Music-Induced Analgesia in Chronic Pain Conditions: A Systematic Review and Meta-Analysis*. [www.painphysicianjournal.com](http://www.painphysicianjournal.com)
- Gatchel, R. J., Mcgeary, D. D., Mcgeary, C. A., & Lippe, B. (2014). *Interdisciplinary Chronic Pain Management Past, Present, and Future*.
- Gracia, E. (1996). *El profesional y los grupos de autoayuda: Consideraciones finales*. (Información psicológica, Ed.).
- Gracia, E. (2011). Apoyo social e intervención social y comunitaria. *Psicología de La Intervención Comunitaria. Desclée De Brouwer*, 131–171.
- Gracia, E., & Herrero, J. (2006). La comunidad como fuente de apoyo social: Evaluación e implicaciones en los ámbitos individual y comunitario. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 38, 327–342.
- Hernández Monsalve, M. (2017). La rehabilitación psicosocial entre la desinstitucionalización y la recuperación. *Revista de La Asociación Española de Neuropsiquitría*, 37, 171–187.
- Hilton, L., Hempel, S., Ewing, B. A., Apaydin, E., Xenakis, L., Newberry, S., Colaiaco, B., Maher, A. R., Shanman, R. M., Sorbero, M. E., & Maglione, M. A. (2017). Mindfulness Meditation for Chronic Pain: Systematic Review and Meta-analysis. *Annals of Behavioral Medicine*, 51(2), 199–213. <https://doi.org/10.1007/s12160-016-9844-2>
- Kielhofner, G. (2004). *Terapia ocupacional. Modelo de Ocupación Humana. Teoría y aplicación*. (Médica Panamericana).
- Krópotkin, P. (2005). *EL APOYO MUTUO. UN FACTOR DE LA EVOLUCIÓN*". Santiago de Chile: Instituto de Estudios Anarquistas.
- Lin, N. (1968). Conceptualizing social support. In *Social support, life events and depression*. Academic Press, 17–30.
- Lopez Ayesa, S., Rubio, C., Apestegui Egea, E., Gracia Franco, A., & Berrueta Maeztu, L. M. (2009). Terapia ocupacional en rehabilitación psicosocial. *TOG Revista*, 276335.
- Lovecchio, C. (2009). *Ética y medicina narrativa: una perspectiva filosófica*. Universidad de Salamanca.
- Madrid Mazorra, F. J. (2004). Rehabilitación psicosocial y terapia ocupacional: Una nueva visión desde el modelo de ocupación humana. *Terapia-Ocupacional.Com*.

