

# Programes per a la millora de la qualitat de vida en condicions cròniques. Guia

Manuel Armayones Ruiz

PID\_00200372



*Els textos i imatges publicats en aquesta obra estan subjectes –llevat que s'indiqui el contrari– a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObraDerivada (BY-NC-ND) v.3.0 Espanya de Creative Commons. Podeu copiar-los, distribuir-los i transmetre'ls públicament sempre que en citeu l'autor i la font (FUOC. Fundació per a la Universitat Oberta de Catalunya), no en feu un ús comercial i no en feu obra derivada. La llicència completa es pot consultar a <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/legalcode.ca>*

# Índex

<b>1. Programes per a la millora de la qualitat de vida en càncer.</b>	5
1.1. Descripció de la malaltia .....	5
1.2. Intervenció psicològica en càncer .....	5
1.3. Recursos per a la millora de la qualitat de vida en càncer per mitjà de les TIC .....	6
1.4. Lectures i enllaços recomanats .....	8
<b>2. Programes per a la millora de la qualitat de vida en diabetis.....</b>	10
2.1. Descripció de la diabetis .....	10
2.2. Intervenció psicològica en diabetis .....	12
2.3. Recursos per a la millora de la qualitat de vida en diabetis per mitjà de les TIC .....	13
2.4. Lectures i enllaços recomanats .....	17
<b>3. Programes per a la millora de la qualitat de vida en trastorns cardiovasculars.....</b>	18
3.1. Descripció de les malalties cardiovasculars .....	18
3.2. Intervenció psicològica en trastorns cardiovasculars .....	20
3.3. Recursos per a la millora de la qualitat de vida en trastorns cardiovasculars per mitjà de les TIC .....	22
3.4. Lectures i enllaços recomanats .....	24
<b>4. Programes per a la millora de la qualitat de vida en malalties minoritàries.....</b>	25
4.1. Descripció de les malalties minoritàries .....	25
4.2. Intervenció psicològica en malalties minoritàries .....	26
4.3. Recursos TIC per a la intervenció psicològica en línia en malalties minoritàries .....	27
4.4. Lectures i enllaços recomanats .....	29
<b>5. Programes per a la millora de la qualitat de vida en VIH.....</b>	30
5.1. Descripció de la infecció per VIH .....	30
5.2. Intervenció psicològica en VIH .....	32
5.3. Recursos per a la millora de la qualitat de vida en VIH per mitjà de les TIC .....	33
5.4. Lectures recomanades .....	35
<b>6. Programes per a la millora de la qualitat de vida en dolor crònic.....</b>	36
6.1. Descripció del dolor .....	36
6.2. Intervenció psicològica en dolor crònic .....	37

---

6.3.	Recursos per a la millora de la qualitat de vida en dolor crònic per mitjà de les TIC .....	38
6.4.	Lectures recomanades .....	40

# 1. Programes per a la millora de la qualitat de vida en càncer

## 1.1. Descripció de la malaltia

L'OMS considera que la paraula *càncer* defineix en realitat un ampli grup de malalties diferents que poden afectar qualsevol part del cos. Sinònims de càncer en tenim en els termes *neoplàsia maligna* o *tumor maligne*.

El càncer consisteix en la multiplicació ràpida de cèl·lules anormals, que per tant no fan correctament la seva funció en el conjunt de l'organisme, proliferen de manera desordenada, moltes vegades envaint espais d'altres cèl·lules o òrgans i impeding-ne el funcionament correcte. Aquesta expansió de cèl·lules cancerígenes és coneguda com a *metàstasi*, i és la principal causa de mort associada al càncer.

Abans d'exposar diferents programes i recursos per a la intervenció psicològica en el pacient oncològic, considerem imprescindible que l'estudiant repassi, o treballi per primera vegada, els continguts sobre avaluació psicològica en pacients de càncer que pot trobar en aquest enllaç, i concretament en el mòdul 4, apartat 2.2, de l'obra:

R. Nieto, A. Huguet, i M. Martínez (2009). *Principis d'avaluació en clínica i salut*. Barcelona: UOC. Disponible en línia a: [http://materials.cv.uoc.edu/continguts/XW09\\_10533\\_00431/](http://materials.cv.uoc.edu/continguts/XW09_10533_00431/)

### Enllaços recomanats

Així mateix considerem que pot ser molt útil visionar el vídeo de la professora Cristina Bierge, psicòloga clínica especialista en psicooncologia.

<http://www.youtube.com/watch?v=MuhD5NCHKSg>

També és adequat el visionament del vídeo *El psicòleg en una unitat de psicooncologia*, de la professora Tania Estapé, psicooncòloga.

<http://www.youtube.com/watch?v=YxA3bhEPmbw>

## 1.2. Intervenció psicològica en càncer

La intervenció en l'àmbit de la psicooncologia abraça una sèrie de dimensions àmplies. La formació específica del psicooncòleg l'ajudarà a prioritzar en cada cas el tipus d'intervenció més adequada.

Entre els objectius que es pot marcar el psicooncòleg tenim tres grans blocs:

### Informació al web de l'OMS

Per mitjà del Centre de Premsa de l'OMS es pot accedir a informació genèrica sobre el càncer que pot ajudar l'alumne tant a contextualitzar el problema i valorar-ne la dimensió a escala mundial com a preparar material propi per a activitats de promoció de la salut, sobretot en les activitats no dirigides a públic especialitzat. Veieu l'enllaç següent: <http://www.who.int/media-centre/factsheets/fs297/es/index.html>

- Reaccions en relació amb la malaltia i els efectes psicològics tant del diagnòstic com del tractament sobre cada persona.
- Intervenció sobre la relació de la persona amb la família i l'impacte social del càncer.
- Intervenció sobre la relació metge-pacient i adhesió terapèutica.

Recomanem la lectura del capítol 2 del llibre següent:

A. Guiteras (2003). *Guía de tratamientos psicológicos eficaces en el cáncer*. A M. Pérez Álvarez *et al.* *Guía de tratamientos psicológicos eficaces II* (cap. 2, pp. 57-92). Editorial Pirámide.

#### **Lectura complementària**

També recomanem el capítol dedicat a la intervenció psicològica en el pacient oncològic crònic de Rocío Romero Retes del Servei de Psicologia de l'Institut Valencià d'Oncologia.

V. Monsalve, J. Soriano, E. Carbajo, i F. Santolaya (2009). *Guía Práctica de la Psicología de la Salud en el ámbito hospitalario*. Col·legi Oficial de Psicòlegs de València. Disponible en línia a: <http://www.cop-cv.org/?seccion=noticias&id=907>

### **1.3. Recursos per a la millora de la qualitat de vida en càncer per mitjà de les TIC**

A continuació descriurem una sèrie de programes i recursos d'intervenció relacionats amb el càncer. Distingirem entre recursos que ha d'administrar el professional i recursos que estan utilitzant els pacients i familiars i que el professional ha de conèixer i, si ho considera adequat, ha d'incorporar a la pràctica assistencial.

Etapé (2009) suggereix quatre dimensions bàsiques d'avaluació psicològica de pacients oncològics. Prendrem aquestes dimensions com la base per a l'anàlisi de diferents recursos que es poden trobar a la Xarxa per a l'atenció del pacient oncològic; tant per al treball directe en consulta a partir del material proposat, com per a la prescripció de recursos en línia que el pacient pot treballar pel seu compte.

S'ofereix un recurs il·lustratiu de cadascuna de les dimensions que s'han d'avaluar. Aquests recursos poden ser "prescrits" en consulta per treballar amb el pacient, tant a nivell individual com col·lectiu.

<b>Ansietat i depressió</b>	
Recurs	Institut Nacional del Càncer EUA
Adreça web	<a href="http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/adaptacion/Patient/page1">http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/adaptacion/Patient/page1</a>
Tipus de recurs	Informació sobre ansietat i depressió.
Continguts específics	Descripció general i específica de l'ansietat i depressió en el context del càncer.
Exemples d'indicació en consulta	Prescripció d'informació en primeres consultes per a després ser contrastada i treballada amb el psicòleg. Enllaç que el pacient pot enviar a familiars i amics quan necessiti que aquests entenguin com la seva malaltia pot afectar la família sencera i cercar suport psicològic per a afrontar-la.
<b>Afrontament del càncer</b>	
Recurs	Associació Espanyola contra el Càncer (AECC)
Adreça web	<a href="https://www.aecc.es/SobreElCancer/EnfrentarseA/pautasparapacientes/antelaenfermedad/Paginas/antelaenfermedad.aspx">https://www.aecc.es/SobreElCancer/EnfrentarseA/pautasparapacientes/antelaenfermedad/Paginas/antelaenfermedad.aspx</a>
Tipus de recurs	Espai d'informació per a pacients i familiars.
Continguts específics	Informació sobre ansietat i depressió, però en general sobre l'afrontament d'un diagnòstic de càncer, tant a escala personal com familiar, analitzant en un llenguatge senzill i col·loquial les principals dificultats a les quals s'enfrontarà o s'està enfrontant el pacient, però també oferint estratègies i consells per a l'afrontament.
Exemples d'indicació en consulta	Prescripció d'informació en primeres consultes per a després ser contrastada i treballada amb el psicòleg. Anàlisi conjunta de fins a quin punt el pacient està tenint en compte els consells i suggeriments que s'ofereixen a: <a href="https://www.aecc.es/SobreElCancer/EnfrentarseA/pautasparapacientes/antelaenfermedad/Paginas/algunasugerenciasimportantes.aspx">https://www.aecc.es/SobreElCancer/EnfrentarseA/pautasparapacientes/antelaenfermedad/Paginas/algunasugerenciasimportantes.aspx</a> i fer-ne una anàlisi conjunta per a analitzar quins es poden adoptar directament i quins problemes es poden estar donant per a no adaptar-ne altres (p. ex., responsabilitats familiars).
<b>Eficàcia percebuda</b>	
Recurs	Xarxa Social de l'Associació Espanyola contra el Càncer
Adreça web	<a href="https://www.aecc.es/RedSocial/Paginas/Redsocial.aspx">https://www.aecc.es/RedSocial/Paginas/Redsocial.aspx</a>
Tipus de recurs	Xarxa Social de l'AECC en la qual es poden aportar testimonis sobre vivències associades a la malaltia i interactuar amb pacients i professionals.
Continguts específics	Es tracta d'una xarxa social en la qual els dinamitzadors afavoreixen la interacció i ajuda mútua entre pacients, i d'aquesta manera la comunicació bidireccional entre pacients i professionals, i també entre pacients.

**Enllaç recomanat**

Per la qualitat dels recursos recomanem visionar els diferents vídeos del canal YouTube de l'Associació Espanyola contra el Càncer

<http://www.youtube.com/user/aecc?feature=watch>

Exemples d'indicació en consulta	<p>Sol·licitar al pacient que comparteixi la seva experiència amb altres usuaris i analitzar en consulta les interaccions que ha tingut amb altres pacients i professionals, i avaluar si contribueixen a augmentar la seva percepció d'autoeficàcia.</p> <p>En el cas de pacients amb les competències adequades (tant a escala de coneixements de la malaltia com del seu estat emocional), animar-lo perquè entri a la xarxa social i ajudi amb els seus consells altres pacients recentment diagnosticats o que puguin necessitar la seva ajuda. Això reforçarà positivament el nostre pacient alhora que contribuirà a la cura d'altres.</p>
<b>Qualitat de vida</b>	
Recurs	ACOR Association of Cancer Online Resources
Adreça web	<a href="http://acor.org/">http://acor.org/</a>
Tipus de recurs	Una de les xarxes socials més importants, antigues i amb prestigi en l'àmbit del càncer. Dirigida a pacients, pares, cuidadors, familiars.
Continguts específics	<p>En l'àmbit específic dels efectes associats al càncer, disposa de diverses comunitats relacionades amb la qualitat de vida en els pacients amb càncer i les seves famílies. Concretament:</p> <p><b>Side Effects: Quality of Life</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Neuropathy Induced by Cancer &amp; Treatments 182 members</li> <li>• Sexuality after a cancer diagnosis 180 members</li> <li>• PAIN Associated with Cancer &amp; cancer treatments 178 members</li> <li>• Fatigue Associated with Cancer &amp; Cancer Treatments 167 members</li> <li>• Fertility Issues associated with Cancer 103 members</li> <li>• Cancer-Depression 89 members</li> </ul> <p>Com podem observar, l'activitat en les comunitats és alta i es fa referència a diferents aspectes de les malalties que poden afectar greument la qualitat de vida del malalt i la seva família.</p>
Exemples d'indicació en consulta	<p>En aquest cas el nostre suggeriment al professional seria sol·licitar permís als gestors de la xarxa social per a poder accedir-hi. La millor manera de comprendre, entendre i aprendre com cal intervenir en aquest tipus d'aspectes, alguns especialment sensibles com la sexualitat, és seguir l'intercanvi de missatges entre persones, moltes d'elles afectades per càncer, i altres familiars i professionals. Recomanem encardidament demanar permís als gestors de la xarxa social i presentar-se davant els integrants dels grups en els quals ens interressi participar.</p>

## 1.4. Lectures i enllaços recomanats

### 1) Lectures recomanades

Recomanem l'article:



Bender, J. L., Jimenez-Marroquin, M.-C. i Jadad, A. R. (2011). Seeking Support on Facebook: A Content Analysis of Breast Cancer Groups. *Journal of Medical Internet Research*, 13 (1). doi:10.2196/jmir.1560. Disponible en línia a: <http://www.jmir.org/2011/1/e16/>

En aquest article es fa una anàlisi de contingut en relació amb el tipus d'activitat i objectius dels grups de Facebook creats per pacients amb càncer de mama. De l'anàlisi se n'extreuen importants conclusions en relació amb les necessitats i interessos de pacients i familiars. Aquest aspecte és crític en el disseny de qualsevol tipus d'intervenció.

