



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

# INTERVENCIÓN GRUPAL EN PACIENTES CON MIOSITIS INFLAMATORIA IDIOPÁTICA ¿PUEDEN LOS GRUPOS FACILITAR EL BIENESTAR DE LOS INDIVIDUOS QUE LO FORMAN?

**Máster en Autoliderazgo y Conducción de Grupos**

Trabajo de Fin de Máster

**Autora:** Mónica Martín-Pozuelo Martín

**Tutores:** Elena Sorribes Soto

Bernat Barrera Baena

**Curso académico:** 2022-2023



# ÍNDICE

|                                                                                     |           |
|-------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>JUSTIFICACIÓN .....</b>                                                          | <b>1</b>  |
| <b>ANTECEDENTES Y ESTADO DEL ARTE.....</b>                                          | <b>3</b>  |
| <b>MARCO TEÓRICO .....</b>                                                          | <b>8</b>  |
| 1. ENFERMEDADES RARAS.....                                                          | 8         |
| 1.1. IMPACTO EN EL BIENESTAR.....                                                   | 8         |
| 2. MIOPATIA INFLAMATORIA IDIOPÁTICA .....                                           | 11        |
| 2.1. CARACTERÍSTICAS.....                                                           | 11        |
| 2.2. FENOMENOTIPOS .....                                                            | 12        |
| 2.3. TRATAMIENTO.....                                                               | 15        |
| 3. APOYO SOCIAL .....                                                               | 17        |
| 4. GRUPOS DE APOYO.....                                                             | 18        |
| 5. MODELOS DE COMUNICACIÓN Y DESARROLLO GRUPAL.....                                 | 19        |
| 5.1. MODELOS LINEALES DE DESARROLLO GRUPAL.....                                     | 19        |
| 5.2. MODELOS DE COMUNICACIÓN GRUPAL .....                                           | 21        |
| 6. METODOLOGÍA OBSERVACIONAL.....                                                   | 22        |
| 6.1. FASES DEL MÉTODO OBSERVACIONAL.....                                            | 23        |
| 6.2. OBSERVACIÓN EXTERNA O NO PARTICIPANTE.....                                     | 23        |
| <b>OBJETIVOS .....</b>                                                              | <b>24</b> |
| <b>METODOLOGÍA .....</b>                                                            | <b>25</b> |
| 7. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA.....                                                   | 25        |
| 8. ENSAYO CONTROLADO ALEATORIO .....                                                | 25        |
| 9. DISEÑO DE LA INTERVENCIÓN.....                                                   | 26        |
| 10. CRONOLOGÍA DE LA INTERVENCIÓN .....                                             | 29        |
| 11. INSTRUMENTOS.....                                                               | 29        |
| 11.1. WHO-5.....                                                                    | 29        |
| 11.2. ESCALA AUTOEFICACIA .....                                                     | 30        |
| 11.3. ACTAS GRUPALES.....                                                           | 31        |
| 11.4. ADMINISTRACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS .....                                      | 31        |
| <b>RESULTADOS .....</b>                                                             | <b>33</b> |
| 12. RESULTADOS WHO-5.....                                                           | 33        |
| 13. RESULTADOS ESCALA AUTOEFICACIA PARA EL MANEJO DE ENFERMEDADES<br>CRÓNICAS ..... | 40        |
| 14. RESULTADOS ANÁLISIS CUALITATIVO DE LAS ACTAS GRUPALES .....                     | 47        |
| <b>DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS .....</b>                                            | <b>53</b> |
| <b>CONCLUSIONES.....</b>                                                            | <b>56</b> |
| <b>LIMITACIONES.....</b>                                                            | <b>57</b> |
| <b>REFERENCIAS.....</b>                                                             | <b>58</b> |
| <b>ANEXOS .....</b>                                                                 | <b>62</b> |
| ANEXO 1. INDICE DE BIENESTAR WHO-5.....                                             | 62        |
| ANEXO 2. ESCALA DE AUTOEFICACIA PARA MANEJO DE ENFERMEDADES CRÓNICAS.....           | 63        |
| ANEXO 3. FORMATO ACTAS GRUPALES.....                                                | 64        |



## JUSTIFICACIÓN

El sentimiento de pertenencia se entiende como aquella sensación que tiene el ser humano de ser aceptado, de sentirse parte e identificarse con un grupo de personas, con su comunidad y/o la sociedad de la que forma parte. Ello ocasiona que la autoestima, los vínculos afectivos y el desarrollo emocional de la persona se vean reforzados positivamente. Pero ¿qué ocurre cuando la sociedad no te permite llegar a sentir este sentimiento de pertenencia?

Esto es lo que le sucede a la mayoría de las personas que padecen el diagnóstico y/o la sintomatología de una Enfermedad Rara (ER). Al tratarse de enfermedades poco investigadas y conocidas con una baja prevalencia, resulta muy difícil que las personas que están en esa situación puedan llegar a sentirse parte del círculo social con el que viven o han de convivir. Todo ello es consecuencia de la falta de conocimiento que tienen aquellas personas que no están familiarizadas con las enfermedades raras, las cuales, en la mayoría de los casos, no llegan a comprender la incertidumbre, el miedo y las necesidades individuales de cuidado que requieren las personas con un diagnóstico de ER. Ello produce que la persona con dicho diagnóstico no llegue a tener el sentimiento de pertenencia, al no sentirse aceptado y, por ende, identificado con estas personas.

Si bien es cierto, cada vez es más escuchada la nomenclatura de “Enfermedad Rara” en medios de comunicación, en nuestro día a día, en las redes sociales... No obstante, su aparición es mínima en comparación a otros temas de interés que producen mucho más rédito monetario que este tipo de patologías. Este hecho, sumado a la postura individualista que en la actualidad está cada vez más marcada versus la perspectiva colectivista ocasiona todavía más una limitación y dificultad para que las personas con una ER puedan llegar a sentirse integradas y aceptadas por la sociedad dado que; si a esta carencia de conocimiento y comprensión le sumamos una perspectiva individualista, dónde se van a priorizar más los intereses y necesidades propias que las del resto, y le añadimos el diagnóstico de una patología que, solo tiene un número reducido de personas y sobre la cual aún falta mucha información para poder abordar a nivel médico, la persona con dicho diagnóstico puede llegar a plantearse: ¿a quién le pido ayuda? ¿me querrán ayudar? ¿cómo lo expreso si ni tan solo yo mismo/a lo entiendo? ¿cuánta gente va a comprenderme? Y lo que es más importante, ¿cuánta gente va a querer comprenderme?

El presente Trabajo de Fin de Máster se ha elaborado bajo la finalidad de demostrar la necesidad y el impacto directo que tienen los grupos y las relaciones intergrupales en la salud y la calidad de vida de las personas con una Enfermedad Rara, más específicamente con la enfermedad rara Miositis Inflamatoria Idiopática. Con ello se pretende remarcar la importancia del sentido de pertenencia grupal y cómo ello mejora el bienestar de las personas que forman parte y se sienten parte de un grupo. El trabajo se basa en una intervención grupal presencial con pacientes con Miositis Inflamatoria Idiopática que aborda las dificultades y las características a las que estos pacientes se enfrentan en su día a día, buscando la manera de abordarlas y sostenerlas con el grupo. Demostrando cómo el grupo, el sentirse parte de un grupo, puede llegar a tener un impacto positivo en el bienestar de las personas que se enfrentan a una misma situación.

## ANTECEDENTES Y ESTADO DEL ARTE

A continuación, con el objetivo de contextualizar la relación de los grupos y su impacto en la salud, se mencionan un conjunto de artículos y ensayos que corroboran dicho impacto. Posteriormente, se hace alusión a las metodologías de intervención grupal con mayor uso en el ámbito de las enfermedades raras:

### **Impacto de las intervenciones grupales en el bienestar de los participantes**

Son varios los estudios que han corroborado los beneficios para la salud y el bienestar de la participación grupal. Entre ellos y entre los más recientes tenemos el estudio de Lima, M. et al. (2021), junto al estudio de Camilo, C. et al. (2024). Ambos estudios corroboraron la relación entre el incremento del bienestar físico y emocional de los individuos tras su participación en un grupo de personas con el que se sentían identificados:

Lima, M. et al. (2021), focalizó su estudio en los beneficios para la salud y el bienestar de la participación grupal asociativa.

Su objetivo fue corroborar conclusiones de investigaciones anteriores en las que se relacionaba una participación grupal intensa y profunda junto a un compromiso en la asociación con un incremento en la salud y el bienestar de las personas que participaban en el grupo.

Para ello seleccionaron una muestra de 848 personas, de España, Portugal, y Brasil, y a todos ellos, se les administró una encuesta en línea difundida principalmente a través de asociaciones.

A través de los análisis estadísticos se obtuvieron unos resultados que permitieron concluir:

- Solo el compromiso asociativo participativo está relacionado con la mejora de los niveles de salud mental y física y del bienestar.
- Generalmente una participación activa (como voluntario o un líder de la asociación) predice mayores beneficios psicológicos.
- La salud no se encuentra vinculada a la mera pertenencia a una asociación o al tiempo que se dedica en ella, haciendo alusión al valor de ser miembro de una asociación y al trabajo voluntario.

Por otro lado, Camilo, C. et al. (2024) en su estudio, quiso realizar un análisis multinivel que permitiese corroborar los vínculos entre las relaciones y la salud, a través de la comparación de las vías por las que las relaciones con los demás influyen positivamente en ella.

El estudio se basó en las conclusiones obtenidas de investigaciones anteriores que referenciaban la existencia de múltiples tipos de relaciones sociales y cómo en las condiciones adecuadas, todos estos tipos de relaciones sociales se veían relacionadas positivamente con el incremento de la salud y el bienestar general.

Se concluyó, que las relaciones estrechas y de grupo se asocian positivamente con la salud y que las vías entre estos tipos de relaciones también se ven implicadas de manera positiva con la misma.

Por otro lado, se obtuvo que los efectos de las relaciones son diversos y que se encuentran asociados a medidores de la salud. En los vínculos personales están asociados a medidores como la soledad y el apoyo social, mientras, a nivel grupal, se ven implicadas la integración social y las identidades múltiples.

Partiendo de la base del conjunto de estudios que quisieron comprobar el impacto en el bienestar de la participación grupal, otros autores incidieron de manera más específica en el impacto psicosocial de la participación grupal en personas con un diagnóstico de enfermedad rara. Son varios los estudios que podemos encontrar en los que se hace referencia a la importancia del apoyo social y por ende, del grupo con un diagnóstico de una enfermedad rara, aludiendo al beneficio que tiene a nivel emocional en su bienestar tras sentirse comprendidos, escuchados, aceptados e integrados.

Entre estos estudios, podemos destacar el estudio reciente de González-Lozano, C. et al. (2022). En este estudio se concluyó el impacto beneficioso que tuvo que personas con un diagnóstico de ER compartiesen un grupo presencial heterogéneo de edad y momento de la enfermedad. A partir de esta participación se obtuvo la importancia de que las personas con una ER compartan su diagnóstico y busquen brindar apoyo entre los pacientes más jóvenes. En consecuencia, de esto último, las personas se percibían a sí mismos como modelos a seguir, pero también, algunos llegaban a percibir que podían ser ejemplos de posible regresión y discapacidad. Por lo que se encontró que participar en grupos de personas con el mismo diagnóstico, pero en

distintas etapas, permitía dar ese respaldo, pero también existía el miedo a poder desarrollar o desencadenar una serie de sintomatología que podía llegar a generar malestar.

Por ello, es necesario en una intervención grupal tener en cuenta todo tipo de aspectos emocionales y cognitivos que pueden ir surgiendo a lo largo de la evolución grupal en cada individuo, disponiendo de las herramientas y aptitudes necesarias para abordar dichos aspectos y/o necesidades.

### **Modelos de desarrollo grupal en el ámbito de las Enfermedades Raras**

Como veremos a lo largo de este trabajo, en el ámbito de las enfermedades raras el apoyo social es clave tanto para los pacientes como para sus familias.

La dinámica y el desarrollo de estos grupos de apoyo se puede entender a través de diferentes modelos de desarrollo grupal. En cuanto a los modelos más utilizados en este contexto podemos referenciar:

#### **Modelo de desarrollo grupal de Tuckman (1965)**

En el contexto de las enfermedades raras, este modelo ayuda a describir la evolución de los grupos de apoyo desde su formación/inicio hasta su disolución, gracias a la diferenciación de fases grupales que establece (en el apartado 5 de este trabajo se detalla de manera específica).

#### **El modelo de desarrollo grupal de Bales (1970)**

Bales presentó un modelo que se centra en el equilibrio entre las tareas y las necesidades socioemocionales del grupo.

En el campo de las enfermedades raras, este modelo es útil para comprender cómo los grupos deben abordar tanto los desafíos prácticos (organizar recursos y difundir información) y a su vez, la importancia de que se proporcione apoyo emocional entre los participantes del grupo. La capacidad de un equipo para equilibrar estos dos aspectos puede determinar su eficacia y sostenibilidad.

#### **El modelo de desarrollo grupal de Bennis y Shepard (1956)**

El modelo de Bennis y Shepard se centra en la dinámica del poder y la autoridad dentro de los grupos.

Los grupos de apoyo para enfermedades raras suelen tener líderes; personas que dirigen y organizan las actividades del grupo.

Este modelo ayuda a identificar cómo se establecen y negocian estas dinámicas y cómo pueden afectar las dinámicas a la cohesión y eficacia del equipo, lo cual como veremos a lo largo del trabajo, tiene un impacto directo con el sentimiento de pertenencia y, en consecuencia, con el bienestar de la persona.

### **Modelo de desarrollo grupal (Palacín y Aiger, 2013)**

Modelo en que el eje principal del grupo para su desarrollo es la comunicación mediante la actividad grupal y a través de la interacción, el intercambio de información entre los miembros del grupo y, la interdependencia. Además, es un modelo que permite identificar de forma clara la evolución y las temáticas a desarrollar en una línea temporal.

Este modelo será detallado en este trabajo más adelante.

De este modelo, nace la estructura del modelo de desarrollo grupal del proyecto CIBERFEDER, una línea de trabajo entre el Máster Autoliderazgo y Conducción de Grupos (UB) y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). En este proyecto se trabaja con la siguiente estructura temporal atendiendo a las diferentes temáticas y procesos de un grupo de personas con un diagnóstico de enfermedad rara:

**Tabla 1:** Resumen de las sesiones por temática, desarrollo y procesos grupales según el modelo desarrollado por el Máster Autoliderazgo y Conducción de Grupos (UB) en su proyecto CIBERFEDER, basado en el modelo de desarrollo grupal de Palacín y Aiger (2013).

|            |                                        |           |
|------------|----------------------------------------|-----------|
| Inicio     | Presentación                           | Confianza |
|            | Enfermedad                             |           |
|            | Diagnóstico e Impacto de la Enfermedad |           |
|            |                                        |           |
| Desarrollo | Apoyo Familiar                         | Conflicto |
|            | Relaciones afectivas                   |           |
|            | Trabajo, sentirse útil                 | Cohesión  |
|            | Duelo                                  |           |

---

|        |                                |             |
|--------|--------------------------------|-------------|
|        | Motor y Motivo (trascendencia) | Cooperación |
| Cierre | Actividades gratificantes      |             |
|        | Futuro y evaluación. Cierre    |             |

---

La aplicación de estos modelos en el ámbito de las enfermedades raras no solo ayuda a mejorar la comprensión en los procesos grupales, también dota de herramientas para poder facilitar y mejorar el apoyo que se da en estos grupos, en vista a promover un entorno más eficaz y sostenible para apoyar a los pacientes de enfermedades raras y sus familias.

# MARCO TEÓRICO

## 1. ENFERMEDADES RARAS

Las enfermedades raras (ER), también denominadas *enfermedades minoritarias* o *enfermedades huérfanas*, es el término que hace referencia a aquellas enfermedades con una baja prevalencia en la población, para ser más exactos, con una prevalencia de menos de 5 casos por cada 10.000 habitantes. A la baja prevalencia le acompaña una carencia de investigación, razón por la cual, se denominan también *enfermedades huérfanas*, en tanto que se consideran enfermedades “*poco atractivas*” para foco de investigación o estudios clínicos (Cortés, F. 2015).

La Organización Europea para la Enfermedades Raras (EURODIS) estima que existen entre 6.000 y 8.000 enfermedades raras y que entre el 6% y el 8% de la población europea sufre de alguna de estas patologías.

La baja prevalencia y la poca atracción hacia la investigación ocasionan un menor conocimiento de ellas por parte de los profesionales médicos, generando así en la mayoría de los casos un diagnóstico tardío y poco preciso (en aquellos casos en los que existe la posibilidad de obtenerlo). Ello dificulta el alcance al mismo, teniendo un coste económico mayor y perjudicando de esa manera a la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares (como efecto colateral), quienes, habitualmente deben pasar por distintas opiniones y especialistas antes de llegar, en el mejor de los casos, a un diagnóstico preciso.

