

UNIVERSIDAD
DE ALMERÍA
Escuela de CC de la Salud



MÁSTER OFICIAL
EN CIENCIAS DE LA ENFERMERÍA

Curso Académico 2010 /2011

Trabajo de Fin de Máster

VIVENCIA DE LAS MUJERES QUE SUFREN DOLOR CRÓNICO: QUÉ SIENTEN Y QUÉ NECESITAN.

Autor: Dña. M^a Victoria Cañadas García.

Tutor: Dr. D. Fernando Plaza del Pino.

INDICE

RESUMEN	4.
AGRADECIMIENTOS	6.
JUSTIFICACIÓN PERSONAL	7.
CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN.	10.
I.1. EL DOLOR EN CIFRAS. PREVALENCIA.	12.
I.2. ¿QUÉ ES EL DOLOR?. DEFINICIONES Y DESCRIPCIÓN.	15.
I.3. CLASIFICACIÓN DEL DOLOR.	17.
I.4. ESCALAS DE VALORACIÓN DEL DOLOR.	19.
I.5. ASPECTOS PSICOLÓGICOS Y DOLOR CRÓNICO.	22.
I.6. REPERCUSIONES DEL DOLOR EN LA VIDA DEL PACIENTE.	29.
I.7. ENFERMERÍA Y DOLOR CRÓNICO.	32.
CAPÍTULO II: MATERIAL Y MÉTODO.	39.
II.1. OBJETIVOS.	39.
II.2. METODOLOGÍA.	39.
II.2.1. Recogida de datos.	
II.2.2. Análisis de los datos.	
II.2.3. Ética investigadora.	
II.2.4. Validez del estudio.	

CAPÍTULO III: RESULTADOS Y DISCUSIÓN.	49.
III.1. RESULTADOS	49.
III.2. DISCUSION	63.
CAPÍTULO IV: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.	67.
BIBLIOGRAFÍA	71.
ANEXOS	
ANEXO I. RESUMEN PLAN CUIDADOS PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO DOLOR CRÓNICO NO ONCOLÓGICO.	80.
ANEXO II. GUIÓN DE ENTREVISTA.	82.
ANEXO III. CONSENTIMIENTO INFORMADO.	84.

RESUMEN

Pocas experiencias son tan antiguas y universales como el dolor; es éste un síntoma que forma parte inseparable de la humanidad y ésta ha tratado siempre de explicarlo y aún hoy sigue enfrentada en su lucha contra él. Suele afirmarse que el dolor es uno de los problemas de salud más universales y que con mayor frecuencia lleva al paciente a consultar a los servicios sanitarios. Existen muchas definiciones de dolor pero, sin duda, la más acertada es la que ofreció en 1979 la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP), según la cual el dolor es una “experiencia sensorial y emocional desagradable, generalmente asociada a daño tisular real o potencial o descrita en términos de dicho daño y cuya presencia es señalada por alguna forma de conducta observable, visible o audible”. Esta definición incorpora varios elementos: el dolor como experiencia individual, como una sensación, que evoca una emoción y que ésta es desagradable. De igual manera, la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA), define el dolor crónico a través de la “experiencia sensitiva y emocional desagradable ocasionada por una lesión tisular real o potencial o descrita en tales términos; inicio súbito o lento de cualquier intensidad de leve a severa con un final anticipado o previsible y una duración mayor a 6 meses”. **OBJETIVO GENERAL:** Profundizar en la vivencia de las mujeres que sufren un dolor crónico. **METODOLOGÍA:** El enfoque escogido para nuestra investigación es un diseño cualitativo de corte fenomenológico. Se elige este diseño porque nos permite profundizar en las vivencias de las personas y permitir la expresión de sentimientos, necesidades y diferentes perspectivas de los fenómenos introduciéndonos en su contexto, en su propio escenario, así como descubrir el significado de sus situaciones clínicas y su relación con la práctica del cuidado. **RESULTADOS:** Independientemente de su patología principal, todas nuestras informantes presentan dolor en uno o varios puntos distintos de su cuerpo, dolor que según manifiestan, les resulta difícil de explicar, en lo que sí coinciden todas es al afirmar que su dolor es “...sobre todo, limitante”. El dolor les afecta en todas las facetas de su vida, tanto familiar, como social, laboral o actividades de la vida diaria. Todas afirman haber experimentado cambios en su vida. Sobre todo se refieren a limitación en las actividades instrumentales de la vida diaria como tareas de limpieza del hogar, hacer la compra o pasear. Esta merma en su calidad de vida, así como la experiencia misma dolorosa, hace

que las mujeres padezcan cambios en su estado del ánimo con sentimientos de “tristeza” e “impotencia”, así como “rabia”. Esta situación las ha llevado a padecer otros problemas de salud relacionados como depresión y ansiedad. Este estado se ve agravado por la incompreensión que reciben de algunas personas de su entorno y, en algunas ocasiones, de los propios sanitarios. Todas las participantes manifestaron presentar alteraciones en su patrón del sueño. La mayoría de nuestras participantes reciben apoyo y comprensión de su familia. La mayoría de las informantes refieren procesos asistenciales largos. CONCLUSIONES: El dolor genera sentimientos negativos de rabia, impotencia e ira principalmente así como cambios en el estado del ánimo que incluye tanto depresión como ansiedad sintiéndose las mujeres tristes y generando cambios de humor. El dolor afecta en todas las facetas de la vida de las mujeres tanto laboral como familiar, psicosocial y calidad de vida. Se espera del sistema sanitario en general, que sus profesionales las *crean, las comprendan* y las traten con *menos frialdad*, así como sentir que pueden expresar sus sentimientos sintiéndose escuchadas con profesionales que muestren interés y estén formados en la atención al dolor crónico.

PALABRAS CLAVE: Dolor, crónico, enfermería, percepción, experiencia.

AGRADECIMIENTOS:

A mi tutor, que con su gran saber me proporcionó la orientación que necesitaba en mi andar por el fascinante mundo de la investigación, al mismo tiempo que me contagiaba su entusiasmo y pasión consiguiendo así que disfrutara del enriquecedor camino de la investigación cualitativa. Gracias por llevarme de la mano evitando tantas caídas. Gracias por tu paciencia.

A mi marido, ya que no habría sido posible llevar a cabo el duro trabajo día a día que implica la investigación sin el apoyo y entrega por él brindadas. Gracias por proporcionarme el valioso tiempo.

A todas las personas que participaron en mi estudio y me abrieron las puertas de su intimidad y con toda confianza me proporcionaron los detalles de su vivencia única y personal. Gracias por su generosidad y espero no defraudar sus expectativas.

JUSTIFICACIÓN PERSONAL.

“Todos debemos morir, pero si puedo evitar los días de tortura, este es mi gran privilegio. El dolor es el más terrible tirano, peor que la propia muerte” (Schweitzer, A, 1998, Premio Nobel de la Paz).

El presente trabajo supone un reto personal, un reto que nace de la convivencia día a día con el dolor ajeno y sus múltiples consecuencias. Teniendo muy presente que cuidar conlleva de forma implícita, compartir el dolor de las personas cuidadas, desde mi rol enfermero me enfrento cada día con el dolor humano, dolor éste entendido no sólo como mero dolor físico, si no atendiendo también a sus aspectos psicológicos, sociales y culturales. Me enfrento, por tanto, día a día al sufrimiento de los demás.

Pero es desde la intimidad de mi vida cotidiana, de mi hogar, de la cercanía con el sufrimiento, la impotencia, la rabia y desesperación, lo que me ha llevado sin duda a elegir este tema.

Cuando se trata del cuidado de aquellas personas que son cercanas, el dolor y sufrimiento se comparte y se siente, como condición humana que es. (Durán M, 2004).

Es por tanto, mi pequeña aportación personal para intentar comprender mejor el dolor ajeno, indagar en la intimidad de su propia experiencia personal y conocer sus sentimientos y expectativas, en una sociedad excesivamente dominada por la instrumentalización y medicalizada, donde el sentido de escuchar, parece ser, cayó en olvido para algunos profesionales. Es esta mi aportación para rescatar el aspecto más humano y próximo de la experiencia dolorosa.

Se trata pues de recuperar lo que Morris, (1996) llamó *“las voces olvidadas”*, esas voces que vamos dejando más o menos inaudibles en nuestro caminar como enfermeros, un camino donde avanzar con nuestro arte de cuidar, sin olvidar que escuchar también es cuidar, en una situación donde con frecuencia el sujeto presenta una relación autista con su dolor, donde lo demás no importa y los demás no le comprenden, ya que nadie entiende enteramente el dolor del otro y, a menudo, faltan palabras para describir esa sensación dolorosa. (Aliaga, 2005).

Puesto que pocas experiencias existen que puedan marcar tanto como el dolor, en la práctica enfermera, éste fenómeno se nos presenta como un problema ante el cual es necesario disponer de todas las estrategias y habilidades a nuestro alcance para intentar aliviarlo y mejorar la calidad de vida de estas personas solucionando o mitigando los problemas que presentan.

El acercarnos pues, a la experiencia dolorosa, desde el punto de vista del que lo padece, nos ayuda a comprender mejor este complejo fenómeno desde la individualidad, intimidad de la persona que lo cuenta, favoreciendo así el desarrollo de estrategias de cuidados y la mejora de nuestra praxis.

Este estudio pretende ser un vehículo que nos acerque a la dimensión más humana y próxima del dolor, que no es sólo la física.

No podemos olvidar que la enfermería, se centra en el cuidado de la persona, puesto que es ese su objeto de atención; no la enfermedad ni el tratamiento, (Velasco, 2010). Así pues, cuidar de una persona que siente dolor engloba la sensibilidad del profesional percibiendo al individuo como un ser humano único. Llegados a este punto, considero importante resaltar que el dolor es apenas una faceta manifiesta de un todo que es la vida de cada persona.

En este sentido, como nos decía Morris (1996), si recuperamos la responsabilidad en el entendimiento del dolor, podemos recuperar el poder de aliviarlo.

Es este, por tanto, un trabajo que pretende profundizar en las vivencias de las personas que sufren un dolor crónico. No centrado sólo en los sentimientos y emociones que aparecen, sino también en las necesidades, las dificultades, los apoyos, las creencias, los cambios, pues la vivencia va más allá de los sentimientos, se refiere al hecho de experimentar algo en todo su contenido (RAE, 2010).

El presente estudio consta de Capítulo I: Introducción, en el cual se expone el planteamiento y estado del tema de estudio tras realización de búsqueda bibliográfica exhaustiva; Capítulo II: Material y Método, incluye los objetivos del estudio, Tipo y Metodología; Capítulo III: Resultados y Discusión que presenta el análisis e interpretación de los datos; Capítulo IV: Conclusiones y Recomendaciones. Finalmente se presenta la bibliografía y anexos.

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica sistemática tanto en bases de datos en inglés como en castellano cubriendo períodos desde 1995 hasta 2011.

Las bases de datos consultadas han sido MEDLINE y CINALH con los descriptores en inglés Pain, Research qualitative, nursing, lived experience. Además de las bases de datos en castellano CUIDEN plus, Pubmed, Elsevier Doyma e IME Biomedica con los descriptores: Dolor, Crónico, Enfermería, Percepción, Experiencia.

CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN

“ Me gustaría saber si uno cualquiera de nosotros consentiría en vivir si poseyera sabiduría y mente y conocimiento y memoria de todas las cosas, pero careciera de todo sentido del placer y del dolor y no fuera afectado por esos sentimientos o por otros semejantes” .

Platón, Filebo.

Pocas experiencias son tan antiguas y universales como el dolor; es éste un síntoma que forma parte inseparable de la humanidad y ésta ha tratado siempre de explicarlo y aún hoy sigue enfrentada en su lucha contra él. (Soler y Montaner, 2003).

Es, por tanto, una experiencia unida a la propia existencia del ser humano. Tanto el hombre primitivo, como nosotros mismos en la actualidad, sentimos dolor, lo tenemos e intentamos evitarlo enfrentándonos a él con todos los medios de los que poseemos. Según De Andrés (2005), se trataría de “un viejo conocido”, un compañero de viaje de la raza humana a lo largo de la historia, y de cada uno de nosotros en el discurrir de nuestra propia biografía. Para Morris (1996), el dolor es tan elemental como el fuego o el hielo, como el amor, pertenece a las experiencias humanas más fundamentales.

Para poder comprender la importancia que representan los cuidados al paciente que sufre un dolor, es necesario analizar por separado los diferentes elementos que lo convierten en un problema social y sanitario. Debemos aceptar el dolor como una cuestión real e importante para los pacientes, ya que éste puede tener múltiples causas, presentaciones variables y numerosos significados para aquel que lo vive, por lo que tenemos que tener en cuenta que la percepción dolorosa estará condicionada por la interacción de las características propias del sujeto y todas las experiencias biográficas aprendidas, lo que dará lugar una multiplicidad de patrones de respuesta frente a un estímulo doloroso similar (Aliaga 2005).

Además, el dolor es sólo uno de los muchos motivos de sufrimiento que viven estas personas dado que el dolor no va solo, sino que trae consigo oscuros sentimientos y emociones. Una dolencia, en principio física, se convierte en psicológica e incluso

social dado que el dolor se extiende afectando a las personas más próximas: pareja, familia, amigos (Moix-Queraltó, 2005)

Por otro lado, el dolor continúa estando infraevaluado e infratratado pese al aumento de la prevalencia de las enfermedades crónicas que cursan con dolor y a los avances en su evaluación y tratamiento. Aspectos como las creencias erróneas, la cultura del fatalismo, las carencias formativas o educativas, y el déficit de recursos materiales y organizativos, son algunas de las causas que motivan esta situación. (“III Plan andaluz dolor” 2010-2013).

Con este estudio, pretendemos acercarnos a la experiencia dolorosa, desde el punto de vista del que lo padece, lo que nos lleva a comprender mejor este complejo fenómeno desde la individualidad, intimidad de la persona que lo cuenta, favoreciendo así el desarrollo de estrategias de cuidados y la mejora de nuestra praxis como enfermeras.

I.1. EL DOLOR EN CIFRAS: PREVALENCIA.

Suele afirmarse que el dolor es uno de los problemas de salud más universales y que con mayor frecuencia lleva al paciente a consultar a los servicios sanitarios (Imirizaldu y Calvo, 2009). Según se revela en el estudio *Pain in Europe* (2003), elaborado en 16 países y llegando a entrevistar a más de 46000:

- Uno de cada cinco europeos adultos sufren dolor de larga duración, y supone un gran problema puesto que afecta al 19% de la población estudiada. Noruega, Polonia e Italia son los países que presenta una mayor prevalencia con una media de uno por cada cuatro adultos, mientras que en España lo sufre un 11%.
- Una de cada tres familias europeas cuentan, al menos, con un miembro que padece algún tipo de dolor crónico o de otra naturaleza. Lo que supone un gran impacto tanto económico como social.
- Dos de cada tres afectados refieren sufrir niveles moderados de dolor, mientras que uno de cada tres manifiesta experimentar un dolor intenso.
- La localización más frecuente en un 42% de los afectados es espalda-lumbar, seguida de rodillas (16%), cefalea (15%) y piernas (14%).
- La causa más común se refiere a artritis-artrosis en un 35% de los declarantes, seguida de hernias (15%), heridas traumáticas (12%), artiritis reumatoide y migrañas en un 8% y 7% respectivamente.
- Considerando el tiempo que la persona lleva padeciendo el dolor crónico, la media es de 7 años, con un rango entre los 6 meses (4%) y los 20 años o más (21%).
- Uno de cada 3 pacientes, dice sufrirlo de forma permanente (24 h al día, durante todo el año).
- Las consecuencias socio-económicas de este problema pueden suponer un impacto considerable en la vida de los que lo sufren y sus familiares. El 20% de los encuestados han perdido su trabajo como consecuencia de su dolencia y un 16% han tenido que cambiar de empleo. La cifra más elevada se encuentra en Dinamarca y Países Bajos que afirman en un 29% haber perdido su trabajo por este motivo.
- Por otro lado, el 50% de quienes lo sufren afirman tener sus capacidades físicas o intelectuales afectadas en uno u otro sentido. A menudo se sienten indefensos

y muchos padecen trastornos depresivos por esta causa (20% de los europeos), siendo los españoles los que poseen las cifras más altas de depresión con un 29% (aunque la prevalencia del dolor sea la más baja en el contexto comunitario).

- Además, una de cada seis personas afirman que el dolor puede ser tan intenso que prefiere morir.

Estos datos demuestran que los procesos dolorosos suponen un importante problema de salud que conlleva una carga económica y social considerable no sólo por la búsqueda de los pacientes de tratamientos que alivien su dolor, sino además por los problemas concomitantes que conlleva. En comparación con la población general se calcula que el coste total promedio por atención sanitaria es tres veces mayor entre las personas con trastornos dolorosos (Imirizaldu y Calvo, 2009).

En la Encuesta Nacional de Salud de 2006, un 10% de las personas encuestadas manifiestan haber tenido que reducir sus actividades habituales por algún tipo de dolor en las dos últimas semanas, siendo este porcentaje casi el doble en mujeres que en hombres (12,4% mujeres y 6,4% hombres) y otro 3% (2,5% en hombres y 3,3% en mujeres) refieren haberse visto obligado a guardar cama más de la mitad de un día debido a algún tipo de dolor, siendo los dolores de espalda, huesos o articulaciones los más citados en ambos casos. El 29,3% de las personas encuestadas (24,3% hombres y 33,3% mujeres) refieren haber utilizado fármacos para el dolor en las 2 últimas semanas, y un 5,2% refiere haber utilizado medicamentos antirreumáticos (6,8% mujeres, 3% hombres).

En la muestra de adultos de la Encuesta Andaluza de Salud de 2007 el 76,1% de las personas encuestadas manifestaron que en las cuatro últimas semanas el dolor no había dificultado nada su trabajo habitual (70,9% mujeres y 81,3% hombres). A un 4,4% (5,1% mujeres y 3,6% hombres) el dolor les ha dificultado mucho o bastante su trabajo. Entre los problemas de salud crónicos que más personas afirmaron padecer de manera permanente, destaca el dolor de espalda, cuello, hombro o cintura, que llegó a afectar al 18,1% de la población (19,4% mujeres y 16,7% hombres). La prevalencia de este dolor aumenta progresivamente con la edad pasando de un 4,4% en el grupo de edad más joven (16 a 24 años) al 35,5% en el grupo de edad de 75 y más años. Un 12,6% (17,5% mujeres y 7,6% hombres) padecen artrosis o reumatismo. Por grupos de edad, la proporción va del 0,6% en el grupo de 16 a 24 años hasta el 49% en el grupo de más de

75 años. Un 4,1% (5,7% mujeres y 2,4% hombres) padecen migraña o jaqueca. Respecto al consumo de medicamentos, el 50,2% (58,6% mujeres y 41,5% hombres) de la población encuestada refieren haber consumido en las últimas dos semanas algún tipo de fármaco para el dolor, aumentando el consumo con la edad de tal forma que en el grupo de 75 o más años, tomar algún tipo de medicamento fue una práctica casi generalizada, llegando a alcanzar el 91,8%.

