



**Universidad
Zaragoza**

TRABAJO FIN DE MÁSTER

MÁSTER UNIVERSITARIO EN PSICOLOGÍA GENERAL SANITARIA

"Influencia del apoyo social, la autoestima, el estigma personal y el grupo de ayuda mutua en la calidad de vida de afectados por trastorno obsesivo-compulsivo"

"Influence of social support, self- esteem, personal stigma and mutual-help group on quality of life in obsessive-compulsive patients"

Alumna: Sara Rueda Pasadas

NIA: 752261

Director: Ángel Barrasa Notario

AÑO ACADÉMICO 2020-2021



Resumen

El trastorno obsesivo-compulsivo (TOC) es un grave problema de salud mental que causa un gran deterioro y una reducción significativa de la calidad de vida. Aunque actualmente hay tratamientos psicológicos eficaces basados en la Terapia Cognitivo Conductual, es necesario seguir investigando para diseñar programas que incidan no sólo en la sintomatología del trastorno; sino también en la mejoría de la calidad de vida del paciente. El objetivo del presente estudio es investigar mediante un análisis cualitativo y cuantitativo cómo se relacionan e influyen las variables apoyo social, autoestima, estigma personal y el conocimiento del trastorno (según un grupo de ayuda mutua específico para el TOC) en la calidad de vida en general de personas afectadas.

Abstract

Obsessive-compulsive disorder (OCD) is a serious mental health disorder that causes significant impairment and reduction in quality of life. Although there are currently psychological treatments based on Cognitive Behavioral Therapy, it is necessary to continue research to design programs that affect not only the symptoms of the disorder but also improve the patient's quality of life. The objective of this study is to investigate, through a qualitative and quantitative analysis how the variables social support, self-esteem, personal stigma and knowledge of the disorder (according to a specific mutual help group for OCD) are related and affect the patient's quality of life in general.

Hace años el trastorno obsesivo-compulsivo (TOC) era considerado un trastorno raro y con muy bajas tasas de prevalencia, generalmente inferiores al 0,1% (Marks, 1987). No obstante, investigaciones más recientes sitúan la prevalencia global del trastorno entre el 1 y 2% de la población general (Andrews et al., 2001; Clark, 2004). El TOC es considerado una de las enfermedades mentales graves más comunes (Heyman et al., 2006). Además, valorando las circunstancias actuales en que nos encontramos debido a la enfermedad por coronavirus (COVID-19), las personas afectadas por TOC se sitúan como potencialmente más vulnerables a las consecuencias de esta pandemia debido a las características propias de esta alteración (Jassi et al., 2020).

El trastorno obsesivo-compulsivo (TOC) es un trastorno caracterizado por la presencia de dos tipos de síntomas relacionados entre ellos, que incluso pueden llegar a ser difíciles de distinguir: obsesiones y compulsiones. Las obsesiones son pensamientos o imágenes involuntarios que invaden la mente de la persona de forma repentina. También se describen como una urgencia o necesidad inaplazable de hacer o decir algo, que por lo general resulta inadecuado o no aceptado socialmente. Del enorme malestar generado por las obsesiones, surge el impulso de hacer algo para detenerlas y poder volver a un estado de tranquilidad y bienestar. Es aquí donde surgen las compulsiones, que se definen como comportamientos para reducir el malestar que provocan las obsesiones. En la gran mayoría de los casos, el trastorno cursa de forma crónica, con períodos de remisiones y exacerbaciones. La remisión completa de los síntomas es poco frecuente (Belloch et al., 2011).

El TOC puede resultar en una baja calidad de vida, con importantes deficiencias en el funcionamiento social y ocupacional (Moritz et al., 2010). En la actualidad, la Terapia Cognitivo-Conductual (TCC) con exposición y prevención de respuesta (EPR) continúa siendo el tratamiento psicológico más eficaz para el TOC, combinada en ocasiones con tratamiento farmacológico (ISRS, clorpromazina) (Skapinakis et al., 2016).

La brecha terapéutica para este trastorno (diferencia entre las personas con TOC que necesitan tratamiento y las que realmente lo reciben) se estima en Europa en un 25% en 2004 (50% aproximadamente en el mundo) a pesar de los tratamientos efectivos existentes. Esta situación no ha cambiado en los últimos años, puesto que se estima que la proporción de sujetos que no reciben tratamiento en todo el mundo en estudios epidemiológicos más recientes varía entre el 22% y el 92%. Además, entre el 38% y el

90% de los afectados ni siquiera buscan tratamiento o asesoramiento para su TOC. Incluso cuando estas personas buscan ayuda, el retraso medio en estas conductas de búsqueda de ayuda es significativo; pues se estima que necesitan hasta 11 años para buscar ayuda profesional (Albert et al., 2019).

Estigma personal

El trastorno obsesivo compulsivo es una condición conocida en nuestra sociedad a día de hoy de forma superficial. Debido a una insuficiente difusión de las características reales del trastorno, los afectados por el TOC suelen asociarse en el imaginario popular con los estereotipos perpetuados por la televisión, el cine u otros medios de comunicación; frecuentemente identificados como personas “raras” o con “manías”.

Ocurre en ocasiones que los propios afectados por un trastorno mental se identifican con estereotipos negativos y los adoptan como propios, fenómeno denominado estigma interiorizado o autoestigma; que junto con el estigma percibido y el estigma experimentado forman parte del estigma personal. La anticipación de las actitudes que los pacientes creen que la sociedad tendrá hacia ellos contribuye a disminuir las relaciones de los pacientes aumentando así el aislamiento social (Bengoechea et al., 2018).

Estas circunstancias se presentan debido a las características específicas del trastorno en sí. Las personas con TOC se avergüenzan de describir lo que perciben como pensamientos y comportamientos extraños, incluso socialmente rechazados en ocasiones. Por lo tanto, no suelen revelar sus síntomas a menos que sea estrictamente necesario. Muchos pacientes con TOC se sienten aislados y solos, incomprendidos por familiares, amigos y, en ocasiones, incluso por sus propios médicos. Un apoyo social fuerte es un pilar fundamental en el mantenimiento de la salud física y mental, además puede ser un factor motivador para la búsqueda de tratamiento; y los afectados de TOC, frecuentemente, poseen una red de apoyo social bastante reducida (Broatch, 1996).

Apoyo social

Para localizar la aparición del apoyo social como constructo, nos trasladamos a mediados de los años 70 del siglo XX. En esta etapa surge el concepto “apoyo social”, que suscita un interés multidisciplinar; llamando la atención de diversas áreas de estudio como psicología, sociología, trabajo social, epidemiología o medicina. Una de las

circunstancias más notables al respecto es que, a pesar de abarcar varias disciplinas, existe común acuerdo sobre la importancia de este factor en la promoción de la salud y bienestar (Cohen & Syme, 1985).

Para definir el apoyo social se han utilizado un amplio número de definiciones. Sin embargo, hay cuatro aspectos centrales que comparten la mayoría de ellas: estructura de la red social de apoyo, funciones del apoyo social, naturaleza percibida y recibida del apoyo social y condiciones en que se producen intercambios de apoyo social (Gracia, 2011).

Si se busca la definición que recopile todos estos ámbitos, una de las más completas es la elaborada por Nan Lin (1986): “el apoyo social podría definirse como el conjunto de provisiones expresivas o instrumentales, percibidas o recibidas, proporcionadas por la comunidad, las redes sociales y las relaciones íntimas y de confianza, y que pueden producirse en situaciones tanto cotidianas como de crisis a lo largo del ciclo vital”.

Repasando la literatura, se encuentran trabajos punteros en esta área; como el trabajo de Durkheim sobre el suicidio en 1897. Este estudio fue pionero en estudiar la influencia de experiencias sociales negativas, como ruptura de vínculos sociales y aislamiento social, en los patrones generales de mortalidad y especialmente en el suicidio (Gracia, 2011). Otros estudios importantes sobre el tema fueron las aportaciones sobre la influencia del estrés en el desarrollo de enfermedades (Selyé, 1956; Hinkle & Wolff, 1957) y el papel de los vínculos sociales compensatorios, entre ellos las relaciones sociales de apoyo, como factores protectores de los efectos negativos de los estresores (Lazarus, 1966). Posteriormente, las aportaciones del médico epidemiólogo John Cassel y los psiquiatras Sydney Cobb y Gerald Caplan en los años setenta se consideran claves en la disciplina de apoyo social. En estos trabajos destaca el hecho de iniciar y marcar dos grandes ramas de estudio: influencia de apoyo social en salud y bienestar y, por otro lado, papel del apoyo social en la intervención social y comunitaria, haciendo especial hincapié en los sistemas de apoyo formales e informales que rodean al individuo. Caplan simpatizaba con la idea de que la consulta tradicional de salud mental abarcaba la creación de grupos de apoyo, incluso adoptando el profesional el papel de educador y transmisor de información a los grupos de apoyo y ayuda mutua (Gracia, 2011).