- Margarit, C. (2019). La nueva clasificación internacional de enfermedades (CIE-11) y el dolor crónico. Implicaciones prácticas. *Revista de La Sociedad Española Del Dolor*, 26(4), 209–210. <https://doi.org/10.20986/RESED.2019.3752/2019>
- Marina González, P. (2017). PSIQUIATRÍA Y DOLOR CRÓNICO. *Psicomática y Psiquitría. Singlantana*.
- Muñiz, M. (2008). Estudios de caso en la investigación cualitativa. In *Facultad de Psicología División de Estudios de Posgrado Universidad Autónoma de León*.
- Ortego, M. del C., López González, S., & Trigueros Álvarez, L. (2011). *CIENCIAS PSICOSOCIALES I. El apoyo social*.
- Roca Soriano, F. (1998). Los "desconocidos" grupos de ayuda mutua. *Cuadernos de Trabajo Social*.  
*Sociedad Española de Reumatología*. (n.d.).
- Treede, R. D., Rief, W., Barke, A., Aziz, Q., Bennett, M. I., Benoliel, R., Cohen, M., Evers, S., Finnerup, N. B., First, M. B., Giamberardino, M. A., Kaasa, S., Korwisi, B., Kosek, E., Lavand'Homme, P., Nicholas, M., Perrot, S., Scholz, J., Schug, S., ... Wang, S. J. (2019). Chronic pain as a symptom or a disease: the IASP Classification of Chronic Pain for the International Classification of Diseases (ICD-11). *Pain*, 160(1), 19–27. <https://doi.org/10.1097/J.PAIN.0000000000001384>
- Vargas Aragón, M. (2021). Rehabilitación psicosocial como rehabilitación personal: la frontera justicia/salud. *JM Bosch*, 191–211.
- Vargas Aragón, M. L. (1998). *Escuela de familias : guía psicoeducativa para familiares de enfermos psicóticos*. 170.
- Verdugo, M., Schalock, R.,) B. A.-..., e, D., & 2013, undefined. (2013). Calidad de vida. *Researchgate.Net*. [https://www.researchgate.net/profile/Miguel-Verdugo/publication/283211086\\_Calidad\\_de\\_Vida/links/562e0c4a08aef25a24432ec3/Calidad-de-Vida.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Miguel-Verdugo/publication/283211086_Calidad_de_Vida/links/562e0c4a08aef25a24432ec3/Calidad-de-Vida.pdf)
- Vickers, A. J., Vertosick, E. A., Lewith, G., MacPherson, H., Foster, N. E., Sherman, K. J., Irnich, D., Witt, C. M., & Linde, K. (2018). Acupuncture for Chronic Pain: Update of an Individual Patient Data Meta-Analysis. In *Journal of Pain* (Vol. 19, Issue 5, pp. 455–474). Churchill Livingstone Inc. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2017.11.005>

## ANEXOS

### ANEXO I

#### CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL ESTUDIO

**Título del Proyecto: GRUPROTERAPIA DE ALIVIO DEL DOLOR: ESTUDIO CUALITATIVO SOBRE LA AYUDA MUTUA EN ENFERMOS CON DOLOR CRÓNICO**

**Investigador Principal: MARTÍN L. VARGAS ARAGÓN y MARÍA FERNANDA NIETO RAMIRO**

Yo, \_\_\_\_\_  
(Nombre y apellidos en MAYÚSCULAS)

Declaro que:

- He leído la hoja de información que me han facilitado.
- He podido formular las preguntas que he considerado necesarias acerca del estudio.
- He recibido información adecuada y suficiente por el investigador abajo indicado sobre:
  - Los objetivos del estudio y sus procedimientos.
  - Los beneficios e inconvenientes del proceso.
  - Que mi participación es voluntaria y altruista
  - El procedimiento y la finalidad con que se utilizarán mis datos personales y las garantías de cumplimiento de la legalidad vigente.
  - Que en cualquier momento puedo revocar mi consentimiento (sin necesidad de explicar el motivo y sin que ello afecte a mi atención médica) y solicitar la eliminación de mis datos personales.
  - Que tengo derecho de acceso y rectificación a mis datos personales.

#### CONSIENTO EN LA PARTICIPACIÓN EN EL PRESENTE ESTUDIO

**SÍ                      NO                      (marcar lo que corresponda)**

**Para dejar constancia de todo ello, firmo a continuación:**

Fecha .....

Firma.....

Nombre investigador .....

Firma del investigador.....

#### APARTADO PARA LA REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

Yo, .....

revoco el consentimiento de participación en el proceso, arriba firmado.

Firma y Fecha de la revocación

## ANEXO II

	_____	
	APELLIDOS	
HOSPITAL UNIVERSITARIO <b>RÍO HORTEGA</b>	_____	_____
	NOMBRE	HISTORIA CLÍNICA
<b>CONSENTIMIENTO INFORMADO</b>	_____	
	EDAD	TELÉFONO