A modo de conclusión, podemos afirmar que, a pesar de la variabilidad de los estudios epidemiológicos, el dolor es un problema muy frecuente y posiblemente, la presencia real de dolor en la población esté infraestimada. (Plan Andaluz Personas con Dolor Crónico, 2010-2013).

No cabe duda la importancia que conlleva el problema del dolor crónico, no sólo por el gran coste económico que supone para nuestra sociedad, sino por el sufrimiento que ocasiona a los pacientes y sus familiares.

1.2. ¿QUÉ ES EL DOLOR? DEFINICIONES Y DESCRIPCIÓN.

Durante siglos se ha fracasado a la hora de englobar en una sola definición la enorme complejidad y multitud de aspectos y variantes que presenta el dolor; todos sabemos perfectamente a qué nos referimos cuando hablamos del dolor y, sin embargo, no significa lo mismo para ninguno de nosotros, cada individuo aprende el significado de la palabra dolor a través de su experiencia personal (Paniagua Soto, 2005).

El término dolor es definido en la última Edición del Diccionario de la Lengua Española de la Real Academia Española (2001), basado en su etimología latina *dolor-oris* como: “aquella sensación molesta y aflictiva de una parte del cuerpo por causa interior o exterior” y también como “un sentimiento, pena o congoja que se padece en el ánimo”.

En la antigüedad clásica, el concepto de dolor expresaba sobre todo como la alteración en el equilibrio entre los diferentes humores que constituían el organismo, si bien quedaba mejor caracterizado como un substrato de alerta o de defensa que como elemento negativo *per se*. (Timoneda, 1996).

Melzack y Cassey (1986) definen el dolor como una experiencia perceptiva tridimensional con una vertiente sensorial (discriminativa), una vertiente afectiva (motivacional) y una vertiente cognitiva (evaluativa). Coincidiendo con McCaffery y Beebe (1992) el dolor es lo que cualquier persona que lo experimenta dice que es, existe siempre que la persona que lo sufre dice que existe.

Pero, sin duda, la definición más aceptada actualmente, es la que ofreció en 1979 la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP), según la cual el dolor es una “experiencia sensorial y emocional desagradable, generalmente asociada a daño tisular real o potencial o descrita en términos de dicho daño y cuya presencia es señalada por alguna forma de conducta observable, visible o audible”. Esta definición incorpora varios elementos: el dolor como experiencia individual, como una sensación, que evoca una emoción y que ésta es desagradable (Paniagua Soto, 2005). Además, proporciona un aspecto fundamental para entender el dolor al resaltar la dualidad del mismo, entendiéndolo tanto como un proceso sensorial (fenómeno físico) como emocional (fenómeno psíquico). Posicionando en el mismo nivel ambos fenómenos; las

respuestas biológicas a los estímulos nociceptivos y el significado de estos estímulos para el individuo lo que supone entender el dolor como una experiencia de gran complejidad, subjetiva, individual e intransferible (de Andrés, 2005).

En esta línea, la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA), define el dolor crónico a través de la “experiencia sensitiva y emocional desagradable ocasionada por una lesión tisular real o potencial o descrita en tales términos; inicio súbito o lento de cualquier intensidad de leve a severa con un final anticipado o previsible y una duración mayor a 6 meses” (NANDA, 2008).

1.3 CLASIFICACIÓN DEL DOLOR.

Según la bibliografía consultada, la clasificación más aceptada es la realizada en base a aspectos temporales, así, se puede distinguir entre dolor agudo y crónico (Sánchez 2003, Vilanova 2006, Muñoz y Tapia 1999):

- ✓ *Dolor agudo*: Sirve como un mecanismo fisiológico protector, se relaciona temporalmente con una lesión y desaparece cuando se cura ésta, es de aparición brusca, con origen conocido, de fácil localización y suele acompañarse de reacción vegetativa como taquicardia o sudoración y ansiedad. Generalmente se acepta una duración menor a 6 meses y puede controlarse con analgesia.
- ✓ *Dolor crónico*: Se define como aquel dolor o molestia que persiste de forma continua o intermitente durante semanas meses o años, en determinadas circunstancias, el dolor mantenido puede superar a los demás síntomas y provocar alteraciones psicológicas como ansiedad, miedo, depresión, enfado,... que centran el dolor como epicentro de todas sus preocupaciones y agravan la intensidad del mismo. Su inicio puede ser brusco o insidioso, se trata de un dolor difuso, de difícil localización. Es aceptada una duración mayor a 6 meses.

Según mecanismos neurofisiológicos el dolor se puede clasificar como:

- ✓ *Dolor nociceptivo*: O fisiológico, resulta de la activación de nociceptores periféricos debido a estímulos mecánicos, térmicos o químicos. Existe una reacción causa-lesiva-efecto doloroso. Este tipo de dolor se clasifica a su vez en:
 - Dolor somático: Es característicamente bien localizado, punzante, definido y puede ser atribuido a una estructura anatómica específica. Generalmente se exacerba con el movimiento y cede con el reposo. Un ejemplo de este dolor podría ser el dolor postquirúrgico o musculoesquelético.
 - Dolor visceral: Se caracteriza por ser un dolor difuso, mal localizado profundo o referido a una zona cutánea, se debe a la distensión de una víscera hueca, es un dolor sordo, agotador, constrictivo o en forma de calambres. Puede ir acompañado de respuestas autónomas como náuseas,

vómitos o sudoración. Ejemplos: Apendicitis aguda, dolor cáncer pancreático.

- ✓ *Dolor neuropático*: Es el dolor que resulta de una lesión o irritación del Sistema Nervioso. Típicamente se describe como un dolor quemante, lancinante o como hormigueos. Persiste tiempo después de desaparecer el estímulo que lo originó. La neuralgia herpética sería un ejemplo.
- ✓ *Dolor mixto*: Es aquel que presenta características de dolor somático y neuropático. Ejemplo síndrome postlaminectomía.
- ✓ *Dolor psicógeno*: Es un dolor real, aunque no tenga una base orgánica explicable. Además, no coincide con la distribución anatómica del sistema nervioso.

I.4. ESCALAS DE VALORACIÓN DEL DOLOR.

Se ha visto en la literatura la existencia de determinados instrumentos para medir distintos aspectos del dolor. Según las dimensiones que valora se pueden clasificar en multidimensionales y unidimensional. (Charette y Ferrel 2007, Imirizaldu y Calvo 2009, D'arcy 2008, Rodríguez et al 2007, Noceda et al 2006, Torrecillas 2001).

- ✓ *Instrumentos multidimensionales*: Se han desarrollado para evaluar en el paciente múltiples factores relacionados con el dolor. Plantean preguntas de múltiples dominios, incluyendo intensidad del dolor, localización, efectos temporales, aspectos afectivos y estado funcional. Los más utilizados son *McGuill Pain Questionnaire* (MPQ) y *Brief Pain Inventory* (BPI), estos instrumentos recogen numerosos datos relevantes para la experiencia del dolor de una persona, aunque tienen algunas limitaciones en su aplicación como su extensión y el tiempo que necesitan para su realización.
 - *Brief Pain Inventory* (BPI). Explora las principales dimensiones del dolor crónico como intensidad, interacción con las actividades de la vida diaria, distrés psicológico o impacto en el aislamiento social.
 - *McGuill Pain Questionnaire* (MPQ), desarrollada por Melzack y Torgenson (1975). En él se evalúan aspectos cualitativos y cuantitativos del dolor, valorando una triple perspectiva: Sensorial, Afectivo-motivacional y evaluativo. La versión original consta de 78 adjetivos distribuidos en 20 grupos, incluyendo en cada grupo de 2 a 6 que califican la experiencia dolorosa. La versión española consta de 66 palabras. De este cuestionario se obtiene varios índices: Índice de Valoración del Dolor o *Pain Rating Index*. N° de palabras elegidas (NWC) y Escala cualitativa de intensidad del dolor (PPI). Este instrumento demuestra ser útil en aquellas condiciones dolorosas crónicas en las que la valoración del dolor constituye un paso importante para comprender la repercusión de la experiencia dolorosa en el paciente valorando la influencia que ejercen los factores tanto emocionales como sensoriales.

- *Cuestionario de Dolor Español, (CDE)*. Se trata de un cuestionario autoadministrado, que presenta varias dimensiones (sensorial, afectiva y evaluativa) y obtiene distintos resultados: Valor de intensidad total, valor de intensidad actual y Escala visual analógica.
- ✓ *Instrumentos unidimensionales*: Se centran clásicamente en un dominio de la experiencia del dolor, como puede ser la intensidad. Estas herramientas requieren menos tiempo para ser aplicadas. La intensidad, puede ser un factor principal que determina el impacto del dolor en el bienestar y estado funcional de la persona:
- *Escalas de puntuación numérica*: El paciente debe puntuar la intensidad de su dolor actual en una escala de 0 a 10 por ejemplo, “*Verbal 0-10 scale*”. El uso más apropiado de esta escala corresponde a casos de dolor agudo. Diversos estudios respaldan la fiabilidad y validez de esta escala.
 - *Escalas de descripción verbal (VDS)*. Donde los pacientes deben identificar la frase o el adjetivo que cuantifiquen mejor la intensidad de su dolor (Sin dolor/Dolor leve/Dolor moderado/Dolor intenso/Dolor extremo/Dolor más intenso imaginable).
 - *Escala descriptiva simple o de valoración verbal*; Representa el abordaje más básico. Se puntúa entre 0 no dolor y 4 dolor intenso.
 - *Escala facial de dolor ó de Wong-Baker*. Usada generalmente en pediatría, aunque también es fiable en pacientes adultos de otras culturas o ancianos. Muestran una serie de expresiones faciales progresivamente angustiadas a lo largo de un continuo y se pide a los pacientes que elijan la cara que refleja mejor la intensidad de su dolor actual.
 - *Visual Analog Scale ó EVA* en su adaptación al castellano. Ideada por Scott Huskinson en 1976, es el instrumento de medida empleado con más frecuencia. Consiste en una línea de 10 cm definida en cada extremo por “Sin dolor” y “Peor dolor imaginable”, sin ninguna otra descripción a lo largo de la línea, donde el paciente debe señalar el punto que mejor refleje la intensidad que percibe. Se trata de un método simple, sólido, sensible y reproducible.

Además, en la exhaustiva revisión bibliográfica que hemos realizado, se ha encontrado distintas escalas que relacionan el dolor con la calidad de vida, el estado funcional del paciente o la limitación en las actividades de la vida diaria:

- *Cuestionario COOP-WONCA*. Relaciona el estado funcional y la calidad de vida del paciente. El cuestionario incluye tres dimensiones: Funciones físicas, mental y social. La versión española ha sido adaptada, está validado y presenta una buena fiabilidad y una moderada sensibilidad a los cambios. El método consiste en mostrar al paciente siete láminas referidas a distintos aspectos de salud. Forma física, sentimientos, actividades cotidianas, actividades sociales, cambios en el estado de salud, estado de salud y dolor. Además, se acompaña de una viñeta que permite visualizar rápidamente la respuesta, mejorando así su comprensión. Mediante una pregunta sencilla, se pide al paciente que señale cuál ha sido su situación en relación con la dimensión a medir las últimas dos semanas. Las puntuaciones más altas, indican una situación peor de la capacidad funcional. (Noceda et al, 2006).
- *Cuestionario de seguimiento del Dolor Crónico de la American Pain Foundation*: Integrado por 14 reactivos que miden la limitación de actividades a causa de la intensidad del dolor en diversas acciones que realiza el paciente donde se incluyen: Baño, vestido, alimentación, caminar, salir de compras y actividades dentro de casa, entre otras. Además, mide el efecto del dolor en la calidad del sueño, el estado de ánimo y las relaciones familiares. (González y Moreno, 2007).
- *Cuestionario de afrontamiento ante el dolor crónico, (CAD)*. Se trata de un cuestionario autoadministrado dirigido a la población general con dolor de una duración superior a 6 meses que consta de 31 ítems distribuidos en 6 subescalas. Este cuestionario sirve para explorar el afrontamiento del dolor crónico y sus áreas con las estrategias más destacadas para el control y manejo de la percepción algica. (Soriano y Monsalve, 2002).

1.5. ASPECTOS PSICOLÓGICOS Y DOLOR CRÓNICO

Las dimensiones psicosociales del dolor están ampliamente estudiadas sobre todo desde el punto de vista de la psicología. Diversas investigaciones apoyan la consideración del dolor como una compleja experiencia perceptual y afectiva, con unos componentes claramente definidos y estrechamente ligados entre sí. (Gala et al. 2003, De Andrés 2005, Truyols et al. 2008, Castro A. 2009):

✓ *Componente afectivo-emocional*, (Dimensión emotivo-motivacional). Considerado como el factor modulador más importante debido a que constituye una parte integrante de la experiencia dolorosa y le confiere su carácter desagradable, agresivo, penoso y difícilmente soportable. El control de la afectividad es capaz de modificar la percepción y facilitar la adaptación al síntoma doloroso, por lo que es primordial la valoración de los cuadros de ansiedad y/o depresión que pueden acompañar al dolor.

El componente afectivo del dolor incorpora toda una gama de emociones negativas en cuanto a su cualidad. Las más estudiadas y relevantes en la literatura sobre dolor crónico han sido, la depresión la ansiedad y, en menor medida, la ira. Estas emociones se han relacionado tanto con la génesis, como con el mantenimiento y la exacerbación del dolor crónico en su aspecto psicológico y físico, con la frecuencia de uso del sistema sanitario y costes asociados y con el grado de incapacidad funcional de los pacientes resultando indispensable su control para su tratamiento. Del mismo modo, la falta de expresión emocional, se ha relacionado con una mayor experiencia de dolor (Truyols et al. 2008).

- ✓ *Componente sensorial*. Corresponde a los mecanismos neurofisiológicos que permiten la decodificación de su calidad, duración, intensidad y localización de los mensajes nociceptivos. Algunas personas toleran mejor un dolor continuo que agudizaciones severas o viceversa, por otro lado, es mejor tolerado un dolor que permite el descanso, etc.
- ✓ *Componente cognitivo*. El término cognitivo se refiere a un conjunto de procesos mentales susceptibles de influir en una percepción y a las reacciones conductuales que determinan. Respecto al dolor, parte de este componente serían

las interpretaciones y valores atribuidos al dolor, las anticipaciones, referencias a experiencias dolorosas anteriores, personales u observadas, etc. El significado del dolor varía indefectiblemente de unas culturas a otras. También la religiosidad o las creencias puede modular la experiencia dolorosa. Como el dolor es un fenómeno tan amplio que integra aspectos físicos, psicológicos y sociales, las creencias que pueden afectarlo, más o menos directamente, son innumerables.

- ✓ *Componente sociocultural.* Diversos autores otorgan especial importancia a los factores sociales y culturales por su influencia en la experiencia y vivencia del paciente con dolor crónico, en la forma pues, en que nos enfrentamos a una situación de dolor. Así pues, el dolor, como fenómeno subjetivo puede variar entre diferentes poblaciones, la modelación social, las normas de grupo y los valores aprendidos. (Ortega-López, 2005).

En general, el predominio de uno u otro componente depende tanto de la personalidad y status emocional del individuo como de la naturaleza del estímulo doloroso. (Aliaga, 2005).

El dolor es por tanto, una experiencia universal, individual y aprendida y su presencia junto con la enfermedad, o el proceso que lo provoca, produce una alteración en las dimensiones del ser humano (física, psicológica, social y espiritual) que puede afectar al desarrollo y conducta del mismo. (Castro Pérez, 2009). Además, el enfermo con dolor crónico experimenta cambios importantes en su calidad de vida, consecuentes a la persistencia del dolor que sufre. (Torres, 1997).

Como hemos señalado anteriormente, la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP), definió en 1979 el dolor como una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada a una lesión de alguna parte del cuerpo, presente o potencial o descrita en términos de la misma.

Lo más importante de esta definición es el hecho de resaltar el carácter complejo y subjetivo de la experiencia dolorosa, destacando su vinculación con las emociones, cogniciones y conductas. Además, se reconoce que el dolor puede producirse sin que haya una explicación física del mismo. (Cadavid et al, 2005)

Cognición y dolor crónico:

El dolor crónico tiene un componente cognitivo importante para su mantenimiento. Los pensamientos catastróficos en relación con el dolor y el excesivo énfasis de la atención de las sensaciones dolorosas, hacen que éste se interprete de manera errónea. Se reconoce entonces que hay una influencia mutua ejercida por las variables cognitivas y cada uno de los restantes aspectos implicados en el dolor (Cadavid et al, 2005).

Desde esta perspectiva se asume que las diferentes cogniciones (pensamientos, valoraciones, expectativas, creencias, etc...) que presentan los pacientes con dolor crónico influyen en su estado de ánimo, afectan los procesos fisiológicos que se desarrollan en su organismo, producen consecuencias sociales y también sirven como motor de su comportamiento (Cadavid et al, 2005, Truyols et al. 2008).

Las variables cognitivas influyen tanto en la percepción del dolor como en los esfuerzos del paciente para afrontarlo. Aquellos pacientes que creen que su dolor es permanente y misterioso utilizan menos estrategias de afrontamiento cognitivo, como puede ser la distracción, y, sin embargo, producen más pensamientos catastróficos y valoran sus estrategias como poco efectivas para controlar su dolor. Por el contrario, los pacientes que creen que su dolor es pasajero y comprensible, valoran mejor sus medios para controlar el dolor y responden mejor al tratamiento (Cadavid et al, 2005).

Así mismo, muchos de los comportamientos que emprenden los pacientes con dolor crónico para enfrentarse a él están mediados por sus expectativas. Así, el que una persona realice (o deje de realizar) una determinada conducta para prevenir, reducir o afrontar su dolor, dependerá, por una parte, de que conozca y confíe en la eficacia de dicho comportamiento (expectativas) y, por otra parte, de que se considere capacitado para llevarlo a cabo con éxito (expectativas de autoeficacia) (Cadavid et al, 2005).

Emociones y dolor crónico:

Existe una relación recíproca entre pensamientos, emociones y conducta. La tristeza, el miedo o la ira son emociones habituales en los pacientes con dolor. (Arboledas Bellón 2009, Gala et al 2003, Noceda et al 2006, Ramirez Maestre 2002,

Rodriguez y Blanco 2005). Éstas son consideradas negativas así como sus expresiones patológicas el pánico, depresión y ansiedad entre otras. Cadavid et al (2005) señala que en algunos individuos el dolor precede a las emociones negativas, en otras personas las emociones negativas preceden al dolor y también está la hipótesis del sustrato común.

En el ámbito afectivo, muchos pacientes se sienten incomprendidos no sólo por sus allegados, sino también por los profesionales sanitarios que no saben o no pueden explicarles con claridad su patología. En la mayoría de los casos, se insinúa que su patología es psicológica, lo cual es vivido como si se los tachara de “locos” (Moix Queraltó, 2005).