### 1.1. IMPACTO EN EL BIENESTAR

Tal y como apuntan en su libro Palacín, M. & Aiger, M. (2011), es esta falta de conocimiento e información social, lo que ocasiona que las personas con un diagnóstico de una enfermedad minoritaria, se encuentren en la mayoría de situaciones con una carencia de comprensión y apoyo por parte de su entorno, afectando a sus necesidades psicosociales y emocionales, llegando a sentirse personas aisladas de la comunidad médica y de su entorno ya sea por la falta

de conocimiento sobre su patología como por la falta de opciones de tratamiento efectivas. A nivel psicológico, como consecuencia, estas personas es común que presenten estrés, ansiedad, depresión y otros problemas emocionales relacionados con su situación.

Podemos hacer referencia a las dificultades a las que se enfrentan las personas con una enfermedad rara, siguiendo las descritas por la Cortés, F. (2015):

- a. Falta de acceso a un diagnóstico correcto: el periodo entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico certero involucra un retraso inaceptable y de alto riesgo.
- b. Falta de información: tanto con relación a la enfermedad, como a los lugares dónde acceder para obtener apoyo y dónde encontrar profesionales calificados.
- c. Falta de conocimiento científico: originando una carencia en las estrategias terapéuticas, así como en tratamientos (medicamentos o accesorios médicos).
- d. Consecuencias sociales: el vivir con una enfermedad rara tiene implicaciones en todos los ámbitos: escolaridad, trabajo, actividades de recreación, vida afectiva. Puede ser causa de estigmatización, aislamiento, exclusión de actividades sociales, discriminación en la suscripción de seguros (de salud, de viaje, de vida) y a menudo una reducción de las oportunidades laborales.
- e. Falta de cuidados de salud adecuados y de calidad: los pacientes con enfermedades raras requieren, además de los cuidados médicos, apoyo en múltiples esferas con profesionales expertos. Los pacientes pueden vivir por muchos años en condiciones precarias sin atención médica competente, incluyendo las terapias de rehabilitación. Muchas veces permanecen excluidos de los sistemas de salud aun después de establecido el diagnóstico.
- f. Alto costo de los pocos medicamentos existentes: el gasto adicional de afrontar la enfermedad, en términos humanos y de ayudas técnicas, combinado con la falta de beneficios sociales y de reembolso, produce un empobrecimiento global de la familia y aumenta dramáticamente la inequidad de accesos a los cuidados generales requeridos por los pacientes con enfermedades raras.
- g. Inequidad en la disponibilidad de tratamiento y cuidado: los tratamientos innovadores están a menudo disponibles en forma desigual, debido al alto costo, la poca disponibilidad de reembolso, la falta de experiencia de los médicos tratantes y la falta de recomendaciones de tratamientos de consenso.

Podemos visualizar de manera gráfica este impacto en el bienestar en las personas con una ER en el siguiente gráfico del estudio de la Federación Española de Enfermedades Raras (2024):



**Figura 1.** FEDER (2024). Imagen de página web de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras [Imagen].

Recuperado de [https://www.enfermedades-raras.org/sites/default/files/styles/testimonios\\_detalle/public/noticias/formato-imagenes-web-95.jpg.webp?itok=46UEFix2](https://www.enfermedades-raras.org/sites/default/files/styles/testimonios_detalle/public/noticias/formato-imagenes-web-95.jpg.webp?itok=46UEFix2)

Este estudio se realizó en España con una muestra de 3.304 personas con un diagnóstico de ER y se obtuvo a partir de las cifras obtenidas que:

Las personas que tardan más de 1 año en obtener su diagnóstico presentan mayores dificultades a la hora de explicar su sintomatología al entorno, justificar las ausencias laborales o educativas por motivos médicos, falta de apoyo psicológico y la pérdida tanto de independencia como de oportunidades en el ámbito académico, personal y laboral. Todo ello se vio reflejado también en la expresión de irritabilidad, frustración, falta de concentración en el día a día y miedo ante la incertidumbre de no saber qué tipo de diagnóstico pueden llegar a tener y cómo va a desarrollarse.

Más específicamente obtenemos que en España actualmente, el 57% de las personas con ER tiene un retraso de diagnóstico, casi el 21% debe esperar más de 10 años para obtenerlo; el 19% espera entre 1 y 3 años y casi el 17% espera entre 4 y 9 años para obtener el diagnóstico.

Estos datos cuantitativos y cualitativos nos permiten corroborar la importancia del diagnóstico en este tipo de enfermedades minoritarias, así como el impacto que tiene en el bienestar de las personas que la padecen.

## **2. MIOPATIA INFLAMATORIA IDIOPÁTICA**

### **2.1. CARACTERÍSTICAS**

Las Miopatias Inflamatorias Idiopáticas (MII) también llamadas Miositis, son un grupo de enfermedades inflamatorias autoinmunes crónicas del músculo esquelético que se caracterizan por la inflamación y debilidad progresiva de dichos tejidos a nivel proximal (Guerrero, T. 2020). Se desconocen las causas por las que se produce todo y que se conoce que pueden deberse a un virus, a una reacción alérgica a un fármaco o alguna sustancia o agente infeccioso. Si bien es cierto, afectan principalmente a la musculatura esquelética, todo y que también se pueden ver afectados otros órganos, predominando la piel y los pulmones (Selva O'Callaghan et al., 2017).

Hablaríamos de la Miositis Inflamatoria Idiopática como una enfermedad rara en tanto que su prevalencia oscila entre 6 y 10 casos por 1.000.000 habitantes/año, cumpliendo con el criterio de <5 casos /10.000 habitantes.

En cuanto a las características de esta enfermedad podemos distinguir las características físicas que, se centran en la dificultad para desenvolverse en el entorno, al verse afectado principalmente su sistema musculoesquelético, sobre todo la musculatura proximal de las cinturas escapulares y pelviana con una debilidad pronunciada en los flexores del cuello; de manera que la persona en ocasiones puede llegar a tener problemas para levantar o incluso aguantar su cabeza. Podemos concluir que la MII produce una disminución y/o pérdida de la capacidad funcional de la persona, limitando a la persona que la padece a realizar las tareas de su vida cotidiana y de su participación en sociedad (Guerrero, T. 2020).

Por otro lado, a nivel emocional y psicosocial, se ha podido corroborar que las personas con un diagnóstico de MII presentan una disminución en su calidad de vida producida por las limitaciones que le ocasiona la enfermedad en el desempeño y la participación de actividades de su día a día (Guerrero, T. 2020).

De esta manera podríamos concluir que, una persona diagnosticada de MII además de enfrentarse a las dificultades que presenta una enfermedad rara en general, como la falta de información, de soporte, de cuidados de salud y de calidad, con todo el impacto en el bienestar que produce, se le suma un deterioro físico que ya no solo les limita a nivel psicosocial, sino también a nivel funcional, restándole en muchos casos autonomía y, se le suma un deterioro en la calidad de vida de la persona al no poder desempeñar y participar en tareas determinadas. Por ello, como veremos más adelante, el apoyo social va a ser un factor clave en la calidad de vida de las personas con una enfermedad rara y, más específicamente, con el diagnóstico de una miositis inflamatoria idiopática, en tanto que, el apoyo social les va a proporcionar a estas personas una reducción de su sentimiento de aislamiento (Kenny et al., 2022 como se citó en INFOCOP, 2024), reduciendo además el estigma y viéndose incrementada la capacidad de autocontrolar la propia enfermedad (Bogart et al., 2020, como se citó en INFOCOP, 2024). El factor del apoyo social lo veremos más adelante, no obstante, antes debemos tener en cuenta que la Miositis Inflamatoria Idiopática se puede clasificar en 3 fenotipos principales.

## **2.2. FENOMENOTIPOS**

Siguiendo la clasificación fenomenotípica y las correspondientes definiciones de Selva-O'Callaghan et al. (2017), podemos diferenciar 3 tipos de Miositis Inflamatoria Idiopática:

### **2.2.1. Dermatomiositis**

La forma más común de comienzo son lesiones cutáneas en zonas de fotoexposición, suelen salir con mayor prevalencia en nudillos, codos, rodillas, zonas de inserción del cabello, escote, cara y en el *área periorbitaria*<sup>1</sup>. Suelen pasar desapercibidas a causa de su similitud con eczemas, alergias al tinte de peluquería, psoriasis o incluso algunas reacciones alérgicas tras algunos tratamientos con antihistamínicos.

La afectación muscular en la dermatosis no suele aparecer desde el inicio de esta, de hecho, suele aparecer más tarde.

---

<sup>1</sup> Área periorbitaria: Es la protrusión, externamente visible, de las adiposidades que anatómicamente hay en las regiones orbitarias de todos los seres humanos, aunque también pueden deberse a un exceso de piel, con lo que entonces son más llamativas en los párpados superiores.

No obstante, si la persona no presenta durante más de dos años ningún tipo de afectación muscular y únicamente presenta la afectación cutánea, se denomina una *dermatomiositis de formas amiopáticas*. También, podemos encontrar algunos casos con baja prevalencia en las que aparece la lesión histológica muscular típica sin lesión cutánea, denominado como *dermatomiositis sine dermatitis*.



**Figura 1.** Benedetti, J. (2021). Dermatomiositis.

*Manual MSD Versión Para Profesionales.*

*Imagen cortesía de Thomas Habif, MD.*

### 2.2.2. Polimiositis

La polimiositis hace referencia a un cuadro de sintomatología con debilidad progresiva en que, el paciente presenta dificultad para desempeñar actividades en las que se vean implicados músculos de la cintura escapular y pelviana (actividades como subir escaleras o peinarse).

Tanto en la poliomielitis como en la dermatomiositis aparecen otras formas de manifestación como son la fiebre, el *fenómeno de Raynaud*<sup>2</sup>, la *disfagia*<sup>3</sup> o la afectación pulmonar en forma de *neumopatía intersticial*<sup>4</sup>. En la misma línea, en algunos casos esporádicos, la polimiositis y la dermatomiositis pueden comenzar como una *miocarditis aguda*<sup>5</sup>, predominando sobre todo

---

<sup>32</sup> Fenómeno de Raynaud: es un proceso en el que los dedos de las manos (y menos comúnmente, los dedos de los pies) se vuelven de diferentes colores (blanco, azul y rojo) en respuesta a ciertos factores desencadenantes, como el frío o el estrés. Puede asociarse con molestias o una sensación de "pinchazos y agujas".

Disfagia: es la dificultad para deglutir. El trastorno se debe a un obstáculo en el transporte de líquidos o de sólidos de la faringe al estómago. No debe confundirse disfagia con sensación de globo.

<sup>4</sup> Neumopatía intersticial: Inflamación de los pulmones debido a la inhalación de una sustancia extraña, como ciertos tipos de polvo, hongos o moho (neumonitis por hipersensibilidad).

<sup>5</sup> Miocarditis aguda: La miocarditis aguda es una enfermedad inflamatoria del músculo cardíaco (miocardio) que puede causar insuficiencia cardíaca y anomalías en el ritmo cardíaco.

este suceso en individuos de raza negra y en asociación con la presencia de una clase de anticuerpos (anti-SRP5).



**Figura 1.** Síndrome de Raynaud. Teo, K. (2023).

*Manual MSD versión para público.*

### **2.2.3. Miositis esporádica por cuerpos de inclusión**

Son pacientes que, en muchas ocasiones, se les realiza un primer diagnóstico de polimiositis y que, tras presentar un comportamiento atípico, es decir, no esperado y no responder al tratamiento es cuando se reconsidera el diagnóstico y tras la segunda biopsia muscular se diagnostica de miositis esporádica por cuerpos de inclusión. Cabe destacar, por ende, la importancia de poder realizar este diagnóstico diferencial antes de considerar un caso de polimiositis sin realizar al menos 2 biopsias musculares.

En la miositis esporádica con cuerpos de inclusión las personas suelen sufrir caídas debido a debilidad muscular de predominio en la cintura pélvica. Suele tratarse de un cuadro de meses o incluso años de evolución, en el que cuando el paciente acude al servicio médico ya presenta una debilidad muscular que le dificulta el subir escaleras o tender la ropa, afectando a su vez a la musculatura distal, haciendo difícil, por ejemplo, abrir una botella o desenroscar un tapón. En este caso, puede verse afectada la musculatura facial.

Estos pacientes suelen acabar necesitando un bastón o incluso una silla de ruedas.

### Otros datos de interés

La dermatomiositis y la polimiositis tienen una asociación con el cáncer, aunque la polimiositis tiene una asociación más débil que la dermatomiositis (Selva O'Callaghan, A., & Trallero Araguás, E., 2008).

Por otro lado, cabe destacar que, aunque los anteriores fenomenotipos suelen ser los más predominantes, también existen otros subtipos menos comunes como el síndrome antisintetasa y la miopatía necrotizante inmunomediada:

- Síndrome antisintetasa

Se ha encontrado una asociación de la miositis inflamatoria idiopática con los anticuerpos antisintetasa el cual también se denomina “manos de mecánico”, dada su manifestación característica como si el paciente hubiese estado trabajando recurrentemente en labores manuales. En esta asociación, las manos suelen presentar zonas descamativas, ásperas al tacto, en la zona lateral de los dedos de las manos, como si el paciente hubiera estado trabajando repetidamente en labores manuales.

- Miopatía necrotizante inmunomediada (Orphanet)

Es una forma de miopatía inflamatoria idiopática poco frecuente caracterizada por debilidad muscular proximal, simétrica, aguda o subaguda y grave, por lo general asociada a anticuerpos musculares específicos (anti-HMGCR o anti-SRP).

## **2.3. TRATAMIENTO**

No se conoce ningún tratamiento completamente eficaz para la miositis inflamatoria idiopática, no obstante, sí que se ha visto que el uso de inmunodepresores y una serie de tratamiento no farmacológico tiene un impacto positivo en el bienestar de los pacientes con esta ER. Siguiendo con lo expuesto por el equipo de Gil-Vila, A., & Selva-O'Callaghan, A. (2022) podemos distinguir:

### **2.3.1. Tratamiento farmacológico**

#### **Tratamiento farmacológico de primera línea: Corticoides**

Los corticoides más comunes son la Prednisona y la Metilprednisolona, los cuales tienen resultados rápidos, alivian el dolor y la inflamación y ralentizan el sistema inmunitario.

Como efectos secundarios aparece: osteoporosis, tensión alta, aumento de peso, alteración del azúcar, malestar estomacal y alteraciones hormonales.

### **Tratamiento farmacológico de segunda línea: Inmunosupresores**

Se trata de inmunodepresores que bloquean la actividad del sistema inmunitario. Suelen emplearse con mayor prevalencia: tacrólimus, micofenolato, metotrexato, ciclosporina y lenalidomida. También se utilizan las inmunoglobulinas endovenosas.

### **2.3.2. Tratamiento no farmacológico**

El tratamiento no farmacológico hace referencia al conjunto de medidas no farmacológicas cuyo objeto son mantener la funcionalidad del paciente y su autonomía. Siendo este tipo de tratamiento el único existente para el subtipo de miopatía con cuerpos de inclusión (Selva-O'Callaghan et al., 2017).

#### **Ejercicio y fisioterapia**

Se ha comprobado que el ejercicio y la fisioterapia reducen la inflamación y la fatiga, aumentan la resistencia, desarrollan los músculos y reducen el riesgo de otras enfermedades (Gil-Vila, A., & Selva-O'Callaghan, A., 2022).

Cabe tener en cuenta que estos ejercicios deben estar adecuados y adaptados, incluyendo el caminar, nadar e incluso, en algunos casos, el correr.

#### **Terapias complementarias y autocuidado**

Siguiendo con las indicaciones del equipo Gil-Vila, A., & Selva-O'Callaghan, A. (2022), se ha demostrado que la dieta y la nutrición tienen un impacto directo en el proceso evolutivo de esta enfermedad. Por ello es recomendable llevar una dieta saludable y equilibrada, evitando comidas rápidas, procesadas, bollería, etc. Junto a ello, es importante limitar el consumo de sal. El calcio y la vitamina D son factores que benefician al pronóstico.

No debemos olvidar una importante protección solar; siempre usar protector 50, incluyendo su uso cuando se frecuenten interiores y durante todas las estaciones del año, sin olvidar las extremidades como cara, manos y orejas. Evitando salidas en horas de máxima radiación.

También se recomienda evitar ambientes pulvígenos por su afectación pulmonar. El contacto con la tiza, así como con la lejía y el agua caliente, como consecuencia del vapor que se genera, la pintura.

En lo que respecta al autocuidado, es necesario relacionarse con amigos, familia, reír, llorar, escuchar música, realizar hobbies, dormir 8 horas, ...

### **3. APOYO SOCIAL**

Se ha demostrado tras diversas investigaciones sobre el impacto de una pérdida de apoyo social (por muerte, divorcio, separación, emigración etc.) que, cuando una persona no tiene vínculos sociales activos o cuando los pierde, es mucho más probable que enferme física o mentalmente (Guimón, J. 2003).

Siguiendo a Vega, O. et al. (2009), los cuales distinguen tres tipos en los que el soporte social opera: redes sociales (conexiones que los individuos tienen para significar a otros en su medio social, connotación de comunidad), soporte social percibido (la valoración cognitiva que hace la persona respecto a quiénes pueden acudir en algunos momentos de necesidad) y soporte social efectivo (hace referencia a las personas que constituyen para el sujeto personas o recursos disponibles para situaciones problemáticas, proporcionándoles seguridad).

