

Explicando las dimensiones emocionales y sociales de las enfermedades crónicas: Un estudio cualitativo sobre las relaciones interpersonales y el autocuidado

Yudy Young
PhD-Student
IDIAP Jordi Gol/Unitat de Suport a la Recerca
Girona
yyoung@idiapjgol.info
www.idiapjgol.org
<http://orcid.org/0000-0002-0224-8961>

Paula Arroyo
PhD-Student
Grup PRISMA, Parc Sanitari Sant Joan de Déu
paula.arroyo@sjd.es
<https://orcid.org/0000-0002-3085-2584>



Índice

- Justificación
- Objetivo
- Metodología
- Resultados principales
- Conclusiones
- Recomendaciones para futuras investigaciones

Justificación

**"La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades."
Organización Mundial de la Salud (OMS)**

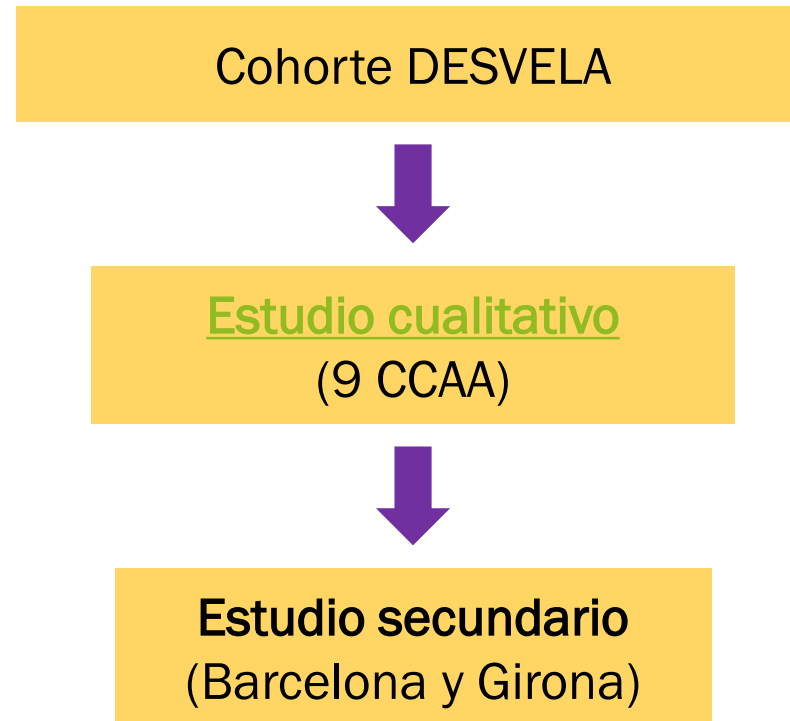
- Las enfermedades crónicas dificultan la interacción social y el autocuidado, agravadas por factores psicosociales y otros determinantes contextuales.
- Aún no se reconoce completamente la relevancia de la salud mental y las relaciones interpersonales en la recuperación de las personas que viven con enfermedades crónicas.

Objetivo

Explorar las percepciones y experiencias de personas que viven con **enfermedades crónicas** sobre las dinámicas de **relaciones interpersonales y sociales** en relación con la **gestión de la salud**.

Metodología Cohorte DESVELA

- **Estudio secundario** realizado en el marco de la **Cohorte DESVELA** (9 CCAA de España)
- En **Catalunya**, febrero – agosto 2022



Metodología

Estudio secundario de las relaciones interpersonales y sociales en personas que viven con enfermedades crónicas