Un porcentaje importante de pacientes con dolor crónico presentan síntomas y signos positivos para un episodio depresivo, donde la mayoría serán cuadros secundarios al dolor mismo y un 25% presentan criterios diagnósticos de Depresión Mayor. Además, según estudios, el dolor crónico, es un síntoma que está presente en el 50% de las personas diagnosticadas de depresión (Micó et al 2010, Cadavid et al 2005, Truyols et al 2008).

Tradicionalmente se ha considerado que el dolor agudo se caracteriza por un predominio de la ansiedad, mientras que la depresión es propia del dolor crónico (Aliaga 2005). Sin embargo, numerosos estudios (Truyols Taberner et al 2008, Moix Queraltó 2005), muestran que existe una proporción sustancial de pacientes con dolor crónico con un elevado malestar afectivo que incluye tanto depresión como ansiedad. Ésta última, la ansiedad, constituye una de las respuestas psicológicas mediadoras de la experiencia de dolor más temprana y mayor identificada. Del mismo modo, la depresión supone una de las respuestas emocionales más frecuentemente asociada al dolor que, además, tiende a cronificarse paralelamente a la experiencia dolorosa. (Truyols et al 2008, Moix Queraltó 2005, I Máñez et al 2005).

Por un lado, la ansiedad actúa como potenciadora y mantenedora del dolor, considerándose que cuanto mayores sean los niveles de ansiedad, el dolor será percibido como más intenso y desagradable. Por otro, algunos estudios revelan que las personas con dolor crónico presentan niveles más elevados de ansiedad y una mayor incidencia de trastornos de ansiedad que la población general (Truyols et al. 2008).

Por otro lado, la presencia de depresión en pacientes con dolor crónico produce un incremento de las conductas manifiestas de dolor, de las cogniciones negativas respecto al dolor y la enfermedad, mayor dificultad para expresar sentimientos

negativos y una reducción del nivel de actividad de los pacientes, contribuyendo todo ello a un mayor grado de interferencia del dolor en sus vidas (Truyols et al. 2008).

Los pacientes con dolor crónico generalmente evitan realizar numerosas actividades por el miedo al dolor. Lo que ha hecho establecer un paralelismo entre las conductas de evitación características de los pacientes con dolor crónico y la conducta fóbica (Cadavid et al 2005)

En cuanto a la ira, ésta parece ser una emoción que tiene una presencia importante en las personas que padecen dolor de forma crónica, lo que suele presentar un obstáculo importante en el tratamiento de éstos pacientes y se asocia con otros estados emocionales negativos, una mayor percepción del dolor y un peor funcionamiento de la vida cotidiana (Truyols Taberner et al 2008, Cadavid et al 2005).

La propia frustración frente a la enfermedad crónica, las quejas somáticas persistentes, la escasa información sobre la etiología del dolor, acompañado todo ello de repetidos fracasos terapéuticos, aumentan la probabilidad de que los pacientes experimenten estados emocionales de ira asociados, como una respuesta natural al dolor (Truyols et al 2008).

Existen diversas razones por las que resulta importante identificar la ansiedad y la depresión: la ansiedad disminuye el umbral y la tolerancia al dolor; ambas se asocian con la magnificación de los síntomas; la depresión se acompaña de pobre respuesta al tratamiento. Así mismo, el malestar emocional se ha asociado con la manifestación de síntomas físicos a través de la activación autonómica del estado de alerta o la exacerbación de los síntomas existentes (Morales-Vigil et al, 2008).

Afrontamiento y dolor crónico:

Las estrategias de afrontamiento en el contexto de dolor, se definen como las actividades que utilizan las personas para minimizar el impacto que los eventos negativos pueden tener sobre su bienestar psicológico (Truyols et al 2008).

En este sentido, la gran cantidad de estudios existentes, tanto a nivel nacional como internacional, a cerca de la influencia de los factores psicosociales y culturales en los pacientes con dolor crónico denota la relevancia que adquieren estos aspectos en la vivencia dolorosa así como las estrategias de afrontamiento que son utilizadas por los individuos en el manejo de su dolor (García y Rodero 2009, Castel-Bernal et al 2006; Rodríguez y Blanco 2005, De Andrés 2005, Paniagua 2005, Moioli y Merayo 2005, Pelechano 2005, Rodriguez Franco 2004, Camacho y Anarte, 2003, Gala et al 2003, Ramírez 2002).

Los resultados del afrontamiento se han asociado a cambios en los parámetros del dolor, tanto sensoriales (intensidad, duración, frecuencia) como emocionales (ansiedad, depresión) y funcionales (conductas del dolor, interferencia en la vida social, actividades de la vida diaria). En este sentido, podemos decir que un afrontamiento es efectivo cuando disminuye las consecuencias negativas del dolor y, por tanto, logra que el paciente se adapte mejor a su situación. Son muchas las estrategias de afrontamiento que los individuos ponen en marcha para intentar manejar una situación que ha sido valorada como estresante (Castel-Bernat et al 2006).

Podemos destacar las estrategias de afrontamiento de tipo *cognitivo* que se refieren a la utilización de los pensamientos para alterar la percepción de la intensidad del dolor y la propia capacidad para manejar o tolerar el dolor y continuar con las actividades de cada día que influyen en el dolor a través del pensamiento, como puede ser usar la imaginación para ignorar el dolor o transformarlo en otra sensación, las de distracción o el humor y las estrategias *conductuales*, que son aquellas conductas observables que la persona realiza con el propósito de afrontar su dolor, como la búsqueda de apoyo social, el descanso, permanecer en cama, la evitación de actividades o situaciones determinadas, la medicación o el ejercicio como caminar entre otras (Truyols et al 2008, Camacho y Anarte 2001). Estas estrategias de afrontamiento pueden clasificarse en adaptativas y desadaptativas, encontrándose en la bibliografía consultada, relaciones

entre el uso de determinadas estrategias y el grado de adaptación al dolor. (Soriano y Monsalve, 2002).

Las *estrategias activas*, son usadas por los pacientes para controlar el dolor o seguir con sus actividades a pesar del mismo, en ellas, la persona se implica activamente en el manejo de su dolor. Hacen referencia a acciones instrumentales (ejercicio físico, participación en actividades placenteras, planificación, ignorar sensaciones, autocontrol, búsqueda de información, autoverbalizaciones de afrontamiento, solución de problemas), mientras en las *pasivas*, el paciente atribuye el dolor a una fuente externa (inactividad, ausencia de toma de medicación, etc.). El descanso o el catastrofismo son ejemplos de afrontamiento pasivo, así como el rezo o la desesperanza.

En este sentido, el *afrontamiento pasivo* resulta desadaptativo asociándose a un aumento en la intensidad y frecuencia del dolor, niveles mayores de estrés y más frecuentes hospitalizaciones. Por el contrario, el *afrontamiento activo* ha resultado más adaptativo disminuyendo los parámetros sensoriales del dolor (Rodríguez Franco 2004, Soriano y Monsalve 2002, Truyols et al 2008, Camacho y Anarte 2001, García y Rodero 2009).

Para Soriano y Monsalve (2002) las estrategias que eliminan la atención y concentración del paciente sobre el dolor como la relajación se consideran las más eficaces en el dolor crónico y reducen el uso del catastrofismo y la evitación. La socialización también puede reducir el énfasis en la importancia del dolor. Estos autores consideran que las relaciones sociales actúan como un colchón y poseen un efecto contrario al estrés y a la enfermedad crónica. Por otro lado, el mantenimiento de las conductas de dolor como lamentos, suspiros, quejidos, etc. pueden ser reforzados positivamente mediante atención o más cuidados o negativamente mediante evitación o liberación de actividades displacenteras (Gala et al, 2003).

En otro sentido, el sistema de creencias relacionadas con la experiencia dolorosa desempeña así mismo un papel fundamental ya que pueden influir en la capacidad para hacerle frente, en su estado emocional y en la percepción final del mismo (Camacho y Anarte, 2003).

I. 6. REPERCUSIONES DEL DOLOR EN LA VIDA DEL PACIENTE:

El dolor crónico o no controlado puede tener un impacto negativo sobre el estado funcional, el bienestar psicosocial y la calidad de vida del paciente, lo que repercute sobre las actividades de la vida diaria y condiciona pérdidas económicas, laborales y sociales (González y Moreno 2007, Charrette y Ferrell 2007). Estas consecuencias pueden incluir alteración de la movilidad, disminución de la socialización, alteración en el patrón del sueño, depresión, así como aumento de consumo de recursos sanitarios. Además, las personas que sufren un proceso doloroso pueden presentar diversas alteraciones como puede ser un sentimiento de fracaso en el manejo o tratamiento de su dolor y escasa confianza en que se pueda encontrar algún remedio, abuso de analgésicos, ausencias en el trabajo, o modificaciones en el ambiente familiar (Llorca, 2006).

La afectación del estado funcional puede llegar a tener un impacto significativo sobre la calidad de vida y el bienestar general del paciente. Las limitaciones a nivel funcional pueden incluir las dificultades para llevar a cabo las actividades instrumentales de la vida diaria como conducir, usar algún tipo de transporte, limpiar la casa o incapacidad para realizar actividades básicas de la de la vida diaria como bañarse, aseo personal, arreglarse, desplazarse o ir al baño. (Charette y Ferrell 2007, González-Rendón y Moreno-Monsiváis, 2007).

La calidad de vida es definida por la OMS (1994) como “percepción por el individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y el sistema de valores en el que vive y en relación con sus metas u objetivos, expectativas, normas y preocupaciones”. Esta definición señala la dualidad subjetiva-objetiva y considera que es la interacción entre estos dos elementos lo que determina la calidad de vida humana.

La Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) es definida como el valor asignado por las propias personas a su vida en algunos aspectos físicos, psíquicos y sociales, componentes de la salud en los que influyen experiencias, creencias, expectativas y percepciones de la persona. Es por tanto una valoración individual muy influenciada por la percepción subjetiva de cada individuo, por su entorno político, social, económico y cultural y es un valor que se modifica en estados de enfermedad, deficiencia o accidente (Badia et al 1999, Testa y Simonson 1996). Para Schumaker y

Naughton (1995) sería la evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud actual, el cuidado de la salud y las actividades promotoras de salud, en la habilidad para alcanzar y mantener un nivel de funcionamiento general que permita seguir las metas valoradas de vida y que esto se refleje en su bienestar general. El término Calidad de Vida Relacionada con la Salud, valora aspectos de la vida que no son habitualmente considerados como salud; incluye recursos económicos, autonomía y características del entorno, que muchas veces condicionan de forma adversa la misma (Urzúa, 2010).

En este sentido, el enfermo con dolor crónico experimenta cambios importantes en su calidad de vida debido a la persistencia del dolor que sufre lo que provoca una preocupación y una limitación tanto psicológica como física (Torres, 1997). Diversos estudios demuestran que el dolor crónico menoscaba la calidad de vida de una manera más amplia que el agudo (López-Silva et al, 2007) así como que el dolor osteomuscular crónico tiene una marcada repercusión sobre la calidad de vida lo que influye determinadamente sobre la capacidad de trabajar, así como en la vida social y personal de las personas que lo padecen, (Noceda et al, 2006). En esta línea, Casals y Samper (2004), con el objetivo de describir y analizar las características epidemiológicas, clínicas y la calidad de vida de los pacientes con dolor crónico no oncológico no neuropático, incluidos en el estudio ITACA (Impacto del Tratamiento Analgésico sobre la Calidad de vida en Algias), concluye en su estudio “Epidemiología, prevalencia y calidad de vida del dolor crónico no oncológico”, que existe una relación directa entre la intensidad del dolor y el grado de afectación de la calidad de vida de los pacientes, apreciándose una mayor repercusión sobre el índice físico que el mental.

Noceda et al (2006) en su estudio “Calidad de vida en el dolor osteomuscular crónico” concluyen que el dolor osteomuscular crónico tiene una marcada repercusión sobre la calidad de vida, y los aspectos físicos y emocionales se encuentran significativamente influidos por las enfermedades reumáticas que ocasionan dolor crónico.

En cuanto al manejo del dolor, González-Rendón y Moreno-Monsiváis (2007) mediante su estudio, “Manejo del dolor crónico y limitación en las actividades de la vida diaria” identificaron que existe un elevado porcentaje de pacientes con un inadecuado manejo del dolor, lo que repercute en una mayor limitación en la realización de las actividades diarias.

Los trastornos del sueño es otra alteración común en los procesos con dolor crónico que resta calidad de vida a los pacientes y que están asociados al dolor y al malestar psicológico y físico. (González Alonso, 1999). La fragmentación del sueño y la disminución del sueño lento profundo son las dos modificaciones principales referidas en la literatura. Estos cambios originan aumento del número y duración de la vigilia intrasueño lo que dificulta el mantenimiento del mismo y repercutirá en un despertar alterado (Máñez 2005, Dauvilliers y Touchon 2001).

Así mismo, la situación social del paciente es un aspecto importante a tener en cuenta por su relación con el bienestar físico y psíquico y la calidad de vida, esto es, sistemas de apoyo social del paciente y las relaciones familiares así como presencia de cuidadores o accesibilidad a servicios sanitarios (Charette y Ferrell, 2007).

Otro aspecto fundamental en la calidad de vida de los sujetos con dolor crónico es la repercusión de éste en su actividad laboral. Según estudio "Pain in Europe" (2003) el 20% de los encuestados han perdido su trabajo como consecuencia de su dolencia y un 16% han tenido que cambiar de empleo. Lo que concuerda con la Encuesta Andaluza de Salud de 2007 donde un 4,4% de pacientes el dolor les ha dificultado mucho o bastante su trabajo, mientras que al 19,6% (24,0% mujeres y 15,1% hombres) el dolor les dificultó su trabajo habitual un poco o regular.

Queda claro por tanto, que las personas con dolor crónico presentan una afectación multidimensional de su calidad de vida, que supera a otras enfermedades crónicas, ya que, además del dolor, existen diversos factores que como hemos visto repercuten negativamente sobre la calidad de vida y el bienestar de estos pacientes.

I. 7. ENFERMERÍA Y DOLOR CRÓNICO:

Desde el punto de vista del cuidado enfermero, entender el dolor de otra persona es un reto; debemos saber escuchar, observar y entrevistar para poder comprender mejor la experiencia del paciente y tratar su dolor con mayor eficacia.

Como hemos descrito ampliamente, el dolor es una experiencia subjetiva, solamente accesible para la propia persona, por lo que debemos alejarnos de ver el dolor como un número en una escala de valoración (D'Arcy 2008) y ser capaces de acercarnos al individuo, teniendo presente que el paciente que se queja de dolor debe ser evaluado integralmente y no sólo el dolor en sí mismo (Turk 1993). Parece claro por tanto, que el manejo del dolor ha de ser abordado desde una perspectiva multidisciplinar, que podría incluirse dentro de un marco más general a través del modelo bio-psico-social. La persona enferma interpreta sus síntomas en términos del impacto que le puede causar en aquello que le importa y que abarca todo su mundo social, familiar, trabajo, ocio o relaciones. La interpretación de la persona de su situación, es lo que genera estrés, tensión y ansiedad, por lo que identificar lo que preocupa a las personas es clave en el cuidar enfermero.

En este sentido, nuestra esencia de cuidar concuerda con la idea del antropólogo David Le Breton (1996) para quien el dolor es conocido por todos los seres humanos y se expresa de manera muy distinta en cada persona, por lo que su intensidad es imposible de medir; *“hacer del dolor un simple dato biológico es insuficiente en la medida en que su humanización es la condición necesaria para que se presente a la consciencia, y porque entre una realidad espacio-temporal y otra, los hombres no sufren del mismo modo ni en el mismo modo”*. El dolor no es considerado como un único estímulo que es percibido y transmitido hacia nuestro cerebro por fibras nerviosas, el dolor es percibido por un individuo, que tiene una historia y vive en una cultura. Según este autor, el dolor tiene una triple competencia: por una parte una dimensión fisiológica; por la otra, un ámbito psicológico y, por último, una impronta social. El dolor *“manifiesta a su manera la profundidad propia del hombre y de algún modo la supera. Solamente el ser humano es consciente de que sufre, y se pregunta la razón de este dolor del mismo modo que se plantea el significado del mal”*. Así pues, el dolor es *“un hecho personal, encerrado en el concreto e irreplicable interior del*

hombre". En este sentido, para comprobar la intensidad del dolor de otro sería necesario convertirse en ese otro.

Entendemos por tanto, que intentar medirlo es difícil debido a su naturaleza subjetiva y a su representación multidimensional, su medición consistiría en objetivar un fenómeno que por sí mismo es subjetivo, que además presenta una gran variabilidad entre individuos y, por tanto, lo más idóneo es que el sujeto que lo padezca sea el encargado de evaluarlo pues es quién mejor conoce su propio dolor (García et al, 2007).

Expertos clínicos y diversas sociedades apoyan el uso del registro del dolor como quinta constante vital a valorar por la enfermera, tal es el caso de la American Pain Society.

El profesional de enfermería, debe adquirir la responsabilidad de incorporar capacidades y habilidades como educador y motivador dentro de un equipo multidisciplinar. De este modo, el paciente puede desarrollar capacidades para aprender nuevas formas de concebir el dolor, nuevos mecanismos de afrontamiento y nuevas capacidades para dirigir su vida convirtiendo así al paciente en participante activo de su proceso (Rull, 2006).

En Andalucía, el fenómeno del dolor crónico, se integra dentro del marco de los Procesos Asistenciales Integrados del Servicio Andaluz de Salud, donde se ha desarrollado un plan de cuidados estandarizado que intenta ofrecer, desde la perspectiva enfermera, una herramienta para dar respuesta a la problemática que presentan las personas con dolor crónico, abordando las respuestas humanas más frecuentes, así como las actuaciones enfermeras más adecuadas. (Proceso Asistencial Integrado Dolor Crónico, 2007). (ANEXO I).

Así mismo, el III Plan Andaluz de Atención a personas con Dolor en Andalucía, (2010-2013), nace con la intención de permitir un mejor abordaje del dolor en sus distintas fases (prevención primaria, detección precoz, seguimiento y tratamiento para disminuir su impacto y sus complicaciones).

Este Plan supone una estrategia global que integra las intervenciones más adecuadas, en base a los conocimientos existentes, la formación de profesionales y la investigación sobre lagunas de conocimiento para así adaptarse a los cambios que se van produciendo en la población y en el entorno.

Además, el Plan aborda el dolor de un modo transversal y común a todas las enfermedades o problemas en las que pueda estar presente.

Se trata de convertir el dolor en la quinta constante a evaluar en los pacientes, tanto en régimen ambulatorio como hospitalario, de manera que no pase desapercibido y que el tratamiento se adecúe a la intensidad y al impacto del mismo.

