



Universitat Autònoma de Barcelona

***El estudio del apoyo social y la calidad de vida desde las redes personales:  
el caso del dolor crónico***

**Rosario Fernández Peña**

Tesis de doctorado

**Programa de doctorado de Antropología social y cultural**

**Departamento de Antropología social y cultural**

**Facultad de Filosofía y Letras**

**Dirigida por Dr. José Luis Molina González**

**Barcelona, 2015**



*A mi padre,*



## **AGRADECIMIENTOS**

---

Este trabajo, no se hubiese podido realizar sin la participación, colaboración y apoyo de diversas personas.

En el ámbito académico mi más sincero agradecimiento al Dr. José Luis Molina, por la guía experta en la consecución de este trabajo, su disponibilidad y siempre buen hacer académico.

A Yolanda Pardo, de l'Institut Municipal d'Investigacions Mèdiques por su ayuda con las cuestiones relacionadas con la medición de la calidad de vida. A Oliver Valero, del Servei d'Assessorament Estadístic de la Universitat Autònoma de Barcelona, por su rigor y paciencia con mis dudas sobre los datos. A la Dra. Dolors Pelegrí del Servei d'Anestèsia i Reanimació de l'Hospital de Viladecans (Barcelona), por esas conversaciones sobre la experiencia con el dolor y esa mirada amplia sobre su entendimiento más allá de lo ya establecido. Desde el punto de vista institucional, mi agradecimiento va dirigido en primer lugar a la Dirección del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (Santander), por los permisos necesarios para realizar el trabajo en el centro, a Joan Canal por las facilidades de acceso al campo y a Paz, Carmen y Elena de la Unidad de Dolor, por su ayuda en todo lo relacionado con la selección de participantes. Un agradecimiento muy especial, va dirigido a todas las personas que han participado en este trabajo aún en tiempos de enfermedad, y a pesar de las dificultades.

A medio camino entre lo profesional y lo personal, a mis colegas con las que a lo largo de ya muchos años, hemos compartido el interés por la salud y la antropología, en conversaciones e incluso debates en los que la experiencia asistencial en el entorno sanitario y el interés por nuevas miradas, han dado lugar a un crecimiento profesional y personal. A Dolors, Lluïsa, Ester, Isabel, y de forma muy especial, a Rita. También a Pilar y Eva quienes con su interés personal y académico sobre las redes sociales en la salud, han sido y siguen siendo una fuente de apoyo. A mis antiguos compañeros de la Universitat de Girona quienes a pesar de la distancia geográfica, siguen estando ahí. A

Carme, Anna, Cris, Conxi, David, Judit i Jordi, moltes gràcies. A mis actuales compañeros de la Universidad de Cantabria que aún con relativamente poco camino recorrido juntos, me han ayudado y animado constantemente con todo este trabajo en un contexto institucional y geográfico nuevo para mí. Gracias a todos y especialmente a Carmen y Mariví.

En la esfera personal, a todos mis amigos que en todo este tiempo se han interesado por el curso de este trabajo y han sido fuentes persistentes de apoyo a pesar en muchos casos, de la distancia. Citarlos a todos es imposible, ellos saben quiénes son. De manera especial a Fermín, Aran, Carmen, Belén, Begoña, Fito, Mar, Àngels, Josep y Almu.

Por último y de forma muy especial a Manel, por su excelente forma de acompañar y alentar a lo largo de este trabajo, tal como lo hace también en la vida.

## ÍNDICE

---

INTRODUCCIÓN.....	1
<b>PARTE I: MARCO TEÓRICO</b> .....	<b>9</b>
CAPITULO I. RELACIONES SOCIALES, APOYO SOCIAL Y SALUD .....	11
I.1. El ambiente social y las relaciones sociales.....	12
I.2. El apoyo social.....	22
CAPÍTULO II. EL ANÁLISIS DE REDES SOCIALES Y LA SALUD.....	31
II.1 El análisis de redes sociales (ARS) .....	31
II.2. Aplicaciones del ARS a la salud.....	35
II.2.1. Redes de transmisión .....	36
II.2.1.1. La transmisión de enfermedades .....	36
II.2.1.2. La transmisión de información.....	38
II.2.2. Redes de organizaciones.....	41
II.2.3. Redes sociales .....	43
II.2.3.1. Los comportamientos en salud.....	43
II.2.3.2. El apoyo social y el capital social .....	48
II.2.3.3. El estudio del apoyo social desde las redes personales .....	51
II.3. La intervención desde el ARS .....	55
CAPÍTULO III. LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD .....	57
III.1. La calidad de vida en la salud y en el dolor crónico .....	57
III.2. La medición de la calidad de vida (CVRS) .....	61
III.3. El aspecto social de la calidad de vida.....	66
III.4. El apoyo social en la calidad de vida .....	68
CAPÍTULO IV. EL DOLOR CRÓNICO.....	71
IV.1. Concepto y modelos teóricos .....	71
IV.2. Epidemiología del dolor crónico.....	74
IV.3. Aspectos antropológicos del dolor .....	77
IV.4. La dimensión social y relacional del dolor.....	79
IV.5. El apoyo social en el afrontamiento y adaptación al dolor crónico .....	83

<b>PARTE II – METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN</b> .....	89
<b>CAPÍTULO V. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN</b> .....	91
V.1. Problema de investigación.....	91
V.2. Hipótesis de trabajo y objetivos .....	91
V.3. Estrategia y técnicas de investigación .....	92
V.3.1. Entrevista semi-estructurada .....	93
V.3.2. Análisis de Redes Personales .....	93
V.3.3. Cuestionario de Calidad de Vida Relacionada con la salud SF-36 .....	94
V.3.4. Análisis estadístico e interpretación de los datos .....	95
V.4. Unidad de Observación .....	96
V.5. Participantes: selección y criterios de inclusión .....	102
V.6. Consideraciones éticas .....	102
V.7. Procedimiento .....	103
<b>PARTE III – RESULTADOS</b> .....	105
<b>CAPÍTULO VI. LOS INFORMANTES</b> .....	109
VI.1. Variables sociodemográficas y dolor crónico .....	109
<b>CAPÍTULO VII. EL DOLOR COMO EXPERIENCIA TOTAL</b> .....	115
VII.1. Dolor y trabajo .....	115
VII.2. Dolor y relaciones sociales .....	119
VII.2.1. La comprensión social del dolor .....	119
VII.2.2. Dolor y participación social.....	122
VII.2.3. Dolor y relaciones familiares .....	125
VII.3. Dolor y apoyo social .....	130
VII.3.1. Apoyo emocional .....	130
VII.3.2. Apoyo instrumental .....	132
VII.3.3. Apoyo informacional.....	134
<b>CAPÍTULO VIII. LA CALIDAD DE VIDA EN EL DOLOR CRÓNICO</b> .....	139
VIII.1. Análisis descriptivo.....	139
VIII.2. Análisis bivariado.....	142



CAPÍTULO IX. LAS REDES DE APOYO SOCIAL .....	149
IX.1. Composición y estructura de las redes personales.....	149
IX.2. Las redes de apoyo social.....	155
IX.2.1. Las relaciones proveedoras de apoyo social.....	155
IX.2.2. Las relaciones no proveedoras de apoyo social.....	158
IX.3. La provisión del apoyo social.....	164
CAPÍTULO X. LA SATISFACCIÓN CON EL APOYO SOCIAL RECIBIDO .....	169
X.1. Análisis bivariado .....	169
X.1.1. Variables de ego .....	169
X.1.2. Variables de calidad de vida .....	170
X.1.3. Variables de estructura de la red personal.....	170
X.1.4. Variables de composición de la red personal .....	172
X.1.5. Variables del apoyo social recibido .....	173
X.2. Análisis multivariado.....	180
X.2.1. Perfiles de relaciones de apoyo .....	180
X.2.2. Perfiles de redes personales y de apoyo.....	186
X.2.2.1. Redes personales y de apoyo: ejemplos de caso.....	189
<b>CONCLUSIONES e INVESTIGACIÓN FUTURA.....</b>	<b>197</b>
<b>BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>205</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>231</b>
ANEXO I. Hoja de información al estudio .....	233
ANEXO II. Consentimiento informado.....	235
ANEXO III. Entrevista semiestructurada .....	237
ANEXO IV. Cuestionario de la Red Personal con EgoNet .....	239
ANEXO V. Tabla descriptiva de los casos .....	243
ANEXO VI. Fuerza del lazo en función del vínculo social .....	245
ANEXO VII. Estructura de las redes personales .....	247
ANEXO VIII. Dispersión geográfica de las redes personales .....	249
ANEXO IX. Tipos de apoyo en función del vínculo social .....	251

ANEXO X. Satisfacción con el apoyo social en función del vínculo social.....	253
ANEXO XI. Centralidad de grado en función del vínculo social.....	255
ANEXO XII. Centralidad de intermediación en función del vínculo social.....	257

## **INTRODUCCIÓN**

---

En el marco de los aspectos sociales de los procesos de salud-enfermedad, el tema de esta investigación se vertebra en torno a tres ejes principales: *el apoyo social*, *la calidad de vida* y *el dolor crónico*. Estos ejes, como veremos a continuación, están profundamente imbricados, constituyendo un continuo que va desde la dimensión biológica y la psicológica hasta las relaciones sociales y la posición de los individuos en la estructura socioeconómica.

En este sentido, la Organización Mundial de la Salud (OMS) considera lo social como una de las dimensiones a tener en cuenta en la salud, al definirla como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente como la ausencia de afecciones o enfermedades. Así, y desde una perspectiva amplia, los determinantes de la salud han sido definidos como un conjunto de factores personales, sociales, económicos y ambientales que determinan el estado físico y mental de los individuos o las poblaciones. En esta línea, desde el paradigma biopsicosocial se concibe la enfermedad como el resultado de la interacción de factores sociales, biológicos e individuales, asumiendo al mismo tiempo que cada población tiene su propia historia y cultura las cuales determinan la forma en que las personas están expuestas a factores de riesgo específicos. De este modo, la influencia que ejercen los factores sociales en los procesos de salud-enfermedad ha cobrado un notable interés en las últimas décadas. Así, el gradiente social, el estrés, las adicciones, las condiciones de trabajo y también el apoyo social, se han revelado como elementos clave y factores explicativos en el desarrollo de investigaciones centradas en la salud de las personas. En este marco, el ambiente social ha sido reconocido por un lado, como un sistema contenedor de elementos estresores y/o amortiguadores y por otro, como un complejo sistema estructural, cultural, interpersonal y psicológico con propiedades adaptativas y de ajuste frente a determinadas situaciones relacionadas con los procesos de salud-enfermedad. Todo lo anterior, justifica el interés existente entre las relaciones interpersonales y la salud de las personas así como por los recursos e influencias derivados de los propios vínculos sociales. Desde un punto de vista empírico, la literatura existente sobre la asociación entre las relaciones sociales y la salud, ha mostrado la influencia de éstas en la mortalidad, la salud mental, la calidad de vida, la susceptibilidad a la

enfermedad, la extensión de fenómenos biológicos como la obesidad, su efecto protector y amortiguador frente al estrés, el afrontamiento y adaptación a la enfermedad crónica o la adhesión al tratamiento, entre otros.

Uno de los recursos derivados de las relaciones sociales es el *apoyo social*, cuyos inicios teóricos y desarrollo empírico se sitúa en los años 70s en diferentes áreas de conocimiento como la Medicina, las Ciencias Sociales, la Psicología, la Enfermería o las Neurociencias, habiéndose duplicado la producción científica sobre el tema en la última década. Los contextos de aplicación del estudio del apoyo social en el campo de la salud han sido diversos, ocupando un lugar destacado en la situación de enfermedad en general, sobre todo en contextos de cronicidad. Igualmente, la disponibilidad de apoyo social en sus diferentes tipos en las redes de personas con enfermedad crónica fuera de las instituciones sanitarias y sociales, ocupa un lugar fundamental al actuar como un indicador de la cobertura de necesidades derivadas de la misma. Otro aspecto que justifica el interés por el conocimiento sobre los sistemas de apoyo informal y por tanto, los recursos personales de ayuda o apoyo, es el contexto sanitario actual, marcado por el envejecimiento demográfico, el aumento de la cronicidad, la discapacidad y la dependencia, hecho que explica el aumento creciente de la demanda de atención. Por otro lado y en un sentido amplio, las reformas sanitarias junto con el desarrollo de complejas tecnologías sanitarias, han llevado progresivamente a una disminución de los tiempos de ingreso institucional y una mayor complejidad de los cuidados desempeñados en gran medida por el entorno próximo e informal de la persona. A ello, hay que añadir los cambios sociales acaecidos en las últimas décadas en las estructuras familiares, la movilidad geográfica, la incorporación de la mujer al mundo laboral que, entre otros factores, ha dado lugar a un cambio en los patrones de cuidado informal.

En otro sentido, y en lo referente a las políticas sanitarias, el apoyo social ha sido incluido como variable de estudio en la Encuesta Nacional de Salud de España (ENSE) desde el año 2001, hecho que refleja el interés por el conocimiento de este recurso en la población española.

En el marco de las relaciones sociales, el *apoyo social* se define como la ayuda accesible a un individuo a través de los lazos sociales de otros sujetos, grupos y comunidad global distinguiéndose tres perspectivas de estudio: (i) la perspectiva

*estructural* a partir del análisis de redes subrayando la importancia de los aspectos estructurales de los contactos sociales, (ii) la perspectiva *funcional* poniendo énfasis en los sistemas informales de apoyo y sus aspectos cualitativos y (iii) la perspectiva *contextual* al considerar los contextos ambientales y sociales en los que el apoyo es percibido, movilizado y recibido. Frente a otras estrategias e instrumentos de evaluación utilizadas en la investigación del apoyo social, la perspectiva teórica y metodológica utilizada en esta investigación es el Análisis de Redes Sociales (ARS), aproximación que se ocupa de las relaciones establecidas entre un conjunto de individuos, grupos u organizaciones donde lo importante del enfoque no son los atributos de los actores sino las características relacionales que los vinculan. Si bien este enfoque de estudio, ha sido utilizado en campos de aplicación muy diversos, en el ámbito de la Salud Pública, el ARS ha experimentado un aumento en su producción científica sobre todo en la última década en ámbitos como las redes de transmisión de enfermedades, las redes de transmisión de información, el estudio del capital social, el apoyo social o, desde una perspectiva intervencionista, el diseño de estrategias de intervención a nivel individual o grupal con el objetivo general de mejorar la salud de los individuos y/o poblaciones.

La justificación teórica y metodológica de la aplicación de las redes personales como perspectiva de investigación propia del ARS para el estudio del apoyo social, difiere de los estudios epidemiológicos tradicionales basados principalmente en datos atributivos a nivel individual, en que posibilita añadir en el análisis, variables de estructura y composición de la red personal del informante y establecer así relaciones entre las variables estudiadas. Las características principales desde este enfoque son: (i) permite el estudio de las diferentes dimensiones teóricas del apoyo social presentes en la literatura diferenciando estructura (*social network*) y función (*social support network*), (ii) se adapta a la variabilidad de los diferentes contextos sociales y personales, y por último (iii) considera el apoyo social como un elemento relacional que es contenido y movilizado en el interior de una red de relaciones.

El segundo elemento clave en esta investigación es la *calidad de vida*, definida por la OMS como *la percepción del individuo de su posición respecto de la vida en el contexto de la cultura y de un sistema de valores en el cual vive, en relación a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones*. Aunque el concepto de calidad de vida o de la “buena vida” está presente desde la época clásica, el interés por su

estudio y evaluación en el campo de la salud se sitúa en la década de los 80s, al ser reconocido el papel central que ocupa en la evaluación de la calidad de la atención sanitaria y al probarse que otros datos objetivos como los indicadores socioeconómicos, no explicaban en su totalidad las condiciones de vida de las personas enfermas, poniendo de relieve de este modo, la necesidad de incorporar una dimensión subjetiva en la evaluación. Se trata de un constructo multidimensional que está influido de un modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno. En el caso de la enfermedad crónica por ejemplo, caracterizada por su presencia a lo largo del tiempo, aparecen en gran parte pérdidas progresivas de la capacidad funcional y autonomía del individuo, acompañado de un deterioro progresivo en las dimensiones física, psicológica y social afectando a la percepción que el individuo tiene sobre su propia salud, siendo precisamente este aspecto subjetivo, el objeto de interés de la calidad de vida. El aspecto social de la calidad de vida y en concreto la consideración de las relaciones sociales como uno de sus indicadores, está bien documentado en la literatura e incluida en los instrumentos de evaluación. Actualmente, la dimensión social de la calidad de vida es evaluada a través de la cantidad y calidad de relaciones sociales por lo que la evaluación que hace el individuo sobre su vida relacional, además de su poder descriptivo, puede ser reflejo del impacto de la enfermedad en esta dimensión de la vida. El interés por la calidad de vida desde las políticas sanitarias actuales, se refleja en su inclusión como variable de estudio en la ENSE e introducida en el año 2011.

Con todo lo anterior, las relaciones sociales constituyen el marco general de este trabajo en el que se sitúan tanto el aspecto social de la calidad de vida, el apoyo social, y la dimensión social del dolor crónico.

Por último, el tercer elemento considerado en esta investigación es el *dolor crónico*. La *International Association for the Study of Pain (IASP)*, define el dolor como *una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada a un daño tisular, presente o potencial, o descrito en términos de dicho daño*. El dolor se puede clasificar siguiendo criterios de patogenia, localización, curso, intensidad y duración siendo a su vez clasificado bajo este último, en dolor agudo y crónico. El dolor crónico, es aquel dolor que persiste en el tiempo más de 3-6 meses estando

ampliamente aceptado en la actualidad, que es el resultado de la interrelación de factores sensoriales o físicos, emocionales y cognitivos y sociales, existiendo consenso en considerarlo más como una enfermedad en sí misma que como un síntoma. La elección del dolor crónico como contexto de aplicación del estudio del apoyo social y de la calidad de vida, responde a su persistencia a lo largo del tiempo, su alta prevalencia, y repercusión en diferentes esferas de la vida del individuo. No obstante, a pesar del reconocimiento de la multidimensionalidad del dolor y el valor de incorporar la dimensión social en su evaluación y tratamiento, el componente social y en concreto las relaciones sociales del individuo teniendo en cuenta aquello que contienen y transmiten, han cobrado menos atención que otras dimensiones como la biológica o psicológica. En esta línea, es necesario prestar atención a las realidades sociales en las que las personas se hallan inmersas así como las consecuencias que, al margen de los síntomas físicos, ocasiona el dolor como fuente de estrés, como resultado de las complicaciones en el manejo y tratamiento, los cambios en la vida laboral y económica, el aislamiento social o la disfunción familiar, aspectos todos ellos presentes en la literatura sobre dolor crónico. Entre estos aspectos, la vida relacional del individuo ocupa un lugar central en la explicación del dolor crónico y justifica el estudio de lo que algunos autores han denominado factores psico-relacionales del dolor, por lo que el conocimiento de diferentes aspectos de estas relaciones, aquello que contienen y transmiten, puede ayudar en la investigación sobre estos factores.

Con el objetivo de desarrollar el análisis y las relaciones mutuas de estos tres elementos, hemos estructurado este trabajo en tres partes.

La parte I contiene el marco teórico que trata, en cuatro capítulos, la literatura relevante para esta investigación. El capítulo I trata de la importancia de las relaciones sociales en la salud de las personas y las poblaciones. Así, se presentan los modelos teóricos más relevantes que ponen en relación los vínculos sociales y la salud de las personas desde un nivel macro a un nivel micro, pasando revista a las diferentes teorías de la epidemiología social, la promulgación de los determinantes sociales de la salud por la OMS y las evidencias empíricas sobre la asociación entre las relaciones sociales y la mortalidad, salud física y mental. En el segundo apartado, se presentan el apoyo social y los aspectos más relevantes del constructo presentes en la literatura como los inicios teóricos y desarrollo empírico, sus dimensiones, tipos y mecanismos de acción.

El capítulo II está dedicado al ARS y la salud. Después de una breve presentación sobre la metodología, su contenido se centra principalmente en los diferentes ámbitos de aplicación en salud donde ha sido utilizado, así como a las estrategias de intervención propuestas utilizando este enfoque. Por su relevancia, dedicamos un apartado a la presentación del estudio del apoyo social desde las redes personales como aproximación metodológica propia del ARS y utilizada en esta investigación.

El capítulo III trata de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). En su primer apartado, se presentan los orígenes del concepto, la justificación de su estudio y su aplicación en el contexto de la enfermedad crónica. El segundo apartado, está dedicado a su medición presentando en concreto el cuestionario SF-36, uno de los instrumentos de evaluación de la calidad de vida más ampliamente utilizado, y que hemos aplicado en este trabajo.

El capítulo IV, dedicado al dolor crónico, presenta el contexto de cronicidad en el que se enmarca el trabajo. Además de la evolución del concepto, su epidemiología y los diferentes modelos teóricos utilizados a lo largo de la historia para explicar el mecanismo del dolor crónico a nivel fisiológico, se añaden dos apartados dedicados a la dimensión social, cultural y relacional del dolor. Por último y desde una perspectiva integradora de acuerdo con los objetivos del trabajo, se presentan los efectos del apoyo social en el afrontamiento y adaptación al dolor crónico.

La parte II corresponde al apartado metodológico. En el capítulo V, se presentan además del planteamiento del problema de investigación, hipótesis de trabajo, objetivos y otros aspectos metodológicos, la unidad de observación donde se ha desarrollado la investigación y los procedimientos relacionados con la selección de los participantes, las técnicas de investigación, los instrumentos y programas utilizados, así como las consideraciones éticas del estudio. El trabajo de campo, se ha desarrollado en un contexto sanitario por lo que previamente a su inicio, ha contado con los permisos necesarios del Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC), así como de la institución sanitaria y ha tenido en cuenta en el tratamiento de la información, los aspectos relativos a la protección de datos. En la investigación, han participado de forma voluntaria 30 personas tratadas en la Unidad de Dolor de un hospital público y en la que hemos planteado una metodología mixta combinando resultados cuantitativos y cualitativos a través del estudio de su calidad de vida, de



entrevistas semi-estructuradas y de sus redes personales y de apoyo social tomando en consideración sus características estructurales y relacionales.

Por último, la parte III está dedicada a la presentación de los resultados alcanzados en función de las hipótesis y objetivos planteados. El capítulo VI está dedicado a presentar las características sociodemográficas y de dolor de los informantes así como a la narrativa de su experiencia dolorosa. El capítulo VII, recoge desde un enfoque cualitativo la repercusión del dolor en los aspectos sociales y relacionales de la vida, así como en las necesidades de apoyo social en sus diferentes tipos. El capítulo VIII presenta los resultados descriptivos relacionados con la calidad de vida en sus diferentes dimensiones, así como resultados de análisis bivariado realizados entre los resultados de la dimensión social y otras variables incluidas en el estudio con el objetivo de establecer posibles asociaciones. Los capítulos IX y X se centran en las redes de apoyo social, presentando resultados cuantitativos y cualitativos relacionados por un lado con la provisión y por otro con la calidad o satisfacción con el apoyo social recibido. El capítulo IX, además de las características de estructura y composición de las redes personales de los informantes, se presentan las diferencias existentes entre las relaciones personales proveedoras y no proveedoras de apoyo social así como las características que las definen. A estos resultados descriptivos, se añaden los obtenidos a través de un análisis multivariante de regresión logística realizado con el objetivo de estudiar las variables que explican el hecho de ofrecer-recibir apoyo. Por último, el capítulo X dedicado a la calidad del apoyo o la satisfacción con el mismo desde la perspectiva del informante, presenta los resultados de un análisis bivariado realizado con el objetivo de estudiar las diferencias en los niveles de satisfacción en función de diferentes variables explicativas. Los últimos apartados del capítulo presentan los resultados de dos análisis multivariantes realizados a nivel de las 600 relaciones personales estudiadas y a nivel de los 30 informantes, permitiendo obtener de este modo, una tipología de perfiles establecidos en función de la calidad del apoyo social recibido. Por último, un apartado final cierra el capítulo con la presentación de ejemplos de caso que ilustran los contextos sociales y relacionales de cada uno de los perfiles obtenidos a nivel de ego.



## **PARTE I: MARCO TEÓRICO**

---



## **CAPITULO I. RELACIONES SOCIALES, APOYO SOCIAL Y SALUD**

---

*The approach we take is different. First, among risk factors, we distinguish those that are behaviors from those that are biological markers. A biological marker such as a cholesterol or blood pressure may be useful if treatment to lower their levels reduces risk of subsequent disease. But it is important to seek the determinants of these biological markers if we are to find effective ways to improving public health.*

Michael Marmot (2006)

En las últimas décadas, como acabamos de ver, se ha producido un interés creciente por la relación entre lo social y lo biológico desde diferentes áreas del conocimiento, principalmente por los cambios experimentados en el modelo epidemiológico, la promulgación de los determinantes sociales de la salud desde la OMS y la evidencia empírica sobre su influencia en la mortalidad, la enfermedad física y la mental. En la literatura, destacan conceptos tales como la *integración social*, los *sistemas de apoyo comunitario*, las *redes sociales*, *relaciones sociales* o el *apoyo social*. Estos conceptos, han sido utilizados en ocasiones de forma indistinta pero en conjunto, podemos decir que han sido elementos clave para el desarrollo de las líneas teóricas que han guiado las investigaciones que ponen en relación los vínculos sociales y la salud.

El *apoyo social*, elemento central en esta investigación, ocupa un lugar relevante en la literatura tanto por el desarrollo conceptual, metodológico y empírico experimentado en las últimas décadas, como por las reiteradas evidencias de su relación con determinados indicadores de salud. Así, en este capítulo se presentan las líneas y modelos teóricos que han guiado las investigaciones y que ayudan en la comprensión de la influencia de los factores sociales en la salud, siendo el apoyo social, al que dedicamos un apartado, uno de los más destacados por su contenido relacional.

## **I.1. El ambiente social y las relaciones sociales**

El término “epidemiología”, deriva etimológicamente de las palabras griegas *epi* (encima), *demos* (gente) y *logos* (estudio) y en la actualidad es definida por la Organización Mundial de la Salud como el estudio de la distribución y los determinantes de estados o eventos relacionados con la salud y la aplicación de estos estudios al control de enfermedades y otros problemas de salud (OMS, 2015). En un sentido amplio, la epidemiología incluye el estudio de los determinantes y factores que de una u otra forma afectan a la salud, ya sean de carácter biológico, químico, físico, social, cultural, económico o conductual, con el objetivo principal de mejorar la salud de las poblaciones. Los inicios formales de la epidemiología, se atribuyen a las observaciones realizadas por Hipócrates hace más de 2000 años sobre la forma en que los factores ambientales influían en la aparición de la enfermedad, si bien no fue hasta el siglo XIX cuando se realizaron estudios sobre la distribución de una enfermedad concreta en grupos específicos de una población determinada. Entre ellos, destaca la contribución de John Snow al relacionar la contaminación del agua de boca con materias fecales, con las muertes por cólera ocurridas en la ciudad de Londres a mediados del siglo XIX (Bonita, Beaglehole, & Kjellström, 2006).

La *epidemiología social* por su parte, ha sido definida como una rama de la epidemiología que se encarga del estudio de la distribución de los determinantes de la salud y la enfermedad de las poblaciones, bajo la asunción de que esta distribución refleja las ventajas y desventajas de unos grupos en relación a otros subrayando el papel que desempeñan factores socio-estructurales como la clase social, la situación económica o el capital social. Como ya hemos mencionado, a diferencia del paradigma biológico que considera a las enfermedades como fenómenos biológicos y que pueden ser descritos totalmente en estos términos, bajo el paradigma biopsicosocial los factores sociales son considerados como factores de riesgo para la salud cuando se añaden o interactúan con factores de corte individual o biológico. Desde una perspectiva histórica, el paradigma dominante a finales del siglo XIX estaba basado en la teoría del germen que promulgaba la idea de que las enfermedades estaban causadas principalmente por un principio biológico. No obstante, el aumento de estas enfermedades dio paso a una epidemiología basada en

un modelo multifactorial que sirvió de base para el desarrollo de la epidemiología moderna (Honjo, 2004).

La epidemiología social contemporánea, ha contado con tres teorías con el objetivo común de explicar las desigualdades sociales en la salud: la *teoría psicosocial*, la denominada *producción social de la enfermedad* y la *teoría ecosocial* (Krieger, 2001). Veamos cada una de ellas.

La *teoría psicosocial*, se preocupa por entender por qué no todas las personas expuestas a gérmenes se infectan y por qué no todas las personas infectadas desarrollan la enfermedad, dirigiendo la atención a las respuestas biológicas endógenas en respuesta a las interacciones humanas y planteando el potencial de estrés psicológico causado y su repercusión en la salud. Esta teoría sustenta la hipótesis de que factores agudos y crónicos generadores de estrés, alteran la susceptibilidad del huésped o se vuelven directamente patogénicos a través de la alteración de la función neuroendocrina, o induciendo a comportamientos que dañan la salud.

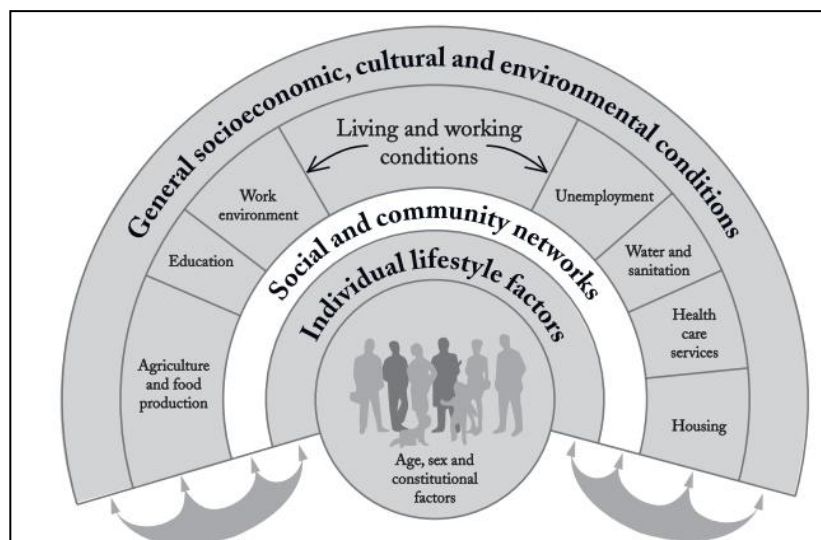
En segundo lugar, la teoría de la *producción social de la enfermedad* y/o la economía política de la salud, se centra en los factores protectores y de riesgo para la salud de una población determinada, subrayando el papel que tienen las instituciones sociales y políticas públicas en las desigualdades económicas y sociales, las cuales se conciben como raíces o causas fundamentales de las desigualdades observadas en el campo de la salud.

Por último, la *teoría ecosocial* integra las teorías sociológica y biológica desde una perspectiva dinámica, histórica y ecológica para obtener nuevos conocimientos acerca de los factores determinantes de la distribución de las enfermedades y del efecto de las desigualdades sociales en la salud.

Este interés por los factores sociales y su influencia en la salud, también ha sido un tema de atención para la OMS, interesada en comprender cómo las desigualdades afectan a la salud, lo que llevó a la constitución en el año 2004 de una Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud. Desde su perspectiva, la mayor parte de los problemas de salud se pueden atribuir a las condiciones socioeconómicas de las personas si bien en las políticas de salud han predominado las soluciones centradas en el tratamiento de las enfermedades, sin incorporar

adecuadamente intervenciones sobre las “causas de las causas” como por ejemplo las acciones sobre el entorno social (OMS, 2005). La publicación *The Solid Facts* en 1998 en su primera edición, supuso una nueva perspectiva en el estudio de las causas fundamentales de carácter social que influyen y/o determinan la salud y la enfermedad, las desigualdades y las necesidades de las personas que se ven afectadas por la pobreza al incorporar aspectos clave relacionados con las circunstancias en las que las personas viven y trabajan, así como sus estilos de vida. Esta publicación resume la evidencia sobre 10 hechos relacionados con la salud de las personas entre los que se encuentran el apoyo social, el estrés, las condiciones de trabajo, el gradiente social, las adicciones o la exclusión social (Wilkinson & Marmot, 2003). Una década más tarde en la publicación *European Strategies for Tackling Social Inequities in Health* y también desde la OMS, Göran Dahlgren y Margaret Whitehead presentan gráficamente un modelo sobre los determinantes sociales de la salud como un conjunto de capas de influencia a modo de arco iris (Ilustración 1). En el centro de la figura, el sexo, la edad o los factores constitucionales, representan variables no modificables de la salud. La capa exterior se refiere a las condiciones estructurales del medio ambiente determinadas a su vez por factores socioeconómicos y culturales que dan lugar a las condiciones materiales y sociales con las que las personas viven y trabajan.

**Ilustración 1:** Principales determinantes de la salud  
(Dahlgren & Whitehead, 2006)





A nivel comunitario y en un estrato intermedio, se encontrarían las redes sociales que influirían en la salud a través de la adopción de determinados estilos de vida. La importancia de estas relaciones sociales en el marco comunitario, ha sido objeto de interés principalmente desde las disciplinas sanitarias y las ciencias del comportamiento por sus implicaciones para el mantenimiento de la salud y el bienestar, así como para el tratamiento de la enfermedad. En esta línea, estudios prospectivos de población han establecido asociaciones entre medidas de las relaciones interpersonales y la mortalidad, la morbilidad psiquiátrica, física y la adaptación y recuperación de la enfermedad crónica.

En relación a la mortalidad, destacamos aquí una serie de estudios que mostraron los efectos que ejercen variables sociales como la integración o, en sentido inverso, el aislamiento social, en relación a la mortalidad. En esta línea, una de las principales contribuciones fue la realizada por Emile Durkheim en su obra *El suicidio* publicada en 1951, en la que el autor demostró cómo los hechos sociales, en concreto los diferentes niveles de integración social, pueden ser utilizados para explicar cambios en la tendencia global hacia el suicidio. Tres décadas más tarde, los resultados de una serie de estudios empíricos mostraron la influencia de las relaciones sociales en la mortalidad. En concreto cabe destacar el estudio llevado a cabo por Lisa Berkman y Leonard Syme realizado en una muestra aleatoria de 6.928 adultos en el condado de Alameda (California) y con un seguimiento a lo largo de nueve años. Los resultados de este estudio, una vez controlados otros factores como la edad, el nivel socioeconómico, los comportamientos en salud como el consumo de alcohol o tabaco, la actividad física o la utilización de servicios sanitarios, mostraron que las personas que carecían de lazos sociales y comunitarios, tenían más probabilidades de morir en el período de seguimiento que aquellos con mayor número de contactos (Berkman & Syme, 1979).

Los hallazgos de esta investigación, fueron confirmados por una serie de estudios longitudinales que mostraron la relación entre la mortalidad y diferentes variables relacionadas con la conexión social, después de controlar otras variables como la edad, el estado de salud o los comportamientos de riesgo entre otros. Así, el estudio *Tecumseh* (Michigan), se realizó en dos cohortes de 1.322 hombres y 1.432 mujeres durante 9 y 12 años de seguimiento respectivamente. En sus resultados, los autores encontraron que los hombres tenían más relaciones, participación social y

también menos probabilidades de morir que las mujeres durante el período de seguimiento (House, Robbins, & Metzner, 1982). Por su parte, el *Durham Country Study* (Carolina), llevado a cabo entre 331 personas de 65 años o más a lo largo de 30 meses, se centró en la relación entre la mortalidad y tres aspectos de la integración social medida a través de los roles de apego desempeñados, la frecuencia en las interacciones sociales y el apoyo social percibido encontrando que el riesgo relativo estimado en relación a la mortalidad fue de 2.04, 3.40 y 1.88 respectivamente para los casos en los que se encontraron deteriorados los roles sociales de apego, el apoyo social y la frecuencia de interacciones sociales (Blazer, 1982). Otro estudio llevado a cabo en Suecia durante 9 años de seguimiento entre 989 hombres de mediana edad, mostró que la mortalidad estaba inversamente relacionada con la participación en actividades sociales y el número de convivientes, sugiriendo que las actividades sociales pueden modificar el estrés y los factores de riesgo asociados a la mortalidad (Welin et al., 1985). En la misma línea, se llevó a cabo un estudio en Karelia y Kuopio (Finlandia) entre 13.301 personas de entre 30 y 59 años durante 5 años de seguimiento, centrandose la atención en la relación entre el nivel de conexión social y la mortalidad por todas las causas y de forma concreta para la enfermedad cardiovascular y la enfermedad cardíaca isquémica, encontrándose resultados consistentes para el caso de los hombres, al demostrar una asociación gradual entre el bajo nivel de conexiones sociales y el riesgo para la mortalidad (Kaplan et al., 1988). Más recientemente y para el contexto español, el trabajo de Nebot et al. ha mostrado el efecto protector en la mortalidad que ejercen diferentes variables de red social y apoyo social en un estudio longitudinal de 3 años de seguimiento y realizado en una cohorte de población anciana de 755 personas no institucionalizada (Nebot, Lafuente, Tomás, Borrell, & Ferrando, 2002).

Otro ámbito de aplicación de estudios en los que se han incluido variables sociales en sus objetivos, ha sido el área de la salud mental. En esta área, el trabajo pionero de Robert Faris (1934) sugiere la hipótesis de que el aislamiento, la desorganización social y la dificultad para disponer de relaciones íntimas, son factores causales de la esquizofrenia:

“It is possible that the causes of schizophrenia are not to be sought primarily in the physiological mechanism but in the nature of the social relations of the person (...). The hypothesis offered in this paper differs from

the others in that the cause of schizophrenia is sought in the social experiences of the individual. It may be that in the nature of these experiences, and the type of social relations or the lack of social relations, the explanation lies. Briefly, the hypothesis is that the cause of schizophrenia is isolation of the person (...) Any form of isolation which cuts the person off from intimate social relations for an extended period of time may possibly lead to this form of mental disorder” (Faris, 1934:157).

Con objetivos diferentes, el trabajo de Charles Kadushin (1983) muestra la relación entre el índice de densidad de la red social (tomado como un indicador del ambiente social) de los excombatientes del Vietnam, y la salud mental sugiriendo un efecto positivo de la primera por constituir una fuente potencial de recursos para afrontar el estrés o, por el contrario, ser negativa ante la posibilidad de constituir una condición estresante en determinadas circunstancias:

“Now we shall link types of communities and types of interpersonal environments to individual mental health. Our central point is that under some conditions a given interpersonal environment is indicative of one kind of community structure, but under other conditions the same interpersonal environment indicates a different structure. The result is that community and interpersonal environment interact in a statistical sense: a given interpersonal environment may under some conditions promote mental health and under other conditions either be irrelevant or lead to mental disorder” (Kadushin, 1983:190).

En general se acepta que los lazos sociales desempeñan un papel beneficioso en el mantenimiento de bienestar psicológico. La literatura específica sobre el rol beneficioso que ejercen los vínculos sociales en los resultados en salud mental, se ha centrado en cuatro áreas principales: las reacciones de estrés, el bienestar y el distrés psicológico, y la ansiedad y síntomas depresivos. En otro sentido, los lazos sociales ejercen un efecto protector en la salud mental y constituyen una fuente de apoyo social, por lo que es necesario tener en cuenta las redes egocéntricas así como la estructura social más amplia en la que éstas se hallan insertas como recursos de capital social (Kawachi & Berkman, 2001). Desde el punto de vista empírico, parte de estos estudios han centrado la atención en el papel que desempeña el apoyo social dentro de la red social en determinados contextos. Así, el trabajo de Fratiglioni et al.,

ha revelado el efecto protector de las relaciones sociales y el apoyo social para el riesgo de la demencia. En un estudio longitudinal durante 3 años de seguimiento en una cohorte de 1203 personas mayores de 75 años, los resultados mostraron que el riesgo para la demencia aumenta en los casos de una red social pobre o limitada (Fratiglioni, Wang, Ericsson, Maytan, & Winblad, 2000). Igualmente, en población mayor de 65 años no institucionalizada llevado a cabo entre 389 varones y 609 mujeres, contar con menos apoyo social y otras variables de red social como no ver a los amigos con regularidad, se asociaron a la presencia de trastornos mentales (Lahuerta, Borrell, Rodríguez-Sanz, Pérez, & Nebot, 2004).

Una vez mostrada en la literatura la evidencia sólida sobre la relación positiva entre variables como la participación social, las relaciones sociales y ciertos tipos de redes con la salud a nivel individual, diferentes autores plantearon la necesidad de una teoría más amplia que diese cuenta de los mecanismos y procesos que explicasen la asociación entre las relaciones sociales y las vías biológicas implicadas en estas conexiones (Berkman, 1995; House, Landis, & Umberson, 1988), así como los factores sociales que determinaban la exposición al riesgo para la enfermedad hasta entonces considerada a nivel individual (Link & Phelan, 1995).

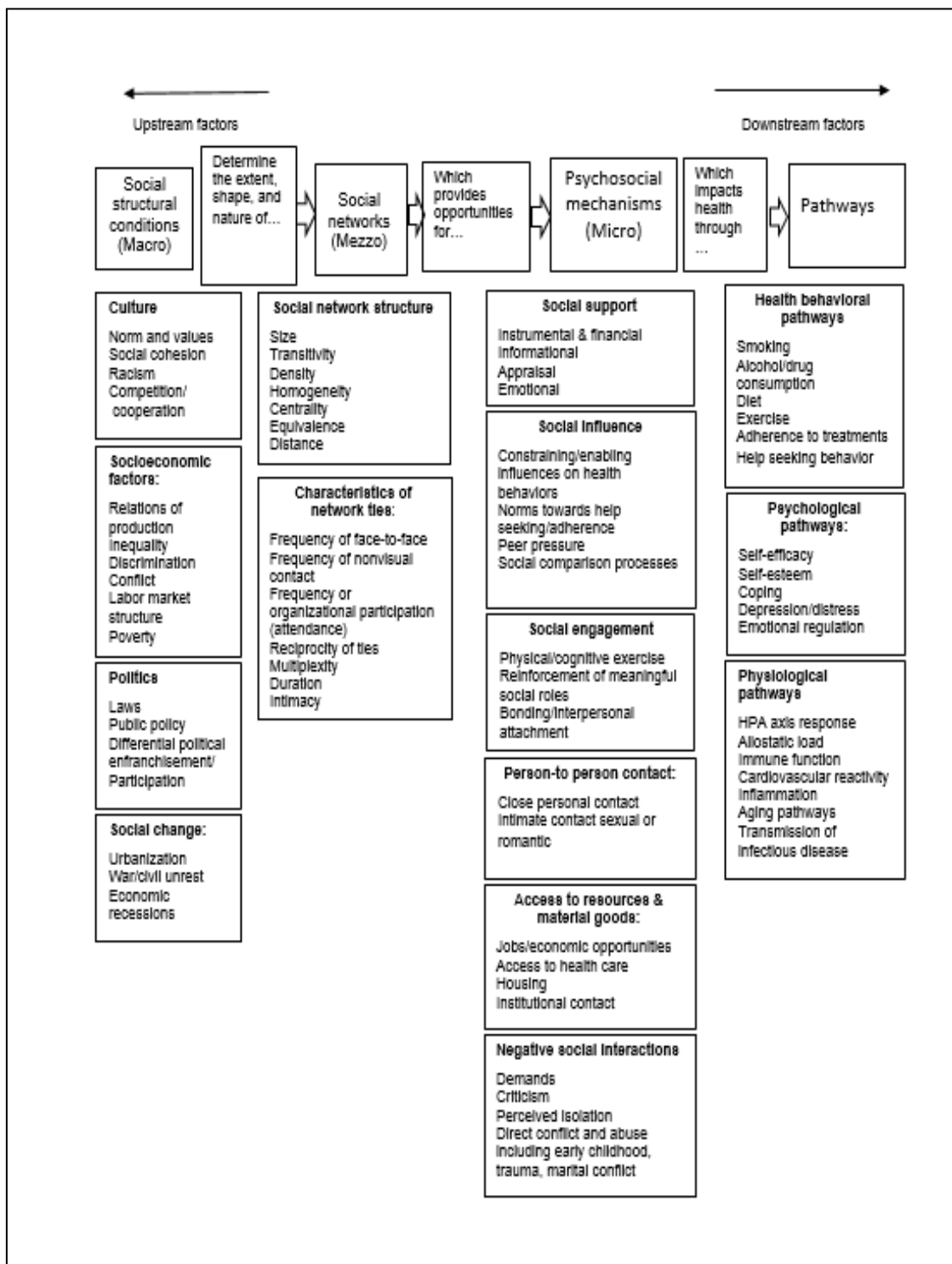
En esta relación entre lo social y lo biológico, buena parte de los estudios se han centrado en el apoyo social como contenido relacional de las relaciones sociales y su efecto en los sistemas endocrino, cardiovascular y en la función inmune (Cohen, Gottlieb, & Underwood, 2000a; Seeman, 1996; Uchino, Caccioppo, & Kiecolt-Glaser, 1996; Wellman & Gulia, 2002a).

“Available data indicating links between social support, patterns of physiologic regulation, and response to challenge also are consistent with the hypothesis of fairly generalized effects of social support on a range of physiologic systems, including immune, neuroendocrine, and cardiovascular activity” (Seeman, 1996:449).

En este esfuerzo por integrar diferentes niveles de influencia en una misma teoría, desde la epidemiología social, Lisa Berkman y sus colaboradores, proponen un modelo conceptual a modo de cascada de factores que explica la forma en la que las redes sociales impactan en la salud desde un nivel macro a un nivel micro. En este modelo, las *condiciones de la estructura social* a nivel macro determinada por factores

socio-económicos, culturales (normas y valores, cohesión social...) o políticos, influirían en el grado, la forma y la naturaleza de las *redes sociales* que crearían el marco en el que se darían lugar mecanismos de carácter relacional y psicosocial como el apoyo social, la influencia social, el acceso a recursos o las interacciones negativas. A través de estos mecanismos psicosociales, diferentes vías justificarían el impacto en la salud principalmente a través de comportamientos relacionados con la salud, mecanismos psicológicos y fisiológicos (Berkman, Glass, Brissette, & Seeman, 2000; Berkman & Krishna, 2014).

**Ilustración 2:** Conceptual models of how social networks impact health  
(Berkman & Krishna, 2014) pp.242



Además de la investigación sobre la influencia que determinadas variables de carácter social ejercen sobre la salud, la identificación de los mecanismos biológicos mediante las cuales operan, es fundamental para establecer relaciones causales, guiar las intervenciones y motivar la acción. Esto ha sido conceptualizado por algunos autores como la interrelación entre mecanismos externos de carácter social (*outside the body*), que se meten bajo la piel (*under the skin*) para influir en la salud física y la enfermedad a través de tres amplias categorías relacionadas entre sí: los ambientes tóxicos (sociales o físicos), los comportamientos relacionados con la salud y el estrés psicosocial relacionado con procesos cognitivos y afectivos. Así, el medio ambiente da lugar a circunstancias o eventos que se caracterizan como demandas o estresores externos y que pueden causar estrés cuando el individuo percibe que éstas, superan su capacidad para hacerle frente, su resiliencia y/o vulnerabilidad:

“The physiologic pathways potentially linking social adversity to health are also complicate, intersecting, and interacting. The body responds to its environment as a living organism so that changes in one system trigger disruption in other systems, which either singly or in combination may initiate pathophysiological processes. Moreover, the long-term health effects of dysregulation in any single pathway may depend on resilience or vulnerability that has already been established in other physiologic processes, presenting challenges for understanding biological effects of social exposures (Kubzansky, Seeman, & Glymour, 2014)” pp. 513.

En esta cascada de factores implicados en el modelo, aparecen dos elementos claves considerados en este trabajo: las redes sociales y el apoyo social cuya relación se establece a partir de las características de *estructura y composición* de las *redes personales* a nivel intermedio o mezo las cuales modelan diferentes mecanismos psicosociales a nivel microsociales que impactan en la salud como el *apoyo social*.

Una vez presentado el apoyo social dentro de la estructura más amplia en la que se encuentra, el apartado siguiente centra la atención en este constructo, elemento clave de esta investigación. Junto al análisis conceptual, se presentan los orígenes teóricos y empíricos, sus diferentes dimensiones, sus tipos y funciones, su dimensión contextual desde un enfoque antropológico, los mecanismos mediante los cuales opera, y por último la importancia de las relaciones negativas.

## **I.2. El apoyo social**

Los inicios del desarrollo teórico y empírico del apoyo social se sitúa en la década de los 70s, a partir de la publicación de los trabajos de los epidemiólogos John Cassel y Sidney Cobb, en los que los autores establecían una relación entre el apoyo social y la salud sugiriendo por primera vez una relación entre los recursos sociales, el apoyo social y el riesgo de enfermedad a través de, por un lado el efecto protector que éste ejerce ante situaciones de estrés y por otro, su influencia en la susceptibilidad para la enfermedad. Estos mecanismos de influencia iniciales, constituyeron el punto de partida para poder ubicar el apoyo social en modelos integradores más amplios como ha quedado expuesto en el apartado anterior.

El trabajo de Cobb (Cobb, 1976), subraya el efecto protector y amortiguador que ejerce el apoyo social cuando interactúa con el estrés del ambiente ante diferentes acontecimientos vitales como los procesos de salud-enfermedad:

“The conclusion that supportive interactions among people are important is hardly new. What is new is the assembling of hard evidence that adequate social support can protect people in crisis from a wide variety of pathological states: from low birth weight to death, from arthritis through tuberculosis to depression, alcoholism, and other psychiatric illness. Furthermore, social support can reduce the amount of medication required and accelerate recovery and facilitate compliance with prescribed medical regimens” (Cobb, 1976:310).

En otro sentido, la aportación de Cassel (Cassel, 1976), pone el acento en la influencia del apoyo social en la susceptibilidad del huésped a los agentes patógenos ambientales:



“A more reasonable formulation would hold that psychosocial processes acting as "conditional" stressors will, by altering the endocrine balance in the body, increase the susceptibility of the organism to direct noxious stimuli, i.e., disease agents. The psychosocial processes thus can be envisaged as enhancing susceptibility to disease. The clinical manifestations of this enhanced susceptibility will not be a function of the particular psychosocial stressor, but of the physicochemical or microbiologic disease agents harbored by the organism or to which the organism is exposed” (Cassel, 1976:109).

En la aproximación conceptual del apoyo social, la consideración de algunas distinciones facilitan su definición entre las que destacan: (i) la inclusión de varios niveles de análisis: comunitario, redes sociales y relaciones íntimas; (ii) la distinción de diferentes perspectivas como la estructural, funcional y contextual y (iii) la diferenciación entre los aspectos objetivos y subjetivos de dichas transacciones (Barrón, 1996). Otros autores, han sugerido la necesidad de una teoría más amplia diferenciando (i) la existencia o la cantidad de relaciones sociales como reflejo de la integración social, (ii) su estructura formal al referirse a las redes sociales (por ejemplo su densidad o reciprocidad), y (iii) el contenido funcional de esas relaciones como el apoyo social (House et al., 1988; House, 1987). La definición del sociólogo Nan Lin et al. que presentamos a continuación, además de incluir en la definición estos aspectos, subrayan la diferencia entre apoyo social y redes sociales considerándolos términos relacionados pero no idénticos. De este modo, las redes sociales constituirían *el marco estructural en el que el apoyo social como contenido relacional, puede ser accesible o no a un individuo*:

“Social support is defined as *support accessible to an individual through social ties to other individuals, groups, and the larger community*. It is related but not identical to the concept of social networks. Social networks, as usually defined, describe the direct and indirect ties linking a group of individuals over certain definable criteria, such as kinship, friendship, and acquaintances. Social networks provide the structural framework within which support may or may not be accessible to an individual. Thus, social support extends beyond the structural characteristics of social networks

and identifies the resources that are available to the individual in a crisis” (Lin, Dean, & Ensel, 1981:74).

Los tipos de apoyo según su función, constituyen un elemento esencial del concepto, habiéndose establecido diferentes tipologías en función de los autores. En un artículo de revisión, Barrera et al. identifica seis funciones de apoyo social: apoyo material, asistencia conductual, interacción íntima, guía, *feedback* e interacción social positiva (Barrera & Ainlay, 1983). A pesar de las diferencias en las tipologías, las más presentes en la literatura incluyen tres tipos de apoyo: *emocional*, *instrumental* o material e *informacional* o cognitivo (Jacobson, 1986; Wills, 1985), si bien se han presentado en otras tipologías de forma combinada con otros tipos de apoyo como la propuesta por Langford et al., al añadir el apoyo *evaluativo*, un apoyo afirmativo relevante para la autoevaluación y que afirma la conveniencia de actos o declaraciones hechas por otros (Langford, Bowsher, Maloney, & Lillis, 1997). Esta última tipología que contiene tres tipos de apoyo, ha sido la utilizada en esta investigación por su pertinencia en contexto de dolor crónico, y cuyo contenido relacional presentamos a continuación:

- *Apoyo emocional*: Se trata de un recurso interpersonal con un fuerte efecto para contrarrestar las amenazas a la autoestima al tener a alguien disponible, particularmente a quien o quienes el individuo se siente cercano, con quien se puede hablar de un problema, probablemente por la experiencia de sentirse aceptado y valorado por otra persona a pesar de tener dificultades en alguna área de la vida. Este tipo de apoyo es el más efectivo sobre todo para las personas que se encuentran bajo un estrés considerable. En esta línea, la literatura sugiere que el mantenimiento de la autoestima es la principal función que buscan las personas a través de sus contactos sociales y en este sentido, este tipo de apoyo incluye la escucha atenta por parte del Otro, ofrecer simpatía, confianza y compartir experiencias.

- *Apoyo informacional*: Es un término aplicado al proceso mediante el cual otras personas proveen información, asesoramiento u orientación. En la literatura sobre tratamiento médico y psicológico, se ha encontrado que las redes sociales constituyen una fuente de referencia importante en este tipo de apoyo. En situaciones en las que los problemas no se resuelven de forma fácil y rápida, es probable recurrir a este tipo de apoyo para buscar información sobre

la naturaleza del problema, los recursos relevantes sobre éstos, e incluso guía acerca de posibles alternativas. En general, se cree que este tipo de apoyo opera primariamente con un efecto amortiguador ya que en principio, y bajo condiciones ordinarias, la mayoría de los individuos tienen la información necesaria para un funcionamiento efectivo. Es sólo cuando los factores estresores exceden el conocimiento disponible por el individuo y la habilidad para solucionar los problemas, que se hace necesaria una información y guía adicional.

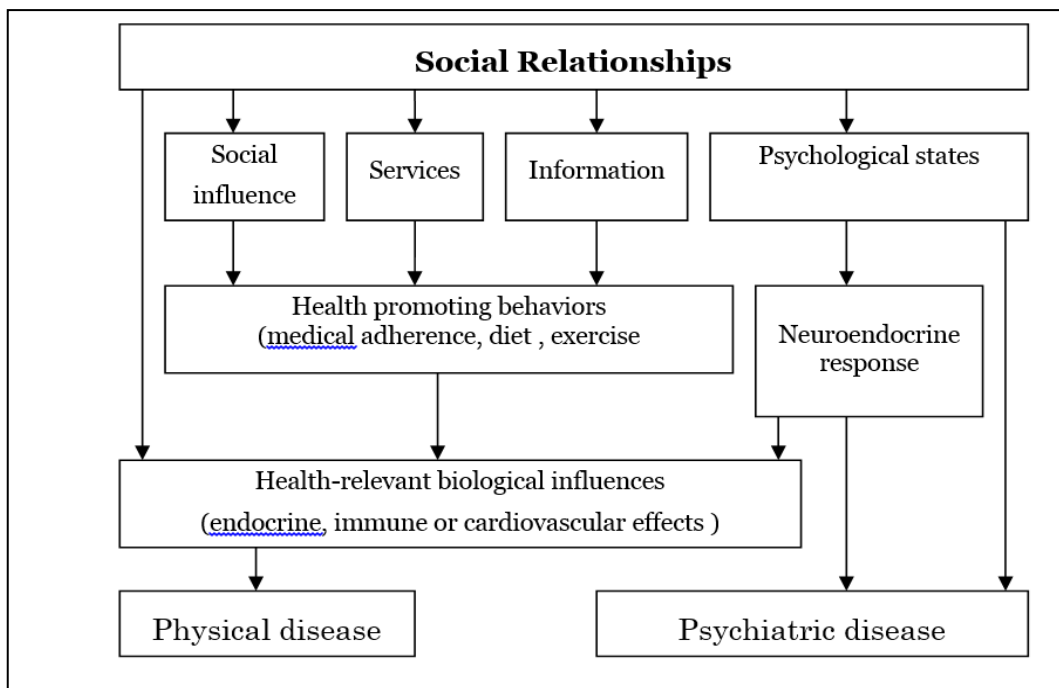
- *Apoyo instrumental*: Este tipo de apoyo, también llamado, apoyo tangible o material, incluye un amplio rango de actividades prácticas como por ejemplo, las que el individuo no puede realizar en situación de enfermedad y en las que también ejercería un efecto amortiguador. Ayudas concretas de este tipo, incluyen la ayuda en las actividades del hogar, cuidado de niños, ayuda en el transporte o el autocuidado.

Otro aspecto importante del apoyo social es la tipología basada en las condiciones bajo las cuales éste opera, distinguiéndose el apoyo social *percibido* y el apoyo social *recibido*. El apoyo social percibido se refiere a la disponibilidad y adecuación de ayuda en caso de necesidad, y es una medida que refleja por ejemplo el ambiente social en el que se encuentra el sujeto. Existe evidencia, que este tipo de apoyo retrasa la progresión de enfermedades crónicas potencialmente mortales. Por ejemplo, niveles mayores de apoyo social percibido, han sido asociados a una mayor supervivencia después de sufrir ataques al corazón y posiblemente a la supervivencia en los casos de cáncer de mama y VIH/SIDA. Presumiblemente, este efecto protector se debe a que el apoyo percibido reduce el estrés asociado a tener una enfermedad potencialmente mortal (Cohen & Janicki-Deverts, 2009). En otro sentido, el apoyo social recibido, alude al apoyo que se ha recibido recientemente y es una medida adecuada para medir la capacidad de los demás en la prestación de asistencia cuando los sujetos se enfrentan a la adversidad o se encuentran bajo condiciones de estrés (Barrera, 1986). Aunque el apoyo social percibido tiene influencias beneficiosas en la salud, la influencia del apoyo social recibido es más variable y está asociado a influencias positivas y negativas del contexto, hecho que pone de relieve la importancia de su estudio.

Desde una perspectiva antropológica, David Jacobson subraya la importancia de la dimensión contextual del apoyo social haciendo referencia a las expectativas basadas en la cultura, por su influencia para modelar su significado así como para movilizar las redes de apoyo en caso de necesidad. Por ello, al investigar el apoyo social es necesario un enfoque interpretativo centrado en el significado, es decir, en lugar de conceptualizar el apoyo social en términos de los atributos de una interacción, es útil considerarlo como una evaluación o interpretación de un comportamiento concreto dado un contexto cultural determinado: “efforts to identify the “objective” qualities or types of support do not indicate whether or why a given behavior will be perceived as supportive by either provider or recipient” (Jacobson, 1987:43). De forma concreta, los elementos a tener en cuenta en la interpretación para entender el apoyo en su contexto cultural estarían conformados principalmente por: la influencia de la percepción de lo que constituye un apoyo, quien tendría que ser el proveedor, a quién se le proporcionaría y bajo qué circunstancias (Jacobson, 1987).

Los mecanismos que identifican las condiciones bajo las cuales el apoyo social influye en la salud, constituyen otro elemento fundamental en su análisis conceptual. Estos mecanismos, han dado lugar a dos modelos explicativos principales: el modelo de efecto principal (*Main Effect Model*) y el modelo amortiguador (*Stress Buffering Model*). El primer modelo, hace referencia al efecto directo del apoyo social sobre la salud física y psicológica. Se presenta en la ilustración 3, la propuesta de Cohen et al. con los factores que interactúan en este modelo (Cohen, Gottlieb, & Underwood, 2000b). La participación en la red social está sujeta a la *influencia social* y control social que influye en los *comportamientos de salud*. Por otro lado, la integración en la red social se presume que constituye una fuente de afectos positivos, sentido de pertinencia y seguridad, a la vez que reduce el malestar psicológico, promueve la motivación para el autocuidado, beneficia la respuesta neuroendocrina y mejora la función inmune. En otro sentido, el acceso a diversos vínculos sociales, facilita el acceso a fuentes de información diversa que a su vez puede influir en los comportamientos de salud o ayudar a minimizar las situaciones estresantes.

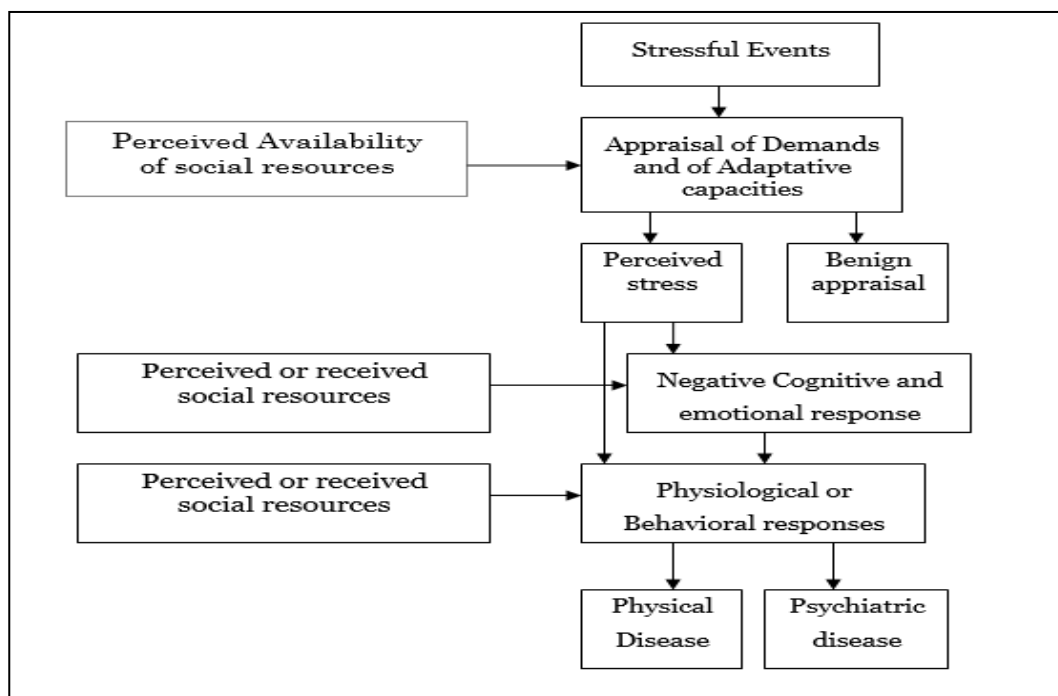
**Ilustración 3:** Main Effect Model (Cohen et al., 2000b)



El segundo modelo, constituye uno de los mecanismos de mayor relevancia al explicar el efecto del apoyo social en la salud, basándose en la hipótesis amortiguadora del estrés (Cobb, 1976; Wilcox, 1981). En este modelo presentado en la ilustración 4, el apoyo social a través de las relaciones sociales, no ejercería su efecto sobre la salud de forma directa sino que se referiría al papel que éste desempeña en la determinación de las respuestas individuales ante acontecimientos potencialmente estresantes. De manera general, se presume que el apoyo opera a través de la prevención de las respuestas a los acontecimientos estresantes que son contrarias a la salud, y además puede desempeñar un papel en diferentes puntos de la cadena causal que relaciona los estresores y la salud. En primer lugar, la creencia que otros pueden proporcionar recursos necesarios, puede redefinir el potencial del daño que plantea una situación y reforzar así la capacidad que tiene el individuo para hacer frente a las demandas impuestas. En segundo lugar, el apoyo puede reducir o eliminar las reacciones afectivas ante un acontecimiento estresante, amortiguar las respuestas fisiológicas al evento o bien, impedir o alterar las respuestas de comportamiento desadaptativas. Del mismo modo, la disponibilidad de personas con quien hablar acerca de los problemas, también se ha considerado que reduce los

pensamientos intrusivos que mantienen las respuestas “des-adaptativas” de manera crónica.