FACULTATIVO QUE INFORMA Dr/a. \_\_\_\_\_ Colegiado  
nº: \_\_\_\_\_

### **A.- INFORMACIÓN GENERAL: GRUPOTERAPIA DE ALIVIO Y RECUPERACIÓN (GAR)**

- El objetivo de la GAR es aliviar el dolor crónico y mejorar el funcionamiento personal en personas mayores de 18 años que padecen algún tipo de dolor crónico (con duración mayor de 3 meses), en especial fibromialgia.
- La GAR es una técnica desarrollada por el programa de neuropsiquiatría del dolor de la Unidad del Dolor de Valladolid (UDOVA). Se sustenta en recomendaciones de guías clínicas y en revisiones sistemáticas de la literatura científica. El Ministerio de Sanidad en sus recomendaciones de 2011 indica que la información / educación debe ser un componente esencial y prioritario del tratamiento de la fibromialgia. Igualmente informa de que hay fuerte evidencia del efecto beneficioso de la terapia cognitivo-conductual sobre el control del dolor, malestar físico y el estado de ánimo en pacientes con fibromialgia. Una revisión sistemática (Scascighini et al, 2008) recomienda para el dolor crónico un abordaje multidisciplinar que incluya educación sanitaria y psicoterapia de grupo. La GAR entiende el dolor crónico como un problema complejo de salud que puede beneficiarse del diálogo entre personas que lo padecen, cuando éste está moderado por un profesional. Sus fuentes teóricas principales proceden de la neuropsiquiatría del dolor, de la psicoterapia de grupo en pacientes médicos y de la psicoterapia fenomenológica. Su efecto terapéutico se sustenta en tres factores: 1) la vivencia de ayuda mutua como miembro de un grupo de iguales, 2) la educación sanitaria y 3) la modulación emocional promovida por el profesional mediante hábitos saludables de análisis, valoración y control de los agentes causantes o mantenedores del dolor.
- Las sesiones de diálogo grupal tienen una duración de 75 minutos. En ellas participan un máximo de 10 personas con dolor crónico. Las sesiones están moderadas y/o supervisadas por un psicoterapeuta experto en dolor. Se estructuran en ciclos trimestrales (10 a 12 sesiones). Es posible repetir varios ciclos de GAR.
- Para la participación en GAR es necesaria la evaluación previa y la indicación terapéutica realizada en la consulta de neuropsiquiatría del dolor.

- Si decide participar en GAR deberá guardar confidencialidad de cualquier información personal que se trate durante las sesiones. Para salvaguardar la confidencialidad, la participación en las sesiones se hace bajo un seudónimo. Durante las sesiones no es obligatorio intervenir sino que se puede participar solamente escuchando. En las sesiones no se realiza ningún tipo de actividad física, usted estará sentado/a en una silla en círculo. Se puede abandonar la GAR en cualquier momento sin necesidad de dar explicaciones.

## **B.- RIESGOS Y COMPLICACIONES DE LA PARTICIPACIÓN EN GAR**

Es nuestro deber informarle que la técnica está sujeta a posibles complicaciones. Indicándole cuales son LAS MÁS FRECUENTES:

- La GAR puede asociarse a malestar emocional, tanto durante la sesión como después de ella. Este malestar puede derivar de la expresión de quejas por el estado de salud, del contraste de su propia comprensión del dolor con la del resto de los participantes, o del conocimiento de los problemas de salud de otros participantes. El psicoterapeuta moderador del grupo puede intervenir interrumpiendo diálogos que pudieran ser perjudiciales para algún miembro del grupo.
- Si durante su participación en las sesiones grupales el psicoterapeuta moderador considerara que le está resultando perjudicial, puede indicar su salida de la GAR.

### **Complicaciones infrecuentes pero graves**

- El principal riesgo infrecuente pero grave de cualquier psicoterapia grupal es la ruptura de la confidencialidad. Ello puede perjudicar tanto a personas individuales, como al normal desempeño del tratamiento grupal. La ruptura de la confidencialidad será motivo de cese del tratamiento de la persona que la haya producido. Existen casos en los que esta eventualidad ha tenido repercusiones legales.
- En personas vulnerables a patología psiquiátrica, la participación en psicoterapia de grupo puede producir descompensaciones psicopatológicas. El psicoterapeuta moderador valorará específicamente este riesgo en el momento de su inclusión en el tratamiento y durante su desarrollo.