Los objetivos de este Plan son:

- Promover en el SSPA, así como en otros proveedores privados de salud, el abordaje integral del dolor para lograr una sociedad libre de dolor.
- Incorporar la política del dolor como estrategia transversal en el SSPA, integrándola en los valores y principios básicos del sistema y los profesionales que la componen.
- Mejorar la calidad de vida de las personas con dolor y de sus allegados; con especial énfasis en grupos vulnerables como los menores, las personas mayores, personas con dificultades de comunicación, con trastorno mental o personas institucionalizadas. Impulsar la participación de la ciudadanía andaluza como agente activo ante la prevención o manejo de dolor.
- Potenciar la alianza de los profesionales ante el desarrollo de una política integral de abordaje del dolor en la población.

La evidencia disponible, actualmente, demuestra que una correcta valoración biopsicosocial, un plan terapéutico correcto e individualizado y un manejo multidisciplinario mejoran el dolor crónico en lo que respecta a la disminución del dolor, pero sobre todo en lo referente a aspectos psicológicos y funcionales. Este proceso Integral pone de manifiesto que los enfermeros, mediante la formulación de diagnósticos reales o potenciales, pueden solucionar o mitigar los problemas que presenten las personas con dolor, con el objetivo de mejorar así su calidad de vida. Otras veces será necesario hacerlo colaborando con otros profesionales de la salud en cuyo caso estaríamos ante problemas de colaboración. También la persona puede sufrir problemas de dependencia en los que necesitará un agente de autonomía asistida que supla o satisfaga esas necesidades básicas, en cuyo caso se hace imprescindible identificar al cuidador o cuidadora.

En este sentido, Arboledas Bellón (2009), presentó un caso clínico relacionado con el dolor y la depresión, donde la enfermera comunitaria en colaboración con la

enfermera gestora de casos realizaron un plan de cuidados individualizado siguiendo el modelo de Virginia Henderson y con ayuda de distintos cuestionarios donde incluyeron así mismo a la cuidadora del paciente. En él se observó cómo la paciente consiguió más independencia para las actividades de la vida diaria y disminución de su dolor lo que le permitió mejorar su estado de ánimo y, por tanto, se vio disminuido el nivel de sobrecarga del cuidador.

Castillo Bueno et al (2011) concluye en su estudio que las intervenciones de enfermería pueden ser unas intervenciones sencillas y eficaces para el manejo del dolor crónico, y puede ser considerado además de los tratamientos farmacológicos. Entre estas intervenciones se incluyen la musicoterapia, la terapia cognitivo-conductual, la terapia magnética, las imágenes guiadas, la educación y la estimulación sensorial, con un nivel de evidencia B.

Esto concuerda con Romero y Jimeno (2005) que realizó una reflexión sobre el papel de la enfermería ante el dolor y nos describía los principales métodos naturales para el manejo del mismo, entre los que destacan estimulación cutánea, distracción, visualización, danzaterapia, respiración, musicoterapia o relajación. Para estos autores, el uso de terapias naturales tiene como ventajas aumentar el umbral del dolor y la tolerancia, mejora la relación enfermero-usuario, fomenta la participación del usuario y por tanto favorece su independencia en los autocuidados, es fácil de enseñar, fomenta estilos de vida saludables, disminuye la automedicación y supone una actividad independiente de enfermería.

Vanegas de Ahogado et al (2008), realiza un estudio cualitativo cuyo objetivo era conocer la experiencia de los profesionales de enfermería en el uso de terapias alternativas y complementarias aplicadas durante el cuidado de salud a personas en situación de dolor, entre las que incluyen terapia floral, acupuntura, homeopatía, quiromasaje y naturopatía. Este estudio permite dar a conocer que el uso de estas intervenciones no tiene como único propósito aliviar el dolor, sino a demás, valorar el estado de salud de los pacientes desde un punto de vista integral considerando a la persona como un ser holístico.

En esta línea, Selby (2011) considera importante el manejo del dolor desde el punto de vista multidisciplinar, donde la enfermera mediante la escucha activa al paciente, el ofrecimiento de información alternativa al tratamiento médico, y, sobre todo, no subestimando al paciente que le duele, puede contribuir a este objetivo de

calmar su dolor. La fisioterapia o la acupuntura así como consejo dietético o diseño de un programa de gestión del dolor, son algunas técnicas que trata en su artículo. En él se concluye que la práctica de la enfermería ofrece la oportunidad a los pacientes con dolor crónico de participar, a utilizar nuestras habilidades de comunicación para establecer los objetivos del tratamiento conjunto e intentar hacer ver al paciente las opciones que pueden marcar una verdadera diferencia en sus vidas.

La enfermera es el profesional que más cercano se encuentra del paciente, lo que le permite evaluar de forma continua su dolor para proporcionarle alivio del mismo. Simon (1996) indicó que las enfermeras que trabajan en los programas de tratamiento del dolor realizan funciones de educadoras, gestores de casos y consulta, tareas que conllevan proporcionar educación, monitorización de los comportamientos, estimular el ejercicio y el movimiento, enseñar estrategias de comportamiento cognitivo y supervisar el programa de reducción (racionalización) de la medicación.

Zavala et al (2006) realizaron un estudio que concluyó que existe una gran necesidad, en la disciplina enfermera de abordar el manejo del dolor desde el ámbito educativo y campo clínico, para que la instrucción sobre el dolor, tanto para el paciente como a la familia, se desarrolle de manera sistematizada, en función a las necesidades, patrones culturales y recursos disponibles en los usuarios de los servicios de salud y llegue a incidir con mayor eficiencia en el fortalecimiento de su autocuidado.

Kean MB (2008) concluye que mediante la aplicación de las habilidades activas de escucha y de un planteamiento de carácter holístico se puede valorar el problema global que representa el dolor para el paciente e intervenir de manera apropiada y eficaz frente a él.

Enfermería por tanto, tiene el reto y la obligación moral de formarse en dolor para atender de la forma más correcta y ética posible la demanda de los pacientes que sufren un proceso doloroso crónico, además, la identificación y la evaluación del dolor son la esencia de la responsabilidad enfermera. Diversos estudios recientes, concluyen que existe una insuficiente formación de los profesionales de enfermería sobre el manejo del dolor crónico, así como se constata una inadecuada valoración y registro del mismo (Montes et al 2008, Salvadó-Hernández 2009).

Existen estudios contrastados sobre cuidados de enfermería a pacientes con fibromialgia que demuestran una mejora en la calidad de vida de estos pacientes con una disminución significativa del dolor y recuperación progresiva de su patrón de sueño

tras una intervención educativa a los profesionales sanitarios (Bosch Romero et al 2003). En este sentido se están diseñando programas de educación a profesionales de enfermería sobre este síndrome de dolor crónico con el objetivo de mejorar la calidad de vida de estos pacientes. (Rodríguez Muñiz et al 2010)

Así mismo, D'Arcy (2007), realizó una encuesta a los profesionales de enfermería estadounidenses sobre conocimientos, actitudes y prácticas asistenciales respecto al manejo del dolor. Esta encuesta pone de manifiesto áreas en la que los profesionales puedan necesitar una formación mayor como las correspondientes a valoración del dolor y uso adecuado de analgésicos opiáceos, además se evidenció que algunos profesionales presentan problemas en creer en la información del dolor que proporciona el propio paciente.

Otro aspecto importante a destacar es la tendencia de las enfermeras a presentar, generalmente, una actitud de subestimar el dolor que, según Cometto (2007) se relaciona con varios factores:

- Las relaciones con nuestra propia formación, donde no se enseña el dolor como tal.
- Los relacionados con la vida cotidiana, con las costumbres, existiendo varios mitos por ejemplo: “es normal que le duela, toda cirugía duele”, “no puede ser que le duela tanto...”. “Dale un calmante, así no se queja más”, “se queja para llamar la atención”.
- O la tendencia a subvalorar el dolor dentro del equipo de salud y tratarlo pues, sólo con la administración de fármacos.

Esta autora señala que existen fuertes creencias religiosas o de la propia vida, de la cultura, que hacen que las personas conceptualicen el sufrimiento de una manera o de otra, por tanto, parte del éxito de cuidar a una persona que dice tener un dolor, es empezar a creer que lo dice en serio. Así que, como profesionales de la enfermería, no podemos juzgar la veracidad de la experiencia dolorosa, sino, valorarla.

En este sentido, debemos tener en cuenta que *“el dolor de los unicornios, grifos y centauros es un dolor imaginario porque son animales imaginarios. Los pacientes son reales y, por tanto, tienen siempre un dolor real”* (Gómez Palomar, 1999).

He aquí el motivo de haber elegido una metodología cualitativa para abordar tan complejo fenómeno como es la experiencia propia del dolor humano. Con este estudio pretendemos indagar en el impacto emocional de la experiencia del dolor crónico,

comprender el individual significado del dolor y participar de las vivencias personales desde una visión global al mismo tiempo que nos sumergimos en la complejidad, profundidad y riqueza de las experiencias humanas (Burns y Grove, 2004).

Acercarnos a la experiencia de los pacientes que sienten dolor y conocer su vivencia personal así como la percepción que tienen sobre el cuidado que ofrecemos, sus expectativas y qué se espera de nosotros es de gran importancia para ofrecer un cuidado integral, elevar al máximo nuestra relación de ayuda y mejorar nuestra praxis.

CAPÍTULO II. MATERIAL Y MÉTODO.

II.1. OBJETIVOS:

Los objetivos que nos hemos marcado para nuestra investigación son:

Objetivo general:

1. Profundizar en la vivencia personal de las mujeres que sufren un dolor crónico no oncológico.

Objetivos específicos:

1. Explorar sus sentimientos en cuanto al dolor.
2. Conocer los cambios percibidos en su vida tanto personal como familiar y social.
3. Conocer su red de apoyo, explorando qué papel juega la familia en el proceso.
4. Acercarnos a su relación con los servicios de salud y con los profesionales sanitarios.

II.2. METODOLOGÍA.

En las ciencias sociales o ciencias de la salud han prevalecido dos perspectivas teóricas principales: El positivismo y el naturalismo. La visión positivista busca hechos o causas de los fenómenos sociales con independencia de los estados subjetivos de los individuos. Esta perspectiva trata de conducir los procesos de investigación del modo más objetivo posible. Por el contrario, el naturalismo surge como contrapunto al positivismo. En esta, el investigador es un instrumento de la investigación. Las observaciones contienen todos los detalles de la situación y son hechas en el ambiente natural donde ocurren. La investigación cualitativa está más vinculada a esta tradición del pensamiento naturalista, ofrece la oportunidad de centrarse en hallar respuestas a preguntas que se centran en la experiencia social (García Salinero, 2004).

El enfoque escogido para nuestra investigación es un diseño cualitativo de corte fenomenológico. Se elige este diseño porque nos permite profundizar en las vivencias de las personas y permitir la expresión de sentimientos, necesidades y diferentes perspectivas de los fenómenos introduciéndonos en su contexto, en su propio escenario,

así como descubrir el significado de sus situaciones clínicas y su relación con la práctica del cuidado. Se pretende el acercamiento a la realidad que viven los individuos afectados con el fin de intentar comprenderla y explicarla (Villela, 2010).

En este sentido, la perspectiva fenomenológica pretende entender los fenómenos sociales desde la propia visión del actor, es decir, la realidad que importa es lo que las personas perciben como importantes, y esto depende de las ideas, sentimientos y motivos internos de cada uno (Taylor y Bogdan, 1987).

Dentro de la fenomenología se distinguen dos escuelas de pensamiento que implican distintas metodologías: la eidética o descriptiva y la hermenéutica o interpretada. La primera, tiene por objetivo describir el significado de una experiencia a partir de la visión de quienes han tenido dicha experiencia. Aquí el investigador pone entre paréntesis sus presuposiciones, se reflejan en las experiencias e intuyen o describen las estructuras de las experiencias. La fenomenología hermenéutica tiene como objetivo comprender una vivencia. Esta fenomenología entiende que la vivencia es en sí misma un proceso interpretativo y que la interpretación ocurre en el contexto donde el investigador es partícipe (Zichi Cohen y Omery, 2003).

Nuestra investigación se enmarca dentro de la perspectiva fenomenológica hermenéutica ya que pretendemos comprender la vivencia de las mujeres que sufren un dolor crónico.

Consideramos que es una metodología apropiada para este trabajo, pues las realidades que viven las personas con dolor crónico no son objetivas y el objetivo va más allá de describir y explicar el fenómeno del dolor, se pretende comprender e interpretar la realidad de los individuos centrándonos en ellos, en sus experiencias (Gómez et al 2006).

Esta metodología genera descripciones densas, ricas y holísticas del fenómeno en estudio. El paradigma cualitativo se basa en la concepción que la realidad se construye con los demás, y no en la creencia que la realidad existe, es estática, como se piensa desde la dimensión cuantitativa. El paradigma cualitativo es una manera nueva de acercarse a los fenómenos y comprender los significados, las creencias, las tradiciones, los sentimientos, la experiencia vivida (Villela 2010).

El motivo de escoger este tipo de metodología de investigación tiene que ver con nuestro interés personal y profesional de comprender la globalidad del fenómeno, desde

una perspectiva holística y sumergirnos en la complejidad, profundidad y riqueza de las experiencias humanas. (Burns y Grove, 2004).

En este sentido, la metodología cualitativa nos permite abandonar la descripción y explicación de los fenómenos y situaciones sociales desde la distribución de las frecuencias para entrar en el análisis e interpretación subjetiva de los mismos a partir del discurso, resulta el método más adecuado para entrar en el nivel de los discursos o significados logrando una comprensión profunda y rica de los fenómenos, una comprensión que tiene en cuenta las circunstancias de los participantes y su cultura (Plaza del Pino, 2010). *“Con la investigación cualitativa conseguimos abordar el estudio de los fenómenos y experiencias humanas, el análisis de los procesos según las emociones y la psicología de las personas implicadas así como la valoración de los procesos dentro del entorno en el que se producen”* (de la Cuesta, 2004).

Para Taylor y Bogdan (1987) la metodología cualitativa es aquella que produce datos descriptivos, las propias palabras de las personas (habladas o escritas), y la conducta observable:

- La investigación cualitativa es inductiva: se desarrollan conceptos, intelecciones y comprensiones partiendo de pautas de los datos, y no recogiendo datos para evaluar modelos, hipótesis o teorías preconcebidos.
- El investigador ve al escenario y a las personas en una perspectiva holística: se estudia a las personas en el contexto de su pasado y en las situaciones en las que se hallan.
- Los investigadores cualitativos interactúan con los informantes de un modo natural y no intrusivo: es decir, no pueden eliminar sus efectos sobre las personas que estudian, intentan controlarlos o reducirlos a un mínimo, o por lo menos entenderlos cuando interpretan sus datos.
- Los investigadores cualitativos tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas. Para la perspectiva fenomenológica, y por lo tanto para la investigación cualitativa es esencial experimentar la realidad tal como otros la experimentan. Se identifican con las personas que estudian para poder comprender cómo ven las cosas.
- El investigador cualitativo suspende o aparta sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones.

- Para el investigador cualitativo, todas las perspectivas son valiosas; no busca la verdad o la moralidad sino una comprensión detallada de la visión de otras personas.
- Los métodos cualitativos son humanistas. Cuando reducimos las palabras y actos de la gente a ecuaciones estadísticas perdemos de vista el aspecto humano de la vida social. Si estudiamos a la persona cualitativamente llegamos a conocerla en lo personal y a experimentar lo que ellas sienten.
- Los investigadores cualitativos dan énfasis a la validez en su investigación. Nos permiten permanecer próximos al mundo empírico. Están destinados a asegurar un estrecho ajuste entre los datos y lo que la gente realmente dice y hace.
- Para el investigador cualitativo, todos los escenarios y personas son dignos de estudio. Ningún aspecto de la vida social es demasiado frívolo o trivial como para ser estudiado.
- La investigación cualitativa es un arte. Los métodos no han sido tan refinados ni estandarizados como otros enfoques investigativos. El investigador es un artífice. El científico social cualitativo es alentado a crear su propio método.

El estudio cualitativo que se ha desarrollado ha sido un *estudio comprensivo-interpretativo* en el que hemos indagado en la vivencia personal de las personas que sufren un dolor crónico, en sus sentimientos, necesidades y repercusiones en la vida diaria social y personal.

II.2.1 Recogida de datos.

La recogida de datos se ha realizado mediante entrevistas individuales semiestructuradas en profundidad, dado que consideramos que es el método cualitativo más apropiado para acercarnos profundamente a las vivencias, percepciones y sentimientos de la persona entrevistada.

Entrevista.

Para Ruiz Olabuenaga (1996) *“la entrevista nace de una ignorancia consciente por parte del entrevistador quien, lejos de suponer que conoce, a través de su comportamiento exterior, el sentido que los individuos dan a sus actos, se compromete a preguntárselo a los interesados, de tal modo que éstos puedan expresarlo en sus*

proprios términos y con la suficiente profundidad para captar toda la riqueza de su significado”.

La entrevista en profundidad, es la entrevista profesional que se realiza entre un entrevistador y un informante con el objeto de obtener información sobre la vida, en general, o sobre un tema, proceso o experiencia concreta de una persona. La entrevista en profundidad sería “*la herramienta de excavar*” tal y como la definieron Benney y Hughes (1987).

A través de la entrevista en profundidad, el entrevistador quiere conocer lo que es importante y significativo para el entrevistado; llegar a comprender como ve, clasifica e interpreta su mundo en general o algún ámbito o tema que interesa para la investigación, en particular.

La entrevista en profundidad implica siempre un proceso de comunicación, en el transcurso del cual, ambos actores, entrevistador y entrevistado, pueden influirse mutuamente, tanto consciente como inconscientemente. La entrevista es fundamentalmente una conversación en la que y durante la que, se ejercita el arte de formular preguntas y escuchar respuestas para conocer, no sólo el cómo, sino también la justificación de las conductas y pensamientos expresados por los entrevistados. Con la entrevista, el contacto directo y verbal que se establece entre entrevistador y entrevistado, facilita obtener información muy completa y fiable sobre las dimensiones que se investigan. Se trata de entrevistas en profundidad que nos permiten obtener la información buscada a la vez que conseguir información espontánea, matizaciones y sugerencias efectuadas por los entrevistados. (Plaza del Pino, 2010).

Preparación y desarrollo de la entrevista.

a). *Fases de la entrevista.*

Todas las entrevistas se articularon en torno a tres fases:

- 1) Presentación de la investigación y del proyecto de investigación. Se comenzó con una introducción donde se especificaron los objetivos de la investigación, clarificar expectativas respecto a la utilización que se hará de los datos y cualquier aspecto que pudiera ser importante para el informante, procurando así crear un clima de confianza desde el inicio.

2) Cuerpo de la entrevista. En él se han ido presentando los temas y los aspectos acerca de la experiencia sobre el dolor lanzando temas y preguntas generales para entrar poco a poco en las cuestiones sustanciales de la investigación mediante preguntas más concretas.