**Ilustración 4:** Stress-Buffering Model (Cohen et al., 2000b)



Por último, y en relación a la naturaleza del contenido relacional, los intercambios sociales negativos han ocupado parte de la literatura sobre relaciones sociales y apoyo social. Estos intercambios, incluyen la interferencia, demandas, insensibilidad, crítica, ridículo, hostilidad o impaciencia junto con un control social negativo (Ruehlman & Karoly, 1991). Desde el punto de vista teórico y en el marco de las interacciones humanas, la teoría del intercambio social propuesta por Homans, Thibaut y Blau en los años 60s, se basa en dos supuestos principales: por un lado, toda relación interpersonal tiene su origen en el propio interés y por otro, la relación tiene en cuenta el individualismo como elemento fundamental de análisis. Para Homans, toda la conducta humana social, es decir, toda aquella que se da entre dos personas que interactúan espontáneamente, es un intercambio: una relación entre dos personas se da si ambas esperan obtener recompensas de ella y se mantiene si sus esperanzas se confirman, pero lo que importa en el intercambio social no son las actividades específicas, sino una característica que todas poseen: el valor, que se

define como el grado de refuerzo o castigo derivadas de las actividades implícitas en una relación y que por tanto, puede ser positivo o negativo (Morales, 1978), al hacer referencia tanto a las recompensas como a los costos que pueden tener las relaciones.

En el campo de la salud, si bien el lado negativo de las interacciones sociales ha sido ignorado durante un tiempo, la investigación de Karen S. Rook en 1984 centrada en las relaciones en la ancianidad como etapa vital, dio paso a una serie de trabajos que se interesaron en este aspecto de las relaciones. En su estudio realizado entre 120 mujeres viudas en edades comprendidas entre los 60 y los 89 años, los resultados mostraron de forma consistente, la influencia de las interacciones negativas en el bienestar en función de los niveles de lazos sociales problemáticos (Rook, 1984).

Siguiendo con población anciana, otras investigaciones han revelado que una mayor exposición a intercambios sociales negativos, está relacionada con un mayor nivel de estrés y una menor red de apoyo (Rook, 2003), un menor nivel de bienestar y mayor nivel de distrés psicológico (Newsom, Rook, Nishishiba, Sorkin, & Mahan, 2005). En este sentido y centrando la atención en los efectos negativos de las relaciones sociales cercanas, el trabajo de Antonucci et al. llevado a cabo entre adultos mayores con hijos, reveló entre otros resultados, que las mujeres nominaban más cantidad de relaciones cercanas en sus redes que los hombres, y que una menor felicidad estaba relacionada con sentimientos negativos acerca de los miembros de la red (Antonucci, Akiyama, & Lansford, 1998). En otro sentido, algunas investigaciones han mostrado una asociación positiva entre la proporción de relaciones conflictivas en la red social y el nivel de síntomas psicológicos (Sandler & Barrera, 1984; Sarason, Pierce, & Sarason, 1990). Estas relaciones con diferentes resultados de salud, están basadas en gran parte en los efectos del estrés psicosocial producido cuando las demandas planteadas por los sucesos ambientales negativos, superan la capacidad y los recursos de un individuo para hacerle frente produciendo baja autoestima, percepción de baja autoeficacia y control ante situaciones importantes. La investigación sobre los eventos sociales negativos, considera las relaciones interpersonales conflictivas o de rechazo, como una de las principales categorías generadoras de estrés junto a otras como las dificultades económicas, laborales o el aislamiento social (Cacioppo, Hawkley, & Berntson, 2003), a la vez que éstas junto a

sentimientos de soledad, se han asociado a cambios que se consideran perjudiciales para la salud en las funciones cardiovascular, endocrina e inmune (Cohen & Janicki-Deverts, 2009; Wills, 1985).

En otro sentido y en situación de enfermedad crónica y discapacidad, el contenido funcional del apoyo social puede contener aspectos negativos en relación a los resultados óptimos de salud esperados, que no siempre están mediados por las características de la relación interpersonal. Es el caso por ejemplo, en el que los miembros de la familia refuerzan el rol de enfermo favoreciendo de este modo unos resultados de salud no esperados (Kaplan & Toshima, 1990). A todo lo anterior es necesario añadir desde una perspectiva procesual, la propuesta de otras variables que modelan el complejo proceso de ofrecer-recibir apoyo como son las constituidas por las características de personalidad del receptor del apoyo, la naturaleza de la relación entre proveedor y receptor así como el contexto situacional en el que éste opera (Sarason, Pierce, & Sarason, 1994).

Una vez enmarcados el ambiente social, las relaciones sociales y el apoyo social en el contexto de la salud, el capítulo siguiente está dedicado a la presentación de la perspectiva teórica y metodológica del ARS y su aplicación al campo de la salud.



## **CAPÍTULO II. EL ANÁLISIS DE REDES SOCIALES Y LA SALUD**

---

*(...) a sea change of acceptance of the primacy of relational thinking has taken place in the physical, biological, and social sciences. We need to harness these developments in the form of tools and applications that can improve public health and inform how and why diseases and behaviors adversely affect so much of humanity.*

Thomas Valente (2007)

Este capítulo está dedicado al Análisis de Redes Sociales. En su primer apartado, después de una breve presentación de la metodología, en su mayor parte se centra en los ámbitos de aplicación de la salud donde ha sido utilizada. Entre ellas, el apoyo social constituye un ámbito de aplicación por lo que dedicamos un apartado a la presentación de la aproximación de su estudio desde las redes personales. Por último, un breve apartado está dedicado a las estrategias de intervención en salud diseñadas desde esta perspectiva.

### **II.1 El análisis de redes sociales (ARS)**

El Análisis de Redes Sociales (ARS) es una perspectiva de investigación distintiva dentro de las ciencias sociales y del comportamiento que abarca un conjunto de métodos, modelos y aplicaciones, que se expresan en términos de conceptos o procesos relacionales basada en el supuesto de la importancia de las relaciones entre unidades que interactúan (Wasserman & Faust, 2013). Su origen, se debe al desarrollo de tres tradiciones principales: la sociometría impulsada por analistas que trabajaron con pequeños grupos y produjeron muchos avances técnicos con los métodos de la teoría de grafos, los investigadores de Harvard de la década de los 1930s, interesados en explorar los patrones de las relaciones interpersonales, y por último los antropólogos de la escuela de Manchester y su interés por investigar la *estructura* de las relaciones comunitarias en entornos urbanos y sociedades tribales. La convergencia de estas tres tradiciones en los años sesenta y setenta y el esfuerzo

interdisciplinar para desarrollar conceptos teóricos, dio lugar al ARS contemporáneo (Scott, 2000).

Entre las contribuciones de estos autores, destaca la de John Barnes por ser el primero en acuñar el término “red social”, a partir de su trabajo en Bremmes, una aldea de pescadores situada en la noruega occidental en el que estableció diferentes niveles en las relaciones según la complejidad de la sociedad y en función de diferentes campos sociales (Barnes, 1954).

Dos elementos constituyen la red social: un conjunto finito de actores denominados *nodos* definidos por sus atributos o características y los *vínculos* que unen a esos actores y que se definen por sus propiedades o características de la relación como por ejemplo el intercambio de información, amistad, influencia u otros elementos relacionales. A diferencia de la investigación social convencional basada en actores y atributos, el interés del ARS se centra en la forma en que el individuo está integrado en una estructura, en la que los actores tienen o comparten determinados vínculos y cómo esa estructura y esa interacción con los demás, determina el comportamiento priorizando de este modo como variables explicativas del fenómeno de estudio, las características del medio ambiente social en las que el individuo se halla inmerso (Borgatti, Mehra, Brass, & Labianca, 2009; Paniagua, 2012).

Antes de la aparición del ARS contemporáneo, algunos investigadores contribuyeron de diferentes formas al análisis estructural de las relaciones cuya convergencia e integración, ha dado lugar a la aparición del paradigma de investigación del ARS y definido por: (i) parte de la intuición estructural de la existencia de lazos que unen a actores sociales, (ii) está basado en información empírica sistemática, (iii) utiliza imágenes gráficas para representar a los actores y sus relaciones y (iv) utiliza modelos matemáticos y/o computacionales (Freeman, 2012). Además del uso de conceptos relacionales, Wasserman y Faust subrayan los siguientes aspectos: (i) los actores y sus acciones se consideran unidades interdependientes más que independientes y autónomas, (ii) los lazos (vínculos) relacionales entre los actores son canales de transferencia o “flujo” de recursos (materiales o inmateriales), (iii) los modelos de redes que se centran en los individuos, consideran el entorno estructural de red en tanto que proporciona oportunidades o constricciones para la acción individual y (iv) los modelos de redes conceptualizan la estructura (social, económica, política, etc...) como pautas duraderas de relaciones

entre los actores (Wasserman & Faust, 2013). No obstante, las redes sociales constituyen sólo un tipo de red. En función de los tipos de nodos y vínculos que los relacionan, a nuestro alrededor existen una multitud de ejemplos de sistemas interconectados y que constituyen redes. Algunos ejemplos serían las redes tecnológicas como internet o las redes de telefonía, las redes biológicas cuyo ejemplo estaría representado por las redes neuronales, las redes bioquímicas que tienen lugar en el interior de la célula, o las redes de información como las redes de correo o de coautorías (Díaz-Guilera, 2012).

En la literatura sobre ARS, se distinguen dos aproximaciones: la *sociocéntrica* que se basa en las propiedades de un grupo de nodos definido previamente por un criterio determinado y la *egocéntrica* o de *redes personales* que parte de las conexiones que se pueden trazar a partir de un ego determinado.

En los orígenes de la aproximación egocéntrica o de redes personales, se pueden identificar cuatro fuentes: (i) la ya mencionada escuela de Manchester liderada por antropólogos interesados en las redes sociales como complemento a la teoría estructural-funcionalista por su capacidad para explicar el comportamiento, (ii) los estudios de comunidad llevados a cabo por sociólogos americanos con el objetivo de localizar las redes de apoyo social formada por parientes, amigos y vecinos, (iii) los estudios centrados en la estimación del tamaño de redes personales con la propuesta de diferentes estrategias para conocer no sólo el número de contactos personales sino también su evolución y sus efectos en la vida social y por último (iv) el capital social y las redes personales, cuyas principales contribuciones dieron lugar a una nueva forma de considerar la realidad social (Molina, 2005). El supuesto principal de este enfoque, se basa en el hecho de que cada miembro de la red personal contribuye de igual forma a la configuración de las propiedades estructurales de su red personal, pero sin embargo, no contribuye de la misma forma a la personalidad y comportamiento de éste.

La mayoría de estudios con redes personales se han basado en medidas que no son estructurales, recurriendo en su lugar a análisis estadístico de los atributos de la red. Christopher McCarty, propone un cambio en el enfoque de estudio de las redes personales incluyendo además de la estimación del tamaño, variables de estructura de las redes personales tradicionalmente aplicadas al estudio de las redes sociocéntricas o completas (McCarty, 2002).

Los datos típicos de la estructura de la red personal son:

- *Densidad (Density)*: El porcentaje de lazos que existen en una red entre el total de lazos posibles. Una densidad de 1 implica que cada alter <sup>1</sup>, está conectado con todos los demás.
- *Centralidad de grado (Degree Centrality)*: Número de vínculos directos que tiene un nodo.
- *Centralidad de intermediación (Betweenness Centrality)*: Mide las veces que un nodo se interpone entre dos en su distancia geodésica<sup>2</sup>.
- *Centralidad de cercanía (Closeness Centrality)*: Es un concepto similar al de centralidad de grado, excepto que se centra en el camino y no sólo en los lazos directos. Cuanto menor sea la distancia geodésica de un nodo con todos los demás, más cercano estará con todos ellos.
- *Componentes*: Un componente en una red personal es un conjunto de *alteri* que están conectados entre sí directa o indirectamente. Una red con muchos componentes implica una red segregada.
- *Cliques*. Una clique en una red personal es un conjunto de *alteri* que están directamente enlazados entre sí. El número de cliques que existen en un grafo es una medida del número de subgrupos que existen.
- *Aislados*: Nodos que no tienen relación con otros en la red personal

Una vez presentada brevemente la metodología basada en el ARS, el siguiente apartado está dedicado a las aplicaciones más relevantes utilizadas en el campo de la salud pública.

---

<sup>1</sup> Alter: Miembro de la red (en su plural *alteri*).

<sup>2</sup> Entre las diferentes conexiones que pueden existir entre dos actores en una red, la distancia geodésica, ampliamente usada en análisis de redes sociales, representa el camino más corto entre ellos, a menudo el más óptimo o más eficiente (Hanneman, 2000).

## **II.2. Aplicaciones del ARS a la salud**

La aplicación de métodos específicos de redes sociales al campo de la salud pública, cuenta con poco más de dos décadas de desarrollo a partir de la publicación de un artículo en el *Annual Review of Public Health*, en el que los autores utilizaban técnicas sociocéntricas con el objetivo de evaluar programas de prevención desde un enfoque relacional, entre las organizaciones implicadas (Valente, 2007; Wickizer et al., 1993). A partir de esa fecha, el crecimiento en la producción científica en el ámbito de la salud ha sido exponencial: la búsqueda en la base de datos Medline del tema “*social network analysis*”, arroja 665 resultados pasando de 2 publicaciones en el año 2002 a 114 en el año 2014, reflejando de este modo el interés por el enfoque de redes en temas de salud en los últimos años.

La literatura sobre redes sociales y salud, parte de la idea principal que las personas estamos inmersas en una red de relaciones que ejercen una influencia en nuestros comportamientos en relación a la salud, así como en los recursos para la búsqueda de ayuda y por tanto, nuestra salud también está interconectada a través de nuestras relaciones (Smith & Christakis, 2008; Valente & Fosados, 2006). Las investigaciones en salud desde el ARS, pueden clasificarse en función de diferentes criterios como la perspectiva de análisis (egocéntrica o sociocéntrica), el nivel de análisis (a nivel de diada o supra-diada) o los ámbitos de aplicación.

En los siguientes apartados, y siguiendo los criterios de clasificación propuestos por Luke y Harris (Luke & Harris, 2007), se presentan las principales aportaciones de la aplicación del ARS a tres áreas de Salud Pública: (i) redes de transmisión, incluyendo la transmisión de enfermedades y de información, (ii) redes de organizaciones y (iii) redes sociales, con el estudio del capital social y apoyo social. El último apartado, está dedicado a la intervención en salud desde esta perspectiva de análisis.

## **II.2.1. Redes de transmisión**

La investigación en esta área subraya la importancia que ejerce la estructura de la red en la transmisión o flujo de elementos que tienen relación con determinados resultados de salud. Entre estas redes de transmisión, las más estudiadas han sido las redes de transmisión de enfermedades y de información.

### **II.2.1.1. La transmisión de enfermedades**

Uno de los campos de aplicación del ARS a la salud más presentes en la literatura, ha sido el estudio de la epidemiología de transmisión del VIH/SIDA y otras ITS<sup>3</sup>. Estas redes de transmisión, son consideradas como un conjunto de personas relacionadas entre sí y cuyos vínculos de forma potencial pueden actuar como vectores en la propagación de la enfermedad ayudando a entender de este modo, la dinámica de la transmisión. En esta área, el enfoque del ARS ofrece la posibilidad de conocer por un lado las características de la dispersión de la infección una vez contraída, y por otro las variables reticulares, contextuales y sociales que favorecen el contagio, ya que los patrones de la red explican, al menos en alguna medida, las diferencias en las ratios de infección (Fernández & Loureiro, 2014).

Para poder entender la utilidad del ARS en los estudios epidemiológicos, partimos de dos premisas fundamentales: en primer lugar, tienen que existir relaciones entre los miembros de una red y en segundo lugar, la existencia de un agente patógeno o comportamiento relacionado con la salud, que se transmiten en el interior de la red y que pueden actuar como factor de riesgo (*risk potential network*), o agente causal de la enfermedad transmisible. Estos dos aspectos, son fundamentales en el estudio de las características de la transmisión tanto en la definición de los potenciales de riesgo, como en la estructura de transmisión que subyace a un brote epidémico.

“A risk-potential network is defined as a pattern of risk-potential linkages among a group of people. A risk-potential linkage is a tie between two people that can spread infection if the infectious agent is present. For HIV

---

<sup>3</sup> Infecciones de transmisión sexual.

infection, two basic risk-potential linkages are having sex together and injecting drugs together. Although it is true that such behaviors need not involve meaningful risk of HIV transmission (for example, if two people inject using totally separate equipment and drug mixtures), it can often be useful to think of sex and injection drug use (IDU) as general risk linkages and then to study subsets of linkages as subsidiary analyses” (Friedman & Aral, 2001:411).

De este modo, las investigaciones se han centrado en el estudio de las características estructurales de la red que facilitan la transmisión del VIH, centrándose sobre todo en la transmisión de normas transmitidas en el interior de la red como la compartición de agujas entre usuarios de drogas y el uso de medidas de protección en las relaciones sexuales. En un artículo de revisión bibliográfica de 58 artículos sobre los aspectos sociales en el uso de inyección de drogas, los autores concluyeron que las características de estructura de las redes que estaban asociadas a la compartición de equipos de inyección, reflejaban un tamaño, densidad y centralidad altas por su relación respectivamente con mayores fuentes potenciales de equipos contaminados, más posibilidades de intercambio y con posiciones centrales asociadas a más habilidad para conseguir equipos e intercambio de drogas (De, Cox, Boivin, Platt, & Jolly, 2007). Igualmente, la densidad ha estado asociada negativamente con la transmisión de normas e información en población de riesgo para la adquisición y transmisión del VIH bajo el supuesto que una red densa y altamente interconectada, puede ser menos propensa a recibir información sobre la prevención del VIH y métodos de barrera (Latkin, Forman, Knowlton, & Sherman, 2003). Otro estudio realizado entre población usuaria de drogas, ha revelado que las redes de estos individuos tienen un componente principal más grande, con mayor cohesión y centralización que la que se esperaría al azar, subrayando las implicaciones que ello supone para la transmisión del VIH (Young, Jonas, Mullins, Halguin, & Havens, 2013). Estas investigaciones ponen de relieve los efectos que, en diferentes sentidos, pueden ejercer los aspectos estructurales de las redes en los que se encuentran estas poblaciones y que a su vez, puede ayudar en el diseño de estrategias de intervención con el objetivo principal de reducir el riesgo.

### **II.2.1.2. La transmisión de información**

El sistema de salud, al igual que otras organizaciones puede considerarse como una compleja red de individuos (profesionales y usuarios del sistema entre otros) y organizaciones (centros de atención primaria, hospitalaria, socio-sanitaria u otras), entre las que circula información. La aplicación del ARS en esta área, se centra en el estudio de las características que definen la forma en que se transmite esa información en el interior de la red, con el objetivo de diseñar formas eficaces y efectivas para difundir esa información relacionada con la salud entre profesionales, usuarios y comunidades y en consecuencia, tener efectos positivos en la promoción de la salud y en la prevención de la enfermedad (Luke & Harris, 2007).

Las redes de transmisión de información se han beneficiado de la teoría de Difusión de Innovaciones (*Diffusion of Innovations, DOI*) propuesta por Rogers en 1962, que describe los mecanismos mediante los cuales nuevas ideas, actitudes y comportamientos se difunden en la comunidad. Los modelos de redes en la difusión de innovaciones demuestra cómo esta difusión, está determinada por el flujo de la comunicación a través de la estructura social (quién se comunica con quién,) de modo que la novedad que aporta el modelo de redes frente a otros modelos de comportamiento, es que permite especificar qué individuo y en qué grado influye en otros en base a la estructura del sistema social al que pertenece. Estos modelos, pueden ser clasificados en dos tipos: los *modelos de difusión relacionales* que ocurren como resultado de la influencia interpersonal a través de lazos directos, y los *modelos de difusión estructurales* en los que la influencia interpersonal está mediada por la posición del individuo dentro del entramado de la estructura social (Valente, 1995a). Entre las variables relacionadas con los modelos de difusión relacionales, destacan los lazos débiles y la centralidad: así los individuos débilmente conectados a grupos en el interior de la red, cumplen una importante función al favorecer la difusión a través de los grupos mientras que los individuos con una alta centralidad de intermediación y cercanía, han mostrado tener un efecto significativo en la velocidad de difusión de la innovación (Valente, 1995c). En otro sentido, los modelos de difusión estructurales han mostrado cómo los contactos directos del individuo, determinan la adopción del comportamiento, destacando principalmente la influencia de la opinión del líder, la proporción de individuos en la red que han adoptado la innovación, la densidad de la red o los aislados como últimos en adoptar la innovación (Valente, 1995b).



En el ámbito de la salud, el primer, más conocido e influyente estudio sobre la red de información/difusión, fue llevado a cabo en la década de los 50s por James Coleman y sus colaboradores entre 125 médicos de cuatro comunidades de Illinois. En este trabajo, los autores examinaron la red de difusión de información sobre un nuevo fármaco en las redes informales de estos colegas (Coleman, Katz, & Menzel, 1957; Menzel & Katz, 1955). Se utilizaron técnicas sociocéntricas para estudiar las relaciones informales entre los médicos y poder trazar así la secuencia de prescripción de recetas del fármaco del mismo modo que se traza la epidemiología de una enfermedad infecciosa, identificando tres cliques relacionados con la edad, la etnia, la religión, la ocupación del padre y la especialidad médica de los miembros. Los resultados de mayor relevancia fueron: (i) la mitad o más de los miembros de cada clique que adoptaron el fármaco, lo hacían en un intervalo corto de tiempo, (ii) para cada uno de los cliques encontrados, fue posible establecer una fecha de corte de tal manera que los miembros que no habían adoptado el fármaco para esa fecha, no lo adoptaron durante el tiempo del estudio y (iii) que - a excepción de los tres médicos pioneros en prescribir el fármaco -, ninguno más lo hizo a menos que tuviese un contacto directo con otro médico que lo adoptara antes que él. De esta forma, la utilización de técnicas sociocéntricas mostró cómo las relaciones informales y la posición que ocupa el individuo en la red social, influyen en la aceptación de nuevos productos farmacéuticos:

“(...) a doctor will be influenced more by what his colleagues say and do in uncertain situations, whenever and wherever they may occur, than in clear-cut situations. This explanation was confirmed by further data from the study which show that doctors influence each other more in treatments whose effects are unclear than in treatments whose effects are clear-cut” (Coleman et al., 1957:269).

A partir de este estudio, el ARS se ha utilizado en otros ámbitos dentro de la salud pública como la planificación familiar, las campañas de salud reproductiva o la educación sanitaria en población con VIH.

En el ámbito de la planificación familiar, aunque son bien conocidos los efectos directos de la exposición a canales masivos de comunicación sobre los métodos y otros servicios de planificación familiar, es menor la evidencia empírica existente sobre

el grado en el que los mensajes de un programa se difunden a través de una comunidad y los factores implicados. En esta línea, el trabajo de Boulay et al. realizado entre mujeres de tres aldeas nepalíes, demostró que el cambio de comportamiento (uso de anticonceptivos) a pesar de la influencia de la exposición directa al programa de radio en el nivel de conocimiento, estaba más fuertemente asociado a los efectos derivados de la difusión de mensajes a través de canales de comunicación interpersonal (Boulay, Storey, & Sood, 2002).

En el ámbito de la educación sanitaria en población infectada por el VIH, otro estudio sobre planificación y prevención del VIH conducido en Tanzania entre población urbana con tasas de prevalencia de infección por el VIH del 21%, se centró en el estudio de las redes de comunicación personales y los efectos de una radionovela de entretenimiento educativo. De nuevo, sus resultados mostraron que el cambio de comportamiento (uso de anticonceptivos y planificación familiar), se explicaba más por la comunicación entre iguales en comparación con el hecho de escuchar el programa de radio de forma aislada (Mohammed, 2001). Desde un enfoque estructural, el trabajo de Stoebenau y Valente realizado en Madagascar entre 150 hombres y mujeres en edad reproductiva, tuvo como objetivo conocer la efectividad de los programas de distribución comunitaria de anticonceptivos a través de agentes, revelando la importancia de la posición del individuo en la red. Los resultados mostraron diferentes patrones asociados a los conocimientos, actitudes y prácticas entre los individuos aislados y los que mantenían vínculos de comunicación sobre el tema dentro y fuera del pueblo. Así por ejemplo, los agentes ocuparon una posición importante dentro de la red de planificación familiar de esa población, de forma que el 35% de las mujeres y el 19% de los hombres, se comunicaban directamente con uno de ellos. Por otro lado, el conocimiento sobre la planificación familiar estuvo relacionado con tener un acceso directo o indirecto con un agente, mientras que el uso de un método anticonceptivo moderno estuvo asociado a la vinculación directa con un agente y a tener comunicación con alguien de fuera de la población (Stoebenau & Valente, 2003).

En el área de la salud reproductiva y con el objetivo de estudiar la influencia de las campañas de comunicación de masas y la comunicación interpersonal en el cambio de comportamiento (uso de anticonceptivos), Valente et al. ponen de relieve la importancia de los contextos interpersonales de las audiencias para medir

adecuadamente el impacto de las campañas y cómo las influencias de la red personal, pueden acelerar los cambios de comportamiento. En concreto, los resultados han mostrado que el cambio de comportamiento se asocia fuerte y positivamente con la comunicación interpersonal básicamente por dos motivos: el principio de la homofilia y la necesidad de aprender sobre el comportamiento de los miembros de la red. Igualmente, los efectos de una campaña en el cambio de comportamiento, se explica con mayor probabilidad para aquellos que tienen en su red a miembros que ya hayan adoptado el cambio (Valente & Saba, 2001; Valente & Saba, 1998).

Desde una perspectiva de sistema, también se ha estudiado la importancia de la estructura de las redes interorganizativas de salud y la difusión de información, mostrando que la densidad influye directamente en la difusión, la centralidad de grado tiene un fuerte efecto predictor en la difusión temprana de la información, y la diversidad en las asociaciones mejora la capacidad de difusión de la información (Gibbons, 2007).

Estos estudios empíricos, han mostrado la importancia de la influencia de los contactos personales en la adopción del comportamiento así como de la posición en la estructura de la red, una perspectiva relacional imprescindible en el diseño e implantación de programas en salud pública y promoción de la salud.

### **II.2.2. Redes de organizaciones**

En este ámbito de aplicación, el ARS tiene la particularidad que las relaciones objeto de estudio se establecen entre organismos u organizaciones y no entre individuos, ofreciendo una rica capacidad descriptiva y una metodología rigurosa para el estudio de las organizaciones a nivel micro y macro así como otros aspectos de las relaciones interorganizativas, ambos fundamentales desde el punto de vista de la gestión (Fountain, 1994).

En su mayoría, estos estudios se han centrado en las redes de organizaciones dedicadas a la atención de población con VIH y a otros ámbitos como la salud mental, el maltrato infantil a nivel comunitario, servicios para la salud y el bienestar social de las personas mayores, preparación y respuesta ante emergencias, control del tabaco, o políticas de salud. Entre las organizaciones de servicios de salud dirigidos a poblaciones específicas, los vínculos estudiados se refieren principalmente al envío y

recepción de referencias de clientes, la utilización conjunta de programas o provisión de servicios y el estudio de sus relaciones. Esta perspectiva, ha servido sobre todo para la identificación de las organizaciones principales dentro del sistema que se está evaluando, o para identificar barreras en las relaciones entre las instituciones. En otro sentido, en varios de estos estudios, se han encontrado factores de carácter relacional que predicen la asociación entre organizaciones como haber tenido relaciones en el pasado, trabajar con un objetivo común o bien, recibir o intercambiar financiación (Luke & Harris, 2007).

En el contexto del VIH/SIDA, Kwait et al., realizaron un estudio entre 30 agencias de servicios a personas con VIH/SIDA en Baltimore, basándose en la comparación de las diferentes estructuras de las redes en función de los tipos de relaciones entre ellas como por ejemplo, referencias de clientes entre las organizaciones, intercambio de información, y programas conjuntos. Esta perspectiva de redes permitió el estudio de la conexión y el tipo de relación existente entre las organizaciones, conocer las que ocupaban posiciones más centrales en estrecha relación con la continuidad de la atención, o la identificación de la red más densa basada en el intercambio de información y la menos densa basada en el trabajo en programas conjuntos, reflejando así una variedad de resultados en función de las relaciones interinstitucionales existentes (Kwait, Valente, & Celentano, 2001). Con objetivos diferentes, en el trabajo de Luke et al., los autores estudiaron las redes de colaboración entre 5 redes de organizaciones pertenecientes a un consorcio nacional para el control del tabaco. Los resultados revelaron que aunque existía variación en el tamaño y composición de las redes, en todas ellas se encontró una amplia colaboración interinstitucional siendo la ubicación geográfica y el área de trabajo, predictores significativos en la colaboración (Luke et al., 2010). Para el mismo contexto de control del tabaco, se ha encontrado que la densidad de la red está relacionada con una mayor comunicación y productividad, así como que las agencias líderes tienen relaciones más productivas que otras agencias con roles más reducidos (Krauss, Mueller, & Luke, 2004). Desde una perspectiva dinámica a lo largo de 8 años el trabajo de Shumate et al., se centra en el estudio de los patrones de alianzas, colaboración y comunicación interinstitucional entre ONGs internacionales, examinando sus estructuras de comunicación, encontrando que la proximidad geográfica y los lazos

comunes entre éstas con organizaciones intergubernamentales, predicen el patrón de alianzas (Shumate, Fulk, & Monge, 2005).

En el ámbito de la prevención, en un reciente estudio realizado en Ontario, Lobb et al., estudiaron las redes de comunicación, colaboración y referencia entre diferentes organizaciones a nivel hospitalario, comunitario, provincial, regional o nacional, implicadas en el *screening* del cáncer con el objetivo de identificar las organizaciones más centrales a través de medidas de red. Los resultados, mostraron diferencias en la estructura de las redes en función del contenido de las mismas, permitiendo de este modo identificar las barreras entre ellas, fortalecer los vínculos entre las organizaciones clave y aprovechar los lazos existentes (Lobb, Carothers, & Lofters, 2014).

Desde un enfoque intraorganizacional, el ARS se ha utilizado en investigaciones cuyo objetivo ha sido el estudio y comprensión de las relaciones entre los miembros de equipos sanitarios y determinados resultados de salud. En este sentido, el trabajo de Pow et al. muestra que una alta centralidad de grado en la red de relaciones laborales, está asociado a una mayor satisfacción laboral y los miembros que ocupan posiciones aisladas o periféricas en la red no se benefician de la información que circula en la red (Pow, Gayen, Elliott, & Raeside, 2012). En otro sentido, la identificación individual del rendimiento colectivo (IIRC) en equipos sanitarios, se ha relacionado con la red de consejo, ayuda y motivación en diferentes colectivos sanitarios (Marqués, 2009).

Esta perspectiva estructural en el estudio de las organizaciones en salud, además de permitir la evaluación de diferentes contenidos relacionales, ofrece la potencialidad de diseñar estrategias de intervención con el objetivo de mejorar los resultados de salud dirigidos a las poblaciones que en cualquier caso, depende al menos en parte de las relaciones laborales que se dan en estas organizaciones.

### **II.2.3. Redes sociales**

#### ***II.2.3.1. Los comportamientos en salud***

Los comportamientos saludables o nocivos para la salud, ocupan un lugar central en los resultados de salud sobre todo en los países desarrollados por su relación con

diferentes causas de morbilidad y mortalidad y por su influencia en las estrategias de prevención de las enfermedades más comunes. Se han propuesto diferentes marcos teóricos para explicar el proceso mediante el cual las relaciones sociales afectan a los comportamientos de riesgo para la salud de los individuos como las drogas, el alcohol y el consumo de tabaco entre las que se encuentran la Teoría del aprendizaje social, la Teoría de la identidad social, o la Teoría de la socialización primaria entre otras <sup>4</sup>. Desde la teoría del ARS se asume que los individuos de un sistema social, interactúan entre sí y sirven como puntos de referencia importante en la toma de decisiones de los demás. Las relaciones que existen entre los individuos, son vistos como canales de transferencia de información y recursos que se ven facilitados por las interacciones entre los miembros del sistema, por lo que la localización de la persona en la red y su patrón de relaciones con los demás, afecta a sus comportamientos, percepciones y actitudes (Kobus, 2003).

Entre este tipo de estudios, destacan los que relacionan la influencia de las redes en la obesidad, el hábito tabáquico o la salud mental (Christakis & Fowler, 2008; Christakis, 2004; Fowler et al., 2007), subrayando la importancia que ejerce la posición social que ocupa el individuo dentro de la estructura de la red en la que se halla inmerso (Valente et al., 2004). Estas posiciones han sido objeto de interés en diferentes estudios por su relación con determinados resultados de salud. Por ejemplo, la centralidad de grado se ha utilizado como un parámetro de interés en la predicción

---

<sup>4</sup> *La Teoría del Aprendizaje social* hace hincapié en los contactos sociales con los demás, bajo la idea que las conductas se aprenden a través de la observación de los otros, involucrados en un comportamiento y posterior modelización del mismo sobre todo por la influencia directa de padres y compañeros como factores sociales primarios, grupos de referencia indirectos y medios de comunicación.

*La Teoría de la socialización primaria*, al igual que la teoría anterior, asume que las normas y conductas se aprenden en contextos sociales principalmente representados por la familia, la escuela y el grupo de iguales. Otras fuentes de influencia están ocupadas por los medios de comunicación y las instituciones locales pero con un impacto indirecto a través de su influencia en los primeros.

*La Teoría de la identidad social*, tiene una perspectiva diferente de la influencia social al centrarse en el autoconcepto que tiene un individuo como miembro de un grupo. De este modo se espera que los individuos con una elevada identidad personal, actúen de acuerdo a sus normas personales a diferencia de otros niveles de identidad personal en los que se priorizan las normas del grupo con el objetivo de integrar la identidad social del grupo en el autoconcepto (Kobus, 2003).

del riesgo en la infección por VIH en estudios de simulación (Bell, Atkinson, & Carlson, 1999; Christley et al., 2005), como indicador de la popularidad entre grupos de adolescentes o la influencia entre iguales en el hábito tabáquico (Lakon & Valente, 2012; Valente et al., 2005).

Esta línea de investigación ha motivado el desarrollo de diferentes estudios realizados en escuelas y entre adolescentes con el objetivo de examinar el papel que desempeñan por un lado, los *procesos de selección* de los miembros de las redes y, por otro, la *posición social del individuo en la estructura de la red* ambos muy importantes por el rol que desempeñan en el inicio y mantenimiento del hábito tabáquico entre iguales (Mercken, Snijders, Steglich, Vartiainen, & de Vries, 2010), encontrándose mayor influencia en las mujeres que en los hombres probablemente como resultado de una mayor susceptibilidad a la influencia y control sociales (Mercken, Snijders, Steglich, Vartiainen, & De Vries, 2010). En relación a los procesos de selección de los miembros de las redes y para el caso de la obesidad, la selección de amigos ha estado influida por la homofilia y la marginación social en los casos de sobrepeso (Schaefer & Simpkins, 2014), mientras que el estudio de Kayla de la Haye et al. ha mostrado que la similitud en los comportamiento de riesgo para el consumo de marihuana, tiene un efecto predictor en la elección de la amistad (De la Haye, Green, Pollard, Kennedy, & Tucker, 2014) poniendo de relieve la importancia de lo que algunos autores han llamado *riesgo colectivo* y dirigir por tanto los esfuerzos a la prevención de la aparición y difusión social de estas conductas. En otro sentido, el trabajo de Ennet et al., ha mostrado que además de tener amigos que fuman en la escuela, otras variables contextuales influyen en el riesgo para la adquisición del hábito como tener amigos fumadores fuera de la escuela, mientras que, por otro lado, un mayor estatus social puede reflejar una mayor competencia social y recursos para soportar los efectos negativos de la exposición a los amigos que fuman (Ennett et al., 2008). Igualmente, otros autores han sugerido otras variables contextuales más amplias que influyen en el comportamiento tabáquico a través de las relaciones como la familia, el vecindario y los medios de comunicación (Kobus, 2003), la popularidad entre iguales (Valente, Unger, & Johnson, 2005), o la semejanza en los sitios de redes sociales (*SNS social networking sites*) como potenciales canales a través de los cuales se dan los procesos de selección e influencia entre iguales mediante la exposición on-line de la conducta de riesgo (Huang, Soto, Fujimoto, & Valente, 2014).

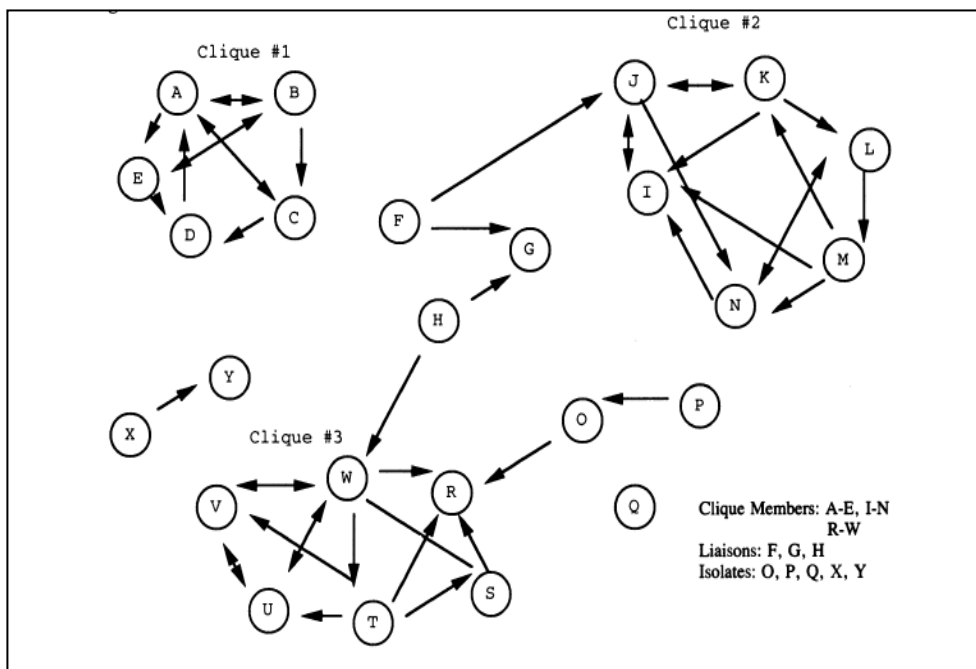
El estudio de la *estructura de la red y la posición que ocupa el individuo* dentro del grupo de iguales, ha guiado parte de las investigaciones desde el ARS. A través de los datos del *National Longitudinal Study of Adolescent Health* en EEUU, se constató que los adolescentes con peor salud tenían redes más pequeñas formadas probablemente por amigos con los que mantenían vínculos débiles, más posibilidades de estar aislado, posiciones menos centrales y más marginales en la red que sus pares con mejor salud (Haas, Schaefer, & Kornienko, 2010). Desde un enfoque estructural para el caso del hábito tabáquico, en un estudio realizado entre 1.092 adolescentes en 5 escuelas en el condado de Guilford (Carolina del Norte), los autores mostraron que las probabilidades de ser un fumador habitual eran mayores para los adolescentes aislados<sup>5</sup> que para los pertenecientes a cliques o que ocupaban un rol de enlace o puente con un elevado grado de intermediación, posiciones que se muestran en la Ilustración 5. Estos resultados, podrían relacionarse según los autores del estudio con cuatro posibles explicaciones: (i) el aislamiento social puede ser fuente de estrés o aburrimiento conduciendo a la adopción del hábito, (ii) de forma inversa el hábito de fumar puede causar aislamiento social, (iii) es posible que no exista una relación causal entre el hábito tabáquico y el aislamiento de forma que ambos se expliquen por problemas de orden psicológico como sentimiento de soledad, depresión o baja autoestima, o (iv) que los aislados formen parte de grupos formados por cliques de adolescentes absentistas en la escuela entre los que predomina el consumo tabáquico y otras conductas desviadas (Ennett & Bauman, 1993), encontrándose los mismos resultados para el caso de los aislados en un trabajo de revisión sistemática cuyo objetivo principal fue estudiar la influencia de la estructura de relaciones en el grupo de iguales en el hábito tabáquico (Seo & Huang, 2012).

---

<sup>5</sup> Los autores señalan tres posiciones sociales que guardan relación con el comportamiento: ser miembro de un cliqué (*cliqué member*: camarillas o grupos de interacción en los que los adolescentes tienden a compartir actitudes y comportamientos similares), aislado (*isolate*: con poca o ninguna interacción con iguales) y puente o enlace (*liaison*: interactúa con sus iguales pero sin formar parte de cliques sino formando vínculos entre camarillas por tener relación con diferentes miembros de éstas).



**Ilustración 5:** Posición en la transmisión del comportamiento  
(Ennett & Bauman, 1993) pp.229



En otro sentido y con consecuencias diferentes para la salud, otros autores han mostrado que ocupar la posición de aislado en la red, puede ofrecer protección en contextos de alto riesgo y consumo de sustancias, por ejemplo al encontrarse fuera de las influencias negativas del grupo (Valente et al., 2004).

Desde un enfoque longitudinal en el tiempo, la investigación de Christakis y Fowler realizada entre los años 1971 y 2000 entre 12.067 personas, mostró la dinámica colectiva para la conducta de fumar y el abandono del hábito. Entre los resultados, destacaron que el número de fumadores descendió en el período estudiado, al inicio del periodo los fumadores ocupaban el centro de la familia y amigos en el mismo grado que los no fumadores, con el paso del tiempo éstos tendían a ocupar posiciones más periféricas, se observó una tendencia a una mayor conexión entre fumadores y una relativa separación entre fumadores y no fumadores, y por último, la proximidad o distancia social representada a través de grados de separación (hasta tres grados), influyó en el hecho de ser fumador (Christakis & Fowler, 2008).

Tomando en consideración estos resultados y desde un enfoque preventivo, la intervención dirigida al cambio de comportamiento debería tener en cuenta la complejidad inherente a la influencia del ambiente físico y social y por tanto también su dificultad en el cambio: *Thinking is easy, acting is difficult, and to put one's thoughts into action is the most difficult thing in the world* (Okechuku, Davison, & Emmons, 2014). El ARS puede ser útil no sólo para el diagnóstico de estas influencias sociales y sus repercusiones en la salud, sino para el diseño de estrategias que favorezcan el cambio conductual. Ya que la mayoría de las intervenciones dirigidas al cambio de conducta son grupales, un cambio en las redes de los individuos pueden favorecer el cambio por ejemplo a través del aumento de vínculos y un aumento en la percepción de cohesión grupal en los individuos en los que se está desarrollando la intervención (Gesell, Barkin, Sommer, Thompson, & Valente, 2015).

### **II.2.3.2. El apoyo social y el capital social**

Desde el ARS, el estudio del apoyo social y el capital social ocupan gran parte de la investigación en Salud Pública. Se trata de dos conceptos relacionados pero que difieren en cuanto al nivel de análisis distinguiéndose el nivel individual y el colectivo o comunitario, o bien grupos primarios y secundarios en términos de Coleman. A diferencia de otras formas de capital, el capital social contiene obligaciones y expectativas, canales de información y normas sociales mediados por la estructura de las relaciones que tienen los individuos así como las relaciones entre ellos (Coleman, 1988; Kunitz, 2004).

Si bien en sociología, las ideas sobre capital social tienen sus orígenes en las contribuciones de E. Durkheim sobre la integración social, las relaciones sociales y su importancia como fuente de cooperación y solidaridad social, no fue hasta la década de los 80s que se datan las contribuciones teóricas más influyentes con las aportaciones del sociólogo francés Pierre Bourdieu defensor de un enfoque individual, y el politólogo estadounidense Robert Putnam con una mirada más colectiva. Eriksson propone dos aproximaciones diferentes para ambos niveles de análisis: el capital social como un atributo *individual* desde la aproximación de redes sociales, y el capital social como un atributo *colectivo* desde el enfoque de la cohesión social (Eriksson, 2011).

En ambos niveles, las fuentes del capital social en términos de macroestructura política y redes sociales, serían las mismas si bien sus consecuencias e influencia en la salud, difieren en función del nivel de análisis.

A nivel *individual*, el capital social no es considerado como una característica intrapersonal sino que su enfoque reside en la pertenencia del individuo a una red social cuya estructura posibilita el acceso a recursos y beneficios que Coleman establece en tres formas a través de: obligaciones, expectativas y confianza, canales de información y normas y sanciones efectivas (Coleman, 1988). La interiorización de las normas, crea una serie de obligaciones mutuas y solidaridad que favorecen la prestación de apoyo social a los demás cuya influencia en la salud está bien demostrada por su efecto amortiguador ante el estrés si bien, ante algunas situaciones como unas demandas excesivas, puede tener un efecto negativo sobre la salud del proveedor de apoyo. Igualmente, el cumplimiento de las normas y la solidaridad, pueden afectar a la salud a través de la influencia social entre los miembros de la red por su relación con los comportamientos en salud y que pueden ser tanto beneficiosos como perjudiciales dependiendo de las normas existentes en la red. Por último, a través del control social las redes se ocupan del cumplimiento de las normas con el consecuente efecto beneficioso en la salud y la participación social en diversas actividades, ejerciendo su influencia positiva a través del logro de habilidades cognitivas, sentido de pertenencia, y de significado de la vida. Por otro lado, y como una característica de las redes, la reciprocidad facilita el acceso a recursos materiales que pueden influir en la salud por ejemplo, a través del acceso a servicios de salud.

A nivel *colectivo*, la confianza y la acción colectiva definen los resultados del capital social. En esta línea, un entorno caracterizado por la confianza se cree que favorece la mejora de los comportamientos relacionados con la salud a través de la difusión de la información relacionada con la salud y la extensión de normas saludables en contextos donde la interacción social es alta. La acción colectiva puede tener una influencia directa en la asignación de recursos, por ejemplo en grupos como los barrios y aumentar el control sobre sus vidas, el acceso a recursos, así como aumentar la capacidad de las comunidades y los individuos para cambiar las conductas relacionadas con la salud.

En el marco de las redes sociales, el apoyo social constituye una de las formas de capital social cuyos resultados influyen en la salud de las personas. Existe una

vasta literatura sobre la investigación específica que pone en relación el capital social con la salud a través del apoyo social. En esta línea, el capital social ha sido relacionado entre otros, con la mejora en el desarrollo del niño, el bienestar en el adolescente, la mejora de la salud mental, reducción de la mortalidad, la depresión, la soledad y una mejor autopercepción de la salud y el bienestar. A nivel comunitario, otros estudios realizados en vecindarios urbanos y comunidades rurales, han mostrado que donde existen niveles bajos de capital social, los residentes reportan altos niveles de estrés y aislamiento, el bienestar de los niños disminuye, existe una reducción de la capacidad para responder a los riesgos relacionados con la salud presentes en el ambiente, así como una reducción en las intervenciones efectivas de los servicios de salud pública (Szreter & Woolcock, 2004).

Una de las distinciones utilizadas en el desarrollo teórico del capital social, han sido los conceptos *bonding*, *bridging* y más recientemente *linking social capital*: el capital social *bonding*, se caracteriza por lazos fuertes en la red que fortalece las identidades y funciones sociales y constituyen una fuente de ayuda y apoyo social entre los miembros; el capital social *bridging*, se caracteriza por lazos débiles que vinculan a personas de diferentes redes entre sí y se convierten en importantes fuentes de información y recursos, y por último, el capital social *linking*, es una forma específica del capital social *bridging* que se aplica a las interacciones jerárquicas y verticales en relaciones formales e institucionalizadas de la sociedad. Estas tres formas de capital social, podrían estar presentes en un grado variable en las redes sociales de los individuos y ejercer efectos sobre la salud a través de los efectos beneficiosos del apoyo social (*bonding*), la solidaridad y el respeto a través del espectro social, (*bridging*) y la movilización de las instituciones políticas (*linking*), y cuya presencia equilibrada sería necesaria para constituir sociedades saludables (Poortinga, 2006; Szreter & Woolcock, 2004).

La investigación del capital social y el apoyo social en la salud dispone por tanto de una amplia base empírica. No obstante, tal como señalan algunos autores, es necesario avanzar en las investigaciones comparativas entre las diferentes formas de capital social, así como en sus formas mixtas y los resultados en salud (Poortinga, 2006), con el propósito de avanzar en el conocimiento sobre los modelos de redes y tipo de vínculos que facilitan la emergencia de procesos de acción comunitaria en el interior y entre las redes sociales así como los vínculos con instituciones políticas y que favorecen los resultados en salud más óptimos.

### ***II.2.3.3. El estudio del apoyo social desde las redes personales***

El interés por el apoyo social ha dado lugar a una amplia variedad de instrumentos de medición en función de las numerosas conceptualizaciones que se han hecho del término, hecho que ha supuesto una de las barreras que más han preocupado a los investigadores por las dificultades en la comparación de resultados (Sandler & Barrera, 1984). La mayoría de estos instrumentos, van desde escalas breves unidimensionales a inventarios multidimensionales que exploran la presencia de diferentes tipos de apoyo social ante situaciones en las que se dan hipotéticas condiciones de necesidad (apoyo social percibido) o durante un período concreto de tiempo (apoyo social recibido) en función de las hipótesis de trabajo (Wills & Shinar, 2000). En un trabajo de revisión, Tardy clasifica los instrumentos disponibles sobre apoyo social en función de cinco variables: la dirección del apoyo (reciprocidad), la disposición (percibido o recibido), evaluación (satisfacción), contenido (tipos) y por último las redes, para referirse a la dimensión social del apoyo integrando términos como proveedores, fuentes o relaciones. Estas dimensiones, han sido muy variables según los instrumentos y en lo que se refiere a las redes, algunos instrumentos no las tuvieron en cuenta, en otros se consideraron como proveedores la familia y amigos, y en otros los proveedores fueron listados por el entrevistado (Tardy, 1985). En esta misma dirección, O'Reilly en un trabajo de revisión sobre 33 instrumentos de medición de apoyo social, subraya la necesidad de una clarificación conceptual sobre los elementos esenciales del apoyo social y también metodológica distinguiendo el apoyo como comportamiento y las redes como estructura (O'Reilly, 1988).

El trabajo de revisión realizado por Terol et al., con 22 instrumentos de medición de apoyo social siguiendo los criterios de clasificación ya propuestos por

Tardy tres décadas antes, muestra de nuevo la gran variabilidad en los instrumentos principalmente porque evalúan diferentes aspectos del mismo constructo multidimensional desde diferentes perspectivas y niveles de análisis. Esta falta de homogeneidad conceptual y metodológica, sin ser una limitación para el desarrollo del constructo, ha condicionado según algunos autores, el alcance de conclusiones definitivas sobre la forma en la que opera el apoyo social y sus efectos sobre la salud (Terol et al., 2004).

Siguiendo con los aspectos metodológicos, el trabajo de Sarason et al. sobre instrumentos de medición, concluye con la propuesta de tres modelos en función de los objetivos: (i) el modelo de red que se centra en la integración social del individuo en un grupo y la interconexión entre los miembros que están dentro de ese grupo, (ii) el modelo de apoyo social recibido en el que la persona reporta el apoyo realmente recibido y (iii) el modelo de apoyo social percibido que se centra en el apoyo que el individuo cree disponible en caso de necesidad (Sarason, Sarason, & Perce, 1990). Otros autores han subrayado la importancia de incluir en los instrumentos de medición, variables que hagan referencia a: (i) la cantidad de relaciones sociales, (ii) la estructura formal como la densidad, multiplexidad, frecuencia y reciprocidad y (iii) el contenido de las relaciones sociales como el apoyo social entre otras variables incluyendo el tipo, la fuente, la calidad y la cantidad (House, Umberson, & Landis, 1988; House & Kahn, 1985).

En este interés por la estructura de las relaciones y los factores macrosociales que la determinan, Kaplan et al. (Kaplan, Cassel, & Gore, 1977), proponen la teoría de las Redes sociales a partir del trabajo de Claude Mitchell "*Social Networks in Urban Situations*" publicado en 1969, como una teoría pertinente y útil ya que integra diversos mecanismos en un marco medible y ayuda a clarificar la interacción de las variables que constituyen el apoyo social, empezando a considerarlo con términos propios de la teoría de redes incluyendo la naturaleza de los vínculos como el contenido, frecuencia, dirección, o intensidad. Desde la teoría de redes sociales, la *Arizona Social Support Interview Schedule* (ASSIS) desarrollada por Manuel Barrera (Barrera, 1980) evalúa el apoyo social a través de una entrevista semi-estructurada con el objetivo de identificar a los proveedores (vínculos fuertes) de diferentes tipos de apoyo ofreciendo resultados de tamaño y composición de la red incluyendo las relaciones negativas o conflictivas para el sujeto, el grado de necesidad del apoyo, la utilización de la red para obtenerlo,

así como la satisfacción con el mismo. Esta escala ha sido ampliamente utilizada para el estudio de la red de apoyo social en contextos de migración (Domínguez & Maya-Jariego, 2008; Hernandez, Pozo, Alonso, & Martos, 2005), desplazados por violencia política (Palacio & Madariaga, 2005), para el caso de mujeres en situación de riesgo psicosocial (Ávila-Toscano, Díaz-Barros, Correa-Pinazón, & Benavides, 2011; I. López et al., 2007), o en estudiantes universitarios (Maya & Holgado, 2005).

El enfoque de redes personales o egocéntricas propuesta en esta investigación para el estudio del apoyo social, parte de la recogida de información de un *ego* que informa de sus relaciones interpersonales con otras personas de su entorno llamados *alteri* y de las relaciones existentes entre éstos últimos, con el propósito de determinar la influencia de cada miembro en el encuestado (McCarty, 2010). Esta perspectiva es útil para evaluar el apoyo social recibido en situación de crisis vitales o en contextos de enfermedad (Molina, Fernández, Llopis, & McCarty, 2007) y ayuda a comprender los cambios en la estructura, composición y función de las relaciones sociales que se producen ante una situación vital de estrés (Molina, Fernández, & Llopis, 2008).

A diferencia de otros instrumentos de medición, las características de esta propuesta son:

*a. Facilita el estudio de diferentes dimensiones del apoyo social.*

a.1. La *dimensión estructural* de la red personal a partir de la cual emerge el apoyo social (variables que reflejan la cohesión o fragmentación de las redes como la densidad, la centralidad, el número de componentes o aislados entre otros), ofreciendo así la posibilidad de estudiar las propiedades estructurales de la red social que no se explican por sus partes constituyentes sino a través de sus interconexiones (Marqués et al., 2013; Smith & Christakis, 2008).

a.2. La *dimensión funcional* del apoyo social obtenido a partir de la valoración subjetiva que el informante realiza en relación a aquellos atributos del apoyo social de cada uno de los *alteri*, ya sean proveedores de apoyo o no, que componen su red personal (tipo de apoyo, satisfacción, frecuencia...).

a.3. La *dimensión contextual* a través de la visualización de la representación gráfica de los datos, tiene un alto poder explicativo. La visualización de la red personal es una herramienta útil ya que condensa una gran cantidad de información a través de la entrevista cualitativa acerca de las relaciones en

una sola representación visual y constituye un recurso extraordinario para indagar conjuntamente con el informante, el significado su realidad social y de apoyo, de los diferentes grupos, posición de personas o distribución de variables de su red personal, dar *feedback* al informante y mejorar la fiabilidad de los datos (Maya-Jariego, Cachia, Holgado, & Ramos, 2014; Molina & Ávila, 2010). En estudios de salud, la visualización puede ayudar a comprender entre otros, el contexto social de la persona enferma que está experimentando la enfermedad, la estructura de los miembros de su red de especial interés en situaciones de estrés o en caso de enfermedades socialmente estigmatizadas (Kennedy, Green, McCarty, & Tucker, 2011).

*b. A través de una pregunta generadora de nombres amplia es posible obtener información sobre vínculos fuertes y débiles.* Esta característica permite también distinguir entre la red personal (*personal network*) y la red de apoyo (*social support network*), y por tanto captar a los no proveedores así como sus características en términos de atributos y posición en la estructura de la red. Por otro lado, permite diferenciar desde el punto de vista empírico, la *red de apoyo* de la mera existencia de *contactos que provean apoyo* en las que a diferencia de la primera no existan relaciones entre ellos (Kadushin, 2013b). En cuanto al número de contactos, si bien se han realizado estudios generando un número relativamente alto (entre 30 y 45), 20 es un número suficiente para capturar algunas medidas de la red y reducir la carga de los encuestados en la evaluación de las relaciones entre los *alteri* (McCarty, Killworth, & Rennell, 2007) . En la decisión de elegir este número de *alteri*, es necesario tomar en consideración los límites asociados a las dificultades propias de la situación de enfermedad, y que influyen tanto en el nivel de participación como en el cansancio en las respuestas.

*c. Facilita el estudio simultáneo de fenómenos micro (las interacciones) y fenómenos meso (las estructuras locales en las que éstas se hallan inmersas, incluidas las instituciones)* (Molina, 2005), y que para el caso específico del apoyo social, además del provisto principalmente por familiares, amigos, vecinos u otros contactos personales, pueden revelar la existencia de otras estructuras sociales de apoyo formal como grupos de ayuda mutua, voluntariado o recursos sociales existentes a nivel comunitario.



d. *El diseño del cuestionario para el estudio de la red personal y de apoyo, previo a la administración al informante a través de programas disponibles de evaluación como el utilizado en esta investigación (EgoNet), no requiere de la traducción lingüística y adaptación cultural como ocurre con otro tipo de instrumentos (Terol et al., 2004).*

e. *Permite añadir en el análisis, variables estructurales y relacionales en el estudio del apoyo social que ayudan a comprender determinados aspectos de la realidad social que lo condicionan o modelan.*

Una vez presentadas las características de esta propuesta metodológica, se presenta en el apartado siguiente la utilidad del ARS para el diseño de estrategias de intervención en salud.

### **II.3. La intervención desde el ARS**

La intervención desde el enfoque de las redes sociales (*network interventions*), describe el proceso que utiliza las redes sociales o los datos de la red social para generar influencia social, acelerar el cambio de comportamiento, mejorar el rendimiento y/o lograr resultados deseables a nivel de individuos, comunidades, organizaciones o poblaciones habiéndose propuesto en función de los objetivos, diferentes estrategias de intervención a nivel individual y grupal (Valente, 2012). La literatura sobre redes sociales y salud ha mostrado que en la adopción de los comportamientos relacionados con la salud, los ambientes sociales, y en concreto, determinadas características de las redes sociales, tienen mayor impacto que otros factores a nivel individual como las actitudes o la personalidad. Las normas sociales y la influencia social están incrustadas en las redes sociales por lo que las intervenciones basadas en redes pueden ser utilizadas para promover el cambio, mejorar su impacto, el alcance y los costes de las intervenciones de promoción de la salud a nivel individual y a nivel de red (Latkin & Knowlton, 2015).

A nivel *individual*, destaca el uso de la opinión de líderes para promover el cambio de comportamiento como una de las estrategias más utilizadas. Para la identificación de estos líderes, además del número de nominaciones, se han utilizado otras medidas de centralidad en función de los objetivos de la intervención sobre todo por su relación con la difusión de información previa al cambio de comportamiento. De

este modo, la identificación de individuos con una alta centralidad de intermediación y que actúan como puentes (*brokers*), constituye una estrategia eficaz debido a su prominencia en el conjunto de la red y a la diversidad de contactos, sobre todo cuando el cambio es controvertido y no es bien aceptado inicialmente.

A nivel *grupal*, otro tipo de intervención es la *segmentación* de la red en contextos en los que el cambio de comportamiento es una decisión de grupo debido a la naturaleza del proceso de innovación y en la que ciertos individuos se reclutan para que sean promotores del mismo y hagan efectivo el cambio al mismo tiempo. Gran parte de los programas de intervención conductual en personas con determinados problemas de salud, ocurren en contextos grupales y se basan en la promoción de la interacción entre los miembros del grupo y fomento del apoyo entre ellos con el fin de facilitar el cambio. En el caso de intervenciones grupales dirigidas a padres y cuyo objetivo es la prevención de la obesidad, Gesell et al. han estudiado las dinámicas grupales desde un punto de vista relacional, mostrando cómo a lo largo del tiempo, aumenta el número de relaciones y la cohesión grupal favoreciendo potencialmente de este modo los cambios deseados (Gesell et al., 2015). Otro ejemplo de intervención grupal basada en redes sociales, ha sido la presentada en el trabajo de Shaya et al. a través de la inclusión de miembros de la red personal de personas con diabetes tipo 2, en grupos de educación sanitaria dirigida a estos individuos, habiendo mostrado en el grupo intervención cómo ésta ha tenido resultados más favorables en relación al peso, la calidad de vida, la autoeficacia y el nivel de conocimientos sobre la diabetes en comparación con el grupo control y desde el punto de vista fisiológico, una mayor reducción de los niveles séricos de glucosa y hemoglobina glicosilada (HbA1c) (Shaya et al., 2014).