Junto a ello distinguen cuatro funciones del apoyo social:

- Emocional: provee al individuo de sentimientos de estima, afecto, confianza, seguridad.
- Valorativo: el individuo tiene el sentimiento de poder contar con alguien y sentirse acompañado socialmente.
- Informativa (consejo o guía cognitiva): ayuda a definir y enfrentar los eventos problemáticos mediante asesoramiento por parte de la red de apoyo
- Instrumental; constituye la ayuda tangible y material en la solución a un problema. Aquí la fuente brinda ayuda práctica y concreta.

Cabe destacar la relación directa entre el apoyo social y las enfermedades obteniendo que la variable de apoyo social de la red familiar se constituía como predictiva de la ansiedad y depresión, así como del dolor en las enfermedades crónicas estudiadas (Vega, O. et al., 2009).

## 4. GRUPOS DE APOYO

No existe una unanimidad a la hora de definir de manera clara y consensuada el apoyo social, no obstante, una de las definiciones más completas es la de Lin et al. (1986), los cuales aluden al apoyo social como *aquellas provisiones instrumentales y/o expresivas, reales y percibidas, aportadas por la comunidad, redes sociales y amigos íntimos*.

Los grupos de apoyo reducen el miedo, la ansiedad y el aislamiento que rodean a una situación particular mediante mecanismos de universalidad y de aprendizaje vicario, fomentando el desarrollo de nuevos mecanismos de afrontamiento y estrategias de conducta (Vinogradov, S., y Yalom, I., 1996).

Vinogradov, S. y Yalom, I. (1996) refieren que la característica de un grupo de apoyo es la existencia de un problema que todos los miembros de ese grupo aceptan como común. Y añaden, que el grupo de apoyo suele estar conducido por una persona externa cualificada para ello, la cual utiliza las similitudes entre los miembros del grupo para promover una sensación de universalidad y cohesión, ayudando a combatir los sentimientos de aislamiento y desmoralización que se producen cuando alguien siente que es la única persona que sufre en el mundo.

Siguiendo con la descripción que realizan Yalom, I. y Vinogradov, S. (1996) en su *Guía breve de psicoterapia de grupo*, el rol del líder de un grupo de apoyo (conducción) se basa en animar a los miembros a verse a sí mismos como individuos que reaccionan al estrés, más que como personas que tienen conflictos intrapsíquicos o interpersonales, mediante el uso de una orden clara al día, junto a ejercicios estructurados y estrategias de resolución de problemas y consejos. Para ello se debe reforzar la idea de que el grupo funciona de manera óptima en el momento en el que los individuos que lo forman se consideran agentes potenciales de ayuda y de apoyo para el resto.

Estos autores destacan la importancia de la continuidad de las sesiones y su coherencia, en tanto que formen parte de un proceso en curso que se va desarrollando con una relación conexa entre esas reuniones/sesiones. A ello, le añaden la presencia de un componente afectivo y cognitivo, asociado a la importancia de que los miembros se relacionen e interactúen libremente, experimentando y expresando emociones importantes, pudiendo a su vez,

distanciarse de esta experiencia y analizar, comprender e integrar el significado de la experiencia emocional que están atravesando. Es esta distancia la que se consigue entre una sesión y la siguiente, entre las cuales debe haber distancia, pero no demasiado extensa para cumplir con una continuidad.

En resumen, estos autores hacen referencia a la importancia de que exista una estructura grupal sobre la cual el grupo se base y se guíe. Es aquí donde aparecen los modelos de desarrollo grupal, en tanto, que se requiere una secuencia ordenada y progresiva para el óptimo desarrollo del grupo, tal y como se menciona a continuación en el siguiente apartado.

## 5. MODELOS DE COMUNICACIÓN Y DESARROLLO GRUPAL

### 5.1. MODELOS LINEALES DE DESARROLLO GRUPAL

Nos referimos a modelo lineal como aquel modelo que concibe el desarrollo grupal como una secuencia ordenada y progresiva de fases, cuyo número varía desde 2 o 3 hasta 15 (Bennis y Shepard, 1956, como se citó en Muñoz, F. 2009).

Uno de los modelos lineales más conocidos es el Modelo de Tuckman y Jensen (1965) el cual está formado por 5 etapas: Formación, Conflicto, Normativa, Ejecutiva y Finalización o Disolución. Cada etapa tiene una implicación interpersonal, a nivel de relaciones y, una implicación más operativa, a nivel de tarea:

**Tabla 2.** Cuadro resumen del Modelo de Desarrollo Grupal de Tuckman y Jensen. Extraído de Muñoz, F. (2009).

|              | NIVEL RELACIONAL           | NIVEL DE TAREA                |
|--------------|----------------------------|-------------------------------|
| 1. FORMACIÓN | Comprobación y dependencia | Orientación a la tarea        |
| 2. CONFLICTO | Conflictos                 | Reacción emocional a la tarea |
| 3. NORMATIVA | Cohesión                   | Intercambio de información    |

5. FINALIZACIÓN

---

- a) Formación: en esta fase Tuckam y Jensen (1965) establecen que los participantes comprueban qué pueden hacer y qué no pueden hacer en el grupo, es decir, exploran los límites de las relaciones interpersonales dentro del grupo y tienden a buscar a una persona guía o de soporte dentro del mismo. De este modo, esta etapa se caracteriza con conductas de orientación, en las que el grupo trata de clarificar sus metas y determinar el plan de acción para alcanzarlas a través de la comprobación y la dependencia interpersonal.
- b) Conflicto o Tormenta: es como se denomina a la etapa en la que aparecen los primeros conflictos relacionales. A la vez, es el momento en el que aparecen discrepancias entre lo que cada individuo del grupo espera del grupo y los objetivos grupales generando una reacción individual emocional negativa hacia la tarea grupal.
- c) Normativa: como su propio nombre indica es la fase en la que se establecen unas normas grupales para facilitar la armonía interpersonal. Estas normas grupales suelen establecerse tras haber resuelto los conflictos de la segunda etapa grupal. A nivel relacional coincide y tiene lugar la aceptación entre los miembros del grupo y el fortalecimiento de los vínculos, lo cual da lugar a la cohesión grupal.
- d) Ejecutiva: coincide con el momento de mayor organización y productividad grupal. Aparece la asignación de roles y responsabilidades focalizados en los objetivos grupales. Empiezan a trabajar como un grupo para obtener soluciones frente a la tarea a desempeñar.
- e) Finalización o Disolución: puede llegar a producirse una clausura o no; cabe la posibilidad de que cuando el grupo alcance sus objetivos, tanto de rendimiento como de relación, se disuelvan o permanezcan funcionando eficazmente durante mucho tiempo.

## 5.2. MODELOS DE COMUNICACIÓN GRUPAL

Palacín, M y Aiger M. establecen en el capítulo *Comunicación grupal* del libro *Aspectos psicosociales de la comunicación* (2014) una secuencia de comunicación grupal atendiendo a la estructura grupal de los modelos de desarrollo grupal lineales.

Estas autoras refieren que el proceso de desarrollo grupal se lleva a cabo paralelamente a la interrelación de los niveles de interacción grupal (intra-interpersonal y grupal), junto a los niveles de actividad grupal (temático, funcional, cognitivo y emocional) durante los procesos de evolución promovidos por la interacción, la interdependencia y el intercambio.

Estos modelos establecen la siguiente secuencia de comunicación grupal:

### a) Fase de inicio:

En ella se generan los procesos de confianza. El grupo se sitúa en un nivel de comunicación centrado en el nivel temático y funcional de la actividad grupal. Es preciso focalizar la atención en elementos estructurales. Se promueve un tipo de comunicación en el grupo que facilite el incremento de la interacción y el conocimiento.

Todo ello generará el establecimiento de similitudes, aunque también de diferencias al poder comparar las situaciones interpersonales de cada participante.

### b) Fase de desarrollo:

En esta fase aparecen los procesos de conflicto y, en consecuencia, los procesos de resolución de este, incrementando como consecuencia, la cohesión y cooperación del grupo.

Para gestionar los procesos de madurez grupal, es decir, los procesos de conflicto-cohesión y cooperación, el grupo va a necesitar centrar su actividad en los niveles cognitivos y emocionales. A nivel relacional podremos observar en esta fase que la interdependencia entre miembros aumenta, así como el intercambio de tareas.

### c) Fase de despedida (cierre):

Generación de los procesos de cierre grupal, el grupo va a necesitar una comunicación centrada en los niveles temático-cognitivos para recordar qué ha implicado el grupo en cada uno de los participantes y cerrar a nivel emocional.

Será en la fase de desarrollo en la que se empezará a apreciar la identidad grupal, entendida como el conocimiento que se tiene de pertenecer a un determinado grupo atendiendo a las relaciones grupales interactivas producidas dentro del grupo (Turner, 1982). Identidad que tiene un impacto en la cohesión grupal, al no ser posible estar cohesionado en un grupo si no se tiene la percepción psicológica de pertenecer a él (Bohórquez, R. et al, 2012).

Todas estas fases resultan difíciles de identificar cuando se está inmerso en el grupo, dado que el análisis grupal puede llegar a estar condicionado por la experiencia participativa.

Por ello y no menos importante, en muchas intervenciones grupales se hace uso de la metodología observacional, en tanto que se requiere de una tercera persona que realice este tipo de observación para facilitar un análisis específico y eficaz del proceso y la evolución grupal desde una visión externa.

## **6. METODOLOGÍA OBSERVACIONAL**

La metodología observacional hace referencia al medio por el cual se establece una relación concreta e intensiva entre el investigador y el hecho o los actores sociales, de los que se obtienen datos que luego se sintetizan para desarrollar la investigación; concluyendo así la observación como el resultado codificado del acto de observar seguido del acto de interpretar. (Fabbri, M., 1998).

En lo que respecta al uso de la observación como método científico, podemos distinguir la observación ordinaria de la observación científica:

La observación ordinaria, es aquella en la que se realizan percepciones ocasionales, comprobando los hechos tal y como se presentan, sin ningún tipo de hipótesis previa y, por ende, sin intencionalidad de buscar una relación entre variables. Mientras, la observación científica, es aquella que sí que emplea una serie de hipótesis expresas y manifiestas, todo y poder obtener además observaciones científicas por azar o no conexas con los objetivos de investigación (Ramírez, E., 2010).

Ramírez, E. en su libro *Introducción a la psicología* (2010) alude a la diferenciación entre observación y experimentación, indicando que el factor clave distintivo de ambos métodos de análisis es el grado de control, dado que en la observación el investigador no modifica ninguno de los fenómenos que se le presentan, tampoco actúa sobre ellos, únicamente los considera y

los toma. Al contrario de lo que ocurre en la experimentación, dónde el grado de control es imprescindible, al ser la experimentación quien toma decisiones sobre las variables independientes y control, asegurándose que las fuentes y las condiciones de variación son las que él ha introducido y no otras externas.

## **6.1. FASES DEL MÉTODO OBSERVACIONAL**

Atendiendo a la distinción y secuencia que establece Ramírez, E. (2010), podemos estructurar el método observacional en las siguientes fases, las cuales refiere que coinciden con las de la investigación científica en general, al tratarse de una secuencia de actividades destinadas a aumentar el ámbito de nuestros conocimientos:

- a) Formulación de un problema
- b) Recogida de datos y registro
- c) Análisis e interpretación de los datos observacionales
- d) Comunicación de los resultados

## **6.2. OBSERVACIÓN EXTERNA O NO PARTICIPANTE**

Siguiendo con el autor Ramirez, E. (2010), y atendiendo a su clasificación observacional podemos diferenciar entre observación externa o no participante y observación interna o participante en función de la participación de la persona que desempeña la acción de observar, es decir, el observador:

Como su propio nombre indica la observación externa hace referencia a la situación en la que la persona que observa (observador) no pertenece al grupo objeto del estudio. Podemos diferenciar la observación externa directa, que es aquella que se realiza en el mismo espacio en contacto inmediato con la realidad, de la observación externa indirecta, la cual se basa en los datos estadísticos y en fuentes documentales.

La observación interna de lo contrario es aquella en la que el observador sí que se encuentra formando parte del grupo, compartiendo las mismas circunstancias, actividades de la vida, intereses y afecto de un grupo de personas a través de una planificación. En este tipo de observación Ramirez, E. (2010) menciona la importancia de considerar y cuidar la observación pretendiendo una inferencia mínima de los datos recogidos ante la proximidad entre observador y grupo a examinar.

## OBJETIVOS

El objetivo principal es mejorar la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes diagnosticados de miopatía inflamatoria idiopática.

De este objetivo principal, subyacen 4 objetivos específicos:

- Iniciar un grupo estructurado con la finalidad de conseguir una autonomía grupal (sin conducción)
- Aumentar el bienestar subjetivo de los participantes
- Generar relaciones sociales como fuentes de salud
- Fomentar la identidad grupal positiva mediante el intercambio de experiencias interpersonal e intragrupalmente.

## **METODOLOGÍA**

Con el fin de alcanzar el objetivo principal y los objetivos específicos del trabajo, se lleva a cabo una intervención grupal presencial con pacientes diagnosticados de Miositis Inflamatoria Idiopática. Esta intervención se focaliza atendiendo a las distintas dificultades a las que se enfrentan las personas diagnosticadas de Miositis Inflamatoria Idiopática, entre las cuales se encuentra la carencia de apoyo y comprensión social. Con la intervención grupal se busca dotar a cada participante de estas carencias a través del intercambio de experiencias inter e intragrupal.

Con el fin de poder corroborar el impacto de dicha intervención se administran dos escalas psicométricas (el Índice de Bienestar WHO-5 y la Escala de Autoeficacia para el Manejo de Enfermedades Crónicas) que nos van a permitir medir el bienestar subjetivo de los participantes tras haber participado en la intervención. Junto a ello, se recogerá para su posterior análisis una información cualitativa observacional de todas y cada una de las sesiones grupales en tiempo real.

### **7. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA**

Se trabaja con una muestra total de 34 pacientes (17 mujeres y 17 hombres) con una media de 53 años de edad, residentes en Cataluña diagnosticados de Miositis Inflamatoria Idiopática. A partir de esta muestra, se forman de manera aleatoria (ensayo controlado aleatorio) 2 grupos: Grupo Intervención y Grupo Control, formado por 17 y 11 personas respectivamente, dado que en el Grupo Control hay 6 personas que no acaban formando (por voluntad propia) parte de la intervención de manera continuada.

### **8. ENSAYO CONTROLADO ALEATORIO**

La intervención grupal se realizará basándose en el diseño de un ensayo controlado aleatorio (ECA) también conocido como *control randomized trial*. Los ensayos controlados aleatorios son estudios prospectivos que permiten medir la eficacia de una nueva intervención o tratamiento. Al ser aleatorios se disminuye el riesgo de causalidad, equilibrando las características de los participantes, tanto las que se conocen como las que no entre los grupos, pudiendo de esta manera atribuir una diferencia de resultado a la intervención del estudio.

## 9. DISEÑO DE LA INTERVENCIÓN

El diseño de la intervención se plantea bajo el modelo de desarrollo grupal Investigación-Acción del Máster Autoliderazgo y Conducción de Grupos de la Universidad de Barcelona, basado en los modelos lineales de desarrollo grupal mencionados anteriormente.

Este diseño se plantea con 5 sesiones (4 sesiones de intervención + 1 sesión de cierre y post valoración) enfocadas en la enfermedad con relación a la vida diaria. En ellas se abordaron temas como hábitos, cuidados, actividad física, gestión de emociones, así como relaciones afectivas familiares y laborales.

**Tabla 3.** Estructura y temática de las sesiones

| INICIO                                              |                                                                  | DESARROLLO                                       |                                                             | CIERRE                                 |
|-----------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|----------------------------------------|
| INTERPERSONAL<br>COGNITIVO                          |                                                                  | INTERPERSONAL-<br>INTRAGRUPAL<br>EMOCIONAL       |                                                             | INTRAGRUPAL<br>COGNITIVO-<br>EMOCIONAL |
| 1                                                   | 2                                                                | 3                                                | 4                                                           | 5                                      |
| -Presentación<br>-Enfermedad<br>-Hábitos y cuidados | -Actividades físicas y de ocio<br>-Actividad laboral y emociones | -Familia y apoyo social<br>-Relaciones afectivas | -Trabajo y sociedad<br>-Trascendencia social y proactividad | -Revisión<br>-Evaluación y valoración  |
| CONFIANZA                                           | CONFIANZA                                                        | CONFLICTO                                        | COHESIÓN                                                    | COOPERACIÓN                            |

Debemos incidir en la diferenciación de la estructura inicio-desarrollo-cierre de la propia intervención (intersesiones), de la estructura inicio-desarrollo-cierre de cada sesión individualizada (intrasesión).

De esta manera, si nos centramos en la estructura de la propia intervención, se estructura de la siguiente manera, con la finalidad de obtener en su transcurso la cohesión y cooperación grupal:

- Fase de inicio: Confianza

Para ello, en las dos primeras sesiones se habla de la enfermedad, los hábitos y cuidados que esta enfermedad requiere/genera, en tanto que es la temática focal del grupo y es un tema que

todos comparten, el nexo de unión entre miembros, aquello que les genera un sentimiento de pertenencia al sentirse en una misma situación. Ello se ve más agravado en la segunda sesión, donde aparecen más detalles de la situación individual de cada uno de los miembros, en tanto que mencionan cómo de limitada se ve su actividad física en consecuencia de la enfermedad y cómo se sienten con ello. Todo ello genera el establecimiento de similitudes, aunque también de diferencias al poder comparar las situaciones interpersonales de cada participante.