Grupos de apoyo

Los grupos de apoyo son de particular ayuda para los afectados por el TOC, pues actúan en la disminución del aislamiento social causado por el propio trastorno. No obstante, para el éxito del grupo debemos tener en cuenta la importancia de que los miembros sientan que tienen algo que compartir, por lo que es vital asegurar la homogeneidad entre los individuos que conforman el grupo. El propósito de los grupos de apoyo es educar y motivar a personas con TOC y proporcionar información y apoyo cuando decidan comenzar o reanudar el tratamiento (Broatch, 1996).

En cuanto al impacto del trastorno en la calidad de vida, diversas investigaciones apuntan en una misma dirección: el TOC impacta negativamente en el bienestar general del paciente, provocando alteraciones en el funcionamiento laboral, académico, familiar y social. Según el estudio de Lochner y colaboradores (2003) en el que compararon un grupo de pacientes con TOC con dos grupos con otros trastornos de ansiedad (fobia social y trastorno de angustia), el grupo de afectados por TOC informó de menores índices de calidad de vida, específicamente en las áreas de funcionamiento familiar y vida cotidiana. La aparición de este trastorno dificulta la realización de metas vitales, produciendo insatisfacción e impactando directamente en la autoestima (Rodríguez, 2013). Además, una baja autoestima podría ser un factor de vulnerabilidad específicamente significativo en el TOC. Si una persona tiene pensamientos de tipo inmoral (p.ej. “podría hacer daño a mi hija”) la posterior interpretación del pensamiento amenazará directamente a su autoestima (p.ej. “soy una mala madre”). Es por esto que consideramos una alta autoestima como una variable fundamental para el tratamiento del TOC, que puede mejorar la participación en el mismo, la adherencia y la prevención de recaídas (Miegel et al., 2020).

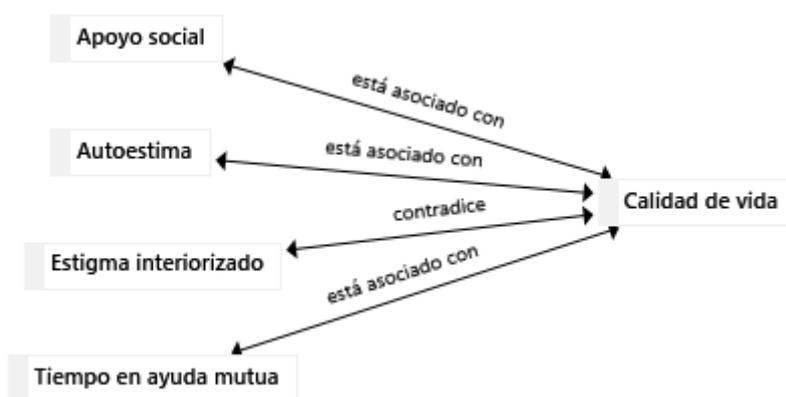
Aunque en la actualidad existan tratamientos eficaces para este trastorno (mencionados al principio de este apartado), hay acuerdo entre los expertos sobre la necesidad de ahondar los conocimientos sobre el cuadro para diseñar intervenciones que afecten no sólo a la sintomatología general del trastorno, sino que resulten en una mejora significativa de la calidad de vida de los pacientes (Barlow y Durand, 2001; Clark & Purdon, 1993). De igual modo, como afirma Rodríguez (2013), sería conveniente incluir en los planes de tratamiento al entorno social del paciente para contrarrestar los efectos negativos del TOC en dicha área. También incluye la necesidad de identificar y analizar

otras variables que no se tienen en cuenta de manera sistemática en los estudios sobre el tema.

Es por esto que el objetivo del presente estudio es investigar cómo se relacionan e influyen las variables apoyo social, autoestima, estigma personal y el conocimiento del trastorno (según un grupo de ayuda mutua específico para el TOC) en la calidad de vida en general de personas afectadas por este trastorno. Se espera encontrar una correlación positiva entre las variables: apoyo social, autoestima, tiempo acudiendo al grupo de ayuda mutua y calidad de vida, mientras que la variable estigma social correlacionaría de forma negativa con las anteriores.

Hipótesis:

H₁: A mayores puntuaciones en apoyo social, autoestima, tiempo acudiendo a ayuda mutua y menor puntuación en estigma personal; mayor puntuación en calidad de vida.



Método

Participantes

Para reclutar a los participantes se solicitó de forma voluntaria la colaboración en este estudio entre los socios de la Asociación TOC-Granada, situada en el Barrio de Monachil (Granada). El grupo está formado por 5 mujeres y 10 varones, con edades comprendidas entre 26 y 48 años. Todos ellos hablan español como lengua materna y cumplen una serie de requisitos con la finalidad de crear un grupo homogéneo. Las personas participantes en el estudio cumplen los criterios para un diagnóstico de Trastorno Obsesivo Compulsivo y no presentan otro trastorno comórbido. Actualmente, se encuentran en tratamiento psicológico de tipo Cognitivo-conductual, combinado con Terapia de Aceptación y Compromiso; impartido por el equipo de psicólogos

colaboradores. Y, además, la totalidad de participantes son miembros del grupo de ayuda mutua, desarrollado también en la asociación.

Diseño

Este estudio se dividió en dos partes:

- *Análisis cualitativo*. En primer lugar, se realizó un análisis cualitativo de entrevistas realizadas a los participantes del grupo. En este análisis se exploraron las áreas consideradas más relevantes para los afectados de su asistencia al grupo de ayuda mutua y su relación con el apoyo social, efectuando un análisis de los contenidos que más han ayudado a los asistentes en su tratamiento. Así, se valoró la relevancia de las áreas estudiadas y se dejó abierta la posibilidad de incorporar posibles nuevos temas relevantes para el estudio que apareciesen durante las entrevistas.

- *Análisis cuantitativo*, estudio correlacional y de regresión. En esta fase del estudio se procesaron los datos recogidos de las diferentes escalas y se analizaron las variables obtenidas mediante correlaciones bivariadas y regresión lineal.

Medidas

A continuación, se exponen las variables relevantes para este estudio:

- *Apoyo social percibido*. Se evaluó mediante la Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido (EMAS), adaptada al castellano por Landeta y Calvete (2002). Este instrumento autoadministrado consta de 12 ítems que recogen información sobre el nivel de apoyo social que perciben los participantes. Las respuestas se recogen mediante una escala de tipo Likert de siete niveles, en la que el valor 1 se corresponde con “Estar totalmente en desacuerdo” y el valor 7 con “Estar totalmente de acuerdo”. Estas instrucciones permanecían visibles mientras el participante cumplimentaba la escala, para evitar confusión en las respuestas. Dentro de esta escala de apoyo social percibido, se distinguen 3 dimensiones específicas: apoyo social de pares (ítems 6,7,9 y 12), apoyo de la familia (ítems 3,4,8 y 11) y apoyo de la pareja u otras personas significativas (ítems 1,2,5 y 10). A mayor puntuación obtenida, mayor apoyo social percibido. En relación a su fiabilidad, fijamos la consistencia interna de la prueba (α) en 0,914; presentando también sus dimensiones específicas unos índices muy altos (Amigos, $\alpha=0,829$; Familia, $\alpha=0,917$; Personas relevantes, $\alpha=0,94$). En cuanto a la validez, se puede consultar el análisis realizado por Ruiz et al. (2017).

- *Autoestima*. Fue registrada mediante la Escala de Autoestima de Rosenberg, traducida y validada al castellano (Vázquez-Morejón et al., 2004). Esta escala autoadministrada otorga una puntuación al nivel de autoestima de los participantes. Consta de 10 ítems, los cinco primeros enunciados de forma positiva y los cinco siguientes de forma negativa, consiguiendo controlar así los efectos del sesgo de la aquiescencia. En relación a sus propiedades psicométricas, podemos establecer su consistencia interna entre 0,76 y 0,87; mientras que su fiabilidad es de 0,80.

- *Estigma personal*. Se valoró según la escala Internalized Stigma of Mental Illness (ISMI). Se incluyó la adaptación al español de la escala, realizada por Bengoechea et al. (2016). La escala ISMI es un instrumento aplicado también de forma autoadministrada, compuesto por 29 ítems agrupados en 5 subescalas: Alienación (ítems 1,5,8,16,17,21), Interiorización de estereotipos (ítems 2,6,10,18,19,23,29), Aislamiento social (ítems 4,9,11,12,13,20), Experiencias de discriminación (ítems 3,15,22,25,28) y Resistencia al estigma (ítems 7,14,24,26,27). Los ítems se puntúan en una escala de tipo Likert de 4 puntos. Según el grado de acuerdo, 1 corresponde a “Totalmente en desacuerdo” mientras que 4 corresponde a “Totalmente de acuerdo”. De la prueba se obtiene una puntuación de cada subescala y una puntuación total. La subescala Resistencia al estigma puntúa de manera inversa. En cuanto a propiedades psicométricas, podemos hablar de una consistencia interna de 0,90 y una fiabilidad test-retest de 0,92 (Bengoechea et al., 2018).