Éstos son sólo algunos tipos de intervención propuestos desde el enfoque de redes. No obstante, la selección del tipo de intervención más adecuada, depende en gran medida de los objetivos del programa y otros factores como el tipo de datos de los que se dispone, el tipo de cambio de comportamiento que se está promoviendo y el contexto ambiental (Valente, 2012; Uchino, 2009).

Una vez estudiadas las contribuciones del análisis de redes al campo de salud, pasamos a presentar en el capítulo siguiente los aspectos teóricos y de evaluación más relevantes relacionados con la calidad de vida.

## **CAPÍTULO III. LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD**

---

*The best measure of quality is not how well or how frequently a medical service is given, but how closely the result approaches the fundamental objectives of prolonging life, relieving distress, restoring function and preventing disability.*

Lembcke (1952)

Este capítulo se centra en el segundo elemento clave de esta investigación: la calidad de vida. Además del análisis conceptual y sus inicios teóricos, se presenta la relevancia de su estudio en el contexto de enfermedad crónica en general y dolor crónico en particular. Desde un enfoque metodológico, en uno de sus apartados se presentan los instrumentos utilizados en su evaluación centrandose el interés en el cuestionario SF-36 utilizado en esta investigación. Por último, cierran el capítulo los aspectos sociales y en concreto el apoyo social como elementos constituyentes de la calidad de vida.

### **III.1. La calidad de vida en la salud y en el dolor crónico**

La calidad de vida ha sido definida por la OMS como *la percepción del individuo de su posición respecto de la vida en el contexto de la cultura y de un sistema de valores en el cual vive, con relación a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones.*

El interés por la calidad de vida se sitúa en los años 70s a partir de una serie de estudios realizados por científicos sociales. En estos trabajos, la recogida de información y datos objetivos como el estado socioeconómico, el nivel educacional o el tipo de vivienda, se mostraron insuficientes para explicar la calidad de vida por lo que desde la psicología se planteó la inclusión de conceptos subjetivos como la felicidad y la satisfacción, en un intento de captar otras dimensiones del concepto.

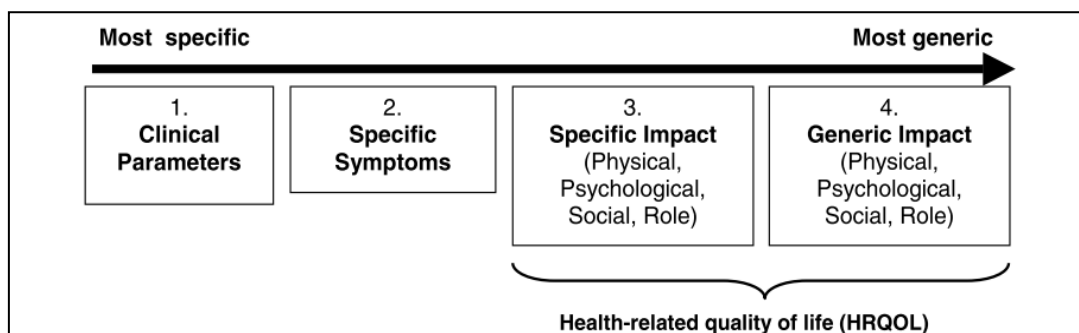
En su desarrollo, la calidad de vida ha despertado el interés desde diferentes áreas de conocimiento como la economía, la medicina, la psicología y las ciencias

sociales, hecho que ha favorecido una pluralidad de definiciones si bien la mayoría de ellas pueden agruparse de forma única o combinada en las siguientes categorías: condiciones de vida, satisfacción con la vida, sistema de valores en el cual se vive así como los procesos cognitivos asociados a su evaluación tomando en consideración de este modo tanto dimensiones objetivas como subjetivas (Espinosa, 2014; Urzúa & Caqueo-Urizar, 2012).

En el campo de la salud, el interés por el estudio y evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), tiene sus inicios en la década de los 80s, al ser reconocido el papel central que ocupaba el individuo en la evaluación de la calidad de la atención sanitaria y señalando, por lo tanto, la necesidad de incorporar una *dimensión subjetiva* en su valoración. En concreto, diferentes aspectos justifican esta inclusión: (i) su asociación clara y consistente con fenómenos de salud tan relevantes como la mortalidad, la hospitalización y el consumo de recursos sanitarios, (ii) su complementariedad con indicadores específicos de enfermedad proporcionando de este modo una información más completa del fenómeno salud-enfermedad que se pretende evaluar y (iii) en el caso de personas con una esperanza de vida limitada, la mejora de la calidad de vida a través de un mejor afrontamiento y adaptación a la enfermedad (Alonso, 2000).

Se presenta en la Ilustración 6 un marco conceptual que representa un continuum que refleja cómo de izquierda a derecha los resultados relacionados con la salud, pasan de ser específicos y objetivos como los representados por marcadores biológicos, a resultados más genéricos que incluyen, además de la dimensión física, los roles psicológicos y sociales.

**Ilustración 6:** Marco conceptual para los resultados relacionados con la salud (Maruish, 2011)



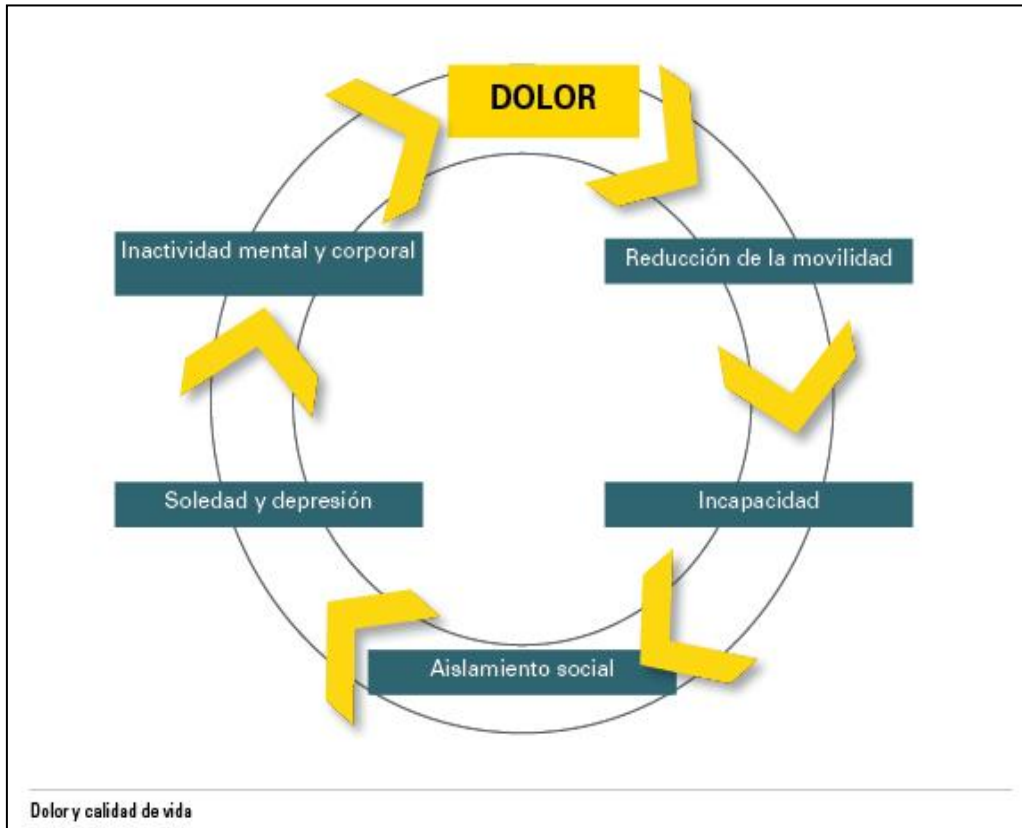
Poco más de una década después de la aparición del concepto de la calidad de vida en la salud, el interés por la investigación sobre el tema, dio lugar desde un punto de vista institucional a la fundación en 1995 de la *International Society for Quality of Life Studies*<sup>6</sup> (ISQOLS), con el objetivo general de incentivar el desarrollo de estudios sobre la calidad de vida a nivel mundial así como estimular la investigación interdisciplinaria desde la gestión política, ciencias ambientales, conductuales, sociales y médicas.

En situación de enfermedad crónica, la calidad de vida ha sido un objetivo prioritario de atención por su capacidad para evaluar la valoración global que hace el individuo frente a la adaptación funcional, cognitiva, emocional, social y laboral (Vinaccia & Orozco, 2005). En el marco de la cronicidad, el dolor crónico, constituye uno de los ámbitos donde se han desarrollado estudios con el propósito de evaluar la calidad de vida, sobre todo por la convergencia de dos factores: por un lado el creciente aumento de su prevalencia y los recursos destinados a su tratamiento, y por otro el consenso teórico que defiende que el dolor afecta a la persona como un todo. Diversos estudios demuestran que el dolor afecta a la mayoría de los ámbitos de la calidad de vida, principalmente el funcionamiento físico y emocional dependiendo su efecto de la extensión, duración, gravedad, intensidad, afectividad, y el significado del mismo, así como de la enfermedad subyacente y las características de la persona. Del mismo modo, es importante considerar que el dolor por sí solo, no es sinónimo de una calidad de vida pobre, si no que constituye únicamente un factor importante que la determina (Niv & Kreitler, 2001), ocupando un papel relevante la evaluación de la calidad de vida por su poder predictivo en el inicio y recuperación del dolor crónico en mayor medida que otras variables sociodemográficas (Elliott, Smith, Hannaford, Smith, & Chambers, 2002). La Ilustración 7, muestra gráficamente, la repercusión multifactorial del dolor en la vida de la persona y por tanto en su calidad de vida.

---

<sup>6</sup> International Society for Quality-of-Life Studies ( <http://www.isqols.org/> )

**Ilustración 7.** Dolor y calidad de vida.  
Banco de imágenes CHANGE PAIN ([www.changepain.org](http://www.changepain.org))



En el contexto actual, la evaluación de la calidad de vida es relevante tanto para población general como para grupos específicos de población con determinadas enfermedades. Los resultados de calidad de vida de la Encuesta Nacional de Salud (ENSE) <sup>7</sup> realizada en el año 2011 mediante el cuestionario EuroQol <sup>8</sup>, reflejan que la dimensión que presenta problemas con mayor frecuencia en el momento de la entrevista es el dolor/malestar, que afecta al 24,8 % de la población de 15 y más años. El 3,9% sufre dolor fuerte o extremo (2,1% de los hombres y 5,7% de las mujeres) y el 20,9% padece dolor o malestar moderado o leve (INE, Ministerio de Sanidad, 2013). Estos datos, ponen en evidencia la necesidad de prestar atención al problema del dolor desde una perspectiva holística, sobre todo por su prevalencia y el severo impacto que ejerce en la experiencia de vida a nivel individual. Un modelo bio-psico-socio-ambiental y cultural, podría permitir entender más coherentemente la enfermedad crónica multifactorial, ubicándola dentro de un espacio dinámico que cambia a lo largo del tiempo, según se modifiquen las interacciones funcionales entre sus diferentes componentes (Vinaccia & Orozco, 2005).

### **III.2. La medición de la calidad de vida (CVRS)**

Los instrumentos de medida del estado de salud pueden clasificarse en dos grandes tipos: genéricos y específicos. Mientras que los específicos están diseñados para su utilización en pacientes con un tipo de problema de salud concreto <sup>9</sup>, los genéricos son independientes del diagnóstico y se han desarrollado para poder ser utilizados en

---

<sup>7</sup> La Encuesta Nacional de Salud de España (ENSE), es un estudio periódico realizado por primera vez en 1987 por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI). Desde hace 25 años recoge información sanitaria relativa a toda la población sobre el estado de salud, los determinantes personales, sociales y ambientales que determinan la salud y el uso de los servicios sanitarios.

<sup>8</sup> El cuestionario genérico EuroQol, aborda cinco dimensiones: movilidad, cuidados personales, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión.

<sup>9</sup> Algunos ejemplos de cuestionarios específicos de calidad de vida son: Asthma Quality of Life Questionnaire para personas con asma (Marks 1982), Parkinson's Disease Questionnaire para personas con enfermedad de Parkinson (Peto y cols., 1995). Osteoporosis Quality of Life Questionnaire (Cook y cols., 1993) o el Multidimensional Quality of Life-HIV Questionnaire para personas infectadas por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH), asintomáticas o con SIDA.

diferentes tipos de pacientes o poblaciones <sup>10</sup>, ofreciendo estos últimos la posibilidad de comparar el impacto relativo de diferentes enfermedades sobre el estado de salud, así como la de obtener valores poblacionales de referencia (Alonso, Prieto, & Antó, 1995). En cuanto a su medición, existe acuerdo entre los científicos que la CVRS es un concepto multidimensional y que debe incluir como mínimo la evaluación de los siguientes aspectos: (i) aspectos relacionados con el funcionamiento físico, entre los cuales se incluye el cuidado personal, la realización de actividades físicas (subir escaleras, etc.) y el desempeño de roles (trabajo y estudio), (ii) síntomas físicos relacionados con la enfermedad o el tratamiento (dolor), (iii) aspectos psicológicos (estado emocional), (iv) aspectos sociales (actividades e interacciones del paciente con amigos, familiares y otros) y (v) percepciones de salud (López-Silva, Sánchez, Rodríguez-Fernández, 2007), siendo los dominios considerados como más importantes los de la función física, salud mental y función social (Consiglio & Beloso, 2003).

Uno de los cuestionarios utilizados para evaluar la calidad de vida y utilizado en este trabajo, es el cuestionario Short Form SF-36 diseñado por Ware a principios de los años 90s para su uso en la práctica clínica e investigación, evaluación de políticas de salud y encuestas de población general. Se trata de un cuestionario genérico de 36 ítems, diseñado para ser auto-administrado a personas mayores de 14 años o administrado por un entrevistador entrenado, ya sea en persona o por teléfono. El cuestionario, evalúa a través de 36 ítems, 8 conceptos o dimensiones de la salud: las limitaciones en las actividades físicas a causa de problemas de salud, las limitaciones en las actividades sociales debido a problemas físicos o emocionales, las limitaciones en las actividades habituales debido a problemas de salud física, el dolor corporal, la salud mental general, las limitaciones en las relaciones debido a problemas

---

<sup>10</sup> Algunos ejemplos de estos cuestionarios son: el Nottingham Health Profile (Hunt 1980) para la medición del sufrimiento o distress físico, psicológico y social asociado a problemas médicos, sociales y emocionales, el cuestionario EuroQol (1990), desarrollado simultáneamente en 5 países europeos con el objetivo de obtener un número que represente la preferencia con que asocian los individuos los estados de salud para que puedan ser utilizados en la evaluación económica de programas e intervenciones sanitarias, o el World Health Organization Quality of Life Questionnaire (1993) desarrollado de forma transcultural centrándose en la calidad de vida percibida por la persona y que permite obtener perfiles de salud relacionadas con la salud física, psicológica, relaciones sociales y ambiente.



emocionales, la vitalidad (energía y fatiga) y por último, la percepción de la salud general (Ware & Sherbourne, 1992).

A partir de estas ocho dimensiones originales del cuestionario, se planteó en su desarrollo la existencia de dos dominios principales de la salud: el dominio físico y el dominio mental. Mediante el análisis de componentes, se confirmaron las hipótesis iniciales sobre la existencia de estos dos dominios principales en población estadounidense (McHorney, Ware, & Raczek, 1993), replicándose este estudio en 10 países europeos con el objetivo de evaluar la generalización de estas dos dimensiones a grupos diferentes de población (Ware et al., 1998), llegando a establecer de este modo el *Physical Component Summary* (PCS) y el *Mental Component Summary* (MCS). Posteriormente a esta versión inicial del SF-36 se han desarrollado otros cuestionarios: el SF-12 desarrollado en origen en 1994 y con 12 ítems, como una alternativa más breve que el SF-36 y también el SF-8 que constituye la forma más breve del cuestionario y que a través de sus 8 ítems, evalúa cada una de las 8 dimensiones.

Actualmente, las 8 dimensiones del SF-36 están compuestas por un número variable de ítems ordenados de forma que a mayor valor, menor es el estado de salud. Adicionalmente, el cuestionario incluye un ítem de transición que interroga sobre el cambio en el estado de salud general respecto al año anterior y que no se utiliza para el cálculo de ninguna de las dimensiones. Se presenta en la tabla 1, la distribución de los ítems, dimensiones y componentes del SF-36. Las dos versiones existentes sobre el cuestionario SF-36 (SF-36v1 y SF-36v2), están disponibles durante dos períodos de recuerdo: estándar (4 semanas a recordar) y agudos (de 1 semana de recuerdo).

**Tabla 1:** Dimensiones y Componentes del SF-36

Nº ÍTEMS	DIMENSIONES	CONCEPTO	COMPONENTES SUMARIOS
10	Función física	Grado en el que la salud limita las actividades físicas tales como el autocuidado, caminar, subir escaleras, inclinarse, coger o llevar pesos y los esfuerzos moderados o intensos.	Componente Sumario físico (PCS)
4	Rol físico	Grado en el que la salud física interfiere en el trabajo y en otras actividades diarias incluyendo rendimiento menor que el deseado, limitación en el tipo de actividades realizadas o dificultad en la realización de actividades.	
2	Dolor corporal	La intensidad del dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto fuera de casa como en el hogar. La escala BP ( <i>Bodily Pain</i> ), comprende 2 elementos: uno relativo a la intensidad de dolor corporal y otro para medir el grado de interferencia con las actividades normales de trabajo debido al dolor.	
5	Salud general	Valoración personal de la salud que incluye la salud general, las perspectivas de salud en el futuro y la resistencia a enfermar. Esta escala tiene 5 ítems: cuatro de ellos abordan de forma general las <i>opiniones</i> y <i>expectativas</i> de salud del entrevistado y una quinta incluye la <i>valoración general de la salud</i> desde "excelente a mala".	
4	Vitalidad	Sentimiento de energía y vitalidad, frente al sentimiento de cansancio y agotamiento.	
2	Función social	Grado en el que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida social habitual. A través de 2 ítems, esta escala interroga acerca de los efectos relacionados con la salud en la cantidad y calidad de actividades sociales, preguntando específicamente sobre el impacto de cualquiera de los problemas físicos o emocionales en las actividades sociales.	Componente Sumario Mental (MCS)
3	Rol emocional	Grado en el que los problemas emocionales interfieren en el trabajo u otras actividades diarias, incluyendo reducción en el tiempo dedicado a esas actividades, rendimiento menor que el deseado y disminución del esmero en el trabajo. Con 3 ítems, esta escala evalúa las limitaciones relacionadas con la salud mental en términos de tiempo dedicado al trabajo u otras actividades habituales, la cantidad de trabajo o de actividades realizadas, y el cuidado con que el trabajo u otras actividades fueron realizados.	
5	Salud mental	Salud mental general, incluyendo depresión, ansiedad, control de la conducta y bienestar general. Esta escala incluye de 5 ítems que hacen referencia a diferentes dimensiones de la salud mental (ansiedad, depresión, pérdida de control emocional y bienestar psicológico).	
1	Cambio en el estado de salud		

Para cada dimensión, los ítems son codificados agregados y transformados en una escala con un rango que va de 0 (el peor estado de salud) a 100 (el mejor estado de salud). Para facilitar la interpretación de los resultados de calidad de vida se ha propuesto, entre otros métodos, la obtención de normas poblacionales de referencia y que se pueden obtener a través del método estándar referido a datos obtenidos en EEUU, o bien a través del método específico para el que se emplean datos de cada país (Vilagut et al., 2008), siendo recomendable el uso de programas informáticos para la recodificación de los ítems y puntuación de las escalas a través del uso de algoritmos de puntuación (Badía, Salamero, & Alonso, 1999)<sup>11</sup>. Estos valores de referencia permiten identificar desviaciones en las puntuaciones de un individuo o grupo, en relación a los esperados para su edad y sexo así como facilitar la comparación e interpretación de los resultados en investigaciones en las que participan varios países (Casas, Repullo, & Pereira, 2001; María Valderas, Ferrer, & Alonso, 2005).

Actualmente, existen diferentes versiones lingüísticas, muchas de las cuales han sido rigurosamente validadas. Estas versiones han mostrado unas excelentes propiedades métricas en poblaciones de personas con diversas enfermedades, razones entre otras que han llevado a considerar la familia de instrumentos “SF” como el patrón de referencia para el desarrollo o validación de otros instrumentos de calidad de vida (Herdman, 2005).

Una vez presentados los aspectos relacionados con su evaluación, el siguiente apartado trata, en estrecha relación con el tema de este trabajo, la dimensión social de la calidad de vida.

---

<sup>11</sup> En 1998 se publicaron las normas de referencia de las 8 dimensiones para la versión española del SF-36v1, y en 2008 las normas para los CSF y CSM del SF-36v1 y las CSF y CSM para el SF-12v1. Sin embargo, hasta ahora no se dispone de normas de referencia para la versión 2 de estos cuestionarios en nuestro entorno. Para su interpretación existen únicamente las normas estadounidenses, las cuales están basadas en la población general americana (Schmidt et al., 2012).

### **III.3. El aspecto social de la calidad de vida**

La influencia de las relaciones sociales en los resultados sobre calidad de vida, está bien documentada en la literatura e incluida en los instrumentos de evaluación. Uno de los primeros trabajos en los que las relaciones sociales fueron consideradas como un indicador, fue un estudio comparativo realizado en Dinamarca, Finlandia, Noruega y Suecia, con el objetivo de evaluar el bienestar, la calidad de vida y el desarrollo social y en el que los autores consideraron las relaciones familiares junto con las condiciones de vida en la infancia, como uno de los componentes del bienestar (Allardt & Uusital, 1972). En este marco social, las relaciones interpersonales forman parte de la dimensión social del bienestar y de la calidad de vida tal como refleja su inclusión en los cuestionarios de evaluación de la calidad de vida. En un trabajo de revisión de literatura realizado en estudios de calidad de vida en el área de salud mental y comportamental, los autores establecieron la dimensión de las relaciones interpersonales como la más frecuente en estos estudios, apareciendo como indicadores de esta dimensión los siguientes conceptos: las interacciones (incluyendo entre otros el aislamiento social, las redes sociales o los conflictos), los apoyos o las relaciones de amistad (Schalock & Verdugo, 2003a).

En cuanto a los aspectos sociales de la calidad de vida desde un punto de vista teórico, aunque el concepto de *bienestar social (social well-being SWB)* ha sido reconocido como una de las dimensiones de la salud por la OMS, algunos autores han reconocido que raramente se ha incluido en los instrumentos sobre calidad de vida, habiéndose identificado en la literatura dos amplias categorías en esta dimensión: por un lado la constituida por el *apoyo social (social well-being - social support SWB-SS)* que haría referencia al apoyo instrumental, informacional, el apoyo emocional y compañía y *por otro la función social (social well-being - social function SWB-SF)* en concreto, las limitaciones y satisfacción con las relaciones sociales y el desempeño de roles.

En situación de enfermedad, la evaluación de la dimensión social de la calidad de vida, se refiere al trastorno de las actividades sociales habituales y que a su vez, es el resultado de diferentes factores, como por ejemplo, las limitaciones funcionales debidas al dolor y/o fatiga, el miedo del individuo a ser una carga para los demás, el temor por los síntomas o las discapacidades, sentimientos de incomodidad entre los miembros de la red social o el miedo al contagio entre otros (Vinaccia & Orozco,

2005). A todo lo anterior, es necesario añadir que la evaluación de esta dimensión social es de especial interés en contextos de cronicidad en los que determinadas enfermedades y sus tratamientos, pueden afectar a la calidad de las relaciones, las responsabilidades familiares, el trabajo y las actividades sociales (Hahn, Cella, Bode, & Hanrahan, 2010).

Un ejemplo de la importancia de la vida social y relacional de la persona, es la posición que ocupan estos aspectos en la evaluación de la dimensión social de la calidad de vida. En concreto, el cuestionario SF-36 evalúa esta dimensión a través de dos ítems con respuesta tipo Likert referidos en concreto, a la *calidad y cantidad* de relaciones sociales:

- *Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?*

*Opciones de respuesta: nada, un poco, regular, bastante, muchísimo*

- *Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?*

*Opciones de respuesta: siempre, casi siempre, algunas veces, casi nunca, nunca*

De este modo, la interacción social es considerada en su evaluación como una condición externa objetiva y que a su vez tiene que ver con la red de apoyo social de la que la persona dispone (Rodríguez-Marín & Neipp, 2008), y que en el caso del dolor, se ve alterada conduciendo de forma progresiva al aislamiento e influyendo en los resultados de calidad de vida tal como se ha mostrado en la ilustración 7 presentada en el apartado III.1.

El siguiente apartado, está dedicado a un aspecto relacionado con la dimensión social de la calidad de vida, en concreto a la influencia positiva del apoyo social en sus resultados presentando investigaciones empíricas que ponen de manifiesto esa relación. Igualmente se presentan los mecanismos de influencia del apoyo social en la calidad de vida y los diferentes niveles de intervención que posibilitan su mejora.

### **III.4. El apoyo social en la calidad de vida**

En el marco de las relaciones sociales, el *apoyo social* ha sido uno de los factores considerados en estudios de calidad de vida para una variedad de enfermedades y etapas del ciclo vital sobre todo en mayores. Así, la disponibilidad de apoyo social ha mostrado tener una influencia positiva en los resultados de calidad de vida en personas que se encuentran en fase de recuperación tras un accidente cerebrovascular (Gottlieb, Golander, Bar-Tal, & Gottlieb, 2001), y niveles elevados de apoyo social han sido asociados a una mejor calidad de vida en su dimensión mental en personas sometidas a un programa de rehabilitación cardíaca (Corace & Endler, 2003). En sentido contrario, la falta de apoyo social en personas con enfermedad arterial coronaria sometidas a cateterización cardíaca, ha estado asociada a niveles más bajos de calidad de vida en todos sus dominios (Bosworth et al., 2000). Diversos estudios han tenido como objetivo general el estudio del papel que desempeña el apoyo social en la calidad de vida de personas con infección por VIH/SIDA, entre los cuales destacamos aquí algunos de ellos. En un estudio realizado entre 320 personas, una mejor calidad de vida se asoció a una ausencia de morbilidad psíquica y a la presencia de apoyo social, poniendo de manifiesto el papel fundamental que desempeña el apoyo social como amortiguador de la morbilidad psíquica en estos individuos (Pérez et al., 2005), la satisfacción general con el apoyo social y la esperanza ha sido relacionado del mismo modo con la calidad de vida en un estudio realizado entre 160 individuos (Yadav, 2010), en personas con este mismo problema de salud, el nivel de apoyo social ha mostrado ser una variable predictora de la calidad de vida (Remor, 2002) y niveles más bajos de apoyo emocional e informacional ha sido asociado a niveles más bajos del SF-36 en su dimensión mental en un estudio longitudinal realizado en Canadá entre 41 personas y desarrollado en tres oleadas (Burgoyne & Renwick, 2004). En diferente contexto, y para el caso de personas mayores institucionalizadas, el apoyo social percibido ha estado relacionado con mejores niveles de calidad de vida física y mental para el caso de las mujeres (Garrido-Abejar, Serrano-Parra, Bartolomé-Gutiérrez, & Martínez-Vizcaino, 2012).

En cuanto a los mecanismos de influencia del apoyo social en la calidad de vida, sus efectos se explicarían tal como quedó expuesto en el apartado I.2. por los modelos principal y amortiguador del apoyo social (*Main Effect Model* y *Stress Buffering Model*). En situación de enfermedad, el modelo amortiguador es de especial

interés al haber sido considerada la enfermedad como una fuente de estrés en sí misma y llevar implícita un proceso de deterioro que daña el funcionamiento biológico, y/o psíquico, y/o social de una persona y que puede llegar a conducir a la muerte. En mayor o menor medida, la enfermedad produce un impacto en la vida del sujeto, una ruptura de su comportamiento y modo de vida habitual, generando una situación de desequilibrio, que en último extremo llega a ser una situación de crisis variable en función de su duración, forma de aparición, intensidad, gravedad y etapa del proceso de enfermedad (Rodríguez-Marín & Neipp López, 2008). Por otro lado, tal como se presentó en el apartado 1.2. dedicado al apoyo social, en el estudio de la calidad de vida, algunos autores han puesto de manifiesto el posible efecto negativo del apoyo social en aquellos contextos en los que las propias relaciones son negativas y fuentes generadoras de estrés. Este aspecto, hace necesario distinguir el aspecto estructural y funcional del apoyo social diferenciando así las relaciones existentes de los efectos potencialmente beneficiosos que pueden transmitir en relación a la calidad de vida, así como los efectos de las relaciones negativas (Antonucci et al., 1998; Helgeson, 2003).

Por último, y desde una perspectiva ecológica la calidad de vida está determinada por el microsistema (persona, familia, hogar, grupo de iguales), del mesosistema (comunidad, escuela, trabajo, vecindario, organizaciones) y del macrosistema (sociedad en general, sistema económico, gobierno, sistema normativo), y por tanto, se pueden emplear estrategias a diferentes niveles para incrementar la calidad de vida percibida. La construcción de apoyos en torno a las dimensiones de calidad de vida constituye un paradigma ampliamente aceptado como modelo de prestación de servicios sociales (Schalock & Verdugo, 2003b) y justifica por tanto la inclusión de estas dos variables (apoyo social y calidad de vida) en las investigaciones con el objetivo de establecer relaciones y posibilitar el diseño e implementación de estrategias de mejora.

Una vez presentados en este capítulo los aspectos más relevantes sobre la calidad de vida, el capítulo siguiente está dedicado al dolor crónico como contexto de aplicación en esta investigación de la calidad de vida y el apoyo social.





## **CAPÍTULO IV. EL DOLOR CRÓNICO**

---

*El dolor no es sólo un hecho fisiológico  
sino un hecho existencial*

Le Breton, (1995)

Este capítulo dedicado al dolor crónico, trata principalmente de sus dimensiones sociales. El primer apartado examina los modelos teóricos más relevantes sobre el dolor y su evolución a través del tiempo para enmarcar, después de la presentación de datos epidemiológicos sobre su prevalencia, los aspectos sociales y culturales del dolor crónico poniendo el acento en los conceptos clave tratados en esta investigación, en concreto la dimensión relacional y el apoyo social.

### **IV.1. Concepto y modelos teóricos**

La definición del dolor ha cambiado a lo largo de los años pasando de una conceptualización restrictiva equiparando el dolor a una lesión física, a una visión más amplia en la que entrarían en juego otras dimensiones. En su definición, el Subcomité de Taxonomía de la *International Association for the Study of Pain (IASP)*<sup>12</sup>, definió en 1979 el dolor como *una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada a una lesión hística real (actual) o potencial o descrita en términos de la misma*, reconociéndolo como una experiencia compleja, de carácter subjetivo e incluyendo componentes sensoriales y emocionales. Actualmente, está ampliamente aceptada la interrelación de los factores sensoriales o físicos con los factores emocionales, cognitivos y sociales en la ocurrencia del dolor crónico. Aunque ninguna definición, teoría o modelo pueda explicar adecuadamente el funcionamiento o los mecanismos que facilitan la relación entre todos estos factores, la definición de dolor propuesto por la IASP, aporta un marco general de referencia (Miro, 2006), si bien existe consenso en considerarlo más como una enfermedad en sí misma que como un síntoma (Ibarra,

---

<sup>12</sup> IASP : <http://www.iasp-pain.org/>

2006), añadiendo además de la sensación, la experiencia de su afectación a diferentes áreas de la persona.

El dolor es considerado como la experiencia humana más compleja, la causa más frecuente de estrés fisiológico y psicológico, y el motivo más frecuente de consulta sanitaria. El dolor, y especialmente el dolor crónico, constituye una experiencia total en la que los aspectos físicos y psicológicos son prácticamente indisolubles. Sin embargo, para llegar a esta consideración del dolor, ha sido necesario un avance en el conocimiento de su problemática hecho que ha motivado un cambio sustancial en las últimas décadas, tanto en su explicación, como en su abordaje. Se presentan a continuación, tres teorías propuestas a lo largo de la historia para la explicación del dolor: la teoría de la especificidad, la teoría de la compuerta y la teoría multidimensional.

La *teoría de la especificidad* ha sido la teoría predominante durante todo el siglo XIX. Se trata de un planteamiento basado en las propuestas de René Descartes (1596-1650), y que considera el dolor como una experiencia sensorial. Esta teoría, plantea que la conducción del dolor se realiza a través de una vía específica y exclusiva que se inicia en receptores periféricos del dolor a partir del estímulo nociceptivo y se continúa a través de fibras y vías ascendentes que llevan directamente el dolor a los centros cerebrales a través de la médula espinal. Esta consideración del dolor como sensación simple, resultó insuficiente para explicar una serie de fenómenos clínicos como era el caso del dolor crónico, ya que en ausencia de una estimulación permanente, esta teoría era incapaz de justificar la existencia y mantenimiento del mismo.

La *teoría de la compuerta (Gate Control Theory)*, por su parte, la cual fue desarrollada por el psicólogo Ronald Melzack y el fisiólogo Patrick Wall hace casi 50 años, constituye en la actualidad uno de los modelos explicativos más influyentes en el dolor crónico. Su artículo publicado en la revista Science en 1965 *Pain Mechanism: a New Theory*, ha sido reconocido hasta la actualidad como la referencia bibliográfica más utilizada en la ciencia médica en las últimas décadas (Acevedo, 2013). A diferencia de los teóricos anteriores, estos autores consideran que la percepción del dolor está modulada, y sujeta a variaciones en distintos momentos y por el efecto de múltiples factores de forma que una misma estimulación nociceptiva, podría ser experimentada de forma muy distinta en una situación u otra aún en la misma persona

proponiendo la existencia de unos complejos mecanismos neurofisiológicos encargados de modular la transmisión de los impulsos nerviosos aferentes. Estas estructuras situadas en las astas dorsales de la médula espinal, actuarían como una compuerta (*gate*) que se abriría o cerraría, permitiendo el paso o no de los impulsos que podrían ser interpretados como dolor. Igualmente, la modulación de los impulsos nerviosos también estaría influida por los impulsos descendentes. De este modo, la teoría de la compuerta propone que la experiencia del dolor no sólo tiene componentes fisiológicos sino, también, emocionales y cognitivos. Esta propuesta explicaría que por ejemplo, la ansiedad o incluso el prestar atención a la estimulación, puede afectar a la experiencia del dolor, haciéndola más intensa, al facilitar la apertura de la compuerta y en sentido contrario, procesos como la distracción o la relajación, al cerrar la compuerta, permitirían disminuir la intensidad de la experiencia dolorosa (Miro, 2006).

Por último, la *teoría multidimensional* del dolor propuesta por Melzak y Casey se basa en el supuesto de que el dolor está compuesto por tres dimensiones íntimamente relacionadas que configuran y determinan esta experiencia: la dimensión sensorial, la cognitiva y la afectiva. Así tenemos:

- a. La *dimensión sensorial-discriminativa*, que permite obtener información acerca de la intensidad, localización, duración y cualidad de la estimulación nociva.
- b. La *dimensión motivacional-afectiva*, que permite caracterizar el dolor como experiencia desagradable y aversiva, generando respuestas emocionales como el miedo o la ansiedad. Esta dimensión afectiva de la experiencia del dolor, permite categorizarlo como tolerable o adverso.
- c. Por último, la *dimensión cognitivo-evaluativa*, cuya función básica es modular el funcionamiento del resto del sistema implicado en la experiencia del dolor, dando como resultado el control y/o emisión de la conducta. En esta dimensión se incluyen variables psicosociales como la atención, tipos de pensamiento, modos de afrontamiento, experiencias pasadas o valores socio-culturales.

En función de estos presupuestos, si el impulso de transmisión se inhibe lo suficiente a nivel medular, entonces la percepción del dolor que se produce a nivel cerebral, se verá bloqueada (Torres & Compañ, 2006). Según el propio autor de la

teoría, la contribución más importante de esta nueva perspectiva, fue el énfasis en los mecanismos neurales centrales, lo que obligó a las ciencias médicas y biológicas a concebir el cerebro como un sistema activo que filtra, selecciona y modula los estímulos (Melzack, 1999). Asimismo, este énfasis en el papel del cerebro en el procesamiento del dolor, hizo que los aspectos psicológicos dejaran de ser “meras reacciones al dolor” y pasaran a ser considerados como un componente fundamental en el procesamiento del dolor con la influencia que se deriva de ello para el tratamiento (Moscoso, 2013).

Estas teorías han intentado explicar el dolor y los mecanismos implicados, sin embargo, no lo explican en su totalidad. Por ejemplo, el dolor en el miembro fantasma o la presencia de dolor y otras sensaciones corporales en personas parapléjicas, no son suficientes para explicarlo y muestran la necesidad de conocer su procesamiento a nivel cerebral, suponiendo un reto en el avance de su comprensión en estos casos (Torres & Company, 2006).

## **IV.2. Epidemiología del dolor crónico**

La magnitud del problema de dolor, se refleja en los datos que arrojan las encuestas realizadas a nivel poblacional. En un estudio realizado a nivel europeo en el año 2003 con la participación de 15 países europeos e Israel mostró una prevalencia media del 19% de personas con dolor crónico, con una variación por países que sitúa a España con la prevalencia más baja con un 12% y a Noruega con la más alta con un 30%. En su distribución por sexo, las mujeres presentan una ligera mayoría (56%) respecto de los hombres (44%), con una edad media de 50 años con un pico máximo en la franja de edad situada entre los 41 y 50 años. En cuanto a la distribución por países en relación al tiempo de dolor, España y Finlandia presentaron una duración de dolor crónico más larga (9,1 y 9,6 años respectivamente), mientras que Irlanda se situó como el país con la duración media más baja (4,9 años). Para los casos que evaluaron su dolor con una intensidad de 5 o más en la escala numérica 1-10, sólo el 12% de los encuestados situaron su dolor en un período de dos años o inferior, casi el 60% tuvieron dolor durante un período de tiempo situado entre dos y quince años y el 21% sufrían dolor desde hacía más de 20 años, cifrándose la media europea en siete años. La localización corporal del dolor más frecuente fue la zona lumbar en un 24%

de los casos, siendo la artritis/osteoartritis, la etiología mayoritaria con un 34%. Respecto a la tolerancia del dolor, el 31% lo consideró como severo no pudiendo tolerar más, y el 47% valoró que podía tolerar sólo un poco más. El impacto del dolor en las actividades de la vida cotidiana ha mostrado que como consecuencia del dolor, los individuos no son capaces de dormir (9%), hacer ejercicio (23%), hacer las labores del hogar (12%), trabajar fuera de casa (32%), conducir (23%) o tener relaciones sexuales (19%). (Breivik, Collett, Ventafridda, Cohen, & Gallacher, 2006).

Desde un punto de vista longitudinal y para el contexto español, los estudios de prevalencia han mostrado que el dolor crónico aumenta con la edad desde el 20,1% para la franja de edad 18-29 años, hasta un 41,7% para personas mayores de 65 años (Català et al., 2002). Según los datos de la ENSE 2011-2012 publicados por el INE, el dolor está muy presente a nivel poblacional ya que al menos uno de cada seis adultos padece alguno de los trastornos crónicos más frecuentes y buena parte de ellos se caracterizan por la presencia de dolor: dolor de espalda lumbar (18,6%), hipertensión arterial (18,5%), artrosis, artritis y reumatismo (18,3%), colesterol elevado (16,4%) y dolor cervical crónico (15,9%) siendo la mayoría de los problemas observados, más frecuentes en mujeres (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2013).

Respecto del manejo del dolor, los datos presentados en el informe para la iniciativa Pain Proposal <sup>13</sup> reflejaron una situación preocupante: cerca de la mitad de los entrevistados (49 %) estaban insatisfechos con el tiempo que había pasado hasta haber sido diagnosticados. En nuestro país, más de un tercio de las personas (39%), tardaron más de un año en ser diagnosticados y el 13 % de ellas no lograron un diagnóstico. El tiempo medio de demora hasta el diagnóstico en España era, al igual que en Europa, de 2,2 años. Las consultas por dolor en España son muy comunes, tanto en atención primaria (AP) como en urgencias. La mayoría de ellas (hasta un 80 %) se resuelven en el ámbito de la atención primaria y el resto se deriva al

---

<sup>13</sup> La iniciativa Pain Proposal agrupa la visión de diferentes sectores involucrados en el dolor crónico procedentes de 15 países europeos, que incluyó personas con dolor crónico, diferentes especialistas médicos gestores, decisores sanitarios y economistas de la salud.

especialista; si allí no se resuelven entonces pasan a las unidades del tratamiento del dolor (UTD)<sup>14</sup>. (Torralba, Miquel, & J, 2014).

Por último mencionar que desde una perspectiva económica, diferentes factores hacen que el dolor crónico sea uno de los problemas sanitarios con mayor coste dentro de nuestra sociedad, no sólo por los gastos directos (hospitalización, consultas, analíticas, pruebas diagnósticas, tratamientos farmacológicos, rehabilitación, fisioterapia, ayudas a domicilio, cuidado familiar, etc.), sino también por los gastos indirectos (baja laboral, disminución rendimiento laboral, pérdida capacidad productiva, etc.), habiéndose cifrado su coste en el 2.5% del PIB (Rodríguez, 2006).

Esta repercusión multidimensional, clarifica de forma rotunda que las múltiples dimensiones del dolor crónico no pueden abordarse mediante la comprensión de la nocicepción de forma única y que otros factores asociados con el dolor crónico, son importantes en la identificación, el diseño, y orientación de las intervenciones pertinentes en el dolor crónico y por tanto, es necesario integrar esta visión en la investigación orientada a la prevención y tratamiento del dolor crónico (Van Hecke, Torrance, & Smith, 2013).

Todos los aspectos epidemiológicos expuestos dibujan al dolor crónico como una experiencia que constituye un reto tanto desde el punto de vista de la investigación como de la asistencia. En el apartado siguiente se abordan los aspectos del dolor ligados a la cultura y que explican en parte, su variabilidad tal como ha mostrado la investigación transcultural del dolor.

---

<sup>14</sup> La Unidad de Tratamiento del Dolor (UTD) se define como una organización de profesionales de la salud que ofrece asistencia multidisciplinar, que cumple unos requisitos funcionales, estructurales y organizativos, de forma que garantiza las condiciones de seguridad, calidad y eficiencia adecuadas para atender a la persona con dolor crónico que requiera asistencia especializada. Entre los objetivos de carácter social de la UTD destacan entre otros, la mejora de la calidad de vida, favorecer el autocuidado del paciente con dolor y atender a los aspectos sociales, familiares y ocupacionales de la persona (Palanca Sánchez, Puig Riera, Elola Somoza, Bernal Sobrino, & Paniagua Caparrós, 2011), habiéndose contabilizado según datos de la Sociedad Española del Dolor 183 unidades en el territorio español (González-Escalada, Cambra, & Sánchez, 2014).

### **IV.3. Aspectos antropológicos del dolor**

El dolor ha sido considerado como el resultado de la interrelación de dos componentes: por un lado una reacción *instintiva e involuntaria* directamente relacionada con los efectos de carácter biológico que aparecen frente al dolor y que podrían considerarse como universales, y por otro una reacción *voluntaria* fuertemente mediatizada por el bagaje-sociocultural (Helman, 2000). Desde un enfoque antropológico, David le Bretón pone el acento en las variaciones sociales, culturales, personales e incluso contextuales, para poder comprender el significado que el individuo le atribuye:

“ (...) para comprender las sensaciones en las cuales está en juego el cuerpo, no hay que buscar en el cuerpo, sino en el individuo con toda la complejidad de su historia personal (...). En verdad, el dolor es íntimo, pero también está impregnado de materia social, cultural, relacional, y es fruto de una educación. No escapa al vínculo social “ (Le Breton, 1999) pp.10.

Bajo este enfoque, las investigaciones transculturales sobre el dolor, han recibido interés en las últimas décadas mostrando de forma general que los patrones de conducta, las creencias y los valores de grupo, afectan al comportamiento que el individuo expresa frente al dolor, así como al modo de entenderlo.

Desde la sociología médica, dos trabajos clásicos y pioneros realizados en las décadas de los 50s y 60s, mostraron la influencia de la cultura en la percepción y manifestación del dolor. El trabajo de Zborowski, pone de relieve la importancia del rol que desempeña la expresión del dolor por parte del individuo en la comunicación entre el médico y el sujeto con dolor ya que las respectivas actitudes ante éste, pueden ejercer un papel fundamental, sobre todo cuando el médico considera que el paciente exagera su dolor mientras el individuo siente que el médico minimiza su sufrimiento. En su investigación, llevada a cabo en el Kingsbridge Veterans Hospital en el Bronx (New York), el autor estudió las respuestas al dolor en sujetos de origen italiano, judío, irlandés y americanos de “viejo cuño” (aquellos que se habían americanizado a lo largo de muchas generaciones). Sus resultados mostraron que los italianos y los judíos tienden a “exagerar” su dolor, mientras que los irlandeses se presentan a menudo como personas estoicas capaces de tolerar altos niveles de dolor. En contraste con estos dos grupos, los americanos “de viejo cuño”, expresan su dolor con

cierta indiferencia y con poco énfasis emocional, muy influenciados por la imagen idealizada de cómo una persona tiene que reaccionar ante el dolor. Estas diferencias basadas en la cultura, pusieron de relieve la necesaria relación entre diferentes áreas de conocimiento para avanzar en la compleja comprensión del dolor:

“ Moreover, members of various cultures may react differently in terms of their manifest behavior toward various pain experiences, and this behavior is often dictated by the culture which provides specific norms according to the age, sex and social position of the individual” [...]

“We hope also that the final findings of the study will contribute to the growing field of collaboration between the social sciences and medicine for the better understanding of human problems” (Zborowski, 1952, pp. 18 y 30 respectivamente).

Poco más de una década después, Irving Kenneth Zola (Zola, 1966), encontró resultados similares en una investigación llevada a cabo en Boston entre 63 individuos italianos y 81 irlandeses, cuyo objetivo principal fue estudiar la influencia de la cultura en los síntomas o quejas que un individuo presenta ante el médico. En sus resultados y para el mismo diagnóstico médico, los italianos presentaron significativamente más expresividad, se quejaron de más síntomas, presentaron más áreas corporales afectadas, y más tipos de disfunciones que los irlandeses, reiterando de nuevo la variabilidad cultural en la expresión del dolor.

En otro sentido, las investigaciones sobre etnia y dolor inducido experimentalmente, obtienen resultados diversos concluyendo que no hay consistencia que evidencie que existan diferencias étnicas o raciales en la respuesta al dolor experimental, sino que están condicionados más bien por variables como la edad, el sexo y las condiciones de trabajo. Sin embargo, al estudiar el papel que desempeñan dos aspectos concretos del dolor como la *tolerancia* y el *umbral del dolor*<sup>15</sup>, las investigaciones muestran que no hay evidencia consistente en las variaciones

---

<sup>15</sup> La tolerancia es el nivel máximo de dolor que el individuo puede soportar. El umbral del dolor es la intensidad mínima a partir de la cual un estímulo se percibe como doloroso, haciendo referencia a los componentes fisiológicos del dolor.



en el umbral del dolor entre diferentes grupos étnicos mientras que la tolerancia al dolor, que refleja aspectos de motivación y afectivos, sí está influida por la cultura (Infante & Moix, 2005). En este último aspecto referido a la capacidad de soportar el dolor, sirven como ejemplo determinadas prácticas realizadas como pruebas de acceso especial, pruebas de fe, ritos de paso o iniciaciones, realizadas en ciertas partes del mundo. Un ejemplo de estos rituales observado por el anestesista británico Doreen Browne en 1983 en Sri Lanka, fue el de “colgar ganchos” practicado principalmente por ciertos devotos a Skanda, Dios de Kataragama, en el que la carne de la espalda de los devotos, fue perforada por varios ganchos y los sujetos fueron colgados y se balancearon en andamios tirados por animales, visitando pueblos para bendecir a los niños y a las cosechas. Los sujetos parecían mirar fijamente el horizonte pareciendo que en ningún momento sintieron dolor mostrando un “estado de exaltación”. La explicación de este fenómeno mediado por la influencia cultural, reside en la formación de estos devotos que comienza en la infancia y parece que desarrollan gradualmente la capacidad de cambiar a un estado de ánimo diferente que podría bloquear el dolor, mostrando en estudios encefalográficos cambios de ondas cerebrales durante todo el proceso y que explicarían de este modo el bloqueo del dolor (Mailis-Gagnon, 2010).

A modo de conclusión, el abordaje del dolor desde un modelo amplio biopsicosocial tendría en cuenta estas dimensiones al considerar además de los aspectos fisiológicos del dolor, otras variables como las creencias, la adaptación , la tolerancia , la expresividad o el comportamiento frente al dolor, todas ellas mediadas por la cultura.

#### **IV.4. La dimensión social y relacional del dolor**

Aunque el modelo biopsicosocial del dolor tiene en consideración las dimensiones biológica, psicológica y social, los aspectos relacionados con el entorno social del paciente, no han recibido tanta atención como las dos primeras. Tal como afirma Ranjan Roy en el prefacio de su libro *Social Relations and Chronic Pain*:

“The patient is not merely a carrier of symptoms. There is a large social reality in the background of each patient; that reality can have multidimensional consequences, from the way pain is perceived to serious financial hardship and other sources of stress, complicating treatment, management, and, ultimately, the prognosis. Clinicians recognize the value of incorporating the social dimension in the overall evaluation and treatment of the patient” (Roy, 2002b).

El modelo biopsicosocial del dolor crónico, proporciona un marco importante para estudiar el efecto del dolor en el paciente y sus familiares, lo que sugiere que el ambiente juega un papel importante en la experiencia de dolor crónico. Según este modelo, el dolor puede afectar al bienestar de la persona afectada, así como su familia viéndose afectados los roles familiares, la comunicación, la capacidad para la libre expresión de los sentimientos, la organización y la cohesión familiar (Geisser, Cano, & Leonard, 2005; Roy, 2008). Gran parte de la literatura que trata sobre diferentes aspectos de la dimensión social del dolor, se centra en aspectos relacionados con la pérdida de roles sociales valiosos como los laborales, así como la devaluación y/o pérdida de relaciones interpersonales que a menudo llevan a un proceso de desajuste social que puede clasificarse, entre otros, en tres dominios principales: el trabajo, las relaciones familiares y sociales que frecuentemente preceden al aislamiento social, y el apoyo social.

Aunque la estructura y el funcionamiento del sistema familiar varía según las personas y a través del tiempo, en la investigación sobre el impacto del dolor en la familia, se han propuesto cinco áreas principales de influencia: el significado que los miembros de la familia atribuyen al dolor así como su comprensión, las respuestas cognitivas, conductuales y afectivas de los miembros de la familia ante el dolor del familiar, el impacto del dolor en la salud de los miembros de la familia sobre todo en relación al estrés, las consecuencias del dolor en los roles y responsabilidades familiares y por último, los esfuerzos de la familia en el manejo del dolor referidos sobre todo a los recursos familiares de apoyo (Lewandowski, Morris, Draucker, & Risko, 2007), principalmente en las funciones de asistencia, supervisión o ejecución por parte de otros de determinadas tareas, o la toma de decisiones en relación al manejo del dolor (Lopes, Andrucioi, Kurita, & De Oliveira, 2004).

La afectación social en contextos de dolor crónico, se observa fácilmente en un grado variable en las personas que son atendidas en una unidad de dolor y se han podido evidenciar a través de instrumentos de valoración como el *Sickness Impact Profile* (SIP)<sup>16</sup> o el *West Haven-Yale Multidimensional Pain Inventory* (WHYMPI)<sup>17</sup> diseñados para evaluar el grado de dislocación social encontrados en personas que sufren dolor crónico, y ser reconocidos como elementos esenciales en el abordaje del problema del dolor crónico (Roy, 2008; Vallejo, 2008).

En cuanto a las actividades y relaciones sociales, a nivel europeo dolor afecta al mantenimiento de las actividades sociales en un 34% de los individuos con dolor crónico y a un 14% de forma severa (Breivik et al., 2006). Para el caso español, las relaciones personales fueron perjudicadas por el dolor en el 56% de los individuos encontrándose estos hallazgos con más frecuencia en los individuos más jóvenes (Català et al., 2002), datos que evidencian de forma contundente la afectación a la vida relacional del individuo como consecuencia del dolor.

Otro aspecto de la dimensión social de la vida que se ve afectada por el dolor crónico es la esfera laboral, marcada por el absentismo, la inseguridad respecto de la vida laboral futura, las consecuencias económicas, las repercusiones psicológicas y el esfuerzo adaptativo a la nueva situación en los casos de invalidez o bajas laborales frecuentes. A nivel europeo, un 26% de los individuos con dolor crónico afirma que el dolor ha afectado a su desempeño laboral con una media de días perdidos en el trabajo de 7,8 días en los últimos 6 meses con unas diferencias territoriales en función de los países que oscilan desde los 5 días en Francia a los 19,8 días en Finlandia, situándose la media para el caso español en 8,4 días (Breivik et al., 2006). En otro sentido, la depresión secundaria al dolor, ha estado igualmente relacionada con la pérdida laboral (Roy, 2002a). Para el mismo estudio europeo, los cambios en el

---

<sup>16</sup> El *Sickness Impact Profile*, es un cuestionario de 136 ítems diseñado para evaluar 12 dimensiones del funcionamiento, que incluye la movilidad, el trabajo, el mantenimiento del hogar, las interacciones sociales y actividades recreativas.

<sup>17</sup> El *West Haven-Yale Multidimensional Pain Inventory* es un breve inventario autoadministrado que se utiliza para la evaluación multidimensional del dolor crónico. Las escalas evalúan la severidad e interferencia del dolor, así como las respuestas individuales al dolor e impacto en las actividades diarias y los cambios en estas actividades.

empleo debidos al dolor y/o depresión (el 21% de los entrevistados en el mismo estudio europeo dijo haber estado diagnosticado/a de depresión como consecuencia del dolor), les condujo a una pérdida del trabajo (19%), cambio en las responsabilidades (16%), o a un cambio en el trabajo (13%) (Breivik et al., 2006). Para el caso español y según los resultados del estudio ITACA<sup>18</sup>, el 29,07% de los sujetos estudiados, se encontraban en situación laboral activa, el 23,53% con una invalidez transitoria y el 16,4% con una invalidez total (Casals & Samper, 2004).

A todo lo anterior es necesario añadir que el desempeño del rol laboral en contextos de dolor crónico, supone además una experiencia a menudo difícil por las dificultades asociadas, entre las que se han encontrado para el caso de la fibromialgia la necesidad de apoyo social en el entorno laboral, las dificultades para cumplir las exigencias laborales y la resistencia a abandonar el mercado laboral en los casos extremos (Briones-Vozmediano, Ronda-Pérez, & Vives-Cases, 2015).

En cuanto al apoyo social en contextos de dolor crónico, es necesario prestar atención a los aspectos relacionales ya que éstos ocupan un lugar central en su explicación, sobre todo en el ámbito familiar por ser la primera fuente de apoyo social. A nivel familiar, la aparición del dolor en un miembro de la familia es fuente de angustia entre sus miembros y genera una serie de disfunciones que afectan al normal funcionamiento y desarrollo de ésta y de manera individual a sus miembros, hecho que justifica la atención dirigida a estos proveedores principales de apoyo social, con el objetivo principal de informar, bajo la premisa que si una persona con dolor o familiar está informado, cambia su percepción de la situación, mejora la comprensión y favorece el cambio de actitud (Ballús-Creus, Peñarroya, & Pérez, 2011; Ballús-Creus, Rangel, Peñarroya, Pérez, & Leff, 2014). En esta línea, algunos estudios, han mostrado que las implicaciones que tiene el hecho de cuidar a personas con dolor crónico, no se han enfocado hacia el sufrimiento del cuidador, principalmente debido a la dificultad para el control de síntomas físicos y también con el aplazamiento de actividades propias de su vida, sino a la persona con dolor lo que lleva a que no existan medidas de identificación del sufrimiento en la persona que ejerce dicho rol, ni

---

<sup>18</sup> El estudio ITACA (Impacto del Tratamiento Analgésico sobre la Calidad de vida en Algias) realizado en el año 2001 entre 907 personas con dolor crónico entre 18 y 80 años de ambos sexos que eran tratados en 100 Unidades de Dolor de nuestro país.

protocolos de intervención para el control de su intervención y manejo (Krikorian, Vélez, González, Palacio, & Vargas, 2010). En este sentido, el desarrollo de estrategias viables para la evaluación del dolor crónico frente a las interacciones entre los miembros de la familia y la persona que lo experimenta, puede permitir un avance en la investigación de los factores psico-relacionales del dolor que incluyen a diferentes miembros de la red social del sujeto como la familia, pareja, amigos, compañeros de trabajo entre otros (Ballús-Creus et al., 2011).

Una vez tratados algunos de los aspectos más relevantes de las repercusiones que el dolor crónico ocasiona en la esfera social del individuo, el siguiente apartado aborda el papel del apoyo social, elemento central de este trabajo en el contexto de la experiencia dolorosa.

#### **IV.5. El apoyo social en el afrontamiento y adaptación al dolor crónico**

El apoyo social, como hemos reiterado, ha sido considerado como un recurso sociocultural disponible en el entorno y uno de los recursos de afrontamiento más importante en situaciones de enfermedad en general y en particular en contextos de cronicidad.

Desde la psicología, el modelo transaccional del estrés desarrollado por Richard Lázarus y Susan Folkman (Lázarus & Folkman, 1984), permite unificar en un mismo marco teórico los diferentes elementos implicados en el afrontamiento al dolor crónico, entendiendo este último como una experiencia estresante y ante la que el individuo pone en marcha diferentes estrategias de afrontamiento. En el caso del dolor crónico, el estrés es uno de los factores más frecuentes debido principalmente a: (i) la incertidumbre (respecto del diagnóstico y la variación del dolor a lo largo del día, entre otros), (ii) la falta de libertad para expresar sus desacuerdos y sentimientos negativos (iii), y los profundos cambios en el funcionamiento del individuo por la disminución de sus responsabilidades (Roy, 2002a). Por otro lado, en el marco de la teoría en relación al estrés desarrollada por estos autores, el afrontamiento se define como:

“Aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (Lázarus & Folkman, 1984:164).

Esta transacción entre el individuo y su experiencia de dolor, ocurre a través de tres grupos de factores: (i) *los antecedentes*, constituido por las condiciones previas de la persona y de su entorno, (ii) *los mediadores*, incluyendo la primera evaluación que el sujeto realiza al enfrentarse al dolor y a partir de la cual el individuo pone en marcha determinadas acciones que constituyen las estrategias de afrontamiento y (iii) las consecuencias que vendrán definidas por el grado de adaptación o inadaptación del sujeto ante la nueva situación.

En la evaluación de las estrategias de afrontamiento, se han realizado diferentes propuestas de clasificación. De todas ellas, la más conocida y utilizada es la que diferencia entre:

- a. *Estrategias de afrontamiento centradas en la emoción*: su principal objetivo es regular o reducir el desajuste emocional asociado a la situación estresante, pretendiendo eliminar las emociones negativas de ira, tristeza o ansiedad. Ejemplos de la búsqueda de *apoyo emocional* en esta estrategia, serían: “cuando tengo dolor intento hablar con alguien y contarle lo que me pasa. Esto me ayuda a soportarlo”, o bien “cuando tengo dolor les digo a los demás lo mucho que me duele, pues el compartir mis sentimientos hace encontrarme mejor”.
- b. *Estrategias de afrontamiento centradas en el problema*: su objetivo es tratar de manejar el dolor considerado como fuente de estrés. Entre ellas, se encuentran la solución de problemas (a través del análisis del mismo y búsqueda de solución), o la búsqueda de algún profesional experto que le pueda resolver el problema. Ejemplos de la búsqueda de apoyo instrumental en esta estrategia serían: “busco a algún amigo, familiar o profesional para que me aconseje cómo superar la situación” o “intento que me expliquen qué puedo hacer para disminuir el dolor”.

Estas estrategias ponen de relieve la importancia del apoyo social como un recurso de afrontamiento que ayuda al individuo a nivel emocional y práctico. Es probable que las personas con mayor apoyo social, tengan más oportunidades de expresar sus sentimientos en torno al dolor y puedan obtener más información y ayuda que les facilite solventar las situaciones problemáticas que se presenten y en

consecuencia, incidir sobre el dolor y la discapacidad <sup>19</sup> a través de las estrategias de afrontamiento (Moix, 2005).

La relevancia del papel que ocupa el apoyo social en el afrontamiento al dolor, se refleja en su inclusión en diferentes instrumentos de evaluación (Lazarus & Folkman, 1984). Entre ellos destacan: el Ways of Coping Checklist (Vitaliano, Russo, Carr, Maiuro, & Becker, 1985), el Chronic Pain Coping Inventory (Romano, Jensen, & Turner, 2003), o el Cuestionario de Afrontamiento al Dolor (Soriano & Monsalve, 2002, 2004).

Desde el punto de vista empírico, la satisfacción con el apoyo social como indicador de su calidad y diferenciándolo de este modo de su mera provisión, se ha relacionado con una mayor protección frente al estrés psicológico en términos de ansiedad y depresión para el caso de la fibromialgia (Salgueiro et al., 2009), con una mayor capacidad para lidiar con el estrés de la enfermedad (Lambert, Lambert, Klipple, & Mewshaw, 1990), ha sido considerado como un predictor de bienestar psicológico y social en mujeres con artritis reumatoide (Goodenow, Reisine, & Grady, 1990) y con la capacidad para fomentar estrategias de afrontamiento (Holtzman, Newth, & DeLongis, 2004).

En relación a la adaptación psicosocial, la literatura refleja el paralelismo existente entre el desarrollo de los procesos de adaptación *intrapersonal* e *interpersonal*. La mayoría de teóricos, clínicos e investigadores, consideran el proceso de adaptación psicosocial como un concepto unitario y por tanto, con dimensiones de carácter *psicológico* y *social*. La dimensión *psicológica* se refiere a reacciones que están orientadas internamente, es decir, que giran en torno a experiencias personales y emociones intensas tales como ansiedad, depresión e ira. La dimensión *social*, sin embargo, está orientada hacia el exterior, haciendo referencia a las experiencias y actividades en el hogar, en el trabajo, y en la comunidad.

---

<sup>19</sup> La discapacidad, ha sido considerada como el grado en que las emociones, las diferentes áreas de la vida (laboral, sexual, sueño, tiempo libre,...) y algunos procesos orgánicos, se ven afectados por el dolor relacionándose una mayor discapacidad, con una menor calidad de vida a nivel físico, psicológico y social (Moix, 2005).