- Fase de desarrollo: Conflicto y cohesión

Se opta en las sesiones que corresponden a la fase de desarrollo tratar las temáticas de la familia y apoyo social, del trabajo y la sociedad, enfocado a la trascendencia de la enfermedad en estas últimas áreas. Ello provoca que surjan diferentes perspectivas en cuanto al apoyo social que habían requerido y/o necesitado. No obstante, todos coinciden en la trascendencia de la enfermedad, sus consecuencias y el impacto de estas en su día a día en sociedad.

- Fase de cierre (despedida):

Generación de los procesos de cierre grupal, el grupo necesita una comunicación centrada en los niveles temático-cognitivos para rememorar qué ha implicado el grupo en cada uno de los participantes y cerrar a nivel emocional.

Por otro lado, si hacemos alusión a la estructura interna de cada sesión, siguiendo a Corey et al. (2018):

Inicio de la sesión grupal:

En esta etapa de la sesión se busca establecer un clima positivo y seguro, mediante la clarificación de las metas y qué se espera obtener en la sesión. Es importante, tal y como estos autores señalan, que en la fase de inicio se establezcan unas normas claras de funcionamiento grupal, así como se empiece a construir la confianza.

Desarrollo de la sesión grupal:

Se basa en facilitar la participación activa y el intercambio de comunicación entre participantes. Para ello, se emplean distintas técnicas alineadas con el objetivo de cada sesión.

Cierre de una sesión grupal:

En este momento, se debe realizar una reflexión sobre el progreso individual y grupal, facilitando un espacio en el que se pueda dar feedback y evaluar todo el proceso. Es importante y así lo reiteran los autores, que los participantes se sientan escuchados y valorados.

En esta intervención, se establece la siguiente duración temporal intrasesión en vista de poder dedicar el espacio que cada fase requiere:

- Inicio: 20-30 minutos
- Desarrollo: 45-60 minutos
- Cierre: 10-15 minutos

No obstante, se debe tener en cuenta que el diseño de la intervención se reorganizó en 4 sesiones atendiendo a las necesidades de tiempo y espacio de las cuales se disponía, se tuvo en cuenta la importancia de la continuidad entre sesiones y se planteó el posible impacto negativo que podría tener un salto entre sesiones causado por el puente de diciembre, atendiendo a la necesidad de iniciar la intervención el 6/10/22.

Por otro lado, cabe destacar la importancia de que todas las sesiones se realizan con todos los participantes sentados formando un círculo, facilitando de esta manera toda interacción verbal y no verbal entre los participantes (interpersonal) y en el grupo (intragrupal).

**Tabla 4.** Estructura y temática final de las sesiones

| INICIO                                              |                                                                  | DESARROLLO                                       |                                                             | CIERRE                                 |
|-----------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|----------------------------------------|
| INTERPERSONAL<br>COGNITIVO                          |                                                                  | INTERPERSONAL-<br>INTRAGRUPAL<br>EMOCIONAL       |                                                             | INTRAGRUPAL<br>COGNITIVO-<br>EMOCIONAL |
| 1                                                   | 2                                                                | 3                                                | 4                                                           |                                        |
| -Presentación<br>-Enfermedad<br>-Hábitos y cuidados | -Actividades físicas y de ocio<br>-Actividad laboral y emociones | -Familia y apoyo social<br>-Relaciones afectivas | -Trabajo y sociedad<br>-Trascendencia social y proactividad | -Revisión<br>-Evaluación y valoración  |
| CONFIANZA                                           | CONFIANZA                                                        | CONFLICTO                                        | COHESIÓN                                                    | COOPERACIÓN                            |

En todas ellas, habrá la presencia de dos profesionales, una conductora y una observadora externa; la conductora se posicionará dentro del grupo y, la observadora, por el contrario, se situará fuera del grupo propiamente, pero en el interior de la misma sala, realizando una observación externa (Ramirez, E., 2010).

## 10. CRONOLOGÍA DE LA INTERVENCIÓN

Cada sesión se realiza con una frecuencia semanal, todos los jueves, iniciado el mes de octubre de 2022 y finalizando la primera semana del mes de diciembre de 2022, con una duración temporal de 90 minutos.

**Tabla 5.** *Cronología de la intervención*

| Sesiones | Grupo Intervención | Grupo Control |
|----------|--------------------|---------------|
| 1        | 6/10/22            | 10/11/22      |
| 2        | 13/10/22           | 17/11/22      |
| 3        | 20/10/22           | 24/11/22      |
| 4        | 27/10/22           | 1/12/22       |

## 11. INSTRUMENTOS

En lo que respecta a los instrumentos empleados para recoger y, posteriormente analizar la información de ambos grupos, se optó para el análisis de datos estadísticos de la información, la versión española del Índice de Bienestar WHO-5 (OMS, 1998) y la Escala de Autoeficacia para el Manejo de Enfermedades Crónicas (Spanish Chronic Disease Self-Efficacy) (Baessler y Schwarzer, 1996). Mientras, para el análisis de la información cualitativa, se realizó la recogida de información mediante el formato de actas grupales recogidas por la observadora que se adjunta en el anexo 3.

### 11.1. WHO-5

El cuestionario WHO-5 fue desarrollado por la Organización Mundial de la Salud como parte de su propio Programa de Investigación de Salud Mental (1998), para obtener un instrumento de autoinforme con la finalidad de evaluar el bienestar psicológico en la población general y

en personas diagnosticadas con algún trastorno de salud mental así, como para personas diagnosticadas con alguna enfermedad crónica.

El instrumento obtenido es un cuestionario que consiste, en una escala tipo Likert autoadministrada formada por 5 ítems (5 preguntas breves y simples) que van a permitir evaluar diferentes aspectos del bienestar psicológico, así como sería la satisfacción con su vida.

Las personas deben responder estos 5 ítems identificando con una categorización de 0 a 6 puntos qué tan bien o qué tan mal se han llegado a sentir con relación a la afirmación que expresa cada ítem. La puntuación del cuestionario oscila entre 0 y 25 puntos. A mayor puntuación, mayor bienestar psicológico percibido.

## **11.2. ESCALA AUTOEFICACIA PARA EL MANEJO DE ENFERMEDADES CRÓNICAS**

La Escala de Autoeficacia para el Manejo de Enfermedades Crónicas (SEMCD) es un instrumento diseñado por Baessler y Schwarzer (1996) con la finalidad de obtener un instrumento que permitiese evaluar la percepción individual de la persona sobre su propia capacidad para manejar la enfermedad crónica de manera eficaz.

En un inicio, fue una escala tipo Likert compuesta por 6 ítems, pero posteriormente, fue versionada en español reduciéndola a una escala tipo Likert de 4 ítems (SEMCD-S). Estos ítems evalúan diferentes aspectos de la autoeficacia relacionados con la gestión de la enfermedad crónica, son ítems que suelen formularse de manera afirmativa y hacen referencia a diversas tareas que la persona ha de llevar a cabo relacionadas con el tratamiento de la enfermedad, el control de los síntomas y de las consecuencias que tiene esta sintomatología.

Las personas que se autoadministran esta escala deben responder a los ítems según el grado de acuerdo o desacuerdo con cada afirmación en función de su autopercepción. Una puntuación más elevada va a suponer una mayor autoeficacia para el manejo de la enfermedad crónica, pudiendo interpretar así, que la persona con una puntuación elevada, puede llegar a tener mayor confianza para enfrentar desafíos asociados a su enfermedad, pudiendo influir en la capacidad para adherirse al tratamiento e incluso manejar la sintomatología manteniendo una buena calidad de vida.

### **11.3. ACTAS GRUPALES**

Las actas grupales fueron elaboradas por la observadora externa, quién tuvo en todo momento una visión completa de la ecología grupal y, por ende, de cualquier interacción verbal y no verbal que sucediese intragrupalmente.

Esta persona realizaba una observación no participante y análisis individualizado de todas las sesiones, realizando el registro de las siguientes variables en cada sesión:

- Hora de inicio de la sesión.
- Hora de finalización de la sesión.
- Número de participantes presentes.
- Número de participantes con retraso en su presencialidad.
- Número de ausencias.
- Tarea a desarrollar indicada por la conducción.
- Roles de los participantes a destacar en algún momento.
- Normas grupales establecidas por el grupo.
- Grado de participación general (1 bajo-9 alto)
- Clima grupal (1 negativo- 9 positivo)
- Temáticas predominantes)
- Características sobresalientes
- Representación gráfica de la distribución grupal.

### **11.4. ADMINISTRACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS**

Ambos instrumentos se administran a los grupos en un mismo momento inicial (T1). Tras ese momento, solo el Grupo Intervención recibió la intervención. Al acabar la participación, se les administró de nuevo a ambos grupos los instrumentos (T2).

Posteriormente, se les realizó la intervención al Grupo Control. Y, tras finalizar la misma se les administraron de nuevo los instrumentos al Grupo Control (T3).

Con este formato de administración se pretende obtener el impacto de la intervención pudiendo comparar los resultados obtenidos de ambos instrumentos antes y después de la intervención en ambos grupos, es decir T1-T2 para el Grupo Intervención y T2-T3 para Grupo Control. A

su vez, se realiza la intervención en un distinto momento temporal para los dos grupos con el objetivo de poder comparar los resultados tras haber participado en la intervención (T1-T2 Grupo Intervención) con aquellos resultados obtenidos en ausencia de la misma (T1-T2 Grupo Control). De esta manera, si al comprobar los resultados del T2 de ambos grupos no se obtiene diferencia, directamente se puede aludir a que la intervención no ha tenido ningún impacto, dado que deberíamos obtener un cambio en el T2 del Grupo de Intervención en comparación con el T2 del Grupo Control.

**Tabla 6.** Representación temporal administración de los instrumentos

|                                                        | GRUPO                 | T1 | INTERVENCIÓN | T2 | INTERVENCIÓN | T3 |
|--------------------------------------------------------|-----------------------|----|--------------|----|--------------|----|
| ADMINISTRACIÓN<br>WHO-5 Y ESCALA<br>DE<br>AUTOEFICACIA | GRUPO<br>INTERVENCIÓN |    |              |    |              |    |
|                                                        | GRUPO<br>CONTROL      |    |              |    |              |    |

## RESULTADOS

A continuación, se presentan los resultados del análisis de datos estadísticos obtenidos de ambos instrumentos y, en segundo lugar, se expondrán los resultados cualitativos extraídos de las actas grupales de observación.

Alineados con el objetivo de este trabajo, pretendemos valorar la eficacia de la intervención comparando los resultados del cuestionario WHO-5 y de la Escala de Autoeficacia para el Manejo de Enfermedades Crónicas antes y después de la intervención. Como se ha comentado anteriormente, al basarse los dos cuestionarios en evaluaciones en escala Likert, utilizaremos para ello la Prueba T de medidas repetidas. No obstante, antes de poder emplear la Prueba T, deberemos asegurarnos que los resultados siguen la distribución normal. Esta comprobación la realizaremos con la prueba de Shapiro-Wilk.

### 12. RESULTADOS WHO-5

En primer lugar, se hará referencia a las puntuaciones obtenidas del WHO-5 en todos los participantes del Grupo Intervención antes de realizar la intervención (T1) y tras haber participado en la misma (T2):

**Tabla 7.** Puntuación WHO-5 del Grupo Intervención en T1.

| PARTICIPANTE | Durante las últimas dos semanas:     |                                    |                                   |                                      |                                                             | SUMA TOTAL |
|--------------|--------------------------------------|------------------------------------|-----------------------------------|--------------------------------------|-------------------------------------------------------------|------------|
|              | Me he sentido alegre y de buen humor | Me he sentido tranquilo y relajado | Me he sentido activo y energético | Me he despertado fresco y descansado | Mi vida cotidiana ha estado llena de cosas que me interesan |            |
| 1            | 2                                    | 2                                  | 2                                 | 4                                    | 2                                                           | 12         |
| 2            | 2                                    | 2                                  | 4                                 | 3                                    | 2                                                           | 13         |
| 3            | 2                                    | 2                                  | 2                                 | 2                                    | 2                                                           | 10         |
| 4            | 4                                    | 6                                  | 5                                 | 5                                    | 2                                                           | 22         |

|    |   |   |   |   |   |    |
|----|---|---|---|---|---|----|
| 6  | 5 | 5 | 3 | 4 | 3 | 20 |
| 7  | 4 | 4 | 5 | 4 | 5 | 22 |
| 8  | 2 | 1 | 2 | 2 | 2 | 9  |
| 10 | 5 | 5 | 5 | 5 | 5 | 25 |
| 11 | 3 | 4 | 2 | 5 | 2 | 16 |
| 12 | 6 | 6 | 6 | 6 | 5 | 29 |
| 13 | 2 | 2 | 2 | 3 | 2 | 11 |
| 14 | 2 | 2 | 2 | 2 | 2 | 10 |
| 15 | 3 | 2 | 2 | 3 | 2 | 12 |
| 16 | 2 | 2 | 2 | 4 | 2 | 12 |
| 17 | 2 | 3 | 2 | 2 | 3 | 12 |

**Tabla 8.** Puntuación WHO-5 Grupo Intervención en T2.

| PARTICIPANTE | Durante las últimas dos semanas:     |                                    |                                   |                                      |                                                             | SUMA TOTAL |
|--------------|--------------------------------------|------------------------------------|-----------------------------------|--------------------------------------|-------------------------------------------------------------|------------|
|              | Me he sentido alegre y de buen humor | Me he sentido tranquilo y relajado | Me he sentido activo y energético | Me he despertado fresco y descansado | Mi vida cotidiana ha estado llena de cosas que me interesan |            |
| 1            | 2                                    | 3                                  | 3                                 | 5                                    | 1                                                           | 14         |
| 2            | 2                                    | 2                                  | 3                                 | 4                                    | 2                                                           | 13         |
| 3            | 2                                    | 2                                  | 2                                 | 2                                    | 2                                                           | 10         |
| 4            | 3                                    | 4                                  | 2                                 | 3                                    | 4                                                           | 16         |
| 6            | 3                                    | 3                                  | 3                                 | 3                                    | 3                                                           | 15         |
| 7            | 3                                    | 2                                  | 4                                 | 5                                    | 1                                                           | 15         |
| 8            | 2                                    | 2                                  | 2                                 | 3                                    | 2                                                           | 11         |
| 10           | 4                                    | 3                                  | 4                                 | 4                                    | 3                                                           | 18         |
| 11           | 2                                    | 4                                  | 3                                 | 4                                    | 2                                                           | 15         |
| 12           | 6                                    | 5                                  | 6                                 | 6                                    | 5                                                           | 28         |
| 13           | 2                                    | 2                                  | 2                                 | 3                                    | 2                                                           | 11         |
| 14           | 2                                    | 3                                  | 2                                 | 2                                    | 2                                                           | 9          |

|    |   |   |   |   |   |    |
|----|---|---|---|---|---|----|
| 15 | 4 | 2 | 3 | 4 | 2 | 15 |
| 16 | 2 | 2 | 2 | 3 | 3 | 10 |
| 17 | 2 | 4 | 2 | 2 | 3 | 13 |

Como podemos ver, quedan excluidas del análisis las 2 personas (participantes 5 y 9) que en el Grupo Intervención no completaron todas las sesiones y/o no llegaron a asistir a las mismas, por motivos propios y/o externos.

A continuación, se recoge en un cuadro resumen las puntuaciones totales de cada participante obtenidas en el WHO-5 antes y después de la intervención.

**Tabla 9.** Resultados WHO-5 Grupo Intervención antes (T1) y después (T2) de la intervención.

| PARTICIPANTE | T1 | T2 |
|--------------|----|----|
| 1            | 12 | 14 |
| 2            | 13 | 13 |
| 3            | 10 | 10 |
| 4            | 22 | 16 |
| 6            | 20 | 15 |
| 7            | 22 | 15 |
| 8            | 9  | 11 |
| 10           | 25 | 18 |
| 11           | 16 | 15 |
| 12           | 29 | 28 |
| 13           | 11 | 11 |
| 14           | 10 | 9  |
| 15           | 12 | 15 |
| 16           | 12 | 10 |
| 17           | 12 | 13 |

Para evaluar si los resultados de los cuestionarios siguen la distribución normal, aplicamos la prueba de Shapiro-Wilk:

- Estadístico de Shapiro-Wilk: 0,8943
- Valor p: 0,0781

Al obtener un valor p mayor a 0,05, de manera que podemos concluir que los datos siguen una distribución normal según la prueba de Shapiro-Wilk.