- *Tiempo en el grupo de ayuda mutua*. Se recogió directamente en los datos contextuales del cuestionario demográfico, calculada en meses de asistencia a las sesiones del grupo de ayuda mutua de la Asociación TOC-Granada. Dentro de esta variable se engloba la comprensión del trastorno, pues se asocia un mayor tiempo beneficiándose de las sesiones del grupo con una mayor experiencia y conocimientos sobre TOC.

- *Calidad de vida*. Medida a partir de la versión española de la WHOQOL-BREF, la escala para medir calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud. Este instrumento proporciona un perfil de calidad de vida percibida por la persona en las dos semanas previas a la administración. Esta versión consta de 26 ítems que se pueden agrupar en cuatro dimensiones: Salud física, Salud psicológica, Relaciones sociales y Entorno. Cada dimensión se puntúa de forma independiente; a mayor puntuación en cada dominio, mayor es la puntuación en calidad de vida del participante (a excepción de los

ítems 3,4 y 26 que puntúan de forma inversa). Entre sus propiedades psicométricas se encuentra un valor de consistencia interna de 0,88 para la escala global y $\alpha < 0,7$ para todas las dimensiones y una validez aceptable (Espinoza et al., 2011).

Procedimiento

En la fase de recogida de información, se seleccionaron un total de 15 participantes reunidos de manera voluntaria. Para administrar las pruebas se citó de manera presencial a los participantes en una sala de la sede de la Asociación TOC Granada. La administración de pruebas se realizó en varias sesiones debido a las restricciones sanitarias de aforo limitado asociadas al COVID-19. Estas sesiones tuvieron una duración máxima de 45 minutos.

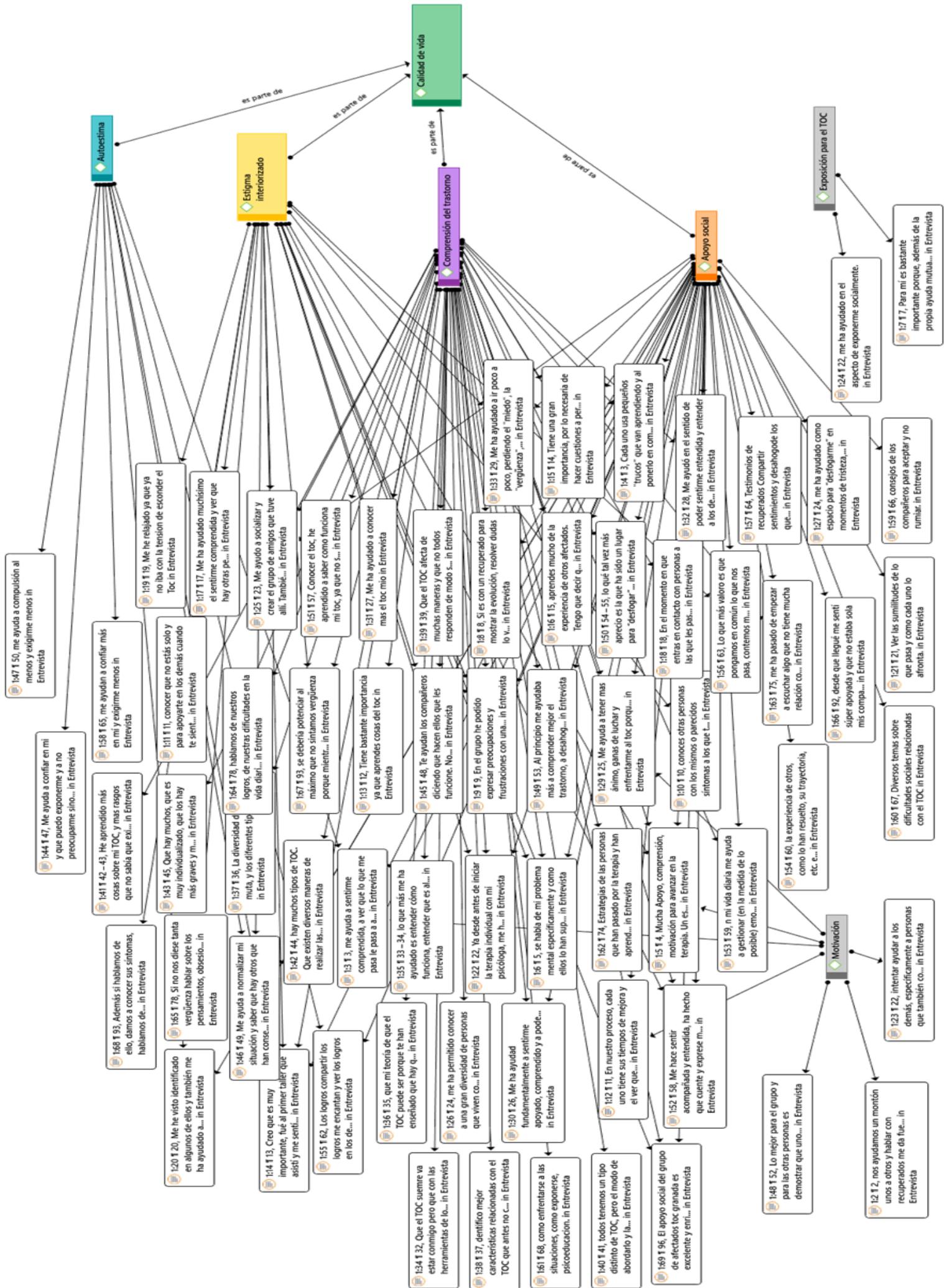
En primer lugar, cada participante firmó una hoja de consentimiento informado (anexo I). Seguidamente, contestaron una serie de preguntas abiertas de forma escrita (anexo II) sobre el grupo de ayuda mutua y apoyo social en general; mediante las cuales se realizará el posterior análisis cualitativo. Tras la entrevista, se administraron cuatro escalas (anexo III), descritas en el siguiente apartado, con el objetivo de medir las distintas variables presentes en el estudio. Además, cada participante completó un cuestionario adicional que recopila información demográfica y contextual (por ejemplo, meses desde que comenzó el tratamiento).

Posteriormente, los datos obtenidos de la entrevista abierta fueron introducidos y analizados mediante el programa de análisis cualitativo Atlas.ti 9 (versión para Windows). Los datos procedentes de las diferentes escalas se introdujeron en el programa de análisis estadístico IBM SPSS (versión para Windows). Mediante esta herramienta, se analizaron los datos cuantitativos explorando las correlaciones entre las distintas variables evaluadas. A continuación, se utilizó un modelo de regresión lineal para realizar predicciones entre la variable dependiente (Calidad de vida) y las variables independientes (Apoyo social percibido, Autoestima, Estigma personal del trastorno mental, Tiempo acudiendo al grupo de apoyo).

Resultados

Análisis cualitativo

Los resultados del análisis cualitativo se muestran en la figura 1 en forma de red.



A grandes rasgos, podemos percibir que las áreas más relevantes y valiosas para los entrevistados de las que se tratan dentro del grupo de ayuda mutua son: la comprensión del trastorno, el apoyo social, la reducción del estigma personal y la autoestima. Las transcripciones de las entrevistas completas se adjuntan en el Anexo IV.

Los resultados respaldan la importancia de las áreas planteadas como variables en este estudio en la vida diaria de los entrevistados. Además, surgieron dos temas diferentes a las variables planteadas, que no han sido incluidas por ser significativamente menos citadas en la entrevista y conceptualmente diferentes. Éstas son: motivación para seguir el tratamiento y uso de la asistencia al grupo como propia exposición con prevención de respuesta (en TOC de temáticas relacionadas con fobia social). En las siguientes líneas se exponen los diferentes temas tratados:

Comprensión del trastorno.

Según los datos obtenidos de las entrevistas realizadas a los participantes, el hecho de compartir sus experiencias y vivencias personales en el grupo de apoyo les ayuda en gran medida en la comprensión del trastorno. Un ejemplo de ello:

“Me ha permitido conocer a una gran diversidad de personas que viven con TOC (gente de diferentes edades, oficios, etc.), dándome una perspectiva más rica sobre las diferencias y semejanzas en el impacto del TOC en la vida de otros (y en la mía) y sobre cómo los demás lidian con éste

Apoyo social.

Como se ha comentado anteriormente en el primer apartado de este documento, un apoyo social fuerte contribuye a una mejoría en la salud y en la calidad de vida en general. Esta área está especialmente mermada en los afectados por TOC, debido a su aislamiento social. Una muestra de la importancia del mismo y de lo que aporta a estas personas la encontramos en la siguiente cita de una participante:

“Creo que es muy importante (la ayuda mutua), [...] me sentí muy bien al conocer personas como yo, no había tratado antes con personas con TOC, me sentí entendida, acompañada, libre para expresarme, escuchada...Sentí que lo mío no era tan raro como antes y dejé de sentirme sola en esto. También aumentó mi confianza en que el TOC tiene recuperación.”