## **C.- RIESGOS PERSONALIZADOS**

- En su caso particular pueden existir los siguientes riesgos específicos de la GAR:
- 

## **D.- CONTRAINDICACIONES**

- Episodio maniaco activo.

- Discapacidad intelectual moderada o grave.
- Deterioro cognitivo grave.
- Problemas auditivos graves no suplidos que dificulten la interacción grupal.
- Desconocimiento del idioma español.

#### **E.- ALTERNATIVAS**

- Tratamiento convencional.
- Psicoterapia individual.

#### **F. DECLARO**

- Que he sido informado por el médico de las complicaciones que pueden ocurrir en la participación en Grupos de Alivio y Recuperación, que me han explicado las posibles alternativas y que en cualquier momento puedo revocar mi consentimiento.
- Estoy satisfecho con la información recibida, he podido formular todas las preguntas que he creído convenientes, y me han aclarado todas las dudas planteadas.

#### **EN CONSECUENCIA DOY MI CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPAR EN GRUPOS DE ALIVIO Y RECUPERACIÓN**

Valladolid, a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Firma del paciente  
médico

Firma del

DNI \_\_\_\_\_

REPRESENTANTE LEGAL (caso de incapacidad del paciente)

D/Dña \_\_\_\_\_

DNI

Parentesco (padre, madre, tutor, etc) \_\_\_\_\_

Firma del Representante Legal  
médico

Firma del

### **G. RENUNCIA A LA INFORMACIÓN**

El paciente manifiesta expresamente y de forma libre y consciente su deseo de no ser informado, dando su consentimiento para el procedimiento de Grupos de Alivio y Recuperación.

Valladolid, a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de  
\_\_\_\_\_

Firma del paciente  
médico

Firma del

DNI \_\_\_\_\_

### **H. DENEGACIÓN /REVOCACIÓN PARA LA PARTICIPACIÓN EN GRUPOS DE ALIVIO Y RECUPERACIÓN**

Revoco el consentimiento para la participación en Grupos de Alivio y Recuperación.

Valladolid, a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de  
\_\_\_\_\_

Firma del paciente  
médico

Firma del

DNI \_\_\_\_\_

### **PROGRAMACIÓN DE SESIONES**

DÍAS:

HORA:

CONTACTO: puede contactar con nosotros en la dirección de correo electrónico:

[pacientes.udova@saludcastillayleon.es](mailto:pacientes.udova@saludcastillayleon.es)

### **F. DECLARO**

- Que he sido informado por el médico de las complicaciones que pueden ocurrir en la participación en Grupos de Alivio y Recuperación, que me han explicado las posibles alternativas y que en cualquier momento puedo revocar mi consentimiento.

- Estoy satisfecho con la información recibida, he podido formular todas las preguntas que he creído convenientes, y me han aclarado todas las dudas planteadas.

EN CONSECUENCIA DOY MI CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPAR EN GRUPOTERAPIA DE ALIVIO Y RECUPERACIÓN

Valladolid, a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Firma del paciente  
médico

Firma del

DNI \_\_\_\_\_

REPRESENTANTE LEGAL (caso de incapacidad del paciente)

D/Dña \_\_\_\_\_

DNI

Parentesco (padre, madre, tutor, etc) \_\_\_\_\_

Firma del Representante Legal  
médico

Firma del

**G. RENUNCIA A LA INFORMACIÓN**

El paciente manifiesta expresamente y de forma libre y consciente su deseo de no ser informado, dando su consentimiento para el procedimiento de Grupoterapia de Alivio y Recuperación.