3) En la fase final siempre se incluía una pregunta abierta del tipo “Desde su personal experiencia, ¿qué considera usted que necesitaría para mejorar la atención a las personas con dolor crónico?. Y se le dejaba espacio para que expresaran libremente algo que no le hayamos preguntado y ellos consideraran importante añadir.

b). Guión de la entrevista.

Dado que nuestro principal objetivo ha sido el de profundizar en las vivencias de las mujeres que sufren un dolor crónico, explorando sus sentimientos, y conociendo sus necesidades y repercusiones en las actividades de la vida diaria, el guión de la entrevista se ha dividido en cinco bloques que responden a los cinco componentes encontrados para la investigación: Datos sociodemográficos, Conocimientos y descripción del dolor, Convivencia con el dolor, explorando la calidad de vida y las repercusiones del mismo la vida diaria así como estrategias de afrontamiento, red de apoyo y necesidades y expectativas en relación al sistema sanitario. (ANEXO II).

- En un primer bloque se agrupan cuestiones sociodemográficas como edad de las participantes, años que llevan conviviendo con el dolor, nivel de estudios, situación laboral que describen a nuestras informantes.
- Un segundo bloque indaga en los conocimientos de las informantes sobre su dolor, aborda la descripción del mismo, desde cuándo lo sufren y su actitud general ante el dolor.
- En el tercer bloque aborda las repercusiones en la vida diaria a través de preguntas que profundizan en el impacto del dolor en su calidad de vida así como cambios en su vida familiar y social, experiencias vividas o cambios en su estado de ánimo y las estrategias que usan para calmar su dolor.
- El cuarto bloque profundiza en la red de apoyo de las informantes intentando indagar en sus sentimientos y cómo perciben que el resto de personas ven su enfermedad, explorando así su autoestima.

- La última cuestión se centraba en la búsqueda de áreas de mejora en la atención a las personas con dolor crónico por parte de los trabajadores de la salud, indagando en las experiencias vividas desde el inicio de su dolor así como las necesidades percibidas por estos pacientes.

En el desarrollo de las entrevistas la relación de temas a tratar ha guiado la conversación pero no ha impedido la posibilidad de alterar el orden de los temas e introducir otros que emergían en el proceso e incluso obviar cuestiones que se proponía de antemano.

c). *Registro de la información.*

Para garantizar el registro de toda la información de manera que el investigador pudiera dedicar toda su atención en los objetivos de la investigación, se procedió a grabar las conversaciones previo consentimiento de los participantes. (ANEXO III).

d). *Otros aspectos que se han considerado para realizar las entrevistas:*

Hemos intentado que el desarrollo de las entrevistas haya sido lo más abiertas posible, intentando de esta manera, crear un clima de confianza entre entrevistador y entrevistado, prestando especial cuidado en no emitir juicios de valor, así como dejar hablar y expresarse libremente.

Se ha procurado en todo momento establecer una relación basada en el respeto, imprescindible para una comunicación eficaz, teniendo cuidado en realizar comentarios de forma correcta, sin criticar pero sin halagar.

Junto a todo lo anterior, también se tuvo muy presente la gran importancia que adquiere la comunicación no verbal en las entrevistas en profundidad. En este sentido, tuvimos mucho cuidado con nuestros gestos, manera de sentarnos, tono de voz y posturas ya que a través de los mismos podemos expresar interés, aburrimiento, satisfacción, etc. En este sentido, y para impulsar la comunicación, se utilizaron técnicas eficaces de comunicación no verbal:

- Mirada hacia el entrevistado de forma natural, directa y continua.
- Mostrar que se sigue con interés la entrevista mediante la naturalidad en los gestos y movimientos.
- En la medida en que el silencio es una manera de comunicarse, se procuró respetar los silencios del entrevistado.

Otro aspecto importante ha sido comprender todo cuanto el entrevistado nos comunicó, clarificando aspectos y resumiendo los sentimientos del entrevistado, mostrando que estamos comprendiendo la información que recibimos.

Así mismo, durante todo el proceso de la entrevista mantuvimos una escucha atenta, para convertir al informante en el hilo conductor de todo el proceso. De esta forma, pudimos llegar a extraer el mayor número posible de conclusiones, visiones y análisis que se desprendieron de los comentarios y reflexiones que iban realizando los informantes.

El lugar donde se han desarrollado las entrevistas ha sido el que han elegido los informantes, en la mayoría de los casos en el propio domicilio, estableciéndose entornos adecuados tanto para el entrevistador como para el entrevistado que favorecieron la expresión de sentimientos y emociones en un ambiente de sinceridad, donde no han existido elementos que pudieran distraer la atención de ambos.

Los participantes en las entrevistas:

Las entrevistas cualitativas requieren un diseño flexible de la investigación. La cantidad de entrevistas realizadas tuvo un propósito teórico (De la Cuesta, 2004). Ni el número ni el tipo de informantes se especificó de antemano, sino que comenzamos con una idea general.

Se utilizó técnica de la "bola de nieve" para localizar informantes: conocer a algunos informantes y lograr que ellos nos presenten a otros.

II.2.2. Análisis de los datos.

El análisis tiene un objetivo concreto acercarnos lo más posible al mundo y la experiencia vivida por el entrevistado. Debemos aceptar que es imposible entender de forma directa esa experiencia tal y como ellas lo han vivido. Puesto que nos acercamos de forma indirecta a la verdadera experiencia del entrevistado, se exige una gran humildad científica en el análisis de la información. (Ruiz Olabuenaga y Ispizua, 1989).

Tras la realización de las entrevistas, se procedió a la transcripción fidedigna de las mismas, usando el programa Microsoft Office Word de Windows (versión 2007).

El análisis del contenido de las transcripciones de la información obtenida en las entrevistas se realizó siguiendo el Método de Giorgi (1999) para análisis de datos en estudios fenomenológicos. Este método se caracteriza por cuatro pasos esenciales:

- El sentido del conjunto: Lectura minuciosa de las entrevistas para obtener un sentido global.
- Segunda lectura para seleccionar las Unidades de Significado “meaning units” (fragmentos del texto que revelan de forma potencial algún aspecto importante respecto a nuestro objeto del estudio).
- Examen de estas unidades para seleccionar aquellas que transformamos en enunciados de significado. El objetivo del método es llegar a una categoría general a través de expresiones concretas y no de abstracciones. Se trata de agrupar las unidades de significado en temas más amplios denominados temas comunes que le confiere la esencia del estudio.
- Síntesis de transformación de las unidades de significado: el último paso del análisis es tratar de sintetizar e integrar los temas comunes a través de una descripción general que capte la esencia de la experiencia vivida por todos los participantes. En esta descripción están integrados al menos implícitamente, todos los temas comunes y unidades de significado.

II.2. 3. Ética investigadora.

Para garantizar el cumplimiento de las normas éticas, se informó previamente a los participantes del objeto y contenidos de la investigación, obteniendo en todos los casos consentimiento por escrito, conforme a lo dispuesto en el artículo 10.4 de la Ley General de Sanidad, donde se especifica que todo enfermo participante en un proyecto docente o de investigación, debe ser debidamente informado; así mismo se solicitó permiso para grabar las entrevistas a fin de facilitar el análisis de los datos.

Se garantizó en todo momento el anonimato y la confidencialidad de todos los participantes. Para ello se asignó un código en la entrevista a cada informante. Dicho código procede de las iniciales de las palabras Dolor y Crónico más un número del 1 al 9 resultante del orden de ejecución de las entrevistas. (DCX).

Por último, se remitió un proyecto de investigación al centro sanitario donde se desarrolló el estudio investigación que fue evaluado por el Comité de Ética e Investigación.

Consentimiento informado del participante.

Se realizó una hoja de consentimiento informado específica para este estudio.

Se informó verbalmente a los participantes en el estudio de los objetivos de la investigación, además se empleó una Hoja de Consentimiento Informado para cada uno de las participantes en el trabajo donde se especificaban las condiciones del mismo incluyendo: Nombre y apellidos del investigador, garantía de privacidad y anonimato de los participantes, fecha y firmas del investigador y del investigado.

La lectura de dicha hoja así como la explicación de la misma fue llevada a cabo por el propio investigador.

El modelo de consentimiento informado para los participantes se adjunta como ANEXO III.

II.2. 4. Validez del estudio.

La validez de los estudios cualitativos se construye en el propio proceso, es decir, a la hora de recolectar los datos, manejarlos y analizarlos, el investigador considera en todo momento del proceso el rigor científico en sus procedimientos. Así, la investigación cualitativa es rigurosa, aunque no rígida. (De la Cuesta, 2004).

Para garantizar la validez cualitativa del estudio tuvimos especial cuidado en recolectar los datos de forma abierta, dejando hablar libremente a los informantes sin que se sintieran juzgados, manteniendo en todo momento una escucha activa y respetuosa. Posteriormente se revisaron minuciosamente las transcripciones de las entrevistas a fin de realizar un adecuado análisis de datos que fue comentado y contrastado por otros miembros del equipo de investigación para maximizar la validez del estudio.

CAPITULO III: RESULTADOS Y DISCUSION.

El proceso de análisis e interpretación de los datos se ha realizado teniendo claro que nos acercamos de forma indirecta, de forma vicaria a la verdadera experiencia de las entrevistadas, lo que nos ha exigido una gran humildad científica en el análisis de la información ya que no podemos entender la experiencia contada por nuestras informantes tal y como ellas la han vivido.

Teniendo presente en todo momento este obstáculo, el análisis se ha realizado teniendo un objetivo concreto: Acercarnos lo más posible al mundo, a la experiencia vivida por nuestras mujeres. Por lo tanto, profundizar en las vivencias de las mujeres que sufren un dolor crónico, explorando sus sentimientos, y conociendo sus necesidades y repercusiones en su calidad de vida.

Para organizar la exposición de los resultados presentamos en primer lugar la descripción de quienes son nuestras informantes para a continuación entrar en la exposición de los resultados del estudio propiamente dichos.

Descripción de las informantes:

El total de mujeres entrevistadas han sido 9.

Nuestras informantes se distribuyen en franjas de edad entre 27 años la más joven y 65 años la mayor de ellas.

Las informantes fueron captadas en la provincia de Almería y Córdoba por la técnica de la “bola de nieve”.

En cuanto al nivel de estudios, la mayoría de ellas cursaron estudios primarios y el resto tanto secundarios como universitarios.

En relación a su estado laboral, dos de ellas se encuentran en situación de incapacidad total para su trabajo habitual a consecuencia de su patología cuyo síntoma principal es el dolor crónico. Seis informantes se encuentran en activo en su trabajo y una de ellas está jubilada habiendo estado previamente en situación de incapacidad total para su trabajo habitual a causa de su proceso doloroso crónico.

Se han obtenido entrevistas a informantes cuyo requisito era ser mujer y presentar un proceso doloroso crónico no maligno de al menos 2 años de evolución. La mayoría de nuestras informantes (5) presentan procesos de entre 2 a 5 años, y el resto (4), entre 10 a 18 años.

Resultados del estudio:

Para presentar los resultados de nuestra investigación, se ha realizado un guión que ha pretendido contar la historia de la experiencia de nuestras participantes; comenzando con los datos que nos aportan nuestras informantes sobre el conocimiento que tienen sobre su dolor, cómo lo describen y cómo ha sido su inicio, para poco a poco ir introduciéndonos en su convivencia diaria con el dolor, cómo es su particular día a día, su repercusión en distintas facetas de su vida, tanto familiar como social y los cambios que se han generado en su calidad de vida, ya sea a nivel funcional como psicosocial. Presentaremos además cómo perciben el apoyo recibido y las estrategias de afrontamiento que utilizan y finalmente, desde su particular punto de vista, su experiencia con el sistema sanitario respecto a la atención de su dolor crónico, qué esperan y qué necesitan.

El dolor: Cómo es?

Independientemente de su patología principal, todas nuestras informantes presentan dolor en uno o varios puntos distintos de su cuerpo, dolor que según manifiestan, les resulta difícil de explicar, en lo que sí coinciden todas es al afirmar que su dolor es “...*sobre todo, limitante*” (DC6); limitante y permanente serían las palabras clave.

Todas ellas utilizan distintas expresiones para describir su dolor, su único y particular dolor. Algunas informantes nos manifestaban:

...es como si me clavaran un cuchillo... (DC1)

...es una sensación como por dentro de la carne... (DC4)

...me dan como si fueran corrientes de luz... (DC3).

Nuestras informantes parecen tener claro el significado de la palabra “Crónico”.

Mi dolor es crónico, porque es que todos los días me duele y todos los días tengo que tomar medicinas (DC5)

...unos días más, otros días menos, unos días lo llevas mejor, otros días peor, pero es un dolor todos los días... (DC4).

El inicio de su proceso, les hizo acudir en primera instancia a su médico de Atención Primaria (AP), tras pasar algún tiempo padeciendo el dolor, y aquí comienza su periplo a través de procesos asistenciales que la mayoría definen como “largos” y “penosos”, habiendo visitado distintos especialistas, Medicina familiar, Traumatología, Reumatología, Rehabilitación, Unidad del Dolor, Psiquiatría, Urgencias ó Medicina Interna. Como nos describía una informante:

Hasta que ya dieron con lo que era sí que di yo tumbos, haciéndome muchísimas resonancias y me hicieron muchas cosas, muchas, muchas...(DC1).

A la mayoría de ellas se les ha facilitado un diagnóstico y presentan un tratamiento, generalmente del especialista que, en algunos casos, les hace seguimiento y en otros no. Pero, alguna de ellas, a pesar de llevar varios años con el dolor, aún no ha tenido un diagnóstico certero:

Fui a mi médico porque me dolía y no se me quitaba y al traumatólogo y hasta en medicina interna, me han visto muchos médicos y no saben exactamente lo que tengo (DC3).

Y me están haciendo muchas pruebas....y mi médica ya me ha dicho que puede que sea eso de la Fibromialgia...pero no me dan cita hasta yo que sé... (DC9).

El no tener un diagnóstico certero les genera angustia e, incluso, sensación de miedo porque pueda ser algo malo como nos decía una informante:

Me da miedo que me pueda pasar algo aquí yo sola con mi niña... porque yo sé que tengo algo, porque son ya dos años con el dolor... (DC3).

Todas ellas toman analgésicos para calmar su dolor, generalmente prescritos por el especialista, la unidad del dolor o su médico de cabecera ya que, a alguna de ellas no les hacen un seguimiento. La mayoría están polimedicalizadas, sumando a los analgésicos, ansiolíticos, antidepresivos o relajantes musculares principalmente. Nuestras informantes coincidían en que no todos los días se sentía igual, por lo que dependiendo del grado de dolor que tuvieran ese día se comportaban de una manera u otra, o hacían más o menos cosas y jugaban con tomar más o menos analgésicos, como nos explicaban:

Yo me levanto y lo primero que hago es tomar mis pastillas, la de la tensión y la del dolor, y ya dependiendo de cómo esté hago más o menos cosas, y dependiendo de cómo esté me tomo otra pastilla para el dolor por la noche. (DC1).

Hay días que, depende de cómo esté, me toma una, dos o hasta tres pastillas para el dolor... (DC8).

Llama la atención, que alguna de ellas nos informaba de la negativa a tomar más medicación de la estrictamente necesaria:

Me mandan antidepresivos y yo no tengo depresión, yo por qué me voy a tener que tomar una medicación que en mi mente no entra que tenga que tomarme. (DC4).

He dejado de tomar algunas pastillas porque no noto alivio ninguno... yo veo que no puedo estar viviendo toda la vida con tanta pastilla en el estómago...y soy muy joven. (DC2).

Además del tratamiento médico convencional, algunas informantes nos explicaban que habían usado terapias alternativas del tipo acupuntura y auriculoterapia. En este sentido, alguna de ellas refería estar satisfecha con ello

...el tema de la acupuntura me relaja y es más llevadero y no necesito tomarme más medicación cuando me pongo las agujas. (DC7).

Por el contrario, otras no han obtenido mejoría con ello, como nos informan:

Esto de la auriculoterapia y acupuntura y todo eso... pero que yo, bueno, eso no me hacía a mi nada. (DC1).

Acupuntura y lo de las semillas...per me hice alérgica a las agujas también... (DC2).

Convivencia con el dolor:

El dolor les afecta en todas las facetas de su vida, tanto familiar, como social, laboral o actividades de la vida diaria. Como nos expresaba alguna de ellas:

Es que yo ya no hago mi vida de antes, (DC4).

Como hemos explicado anteriormente, alguna de nuestras informantes han tenido que dejar su trabajo a consecuencia de su dolor, lo que les ha llevado a estar mucho tiempo en situación de incapacidad temporal y finalmente, incapacidad total para su trabajo habitual.

En otros casos, siguen trabajando a pesar de sentir un dolor continuo, como nos explica alguna de ellas:

Tengo que ir a trabajar porque tengo que ir, pero no quisiera ir porque me duele, y tengo que hacer las camas y tengo que llevar la niña al colegio, pero todo lo hago porque no me queda más remedio. (DC3).

En relación a las tareas de su vida diaria, todas afirman haber experimentado cambios, lo que les ha obligado a modificar y adaptar su día a día. Sobre todo se refieren limitaciones en las actividades instrumentales de la vida diaria como tareas de limpieza del hogar, hacer la compra o pasear las que se han visto más mermadas:

Barrer me cuesta mucho, (DC2).

Fregar no puedo, ni estar mucho rato de pie... (DC3).

A la hora de comprar ya no voy sola, por el tema de no poder cargar peso (DC7).

Ya no puedo pasear porque de momento me pinza y tengo que dejar de andar (DC6).

Y es que ni la comida puedo hacer ya... (DC9).

Sobre todo han dejado de realizar tareas en su vida diaria que requerían un nivel de esfuerzo mayor como *Pintar la casa (DC1)*, *Dar la vuelta a los colchones (DC4)* ó realizar una *limpieza a fondo*, en lo que todas estaban de acuerdo.

Todo lo que hacía antes de esfuerzo, yo siempre he hecho todo y lo he tenido que dejar. (DC1).

En alguna ocasión también afirman haber sufrido limitaciones importantes en las actividades básicas de la vida diaria como “Ducharse”, “Vestirse” ó “peinarse”, como mostramos a continuación:

También para ponerme una chaqueta me cuesta mucho, y peinar-me... (DC3).

Vestirme y arreglarme, eso me cuesta mucho. (DC5).

Todas coinciden en que han tenido que adaptarse a la nueva situación, como nos explicaba alguna de ellas:

He hecho un cambio de hábitos a raíz del dolor, he tenido que adaptar mi vida a causa del dolor. (DC7).

Adaptación en lo que se refiere a redistribución de roles en el seno de la familia con implicación más activa de pareja e hijos principalmente, y por otro lado, adaptación en cuanto a poner en marcha distintas estrategias para poder seguir realizando las tareas por ellas mismas, o modificación de hábitos:

Ya no puedo leer en la cama y ahora me tengo que sentar (DC7).

Yo adopto una postura en la cama antiálgica, lateral con esta pierna por aquí... enfin una serie de posturas y medidas para que no me duela. (DC6).