Autoestima.

La autoestima juega un papel clave en muchos trastornos mentales, y, específicamente en el TOC, una alta autoestima es esencial. En este trastorno suele existir una gran rigidez y autoexigencia; además de, en numerosos casos, valoraciones negativas y culpa hacia uno mismo por tener cierto tipo de pensamientos. Relacionadas con este tema, llaman la atención dos citas muy similares:

“(La ayuda mutua) me ayuda a compulsionar menos y exigirme menos.”

“Hablar con un recuperado me ayuda a confiar más en mí y exigirme menos.”

Estigma personal.

En cuanto al estigma personal asociado al TOC, es uno de los temas más mencionados por los afectados en las entrevistas y, según las respuestas, de los más limitantes en su día a día.

“Me ha ayudado muchísimo el sentirme comprendida y ver que hay otras personas con TOC y no soy un bicho raro”

“Si no nos diese tanta vergüenza hablar sobre los pensamientos, obsesiones, o compulsiones que llevamos a cabo, nos ayudaríamos mucho más. Nos sentiríamos más comprendidos y veríamos que nos pasa lo mismo y que no es algo raro, o algo que no tenga que ver con el TOC.”

Calidad de vida.

Por último, respecto a la calidad de vida, se encuentran algunas menciones directas a la misma como área dependiente de las otras variables estudiadas. Por ejemplo, relacionada con el apoyo social:

“(Me ayudan) las estrategias de las personas que han pasado por terapia y han aprendido a manejar y a gestionar su TOC, en su vida básica y pueden tener calidad de vida.”

“En mi vida diaria (el grupo de ayuda mutua) me ayuda a gestionar, en la medida de lo posible, emociones, pensamientos, malestar, etc. con herramientas que algún/nos compañeros del grupo han descrito”.

Análisis cuantitativo

En la Tabla 1 podemos observar los resultados de la prueba de correlación de Pearson entre las diferentes variables estudiadas. Según los datos arrojados por el estudio, se observa correlación positiva entre la puntuación total del cuestionario utilizado para medir calidad de vida (WHOQOL-BREF) y los utilizados para medir apoyo social percibido (EMAS) ($r=.768$, $p<.001$) y autoestima (Rosenberg) ($r=.792$, $p<.001$). Además, se encuentra una correlación negativa entre la puntuación del estigma personal (ISMI) y la puntuación de calidad de vida ($r=-.805$, $p<.001$).

En contraposición, la variable que mide tiempo acudiendo al grupo de ayuda mutua no refleja resultados estadísticamente significativos.

Tabla 1. Correlaciones de Pearson de las puntuaciones totales de las variables.

	EMAS	Rosenberg	ISMI	T. Ayuda mutua
Rosenberg	.800***			
ISMI	-.852***	-.828***		
T. Ayuda mutua	-.028	.220	-.162	
WHOQOL-BREF	.768***	.792***	-.805***	.036

*. La correlación es significativa en el nivel, .05 (bilateral).

** La correlación es significativa en el nivel .01 (bilateral).

***. La correlación es significativa en el nivel .001(bilateral).

Asimismo, en el análisis fueron incluidas de forma desglosada las dimensiones del cuestionario WHOQOL-BREF para medir calidad de vida, por lo que podemos observar de forma más específica la correlación de cada variable en cada subárea en la Tabla 2.

Tabla 2. Correlaciones de variables estudiadas con dimensiones específicas del WHOQOL-BREF.

	Puntuación EMAS	Puntuación Rosenberg	Puntuación ISMI	Tiempo ayuda mutua	Salud física	Salud psicológica	Relaciones interpersonales
Puntuación Rosenberg	.800***						
Puntuación ISMI	-.852***	-.828***					
Tiempo ayuda mutua	-.28	.220	-.162				
Salud física	.673**	.675**	-.700**	.058			
Salud psicológica	.714**	.784***	-.767***	.256	.832***		
Relaciones interpersonales	.714**	.745***	-.723**	-.064	.674**	.819***	
Entorno	.633*	.601*	-.691**	-.162	.753***	.665**	.645**

En cuanto a la *salud física*, correlaciona de forma positiva con apoyo social percibido (EMAS) ($r=.673$, $p=.006$) y con la puntuación en autoestima (Rosenberg) ($r=.675$, $p=.006$). Existe correlación negativa con la puntuación del estigma personal (ISMI) ($r=-.700$, $p=.004$).

La dimensión de *salud psicológica*, correlaciona de igual forma con apoyo social percibido (EMAS) ($r=.714$, $p=.003$) y con autoestima (Rosenberg) ($r=.784$, $p<.001$). La correlación con el estigma personal (ISMI) es negativa ($r=-.767$, $p<.001$).

En la dimensión de *relaciones interpersonales*, de nuevo se encuentra correlación positiva con el apoyo social percibido (EMAS) ($r=.714$, $p=.003$) y la autoestima según Rosenberg ($r=.745$, $p=.001$). La puntuación de estigma personal (ISMI) correlaciona de forma negativa ($r=-.723$, $p=.002$).

Igualmente, la dimensión de *entorno* muestra correlación positiva con apoyo social percibido (EMAS) ($r=.633$, $p<.001$) y con autoestima (Rosenberg) ($r=.601$, $p=.018$). Respecto al estigma personal (ISMI), hay correlación de forma negativa ($r=-.691$, $p=.004$).

Por otra parte, la variable que mide el tiempo acudiendo a ayuda mutua sigue sin mostrar resultados estadísticamente significativos; no se encuentra correlación con ninguna de las subáreas de calidad de vida.

En función de las predicciones hipotetizadas se procedió a realizar un modelo de regresión lineal. Debido a que las variables correlacionan entre sí, surge un problema de

colinealidad; por lo que carece de sentido agruparlas en un modelo de regresión múltiple. El hecho de que estén correlacionadas no arrojaría resultados significativos, pues el alto grado de correlación entre las variables independientes no permite calcular el porcentaje en que éstas predicen la variable independiente.

Al no poder realizar la regresión con múltiples variables debido a este efecto, se decidió establecer modelos de regresión lineal para cada variable independiente de forma separada.

Apoyo social-Calidad de vida.

En el modelo de regresión para apoyo social y calidad de vida, la correlación entre ambas variables es positiva. Según el coeficiente de determinación (R cuadrado) podemos inferir que la proporción en la que nuestra variable independiente (apoyo social) predice la variable dependiente (calidad de vida) en un 58,9%. En la tabla 3 se pueden ver los coeficientes de regresión.

Tabla 3. Coeficientes Apoyo social-Calidad de vida.

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	t	Sig.	
	B	Desv. Error	Beta			
1	(Constante)	-3.175	13.177		-.241	.813
	Puntuación EMAS	11.177	2.588	.768	4.319	<.001

a. Variable dependiente: Puntuación WHOQOL-BREF

Autoestima-Calidad de vida.

De igual modo que las anteriores, ambas variables correlacionan de forma positiva. En este caso, según los datos arrojados por el coeficiente de determinación, la variable autoestima predice en un 62.8% la calidad de vida. En la tabla 4 están detallados los coeficientes del modelo de regresión.

Tabla 4. Coeficientes Autoestima-Calidad de vida.

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	t	Sig.	
	B	Desv. Error	Beta			
1	(Constante)	-22,263	16,162		-1,377	,192
	Puntuación Rosenberg	27,092	5,786	,792	4,682	<0,001

a. Variable dependiente: Puntuación WHOQOL-BREF

Estigma personal-Calidad de vida.

Las variables estigma personal y calidad de vida correlacionan de manera inversa. En este caso, siguiendo los datos de R cuadrado, la variable estigma personal predice un 62,1% la variable calidad de vida, de forma negativa. En la tabla 5, se observan los coeficientes de regresión.

Tabla 5. Coeficiente Estigma personal-Calidad de vida.

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	t	Sig.
	B	Desv. Error	Beta		
1	(Constante)	86,511	7,589	11,400	<,001
	Puntuación ISMI	-27,477	5,620	-,805	<,001

a. Variable dependiente: Puntuación WHOQOL-BREF

Tiempo acudiendo a ayuda mutua-Calidad de vida.

En este supuesto, el valor p no entra dentro de los límites establecidos para ser significativo, por lo que el modelo no es válido. La variable que mide el tiempo acudiendo a ayuda mutua no puede predecir la calidad de vida en afectados por TOC.

Tabla 6. Coeficientes Tiempo acudiendo a ayuda mutua-Calidad de vida.