En la literatura sobre adaptación a crisis vitales, en las etapas principales de transición en la vida, así como en situaciones de enfermedad crónica y discapacidad, se han propuesto varios modelos ecológicos que comparten la definición de varios aspectos y variables que dan lugar a procesos adaptativos. En un artículo de revisión, Livneh y Antonak proponen cuatro clases principales de variables que explicarían el proceso de adaptación:

- a. Variables relacionadas con el evento en sí mismo (naturaleza, cronicidad, severidad, visibilidad...).
- b. Variables asociadas a características individuales (sexo, edad, ocupación).
- c. Variables asociadas a la personalidad y al comportamiento del individuo (estrategias de afrontamiento, autoconcepto, y capacidad intelectual).
- d. Variables asociadas al ambiente físico y social (cohesión familiar, vivienda...).

De este modo, los autores plantean las interacciones entre los elementos de estas cuatro clases de variables, como en gran medida determinantes de la naturaleza, el grado, la secuencia temporal y el ritmo de adaptación psicosocial. Además, la naturaleza de muchas de estas variables y sus influencias únicas y diferenciales durante el proceso de adaptación, puede explicar gran parte de la variación dentro de los grupos en la adaptación psicosocial (Livneh & Antonak, 1997).

Hasta aquí parece obvio el papel que desempeña el apoyo social tanto en el afrontamiento como en la adaptación ante situaciones de cronicidad, y en concreto para el caso del dolor crónico. Sin embargo, una de las cuestiones más importantes a resolver, es qué tipo de estrategia resulta más adaptativa a esta condición si bien los modelos biopsicosociales de dolor crónico, subrayan la importancia de los factores psicológicos y ambientales en la adaptación al dolor crónico. Aunque parece que no hay resultados claros respecto a las relaciones que se establecen entre el uso de diferentes estrategias de afrontamiento y adaptación, algunos estudios han puesto de manifiesto que la búsqueda de apoyo social, es la más utilizada y la más adaptativa por ejemplo en el caso del dolor por miembro fantasma (Jensen et al., 2002).

Hasta aquí, ha quedado expuesta la importancia del apoyo social en el afrontamiento y adaptación al dolor crónico a través de diferentes vías. Por ello, la



eficacia de sus propiedades depende de la existencia conocida y disponible de redes de apoyo, ya sea en los entornos sociales informales donde se encuentra el individuo, o bien en las redes de apoyo formal, que desde el punto de vista organizativo e institucional, puedan disponer las diferentes realidades socio-sanitarias. Todo lo anterior justifica que desde una perspectiva intervencionista, uno de los ejes prioritarios de actuación consista en la creación y desarrollo de redes de apoyo social con el objetivo fundamental de mejorar la calidad de vida en los contextos que las redes de apoyo social sean insuficientes o inadecuados.

Con este capítulo dedicado al dolor crónico finalizamos la primera parte de este trabajo dedicada al marco teórico y en el que se han expuesto los conceptos clave que guían esta investigación. A continuación, se presenta la segunda parte, en la que se abordan los aspectos metodológicos.



## **PARTE II – METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN**

---



## **CAPÍTULO V. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN**

---

### **V.1. Problema de investigación**

La experiencia del dolor crónico genera unas limitaciones funcionales que fuera de las instituciones, son cubiertas por los respectivos recursos personales y sociales de apoyo social de los que dispone el individuo. En otro sentido, la experiencia dolorosa tiene repercusiones en diferentes dimensiones de la calidad de vida, en particular en la dimensión de la función social por los cambios en la vida relacional del individuo como consecuencia social del dolor crónico. Por otro lado, desde la perspectiva del ARS el apoyo social, en sus diferentes tipos, es considerado como un elemento de carácter relacional que es contenido y movilizado en el interior de las redes personales del individuo.

Con este planteamiento inicial, este trabajo aborda la dimensión social del dolor crónico. A través de la narrativa de la experiencia dolorosa y la recogida de datos de red personal y de calidad de vida, el objetivo principal es el estudio del apoyo social desde las redes personales en las que el individuo se halla inmerso así como su calidad de vida en sus diferentes dimensiones y componentes sumarios, poniendo el acento en la dimensión social. Este abordaje del apoyo desde el ARS, posibilita el estudio de la estructura y composición de las redes personales como variables explicativas de la provisión y también de la satisfacción con el apoyo social recibido, además del estudio cualitativo para dar contexto a los datos encontrados.

### **V.2. Hipótesis de trabajo y objetivos**

Partimos de la base que el dolor crónico afecta a diferentes dimensiones de la vida más allá de la biológica, afectando significativamente la experiencia de vida del individuo y su calidad de vida y de forma diferente en función del sexo del individuo. En este contexto nos planteamos dos hipótesis:

**H<sub>1</sub>:** El dolor crónico afecta a las relaciones sociales, disminuyendo su frecuencia así como la participación en actividades sociales del individuo. Estas diferencias afectan a la dimensión social de la calidad de vida.

**H<sub>2</sub>:** Las características de estructura, composición y de apoyo de la red personal, están relacionados con la provisión y la calidad del apoyo social recibido por ego.

Estas hipótesis serán examinadas por separado para cada sexo.

Con el planteamiento de estas hipótesis de partida, los objetivos que guían esta investigación son:

**O<sub>1</sub>:** Estudiar la calidad de vida del individuo con dolor crónico en todas sus dimensiones así como sus diferencias en función del sexo.

**O<sub>2</sub>:** Estudiar las características de estructura, composición y contenido relacional de apoyo de las redes personales de los informantes así como sus diferencias en función del sexo.

**O<sub>3</sub>:** Conocer las características que definen a las relaciones personales proveedoras y no proveedoras de apoyo.

**O<sub>4</sub>:** Estudiar las variables asociadas a la satisfacción con el apoyo social recibido

**O<sub>5</sub>:** Estudiar la narrativa de la experiencia sobre el significado y repercusión del dolor crónico en la vida del individuo.

Una vez establecidas las hipótesis y los objetivos, pasamos a presentar el diseño de la investigación.

### **V.3. Estrategia y técnicas de investigación**

En esta investigación hemos optado un por diseño exploratorio, transversal, descriptivo, correlacional y comparativo basado en un estudio de casos.

Hemos optado por una metodología mixta (Creswell, 2003), con el objetivo de alcanzar resultados que combinen los enfoques cuantitativo y cualitativo de forma paralela durante toda la investigación. Algunos de los argumentos que defienden esta propuesta metodológica en los estudios sobre redes, son que mientras los métodos cuantitativos se orientan al estudio de la estructura de relaciones y a las posiciones que los actores ocupan en ellas, los cualitativos apuntarían a la comprensión del

significado atribuido a dichas relaciones, al estudio de los procesos de interacción, a la exploración o validación de los datos de red o al estudio de sus efectos y dinámica (Bolibar, Marti, & Lozares, 2013; Hollstein, 2011). La combinación de datos cuantitativos de estructuras reticulares con datos cualitativos sobre el significado atribuido a las relaciones, es pertinente en esta investigación por su capacidad para ayudar a comprender la complejidad del proceso de ofrecer-recibir apoyo en situación de dolor crónico. Presentamos en los siguiente subapartados, las técnicas e instrumentos utilizados.

### **V.3.1. Entrevista semi-estructurada**

Se ha realizado una entrevista semi-estructurada a cada uno de los 30 informantes (ver anexo III), con el objetivo de conocer el contexto de su experiencia dolorosa, sus limitaciones, necesidades de apoyo social y otros aspectos relacionados con la afectación del dolor a la vida social. Las entrevistas se han grabado en audio con el programa Windows Media Encoder v.9. Una vez finalizadas, la grabación ha incluido la recogida de datos de la red personal con el software EgoNet con una duración media de 75 minutos por entrevistado. Una vez realizadas, las entrevistas semi-estructuradas se han transcrito literalmente. El análisis de la información se ha llevado a cabo mediante la categorización temática de la información con asignación de códigos. A partir de las entrevistas iniciales, se han identificado nuevos subtemas que se han incluido en el análisis mediante la asignación de nuevos subcódigos.

### **V.3.2. Análisis de Redes Personales**

La recogida y análisis de datos de redes personales, se ha realizado con el software EgoNet<sup>20</sup>. Se ha diseñado un cuestionario ad-hoc (ver anexo IV), que recoge las variables incluidas en el estudio.

A cada uno de los 30 informantes incluidos en el estudio, se le ha pedido a través de una pregunta genérica amplia, que nomine a 20 contactos que formen parte

---

<sup>20</sup> Egonet puede descargarse de la página <http://sourceforge.net/projects/egonet>. La información sobre la instalación, módulos y visualización con Egonet está disponible en (Molina & Ávila, 2010)

de su vida. Se han recogido variables socio-demográficas y relacionadas con el dolor crónico de cada uno de los egos, variables personales y de apoyo social de cada uno de los *alteri* así como las relaciones existentes entre ellos (380 relaciones para cada ego)<sup>21</sup>. Una vez completado el cuestionario, se ha obtenido el grafo de la red personal de cada ego, y en los casos que ha sido posible, el informante ha visualizado en pantalla su propia red personal permitiendo así desde una perspectiva cualitativa ,añadir información. Adicionalmente, se ha utilizado el software UCInet (Borgatti & Everett, 2013), para la obtención de la centralidad de grado y de intermediación de cada uno de los 600 *alteri* estudiados.

### **V.3.3. Cuestionario de Calidad de Vida Relacionada con la salud SF-36 v.2 (4 semanas)**

Se ha utilizado el cuestionario SF-36 v.2 (4 semanas<sup>22</sup>, específico para enfermedades crónicas), para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud. Previamente, se ha obtenido el permiso de los derechos de autor del propietario de uso (Quality Metric Incorporated). El cuestionario ha sido autoadministrado en la mayoría de los casos, si bien algunos informantes prefirieron la administración mediante entrevista personal por cuestiones relacionadas con déficits visuales o dificultades para escribir. El tiempo medio aproximado de administración ha sido en torno a 10-15 minutos. Se ha utilizado el Quality Metric Health Outcomes™ Scoring Software 4.5, para el cálculo y obtención de resultados de las 8 dimensiones y 2 componentes sumarios de la Calidad de Vida de forma individual para cada informante, así como de resultados globales de todos los participantes en el estudio.

---

<sup>21</sup> En las relaciones existentes entre los *alteri* que conforman el entorno relacional de ego, es necesario tener en cuenta la naturaleza de los datos recogidos en las redes personales. Aunque se tratan como relaciones que existen de hecho, en realidad se trata de la representación cognitiva que ego tiene sobre la red de relaciones existente entre los *alteri* (Bolibar et al., 2013).

<sup>22</sup> Existen dos versiones de cuestionario en cuanto al periodo recordatorio la «estándar» (4 semanas) y la «aguda» (1 semana)



#### **V.3.4. Análisis estadístico e interpretación de los datos**

Los datos obtenidos de la red personal de cada uno de los informantes, así como los datos de calidad de vida, han sido exportados a un fichero único para su posterior análisis. Se ha realizado una validación de la consistencia interna de las variables de la base de datos, así como de los valores fuera de rango y valores perdidos con el objetivo de asegurar totalmente su fiabilidad. Una vez finalizado el proceso de validación, la base de datos se ha cerrado. En cuanto a las unidades experimentales incluidas en el análisis, la base de datos final contiene información sobre 30 participantes con dolor crónico y 600 relaciones entre ego y sus *alteri*, que incluyen variables personales de los contactos sociales así como variables reticulares, de apoyo social y calidad de vida de los egos.

Se ha realizado un análisis descriptivo para la totalidad de los casos y bivariado en función del sexo de las variables socio-demográficas y de dolor de los participantes, de las variables de estructura, composición y de apoyo de sus redes personales así como de las dimensiones y componentes sumarios de la calidad de vida. Además, se han realizado análisis bivariados, multivariados y de clúster a nivel de ego (30 casos) y de relaciones (600 relaciones) con el objetivo de conocer las variables relacionadas con la provisión y calidad del apoyo social recibido.

El análisis estadístico se ha realizado con el software: SAS v9.3, SAS Institute Inc., Cary, NC, USA y SPAD v5.0, C.I.S.I.A., Saint Mandé, France. Las decisiones estadísticas, se han realizado tomando como nivel de significación el valor 0,05.

En cuanto a la interpretación de los datos de calidad de vida evaluados a través del cuestionario SF-36 v2, ésta debe realizarse en relación a una población de referencia. El software utilizado para el cálculo de resultados, transforma las puntuaciones brutas obtenidas en los diferentes ítems del cuestionario, a una escala 0-100 que hace una traducción directa de sus máximo y mínimo al mejor y peor de los estados de salud posibles. Las variables que cuantifican la CVRS, han sido puntuaciones normalizadas (*Norm Based Score*), en relación a una población de referencia. La principal ventaja de estos resultados normalizados es que son

directamente interpretables respecto a la población de referencia <sup>23</sup> de modo que puntuaciones superiores o inferiores a 50, indican mejor o peor estado de salud respectivamente que la media de la población de referencia.

#### **V.4. Unidad de Observación**

La Unidad de Observación ha sido la Unidad de Dolor <sup>24</sup> del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (HUMV) en la ciudad de Santander. La Casa de Salud Valdecilla fue inaugurada en el año 1929 por D. Ramón Pelayo de la Torriente, Marqués de Valdecilla, que asumió la idea y el completo patronazgo de un proyecto que partiendo de una iniciativa popular, venía a sustituir al antiguo Hospital de San Rafael. Actualmente, el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla es un hospital de máximo nivel dentro del Sistema Nacional de Salud, dispone de todas las especialidades médico-quirúrgicas, realiza todo tipo de trasplante de órganos y tejidos y con un alto nivel de desarrollo tecnológico. Está dotado con casi 850 camas, Unidades de Cuidados Intensivos, 33 quirófanos equipados con la última tecnología, dos servicios de urgencias, amplia zona de consultas (denominado Valdecilla Sur), hospitales de día, unidad de alta resolución de hospitalización y servicios centrales de todo tipo.

---

<sup>23</sup> La población de referencia es la de los EUA 2009.

<sup>24</sup> La Unidad de Tratamiento del Dolor (UTD) se define como una organización de profesionales de la salud que ofrece asistencia multidisciplinar, que cumple unos requisitos funcionales, estructurales y organizativos, de forma que garantiza las condiciones de seguridad, calidad y eficiencia adecuadas para atender a la persona con dolor crónico que requiera asistencia especializada. Entre los objetivos de carácter social de la UTD destacan entre otros, la mejora de la calidad de vida, favorecer el autocuidado del paciente con dolor y atender a los aspectos sociales, familiares y ocupacionales de la persona (Palanca Sánchez et al., 2011), habiéndose contabilizado según datos de la Sociedad Española del Dolor 183 unidades en el territorio español (González-Escalada et al., 2014).

**Imagen 1:** Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (HUMV)



Fuente: [www.humv.es](http://www.humv.es)

- |  |
|--|
| <ol style="list-style-type: none"><li>1.Hospital Cantabria</li><li>2.Edificio 2 de Noviembre</li><li>3.Pabellones</li><li>4.Valdecilla Sur</li><li>5.Pabellón 21</li><li>6.Anatomía Patológica</li></ol> |
|--|

El centro hospitalario tiene como misión la provisión de servicios sanitarios especializados para la atención médica de alta calidad, eficiente y segura de la población de Cantabria, integrando funciones de investigación y docencia - vinculado académicamente a la Universidad de Cantabria -, y fomentando su marcada vocación histórica de hospital de referencia nacional para determinados servicios de alta cualificación asistencial y tecnológica ( Web Servicio Cántabro de Salud).

**Imagen 2:** Entrada edificio 2 de noviembre (HUMV)



Fuente [www.scsalud.es](http://www.scsalud.es)

La Comunidad de Cantabria, cuenta con 2 unidades de dolor registradas: una en el HUMV y otra en el Hospital de Sierrallana en la población de Torrelavega (Web Sociedad Española del Dolor). La Unidad de Dolor donde se ha realizado la investigación, se encuentra en el edificio Valdecilla Sur de Consultas Externas construido en el año 2008 como nuevo área de consultas, hospitales de día y Unidades de pruebas diagnósticas e intervencionistas.

**Imagen 3:** Edificio Valdecilla Sur de Consultas Externas (HUMV)



Fuente: [www.scsalud.es](http://www.scsalud.es)

La Unidad de Dolor depende del Servicio de Anestesiología. Actualmente, el servicio dispone de diferentes unidades para el tratamiento del dolor tanto agudo como crónico, encargándose en este último tipo de dolor, del tratamiento de pacientes con dolor refractario, dolor subagudo complicado, dolor no neoplásico (neuralgias, dolor por desaferentización, dolor músculo-esquelético o distrofias simpático reflejas) y dolor crónico neoplásico. Entre los tratamientos que se realizan en el servicio, se encuentran los bloqueos nerviosos aislados y bloqueos continuos, métodos de estimulación (TNS), implantación de reservorios y dispositivos de perfusión, tratamientos farmacológicos, técnicas de láser y onda corta o infiltraciones epidurales o en nervios periféricos (HUMV, 2015).

**Imagen 4:** Unidad de Dolor. Recepción y sala de espera



**Imagen 5:** Unidad de dolor. Sala de reanimación





**Imagen 6:** Sala de tratamientos (I). Unidad de dolor



**Imagen 7:** Sala de tratamientos (II). Unidad de Dolor



## **V.5. Participantes: selección y criterios de inclusión**

Han participado de forma voluntaria un total de 30 personas: 15 hombres y 15 mujeres. La selección de los participantes ha seguido un criterio oportunista aprovechando los días de visita para tratamientos y se ha contado con la ayuda del personal de enfermería de la unidad para la selección de los mismos. Los participantes en el estudio, han sido informados de forma verbal y por escrito (ver anexo I) de los objetivos del estudio y aquellos que de forma voluntaria han decidido participar, han firmado un documento de consentimiento informado (ver anexo II).

Los criterios de inclusión para la participación en el estudio, han sido los siguientes:

1. Ser mayor de 18 años.
2. No padecer patología mental ni deterioro cognitivo.
3. Autorización escrita para la participación en el estudio.

Durante la fase del trabajo de campo, varias personas rechazaron la participación en el estudio por motivos personales, relacionados la mayoría de ellos con su estado de salud general o la disponibilidad de tiempo de ellos o de sus acompañantes.

## **V.6. Consideraciones éticas**

Antes del inicio del estudio, se ha remitido el proyecto del mismo al Comité Ético de Investigación Clínica de Cantabria IDIVAL <sup>25</sup> (código interno 2014.032) para consideración, comentario, consejo y aprobación obteniendo una evaluación favorable para que el estudio se desarrolle en el HUMV. Antes del inicio del trabajo de campo, se han realizado los trámites de contacto y obtención de permisos necesarios con la Dirección del Centro Hospitalario, Supervisión de Consultas Externas y de la Unidad de Dolor. En el tratamiento de la información, se ha tenido en cuenta lo establecido en

---

<sup>25</sup> El Instituto de Investigación Biomédica IDIVAL, promueve y desarrolla la investigación y la innovación biosanitaria del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, orientada a hallar soluciones a los problemas de salud, con la voluntad de contribuir al desarrollo científico, docente, social y económico ( [www.idival.org](http://www.idival.org)).



la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos. En este sentido, todos los nombres propios utilizados en este trabajo para describir casos concretos, son ficticios. Una vez obtenidos los permisos necesarios, se ha iniciado el periodo de trabajo de campo que se ha extendido desde julio de 2014 hasta enero del 2015.

## **V.7. Procedimiento**

Una vez obtenida la autorización expresa del participante, se ha realizado la recogida de datos e información el mismo día de la presentación del estudio si ha sido posible. En los casos en los que por cuestiones personales relacionadas sobre todo con la falta de tiempo el mismo día de la presentación no ha sido posible realizar la recogida de datos, o bien por los efectos derivados del tratamiento al que se han sometido, se ha realizado posteriormente, en función de la disponibilidad del participante. La recogida de datos, se ha realizado en dependencias del hospital o del campus universitario y en otros casos, en el propio domicilio del participante si así lo ha preferido por cuestiones de movilidad y tiempo.



## **PARTE III – RESULTADOS**

---



Si no conozco una cosa, la investigaré

*Louis Pasteur (1822-1895)*

La parte III de este trabajo está dedicada a la presentación, en cinco capítulos, de los resultados obtenidos en función de las hipótesis y objetivos planteados. De acuerdo con el enfoque de métodos mixtos, intentamos presentar de forma combinada los resultados cuantitativos y cualitativos con el objetivo principal de ayudar a la comprensión de los procesos relacionados con la complejidad del proceso de ofrecer-recibir apoyo en contexto de dolor crónico. En los capítulos VI y VII se presentan las características socio-demográficas de los informantes así como la narrativa de la experiencia dolorosa, la afectación social y relacional así como las necesidades de apoyo social que genera. El capítulo VIII está dedicado a los resultados descriptivos de la calidad de vida en función del sexo de los informantes y resultados bivariados entre la dimensión social y otras variables incluidas en el estudio. Por último, los capítulos IX y X se centran en las redes de apoyo social diferenciando las relaciones proveedoras y no proveedoras de apoyo y las características que las definen. A través de diferentes análisis estadísticos con los datos obtenidos de estructura, composición y apoyo social en las redes personales estudiadas, se presentan dos modelos con las variables relacionadas por un lado con la provisión de apoyo social y por otro con la satisfacción del mismo. Por último, dos análisis multivariantes realizados a nivel de las 600 relaciones personales estudiadas y a nivel de los 30 informantes, han permitido obtener una tipología de perfiles establecidos en función de la calidad del apoyo social recibido. El último apartado de este capítulo presenta ejemplos de caso que ilustran los contextos sociales y relacionales de cada uno de los perfiles obtenidos a nivel de ego.



## **CAPÍTULO VI. LOS INFORMANTES**

---

En este capítulo, se presenta la descripción de las variables sociodemográficas y relacionadas con el dolor de los 30 participantes en el estudio (ver anexo V para el detalle de estas variables).

### **VI.1. Variables sociodemográficas y dolor crónico**

Se presentan en la tabla 2 las variables sociodemográficas de los informantes del estudio:

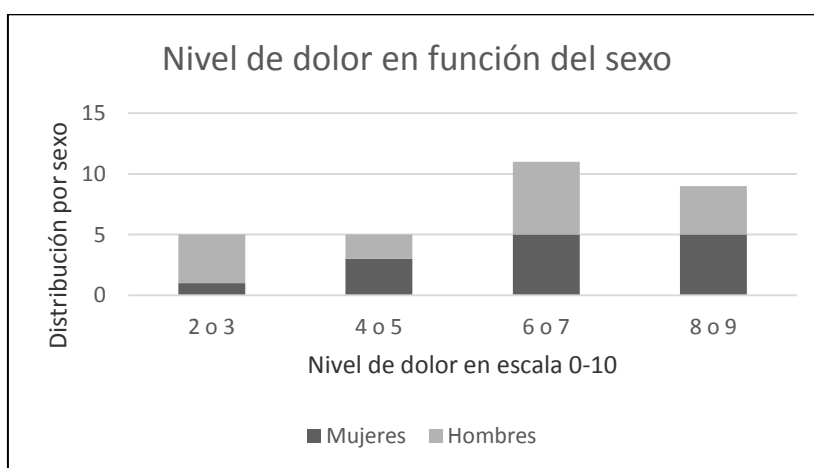
**Tabla 2:** Variables sociodemográficas

	<b>Hombres</b>	<b>Mujeres</b>
<b>Edad</b>		
<i>Media</i>	53,60	55,53
<i>Rango</i>	30-67	31-73
<b>Estado civil</b>		
<i>Casado</i>	14	13
<i>Divorciado</i>	1	0
<i>Viudo</i>	0	2
<b>Nivel de estudios</b>		
<i>Primarios</i>	7	9
<i>Oficios</i>	5	3
<i>Bachill./Univ.</i>	3	3
<b>Situación laboral</b>		
<i>Activo</i>	7	2
<i>Tareas domésticas</i>	0	5
<i>Baja laboral</i>	2	4
<i>Pensionista</i>	6	4

En cuanto al tiempo que los informantes tienen experiencia de dolor crónico, la media se sitúa en 14,40 años (rango 1-39) siendo superior en las mujeres con una media de 16,60 años (rango 1-39 años), que en los hombres con una media de 12,20

años (1-35 años). El nivel o severidad del dolor se ha evaluado a través de la escala numérica 0-10, ampliamente utilizada en contextos de dolor, en la que 0 representa ausencia de dolor y 10 el máximo dolor soportable. Los resultados sitúan la media del dolor en el momento de la entrevista en 6,10 (rango 2-9), con una media mayor en las mujeres (6,33) que en los hombres (5,87) y cuya distribución según los intervalos en la escala de dolor, se presenta en la ilustración 8. En cuanto al dolor máximo que ha alcanzado el dolor, la inmensa mayoría (22 casos de 30) han alcanzado el 10 en la escala de valoración, 6 casos lo sitúan en 9 y un caso en 8.

**Ilustración 8:** Nivel de dolor en función del sexo



La localización corporal del dolor más frecuente en los informantes, ha sido la columna vertebral a nivel cervical, dorsal y lumbar relacionándose con patologías discales y artrosis. Aunque los estudios de prevalencia de dolor crónico se han realizado a nivel poblacional y no de forma exclusiva en personas que son atendidas en una Unidad de Dolor, hecho que refleja de algún modo su severidad, nuestros resultados están en consonancia con algunos datos presentados en el apartado IV.2 dedicado a los aspectos epidemiológicos del dolor crónico, como la edad media de los individuos afectados o la mayor afectación en las mujeres respecto de los hombres.

Desde el punto de vista de la experiencia dolorosa y con un enfoque antropológico del dolor crónico, Byron Good sienta las bases sobre el poder subjetivo de la experiencia. En este sentido, si bien la enfermedad está situada en el cuerpo como un objeto físico o estado fisiológico al margen del estado subjetivo de la mente



individual, para la persona enferma el cuerpo no sólo es eso sino una parte esencial del yo, una fuente creativa de experiencia, un desordenado agente de experiencia (Good, 2003). De este modo, la narración de la experiencia dolorosa en los entrevistados y los significados en su contexto vital, pueden clasificarse en dos amplias categorías: el alto poder limitante y el sentimiento de impotencia, como elementos que explican al menos en parte el sufrimiento inherente al dolor.

En cuanto al *poder limitante* del dolor crónico:

“Una cosa que me impide ser feliz. Me impide hacer muchas cosas. Me impide todo, o sea me dificulta para todo, para hacer una vida, para todo. Yo no me quiero mover del sofá. Quiero estar todo el día en el sofá porque es el sitio donde no me duele. No quiero ir a la calle, no quiero salir, no quiero ir a la playa, no quiero ir al río... el niño me pide mamá vamos a la playa, vamos al río, pero es que si yo sé que si vamos a la playa o vamos al río, luego me va a doler, entonces prefiero no salir. No sé, es que me lo impide todo. Les he pedido que me corten la pierna. Y o sea, imagínate hasta qué punto me duele a mí la pierna que prefiero estar sin ella antes que tener que aguantar los dolores”.

“Para mí, el dolor es lo peor que puede tener una persona hoy en día, no tener vida, no tener vida, o sea para mí, hoy en día no tengo vida, no tengo vida, vamos nada, absolutamente nada. Yo puedo tener una enfermedad y me deja vivir, pero esto no, no es vida, no es vida... Esto es día tras día luchar, depresiones... algo que creo que hasta que no te toca, nadie sabe lo que es, y yo personalmente sé lo que es, pero digo que nadie sabría lo que es llegar a esta situación”.

“Para mí es incapacitante. Pues eso, que tu pierdes el control ¿sabes? Y no te permite, pues moverte.... Es lo que más me angustia. Sí, el que no pueda valerme por mí misma, el que no tenga fuerza para hacer cosas, que no pueda moverme. Cada vez ha ido a peor, pero ahora por ejemplo se ha dado el caso que ni quiero salir de casa porque la casa para mí es una seguridad, que sé que si me duele pues me puedo recostar, puedo

cambiar de postura, me siento más segura. Para mí pues... salir de casa, para mí es difícil”.

En relación al dolor como *impotencia*:

“El dolor me ha afectado a hacer vida, a hacer mi vida social, a poder ir a trabajar a poder estar con la familia, estar con los amigos por el dolor, por no poder salir de casa. O sea, no hago vida, tengo que estar de la cama al sofá y del sofá a la cama. Y eso, el estar en casa, te comes mucho la cabeza. Porque van pasando los días, y son días de tu vida que no sirven para nada. Estas tirado o en la cama o en el sofá. Yo lo veo así. Y lo bonito en la vida es poder ir a trabajar, el poder ir a ver a tu madre , a tu hermano, a tus amigos... te limita a eso , a estar con tu mujer a dar un paseo o estar con tu hija y te limita a estar en un sofá. Y yo pienso que eso no es vida”.

“Es una sensación de impotencia. De que no pues hacer nada. Yo sé de tirarme dos meses y medio en posición fetal porque si me ponía derecho, no podía, y era en posición fetal. Yo tenía que hacerlo todo en la cama. Es impotencia, es que no te deja moverte nada, solo los brazos. Es una cosa, que me den algo, que me pongan bien”.

“Invalido prácticamente sin hacer nada y eso te hace más no sé, me da , más impotencia... más que el dolor me da más impotencia porque saber que no puedes, tienes que depender de otras personas y eso al menos yo que siempre he hecho mis cosas solo”.

En cuanto a los tratamientos, una característica del dolor crónico es que incluye periodos de alivio y de exacerbación de los síntomas que lo convierte en incurable, que puede paliarse, aliviarse, pero no eliminarse con la amenaza presente de la recurrencia que surgirá de nuevo, íntimamente relacionadas con la vida emocional de los sujetos y su contexto social (Barragán-Solis, 2006b), que se refleja en testimonios de incertidumbre respecto del futuro. En búsqueda de la mejoría en otras formas de tratamiento, algunos de los informantes han recurrido a otras formas de atención. Entre ellas y en consonancia con otros estudios, (Breivik et al., 2006; Herrera et al.,

2012), la acupuntura ha sido junto con la fisioterapia y en menor medida la ozonoterapia, uno de los recursos más utilizados para intentar paliar el dolor.

“A parte de hacer acupuntura con un chino , quemándome tabaco en las piernas, pinchándome en todas las partes del cuerpo, fisioterapia de varios tipos, al final lo he ido descartando porque he visto que todo eso no me beneficiaba, nada de nada vamos. A parte de la acupuntura, te decía pon la rodilla a un lado y si te quema aquí pues de alguna forma te neutraliza el dolor y demás. Era la técnica que empleaban. Y lo llegué a hacer porque llega un momento que te dejas hacer lo que sea con tal de no seguir en esa situación”.

“Sí, estuvimos aquí en (ciudad), pero nada. He ido también, estuve yendo a (ciudad) y hacía acupuntura y me ponía ozono bueno y también me pinchaba, me ponía unas grapas vamos. (...) Pero luego se conoce que el cuerpo se hace a ello, se adapta. Y luego [signo gestual de dinero con los dedos], había que ir hasta (ciudad) y luego la consulta pues... y si notas mejoría, que dices me va bien, dices bueno, te lo quitas de otra cosa y lo pones en otra, pero es que... yo no sé si es que fue el primer mes, si es esa ilusión... esa cosa de decir...no sé...te hace como ilusión pensar que no te duele, no sé... pero enseguida...”.

En cuanto a la efectividad de los tratamientos, destacan grados variables en la valoración de los informantes si bien en los casos que han visto mejoría, la financiación privada de los tratamientos ha sido una de las barreras para continuar con ellos:

“Como el medicamento no hacia efecto muy rápido, o sea, el proceso no era tan rápido, me habían informado de la acupuntura y decidí probar y sí, la verdad que me calmó un poco, me calmó un poco pero no del todo ¿sabe? Y a parte que claro, yo la hubiese seguido pero es que también es muy caro, sí”.

“He hecho tratamientos orales. He estado tomando morfina mucho tiempo, he estado con la bomba de morfina colocada también en la columna, estuve con un aparato que me ponían con descargas y luego ya empezaron a infiltrarme en la zona lumbar, en la que empeoro, que empeoro... He ido a ponerme ozono, terapia de ozono y sí, noté mejoría, noté mejoría, lo que pasa que bueno la economía no me lo permitía. Cuando lo he hecho, lo he podido hacer pero bueno posteriormente tuve que suspenderlo y sí noté mejoría”.

“Tratamiento: acupuntura, fisioterapia (...) el que más. El chino me dijo que era una tontería haberme operado. Que si hubiese hablado con él no me hubiese operado nunca. Ya, pero yo no puedo estar todos los días en el chino para ponerte las agujas, quemar la piel”.

Estos testimonios, reflejan de algún modo los resultados encontrados a nivel europeo en lo que se refiere sobre todo a los itinerarios terapéuticos. Breivick et al. encontraron en población con dolor crónico, además de visitas a diferentes profesionales médicos (el 54% había consultado entre 2 y 6 médicos diferentes), que la acupuntura era uno de los tratamientos más frecuentes (13%), después de los masajes (30%) y la terapia física (21%), además de los tratamientos farmacológicos (Breivik et al., 2006), datos que reflejan las dificultades en su alivio y los esfuerzos realizados en un intento de “probar” alternativas en búsqueda de su mejora tal como hemos visto en los testimonios presentados.

Una vez presentados las características socio-demográficas de los informantes y algunos aspectos del dolor crónico que padecen, el apartado siguiente aborda el dolor considerándolo como una experiencia total tal como ha sido descrito por algunos autores, aludiendo a su multidimensionalidad y afectación a diferentes esferas de la vida.

## **CAPÍTULO VII. EL DOLOR COMO EXPERIENCIA TOTAL**

---

El dolor impacta en diferentes esferas de la vida por lo que se ha considerado más como una experiencia que como un síntoma desde el punto de vista psicológico. Así, se presentan en este capítulo los resultados cualitativos sobre la repercusión del dolor en dos esferas de la vida: el trabajo y las relaciones sociales. El último apartado está dedicado a las necesidades de apoyo social como consecuencia de la experiencia dolorosa.

### **VII.1. Dolor y trabajo**

Además de los datos sobre la situación laboral presentados en la tabla 2 en el apartado anterior y que ha mostrado la repercusión del dolor en esta área de la vida por la situación de baja laboral o pensionista a causa del dolor, los testimonios sobre las consecuencias del dolor al trabajo, han presentado la afectación a diferentes niveles:

Un primer nivel referido a las dificultades asociadas al cambio *en el rol laboral* y *la afectación psicológica*:

“Porque yo era una persona activa y luego el dejar de trabajar me costó una enfermedad. Pues porque yo quería trabajar y no podía. Yo fui un día a practicar, porque yo trabajaba en la construcción y fui a practicar con la llana y...unos dolores que no me tiré por la ventana abajo pues porque... de chiripa, porque no podía, no... no podía. Y entonces eso de... ponía la bolsa del trabajo en la puerta, la mujer me la quitaba... y así estuve bastante tiempo. Tuve que ir a un psicólogo a consecuencia de esto, de dejar de trabajar claro, claro. Sí, porque yo salía por la mañana, volvía por la noche y los fines de semana me iba a dar bodas, es decir, que yo era una persona que no paraba. ¿Y de repente parar? Me costó, aparte de lo que tenía, una enfermedad del coco, sí. Pues me dieron pastillas y... poco a poco con el tratamiento y el apoyo de familia pues fui saliendo, sino, no sé”.

”No he estado en la vida sin trabajar, en la vida. Desde que era un crío no he hecho otra cosa y soy feliz trabajando. Y estar metido ahí detrás del

cristal, eso no...eso es una cárcel, peor que una cárcel porque en una cárcel tienes esperanza de decir me van a soltar, digo yo, no sé, nunca he estado no sé, pero me supongo que sea esa la sensación. Pero aquí es que hay ratos que lo ves y no tienes esperanzas de nada, de decir, se ha acabado la vida, si estoy peor que mi padre que tiene 80 años”.

”Hubo una temporada que me dijeron que tenía ansiedad y pues porque... en el trabajo tenemos un nivel alto de exigencia (...). La vez que me diagnosticaron la ansiedad, me mandaron a salud mental y fui una vez pero el psicólogo que me atendió me dijo que sí, que tenía ansiedad pero que ansiedad tenía todo el mundo y que realmente cuando tienes dolor y tienes que cumplir y no puedes, pues es normal que tengas ansiedad y que sí, que se puede tratar y tomar medicamentos pero vamos”.

Un segundo nivel de afectación relacionado con la *incertidumbre ante el futuro laboral* y la *amenaza de la pérdida del rol laboral*.

“He estado un año y pico de baja porque no podía hacer nada de nada, o sea, pero nada de nada. Y ahora vamos, ahora que me han dado el alta y... pero no puedo hacer nada, estoy completamente limitado y sigo con el tratamiento, sigo con todo tal como estaba antes, lo que pasa es que me han dado el alta porque como ha pasado un año y...y directamente... entonces pues bueno, a esperar a ver cómo funciono”.

“Yo llevo 14 años en la misma empresa. Pero ahora tú piensas y dices, ¿de baja como están las cosas? Mañana igual vas allí y te dicen: oye hasta aquí hemos llegado: ¿Y qué haces? Y sé que cuando vaya a trabajar va a ser perjudicial para mí, porque igual voy un día, y al segundo me tengo que volver para casa. Y te dirá igual el jefe: oye ¿para qué vienes? Pero no sabes cuál es el camino correcto. Tu miras tu situación, el poder estar activo. Y estás aquí en casa y te empiezas a comer la cabeza”.

En relación a la pérdida de trabajo, destaca el testimonio de este informante que oculta su dolor en el entorno laboral por temor a un despido, por haber tenido esa experiencia en el pasado:

“ (...) yo también entiendo su caso porque como toda empresa si ves que alguien no... como se dice, que no es productivo pues te hacen a un lado ¿sabes? Y en este caso, por una parte los entiendo pero por otra no (...). Sí, sí, estuve de baja y claro, ya no me renovaron y prácticamente perdí el trabajo. Sí, sí, porque al principio yo estaba muy bien incluso a ver, tú cuando estás en el trabajo, sientes cuando tú y las personas que te rodean incluso tu jefe... pues hay momentos que te felicita y todo, pues bien ¿no? Pero ya llega un momento que ... por eso le digo que a veces no les entiendo porque cuando tu trabajas bien, pero cuando te pasa algo malo, que en este caso ha sido sin querer, pues como que te dieron la espalda, o me dieron la espalda ¿sabe? Y por eso que no... Actualmente, por ese caso que me pasó, pienso que es por ese caso, yo ya no decido contar, yo si busco un trabajo pues digo tengo esto o lo otro, pues no, no vaya a ser que lo pierda también. No, en mi trabajo no lo saben y yo ya por mi cuenta propia trato de cuidarme”.

Un tercer nivel de afectación se refiere a las *consecuencias económicas* para el individuo y la familia por los cambios en la situación laboral, sobre todo cuando son el principal sustento económico familiar:

“He estado de baja mucho, en la segunda operación, he estado entre pruebas y tal, he estado 18 meses. Al final he decidido incorporarme porque encima ahora tal como está la situación no me era rentable ni siquiera yo que sé, me refiero porque lo que me van a ofrecer... me van a ofrecer el 45% o el 50% de la jubilación (...).”

O cuando la pérdida del rol laboral ocurre a edades jóvenes como el siguiente caso:

“Ahora mismo nada, y tengo el 100% de minusvalía. [¿Es por el dolor esta minusvalía?] Sí. Fui a juicio el día 3, y me aceptaron para no volver a trabajar nunca más. Me dan una pensión”.

Otro aspecto importante es el entorno de apoyo con el que cuenta el individuo en el trabajo. En los casos estudiados (ver anexos IX y X), los compañeros de trabajo están presentes en 29 de las 600 relaciones estudiadas. Desde el punto de vista de ego <sup>26</sup>, 10 de estas relaciones laborales no son proveedores de apoyo. De las 19 relaciones proveedoras de apoyo restantes, destaca el de tipo emocional como el más presente (N=14) y en cuanto a la calidad de este apoyo, la mayoría de estas relaciones se han valorado como satisfactorias (N=8) o bastante satisfactorias (N=7) y sólo una de ellas como muy satisfactoria. Destacan en ese aspecto los testimonios sobre la vivencia de este apoyo en el desempeño laboral:

“Yo tengo un trabajo bien y puedo decidir pues esto no lo hago, hazlo tú o mándaselo a otro, pero realmente si por eso fuera te siguen tratando como cuando tenías 30 años. Tienes que hacer este trabajo y digo no puedo hacer yo este trabajo. No hay selección (...). No se acepta el que estés limitado y no reconocido porque no está reconocido en ningún momento: no eres ni inválido. No eres nada trabajando y estás en teoría capacitado como el de al lado. Y no es verdad. No se reconoce. (...)”.

“Cuando estás levantando cargas, hay ciertas cargas que se tienen que agarrar muy fuerte con la mano y la epicondilitis te está destrozando el brazo pero hay que hacerlo porque si no, ¿qué van a hacer? ¿Te van a echar para tu casa? ¿Te vas a quedar sin trabajo? Y eso hay gente que no lo entiende, pero no te queda otra porque si no, te vas a quedar sin trabajo. El trabajo es el sustento y tienes que aguantarte. [En el entorno profesional, ¿recibe apoyo?] No. A mí me ha dicho más de un fisioterapeuta: la solución a tu problema es cambiar de oficio”.

---

<sup>26</sup> En los capítulos de resultados, se utiliza el término *ego* para referirse al informante y el término *alteri* para referirse a los contactos de ego.



Los resultados sobre las consecuencias de la experiencia del dolor en el ámbito laboral han puesto de manifiesto sobre todo, las repercusiones a nivel psicológico, el esfuerzo adaptativo a la nueva situación laboral, la repercusión en la economía individual y la inseguridad laboral por la incertidumbre ante la evolución del dolor. Por otro lado, las relaciones en el entorno de trabajo, son fundamentales para el desempeño laboral al haberse demostrado que contar con un entorno laboral de apoyo por parte de los compañeros de trabajo, está relacionado con un menor número de interrupciones laborales, menos estrés laboral, ayuda con las tareas laborales y menos tendencia a la reducción de horas (Gignac & Cao, 2009). El abordaje de la valoración del dolor como incapacitante laboral es extremadamente difícil por la necesidad de objetivar y dimensionar las limitaciones derivadas del mismo y por la necesidad de ponerlas en relación con las capacidades requeridas por el trabajo. En este sentido Vicente (Vicente, 2014), propone una metodología específica para evaluar la capacidad laboral y una gradación en las limitaciones que pueden ser de ayuda a la hora de valorar la capacidad laboral.

Un entorno laboral flexible en cuanto al desempeño de funciones teniendo en cuenta las limitaciones, aliviaría al menos en determinados contextos, la experiencia laboral del individuo con dolor crónico.

## **VII.2. Dolor y relaciones sociales**

La dimensión social del dolor desde el punto de vista relacional, implica tener en cuenta la *comprensión social* del otro frente al dolor de la persona, las diferentes vías a través de las que el dolor afecta a la vida relacional del individuo en la *participación en actividades sociales*, las relaciones sociales en los entornos más próximos como las *relaciones familiares*, así como el *apoyo social* que pueden o no contener las relaciones personales. Con este hilo conductor, se presentan en los próximos apartados los resultados obtenidos en estas cuatro esferas que, con distinta naturaleza, afectan a la vida relacional del individuo con dolor.

### **VII.2.1. La comprensión social del dolor**

Dentro de las variables sociales del dolor, la comprensión social por parte del otro, constituye un aspecto destacado en la experiencia dolorosa. A diferencia de otras

dolencias, el dolor crónico es una experiencia privada, invisible para los demás, sin poder expresarse de forma pública si no se acompaña de un comportamiento doloroso: “Chronic pain is inherently private and remains unnoticed by others unless actively disclosed by the sufferer” (Kotarba, 1983:11). Esta invisibilidad del dolor de algún modo incapacita a la persona para ocupar públicamente el rol de enfermo (*sick role*)<sup>27</sup> pudiendo provocar por un lado respuestas negativas, insolidarias o dar lugar a acusaciones o simulaciones (Glenton, 2003; Jackson, 2011), y por otro gastar un esfuerzo considerable por parte del individuo, para evitar mostrar el comportamiento del dolor en un intento de mantener una apariencia de normalidad ante los demás, a preservar su propio sentido de la eficacia y competencia social, y mantener los niveles más altos de funcionamiento (Morley, 2008; Roy, 2002a).

La comprensión a nivel social del dolor ha presentado diferencias entre los informantes. Los testimonios que consideran que no hay comprensión social, atribuyen esta percepción a dos causas fundamentales: la *invisibilidad del dolor* sobre todo en los más jóvenes y *no haber tenido la experiencia de dolor* previamente.

“No hay. No, no. Eso es lo que peor llevo yo a veces... pues... la gente te ve en la calle, y te ve andar (...). Yo me he cogido la baja dos veces: una la cogí en Navidades porque tengo poco trabajo y se lo dije a mi jefa digo “oye, me voy a coger la baja para descansar y demás y como no tengo trabajo y tal...”. Y me vieron, me vio una madre y me dijo: pues no estás tan mal ¡cuando estás en la calle!... ¿sabes? Te ve la gente caminando y entonces no te duele, te ven sentada en el bar y no te duele. Te duele, lo que pasa es que yo creo que no estoy para ir en una silla de ruedas motorizada, yo veo eso, que la gente no lo entiende. Y además yo me quedo con una frase que vi, cuando fui a un médico, a un privado que ponía “El único dolor soportable es el dolor ajeno” (...) Que la gente es: bueno mujer, ya... pero a ti no te duele (...). A mí es que esa frase me encanta. Como la gente no te ve... igual si te ve con el brazo roto o

---

<sup>27</sup> El noción de *sick role* fue conceptualizada por Talcon Parsons (1951), al referirse a un conjunto de obligaciones y deberes inherentes al rol de enfermo: la persona enferma puede esperar recibir cuidado y está obligada a hacer lo posible para su recuperación y retomar sus actividades habituales en un cierto periodo de tiempo.

escayolado y dice: ¡Ui, te tiene que doler! De hecho tengo una amiga que se ha roto una muñeca, y yo por ejemplo por parte de todos mis amigos, he visto como: Ay, ¿qué tal estas? ¿Qué tal? Y a mí no me preguntan tanto porque es como... o todavía te dicen: ¿qué? ¿Vamos a hacer una ruta de 30 km por el monte? No puedo. Ay ¿pero tanto te duele? Pues sí, cuando no voy es porque... pero como no te ven qué tienes a nivel ... (...)."

"Yo pienso que en general la gente sí lo entiende pero que cuando ven que eres joven, como que les cuesta. Que siempre dicen pues es que tú eres muy joven, y yo siempre digo: que sí, que yo soy muy joven pero que yo he visto también entrar en rehabilitación a gente muy joven con 15 años y... que el dolor no tiene edad (...), que no es exclusivo de la gente mayor y sí que reconozco que es difícil entender que te vean joven, fuerte y alta y digan ¿Cómo puede estar como una persona de 80 años? Entonces en ese sentido sí que es duro, sí que es duro".

"No. Porque es un tema que, no es que sea difícil de explicar, es fácil de explicar pero es poco conocido por así decirlo porque si es por ejemplo cálculos de riñón pues como hay mucha gente que tiene cálculos de riñón, ya se sabe lo que les pasa. Y quien dice eso, dice cualquier otro tipo de enfermedad. Sin embargo esto, que es como consecuencia... lo explicas, pero no se entiende vamos. No se entiende que tienes un dolor constante en la zona genital y que te cambia el humor, es menos entendible. Se entiende más como que realmente forma parte de tu carácter y que no estás a gusto y quieres poner esa justificación para no tener ese contacto vamos. La única forma de verlo [el dolor], es por la expresión tuya de la cara y entonces pues ¿qué te pasa? Y entonces, pues depende del grado de amistad o relación pues entonces o lo explicas o como es un tema típico que yo tengo migraña y me duele bastante la cabeza, es el argumento que suelo emplear para cortar y retirarme de la situación en la que estoy ese momento vamos".

Estas opiniones sobre la comprensión social, se han encontrado en otros estudios. Söderberg et al. consideran la falta de visibilidad del dolor como uno de los

motivos que puede dificultar la comprensión del dolor y además conducir a una disminución de la vida social del individuo y sus parejas (Söderberg, Strand, Haapala, & Lundman, 2003). A nivel europeo, alrededor del 30% de los encuestados consideraron que nadie creía el dolor que estaban experimentando y uno de cada cuatro o cinco pensaron que sus colegas, familiares y médicos no creía que el dolor era un problema y hasta qué punto les afectaba (Breivik et al., 2006). La encuesta *The Painful Truth Survey: The State of Pain Management in Europe*, revela que aunque un tercio de los encuestados dicen que sus amigos y familia comprenden su situación, un 38% aunque les apoyan, no entienden necesariamente el impacto que el dolor tiene, mientras que otro 31% de los encuestados destaca que su familia y amigos ni siquiera saben lo que es el dolor crónico y que ni siquiera hablan con sus seres queridos sobre su condición (*Painful Truth Survey*, 2012).

La falta de concienciación social sobre el dolor crónico y la necesidad de un tratamiento específico, es una de las carencias detectadas en España y necesarias para la mejora de la gestión global del dolor crónico (Torralba et al., 2014), que sin duda, modificaría la experiencia de la vida social del individuo con dolor.

### **VII.2.2. Dolor y participación social**

Una de las repercusiones del dolor crónico es la afectación a la vida social y relacional del individuo. La mayoría de los informantes, han reflejado en sus testimonios la *disminución en la participación en actividades sociales de ocio, debilitamiento de los vínculos sociales y una tendencia al aislamiento social*:

“Yo, por mi actividad profesional siempre he sido muy abierto, me relaciono con todos, tengo facilidad para entrar en conversación con una persona que no conozco y con todo esto, de alguna forma me ha ido metiendo en casa. Nombres puedo decir más [al nominar a sus contactos personales con EgoNet], que he tenido relaciones con ellos y demás, pero como consecuencia de esto, me he ido distanciando vamos. Me he salido de esos grupos que eran los míos porque yo no estaba en condiciones de hacer vida con ellos vamos, de seguir a su ritmo o ellos al mío, me he ido apartando “.

“Sí, ahora mismo ninguna. No tengo. No salgo ni a comer con los amigos, ni a pasear ni ... con el crío ni a pasear... ahora mismo en este último año no he salido para nada, (...). Pues que yo no puedo salir, bueno los amigos están ahí pero yo ya no puedo salir. Yo ya no puedo ir a casa de alguien... no. Por teléfono o algo así pues nos vamos hablando pero claro, quieras o no ... Me invitan a comer a casa de alguien y hay que subir escaleras. Yo no voy. No tiene ascensor, no puedo ir. Es para todo, o sea, es un problema para todo”.

“Yo andaba en la mar, trabajaba, salíamos los compañeros a alternar, eso ya a raíz del accidente ya se cortó. No puedo aguantar nada , no puedo bailar, en fin ... las limitaciones aunque las tenga yo, se las transmito a ellos porque a ver, me llaman para salir pero yo no quiero salir, hace muchos años , vamos a bailar un rato y yo siempre digo que no porque como no puedo bailar pues ¿ a qué voy? A veces dicen: pues te vienes, te tomas un algo. (...). Pues entonces muchos de los amigos, compañeros que éramos, pues bueno, me llaman y....: mira bueno, pues ya no llamamos más, cuando quieras nos llamas. Entonces el círculo que había, pues ya no está. Además, hace ya 22 años que tuve el accidente y pues bueno, no van a estar llamando...(…). Entonces, ese círculo que tenía que era muy amplio, ahora no lo hay, hace ya años que no lo hay. Ahora quedan los más íntimos, los de casa. Te pasan cosas, como me paso a mí, es que te encierras en ti, en el dolor, el malestar, en que no te puedes mover como antes. Eso te... a los demás no sé, a mí me ha llevado a eso: a apartarme en el sentido de no querer salir (...). Mis amigos, siguen trabajando como mis compañeros (...), no me han dejado ellos, me he separado yo, por mi estado, por mi manera”.

Otros informantes, han reflejado cómo afecta el dolor de forma indirecta a los familiares más cercanos a través de la disminución de la vida social:

“Mi mujer me dice pues vamos a salir y tal yo le digo pues espera a ver a mañana a ver como estoy, que estoy con la espalda, que no me aguanto con el dolor de cabeza porque cuando me da el dolor cabeza me meto en

las cuatro paredes, en mi habitación con el cuarto a oscuras y me tomo la pastilla y ahí me quedo unas horas hasta que se me pase un poco”.

“En una familia tú haces unos planes y tú eres reticente porque no sabes en un corto o medio plazo cómo te vas a encontrar para poder desarrollar esos planes con lo cual, pues hombre, al entorno tuyo también le afecta indirectamente el cómo tú puedes llegar a bloquear esos planes (...). Puedo mejorar un poco en el transcurso del día cuando vas calentando y moviéndote un poco pero digamos que es una cosa que tienes contigo cada vez que te levantas y no sabes cada día en qué condiciones te vas a encontrar”.

“Me afecta en todo el alrededor mío, en todo lo que se mueve a mi alrededor, en todo, pero en todo. En general, amistades... Me limita mucho en mi vida porque yo no tengo humor, pues porque realmente somos 9 hermanos [llora] y yo misma me doy cuenta que no puedo estar una hora sentada, no puedo llevar un ritmo de vida como... me gustaría estar junto con ellos. Llevamos navidades que no las pasamos juntos porque yo no estoy con ganas, me gustaría, y lo intento y lucho pero no aguanto porque lo que no puedo es empezar a tener dolores y todo lo que se mueve alrededor mío, pues meterlos en el mismo agujero. Mis hijos, tengo ahora un nieto, yo no lo puedo tener, no lo puedo coger [llora]... Mi marido... yo no puedo salir... antes hacíamos deporte, eso se ha ido todo abajo, el mundo del deporte, de ir a pasear... es que se me ha cerrado todo, todo. Poquito a poco y cada vez más, y voy notando de un año aquí que esto va muy deprisa todo, demasiado. Y luego bueno, la gente: yo pues antes tenía...., quedábamos con las amigas, ahora ya no ya hace años que no. Yo no puedo estar 10 minutos de pie sentada sin moverme. No puedo, soy incapaz. Incluso en la cocina que estoy con mi marido cocinando, ayudándole 5 minutos ahí, es que no puedo, no puedo (...) es algo que no me deja vivir, no me deja vivir”.

Estos resultados se han encontrado en otros trabajos que han revelado una disminución en las relaciones con amigos y actividades sociales y de ocio afectando al entorno más próximo compuesto por familiares y especialmente a la pareja (Ojeda et al., 2014; Söderberg et al., 2003). Entre los motivos que justifican esa disminución en la participación social, se encuentran que la vida familiar se centra en el dolor y la enfermedad, o la percepción de que personas ajenas a la familia carecen de una comprensión de la experiencia del dolor crónico (Lewandowski, Morris, Draucker, & Risko, 2007).

### **VII.2.3. Dolor y relaciones familiares**

La presencia de dolor crónico en el contexto familiar, afecta a su dinámica a través de diferentes vías. Diversos trabajos revelan que el dolor tiene un impacto significativo en las familias, principalmente a través de la reducción y presencia de estrés y tensión en las relaciones familiares (Breivik et al., 2006; R. Smith, 1998; Strunin & Boden, 2004). Desde la perspectiva de los familiares, se han encontrado sentimientos de tristeza, sorpresa, frustración, impotencia, cambios en las actividades de ocio y alteraciones del sueño como resultado del dolor crónico en algún miembro de la familia, subrayando que ese impacto negativo en el entorno familiar, puede ser percibido de forma más intensa por los familiares, especialmente los que son cuidadores, que por las personas con dolor (Fallatah & Edge, 2015; Ojeda et al., 2014).

Algunos participantes, han informado de las repercusiones del dolor a la dinámica de las relaciones familiares, y de la percepción de su dolor por otros miembros de la familia:

“A las personas que me rodean principalmente. No me he dado cuenta de ello hasta que vi que sufrían tanto como sufría yo al verme en la situación en que estaba (...). Sí al entorno, lo puedo explicar porque de alguna forma me vuelvo... contesto mal, después me doy cuenta... no tengo la paciencia que tengo que tener, a veces me vuelvo agresivo y digo cosas que normalmente no digo dado mi educación y mi forma de ser...(…) y entonces me encuentro pues que soy otro, que no soy el mismo, entonces eso mismo me afecta bastante vamos. Le afecta bastante mi situación a él también [refiriéndose a su hijo], psicológicamente vamos. Cualquier cosa

que digo, le afecta a él también. No el dolor, pero ese bajón... que le deprimó. Le preocupa mucho la situación de su padre, del medicamento, de que me duela, de que no haga, de que... Hasta el punto de que le deprimó. Le encuentro bajo y no directamente pero a través de su madre que me dice "ten cuidado con lo que dices", que es muy susceptible y entonces le afecta bastante el verte como te ve".

Otros testimonios, han atribuido la repercusión negativa del dolor en el entorno familiar debido a los que cambios que genera en su comportamiento:

"Yo soy temperamental, y muchas veces juraba, juraba, o sea, sí, tal como lo digo, me servía de alivio, no sé, en ese momento ¿no? pero me sentaba, me ponía en el cuarto del ordenador, y luego me tumbaba en la cama y luego... iba a ver la televisión a la cocina... muy inquieto, o sea no paraba y cuando tenía dolor y veía que, que, no podía ni salir a la calle de los dolores, pues echaba varios juramentos, que seguía lo mismo, pero bueno, era mi forma de curarme psicológicamente, era jurando, pero bueno, reconozco que no sería bonito para ninguno, pero así era".

"A veces muy mal, a veces comprendo que lo descargaba con el primero que pescaba. Al no verme yo bien, cualquier cosa que a veces me decían pues entonces ya, yo saltaba como, como, como yo no estaba bien ¿me entiende? Sí, me cambio la forma de ser por supuesto, por supuesto".

"Hay días que me encuentro bastante... tengo un dolor y es muy llevadero. Hay días que me dan ganas de darme cabezazos contra la pared. Es que es un dolor que parece que te están rumiando perros y constantemente, de día, de noche, no para. No te para el dolor, porque si dices: oye me acuesto en la cama y se me quita el dolor, me meto en la cama. Pero es que en la cama no se me quita el dolor y hay veces que, me pongo yo unos nervios que les digo en casa: no me digáis ni buenos días, porque estoy deseando saltar y reñir de los nervios y el malestar que tengo. Otros días es un dolor que dices: bueno, es más llevadero. (...). Es un dolor que ya te adaptas a él y lo llevas, pero otros días cuando es el dolor tan fuerte no".



Estas vivencias, han llegado incluso al deseo de aislamiento de los más próximos:

“Cuando me encuentro en esos días que tengo tan malos y entonces ya, yo misma... ¿cómo decir? No quiero estar con ellos. No, porque me encuentro tan mal, que todo me sienta mal, todo lo veo mal, y me quiero aislar un poquitín. Pero ellos, yo sé que me apoyan, mi marido y los hijos y están muy pendientes de mí, sí. El humor me cambia mucho sí... Es que es una cosa que me veo tan impotente, que no puedo hacer nada, que no me pueden hacer nada. Porque cuando dices, tienes dolor unas cuantas horas, pero a mí es más que me dura el dolor fuerte, fuerte, y entonces llega un momento que es un estrés el que me pone... no sé. Es un estrés que me veo yo alterada. Entonces no quiero que me digan nada, todo lo veo mal. Si dejan aquí una cosa, por ejemplo si dejan ese bolígrafo ahí, esos días veo que ahí no tiene que estar. Todo me molesta, o sea no....”.

La alteración de los estados emocionales como consecuencia del dolor se refleja en las prevalencias de ansiedad y depresión en estas personas. Además de estos trastornos, otros autores han mostrado que la ira parece ser una emoción que tiene una presencia importante en las personas que padecen dolor de forma crónica. Este sentimiento, se asocia a estados emocionales negativos, una mayor percepción del dolor y a un peor funcionamiento cotidiano cuya expresión es frecuentemente a través de problemas interpersonales y de relación de pareja (Esteve & Ramírez, 2003b), mostrando de este modo la repercusión del dolor al entorno familiar.

Entre los roles familiares, la pareja ocupa un rol destacado por su papel en la provisión de apoyo social. En la mayoría de los casos estudiados que han nominado a la pareja en su red personal (N=25), ésta ocupa un lugar prioritario en la provisión de apoyo de calidad: en 15 casos, el apoyo de la pareja ha sido valorado como muy satisfactorio, y en otros 7 la satisfacción se ha valorado como bastante satisfactorio. En sentido contrario, destaca el testimonio de 3 informantes cuyas parejas no son proveedoras de apoyo social:

“No recibo ninguna ayuda de él. Nada ¿por qué lo pienso? Porque es así. ¿Por qué razón será? Porque no me entiende y porque yo siempre he estado al pie del cañón. Todo yo, y se ve ahora indefenso, como yo no puedo... no sabe por dónde tirar: esa es la única razón que tengo (...). No

sabe afrontar nada. No me cree porque no le interesa creerme. Porque tengo que tirar”.

“Mientras he tenido a mis 5 hijos.... Es ahora... ahora no me apoya nada. Se va a la finca y no me dice... adiós, hasta luego. Llega por la noche, entra y como no me dice nada digo yo: ¿Qué? (...) ahora entras y no preguntas ni qué tal estoy o qué estás haciendo... Nada, para ser un marido, nada (...) [¿Cree que le ha afectado el dolor?] Yo creo que sí porque se lo come él, él no lo expresa. Yo creo que lo quiere entender pero si puede pasar, en el sentido que si él no me puede hacer nada... no en el sentido de que nos llevemos mal o que.... Apoyo de él nada. Porque el psiquiatra ha querido hablar con él varias veces ¿eh? Y no ha bajado. Me lo han dado hasta por escrito. Dice: necesitamos hablar con su marido y digo: pues mira a ver si lo consigue. Que les voy a decir yo a esos médicos que ellos ya no sepan y que ellos no te vean. [Intervención de la nuera]: yo creo que no lo asimila, y como no lo asimila se siente impotente...”.

”Soy amo de casa y enfermero porque tengo la mujer en la cama, está mala. Tiene depresión, tiene las rodillas como con reuma, y tiene el colesterol por las nubes (...). Ha sido una mujer que siempre ha estado estresada y prácticamente se ha pasado la vida mala”.