Valladolid, a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Firma del paciente  
médico

Firma del

DNI \_\_\_\_\_

**H. DENEGACIÓN /REVOCACIÓN PARA LA PARTICIPACIÓN EN GRUPOTERAPIA DE ALIVIO Y RECUPERACIÓN**

Revoco el consentimiento para la participación en Grupoterapia de Alivio y Recuperación.

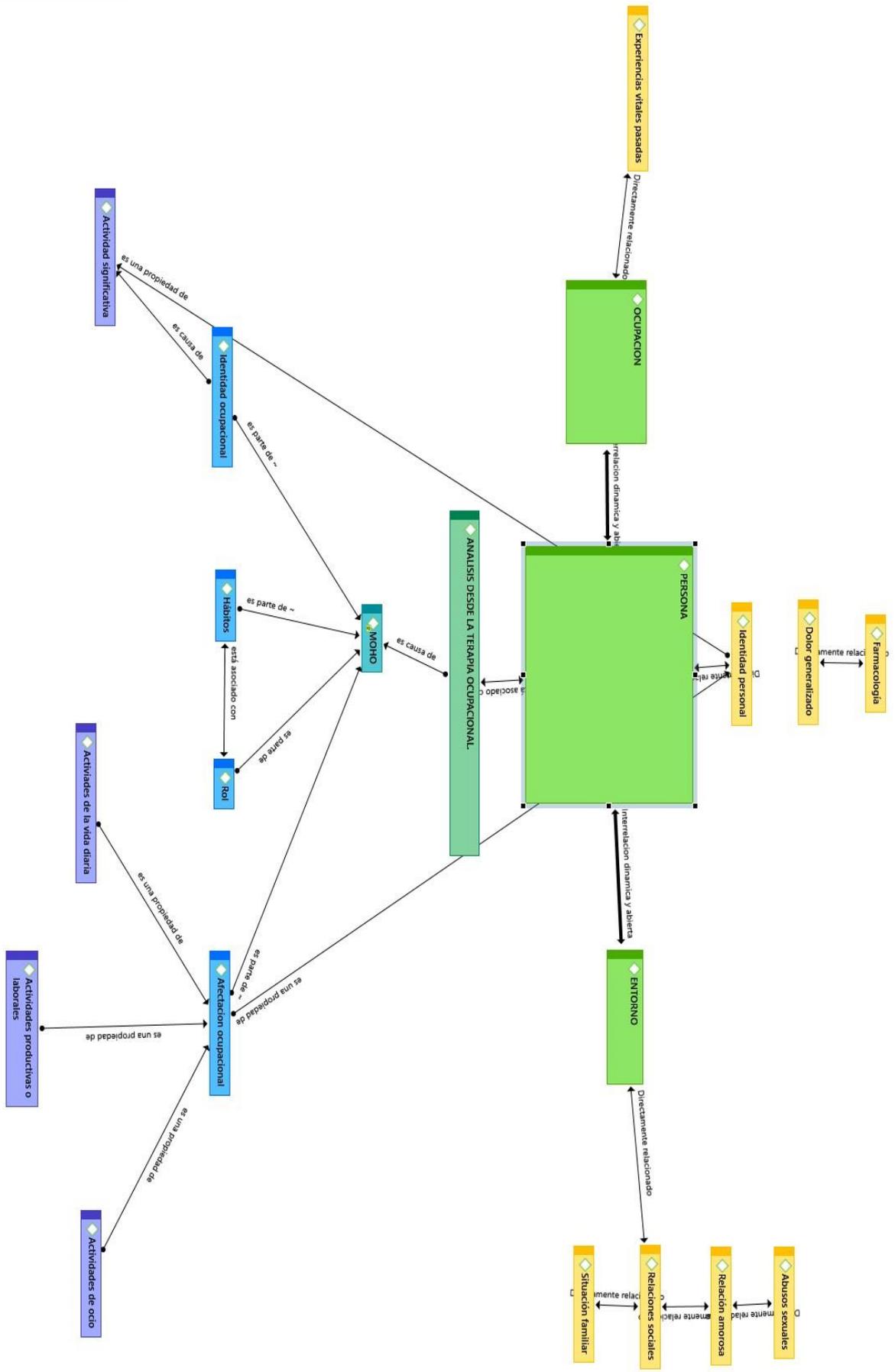
Valladolid, a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Firma del paciente  
médico