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	t	Sig.
	B	Desv. Error	Beta		
1	(Constante)	51,593	6,422	8,033	<,001
	Meses acudiendo a ayuda mutua	,107	,814	,036	,898

a. Variable dependiente: Puntuación WHOQOL-BREF

Discusión

Tras la información recogida en este estudio, queda patente la importancia de un abordaje integral en los trastornos mentales en general, y de manera específica en el TOC. Las personas que sufren este trastorno, debido a las características del mismo, son propensas al aislamiento social y al rechazo. De entre los testimonios recogidos en las entrevistas, cabe destacar el papel del apoyo social y cómo, a su vez, contribuye a reducir el estigma asociado a la enfermedad y así ayudar al funcionamiento de las personas en su vida diaria. Además, el hecho de compartir experiencias en el contexto de un grupo de apoyo, proporciona el beneficio de conocer de primera mano el funcionamiento de otras variantes del trastorno; ya que el TOC es un trastorno en gran medida caracterizado por la heterogeneidad de sus temáticas.

Recordando la hipótesis inicial, “A mayores puntuaciones en apoyo social, autoestima, tiempo acudiendo a ayuda mutua y menor puntuación en estigma personal; mayor puntuación en calidad de vida”, se observan altas correlaciones entre ellas exceptuando la variable del tiempo acudido a ayuda mutua. Debido precisamente a la alta correlación entre varias de ellas, no se puede realizar un pronóstico mediante regresión lineal múltiple. Analizándolas de forma independiente, se afirma que las variables apoyo social y autoestima correlacionan de forma positiva y pueden predecir la calidad de vida en pacientes con TOC. Igualmente ocurre con la variable del estigma personal, aunque su correlación es de forma inversa.

Por otra parte, la variable del tiempo acudiendo a los grupos de ayuda mutua no ha arrojado resultados concluyentes; por lo que sería necesario realizar una mayor investigación. Para salvar esta limitación y como futura línea de investigación, sería interesante realizar un estudio con un grupo control que esté en tratamiento, pero no acuda a las sesiones del grupo de ayuda mutua, con el objetivo de verificar de forma más específica el efecto del grupo de ayuda en la mejora de la calidad de vida de personas con TOC. Otra limitación encontrada en el estudio es el reducido tamaño de la muestra. Es posible que, con un mayor número de observaciones, los resultados evidencien datos más esclarecedores.

En definitiva, el TOC produce severas disfunciones del ámbito social del paciente y su bienestar en la vida diaria. La influencia de variables como las aquí estudiadas es innegable. La idea de este estudio no se basa en reemplazar los tratamientos actuales eficaces que tratan la sintomatología principal de este trastorno, sino destacar la necesidad de intervenciones complementarias que trabajen otros ámbitos igualmente importantes para la calidad de vida de estas personas. Teniendo en cuenta la gran brecha terapéutica existente en este trastorno (Albert et al., 2019), este tipo de intervenciones centradas más en el ámbito social y autoestima serían beneficiosas, tanto como para afectados que se ya se encuentran en tratamiento, como para personas que, por diversas circunstancias, no tengan posibilidad de acudir al mismo. Además, una de las dificultades que encuentran los pacientes sobre el tratamiento es precisamente la poca accesibilidad (Rodríguez, 2013); por lo que creando programas de intervención grupales sobre estos temas se obtiene la ventaja añadida de salvar obstáculos y ser capaces de llegar así a un mayor número de personas. Como propuesta, se podrían diseñar programas de mejora de autoestima y habilidades sociales específicos que sean aplicados conjuntamente con la

terapia en los centros en los que los pacientes reciban tratamiento. De igual modo, la labor divulgativa, sobre este trastorno y acerca de la salud mental en general, continúa siendo una asignatura pendiente aún a día de hoy. Sigue siendo totalmente necesaria la planificación de actividades en este sentido para, poco a poco, ir reduciendo el estigma asociado a los trastornos mentales. De lo que no hay duda es de que, siendo una alteración que cursa de forma crónica en un gran número de los casos (Belloch et al., 2011), el hecho de mejorar la calidad de vida de los afectados por TOC es de una importancia primordial.

Referencias

- Abramowitz, J. S. (2006). The psychological treatment of obsessive-compulsive disorder. *Canadian Journal of Psychiatry*, 51, 407-416.
- Albert, U., Barbaro, F., Bramante, S. & Rosso, G. (2019). Duration of untreated illness and response to SRI treatment in Obsessive-Compulsive Disorder. *European Psychiatry* 58, 19-26.
- Andrews, G., Henderson, S. & Hall, W. (2001). Prevalence, comorbidity, disability and service utilization. Overview of the Australian National Mental Health Survey. *British Journal of Psychiatry*, 178, 145-153.
- Barlow, D. y Durand, V. (2001). *Psicología anormal: Un enfoque integral*. México: Thomson.
- Belloch, A., Cabedo, E. y Carrió, C. (2011). *TOC: obsesiones y compulsiones. Tratamiento cognitivo*. Madrid: Alianza Editorial.
- Bengoechea, R., Arrieta, M., Fernández, M., Santacoloma, I., Gómez de Tojeiro, J., García, B., . . . Gil, D. (2018). Adaptación al español de la escala Internalized Stigma of Mental Illness para valorar el estigma personal. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 11(4), 244-254.
- Broatch, J. (1996). Obsessive-Compulsive Disorder: adding value to treatment through patient support groups. *International Clinical Psychopharmacology*, Vol 11, 5.
- Clark, D. A. (2004). *Cognitive-Behavioural Therapy for OCD*. Nueva York: The Guilford Press.
- Clark, D. & Purdon, C. (1993). New perspectives of a cognitive theory of obsessions. *Australian Psychologist*, 28, 161-167.
- Cohen, S. & Syme, S. L. (1985). *Social support and health*. New York: Academic Press.
- Espinoza, I., Osorio, P., Torrejón, M., Lucas-Carrasco, R. y Bunout, D. (2011). Validación del cuestionario de calidad de vida (WHOQOL-BREF) en adultos mayores chilenos. *Revista Médica de Chile*, 139, 579-586.
- Gracia, E. (1992). *El Apoyo social en la intervención comunitaria*. Barcelona: Paidós.

- Gracia, E. (2011). Apoyo social e intervención social y comunitaria. En I. Fernández, J. Morales, y F. Molero, *Psicología de la intervención comunitaria* (págs. 129-171). Bilbao: Descleé de Brouwer.
- Heyman, I., Mataix-Cols, D. & Fineberg, N. A. (2006). Obsessive-compulsive disorder. *British Medical Journal*, 333, 424-429.
- Hinkle, L. E. & Wolff, H. (1957). Health and social environment. In A. Leighton, J. A. Clausen & R. N. Wilson, *Explorations in social psychiatry*. New York: Basic Books.
- Jassi, A., Shahriyarmolki, K, Taylor, T., Peile, L. & Challacombe, F. (2020). *The Cognitive Behaviour Therapist*, 13, 1-11.
- Landeta, O. y Calvete, E. (2002). Adaptación y validación de la Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido. *Ansiedad y estrés*, 8 (2-3). 173-182.
- Lazarus, R. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw Hill.
- Lin, N. (1986). *Conceptualizing social support*. Nueva York: Academic Press.
- Lochner, C., Mogotsi, M., du Toit, P., Kaminer, D., Niehaus, D., y Stein, D. (2003). Quality of life in anxiety disorders: a comparison of obsessive-compulsive disorder, social anxiety disorder, and panic disorder. *Psychopathology*, 36 (5). 255-262.
- Marks, I. (1987). *Fears, phobias and rituals. Panic, anxiety and their disorder*. Nueva York: Oxford University Press.
- Miegel, F., Moritz, S., Wagener, F., Cludius, B. & Jelinek, L. (2020). Self-esteem mediates the relationship between perfectionism and obsessive-compulsive symptoms. *Personality and Individual Differences*, 167, art. 110239.
- Moritz, S., Jelinek, L., Hauschildt, M. & Naber, D. (2010). How to treat the untreated: Effectiveness of a self-help metacognitive training program (myMCT) for obsessive-compulsive disorder. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 12, 209-220.
- Rodríguez, R. (2013). Calidad de Vida en Pacientes con Trastorno Obsesivo Compulsivo: Una revisión. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 22, 139-146.
- Ruiz, M., Saiz, J., Montero, M. y Navarro, D. (2017). Adaptación de la Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido en población con trastorno mental grave. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 37(132), 415-437.
- Selyé, H. (1956). *The stress of life*. Nueva York: McGraw Hill.
- Skapinakis, P., Caldwell, D. M., Hollingworth, W., Bryden, P., Fineberg, N. A., Salkovskis, P., . . . Baxter, H. (2016). Pharmacological and psychotherapeutic interventions for management of obsessive-compulsive disorder in adults: a systematic review and network meta-analysis. *Lancet Psychiatry*, 3, 730-739.
- Vázquez-Morejón, A. J., Jiménez, R. y Vázquez-Morejón, R. (2004). Escala de autoestima de Rosenberg: fiabilidad y validez en población clínica española. *Apuntes de Psicología*, Vol.22, 2, 247-255.