Para analizar si existen diferencias significativas se emplea la Prueba T de medidas repetidas:

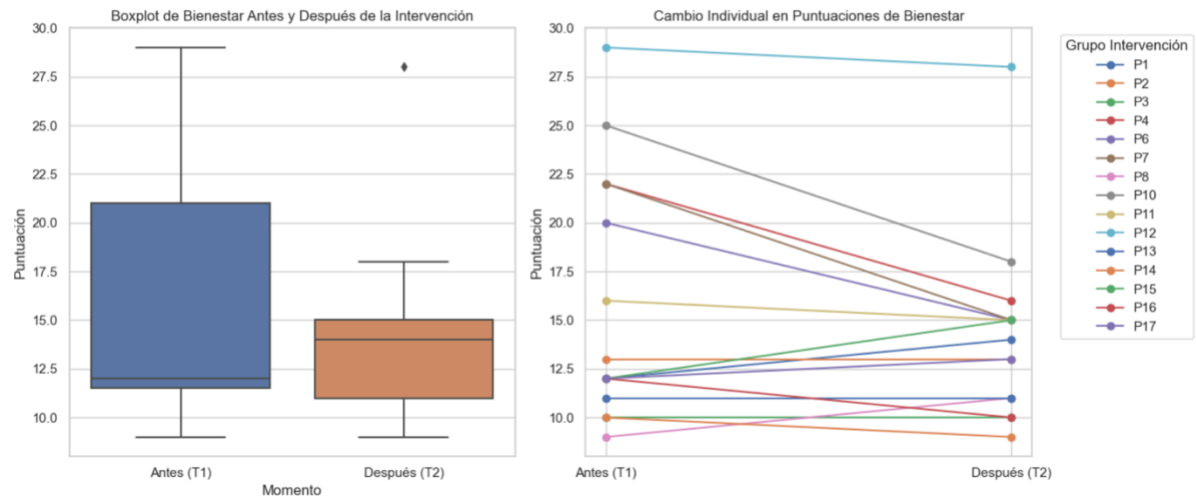
- Estadístico de Prueba-T: 1,7254
- Valor p: 0,1064

Con estos resultados se concluye que no existen diferencias significativas entre el momento T1 y momento T2 en el Grupo Intervención dado que el valor  $p > 0,05$ .

### Gráfico 1. Análisis distribución normal y Prueba T Grupo Intervención T1-T2.

ShapiroResult(statistic=0.8943896889686584, pvalue=0.07816632091999054)

Ttest\_relResult(statistic=1.7254428126786043, pvalue=0.1064415792425687)



En segundo lugar, se hará referencia tanto a las puntuaciones como a los resultados obtenidos tras la administración del Índice de Bienestar WHO-5 en el Grupo Control en los 3 momentos temporales correspondientes (T1-T2-T3):

**Tabla 10.** Puntuación WHO-5 Grupo Control en T1.

| PARTICIPANT<br>E | Durante las últimas dos semanas:              |                                             |                                          |                                               |                                                                         | SUMA<br>TOTAL |
|------------------|-----------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------|-----------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|---------------|
|                  | Me he<br>sentido alegre<br>y de buen<br>humor | Me he<br>sentido<br>tranquilo y<br>relajado | Me he<br>sentido<br>activo y<br>enérgico | Me he<br>despertado<br>fresco y<br>descansado | Mi vida<br>cotidiana ha<br>estado llena de<br>cosas que me<br>interesan |               |
| 1                | 4                                             | 4                                           | 5                                        | 4                                             | 3                                                                       | 20            |
| 2                | 2                                             | 3                                           | 3                                        | 2                                             | 2                                                                       | 12            |
| 3                | 3                                             | 3                                           | 3                                        | 3                                             | 3                                                                       | 15            |
| 4                | 3                                             | 3                                           | 3                                        | 3                                             | 3                                                                       | 15            |
| 5                | 4                                             | 4                                           | 5                                        | 5                                             | 4                                                                       | 22            |
| 6                | 4                                             | 4                                           | 4                                        | 5                                             | 3                                                                       | 20            |
| 7                | 3                                             | 4                                           | 4                                        | 2                                             | 3                                                                       | 16            |
| 8                | 3                                             | 3                                           | 4                                        | 5                                             | 2                                                                       | 17            |

**Tabla 11.** Puntuación WHO-5 Grupo Control en T2.

| PARTICIPANT<br>E | Durante las últimas dos semanas:              |                                             |                                       |                                               |                                                                      | SUMA<br>TOTAL |
|------------------|-----------------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------|-----------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|---------------|
|                  | Me he<br>sentido<br>alegre y de<br>buen humor | Me he<br>sentido<br>tranquilo y<br>relajado | Me he sentido<br>activo y<br>enérgico | Me he<br>despertado<br>fresco y<br>descansado | Mi vida cotidiana<br>ha estado llena<br>de cosas que me<br>interesan |               |
| 1                | 2                                             | 3                                           | 2                                     | 2                                             | 2                                                                    | 11            |
| 2                | 2                                             | 2                                           | 2                                     | 3                                             | 4                                                                    | 13            |
| 3                | 3                                             | 3                                           | 3                                     | 4                                             | 2                                                                    | 15            |
| 4                | 3                                             | 3                                           | 3                                     | 4                                             | 3                                                                    | 16            |
| 5                | 3                                             | 3                                           | 4                                     | 4                                             | 2                                                                    | 16            |
| 6                | 4                                             | 4                                           | 4                                     | 5                                             | 3                                                                    | 20            |
| 7                | 3                                             | 4                                           | 4                                     | 2                                             | 3                                                                    | 16            |
| 8                | 3                                             | 3                                           | 4                                     | 5                                             | 2                                                                    | 17            |

Cómo podemos ver, únicamente se muestran los datos de 8 participantes, de manera que quedan excluidos de estas tablas de resultados, los participantes 9, 10 y 11 al no haber completado todas las sesiones de la intervención y/o al haber decidido no participar por motivos propios y/o externos.

**Tabla 12.** Cuadro resumen resultados WHO-5 Grupo Control en ausencia de intervención.

| PARTICIPANTE | T1 | T2 |
|--------------|----|----|
| 1            | 20 | 11 |
| 2            | 12 | 13 |
| 3            | 15 | 15 |
| 4            | 15 | 16 |
| 5            | 22 | 16 |
| 6            | 20 | 20 |
| 7            | 16 | 16 |
| 8            | 17 | 17 |

Con el análisis estadístico Shapiro-Wilk obtenemos lo siguiente:

- Estadístico de Shapiro-Wilk: 0.7897
- Valor p: 0.0222

Para el análisis de diferencias significativas se emplea la Prueba-T, en la que se obtienen los siguientes resultados:

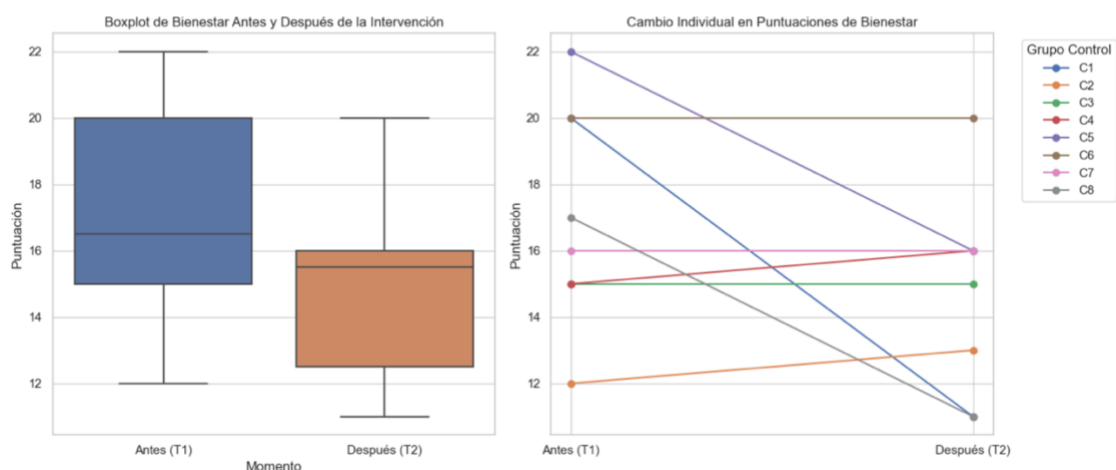
- Estadístico de Prueba-T: 1,6955
- Valor p: 0,1337

Con estos resultados se concluye que tampoco existen diferencias significativas entre el momento T1 y momento T2 en el Grupo Control.

**Gráfico 2.** Análisis distribución normal y Prueba T de los datos obtenidos en ausencia de intervención Grupo Control T1-T2.

ShapiroResult(statistic=0.7897742986679077, pvalue=0.022225815802812576)

Ttest\_relResult(statistic=1.6955405606904632, pvalue=0.13379326768410668)



**Tabla 13.** Puntuación WHO-5 Grupo Control en T3.

| PARTICIPANT<br>E | Durante las últimas dos semanas:                 |                                             |                                          |                                               |                                                                         | SUMA<br>TOTAL |
|------------------|--------------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------|-----------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|---------------|
|                  | Me he<br>sentido<br>alegre y de<br>buen<br>humor | Me he<br>sentido<br>tranquilo y<br>relajado | Me he<br>sentido<br>activo y<br>enérgico | Me he<br>despertado<br>fresco y<br>descansado | Mi vida<br>cotidiana ha<br>estado llena de<br>cosas que me<br>interesan |               |
| 1                | 2                                                | 2                                           | 2                                        | 2                                             | 2                                                                       | 10            |
| 2                | 2                                                | 2                                           | 2                                        | 3                                             | 4                                                                       | 13            |
| 3                | 3                                                | 3                                           | 3                                        | 3                                             | 3                                                                       | 15            |
| 4                | 3                                                | 3                                           | 3                                        | 4                                             | 3                                                                       | 16            |
| 5                | 3                                                | 3                                           | 4                                        | 4                                             | 2                                                                       | 16            |
| 6                | 3                                                | 4                                           | 3                                        | 4                                             | 2                                                                       | 16            |
| 7                | 3                                                | 4                                           | 5                                        | 4                                             | 3                                                                       | 19            |
| 8                | -                                                | -                                           | -                                        | -                                             | -                                                                       | -             |

**Tabla 14.** Resultados WHO-5 Grupo Control en ausencia de intervención (T1-T2) y tras participar en la intervención (T3).

| PARTICIPANTE | T1 | T2 | T3 |
|--------------|----|----|----|
| 1            | 20 | 11 | 10 |
| 2            | 12 | 13 | 13 |
| 3            | 15 | 15 | 15 |
| 4            | 15 | 16 | 16 |
| 5            | 22 | 16 | 16 |
| 6            | 20 | 20 | 16 |
| 7            | 16 | 16 | 19 |
| 8            | 17 | 11 | -  |

Con el análisis estadístico Shapiro-Wilk obtenemos:

- Estadístico de Shapiro-Wilk: 0.8557
- Valor p: 0.1385

Para el análisis de diferencias significativas se emplea la Prueba-T en la que se obtienen los siguientes resultados:

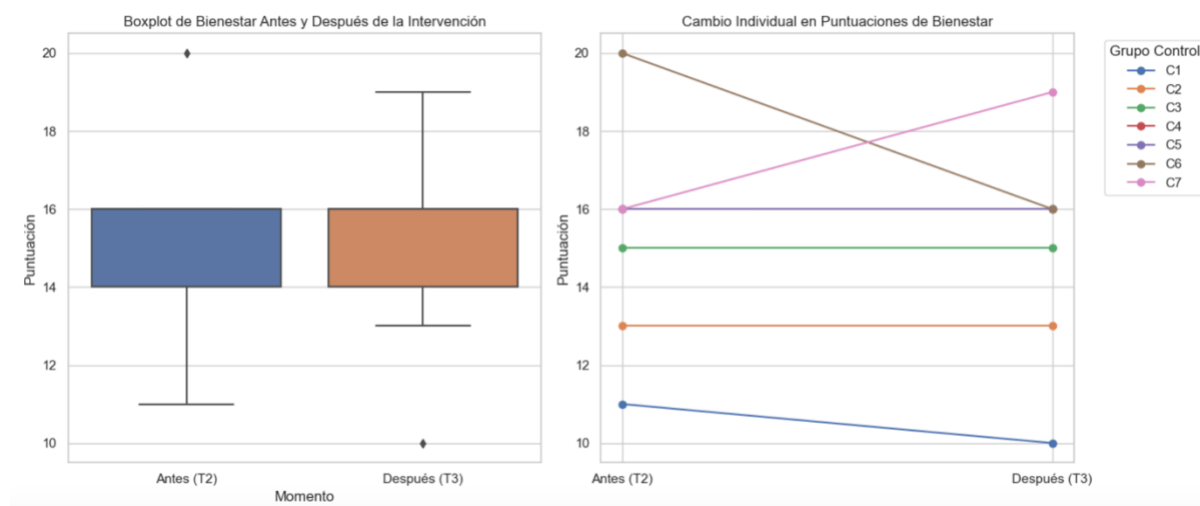
- Estadístico de T-retest: 0,3671
- Valor p: 0,7260

Con estos resultados encontramos que no existen diferencias estadísticamente significativas en el Grupo Control entre las puntuaciones del momento T2 y T3.

**Gráfico 3.** *Análisis distribución normal y Prueba T Grupo Control T2-T3.*

ShapiroResult(statistic=0.8557307124137878, pvalue=0.13857169449329376)

Ttest\_relResult(statistic=0.3671940368172627, pvalue=0.726077451079171)



### 13. RESULTADOS ESCALA AUTOEFICACIA PARA EL MANEJO DE ENFERMEDADES CRÓNICAS

Una vez recogidas las puntuaciones del índice de bienestar WHO-5, expondremos los resultados obtenidos en la Escala de Autoeficacia del Manejo de Enfermedades Crónicas:

**Tabla 15.** *Resultados Escala de Autoeficacia Grupo Intervención en T1.*

| PARTICIPANTE | 1 ¿Qué grado de seguridad tiene de poder evitar que la fatiga o el cansancio debido a su enfermedad interfiera con las cosas que quiere hacer? | 2 ¿Qué grado de seguridad tiene de poder evitar que los malestares debido a su enfermedad interfieran con las cosas que quiere hacer? | 3 ¿Qué grado de seguridad tiene de poder evitar que el estado emocional debido a su enfermedad interfiera con las cosas que quiere hacer? | 4 ¿Qué grado de seguridad tiene de poder evitar que algunos otros síntomas o problemas de salud que tiene interfieran con las cosas que quiere hacer? | SUMA TOTAL |
|--------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 1            | 6                                                                                                                                              | 6                                                                                                                                     | 7                                                                                                                                         | 4                                                                                                                                                     | 23         |
| 2            | 5                                                                                                                                              | 7                                                                                                                                     | 5                                                                                                                                         | 5                                                                                                                                                     | 22         |
| 3            | 10                                                                                                                                             | 10                                                                                                                                    | 9                                                                                                                                         | 9                                                                                                                                                     | 38         |

|    |   |   |   |   |    |
|----|---|---|---|---|----|
| 4  | 1 | 1 | 5 | 5 | 12 |
| 6  | 8 | 8 | 9 | 5 | 30 |
| 7  | 7 | 9 | 9 | 9 | 34 |
| 8  | 7 | 7 | 8 | 7 | 29 |
| 10 | 5 | 5 | 5 | 5 | 20 |
| 11 | 8 | 8 | 8 | 7 | 31 |
| 12 | 2 | 2 | 2 | 1 | 7  |
| 13 | 7 | 7 | 9 | 6 | 29 |
| 14 | 6 | 8 | 8 | 7 | 29 |
| 15 | 9 | 9 | 9 | 9 | 36 |
| 16 | 8 | 9 | 9 | 8 | 34 |
| 17 | 6 | 6 | 7 | 7 | 26 |

**Tabla 16.** Resultados Escala de Autoeficacia Grupo Intervención en T2.

| PARTICIPANTE | 1 ¿Qué grado de seguridad tiene de poder evitar que la fatiga o el cansancio debido a su enfermedad interfiera con las cosas que quiere hacer? | 2 ¿Qué grado de seguridad tiene de poder evitar que los malestares debido a su enfermedad interfieran con las cosas que quiere hacer? | 3 ¿Qué grado de seguridad tiene de poder evitar que el estado emocional debido a su enfermedad interfiera con las cosas que quiere hacer? | 4 ¿Qué grado de seguridad tiene de poder evitar que algunos otros síntomas o problemas de salud que tiene interfieran con las cosas que quiere hacer? | SUMA TOTAL |
|--------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 1            | 5                                                                                                                                              | 5                                                                                                                                     | 7                                                                                                                                         | 6                                                                                                                                                     | 23         |
| 2            | 6                                                                                                                                              | 6                                                                                                                                     | 6                                                                                                                                         | 6                                                                                                                                                     | 24         |
| 3            | 8                                                                                                                                              | 8                                                                                                                                     | 7                                                                                                                                         | 8                                                                                                                                                     | 31         |
| 4            | 6                                                                                                                                              | 5                                                                                                                                     | 6                                                                                                                                         | 6                                                                                                                                                     | 23         |
| 6            | 8                                                                                                                                              | 8                                                                                                                                     | 8                                                                                                                                         | 8                                                                                                                                                     | 32         |
| 7            | 7                                                                                                                                              | 7                                                                                                                                     | 7                                                                                                                                         | 1                                                                                                                                                     | 22         |
| 8            | 8                                                                                                                                              | 8                                                                                                                                     | 8                                                                                                                                         | 6                                                                                                                                                     | 30         |
| 10           | 7                                                                                                                                              | 6                                                                                                                                     | 5                                                                                                                                         | 6                                                                                                                                                     | 24         |
| 11           | 8                                                                                                                                              | 9                                                                                                                                     | 8                                                                                                                                         | 7                                                                                                                                                     | 32         |
| 12           | 2                                                                                                                                              | 2                                                                                                                                     | 1                                                                                                                                         | 1                                                                                                                                                     | 6          |
| 13           | 6                                                                                                                                              | 8                                                                                                                                     | 8                                                                                                                                         | 8                                                                                                                                                     | 30         |
| 14           | 10                                                                                                                                             | 9                                                                                                                                     | 10                                                                                                                                        | 9                                                                                                                                                     | 38         |
| 15           | 8                                                                                                                                              | 8                                                                                                                                     | 7                                                                                                                                         | 9                                                                                                                                                     | 32         |
| 16           | 9                                                                                                                                              | 9                                                                                                                                     | 9                                                                                                                                         | 9                                                                                                                                                     | 36         |
| 17           | 6                                                                                                                                              | 6                                                                                                                                     | 6                                                                                                                                         | 6                                                                                                                                                     | 24         |

**Tabla 17.** Resultados Escala de Autoeficacia Grupo Intervención antes (T1) y después (T2) de la intervención.

| PARTICIPANTE | T1 | T2 |
|--------------|----|----|
| 1            | 23 | 23 |
| 2            | 22 | 24 |
| 3            | 38 | 31 |
| 4            | 12 | 23 |
| 6            | 30 | 32 |
| 7            | 34 | 22 |
| 8            | 29 | 30 |
| 10           | 20 | 24 |
| 11           | 31 | 32 |
| 12           | 7  | 6  |
| 13           | 29 | 30 |
| 14           | 29 | 38 |
| 15           | 36 | 32 |
| 16           | 34 | 36 |
| 17           | 26 | 24 |

Resultados análisis estadístico Shapiro-Wilk:

- Estadístico de Shapiro-Wilk: 0.9438
- Valor p: 0.4332

Resultados de la Prueba-T:

- Estadístico de Prueba-T: 0,3210
- Valor p: 0,7529

Con estos valores concluimos que no existen diferencias significativas en la Escala de Autoeficacia para el Manejo de Enfermedades Crónicas en el Grupo Intervención entre las puntuaciones del momento T1 y T2.