Como hemos dicho, esta adaptación ha implicado a sus familias quienes han empezado a compartir tareas de la convivencia día a día:

El cambio es que antes yo hacía todo, la comida para todos por ejemplo, y ahora me tienen que ayuda. (DC1).

A la hora de coger un peso ellos saben perfectamente que lo tienen que hacer ellos y no yo. (DC6).

Mi marido tiene que comer muchos días de bocadillos porque yo no puedo... (DC9).

En la esfera emocional, llama la atención que alguna informante nos explicaba que había experimentado cambios con su familia en ese sentido, a consecuencia del dolor:

Sí, en mi familia porque....porque estoy triste, de mal humor... Con mi hija, sí, claro, porque no me apetece ponerme a jugar con ella porque me duele y si me duele quiero estar tumbada o quiero estar sentada y...ella es muy pequeña... (DC3).

En este sentido, alguna nos refería que el sentimiento mismo de impotencia por no poder realizar las tareas por ellas mismas, hace que “exijan” a su familia que les ayuden, como nos explica:

...como yo me veo tan limitada muchas veces yo quiero que a lo mejor ellas hagan algo pero, claro ellas están estudiando, tienen sus colegios, tienen sus cosas....pero que yo me lo noto que en eso sí he cambiado yo, que yo le exijo a ellas... que son chicas todavía, (DC2).

En cuanto a la vida social de las participantes, la mayoría manifiestan “no tener ganas de salir” y el dolor les ha hecho modificar la relación con sus amistades que ahora son ellos los que visitan a nuestras informantes

...ellos vienen mucho a verme, ellos comprenden que me duele y que no puedo... (DC1)

En eso si he cambiado un montón, porque yo salía muchísimo,...yo me noto que estoy cansada, no tengo ganas, no me apetece salir,... o ir de viaje y ahora no me apetece irme...enfín... (DC2).

... con mis amistades el tema de andar por ejemplo, que yo iba con mis amigas y ahora no puedo, no puedo ir al ritmo de ellas... me ha cortado la relación...hombre porque sigo viéndolas pero no...no puedo, (DC4)

Esta merma en su calidad de vida, así como la experiencia misma dolorosa, hace que las mujeres padezcan cambios en su estado del ánimo con sentimientos de “tristeza” e “impotencia” principalmente, así como “rabia”

...me siento triste, me siento mal y por eso me está llevando el psiquiatra desde hace 5 años, (DC1).

Uy! Impotencia, mucha impotencia y pena...sí, porque no me considero mayor para estar así... (DC4).

Es que no sabes cómo ponerte, si te pones de pie si te sientas...y dices madre mía, y te da un sentimiento de rabia que no puedes controlar. (DC7).

En este sentido, todas las personas entrevistadas han referido sentir en muchas ocasiones que el dolor les superaba. Y llama la atención el sentimiento de impotencia que todas experimentan por “querer” realizar cualquier actividad y “no poder” a causa del dolor.

Tú quieres hacer cosas, pero es que no puedes, es que no puedes, es que tu cuerpo no te deja...(DC2)

Lo que hago es...llorar...y desahogarme... Y aunque me tome pastillas, no se me quita... (DC3).

En esos momentos en que el dolor les llega a superar, las mujeres entrevistadas, han experimentado diversos sentimientos negativos donde muestran la vida como intolerable, como nos explican:

...me he sentido sin ganas de nada...ni de vivir,...y es que muchas veces digo para qué quiere uno estar así sin poder hacer esto o sin poder hacer lo otro y con el dolor ahí... (DC5).

Sí, he sentido que no se iba a acabar nunca. (DC6).

Sí, y te entran ganas de pegarte cabezazos contra la pared, o dormirte y decir no me despierto hasta que no se me vaya el dolor y no quieres saber nada de nadie y dejarme sola, (DC7).

De esta manera es que no es vida... yo ni ganas de verme tengo (DC9).

Esta situación las ha llevado a padecer otros problemas de salud relacionados con el dolor. En este sentido, todas presentan o han presentado en algún momento de su trayectoria dolorosa tanto depresión como ansiedad, lo que las ha llevado a consultar a profesionales de la psiquiatría y alguna de ellas mantienen aún el tratamiento y lo han

incorporado a su vida de manera que lo consideran muy importante para el manejo de su dolor. En este sentido, alguna de ellas nos lo explicaba ampliamente:

Pues cogí una depresión... porque me limitaba mucho y porque yo antes siempre había sido activa y en ese momento me dejó muy limitada, y de no poder hacer las cosas pues cogí la depresión, y una depresión muy fuerte... Me ve un psiquiatra, cada 3 o 4 meses, pero que él me ha comprendido muy bien desde un principio... Me pregunta, me manda mis pastillas, y yo es que me siento muy bien desde que estoy con él, además, él me está notando mucho la mejoría... y me da consejos para aliviar el dolor, y me pregunta mucho que qué me están haciendo otros médicos, qué pastillas me mandan, siempre me está preguntado y preocupándose, porque él quiere aliviar mi dolor porque así mi depresión mejoraría y mi calidad de vida también. (DC1).

Este estado se ve agravado por la incomprensión que reciben de algunas personas de su entorno y, en algunas ocasiones, de los propios sanitarios. Incluso algunas referían tener la sensación de estar justificándose siempre:

Sí, todo el mundo...no me creen... Me siento muy mal porque nadie me hace caso y yo sé que estoy mala... Y el médico tampoco me hace caso porque como soy peluquera pues es que me tiene que doler...y eso me lo dicen todos, desde el traumatólogo al médico de cabecera y todos me dicen que es normal que me duela... Y no me comprenden... Es que como no me creen no me hacen todas las pruebas...siempre me dicen que qué voy a tener... Y es que me dicen que con 27 años que qué voy a tener... Mi familia tampoco me cree y tengo que estar siempre justificándome y si dices me duele aquí te dicen que a todo el mundo le duele algo, que es normal, pero no es normal que ya llevo 2 años. (DC3).

Y es que como yo me arreglo...pues parece que no me duele tanto y a lo mejor se creen que no...(DC8).

Esta incomprensión incluso es justificada en algún caso por la sociedad en la que vivimos, como nos decía una informante:

... por desgracia, en la vida que vivimos es como que la gente no tiene sentimientos, muy impersonal... Es que eso es muy complicado porque como yo lo estoy pasando pues tú me lo explicas y yo lo puedo entender, pero tú cómo vas a entender el dolor que yo tengo si tú no lo tienes, (DC4).

Otras lo justifican por la costumbre, es decir, ya que llevan tanto tiempo con esta misma situación que ya la gente llega a acostumbrarse a ella:

Sí, muchas veces, cuando llega ya un momento en que digamos, están tan acostumbrados o...no es esa la palabra, digamos que llevan tanto tiempo viéndote así, que ya si dices muchas veces, hay que ver que me duele, bueno pues dicen-bueno y que me estás contando si siempre es así, (DC6).

Además de las limitaciones en las actividades tanto básicas como instrumentales de la vida diaria, todas las participantes manifestaron presentar alteraciones en su patrón del sueño lo que les llevaba a tomar medicación para ello y refieren no poder disfrutar de un sueño reparador. Todo ello hace que se sientan cansadas al día siguiente y algunas de ellas tienen obligaciones tanto familiares como laborales.

...me acuesto tarde porque le estoy temiendo a meterme en la cama, porque no sé cómo me voy a poner... Ese es el horror de todas las noches... Hay noches que me tengo que levantar y dar 40 paseos por el pasillo... Me levanto agotada, cansada y ya te digo, meterme en la cama es lo que más le temo... Y tomo pastillas, que no es sólo una, pero no duermo bien. (DC2).

.... tienes que recurrir a la pastilla para dormir porque sabes que a las 8h de la mañana tienes que despertar a los niños, y ahora porque estoy de vacaciones, pero cuando tenga que trabajar a lo mejor hay días en que vaya a trabajar y sólo he dormido 4h, porque a lo mejor no me tomo la pastilla por si me quedo frita, y claro, no vas descansada, al no ir descansada también el dolor aumenta porque el cuerpo tiene menos tolerancia... (DC7).

Yo llevo muchos años sin poder dormir en la cama....duermo en el sofá... (DC8).

En cuanto a las estrategias que nuestras informantes utilizan para afrontar su dolor se encuentran principalmente estrategias conductuales como la toma de medicación, la búsqueda de soluciones mediante la atención sanitaria o terapias

alternativas ó desviación de la atención del dolor como la distracción ó realización de actividades placenteras. También son utilizadas estrategias pasivas como la evitación de actividades que aumentan el dolor o la inactividad en momentos de crisis, como podemos ver en la información de nuestras participantes:

...me voy a mi campo, me distraigo con mis flores, con mis nietos, con mis cosillas... entonces me parece que me calma, que nos es que me calme es que se me olvida un poco el tema, que estoy con el dolor... también me pongo mi mantita eléctrica y quedarme quietecita un rato y cuando se me pasa un poquito sigo otra vez con mis cosas, (DC1).

Tan solo me distraigo con mi niña...el dolor está ahí, nunca se va, pero juego con ella y parece que se me olvida un poco... (DC3).

Me pinto los labios y me voy a la calle...y digo, que le den morcilla a todo... a veces, otras veces me siento tan mal que me hincho a llorar, o llamo a mi hermana... (DC4).

Las pastillas...no se calma del todo pero se puede aguantar... bordar, que es lo que más me ha gustado siempre... y estoy en la máquina y se me olvida todo... (DC5).

... si tengo limitadas las tareas o mis actividades es limitarlas más, guardar un reposo relativo porque no puedo hacerlo absoluto lógicamente... calor local y relajantes musculares...y ya si veo que la cosa va a más pues ya empiezo con los antiinflamatorios... (DC6).

Así mismo, llama la atención cómo alguna de ellas nos muestra autoverbalizaciones de afrontamiento activo, consideradas adaptativas como:

No voy a permitir que esto pueda conmigo, es que no lo voy a permitir... (DC4).

Lo que pasa es que yo no le doy muchas vueltas a la cabeza...y no estoy todo el día diciendo que me duele, que me duele... (DC8).

Sentimiento de apoyo:

La mayoría de nuestras participantes reciben apoyo y comprensión de su familia, (esposo e hijos principalmente) y manifiestan no necesitar más apoyo:

“Me ayudan, primero mis hijas y luego mi marido” “yo con lo que me hace mi familia tengo...tengo muchos hijos y con mis hijos y mi marido tengo...con el apoyo de ellos tengo”. (DC1).

“Mi familia, que es con la que yo convivo, me entiende y me apoya y me ayuda...con eso estoy tranquila”. (DC2).

Aunque este sentimiento no es compartido por alguna de ellas que refiere no obtener ayuda de “nadie”:

Necesitaría más ayuda y que me creyeran... Lo hago yo todo con dolor” (DC3).

En alguna otra informante, la ayuda que recibe es compartida tanto por su familia (marido) como por el Servicio de Ayuda a Domicilio:

Mi marido y viene también la de ayuda a domicilio porque yo no puedo... (DC5).

En este sentido, nos expresan que esta ayuda les resulta insuficiente:

Yo necesitaría más, porque lo que vienen más es para limpiar, pero claro, también vienen mis niñas y me planchan y eso, pero, claro, si pudiera ser que vinieran, un poner todas las semanas en vez de una vez, 2 veces, pues me pondrían la lavadora, tenderían la ropa...todo lo que realmente me cuesta más trabajo... y para ayudarme a vestirme, me ayuda mi marido, porque las muchachas no vienen tampoco a esas horas. (DC5).

En otras ocasiones, manifiestan ser ayudadas en algunas tareas por las personas de su entorno:

A veces llamo a mi vecina que tiene una tienda y le pido lo que me hace falta... (DC4).

Muchos días me trae mi suegra la comida hecha... (DC2).

Mi hermana da una vuelta de vez en cuando, me trae el pan, me hace algo...que estoy inútil...que no puedo...(DC9).

El dolor y el sistema sanitario:

La mayoría de las informantes refieren procesos asistenciales largos, habiendo visitado distintos especialistas, Medicina familiar, traumatólogo, reumatólogo, rehabilitación, Unidad del dolor, medicina interna, psiquiatría, urgencias, etc.

Hasta que ya dieron con lo que era sí que di yo tumbos, haciéndome muchísimas resonancias y me hicieron muchas cosas, muchas...(DC1).

En este sentido, las personas entrevistadas esperan del sistema sanitario en general, que sus profesionales las *crean, las comprendan* y las traten con *menos frialdad*, como nos expresan nuestras informantes:

Que me crean, lo primero que me crean... (DC3)

Que las comprendan y sobre todo que sepan el caso de cada persona... (DC2).

Un poco de acercamiento, un poco más de calor humano...quizás el trato un poco frío...y en ese momento cuando estás con dolor lo que te apetece es, aparte de que te quiten el dolor con medicación que eso es lo principal, un poco de calor, tampoco es que estén a tu alrededor adorándote, no, pero quizás menos frialdad, más que calor humano es menos frialdad... (DC6).

Al mismo tiempo, las mujeres que presentan un dolor crónico, solicitan profesionales que sepan “escuchar” (DC4, DC5):

Yo, hoy por hoy, me alivia más que me escuchen, DC4.

Así como sentir que tienen la oportunidad de poder expresar sus sentimientos, en una escucha activa y empática:

...darle la oportunidad de poder expresar el dolor y no pensar que si tanto se queja también podrá esperar un poquito y no, hay que pensar que el dolor es muy limitante y perjudicial para la persona en muchos aspectos y no sólo en el físico, el psíquico también. (DC7).

Además esperan encontrar profesionales que muestren interés por su dolor y solicitan que les hagan todas las pruebas complementarias necesarias y en un tiempo razonable, así como una atención rápida en los momentos de crisis agudas.

Yo lo que creo es eso, que cuando llega una persona con dolor que le hagan pruebas, que la comprendan y que le hagan pruebas...y que no le den largas...que no se pasen la pelota de uno a otro, no. (DC1).

Pues que me vieran pronto, en este caso el especialista que no tarde 4-5 meses, si yo tengo un dolor agudo... (DC6).

Así mismo, cuando los pacientes con dolor acuden a alguna consulta tanto de especialista como de urgencias, esperan poder contar con profesionales que tengan suficiente información/formación para poder tratar su dolor, así como que puedan disponer del tiempo suficiente en la consulta:

No hay atención suficiente con los médicos porque no tienen más que 5 minutos, (DC4).

Yo lo que pienso es que a nivel médico o a nivel sanitario en general, el dolor no está bien estudiado, o considerado, yo creo que se debe tener más en cuenta y no se tiene... el dolor en general... (DC6).

Por otro lado, la mayoría de nuestras participantes manifiestan la importancia de poder contar con una cita de revisión ya que eso les tranquiliza al poder comentar y resolver dudas. En este sentido, alguna participante nos expresaba su inquietud por no saber si lo estaba haciendo correctamente.

“Me están viendo en la unidad del dolor, pero a mí no me han vuelto a citar más...yo me tomo las pastillas pero no sé...a lo mejor tendría que llamar otra vez” (DC1).

“Sí, mi traumatólogo, me cita cada vez que eso y ya llevo muchos años con él” (DC5).

DISCUSION

Los resultados del presente estudio nos permiten identificar aspectos encontrados en otras investigaciones relacionadas en contextos similares, aunque en este sentido, hemos podido comprobar que existe una escasez de estudios que expliquen la experiencia del dolor desde una perspectiva cualitativa.

En cuanto a la vivencia con el dolor, los resultados encontrados destacan cómo ésta es definida como incapacitante y limitante para la realización de las actividades de la vida diaria, suponiendo un cambio en cuanto a las relaciones tanto familiares como sociales y llegando a padecer alteraciones en su estado de ánimo que incluyen tristeza, depresión, ansiedad, cambios de humor o ira lo que coincide con otros estudios como el realizado por Escudero-Carretero et al (2010) que, a través de una metodología cualitativa usando grupos focales en pacientes con fibromialgia concluye que la vivencia con la enfermedad se muestra como una experiencia difícil con una sintomatología que puede ser incapacitante para las actividades de la vida cotidiana donde las participantes percibieron incomprensión y soledad hasta que se les diagnosticó la enfermedad y en cuanto a la experiencia del dolor éste les supone “cambios de humor y carácter”, experimentan “tensión y nerviosismo” lo que les hace “más difícil su día a día” y reduce su “círculo de apoyo”. El desgaste por el dolor y otros síntomas, las experiencias de incomprensión y la incertidumbre las conducen a estados de ansiedad, depresión y aislamiento.

Por lo tanto, coincidiendo con Moix-Queraltó (2005), el dolor se ha convertido en parte importante de sus vidas implicando así mismo a su familia y amigos, los cuales han modificado sus hábitos y sus tareas cotidianas para adaptarse a la nueva situación y continuar así con sus vidas.

En el caso del dolor, podemos afirmar a la luz de nuestros resultados, que es común en la mayoría de los casos, el recorrer un largo peregrinaje por diversos especialistas hasta dar con un diagnóstico, (Escudero-Carretero et al 2010, Martínez Marcos (2009), Carrasco Acosta et al 2010). Esto les produce a las mujeres de nuestro estudio sentimientos negativos de miedo y desesperación por no saber realmente lo que tienen. Añadido a esto se encuentra la incredulidad, principalmente, por parte de los

profesionales sanitarios y en otras ocasiones de la propia familia o personas cercanas a ellas, con comentarios desafortunados que las hace sentirse “tristes” y con un sentimiento de “incomprensión” y de “estar justificándose siempre”. En este sentido, tener un diagnóstico indicaría a nuestras participantes que son creídas. Las entrevistadas en el estudio de Escudero-Carretero (2010) identificaron el diagnóstico como el hito esencial en el camino de la recuperación porque da entidad a su dolencia, permite buscar soluciones y tranquiliza. Este sentimiento de incomprensión es también expresado por otros autores que llegan a la misma conclusión en sus estudios como es el caso de Moix-Queraltó (2005) ó Carrasco-Acosta (2010). Así mismo, D’Arcy (2007) evidenció en su estudio que algunos profesionales de enfermería presentaban problemas en creer en la información del dolor que proporciona el propio paciente.

Las terapias alternativas para intentar mejorar su dolor no ha sido una práctica habitual en nuestras informantes, tan sólo algunas de ellas lo han usado indicando la mayoría que no obtenían beneficio alguno y otras en cambio, se encontraban satisfechas. Las técnicas que usaron han sido auriculoterapia y acupuntura. Este hecho no coincide con la evidencia disponible en la literatura que indica que el profesional de enfermería juega un papel muy importante en el manejo del dolor crónico con intervenciones de enfermería que han resultado eficaces usando tanto terapia física como psicológica pudiendo ser consideradas además del tratamiento farmacológico, (Castillo-Bueno et al 2011, Selby 2011, Brasil 2008, Romero y Jimeno 2005). Para estos autores, el uso de terapias naturales tiene como ventajas aumentar el umbral del dolor y la tolerancia, mejora la relación enfermero-usuario, fomenta la participación del usuario y por tanto favorece su independencia en los autocuidados, es fácil de enseñar, fomenta estilos de vida saludables, disminuye la automedicación y supone una actividad independiente de enfermería.