En otros casos, aunque la pareja era proveedora de apoyo, los testimonios de los informantes han reflejado o bien una disminución del apoyo a lo largo del tiempo, o una repercusión explícita del dolor a la vida del conyugue:

“A ver, sí, él me ayuda mucho, pues está ahí pero siento en el fondo que tampoco lo entiende ... a ver él entiende que tengo dolor pero bueno, luego también es como muy...: bueno pero tendrás que tirar para adelante, esto es lo que hay . Él es optimista, que igual es bueno también ser optimista pero... no sé, yo estaría... por ejemplo si fuese al revés estaría todo el día encima y él pues sí ... ¿qué tal? ¿te ayudo? Pero ya es como que, sistemáticamente hace las cosas ... él como que ya es consciente de que esto es lo que hay y ya está. A mí me gustaría más [refiriéndose al

apoyo] (...), me gustaría mucho más pero tampoco puedo obligar, a la gente....Apoyo instrumental, yo creo que me ayuda más ahora pero emocional es como bueno, empezó como muy fuerte y luego ya pues... como que ha llegado un punto que... como que tiene asumido que voy a estar así y bueno”.

“Yo ahora, me da la sensación de que él ahora está como muy estresado porque le está afectando de alguna manera mi enfermedad. Vamos de hecho, le ha subido la tensión, está teniendo unos problemas... hemorragias nasales y cosas y es eso porque llega a tener ansiedad. Yo procuro, pues eso, no quejarme o no... pero claro pues él se da cuenta de que no puedes hacer muchas cosas. Yo antes le acompañaba a muchas cosas, íbamos de vacaciones juntos, y yo ya llevo sin ir de vacaciones 3 años. Entonces claro, para él es frustrante porque él es joven y todavía tiene fuerzas. La relación de pareja no es mala, al contrario, pienso que es buena, pero pienso que él está bastante agobiado”.

Estos testimonios reflejan el impacto del dolor en la pareja a través de diferentes vías. La literatura sobre dolor crónico refleja el interés por la naturaleza de las relaciones interpersonales, especialmente en el contexto de la pareja con el objetivo principal de estudiar cómo estas relaciones impactan en el individuo con dolor. En general, la evidencia empírica muestra una asociación entre variables de dolor y variables de funcionamiento en la relación diádica entre la persona con dolor y el cónyuge, como por ejemplo la satisfacción marital, la respuesta y el apoyo de la pareja ante el dolor (Leonard, Cano, & Johansen, 2006). En la esfera mental, la literatura muestra que contar con apoyo del conyugue, se ha relacionado con niveles más bajos de depresión en relación a los que carecen de él (Newton-John, 2002). En otro sentido, la literatura sobre las parejas de individuos con dolor, indica que los informes de satisfacción sexual y conyugal, a menudo disminuyen después del inicio de la condición dolorosa (Leonard et al., 2006) y que estas parejas, tienen un mayor riesgo de desarrollar depresión, angustia y aislamiento en comparación con los conyugues de individuos sanos (Geisser et al., 2005). Igualmente, la presencia de estrés en la pareja del individuo con dolor se ha relacionado en general con la incertidumbre frente al diagnóstico, el pronóstico y el comportamiento del individuo día a día, a lo que se

añade la pérdida de libertad para expresar emociones negativas y que puede explicar en parte su tendencia a la depresión (Roy, 2002c). Por otro lado se ha sugerido que, ante un evento estresante, los proveedores de apoyo se pueden sentir ansiosos ante esas interacciones por no saber la forma adecuada de comunicarse y actuar influyendo de este modo en la efectividad del apoyo (Uchino, 2009).

Ante estas dificultades en las relaciones entre las parejas, la inclusión del cónyuge en tratamientos basados principalmente en el entrenamiento de la comunicación y resolución de problemas, ha mostrado su utilidad de manera mutuamente beneficiosa, (Ballús-Creus et al., 2011; Cano & Leonard, 2006), dando cuenta de la importancia y posibilidades de mejora en esta relación diádica en el contexto del dolor crónico.

### **VII.3. Dolor y apoyo social**

A nivel europeo el dolor impacta en las personas con dolor en diferentes aspectos de la vida principalmente para llevar una vida independiente, atender a las actividades sociales, el sueño, hacer ejercicio, caminar o hacer las labores del hogar (Breivik et al., 2006). Se presentan en este apartado las principales limitaciones y necesidades encontradas como consecuencia del dolor y su relación con los diferentes tipos de apoyo estudiados.

#### **VII.3.1. Apoyo emocional**

La definición del dolor crónico como *experiencia emocional desagradable*, alude a emociones negativas y alteraciones del estado de ánimo, reflejando así su impacto en la dimensión psicológica de la persona. A nivel europeo, la prevalencia de personas con dolor diagnosticadas de depresión, se sitúa en torno al 21 % (Breivik et al., 2006), siendo la tristeza, el miedo y la ira, las características de la experiencia emocional de estas personas, habiéndose mostrado una relación entre estos estados emocionales negativos y la intensidad de dolor (Camacho & Anarte, 2003). Otros estudios, han

mostrado que la depresión está asociada al catastrofismo<sup>28</sup> en estas personas, y que no sólo presentan más depresión que la población general, sino que también ocurre en un porcentaje más alto que en otras enfermedades crónicas (Esteve & Ramírez, 2003b). Otros estudios han añadido a la depresión, la presencia de ansiedad e insomnio como otros trastornos y dificultades (Langley, Ruiz-Iban, Tornero, De Andres, & González-Escalada, 2011).

En los casos estudiados, las mujeres han exteriorizado en mayor medida la afectación del dolor a su estado emocional que los hombres. Parte de ellas han recibido tratamiento farmacológico para controlar estos estados psicológicos y en menos casos han recibido atención psicológica:

“Sí, iba al psicólogo, en la calle X, en el ambulatorio. Me dieron pastillas a ver si podía dormir por la noche para tener... pero eran muy fuertes, me dormían durante todo el día (...). La familia: porque me apoyan, están ahí, me entienden y... pero yo creo que si no tuviese la familia ya hace tiempo que me hubiese tirado por la ventana”.

“Psicológicamente me afectó muchísimo porque en realidad me deprimí mucho, incluso hasta he llorado de impotencia. He llorado muchísimo y... porque... pensé que no...”.

“No, medicación no. No dudo que la tenga que pedir en un momento dado porque estos días, los inviernos son muy duros y te comes mucho más la cabeza, la falta de sol y eso te come mucho más pero ... Estos días sí estoy peor, los días éstos de falta de sol y de no poder salir a la calle nada y eso, mirar detrás de la ventana...”.

El apoyo social de tipo emocional, ha sido el más presente en las redes personales de los entrevistados ya sea de forma única ocupando el 63,59% o de

---

<sup>28</sup> En el catastrofismo se diferencian tres elementos: a) La persona no puede apartar de su mente el dolor, no puede dejar de pensar en él, b) exagera el carácter amenazante del dolor y c) considera que no tiene recursos, que no puede hacer nada para mejorar la situación.

forma combinada con otros tipos de apoyo (apoyo emocional e instrumental: 20,95%; apoyo emocional e informacional 3,49%).

La elección de los diferentes tipos de apoyo está en estrecha relación con el tipo de afrontamiento utilizado y éste a su vez está determinado por las creencias que el individuo tiene sobre el dolor (Camacho & Anarte, 2003). A diferencia de la búsqueda de apoyo social por razones instrumentales, que es un tipo de afrontamiento centrado en el problema, la búsqueda de apoyo emocional se relaciona con estrategias de afrontamiento centradas en la emoción. La búsqueda de este tipo de apoyo a través del cuestionario de afrontamiento al dolor (CAD), es evaluado a través de los siguientes ítems: (i) “Cuando tengo dolor intento hablar con alguien para contarle lo que me pasa. Esto me ayuda a soportarlo”, (ii) “cuando tengo dolor les digo a los demás lo mucho que me duele, pues el compartir mis sentimientos hace encontrarme mejor”, (iii) “cuento a la gente la situación porque ello me ayuda a encontrar soluciones”, (iv) “hablo con la gente de mi dolor, porque el hablar me ayuda a sentirme mejor” y (v) “busco a algún amigo o allegado que me comprenda y me ayude a sentirme mejor con el dolor” (Soriano & Monsalve, 2002). Estas razones, explican al menos en parte, las formas en las que opera este tipo de apoyo, más presente entre las mujeres como han mostrado otros autores (Esteve & Ramírez, 2003a).

Tal como han señalado algunos informantes, el dolor es sufrimiento. Estos estados emocionales, probablemente son la manifestación de este sufrimiento definido según Chapman y Gravin como un estado afectivo cognitivo y negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales (Krikorian et al., 2010), enfatizando así, la importancia de los entornos personales y de apoyo.

### **VII.3.2. Apoyo instrumental**

Las limitaciones físicas secundarias al dolor, presentan variaciones a lo largo del tiempo y por tanto también las necesidades de apoyo en esta esfera. Los aspectos concretos de la vida cotidiana para los que los informantes han requerido apoyo instrumental se resumen en ayuda para la *movilidad*, *el autocuidado*, *el mantenimiento del hogar* y *el cuidado de Otros* dependientes a su cargo como hijos o familiares enfermos.

“En los dos meses que estuve en la cama, me limitó totalmente porque me tenían que coger, llevar a la ducha, ducharme y después de eso, vestirme y meterme en la cama. Cuando me infiltraron, ya lo podía hacer yo pero me tenían que poner sentado en una banqueta para poder ducharme. No podía estar de pie. Después de la infiltración ya iba mejor, tú veías que te ibas soltando pero ya te digo, los dos primeros meses me tenían que hacer de todo, hasta darme de comer. Es que no podía, no podía, no... Es que yo me tiré 4 meses y medio de baja (...). Subir las escaleras por ejemplo, ahora las subo bien pero por ejemplo hace cosa de 15 días, mal, muy mal”.

“Limitaciones para todo. Para el aseo me defiendo. Me limita mucho para hacer las comidas. Los domingos que vienen mi hija, las nietas etc...pues ya llevan dos meses que no vienen, porque no puedo, no puedo (...) estar de pie derecha para hacer una comida. Me apoyo, me bajo, me apoyo en el fogón, me siento, hago dos cosas, me vuelvo a sentar, me levanto, me estiro (...) o hago la comida para dos días. La compra procuro que venga mi hijo o mi nuera (...).”

“Para pesos por ejemplo y subir escaleras. Por ejemplo para subir escaleras no es que necesite ayuda es que ya (...), menos mal que en mi casa han puesto un montacargas que llega luego hasta el ascensor. Subir las escaleras para mí es tremendo, tremendo (...) Bajar escaleras para mí es muy costoso y subirlas también. De hecho ya llevo unos 6 o 7 años con lo de las escaleras, muy mal. ¿Para el aseo? Sí, salir de la bañera. ¿Y para el cuidado de la casa? Por ejemplo la aspiradora es una de las cosas peores que puede haber. Yo me he comprado una que no pesa nada y de vez en cuando lo hago yo, pero ahora que tengo a mi marido jubilado le digo: pásame la aspiradora. Por ejemplo, hacer las camas es malo, planchar, suelo planchar con una pierna abajo y la otra un poco posada... me voy aclimatando (...) yo sigo haciendo lo mío. Últimamente cuido más no llevar mucho peso, me he bajado las cosas de los altos en la cocina y las he bajado a mano para no subirme a la escalera porque además de mi inseguridad, porque me falla la rodilla, me fallan los talones...”

Dos de los informantes tenían conyugues enfermos de los que recibían ayuda de forma limitada por su situación de salud.

” Fui donde una psicóloga (...) pero fue a raíz de que mi marido tiene una ataxia progresiva degenerativa. Él estaba muy limitado y yo también. Y entonces te ves muy impotente y entonces sí. Ahí me encontré muy fastidiada y sí, fui donde una psicóloga. Y aquel mes me vino muy bien porque no sé, empiezas a hablar cosas que tú piensas que no te hacen daño. Y me fue muy bien la verdad”.

En las relaciones personales estudiadas proveedoras de apoyo, el de tipo instrumental se presenta en su mayoría combinado con el apoyo emocional ocupando el 20,95% de la totalidad de los apoyos y en un 3,99% se presenta de forma única. Estos resultados sugieren la *multiplexidad* del apoyo en los proveedores que ofrecen más de un tipo de apoyo, ocupados en su mayoría por familiares cercanos. Los resultados sobre las limitaciones funcionales, se han encontrado en otros estudios principalmente en las áreas de las tareas del hogar y el funcionamiento autónomo para llevar una vida independiente y el cuidado de Otros (Esteve & Ramírez, 2003b; Smith, 1998; Strunin & Boden, 2004). En otro sentido estas necesidades que conducen a un cambio de roles en las responsabilidades familiares asumidas por otros miembros de la familia, constituyen una de las vías a través de las que el dolor crónico no sólo influye en el individuo sino en el entorno más inmediato y probablemente en el funcionamiento familiar.

### **VII.3.3. Apoyo informacional**

La búsqueda de información ha sido una de las estrategias principales para hacer frente al dolor cuyo contenido incluye pedir información a alguien sobre lo que puede hacer el sujeto para disminuir el dolor, para buscar consejo sobre cómo superar la situación, hablar con algún profesional o sacerdote para buscar ayuda para afrontarlo o hablar con alguien que pueda hacer algo concreto con el dolor (Soriano & Monsalve, 2002; Soucase & Monsalve, 2004, 2005).

En los casos estudiados, el apoyo informacional ha sido el menos presente en las redes personales de los informantes ocupando sólo el 1,25% de los tipos de apoyo



cuando se presentaba de forma única, el 3,49% junto con el apoyo emocional y el 0,25% cuando se presentaba junto al apoyo instrumental.

No obstante, la búsqueda de información a través de internet ha estado presente en buena parte de los casos, cuyos propósitos podrían englobarse en dos categorías: la búsqueda de información relacionada con *aspectos médicos o fisiológicos del dolor* y en menor medida, la búsqueda de personas con las que *compartir experiencias* sobre el dolor. En relación a la primera, la información concreta que se buscaba era aumentar conocimientos sobre aspectos clínicos del dolor sobretodo referidos a la anatomía, los mecanismos fisiológicos de transmisión del dolor o intervenciones quirúrgicas, y en busca de la mejoría, otras formas alternativas de tratamiento:

“Si nos ceñimos exclusivamente a lo del dolor, pues...algo de ver en internet, pues lo de las vértebras, el disco, el proceso de la operación, bueno ... sí, sí pero que tampoco soy de los que, válgame la expresión, de los que me como el coco, no”.

“Pues como tienes tanto tiempo y ahora con los ordenadores, tanto la mujer como yo nos hemos metido en el ordenador para buscar ejercicios que te pueden ir bien, sí, a través de internet”.

“Sólo por internet he buscado información. He buscado hasta clínicas. Hay una en Estados Unidos que es solamente especial para esto, pero al traducir la página, y leer lo que ponía, lo único que ponía era la medicación que era la misma que estaba tomando aquí, o sea, no tiene.... Yo buscaba un resultado que fuese fijo, o sea, una operación por ejemplo que me lo quitara y ya está ¿no? Me daba igual donde estuviera, si estaba en EEUU o donde fuera para ahorrar dinero y quitármelo, pero después de buscar información, se ve que no tiene resultados, de por vida”.

Una segunda motivación para el uso de internet ha sido la búsqueda de personas con dolor con las que compartir experiencias.

“[¿Conoces a alguien que tenga dolor crónico?] No, bueno mi tía tiene fibromialgia [¿Y hablas con ella del dolor?] Bueno sí, sí hemos hablado y

sí que hemos comentado la medicación que toma y tal alguna que otra vez, pero vamos que como no es lo mismo.... me metí una vez pero ya hace años en un foro de estos de [diagnóstico] y estuve escribiendo a varias personas pero no me contestaron. Me iría bien conocer a gente que tenga lo mismo que yo pero no he encontrado a nadie. Pone en internet que hay mucha gente que lo tiene, que hay millones de personas que lo tienen, pero no he encontrado a nadie”.

“Sí, sé las opciones de tratamiento que tengo porque cuando ya llevas tiempo... pues tú mismo buscas para ver si hay, chats de gente que les pasa lo mismo.... Yo he visto como se hace la operación en internet. Te tienes que informar tú con los medios que tienes”.

Esta búsqueda de personas con el mismo problema de salud, dirige la atención a los recursos de apoyo social a nivel comunitario cuando los recursos personales son insuficientes o inadecuados. En este sentido, ninguno de los casos ha informado del conocimiento de la existencia de asociaciones de personas con el mismo problema de salud, un recurso para obtener información además de otros tipos de ayuda que se ha revelado muy útil para personas con determinadas dolencias y para sus familiares.

En este capítulo se han presentados algunos aspectos relacionados con la repercusiones del dolor a diferentes dimensiones de la vida, mostrando de este modo cómo, lejos de un síntoma, es considerado como una experiencia. El dolor crónico se da en un contexto social determinado cuyas características interpersonales son muy importantes por su influencia en la devaluación personal o la invalidación. La percepción, experiencia y reacciones sociales negativas, pueden llegar a ser interiorizadas y afectar al *self*, a través de lo que algunos autores han denominado *estigma internalizado* definido como un proceso subjetivo, integrado dentro de un contexto socio-cultural, que puede ser caracterizado por sentimientos negativos sobre uno mismo, comportamiento *maladaptativo*, transformación de la identidad, o la adhesión a un estereotipo que resulta de las experiencias de un individuo, percepciones, o anticipación de las reacciones sociales negativas sobre su estado. En un estudio cuantitativo sobre la evaluación del estigma internalizado entre 92 personas

con dolor crónico, los autores lo encontraron en el 38% de los casos, fue predictor de la autoestima y la autoeficacia, el catastrofismo y la percepción de control personal sobre el dolor. Además, en un gran porcentaje de estos casos, las personas experimentaron aislamiento social, alienación y experiencias discriminatorias (Waugh, Byrne, & Nicholas, 2014).

“If stigma is fundamentally an alienating experience, and if illness and pain are especially likely to exile the sufferer, it follows that bringing the pain sufferer back into a sense of community may provide a key pathway for ameliorating some of the suffering that attends chronic pain” (Goldberg, 2010:434) .

Tal como se ha mostrado en este capítulo, la literatura y los testimonios de los participantes ponen de relieve la importancia del ambiente social del individuo por las repercusiones que ocasiona en esta área de la vida, en su percepción y experiencia del dolor y también en su vida relacional representando de este modo una importante implicación para la atención adecuada de la persona con dolor crónico desde un enfoque holístico de la persona.

En el siguiente capítulo se presentan los resultados descriptivos relativos a la calidad de vida de los informantes, y en consonancia con los aspectos sociales y relacionales que guían esta investigación, las variables relacionadas con la dimensión de la función social de la calidad de vida.



## CAPÍTULO VIII. LA CALIDAD DE VIDA EN EL DOLOR CRÓNICO

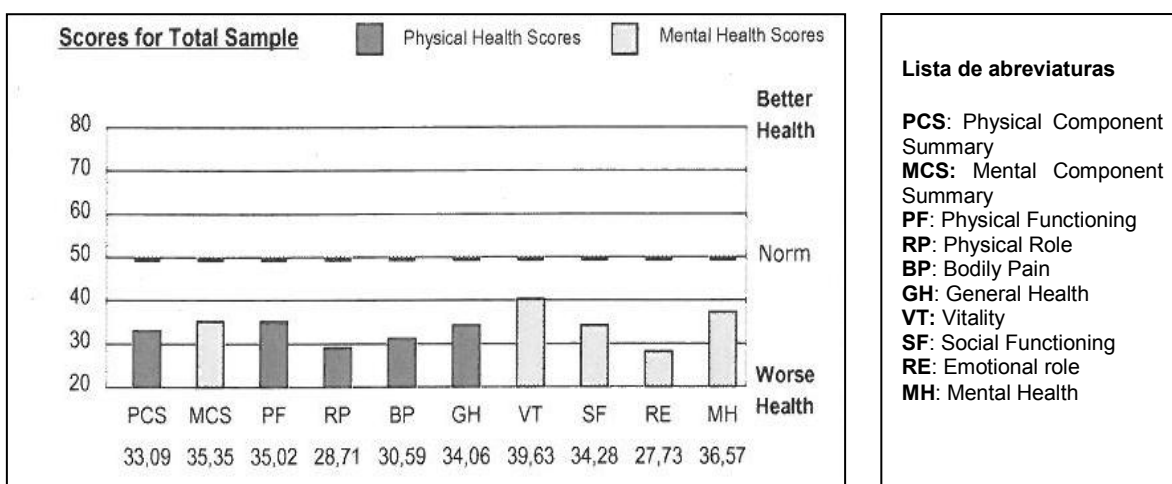
El estudio de la calidad de vida en la cronicidad es de gran interés porque permite evaluar el impacto de la enfermedad, la percepción del bienestar y otras variables psicosociales relacionadas. En este apartado, se presentan los resultados descriptivos totales y su distribución en función del sexo, de las ocho dimensiones y dos Componentes sumarios de la calidad de vida evaluada a través del cuestionario SF-36 v.2.

A esta parte descriptiva, se añade un análisis bivariado entre los dos Componentes Sumarios y la dimensión *Función Social*, y otras variables incluidas en el estudio con el objetivo de establecer posibles relaciones entre ellas.

### VIII.1. Análisis descriptivo

Los resultados en este estudio sobre la medición de la calidad de vida, muestran el importante impacto del dolor crónico en la vida de las personas. Tal como se muestra en el ilustración 9, los participantes en el estudio se encuentran por debajo de la media de la población de referencia en todas las dimensiones y componentes sumarios de la calidad de vida.

Ilustración 9: Dimensiones y componentes sumarios de la CVRS

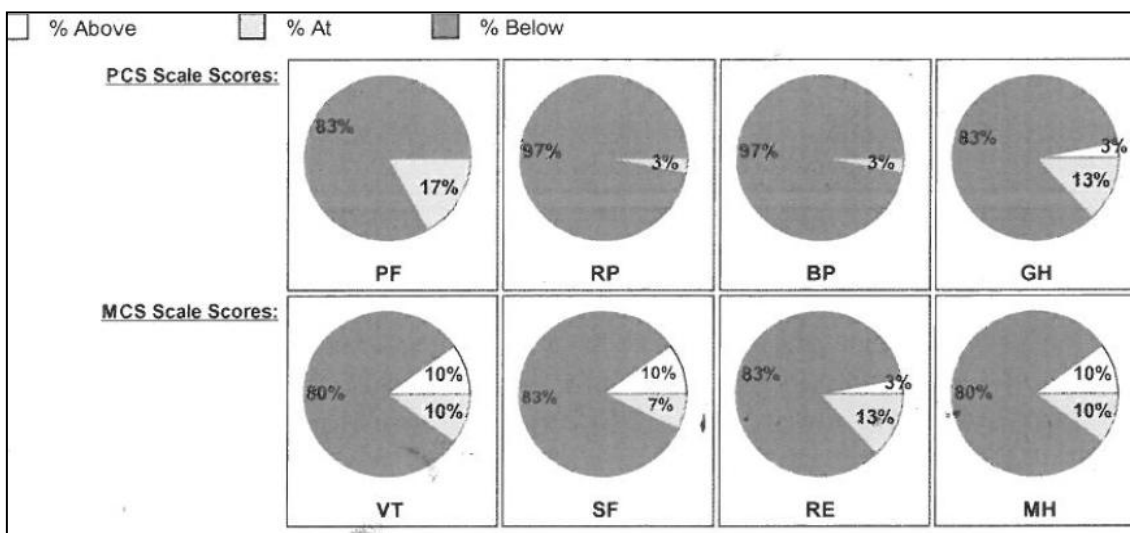


Entre los resultados, destacan el *Rol Emocional* y la *Función Social* como las dimensiones relacionadas con el *Componente Sumario Mental* que arroja resultados

más pobres. Del mismo modo, las dimensiones *Rol Físico* y *Dolor Corporal*, son las dimensiones relacionadas con el *Componente Sumario Físico*, con las puntuaciones más bajas.

En relación a cada una de las dimensiones evaluadas por el SF-36, se presenta en la ilustración 10 mediante un diagrama de sectores, la distribución de la población que se encuentra por debajo, igual o por encima de las medias de la población de referencia, destacando que son las dimensiones Rol físico y Dolor Corporal, en las que ninguno de los participantes se ha situado por encima de la población de referencia, sólo un 3 % igual y el resto se sitúan por debajo. En estrecha relación con el tema de este trabajo por evaluar aspectos relacionales de la vida de la persona, los resultados de la dimensión función social (SF), muestra que en un 83%, los participantes se encuentran por debajo de la media de la población de referencia y sólo un 10% por encima.

**Ilustración 10:** Dimensiones de la CRS. Puntuaciones en relación a la población de referencia



Se presenta a continuación en la tabla 3, el análisis descriptivo de las puntuaciones medias totales y su distribución en función del sexo ego.

**Tabla 3:** Dimensiones y Componentes Sumarios de la CVRS. Resultados totales y distribución en función del sexo de los informantes

		Media	Mediana	DE	Mínimo	Máximo
<b>DIMENSIONES</b>						
Función física*	<b>Total</b>	<b>35.02</b>	<b>34.58</b>	<b>9.04</b>	<b>23.09</b>	<b>49.89</b>
	<i>Hombres</i>	39.81	40.32	7.97	23.09	49.89
	<i>Mujeres</i>	30.24	28.83	7.53	23.09	46.06
Rol físico	<b>Total</b>	<b>28.71</b>	<b>25.72</b>	<b>8.51</b>	<b>21.23</b>	<b>54.91</b>
	<i>Hombres</i>	30.21	25.72	10.46	21.23	54.91
	<i>Mujeres</i>	27.22	23.47	5.98	21.23	39.19
Dolor corporal	<b>Total</b>	<b>30.59</b>	<b>30.55</b>	<b>5.58</b>	<b>21.68</b>	<b>46.68</b>
	<i>Hombres</i>	32.30	30.55	6.16	26.52	46.68
	<i>Mujeres</i>	28.88	30.55	4.50	21.68	34.58
Salud general*	<b>Total</b>	<b>34.06</b>	<b>32.03</b>	<b>9.53</b>	<b>18.95</b>	<b>55.56</b>
	<i>Hombres</i>	38.70	37.97	9.81	23.71	55.56
	<i>Mujeres</i>	29.41	30.84	6.77	18.95	42.73
Vitalidad*	<b>Total</b>	<b>39.63</b>	<b>37.74</b>	<b>10.42</b>	<b>22.89</b>	<b>70.42</b>
	<i>Hombres</i>	44.68	43.69	11.65	25.86	70.42
	<i>Mujeres</i>	34.57	34.77	5.89	22.89	40.72
Funcionamiento social*	<b>Total</b>	<b>34.28</b>	<b>32.27</b>	<b>11.82</b>	<b>17.23</b>	<b>57.34</b>
	<i>Hombres</i>	39.63	37.29	12.11	17.23	57.34
	<i>Mujeres</i>	28.93	27.26	9.02	17.23	42.30
Rol emocional	<b>Total</b>	<b>27.73</b>	<b>23.09</b>	<b>12.03</b>	<b>14.39</b>	<b>56.17</b>
	<i>Hombres</i>	32.72	28.31	13.51	14.39	56.17
	<i>Mujeres</i>	22.74	21.35	7.98	14.39	42.24
Salud mental*	<b>Total</b>	<b>36.57</b>	<b>35.17</b>	<b>11.47</b>	<b>11.63</b>	<b>63.95</b>
	<i>Hombres</i>	42.85	40.40	11.64	27.32	63.95
	<i>Mujeres</i>	30.29	29.94	7.26	11.63	40.40
<b>COMPONENTES SUMARIOS</b>						
Componente Sumario Físico	<b>Total</b>	<b>33.09</b>	<b>33.24</b>	<b>6.05</b>	<b>23.62</b>	<b>45.72</b>
	<i>Hombres</i>	35.11	34.68	6.42	25.88	45.72
	<i>Mujeres</i>	31.07	31.82	5.09	23.62	38.23
Componente Sumario Mental*	<b>Total</b>	<b>35.35</b>	<b>30.71</b>	<b>11.57</b>	<b>15.87</b>	<b>63.96</b>
	<i>Hombres</i>	41.67	41.44	12.31	28.58	63.96
	<i>Mujeres</i>	29.03	28.86	6.36	15.87	39.32

\* p-valor < 0,05 en la comparación de medias entre hombres y mujeres

En la distribución en función del sexo, destaca que las mujeres tienen resultados más pobres en todas las Dimensiones y Componentes sumarios que los hombres siendo estas diferencias en función del sexo, estadísticamente significativas en algunas de ellas incluyéndose entre ellas la dimensión de la Función Social. Principalmente, destacan las dimensiones de Rol emocional, Salud Mental y Funcionamiento social así como el Componente Sumario Mental en los que las mujeres tienen puntuaciones 10 puntos por debajo respecto de los hombres.

## **VIII.2. Análisis bivariado**

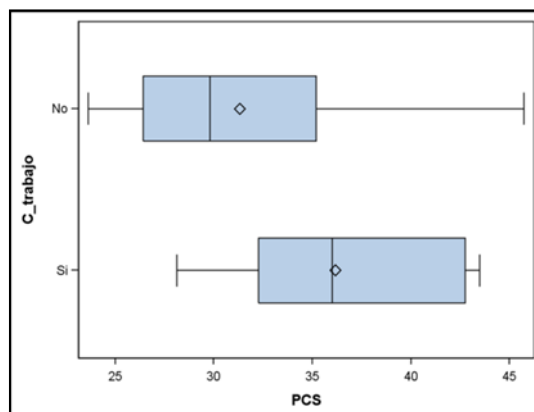
Se han realizado pruebas de correlación bivariada mediante una prueba de Pearson, con el objetivo de estudiar la relación existente entre los Componentes Sumarios Físico y Mental y la dimensión Función Social de la calidad de vida y otras variables incluidas en el estudio: variables socio-demográficas y de dolor de los participantes, variables relacionadas con el apoyo social, y resultados de estructura y composición de sus redes personales. Se presentan a continuación, las variables estadísticamente significativas, comparación de medias y coeficientes de correlación en las relaciones encontradas.

### **Componente Sumario Físico**

En la comparación de medias, los egos que tienen compañeros de trabajo en su red personal, tienen una media en su componente sumario físico mayor que los que no los tienen (36,2 versus 31,3; p-valor 0,03), probablemente como resultado de otras características asociadas a la situación de vida laboral activa (edad, no pensionistas por dolor...).



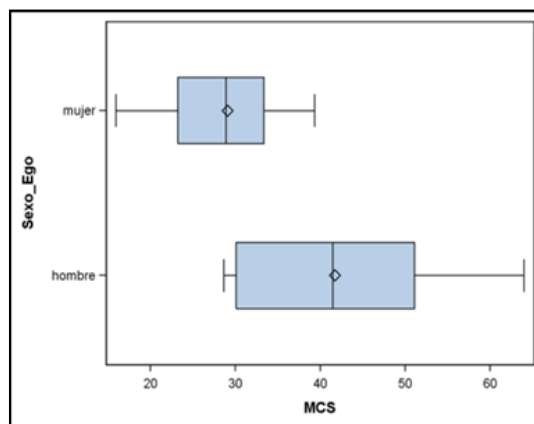
**Gráfico 1:** Diagrama de caja. Componente Sumario Físico y compañeros de trabajo



### **Componente sumario mental**

En la comparación de medias, las mujeres tienen puntuaciones en el CSM más bajas que los hombres (29 versus 41,7; p-valor 0,001).

**Gráfico 2:** Diagrama de caja. Componente Sumario Mental y sexo de ego



En el análisis bivariado, destaca una correlación moderada entre el CSM y la presencia de amigos en la red personal de ego así como una correlación inversa con el nivel de dolor de ego.

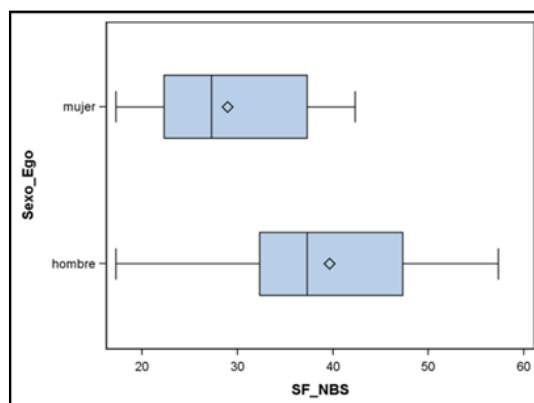
**Tabla 4:** Correlaciones entre el Componente Sumario Mental y otras variables

<b>Variables</b>	<b>Correlación</b>
Amigos en la red personal	0,41 (p-valor 0,023)
Nivel de dolor	- 0,37 (p-valor 0,044)

### **Dimensión Función Social**

Tal como se ha mostrado en el apartado anterior, la dimensión Función social de la calidad de vida, se encuentra por debajo de la media de la población de referencia (34,28) con puntuaciones más bajas para las mujeres respecto de los hombres (28,9 versus 39,6; p-valor 0,001).

**Gráfico 3:** Diagrama de caja. Dimensión Función Social y sexo de ego.



Los resultados del análisis bivariado, muestran una tendencia a relacionar la dimensión Función Social y la localización geográfica de los miembros de la red. Igualmente, ha mostrado una correlación moderada y positiva con este componente, el hecho de contar con amigos en la red personal y una correlación negativa con el hecho de recibir apoyo social por vía telefónica de forma exclusiva.

**Tabla 5:** Correlaciones entre la dimensión Función Social y otras variables

<b>Variables</b>	<b>Correlación</b>
Miembros de la red en la misma localidad que ego	0,42 (p-valor 0,021)
Miembros de la red en una provincia diferente de la de ego	- 0,36 (p-valor 0,046)
Amigos en la red personal	0,40 (p-valor 0,029)
Apoyo sólo por vía telefónica	- 0,39 (p-valor 0,034)

La correlación entre la dimensión Función Social y la distancia geográfica de los miembros de las redes personales de los casos estudiados, muestra un sentido positivo para los miembros que viven en la misma localidad que ego y un sentido negativo para los miembros que viven en una provincia diferente a la de ego, hecho que podemos relacionar con el nivel de integración social del individuo a nivel comunitario, variable muy presente en la literatura por su relación con el bienestar y de forma indirecta con su vida social y relacional. Asimismo, la dimensión Función Social de la calidad de vida, muestra una correlación moderada y positiva con el hecho de contar con amigos en la red personal así como una correlación negativa con el hecho de recibir apoyo por vía telefónica de forma exclusiva probablemente como reflejo de la proximidad geográfica visto arriba.

Diversos estudios han encontrado resultados de calidad de vida *más pobres* en personas con dolor crónico al compararlas con otras poblaciones. En consonancia con nuestros resultados, en el estudio ITACA, los autores obtuvieron unas puntuaciones de calidad de vida más bajas de lo considerado como valor medio (Casals & Samper, 2004). Resultados similares se encontraron en una muestra de 183 personas con dolor crónico tratadas a nivel hospitalario en Australia cuyos resultados de calidad de vida fueron inferiores a los de la población de referencia en todas las dimensiones especialmente para el Rol Físico, Rol Emocional, y Dolor corporal (Kerr et al., 2004). A nivel de Atención Primaria y en un estudio de casos (personas con dolor crónico y agudo) y controles (personas con otras patologías crónicas que cursan sin dolor como HTA, dislipemia, diabetes, EPOC o síndromes ansioso-depresivos), los autores encontraron que las personas que consultan por procesos dolorosos, tienen la calidad de vida más deteriorada en todas sus dimensiones, que las que consultan por otros

procesos que cursan sin dolor, así como que el dolor crónico menoscaba la calidad de vida de una forma más amplia que el agudo (López-Silva et al., 2007). A nivel poblacional, en un estudio realizado en Suecia entre 2357 participantes, los autores compararon la calidad de vida en todos sus dominios entre tres grupos: población sin dolor crónico, población con dolor crónico regional, y con dolor crónico generalizado, encontrando que de los tres grupos, este último arrojaba los peores resultados en todos los dominios en relación a la población de referencia.(Bergman, Jacobsson, Herrström, & Petersson, 2004).

En otro sentido y en consonancia con nuestros resultados, el nivel de dolor está relacionado con diferentes aspectos de la calidad de vida. A nivel nacional, se han encontrado peores resultados en los componentes sumario físico y mental en función de la severidad del dolor con resultados más pobres para el segundo (Langley et al., 2011). En un estudio realizado con personas con dolor crónico en diferentes localizaciones corporales, se encontraron niveles de calidad de vida más bajo respecto a la población de referencia en personas con dolor crónico localizado en rodillas o cadera y que además, arrojaban peores resultados cuando se presentaban de forma combinada (Van der Waal, Terwee, Van del Windt, Bouter, & Dekker, 2005). En esta misma línea y desde una perspectiva longitudinal durante 3 años de seguimiento, se encontraron cambios en los resultados de la calidad de vida coincidiendo con la mejora o deterioro del estado de salud, apoyando la idea que tanto los aspectos físicos como mentales, se ven afectados por la carga de dolor y son sensibles a sus cambios (Bergman et al., 2004). De forma mantenida en el tiempo, un nivel de dolor elevado y la discapacidad, se han relacionado con la ansiedad, evitación de la actividad y la depresión, elementos que reducen aún más la función y la calidad de vida (Tüzün, 2007).

En función del sexo, destacan diferencias estadísticamente significativas para el Componente Sumario Mental y la dimensión Salud Mental con resultados más bajos para las mujeres que para los hombres. Estos resultados están en consonancia con los del estudio Itaca, en el que los autores encontraron un peor estado psíquico en las mujeres que en los hombres (Casals & Samper, 2004), habiéndose encontrado una correlación positiva del componente con la depresión en personas con dolor crónico (Elliott, Renier, & Palcher, 2003).

En cuanto a la Dimensión Social de la calidad de vida, aunque está bien establecido su reconocimiento como uno de los componentes de la salud, ha recibido menos interés en la literatura que las dimensiones física o psicológica. A través del cuestionario SF-36, la dimensión de la Función Social, se evalúa desde una perspectiva relacional del individuo a lo que en nuestro trabajo, añadimos la evaluación del apoyo social como un elemento que fluye en las relaciones personales del individuo. Esta propuesta está en consonancia con la de Hann et al. quienes en un artículo de revisión de literatura, identificaron dos dimensiones del bienestar social: el apoyo social y la función social (Hahn, Cella, Bode, & Hanrahan, 2009). En este sentido, aunque diversos estudios se han centrado en el apoyo social y la calidad de vida en diferentes dolencias tal como se ha tratado en el capítulo III, algunos autores sugieren la necesidad de avanzar en los mecanismos que explican la influencia del apoyo social u otros factores psicosociales en la calidad de vida y en el manejo del dolor (Burgoyne & Renwick, 2004; Helgeson, 2003; Main, 2013; Van Hecke et al., 2013).

A modo de conclusión, este apartado ha mostrado la severidad del dolor en cuanto a su capacidad para interferir en diferentes dimensiones de la vida y de forma especial en su dimensión social. Las medidas sobre el bienestar social son importantes ya que en la realidad actual, determinadas enfermedades y sus tratamientos pueden afectar la calidad de las relaciones, las responsabilidades familiares, la situación familiar y las relaciones sociales (Hahn et al., 2010). El aspecto relacional del individuo, constituye el eje vertebrador de la dimensión Función Social de la calidad de vida que a su vez es una de las cuatro dimensiones que forman parte del Componente Sumario Mental.

Los resultados cuantitativos obtenidos en la dimensión Función Social evaluada a través de la cantidad y calidad de relaciones sociales, refleja claramente la afectación del dolor crónico a la vida relacional del individuo, de forma más significativa para las mujeres respecto de los hombres. Estos resultados se complementan con los resultados cualitativos presentados en el apartado VII.2 dedicado al dolor y las relaciones sociales entre cuyos resultados destaca que la limitación física secundaria al dolor, las repercusiones en el entorno laboral, la comprensión social por parte del otro, y la afectación del dolor al estado emocional,

son algunas de las razones que explican la disminución en la participación en actividades sociales así como en el mantenimiento de las relaciones sociales.

A pesar de la complejidad y tal como algunos autores han señalado, futuras investigaciones podrían avanzar en el conocimiento de esas interrelaciones con el objetivo final de, aún en presencia de dolor, mejorar la calidad de vida.

Una vez expuestos los resultados obtenidos en relación a la calidad de vida, se presentan en el capítulo siguiente los concernientes a las redes personales de apoyo social.

## **CAPÍTULO IX. LAS REDES DE APOYO SOCIAL**

---

Se presentan en este capítulo, los resultados de las redes personales y de apoyo de los casos estudiados.

El primer apartado, está dedicado al análisis descriptivo de las variables de estructura y composición de las redes personales y sus diferencias en función del sexo. El estudio del contenido relacional de estas relaciones en función del apoyo social, se presenta en el segundo apartado con la descripción de las características de las relaciones proveedoras y no proveedoras de apoyo social. Por último, el tercer apartado presenta los resultados de un análisis multivariante y la propuesta de un modelo con las variables que explican la provisión de apoyo social.

### **IX.1. Composición y estructura de las redes personales**

Se han estudiado variables de composición, estructura y de apoyo social de las redes personales de los informantes permitiendo así el estudio simultáneo de las características de la red personal (*personal network*) y de la red personal de apoyo social (*social support network*). En total se han estudiado 30 redes personales y un total de 600 relaciones (20 relaciones para cada ego). Se han estudiado variables de estructura a nivel de red (densidad, centralidad de grado media, centralidad de intermediación media, número de componentes y número de aislados) y de posición de cada uno de los 600 *alteri* (centralidad de grado y centralidad de intermediación).

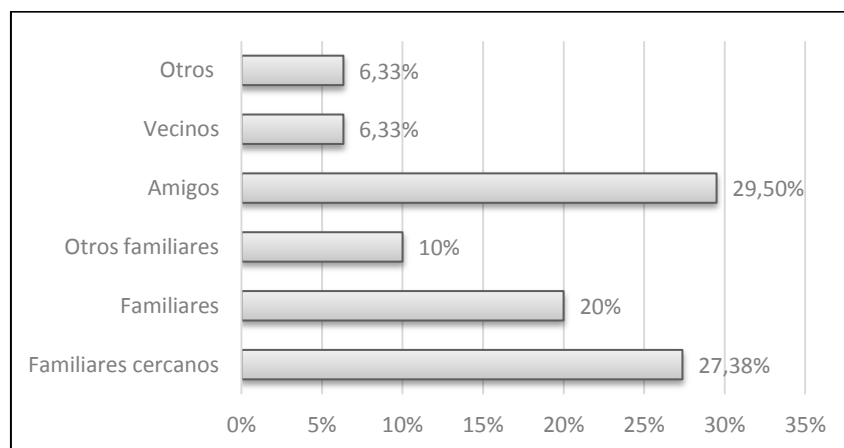
En cuanto a las variables de composición, se presentan a continuación las características de *edad, sexo, tipo de vínculo, fuerza del vínculo y lugar de residencia* para el conjunto de relaciones estudiadas:

a. *La edad media, de los alteri* en las redes personales es de 48,32 años con un rango que va de 1 a 92 años. En función del sexo de los alteri, la media de edad de las mujeres es de 49,53 años y de 47,11 para los hombres.

b. *El sexo de los alteri* presenta una distribución similar, siendo el 51,67% mujeres (N=310) y el 48,33% hombres (N= 290). En función del sexo de los egos, las mujeres tienen más mujeres en su red (64%) que los hombres (40%).

c. En cuanto al *tipo de vínculo* que los *alteri* mantienen con ego, destacan por su presencia en términos absolutos, los familiares cercanos<sup>29</sup> y los amigos.

**Ilustración 11:** Distribución de roles sociales<sup>30</sup>



En función del sexo de ego, destaca que el rol de compañeros de trabajo y amigos, está más presente en las redes personales de los hombres (presencia de compañeros de trabajo en las redes de 8 hombres y de 3 mujeres presentando una media de amigos en las redes de los hombres de 7,13 frente a 4,67 en las redes de las mujeres. En otro sentido, las mujeres cuentan con más vecinos que los hombres en sus redes personales (2,27 versus 0,27) y con profesionales sanitarios relacionados con su dolor (presentes en las redes de 4 mujeres y de un hombre).

d. *Fuerza del vínculo*<sup>31</sup>: Los resultados reflejan por orden, un predominio de vínculos fuertes (N= 445) frente a vínculos débiles (N= 155), no existiendo

---

<sup>30</sup> Para el análisis de los roles familiares, se ha considerado: a) *Familiares cercanos*, que incluye a pareja, padres, hermanos e hijos, b) *Familiares* que incluye a tíos, nietos, primos, abuelos, sobrinos y cuñados y c) *Otros familiares* en los que se encuentran el resto de roles familiares no incluidos en a y b.



diferencias destacables en función del sexo de ego. Se presenta en el anexo VI, la distribución de esta variable en función del tipo de vínculo con ego. Los resultados muestran, como puede ser esperable en personas con una vida social relativamente limitada y al explorar redes con 20 alteri, la presencia de vínculos débiles en el caso de determinados roles sociales como vecinos (N=18), amigos (N=63) o compañeros de trabajo (N=19). Sin embargo, destaca sobre todo por su repercusión en la provisión de apoyo, la presencia de vínculos débiles en el caso de roles de familiares cercanos como pareja (N=1), padres (N=1), hermanos (N=12) e hijos (N=4).

e. *Lugar de residencia*: La mayoría de los contactos sociales estudiados, residen en la misma localidad que ego (44%, N=264) o en la misma provincia (39,33%, N=236). En menor proporción, viven en otra provincia (13,33%, N=80) o en otro país (3,33%, N=20). Se presenta en el anexo VIII la dispersión geográfica de las redes personales donde destaca la presencia de familiares cercanos en otra provincia o país como padres (N= 4) hermanos (N=27) e hijos (N=5).

f. En relación a las *variables de estructura* (ver anexo VII), se presentan en la tabla 6, los resultados totales y su distribución en función del sexo de ego, de las medidas de estructura a nivel de red reflejando así las características que las definen a nivel de lazos, cohesión y subgrupos.

---

<sup>31</sup> La variable "proximidad" estudiada a través de cinco categorías, ha sido recodificada de acuerdo con la literatura en ARS en vínculo fuerte y vínculo débil:

*Vínculo fuerte*: vínculo muy próximo, bastante próximo y próximo.

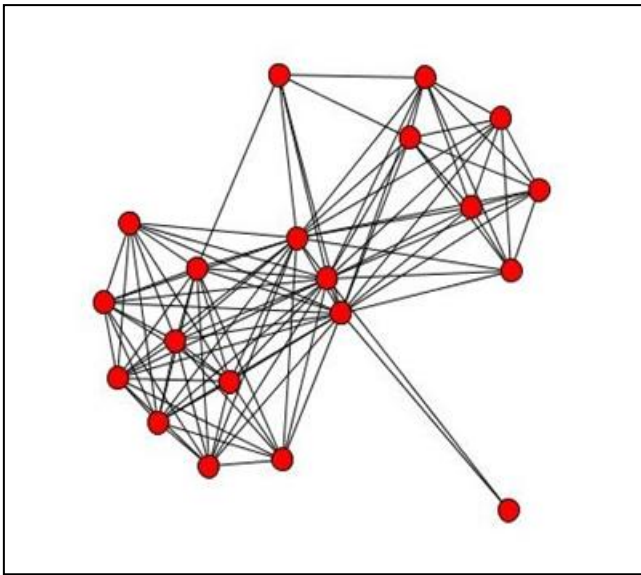
*Vínculo débil*: vínculo próximo y nada próximo.

**Tabla 6:** Medidas de estructura. Medias totales y distribución por sexo

<b>VARIABLES DE ESTRUCTURA</b>		<b>Media</b>	<b>Mediana</b>	<b>DS</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>
Número de componentes	<b>Total</b>	<b>2.53</b>	<b>2.00</b>	<b>2.16</b>	<b>1.00</b>	<b>11.00</b>
	<i>Hombres</i>	<i>2,87</i>	<i>2,00</i>	<i>2,64</i>	<i>1,00</i>	<i>11,00</i>
	<i>Mujeres</i>	<i>2,20</i>	<i>2,00</i>	<i>1,57</i>	<i>1,00</i>	<i>6,00</i>
Densidad	<b>Total</b>	<b>0.45</b>	<b>0.42</b>	<b>0.20</b>	<b>0.14</b>	<b>0.95</b>
	<i>Hombres</i>	<i>0.43</i>	<i>0.42</i>	<i>0.17</i>	<i>0.14</i>	<i>0.71</i>
	<i>Mujeres</i>	<i>0.47</i>	<i>0.40</i>	<i>0.22</i>	<i>0.16</i>	<i>0.95</i>
Centralidad de grado	<b>Total</b>	<b>8.59</b>	<b>8</b>	<b>3.77</b>	<b>2.6</b>	<b>18.1</b>
	<i>Hombres</i>	<i>8.15</i>	<i>8.00</i>	<i>3.31</i>	<i>2.60</i>	<i>13.50</i>
	<i>Mujeres</i>	<i>9.02</i>	<i>7.60</i>	<i>4.25</i>	<i>3.10</i>	<i>18.1</i>
Centralidad de intermediación	<b>Total</b>	<b>3.98</b>	<b>3.88</b>	<b>2.41</b>	<b>0.05</b>	<b>10.8</b>
	<i>Hombres</i>	<i>3.69</i>	<i>3.50</i>	<i>2.78</i>	<i>0.05</i>	<i>10.8</i>
	<i>Mujeres</i>	<i>4.26</i>	<i>4.25</i>	<i>2.02</i>	<i>0.45</i>	<i>8.8</i>
Aislados	<b>Total</b>	<b>1.10</b>	<b>0.00</b>	<b>1.97</b>	<b>0</b>	<b>9</b>
	<i>Hombres</i>	<i>1.33</i>	<i>0.00</i>	<i>2.47</i>	<i>0.00</i>	<i>9.00</i>
	<i>Mujeres</i>	<i>0.87</i>	<i>0.00</i>	<i>1.36</i>	<i>0.00</i>	<i>5.00</i>

La descripción detallada de estas medidas de estructura para cada una de las redes personales, se presenta en el anexo VII y que - junto con la amplitud observada en los rangos de las medidas de estructura presentados en la tabla 6 -, reflejan la diversidad en las redes personales estudiadas. En relación al sexo de los egos, los resultados obtenidos, no muestran diferencias estadísticamente significativas, si bien se observa una tendencia en las mujeres a tener redes más cohesivas, menos fragmentadas y con mayor intermediación que los hombres. La ilustración de estas diferencias, se pueden ver en los siguientes grafos:

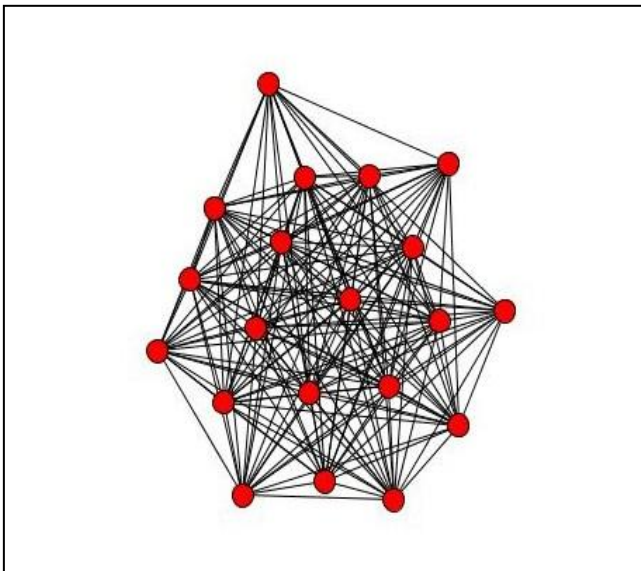
**Ilustración 12:** Grafo de red personal de mujer (I)



**Caso 02 (Mujer)**

- Densidad: 0,5
- Grado: 10,4
- Intermediación: 4,3
- Componentes: 1
- Aislados: 0

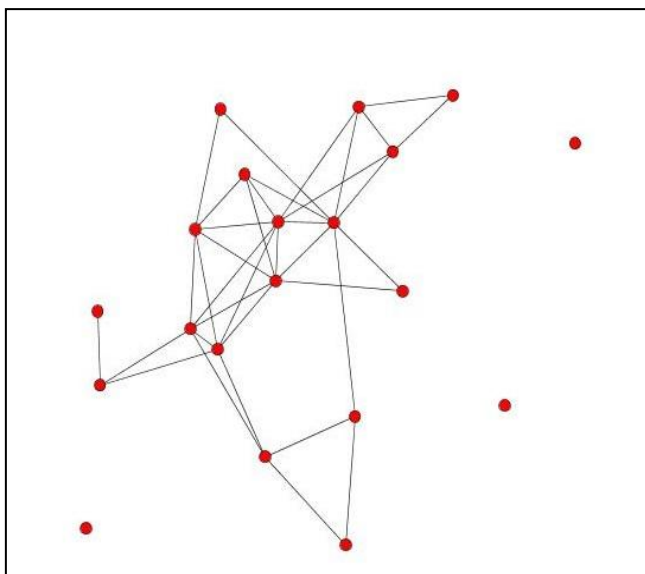
**Ilustración 13:** Grafo de red personal de mujer (II)



**Caso 24 (Mujer)**

- Densidad: 0,9
- Grado: 18,1
- Intermediación: 0,45
- Componentes: 1
- Aislados: 0

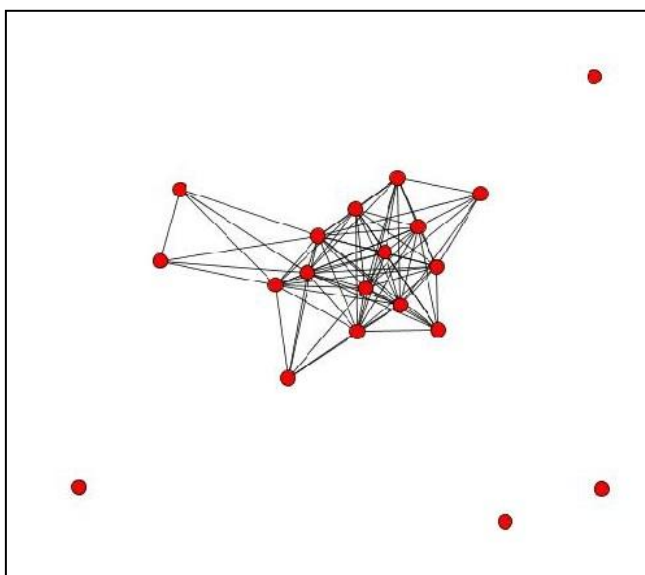
**Ilustración 14:** Grafo de red personal de hombre (I)



**Caso 26 (Hombre)**

- Densidad: 0,18
- Grado: 3,6
- Intermediación: 7,95
- Componentes: 4
- Aislados: 3

**Ilustración 15:** Grafo de red personal de hombre (II)



**Caso 07 (Hombre)**

- Densidad: 0,43
- Grado: 8,2
- Intermediación: 1,9
- Componentes: 5
- Aislados: 4

Estas diferencias en la estructura y composición obtenidas en el análisis descriptivo, pueden dar lugar a redes más facilitadoras para contener y transmitir apoyo social y que veremos más adelante a través del análisis multivariado. Como

paso previo a este análisis, el siguiente apartado se centra en el análisis descriptivo de las relaciones personales en función del apoyo que contienen.

## **IX.2. Las redes de apoyo social**

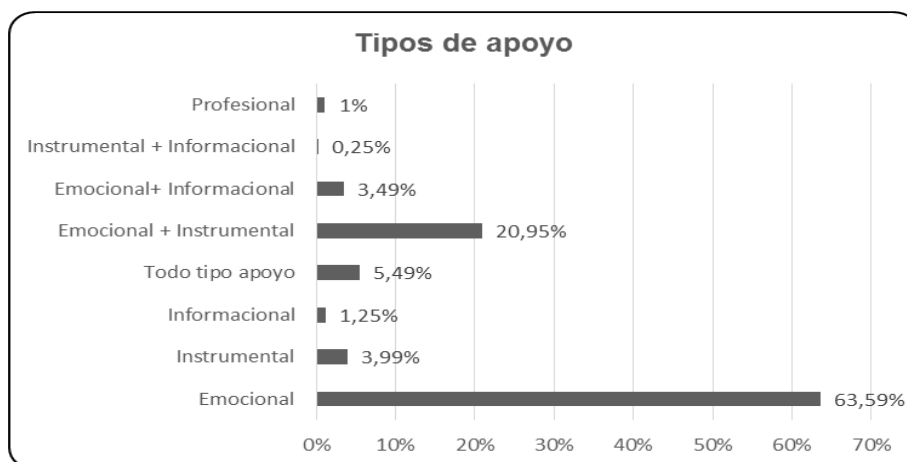
El estudio del apoyo social desde las redes personales a través de una pregunta generadora de nombres amplia, ha permitido: el estudio de variables de apoyo como contenido relacional, la diferencia entre relaciones proveedoras y no proveedoras de apoyo y por último las características de estructura y composición de los miembros de la red personal. En este apartado, se presentan los resultados sobre las variables de apoyo social presentes en las relaciones proveedoras de apoyo, así como las características que definen a los no proveedores de apoyo.

### **IX.2.1. Las relaciones proveedoras de apoyo social**

De las 600 relaciones estudiadas, un 66,83% (N=401) son proveedoras de apoyo social. Se presentan a continuación las variables de apoyo social que contienen.

- a. *Tipo de apoyo*: En el estudio del tipo de apoyo, se han evaluado los tipos de apoyo emocional, instrumental e informacional así como los apoyos resultantes de sus combinaciones. Los resultados muestran un claro predominio de apoyo de tipo emocional (63,59%), tanto si se presenta de forma única como de forma combinada con otro tipo de apoyo (20,95% apoyo emocional más instrumental), seguido en menor medida del apoyo que contiene los tres tipos de apoyo estudiado (5,49%). En función del sexo, no existen diferencias significativas a excepción que el apoyo de los tres tipos está más presente en los hombres (7 casos) que en las mujeres (4 casos).

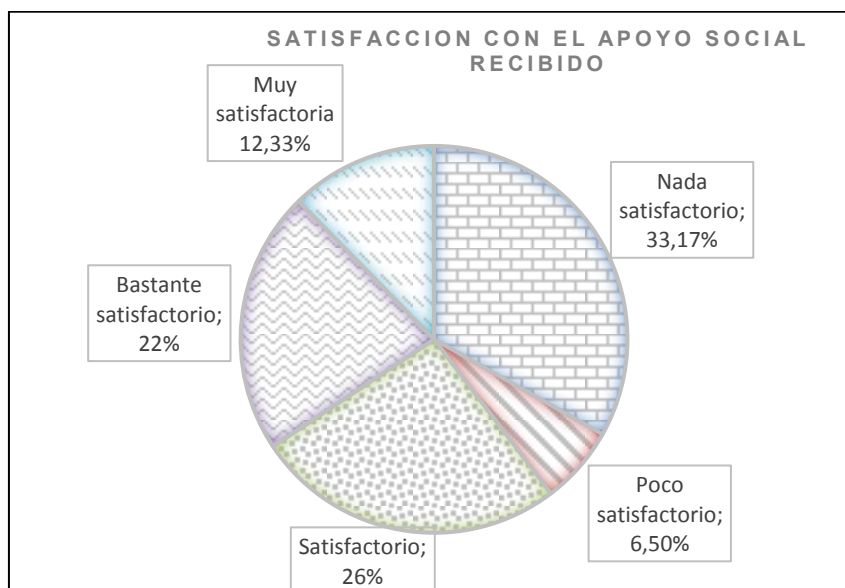
**Gráfico 4:** Distribución de los tipos de apoyo



Se presenta en el anexo IX, la distribución de los tipos de apoyo en función del tipo de vínculo con ego destacando los roles de la pareja e hijos como proveedores de todo tipo de apoyo. Además de los roles familiares, y en relación al apoyo emocional, es necesario subrayar el papel que desempeñan los amigos (N=82), vecinos (N=19) y compañeros de trabajo (N=14) por la proporción de su presencia en las redes personales.

b. *Satisfacción con el apoyo:* La calidad del apoyo social recibido, evaluado a través de la variable satisfacción, presenta la siguiente distribución en las 5 categorías en las que ha sido evaluada.

**Gráfico 5:** Distribución de la satisfacción con el apoyo social recibido <sup>32</sup>



En función del sexo de ego, la variable satisfacción, no presenta diferencias significativas. Se presenta en el anexo X la distribución de la variable satisfacción en función del tipo de vínculo con ego, donde destaca que - a excepción de la categoría padres -, en todos los vínculos existen relaciones no proveedoras de apoyo.

c. *Frecuencia en la provisión de apoyo:* En cuanto a la frecuencia en la provisión de apoyo, destacan por orden, la periodicidad semanal (33,16%) y diaria (30,42%), frente a otros períodos como el mensual (14,21%), el quincenal (11,72%), o cada 2 o 3 meses 3,99%. En función del sexo de ego, no se observan diferencias significativas.

d. *Canal de transmisión del apoyo:* La presencia física (47,88%) y la combinación de ésta con la vía telefónica (33,42%), son los canales de transmisión de apoyo más frecuentes. En menor medida se encuentran los canales que combinan la vía telefónica e internet (1%) o internet de forma exclusiva (2%).

---

<sup>32</sup> La categoría "Nada satisfactorio" corresponde a las relaciones no proveedoras de apoyo

e. *Reciprocidad en el apoyo*: En las relaciones personales estudiadas, existe un predominio de relaciones recíprocas de apoyo en las que ego ha ayudado o ayuda a sus *alteri* en caso de necesidad (76,33%, N=458), frente a las no recíprocas (26,77%, N=142), no encontrándose diferencias de interés en función del sexo de ego.

f. *Variación del apoyo recibido a lo largo del tiempo*: Para la totalidad de las relaciones, en su gran mayoría no han variado en el apoyo que transmiten (75%, N=450), si bien en algunas de ellas el apoyo ha ido en aumento (13,67%, N=82), o en sentido contrario ha disminuido (11,33%, N=68). En función del sexo de ego, las mujeres tienen más relaciones que aumentan con el transcurso del tiempo que los hombres (19% y 8% respectivamente).

## **IX.2.2. Las relaciones no proveedoras de apoyo social**

De las 600 relaciones estudiadas, un 33,17% (N=199) no son proveedoras de apoyo encontrándose estas últimas en un 31% en las redes personales de las mujeres y en un 36% en las redes personales de los hombres.