## 2) Enllaços recomanats

Càncer i mitjans socials

**Webicina:** Webicina ens ofereix un catàleg actualitzat de diverses eines de mitjans socials, com blogs, wikis i *podcasts*, passant per presentacions i documents.

**Centre de Control de Malalties d'Atlanta:** Al Centre de Control de Malalties d'Atlanta s'ofereixen una sèrie de recursos de gran utilitat, molts dels quals es poden agregar a l'espai en línia d'un programa creat per nosaltres mateixos, per a poder aprofitar els continguts, molts en castellà, desenvolupats per aquesta prestigiosa institució dels EUA.

## **2. Programes per a la millora de la qualitat de vida en diabetis**

### **2.1. Descripció de la diabetis**

L'OMS, en la Nota descriptiva núm. 312 de setembre de 2012, dóna unes xifres sobre la diabetis que ens permeten avaluar la magnitud que adquireix aquesta malaltia crònica:

- Al món hi ha més de 347 milions de persones amb diabetis.
- Es calcula que el 2004 van morir 3,4 milions de persones com a conseqüència de l'excés de sucre en la sang.
- Més del 80% de les morts per diabetis es registren en països d'ingressos baixos i mitjans.
- Gairebé la meitat d'aquestes morts corresponen a persones de menys de 70 anys, i un 55% a dones.
- L'OMS preveu que les morts per diabetis es multipliquin per dos entre 2005 i 2030.
- La dieta saludable, l'activitat física regular, el manteniment d'un pes corporal normal i l'evitació del consum de tabac poden prevenir la diabetis de tipus 2 o retardar-ne l'aparició.

Font: Organització Mundial de la Salut.

Seguint l'OMS, la diabetis és una malaltia crònica que apareix quan el pàncrees no produeix prou insulina o quan l'organisme no utilitza eficaçment la insulina que produeix. La insulina és una hormona que regula el sucre en la sang. L'efecte de la diabetis no controlada és la hiperglucèmia (augment del sucre en la sang), que amb el temps danya greument molts òrgans i sistemes, especialment els nervis i els vasos sanguinis.

Bàsicament la diabetis pot ser de tres tipus:

#### **Diabetis de tipus 1**

La diabetis de tipus 1 (també anomenada *insulinodependent, juvenil* o *d'inici en la infància*) es caracteritza per una producció deficient d'insulina i requereix l'administració diària d'aquesta hormona. Encara se'n desconeix la causa i no es pot prevenir (amb el coneixement de què disposem).

Els símptomes consisteixen, entre d'altres, en excreció excessiva d'orina (poliúria), set (polidípsia), gana constant (polifàgia), pèrdua de pes, trastorns visuals i cansament. Aquests símptomes poden aparèixer de manera sobtada.

## Diabetis de tipus 2

La diabetis de tipus 2 (també anomenada *no insulinodependent* o *d'inici en l'edat adulta*) es deu a una utilització ineficaç de la insulina. Aquest tipus representa el 90% dels casos mundials i es deu en gran part a un pes corporal excessiu i a la inactivitat física.

Els símptomes poden ser similars als de la diabetis de tipus 1, però sovint menys intensos. En conseqüència, la malaltia es diagnostica habitualment quan ja té diversos anys d'evolució i han aparegut complicacions.

Fins fa poc, aquest tipus de diabetis només s'observava en adults, però actualment també s'està manifestant en nens.

## Diabetis gestacional

La diabetis gestacional és un estat hiperglucèmic que apareix o es detecta per primera vegada durant l'embaràs.

### Lectures recomanades

Es pot consultar la informació completa de l'OMS a:

OMS (2012). *Diabetes*. [Data de consulta: 5-04-2012]. [http://www.who.int/topics/diabetes\\_mellitus/es/](http://www.who.int/topics/diabetes_mellitus/es/)

Es recomana, a més, la lectura de la guia "Actuem ja contra la diabetis" que es pot baixar en PDF a:

OMS (2012). *Diabetes*. [Data de consulta: 3-11-2012]. [http://www.who.int/diabetes/actionnow/Booklet\\_final\\_version\\_in\\_spanish.pdf](http://www.who.int/diabetes/actionnow/Booklet_final_version_in_spanish.pdf)

Abans d'exposar diferents programes i recursos per a la intervenció psicològica en el pacient amb diabetis, considerem imprescindible que l'estudiant repassi, o treballi per primera vegada, els continguts sobre avaluació i intervenció psicològica en pacients amb diabetis que pot trobar en aquest enllaç, concretament en el mòdul 4, apartat 3 de l'obra:

R. Nieto, A. Huguet, i M. Martínez (2009). *Principis d'avaluació en clínica i salut*. Barcelona: UOC. Disponible en línia a: [http://materials.cv.uoc.edu/continguts/XW09\\_10533\\_00431/](http://materials.cv.uoc.edu/continguts/XW09_10533_00431/)

### Enllaç complementari

Per ampliar informació recomanem els vídeos de Fòrum Clínic (Hospital Clínic i Provincial de Barcelona i Fundació BBVA) relatius a la diabetis.

<http://www.forumclinic.org/diabetes/multimedia>

## 2.2. Intervenció psicològica en diabetis

La intervenció en l'àmbit de la diabetis pot abraçar diferents dimensions que nosaltres dividim en dos grans grups. D'una banda, les relacionades amb el diagnòstic i maneig de la malaltia, i d'una altra, una dimensió relacionada amb la intervenció en les complicacions potencials de la malaltia, com per exemple la depressió i en casos complicats les amputacions de membres, ceguesa, etc.

Centrant-nos en la **primera de les dimensions**, tenim que els aspectes més rellevants sobre els quals cal intervenir són:

L'**afrontament de la malaltia**, ja que la diabetis, sobretot la diabetis de tipus II, se sol diagnosticar de manera tardana, i moltes vegades "casual", per exemple en el marc d'una revisió mèdica rutinària en el lloc de treball. El fet de passar de ser un "adult sa" a un "adult amb una malaltia crònica" en només uns minuts, pot provocar un desconcert que en cas de no ser convenientment treballat pot agreujar la situació, tant del pacient com de la seva pròpia família i grup social.

Treballar amb tècniques de resolució de problemes, habilitats socials i afrontament pot ajudar en el moment del diagnòstic.

Cal tenir en compte que la persona es veurà obligada a fer una sèrie de canvis molt importants en l'estil de vida, que poden afectar també els familiars: monitoratge continu dels nivells de glucosa, dieta restringida, exercici físic regular, cura d'ulls, peus, etc. Aquests canvis no sempre són fàcils d'assimilar i més quan la persona no se sent malalta, ja que en haver tingut els símptomes una llarga evolució en el temps s'hi pot haver acomodat i no percep que interfereixin en la vida habitual.

L'**adherència terapèutica**, el seguiment de les prescripcions mèdiques i la seva relació amb l'equip de tractament és un altre dels aspectes que cal treballar en la intervenció. Sobretot en el cas de pacients adolescents, en els quals la diabetis pot generar conductes de negació, oposicionisme davant pares i professionals, i en definitiva fer molt més evidents els desacords lògics dels adolescents amb els grans, i en el cas de la diabetis no seguir les prescripcions rigorosament pot ocasionar alguna cosa més que una discussió. En aquest àmbit les teràpies de família poden donar bons resultats.

El **maneig de la malaltia** és un altre dels àmbits en els quals es pot intervenir des de les ciències del comportament. En el cas dels pacients diabètics, el fet d'estar ben format sobre els mecanismes de regulació glucoinsulínica i l'adopció de decisions sobre la quantitat d'insulina que s'ha d'administrar, decisions de prendre –o no– determinats aliments i la seva repercussió, detecció de situacions d'hipoglucèmia o hiperglucèmia, requereix, a més coneixe-

ments estrictament sanitaris, una percepció d'autoeficàcia alta, una motivació d'assoliment positiva, i en definitiva unes habilitats que es poden treballar des de la psicologia.

La **segona dimensió d'intervenció** faria referència a totes les complicacions que es poden observar en el pacient diabètic. Així, per exemple, les amputacions que poden patir alguns pacients o la ceguesa diabetològica són situacions que poden conduir a una ideació negativista. Aquesta seria conseqüència de pensar que els esforços que s'han fet durant els anys previs no han servit per a res o que una vegada arribats a aquest punt l'evolució de la malaltia pot continuar evolucionant de manera negativa. Òbviament, aquest tipus de situacions requereixen un abordatge complex. D'una banda, el propi de la intervenció en diabetis, i de l'altra, l'abordatge de possible malaltia dual que es pugui donar, com la depressió, i en un tercer eix tindriem els problemes derivats de la complicació que pugui haver aparegut (per exemple, els problemes derivats d'una amputació).

#### **Lectures recomanades**

Recomanem la lectura de l'entrevista a Francisco Javier Hurtado, psicòleg expert en la intervenció psicològica en l'àmbit de la diabetis, publicada en l'INFOCOP del Consell General de Col·legis de Psicòlegs.

[http://www.infocop.es/view\\_article.asp?id=1055](http://www.infocop.es/view_article.asp?id=1055)

De la mateixa manera, recomanem visionar el vídeo de la Televisió de la Universitat de Califòrnia titulat:

Emotional and Behavioral Aspects of Diabetes - Taking Control of Your Diabetes (2010).  
[http://www.youtube.com/watch?v=d8pyhL2Qw7c&feature=youtube\\_gdata\\_player](http://www.youtube.com/watch?v=d8pyhL2Qw7c&feature=youtube_gdata_player)

Encara que no podem entrar en profunditat en la intervenció psicològica en diabetis, sí que recomanem la lectura del capítol 10 del llibre següent:

Gil, J. i Ybarra, J. L. (2003). *Guía de tratamientos psicológicos en Diabetes*. A M. Pérez Álvarez *et al.* *Guía de tratamientos psicológicos eficaces II* (cap. 10, pp. 215-236). Editorial Pirámide.

### **2.3. Recursos per a la millora de la qualitat de vida en diabetis per mitjà de les TIC**

Potser en l'àmbit de la diabetis és on trobem més aplicacions en línia de tot tipus: des d'aplicacions per a monitorar els nivells de glucosa, per a transmetre'ls a l'equip de tractament, per a obtenir consell sobre dieta, exercici, etc. A més, es disposa d'eines en línia d'intervenció en tot tipus de format: des d'aplicacions per a PC/MAC, fins a d'altres desenvolupades per a tauletes com l'iPad o les basades en Android.

Aquest fet no és casual i considerem que obeeix a diverses raons:

- L'elevada prevalença de la malaltia.