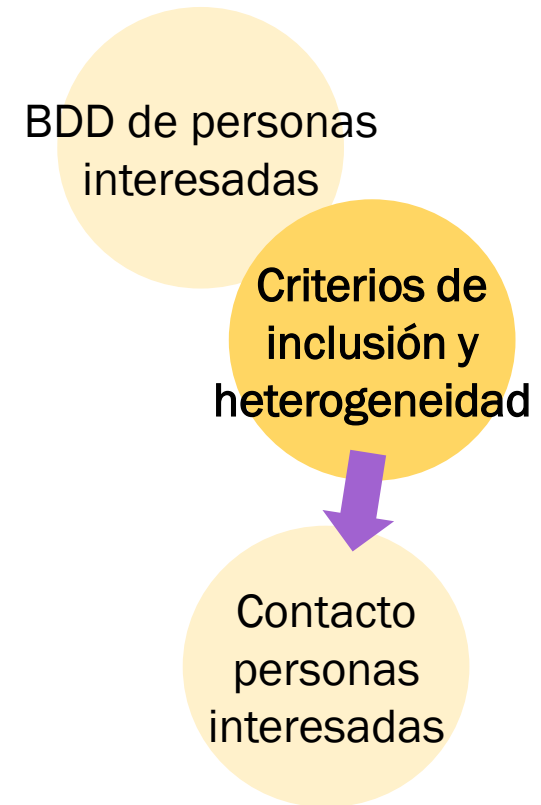
- **Estudio secundario** realizado en el marco de la **Cohorte DESVELA** (9 CCAA de España)
- En **Catalunya**, febrero – agosto 2022
- **Metodología cualitativa**
 - Enfoque **fenomenológico descriptivo**
 - Técnica utilizada: **grupos focales**



Metodología

Selección de los participantes

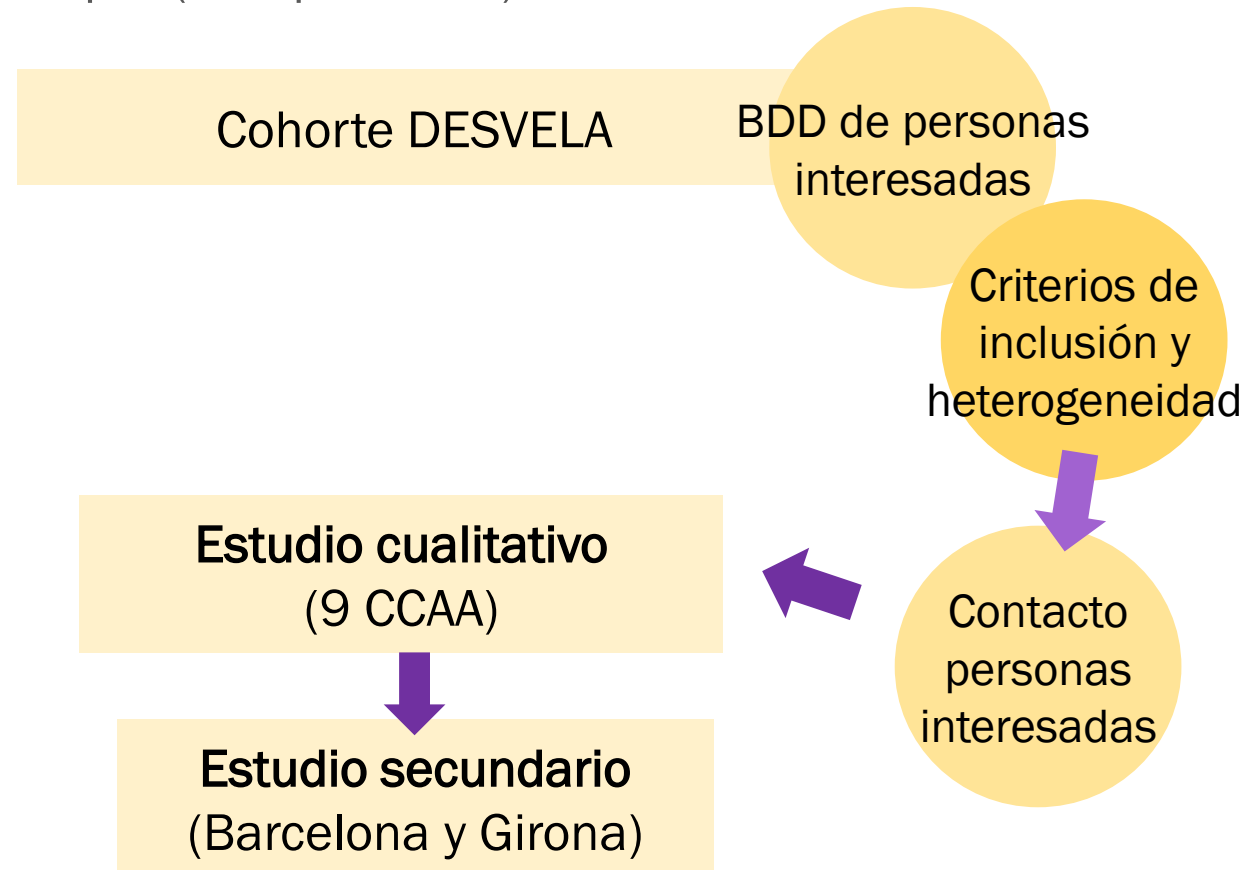
- Criterios de **inclusión**
 - 35-74 años
 - Misma residencia los últimos 5 años
- Dimensiones de **heterogeneidad** (variabilidad discursiva)
 - Sexo
 - Edad
 - Estado de salud
 - Estado civil
 - Nivel de estudios
 - Ingresos del hogar



