

# L'avaluació en psicologia de la salut

Tania Estapé i Madinabeitia  
Carmina R. Fumaz  
Anna Huguet Roselló  
José A. Muñoz-Moreno  
Rubén Nieto Luna  
Gemma Peralta Pérez

P09/10533/00435



Universitat Oberta  
de Catalunya

[www.uoc.edu](http://www.uoc.edu)



# Índex

<b>Introducció</b> .....	5
<b>Objectius</b> .....	7
<b>1. Avaluació psicològica en el dolor crònic</b> .....	9
1.1. Conceptualització del problema: el dolor, una experiència multidimensional .....	9
1.2. Rellevància del problema .....	10
1.3. Factors relacionats amb l'experiència del dolor .....	11
1.3.1. Pensament catastròfic .....	11
1.3.2. Por-evitació a lesionar-se de nou .....	11
1.3.3. Estratègies d'afrontament davant del dolor .....	12
1.3.4. Autoeficàcia .....	13
1.3.5. Estat d'ànim .....	13
1.4. Aspectes que cal tenir en compte per a fer una avaluació .....	13
1.5. Àrees d'avaluació des d'una perspectiva multidimensional .....	14
1.5.1. Avaluació del dolor .....	14
1.5.2. Tractaments previs i actuals .....	16
1.5.3. Funcionament físic .....	17
1.5.4. Funcionament emocional .....	18
1.5.5. Valoració de la millora global .....	18
1.5.6. Motivació del pacient .....	18
1.5.7. Avaluació de factors relacionats amb l'experiència del dolor .....	19
1.6. Breu presentació d'un cas clínic .....	20
<b>2. Avaluació psicològica en oncologia</b> .....	23
2.1. Conceptualització del problema .....	23
2.2. Rellevància del problema: incidència i implicacions psicològiques .....	23
2.2.1. La consideració del càncer com a malaltia tabú .....	24
2.2.2. Repercussions del càncer i del tractament en la qualitat de vida del pacient .....	25
2.3. Mètodes d'avaluació psicològica en oncologia .....	26
2.3.1. Ansietat i depressió .....	27
2.3.2. Afrontament del càncer .....	28
2.3.3. Eficàcia percebuda .....	29
2.3.4. Qualitat de vida .....	29
2.3.5. Problemes específics .....	30
2.4. Breu presentació d'un cas clínic .....	32

<b>3. Avaluació psicològica en diabetis.....</b>	<b>35</b>
3.1. Conceptualització del problema .....	35
3.2. Rellevància del problema: incidència, impacte i costos .....	37
3.3. Breu introducció al tractament .....	38
3.4. Variables psicològiques relacionades amb l'ajustament a la malaltia i seguiment del tractament .....	40
3.4.1. Moment del diagnòstic .....	40
3.4.2. Creences .....	41
3.4.3. Locus de control .....	41
3.4.4. Autoeficàcia percebuda .....	42
3.4.5. Àrees bàsiques de l'individu que cal considerar .....	43
3.4.6. Estratègies d'afrontament .....	44
3.4.7. L'estat d'ànim .....	44
3.5. Instruments d'avaluació de les variables psicològiques .....	45
3.5.1. Creences de salut .....	45
3.5.2. Locus de control .....	45
3.5.3. L'autoeficàcia .....	46
3.5.4. L'anàlisi de les àrees de l'individu i el significat que la persona dona a la malaltia .....	46
3.5.5. Estratègies d'afrontament .....	46
3.5.6. Repercussions de l'estat d'ànim sobre el control metabòlic .....	47
3.6. Breu presentació d'un cas clínic .....	47
<b>4. Avaluació psicològica en la infecció pel VIH/sida.....</b>	<b>50</b>
4.1. Conceptualització del problema: situació actual de la infecció pel VIH/sida .....	50
4.2. Rellevància del problema: incidència i implicacions psicològiques .....	50
4.2.1. Impacte en la família .....	51
4.2.2. Impacte en la parella .....	52
4.2.3. Impacte en els nens .....	53
4.3. Àrees psicològiques d'interès en l'actualitat .....	54
4.3.1. Impacte emocional de la infecció pròpia i del tractament .....	54
4.3.2. Adherència al tractament antiretroviral .....	56
4.3.3. Canvis en el funcionament neuropsicològic .....	58
4.4. Mètodes d'avaluació .....	59
4.4.1. Avaluació de l'estat emocional .....	59
4.4.2. Avaluació de l'adherència al tractament antiretroviral .....	60
4.4.3. Avaluació dels canvis neuropsicològics .....	62
<b>Bibliografia.....</b>	<b>65</b>

## Introducció

En aquest mòdul ens centrarem en l'avaluació psicològica en alguns problemes de salut. En concret, tractarem l'avaluació psicològica en problemes de dolor, en oncologia, en diabetis i en la infecció per VIH. Evidentment, podríem haver abordat l'avaluació psicològica en molts altres problemes de salut. No obstant això, el caràcter introductori d'aquesta assignatura i la limitació d'espai fa que ens hàgim de centrar només en alguns problemes concrets. Tenint presents aquestes limitacions, hem triat problemes que són molt rellevants actualment, tant per l'elevada freqüència en la societat com per l'efecte devastador que provoquen en la vida del malalt i de les persones significatives.