Anexos

Anexo I. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Has sido invitado/a a participar en un estudio llevado a cabo por la Universidad de Zaragoza. Tendrás que contestar algunas preguntas y también solicitaremos algunos datos generales. La duración total de la encuesta es aproximadamente 10 minutos.

Es importante que sepas que tu anonimato está garantizado. El equipo de investigación mantendrá total confidencialidad con respecto a cualquier información obtenida en este estudio. Los datos obtenidos serán utilizados exclusivamente para los fines de la presente investigación y serán analizados de manera agregada, no de forma individual.

Queremos destacar que tu participación es totalmente voluntaria, por lo que no estás obligado/a de ninguna manera a participar en este estudio. Si accedes a participar, puedes dejar de hacerlo en cualquier momento del estudio, sin que tengas que dar explicación alguna al equipo de investigación.

Si tienes alguna duda al respecto, puedes contactar con Sara Rueda (752261@unizar.es) o al teléfono 672877686.

Leído esto, acepto participar en el siguiente estudio.

Fdo: _____

Anexo II. Entrevista, análisis cualitativo

A continuación, proponemos una serie de preguntas relacionadas con ayuda mutua y apoyo social. Siéntete libre a la hora de contestar, no hay respuestas correctas ni erróneas. Lee cada pregunta y responde según tu interpretación. Si dudas en alguna, responde según lo que te sugiera tu primera impresión. Extiéndete lo que desees en la respuesta.

¿Qué importancia tiene el grupo de ayuda mutua para ti y por qué?

¿Cómo te ha ayudado el grupo de ayuda mutua desde que comenzaste a asistir?

¿Qué has aprendido sobre el TOC en el grupo?

¿Qué tipo de apoyo te proporciona el grupo de ayuda mutua, en qué aspectos te ayuda en tu vida diaria?

¿Qué temas de los que se tratan en las reuniones de ayuda mutua valoras más?

¿Qué cosas te gustaría cambiar del grupo de ayuda mutua?

Por último, si hay algo más que quieras comentar en relación al apoyo social en general, puedes escribirlo en el siguiente espacio.

Anexo III. Cuestionarios, análisis cuantitativo

Lee cada una de las siguientes frases cuidadosamente. Indica tu acuerdo con cada una de ellas empleando esta escala:

1	2	3	4	5	6	7
Totalmente en desacuerdo	Bastante en desacuerdo	Más bien en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Más bien de acuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo

1. Hay una persona que está cerca cuando estoy en una situación difícil. 1 2 3 4 5 6 7

2. Existe una persona especial con la cual yo puedo compartir penas y alegrías. 1 2 3 4 5 6 7

3. Mi familia realmente intenta ayudarme. 1 2 3 4 5 6 7

4. Obtengo de mi familia la ayuda y el apoyo emocional que necesito. 1 2 3 4 5 6 7

5. Existe una persona que realmente es una fuente de bienestar para mí. 1 2 3 4 5 6 7

6. Mis amigos realmente tratan de ayudarme. 1 2 3 4 5 6 7

7. Puedo contar con mis amigos cuando las cosas van mal. 1 2 3 4 5 6 7

8. Yo puedo hablar de mis problemas con mi familia. 1 2 3 4 5 6 7

9. Tengo amigos con los que puedo compartir las penas y alegrías. 1 2 3 4 5 6 7

10. Existe una persona especial en mi vida que se preocupa por mis sentimientos. 1 2 3 4 5 6 7

11. Mi familia se muestra dispuesta a ayudarme para tomar decisiones. 1 2 3 4 5 6 7

12. Puedo hablar de mis problemas con mis amigos. 1 2 3 4 5 6 7

Por favor, contesta las siguientes frases con la respuesta que consideres más adecuada.

En cada pregunta, haz un círculo si estás:	Muy de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
1. Siento que soy una persona digna de aprecio, al menos en igual medida que los demás.	A	B	C	D
2. Estoy convencido de que tengo cualidades buenas.	A	B	C	D
3. Soy capaz de hacer las cosas tan bien como la mayoría de la gente.	A	B	C	D
4. Tengo una actitud positiva hacia mí mismo/a.	A	B	C	D
5. En general estoy satisfecho/a de mí mismo/a.	A	B	C	D
6. Siento que no tengo mucho de lo que estar orgulloso/a.	A	B	C	D
7. En general, me inclino a pensar que soy un fracasado/a.	A	B	C	D
8. Me gustaría poder sentir más respeto por mí mismo/a.	A	B	C	D
9. Hay veces que realmente pienso que soy un/una inútil.	A	B	C	D
10. A veces creo que no soy buena persona.	A	B	C	D

En cada pregunta, haz un círculo si estás:	Totalmente en desacuerdo	Algo en desacuerdo	Algo de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1. Me siento fuera de lugar en el mundo porque tengo TOC.	1	2	3	4
2. Las personas con TOC tienden a ser violentas.	1	2	3	4
3. La gente me discrimina porque tengo TOC.	1	2	3	4
4. Evito relacionarme con personas que no tienen TOC para evitar el rechazo.	1	2	3	4
5. Estoy avergonzado de tener TOC.	1	2	3	4
6. Las personas con TOC no deberían casarse.	1	2	3	4
7. Las personas con TOC hacen contribuciones importantes a la sociedad.	1	2	3	4
8. Me siento inferior a las personas que no tienen TOC.	1	2	3	4
9. No me relaciono tanto como solía porque mi TOC podría hacerme parecer o comportarme raro.	1	2	3	4
10. Las personas con TOC no pueden vivir una vida plena y gratificante.	1	2	3	4
11. No hablo mucho de mí mismo porque no quiero agobiar a los demás con mi TOC.	1	2	3	4
12. Los estereotipos negativos sobre el TOC me mantienen aislado del mundo «normal».	1	2	3	4
13. Estar entre personas que no tienen TOC me hace sentir fuera de lugar o inadecuado.	1	2	3	4
14. Me siento cómodo si me ven en público con una persona que es evidente que tiene TOC.	1	2	3	4
15. La gente a menudo tiene una actitud paternalista conmigo, o me trata como a un niño, solo porque tengo TOC.	1	2	3	4
16. Estoy decepcionado conmigo mismo por tener TOC.	1	2	3	4
17. Tener TOC ha echado a perder mi vida.	1	2	3	4
18. La gente puede decir que tengo TOC por mi aspecto.	1	2	3	4
19. Debido a que tengo TOC, necesito que los demás tomen la mayoría de las decisiones por mí.	1	2	3	4
20. Me mantengo apartado de situaciones sociales con el fin de no avergonzar a mi familia o amigos.	1	2	3	4
21. Las personas sin TOC no pueden entenderme.	1	2	3	4
22. La gente me ignora o me toma menos en serio solo porque tengo TOC.	1	2	3	4
23. No puedo contribuir en nada a la sociedad porque tengo TOC.	1	2	3	4
24. Vivir con TOC me ha hecho una persona fuerte.	1	2	3	4
25. Nadie estaría interesado en relacionarse conmigo porque tengo TOC.	1	2	3	4
26. En general, soy capaz de vivir la vida de la manera que quiero.	1	2	3	4
27. Puedo tener una vida plena y satisfactoria, a pesar de mi TOC.	1	2	3	4
28. Algunas personas piensan que no puedo lograr mucho en la vida porque tengo TOC.	1	2	3	4
29. Los estereotipos sobre el TOC son aplicables a mí.	1	2	3	4

Por favor conteste todas las preguntas. Si no está seguro/a de qué respuesta dar a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada. A veces, ésta puede ser la primera respuesta que le viene a la cabeza. Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que **piense en su vida durante las dos últimas semanas**.

Por favor, lea la pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala que represente mejor su opción de respuesta.

	Muy mala	Regular	Normal	Bastante buena	Muy buena
¿Cómo calificaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

	Muy insatisfecho/a	Un poco insatisfecho/a	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
¿Cómo de satisfecho/a está con su salud?	1	2	3	4	5

	Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Mucho
¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
¿En qué grado necesita de un tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
¿Cómo de saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5

	Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Totalmente
¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	1	2	3	4	5
¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
¿Dispone de la información que necesita en su vida diaria?	1	2	3	4	5
¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

	Muy insatisfecho/a	Un poco insatisfecho/a	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
¿Cómo de satisfecho/a está con su sueño?	1	2	3	4	5
¿Cómo de satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
¿Cómo de satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
¿Cómo de satisfecho/a está de sí mismo?	1	2	3	4	5
¿Cómo de satisfecho/a está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
¿Cómo de satisfecho/a está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
¿Cómo de satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos/as?	1	2	3	4	5
¿Cómo de satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
¿Cómo de satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
¿Cómo de satisfecho/a está con los servicios de transporte de su zona?	1	2	3	4	5

	Nunca	Raramente	Moderadamente	Frecuentemente	Siempre
¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, o depresión?	1	2	3	4	5

Anexo IV. Transcripción entrevistas

¿Qué importancia tiene el grupo de ayuda mutua para ti y por qué?