#### Gráfico 4. Análisis distribución normal y Prueba T Grupo Intervención T1-T2.

ShapiroResult(statistic=0.9438462853431702, pvalue=0.43320077657699585)

Ttest\_relResult(statistic=-0.3210372312460875, pvalue=0.7529245080972745)

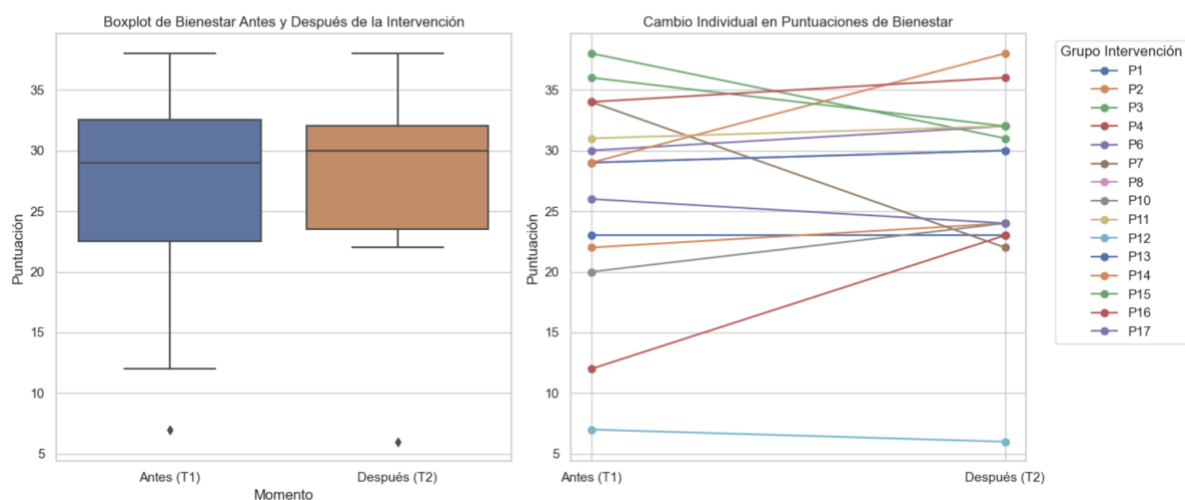


Tabla 18. Puntuaciones obtenidas de Escala de Autoeficacia Grupo Control en T1.

| PARTICIPANTE | 1 ¿Qué grado de seguridad tiene de poder evitar que la fatiga o el cansancio debido a su enfermedad interfiera con las cosas que quiere hacer? | 2 ¿Qué grado de seguridad tiene de poder evitar que los malestares debido a su enfermedad interfieran con las cosas que quiere hacer? | 3 ¿Qué grado de seguridad tiene de poder evitar que el estado emocional debido a su enfermedad interfiera con las cosas que quiere hacer? | 4 ¿Qué grado de seguridad tiene de poder evitar que algunos otros síntomas o problemas de salud que tiene interfieran con las cosas que quiere hacer? | SUMA TOTAL |
|--------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 1            | 4                                                                                                                                              | 4                                                                                                                                     | 4                                                                                                                                         | 3                                                                                                                                                     | 15         |
| 2            | 8                                                                                                                                              | 8                                                                                                                                     | 8                                                                                                                                         | 8                                                                                                                                                     | 32         |
| 3            | 7                                                                                                                                              | 7                                                                                                                                     | 6                                                                                                                                         | 7                                                                                                                                                     | 27         |
| 4            | 7                                                                                                                                              | 7                                                                                                                                     | 6                                                                                                                                         | 5                                                                                                                                                     | 25         |
| 5            | 2                                                                                                                                              | 3                                                                                                                                     | 2                                                                                                                                         | 2                                                                                                                                                     | 9          |
| 6            | 3                                                                                                                                              | 3                                                                                                                                     | 3                                                                                                                                         | 3                                                                                                                                                     | 12         |
| 7            | 6                                                                                                                                              | 6                                                                                                                                     | 6                                                                                                                                         | 5                                                                                                                                                     | 23         |
| 8            | 4                                                                                                                                              | 4                                                                                                                                     | 7                                                                                                                                         | 4                                                                                                                                                     | 19         |

**Tabla 19.** Puntuaciones obtenidas de Escala de Autoeficacia Grupo Control en T2.

| PARTICIPANTE | 1 ¿Qué grado de seguridad tiene de poder evitar que la fatiga o el cansancio debido a su enfermedad interfiera con las cosas que quiere hacer? | 2 ¿Qué grado de seguridad tiene de poder evitar que los malestares debido a su enfermedad interfieran con las cosas que quiere hacer? | 3 ¿Qué grado de seguridad tiene de poder evitar que el estado emocional debido a su enfermedad interfiera con las cosas que quiere hacer? | 4 ¿Qué grado de seguridad tiene de poder evitar que algunos otros síntomas o problemas de salud que tiene interfieran con las cosas que quiere hacer? | SUMA TOTAL |
|--------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 1            | 6                                                                                                                                              | 4                                                                                                                                     | 6                                                                                                                                         | 6                                                                                                                                                     | 22         |
| 2            | 8                                                                                                                                              | 9                                                                                                                                     | 9                                                                                                                                         | 9                                                                                                                                                     | 35         |
| 3            | 8                                                                                                                                              | 8                                                                                                                                     | 7                                                                                                                                         | 7                                                                                                                                                     | 30         |
| 4            | 7                                                                                                                                              | 7                                                                                                                                     | 7                                                                                                                                         | 5                                                                                                                                                     | 26         |
| 5            | 5                                                                                                                                              | 5                                                                                                                                     | 4                                                                                                                                         | 4                                                                                                                                                     | 18         |
| 6            | 3                                                                                                                                              | 3                                                                                                                                     | 4                                                                                                                                         | 3                                                                                                                                                     | 13         |
| 7            | 5                                                                                                                                              | 5                                                                                                                                     | 5                                                                                                                                         | 4                                                                                                                                                     | 19         |
| 8            | 4                                                                                                                                              | 5                                                                                                                                     | 7                                                                                                                                         | 3                                                                                                                                                     | 19         |

**Tabla 20.** Resultados Escala Autoeficacia Grupo Control en ausencia de intervención.

| PARTICIPANTE | T1 | T2 |
|--------------|----|----|
| 1            | 15 | 22 |
| 2            | 32 | 35 |
| 3            | 27 | 30 |
| 4            | 25 | 26 |
| 5            | 9  | 18 |
| 6            | 12 | 13 |
| 7            | 23 | 19 |
| 8            | 19 | 19 |

Análisis Shapiro-Wilk:

- Estadístico de Shapiro-Wilk: 0.9582
- Valor p: 0.7932

### Resultados Prueba-T:

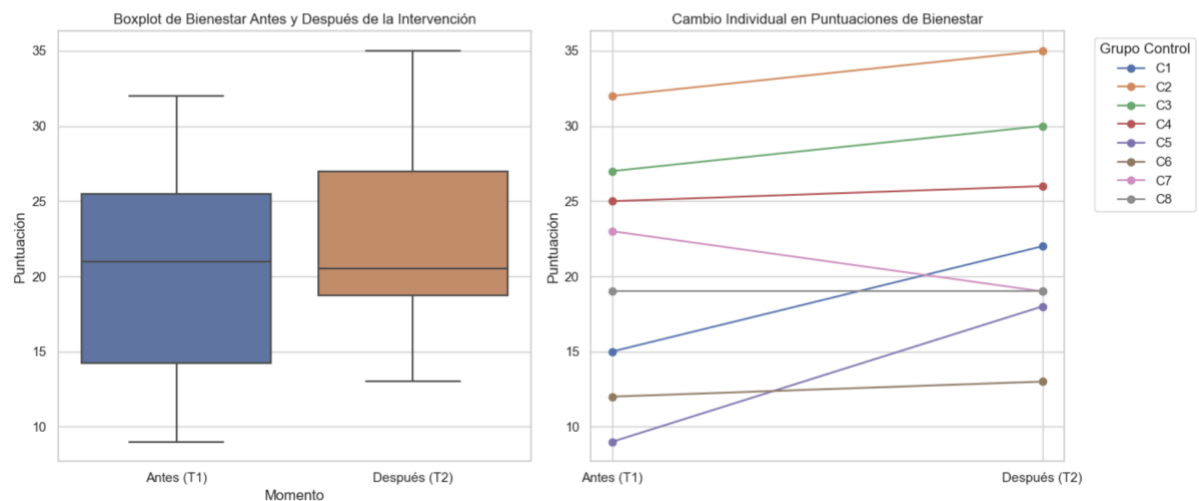
- Estadístico Prueba-T: 1,7370
- Valor p: 0.1259

A partir de estos resultados concluimos la no existencia de diferencias estadísticamente significativas en los resultados obtenidos en la Escala Autoeficacia en el grupo Control entre el momento T1 y T2.

**Gráfico 5.** *Análisis distribución normal y Prueba T de los datos obtenidos en ausencia de intervención Grupo Control T1-T2.*

ShapiroResult(statistic=0.9582493901252747, pvalue=0.7932684421539307)

Ttest\_relResult(statistic=-1.7370208344491282, pvalue=0.12595470143613938)



**Tabla 21.** Puntuación Escala Autoeficacia Grupo Control en T3.

| PARTICIPANTE | 1 ¿Qué grado de seguridad tiene de poder evitar que la fatiga o el cansancio debido a su enfermedad interfiera con las cosas que quiere hacer? | 2 ¿Qué grado de seguridad tiene de poder evitar que los malestares debido a su enfermedad interfieran con las cosas que quiere hacer? | 3 ¿Qué grado de seguridad tiene de poder evitar que el estado emocional debido a su enfermedad interfiera con las cosas que quiere hacer? | 4 ¿Qué grado de seguridad tiene de poder evitar que algunos otros síntomas o problemas de salud que tiene interfieran con las cosas que quiere hacer? | SUMA TOTAL |
|--------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 1            | 7                                                                                                                                              | 7                                                                                                                                     | 6                                                                                                                                         | 6                                                                                                                                                     | 26         |
| 2            | 7                                                                                                                                              | 7                                                                                                                                     | 7                                                                                                                                         | -                                                                                                                                                     | 21         |
| 3            | 7                                                                                                                                              | 7                                                                                                                                     | 7                                                                                                                                         | 7                                                                                                                                                     | 28         |
| 4            | 6                                                                                                                                              | 6                                                                                                                                     | 6                                                                                                                                         | 6                                                                                                                                                     | 24         |
| 5            | 4                                                                                                                                              | 4                                                                                                                                     | 4                                                                                                                                         | 5                                                                                                                                                     | 17         |
| 6            | 5                                                                                                                                              | 4                                                                                                                                     | 5                                                                                                                                         | 4                                                                                                                                                     | 18         |
| 7            | 4                                                                                                                                              | 4                                                                                                                                     | 3                                                                                                                                         | 3                                                                                                                                                     | 14         |
| 8            | 0                                                                                                                                              | 0                                                                                                                                     | 0                                                                                                                                         | 0                                                                                                                                                     | 0          |

**Tabla 22.** Puntuación Escala Autoeficacia Grupo Control en ausencia de intervención (T1-T2) y tras participar en la intervención (T3).

| PARTICIPANTE | T1 | T2 | T3 |
|--------------|----|----|----|
| 1            | 15 | 22 | 26 |
| 2            | 32 | 35 | 21 |
| 3            | 27 | 30 | 28 |
| 4            | 25 | 26 | 24 |
| 5            | 9  | 18 | 17 |
| 6            | 12 | 13 | 18 |
| 7            | 23 | 19 | 14 |
| 8            | 19 | 19 | 0  |

Análisis Shapiro-Wilk:

- Estadístico de Shapiro-Wilk: 0.9055
- Valor p: 0.3661

Resultados Prueba-T:

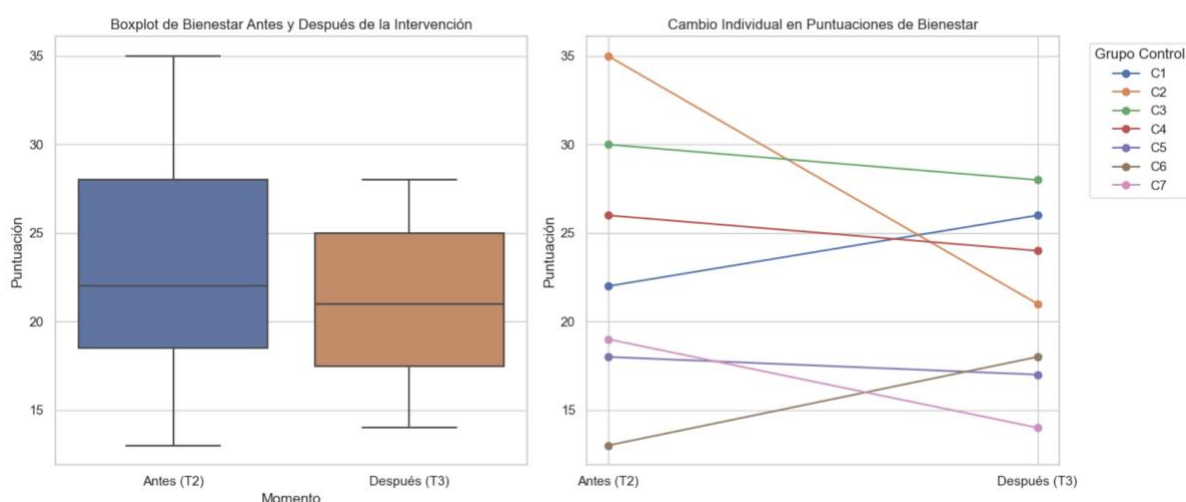
- Estadístico de Prueba-T: 0,8956
- Valor p: 0.4035

A partir de estos resultados concluimos la no existencia de diferencias significativas en los resultados obtenidos del Grupo Control antes (T2) y después (T3) de la intervención en relación con la Escala de Autoeficacia para el Manejo de Enfermedades Crónicas.