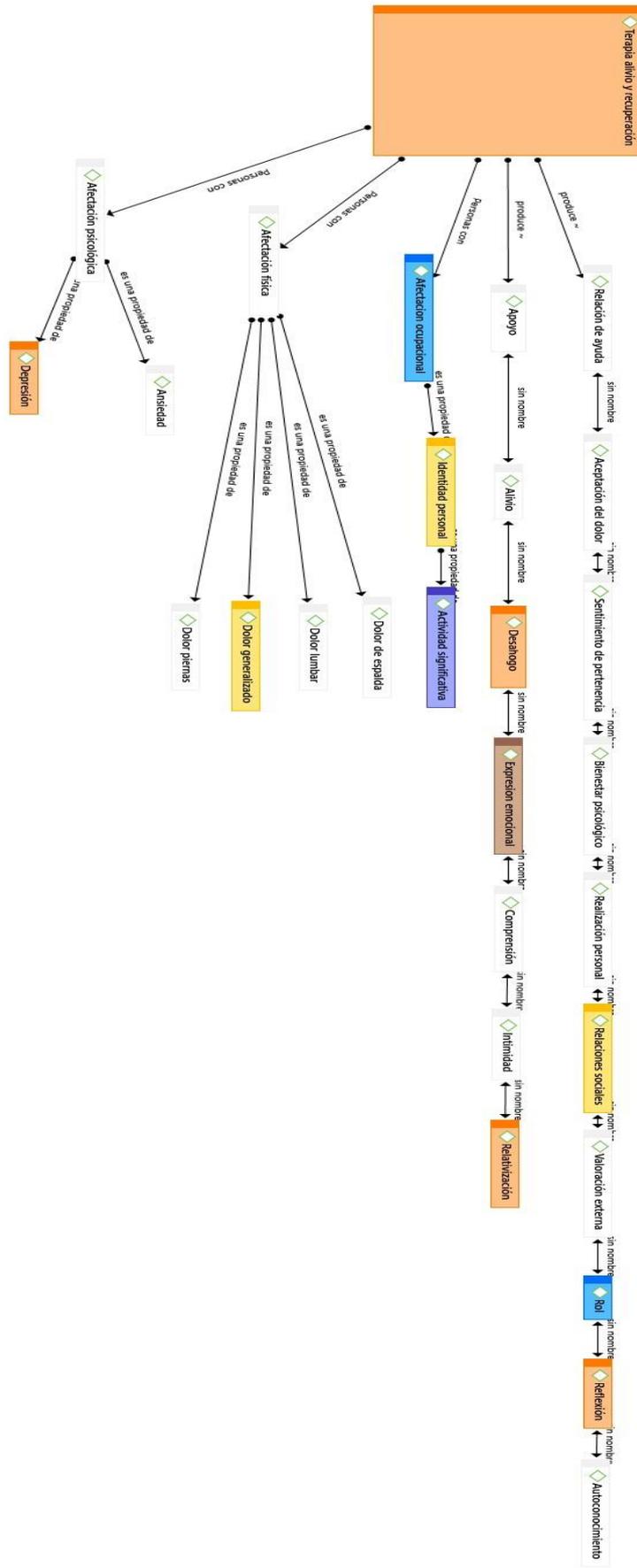
Firma del

DNI \_\_\_\_\_