Metodología

Selección de los participantes

- Muestreo **teórico intencional** a partir de las personas que en la parte cuantitativa del proyecto habían mostrado interés en participar (278 personas)



Técnicas de recolección de datos

Grupos Focales

- 3 grupos focales: 2 en Girona, 1 en Barcelona
- Duración entre 60-120 mins
- Dentro de los CAP
- **Guion semiestructurado**



Técnicas de recolección de datos

Grupos Focales

- 3 grupos focales
- Duración entre 60-120 mins
- Dentro de los CAP
- **Guion semiestructurado**



1. Preguntas
2. Ejercicios de escritura
3. Observación de imágenes para estimular participación



Técnicas de recolección de datos

Grupos Focales

- 3 grupos focales
- Duración entre 60-120 mins
- Dentro de los CAP
- **Guion semiestructurado**

1. Preguntas para explorar:

- Percepción del estado de salud
- Activación (capacidad para gestionar su propia salud)
- Alfabetización en salud

2. Ejercicios de escritura

3. Observación de imágenes para estimular participación



Técnicas de recolección de datos

Grupos Focales

- 3 grupos focales
- Duración entre 60-120 mins
- Dentro de los CAP
- **Guion semiestructurado**



1. Preguntas

2. **Ejercicios de escritura**

- Rasgos de personalidad

3. Observación de imágenes para estimular participación

DINÁMICA ESCRITA

Mis aptitudes personales:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

Técnicas de recolección de datos

Grupos Focales

- 3 grupos focales
- Duración entre 60-120 mins
- Dentro de los CAP
- **Guion semiestructurado**



- Preguntas
- Ejercicios de escritura
- **Observación de imágenes para estimular participación**
 - Calidad de vida
 - Hábitos en salud
 - Relaciones personales



Técnicas de recolección de datos

Grupos Focales

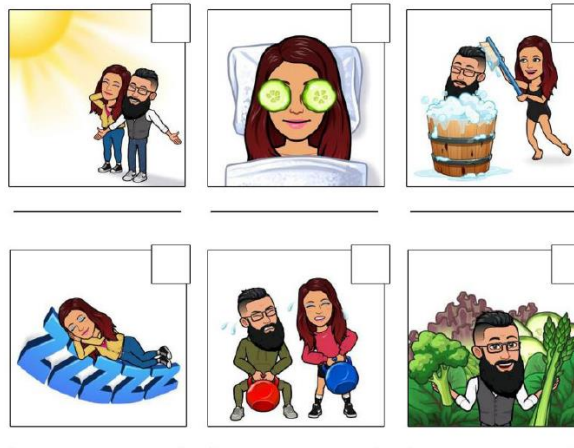
- 3 grupos focales
- Duración entre 60-120 mins
- Dentro de los CAP
- **Guion semiestructurado**