- El fet que no es pugui tractar únicament amb medicaments, sinó que sigui necessari fer una sèrie de canvis en l'estil de vida, i per tant de comportaments perfectament abordables des de les ciències del comportament.
- El fet que sigui una malaltia crònica amb complicacions que poden ser molt costoses per als sistemes de salut, i que per tant el paper de la prevenció sigui clau.
- L'existència d'una gran indústria farmacèutica entorn de la malaltia, que determina que aquestes empreses estiguin interessades a patrocinar diferents tipus d'aplicacions en línia.

A continuació esmentarem solament alguns exemples d'aplicacions i de manera expressa oferirem diferents tipus d'aplicacions: des d'aplicacions en suports com l'ordinador de casa a altres per a dispositius mòbils, que estan a la disposició de qualsevol persona interessada a baixar-les.

Com fem en aquest treball, oferirem recursos que tant es poden utilitzar en consulta, opció altament recomanada, com els pot fer servir el pacient o un grup de manera voluntària. Potser pensem que aquest ús no és tan professional com pretenem, però l'evidència ens indica que ja hi ha moltes persones que baixen i utilitzen tot tipus d'aplicacions en línia, amb coneixement dels professionals que els atenen o sense.

Considerem, per tant, que n'hem de conèixer algunes, i si escau fins i tot col·laborar en l'avaluació d'aquestes aplicacions (àmbit en el qual les aplicacions sanitàries estan començant i és ja més una realitat que un futur proper).

Tal com hem indicat amb anterioritat, són tres les dimensions bàsiques d'intervenció en l'àmbit de la diabetis: l'afrontament de la malaltia, l'adherència terapèutica i el maneig de la malaltia per part dels pacients. En funció de diverses variables, com el temps des del diagnòstic, l'edat, la història prèvia, les complicacions, el nivell d'alfabetització digital, etc., podrem optar entre diversos tipus d'aplicacions.

A continuació oferim algunes de les que considerem útils per a les tres dimensions del tractament. Òbviament, no són exhaustives ni mútuament excloents, ja que un professional expert que utilitzi qualsevol pot treballar diferents aspectes de la malaltia, per la qual cosa ens limitarem a oferir unes fitxes que seran convenientment ampliades i treballades a l'aula.

Recurs	Mitjans socials i diabetis
Adreça web	<a href="http://www.webicina.com/diabetes/">http://www.webicina.com/diabetes/</a>
Tipus de recurs	Recopilació de recursos sobre diabetis en diversos suports: blogs, <i>podcasts</i> , Twitter, Facebook, wikis, vídeos, etc.

Continguts específics	Es tracta d'una recopilació en la qual es descriuen breument cadascun dels recursos que es poden trobar. Altament recomanat, ja que s'actualitzen amb assiduitat.
Exemples d'indicació en consulta	Indicat com un "maletí de recursos" que podem anar recomanant als pacients en funció de les aptituds, actituds, nivell d'alfabetització digital en salut. Per exemple, és molt més senzill per a determinades persones que els recomanem un conjunt de vídeos que no utilitzar el Twitter.
Recurs	<b>Bant - A diabetes app for the ePatient</b>
Adreça web	<a href="https://itunes.apple.com/us/app/bant-diabetes-app-for-e-patient/id361257571?mt=8">https://itunes.apple.com/us/app/bant-diabetes-app-for-e-patient/id361257571?mt=8</a> Vídeo demostratiu <a href="http://www.youtube.com/watch?v=7H9kzqPQShU">http://www.youtube.com/watch?v=7H9kzqPQShU</a>
Tipus de recurs	Aplicació desenvolupada al Center for Global eHealth Innovation de la Health Network University de la Universitat de Toronto al Canadà.
Continguts específics	Es tracta d'una aplicació dissenyada per a simplificar el maneig de la diabetis. Es poden introduir les lectures de glucosa de manera molt fàcil i intuïtiva i emmagatzemar-les en el sistema Microsoft HealthVault. També es poden compartir les dades amb la comunitat de persones que utilitzen l'aplicació en Twitter.
Exemples d'indicació en consulta	Pot ser molt útil recomanar aquest tipus d'aplicacions, de manera coordinada amb la resta de l'equip de tractament, a persones joves. El fet que siguin nadius digitals, i que per tant facin un ús habitual de la tecnologia, la possibilitat d'introduir sistemes de recompensa (p. ex., si recullen sistemàticament els nivells de glucosa durant una setmana s'aconsegueixen "punts" canviables per música a l'Apple Store) i sobretot el fet que es pot incorporar a la vida diària del pacient sense complicacions fan d'aquesta aplicació una eina molt útil per a millorar l'adhesió terapèutica dels pacients.
Recurs	<b>Fòrum Clínic - Diabetis (Hospital Clínic de Barcelona)</b>
Adreça web	<a href="http://www.forumclinic.org/diabetes">http://www.forumclinic.org/diabetes</a>
Tipus de recurs	Repositori de serveis per a pacients amb diferents malalties cròniques. En el cas de la diabetis es posen a la disposició dels pacients i familiars: fòrums, informació de qualitat sobre la malaltia, vídeos, agenda d'activitats, material per al monitoratge de glucosa, sistema de preguntes freqüents.
Continguts específics	Fòrum Clínic és un programa interactiu per a pacients destinat a augmentar-ne el grau d'autonomia pel que fa a la salut, utilitzant les oportunitats que brinden les noves tecnologies. Aporta informació rigorosa, útil, transparent i objectiva sobre la salut, al mateix temps que afavoreix la participació activa dels pacients i les seves associacions. Pretén contribuir que els ciutadans millorin el coneixement sobre la salut, la malaltia i els seus condicionants, i sobre l'eficàcia i seguretat dels tractaments curatius i preventius disponibles, perquè es puguin implicar en les decisions clíniques que els afecten.

Exemples d'indicació en consulta	<p>Sol·licitar al pacient que comparteixi la seva experiència amb altres usuaris i analitzar en consulta les interaccions que ha tingut amb altres pacients i professionals. És un recurs també molt indicat per a l'abordatge de les complicacions associades a la malaltia, ja que tant en els fòrums com en alguns dels vídeos s'aborda aquesta dimensió de la malaltia.</p> <p>Considerem que Fòrum Clinic és un dels millors recursos en castellà. Permet als pacients accedir a informació de qualitat i pot ser un bon coadjuvant de la intervenció psicològica, mentre que en el marc de la intervenció se'n poden prescriure els diferents continguts. Per exemple, davant una persona amb por de les possibles complicacions de la diabetis, com les amputacions, podem indicar-li visionar vídeos en els quals precisament s'ofereixen indicacions sobre com es pot prevenir aquest tipus de complicacions, i disminuir així la incertesa del pacient i oferir-li la possibilitat de dur a terme una sèrie d'accions (p. ex., fer exercici, millorar la dieta) que sí que depenen d'ell mateix i que li permetran afrontar millor les seves emocions negatives.</p>
Recurs	<b>Estudiabetes.org (Diabetes Hands Foundation)</b>
Adreça web	<a href="http://www.estudiabetes.org/">http://www.estudiabetes.org/</a>
Tipus de recurs	Una de les xarxes socials més importants en l'àmbit de la diabetis. Adreçada a pacients, pares, cuidadors, familiars de persones amb diabetis.
Continguts específics	<p>Es tracta d'una xarxa social innovadora, en la qual per mitjà de gran suport audiovisual, bàsicament vídeo, s'ofereixen espais d'interacció social (xats, fòrums) en què participen milers de persones.</p> <p>A més de l'anterior, es desenvolupen iniciatives com "Big Blue Test", que amb un marcat caràcter participatiu i una actitud positiva davant la malaltia permet als participants contribuir en la recerca sobre la malaltia, i també en l'atenció a persones desfavorides que la pateixen.</p>
Exemples d'indicació en consulta	<p>Estudiabetes pot ser una eina molt útil en intervenció, en les tres dimensions. En l'acceptació de la malaltia pel to positiu dels missatges, per la possibilitat d'entrar en contacte amb altres pacients i compartir experiències. Però també pot ser útil en el maneig de la malaltia, ja que s'ofereixen consells, en forma de vídeo, sobre com manejar correctament diferents tipus de situacions. A més, iniciatives com el BigBlueTest, que es desenvolupa entorn del Dia Mundial de la Diabetis, són un clar exemple de missatge positiu, que al seu torn té una gran utilitat per a millorar l'adhesió terapèutica dels pacients.</p>
Recurs	<b>Xarxa social específica per a persones amb amputació en l'àmbit de la iniciativa DailyStrength que agrupa diferents comunitats de pacients</b>
Adreça web	<a href="http://www.dailystrength.org/c/Amputees/support-group/">http://www.dailystrength.org/c/Amputees/support-group/</a>
Tipus de recurs	Xarxa social per a persones amb amputació com les que es poden donar en el cas de complicacions greus en la diabetis.
Continguts específics	Aquest grup ofereix un fòrum obert / fòrum de discussió perquè els membres comparteixin els seus pensaments, sentiments, recursos i, en general, facin preguntes obertament i donin informació a altres persones. És un recurs molt recomanable per a les persones que vulguin escriure sobre les seves experiències diàries o les d'un amic o ésser estimat.



**Exemples d'indicació en consulta**

Es tracta d'un recurs que es pot indicar en consulta com una bona manera d'establir un diàleg al voltant dels diferents aspectes relatius a l'amputació d'un pacient diabètic.

En castellà o català no existeixen, fins al moment, xarxes similars, tot i que si que existeix la possibilitat de rebre assistència psicològica a través de l'associació ANDADE de persones amputades d'Espanya. Aquest tipus de servei pot ser utilitzat com a complement de la nostra intervenció individualitzada, donat que els psicòlegs d'aquest servei poden oferir informació al nostre pacient molt precisa sobre diferents aspectes emocionals de l'amputació.

[http://www.andade.es/atencion\\_psicologica.asp](http://www.andade.es/atencion_psicologica.asp)

**2.4. Lectures i enllaços recomanats**

A continuació recomanem una sèrie d'articles científics sobre el maneig de la diabetis per mitjà d'aplicacions de mitjans socials (*social media*). Tots els articles són consultables a la Biblioteca de la UOC.

Brown, S. J., Lieberman, D. A., Germeny, B. A., Fan, Y. C., Wilson, D. M., i Pasta, D. J. (1997). Educational video game for juvenile diabetes: results of a controlled trial. *Medical Informatics = Médecine Et Informatique*, 22 (1), 77-89.

Cafazzo, J. A., Casselman, M., Hamming, N., Katzman, D. K., i Palmert, M. R. (2012). Design of an mHealth App for the Self-management of Adolescent Type 1 Diabetes: A Pilot Study. *Journal of Medical Internet Research*, 14 (3), e70. doi:10.2196/jmir.2058

Glasgow, R. E., Christiansen, S. M., Kurz, D., King, D. K., Woolley, T., Faber, A. J., Estabrooks, P. A., *et al.* (2011). Engagement in a Diabetes Self-management Website: Usage Patterns and Generalizability of Program Use. *Journal of Medical Internet Research*, 13 (1), e9. doi:10.2196/jmir.1391

### 3. Programes per a la millora de la qualitat de vida en trastorns cardiovasculars

#### 3.1. Descripció de les malalties cardiovasculars

Seguint amb la nostra referència a l'Organització Mundial de la Salut en la descripció de les diferents malalties i condicions cròniques que estem analitzant, podem trobar al web de l'OMS la informació següent:

Les malalties cardiovasculars (MCV), és a dir, del cor i dels vasos sanguinis, són:

- La cardiopatia coronària, malaltia dels vasos sanguinis que irriguen el múscul cardíac (miocardi).
- Les malalties cerebrovasculars, malalties dels vasos sanguinis que irriguen el cervell.
- Les arteriopaties perifèriques, malalties dels vasos sanguinis que irriguen els membres superiors i inferiors.
- La cardiopatia reumàtica, lesions del miocardi i de les vàlvules cardíques degudes a la febre reumàtica, una malaltia causada per bacteris denominats *estreptococs*.
- Les cardiopaties congènites, malformacions del cor presents des del naixement.
- Les trombosis venoses profundes i embòlies pulmonars, coàguls de sang (trombes) en les venes de les cames, que es poden desprendre (èmbols) i allotjar-se en els vasos del cor i els pulmons.