En cuanto a su composición, estas relaciones no proveedoras de apoyo se caracterizan por:

a. *Sexo*: La mayoría de los no proveedores son hombres (57,79%, N=115) en relación a las mujeres (42,21%, N=84).

b. *Edad*: Los no proveedores tienen una edad media de 46,46 años extendiéndose a las edades extremas del ciclo vital (rango 1-92 años). Los niños y mayores presentes en las redes no son proveedores de apoyo por las características asociadas a esas etapas vitales.

c. *Tipo de vínculo*: Entre los no proveedores de apoyo se encuentran los amigos (32,16%, N=64), familiares (24,12%, N=48), otros familiares (17,59%, N=35), familiares cercanos (14,07%, N=28), entre los que se encuentran 3 cónyuges, 15 hermanos y 10 hijos. Los padres son el único vínculo social que no se encuentra entre los no proveedores. En algún caso, familiares cercanos como el cónyuge, hermanos o padres no han sido nominados por ego por considerar que no forman parte de su vida personal por la ausencia o tipo de



relación que mantienen. En menor proporción, aparecen como no proveedores los vecinos (6,53%, N=13) y compañeros de trabajo (5,53%,N=11).

d. *Reciprocidad*: En el grupo de no proveedores, existen relaciones en las que ego ha brindado ayuda en mayor proporción (59,30%, N=118), que en las que no lo ha hecho (40,70%, N=81).

e. *Variación del apoyo con el tiempo*: En casi la totalidad de las relaciones no proveedoras de apoyo, la ausencia del mismo se ha mantenido a lo largo del tiempo (91,96%, N=183), mientras que en una pequeña proporción el apoyo ha disminuido (8,04%, N=16).

f. *Fuerza del vínculo*: La mayoría de los vínculos no proveedores de apoyo son débiles (50,75% N=101) frente a vínculos fuertes (49,25% N= 98). Los resultados sin recategorizar la variable proximidad a través de la que se ha evaluado la fuerza del vínculo, arroja los siguientes resultados: vínculo muy próximo (14,57%, N= 29), bastante próximo (13,07%, N=26), próximo (21,61%, N=43), poco próximo (30,65%, N=61) y nada próximo (20,10%, N=40).

g. *Lugar de residencia del alter*: Los no proveedores de apoyo residen en su mayoría en la misma localidad que ego (43,22%, N=86) y en la misma provincia (40,20%, N=80). En menor proporción residen en otra provincia (12,56%, N=25) o en otro país (4,02%,N=8). Esta variable es de interés en el estudio del apoyo social en la medida que la distancia geográfica modela la frecuencia de la relación y condiciona la provisión de apoyo instrumental por ser la presencia física, condición indispensable para que este tipo de apoyo se pueda proporcionar. En este sentido, así explicaba su experiencia un informante inmigrante que llegó a España hace cuatro años en búsqueda de trabajo y sin contactos aquí cuando le sobrevino el dolor:

“Al llegar aquí, a los 6 meses u 8 meses de llegar aquí, me dio eso. Claro, me afectó mucho porque en realidad tuve que dejar el trabajo uno, otro que mayormente yo vivo solo, llegué sólo aquí y ¡imagínese! Prácticamente una enfermedad y encima estando solo y encima no poder trabajar que es lo peor y no, la verdad que me chocó, mucho, mucho, muchísimo, no sabía qué hacer, por un momento me quería ir de vuelta a mi país, pero claro, ya que había empezado el tratamiento aquí, pues seguirlo ¿no? (...) Yo

mayormente cuando llegué vivía en un piso compartido. Llegué buscando habitación y encontré justamente a unos paisanos, también de mi país y entonces llegué ahí, alquilé habitación y con ellos estaba desde un principio y justo cuando me tocó la enfermedad pues ellos son los que me ayudaron en realidad, pero muchísimo porque a veces, no podía levantarme de la cama, no podía cocinarme por último y entonces ya la señora me hacía la comida (...). Y su hijo a veces cuando tenía que cambiarme y eso, él tenía que ayudarme porque no me podía ni cambiar, ni vestir, nada, porque es que el dolor era tan horrible, que no se lo deseo a nadie, era tan horrible que... [en relación a cómo piensa que hubiese sido el apoyo en su país]: Yo creo que en realidad un poco a mejor porque un caso ya es mi familia, y yo creo que no me iba a sentir de repente tan... porque sé que mis padres, mi hermana, mi tía... somos parte de la familia y parte también que si en un momento dado les pudiera pasar algo yo también ¿sabe? Les podría... no sé, es algo así de sangre, es algo así... No es como que tú estás en otro lado y son personas extrañas ¿sabe? Y tú puedes sentir que les estas incomodando aunque ellos digan que no”.

O el testimonio de una informante cuya familia vive en otra provincia:

“Nosotros, por desgracia nuestra familia no está aquí, entonces claro, muchas veces tenemos que hacer cosas solos. Para él [su marido], es un agobio el saber que tengo que ir sola a los sitios y eso, porque me tiene que dejar sola”.

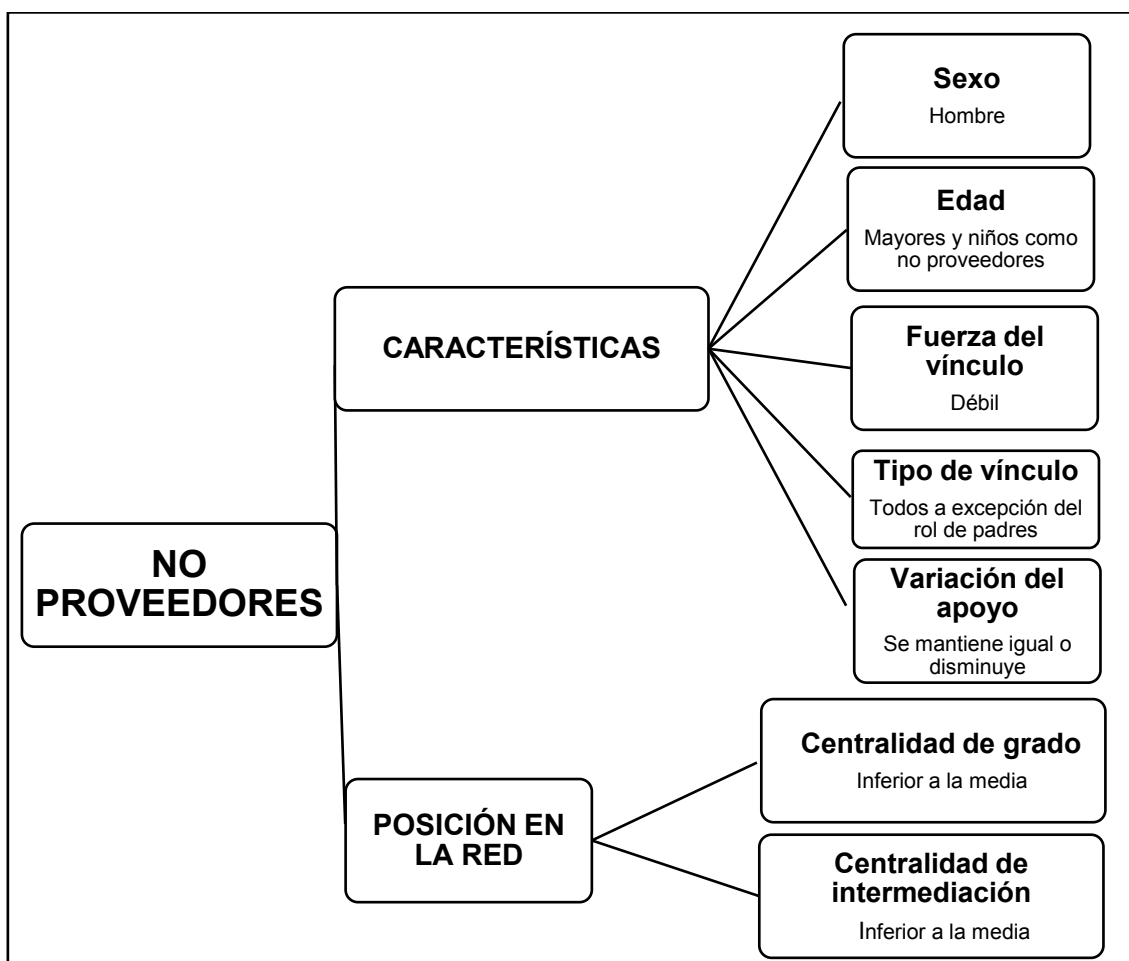
En cuanto a las *medidas de estructura*, se presenta en la tabla 7 la comparación entre las medias para los no proveedores y para el total de los alteri, donde se puede observar que los no proveedores de apoyo social, tienen la centralidad de grado e intermediación por debajo de la media de todos los alteri estudiados. En los anexos XI y XII se presentan las centralidades de grado e intermediación medias en función de los vínculos sociales.

**Tabla 8:** Centralidad de grado e intermediación del nodo.  
Medias totales y en no proveedores.

	Media	Mediana	DS	Mínimo	Máximo
<b>No proveedores: Centralidad de grado</b>	<b>7,25</b>	8	4,8	0	18
Centralidad de grado (total)	8,6	9	5,42	0	19
<b>No proveedores: Centralidad de intermediación</b>	<b>2,10</b>	0,154	5,3	0	38,726
Centralidad de intermediación (total)	3,98	0,33	10,05	0	114,33

A modo de resumen, la ilustración 13 presenta gráficamente las variables de estructura y composición que caracterizan a los no proveedores de apoyo

**Ilustración 13:** Modelo de las relaciones no proveedoras de apoyo social



Los resultados descriptivos de las características de los no proveedores de apoyo, dibujan el perfil de un contacto hombre, con el que ego tiene un vínculo débil, que nunca ha sido proveedor de apoyo, o que por diferentes motivos éste ha variado a lo largo del tiempo en sentido negativo. En cuanto a la posición que el vínculo no proveedor ocupa en la estructura de la red personal, nuestros resultados perfilan a un nodo con pocas o ninguna relación con el resto de miembros de la red, probablemente en la periferia de la misma, características que se reflejan en las centralidades de grado y de intermediación inferiores a la media total. Probablemente esta situación tenga que ver con el hecho de ser un vínculo débil respecto de ego, con poca conexión con su red personal, y por tanto con el conocimiento de la situación de dolor de ego y con las posibilidades de ofrecerle apoyo.

Las diferencias obtenidas en función del sexo dibujan claramente la desigualdad en función del sexo en la provisión de apoyo caracterizando al hombre como no proveedor y a la mujer como proveedora, y en consonancia con la literatura sobre apoyo en la que la mujer sigue manteniendo el rol tradicional de cuidadora en cuestiones relacionadas con la salud (García-Calvente, Mateo-Rodríguez, & Maroto-Navarro, 2004). Según los resultados de la encuesta nacional de Salud 2011-12 publicados por el INE, persisten importantes diferencias en función del sexo en los cuidadores. El 16,6% de los hombres de 15 y más años que viven con personas con limitaciones o discapacidad, asume su cuidado en solitario, frente al 49,4% de las mujeres aunque esta cifra ha disminuido desde el 2006. Otras variables han estado presentes como razones para la no provisión de apoyo como la situación de enfermedad del alter o el tipo de relación personal entre ego y el alter.

La literatura sobre apoyo, muestra que en líneas generales, el apoyo se muestra cuando los costes son bajos o la probabilidad de *reciprocidad* directa es muy alta, constituyendo una alternativa para garantizar de este modo la seguridad a través de la red (Kadushin, 2013a).

Desde nuestra perspectiva de estudio, los no proveedores de apoyo constituyen un tercio de las relaciones personales estudiadas. Los reportes de la ausencia o bajo apoyo a menudo reflejan la presencia de una relación negativa o conflictiva (Coyne & Downey, 1991). Como se ha mostrado anteriormente, en nuestros resultados se han encontrado no proveedores de apoyo en todos los roles sociales estudiados a excepción del rol de padres en consonancia con la tipología propuesta

por Agneessens et al. en la que los autores encontraron no proveedores en los roles de pareja, familiares cercanos, familia extensa, amigos y otros roles como conocidos y colegas (Agneessens, Waeye, & Lievens, 2006).

En otro sentido, algunos estudios han mostrado la influencia de la distancia geográfica en la provisión de apoyo (Alonso, 2012; Brandt, Haberkern, & Szydlik, 2009; Mok & Wellman, 2007; Seeman & Berkman, 1988; Weiner & Hannum, 2012), por su efecto en la frecuencia de relación interpersonal y los tipos de apoyo. Aunque en la actualidad los medios de transporte y el uso de tecnologías como la telefonía móvil o internet permiten el mantenimiento de las relaciones personales, la frecuencia de contacto cara a cara disminuye a medida que aumenta la distancia geográfica como también lo hace el contacto telefónico aunque éste se ve afectado a mayores distancias. Igualmente, la distancia geográfica limita la prestación de apoyo instrumental o tangible por la ausencia contacto presencial (Mok & Wellman, 2007), situación de especial interés en las situaciones de enfermedad que se dan en contextos migratorios en los que se encuentran restringido el apoyo social de tipo instrumental poniendo de relieve la importancia de las características estructurales y relacionales de las comunidades personales en estas situaciones en la provisión de apoyo social (Herz, 2015). La noción de la reciprocidad ha sido estudiada desde hace varias décadas al observarse en muchas investigaciones sociométricas una clara tendencia a establecer selecciones recíprocas más altas que lo esperable por la casualidad (Katz & Powell, 1955). En el ámbito de la salud, el interés por el estudio de la reciprocidad se ha centrado en las investigaciones en las bajo la influencia social en las amistades recíprocas, sobre todo entre iguales ayuda a comprender la adopción de algunos comportamientos de riesgo al estar asociada a una mayor probabilidad para participar de forma conjunta en el comportamiento y explicar la influencia mutua a través del vínculo fuerte a la que está asociada (Valente, 2010b). En general, la falta de reciprocidad en las relaciones de pareja, padres e hijos y otras relaciones de confianza, han sido asociadas a una peor salud (Chandola, Marmot, & Siegrist, 2007), y en contextos de enfermedad, la reciprocidad en la relación y provisión de apoyo social entre cuidador y receptor, ha sido relacionado con una mejor salud mental en usuarios de drogas con VIH (Mitchell, Robinson, Wolff, & Knowlton, 2014) y una mayor adherencia al tratamiento antirretroviral en hombres con VIH/SIDA (Knowlton et al., 2011).

A modo de conclusión, nuestros resultados, sitúan el número medio de proveedores y no proveedores de apoyo en torno a 13 y 7 respectivamente para cada ego. Este enfoque de estudio del apoyo social desde las redes personales, posibilita por un lado obtener medidas de estructura de la red, y por otro lado captar tanto vínculos fuertes como débiles así como proveedores y no proveedores de apoyo social. No obstante, es necesario considerar en la interpretación de estos resultados y comparación con otros estudios, el tamaño predefinido de la red de 20 *alteri*.

### **IX.3. La provisión del apoyo social**

Con el objetivo de estudiar las variables que explican el hecho de ofrecer-recibir apoyo (Si/No), se ha realizado un modelo multivariante de regresión logística. Entendiendo la provisión de apoyo como un proceso relacional en el que interviene tanto el proveedor como el receptor, se han estudiado características a nivel de ego y a nivel de sus *alteri*, cuyos resultados son los siguientes:

*Variables de ego:* Las variables incluidas en el modelo multivariante inicial fueron: la edad de ego y el tiempo de dolor. En cuanto a medidas de estructura de red, se incluyeron en el modelo la densidad, el número de componentes y de aislados<sup>33</sup>. Después de eliminar las variables con un p-valor > 0,1, no existe ninguna variable estadísticamente significativa por lo que el hecho de recibir apoyo social, no depende de las características de ego ni de variables de estructura de su red.

*Variables de los alteri:* Las variables de los alteri incluidas en el modelo multivariante inicial son: el sexo, el vínculo con ego, la reciprocidad, la fuerza del vínculo, el lugar de residencia, las centralidades de grado y de intermediación. El modelo final, después de eliminar las variables con un p-valor > 0,1 muestra que el hecho de recibir apoyo está relacionado con:

a. *Sexo del alter (p-valor 0,005):* Las mujeres proporcionan más apoyo que los hombres (un 76% y un 62% respectivamente).

---

<sup>33</sup> Las variables número de componentes y número de aislados presentan una correlación muy elevada ( $p=0,96$ ). Para evitar problemas de multicolinealidad, en el modelo final sólo se ha considerado la primera.

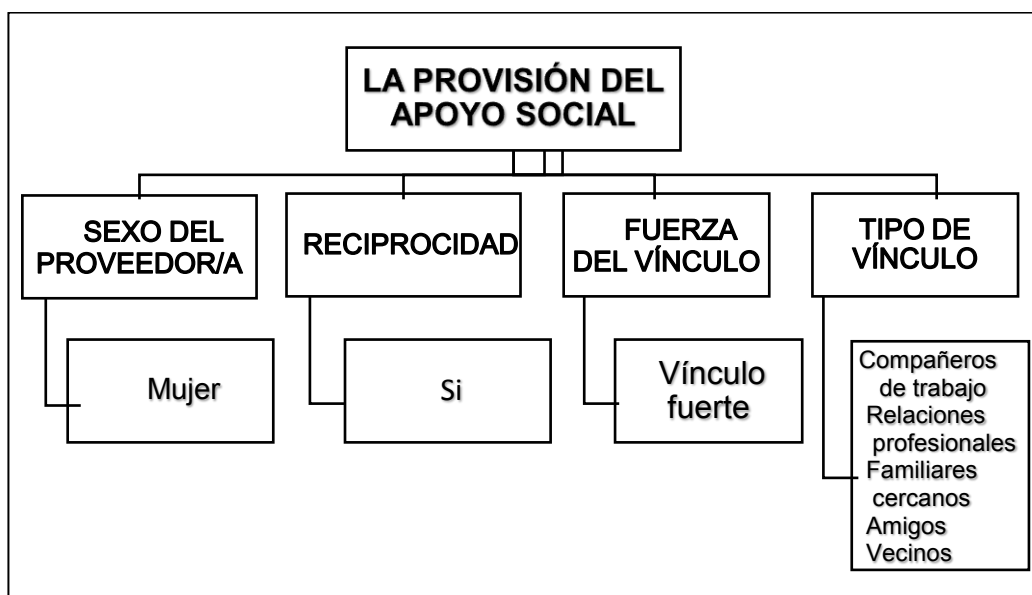
b. *Vínculo con ego* ( $p$ -valor  $< 0,001$ ): Los roles sociales que más apoyo proporcionan son: compañeros de trabajo y relaciones establecidas por el dolor (86%), familiares cercanos (80%), amigos (76%), vecinos (75%), familiares (52%), otros familiares (34%).

c. *Reciprocidad* ( $p$ -valor 0,027): Existe más apoyo cuando éste es recíproco (75%) que cuando no lo es (62%).

d. *Fuerza del vínculo* ( $p$ -valor  $< 0,001$ ): Existe más apoyo cuando el vínculo entre ego y sus *alteri* es fuerte que cuando es débil (nada/poco próximo 28%; próximo 72; bastante próximo 85% y muy próximo 81%)

Se resume en la ilustración 14, las variables del modelo que explican las variables implicadas en la provisión de apoyo social.

**Ilustración 14:** Modelo de las relaciones proveedoras de apoyo social



Estos resultados están en consonancia con la propuesta de Wellman y Wortley sobre los factores que explican la provisión de apoyo. Para los autores, existen factores de carácter relacional expresados por la fuerza de la relación y el acceso que dos personas tienen entre ellas. Por otro lado, el parentesco ocupa un lugar importante al combinar elementos estructurales y culturales y establecer obligaciones normativas entre parientes así como el grado de similitud o disimilitud que explicaría que las relaciones entre personas más similares, son más propicias al intercambio de apoyo, del mismo modo que los lazos con personas disímiles proporcionan un mayor acceso

a recursos más diversos, y por último, los recursos que poseen los miembros de la red en función de la posición social que ocupan (Wellman & Wortley, 1990), que en nuestros casos, podemos relacionar con la provisión de apoyo por parte de profesionales con los que ego tiene relación debido a su dolor o los compañeros de trabajo. Las relaciones sociales de apoyo están caracterizadas por sentimientos de apego, frecuencia de contacto, diversidad de funciones y una relación de confianza que perdura a través del tiempo ( Sarason, Pierce, et al., 1990). En relación a los amigos como proveedores de apoyo, si bien los lazos familiares son los principales proveedores de apoyo, los amigos desempeñan un importante rol en la provisión del mismo, entre otros factores, por la proporción de su presencia en las redes frente a otros tipos de vínculos. Además al considerar el rol de los amigos en el estudio del apoyo social, algunos autores han mostrado que los afectos positivos puede encontrarse más en los amigos que en los familiares sobre todo por los intereses personales y la posibilidad de selección de los primeros frente a los lazos condicionados por el parentesco y no seleccionados de los segundos (Li, Ji, & Chen, 2014). La variable contextual en situación de enfermedad socialmente estigmatizada también puede tener un rol destacado en la provisión de apoyo. Por ejemplo, se ha encontrado que los amigos son proveedores de más apoyo que la familia para el caso de personas infectadas por el VIH (Hough, Magnan, Templin, & Gadelrab, 2005), quizá en contra de lo esperado socialmente y en otro sentido, la respuesta individual frente a la enfermedad está mediada por diferentes variables como la naturaleza de la relación que puede ser de apoyo o fuente de conflicto (Marusic & Bhugra, 2008), así como de la interacción con otros:

“Thus, who is giving support will depend on who the recipient is and their relationship, the nature of the problem, and the form of support required for its alleviation. It is not possible to focus on one of these issues without simultaneously focusing in all others” (Pearlin, 1985).

El estudio del apoyo social desde el ARS, no sustituye las medidas atributivas tradicionales a través de las que se ha evaluado y sobre las que ya existe evidencia empírica, sino que las complementa ayudando a comprender los factores que explican los diferentes contextos en los que se ofrece-recibe apoyo principalmente por su énfasis en la estructura y composición de las redes personales de las que emerge el apoyo social. Estos resultados dan respuesta a la hipótesis de partida H<sub>2</sub> planteada



confirmando a través de los análisis descriptivos y multivariado presentados, que la provisión del apoyo está determinada por características de estructura, composición y de apoyo social de la red personal.

Una vez expuestos los resultados relativos a las redes de apoyo social, se presenta en el siguiente capítulo los resultados relacionados con la calidad del apoyo social evaluada a través de la satisfacción con el mismo desde el punto de vista del informante.



## **CAPÍTULO X. LA SATISFACCIÓN CON EL APOYO SOCIAL RECIBIDO**

---

El grado de satisfacción o insatisfacción con el apoyo recibido, es un indicador de su calidad desde el punto de vista del receptor. Este aspecto del apoyo, desempeña un rol importante en la determinación de las estrategias de afrontamiento y que a su vez, están relacionadas con cambios en la severidad del dolor a lo largo del tiempo (de Longis, Holtzman, Puterman, & Lam, 2010).

Tal como se ha mostrado en el apartado anterior, el número medio de proveedores de apoyo social en las redes personales, se sitúa en torno a 13 personas con diferentes niveles de satisfacción en el apoyo provisto. En este apartado, se presentan resultados sobre las variables relacionadas con la satisfacción, y que ha sido evaluado a través de cinco categorías que presentan la siguiente distribución: muy satisfactorio 12,33%, bastante satisfactorio 22%, satisfactorio 26% y poco satisfactorio 6,5% (la categoría nada satisfactorio presente en un 33,17%, corresponde a las relaciones no proveedoras de apoyo).

Se han realizado pruebas bivariadas para analizar el nivel de satisfacción en función de diferentes variables explicativas. Se han calculado las medias para variables cualitativas con un intervalo de confianza del 95% y un nivel de significación del 0,05%. En los modelos cuantitativos, las categorías de la satisfacción se han convertido en los siguientes valores numéricos: nada satisfactorio = 0, poco satisfactorio = 1, satisfactorio = 2, bastante satisfactorio = 3 y muy satisfactorio = 4.

### **X.1. Análisis bivariado**

Se han encontrado relaciones entre la satisfacción con el apoyo social recibido por ego y las siguientes variables:

#### **X.1.1. Variables de ego**

No se han observado relaciones estadísticamente significativas ( $p$  valor  $> 0,05$ ) entre la satisfacción con el apoyo social recibido y las siguientes variables de ego: edad, sexo, nivel de estudios, situación laboral, estado civil, nivel de dolor, tiempo de dolor y

número de convivientes. Sin embargo, destacan los resultados obtenidos en la comparación de medias de las variables *edad* y *tiempo de dolor* de ego:

a. *Edad de ego* (p-valor 0,1739): Con el modelo de variable categórica recodificando la variable edad, a medida que aumenta la edad, disminuye la satisfacción (por cada 10 años, la valoración de la satisfacción disminuye en 0,16 unidades):

Edad entre 30 y 51 años: satisfacción media 2

Edad entre 52 a 63 años: satisfacción media 1,5

Edad entre 65 a 73 años: satisfacción media 1,5

b. *Tiempo de dolor* (p-valor 0,096): Con el modelo de variable categórica, recodificando la variable tiempo de dolor, también se observa que a medida que aumenta el tiempo de dolor, disminuye la satisfacción:

Tiempo de dolor entre 1 y 8 años: satisfacción media 2,04

Tiempo de dolor entre 9 y 19 años: satisfacción media 1,67

Tiempo de dolor entre 20 y 39 años: satisfacción media 1,5

### **X.1.2. Variables de calidad de vida**

No se han observado diferencias estadísticamente significativas ( $p$  valor  $> 0,05$ ), entre la satisfacción con el apoyo social recibido y las dimensiones y componentes sumarios de calidad de vida relacionada con la salud: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional, salud mental, componente sumario físico y componente sumario mental.

### **X.1.3. Variables de estructura de la red personal**

Se han observado diferencias estadísticamente significativas entre la satisfacción y las siguientes medidas de estructura de la red personal de ego.

a. *Densidad de la red personal* (p-valor 0,022): En el modelo de variable categórica, se observan diferencias estadísticamente significativas entre la densidad de la red y la satisfacción, aumentando la satisfacción a partir de una densidad de 0,5:

Densidad entre 0,1-0,4: satisfacción media de 1,64

Densidad entre 0,4-0,5: satisfacción media de 1,45

Densidad entre 0,5-1: satisfacción media de 2,12

*b. Número de aislados* (p-valor 0,036): A medida que aumenta el número de aislados en la red personal, disminuye la satisfacción.

*c. Centralidad de grado del alter* (p-valor 0,001): En el modelo de variable categórica, se observan diferencias estadísticamente significativas entre la centralidad de grado del alter y la satisfacción. A mayor centralidad de grado, más satisfacción:

Centralidad de grado entre 0-5: satisfacción media de 1,35

Centralidad de grado entre 6-11: satisfacción media de 1,6

Centralidad de grado entre 12-19: satisfacción media de 2,35

*d. Centralidad de intermediación del alter* (p-valor 0,003): En el modelo de variable categórica, se observan diferencias estadísticamente significativas entre la centralidad de intermediación del alter y la satisfacción. A más centralidad de intermediación, más satisfacción.

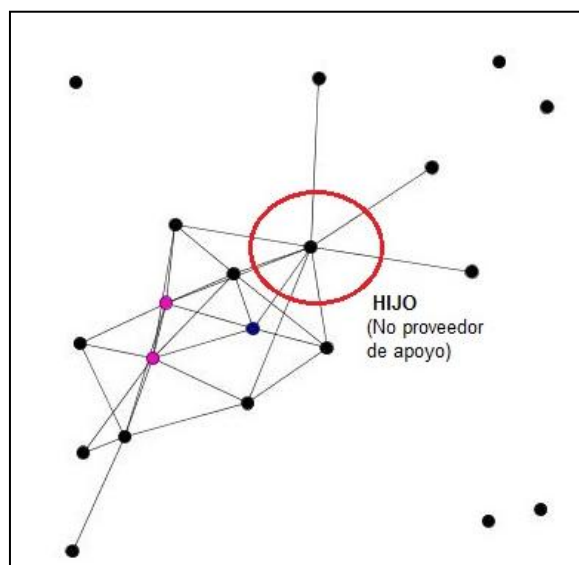
Centralidad de intermediación de 0: satisfacción media de 1,44

Centralidad de intermediación entre 0,1-1,2: satisfacción media de 1,69

Centralidad de intermediación entre 1,2- 114,3: satisfacción media de 2,12

Prácticamente en la mayoría de los casos estudiados (24 casos), el alter con mayor centralidad de grado coincide con el de mayor centralidad de intermediación hecho que explica la alta conectividad entre las partes de la red. Estos *alteri*, corresponden en su mayoría a vínculos familiares cercanos y en dos casos, a amigos. Sin embargo, un aspecto a tener en cuenta en la interpretación de resultados estadísticos en los que se relacionan variables de estructura de la red con variables de apoyo, es el rol que desempeñan los no proveedores cuando ocupan determinadas posiciones en la red. Por ejemplo, en dos de las 30 redes personales estudiadas los *alteri* con máximas centralidades de grado e intermediación, no son proveedores de apoyo. Un ejemplo es el caso de una mujer cuyo grafo de red personal se presenta en el gráfico 6. En este caso, el alter con la centralidad de grado (9) y de intermediación (38,7) más alta en el conjunto de toda la red, está ocupada por su hijo que no es proveedor de apoyo.

**Gráfico 6:** Grafo red personal



En este sentido, la aplicación de los conceptos de red estándar, requieren unos análisis específicos ya que no se pueden interpretar de la misma manera los lazos positivos que los lazos negativos (por ejemplo, una alta densidad de lazos negativos no representa una red cohesiva si no poco cohesiva (Everett & Borgatti, 2014) <sup>34</sup>.

#### **X.1.4. Variables de composición de la red personal**

Se han observado diferencias estadísticamente significativas entre la satisfacción con el apoyo social recibido y las siguientes variables:

- a. Sexo (p-valor 0,002): Las mujeres ofrecen un apoyo más satisfactorio (media 1,91) que el que ofrecen los hombres (media 1,56).

---

<sup>34</sup> The **negative clique** turns the idea of a conventional clique inside out, defining a smallest set of nodes in which everyone else in the network has a negative tie with at least one member of the negative clique. We have also introduced  $h^*$ , a negative centrality measure in which a node gets a high centrality score if they have few negative ties to central others.

b. *Tipo de vínculo* (p-valor <0,001): Las relaciones de apoyo más satisfactorias son las ofrecidas por la pareja (media 3,22), padres (media 3,06) e hijos (media 2,76). Con la variable tipo de vínculo recodificada se observan igualmente diferencias estadísticamente significativas (p-valor<0,001), encontrándose los mismos resultados que corroboran que los vínculos de familiares cercanos son los que ofrecen un apoyo de más calidad (media 2,48), añadiendo además las siguientes medias para el resto de vínculos sociales: familiares (media 1,29), otros familiares (media 1,38), amigos (media 1,6), vecinos (media 1,22) y compañeros de trabajo y relaciones establecidas por el dolor ocupadas por profesionales (media 1,61).

c. *Fuerza del vínculo* (p-valor 0,001): El apoyo es más satisfactorio cuando el proveedor mantiene un vínculo fuerte con ego que cuando el vínculo es débil:

*Vínculo fuerte:* vínculo muy próximo: media 2,83; vínculo bastante próximo: media 2,19; vínculo próximo: media 1,5.

*Vínculo débil:* vínculo poco próximo: media 0,74; vínculo nada próximo: media 0,21.

d. *Reciprocidad* (p-valor 0,001): El apoyo es más satisfactorio cuando es recíproco (media 1,97) que cuando no lo es (media 0,99).

### **X.1.5. Variables del apoyo social recibido**

Se han observado diferencias estadísticamente significativas entre la satisfacción y las siguientes variables relacionadas con el apoyo en las relaciones proveedoras:

a. *Tipo de apoyo* (p-valor <0,001): Las relaciones proveedoras de los 3 tipos de apoyo son las más satisfactorias (media 3,62), seguidas del apoyo profesional (media 3,3), del apoyo que combina el apoyo emocional y el instrumental (media 3,18) y el que combina el apoyo instrumental e informacional (media 3,05). Si el apoyo ofrecido es de un solo tipo, la satisfacción disminuye: apoyo emocional (media 2,37), instrumental (media 2,4), e informacional (media 2,17).

b. *Frecuencia en el apoyo* (p-valor <0,001): La satisfacción con el apoyo social recibido, aumenta a medida que lo hace la frecuencia con la que se

ofrece: frecuencia diaria (media 3,26), semanal (media 2,57), quincenal (media 2,42), mensual (1,93), cada 2 o 3 meses (media 2,18) y cada más de 3 meses (media 1,41).

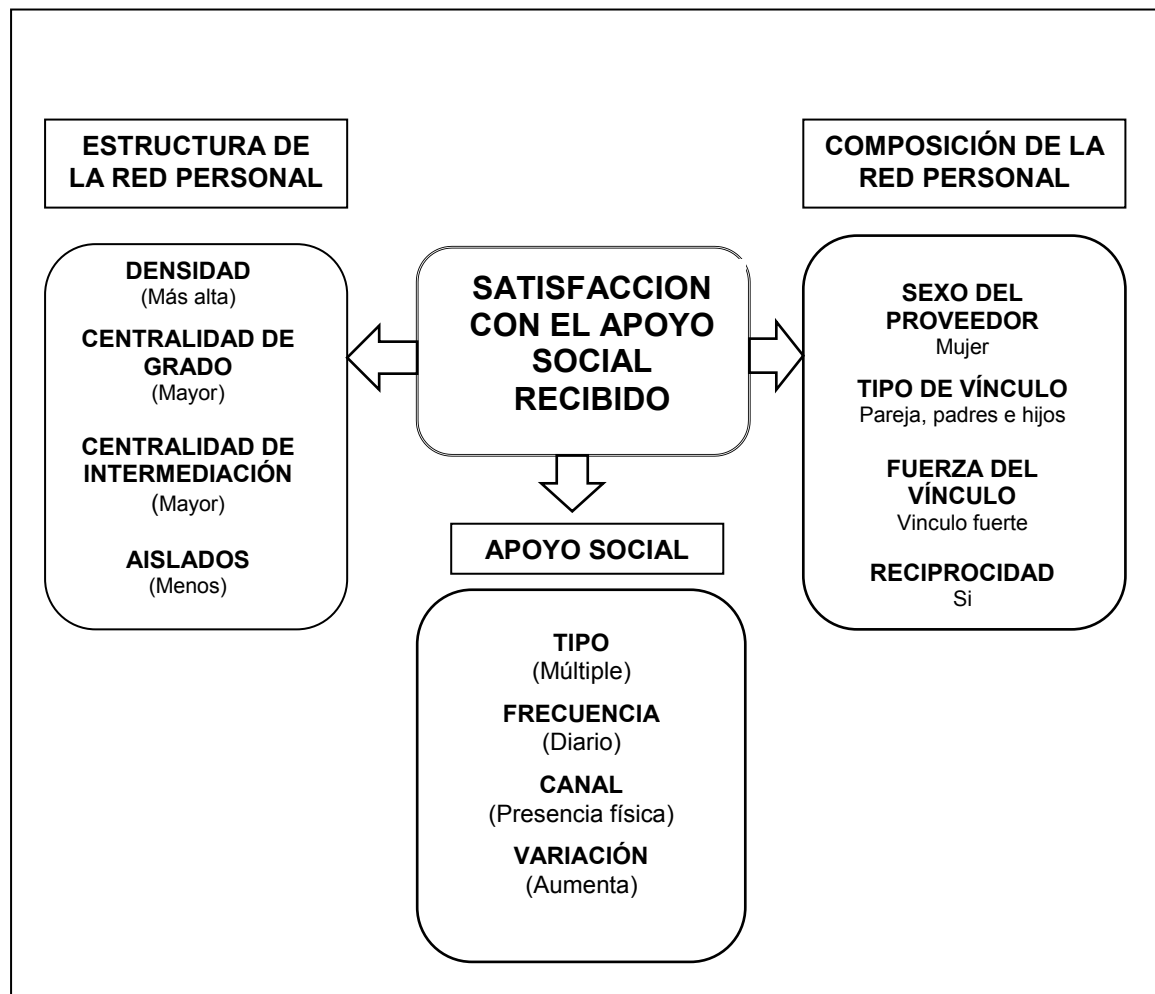
c. *Canal de transmisión del apoyo* (p-valor <0,001): El apoyo más satisfactorio es el que se ofrece a través de la presencia física y el que combina ésta última con el canal telefónico (media 2,74) seguido del que se ofrece a través de internet (media 2,46) y a través del canal telefónico (media 2,22).

d. *Variación del apoyo a lo largo del tiempo* (p-valor <0,001): Desde una perspectiva longitudinal en el tiempo, el apoyo es más satisfactorio cuando aumenta (media 3,22) que cuando se mantiene igual (media 1,47) o disminuye (media 1,73).

El conjunto de estas variables de estructura y composición de la red personal y de apoyo como contenido relacional, se presentan gráficamente en la ilustración 15.



**Ilustración 15:** Modelo de la satisfacción con el apoyo social recibido



En términos generales, la satisfacción con el apoyo social proporcionado se define como la diferencia entre el nivel real y el nivel deseado (o necesario) (Doeglas et al., 1996). Estos resultados, muestran las mismas variables de composición de las redes personales que las que mostró el modelo del proveedor de apoyo presentado en el capítulo anterior: de nuevo el perfil del proveedor de apoyo satisfactorio, corresponde a una mujer, con la que ego mantiene un vínculo fuerte y una relación recíproca en el apoyo y ocupada principalmente por familiares cercanos. En relación a los roles sociales, si bien los familiares cercanos (conyugue, padres, hijos o hermanos) son los que ofrecen un apoyo de más calidad, es necesario considerar los contextos en los que por diferentes motivos, como se ha mostrado en apartados anteriores (relaciones negativas, distancia geográfica o tipo de relación personal), estos roles no

son proveedores de apoyo y son sustituidos por otros como los amigos que en las redes estudiadas, ofrecen un apoyo con una calidad mayor que la que ofrecen otros roles familiares:

“Aquellas son primas carnales de mi padre y viven más lejanas y entonces, hay contacto por teléfono pero igual cada 2 meses, cada mes, cada 3 meses... hablamos por teléfono. No hay una comunicación como con las otras vamos. Sí, es que hay una relación pero no es ese apoyo... es distinto, no. Somos familia pero ... no hay esa relación de, de, de... que muchas veces tienes más relación, más apoyo, con una vecina que con un familiar. [...] Somos dos hermanas, y nos vemos casi todos los días pero no es de decir: estás mala ya te voy a apoyar... no, no, no. Y me han operado varias veces y nunca han ido de visita y poco y, no, no”.

En cuanto a las variables de estructura y el rol que desempeñan en la calidad del apoyo, es necesario considerar su variación en función de los objetivos y el contexto. Así, las redes con pequeño tamaño, lazos fuertes, alta densidad y baja fragmentación, parecen ser útiles en el mantenimiento de la identidad social y la provisión de apoyo emocional y tangible, mientras ante situaciones de cambios vitales o transición psicosocial, se han mostrado más facilitadoras las redes más grandes, de menor densidad, con una proporción relativa de lazos débiles, y mayor heterogeneidad social y cultural, ambas condiciones más facilitadoras para el acceso a nueva información y roles sociales (Hammer, 1983; House et al., 1988). Esta variedad de condiciones de estructura en función de los contextos, se puede ver por ejemplo en el caso de mujeres jóvenes viudas en las que el tránsito vital, se ha visto facilitado por redes de baja densidad que a su vez se han relacionado con un mejor apoyo y salud mental (Hirsch, 1980). En otro sentido, las redes con una densidad elevada se han mostrado efectivas en contextos cuyo objetivo es la difusión rápida de innovaciones ya que su estructura facilita muchos caminos a través de las cuales las ideas y los comportamientos pueden fluir. No obstante, una vez se llega a un nivel de densidad mínimo necesario para adoptar la innovación, demasiada densidad no favorece las conexiones y por tanto el acceso a nuevos recursos o información (Valente, 2010a).

En nuestros resultados, un apoyo social de calidad está relacionado por un lado con ciertos niveles de densidad y centralidad de grado y por tanto con pocos

aislados, y por otro lado con una centralidad de intermediación relativamente elevada. No obstante ninguno de ellos explica un nivel de satisfacción máxima por lo que los resultados sugieren que la red de apoyo ideal en cuanto a su calidad, mantendría cierto equilibrio entre un centro denso y una periferia a través de nodos que actúen como puentes o intermediarios con otras relaciones más diversas y facilitadoras de otros recursos.

Esta idea del equilibrio entre densidad e intermediación en la estructura de la red personal, ya fue propuesta por Epstein hace casi cinco décadas al sugerir que una red no puede estar conectada en su totalidad pero debe estar altamente conectada entre sus partes. Así, el individuo se beneficiaría de la existencia de dos partes en la red con distintos grados de conexión: una parte densa con alto grado de interconexión entre los miembros y con los que el individuo interactúa en términos de clase social entre los que se encuentran familiares, y otra parte de la red menos densa en la que se encontrarían los lazos débiles con un grado de conexión leve (Epstein, 1969) y cuya efectividad ha sido mostrada en determinados contextos como la búsqueda de trabajo (Granovetter, 1973).

De este modo, estas características, asegurarían en un sentido la *seguridad* y la confianza equivalente a la densidad en las redes y por otro lado la *eficacia* al contener vínculos en la red que posibilitan el acceso y la obtención de recursos de apoyo más diversos y con formas alternativas de pensar y actuar por su conectividad con otros vínculos (Burt, 2004; Burt, 2000; Kadushin, 2013a; Wellman & Gulia, 2002a; Wellman & Wortley, 1990), cuya posición en la estructura social utiliza el individuo como capital social a través de los recursos que le pueden servir para conseguir sus intereses (Coleman, 1988). De este modo, cierto nivel de densidad y el acceso a recursos más diversos, posibilitarían el manejo y movilización de diferentes tipos de apoyo por lo que en determinados contextos, la densidad y la intermediación ofrecen diferentes ventajas pudiendo ser complementarias: "Hence, the greater the range within a network (greater size and heterogeneity, lower density), the more access to diverse sources of support and thus the greater availability of support " (Wellman & Gulia, 2002b) pp.17.

Según nuestros resultados, además de estas condiciones de estructura de red favorecedoras de un apoyo de calidad, los miembros de red deberían ser, idealmente, proveedores de un tipo de apoyo múltiple, frecuente, presencial y aumentando a lo

largo del tiempo. En relación a la multiplicidad, este concepto se ha utilizado en la literatura sobre redes en dos sentidos relacionados entre sí: uno en ocasiones denominado *multiplicidad de rol* para referirse a la posibilidad de que dos nodos ocupen más de una posición que les vincula, y en otro sentido, la *multiplicidad de contenido*, utilizado para denominar la existencia de una serie de flujos diferentes dentro de una misma relación (Kadushin, 2013c) y que en los estudios sobre apoyo social, puede ser entendida como el número de funciones de apoyo que desempeña el alter en la red de ego, asociado a vínculos fuertes (Kogovšek, Coenders, & Hlebec, 2013; Wellman & Wortley, 1990), y que es desempeñado generalmente por familiares cercanos que tienden a ser muy importantes a la hora de ofrecer apoyo multidimensional.

Junto a la multiplicidad, el resto de características que caracterizan al proveedor de un apoyo de calidad, plantea los *costes* que supone para el alter, el mantenimiento de su posición en la red y en la provisión de apoyo de forma frecuente, múltiple y constante o en aumento a lo largo de los años, cuando el apoyo y cuidado se enmarcan dentro de un contexto de enfermedad crónica. En este sentido, las posibilidades de claudicación en el cuidador es un aspecto bien conocido en la literatura sobre cuidado informal por el estrés, los límites y la sobrecarga<sup>35</sup> que supone el hecho de responsabilizarse del cuidado. Las consecuencias negativas en la provisión de apoyo desde el punto de vista del proveedor, se refieren al equilibrio entre la asistencia y la responsabilidad frente a otros miembros de la familia, el manejo de sentimientos hacia otros que no proveen ayuda o la interacción con el mundo de profesionales sanitarios o sociales por lo que la calidad del apoyo, puede depender de las habilidades del proveedor para gestionar las múltiples demandas (La Gaipa, 1990). Entre estas consecuencias y para el caso de cuidadores de personas dependientes por ejemplo, se ha encontrado entre otros, una peor salud percibida, mayor disfunción familiar y una peor calidad de vida para las esferas de energía, sueño, emocional y relaciones sociales (López et al., 2009). Aunque la literatura sobre el impacto del cuidar en contexto de dolor es menos frecuente y buena parte de la misma se

---

<sup>35</sup> Uno de los instrumentos más utilizados para evaluar la sobrecarga del cuidador es el Cuestionario de Zarit de 22 ítems, que en su versión en español mide la sobrecarga subjetiva definida como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar.

enmarca dentro del dolor en la enfermedad terminal, algunos estudios han mostrado niveles de sobrecarga y ansiedad en cuidadores de personas con dolor crónico (Alfaro-Ramírez et al., 2008; Lopes et al., 2004), habiéndose determinado una situación de riesgo para la sobrecarga el hecho de ser mujer, esposa, con deterioro en la salud, inexperiencia en el cuidado, falta de elección en ser cuidador, cantidad y complejidad en las tareas de cuidado, tiempo empleado, y el aislamiento social (Adelman, Tmanova, Delgado, Dion, & Lachs, 2014; Lopes et al., 2004). En otro sentido, la naturaleza subjetiva del dolor constituye un reto para los cuidadores proveedores de apoyo y responsables de su evaluación y alivio habiéndose establecido que diferentes factores individuales (del cuidador y de la persona con dolor), relacionales y contextuales pueden influir en la forma y en la capacidad para empatizar <sup>36</sup>, reaccionar ante el dolor de los demás así como en la percepción y valoración del mismo (Coll, Grégoire, Latimer, Eugène, & Jackson, 2011; Redinbaugh, Baum, DeMoss, Fello, & Arnold, 2002).

Además de los costes, un segundo aspecto a considerar desde el punto de vista del proveedor de apoyo, es la variación del mismo a lo largo del tiempo en el contexto crónico. En la comparación de medias, los resultados han mostrado que los individuos con más edad y con más tiempo de dolor, reportan menos calidad con el apoyo recibido posiblemente como resultado de una disminución, agotamiento o redundancia de los recursos en el interior de la red. A modo de ejemplo y desde un enfoque cualitativo el siguiente testimonio ilustra la variación del apoyo con el paso del tiempo para el caso de la pareja tal como se mostró en el apartado dedicado al dolor y las relaciones familiares:

“Algo si, ha ido algo a menos. No sé, ¿te acostumbras no? yo creo que se acostumbra a ello y no sé, tampoco es que tengas que estar a todas horas dando la vara y... ella lo sabe y punto. Es una cosa que hay y hay, y ya está. No sé, bajo mi punto de vista”.

---

<sup>36</sup> El término empatía en el contexto del dolor se ha utilizado para describir principalmente la percepción del dolor en otros y la capacidad de utilizar la observación, la memoria y el conocimiento con el fin de interpretar los pensamientos y emociones de los demás.

Además de los resultados del análisis bivariado presentado en este apartado y con el objetivo de estudiar las asociaciones entre las variables estudiadas y la satisfacción de manera conjunta, se ha realizado un análisis multivariado de clúster cuyos resultados se presentan en el siguiente apartado.

## **X.2. Análisis multivariado**

Se ha realizado un análisis de correspondencias múltiples reduciendo la dimensionalidad de las variables iniciales obteniendo 11 factores que explican el 75% de la variabilidad total. Aplicando un algoritmo de clasificación sobre estos factores, se han obtenido 3 clústeres que agrupan la totalidad de las 600 relaciones estudiadas y cuyas características se presentan a continuación.

### **X.2.1. Perfiles de relaciones de apoyo**

En función de la satisfacción con el apoyo social, estas relaciones presentan la siguiente distribución para cada uno de los tres clústeres

*Perfil 1:* Representado por las relaciones personales *muy satisfactorias* con el apoyo social y constituido por 164 relaciones que contienen una mayoría de relaciones bastante satisfactorias (50%) o muy satisfactorias (42,7%) y satisfactorias (7,3%), p-valor < 0,0001. Este perfil está constituido por casos que en su mayoría se encuentran en una franja de edad entre 50-64 años (37,2%), estando el resto distribuidos en edades comprendidas entre 30 y 49 años (31,1%) y mayores de 65 años (31,7%).

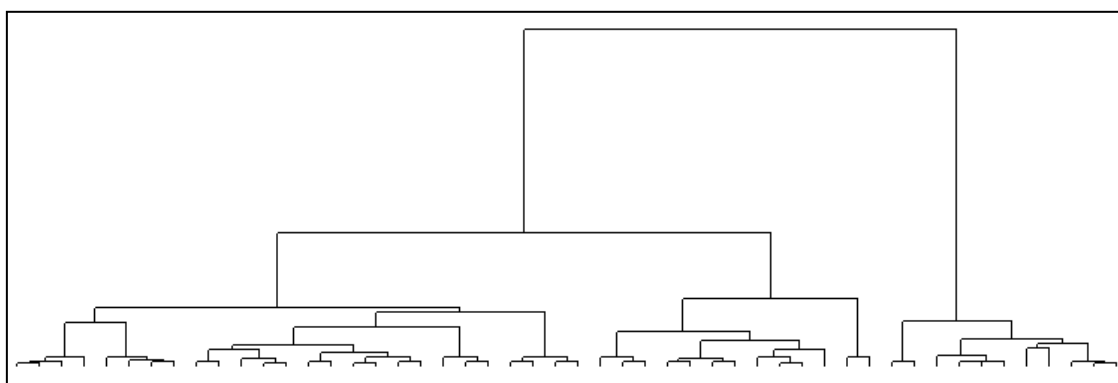
*Perfil 2:* Representado por las relaciones personales *satisfactorias* con el apoyo social, y constituido por 237 observaciones que se caracterizan por una mayoría de relaciones satisfactorias (60,8%), bastante satisfactorias (21,1%), poco satisfactorias (16,5%), p-valor<0,0001. Este perfil está constituido por casos que en su mayoría se encuentran en la franja de edad entre 30-49 (38,4%), seguidos por los casos que se encuentran entre 50 y 64 años (35,9%), y en menor medida por mayores de 65 años (25,7%).

*Perfil 3:* Representado por las relaciones personales *nada satisfactorias* en el apoyo, constituido por 199 observaciones correspondientes a los no proveedores y caracterizada por un 100% de relaciones nada satisfactorias

con el apoyo. Este perfil está constituido en su mayoría por personas mayores de 65 años (43,7%), en menor proporción por personas entre 50 y 64 años (37,2%) y entre 30 y 49 años (19,1%).

De forma gráfica, estas relaciones se agrupan formando los 3 perfiles tal como se presenta en el dendograma de la ilustración 11.

**Ilustración7:**Dendograma



Las características de composición y de apoyo social en cada uno de estos tres clúster se presentan de forma resumida en la tabla 9:

**Tabla 9:** Variables de composición de la red personal y de apoyo en los tres perfiles (%)

<b>Variable</b>	<b>Categoría</b>	<b>Perfil 1 (%)</b>	<b>Perfil 2 (%)</b>	<b>Perfil 3 (%)</b>
Tipo de apoyo recibido *	<i>Emocional</i>	34,8	83,5	0
	<i>Instrumental</i>	2,4	5,1	0
	<i>Informacional</i>	0	2,1	0
	<i>Apoyo de los tres tipos</i>	12,8	0,4	0
	<i>Emocional e instrumental</i>	46,3	3,4	0
	<i>Emocional e informacional</i>	3,7	3,4	0
	<i>Instrumental e informacional</i>	0	0,4	0
	<i>Profesional</i>	0	1,7	0
	<i>Ninguno</i>	0	0	100
	Frecuencia en la transmisión del apoyo *	<i>Diariamente</i>	63,4	7,6
<i>Semanalmente</i>		31,7	39,2	0,5
<i>Cada 15 días</i>		3,7	17,3	0
<i>Mensualmente</i>		0,6	23,6	0
<i>Cada 2 o 3 meses</i>		0,6	6,3	0
<i>Cada 3 meses o más</i>		0	5,9	99

Canal de transmisión del apoyo *	<i>Presencial</i>	54,3	43,5	0
	<i>Telefónico</i>	3,7	24,1	0
	<i>Internet</i>	0,6	3	0
	<i>Presencial y telefónico</i>	41,5	27,8	0
	<i>Telefónico e internet</i>	0	1,7	0
	<i>Sin apoyo</i>	0	0	100
Proximidad *	<i>Vínculo fuerte</i>	100	77	49,2
	<i>Vínculo débil</i>	0	22,8	50,8
Variación del apoyo con el tiempo *	<i>No ha variado</i>	61	70,5	92
	<i>Más apoyo</i>	31,1	13,1	0
	<i>Menos apoyo</i>	7,9	16,5	8
Sexo del alter *	<i>Hombre</i>	41,5	45,1	57,8
	<i>Mujer</i>	58,5	54,9	42,2
Edad ego	<i>30-49</i>	31,1	38,4	19,1
	<i>50-64</i>	37,2	35,9	37,2
	<i>65 y más</i>	31,7	25,7	43,7
Edad del alter *	<i>&lt; 20</i>	7,3	2,1	15,1
	<i>20-39</i>	24,4	21,5	19,6
	<i>40-59</i>	45,2	45,6	32,7
	<i>60 y &gt;</i>	23,1	30,8	32,6
Tipo de vínculo *	<i>Familiares cercanos</i>	59,8	17,3	14,1
	<i>Familiares</i>	7,9	24,9	24,1
	<i>Otros familiares</i>	9,1	4,2	17,6
	<i>Amigos</i>	17,1	35,9	32,2
	<i>Vecinos</i>	3	8,4	6,5
	<i>Comp. trabajo y profesionales</i>	3	9,3	5,5
Lugar de residencia de los alteri *	<i>Misma localidad</i>	58	35	43,2
	<i>Misma provincia</i>	32,9	43	40,2
	<i>Otra provincia</i>	8,5	17,4	12,6
	<i>Otra provincia/ país</i>	0,6	4,6	4
Reciprocidad *	<i>Si</i>	93,3	78,9	59,3

\* p-valor < 0,05

Estos resultados de composición de la red personal, muestran los mismos resultados obtenidos en el análisis bivariado. De este modo, los vínculos fuertes, las mujeres, los familiares cercanos y las relaciones recíprocas son características de las relaciones muy satisfactorias del clúster 1 junto con un apoyo múltiple, presencial, frecuente y que se mantiene o va en aumento a lo largo del tiempo. Además, el lugar de residencia en este análisis aparece como una variable relacionada con el apoyo estadísticamente significativa de forma que a mayor proximidad geográfica entre ego y alter, mayor satisfacción con el apoyo.

En cuanto a las variables de estructura, se presentan en la tabla 10 las medias globales y para cada clúster para el conjunto de relaciones.



**Tabla 10:** Variables de estructura. Medias de perfil y global.

	<b>Perfil 1</b>	<b>Perfil 2</b>	<b>Perfil 3</b>	<b>Media global</b>	<b>p-valor</b>
<b>Centralidad de Intermediación</b>	8,53	2,41	2,10	3,98	<.001
<b>Centralidad de grado</b>	12,44	7,08	7,25	8,60	<.001
<b>Densidad</b>	0,53	0,44	0,41	0,45	<.001
<b>Componentes</b>	2,11	2,41	3,03	2,53	<.001
<b>Aislados</b>	0,74	0,91	1,62	1,10	<.001

De nuevo, los resultados de estas variables coinciden con los obtenidos en el análisis bivariado. En la comparación de medias, destaca que la satisfacción con el apoyo social recibido, aumenta a medida que lo hace la densidad de la red y la centralidad de grado por un lado y la centralidad de intermediación por otro y disminuye a medida que aumenta el número de aislados y de componentes. En cuanto a la distribución de estas dos medidas de centralidad en función del vínculo social, se presenta su distribución en los anexos XI y XII, destacando en general el rol de los familiares cercanos y especialmente el papel de los amigos para la centralidad de intermediación.

En relación a las medidas de centralidad de grado y de intermediación, nuestros resultados coinciden prácticamente con los del proyecto “*Estudio comparado de casos sobre la influencia mutua entre el capital e integración sociales y la inserción, estabilidad, promoción y cualificación en el empleo*” (Lozares,C 2011) ,en el que los autores recogieron las redes personales de 441 personas (egos) <sup>37</sup> de ciudades representativas de Cataluña. En dicha investigación, la medida de la centralidad de grado medio es de 12,31 (12,44 en nuestros resultados para el clúster más satisfactorio) y la centralidad de intermediación media es de 8,66 (8,53 en nuestros resultados para el clúster más satisfactorio). En cuanto a la variación de estas

---

<sup>37</sup> En esta investigación no se pidieron variables relacionadas con la satisfacción y por lo tanto se trata de una población neutra. De cara a la comparabilidad de los resultados, hay que tener en cuenta que en esta investigación se pidieron 30 alteri a cada ego.

variables, la disminución en la calidad del apoyo, se corresponde con una disminución en la centralidad de grado e intermediación y densidad junto a un mayor número de aislados y componentes dibujando una red más fragmentada. Una posible explicación, es el cambio en los patrones de relación del individuo como consecuencia del dolor a lo largo del tiempo a través de una menor participación social, debilitamiento de los vínculos, tendencia al aislamiento y cambio en el rol laboral entre otros, como se ha mostrado en el apartado dedicado al dolor y relaciones sociales. Estos cambios, darían lugar a variaciones en la estructura de la red y que a su vez, tendría relación con el apoyo social que contiene y en su calidad.

En esta línea, algunos estudios han mostrado las variaciones que se producen en las redes de las personas como consecuencia de la enfermedad a lo largo del tiempo. Por ejemplo, las redes de personas con infección por HIV han mostrado tener redes más pequeñas (Shelley, Bernard, Killworth, Johnsen, & McCarty, 1995), igual que ocurre con la enfermedad mental en la que además las relaciones son más débiles, menos densas, con menos reciprocidad y relaciones múltiples (Pinto, 2006).

“The family’s social life suffers and members may become progressively isolated from friends and the community. A major pattern that often emerges is a cycle of close family involvement and mutual commitment, along with the need for family members to give up some personal autonomy and Independence” (Lewandowski et al., 2007) pp. 1021-22.

Esta tipología de redes más fragmentada, menos densa y con una centralidad de intermediación más baja, sería menos favorecedora para el acceso a nuevos y más diversos recursos. Teniendo en cuenta la variación de los recursos de apoyo, las repercusiones del dolor en las relaciones sociales del individuo y su familia y los límites en el mantenimiento prolongado del rol del proveedor de apoyo, hay que considerar no solo los recursos informales de apoyo representado por las redes personales, sino también los recursos formales de apoyo existentes a nivel comunitario así como sus condiciones de acceso, que en caso necesario pueden ser complementarios a los recursos informales. Este tipo de recursos puede estar representado por organizaciones y servicios formales e informales de apoyo de carácter voluntario a los que se puede recurrir tanto para aumentar la red social como en búsqueda de información y apoyo específico. Igualmente, los servicios formales de

apoyo como el ofrecido en Centros de Salud a través de trabajadores sociales y otros profesionales, pueden movilizar recursos para promover actividades comunitarias como la generación de grupos de autoayuda (Gil, 2000), donde establecer contacto con personas en la misma situación y potencialmente llegar a constituir un recurso de apoyo. Otros recursos de apoyo social pueden encontrarse a través del fomento del voluntariado, la creación de grupos de ayuda mutua o las estrategias de intervención grupal y comunitaria entre otras, una de las áreas de intervención y competencias específicas en el contexto de la Atención Primaria de Salud (Maya & Santolaya, 2007), de especial importancia en contextos de enfermedad crónica que se viven fuera de las instituciones socio-sanitarias.

En nuestros casos, con alguna excepción, los participantes no han informado de su pertenencia a organizaciones o asociaciones de apoyo formal ni informal. Destaca uno de los casos en los que apareció un recurso a nivel de apoyo comunitario:

“Bueno, mejor o peor con psicólogos y psiquiatras lo intento llevar (...) Si es verdad que con los tratamientos, mi cabeza hay veces que está más despejada. Sin ellos, soy incapaz de poder tirar. Y luego me puso mi marido teleasistencia y la verdad es que tengo unas chicas (...) que me llaman, que yo las llamo si mi marido ha salido a comprar... y yo necesito desahogarme sin que él me vea y me ayudan bastante. Y son muy comprensivas. La verdad es que no sé si ellas están acostumbradas a tratar con gente y entonces yo creo que son las personas que realmente me entienden mejor. Para mí es importante”.

En relación a los recursos formales de apoyo, el testimonio de su marido es el siguiente:

“Desde los servicios sociales lo que dicen es que la gente que está todo el día pendiente, ayudando a una persona enferma, el que va a caer enfermo es el que cuida, y a ese es al que hay que proteger también. Yo pienso que estoy muy solo. Yo cuando voy a pedir una ayuda al ayuntamiento y yo sé que este ayuntamiento es de lo mejor que hay,(...) pero como es tan poco, tan poco, tan poco por decir nada...Yo necesitaría sobre todo el tema de los papeles, las ayudas que haya... tener información porque salen con

cuentagotas. Yo estoy en el paro (...) Aparte todo el tema de la enfermedad y demás, hay detrás un tema económico”.

Estos testimonios, plantean no sólo las necesidades de recursos más allá de los que se puedan obtener en su red personal, si no las repercusiones que la enfermedad genera si estas necesidades de apoyo no están cubiertas.

Una vez presentados las variables relacionadas con la calidad del apoyo social a través del análisis multivariante a nivel de las 600 relaciones, el apartado siguiente presenta los resultados de la calidad del apoyo a nivel de ego mediante un análisis de clúster.

### **X.2.2. Perfiles de redes personales y de apoyo**

Se ha realizado un análisis multivariado a nivel de ego en función de la satisfacción con el apoyo social recibido, obteniéndose dos perfiles de casos que presentan la siguiente distribución en cuanto a número de casos, edad, sexo y satisfacción con el apoyo social recibido <sup>38</sup>.

*Perfil 1:* Constituido por 12 egos, 6 hombres y 6 mujeres con una edad media de 53,83 años y 11,3 años como tiempo medio con dolor. Estos casos, se caracterizan por tener una red de apoyo más satisfactoria con una mayoría de relaciones satisfactorias en relación al apoyo social que reciben.

*Perfil 2:* Constituido por 18 egos, 9 hombres y 9 mujeres con una edad media de 55,06 años y 16,4 años como tiempo medio con dolor. Estos casos, se caracterizan por tener una red de apoyo menos satisfactoria con una mayoría relaciones no satisfactorias en relación al apoyo social que reciben.

---

<sup>38</sup> Ver anexo VII, para la identificación de cada ego en función del clúster al que pertenece.