- Preguntas
- Ejercicios de escritura
- **Observación de imágenes para estimular participación**
 - Calidad de vida
 - Hábitos en salud
 - Relaciones personales

DINÁMICA DE CLASIFICACIÓN DE IMÁGENES

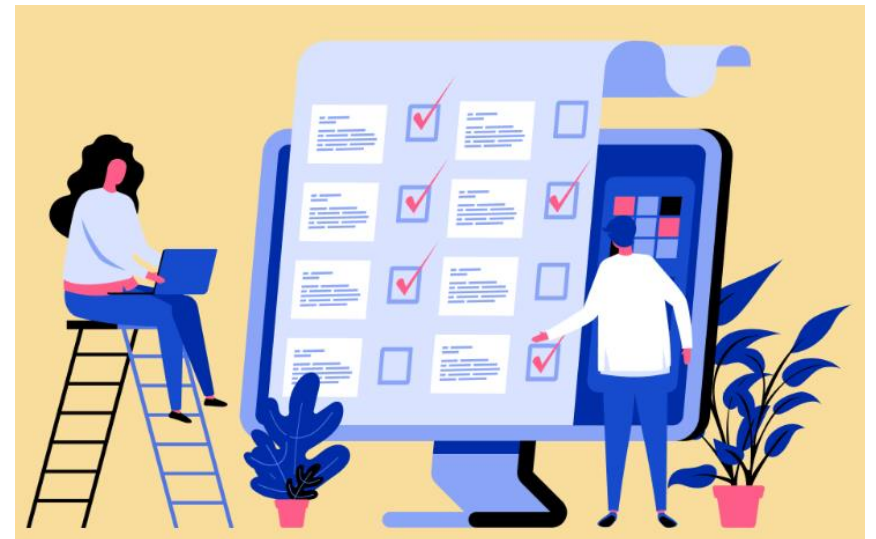
Mi orden de importancia para los hábitos de vida:
(Clasifica del 1 al 6 por importancia estas imágenes y escribe una descripción debajo.)



Análisis

Análisis temático reflexivo (Braun y Clarke)

- Familiarización de los datos
- **Codificación** sistemática (ATLAS.ti 23)
- **Generación de categorías** iniciales
- Revisión y desarrollo de las **categorías**
- **Triangulación** de analistas
- Redacción del informe