Els atacs al cor i els accidents vasculars cerebrals (AVC) solen ser fenòmens aguts que es deuen sobretot a obstruccions que impedeixen que la sang flueixi cap al cor o el cervell. La causa més freqüent és la formació de dipòsits de greix en les parets dels vasos sanguinis que irriguen el cor o el cervell. Els AVC també es poden deure a hemorràgies dels vasos cerebrals o coàguls de sang.

Font: OMS, 2012.

Literalment, l'OMS al seu web (<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs317/es/index.html>) assenyalà el següent en relació amb els factors de risc.

## Principals factors de risc

Les causes més importants de cardiopatia i AVC són una **dieta malsana**, la **inactivitat física**, el **consum de tabac** i el **consum nociu d'alcohol**. Els principals factors de risc modificables són responsables d'aproximadament un 80% dels casos de cardiopatia coronària i malaltia cerebrovascular.

Els efectes de les dietes malsanes i de la inactivitat física es poden manifestar per augments de la **tensió arterial**, el **sucre** i els **greixos de la sang**, **sobrepès** o **obesitat**. Aquests "factores de risc intermediaris" es poden mesurar als centres d'atenció primària i assenyalen un augment del risc de patir infart de miocardi, AVC, insuficiència cardíaca i altres complicacions.

Està demostrat que el **cessament del consum de tabac**, la **reducció de la sal de la dieta**, el **consum de fruites i hortalisses**, l'**activitat física regular** i l'**evitació del consum nociu d'alcohol redueixen el risc de MCV**. El risc cardiovascular també es pot reduir mitjançant la prevenció o el tractament de la hipertensió, la diabetis i la hiperlipidèmia.

Les polítiques que creen entorns propicis per a triar opcions saludables assequibles són essencials per a motivar les persones perquè adoptin i mantinguin comportaments saludables.

També hi ha una sèrie de determinants subjacents de les malalties cròniques, és a dir, "les causes de les causes", que són un reflex de les principals forces que regeixen els canvis socials, econòmics i culturals: la **globalització**, la **urbanització** i l'**envelliment de la població**. Altres determinants de les MCV són la **pobresa** i l'**estrès**. Font: OMS, 2012.

Com podem veure, les malalties cardiovasculars són un grup de trastorns molt amplis que s'han d'abordar de manera multidisciplinària i molt especialitzada. Però veiem també com entre els factors de risc comuns per a malalties com les coronàries, angines de pit, hipertensió, infart cardíac i trastorns cerebrovasculars, entre d'altres, hi ha factors comportamentals, d'estil de vida, que es poden abordar des de la psicologia, tant des de la psicologia sanitària com des de la intervenció psicològica clínica en centres hospitalaris.

Hem de tenir en compte que els trastorns cardiovasculars, igual que passa amb altres condicions cròniques, requereixen un abordatge multidisciplinari, però que a més aquest es pot donar pràcticament des de la infància per mitjà d'estratègies de salut pública com la promoció de la salut i els hàbits de vida saludable.

Hem marcat en negreta els factors de risc i les variables sobre els quals es pot fer una intervenció comportamental per mitjà de les noves tecnologies.

A continuació resumirem algunes de les dimensions de la intervenció psicològica en trastorns cardiovasculars.

### Lectures recomanades

Es pot consultar la informació completa de l'OMS sobre trastorns cardiovasculars a:

OMS (2012). Malalties cardiovasculars. [Data de consulta: 6-11-2012]. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs317/es/index.html>

Es recomana, a més, la lectura de la guia “¿Qué puedo hacer para evitar un infarto de miocardio o un accidente vascular cerebral?”.

I la descàrrega del PDF que es troba al web de l'OMS.

OMS (2012). ¿Qué puedo hacer para evitar un infarto de miocardio o un accidente vascular cerebral? [Data de consulta: 6-11-2012]. <http://www.who.int/features/qa/27/es/index.html>

### Enllaç recomanat

Per ampliar informació recomanem els vídeos de Fòrum Clínic (Hospital Clínic i Provincial de Barcelona i Fundació BBVA) relatius a la cardiopatia isquèmica. <http://old.forumclinic.org:8095/forumclinic/enfermedades/cardiopatia-isquemica>

## 3.2. Intervenció psicològica en trastorns cardiovasculars

La malaltia coronària és la principal causa de mort en les societats industrialitzades i representa un problema de salut pública de primer nivell.

Aquest fet provoca que la intervenció psicològica, juntament amb la mèdica, infermera i la de diversos professionals de l'àmbit sanitari, però també de l'àmbit social i educatiu, adquireixi una importància clau en l'abordatge de la malaltia.

### Dades i xifres sobre trastorns cardiovasculars

- Les MCV són la principal causa de mort a tot el món. Cada any moren més persones per MCV que per qualsevol altra causa.
- Es calcula que el 2008 van morir per aquesta causa 17,3 milions de persones, la qual cosa representa un 30% de totes les morts registrades al món; 7,3 milions d'aquestes morts es van deure a la cardiopatia coronària, i 6,2 milions als AVC.
- Les morts per MCV afecten per igual tots dos sexes, i més del 80% es produeixen en països d'ingressos baixos i mitjans.
- Es calcula que el 2030 moriran prop de 25 milions de persones per MCV, sobretot per cardiopaties i AVC, i es preveu que continuï essent la principal causa de mort.
- La majoria de les MCV es poden prevenir actuant sobre els factors de risc, com el consum de tabac, les dietes malsanes i l'obesitat, la inactivitat física, la hipertensió arterial, la diabetis o l'augment dels lípids.
- Set milions i mig de morts, és a dir, el 13% de les morts anuals, són atribuïbles a la hipertensió. Això inclou el 51% de les morts per AVC i el 45% de les morts per cardiopatia coronària.
- El 2008 la diabetis va contribuir de manera directa a 1,3 milions de morts.

Font: OMS, setembre 2012.

De fet, en la intervenció psicològica s'han de prioritzar les polítiques preventives, com l'estratègia més eficient per a evitar l'aparició de la malaltia coronària, tant pel patiment que podem estalviar a pacients i familiars, com en relació amb la disminució de la despesa que comporten malalties de tan alta prevalença per als sistemes sanitaris.

Tot i que ja n'hem parlat, podem resumir els factors de risc sobre els quals es pot incidir en l'àmbit de la psicologia de la salut en la llista següent:

- Nivells elevats de colesterol LDL
- Alta hipertensió arterial
- Obesitat
- Consum de tabac
- Baixa activitat física
- Patró de conducta tipus A
- Ira i hostilitat
- Depressió
- Ansietat
- Reactivitat cardiovascular
- Falta de contacte o activitat social

Encara que no podem entrar en profunditat en la intervenció psicològica en els trastorns cardiovasculars, sí que destacarem que aquesta es pot centrar en dues dimensions: 1) la modificació dels factors de risc; i 2) la intervenció en la recuperació i rehabilitació dels pacients que han patit algun episodi relacionat amb el trastorn cardiovascular.

#### **Lectura recomanada**

Es recomana la lectura addicional de la Revisió Cochrane:

K. Rees, P. Bennett, R. West, G. Davey Smith, i S. Ebrahim (2008). Intervenciones psicológicas para la cardiopatía coronaria (revisió Cochrane traduïda). *La Biblioteca Cochrane Plus*, 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible a: <http://www.update-software.com>. [Traduïda de The Cochrane Library, 2008, núm. 3. Chichester, RU: John Wiley & Sons, Ltd.]

Abans d'endinsar-nos en alguns recursos TIC, recomanem la lectura del capítol 3 del llibre següent:

Sánchez, J. D., Díaz, M. D. M., i Fernández-Abascal, E. G. (2003). Guía de tratamientos psicológicos eficaces en los trastornos cardiovasculares. A M. Pérez Álvarez *et al.* *Guía de tratamientos psicológicos eficaces II* (cap. 3, pp. 93-113). Editorial Pirámide.

### 3.3. Recursos per a la millora de la qualitat de vida en trastorns cardiovasculars per mitjà de les TIC

Quan hem enumerat els factors de risc dels trastorns cardiovasculars hem pogut veure que són comuns a moltes altres malalties cròniques, com per exemple la indicació de fer exercici.

Òbviament, qualsevol aplicació en línia, desenvolupada sota criteris professionals i amb la participació de personal sanitari, pot ser utilitzada en el treball amb els factors de risc dels trastorns cardiovasculars. I volem fer aquest incís perquè el fet que una aplicació en línia pugui tenir una aparença amigable, sigui de disseny agradable i fins i tot fàcil d'utilitzar no ens ha de portar a l'engany de considerar-la de més qualitat que una altra amb menys prestacions o més simple en el disseny.

El professional sanitari ha de tenir criteri i capacitat d'avaluar aquestes aplicacions i assessorar el pacient o client de quina és la més adequada a la seva situació personal, i òbviament entre les que considera de més qualitat científica.

Entre la selecció de recursos útils per a la intervenció en línia en trastorns cardiovasculars considerem els següents:

Recurs	<b>Fundación Española del Corazón</b>
Adreça web	<a href="http://www.youtube.com/user/fundaciondelcorazon?feature=sub_widget_1">http://www.youtube.com/user/fundaciondelcorazon?feature=sub_widget_1</a>
Tipus de recurs	Canal de YouTube de la Fundación Española del Corazón (Sociedad Española de Cardiología)
Continguts específics	El canal de vídeo oficial de la Fundación Española del Corazón. Ofereix informació sobre el control dels factors de risc cardiovascular (colesterol, hipertensió, diabetis i tabaquisme) i la importància de mantenir uns hàbits de vida saludables (dieta equilibrada i exercici físic regular).
Exemples d'indicació en consulta	En agrupar-se els vídeos per diferents subtemes es poden indicar als pacients en funció dels objectius de tractament proposats. Així, per exemple, en cas que el nostre pacient plantegi dificultats a canviar l'estil de vida després d'un atac cardíac li podríem indicar els vídeos de prevenció secundària que podem trobar al canal.
Recurs	<b>Heartnet</b>
Adreça web	<a href="http://www.heartnet.com.au/">http://www.heartnet.com.au/</a> Article associat M. A. Dew, J. M. Goycoolea, R. C. Harris, A. Lee, R. Zomak, J. Dunbar-Jacob, A. Rotondi, A., et al. (2004). An internet-based intervention to improve psychosocial outcomes in heart transplant recipients and family caregivers: development and evaluation. <i>The Journal of heart and lung transplantation: the official publication of the International Society for Heart Transplantation</i> , 23 (6), 745-758. Disponible en línia a: <a href="http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15366436">http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15366436</a>

#### BEACON

Una iniciativa interessant que considerem molt útil per a l'estudiant és la iniciativa BEACON.

Es tracta d'un portal en línia desenvolupat pel Centre for Mental Health Research a l'Australian National University, en el qual es recullen iniciatives en línia per a diversos tipus de trastorns tant mentals com físics. Hi trobem intervencions en línia per a intervenir sobre els factors de protecció dels trastorns cardiovasculars.

Un panel d'experts categoritza, revisa i avalua les diferents intervencions, i fins i tot indica si hi ha evidències en la bibliografia científica que en validin els resultats.