En cuanto a la convivencia con el dolor, como ya hemos comentado en anteriores ocasiones, éste afecta a su vida en todas las facetas, laboral, familiar, social y psicológica. Otros estudios publicados recogen resultados similares, (Escudero-Carretero et al, 2010, González-Moreno, 2007, Charrette y Ferrell, 2007, Llorca, 2006, González- Escaleda et al, 2008). Nuestras participantes han padecido limitaciones importantes en la realización de las actividades instrumentales de la vida diaria tales como la limpieza del hogar, la realización de la compra o caminar, y en algunos casos también se han visto afectadas las actividades básicas como ducharse, vestirse o

arreglarse. Estos mismos datos se evidencian en otros estudios, (González-Rendón y Moreno-Monsiváis 2007, Noceda et al 2006, Martínez-Marcos, 2009).

Los problemas emocionales, depresión y ansiedad, así como los trastornos del sueño son una constante en nuestras informantes lo que coincide con numerosos autores (Mañez et al 2005, Noceda et al, 2006, Truyols Taberner et al 2008, Moix-Queraltó 2005).

Toda esta sintomatología acompaña al dolor produciendo una merma importante en la calidad de vida de nuestras informantes lo que repercute en el bienestar psicosocial y las actividades de la vida diaria coincidiendo con otros autores como Casals y Samper (2004), González y Moreno (2007), Charrette y Ferrell (2007), López-Silva (2007), García Isaac (2007).

Resulta importante señalar que la mayoría de nuestras participantes usan un tratamiento multidisciplinar en el manejo de su dolor y que alguna de ellas considera muy importante la labor del psiquiatra en su mejoría, puesto que muestra interés por el tratamiento de otros profesionales y ofrece consejos para aliviar el dolor y técnicas de afrontamiento. En este sentido, son numerosos los estudios que abordan el manejo del dolor desde una perspectiva biopsicosocial (Rojas-Elizondo 2003, Moiola y Merayo 2005, de Andrés 2005, Rodríguez y Blanco 2005, Castel-Bernal et al 2006). Selby (2011) considera importante el manejo del dolor desde el punto de vista multidisciplinar, donde la enfermera mediante la escucha activa al paciente, el ofrecimiento de información alternativa al tratamiento médico, y, sobre todo, no subestimando al paciente que le duele, puede contribuir a este objetivo de calmar su dolor.

En cuanto a la experiencia de nuestras informantes con el sistema sanitario y sus profesionales, los resultados de nuestro estudio muestra cómo éstas esperan en general ser creídas y comprendidas por ellos así como tratadas con menos frialdad. Del mismo modo, nos muestran la necesidad de poder contar con profesionales que presenten una aptitud de escucha activa con los que puedan expresar sus sentimientos sintiéndose de esta manera comprendidas. Así mismo, nuestras participantes demandan profesionales suficientemente formados para tratar su dolor y ser atendidas en un tiempo prudencial. En este sentido, otros estudios presentan similares resultados, tal es el caso de Escudero-Carretero et al, 2010 donde concluye que la atención sanitaria debe cuidar la mejora en la calidad de vida de los pacientes, agilizando los diagnósticos, reduciendo la

angustia y facilitando su proceso asistencial mediante acompañamiento, interés, comprensión y apoyo de sus profesionales.

CAPITULO IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Podemos decir que el dolor crónico es un fenómeno subjetivo, individual y complejo, que sólo la persona que lo experimenta puede juzgar y valorar. Cada persona vive la experiencia del dolor de una determinada manera y cada persona lo expresa a su manera particular, lo que parece claro son los rasgos comunes a esta vivencia.

En este sentido, el dolor crónico es vivido por nuestras informantes como una sensación permanente definida como incapacitante y limitante, lo que les crea sentimientos negativos de ira, rabia e impotencia, sobre todo por las limitaciones que sufren a la hora de realizar las actividades de la vida diaria así como por el impacto psicológico causado a consecuencia del cambio experimentado al no poder realizar por ellas mismas las tareas que antes realizaban sin esfuerzo. La mayoría de ellas sufren trastornos afectivos que incluyen tanto depresión como ansiedad y manifiestan alteraciones en su estado de ánimo con sentimientos de tristeza ó cambios de humor, llegando a padecer en ocasiones un dolor tan intenso que han sentido que les superaba y percibiendo en esos momentos la vida como intolerable.

El dolor crónico es una experiencia ligada a un presente que altera las percepciones y transforma todos los aspectos de la vida del que lo sufre, afectividad, trabajo, relaciones familiares y sociales así como su estado funcional y calidad de vida. Así, los resultados de nuestro estudio muestran limitaciones importantes en la realización de las actividades instrumentales de la vida diaria como la limpieza, realizar la compra o caminar así como una limitación total para realizar tareas que requieren niveles superiores de esfuerzo como limpieza a fondo o cargar pesos. En ocasiones se han visto también mermadas actividades básicas como peinarse, vestirse o ducharse. La presencia del dolor, por tanto, hace necesario modificar los roles familiares para adaptarse a la nueva situación y realizar las tareas cotidianas en el seno de su hogar, siendo ahora compartidas, en la mayoría de los casos, por otros miembros de la unidad familiar que han debido de implicarse más activamente. En otros casos, cuando no reciben ayuda, se ha hecho necesario dejar de realizar aquellas tareas que producen dolor o continuar haciéndolas cuando no queda más remedio aún sintiendo el dolor, como es el caso de trabajar.

Otro aspecto importante es la presencia en todas las participantes de alteraciones en el patrón del sueño, tanto en la conciliación como en el mantenimiento, lo que les hace sentirse cansadas al día siguiente manifestando frustración por no poder disfrutar de un sueño reparador contribuyendo así mismo a merma en su calidad de vida.

De igual manera, las relaciones sociales se han visto alteradas puesto que las personas que sufren dolor experimentan menos deseos de arreglarse y salir y encuentran mayor tranquilidad en su casa, aunque se ve afectado en menor medida ya que son las propias amistades quienes les visitan. Por otro lado, han modificado tanto sus aficiones como vacaciones para adaptarlos a la limitación que padecen por el dolor.

En definitiva, podemos concluir que el dolor altera todas las facetas de su día a día y se hace imprescindible una modificación en cuanto a los hábitos para poder adaptarse y convivir con el dolor.

En cuanto a los sentimientos de apoyo, la mayoría de nuestras participantes manifiestan recibir el soporte necesario de los miembros de su familia lo que les crea sentimientos de tranquilidad ya que son las personas que realmente les importa, aunque perciben incompreensión por parte de algunas personas cercanas a su entorno y, en algunos casos incluso familiares, así como de profesionales sanitarios, sobre todo si no han recibido un diagnóstico certero aún, teniendo que soportar en algunos casos comentarios desafortunados. Esta situación, junto a la impotencia que sienten por las limitaciones impuestas por el dolor, hace que se agraven los problemas emocionales que la mayoría sufren. En este sentido, el poder contar con un diagnóstico certero les proporcionaría tranquilidad y eliminaría sentimientos negativos de miedo que algunas padecen.

Con relación a las técnicas de afrontamiento, las usadas en la mayoría son conductuales como la toma de medicación o la búsqueda de soluciones mediante la atención sanitaria ó desviación de la atención del dolor como la distracción ó realización de actividades placenteras así como estrategias pasivas como la evitación de actividades que aumentan el dolor o la inactividad en momentos de crisis.

Pese a los numerosos estudios que evidencian los beneficios de las intervenciones enfermeras mediante terapias alternativas, éstas no han mostrado resultados en general en las mujeres que las han usado a excepción de algún caso. Cabe señalar que la mayoría de ellas no han sido tratadas con este tipo de terapia ya que ni

siquiera se les ha ofrecido dentro de su proceso asistencial, y las que han tenido la oportunidad sólo se les ha ofrecido auriculoterapia y acupuntura y en ningún caso ha sido realizado dentro de un plan de cuidados de enfermería. Así mismo, podemos comprobar cómo todas nuestras participantes usan tratamientos tradicionales, como tomar distintos analgésicos para aliviar su dolor, además, manifiestan no poder dejar de tomarlos.

Se espera del Sistema Sanitario y sus profesionales que las crean, las comprendan y las traten con menos frialdad, así como tener la oportunidad de poder expresar sus sentimientos y sentirse escuchadas por profesionales que estén suficientemente formados y que se impliquen con los pacientes mostrando interés. Los profesionales sanitarios deben adoptar una actitud de empatía y escucha activa cuando se enfrenten a un paciente con dolor crónico.

Es importante resaltar los esfuerzos de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía en la elaboración de un plan de cuidados para el proceso asistencial “Dolor crónico no oncológico”, así como en la creación del III Plan Andaluz del Atención a personas con dolor (2010-1013), cuyos objetivos como hemos explicado anteriormente son permitir un mejor abordaje del dolor en sus distintas fases (prevención primaria, detección precoz, seguimiento y tratamiento para disminuir su impacto y sus complicaciones). Ya que, pese a ello, la experiencia mostrada por nuestras informantes no concuerda con estos objetivos, habiendo tenido que soportar procesos asistenciales largos hasta dar con un diagnóstico y en algunos casos, tras llevar varios años con el dolor, aún no se les han proporcionado, así como la incomprensión de sus profesionales. Por otra parte, muchas de las mujeres incluidas en la consulta de atención al dolor crónico manifiestan que no las han vuelto a citar más e indican que no se les ha ofrecido información adecuada lo que les genera un sentimiento de inseguridad en el manejo de su dolor.

Los profesionales de enfermería tienen la obligación de formarse ante el manejo del dolor crónico dentro de un equipo multidisciplinar. Puesto que son los profesionales que más cercanos se encuentran al paciente, la enfermera debe intentar construir un ambiente lo más cotidiano posible, ofreciendo ayuda y permitiendo al paciente tomar sus propias decisiones así como poder expresar sus sentimientos con una actitud de empatía y escucha activa donde es imprescindible crear un clima de confianza sin que nuestra actitud frente al dolor pueda interferir.

Limitaciones y recomendaciones. Nuevas líneas de investigación.

Las limitaciones que nos encontramos en nuestro estudio parten de que sólo se realizó a mujeres que padecían dolor crónico y hubiera sido interesante incorporar algunos hombres para así comprobar si la experiencia de unos y otros difiere en cuanto a su percepción o si presentan las mismas preocupaciones, inquietudes o expectativas. Esto podría ser una sugerencia para futuras investigaciones.

Por otro lado, sería interesante realizar un estudio donde se incluyeran intervenciones enfermeras con terapias alternativas dentro de un plan de cuidados a fin de comprobar la mejoría del dolor y la calidad de vida de nuestras participantes como muestran las evidencias disponibles en la bibliografía consultada.

Por esto, y en consideración que es a través de la investigación como puede la enfermería tener las evidencias que permitan el avance en la comprensión de los fenómenos involucrados en la compleja experiencia del dolor crónico, se recomienda diseñar e implementar otros estudios de naturaleza cualitativa y cuantitativa que ayuden en el saber y el hacer de la enfermería elevando así al máximo nuestra relación de ayuda y la calidad de los cuidados de enfermería proporcionando, por ende una vivencia más satisfactoria en las personas que sufren un dolor crónico.

“Cuidar significa entretener una relación amorosa con la realidad y con cada ser de la creación. Es invertir corazón, afecto y subjetividad de esta sensibilidad. Las cosas son más que cosas que podemos usar. Son valores que podemos apreciar, son símbolos que podemos descifrar. Cuidar significa implicarse con las personas y las cosas, darles atención, colocarse junto a ellas, sentirlas dentro del corazón, entrar en comunión con ellas, valorizarlas y comprenderlas en su interioridad. Todo lo que cuidamos es lo que amamos. Y todo lo que amamos lo cuidamos. Por el hecho de ligarnos afectivamente con las personas y las cosas nos preocupamos de ellas y sentimos responsabilidad por ellas.”

Silo, (1984).

BIBLIOGRAFÍA

- Acebedo-Urdiales S., Rodero-Sánchez V., Vives-Relats C., Aguerón-García M J. (2007). “La mirada de Watson, Parse y Bennet para el análisis complejo y la buena práctica”. *Index Enferm.* [revista en internet].16(56):40-44. Disponible en: http://escielo.isciii.es/escielo.php?script=sci_arttext&pid=S11321296200700010009&lng=es. Consultado 19/01/10.
- Aliaga, L. (2005). “Dolor agudo y postoperatorio. Teoría y práctica”. Barcelona: Caduceo.
- Allcock, Nick. (2001). “Studentt nurses experiences of caring for patients in pain”. *International Journal of Nursing Studies.* 38:287-295.
- American Pain Society, The: Pain: current understanding of assessment, management and treatments. Disponible en: www.ampain-soc.org/ce/npc. Consultado Septiembre 2009.
- Arboledas Bellón J. (2009). “Dolor y depresión, estrategias de mejora en atención primaria”. *Rev ROL Enf.* 32(6):455-460.
- Arbonés E, Montes A, Riu M, Farriols C, Mínguez S. “El dolor en los pacientes hospitalizados: Estudio transversal de la información, la evaluación y el tratamiento”.(2009). *Rev. Soc. Esp. Dolor.* 16(6):341-322.
- Badia X, Roset M, Monserrat S, Herdman M, Segura A. (1999). “La versión española del EuroQol: descripción y aplicaciones”. *Med Clin.* 112 Supl 1:79-86.
- Baños Díez, J.E. (2006) “La pecepción del dolor: Cómo sentimos e influimos en el viejo síntoma”. Humanitas: Humanidades médicas. 6: 1-17. (Revista en Internet). Monográfico.
- Benney, M y Hughes, EC. (1987)“Of Sociology and the interview” En Bulmer *Sociological Research Methods.* Londres.
- Bosch E, Sáez N, Valls M, Viñolas S (2003). “Estudio de la calidad de vida en los pacientes con fibromialgia: Impacto de un programa de educación sanitaria.” *Rev Aten Primaria.* 28;31(3): 204-205.
- Brasil W, Zatta LT, Cordeiro JABL, Silva AMTC, Zatta DT, Barbosa MA. (2008). “Qualidade de vida de portadores de dores crônicas em tratamento con acupuntura”. *Revista electrónica de Enfermagen.* 10(2):383-393. Disponible en: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n2/v10n2a10.htm>. Consultado 25/05/2011.

- Burns N. y SK Grove (2004). “Investigación en enfermería”. Elsevier. Madrid.
- C. de Barutell. (2009). “Unidades de dolor en España. Encuesta SED, día del dolor 2007”. *Rev. Soc. Esp. Dolor*. 16(8):421-428.
- Cadavid A.M, Estupiñan J.R, Vargas J.J. (2006). “Dolor y cuidados paliativos”. Corporación de Investigaciones Biológicas. 1ª Ed. Colombia.
- Camacho M y Anarte O (2001). “Importancia de las creencias en la modulación del dolor crónico: Concepto y evaluación”. *Apuntes de Psicología*. 19(3):453-70
- Cañellas M, Gema G, Moix-Queraltó J, Infante P, Subirá S. (2005). “Personalidad y dolor crónico”. *Revista de psiquiatría, psicología médica y psicomática*. 26(3):17-24.
- Carrasco Acosta A, Jiménez de Madariaga C, Márquez Garrido M. (2010). Fibromialgia: cuando el dolor es una historia de vida. *Index Enferm.* (On Line) 19(2-3):196-200. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000200027&lng=es&nrm=iso. (Consultado 17/05/2011).
- Casals M y Samper D. (2004). Epidemiología, prevalencia y calidad de vida del dolor crónico no oncológico. Estudio ITACA. *Rev. Soc. Esp. del Dolor*; 11(5): 2004 260-269.
- Castel-Bernal B, García-Bardón V de F, Tornero-Molina J. (2006). “Evaluación psicológica en el dolor crónico”. *Reumatol Clin*; 2 Supl 1: S44-9.
- Castillo-Bueno, Moreno Pina JP, Martínez-MV Puente, Artiles-Suárez MM, Empresa-Sancho, García A, et al. (2010) “Efectividad de la intervención de enfermería en pacientes adultos que experimentan dolor crónico: una revisión sistemática”. JBI colección de revisiones sistemáticas. 2010; 8(28): 1112-1168 (Nivel I).
- Castro Perez A. (2009). “Mecanismos neurofisiológicos de la transmisión del dolor”. *Rev Rol Enf*; 32 (6):422-426.
- Collado A, Torres X, Arias A, Cerdá D, Vilarrasa R, Valdés M, Muñoz-Gómez J. (2001). “Eficacia del tratamiento multidisciplinario del dolor crónico incapacitante del aparato locomotor”. *Med. Clin*; 117: 401-405.
- Cuestionarios, test e índices de valoración enfermera. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=pr_desa_Innovacion5. Consultado 25/10/2010.

- Charette Susan L y Ferrell Bruce A. (2007). “Enfermedades reumáticas en el anciano: Valoración del dolor crónico”. Published in Reum Dis Clin NA. 33(01):109-122.
- D’Arcy, I. (2008). “El tratamiento del dolor en cifras: Uso eficaz de las escalas de valoración”. Nursing. 26(8): 50-51.
- Dauvilliers Y y Touchon J. (2001). “Sleep in fibromyalgia: review of clinical and polysomnographic data”. Neurophysiol Clin. 31 (1): 18-33.
- de Andrés, J. (2005). “Tratamiento del dolor. Evolución histórica hacia la intervención multidisciplinar”. Boletín de psicología. 84(Julio):11-21.
- de la Cuesta C. (2000). “Investigación Cualitativa y Enfermería”. *Index de Enfermería* [Index Enferm] (edición digital); 7-8. Disponible en http://www.index-f.com/index-enfermeria/28-29revista/28-29_articulo_7-8.php > Consultado 26/01/11.
- de la Cuesta C. (2004). “Cuidado artesanal: La invención ante la adversidad”. Medellín; Universidad de Antioquía.
- Díaz-Ríos E. C. (2005). “Percepción que tienen los estudiantes de 4º año enfermería UNMSM acerca de la enseñanza del cuidado integral del paciente”. Tesis. Universidad Mayor de San Marcos. Lima Perú.
- Encuesta andaluza de salud (2007). Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_3_c_1_vida_sana/vigilancia_de_la_salud/encuesta?perfil=org (Consultado 17/01/2011).
- Encuesta nacional de salud (2006). Disponible en <http://www.msps.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuesta2006.htm>. (Consultado 17/01/2011).
- Escudero-Carretero MJ, García-Toyos N, Prieto-Rodríguez MA, Pérez-corrall O, March-Cerdá JC, López-Doblas M. (2010). “Fibromialgia: percepción de pacientes sobre su enfermedad y el sistema de salud. Estudio de investigación cualitativa”. Reumatol Clin; 6(1):16-22.
- Gala FJ, Lupiani M, Guillen C, Gómez A, Lupiani S. (2003). “Aspectos psicosociales del dolor”. Cuadernos de medicina psicosomática y psiquiatría de enlace. 66: 46-55.