**Tabla 11:** Distribución de la satisfacción con el apoyo recibido (%)

	<b>Perfil 1</b>	<b>Perfil 2</b>
Muy satisfactorias	15	10
Bastante satisfactorias*	34	14
Satisfactorias	31	23
Poco satisfactorias*	1	10
Nada satisfactorias*	19	43

\* P-valor < 0,05 para las diferencias entre perfiles

En cuanto a las características de composición en las relaciones de ambos clúster, se detallan a continuación las diferencias más significativas:

- a. *Frecuencia en el apoyo:* Los egos del clúster 1 tienen relaciones de apoyo con más frecuencia y (diaria y semanal: 62%, cada 15 días un 11%) que los egos del clúster 2 (diaria y semanal 33%, cada 15 días 6%).
- b. *Tipo de vínculo:* Los egos del clúster 1 cuentan en sus redes con más vínculos fuertes (88%) que los egos del clúster 2 (65%). Este segundo clúster contiene más vínculos débiles (35%) que el primero (12%).
- c. *Reciprocidad:* Los egos del clúster 1 tienen más relaciones recíprocas en el apoyo que los egos del clúster 2 (82% versus 73%).
- d. *Tipo de apoyo:* Los egos del clúster 2 tienen en sus redes más relaciones no proveedoras de apoyo que los egos del clúster 1 (media 43% versus 19%). Estos últimos, tienen más relaciones que combinan los apoyos emocional e instrumental que los egos del clúster 2 (23% versus 8%).
- e. *Variación del apoyo:* Los egos del clúster 2 tienen más relaciones cuyo apoyo ha ido decreciendo con el paso del tiempo que los del clúster 1 (13% versus 9%).
- f. *Canal de transmisión:* Los egos del clúster 1 tienen más relaciones de apoyo transmitidas por vía presencial y telefónica que los del clúster 2 (39% versus 29%).

g. *Lugar de residencia*: Los egos del clúster 1 tienen en sus redes más alteri que viven en su misma localidad o provincia que los egos del clúster 2 (media de 18,43 relaciones o 92,15 % de la totalidad versus media de 15,5 relaciones o 77,5 % de la totalidad).

En cuanto a las variables de estructura, se presentan en la tabla 12 las diferencias en ambos clúster así como la media global:

**Tabla 12:** Variables de estructura. Medias de perfil y global.

	<b>Perfil 1</b>	<b>Perfil 2</b>	<b>Media global</b>	<b>p-valor</b>
<b>Densidad</b>	0,59	0,36	0,45	0,0005
<b>Centralidad de grado</b>	11,29	6,78	8,59	0,0005
<b>Centralidad de intermediación</b>	2,88	4,71	3,98	0,0392
<b>Componentes</b>	1,83	3	2,53	0,1805
<b>Aislados</b>	0,42	1,56	1,10	0,2141

En consonancia con los resultados obtenidos en el análisis de clúster a nivel de las 600 relaciones presentado en el apartado anterior, la satisfacción con el apoyo social aumenta en las redes más densas y con mayor centralidad de grado y disminuye en las redes más fragmentadas, con más número de aislados y de componentes.

Sin embargo, en cuanto a la centralidad de intermediación, en este análisis no se observan las diferencias encontradas en el análisis a nivel de las 600 relaciones en las que el grado de intermediación estaba relacionado con relaciones más satisfactorias, debido a que al agrupar los datos de las 20 relaciones, se pierde información.

En cuanto a los resultados de la calidad de vida de los egos en ambos perfiles, no existen diferencias estadísticamente significativas entre los grupos. Sin embargo destaca la diferencia de medias en la dimensión *función social*. Aunque las diferencias no son estadísticamente significativas ( $p$ -valor= 0,2623) destaca en la comparación de medias, que el perfil 1 más satisfactorio con el apoyo social que recibe, obtiene

puntuaciones más altas que el perfil 2 menos satisfactorio: medias 37,29 y 32,27 respectivamente. Tal como se ha planteado en el apartado anterior, estos cambios en la estructura de la red y la calidad del apoyo, guarda relación con el tiempo de dolor. De los 30 casos estudiados, 10 de ellos tienen experiencia de dolor de 20 o más años de evolución y 8 de ellos forman parte del perfil de egos menos satisfactorios con el apoyo social recibido. En el lado opuesto, 8 casos tienen experiencia de dolor de menos de 5 años y 5 de ellos forman parte del perfil de egos más satisfactorios con el apoyo social, mostrando de este modo una relación directa entre la calidad de apoyo y el tiempo de dolor en los casos estudiados.

Como ilustración de estos dos perfiles de redes personales y de apoyo, se presentan en el apartado siguiente unos ejemplos de caso de informantes de cada uno de los perfiles con el objetivo de mostrar de forma simultánea las variables estructurales, funcionales y contextuales del apoyo social.

### **X.2.2.1. Redes personales y de apoyo: ejemplos de caso**

#### **El caso de María**

María, es uno de los casos pertenecientes al clúster 1 con un 75% de relaciones satisfactorias<sup>39</sup> con el apoyo que recibe. Es una mujer joven, casada y con una hija adolescente. Tiene experiencia de dolor desde hace 14 años secundaria a una hernia discal que se complicó tras una caída. Actualmente tiene una invalidez por enfermedad. Tiene una fijación vertebral, y en el momento de la entrevista sitúa el dolor en la escala 0-10 entre 9 y 10 habiendo alcanzado el nivel máximo de 10.

“Hay días que no me puedo mover de la cama. El dolor es una sensación horrible, limitándote todo tipo de actividad. Es verdad que cada uno tenemos un aguante diferente al dolor, igual a mí me duele la cabeza y es espantoso y a otra persona en otro estado, en otra persona, es completamente diferente. Entonces yo creo que el dolor, yo por lo menos

---

<sup>39</sup> Para el cálculo de la satisfacción a nivel de ego, se han considerado “relaciones satisfactorias” las que han sido evaluadas con las categorías “Muy satisfactorias”, “Bastante satisfactorias” y “Satisfactorias”. Se han considerado “relaciones no satisfactorias” las que han sido evaluadas con las categorías “Poco satisfactorias” y “Nada satisfactorias”.

que intento vivir con ese dolor, pues no puedo planificar ni hacer nada, es... te atormenta, te deprimas, te... bueno yo estuve pidiendo a gritos que si no, que me cortasen la pierna nada más que no había solución... no era una solución viable puesto que el recuerdo del nervio estaría ahí continuamente... pero es una desesperación cuando tienes tanto dolor, no saber qué hacer , no saber cómo actuar... te derrumba : como persona, como mujer, como trabajadora, como madre, como pareja... te anula totalmente”.

“Todo el mundo me dice que tengo que aprender a vivir con el dolor pero con el dolor nunca aprendes a vivir, no vives, no vives, porque que una persona con 37, 35 o 30 años esté totalmente limitada... es mis piernas, es mi coche o mi silla eléctrica... es que es muy duro, muy duro....”.

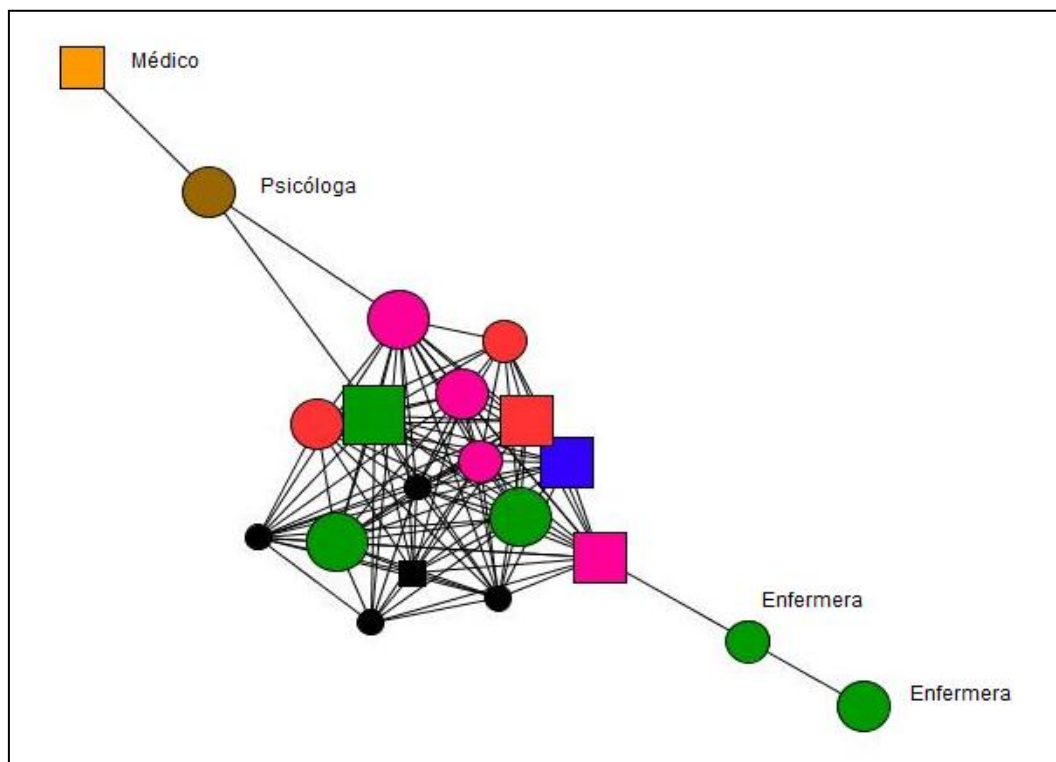
En relación a la repercusión del dolor a su vida social:

“Pues mucho porque yo he estado muchísimo tiempo sin poder salir de casa, para nada y entonces... pues no disfrutar... los años van pasando y yo tengo un período de tiempo que a mí se me ha ido y no me he enterado. En una cama (...). Entonces se te va escapando la vida y no te enteras (...). A ver, mis amigas son mis amigas, sobre todo tengo una que para mí es como una hermana nada más que no puedes compartir con esas amistades nada debido a las limitaciones que tienes...(…) Sí, me siento comprendida. En el estado en que yo me encuentro, te relacionas más con la familia y con un número limitado de amigos. Las fiestas me encantan pero no puedo ni estar de pie mucho tiempo, ni bailar... y a mí me encanta bailar... entonces pues no lo puedo hacer porque es que al día siguiente lo pago, totalmente”.

Las limitaciones funcionales de María, hacen que necesite apoyo para la movilización, la higiene, el vestido y el mantenimiento del hogar. Presentamos en la ilustración 11 el grafo de su red personal así como los datos de estructura, composición y apoyo social.



Ilustración 8: Grafo de la red personal de María<sup>40</sup>



---

<sup>40</sup> Leyenda de los nodos

*Color:* Tipo de apoyo (rojo: emocional, azul: instrumental, amarillo: informacional, verde: de todo tipo, fucsia: emocional e instrumental, marrón: emocional e informacional, negro: ninguno, naranja: profesional)

*Forma:* Sexo (círculo: mujer, cuadrado: hombre)

*Tamaño:* Nivel de satisfacción con el apoyo (a mayor tamaño, mayor satisfacción)

**Estructura**

Densidad: 0,6  
Centralidad de grado media: 11,5  
Centralidad de intermediación media: 5,7  
Componentes: 1  
Aislados: 0

**Composición**

Sexo de los alteri: 70% mujeres  
Tipo de vínculo: 50% familiares, 20% amigos, 10% vecinos, 20% relaciones establecidas por el dolor  
Fuerza del vínculo: 80% vínculos fuertes  
Lugar de residencia de los alteri: 80% misma localidad

**Apoyo social**

Tipo: 3 tipos 25%, emocional 15%, emocional e instrumental 20%  
Frecuencia: diario 25%, 2-3 veces semana 10%, semanal 20%  
Canal: presencial 65%  
Reciprocidad: 45%  
Variación: 55% relaciones más apoyo, 25% sin variación

De la estructura de su red, destaca un centro relativamente denso con unas medias de centralidad de grado y densidad similares a las del clúster al que pertenece. Por otro lado, destaca una periferia compuesta por cuatro vínculos que son profesionales con los que contacta a demanda para la provisión de apoyo siempre que los necesita. Estos *alteri*, tienen una centralidad de intermediación elevada sobre todo para dos de los vínculos profesionales representados por una psicóloga y una enfermera de las que obtiene tipos de apoyo que no encuentra en otras relaciones (apoyo informacional en la psicóloga por ejemplo). Este caso, ilustra una de las conclusiones de nuestro trabajo, al sugerir que los nodos con más intermediación pueden ofrecer un apoyo más diverso a ego precisamente por su posición en la red, alejado del núcleo denso y mediando con otro tipo de relaciones.

En cuanto a la composición de su red, destaca la alta proporción de vínculos fuertes y su proximidad geográfica ya que gran parte de ellos viven en su misma localidad, el predominio de mujeres, y la presencia en su mayoría de familiares y en menor medida amigos y vecinos así como la ausencia de compañeros de trabajo por su situación de incapacidad laboral. Entre los no proveedores, se encuentran 3 sobrinos pequeños que precisamente por su edad y tal como se ha tratado en otros apartados, es uno de los motivos que justifican la no provisión de apoyo

Estas características de estructura y composición, facilitan una provisión de apoyo presencial, frecuente, múltiple en contenido y que además ha ido en aumento a lo largo del tiempo de acuerdo a sus necesidades en más de la mitad de las relaciones estudiadas. Estas variables están relacionadas con la calidad del apoyo como hemos tratado en apartados anteriores. En su caso particular destaca el gran apoyo que le ofrece su entorno más próximo formado por su marido y su hija en el contexto general de una red personal de apoyo y satisfactoria.

### **El caso de Jorge**

Jorge es uno de los egos que pertenecen al clúster 2 caracterizado por tener redes apoyo menos satisfactorias con el apoyo social que reciben. Tiene dolor por pinzamientos lumbares desde hace más de tres décadas. En el momento de la entrevista, sitúa el dolor en un 8 si bien el día anterior había llegado al nivel máximo de 10. En cuanto a las necesidades de apoyo de Jorge, destaca sobre todo las dificultades en la movilización y las limitaciones para el aseo y el vestido aunque en estas últimas necesidades, por el momento es independiente. Así describe su experiencia:

“El dolor es una cosa que te minimiza, que te deja chafado o sea en ese momento la medicina que te diría sería, pues un tiro en la cabeza o algo así para dejar de sufrir. No, no, no hay. No tenemos ganas de seguir sufriendo. Si no es de una forma o de otra, queremos quitarnos el sufrimiento, o quiero quitarme el sufrimiento. Se piensa mucho en eso. Porque es una estupidez sufrir. Vivir sufriendo. No tenemos vida, no tenemos ilusión, no tenemos nada que nos haga felices... nada... no tenemos nada. Somos un cuerpo dolorido y que no quiere saber nada. Nos arrimamos en un rincón, nos quedamos ahí y punto. A sufrir. (...) Pero bueno, parece que no tengo ningún aliciente. No estoy contento con lo que he hecho porque no ha servido para nada en realidad. (...). Los problemas se han agravado en el tiempo y ya me han tenido que jubilar, destrozado y no he podido culminar a gusto mis proyectos”.

Así explica las consecuencias del dolor en su vida social:

“Pues sí, en las relaciones sociales implica mucho porque yo mismo no quiero ir a ningún sitio. Yo mismo me estoy autoexcluyendo. O sea, no

puedo echar la culpa a nadie porque cuando me ven... como estás, esto, lo otro, pero soy yo mismo el que no puede atender nada, atender las amistades, atender los amigos, soy yo mismo el que no podría hacerlo”.

Se presentan los datos de estructura, composición y apoyo social de su red personal así como el grafo en la ilustración 13.

**Estructura**

Densidad: 0,137

Aislados: 9

Componentes: 11

Centralidad de grado media: 2.6

Centralidad de intermediación media: 0,25

**Composición**

Sexo de los alteri: 50% mujer

Tipo de vínculo: amigos 55%, familiares 45%

Fuerza del vínculo: vínculo fuerte 90%, vínculo débil 10%

Lugar de residencia de los alteri: 15% misma localidad, 85% misma provincia

**Apoyo social**

Tipo: No proveedores 45%, emocional 35%, instrumental 5%, informativa 10%, 3 tipos 5%

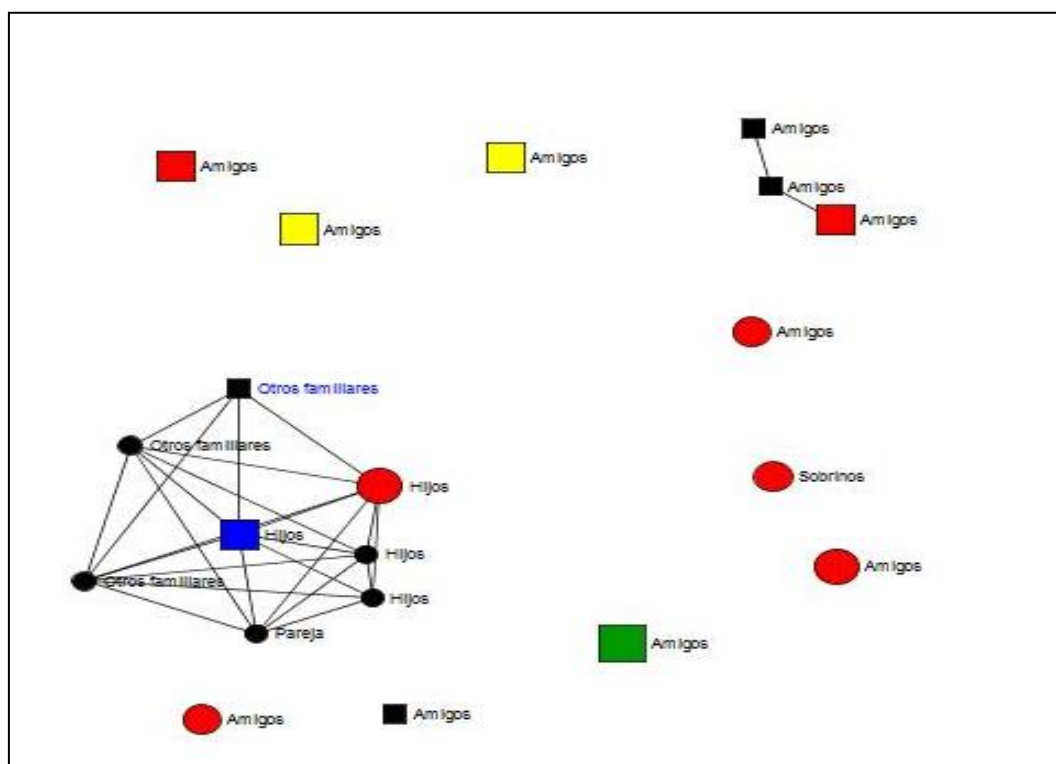
Frecuencia: diaria 5%, semanal 5%, mensual 15%, cada 2-3 meses 25%, cada 3 meses o más 5%

Canal: presencial 45%, presencial y telefónico 10%

Reciprocidad: 90%

Variación: No ha variado 70%, recibe menos apoyo 15%, recibe más apoyo 15%

Ilustración 9: Grafo de la red personal y de apoyo de Jorge <sup>41</sup>



En cuanto a la estructura de su red, destaca en primer lugar la alta fragmentación expresada por un elevado número de aislados y componentes superior a la media global. Además, la densidad, la centralidad de grado y la centralidad de intermediación medias, se encuentran por debajo de la media de su clúster como reflejo de la baja conectividad entre los miembros de su red.

En cuanto a la composición de su red, destacan los no proveedores de apoyo por dos motivos: por su elevada proporción (45% de sus relaciones) y por los tipos de vínculos ya que entre ellos se encuentran su esposa y dos de sus cuatro hijos. La ausencia de apoyo en este caso está relacionada con la enfermedad de la esposa y la

<sup>41</sup> Leyenda de los nodos

*Color:* Tipo de apoyo (rojo: emocional, azul: instrumental, amarillo: informacional, verde: de todo tipo, negro: ninguno)

*Forma:* Sexo (círculo: mujer, cuadrado :hombre)

*Tamaño:* Nivel de satisfacción con el apoyo (a mayor tamaño, mayor satisfacción)

relación personal con los hijos, destacando en esta situación, la ausencia de otros recursos formales de apoyo según su experiencia:

“Soy amo de casa y enfermero porque tengo la mujer en la cama, está mala (...) Ha sido una mujer que siempre ha estado estresada y prácticamente se ha pasado la vida mala. Sí, está en la cama. [¿Y qué ayuda tiene usted?] ¿Yo? Ninguna. [Y su señora ¿tiene ayuda?] No. No porque se intentó una vez y dijeron que de eso nada, de que te den una persona para cuidar, a lo mejor dentro de cuatro años, o sea que todo son recortes y...”.

Otra característica de composición de su red, es la escasa diversidad en los tipos de vínculos compuesta casi a partes iguales por amigos y familiares destacando la ausencia de vecinos y la distancia geográfica de sus contactos (sólo 15% en su misma localidad), probablemente reflejo de una escasa integración a nivel comunitario. En cuanto a las características de su red de apoyo, además de su alta proporción de no proveedores, destaca una provisión de apoyo muy poco frecuente en el tiempo, seguramente en relación con la dispersión geográfica de los miembros de su red personal. Estas características de estructura, composición y apoyo de la red de Jorge, sirven como ejemplo de los resultados ya presentados en apartados anteriores que dibujan el perfil de una red de apoyo poco satisfactoria.

Estos dos casos han servido como ejemplo para ilustrar los resultados obtenidos a través de los análisis estadísticos presentados en los apartados anteriores. Son sólo dos ejemplos de la diversidad encontrada tanto en la estructura, composición, apoyo social y contexto de las redes personales estudiadas, así como la calidad del apoyo recibido.

Los resultados de los análisis bivariados y multivariante presentados en este capítulo, han dado respuesta a la hipótesis 2 de partida confirmando que la satisfacción con el apoyo social recibido está relacionada con características de estructura, composición y de apoyo de la red personal del individuo.

En el capítulo siguiente se presentan las conclusiones principales así como una propuesta de líneas de investigación futura.

## **CONCLUSIONES E INVESTIGACIÓN FUTURA**

---

Este trabajo se ha centrado en el estudio del *apoyo social* y la *calidad de vida* en el *dolor crónico*. Las características sanitarias de población actuales están marcadas por el aumento de la esperanza de vida y el consecuente envejecimiento de la población, así como por la prevalencia de enfermedades crónicas. En estas circunstancias se pone de relieve la importancia del ambiente social para hacer frente a las limitaciones secundarias de la enfermedad, por los recursos que éste contiene. Entre estos recursos, la cantidad y calidad de las relaciones sociales en los entornos informales, ocupan un lugar prioritario en el aspecto social de la calidad de vida, al contener y movilizar recursos de apoyo social, así como garantizar la prolongación de los cuidados fuera de las instituciones socio-sanitarias.

Desde el punto de vista de la *experiencia* y de acuerdo con las características de cronicidad del dolor, los resultados han mostrado cómo éste provoca un profundo impacto en las vidas de los informantes, especialmente por las dificultades asociadas a vivir de forma permanente una experiencia dolorosa. La afectación del dolor al estado físico ha estado caracterizada por su alto poder limitante para la movilidad, así como para las actividades de autocuidado, el mantenimiento del hogar y el cuidado de otros miembros de la familia como hijos o mayores enfermos. La persistencia del dolor de forma continuada, ha llevado a parte de los informantes a la búsqueda de otras alternativas como la acupuntura o la ozonoterapia, entre otros, y cuya efectividad ha sido variada según los casos. Por otro lado, el dolor ha mostrado su afectación en la esfera psicológica en gran parte de los casos, manifestada por la alteración de los estados emocionales y la comorbilidad asociada a otras dolencias como la ansiedad o la depresión, requiriendo en muchos casos tratamiento farmacológico. Igualmente, la afectación del dolor se ha manifestado sobre todo en la adaptación al *nuevo rol laboral*, como la situación laboral en condiciones de minusvalía, la disminución de los ingresos económicos, las decisiones relacionadas con el estatus laboral como bajas e invalidez, y en general, la incertidumbre ante el futuro.

Otro aspecto de interés es el profundo cambio en la vida relacional del individuo motivado por el dolor. Las *relaciones sociales* se ven afectadas en su frecuencia como consecuencia de las repercusiones físicas y emocionales del dolor, las cuales limitan la participación social en diferentes actividades en las que la persona solía participar. A esta situación hay que sumar una predisposición a sufrir en silencio el dolor y por tanto, al aislamiento social. En este sentido, la (in)comprensión del dolor por parte de la sociedad en general es uno de los aspectos a tener en cuenta en el estudio de la dimensión social del dolor. Desde la perspectiva de los informantes, la opinión sobre esta cuestión ha sido variada, si bien la más común es que se sienten comprendidos por su entorno más cercano pero no tanto por la sociedad en general. Dos razones justifican esta opinión: la *invisibilidad del dolor* de forma especial para los más jóvenes y el hecho que *no haber sufrido la experiencia*.

Por lo que se refiere a la *calidad de vida*, los resultados de nuestro estudio arrojan resultados por debajo de la media poblacional en todas sus dimensiones y componentes, de forma especial para las dimensiones de *rol emocional* y *función social* relacionados con el *componente sumario mental* y las dimensiones *rol físico* y *dolor corporal* para el *componente sumario físico*. En los resultados comparativos en función del sexo y de acuerdo también con la literatura sobre calidad de vida, *las mujeres puntúan peor que los hombres*.

El estudio del apoyo social se ha realizado desde el enfoque del ARS, poniendo énfasis en *el papel que desempeñan la estructura y composición de la red personal del individuo en la provisión y satisfacción del apoyo social*. Se han estudiado las redes personales y de apoyo de 30 personas con dolor crónico tratadas en una Unidad de Dolor (20 alteri en cada una de ellas). Se han analizado variables de estructura, composición y apoyo del total de las 600 relaciones estudiadas con los objetivos principales de conocer los factores que explican la provisión de apoyo social y la satisfacción con el mismo desde el punto de vista de ego. El estudio de la provisión de apoyo, a través de una pregunta generadora de nombres amplia, ha permitido estudiar las diferencias entre la red personal (*personal network*) y la red de apoyo social (*social support network*), *así como la identificación de los no proveedores de apoyo*. El análisis descriptivo de los tipos de apoyo presente en las redes personales, sitúan al *apoyo emocional* como el más prevalente (63,59%) seguido del *apoyo múltiple* (30,18%). En cuanto a su distribución, los resultados concernientes a la



satisfacción con la calidad del *apoyo recibido* muestran que es valorado como muy satisfactorio en un 12,33%, bastante satisfactorio en un 22%, satisfactorio en un 26% poco satisfactorio en un 6,5% y en un 33,17% nada satisfactorio.

El número medio de proveedores de apoyo en las redes estudiadas se sitúa en torno a 13 personas, con un grado variable de satisfacción y 7 no proveedores. Los resultados del análisis descriptivo, definen al *no proveedor* como un *hombre* con un rango de edad situado bien en la infancia bien en la vejez, que mantiene un vínculo débil con ego, que nunca ha sido proveedor de apoyo o que éste ha disminuido con el paso del tiempo. En esta categoría de no proveedores, se encuentran todos los roles sociales estudiados a excepción del vínculo con los padres. En cuanto a la posición que ocupan los no proveedores en la red personal, estos nodos tienen una centralidad de grado y de intermediación inferior a la media y se caracterizan por tanto, por tener menos vínculos con el resto de contactos en la red y seguramente por ocupar posiciones más periféricas o aisladas, al tener poca relación con ego y con sus contactos o haberse ido debilitando la relación con el paso del tiempo. La información cualitativa añade a estos resultados cuantitativos el hecho que los mayores y los pequeños no son proveedores de apoyo por las características asociadas a la edad. La situación de enfermedad de los contactos ha sido otro motivo que determina, en los casos en los que se presenta, la *no* provisión de apoyo. En otros casos, el tipo de relación personal con los *alteri* ha sido un factor explicativo en la no provisión de apoyo habiéndose encontrado entre éstos a familiares cercanos como cónyuge, hijos o hermanos.

Hasta aquí las características de los no proveedores de apoyo. Por lo que se refiere a los *proveedores de apoyo*, el análisis ha mostrado que el perfil corresponde principalmente a una *mujer* con la que ego mantiene un *vínculo fuerte*, *relaciones recíprocas* ocupado principalmente por *familiares cercanos, amigos y vecinos*.

En relación a la *satisfacción con el apoyo social recibido* desde el punto de vista de ego, los resultados del análisis bivariado en relación a las características de estructura y composición de la red personal han mostrado los siguientes resultados: en relación a las variables de estructura, *el apoyo social de más calidad está asociado con las redes más densas, con menos aislados y con mayor centralidad de grado y de intermediación*; en relación a las variables de composición, el apoyo de más calidad ha estado definido por un proveedor *mujer*, con el que ego mantiene un *vínculo fuerte*,

*relaciones recíprocas en el apoyo y caracterizado por roles familiares cercanos como el desempeñado por la pareja, padres e hijos; en cuanto a las variables de apoyo social, el más satisfactorio define a un apoyo múltiple en sus diferentes tipos, con una frecuencia diaria o semanal que se transmite de forma presencial y que va en aumento a lo largo del tiempo.*

Por otro lado, los resultados del análisis de *clúster* realizado a nivel de las 600 relaciones estudiadas, ha permitido identificar 3 *clúster* que, de más a menos satisfacción, han estado compuestos por 164, 237 y 199 relaciones respectivamente. Las relaciones de apoyo de más calidad incluidas en el primer clúster, muestra los mismos resultados de estructura que los obtenidos en el análisis bivariado de modo que las redes personales que contienen un apoyo más satisfactorio, son redes más densas y menos fragmentadas como explica un menor número de aislados y componentes. Igualmente las relaciones más satisfactorias son características de un proveedor que ocupa una posición en la red personal con una mayor centralidad de grado y de intermediación. Los resultados de composición corroboran los resultados obtenidos mediante el análisis bivariado. De nuevo los vínculos fuertes, las mujeres, los familiares cercanos y las relaciones recíprocas son características de las relaciones más satisfactorias junto con un apoyo múltiple, presencial, frecuente y que se mantiene o va en aumento a lo largo del tiempo junto con una *localización geográfica cercana a la de ego*.

Igualmente, entre los resultados obtenidos destacan la relación entre variables de estructura de la red y posición social del *alter* con la provisión y calidad del apoyo social. Así, *la red personal ideal debería presentar un equilibrio entre la densidad y la centralidad de grado por un lado y la centralidad de intermediación por otro*. Este perfil de red garantiza la seguridad y la eficacia al contener una determinada proporción de lazos íntimos que satisface las necesidades básicas de pertenencia al grupo y también relaciones que permiten el acceso a recursos más diversos por la posición de puente o intermediador en la red, es decir, en un sentido amplio el equilibrio entre *bridging* y *bonding* usando el lenguaje del capital social. *En sentido contrario, las relaciones menos satisfactorias presentan por un lado redes más fragmentadas expresadas por tener menos centralidad de grado y más componentes y aislados y por otro lado, centralidades de intermediación más bajas*. Es posible que esta diversidad y

diferencias en la estructura se expliquen, al menos en parte, por los efectos del dolor en la vida social y relacional del individuo.

Desde una perspectiva longitudinal, es posible que estas consecuencias den lugar a un cambio en la estructura y composición de la red personal del individuo tal como se ha demostrado que ocurre en otras enfermedades crónicas, dando lugar a redes más pequeñas y densas y con menos intermediación. Otros cambios pueden deberse a la afectación del dolor en las relaciones personales con el entorno más próximo como la pareja y la familia tal como está presente en la literatura sobre dolor y hemos mostrado en algunos de los casos estudiados. En esta línea, y desde una perspectiva de proceso, es necesario tomar en consideración los costes que supone el prestar apoyo de forma prolongada en el tiempo. Este aspecto está en relación con el *burn-out* del cuidador, efecto muy estudiado en la literatura sobre cuidado.

Finalmente, un análisis de *clúster* a nivel de ego ha permitido establecer dos grupos en función de la satisfacción: el clúster con más satisfacción con el apoyo social recibido, compuesto por 12 egos y el clúster con menos satisfacción compuesto por 18 egos y en el que los hombres y mujeres se encuentran distribuidos de forma equilibrada. En estos perfiles se han encontrado prácticamente las mismas características que las obtenidas en los análisis anteriores.

Sin embargo, al comparar las medias de los informantes del *clúster menos satisfactorio en relación al apoyo social* se observan *resultados más pobres en la dimensión de la función social de la calidad de vida* (evaluada a través de la cantidad y calidad de las relaciones sociales). Igualmente este análisis ha puesto de manifiesto la *diversidad* de las redes personales y el apoyo que contienen. Así, en este trabajo se han podido estudiar casos con bajos niveles de apoyo social por diferentes motivos. En estos casos, en los que las redes informales resultan insuficientes o inadecuadas, habría que estudiar la existencia y condiciones de acceso a recursos de apoyo formal a nivel comunitario como asociaciones de personas con dolor crónico, grupos de ayuda mutua (GAM), voluntariado u otros recursos ofrecidos desde las instituciones sanitarias o sociales.

Hasta aquí las principales conclusiones alcanzadas en esta investigación. Igualmente, este trabajo sugiere posibles líneas de investigación: (i) estudios sobre las repercusiones del dolor crónico desde el punto de vista del proveedor incluyendo sus dificultades y su propia red de apoyo, (ii) estudios longitudinales que podrían revelar

cambios en la estructura y composición como resultado de los cambios en la vida relacional del individuo y por tanto, en la red de apoyo y como hemos señalado (iii) la existencia y condiciones de acceso a otros recursos formales de apoyo a nivel comunitario como recursos complementarios al apoyo informal en casos necesarios.

La consideración de la enfermedad crónica bajo un modelo biopsicosocial, exige considerar desde una perspectiva dinámica los cambios producidos en diferentes dimensiones de la vida de las personas, cambios que exigen una aproximación multidisciplinar.

Desde un punto de vista intervencionista, el modelo biopsicosocial del dolor alude en su esencia a la interrelación de diferentes mecanismos implicados en la experiencia dolorosa, sugiriendo por tanto diferentes oportunidades de intervención tanto a nivel individual como a nivel poblacional, especialmente en los aspectos sociales, laborales y de apoyo social que pueden influir en la experiencia dolorosa. Por otro lado, el estudio estructural de la red personal, ofrece la posibilidad de identificar a los *alteri* con mayor centralidad en la red personal de ego, con gran potencial desde el punto de vista de la intervención terapéutica precisamente por las ventajas que ofrece su posición en la red personal del individuo con dolor. La intervención dirigida a la mejora de las relaciones personales de las personas con dolor tiene grandes implicaciones no solo en el apoyo social sino en la calidad de vida, al menos en su dimensión social.

Este trabajo presenta algunas limitaciones. Una de ellas es que han formado parte de los casos estudiados únicamente aquellas personas que *han accedido a participar y podían hacerlo*, de modo que han quedado excluidas personas mayores y con otras patologías. Por otro lado, la investigación se ha centrado en el punto de vista del receptor de apoyo, fundamental en la experiencia del dolor crónico. Desde un punto de vista de proceso y tal como hemos señalado anteriormente, otras investigaciones podrían centrarse en el estudio del apoyo social desde el punto de vista del proveedor en contextos de enfermedad. Por último, en cuanto a la comparación con futuros estudios similares realizados desde la perspectiva de las redes personales, hay que tener en cuenta que las variables de estructura de la red personal aquí presentados, son sensibles al tamaño de la red, por lo que para hacer comparaciones estructurales habría que tener en cuenta el número de *alteri* que se solicitan al diseñar la pregunta generadora de nombres.

Para finalizar, este trabajo se ha centrado en un grupo específico de trastorno como es el dolor crónico. El estudio del apoyo social y de la calidad de vida es necesario en otros contextos que se viven fuera de las instituciones socio-sanitarias como situaciones de discapacidad, dependencia, enfermedades raras o en aislamientos terapéuticos. En estas situaciones las relaciones sociales siguen formando parte de la vida y posiblemente con un rol más importante que en la vida con ausencia de enfermedad.



## **BIBLIOGRAFIA**

---

- Acevedo, J. (2013). Ronald Melzack and Patrick Wall. La teoría de la compuerta. Más allá del concepto científico dos universos científicos dedicados al entendimiento del dolor. *Revista de La Sociedad Espanola Del Dolor*, 20(4), 191–202. <http://doi.org/10.4321/S1134-80462013000400008>
- Adelman, R. D., Tmanova, L. ., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *Journal of the American Medical Association*, 311, 1052–60. <http://doi.org/10.1001/jama.2014.304>
- Agneessens, F., Waeye, H., & Lievens, J. (2006). Diversity in social support by role relations: A typology. *Social Networks*, 28(4), 427–441. <http://doi.org/10.1016/j.socnet.2005.10.001>
- Alfaro-Ramírez, O., Morales-Vigil, T., Vázquez-Pineda, F., Sánchez-Román, S., Ramos-del Río, B., & Guevara-López, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica Del IMSS*, 46(5), 485–494. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=37020100&site=ehost-live>
- Allardt, E., & Uusital, H. (1972). Dimensions of welfare in a comparative study of the scandinavian societies. *Scandinavian Political Studies*, 7, 9–27.
- Alonso, J. (2000). La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en la investigación y la práctica clínica. *Gaceta Sanitaria*, 14(2), 163–167.
- Alonso, J., Prieto, L., & Antó, J. M. (1995). La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Medicina Clínica*, 104, 771–776. Retrieved from <http://sites.google.com/site/foroejerciciofisisalud/la-educacion-fisica-en-las-enfermedades-cronicas/SF36articulo.pdf>  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7783470>
- Alonso, M. F. (2012). Social support networks in Spain: The factors that determine models of choice. *International Sociology*, 27(3), 384–402. <http://doi.org/10.1177/0268580911423063>
- Antonucci, T. C., Akiyama, H., & Lansford, J. E. (1998). Negative effects of close social relations. *Family Relations*, 47(4), 379–384. <http://doi.org/10.2307/585268>
- Ávila-Toscano, J. H., Díaz-Barros, L. A., Correa-Pinazón, V., & Benavides, A. (2011). Características estructurales y apoyo social en las redes personales de mujeres maltratadas. *Revista Iberoamericana de Psicología: Ciencia Y Tecnología*, 4(2), 23–33.

- Badía, X., Salamero, M., & Alonso, J. (1999). Medidas genéricas de la calidad de vida relacionada con la salud. In Edimac (Ed.), *La medida de la salud* (2ª Ed., pp. 195–174). Barcelona: Press Line.
- Ballús-Creus, C., Peñarroya, A., & Pérez, J. (2011). Atención a familiares de pacientes con dolor crónico. *Jano*, (CId), 59–64.
- Ballús-Creus, C., Rangel, M. V., Peñarroya, A., Pérez, J., & Leff, J. (2014). Expressed emotion among relatives of chronic pain patients, the interaction between relatives' behaviours and patients' pain experience. *The International Journal of Social Psychiatry*, 60(2), 197–205. <http://doi.org/10.1177/0020764013496371>
- Barnes, J. (1954). Class and committees in a norwegian island parish. *Human Relations*, 7(1), 39–58. <http://doi.org/0803973233>
- Barrera, M. (1980). A Method for the assesement of social support networks in community survey research. *Connections*, 3(3), 8–13. Retrieved from <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:A+Method+for+the+assessment+of+social+support+networks+in+community+survey+research#0>
- Barrera, M. (1986). Distinctions between social support concepts, measures, and models. *American Journal of Community Psychology*, 14(4), 413–445.
- Barrera, M., & Ainlay, S. (1983). The structure of social support: a conceptual and empirical analysis. *Journal of Community Psychology*, 11, 133–143.
- Barrón, A. (1996). Aspectos conceptuales del apoyo social. In *Apoyo social. Aspectos teóricos y aplicaciones* (pp. 10–27). Madrid: Siglo XXI de España Editores.
- Bell, D. C., Atkinson, J. S., & Carlson, J. W. (1999). Centrality measures for disease transmission networks. *Social Networks*. [http://doi.org/10.1016/S0378-8733\(98\)00010-0](http://doi.org/10.1016/S0378-8733(98)00010-0)
- Bergman, S., Jacobsson, L., Herrström, P., & Petersson, I. (2004). Health status as measured by SF-36 reflects changes and predicts outcome in chronic musculoskeletal pain: A 3-year follow up study in the general population. *Pain*, 108(1), 115–123. <http://doi.org/10.1016/j.pain.2003.12.013>
- Berkman, L. (1995). The role of social relations in health promotion. *Psychosomatic Medicine*, 57, 245–254.
- Berkman, L. F., Glass, T., Brissette, I., & Seeman, T. E. (2000). From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Social Science & Medicine*, 51(6), 843–857. [http://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00065-4](http://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00065-4)
- Berkman, L. F., & Syme, S. L. (1979). Social networks, host resistance, and mortality: a nine-year follow-up study of Alameda County residents. *American Journal of Epidemiology*, 109(2), 186–204.



- Berkman, L., & Krishna, A. (2014). Social network epidemiology. In L. Berkman, I. Kawachi, & M. Glymour (Eds.), *Social Epidemiology* (2<sup>a</sup> ed., pp. 235–289). New York: Oxford University Press.
- Blazer, D. G. (1982). Social support and mortality in an elderly community population. *American Journal of Epidemiology*, *115*(5), 684–694.
- Bolibar, M., Marti, J., & Lozares, C. (2013). Aplicaciones de los métodos mixtos al análisis de las redes personales de la población inmigrada. *Empiria*, *26*, 89–116. <http://doi.org/10.5944/empiria.26.7154>
- Bonita, R., Beaglehole, R., & Kjellström, T. (2006). *Basic epidemiology* (2nd ed.). Geneva: Organization, World Health.
- Borgatti, S. P., & Everett, M. G. (2013). *Analyzing Social Networks*. UK: Sage Publications.
- Borgatti, S. P., Mehra, A., Brass, D. J., & Labianca, G. (2009). Network analysis in the social sciences. *Science (New York, N.Y.)*, *323*(5916), 892–5. <http://doi.org/10.1126/science.1165821>
- Bosworth, H. B., Siegler, I. C., Olsen, M. K., Brummett, B. H., Barefoot, J. C., Williams, R. B., ... Mark, D. B. (2000). Social support and quality of life in patients with coronary artery disease. *Quality of Life Research*, *9*(7), 829–39. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11297025>
- Boulay, M., Storey, J. D., & Sood, S. (2002). Indirect Exposure to a Family Planning Mass Media Campaign in Nepal. *Journal of Health Communication*, *7*, 379–400. <http://doi.org/10.1080/1081073029000177>
- Brandt, M., Haberkern, K., & Szydlik, M. (2009). Intergenerational help and care in europe. *European Sociological Review*, *25*(5), 585–601. <http://doi.org/10.1093/esr/jcn076>
- 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), 287–333. <http://doi.org/10.1016/j.ejpain.2005.06.009>
- Briones-Vozmediano, E., Ronda-Pérez, E., & Vives-Cases, C. (2015). Percepciones de pacientes con fibromialgia sobre el impacto de la enfermedad en el ámbito laboral. *Atención Primaria*, *47*(4), 205–212. <http://doi.org/10.1016/j.aprim.2014.06.002>
- Burgoyne, R., & Renwick, R. (2004). Social support and quality of life over time among adults living with HIV in the HAART era. *Social Science & Medicine*, *58*, 1353–66. [http://doi.org/10.1016/S0277-9536\(03\)00314-9](http://doi.org/10.1016/S0277-9536(03)00314-9)

- Burt, R. (2000). *The network structure of social capital. Research in Organizational Behavior* (Vol. 22). Elsevier Masson SAS. [http://doi.org/10.1016/S0191-3085\(00\)22009-1](http://doi.org/10.1016/S0191-3085(00)22009-1)
- Burt, R. S. (2004). Structural holes and good ideas. *The American Journal of Sociology*. <http://doi.org/10.1086/421787>
- Cacioppo, J. T., Hawkley, L. C., & Berntson, G. G. (2003). The Anatomy of Loneliness. *Current Directions in Psychological Science*, 12(3), 71–74. <http://doi.org/10.2307/20182842>
- Camacho, L., & Anarte, M. T. (2003). Creencias, afrontamiento y estado de ánimo deprimido en pacientes con dolor crónico. *Psicothema*, 15(3), 464–470. Retrieved from <http://dialnet.unirioja.es/servlet/extart?codigo=645502>
- Cano, A., & Leonard, M. (2006). Integrative behavioral couple therapy for chronic pain: Promoting behavior change and emotional acceptance. *Journal of Clinical Psychology*. <http://doi.org/10.1002/jclp.20320>
- Casals, M., & Samper, D. (2004). Epidemiología, prevalencia y calidad de vida del dolor crónico no oncológico. Estudio ITACA. *Revista Sociedad Española de Dolor*, 11, 260–269.
- Casas, J., Repullo, J. R., & Pereira, J. (2001). Medidas de calidad de vida relacionada con la salud . Conceptos básicos, construcción y adaptación cultural. *Medicina Clínica*, 116(20), 789–796. [http://doi.org/10.1016/S0025-7753\(01\)71987-2](http://doi.org/10.1016/S0025-7753(01)71987-2)
- Cassel, J. (1976). The contribution of the social environment to host resistance. *American Journal of Epidemiology*, 104(2).
- Català, E., Reig, E., Artés, M., Aliaga, L., López, J. S., & Segú, J. L. (2002). Prevalence of pain in the Spanish population: telephone survey in 5000 homes. *European Journal of Pain*, 6(2), 133–140. <http://doi.org/10.1053/eujp.2001.0310>
- Chandola, T., Marmot, M., & Siegrist, J. (2007). Failed reciprocity in close social relationships and health: Findings from the Whitehall II study. *Journal of Psychosomatic Research*, 63(4), 403–411. <http://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2007.07.012>
- Christakis, N. (2004). Social networks and collateral health effects. *British Medical Journal*, 329, 184–185. <http://doi.org/10.1136/bmj.329.7459.184>
- Christakis, N. A., & Fowler, J. H. (2008). The collective dynamics of smoking in a large social network. *The New England Journal of Medicine*, 358(21), 2249–58. <http://doi.org/10.1056/NEJMsa0706154>
- Christley, R. M., Pinchbeck, G. L., Bowers, R. G., Clancy, D., French, N. P., Bennett, R., & Turner, J. (2005). Infection in social networks: using network analysis to

- identify high-risk individuals. *American Journal of Epidemiology*, 162(10), 1024–31. <http://doi.org/10.1093/aje/kwi308>
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300–314.
- Cohen, S., Gottlieb, B. H., & Underwood, L. G. (2000a). Social relationships and health. In S. Cohen, L. . Underwood, & Gottlieb.B. (Eds.), *Social support measurement and intervention: a guide for health and social scientists* (pp. 3–25). New York: Oxford University Press.
- Cohen, S., Gottlieb, B. H., & Underwood, L. G. (2000b). Social relationships and health. In S. Cohen, L. . Underwood, & Gottlieb.B. (Eds.), *Social support measurement and intervention: a guide for health and social scientists* (pp. 3–25). New York: Oxford University Press.
- Cohen, S., & Janicki-Deverts, D. (2009). Can we improve our physical health by altering our social networks? *Perspectives on Psychological Science*, 4(4), 375–378.
- Coleman, J., Katz, E., & Menzel, H. (1957). The Diffusion of an Innovation among Physicians. *Sociometry*, 20(4), 253–270.
- Coleman, J. S. (1988). Social Capital in the Creation of Human Capital. *American Journal of Sociology*, 94(s1), S95. <http://doi.org/10.1086/228943>
- Coleman, J. S. (1988). Social Capital in the Creation of Human Capital. *American Journal of Sociology*. <http://doi.org/10.1086/228943>
- Coll, M., Grégoire, M., Latimer, M., Eugène, F., & Jackson, P. (2011). Perception of pain in others: implication for caregivers. *Pain Management*, 1(3), 257–265. <http://doi.org/10.2217/pmt.11.21>
- Consiglio, E., & Belloso, W. H. (2003). Nuevos Indicadores Clínicos. La calidad de vida relacionada con la salud. *Medicina*, 63, 172–178.
- Corace, K. M., & Endler, N. S. (2003). Psychosocial predictors of cardiac rehabilitation patients' quality of life. *Journal of Applied Biobehavioral Research*, 8(1), 1–26. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=psyc4&NEWS=N&AN=2004-10340-001>
- Coyne, J. C., & Downey, G. (1991). Social Factors and Psychopathology: Stress, Social Support, and Coping Processes. *Annual Review of Psychology*, 42, 401–25.
- Creswell, J. (2003). *Research Design. Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches*. London: Sage.

- Dahlgren, G., & Whitehead, M. (2006). European strategies for tackling social inequities in health: Levelling up Part 2. *World Health Organization*, (3), 1–140.
- De la Haye, K., Green, H. ., Pollard, M. S., Kennedy, D. P., & Tucker, J. S. (2014). Befriending Risky Peers: Factors Driving Adolescents' Selection of Friends with Similar Marijuana Use. *Journal of Youth and Adolescence*. <http://doi.org/10.1007/s10964-014-0210-z>
- De Longis, A., Holtzman, S., Puterman, E., & Lam, M. (2010). Spousal support and dyadic coping in times of stress. In *Support processes in intimate relationships* (Vol. 16, pp. 1–21). Oxford Scholarships Online. <http://doi.org/10.1093/acprof>
- De, P., Cox, J., Boivin, J. F., Platt, R. W., & Jolly, A. M. (2007). The importance of social networks in their association to drug equipment sharing among injection drug users: A review. *Addiction*, 102(11), 1730–1739. <http://doi.org/10.1111/j.1360-0443.2007.01936.x>
- Díaz-Guilera, A. (2012). Introducció a les xarxes. In A. Canals, A. Díaz-Guilera, J. L. Molina, & B. Patrarca (Eds.), *Xarxes Socials. Fonaments i aplicacions* (pp. 13–70). Barcelona: Editorial UOC.
- Doeglas, D., Suurmeijer, T., Briançon, S., Moum, T., Krol, B., Bjelle, A., ... Van der Heuvel, W. (1996). An international study on measuring social support: interactions and satisfaction. *Social Science and Medicine*, 43(9), 1389–1397.
- Domínguez, S., & Maya-Jariego, I. (2008). Acculturation of host individuals: immigrants and personal networks. *American Journal of Community Psychology*, 42(3-4), 309–27. <http://doi.org/10.1007/s10464-008-9209-5>
- Elliot, A., Smith, B., Hannaford, P., Smith, W., & Chambers, W. (2002). The course of chronic pain in the community: results of a 4-year follow-up study. *Pain*, 99, 299–307. [http://doi.org/10.1016/S0304-3959\(02\)00138-0](http://doi.org/10.1016/S0304-3959(02)00138-0)
- Elliott, T., Renier, C., & Palcher, J. (2003). Chronic pain, depression, and quality of life: correlations and predictive value of the SF-36. *Pain Medicine (Malden, Mass.)*, 4(4), 331–339. <http://doi.org/10.1111/j.1526-4637.2003.03040.x>
- Ennett, S. ., Faris, R., Hipp, J., Foshee, V. A., Bauman, K. E., Hussong, A., & Cai, L. (2008). Peer Smoking , Other Peer Attributes , and Adolescent Cigarette Smoking: A Social Network Analysis. *Prevention Science*, 9, 88–98. <http://doi.org/10.1007/s11121-008-0087-8>
- Ennett, S. T., & Bauman, K. E. (1993). Peer Group Structure and Adolescent Cigarette Smoking: A Social Network Analysis. *Journal of Health and Social Behavior*, 34(3), 226–236.
- Epstein, A. (1969). The network and urban social organization. In *Social networks in urban situations* (pp. 77–113). Manchester: The University Press.

- Eriksson, M. (2011). Social capital and health-implications for health promotion. *Global Health Action*, 4, 5611. <http://doi.org/10.3402/gha.v4i0.5611>
- Espinosa, F. (2014). Aproximación teórica al concepto de calidad de vida. *Revista de Antropología Experimental*, 14(23), 331–347.
- Esteve, R., & Ramírez, C. (2003a). ¿Somos iguales ante el dolor? In *El desafío del dolor crónico* (pp. 71–89). Málaga: Ediciones Aljibe.
- Esteve, R., & Ramírez, C. (2003b). Las consecuencias del dolor crónico. In *El desafío del dolor crónico* (pp. 33–52). Málaga: Ediciones Aljibe.
- Everett, M., & Borgatti, S. (2014). Networks containing negative ties. *Social Networks*, 38, 111–120. <http://doi.org/10.1016/j.socnet.2014.03.005>
- Fallatah, F., & Edge, D. (2015). Social support needs of families: the context of rheumatoid arthritis. *Applied Nursing Research*, 28(2), 180–185. <http://doi.org/10.1016/j.apnr.2014.10.004>
- Faris, R. (1934). Cultural Isolation and the Schizophrenic Personality. *American Journal of Sociology*, 40(2), 155–164.
- Fernández, R., & Loureiro, E. (2014). Análisis de redes sociales (ARS) y epidemiología. In M. Del Fresno, P. Marqués, & D. Paunero (Eds.), *Conectados por redes sociales. Introducción al análisis de redes sociales y casos prácticos* (pp. 277–294). Barcelona: Editorial UOC.
- Fountain, J. E. (1994). Comment: Disciplining Public Management Research. *Journal of Policy Analysis and Management*, 13(2), 269–277.
- Fowler, J. H., Ph, D., Malley, J. O., Mcneil, B., Pachucki, M., Pletcher, M., ... Schreiber, D. (2007). THE SPREAD OF OBESITY IN A LARGE SOCIAL NETWORK OVER 32 YEARS Nicholas A. Christakis, M.D., Ph.D., M.P.H. James H. Fowler, Ph.D., 357(July), 370–379.
- Fratiglioni, L., Wang, H., Ericsson, K., Maytan, M., & Winblad, B. (2000). Influence of social network on occurrence of dementia: a community-based longitudinal study. *Lancet*, 355, 1315–9. [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(00\)02113-9](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(00)02113-9)
- Freeman, L. C. (2012). Introducción. In *El Desarrollo del Análisis de Redes Sociales. Un estudio sociológico de la ciencia*. (pp. 1–9). EUA: Palibro.
- Friedman, S., & Aral, S. (2001). Social Networks , Risk-Potential Networks , Health , and Disease. *Journal of Urban Health*, 78(3), 411–418.
- García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(supl 2), 83–92.

- Garrido-Abejar, M., Serrano-Parra, M. D., Bartolomé-Gutiérrez, R., & Martínez-Vizcaino, V. (2012). Factores asociados con calidad de vida relacionada con la salud en mayores institucionalizados: diferencias entre hombres y mujeres. *Enfermería Clínica*, 22(1), 27–34. <http://doi.org/10.1016/j.enfcli.2011.09.006>
- Geisser, M. E., Cano, A., & Leonard, M. (2005). Factors associated with marital satisfaction and mood among spouses of persons with chronic back pain. *The Journal of Pain*, 6(8), 518–525. <http://doi.org/10.1016/j.jpain.2005.03.004>
- Gesell, S. B., Barkin, S. L., Sommer, E. C., Thompson, J. R., & Valente, T. W. (2015). Increases in Network Ties Are Associated With Increased Cohesion Among Intervention Participants. *Health Education & Behavior*, (AUGUST). <http://doi.org/10.1177/1090198115599397>
- Gibbons, D. E. (2007). Interorganizational network structures and diffusion of information through a health system. *American Journal of Public Health*, 97(9), 1684–92. <http://doi.org/10.2105/AJPH.2005.063669>
- Gignac, M. A., & Cao, X. (2009). “Should I tell my employer and coworkers I have arthritis?” A longitudinal examination of self-disclosure in the work place. *Arthritis Care and Research*, 61(12), 1753–1761. <http://doi.org/10.1002/art.24889>
- Gil, M. (2000). Salud y apoyo social. In *Salud y fuentes de apoyo social* (pp. 34–46). Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Glenton, C. (2003). Chronic back pain sufferers - Striving for the sick role. *Social Science and Medicine*, 57(11), 2243–2252. [http://doi.org/10.1016/S0277-9536\(03\)00130-8](http://doi.org/10.1016/S0277-9536(03)00130-8)
- Goldberg, D. s. (2010). Job and the stigmatization of chronic pain. *Perspectives in Biology and Medicine*, 53(3), 425–438. <http://doi.org/10.1353/pbm.0.0166>
- González-Escalada, J. R., Cambra, A., & Sánchez, I. (2014). Censo de las Unidades del Dolor en España. Análisis de la estructura organizativa, dotación, cartera de servicios e indicadores de calidad y buenas prácticas. *Revista de La Sociedad Española Del Dolor*, 21(3), 149–161.
- Good, B. (2003). El cuerpo, la experiencia de la enfermedad y el mundo vital: una exposición fenomenológica del dolor crónico. In *Medicina, racionalidad y experiencia* (pp. 215–246). Barcelona: Bellaterra, Edicions.
- Goodenow, C., Reisine, S. T., & Grady, K. E. (1990). Quality of social support and associated social and psychological functioning in women with rheumatoid arthritis. *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 9(3), 266–284.
- Gottlieb, A., Golander, H., Bar-Tal, Y., & Gottlieb, D. (2001). The influence of social support and perceived control on handicap and quality of life after stroke. *Aging Clin. Exp. Res.*, 13(1), 11–15.

- Granovetter, M. (1973). The Strength of Weak Ties. *American Journal of Sociology*, *78*(6), 1360–1380. <http://doi.org/10.1086/225469>
- Haas, S. A., Schaefer, D. R., & Kornienko, O. (2010). Health and the structure of adolescent social networks. *Journal of Health and Social Behavior*, *51*(4), 424–39. <http://doi.org/10.1177/0022146510386791>
- Hahn, E. a., Cella, D., Bode, R. K., & Hanrahan, R. T. (2009). Measuring Social Well-Being in People with Chronic Illness. *Social Indicators Research*, *96*(3), 381–401. <http://doi.org/10.1007/s11205-009-9484-z>
- Hahn, E. A., Cella, D., Bode, R. K., & Hanrahan, R. T. (2010). Measuring social well-being in people with chronic illness. *Social Indicators Research*, *96*(3), 381–401. <http://doi.org/10.1007/s11205-009-9484-z>
- Hammer, M. (1983). “Core” and “extended” social networks in relation to health and illness. *Social Science & Medicine*, *17*, 405–411. [http://doi.org/10.1016/0277-9536\(83\)90344-1](http://doi.org/10.1016/0277-9536(83)90344-1)
- Hanneman, R. A. (2002). Propiedades básicas de las redes y de los actores. Retrieved February 20, 2002, from <http://wizard.ucr.edu/~rhannema/networks/text/textindex.html> [Consulta:
- Helgeson, V. S. (2003). Social support and quality of life. *Quality of Life Research*, *12* (Suppl.(2003)), 25–31.
- Helman, C. (2000). Pain and culture. In *Culture, health and illness* (4th ed., pp. 128–135). New York: Oxford University Press.
- Herdman, M. J. (2005). Reflexiones sobre la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en España. *Gaceta Sanitaria*, *19*(2), 91–92. [http://doi.org/10.1016/S0213-9111\(05\)71335-2](http://doi.org/10.1016/S0213-9111(05)71335-2)
- Hernandez, S., Pozo, C., Alonso, E., & Martos, M. (2005). Estructura y funciones del paoyo social en un colectivo de inmigrantes marroquíes. *Anales de Psicología*, *21*(2), 304 – 315. Retrieved from [http://www.um.es/analesps/v21/v21\\_2/12-21\\_2.pdf](http://www.um.es/analesps/v21/v21_2/12-21_2.pdf)
- Herz, A. (2015). Relational constitution of social support in migrants’ transnational personal communities. *Social Networks*, *40*, 64–74. <http://doi.org/10.1016/j.socnet.2014.08.001>
- Hirsch, B. (1980). Natural support systems and coping with major life changes. *American Journal of Community Psychology*, *8*(2), 159–172.
- Hollstein, B. (2011). Qualitative Approaches. In J. Scott & P. J. Carrington (Eds.), *Social Network Analysis* (pp. 404–416). Los Angeles: Sage.