Tipus de recurs	Web desenvolupat per a la intervenció psicològica en pacients amb trasplantament cardíac recent i els seus cuidadors. Desenvolupada per la Fundació del Cor i la Universitat Edith Cowan a Perth, Western Australia.
Continguts específics	Ha estat dissenyat per a proporcionar un mitjà de comunicació per als pacients del cor, cuidadors, amics i familiars. Heartnet és un lloc web que us permet interactuar amb altres membres d'una comunitat de pacients i cuidadors. El pacient pot intervenir en diferents fòrums de discussió, xat, enviar missatges privats, llegir els últims consells de salut per al cor, i intercanviar receptes i més informació.
Exemples d'indicació en consulta	Pot ser molt útil en la intervenció psicològica per al seguiment del període de recuperació de pacients trasplantats i els seus familiars. Es pot convidar els pacients i familiars a participar, fins i tot podem participar com a professionals i ajudar que el pacient es pugui integrar en la comunitat. Es poden encarregar al pacient "tasques" com identificar diferents tipus de problemes que plantegin els usuaris, comparar-ho amb la seva situació i analitzar conjuntament el tipus d'estratègies d'afrontament que està desenvolupant, buscant paral·lelismes, incidint en les diferències i, en definitiva, anar adaptant els diferents continguts de la xarxa a la seva situació particular. Òbviament, el problema és que és una xarxa en anglès.
Recurs	<b>Web Fundació del Cor. 20 recursos en línia per a pacients de cor i les seves famílies Societat Espanyola de Cardiologia</b>
Adreça web	<a href="http://www.fundaciondelcorazon.com/corazon-facil/blog-impulso-vital/2082-20-recursos-online-para-familiares-y-pacientes-con-cardiopatias.html">http://www.fundaciondelcorazon.com/corazon-facil/blog-impulso-vital/2082-20-recursos-online-para-familiares-y-pacientes-con-cardiopatias.html</a>
Tipus de recurs	Recopilació de llocs d'Internet.
Continguts específics	Es tracta d'una recopilació de llocs d'Internet que contenen informació específica sobre malalties cardiovasculars concretes: insuficiència cardíaca, cardiopatia isquèmica, ictus, miocardiopaties, etc., i també recomanacions per a la cura del pacient i situacions a les quals s'ha d'enfrontar al costat dels seus éssers estimats.
Exemples d'indicació en consulta	Podem sol·licitar al pacient que ens "ajudi" a avaluar la qualitat dels diferents llocs, que intenti trobar respostes als dubtes que pugui tenir de la malaltia. La tasca d'acompanyament del pacient en la seva cerca, les seves opinions, aclariments, necessitat d'informació addicional, poden donar motiu a intervencions més precises sobre aspectes particulars de la seva situació. Per exemple, un pacient que s'interessa pels trasplantaments, quan en el seu cas no s'ha indicat, ens pot estar informant d'un nivell d'angoixa elevat en relació amb aquesta possibilitat. En aquest sentit, la nostra intervenció podria ser ajudar a aclarir els dubtes parlant amb el seu cardiòleg perquè durant la consulta s'abordi aquest tema, sempre que al pacient li sembli adequat, ja que podria no estar preparat per a abordar aquesta qüestió de manera directa.
Recurs	<b>Cardiology in Social Media, Webicina</b>
Adreça web	<a href="http://www.webicina.com/cardiology/">http://www.webicina.com/cardiology/</a>
Tipus de recurs	Recopilació de recursos sobre cardiologia a Webicina.
Continguts específics	Recopilació de blogs, wikis, xarxes socials i aplicacions per a mòbils en l'àmbit dels trastorns cardiovasculars.

**Exemples d'indicació en consulta**

En aquest cas, i en ser un repositori, es proposa que s'analitzi, en funció de les característiques, nivell d'alfabetització digital i educatiu general, amb quin tipus de recurs es pot sentir més còmode cada pacient. El tipus de recurs més adequat en general és el basat en vídeo, però en el cas d'un pacient amb un nivell alt d'alfabetització TIC o que la supleixi amb una alta motivació en el tractament i ganes d'aprendre se li podrien recomanar des de fer entrades en wikis sobre la seva experiència, la participació en blogs, i el seguiment de la seva malaltia amb les aplicacions. En cada consulta en podríem analitzar amb ell el seu tipus de participació, les emocions que aquesta participació li han generat. De l'anàlisi de la seva participació en podríem extreure informació important per al seu tractament individualitzat. Per exemple, si ens diu que no troba una tècnica de relaxació que li sigui fàcil de seguir en cap dels recursos que hagi consultat, podríem aprofitar per a proposar-li aprendre a relaxar-se amb les tècniques que habitualment utilitzem en consulta, o en cas que sí que hagi trobat tècniques i prefereixi utilitzar els vídeos a les nostres instruccions, li podríem demanar que enregistri amb l'aplicació les sessions i avalui el seu nivell d'ansietat abans i després, etc.

**3.4. Lectures i enllaços recomanats**

A continuació recomanem una sèrie d'articles científics sobre la intervenció psicològica amb pacients que pateixen malalties cardiovasculars. Tots estan disponibles en versió en línia:

Rodríguez, T. (2011). Manejo y orientación psicológica en el paciente con enfermedad cardiovascular en estado de gravedad. *Revista de Psicología Científica*. Disponible en línia a: <http://www.psicologiacientifica.com/enfermedad-cardiovascular-orientacion-psicologica/>

Goble, A. J., i Worcester, M. U. C. (1999). *Best Practice Guidelines for Cardiac Rehabilitation and Secondary Prevention*. Department of Human Services Victoria. Lectures recomanades dels capítols 13-15. Disponible en línia a: <http://www.health.vic.gov.au/nhpa/downloads/bestpracticecardiacrehab.pdf>



## **4. Programes per a la millora de la qualitat de vida en malalties minoritàries**

### **4.1. Descripció de les malalties minoritàries**

La inclusió de malalties minoritàries en un text sobre condicions cròniques i diferents iniciatives TIC per a influir en la qualitat de vida de les persones que les pateixen i les seves famílies pretén cridar l'atenció de l'estudiant sobre un nombrós grup de malalties que s'estan configurant com un dels reptes més importants dels sistemes públics de salut, la qual cosa ha donat lloc a l'aprovació d'estratègies nacionals d'abordatge en diferents països de la UE.

Abans d'entrar en els aspectes més relacionats amb la intervenció psicològica, oferim algunes dades que ens permetran avaluar la magnitud real que assoleix aquest tipus de malalties.

- Una malaltia es considera minoritària quan afecta menys de 5 de cada 10.000 habitants.
- Segons l'OMS, hi ha prop de 7.000 malalties; la majoria són cròniques, degeneratives i molt discapacitants.
- Les malalties rares es caracteritzen per un començament precoç en la vida (2 de cada 3 apareixen abans dels dos anys).
- 1 de cada 5 malalts pateix dolor crònic.
- 1 de cada 3 casos pateix dèficit motor, sensorial o intel·lectual, la qual cosa en la meitat dels casos origina una discapacitat.
- El pronòstic vital està en joc en el 50% dels casos. A les malalties rares s'hi pot atribuir el 35% de les morts de nens i nenes amb menys d'un any i el 10% entre 1 i 5 anys.
- El 30% dels pacients mor abans dels 5 anys. El 50% mor abans dels 30 anys.
- No hi ha cura per a la majoria de les malalties rares.
- El 80% són d'origen genètic.
- El 7% de la població està afectada per aquestes malalties.

Les dades que oferim han estat extrets de l'estudi "En Serio", desenvolupat per la Federació Espanyola de Malalties Rares, en col·laboració amb totes les associacions de pacients federades a escala nacional. Aquest estudi tenia com a objectiu principal l'anàlisi de les necessitats sociosanitàries dels pacients i familiars. Parlem de necessitats sociosanitàries, i no únicament de sanitàries, perquè en aquest grup de malalties, com en qualsevol malaltia crònica, no podem menysprear el paper dels factors socials i psicològics de pacients i familiars. Aquests factors psicosocials adquireixen tal importància que la mera presumpció d'abordar les malalties minoritàries des d'una perspectiva estrictament sanitària és impensable en aquests moments.

Tinguem en compte que en cas de les malalties minoritàries l'absència d'especialistes, medicaments i protocols accentuen l'aïllament i la incertesa després del diagnòstic, i tant l'aïllament com la incertesa són font d'estrès, ansietat, i en definitiva, d'un patiment que hem d'abordar en la nostra intervenció.

Hem de tenir en compte que la falta de coneixements i informació de molts professionals sobre aquestes malalties condueixen a qui les pateix a un pelegrinatge dolorós, fins i tot físic si es reiteren proves, i que sovint el diagnòstic correcte triga diversos anys a arribar, de mitjana cinc anys. Segons dades de l'estudi que esmentàvem anteriorment, la mitjana de temps estimat que transcorre entre l'aparició d'aquests primers símptomes fins a la consecució de diagnòstic s'eleva fins a gairebé 5 anys, una xifra que, en contraposició amb la demora diagnòstica d'altres malalties comunes (siguin greus o no), resulta reveladora. Per a un de cada cinc afectats la demora diagnòstica és de 10 anys o més. En el 62,28% dels casos és de més d'un any.

#### **4.2. Intervenció psicològica en malalties minoritàries**

Igual que ocorre en altres malalties cròniques, l'abordatge psicològic en malalties minoritàries ha d'estar integrat en una estratègia d'intervenció general, en àmbits com el sanitari, però també el social i l'educatiu. En tots aquests entorns la intervenció del professional de la psicologia pot ser útil per a millorar la qualitat de vida del pacient i de la seva família.

L'atenció, per tant, s'ha de plantejar en el context del maneig global en el qual participen pediatria o medicina de família en atenció primària, les especialitats mèdiques que entenguin dels problemes clínics específics, infermeria i fisioteràpia, serveis socials i suport psicològic.

L'àmbit de les malalties minoritàries és un àmbit en el qual cal tenir en compte l'elevat grau de dependència i de càrrega social, sanitària i econòmica.

Moltes de les malalties minoritàries, en mostrar els primers símptomes en la infància o adolescència, comporten una càrrega familiar i social per a tota la vida, i per tant cal treballar en l'àmbit de la càrrega del cuidador, de les

#### **Enllaç recomanat**

Entrevista a Manuel Armayones a *Diario Médico* en el curs d'estiu de la Universitat de Deusto 2010.

<http://www.youtube.com/watch?v=psf4WqPqMDI>

Es recomana, a més, la lectura completa de l'informe "En Serio", desenvolupat per la Federació Espanyola de Malalties Rares i la Universitat Complutense de Madrid.

Es pot baixar l'informe complet aquí.

estratègies per a afavorir programes de “respir familiar”, en definitiva, i ens reiterem en aquest aspecte per la importància que té en l’abordatge global de la situació.

La selecció de recursos que oferim a continuació és un exemple d’abordatge integral, ja que oferim serveis tant per a la intervenció psicològica en línia, com per a la formació per mitjà d’entorns virtuals d’aprenentatge, espais de cooperació com xarxes socials, i en definitiva un grup d’eines que el professional ha de valorar per saber en quin moment i amb quina persona o grup ha d’utilitzar.

### 4.3. Recursos TIC per a la intervenció psicològica en línia en malalties minoritàries

Entre la selecció de recursos útils per a la intervenció en línia en malalties minoritàries, i que fan referència a diferents dimensions d’intervenció com la reacció davant el diagnòstic (ansietat, estrès), el maneig de la malaltia (adherència terapèutica) i la càrrega del cuidador, considerem els següents:

Recurs	<b>Intervenció psicològica en línia de la Federació Espanyola de Malalties Rares, Universitat de Barcelona</b>
Adreça web	<a href="http://psicologia.enfermedades-raras.org/">http://psicologia.enfermedades-raras.org/</a>
Tipus de recurs	Plataforma en línia d’intervenció psicològica.
Continguts específics	Es tracta d’una plataforma en línia atesa per psicòlegs de la Universitat de Barcelona. La intervenció es fa en un entorn segur per mitjà de xat, fòrums especialitzats i videoconferències.
Exemples d’indicació en consulta	Es pot convidar les persones a utilitzar els recursos que s’hi ofereixen. De vegades la millor estratègia és el treball col·laboratiu amb altres professionals i és perfectament factible coordinar-se en la intervenció. L’usuari podria, per exemple, seguir les indicacions que l’equip de psicòlegs li pugui proporcionar en relació amb diferents aspectes de la intervenció (p. ex., tècniques de relaxació) i després comentar-les i practicar-les en consulta presencial.
Recurs	<b>Guia de suport psicològic de FEDER</b>
Adreça web	<a href="http://www.dgenes.es/archivos/guia_apoyo_psicologico_FEDER.pdf">http://www.dgenes.es/archivos/guia_apoyo_psicologico_FEDER.pdf</a>
Tipus de recurs	Guia integral d’intervenció psicològica en l’àmbit de les malalties minoritàries. Es tracta d’una guia en paper.
Continguts específics	Guia descriptiva del suport psicològic ofert per FEDER, el SIO (Servei d’Informació i Orientació de FEDER) els professionals que fan intervenció en línia a FEDER i el Servei d’Atenció Psicològica. Tracta les fases d’adaptació al canvi en la persona afectada i el seu entorn, l’estrès i el seu abordatge i la comunicació en situacions de crisi com la que pot representar el diagnòstic, o la pèrdua d’un ésser estimat.