- García Isaac I, Jiménez Rodríguez D, Díaz Agea J.L. et al (2007). “Aproximación a la percepción del dolor en la población de la ciudad de Murcia”. *Rev. Parainfo digital*. Disponible en: <http://0-www.index-f.com.almirez.ual.es:80/para/n1/p057.php> (Consultado 19-febrero-2010).
- García J y Rodero B. (2009). “Aspectos cognitivos y afectivos del dolor”. *Reumatol Clin*. 5 (S2):9-11.
- García Salinero, J. (2004). “La elección del tipo de diseño de investigación”. *Nure Investigación*. 5(Mayo):1-3.
- Giorgi, A. (1999). “The theory, practice, and evaluation of the phenomenological methods as a qualitative research procedure”. *Journal of Phenomenological Psychology*; 28 (2):235-240.
- Gómez, J., A. Latorre, M. Sánchez y R. Flecha. (2006). “Metodología Comunicativa Crítica”. Barcelona: El Roure.
- González Alonso A.I. (1999). “Evaluación y Tratamiento del Síndrome fibromiálgico” Tesis Doctoral. Universidad Complutense de Madrid.
- González-Rendón y Moreno-Monsiváis (2007). “Manejo del dolor crónico y limitación en las actividades de la vida diaria”. *Rev Soc Esp Dolor*. 6:422-427.
- Huércanos Esparza, I. (2010). “Vivir con un infarto: proyecto de investigación cualitativa.” Biblioteca Lascasas; 6(1). Disponible en <http://www.indexf.com/lascasas/documentos/lc0523.php/>. (Consultado 19/02/2010).
- IASP (*International Association for the study of pain*). Concepto de dolor. Disponible en: <http://www.iasp-pain.org/> (Consultado 17/12/09).
- Imirizaldu M y Calvo JL. (2009). “Prevalencia y valoración del dolor”. *Rev. Rol Enf*. 32(6):414-420.
- Kean MB. (2008). “Valoración de los comportamientos complejos relacionados con el dolor”. *Nursing*; 26(9): 42-43.
- Le Bretón, David. (1999). “Antropología del dolor”. Barcelona: Seix Barral.
- Littlejohns DW y Vere DW. (1981) “The clinical assessment of analgesic drugs”. *BR J Clin Pharmacol*; 11:319-32.
- López Timoneda F. (1996). “Clínica, Definición y Clasificación del dolor”. *Clínicas urológicas de la Complutense*. 4:49-55. Servicio de Publicaciones. UCM. Madrid.

- López-Silva MC, Sánchez de Enciso M, Rodríguez-Fernández MC, Vázquez-Seijas C. (2007). “Cavidol: Calidad de vida y dolor en atención primaria”. *Rev. Soc. Esp. Dolor* 1: 9-19.
- Máñez I, Fenollosa P, Martínez-Azucena A, Salazar A. (2005). “Calidad del sueño, dolor y depresión en Fibromialgia”. *Rev Soc Esp del Dolor*. 12(8): 491-500.
- McCaffery M. y Beebe A. (1992) “Manual clínico para la práctica de enfermería”. (pag. 7-38). Barcelona: Salvat Editores.
- McCloskey J y Bulechek G. (2005). “Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC)”. 4 edición. Madrid: Mosby.
- Melzack R. (1975). “The McGill Pain Questionnaire: major properties and scoring methods”. *Pain*; 1:277-282.
- Melzack, R y Casey, KL. (1986). “Sensory, Motivational and central control determinants of pain: a new conceptual model”. En D. Keshalo (ED). *The skin senses*. Springfield: Thomas.
- Micó JA, Agèra L, Cervilla J, Díaz Fernández P, Failde I. (2010). “Asociación de dolor crónico con síntomas somáticos y emocionales en pacientes deprimidos procedentes de consultas de psiquiatría en España”. *Rev Soc Esp Dolor*; 17 (Espec Congr 2): 1-82.
- Moiola B y Merayo LA. (2005). “Efectos de la intervención psicológica en el dolor y el estado emocional de personas con fibromialgia”. *Rev. Soc. Esp. Dolor*. 12(8): 476-484.
- Moix-Queraltó (2005). “Análisis de los factores psicológicos moduladores del dolor crónico benigno” *Anuario de Psicología*. 36(1.): 37-60.
- Montes A, Arbonés E, Planas J, Muñoz E, Casamitjana N. (2008). “Los profesionales sanitarios ante el dolor: Estudio transversal sobre la información, la evaluación y el tratamiento”. *Rev. Soc. Esp. Del Dolor*. 15(2): 1-8.
- Morales-Vigil T, Alfaro-Ramírez del Castillo OI, Sánchez-Roman S, Guevara-López U, Vázquez-Pineda F. (2008). “Ansiedad y depresión en dolor neuropático y nociceptivo”. *Rev. Med. Inst. Mex. Seguro Soc.*; 46 (5): 479-484.
- Morris D. (1996). “La cultura del dolor”. Andrés Bello. Santiago, Chile. 3ª Edic.
- Muñoz A.L. y Tapia P. (1999). “*Dolor agudo y Dolor Crónico*”. Santiago de Chile: Ed. Universitaria.

- NANDA International. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2007-2008. Madrid: Elseiver.
- Noceda, J, Moret C, Lauzirika Alonso L. (2006). “Calidad de vida en el dolor osteomuscular crónico”. *Reumatol. Clin.* 2(6):298-301.
- Ortega-Lopez, R M. (2006). “Cultura del dolor, salud y enfermedad: Percepcion de enfermeria, usuarios de salud y curanderos”. *Cultura de los cuidados.* Año X 19: 63-72.
- *Pain in Europe-A Report.* (2003).. Disponible en: <http://www.painineurope.com> Consultado 19/12/2009.
- Paniagua Soto J. (2005). “Sueño y dolor”. *Vigilia-Sueño;* 17(2):91-120. XIV Reunión Anual de la Asociación Ibérica de Patología del Sueño.
- Pérez-Blay L. (2009). “Tratamiento y control del dolor”. *Rev. ROL Enf.;* 32(6):428-435.
- Pimenta C y Cruz D. (2006). “Crenças em dor crónica: Validação da inventário de atitudes frente à dor para língua portuguesa”. *Rev. Esc. Enferm;* 40 (3): 365-73.
- PLAN ANDALUZ DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DOLOR (2010-2013) Plan andaluz de atención a las personas con dolor: 2010 - 2013 / [coordinación, Juan Antonio Guerra de Hoyos, et al.; autoría, Jorge Álvarez González, et al.]. -- [Sevilla]: Consejería de Salud, [2010] 79 p. Consultado 19/09/2010.
- Plaza del Pino, F. (2010). “Cuidando a pacientes musulmanes. Las fronteras de la enfermería en la comunicación intercultural”. Almería: Universidad de Almería.
- Proceso Asistencial Integrado: Dolor Crónico no Oncológico. Disponible en <http://www.juntadeandalucia.es/salud/servicios/procesos/documentos.asp?idp=184>. Consultado 19/09/2010.
- Ramirez-Maestre, C. (2002). “Las características personales en la experiencia de dolor y en el proceso de afrontamiento”. *Escritos de Psicología.* 6:40-52.
- Real Academia Española (RAE). Disponible en: <http://www.rae.es/rae.html>. Consultado 16/09/2010.
- Rius Llorens C. (2009). “Aspectos Psicológicos del dolor crónico”. *Rev ROL Enf;* 32(6):444-449.

- Rodríguez Calero M.A, Hernández Sánchez D, Gutiérrez Navarro MJ, Juan Amer F, Calls Ginesta J. (2007). “Evaluación del dolor crónico en una población de pacientes hemodializados”. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol*; 10 (2):137-143.
- Rodríguez Franco, L. (2004). “Evaluación de las estrategias de afrontamiento del dolor crónico”. *Actas Esp. Psiquiatr*; 32(2):82-91.
- Rodríguez L y Blanco A. (2005). “Evaluación del dolor”. *Boletín de Psicología*. 84(julio):77-89.
- Rodríguez Muñiz RM, Orta González MA, Amashta Nieto L. (2010). “Cuidados de enfermería a los pacientes con fibromialgia”. *Enfermería Global*; 19. Junio. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n19/docencia4.pdf>. Consultado 19/02/10.
- Rojas-Elizondo J. (2003). “Abordaje de la intervención psicológica en casos diagnosticados de dolor crónico”. *Enfermería en Costa Rica*. 25(1):16-21.
- Romero I y Jordán M L. (2004). “Dolor: Diagnóstico de enfermería en un caso clínico” *Desarrollo Cientif Enferm*; 12(10):304-308.
- Romero y Jimeno. (2005). “Reflexiones sobre el manejo del dolor desde la enfermería naturista”. *Medicina Naturista*.8: 415-419.
- Ruiz Olabuenaga J y Ispizua MA. (1989). “La descodificación de la vida cotidiana”. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Ruiz Olabuenaga, J. (1996). “Metodología de la investigación cualitativa”. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Salvadó-Hernández C, Fuentelsaz C, Arcay C, López C, Villar MT, Casas N. (2009). “Conocimientos y actitudes sobre el manejo del dolor por parte de las enfermeras de unidades de cirugía y oncología de hospitales de nivel III”. *Enferm Clin.*; 19(6):322-329.
- Sanchez Herrera, B. (2003). “Abordajes teóricos para comprender el dolor humano”. *Aquichan*. 3(3): 32-41.
- Sánchez-Castilla y Calderón-Carrasco. (2009). “Enfermería ante el dolor total”. *Rev Rol Enf*; 32(6):436-442.
- Selby M. (2011). “Managing chronic pain”. *Practice Nurse*; 41(2): 14-9.
- Shumaker S y Naughton M. (1995). “The international assessment of health related quality of life : a theoretical perspective”. En Shumaker SA y Berzon R, Eds. *The International Assessment of health related quality of life. Theory,*

Translation, Measurement and Analysis. New York: Rapid Communication. 3.10.

- SILO. Diccionario del nuevo humanismo en Obras completas. Vol II. Librería Humanista en: http://www.libreriahumanista.com/Libros/004_Obras2.htm/ [consultado el 16 de septiembre del 2010]
- Simon J. (1996). "Chronic pain syndrome: nursing assessment and intervention". *Rehabil Nurs.*;21(1):13-6.
- Soler E y Montaner M.C. (2004). "Consideraciones bioéticas en el tratamiento del dolor". *Persona y bioética.* 7-8(20-21): 49-64.
- Soriano J y Monsalve V. (2002). "CAD: Cuestionario de Afrontamiento ante el Dolor Crónico". *Rev Soc Esp. Dolor*; 9: 13-22.
- Taylor SJ y Bogdan R. (1987). "Introducción a los métodos cualitativos de investigación". Barcelona: Paidós Ibérica, SA.
- Testa MA y Simonson DC. (1996). "Assessment of Quality of live outcomes". *N Engl J Med*; 334: 835-40.
- Torrecillas, L. (2001). "Cuidados de enfermería en los cuidados y tratamiento del dolor. Evaluación y control del dolor. Escalas de valoración". *Interpsiquis*. Disponible en: http://www.psiquiatria.com/articulos/psiq_general_y_otras_areas/psicosomatica/2579/
- Truyols Taberner MA, Pérez Pareja J, Medinas Amorós MM, Palmer Pol A, Sesé Abad A. (2008) "Aspectos psicológicos relevantes en el estudio y el tratamiento del dolor crónico". *Clínica y Salud.* Vol. 19. Nº 3. 295-320.
- Urzúa, A. (2010). "Calidad de vida relacionada con la salud: elementos conceptuales". *Rev. Med. Chile*; 138:358-365.
- Vanegas de Ahogado BC, Calderón AY, Lara PM, Forero A, Marín DA, Celis A. (2008). "Experiencias de profesionales de enfermería en terapias alternativas y complementarias aplicadas a personas en situaciones de dolor". *Avances en Enfermería.* 26(1):59-64.
- Vargas Melgarejo. (1994). "Sobre el concepto de percepción". *Alteridades.* (8):47-53

- Villela Rodriguez, E. (2010). “El paradigma de la investigación cualitativa: Alternativa valiosa en la construcción del conocimiento de enfermería”. *Desarrollo Cientif. Enferm.* .18 (9):355-356.
- Zavala MR, Vázquez O, Guzmán MT (2006). “Manejo del dolor y la percepción del paciente con enfermedad crónica”. *Desarrollo Cientif. Enferm.* 14(8):297-301.
- Zichi Cohen M y Omery A. (2003). “Escuelas de Fenomenología: implicaciones para la investigación”. En: Janice Morse (Editora). *Asuntos Críticos en los métodos de investigación cualitativa* (160-182). Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia.

ANEXO I.

Resumen del plan de cuidados enfermeros en el Proceso Asistencial Integrado Dolor Crónico no Oncológico

DIAGNÓSTICOS

- 00133 Dolor crónico
- 00146 Ansiedad
- 00052 Deterioro de la Interacción social
- 00070 Deterioro de la adaptación
- 00078 Manejo inefectivo del régimen terapéutico
- 00085 Deterioro de la movilidad física
- 00095 Deterioro del patrón de sueño
- 00119 Baja autoestima crónica
- 00126 Conocimientos deficientes (especificar)
- 00015 Riesgo de estreñimiento

RESULTADOS

- 0003 Descanso
- 0004 Sueño
- 0208 Movilidad
- 0300 Autocuidados: actividades de la vida diaria
- 0501 Eliminación intestinal
- 1205 Autoestima
- 1300 Aceptación: estado de salud
- 1305 Modificación psicosocial: cambio de vida
- 1402 Autocontrol de la ansiedad
- 1503 Implicación social
- 1601 Conducta de cumplimiento
- 1605 Control del dolor
- 1813 Conocimiento: régimen terapéutico
- 2101 Dolor: efectos nocivos
- 2102 Nivel del dolor

INTERVENCIONES.

0200 Fomento del ejercicio

0450 Manejo del estreñimiento/impactación

1400 Manejo del dolor

1800 Ayuda al autocuidado

1850 Mejorar el sueño

4362 Modificación de la conducta: habilidades sociales

4410 Establecimiento de objetivos comunes

4420 Acuerdo con el/la paciente

5100 Potenciación de la socialización

5250 Apoyo en toma de decisiones

5400 Potenciación de la autoestima

5602 Enseñanza: proceso de enfermedad

5612 Enseñanza: actividad/ejercicio prescrito

5616 Enseñanza: medicamentos prescritos

5880 Técnica de relajación

8100 Derivación

GUIÓN ENTREVISTA

PRESENTACIÓN.....

1. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS:

EDAD.....

NIVEL ESTUDIOS.....

TRABAJO.....

CONVIVENCIA EN UNIDAD FAMILIAR.....

CIUDAD/MEDIO RURAL.....

2. DESCRIPCIÓN DEL DOLOR:

- Descríbeme tu dolor.
- ¿Desde cuándo?
- Descríbeme un día cualquiera con tu dolor.
- ¿Qué haces para calmar tu dolor?.
- ¿Has usado otras terapias alternativas?. ¿Te ha supuesto mucho gasto?.

3. REPERCUSIONES EN LA VIDA DIARIA.

- ¿Qué cambios ha habido en tu vida desde que comenzó el dolor? (vida familiar, social...)
- ¿Ha habido cambios en la relación con tu pareja, hijos ó amigos? ¿Cómo te sientes al respecto?.
- ¿Has sentido alguna vez que hay personas que no te creen?.
- ¿Qué cosas has dejado de hacer a causa del dolor? (asistir a una cena con amigos, salir a andar con las amigas....)
- ¿Te ha impedido tu dolor realizar actividades de la vida diaria como limpiar la casa, hacer la comida...?
- ¿Qué tal duermes?. ¿Te impide el dolor dormir?.
- ¿Qué otros problemas de salud has tenido a consecuencia del dolor?.
- ¿Cómo estás de ánimo?
- ¿Crees que el vivir con este dolor afecta a tu estado del ánimo?.

4. RED DE APOYO.

- ¿Qué apoyo te da tu familia?, ¿En qué te ayudan?,
- ¿Crees que es suficiente, necesitarías algo más?.
- ¿Sientes que te comprenden?.
- ¿Recibes ayuda de otras personas?. (vecinas..)

5. EXPERIENCIA SISTEMA SANITARIO.

- ¿Cómo te has sentido cuando has tenido que acudir a los servicios sanitarios a consecuencia del dolor?. ¿Te han solucionado tu problema?.
- ¿Tomas muchos medicamentos?. ¿Quién te los receta?.
- ¿Vas a la Unidad de Dolor? ¿Cuánto tiempo llevas?. ¿Qué tal te va?.
- ¿Qué cosas desearías que los profesionales sanitarios hiciéramos para mejorar tu atención?.
- ¿Cómo te sientes con respecto a tu dolor?.
- ¿Has sentido que el dolor te supera?.

6. PREGUNTA FINAL.

- ¿Hay algo que quisieras añadir para intentar mejorar la atención del dolor en tu caso personal?.

CIERRE Y AGRADECIMIENTOS.

ANEXO III. Documento de consentimiento informado

D/Dña.....

CODIGO.....

Con fecha de nacimiento.....

He sido suficientemente informado acerca de la investigación en la que acepto participar.

Entiendo que es una investigación que pretende conocer y comprender las vivencias de las personas que sufren dolor crónico. El interés de esta investigación es aportar nuevos datos de lo que viven las personas con dolor para conocimiento de los profesionales que quieran leer este estudio.

La información recogida en las entrevistas de los participantes será tratada de manera confidencial, ningún participante será identificado personalmente.

La participación en este estudio no repercutirá de ninguna manera en la atención sanitaria que necesite.

Comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones.

Autorizo a participar en la/s entrevista/s individual/es que se realizarán en los próximos meses y a grabarlas en audio para facilitar el análisis de los datos. Las grabaciones serán completamente anónimas y confidenciales siendo destruidas cuando la investigación finalice.

El análisis de los datos será contrastado por otro colaborador de la investigadora con el fin de reflejar de manera fiel los datos aportados por el informante.

Algunos fragmentos de la entrevista podrán ser incluidos en la publicación final con el propósito de dar mayor riqueza al estudio y favorecer la comprensión de los lectores de la vivencia de los participantes en la investigación, siempre de manera anónima.

Los datos finales tras el análisis de las entrevistas serán puestos en conocimiento de los participantes.

Así doy mi consentimiento para participar en este estudio:

Firma del participante.....

Fecha.....

Dña: M^a Victoria Cañadas García, he informado de todo lo anterior al participante D/Dña..... Del trabajo que se va a realizar, aclarando sus dudas y asegurando que ha comprendido todos los términos.

Firma.....

Para cualquier duda relacionada con el estudio, puede llamar al teléfono.....

Le agradezco profundamente su colaboración.