Mucha importancia porque nos ayudamos un montón unos a otros y hablar con recuperados me da fuerza y valor y ver que otras personas han podido recuperarse.

La ayuda mutua me ayuda a sentirme comprendida, a ver que lo que me pasa le pasa a a otras personas, a ver que ante cosas parecidas hay personas que pueden aplicar las herramientas que aprendemos y así entender que yo también puedo. Cada uno usa pequeños "trucos" que van aprendiendo y al ponerlo en común nos puede servir a los compañeros.

Mucha Apoyo, comprensión, motivación para avanzar en la terapia. Un espacio donde puedes hablar libremente del Toc sin que te juzguen

Mucha. sobre todo si se habla de mi problema mental específicamente y como ellos lo han superado. También porque ves que hay más gente que le pasa las mismas cosas que a ti

Importante para sentirme comprendido

Para mí es bastante importante porque, además de la propia ayuda mutua en sí, a mí también me sirve también como exposición por mi tipo de TOC (que está relacionado con la fobia social).

Si es con un recuperado para mostrar la evolución, resolver dudas lo veo bien. Si es solo para escuchar penas y desgracias, lo veo desmotiva te, veo mejor psicoeducacion a eso.

Mucha. En el grupo he podido expresar preocupaciones y frustraciones con una apertura que difícilmente hubiera tenido lugar con gente que no tenga TOC. El grupo me permitió un espacio para compartir con otros que viven esta enfermedad.

Es muy importante, en él conoces otras personas con los mismos o parecidos síntomas a los que tu tienes, conoces gente que evoluciona y está mejor o gente que esta recuperada y te das cuenta que se puede salir del toc o se puede mejorar y que no tienes que sentirte como un bicho raro

Una importancia vital, para conocer que no estás solo y para apoyarte en los demás cuando te sientes solo. En nuestro proceso, cada uno tiene sus tiempos de mejora y el ver que otros compañeros han tardado tiempo en mejorar, pero lo han hecho te da esperanzas.

Tiene bastante importancia ya que aprendes cosas del toc

Creo que es muy importante, fué al primer taller que asistí y me sentí muy bien al conocer a personas como yo, no había Tratado antes con personas con Toc, me sentí entendida, acompañada, libre para expresarme, escuchada, sentí que lo mío no era tan raro como antes sentía y dejé de sentirme sola en esto. También aumentó mi confianza en que el Toc tiene recuperación.

Tiene una gran importancia, por lo necesaria de hacer cuestiones a personas con TOC y que puedan empatizar en mayor medida con más personas

Para mí tiene bastante importancia, ya que aprendes mucho de la experiencia de otros afectados. Tengo que decir que siempre he sido muy reacio a escuchar a otros afectados por miedo a más obsesiones, pero ahora he mejorado esa idea.

¿Cómo te ha ayudado el grupo de ayuda mutua desde que comenzaste a asistir?

Me ha ayudado muchísimo el sentirme comprendida y ver que hay otras personas con TOC y que no soy un bicho raro.

En el momento en que entras en contacto con personas a las que les pasa lo mismo que a ti comienzas a aceptar lo que te pasa, a entender a esas personas y a ver todo lo bueno que tienen también es un paso para ir viendo las cosas buenas que uno mismo tiene y el TOC no te ha dejado ver.

Mucho Me he relajado ya que ya no iba con la tensión de esconder el Toc

Me he visto identificado en algunos de ellos y también me ha ayudado a confiar más en lo que yo pienso porque veo que otros están muy de acuerdo conmigo

Ver las similitudes de lo que pasa y como cada uno lo afronta.

Ya desde antes de iniciar la terapia individual con mi psicóloga, me hacía bien porque servía como apoyo y también contacto con otros afectados. Los demás afectados no solo me ayudan a aceptarlo y me hacen comprender mejor el TOC y mis problemas; también me hacen no sentirme "un bicho raro" al ver que hay personas de todo tipo, de diversos perfiles y personas con valía, que viven una situación psicológica y social similar a la mía. Otro aspecto muy importante es que intentar ayudar a los demás, específicamente a personas que también comparten mis problemas y en las que me puedo ver reflejado a veces, me hace salirme de estar centrado en mí y por lo tanto me ayuda a estar menos depresivo, gracias al propio desenfoco y también por motivarme a mantener una actitud positiva por el bien del grupo. También me ha ayudado en el aspecto de exponerme socialmente.

Me ayudo a socializar y crear el grupo de amigos que tuve allí. También para ver la evolución, sentirme comprendida y ver que no soy la única.

Por un lado, me ha permitido conocer a una gran diversidad de personas que viven con TOC (gente de diferentes edades, oficios, etc.), dándome una perspectiva más rica sobre las diferencias y semejanzas en el impacto del TOC en la vida de otros (y en la mía) y sobre cómo los demás lidian con éste. Por otro lado, me ha ayudado como espacio para "desfogarme" en momentos de tristeza, frustración y preocupación.

Me ayuda a tener más ánimo, ganas de luchar y enfrentarme al toc porque veo que se puede salir de él y recuperarse para tener una vida mejor.

Me ha ayudado fundamentalmente a sentirme apoyado, comprendido y a poder también plantear ciertas dudas

Me ha ayudado a conocer mas el toc mío

Me ayudó en el sentido de poder sentirme entendida y entender a los demás, también muy apoyada por mis compañeros

Me ha ayudado a ir poco a poco, perdiendo el "miedo", la "vergüenza", el "me pasa a mi sola". Al compartir y coincidir con creencias muy parecidas. Y sentirme integrada y comprendida pudiendo ser yo misma.

De momento he asistido solo a algunos talleres de ayuda mutua porque llevo poco tiempo en la asociación, pero me ha servido y creo que me servirá bastante durante mi terapia.

¿Qué has aprendido sobre el TOC en el grupo?

Que el TOC siempre va estar conmigo pero que con las herramientas de los cuatro pasos voy a reenfocar y no compulsionar y que se puede ser feliz con TOC.

He aprendido muchas cosas, pero lo que más me ha ayudado es entender cómo funciona, entender que es algo con factores genéticos, biológicos, de funcionamiento de ciertas estructuras cerebrales... Esto ha hecho que sienta menos culpabilidad y entienda que yo no he tenido la culpa de que me pase esto o no lo he provocado, me ayuda también a distanciarme, "defusionarme", del TOC, entender que es el TOC el que envía esos pensamientos, el que me provoca esa sensación de pavor, el que me alarma... También estoy aprendiendo las herramientas para recuperarme y aprender a vivir con el TOC.

He aprendido métodos y cosas que les van bien a los demás, diferentes puntos de vista de varias psicólogas que amplían y completan mis herramientas para hacer frente al toc

que mi teoría de que el TOC puede ser porque te han enseñado que hay que ser así. es cierta. También que hay más personas que al igual que yo tienen muy poca energía porque el TOC se la quita También qué hay que hacer ante los pensamientos obsesivos

La diversidad del Toc, que muta, y los diferentes tipos de toc.,

Identifico mejor características relacionadas con el TOC que antes no consideraba que tuvieran relación. Tengo más claro qué actitudes y comportamientos ayudan y cuáles no.

He aprendido más con la psicóloga y leyendo que en el grupo.

Que el TOC afecta de muchas maneras y que no todos responden de modo similar a éste; también que las personas abordan de modos diversos la terapia.

Cómo funciona, cómo trabajar para recuperarse.

Que todos tenemos un tipo distinto de TOC, pero el modo de abordarlo y la salida es el mismo.

He aprendido más cosas sobre mi TOC, y más rasgos que no sabía que existían. He conocido como actúa mi TOC

E aprendido a conocerlo mejor

Que hay muchos tipos de TOC. Que existen diversas maneras de realizar las compulsiones. Físicas, mentales. Que tiene un origen neurológico, que pueden influir factores estresantes o que tienen una carga hereditaria.

Que hay muchos, que es muy individualizado, que los hay más graves y menos graves dentro de cada tipo de TOC, p.ej. el TOC puro creo que no tiene por qué ser más grave que el de contaminación sino depende de lo severo o grave que lo tengas.

¿Qué tipo de apoyo te proporciona el grupo de ayuda mutua, en qué aspectos te ayuda en tu vida diaria?

Me ayuda a confiar en mí y que puedo exponerme y a no preocuparme sino a ocuparme de lo que está en mi mano.

Te ayudan los compañeros diciendo que hacen ellos que les funcione. Nos ayudamos comentando lo que nos pasa, para que veamos que nos pasan cosas muy similares y sentirnos que no somos los únicos, que no estamos solos en esta situación. Nos animamos en los logros, a veces los compañeros ven más tus logros que tú mismo. Te ayuda a desahogarte cuando tienes unos días difíciles. También nos ayuda a reenfocar y salir un poquito de nosotros mismos.