#### Lectura recomanada

Es recomana la lectura de l’Estratègia nacional de malalties rares aprovada el 2009 per a l’abordatge integral de les malalties minoritàries a l’Estat espanyol, especialment pel que fa referència als aspectes psicosocials.  
<http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/enfermedadesRaras.pdf>

Exemples d'indicació en consulta	És un recurs que pot ser de molta utilitat a manera de programa d'intervenció. Es poden anar treballant els diferents aspectes que recull de diversa manera. Es pot, per exemple, indicar a l'usuari la lectura i el treball posterior en consulta, analitzant per exemple fins a quin punt la persona se sent identificada amb el que s'explica en la guia.
Recurs	<b>EUPATI</b>
Adreça web	<a href="http://www.eurordis.org/es/news/nueva-iniciativa-para-educar-los-pacientes-en-innovaci%C3%B3n-terap%C3%A9utica">http://www.eurordis.org/es/news/nueva-iniciativa-para-educar-los-pacientes-en-innovaci%C3%B3n-terap%C3%A9utica</a>
Tipus de recurs	Entorn virtual d'aprenentatge, basat en Moodle.
Continguts específics	<p>El consorci del projecte finançat Acadèmia Europea de Pacients sobre Innovació Terapèutica (EUPATI) ofereix informació científicament avalada i completa als pacients sobre els medicaments en recerca i desenvolupament. A més d'augmentar les capacitats i competències dels pacients, s'ofereix assessorament en matèria de medicaments de recerca. Per exemple, en els assajos clínics, amb les autoritats reguladores i dels comitès d'ètica.</p> <p>Un dels avantatges d'EUPATI és que disposa d'una xarxa social vertical, és a dir, especialitzada en aquest àmbit, cosa que afavoreix la creació de llaços socials entre els participants. Aquest tipus de contactes pot tenir un efecte molt positiu i s'ha utilitzat en l'àmbit de la intervenció general.</p>
Exemples d'indicació en consulta	<p>En determinats pacients, amb interès a conèixer més coses sobre la seva malaltia, sobre tractaments o sobre assajos clínics, es pot utilitzar EUPATI com un espai en el qual el pacient "s'apodera" i doni sortida a les seves inquietuds.</p> <p>Estar actiu, mantenir-se informat i format són estratègies que poden millorar el nivell d'autoeficàcia, apoderament de la persona per a manejar la seva malaltia i fins i tot ajudar-lo a aconseguir millors nivells de suport social.</p> <p>EUPATI no és un recurs "generalista", i que per tant pugui ser "prescrit" per a qualsevol pacient, sinó un recurs especialitzat que pot ser d'utilitat en determinats moments de la intervenció, i sempre que les característiques i els interessos de la persona ens facin pensar que pot ser útil.</p>
Recurs	<b>RareConnect</b>
Adreça web	<a href="http://www.rareconnect.org/es">http://www.rareconnect.org/es</a>
Tipus de recurs	Xarxa social en línia per a afavorir el contacte entre pacients de diferents països europeus.
Continguts específics	<p>Xarxa social que disposa de diferents recursos: entendre, conèixer i aprendre.</p> <p>En l'apartat "Entén" ofereix informació per a ajudar pacients i familiars a adaptar-se al que representa viure amb una malaltia minoritària i compartir històries personals. Es poden compartir testimonis, compartir fotos i contactar amb organitzacions de pacients.</p> <p>En l'apartat "Conèixer" es pot iniciar una conversa amb altres pacients de la mateixa, o diferent, malaltia a escala mundial. Ofereix un lloc segur per a formular preguntes, iniciar converses o participar-hi i interactuar amb altres persones que s'enfronten als mateixos reptes.</p> <p>En l'apartat "Aprendre" s'ofereix informació avalada i es pot accedir a publicacions tant d'experts mèdics com d'associacions. S'ofereixen calendaris amb esdeveniments propers i altres documents que proporcionen informació recent per a cada comunitat d'una malaltia concreta.</p>

**Exemples d'indicació en consulta**

Pot ser un recurs molt útil en l'abordatge integral de la malaltia. Des d'impulsar determinats pacients i els seus familiars (sempre amb l'anàlisi prèvia de les seves característiques personals i competències) perquè creïn una comunitat fins a promoure'n la participació activa en l'àmbit de la sensibilització, recerca, etc. De la mateixa manera, es pot utilitzar com a trànsit entre els serveis d'una xarxa social més "clàssica" (perfil propi, participació en fòrums, etc.) envers aplicacions i serveis més específics (servei d'atenció psicològica en línia), de tal manera que l'usuari i la seva família tinguin en un sol punt accés un nombre més gran de serveis, i ofereixi així un catàleg que permeti una atenció integral a totes les necessitats de la persona.

**4.4. Lectures i enllaços recomanats**

A continuació recomanem una sèrie d'articles científics sobre la intervenció psicològica i l'aplicació de les noves tecnologies en l'àmbit de les malalties rares. Tots els articles són consultables en versió en línia:

*Manual de atención al alumno con enfermedades raras y crónicas.* Junta de Andalucía. Disponible en línia a: [http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c\\_3\\_c\\_6\\_enfermedades\\_raras/manual\\_atencion\\_alumnadoEERR.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_3_c_6_enfermedades_raras/manual_atencion_alumnadoEERR.pdf)

Aymé, S., i Schmidtke, J. (2007). Networking for rare diseases: a necessity for Europe. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 50 (12), 1477-1483. doi:10.1007/s00103-007-0381-9

Cohen, J. S. i Biesecker, B. B. (2010). Quality of life in rare genetic conditions: A systematic review of the literature. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 152A (5), 1136-1156. doi:10.1002/ajmg.a.33380

## 5. Programes per a la millora de la qualitat de vida en VIH

### 5.1. Descripció de la infecció per VIH

La Nota descriptiva núm. 360 de l'Organització Mundial de la Salut de juliol de 2012 ens dóna algunes xifres i dades que creiem que són útils per a contextualitzar i valorar la magnitud del problema de salut pública que comporta la infecció per VIH:

#### Dades i xifres

- El VIH és un dels agents infecciosos més mortífers del món, que en els últims 30 anys s'ha cobrat més de 25 milions de vides.
- El 2011 hi havia entorn de 34,2 milions de persones afectades pel virus, més del 60% de les quals vivien a l'Àfrica subsahariana.
- La infecció pel VIH es pot diagnosticar mitjançant anàlisi de sang, en el qual es detecta la presència o absència d'anticossos i antigens.
- Encara que no s'ha descobert cap cura per a la infecció, els pacients poden mantenir controlat el virus i portar una vida sana i productiva si segueixen un tractament eficaç amb fàrmacs antiretrovírics.
- El 2011, als països d'ingressos baixos o mitjans hi havia més de 8 milions de persones infectades pel VIH que rebien teràpia antiretrovírica, però és necessari fer arribar el tractament a 7 milions més per a assolir la meta de proporcionar aquest tractament a 15 milions de persones el 2015.

Font: OMS

A banda d'aquestes dades, l'OMS defineix el VIH tal com segueix, literalment:

El virus de la immunodeficiència humana (VIH) ataca el sistema immunitari i afebleix els sistemes de vigilància i defensa contra les infeccions i alguns tipus de càncer. A mesura que el virus destrueix les cèl·lules immunitàries i impedeix el funcionament normal de la immunitat, la persona infectada va caient gradualment en una situació d'immunodeficiència, estat que provoca més sensibilitat a molt diverses infeccions i malalties que les persones amb un sistema immunitari saludable poden combatre. La fase més avançada de la infecció pel VIH és la síndrome d'immunodeficiència adquirida, o sida, que pot trigar de 10 a 15 anys a manifestar-se. Aquesta etapa es defineix per l'aparició de certs càncers, infeccions o altres manifestacions clíniques de gravetat.

Font: OMS

Presentem també en aquests materials literalment, el que l'OMS indica sobre les vies de transmissió.

El VIH es transmet per contacte íntim i sense protecció amb determinats líquids corporals d'una persona infectada, com la sang, la llet materna, el semen o les secrecions vaginals. No és possible contagiar-se a resultes de contactes de tipus ordinari i quotidià com puguin ser els petons, abraçades o encaixades o pel fet de compartir objectes personals, aliments o begudes.

Exemples de vies de transmissió del VIH:

- Coit anal o vaginal sense protecció amb una persona infectada pel VIH.
- Transmissió de la mare al nen durant l'embaràs, el part o la lactància.
- Transfusió de productes sanguinis infectats pel VIH.
- Utilització de material d'injecció, tatuatge o perforació cutània (pírcing) o d'instrumental quirúrgic contaminat.
- Factors de risc.

Font: OMS

Finalment, reproduïm literalment els factors de risc que presenta l'OMS:

- Practicar coit anal o vaginal sense protecció.
- Patir alguna altra infecció de transmissió sexual com sífilis, herpes, clamidiosi, blennorràgia o vaginosis bacteriana.
- Compartir agulles o xeringues contaminades, solucions de droga o altre material infecciosos per a consumir drogues injectables.
- Rebre injeccions o transfusions sanguínies sense garanties de seguretat o ser objecte de procediments mèdics que comportin tall o perforació amb instrumental no esterilitzat.
- Punxar-se accidentalment amb una agulla, lesió que afecta en particular el personal de salut.

Font: OMS

### Lectura complementària

Es recomana la lectura de la fitxa descriptiva sobre VIH de l'Organització Mundial de la Salut a:

<http://www.who.int/media-centre/factsheets/fs360/es/index.html>

Una reflexió que ens hem de fer davant les dades que ens ofereix l'OMS en la nota informativa sobre el VIH és que tots i cadascun dels factors de risc d'infectar-se per VIH són prevenibles, i per tant aquí la màxima popular de "la millor medicina és la prevenció" adquireix tota la seva dimensió, tenint en compte el drama personal i familiar que el VIH i la malaltia de la sida comporta a pacients i les seves famílies.

#### Enllaç recomanat

Es pot consultar la informació completa de l'OMS sobre VIH i sida a: <http://www.who.int/hiv/es/index.html>

Abans d'exposar diferents programes i recursos per a la intervenció psicològica en el pacient amb VIH/sida, considerem imprescindible que l'estudiant repassi, o treballi per primera vegada, els continguts sobre avaluació i intervenció psicològica en pacients amb VIH/sida que pot trobar en aquest enllaç, i concretament en el mòdul 4, apartat 4, de l'obra:

Nieto, R., Huguet, A., i Martínez, M. (2009). *Principis d'avaluació en clínica i salut*. Barcelona: UOC. Disponible en línia a: [http://materials.cv.uoc.edu/continguts/XW09\\_10533\\_00431/index.html?ajax=true](http://materials.cv.uoc.edu/continguts/XW09_10533_00431/index.html?ajax=true)

## 5.2. Intervenció psicològica en VIH

Si podem incloure VIH en un material sobre qualitat de vida i intervenció psicològica en l'àmbit de malalties cròniques és perquè s'ha aconseguit evitar que el diagnòstic d'infecció per VIH impliqui la mort dels pacients. El treball desenvolupat per investigadors de diverses disciplines i pels clínics ha aconseguit que el diagnòstic no sigui sinònim de mort, però això no vol dir que no hi hagi importants dimensions d'intervenció, fonts de patiment, por i incertesa que cal abordar.

Pensem, a més, que analitzant els factors de risc, és a dir, les conductes que poden donar lloc al contagi, i òbviament excloent els casos de transfusió, que en aquests moments ja no es donen pels controls sanitaris establerts per a evitar-lo, podem veure que molts són totalment evitables, totalment prevenibles, i per tant objecte potencial de la nostra intervenció professional.

Tindrem, per tant, tres grans dimensions d'intervenció.