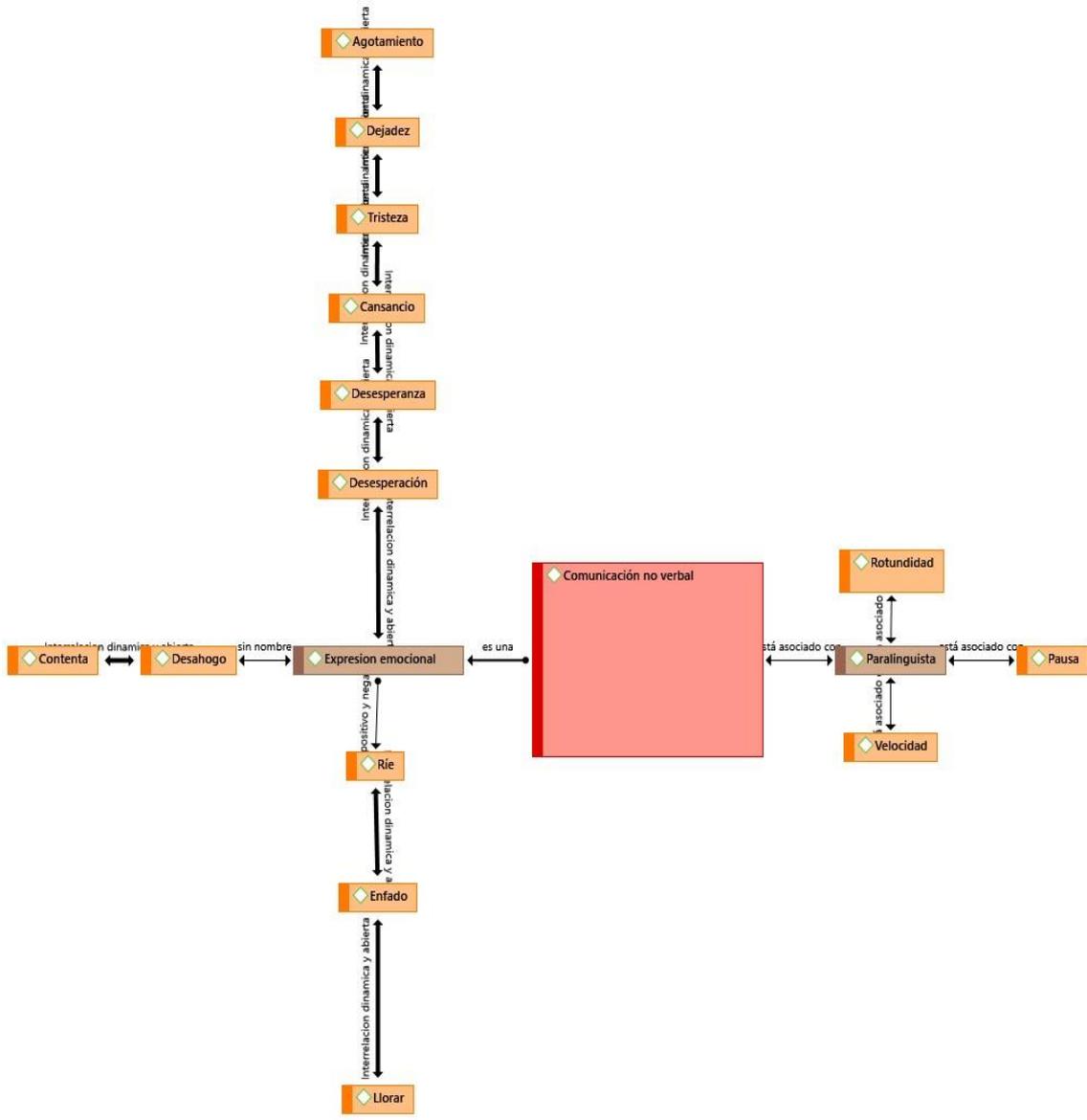
**ANEXO III**



**ANEXO IV**



**ANEXO V**



**ANEXO VI**