Resultados principales

Número	Sexo al nacer	Edad	Nivel estudios	Nivel ingresos mensuales hogar	Estado salud
1	Hombre	52	primaria	4001€ a 5000€	Excelente
2	Mujer	57	secundaria	De 2001 a 3000€	Excelente
3	Hombre	67	Primaria	De 1001 a 1500€	Buena
4	Hombre	51	Primaria	De 1001 a 1500€	Mala
5	Hombre	70	Secundaria	De 1501 2000€	Buena
6	Mujer	42	Secundaria	De 2001 a 3000€	Muy buena
7	Mujer	42	Universitaria/Superior	De 4001 a 5000€	Muy buena
8	Mujer	46	Secundaria	De 1501 2000€	Excelente
9	Mujer	55	Secundaria	De 2001 a 3000€	Buena
10	Mujer	56	Universitaria/Superior	Más de 5000€	Excelente
11	Mujer	66	No sabe leer/escribir	De 1501 2000€	Regular
12	Mujer	71	Secundaria	De 1001 a 1500€	Regular
13	Hombre	44	Universitaria/Superior	De 3001 a 4000€	Muy buena
14	Mujer	39	Universitaria/Superior	De 1501 a 2000€	Buena
15	Hombre	38	Educación Secundaria	De 3001 a 4000€	Buena
16	Mujer	52	Universitaria/Superior	No sabe	Regular
17	Hombre	60	Educación Primaria	De 1001 a 1500€	Buena
18	Mujer	56	Universitaria/Superior	Más de 5000€	Mala
19	Mujer	35	Universitaria/Superior	De 4001 a 5000€	Muy buena
20	Mujer	63	Universitaria/Superior	De 2001 a 3000€	Regular
21	Hombre	51	Universitaria/Superior	Más de 5000€	Regular
22	Mujer	49	Universitaria/Superior	No contesta	Buena
23	Hombre	42	Secundaria	De 2001 a 3000€	Muy buena
24	Mujer	58	Secundaria	De 2001 a 3000€	Mala
25	Mujer	48	Universitaria/Superior	De 500 a 1000€	Mala
26	Hombre	67	Secundaria	De 500 a 1000€	Regular
27	Hombre	52	Primaria	De 4001 a 5000€	Excelente
28	Mujer	65	Secundaria	De 3001 a 4000€	Buena
29	Hombre	67	Secundaria	De 2001 a 3000€	Muy buena
30	Mujer	63	Secundaria	De 500 a 1000€	Regular
31	Mujer	57	Secundaria	De 2001 a 3000€	Excelente
32	Mujer	37	Secundaria	De 2001 a 3000€	Muy buena
33	Hombre	72	Universitaria/Superior	De 1001 a 1500€	Buena
34	Hombre	45	Secundaria	De 2001 a 3000€	Buena

Resultados principales

1. Dos temas principales relacionadas con los facilitadores y las barreras de las dinámicas de relaciones interpersonales y sociales en relación con la gestión de la salud de personas que viven con enfermedades crónicas.

2. Cinco categorías identificadas en las narrativas de los participantes

- Lazos interpersonales y sociales en el autocuidado.
- Autoconocimiento y desarrollo personal para la adaptación a la enfermedad.
- Presión social y dinámicas sociales negativas acompañados de algunos determinantes contextuales.
- La ausencia de vínculos sociales, como un riesgo para la salud.
- Apoyo social como determinante y dinámicas de las relaciones interpersonales que añaden malestar emocional.

Resultados principales

	Categorías	Unidades de significado	Citas
Facilitadores	1 Lazos interpersonales y sociales en el autocuidado	<ul style="list-style-type: none"> · Motivación familiar · Relaciones satisfactorias · Ser ejemplo de superación · Apoyo emocional · Apoyo laboral · Acción social · Voluntariado · Vínculos románticos · Acompañamiento profesional 	<p>“Tenía también metástasis, y nada. Hoy por hoy, estoy bien. ¡El mes de Julio me hacen un TAC, y ya te diré, si estoy bien o no! Por lo demás. He tenido suerte de tener una nieta y es lo que me saca todas las tonterías de la cabeza.” [GF2, P:22]</p> <p>“Creo que debemos de saber pedir ayuda, lo importante es como reconocerlo y tener valor de decir: también necesito ayuda. ¡Bueno! yo estoy haciendo todo lo que puedo y necesito a lo mejor ese empujoncito, ya sea de un amigo, un psicólogo o alguien que te lo dé, o que te haga ver cosas que tú no estás viendo.” [GF1, P:4]</p>
	2 Autoconocimiento y desarrollo personal para la adaptación a la enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> · Empatía · Adaptación a la enfermedad · Autoeducación alimentaria · Resiliencia emocional · Superviviente · Actitud ante la vida · Escuchar al cuerpo 	<p>“Tras el diagnóstico de una enfermedad con mal pronóstico, gracias a la actitud, la curiosidad por buscar y la perseverancia, conseguí conocer y obtener la mejor ayuda posible y estar equilibrada con mi parte emocional. El resto no dependía de mí. [GF2, P:23]</p> <p>“Saber gestionar, tus diferentes inquietudes, tus distintos problemas, tus emociones, y saberlas, ponerlas en unas carpetas y cuándo vas a dormir, cierras las carpetas hasta el día siguiente, eso va bien.” [GF3, P:33]</p>