- **Prevenció primària.** És a dir, el treball preventiu encaminat a sensibilitzar, formar i informar la població sobre els riscos que poden tenir determinades pràctiques sexuals, si no s'utilitzen mecanismes de prevenció adequats, i determinats hàbits.
- **Intervenció davant els trastorns emocionals relacionats amb el VIH.** És a dir, intervenció sobre els estressors associats a la malaltia, com la por davant el futur, la por a contagiar la parella, l'ansietat, depressió, trastorns d'adaptació a determinats aspectes de la vida diària (el laboral, el social).



- **L'adherència terapèutica al tractament antiretroviral** com a estratègia d'intervenció per a maximitzar les possibilitats que aquest sigui efectiu per al pacient.

#### **Enllaços recomanats**

Recomanem visionar els vídeos següents per a obtenir una visió general de la dimensió del problema causat per la infecció per VIH/sida.

Documental: *Sida, la gran pandèmia*, de Luis Vallester. (2011). En línia a: <http://www.youtube.com/watch?v=vMCEmbZfXzc>

El vídeo següent està registrat en una conferència TED. Es tracta d'un vídeo en el qual es posen en dubte algunes idees molt establertes sobre la pretesa "racionalitat" de moltes de les decisions que prenem en el nostre dia a dia i específicament en l'àmbit de la prevenció d'infecció per VIH.

Elizabeth Pisani (2010). *Sex, drugs and HIV – let's get rational*. En línia a: <http://www.youtube.com/watch?v=LoXAAEy6YQU>

Encara que no podem entrar en profunditat en la intervenció psicològica en les possibles complicacions de la infecció per VIH i les seves implicacions psicològiques, sí que recomanem la lectura del capítol 9 del llibre següent:

Tuldrà, A., Izquierdo, I., Fumaz, C., i Ferrer, M. (2003). *Guía de Tratamientos Psicológicos eficaces en la infección por el virus de inmunodeficiencia humana*. A M. Pérez Álvarez *et al.* *Guía de tratamientos psicológicos eficaces II* (cap. 9, pp. 199-208). Editorial Pirámide.

### **5.3. Recursos per a la millora de la qualitat de vida en VIH per mitjà de les TIC**

Tal com hem indicat amb anterioritat, les dimensions bàsiques d'intervenció són tres: la prevenció de la infecció, els efectes emocionals de la malaltia i l'adherència terapèutica al tractament amb antiretrovírics.

Per tant, oferirem iniciatives que poden cobrir una o diverses de les dimensions.

Recurs	<b>Social Media i VIH</b>
Adreça web	<a href="http://www.webicina.com/hiv-and-aids/">http://www.webicina.com/hiv-and-aids/</a>
Tipus de recurs	Recopilació de recursos en anglès sobre VIH en diversos suports: blogs, <i>podcasts</i> , Twitter, Facebook, wikis, vídeos, aplicacions, etc.
Continguts específics	Es tracta d'una recopilació en la qual es descriuen breument cadascun dels recursos que es poden trobar. Altament recomanat, ja que s'actualitzen amb assiduitat.

Exemples d'indicació en consulta	Indicat com un "maletí de recursos" que podem anar recomanant als pacients en funció de les seves aptituds, actituds, nivell d'alfabetització digital en salut. Per exemple, és molt més senzill per a determinades persones recomanar-los un conjunt de vídeos que no utilitzar el Twitter. Un bon exercici amb el pacient pot ser "repassar" junts el catàleg i decidir conjuntament quin tipus de recurs pot ser més adequat per al seu cas; d'aquesta manera millorem la seva adhesió al tractament en haver pogut participar activament en el disseny (almenys en l'elecció del tipus de recursos que vol utilitzar).
Recurs	<b>VIH i sida en Fòrum Clínic</b>
Adreça web	<a href="http://www.forumclinic.org/sida">http://www.forumclinic.org/sida</a> Vídeo presentació general de Fòrum Clínic <a href="http://www.youtube.com/watch?v=jFrcdLiTceg">http://www.youtube.com/watch?v=jFrcdLiTceg</a>
Tipus de recurs	Es tracta d'un espai interactiu per a pacients amb VIH i sida.
Continguts específics	Els continguts que s'ofereixen són de tipus divers. Així, tenim un fòrum moderat per un professional en el qual es poden consultar tot tipus de dubtes sobre la malaltia. Així mateix, a més d'informació en format electrònic imprimible, es pot accedir a un conjunt de vídeos sobre el VIH i la sida en el qual han participat diferents professionals de l'Hospital Clínic de Barcelona. La llista dels serveis disponibles per a VIH/sida és la següent: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Notícies</li> <li>• Reportatges</li> <li>• Fòrum</li> <li>• Informació</li> <li>• Vídeos sobre VIH/sida</li> <li>• Sobre VIH/sida</li> </ul>
Exemples d'indicació en consulta	Pot ser molt útil recomanar aquest tipus de recursos perquè ens permetran poder oferir als pacients informació de qualitat que es pot analitzar conjuntament en consulta. Així mateix, si recomanem al pacient o els familiars la seva participació en els fòrums de Fòrum Clínic, oferirem a l'usuari una via de contacte directe amb altres persones que estan en la mateixa situació i a més podem utilitzar determinats continguts per a ampliar o reforçar el nostre treball terapèutic.
Recurs	<b>Hospital VIHrtual</b>
Adreça web	<a href="http://www.uoc.edu/uocpapers/4/dt/esp/blanch.pdf">http://www.uoc.edu/uocpapers/4/dt/esp/blanch.pdf</a> No és possible l'accés a l'espai web, per la qual cosa oferim un article publicat a <i>UOC Papers</i> en el qual es descriu. Es recomana visionar aquesta notícia en relació amb VIHrtual: Un estudio pionero demuestra la eficacia de la telemedicina en pacientes con sida. (s. d.). <i>MSN Video</i> . [Data de consulta: 15-11-2012]. <a href="http://video.latam.msn.com/watch/video/un-estudio-pionero-demuestra-la-eficacia-de-la-telemedicina-en-pacientes-con-sida/1gj7b8xpf?cpkey=29c3e848-09bb-4d1c-9f5e-a4377396500d%257c%257c%257c">http://video.latam.msn.com/watch/video/un-estudio-pionero-demuestra-la-eficacia-de-la-telemedicina-en-pacientes-con-sida/1gj7b8xpf?cpkey=29c3e848-09bb-4d1c-9f5e-a4377396500d%257c%257c%257c</a>
Tipus de recurs	Es tracta d'un sistema d'assistència en línia en el qual, a més de poder rebre assistència mèdica, es pot rebre també assistència psicològica especialitzada en sida.

Continguts específics	<p>Els continguts específics són de tres tipus:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Consultes:</b> el pacient és atès per mitjà d'una càmera web i correus per personal mèdic, d'infermeria, farmacèutic i psicològic. Gestió de la medicació i telefarmàcia: es proporciona informació sobre medicaments i es resolen els dubtes que aquests puguin generar.</li> <li>• <b>Gestió de la informació:</b> s'ofereix informació validada científicament per l'equip d'assistència. Es té accés a informació sobre: malaltia, medicaments, efectes secundaris, notícies, innovacions. S'ofereix també informació de qualitat.</li> <li>• <b>Comunitat virtual:</b> hi ha una comunitat en línia per a pacients i una altra per a professionals, amb la qual cosa és un espai d'interacció excel·lent per a la millora contínua de la formació, tant dels professionals com, i no ens oblidem, dels pacients mateixos, que han de tenir un paper molt actiu en la seva cura.</li> </ul>
Exemples d'indicació en consulta	<p>Els pacients de VIH/sida valoren molt positivament aquest tipus de recursos. Encara que els tractaments van evolucionant i cada vegada es redueix més el nombre de píndoles que els pacients han de prendre, disposar d'espais per a preguntar, bé durant la consulta per mitjà de la càmera web, o bé pel correu electrònic per a consultes esporàdiques, constitueix una estratègia molt adequada per a reduir la incertesa, i poder treballar així diverses dificultats associades a la malaltia en cas d'haver-la desenvolupat. D'altra banda, un dels aspectes que més van valorar els pacients és el fet de poder fer la consulta des de casa seva i evitar l'estigmatització que per a algunes persones pot representar haver d'acudir a un hospital públic, dirigir-se al servei, esperar torn, etc. Aquest tipus de patiment no ha de ser mai menyspreat pels professionals, i per tant qualsevol estratègia que ens permeti alleujar-lo serà sens dubte adequada per a la nostra intervenció.</p>

#### 5.4. Lectures recomanades

Chiasson, M. A., Shaw, F. S., Humberstone, M., Hirshfield, S., i Hartel, D. (2009). Increased HIV disclosure three months after an online video intervention for men who have sex with men (MSM). *AIDS Care*, 21 (9), 1081–1089. doi:10.1080/09540120902730013

Dowshen, N., Kuhns, L. M., Johnson, A., Holoyda, B. J., i Garofalo, R. (2012). Improving Adherence to Antiretroviral Therapy for Youth Living with HIV/AIDS: A Pilot Study Using Personalized, Interactive, Daily Text Message Reminders. *Journal of Medical Internet Research*, 14 (2), e51. doi:10.2196/jmir.2015

León, A., Cáceres, C., Fernández, E., Chausa, P., Martín, M., Codina, C., Rousaud, A. *et al.* (2011). A New Multidisciplinary Home Care Telemedicine System to Monitor Stable Chronic Human Immunodeficiency Virus-Infected Patients: A Randomized Study. *PLoS ONE*, 6 (1), e14515. doi:10.1371/journal.pone.0014515

Thériault, N., Bi, P., Hiller, J. E., i Nor, M. (2012). Use of Web 2.0 to Recruit Australian Gay Men to an Online HIV/AIDS Survey. *Journal of Medical Internet Research*, 14 (6), e149. doi:10.2196/jmir.1819

## 6. Programes per a la millora de la qualitat de vida en dolor crònic

### 6.1. Descripció del dolor

L'Associació Internacional per a l'Estudi del Dolor, la IASP, defineix el dolor com:

“Una experiència sensorial i emocional desagradable, associada a una lesió real, o potencial o descrita en termes d'aquesta.”

Com es veu en aquesta definició ja s'incorporen elements que fan veure que el dolor és una experiència multidimensional.

Això contrasta amb la visió més clàssica inicial que es tenia sobre el dolor, segons la qual el dolor que es percebia era proporcional a la magnitud de la lesió. Situacions com la següent posen de manifest que les explicacions simplistes del tipus “com més lesió més dolor” són insuficients:

#### Exemple

Una mare que rescata el fill de l'atac d'un animal pot patir lesions i no sentir cap tipus de dolor fins passada la situació crítica.

Exemples com aquests ens fan veure la necessitat de models més multidimensionals per a l'explicació, incloent-hi òbviament elements psicològics, socio-lògics i antropològics per a explicar un fenomen tan complex com el del dolor.

Des del punt de vista multidimensional, una de les teories pioneres va ser la teoria de la porta de Melzack i Wall. Aquesta teoria estableix que a més dels sistemes fisiològics de regulació i de les vies de transmissió proposades (bàsicament biològiques) es donava cabuda als aspectes i processos psicològics, tant conductuals (p. ex., nivell d'activació física, queixes), com cognitius (p. ex., creences i expectatives en relació amb el dolor) i emocionals (p. ex., depressió i ansietat provocats pel dolor sostingut).

A partir d'aquesta teoria, i molts altres avenços, es reconeix que el dolor és una experiència multidimensional. En aquest sentit, el 1994 es va afegir a la definició de *dolor* de la IASP l'enunciat següent:

“El dolor sempre és subjectiu. Cada individu aprèn l'aplicació de la paraula per mitjà de les experiències relacionades amb la lesió en èpoques primerenques [...]”

Com qualsevol persona pot entendre, l'experiència de dolor, encara que desagradable, té un paper adaptatiu que no podem ni pretenem infravalorar. De fet, el dolor compleix una funció tan important com la d'avisar-nos que algun tipus de problema mèdic o situació potencialment perillosa ens amenaça, de tal manera que puguem prendre les mesures per afrontar la situació.