Me ayuda a normalizar mi situación y saber que hay otros que han conseguido salir, así que yo también puedo

me ayuda a compulsión al menos y exigirme menos

Es una actividad de grupo constructiva.

Lo mejor para el grupo y para las otras personas es demostrar que uno mismo está avanzando, así que supone una motivación añadida para mantenerme más positivo y más activo.

Al principio me ayudaba más a comprender mejor el trastorno, a desahogarme, a sentirme participe de un grupo y comprendida. Luego me resultaba aburrido porque al llegar gente nueva los temas se repetían y resultaba repetitivo.

Brinda ejemplos y puede brindar inspiración. Sin embargo, lo que tal vez más aprecio es la que ha sido un lugar para “desfogar” la mierda emocional que a veces llevo dentro (no es fácil vivir con TOC).

Me da mucho ánimo, me siento comprendido, me desahogo

Yo creo que el hablar de un tema, sea el que sea, contribuye a superarlo.

Conocer el toc, he aprendido a saber cómo funciona mi toc, ya que no sabía exactamente como actuaba

Me hace sentir acompañada y entendida, ha hecho que cuente y exprese mi situación a más personas de mi alrededor a las que antes no había contado nada sobre mi toc

Apoyo motivacional. En mi vida diaria me ayuda a gestionar (en la medida de lo posible) emociones, pensamientos, malestar, etc. Con herramientas que algún/nos compañeros del grupo han descrito.

Como antes he dicho de la experiencia de otros, como lo han resuelto, su trayectoria, etc. e incluso cuando estoy mal y escucho también lo mal que están otros, obtengo eso de "mal de otros, consuelo de tontos".

¿Qué temas de los que se tratan en las reuniones de ayuda mutua valoras más?

Los logros compartir los logros me encantan y ver los logros en los demás para poderlos ayudar.

Lo que más valoro es que pongamos en común lo que nos pasa, contemos más lo que nos pasa para que no nos sintamos raros o únicos en lo que estamos pasando. Me ayuda mucho cuando los compañeros no sienten vergüenza y cuentan situaciones que les van pasando, obsesiones que tienen, compulsiones, cómo se comportan ante todo esto...

Testimonios de recuperados Compartir sentimientos y desahogo de los que estamos en proceso de recuperación Logros Herramientas para combatir el toc

Cuando se habla con un recuperado Cuando me ayudan a confiar más en mí y exigirme menos

La de recuperados y los consejos de los compañeros para aceptar y no rumiar.

Diversos temas sobre dificultades sociales relacionadas con el TOC. Valoro que sean diferentes los temas a tratar y en los que el conjunto de los usuarios podemos buscar puntos en común.

Consejos, frases de motivación, como enfrentarse a las situaciones, como exponerse, psicoeducación.

Ninguno en particular. Más que temas en particular valoro escuchar las experiencias de otras personas.

El más importante para mí es escuchar la experiencia de un recuperado y su proceso de recuperación.

El tema de la aceptación, de cómo abordar el tema de la aceptación y compromiso.

Los temas relacionados con compulsiones, rumiaciones, temas relacionados con mi toc.

Los testimonios de recuperados y la confianza que los compañeros depositan en ti y tu en ellos

Estrategias de las personas que han pasado por la terapia y han aprendido a manejar y a gestionar su TOC, en su vida básica y pueden tener "calidad de vida",

Todos tienen mucha importancia para mí, porque me ha pasado de empezar a escuchar algo que no tiene mucha relación conmigo y luego darme cuenta que al cabo de minutos de conversación si la tiene bastante. O incluso ya después fuera de la reunión. De todas maneras, los temas que más me suelen interesar son los relacionados con mi TOC.

¿Qué cosas te gustaría cambiar del grupo de ayuda mutua?

No me gustaría cambiar nada porque ese taller es un taller que prácticamente lo llevamos nosotros los afectados.

Creo que a veces se habla poco del TOC, es decir, hablamos de nuestros logros, de nuestras dificultades en la vida diaria, de qué hacemos cada uno para reenfocar...Pero a veces sientes que "tú eres más raro que los demás" porque nadie profundiza en contenidos del TOC, entonces piensas que eso es porque no los tienen, y sientes que lo tuyo es más complicado, raro, a veces hasta piensas que a lo mejor no es parte del TOC. Si no nos diese tanta vergüenza hablar sobre los pensamientos, obsesiones, o compulsiones que llevamos a cabo, nos ayudaríamos mucho más, nos sentiríamos más comprendidos y veríamos que nos pasa lo mismo y que no es algo raro, o algo que no tenga que ver con el TOC. Por otro lado, daría un espacio importante al TOC PURO, me parece que todos los TOC son igual de duros y difíciles, pero a mi parecer este necesita un abordaje especial, más concreto...esto me parece importantísimo.

Me gustaría que se insistiera en la participación de todos

Que los profesores no sigan creyendo que los horarios y el compromiso le vienen bien a todo el mundo porque no es así. ya que a mí por ejemplo me agobian, me estresan, incluso hacen que lo pase fatal, descansa peor y luego sea más difícil he improbable asistir. Que sean más tolerantes si una persona no puede ir y no puede demostrarlo y no le metan en el mismo saco que los pasotas

Tener un grupo de ayuda mutua para toc mental.

Me gustaría que a los participantes que suelen hablar menos y menor tiempo, se les animara a intervenir más. Que se intentara que las voces de todos los participantes ocuparan un tiempo similar -no como algo estricto ni impuesto, sino como ideal a seguir entre todos, es algo que deberíamos intentar entre todos-.

Que no fuese tan triste y deprimente. Que haya más psicoeducación.

A veces han habido “clichés” en sesiones del grupo: por ejemplo, repetir que “para salir adelante hay que sufrir”, lo que es acertado en buena medida, pero recurrir a ese discurso me parece a veces repetitivo e incluso vacío (¿qué cosa nueva dicen con ello?). Al respecto, a veces me parece mejor escuchar y asentir sin necesidad de caer en frases que puedan desmerecer el malestar de otros. Por otro lado, me parece importante enfocarse en “compartir experiencias” en vez de “dar consejos”.

Me gustaría que la persona recuperada expusiera su vivencia y fase de recuperación con el toc de forma más detallada, ya que en algunos casos se habla muy por encima

Quizás el enfoque, y que se atienda y se investigue más el TOC de tipo rumiativo u obsesivo puro.

Está bien como está.

No sé, creo que nada

- Participación de todos/as los asistentes - Logros/cosas positivas (hablar de)

Más tiempo, es decir que dure más, como me ocurre con otros talleres que sólo duran una hora.

Por último, si hay algo más que quieras comentar en relación al apoyo social en general, puedes escribirlo en el siguiente espacio.

Pues la verdad que desde que llegué me sentí súper apoyada y que no estaba sola mis compañeros y los profesionales son mi segunda familia y me han hecho sentirme como en casa.

Creo que se debería potenciar al máximo que no sintamos vergüenza porque mientras nosotros sigamos sintiendo vergüenza no hablamos de ello y seguiremos manteniendo estigmas sobre el TOC. Al no hablar de ello no lo normalizamos ni lo damos a conocer al resto de la sociedad. Si la gente llega a entender lo que es, como funciona y que una persona con TOC, habiendo aprendido las herramientas necesarias, puede tener la funcionalidad igual que una persona sin TOC, se normalizaría y entendería todo. Además, si hablamos de ello, damos a conocer sus síntomas, hablamos de qué nos pasa a cada uno, ayudamos también a que personas que tienen TOC y no lo saben, lo sepan y acudan a terapia lo antes posible para evitar sufrimiento, o por lo menos que al saber que les pasa a otros le ayude a no pensar que se está volviendo loco/a porque no entiende qué le está pasando.

es necesario que la Seguridad Social cubra más la salud mental y no que en el mejor de los casos te den media hora de terapia cada varios meses de una psicóloga que ni siquiera es especializada en TOC. Ya que hay muchísima gente que no se puede permitir un psicólogo, aunque lo necesite mucho y haya estado toda la vida pagando a la Seguridad Social. También sintiéndolo mucho tengo que pedir que los psicólogos de paga cobren menos, ya que uno no se puede permitir pagar 30 40 o 60 € la hora de un psicólogo del cual va a necesitar muchísimas sesiones. y aún sin la garantía de que le vaya a servir o le vayan a devolver el dinero si tiene que ir a otro psicólogo porque este no le ha ayudado lo suficiente.

Me parecería bueno que a veces estas sesiones de ayuda mutua ocurran fuera de la asociación (por ejemplo, en algún café o bar).

El apoyo social del grupo de afectados toc granada es excelente y enriquecedor. El apoyo de la sociedad es nulo, nefasto y muestran un desconocimiento total de este trastorno por lo que hacen que se esconda y se tarde mucho en pedir ayuda, siendo esta solicitada cuando los casos son muy graves.