**Gráfico 6.** *Análisis distribución normal y Prueba T Grupo Control tras haber realizado la intervención T2-T3.*

ShapiroResult(statistic=0.9055862426757812, pvalue=0.36615872383117676)

Ttest\_relResult(statistic=0.8985634468097307, pvalue=0.40350163348280493)



## 14. RESULTADOS ANÁLISIS CUALITATIVO DE LAS ACTAS GRUPALES

En primer lugar, se expondrán aquellos datos de encuadre general de las actas grupales en ambos grupos:

**Tabla 23.** Cuadro resumen información recogida en las Actas Grupales del Grupo Intervención

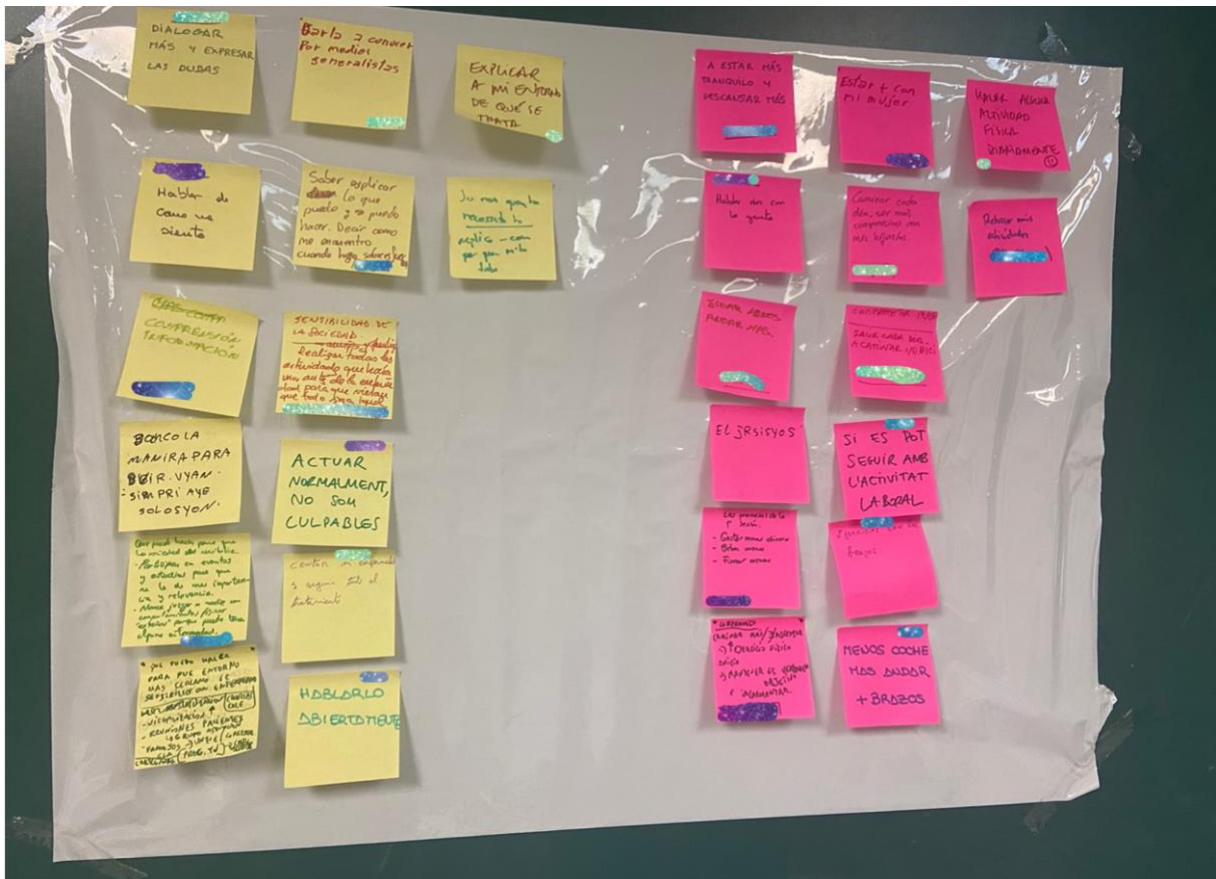
| Sesión | Participantes | Ausencias | Temática predominante                                                       | Clima | Duración | Grado de participación general |
|--------|---------------|-----------|-----------------------------------------------------------------------------|-------|----------|--------------------------------|
| 1      | 14            | 0         | Hábitos, cuidados, rutina, emociones y relaciones                           | 9     | 120'     | 9                              |
| 2      | 13            | 1         | Línea de la enfermedad y cumplimiento del hábito saludable                  | 9     | 108'     | 9                              |
| 3      | 12            | 3         | Apoyo                                                                       | 9     | 115'     | 9                              |
| 4      | 13            | 1         | Sensibilización de la enfermedad, compromiso individual y compromiso grupal | 9     | 101'     | 9                              |

**Tabla 24.** Cuadro resumen información recogida en las Actas Grupales del Grupo Control

| Sesión | Participantes | Ausencias | Temática predominante                             | Clima | Duración | Grado de participación general |
|--------|---------------|-----------|---------------------------------------------------|-------|----------|--------------------------------|
| 1      | 7             | 1         | Hábitos, cuidados, rutina, emociones y relaciones | 9     | 94'      | 9                              |
| 2      | 5             | 2         | Línea de la enfermedad y compromiso               | 9     | 100'     | 9                              |
| 3      | 4             | 3         | Apoyo                                             | 9     | 85'      | 9                              |
| 4      | 6             | 1         | Sensibilización de la enfermedad,                 | 9     | 90'      | 9                              |

|                                           |
|-------------------------------------------|
| compromiso individual y compromiso grupal |
|-------------------------------------------|

A continuación, se recoge de manera global aquello que algunos participantes explicitaron de forma voluntaria y escrita, haber obtenido tras haber finalizado todas las fases de la intervención, pudiendo obtener de una manera visual sus aprendizajes y su agradecimiento:



- HABLAR DE LA enfermedad a todo mi entorno.
- Participar en una asociación.
- Participar en los estudios.

Verbalizar  
 Hablar  
 Explicar  
 Sustituir

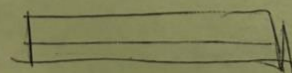
- Información Televisiva
- + investigación
- \* Carteles en el CAP sobre creencias falsas de las enfermedades minoritarias
- Formación médicos CAP enfermedades minoritarias

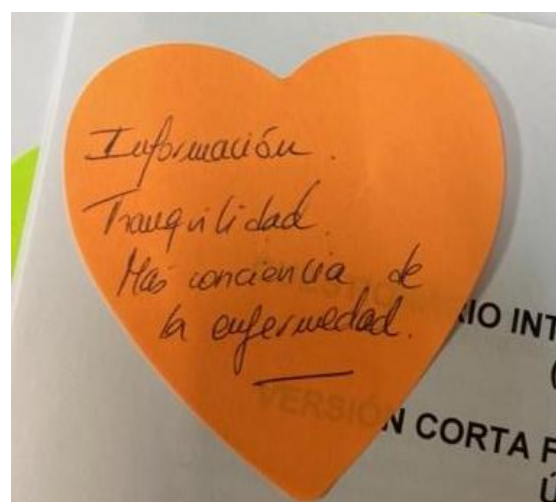
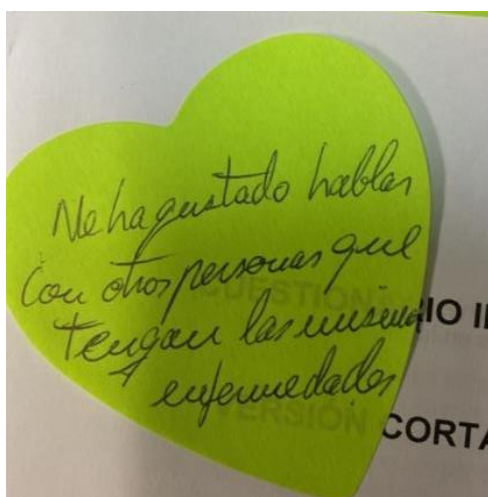
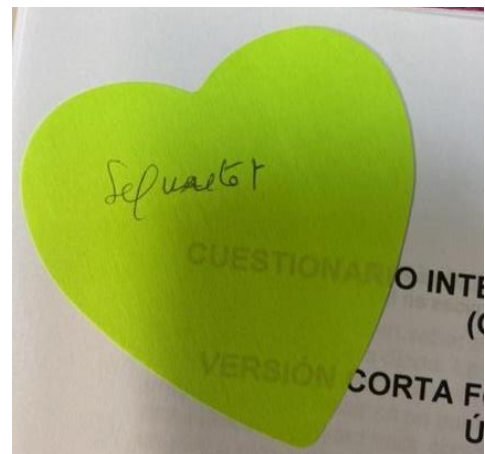
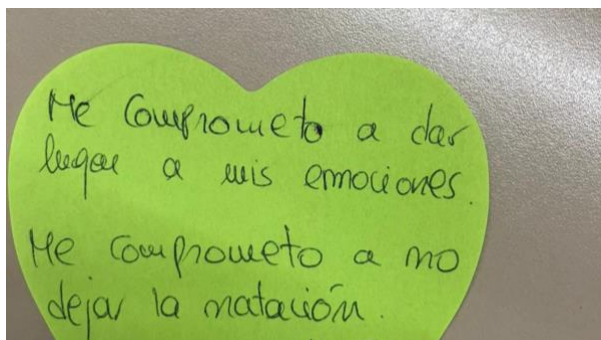
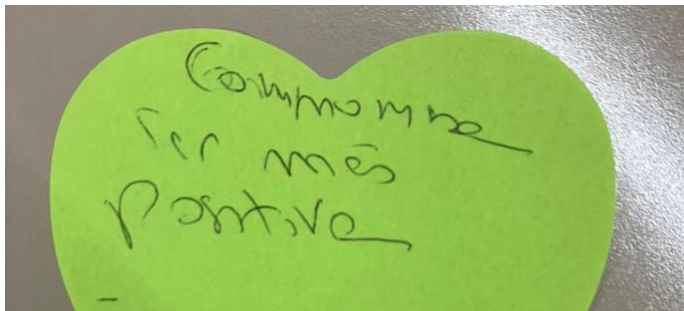
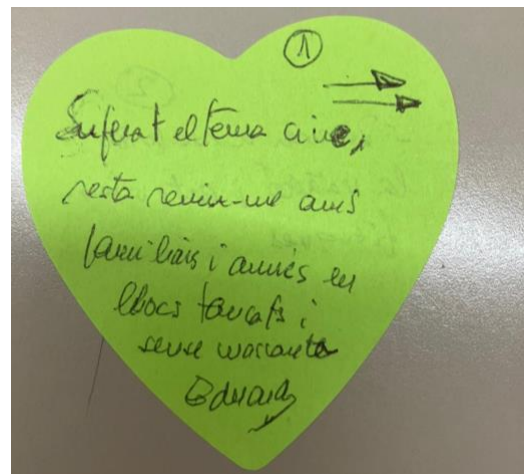
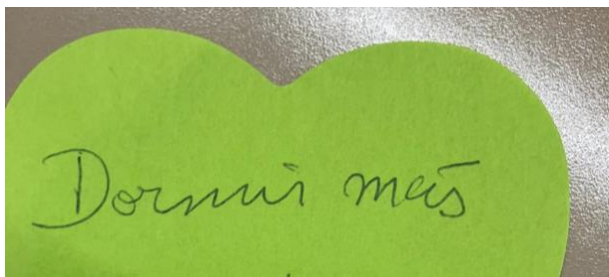
\* Hablar con las personas cuando te preguntan i explicarlo

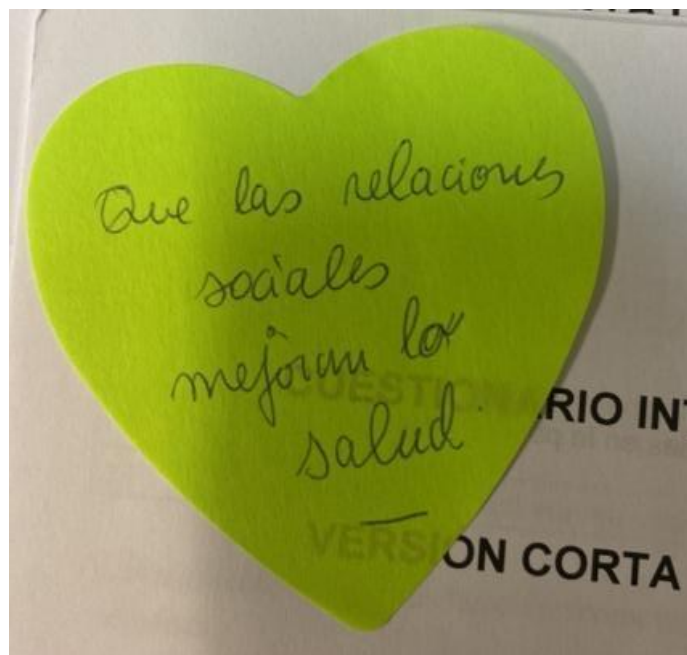
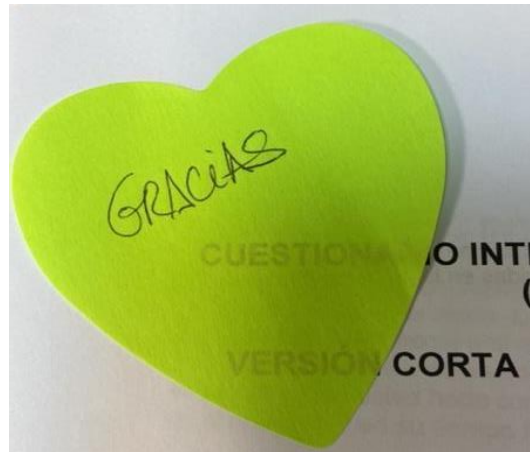
~~4~~ ? = oscurecimiento

conviniendo aliviar a personal

- Participar en els estudios que en > demanin







## DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Tras el análisis estadístico de los datos obtenidos en ambos grupos podemos referenciar lo siguiente:

Con los resultados obtenidos a través del instrumento WHO-5, obtenemos que en el Grupo Intervención no ha habido un cambio significativo en los resultados tras haber participado en la intervención. Lo mismo sucede en el Grupo Control.

Si analizamos con mayor detalle los resultados obtenidos, podemos observar que la diferencia entre las puntuaciones pre y post intervención son mínimas y efectivamente no muestran el incremento esperado al plantear los objetivos.

En lo que respecta a los resultados obtenidos mediante la Escala de Autoeficacia para el Manejo de Enfermedades Crónicas, tampoco obtenemos diferencias significativas en cuanto a las puntuaciones antes y después de participar en la intervención ni en el Grupo Intervención ni en el Grupo Control. No obstante, sí que podemos ver que las diferencias entre las puntuaciones pre y post, todo y no ser estadísticamente significativas sí que incrementan, aunque de manera leve, correlacionado directamente con una mayor percepción de autocontrol y gestión de la propia enfermedad.

No obstante, en ambos instrumentos, en referencia a los resultados obtenidos tras el análisis cualitativo sí que se puede apreciar un impacto positivo con el soporte de las anotaciones que los participantes hicieron de manera voluntaria y, tras la información conocedora de que siguen todos los participantes de ambos grupos en contacto y se encuentran en el proceso voluntario y motivacional de formar una asociación de pacientes con Miositis Inflamatoria Idiopática bajo el objetivo moral y clínico de poder dar soporte a otras personas que se encuentran en la misma situación de diagnóstico que ellos. Sin olvidar, que al final de las últimas sesiones se planteó la solicitud de seguir con los grupos fuera de la institución hospitalaria.

Todo ello, en específico el proceso de la creación asociativa de enfermos con Miositis Inflamatoria Idiopática, manifiesta la importancia y el impacto positivo que ha tenido el grupo, la intervención, en su vida y, en consecuencia, en su bienestar.

Por último, cabe destacar que en el análisis cualitativo de las actas grupales encontramos un grado de participación elevado (9) y un clima positivo (9) en ambos grupos. Ello va

acompañado con el incremento de interacción percibido en el transcurso de la intervención entre los distintos participantes, manifestado a través de las preguntas ante las ausencias de los compañeros y mostrando una actitud de preocupación y cuidado por el otro. Estas actitudes, llevan a poder concluir la existencia de un sentimiento de pertenencia, en tanto que los participantes se tienen en cuenta entre ellos, valoran la presencia del otro y muestran de una manera activa su participación.

De esta manera, podríamos decir que a través del análisis cualitativo de las actas grupales y de la observación interna y externa realizada, se puede corroborar que el grupo ha tenido un apoyo social emocional, valorativo, informacional e instrumental (Vega, O. et al., 2009), en el momento en el que el grupo ha dotado del sentimiento de estima, afecto, confianza y seguridad a cada participante, aunque en distinta medida, les ha dado la oportunidad y la sensación de poder contar con otra persona y sentirse acompañado socialmente por personas que se encuentran en la misma situación que ellos, aportando ese valor informacional e instrumental, en la medida de obtener otras estrategias de afrontamiento hacia la enfermedad.

Como vemos, en este trabajo aparece una contradicción significativa entre los resultados cuantitativos y cualitativos. Se obtienen unos resultados cuantitativos que van en contra de nuestra experiencia subjetiva en la intervención y de lo realmente esperado.

Esta contradicción nos hace llegar a plantearnos si realmente los cuestionarios seleccionados son los idóneos para evaluar la eficacia de la intervención, pudiendo no medir lo que buscábamos. Sin embargo, también podría tratarse de un error el que hubiésemos atribuido la eficacia de la intervención a la evaluación de la calidad de vida de los participantes. Pero esta última suposición puede llegar a ser dudosa en la medida en que, el bienestar de los participantes y, en consecuencia, su calidad de vida, sí que mejoró.