- Holtzman, S., Newth, S., & Delongis, A. (2004). The role of social support in coping with daily pain among patients with rheumatoid arthritis. *Journal of Health Psychology, 9*(5), 677–695. <http://doi.org/10.1177/1359105304045381>
- Honjo, K. (2004). Social epidemiology: Definition, history, and research examples. *Environmental Health and Preventive Medicine, 9*(5), 193–9. <http://doi.org/10.1007/BF02898100>
- Hough, E. S., Magnan, M. A., Templin, T., & Gadelrab, H. F. (2005). Social network structure and social support in HIV-positive inner city mothers. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 16*(4), 14–24. <http://doi.org/10.1016/j.jana.2005.05.002>
- House, J. (1987). Social support and social structure. *Sociological Forum, 2* (1), 135–146.
- House, J. S., & Kahn, R. L. (1985). Measures and concepts of social support. In S. Cohen & S. L. Syme (Eds.), *Social Support and Health* (pp. 83–101). San Diego: Academic Press.
- House, J. S., Landis, K. R., & Umberson, D. (1988). Social relationships and health. *Science, 241*(4865), 540–5. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3399889>
- House, J. S., Robbins, C., & Metzner, H. (1982). The association of social relationships and activities with mortality: prospective evidence from the tecumseh community health study. *American Journal of Epidemiology, 116*(1), 123–140.
- House, J., Umberson, D., & Landis, K. (1988). Structures and processes of social support. *Annual Review of Sociology, 14*, 293–318.
- Huang, G., Soto, D., Fujimoto, K., & Valente, T. (2014). The interplay of friendship networks and social networking sites: longitudinal analysis of selection and influence effects on adolescent smoking and alcohol use. *American Journal of Public Health, 104*(8), e51–9. <http://doi.org/10.2105/AJPH.2014.302038>
- HUMV. (2015). Servicios y Unidades Asistenciales Anestesiología, Reanimación y Unidad del Dolor. Retrieved July 1, 2015, from [http://www.humv.es/index.php?option=com\\_content&task=view&id=69](http://www.humv.es/index.php?option=com_content&task=view&id=69)
- Ibarra, E. (2006). Una nueva definición de “dolor”. Un imperativo de nuestros días. *Revista de La Sociedad Española Del Dolor, 13*(2), 65–72.
- INE.Ministerio de Sanidad, S. S. E. I. (2013). Encuesta Nacional de Salud 2011 - 2012 Principales resultados. *Instituto Nacional de Estadística, 1–12*. Retrieved from [www.ine.es](http://www.ine.es)
- Infante, P., & Moix, J. (2005). ¿Sienten el dolor del mismo modo los diferentes grupos étnicos? *Medicina Clínica, 124*(2), 61–66. <http://doi.org/10.1157/13070455>



- Jackson, J. E. (2011). Pain and Bodies. In F. E. Mascia-Less (Ed.), *A companion to the Anthropology of the Body and Embodiment*. Wiley-Blackwell Publishers. Retrieved from <http://hdl.handle.net/1721.1/65949>
- Jacobson, D. (1987). The Cultural Context of Social Support and Support Networks. *Medical Anthropology Quarterly*, 1(1), 42–67.
- Jacobson, D. E. (1986). Types and timing of social support. *Journal of Health and Social Behavior*, 27(3), 250–64. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3772062>
- Jensen, M. P., Ehde, D. M., Hoffman, A. J., Patterson, D. R., Czerniecki, J. M., & Robinson, L. R. (2002). Cognitions, coping and social environment predict adjustment to phantom limb pain. *Pain*, 95(1-2), 133–42. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11790476>
- Kadushin, C. (1983). Mental health and the interpersonal environment: a reexamination of some effects of social structure on mental health. *American Sociological Review*, 48(2), 188–198. <http://doi.org/10.2307/2095104>
- Kadushin, C. (2013a). Fundamentos psicológicos de las redes sociales. In *Comprender las redes sociales. Teorías, conceptos y hallagos* (pp. 92–114). Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Kadushin, C. (2013b). Miembros individuales en las redes. In *Comprender las redes sociales. Teorías, conceptos y hallagos* (pp. 37–53). Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Kadushin, C. (2013c). Redes sociales completas. In *Comprender las redes sociales. Teorías, conceptos y hallagos* (pp. 55–73). Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Kaplan, B. H., Cassel, J. C., & Gore, S. (1977). Social support and Health. *Medical Care*, 15(5), 47–58.
- Kaplan, G. A., Salonen, J. T., Cohen, R. D., Brand, R. J., Syme, S. L., & Puska, P. (1988). Social connections and mortality from all causes and from cardiovascular disease: prospective evidence from eastern Finland. *American Journal of Epidemiology*, 128(2), 370–380.
- Kaplan, R., & Toshima, M. (1990). The functional effects of social relationships on chronic illnesses and disability. In B. Sarason, I. Sarason, & G. Pierce (Eds.), *Social support. An interactional view* (pp. 427–453). Canada: Wiley-Interscience Publication.
- Katz, L., & Powell, J. H. (1955). Measurement of the Tendency Toward Reciprocation of Choice. *Sociometry*, 18(4), 403–409.

- Kawachi, I., & Berkman, L. F. (2001). Social ties and mental health. *Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 78, 458–467. <http://doi.org/10.1093/jurban/78.3.458>
- Kennedy, D., Green, H., McCarty, C., & Tucker, J. (2011). Non-experts' Recognition of Structure in Personal Network Data. *Field Methods*, 23(3), 287–306. <http://doi.org/10.1177/1525822X11399702>
- Kerr, S., Fairbrother, G., Crawford, M., Hogg, M., Fairbrother, D., & Khor, K. (2004). Patient characteristics and quality of life among a sample of Australian chronic pain clinic attendees. *Intern Med J*, 34(7), 403–409. <http://doi.org/10.1111/j.1444-0903.2004.00627.x>
- Knowlton, A. R., Yang, C., Bohnert, A., Wissow, L., Chander, G., & Arnsten, J. A. (2011). Informal Care and Reciprocity of Support are Associated with HAART Adherence Among Men in Baltimore, MD, USA. *AIDS and Behavior*, 15(7), 1429–1436. <http://doi.org/10.1007/s10461-010-9749-1>
- Kobus, K. (2003). Peers and adolescent smoking. *Addiction*, 98(Suppl 1), 37–55.
- Kogovšek, T., Coenders, G., & Hlebec, V. (2013). Predictors and outcomes of social network compositions: A compositional structural equation modeling approach. *Social Networks*, 35(1), 1–10. <http://doi.org/10.1016/j.socnet.2012.10.002>
- Kotarba, A. (1983). *Chronic Pain: Its Social Dimensions*. Beverly Hills: Sage.
- Krauss, M., Mueller, N., & Luke, D. (2004). Interorganizational Relationships Within State Tobacco Control Networks: A Social Network Analysis. *Preventing Chronic Disease*, 1(4), 1–25.
- Krieger, N. (2001). Theories for social epidemiology in the 21st century: an ecosocial perspective. *International Journal of Epidemiology*, 30(4), 668–77. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11511581>
- Krikorian, A., Vélez, M. C., González, O., Palacio, C., & Vargas, J. J. (2010). The experience of suffering in main care takers of patients with cancer-pain and non-cancer pain. *Avances En Enfermería*, 28(1), 13–20. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=fua&AN=53173783&lang=es&site=ehost-live>
- Kubzansky, L., Seeman, T. E., & Glymour, M. M. (2014). Biological pathways linking social conditions and health. In L. F. Berkman, I. Kawachi, & M. M. Glymour (Eds.), *Social Epidemiology* (2nd ed., pp. 512–560). New York.
- Kunitz, S. J. (2004). Social capital and health. *British Medical Bulletin*, 69, 61–73. <http://doi.org/10.1093/bmb/ldh015>

- Kwait, J., Valente, T. W., & Celentano, D. D. (2001). Interorganizational Relationships Among HIV / AIDS Service Organizations in Baltimore : A Network Analysis. *Journal of Urban Health, 78*(3), 468–488.
- La Gaipa, J. J. (1990). The negative effects of informal support systems. In *Personal Relationships and Social Support* (pp. 122–158). London: Sage Publications.
- Lahuerta, C., Borrell, C., Rodríguez-Sanz, M., Pérez, K., & Nebot, M. (2004). La influencia de la red social en la salud mental de la población anciana. *Gaceta Sanitaria, 18*(2), 83–91.
- Lakon, C. M., & Valente, T. W. (2012). Social integration in friendship networks: the synergy of network structure and peer influence in relation to cigarette smoking among high risk adolescents. *Social Science & Medicine, 74*(9), 1407–17. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.01.011>
- Lambert, V. A., Lambert, C. E., Klipple, G. L., & Mewshaw, E. A. (1990). Relationships among hardiness, social support, severity of illness, and psychological well-being in women with rheumatoid arthritis. *Health Care for Women International, 11*(2), 159–173. <http://doi.org/10.1080/07399339009515886>
- Langford, C. P., Bowsher, J., Maloney, J. P., & Lillis, P. P. (1997). Social support: a conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing, 25*(1), 95–100. <http://doi.org/http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2648.1997.1997025095>
- Langley, P., Ruiz-Iban, M., Tornero, J., De Andres, J., & González-Escalada, J. (2011). The prevalence, correlates and treatment of pain in Spain. *Journal of Medical Economics, 14*(3), 367–380. <http://doi.org/10.3111/13696998.2011.583303>
- Latkin, C. A., & Knowlton, A. R. (2015). Social Network Assessments and Interventions for Health Behavior Change: A Critical Review. *Behavioral Medicine, 41*(3), 90–97. <http://doi.org/10.1080/08964289.2015.1034645>
- Latkin, C., Forman, V., Knowlton, A., & Sherman, S. (2003). Norms, social networks, and HIV-related risk behaviors among urban disadvantaged drug users. *Social Science & Medicine, 56*(3), 465–76. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12570967>
- Lázarus, R., & Folkman, S. (1984). *Estres y procesos cognitivos*. Barcelona: Ed. Martínez roca.
- Le Breton, D. (1999). Introducción. In *Antropología del dolor* (pp. 9–22). Barcelona: Ed. Seix Barral.
- Leonard, M. T., Cano, A., & Johansen, A. B. (2006). Chronic pain in a couples context: a review and integration of theoretical models and empirical evidence. *The Journal of Pain, 7*(6), 377–390. <http://doi.org/10.1016/j.jpain.2006.01.442>

- Lewandowski, W., Morris, R., Draucker, C. B., & Risko, J. (2007). Chronic pain and the family: theory-driven treatment approaches. *Issues in Mental Health Nursing, 28*(9), 1019–1044. <http://doi.org/10.1080/01612840701522200>
- Li, H., Ji, Y., & Chen, T. (2014). The roles of different sources of social support on emotional well-being among Chinese elderly. *PloS One, 9*(3), 1–8. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0090051>
- Lin, N., Dean, A., & Ensel, W. M. (1981). Social support scales: a methodological note. *Schizophrenia Bulletin, 7*(1), 73–89. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7233114>
- Link, B. G., & Phelan, J. (1995). Social conditions as fundamental causes of disease. *Journal of Health and Social Behavior, Spec No*(1995), 80–94. Retrieved from <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1447154&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
- Livneh, H., & Antonak, R. F. (1997). Conceptual framework for the study of psychosocial adaptation to chronic illness and disability. In *Psychosocial adaptation to chronic illness and disability* (pp. 423–438). Maryland: Aspen Publishers. <http://doi.org/0-8342-0967-5>
- Lobb, R., Carothers, B., & Lofters, A. (2014). Using organizational network analysis to plan cancer screening programs for vulnerable populations. *American Journal of Public Health, 104*(2), 358–64. <http://doi.org/10.2105/AJPH.2013.301532>
- Lopes, D., Andrucio, C., Kurita, G., & De Oliveira, A. (2004). Caregivers of patients with chronic pain: responses to care. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications, 15*(1), 5–14.
- López, I., Menéndez, S., Lorence, B., Jiménez, L., Hidalgo, M., & Sánchez, J. (2007). Evaluación del apoyo social mediante la escala ASSIS : descripción y resultados en una muestra de madres en situación de riesgo psicosocial. *Intervención Psicosocial, 16*(3), 323–337.
- López, M., Orueta, R., Gómez-Caro, S., Sánchez, A., Carmona, J., & Alonso, F. J. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia, 2*(7), 332–334. <http://doi.org/10.4321/S1699-695X2009000200004>
- López-Silva, M., Sánchez, M., Rodríguez-Fernández, M., & E, V.-S. (2007). Cavidol: Calidad de vida y dolor en atención primaria. *Revista Sociedad Española de Dolor, 9*–19.
- Lozares, C. (Investigador P. (2011). Proyecto: Estudio comparao de casos sobre la influencia mútua entre el capital e integración sociales y la inserción, estabilidad, promoción y cualificación en el empleo (CASREDIN).

- Luke, D. A., & Harris, J. k. (2007). Network analysis in public health: history, methods, and applications. *Annual Review of Public Health*, 28, 69–93. <http://doi.org/10.1146/annurev.publhealth.28.021406.144132>
- Luke, D., Harris, J. K., Shelton, S., Allen, P., Carothers, B. J., & Mueller, N. B. (2010). Systems analysis of collaboration in 5 national tobacco control networks. *American Journal of Public Health*, 100(7), 1290–7. <http://doi.org/10.2105/AJPH.2009.184358>
- Mailis-Gagnon, A. (2010). Influencias etnoculturales y de género en el dolor. In *Guía para el manejo del Dolor en condiciones de bajos recursos* (pp. 27–32). Washington DC.
- Main, C. J. (2013). The importance of psychosocial influences on chronic pain. *Pain Management*, 3(6), 455–66. <http://doi.org/10.2217/pmt.13.49>
- María Valderas, J., Ferrer, M., & Alonso, J. (2005). Instrumentos de medida de calidad de vida relacionada con la salud y de otros resultados percibidos por los pacientes. *Medicina Clínica*, 125, 56–60. [http://doi.org/10.1016/S0025-7753\(05\)72211-9](http://doi.org/10.1016/S0025-7753(05)72211-9)
- Marqués, P., Fernández, R., Cabrera, A., Muñoz, M., Llopis, J., & Arias, N. (2013). La sostenibilidad del sistema sanitario desde una perspectiva de redes sociales: una propuesta para la promoción de hábitos saludables y apoyo social. *Revista Española de Salud Pública*, 87, 307–315.
- Marqués Sánchez, P. (2009). *Influencia de las redes sociales en el rendimiento de las organizaciones: un estudio en el sector sanitario*. Universidad de León.
- Maruish, M. E. (Ed.). (2011). Introduction. In *User's Manual for the SF-36v2 Health Survey* (3er Ed., pp. 3–14). Lincoln, RI: Quality Metric Incorporated.
- Marusic, A., & Bhugra, D. (2008). Editorial: One health only. *The International Journal of Social Psychiatry*, 54(6), 483–485. <http://doi.org/10.1177/0020764007084605>
- Maya, I., & Holgado, D. (2005). Lazos fuertes y proveedores múltiples de apoyo: comparación de dos formas de representación gráfica de las redes personales. *Empíria*, 107–127.
- Maya, I., & Santolaya, G. (2007). Introducción: acercamiento a la intervención comunitaria en salud. In *Comunidades preparadas para la salud. Preparación comunitaria y práctica profesional de los trabajadores sociales de atención primaria en Andalucía* (pp. 7–17). España: Bubok Publishing.
- Maya-Jariego, I., Cachia, R., Holgado, D., & Ramos, I. (2014). Visualización del apoyo social en las redes personales de los inmigrantes. *Cuadernos Cemca*, 5, 15. Retrieved from <https://www.yumpu.com/es/document/view/27106332/05-redespanoles/3>

- McCarty, C. (2002). Structure in Personal Networks. *Journal of Social Structure*, 3. Retrieved from <http://www.cmu.edu/joss/content/articles/volume3/McCarty.html>
- McCarty, C. (2010). La estructura en las redes personales. *REDES - Revista Hispana Para El Análisis de Redes Sociales*, 19(11), 242–271. Retrieved from <http://revista-redes.rediris.es>
- McCarty, C., Killworth, P., & Rennell, J. (2007). Impact of methods for reducing respondent burden on personal network structural measures. *Social Networks*, 29(2), 300–315. <http://doi.org/10.1016/j.socnet.2006.12.005>
- McHorney, C. A., Ware, J. E., & Raczek, A. E. (1993). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Medical Care*, 31(3), 247–263. <http://doi.org/10.2307/3765819>
- Melzack, R. (1999). From the gate to the neuromatrix. *Pain*, (6), 121–126.
- Menzel, H., & Katz, E. (1955). Social Relations and Innovation in the Medical Profession: The Epidemiology of a New Drug. *The Public Opinion Quarterly*, 19(4), 337–352.
- Mercken, L., Snijders, T. A. B., Steglich, C., Vartiainen, E., & de Vries, H. (2010). Dynamics of adolescent friendship networks and smoking behavior. *Social Networks*, 32(1), 72–81. <http://doi.org/10.1016/j.socnet.2009.02.005>
- Mercken, L., Snijders, T., Steglich, C., Vartiainen, E., & De Vries, H. (2010). Smoking-based selection and influence in gender-segregated friendship networks: a social network analysis of adolescent smoking. *Addiction*, 105, 1280–1289. <http://doi.org/10.1111/j.1360-0443.2010.02930.x>
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2013). Encuesta Nacional de Salud 2011 – 2012. *Instituto Nacional de Estadística*, 1–12. Retrieved from <http://www.ine.es/prensa/np770.pdf>
- Miro, J. (2006). El dolor: aspectos conceptuales. In *Dolor cronico. Procedimientos de evaluación e intervención psicológica* (2ª Ed., pp. 20–82). Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Mitchell, M. M., Robinson, A. C., Wolff, J. L., & Knowlton, A. R. (2014). Perceived Mental Health Status of Drug Users with HIV: Concordance Between Caregivers and Care Recipient Reports and Associations with Caregiving Burden and Reciprocity. *AIDS and Behavior*, 18(6), 1103–1113. <http://doi.org/10.1007/s10461-013-0681-z>
- Mohammed, S. (2001). Personal Communication Networks and the Effects of an Entertainment-Education Radio Soap Opera in Tanzania. *Journal of Health Communication*, 6, 137–154.

- Moix, J. (2005). Análisis de los factores psicológicos moduladores del dolor crónico benigno. *Anuario de Psicología*, 36(1), 37–60. <http://doi.org/10.1002/art.22244>
- Mok, D., & Wellman, B. (2007). Did distance matter before the Internet? Interpersonal contact and support in the 1970s. *Social Networks*, 29, 430–461. <http://doi.org/10.1016/j.socnet.2007.01.009>
- Molina, J. L. (2005). El estudio de las redes personales: contribuciones, métodos y perspectivas. *Empiria: Revista de Metodología de Ciencias Sociales*, 71–106. Retrieved from <http://dialnet.unirioja.es/servlet/extart?codigo=1374917> \n <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1374917&orden=253143&info=link> \n [http://dialnet.unirioja.es/servlet/fichero\\_articulo?codigo=1374917&orden=72941](http://dialnet.unirioja.es/servlet/fichero_articulo?codigo=1374917&orden=72941)
- Molina, J. L., & Ávila, J. (2010). El análisis de redes personales con Egonet. In J. L. Molina & J. Ávila (Eds.), *Antropología y Redes Sociales. Una introducción a Ucinet-6-Netdraw, Egonet y el análisis comparado con SPSS* (pp. 59–81). Lima: AECID-Universidad Federico Villarreal.
- Molina, J. L., Fernández, R., & Llopis, J. (2008). El apoyo social en situaciones de crisis: un estudio de caso desde la perspectiva de las redes personales. *Portularia. Revista de Trabajo Social*, VIII(1), 3–18.
- Molina, J. L., Fernández, R., Llopis, J., & McCarty, C. (2007). El apoyo social desde la perspectiva de las redes personales. In M. (coord) Zúñiga (Ed.), *Redes sociales y salud pública* (1ª ed., pp. 73–97). Mexico: Universidad Autónoma de Nuevo Leon.
- Morales, J. F. (1978). La teoría del intercambio social desde la perspectiva de Blau. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 4, 129–146.
- Morley, S. (2008). Psychology of pain. *British Journal of Anaesthesia*, 101(1), 25–31. <http://doi.org/10.1093/bja/aen123>
- Moscoso, J. (2013). El dolor crónico en la historia. *Revista de Estudios Sociales*, 47, 170–176.
- Nebot, M., Lafuente, J. M., Tomás, Z., Borrell, C., & Ferrando, J. (2002). Efecto protector del apoyo social en la mortalidad en población anciana: un estudio longitudinal. *Revista Española de Salud Pública*, 76, 673–682.
- Newsom, J. T., Rook, K. S., Nishishiba, M., Sorkin, D. H., & Mahan, T. L. (2005). Understanding the relative importance of positive and negative social exchanges: examining specific domains and appraisals. *Journal of Gerontology*, 60(6), 304–312. <http://doi.org/10.1093/geronb/60.6.P304>
- Newton-John, T. (2002). Solicitousness and chronic pain: a critical review. *Pain Reviews*, (9), 7–27.
- Niv, D., & Kreitler, S. (2001). Pain and Quality of Life. *Pain Practice*, 1(2), 150–161.

- O'Reilly, P. (1988). Methodological issues in social support and social network research. *Social Science & Medicine*, 26(8), 863–873. [http://doi.org/10.1016/0277-9536\(88\)90179-7](http://doi.org/10.1016/0277-9536(88)90179-7)
- Ojeda, B., Salazar, A., Dueñas, M., Torres, L., Micó, J., & Failde, I. (2014). The impact of chronic pain: the perspective of patients, relatives, and caregivers. *Family, Systems & Health*, 32(4), 399–407. <http://doi.org/10.1037/fsh0000069>
- Okechuku, C., Davison, K., & Emmons, K. (2014). Changing health behaviors in a social context. In *Social Epidemiology* (2<sup>a</sup> ed., pp. 365–395). New York: Oxford University Press.
- OMS. (2005). Retrieved from [http://www.who.int/social\\_determinants/strategy/QandAs/es/](http://www.who.int/social_determinants/strategy/QandAs/es/)
- OMS. (2015). Retrieved from <http://www.who.int/topics/epidemiology/es/>
- Palacio, J. E., & Madariaga, C. A. (2005). Redes sociales personales y calidad de vida en personas desplazadas por violencia política: el caso de Barranquilla (Colombia). *REDES - Revista Hispana Para El Análisis de Redes Sociales*, 9(3), 1–27.
- Palanca Sánchez, I., Puig Riera, M. M., Elola Somoza, J., Bernal Sobrino, J., & Paniagua Caparrós, J. (2011). *Unidad de Tratamiento del Dolor. Estándares y recomendaciones de calidad*. (P. S. e I. Ministerio de Sanidad, Ed.). Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- Paniagua, J. A. (2012). Introducción. In *Curso de Análisis de Redes Sociales. Metodología y estudios de caso* (pp. 15–27). Granada: Universidad de Granada.
- Pearlin, L. I. (1985). Social structure and processes of social support. In S. L. Cohen & S. L. Syme (Eds.), *Social Support and Health* (pp. 43–63). San Diego: Academic Press.
- Pérez, I., Olry, A., Delgado, C., Marcos, M., Muñoz, N., Pasquau, J., ... Muñoz, I. (2005). Impacto del apoyo social y la morbilidad psíquica en la calidad de vida en pacientes tratados con antirretrovirales. *Psicothema*, 17, 245–249.
- Pinto, R. (2006). Using social network interventions to improve mentally ill clients' well-being. *Clinical Social Work Journal*, 34(1), 83–100. <http://doi.org/10.1007/s10615-005-0005-5>
- Poortinga, W. (2006). Social relations or social capital? Individual and community health effects of bonding social capital. *Social Science & Medicine*, 63(1), 255–70. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.11.039>
- Pow, J., Gayen, K., Elliott, L., & Raeside, R. (2012). Understanding complex interactions using social network analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 21(19-20), 2772–2779. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.04036.x>



- Redinbaugh, E., Baum, A., DeMoss, C., Fello, M., & Arnold, R. (2002). Factors associated with the accuracy of family caregiver estimates of patient pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 23(1), 31–38. [http://doi.org/10.1016/S0885-3924\(01\)00372-4](http://doi.org/10.1016/S0885-3924(01)00372-4)
- Remor, E. (2002). Apoyo social y calidad de vida en la infección por el VIH. *Atención Primaria*, 30(3), 143–149. [http://doi.org/10.1016/S0212-6567\(02\)78994-4](http://doi.org/10.1016/S0212-6567(02)78994-4)
- Rodríguez, M. J. (2006). Valoración de la actitud terapéutica ante el paciente con dolor crónico en las Unidades de Dolor en España. Estudio STEP. *Revista de La Sociedad Espanola Del Dolor*, (8), 525–532.
- Rodríguez-Marín, J., & Neipp López, M. C. (2008). Estrés y enfermedad. In *Manual de Psicología social de la Salud* (pp. 69–99). Madrid.
- Rodríguez-Marín, J., & Neipp, M. (2008). Calidad de vida, salud y enfermedad. In *Manual de Psicología social de la Salud* (pp. 235–251).
- Romano, J., Jensen, M., & Turner, J. (2003). The chronic pain coping inventory-42: reliability and validity. *Pain*, 104, 65–73.
- Rook, K. S. (1984). The negative side of social interaction: impact on psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(5), 1097–1108.
- Rook, K. S. (2003). Exposure and reactivity to negative social exchanges: a preliminary investigation using daily diary data. *Journal of Gerontology*, 58(2), P100–11. <http://doi.org/10.1093/geronb/58.2.P100>
- Roy, R. (2002a). Nature of social dislocation for What happens to spouses? In M. Feuerstein & A. Goreczny (Eds.), *Social Relations and Chronic Pain* (pp. 57–71). New York: Kluwer Academic Publishers.
- Roy, R. (2002b). *Social Relations and Chronic Pain*. (M. Feuerstein & A. Goreczny, Eds.). New York: Kluwer Academic Publishers.
- Roy, R. (2002c). What happens to spouses? In *Social Relations and Chronic Pain* (pp. 57–70). New York: Kluwer Academic Publishers.
- Roy, R. (2008). Psychosocial problems and the chronic pain sufferer. An evidential perspective on social dislocation. In *Psychosocial interventions for chronic pain. In search of evidence* (pp. 19–30). Canada: Springer. <http://doi.org/10.1007/978-0-387-76296-8>
- Ruehlman, L. S., & Karoly, P. (1991). With a little flak from my friends: Development and preliminary validation of the test of negative social exchange (TENSE). *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 3, 97–104.
- Salgueiro, M., Buesa, I., Aira, Z., Montoya, P., Bilbao, J., & Azkue, J. J. (2009). Valoración de factores sociales y clínicos en el síndrome de fibromialgia. *Revista*

de *La Sociedad Española Del Dolor*, 16(6), 323–329.  
[http://doi.org/10.1016/S1134-8046\(09\)72540-6](http://doi.org/10.1016/S1134-8046(09)72540-6)

- Sandler, I. N., & Barrera, M. (1984). Toward a Multimethod Approach to Assessing the Effects of Social Support. *American Journal of Community Psychology*, 12(1), 37–52.
- Sarason, B. R., Pierce, G. R., & Sarason, I. G. (1990). Social support: the sense of acceptance and the role of relationships. In B. R. Sarason, I. G. Sarason, & G. R. Pierce (Eds.), *Social support . An interactional view* (pp. 97–128). New York: Wiley-Interscience Publication.
- Sarason, B. R., Sarason, I. G., & Perce, G. R. (1990). Traditional views of social support and their impact on assessment. In B. R. Sarason, I. G. Sarason, & G. R. Pierce (Eds.), *Social support . An interactional view* (pp. 9–25). New York: Wiley-Interscience Publication.
- Sarason, I., Pierce, G., & Sarason, B. (1994). General and specific perceptions of social support. In *Stress and mental health* (pp. 151–177). New York: Springer.
- Schaefer, D. R., & Simpkins, S. D. (2014). Using social network analysis to clarify the role of obesity in selection of adolescent friends. *American Journal of Public Health*, 104(7), 1223–9. <http://doi.org/10.2105/AJPH.2013.301768>
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. . (2003a). Salud mental y salud comportamental. In *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales* (pp. 101–135). Madrid: Alianza Editorial.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2003b). Aplicación a nivel organizacional del concepto de calidad de vida. In *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales* (pp. 331–355). Madrid: Alianza Editorial.
- Schmidt, S., Vilagut, G., Garin, O., Cunillera, O., Tresserras, R., Brugulat, P., ... Alonso, J. (2012). Normas de referencia para el Cuestionario de Salud SF-12 versión 2 basadas en población general de Cataluña. *Medicina Clínica*, 139(14), 613–25. <http://doi.org/10.1016/j.medcli.2011.10.024>
- Scott, J. (2000). The development of Social Network Analysis. In *Social Network Analysis* (2nd ed., pp. 7–33). London: Sage Publications.
- Seeman, T. E. (1996). Social ties and health: the benefits of social integration. *Annals of Epidemiology*, 6(5), 442–51. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8915476>
- Seeman, T. E., & Berkman, L. F. (1988). Structural characteristics of social networks and their relationship with social support in the elderly: who provides support. *Social Science & Medicine*, 26(7), 737–49. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3358145>

- Seo, D. C., & Huang, Y. (2012). Systematic Review of Social Network Analysis in Adolescent Cigarette Smoking. *Journal of School Health, 82*(1), 21–27.
- Servicio Cántabro de Salud. (n.d.). Retrieved July 16, 2015, from <http://www.scsalud.es/web/scs/resena-historica>
- Shaya, F. T., Chirikov, V. V., Howard, D., Foster, C., Costas, J., Snitker, S., ... Kucharski, K. (2014). Effect of social networks intervention in type 2 diabetes: a partial randomised study. *Journal of Epidemiology & Community Health, 68*(4), 326–332. <http://doi.org/10.1136/jech-2013-203274>
- Shelley, G. A., Bernard, H. R., Killworth, P., Johnsen, E., & McCarty, C. (1995). Who knows your HIV status? What HIV + patients and their network members know about each other. *Social Networks, 17*(3), 189–217. Retrieved from <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/037887339500262M>
- Shumate, M., Fulk, J., & Monge, P. (2005). Predictors of the International HIV–AIDS INGO Network Over Time. *Human Communication Research, 31*(4), 482–510.
- Smith, K. P., & Christakis, N. A. (2008). Social Networks and Health. *Annual Review of Sociology, 34*, 405–418.
- Smith, K. P. K. P., & Christakis, N. A. (2008). Social Networks and Health. *Annual Review of Sociology, 34*(2008), 405–418. Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/29737797>
- Smith, R. (1998). Impact of migraine on the family. *Headache, 38*(6), 423–426.
- Sociedad española del dolor. (n.d.). Retrieved July 16, 2015, from <http://portal.sedolor.es/>
- Söderberg, S., Strand, M., Haapala, M., & Lundman, B. (2003). Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband. *Journal of Advanced Nursing, 42*(2), 143–150. <http://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02597.x>
- Soriano, J., & Monsalve, V. (2002). CAD: Cuestionario de afrontamiento ante el dolor crónico. *Revista de La Sociedad Española Del, CAD:Cuesti*(9), 13–22.
- Soriano, J., & Monsalve, V. (2004). Validación del cuestionario de afrontamiento al dolor crónico reducido (CAD-R). *Revista de La Sociedad Española Del Dolor, 11*(7), 407–414.
- Soucase, B., & Monsalve, V. (2004). Estrategias de afrontamiento ante el dolor y calidad de vida en pacientes diagnosticados de fibromialgia. *Revista de La Soc Esp Dolor, 11*, 353–359. Retrieved from <http://scielo.isciii.es/pdf/dolor/v11n6/nota2.pdf>

- Soucase, B., & Monsalve, V. (2005). Afrontamiento del dolor crónico: el papel de las variables de valoración y estrategias de afrontamiento en la predicción de la ansiedad y la depresión en una muestra de pacientes con dolor crónico, 8–16.
- Stoebenau, K., & Valente, T. W. (2003). Using Network Analysis to Understand Community-Based Programs: A Case Study from Highland Madagascar. *International Family Planning Perspectives*, 29(4), 167–173.
- Strunin, L., & Boden, L. I. (2004). Family consequences of chronic back pain. *Social Science & Medicine*, 58(7), 1385–1393. [http://doi.org/10.1016/S0277-9536\(03\)00333-2](http://doi.org/10.1016/S0277-9536(03)00333-2)
- Szreter, S., & Woolcock, M. (2004). Health by association? Social capital, social theory, and the political economy of public health. *International Journal of Epidemiology*, 33(4), 650–667. <http://doi.org/10.1093/ije/dyh013>
- Tardy, C. H. (1985). Social support Measurement. *American Journal of Community Psychology*, 13(2), 187–202.
- Terol, M. C., López, S., Neipp, M., Rodríguez, J., Pastor, M., & Martín-Aragón, M. (2004). Apoyo social e instrumentos de evaluación: revisión y clasificación. *Anuario de Psicología*, 35(1), 23–45.
- Torralba, A., Miquel, A., & J, D. (2014). Situación actual del dolor crónico en España: iniciativa " Pain Proposal." *Revista Sociedad Española Del Dolor*, 21(1), 16–22.
- Torres, M., & Compañ, V. (2006). Qué es el dolor. In *La experiencia del dolor* (pp. 7–22). Barcelona: Editorial UOC.
- Tüzün, E. (2007). Quality of life in chronic musculoskeletal pain. *Best Practice & Research. Clinical Rheumatology*, 21(3), 567–579. <http://doi.org/10.1016/j.berh.2007.03.001>
- Uchino, B. N. (2009). Understanding the links between social support and physical health. *Perspectives on Psychological Science*, 4(3), 236–255. <http://doi.org/10.1111/j.1745-6924.2009.01122.x>
- Uchino, B. N., Cacioppo, J. T., & Kiecolt-Glaser, J. K. (1996). The relationship between social support and physiological processes. *Psychological Bulletin*, 119, 488–531.
- Urzúa, A., & Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto Quality of life: A theoretical review. *Terapia Psicológica*, 30(1), 61–71. <http://doi.org/10.4067/S0718-48082012000100006>
- Valente, T. (2012). Network interventions. *Science*, 337(6090), 49–53. <http://doi.org/10.1126/science.1217330>

- Valente, T., Unger, J., & Johnson, C. (2005). Do popular students smoke? The association between popularity and smoking among middle school students. *Journal of Adolescent Health, 37*, 323–329. <http://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2004.10.016>
- Valente, T. W. (1995a). Introduction. In *Network Models of the Diffusion of Innovations* (pp. 1–15). New Jersey: Hampton Press, Inc.
- Valente, T. W. (1995b). Relational Diffusion Networks. In *Network Models of the Diffusion of Innovations* (pp. 31–47). Cresskill, NJ: Hampton Press, Inc.
- Valente, T. W. (1995c). Structural Diffusion Networks. In *Network Models of the Diffusion of Innovations* (pp. 49–61). New Jersey: Hampton Press, Inc.
- Valente, T. W. (2007). Networks and Public Health: A Review of Network Epidemiology: A Handbook for Survey. *Social Networks, 29*, 154–159. <http://doi.org/10.1016/j.socnet.2006.07.002>
- Valente, T. W. (2010a). Groups. In O (Ed.), *Social Networks and Health* (pp. 100–113). New York: Oxford University Press.
- Valente, T. W. (2010b). Network-Level Measures. In Oxford University Press (Ed.), *Social Networks and Health* (pp. 128–148). New York: Oxford University Press.
- Valente, T. W., & Fosados, R. (2006). Diffusion of innovations and network segmentation: the part played by people in promoting health. *Sexually Transmitted Diseases, 33*(7 Suppl), S23–S31. <http://doi.org/10.1097/01.olq.0000221018.32533.6d>
- Valente, T. W., Gallaher, P., & Mouttapa, M. (2004). Using Social Networks to Understand and Prevent Substance Use: A Transdisciplinary Perspective. *Substance Use & Misuse, 39*(10-12), 1685–1712. <http://doi.org/10.1081/LSUM-200033210>
- Valente, T. W., & Saba, W. P. (1998). Mass Media and Interpersonal Influence in a Reproductive Health Communication Campaign in Bolivia. *Communication Research, 25*(1), 96–124. <http://doi.org/10.1177/009365098025001004>
- Valente, T. W., & Saba, W. P. (2001). Campaign Exposure and Interpersonal Communication as Factors in Contraceptive Use in Bolivia. *Journal of Health Communication, 6*(4), 303–22. <http://doi.org/10.1080/108107301317140805>
- Vallejo, M. (2008). Perspectivas en el estudio y tratamiento psicológico del dolor crónico. *Clínica Y Salud, 19*(3), 417–430.
- Van der Waal, J., Terwee, C., Van del Windt, A., Bouter, L., & Dekker, J. (2005). Health-related and overall quality of life of patients with chronic hip and knee complaints in general practice. *Quality of Life Research, 14*(3), 795–803.

- Van Hecke, O., Torrance, N., & Smith, B. H. (2013). Chronic pain epidemiology and its clinical relevance. *British Journal of Anaesthesia*, 111(1), 13–8. <http://doi.org/10.1093/bja/aet123>
- Vicente, J. M. (2014). Impacto del dolor en la incapacidad laboral. Metodología de valoración. Grados funcionales de limitación. *Medicina Y Seguridad Del Trabajo*, 60(234), 133–142.
- Vilagut, G., Valderas, J. M., Ferrer, M., Garin, O., López-García, E., & Alonso, J. (2008). Interpretación de los cuestionarios de salud SF-36 y SF-12 en España: componentes físico y mental. *Medicina Clínica*, 130(19), 726–735.
- Vinaccia, S., & Orozco, L. M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Diversitas*, 1(2), 125–137.
- Vitaliano, P., Russo, J., Carr, J., Maiuro, J., & Becker, J. (1985). The ways of coping check-list: revision and psychometric properties. *Multivariate Behavioral Research*, 20, 3–26.
- Ware, J. E., Kosinski, M., Gandek, B., Aaronson, N. K., Apolone, G., Bech, P., ... Sullivan, M. (1998). The factor structure of the SF-36 Health Survey in 10 countries: Results from the IQOLA Project. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51(11), 1159–1165. [http://doi.org/10.1016/S0895-4356\(98\)00107-3](http://doi.org/10.1016/S0895-4356(98)00107-3)
- Ware, J., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36) I. Conceptual Framework and Item Selection. *Medical Care*, 30(6), 473–483.
- Wasserman, S., & Faust, K. (2013). El análisis de redes sociales en las ciencias sociales y del comportamiento. In *Análisis de redes sociales. Métodos y aplicaciones* (1ª ed., pp. 35–58). Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Waugh, O. C., Byrne, D. G., & Nicholas, M. K. (2014). Internalized stigma in people living with chronic pain. *The Journal of Pain : Official Journal of the American Pain Society*, 15(5), 550.e1–10. <http://doi.org/10.1016/j.jpain.2014.02.001>
- Weiner, A. S. B., & Hannum, J. W. (2012). Differences in the quantity of social support between geographically close and long-distance friendships. *Journal of Social and Personal Relationships*, 30(5), 662–672. <http://doi.org/10.1177/0265407512465997>
- Welin, L., Svärdsudd, K., Ander-Peciva, S., Tibblin, G., Tibblin, B., Larsson, B., & Wilhelmsen, L. (1985). Prospective study of social influences on mortality. The study of men born in 1913 and 1923. *The Lancet*, 20, 915–918.
- Wellman, B., & Gulia, M. (2002a). Where does social support come from? The social network basis of interpersonal resources for coping with stress. In R. A. M. and Juan (Ed.), *Socioeconomic Conditions Stress and Mental Disorders Toward a*

- New Synthesis of Research and Public Policy* (pp. 1–19). SAMHSA Science Information Office.
- Wellman, B., & Gulia, M. (2002b). Where Does Social Support Come From? The Social Network Basis of Interpersonal Resources for Coping With Stress. In *Socioeconomic Conditions, Stress and Mental Disorders: Toward a New Synthesis of Research and Public Policy*.
- Wellman, B., & Wortley, S. (1990). Different Strokes from Different Folks: Community Ties and Social Support. *American Journal of Sociology*, *96*(3), 558–588. <http://doi.org/10.1086/229572>
- Wickizer, T., Von Korff, M., Cheadle, A., Maeser, J., Wagner, M., Pearson, D., ... Psaty, M. (1993). Activating communities for health promotion: A process evaluation method. *American Journal of Public Health*, *83*(4), 561–567.
- Wilcox, B. L. (1981). Social support, life stress, and psychological adjustment: a test of the buffering hypothesis. *American Journal of Community Psychology*, *9*(4), 371–386.
- Wilkinson, R., & Marmot, M. (Eds.). (2003). *Social determinants of health. The solid facts* (2<sup>a</sup> ed.). Denmark. Retrieved from [https://books.google.es/books?id=QDFzqNZZHLMC&lpg=PA5&ots=xUqHhDPKmv&dq=social facts determinants health &lr&hl=es&pg=PA12#v=onepage&q=social facts determinants health&f=true](https://books.google.es/books?id=QDFzqNZZHLMC&lpg=PA5&ots=xUqHhDPKmv&dq=social+facts+determinants+health+&lr&hl=es&pg=PA12#v=onepage&q=social+facts+determinants+health&f=true)
- Wills, T. A. (1985). Supportive Functions of Interpersonal Relationships. In S. Cohen & S. L. Syme (Eds.), *Social support and health* (pp. 61–81). San Diego: Academic Press.
- Wills, T. A., & Shinar, O. (2000). Measuring perceived and received social support. In *Social support measurement and intervention: a guide for health and social scientists* (pp. 86–135). New York: Oxford University Press.
- Yadav, S. (2010). Perceived social support, hope, and quality of life of persons living with HIV/AIDS: a case study from Nepal. *Quality of Life Research*, *19*(2), 157–66. <http://doi.org/10.1007/s11136-009-9574-z>
- Young, A. M., Jonas, A. B., Mullins, U. L., Halguin, D. S., & Havens, J. R. (2013). Network Structure and the Risk for HIV Transmission Among Rural Drug Users. *AIDS Behav.*, *17*(7), 2341–2351. <http://doi.org/10.1007/s10461-012-0371-2>. Network
- Zborowski, M. (1952). Cultural components in responses to pain. *J. Soc. Issues*, *8*, 16–30.
- Zola, I. K. (1966). Culture and Symptoms. An Analysis of Patient's Presenting Complaints. *American Sociological Review*, *31*(5), 615–630. <http://doi.org/10.2307/2091854>





**ANEXOS**

---



## **ANEXO I. Hoja de información al estudio**

---

**Título del Proyecto:** El estudio del apoyo social y la calidad de vida desde las redes personales: el caso del dolor crónico

**INTRODUCCIÓN:** Le informamos del desarrollo de un estudio de investigación que se está llevando a cabo y en el que le invitamos a participar. El estudio trata de conocer diferentes aspectos del apoyo que reciben las personas con dolor crónico, de su entorno social así como su percepción de la calidad de vida.

Dicho estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica de Cantabria y respeta la normativa vigente.

Queremos proporcionarle información adecuada y suficiente para que usted pueda decidir si quiere participar o no en el estudio. Le rogamos que lea con atención esta hoja informativa y luego pregunte cualquier duda que le surja relativa al estudio. También puede consultar con cualquier persona que considere oportuno.

**PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA:** Debe saber que su participación en este estudio es totalmente voluntaria. En caso de que decida participar en el estudio, luego puede cambiar de decisión y retirar su consentimiento en cualquier momento, sin dar explicaciones y sin que por ello se altere la relación con su médico o se produzca perjuicio alguno en su tratamiento.

**OBJETIVO DEL ESTUDIO:** El objetivo es conocer diferentes aspectos del apoyo que reciben las personas diagnosticadas de dolor crónico de su entorno social así como la percepción que tienen sobre su calidad de vida

**PROCEDIMIENTOS DEL ESTUDIO:** Para realizar este estudio vamos a contactar con personas diagnosticadas de dolor crónico y tratadas en la Unidad de Dolor del HUMV.

A los pacientes que acepten participar, se les pedirá que respondan a un cuestionario sobre calidad de vida, así como la respuesta a diferentes variables relacionadas con las personas que forman parte de su vida social/personal y el apoyo que recibe de éstos en relación a su enfermedad. Opcionalmente se realizará una entrevista que será grabada para su posterior análisis con diferentes preguntas sobre la percepción del impacto del dolor crónico en su vida social, así como la respuesta de ayuda o apoyo que la persona recibe para hacerle frente.

### **BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO**

**Beneficios de la participación en el estudio.**

Su participación en el estudio arriba citado puede no suponer ningún beneficio directo en su salud, aunque se espera que este estudio ayude a mejorar el conocimiento científico sobre esta enfermedad, precisamente porque intenta aportar conocimiento sobre la dimensión social del dolor.

**Riesgos de la participación en el estudio.**

La atención sanitaria que usted recibe en el hospital no se verá de ningún modo alterada por su decisión de participar en el estudio. La recogida de datos se llevará a cabo en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, aprovechando sus visitas programadas en el hospital e intentando en todo momento evitar desplazamientos.

**CONFIDENCIALIDAD:** Todos sus datos de carácter personal se considerarán confidenciales y se tratarán de acuerdo a lo dispuesto en la legislación vigente, la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y el Real Decreto 1720/2007 de 21 de diciembre.

Para garantizar la protección de su identidad, los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código de forma que no sea posible la identificación del paciente. El acceso a los datos estará restringido al equipo investigador y el archivo que relacione los códigos con las identidades de los pacientes será custodiado por el investigador principal. Los datos requeridos son los necesarios para el estudio y el investigador principal se compromete a utilizarlos única y exclusivamente con esta finalidad. Si los resultados del estudio se publican en la literatura científica, se mantendrá confidencialidad sobre la identidad de los pacientes y los datos no podrán ser relacionados con usted.

De acuerdo con la Ley vigente, tiene Ud. derecho al acceso de sus datos personales y a su rectificación, cancelación y oposición, que podrá ejercer dirigiéndose al/la investigador/a principal del estudio.

**COMPENSACIÓN:** Usted no recibirá ningún tipo de compensación económica o de cualquier otro tipo por su participación. Se trata de un estudio que se realiza sin financiación, y cuyo objetivo es exclusivamente de índole académica.

**REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO:** Si en cualquier momento y sin necesidad de comunicar un motivo decide retirar su consentimiento, ningún dato nuevo se incorporará al estudio a partir de ese momento. Sin embargo, los datos recogidos con anterioridad seguirán disponibles para el investigador principal del estudio.

**DATOS DE CONTACTO:** Si le surge cualquier duda sobre su participación en este proyecto o sobre sus derechos como paciente, por favor, contacte con la investigadora principal.

## **ANEXO II. Consentimiento informado**

---

**Título del Proyecto:** El estudio del apoyo social y la calidad de vida desde las redes personales: el caso del dolor crónico

Yo,

---

*(Nombre y apellidos del Paciente 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 profesional de salud abajo indicado sobre:
  - Los objetivos del estudio y sus procedimientos, sus beneficios e inconvenientes.
  - Que mi participación es voluntaria y la finalidad para la que se utilizarán mis datos personales (con 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**

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

Fecha ..... Firma del paciente

Nombre del investigador responsable: Rosario Fernández Peña

Fecha .....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 III. Entrevista semi-estructurada**

---

Guion entrevista:

- a) Historia de dolor (inicio y evolución, diagnóstico, tratamientos, nivel de dolor)
- b) Experiencia dolorosa (significado del dolor, afectación del dolor, trabajo, vivencia personal)
- c) Apoyo emocional (impacto del dolor a nivel emocional, ayudas y apoyos del entorno, tratamientos)
- d) Apoyo instrumental (necesidades de ayuda y valoración del apoyo del entorno)
- e) Apoyo informacional (valoración de la información que tiene sobre el dolor, otros recursos de información)
- f) Dolor y relaciones sociales (afectación del dolor a la vida social)





## **ANEXO IV. Cuestionario de la Red Personal con EgoNet**

---

### Módulo 1: Preguntas Ego

- 1.1. *Nombre*
- 1.2. *ID*
- 1.3. *¿Cuántos años tiene?*
- 1.4. *Sexo:*
  - Mujer
  - Hombre
- 1.5. *¿Qué nivel de estudios tiene?*
  - Sin estudios
  - Estudios primarios
  - Oficios
  - Bachillerato
  - Estudios universitarios
- 1.6. *¿Cuál es su situación laboral actual?*
  - Activo
  - Parado
  - Incapacidad laboral
  - Pensionista
  - Tareas domésticas (no remunerado)
- 1.7. *¿Qué estado civil tiene Ud.?*
  - Soltero
  - Casado/pareja de hecho
  - Divorciado
  - Viudo
- 1.8. *¿Cuál es su trabajo actual?*
- 1.9. *¿En qué nivel sitúa su dolor en estos momentos? Escala numérica 0-10*
- 1.10. *¿Qué nivel de dolor máximo recuerda haber alcanzado? Escala numérica 0-10*
- 1.11. *¿Qué diagnóstico médico tiene Ud.?*
- 1.12. *¿Cuánto tiempo (en años) hace que padece dolor crónico?*
- 1.13. *¿Dónde localiza físicamente el dolor?*
- 1.14. *¿Con cuántas personas vive Ud.?*
- 1.15. *¿Dónde vive Ud.?*

Módulo 2: Pregunta generadora de nombres

*Díganos por favor, el nombre de 20 personas de su entorno social que Ud. conozca por su nombre y viceversa, con las que haya tenido al menos algún contacto en el último año y con las que sería posible contactar si fuese necesario. Intente que estén representados todos los ambientes de su vida social.*

Módulo 3: Alter

3.1. *¿Cuántos años tiene esa persona?*

3.2. *Esta persona, ¿es hombre o mujer?*

Mujer  
Hombre

3.3. *¿Qué tipo de vínculo le une a Ud. y esa persona?*

Pareja  
Padres  
Hermanos  
Hijos  
Tíos  
Sobrinos  
Primos  
Abuelos  
Vecinos  
Compañeros de trabajo  
Relaciones establecidas por el dolor (pacientes, profesionales...)  
Amigos  
Suegros  
Cuñados  
Otros familiares

3.4. *¿Qué tipo de apoyo relacionado con el dolor le brinda esa persona?*

Emocional  
Instrumental  
Informativa  
De los tres tipos  
Ninguno  
Emocional e instrumental  
Emocional e informativa  
Instrumental e informativa  
Apoyo profesional

3.5. *¿Cómo valora la calidad del apoyo que recibe de esa persona?*

Nada satisfactorio  
Poco satisfactorio  
Satisfactorio  
Bastante satisfactorio  
Muy satisfactorio

3.6. *¿Con qué frecuencia recibe apoyo de esa persona?*

- Diariamente
- 2 o 3 veces por semana
- Semanalmente
- Quincenalmente
- Mensualmente
- Cada 2 o 3 meses
- 1 vez cada 3 meses o más

3.7. *¿A través de qué canal de comunicación recibe el apoyo de esa persona?*

- Presencial
- Telefónico
- Internet
- Presencial y telefónico
- Presencial e internet
- Telefónico e internet
- No recibo apoyo de esa persona

3.8. *¿Ha brindado apoyo a esa persona en algún momento cuando lo ha necesitado?*

- Si
- No

3.9. *En relación a Ud., esa persona vive en:*

- Mismo pueblo
- Misma provincia
- Otra provincia
- Otra región
- Mismo domicilio

3.10. *Con el paso del tiempo, el apoyo que recibe de esta persona:*

- No ha variado
- En general, recibo menos apoyo de esta persona
- En general, recibo más apoyo de esta persona

3.11. *¿Cómo de próximo se siente a esta persona?*

- Nada próximo
- Un poco próximo
- Próximo
- Bastante próximo
- Muy próximo

3.12. *¿Dónde reside esta persona habitualmente?*

#### Módulo 4: Relación entre pares

*¿Cree que estas dos personas tienen una relación propia?*

- Es probable
- Sí
- No



## ANEXO V. Tabla descriptiva de los casos

ID	EDAD	SEXO	ESTADO CIVIL	DIAGNÓSTICO	AÑOS DE DOLOR	NIVEL DE DOLOR	SITUACIÓN LABORAL *
01	40	M	C	Radiculitis	14	9	P
02	31	M	C	Distrofia Simpático Refleja	8	6	P
03	73	M	C	Fijación vertebral	24	8	P
04	55	H	C	Artrosis cervical y muñecas	4	8	A
05	63	M	C	Puentes óseos en columna. Rotura parcial supraespinoso D. Gonartrosis	39	7	IT
06	55	M	C	Artrosis degenerativa	30	9	IT
07	66	H	C	Espondilolistesis con cervicoartrosis lumbar y cervical. Pinzamiento L5-S1	18	8	P
08	65	H	C	Fractura ambos supraespinosos	12	3	P
09	55	M	C	Lumbalgia. Aplastamiento vertebral. Hernia discal. Pinzamiento	1	5	A
10	51	H	C	Hernias discales	14	4	A
11	53	M	C	Espondilosis. Artrosis degenerativa. Hernias discales. Hernia discal L3-L4	36	4	IT
12	34	M	C	Discopatía crónica L4-L5-S1	1	7	A
13	65	H	C	Lesión nervio abdominal-genital-mayor. Migraña	20	5	P
14	46	H	C	Lesión nervio fémoro-cutáneo. Epicondilitis. Rotura menisco	12	6	A
15	61	M	C	Artrosis generalizada	20	7	TD
16	67	H	C	Hernia discal	9	3	P
17	66	M	C	Hernias discales. Artrosis degenerativa	24	3	TD
18	65	M	C	Hernias discales y cervicales. IQ hombro I	15	2	P
19	47	H	C	Hernia discal L4-L5. Protusión S-1	1	6	IT
20	66	M	V	Hernias discales. Aplastamiento vertebral. Artrosis	20	8	TD
21	39	H	C	Hernia discal, pinzamiento. Artrosis	4	7	A
22	66	M	C	Hernia discal	4	7	TD
23	52	M	C	Osteoporosis. Aplastamiento vertebral. Fijación vertebral. Fibromialgia	10	8	IT
24	53	M	V	Parálisis trombocítica	3	5	TD
25	48	H	C	Hernias discales y artrosis	1	7	IT
26	53	H	C	Hernias discales y pinzamiento	14	8	A
27	60	H	C	Politraumatizado. Hernias discales	22	6	P
28	66	H	C	Pinzamientos L1-L2, L2-L3, L3-L4, L4-L5, fractura ambos supraespinosos	35	8	P
29	46	H	C	Hernias discales L2-L3,L4-L5-S1	13	2	A
30	30	H	D	Hernia discal L4-L5	4	7	A

Sexo: Hombre (H), Mujer (M)

Estado civil: Casado (C), Viudo (V), Divorciado (D)

\* Situación laboral: Baja laboral(BL), Activo (A), Incapacidad temporal por enfermedad (IT), Pensionista (P),Tareas domésticas (TD, actividad no remunerada)



## **ANEXO VI. Fuerza del lazo en función del vínculo social**

---

	Vínculo débil		Vínculo fuerte			Total
	Nada próximo	Poco próximo	Próximo	Bastante próximo	Muy próximo	
<b>Pareja</b>	1	0	1	2	21	25
<b>Padres</b>	0	1	2	2	11	16
<b>Hermanos</b>	4	8	17	25	11	65
<b>Hijos</b>	1	3	5	10	42	61
<b>Tíos</b>	0	0	5	8	1	14
<b>Sobrinos</b>	2	0	8	8	3	21
<b>Primos</b>	1	4	11	2	0	18
<b>Abuelos</b>	1	3	0	0	0	4
<b>Vecinos</b>	3	15	9	9	2	38
<b>Relaciones dolor</b>	1	2	4	1	1	9
<b>Amigos</b>	22	41	55	49	10	177
<b>Suegros</b>	0	0	7	1	4	12
<b>Cuñados</b>	0	16	15	17	3	51
<b>Otros familiares</b>	3	4	12	13	28	60
<b>Compañeros trabajo</b>	7	12	7	3	0	29
<b>Total</b>	<b>46</b>	<b>109</b>	<b>158</b>	<b>150</b>	<b>137</b>	<b>600</b>





## ANEXO VII. Estructura de las redes personales

ID	Edad Ego	Sexo Ego *	Nº Componentes	Densidad	Centralidad de grado media	Cent. de intermediación media	Nº Aislados	Clúster **
1	40	0	1	0,605	11,5	5,7	0	1
2	31	0	1	0,547	10,4	4,3	0	2
3	73	0	2	0,837	15,9	0,6	1	1
4	55	1	1	0,711	13,5	2,75	0	1
5	63	0	5	0,195	3,7	3,45	2	1
6	55	0	6	0,163	3,1	5,15	5	2
7	66	1	5	0,432	8,2	1,9	4	2
8	65	1	2	0,421	8	5	1	2
9	55	0	1	0,584	11,1	3,95	0	2
10	51	1	1	0,642	12,2	3,5	0	1
11	53	0	3	0,226	4,3	4,7	1	2
12	34	0	1	0,368	7	8,8	0	2
13	65	1	1	0,263	5	10,8	0	2
14	46	1	1	0,5	9,5	5,1	0	2
15	61	0	3	0,358	6,8	4,25	1	2
16	67	1	2	0,421	8	3,8	0	2
17	66	0	3	0,363	6,9	5	2	2
18	65	0	1	0,568	10,8	4,1	0	1
19	47	1	1	0,695	13,2	3,7	0	1
20	66	0	2	0,379	7,2	4,1	0	2
21	39	1	2	0,505	9,6	2,15	0	1
22	66	0	2	0,574	10,9	3,3	1	1
23	52	0	1	0,4	7,6	6,1	0	2
24	53	0	1	0,953	18,1	0,45	0	1
25	48	1	3	0,305	5,8	3,05	1	1
26	53	1	4	0,189	3,6	7,95	3	2
27	60	1	2	0,379	7,2	3,5	0	2
28	66	1	11	0,137	2,6	0,25	9	2
29	46	1	2	0,542	10,3	1,8	0	1
30	30	1	5	0,295	5,6	0,05	2	2

\* Sexo: 0 Mujer; 1 Hombre

\*\* Esta columna corresponde al apartado X.2.2.



## **ANEXO VIII. Dispersión geográfica de las redes personales**

---

Lugar de residencia del alter en relación a ego

	<b>Misma localidad</b>	<b>Misma provincia</b>	<b>Otra provincia</b>	<b>Otro país</b>	<b>Total</b>
<b>Pareja</b>	24	1	0	0	25
<b>Padres</b>	7	5	3	1	16
<b>Hermanos</b>	10	28	22	5	65
<b>Hijos</b>	39	17	5	0	61
<b>Tíos</b>	3	6	2	3	14
<b>Sobrinos</b>	6	12	2	1	21
<b>Primos</b>	5	6	5	2	18
<b>Abuelos</b>	2	0	1	1	4
<b>Vecinos</b>	33	5	0	0	38
<b>Profesionales</b>	3	6	0	0	9
<b>Amigos</b>	83	67	21	6	177
<b>Suegros</b>	2	9	1	0	12
<b>Cuñados</b>	10	30	10	1	51
<b>Otros familiares</b>	33	25	2	0	60
<b>Compañeros trabajo</b>	4	19	6	0	29
<b>Total</b>	<b>264</b>	<b>236</b>	<b>80</b>	<b>20</b>	<b>600</b>



### **ANEXO IX. Tipos de apoyo en función del vínculo social**

---

	Emocional	Instrumental	Informacional	De todo tipo	Ningún apoyo	Emocional e Instrumental	Emocional e informacional	Instrumental e informacional	Profesional	Total
<b>Pareja</b>	1	0	0	5	3	16	0	0	0	25
<b>Padres</b>	8	1	0	1	0	5	1	0	0	16
<b>Hermanos</b>	36	2	0	1	15	10	1	0	0	65
<b>Hijos</b>	21	4	0	5	10	21	0	0	0	61
<b>Tíos</b>	10	0	1	0	2	1	0	0	0	14
<b>Sobrinos</b>	10	1	0	0	10	0	0	0	0	21
<b>Primos</b>	12	0	0	0	6	0	0	0	0	18
<b>Abuelos</b>	0	0	0	0	4	0	0	0	0	4
<b>Vecinos</b>	19	1	0	2	13	3	0	0	0	38
<b>Relaciones dolor</b>	0	0	1	2	1	0	1	0	4	9
<b>Amigos</b>	82	2	3	3	64	14	8	1	0	177
<b>Suegros</b>	3	2	0	0	4	3	0	0	0	12
<b>Cuñados</b>	22	1	0	1	22	4	1	0	0	51
<b>Otros familiares</b>	17	1	0	2	35	4	1	0	0	60
<b>Compañeros trabajo</b>	14	1	0	0	10	3	1	0	0	29
<b>Total</b>	<b>255</b>	<b>16</b>	<b>5</b>	<b>22</b>	<b>199</b>	<b>84</b>	<b>14</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>600</b>



## **ANEXO X. Satisfacción con el apoyo social en función del vínculo social**

---

	<b>Nada satisfactorio</b>	<b>Poco satisfactorio</b>	<b>Satisfactorio</b>	<b>Bastante satisfactorio</b>	<b>Muy satisfactorio</b>	<b>Total</b>
<b>Pareja</b>	3	0	0	7	15	25
<b>Padres</b>	0	2	0	7	7	16
<b>Hermanos</b>	15	10	21	13	6	65
<b>Hijos</b>	10	1	10	19	21	61
<b>Tíos</b>	2	0	5	5	2	14
<b>Sobrinos</b>	10	0	10	1	0	21
<b>Primos</b>	6	2	8	2	0	18
<b>Abuelos</b>	4	0	0	0	0	4
<b>Vecinos</b>	13	4	15	4	2	38
<b>Relaciones dolor</b>	1	0	3	4	1	9
<b>Amigos</b>	64	12	53	39	9	177
<b>Suegros</b>	4	1	1	5	1	12
<b>Cuñados</b>	22	3	15	9	2	51
<b>Otros familiares</b>	35	1	7	10	7	60
<b>Compañeros trabajo</b>	10	3	8	7	1	29
<b>Total</b>	199	39	156	132	74	600





## **ANEXO XI. Centralidad de grado en función del vínculo social**

---

	<b>N</b>	<b>Media</b>	<b>Mediana</b>	<b>DS</b>	<b>Min.</b>	<b>Máx.</b>
<b>Pareja</b>	25	13.7	15.0	4.5	4.0	19.0
<b>Padres</b>	16	12.8	13.5	4.2	6.0	19.0
<b>Suegros</b>	12	12.8	13.0	3.2	5.0	18.0
<b>Hijos</b>	61	12.2	12.0	4.7	1.0	19.0
<b>Hermanos</b>	65	11.2	11.0	3.7	0.0	18.0
<b>Sobrinos</b>	21	10.5	10.0	3.8	0.0	17.0
<b>Otros familiares</b>	60	10.2	11.0	4.5	1.0	19.0
<b>Tíos</b>	14	9.7	9.0	5.4	0.0	19.0
<b>Cuñados</b>	51	9.7	10.0	3.4	0.0	17.0
<b>Primos</b>	18	9.2	9.0	4.4	4.0	19.0
<b>Abuelos</b>	4	8.3	8.0	0.5	8.0	9.0
<b>Vecinos</b>	38	7.9	6.0	6.5	0.0	19.0
<b>Compañeros trabajo</b>	29	5.2	4.0	4.7	0.0	18.0
<b>Amigos</b>	177	4.8	3.0	4.5	0.0	18.0
<b>Profesionales</b>	9	2.1	2.0	1.6	1.0	6.0



## **ANEXO XII. Centralidad de intermediación en función del vínculo social**

---

	<b>N</b>	<b>Media</b>	<b>Mediana</b>	<b>DS</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>
<b>Pareja</b>	25	22,9	18,9	23,6	0,2	93,3
<b>Padres</b>	16	10.4	0.9	17.8	0.0	58.1
<b>Hijos</b>	61	8.9	2.7	10.6	0.0	42.0
<b>Profesionales</b>	9	4.1	0.0	7.9	0.0	18.0
<b>Amigos</b>	177	3.0	0.0	10.1	0.0	114.3
<b>Hermanos</b>	65	2.6	0.4	4.5	0.0	21.3
<b>Suegros</b>	12	2.3	1.4	3.1	0.0	11.0
<b>Compañeros trabajo</b>	29	2.1	0.3	4.2	0.0	18.0
<b>Otros familiares</b>	60	2.0	0.3	4.9	0.0	27.8
<b>Primos</b>	18	1.9	0.1	5.1	0.0	21.6
<b>Tíos</b>	14	1.5	0.3	2.5	0.0	7.0
<b>Cuñados</b>	51	1.1	0.3	2.7	0.0	18.0
<b>Sobrinos</b>	21	0.9	0.2	1.9	0.0	5.7
<b>Vecinos</b>	38	0.8	0.0	2.0	0.0	8.5
<b>Abuelos</b>	4	0.1	0.1	0.1	0.0	0.3