Entenem, per tant, que la intervenció s'ha de dirigir als casos en què el dolor no és necessari. Això es produeix en situacions agudes (per exemple, en procediments mèdics invasius), però també, molt sovint, en casos en què el dolor es cronifica. En aquests casos el dolor no té cap funció i per tant es configura com una font de patiment innecessària. Si el dolor es cronifica acaba provocant un elevat nivell de malestar tant en la persona com en la família, no solament per l'experiència de dolor que s'està vivint, sinó també per l'efecte que aquest dolor té en el nivell d'activació de les persones, com podrien ser absències a la feina, problemes d'interacció familiar, problemes per a dur a terme activitats d'oci i esports, sexualitat, etc.

### IASP

L'Associació Internacional per a l'Estudi del Dolor (IASP) és el principal fòrum professional per a la ciència, la pràctica i l'educació en el camp del dolor. Ser membre de la IASP permet el contacte amb tots els professionals involucrats en la recerca, el diagnòstic o el tractament del dolor. La IASP té més de 8.000 membres en 129 països, 87 delegacions nacionals i 19 grups d'interès especial.

Recomanem la visita a la pàgina de la International Association for the Study of Pain.

En el seu web es pot trobar informació i material sobre diferents aspectes de les intervencions en dolor. Des de documents electrònics de descàrrega gratuïta fins a grups de treball específics en els diversos tipus de dolor i grups d'estudi.

Abans d'exposar diferents programes i recursos per a la intervenció psicològica en el pacient amb dolor crònic, considerem imprescindible que l'estudiant repassi, o treballi per primera vegada, els continguts sobre avaluació i intervenció psicològica en pacients amb dolor crònic que pot trobar en aquest enllaç, i concretament en el mòdul 4, apartat 4, de l'obra:

Nieto, R., Huguet, A., i Martínez, M. (2009). *Principis d'avaluació en clínica i salut*. Barcelona: UOC. En línia a: [http://materials.cv.uoc.edu/continguts/XW09\\_10533\\_00431/index.html?ajax=true](http://materials.cv.uoc.edu/continguts/XW09_10533_00431/index.html?ajax=true)

## 6.2. Intervenció psicològica en dolor crònic

Podem resumir les dues dimensions sobre les quals el professional intervé en l'àmbit del dolor crònic en:

- La reducció del dolor crònic, proporcionant a la persona eines per a que pugui millorar el seu dolor.
- Els efectes en el funcionament de la persona, treballant per a que la persona pugui seguir amb les seves activitats de la vida diària.

### Vídeo recomanat

Recomanem visionar aquest vídeo en el qual Ellion Krane (anestesiista) explica un cas en el qual el sistema nerviós desenvolupa llaços de retroalimentació i el dolor es converteix en una malaltia terrible en si mateix, i no un símptoma de cap altra.

E. Krane (2012). *The mystery of chronic pain: Inspiring: Informative: Ideas*. En línia a: <http://www.youtube.com/watch?v=CMCkXXEpkVU>

Les tècniques cognitivoconductuals sembla que són les que més bon resultat ofereixen en la intervenció, i aporten una metodologia científica rigorosa i validada científicament.

La major part de les evidències que es troben en la bibliografia en parlar de l'eficàcia dels programes d'intervenció psicològica en dolor es donen en els programes multicomponent. És a dir, programes d'intervenció en els quals es combinen tècniques fisiològiques, com pot ser la relaxació o les tècniques de biofeedback amb tècniques cognitives i conductuals.

Però la recerca en l'àmbit ha d'avançar, ja que malgrat les evidències científiques que avalen les intervencions en dolor, són encara nombrosos els subjectes que, per diferents raons, sembla que no es poden beneficiar d'aquesta intervenció.

Recomanem en aquest punt la lectura del capítol 4 del llibre següent:

Díaz García, M., Comech, M. I., i Vallejo, M. A. (2003). Guía de Tratamientos Psicológicos eficaces en el dolor crónico. A M. Pérez Álvarez *et al.* *Guía de tratamientos psicológicos eficaces II* (cap. 4, pp. 123-135). Editorial Pirámide.

#### **Lectura recomanada**

Es recomana la lectura de la revisió de la Cochrane Collaboration per als tractaments psicològics efectius en dolor. Les revisions Cochrane són una de les fonts més fiables per a l'anàlisi de diferents aspectes de la intervenció, tant psicològica com mèdica.

C. Eccleston, L. Yorke, S. Morley, A. Williams, i K. Mastroiannopoulou (2009). Terapias psicológicas para el tratamiento del dolor crónico y recurrente en los niños y adolescentes. *10.1002/14651858.CD003968.pub2*. [Data de consulta: 17-11-2012]. <http://summaries.cochrane.org/es/CD003968/terapias-psicologicas-para-el-tratamiento-del-dolor-cronico-y-recurrente-en-los-ninos-y-adolescentes>

### **6.3. Recursos per a la millora de la qualitat de vida en dolor crònic per mitjà de les TIC**

Un dels treballs més recents sobre els programes d'autoajuda a Internet en l'àmbit del maneig del dolor ha estat desenvolupat per la Dra. Jackeline Bender de la Universitat de Toronto i el seu equip.

Aquests investigadors, després d'una cerca sistemàtica, van trobar 6.724 estudis sobre eficàcia de programes d'autoajuda a la Xarxa, dels quals van seleccionar 17 després de l'aplicació d'una sèrie de filtres.

El total de pacients que havien participat en els estudis va ser de 2.503 pacients, amb dolor crònic, musculoesquelètic, de cap o fibromiàlgia.

La majoria dels estudis es basaven en programes de teràpia cognitivoconductual.

En un altre tipus d'abordatges els investigadors d'algun d'aquests estudis ofereien informació sobre el dolor abans d'acudir a la consulta o en grups de suport en què els membres compartien experiències i consells.

Els resultats de l'estudi van revelar que la majoria dels programes amb teràpia cognitivoconductual en línia milloren el dolor crònic i el mal de cap, a més de tenir beneficis en altres aspectes psicològics, com l'ansietat i la depressió.

### Lectures recomanades

Estudi complet de la Dra. Jackie Bender:

J. L. Bender, A. Radhakrishnan, C. Diorio, M. Englesakis, i A. R. Jadad (2011). Can pain be managed through the Internet? A systematic review of randomized controlled trials. *Pain*, 152 (8), 1740-1750.

(Aquest estudi està disponible a la Biblioteca de la UOC.)

Recomanem també la revisió següent:

D. A. Williams (2012). Review of internet-based interventions for pain finds some evidence to support the effectiveness of cognitive and behavioural interventions, but further quality study is needed to assess the effect of peer support and social networking programmes. *Evidence Based Nursing*, 15 (2), 41-42. doi:10.1136/ebnurs.2011.100293

Destaquem els recursos en línia següents sobre intervenció psicològica en temes de dolor crònic:

Recurs	<b>WebMap. Teràpia cognitivoconductual per a adolescents amb dolor crònic i els seus pares</b>
Adreça web	<a href="http://www.webmap2.com/welcome/p.cfm/about-web-map">http://www.webmap2.com/welcome/p.cfm/about-web-map</a>
Tipus de recurs	Programa multimèdia amb diversos recursos per a pares i adolescents amb dolor crònic.
Continguts específics	El programa multimèdia inclou educació, entrenament en relaxació i altres estratègies cognitives i conductuals pels adolescents, i també capacitació dels pares en el reforç positiu de les habilitats d'afrontament. També inclou sistemes de recompensa, modelatge i comunicació. Les pàgines són temes de viatges i permet treballar els subjectes en 8 llocs diferents. S'inclouen animacions i àudio. Els usuaris trien els seus propis objectius de tractament, passar temps practicant habilitats, completar les tasques i diaris de dolor i poden fer preguntes als terapeutes per mitjà de missatgeria. Els terapeutes poden proporcionar retroalimentació personalitzada.
Exemples d'indicació en consulta	Una indicació adequada pot ser convidar tant els pares com l'adolescent amb el qual es pugui estar fent la intervenció a donar-se d'alta en el recurs i acompanyar-lo en tot el procés. Seguint de prop la seva evolució per mitjà dels materials, i utilitzant les sessions com a espais addicionals de treball i reflexió entorn dels materials treballats en relació amb l'evolució del cas. D'alguna manera, podríem utilitzar el programari a tall de "coterapeuta" i de manera complementària a la intervenció fora de línia ( <i>offline</i> ). Per la versatilitat dels continguts es pot fer qualsevol altre tipus d'ús d'aquest material, en funció de les característiques del cas i de les preferències particulars de cada usuari.
Recurs	<b>eCentreClinic – The Pain Course</b>
Adreça web	<a href="http://www.ecentreclinic.org/index.php/our-courses/pain">http://www.ecentreclinic.org/index.php/our-courses/pain</a>
Tipus de recurs	Curs en línia de maneig del dolor.

Continguts específics	Es tracta d'un curs sobre maneig del dolor anomenat <i>eCentreClinic</i> dissenyat per a adults amb ansietat o depressió causada pel dolor crònic. El curs consta de 5 classes en línia, a més de les tasques i recursos addicionals. Es basa en els principis de la teràpia cognitivoconductual (TCC) i té com a objectiu proporcionar el mateix tipus d'informació que s'ofereix en la intervenció tradicional fora de línia. Es proporciona informació pràctica sobre el dolor crònic, les tècniques de control del dolor i de les estratègies per al maneig de l'ansietat i la depressió, en lloc de realment tractar el dolor crònic.
Exemples d'indicació en consulta	Com que és un curs sobre el maneig del dolor, pot ser molt útil usar-lo en consulta per a anar treballant de manera sistemàtica diferents aspectes que hi estan relacionats, i sobretot per a la personalització de la intervenció en cada persona. L'estratègia d'anar indicant abans de cada sessió la lectura d'un apartat i que després aquest sigui comentat en la sessió, buidant dubtes, indicant alguna lectura addicional i, per descomptat, "adaptant" l'apartat a la situació del nostre pacient, pot ser molt útil perquè la intervenció sigui efectiva. En aquest cas, òbviament, ens estem centrant més en l'ansietat i la depressió que poden acompanyar un dolor crònic de llarga evolució que no en el dolor en si mateix; però òbviament incidir en teràpia sobre aquest tipus de problemes pot millorar notablement la percepció de qualitat de vida del pacient.
Recurs	<b>My Pain Diary</b>
Adreça web	<a href="http://chronicpainapp.com/">http://chronicpainapp.com/</a>
Tipus de recurs	Aplicació dissenyada per al registre de nivell de dolor.
Continguts específics	Es tracta d'una aplicació que permet el registre de nivells de dolor en relació amb diferents circumstàncies, com per exemple condicions climàtiques, i altres de psicològiques com l'estat d'ànim. L'aplicació geolocalitza la persona per fer més fàcil el registre de la informació i la comparació posterior amb les condicions climatològiques en les quals es trobava.
Exemples d'indicació en consulta	Aquesta aplicació pot ser molt útil, tant en la versió actual com en un altre tipus de versions (per exemple, centrades en un altre tipus de dolor, com l'abdominal), per a ajudar tant el terapeuta com el pacient a buscar regularitats entre diferents tipus de circumstàncies i el dolor. Imaginem, per exemple, que a una persona se li demana que registri el nivell de dolor una vegada al dia, sigui on sigui, i que els nivells de dolor registrats són més grans en determinades circumstàncies (al lloc de treball, a casa d'un familiar polític, etc.). En aquest cas, aquests aspectes que és més que probable que estiguin afectant els nivells de dolor haurien de ser treballats en consulta.

#### 6.4. Lectures recomanades

A més dels treballs dels materials que s'han recomanat, poden resultar interessants les referències següents:

Nieto, R., Miró, J., i Huguet, A. (2008). [Nuevas tecnologías de la información y la comunicación en el tratamiento del dolor crónico]. *Revista Española de Anestesiología y Reanimación*, 55 (7), 426-433.

Gatchel, R. J., Bo Peng, Y., Peters, M. L., Fuchs, P., i Turk, D. C. (2007). The Biopsychosocial Approach to Chronic Pain: Scientific Advances and Future Directions. *Psychological Bulletin*, 133, 581-624.

Scacsighini, L., Toma, V., Dober-Spielmann, S., i Sprott, H. (2008). Multidisciplinary treatment for chronic pain: a systematic review of interventions and outcomes. *Rheumatology*, 47, 670-678.