Todo ello nos lleva a plantearnos la posible hipótesis de que quizá estos cuestionarios no hayan sido los más idóneos para medir lo que queríamos. Cabe tener en cuenta que además el WHO-5 limita un espacio temporal específico, muy limitado, englobando las 2 últimas semanas de la vida de los participantes, no teniendo en cuenta el contexto psicosocial de cada individuo ajeno a la intervención durante ese tiempo. Por ello, las puntuaciones se ven influenciadas por la vida privada y las situaciones cotidianas de los participantes que van más allá de la intervención y de la enfermedad y que, efectivamente, influyen a la sensación de automanejo de la misma y, al sentimiento de bienestar subjetivo.

En esta línea, ¿los instrumentos escogidos realmente evaluaban únicamente el impacto de la intervención? Al parecer son instrumentos que abarcan una línea temporal específica sin tener en cuenta otros sucesos cotidianos y sin especificar si el sentimiento de los participantes viene condicionado por unos u otros factores, como pueden ser las relaciones interpersonales fuera de la intervención y/o los conflictos que subyacen de estas, problemas económicos, problemas de pareja, pérdidas de familiares, impacto de noticias del entorno social,... temas que fueron mencionados a lo largo de las sesiones grupales de la intervención y que, en ningún momento se consideraron variables que pudiesen influir a las puntuaciones.

Para finalizar esta discusión, reiteramos la importancia del contexto psicosocial de los individuos y el impacto que tiene en el bienestar de la persona. Al tratarse de una variable que no se puede controlar, se debería de tener en cuenta para futuras líneas de investigación. De la misma manera, sería necesario en futuras líneas de investigación optar por otros instrumentos que especificasen la valoración subjetiva de la intervención y/o si más no, añadir otros instrumentos que acompañasen al WHO-5 y a la Escala de Autoeficacia para el Manejo de Enfermedades Crónicas para poder abarcar este contexto psicosocial.

## CONCLUSIONES

Los datos obtenidos en las pruebas cuantitativas concluyen la no existencia de diferencias estadísticamente significativas en la eficacia de la intervención. Por lo que, efectivamente, los resultados obtenidos no han sido los esperados.

Este trabajo se planteó con la esperanza de obtener no solo cualitativamente, sino también cuantitativamente unos números que respaldasen la valía de la intervención.

Ahora bien, desde mi punto de vista, este trabajo es un claro ejemplo del porqué la investigación en enfermedades raras no tiene tanta atracción para investigadores, al no obtener en muchos casos unos datos significativos por el tamaño muestral, por la dispersión geográfica, ... y otros factores y/o consecuencias de las enfermedades raras y su diagnóstico. Por ello, muchas veces no se puede demostrar el impacto de una intervención grupal a nivel cuantitativo en este ámbito, pero sí que se puede demostrar el impacto a través de un análisis cualitativo. Todo ello se ve influenciado por el poco peso que tienen los datos cualitativos en las investigaciones versus los datos cuantitativos, dado que detrás de una investigación se esperan unos datos objetivos que demuestren la efectividad de la intervención, pudiendo interpretar los datos de un análisis cuantitativo desde la objetividad, con rigurosidad y bajo una única interpretación.

Es una lástima que el poder que tienen unos resultados cualitativos como los de este trabajo no tengan tanto peso en las investigaciones como los datos numéricos. De primera mano podría asegurar el impacto positivo y el bienestar que crearon ambos grupos en estos pacientes al verles en su postura corporal, en sus expresiones faciales y en esas muestras de afecto, tanto entre ellos como hacia mí, el agradecimiento y el alivio ante el sentimiento de no estar solos y sentirse comprendidos, parte de una sociedad que creían que no formaban parte al creer ser los únicos que pasaban por ese conjunto de situaciones que les generaban malestar.

## LIMITACIONES

Durante este trabajo me he encontrado con distintas limitaciones, entre ellas el bajo conocimiento estadístico del que dispongo, el cual ha dificultado en gran medida el análisis cuantitativo de los instrumentos WHO-5 y de la Escala de Autoeficacia para el Manejo de Enfermedades Crónicas.

Junto a ello, ha aparecido la limitación del tamaño muestral con la que se ha trabajado, no pudiendo haber obtenido dos muestras equitativas en número y género y, en consecuencia, no siendo resultados generalizables.

Ello, junto al bajo número de sesiones de la intervención ha tenido una influencia que, si bien no podríamos categorizar como positiva o negativa, ha influido en la medida en que, al no haber tenido una muestra mayor o intervenciones repartidas durante varios momentos temporales, los resultados obtenidos no han llegado a ser tan robustos, al haber menos factores que pudiesen llegar a atribuirse a la propia configuración del grupo (participantes que componen el mismo); sí en el Grupo Control hubiésemos dispuesto de más participantes, ¿habría incrementado la interacción y, en consecuencia, habría creado mayor sentimiento de comprensión, cohesión e intercambio de información, junto a su sentimiento de pertenencia? Son preguntas que quedarán en el aire, pero que pueden servir de cara a una futura investigación para tener en cuenta el tamaño muestral.

Efectivamente, espero que, con el paso de los años, sea cada vez más fácil poder seleccionar una muestra con un tamaño muestral significativo al hacer frente a la dispersión geográfica que conlleva una enfermedad rara.

Para acabar con las limitaciones, ha habido una falta de tiempo a dedicarle al trabajo que ha hecho que, en ocasiones, la redacción del mismo haya provocado estrés y sentimiento de agobio, al haber sido incompatible muchas veces con el trabajo profesional, la vida personal y los sucesos espontáneos e inesperados de la vida y del entorno que nos rodea.

A pesar de ello, espero haber podido mostrar el interés y la vocación que me une con las enfermedades raras, pudiendo transmitir el valor que tuvo para mí la experiencia de participar en estos dos grupos de pacientes con Miositis Inflamatoria Idiopática, el cual sigue ilusionándome dos años después.

## REFERENCIAS

Andrade, J. (2011). La intervención grupal: una lectura de los conceptos de Enrique Pichón Riviere: Artículo de reflexión investigativa.

Armada-Tremolosa, I., Guílera, G., Las Heras, M., Castrechini, A., & Selva-O'Callaghan, A. (2021). Functioning in adult patients with idiopathic inflammatory myopathy: Exploring the role of environmental factors using focus groups. *Plos one*, 16(2), e0244959.

Baessler, J. y Schwarzer, R. (1996). Evaluación de la autoeficacia: Adaptación española de la escala de Autoeficacia General. *Ansiedad y Estrés*, 2, 1-8.

Barrón López De Roda, A., & Sánchez Moreno, E. (2001). Estructura social, apoyo social y salud mental. *Psicothema*, 13(1), 17–23. Recuperado de <https://reunido.uniovi.es/index.php/PST/article/view/7841>

Baz, M. (2007). La intervención grupal: finalidades y perspectivas para la investigación. *Área 3. Cuadernos de Temáticas Grupales e Institucionales*, 11.

Bech, P., & Gudex, C. (1996). The WHO (Ten) Well-Being Index: Validation in diabetes. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 65(4), 183-190.

Boosman, H., Visser-Meily, J. M., Meijer, J. W. G., Elsinga, A., & Post, M. W. (2011). Evaluation of change in fatigue, self-efficacy and health-related quality of life, after a group educational intervention programme for persons with neuromuscular diseases or multiple sclerosis: A pilot study. *Disability and rehabilitation*, 33(8), 690-696.

Camilo, C., Lima, M. L., Moura, R., Quintal, F., & Palacin-Lois, M. (2024). Beyond close relationships: The positive effects of group relationships and group identification on health.

Cornelio, C., & Contreras, A. (2020). WHO-5 Index: Validez, confiabilidad y aplicaciones de una escala para evaluar el bienestar subjetivo en salud laboral. *Documento técnico. Ministerio*

de Trabajo, Empleo y Seguridad Social. Recuperado de [https://www. argentina. gob. ar/srt/observatorio-sr t](https://www.argentina.gob.ar/srt/observatorio-sr t).

Corey, M. S., Corey, G., & Corey, C. (2018). *Groups: Process and Practice* (10ª ed.). Cengage Learning.

Cortés, M. (2015). Las enfermedades raras. *Revista Médica Clínica Condes*, 26(3), 425-431.

De los Ríos, P. L. (s.f.). Familia y apoyo social. Una experiencia de intervención comunitaria.

Dr Albert Gil-Vila y Dr Selva-O'Callaghan. Pinceladas sobre miopatía inflamatoria (2022).

Fabbri, M. (1998). Las técnicas de investigación: la observación.

Guimón, J. (2003). *Manual de terapias de grupo*. Biblioteca Nueva.

Hariton, E., & Locascio, J. J. (2018). Randomised controlled trials - the gold standard for effectiveness research: Study design: randomised controlled trials. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 125(13), 1716. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.15199>

INFOCOP. (2024). *Importancia de la psicología en el abordaje de las enfermedades raras*. Consejo General de la Psicología de España.

Lima, M. L., Camilo, C., Quintal, F., & Palacin-Lois, M. (2021). It is not enough to be a member: conditions for health benefits in associative participation (Ser miembro no es suficiente: condiciones en las que la participación asociativa reporta beneficios para la salud). *International Journal of Social Psychology*, 36(3), 458-486.

López Riera, A., Castillo Hornero, A., León Leyva, L., & Caballer Miedes, A. (2022). Escala Who-5: Validación en personas mayores de las propiedades psicométricas de la versión española.

Martínez-Taboada, C. & Palacín, M. (1997). Grupos, bienestar psicosocial y calidad de vida. González, M., P. (Ed.), *Psicología de los grupos: Teoría y aplicación* (pp. 271-291). Madrid: Síntesis.

Moscoso, S. C., Chaves, S. S., Vidal, M. P., & Argilaga, M. T. A. (2013). Reporting a program evaluation: Needs, program plan, intervention, and decisions. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 13(1), 58-66.

Muñoz García, F. J. (2009). Elementos básicos de psicología de los grupos. *Elementos básicos de psicología de los grupos*, 1-167.

Núñez, T. G. (s/f). *Desempeño ocupacional y calidad de vida relacionada con la salud en personas adultas con miopatía inflamatoria idiopática*. Udc.es. Recuperado el 24 de abril de 2024, de [https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/26660/GuerreroNu%C3%B1ez\\_Tamara\\_TFG\\_2020.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/26660/GuerreroNu%C3%B1ez_Tamara_TFG_2020.pdf?sequence=2&isAllowed=y)

O'Callaghan, A. S., Araguás, E. T., Horrillo, M. L., & Junyent, J. G. (2017). Miopatías inflamatorias. *Medicine-Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 12(29), 1679-1689.

Palacín, M y Aiger, M.. (2014). Comunicación grupal. *Aspectos psicosociales de la comunicación* (pp. 193-207). Pirámide.

Posada, M., Martín-Arribas, C., Ramírez, A., Villaverde, A., & Abaitua, I. (2008). Enfermedades raras: Concepto, epidemiología y situación actual en España. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31(Supl. 2), 9-20. Recuperado en 17 de enero de 2024, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272008000400002&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400002&lng=es&tlng=es).

Ramírez, E. (2010). *Introducción a la psicología* (Tema 4). El método observacional.

Ritter PL, Lorig K. (2014). The English and Spanish Self-Efficacy to Manage Chronic Disease Scale measures were validated using multiple studies. *Journal of Clinical Epidemiology*, 67(11), 1265-73. [doi: 10.1016/j.jclinepi.2014.06.009](https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2014.06.009).

Scandroglio, B., Martínez, J. S. L., & Sebastián, M. C. S. J. (2008). La Teoría de la Identidad Social: una síntesis crítica de sus fundamentos, evidencias y controversias. *Psicothema*, 20(1), 80-89.

Selva O'Callaghan, A., & Trallero Araguás, E. (2008). Miopatías inflamatorias. Dermatomiositis, polimiositis y miositis con cuerpos de inclusión. *Reumatología Clínica*, 4(5), 197–206. [https://doi.org/10.1016/s1699-258x\(08\)72464-1](https://doi.org/10.1016/s1699-258x(08)72464-1)

Simancas-Pallares, M., Díaz-Cárdenas, S., Barbosa-Gómez, P., Buendía-Vergara, M., & Arévalo-Tovar, L. (2016). Propiedades psicométricas del Índice de Bienestar General-5 de la Organización Mundial de la Salud en pacientes parcialmente edéntulos. *Revista de la Facultad de Medicina*, 64(4), 701-705.

Soto, E. S., & Palacín, V. V. Grupos online y apoyo psicosocial, análisis de la colaboración entre Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)-Máster Autoliderazgo y Conducción de Grupos (UB).

Troyano, Y. & Marín. M. (2014). *Psicología social de los procesos grupales*. Ediciones Pirámide.

Vega Angarita, O., & González Escobar, D. (2009). Apoyo social: Elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*, 8(2). <https://doi.org/10.6018/eglobal.8.2.66351>

Vicente, E., Pruneda, L., & Ardanaz, E. (2021). Paradoja de la rareza: a propósito del porcentaje de población afectada por enfermedades raras. *Gaceta Sanitaria*, 34, 536-538.

Vinogradov, S., & Yalom, I. D. (1996). *Guía breve de psicoterapia de grupo* (pp. 2-44). Barcelona: Paidós.

## ANEXOS

### ANEXO 1. INDICE DE BIENESTAR WHO-5

**Tabla 25.** *Ítems Índice de Bienestar WHO-5 (1998)*

| Durante las<br>últimas dos<br>semanas:                                     | Todo el<br>tiempo | La mayor<br>parte del<br>tiempo | La mitad<br>del tiempo | Menos de<br>la mitad<br>del tiempo | De vez en<br>cuando | Nunca |
|----------------------------------------------------------------------------|-------------------|---------------------------------|------------------------|------------------------------------|---------------------|-------|
| 1. Me he<br>sentido alegre<br>y de buen<br>humor                           | 1                 | 2                               | 3                      | 4                                  | 5                   | 6     |
| 2. Me he<br>sentido<br>tranquilo y<br>relajado                             | 1                 | 2                               | 3                      | 4                                  | 5                   | 6     |
| 3. Me he<br>sentido activo<br>y enérgico                                   | 1                 | 2                               | 3                      | 4                                  | 5                   | 6     |
| 4. Me he<br>despertado<br>fresco y<br>descansado                           | 1                 | 2                               | 3                      | 4                                  | 5                   | 6     |
| 5. Mi vida<br>cotidiana ha<br>estado llena<br>de cosas que<br>me interesan | 1                 | 2                               | 3                      | 4                                  | 5                   | 6     |

## ANEXO 2. ESCALA DE AUTOEFICACIA PARA EL MANEJO DE ENFERMEDADES CRÓNICAS

**Tabla 26.** *Ítems Escala Autoeficacia (versión española)*

1 ¿Qué grado de seguridad tiene de poder evitar que la fatiga o el cansancio debido a su enfermedad interfiera con las cosas que quiere hacer?

|   |                 |   |   |   |   |   |   |   |   |    |               |
|---|-----------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------------|
| 1 | Muy inseguro(a) | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Muy seguro(a) |
|---|-----------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------------|

2 ¿Qué grado de seguridad tiene de poder evitar que los malestares debido a su enfermedad interfieran con las cosas que quiere hacer?

|   |                 |   |   |   |   |   |   |   |   |    |               |
|---|-----------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------------|
| 1 | Muy inseguro(a) | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Muy seguro(a) |
|---|-----------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------------|

3 ¿Qué grado de seguridad tiene de poder evitar que el estado emocional debido a su enfermedad interfiera con las cosas que quiere hacer?

|   |                 |   |   |   |   |   |   |   |   |    |               |
|---|-----------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------------|
| 1 | Muy inseguro(a) | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Muy seguro(a) |
|---|-----------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------------|

4 ¿Qué grado de seguridad tiene de poder evitar que algunos otros síntomas o problemas de salud que tiene interfieran con las cosas que quiere hacer?

|   |                 |   |   |   |   |   |   |   |   |    |               |
|---|-----------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------------|
| 1 | Muy inseguro(a) | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Muy seguro(a) |
|---|-----------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------------|

## ANEXO 3. FORMATO ACTAS GRUPALES

### 1. Encuadre General

GRUPO O PERSONA: \_\_\_\_\_

SESIÓN núm. \_\_\_\_\_

LUGAR\_\_\_\_ FECHA\_\_\_\_

HORA\_\_\_\_A\_\_\_\_DURACIÓN TOTAL: \_ \_MIN.

CONDUCTORES:

OBSERVADORA:

Núm.suj. \_ \_ : /H\_ M\_ Núm. Participantes: Presentes\_\_\_\_/Retrasos\_\_\_\_Ausentes\_\_\_\_

GRADO DE PARTICIPACIÓN GENERAL: (bajo) 1-2-3-4-5-6-7-8-9 (alto)

CLIMA GRUPAL: (negativo) 1-2-3-4-5-6-7-8-9 (positivo)

TEMÁTICAS PREDOMINANTES:

CARACTERÍSTICAS SOBRESALIENTES:

### 2. Representación espacial del grupo

### 3. Análisis más detallado

En este apartado se realiza una explicación más detallada de aquellos momentos que la observadora percibe con un mayor impacto significativo en el grupo, aludiendo a la tarea en la que se ve envuelta en ese momento, el tipo de intervención que precede, el clima que se genera con la intervención, los roles que se pueden llegar a identificar y, por último, la comunicación empleada junto a la aparición o no de normas grupales.