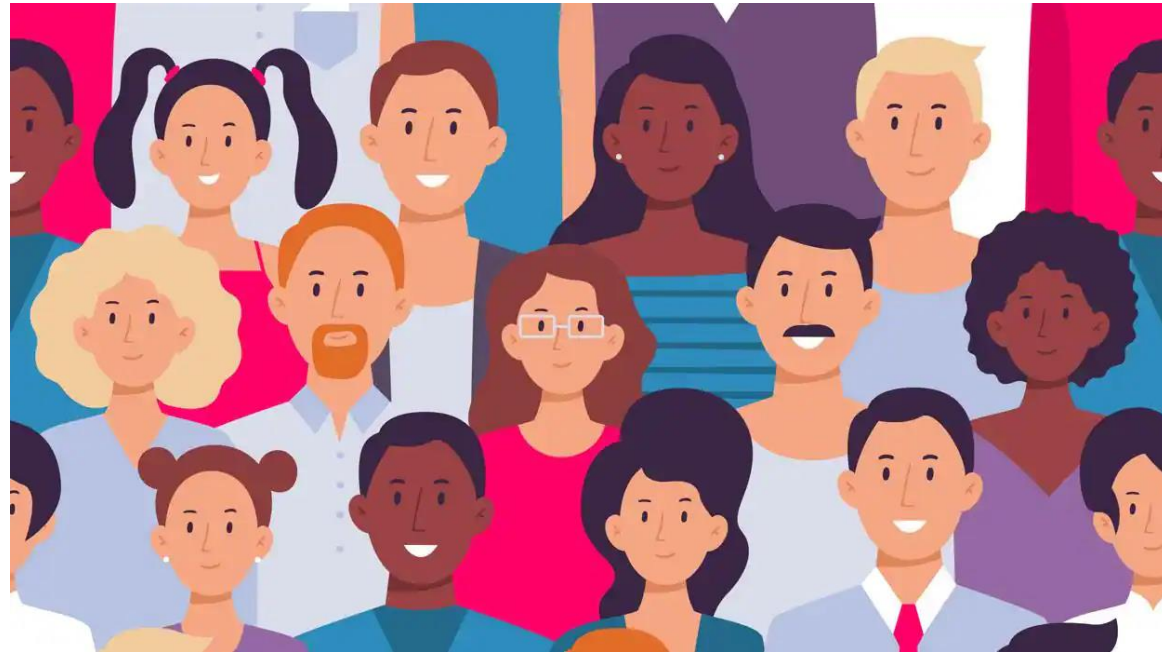
Resultados principales

Barreras

<p>3</p> <p>Presión social y dinámicas sociales negativas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Comparación social · Expectativa social · Patrón de vida · Presión social. · Alimentación y cuidados sobrevalorados. · Poli medicación. 	<p>“Voy a ser muy sincero contigo, nunca he probado una gota de alcohol, nunca me ha gustado el alcohol. Y por eso he estado un poco aislado socialmente porque no he sido bebedor, no me he emborrachado con mis amigos y demás.” [GF3, P:29]</p> <p>“Pero te tienes que permitir estar mal, también, eh! Tampoco pasa nada... no tienes que estar siempre en el cien por cien para todo... mientras tu cuerpo o tu jefe necesita parar, durante un tiempo, también te tienes que permitir hacerlo... quiero decir, parece como que todos tenemos que ser... súper felices, súper inteligentes y súper dinámicos, y que aquí tenemos que estar todos a tope... y no, hombre, no, no pasa nada! Pasarán cosas en tu vida, y tienes que permitir también y aprovecharlas, descansar, desconectar y no forzarte” [GF2, P:24]</p>
<p>4</p> <p>La ausencia de vínculos sociales, como un riesgo para la salud.</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Aislamiento social · Pocas relaciones · Pasar vergüenza · Poner límites · Dependencia emocional · Depresión · Culpa · Perdida emocional · Perdida Funcionalidad y movilidad. 	<p>“Necesito compañía, estoy con mi familia y estoy vivo, me gusta estar rodeado porque cuando estoy solo me pongo depresivo, lo estuve bastante tiempo, pero no necesité ni psicólogo ni nada, yo dije “no, tú no puedes conmigo”, y ahora, pues, estoy feliz. Pero siempre necesito compañía, o bien mis compañeros o mi familia, mi mujer, mis hijos, siempre... ¡Los necesito, vaya!” [GF1, P:13]</p> <p>“Emocionalmente, siempre estás apegado a alguien o a algo, y seguro que conocemos gente buena y gente que siempre está de mal humor, que nunca está contenta con nada, pero tú dices: ¡mira! Yo sé que toda mi red es positiva, tú lo tienes todo, ¿no? Oye, yo lo tenía todo y caí en la depresión. Moderador: ¿Y por qué crees que te pasó eso? Porque yo creo que evidentemente todos los factores externos que nos dan apoyo son muy importantes. [GF3, P:28]”</p>
<p>5</p> <p>Dinámicas de las relaciones interpersonales que añaden malestar emocional.</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Influencia pareja · Desmotivación · Conflictos familiares · Influencia pareja · Afectación de las emociones · Carga del cuidado · Necesidad de control · Preocupaciones personales 	<p>“Si tú, además de estar enfermo, en tu entorno no estás bien, o no tienes amigos o eres infeliz con tu pareja, no tienes trabajo... Moralmente, esto te hace sentir aún peor, no encuentras apoyo. Sin duda, no es un buen escenario y está relacionado con la salud mental y con la salud física. “ [GF1, P:6]</p> <p>“Si yo llego a casa y mi mujer está de morros, pues, me fastidia. Si está contenta, pues, me transmite la felicidad o viceversa. Yo considero que soy una persona muy positiva porque voy a los sitios y me dicen: ¡Joder! Me alegro de que vengas porque cuando vienes te veo feliz y me transmites felicidad. Me lo dicen muchas veces, con eso quiero decir que, casi todos nos dejamos influenciar por factores externos.” [GF1, P:3]</p>

Conclusiones

- Relaciones sólidas y saludables se relacionan con mejor percepción de la salud y adaptación emocional.
- Falta de apoyo social puede llevar a depresión, aislamiento social y dificultades en el manejo de la enfermedad.
- Importancia de abordar integralmente las dimensiones sociales y emocionales en el cuidado de personas que viven con enfermedades crónicas.



Recomendaciones para futuras investigaciones

- Explorar la influencia de factores contextuales en las dinámicas interpersonales y sociales teniendo en cuenta la perspectiva de género.
- Investigar cómo intervenciones centradas en fortalecer relaciones pueden mejorar resultados de salud.
- Considerar el impacto de la cultura y el entorno social en la experiencia de las personas que viven con enfermedades crónicas.

Libro: Negociar familias y vidas personales en el siglo XXI

Christina, a veces reflexiva, a veces arraigada en la costumbre y a veces guiada por la tradición, rara vez tomaba decisiones pensando solo en sí misma. Sus elecciones estaban moldeadas por las relaciones afectivas que tenía con su esposo, su difunta madre y, sobre todo, sus hijos.

Gracias!!

Yudy Young
PhD-Student
DIAP Jordi Gol /Unitat de Suport a la
Recerca Girona
yyoung@idiapjgol.info
www.idiapjgol.org
<http://orcid.org/0000-0002-0224-8961>

Paula Arroyo
PhD-Student
Grup PRISMA, Parc Sanitari Sant Joan de
Déu
paula.arroyo@sjd.es
<https://orcid.org/0000-0002-3085-2584>