Considerem, doncs, que l'estudi de l'avaluació psicològica en aquests quatre problemes concrets us obrirà les portes a un àmbit d'actuació com a psicòlegs que, molt probablement, no heu estudiat fins ara: la salut. Per tant, apareix la figura del psicòleg de la salut. Realment, però, aquesta figura no és diferent totalment de la del psicòleg clínic. Des del nostre punt de vista, podem definir el psicòleg de la salut com el professional que utilitza les tècniques i procediments propis de la psicologia clínica en àmbits tradicionalment mèdics. Per tant, totes les premisses que us hem estat remarcant en aquest material, us seran d'utilitat per a entendre l'avaluació en cadascun d'aquests problemes.

A banda del problema concret de salut que s'abordi (VIH, dolor, oncologia, etc.), creiem que un element fonamental és, o hauria de ser, el treball multidisciplinari. En efecte, en els problemes de salut considerem que és indispensable un tractament global del pacient des de disciplines diferents que abordi totes les àrees afectades o que requereixin atenció. Així, per exemple, en el cas del dolor crònic, és necessari un equip en què, entre altres professionals, hi hagi: metge, infermera, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional i psicòleg.

Aquest abordatge interdisciplinari és essencial si tenim en compte la definició de *salut* proposada per l'OMS:

"La salut és un estat de complet benestar físic, mental i social, i no solament l'absència d'afeccions o malalties."

Organització Mundial de la Salut (OMS)

Per tant, per a assolir un bon estat de salut, segons aquesta definició, és necessari abordar àrees diferents del subjecte d'una manera integral partint d'un model biopsicosocial.

Els materials per a cadascun dels quatre problemes de salut que tractem han estat elaborats per psicòlegs àmpliament especialitzats en l'àmbit de treball. A més, per a facilitar l'estudi d'aquests materials, s'hi aborden temes semblants. En concret, per a cadascun dels problemes es defineix la problemàtica, la re-

### Enllaç recomanat

El COP ha elaborat un document per a delimitar el perfil del psicòleg clínic i de la salut. Podeu trobar aquest document en línia: [www.cop.es/perfiles/contenido/clinica.htm](http://www.cop.es/perfiles/contenido/clinica.htm)

llevància del problema, les variables més importants i es presenten els instruments d'avaluació més freqüentment utilitzats (tant per a l'activitat clínica com de recerca).

Cada problema concret ha estat tractat per professionals especialitzats. A continuació us presentem els autors que han treballat cadascun dels punts:

- 1) Avaluació psicològica en el dolor crònic: Anna Huguet Roselló i Rubén Nieto Luna.
- 2) Avaluació psicològica en oncologia: Tania Estapé i Madinabeitia.
- 3) Avaluació psicològica en diabetis: Gemma Peralta Pérez.
- 4) Avaluació psicològica en la infecció pel VIH/sida: José A. Muñoz-Moreno i Carmina R. Fumaz.

## **Objectius**

L'objectiu principal d'aquest mòdul és introduir l'avaluació psicològica en diferents problemes de salut. Aquest objectiu es concreta en els següents:

- 1.** Introduir l'estudiant en l'àmbit de la psicologia de la salut.
- 2.** Presentar l'avaluació psicològica en quatre problemes de salut concrets en els quals el paper del psicòleg és molt rellevant.
- 3.** Descriure les particularitats de cadascun dels problemes.
- 4.** Mostrar els mètodes d'avaluació específics que es poden utilitzar per a cadascun dels problemes.





# 1. Avaluació psicològica en el dolor crònic

En aquest primer apartat parlarem de l'avaluació psicològica en el dolor crònic.

## 1.1. Conceptualització del problema: el dolor, una experiència multidimensional

El concepte de dolor ha experimentat molts canvis al llarg de la història. Ha progressat des d'una perspectiva en la qual es considerava com un fenomen purament fisiològic a un enfocament més multidimensional.

Un exemple d'enfocament en el qual es considerava el dolor com un fenomen purament fisiològic és la teoria de l'especificitat de Descartes. Aquesta teoria planteja correctament que existeixen unes vies específiques per a la transmissió de la informació del dolor. No obstant això, aquesta premissa ha derivat en un paral·lelisme psicofísic que no és del tot correcte, segons el qual el nivell de dolor que es percep depèn exclusivament de la magnitud de la lesió. Així, com més greu és la lesió més elevat és el dolor que es percep. Aquest enfocament presenta múltiples limitacions. Per exemple, hi ha ocasions en les quals es produeix una lesió i no es percep dolor. Si pensem en això, de segur que recordeu haver patit alguna d'aquestes experiències.

Com a conseqüència de les limitacions de les teories simplistes, es van proposar models més multidimensionals en els quals la lesió no era l'únic determinant del dolor percebut. Una teoria pionera en aquest sentit va ser la **teoria de la comporta** desenvolupada per Melzack i Wall el 1965. D'acord amb aquest plantejament, hi ha un mecanisme de regulació de la percepció del dolor que rep *inputs* de naturalesa diferent. Específicament, segons aquesta teoria, la percepció del dolor està determinada per la influència d'elements que es s'agrupen en tres categories: 1) elements motivacionals afectius (per exemple, l'estat d'ànim), 2) elements cognitivoavaluatiu (per exemple, interpretar que el dolor és terrible) i 3) elements fisiològics (per exemple, la magnitud de la lesió).

A partir dels postulats de la teoria de la comporta, s'han proposat múltiples models multidimensionals i s'ha reconegut el dolor com una experiència multidimensional.

Aquest canvi conceptual queda reflectit, almenys en part, en la definició de *dolor* que va proposar l'Associació Internacional per a l'Estudi del Dolor (IASP):

"El dolor és una experiència sensorial i emocional desagradable, associada a una lesió hística real (actual) o potencial o descrita en termes d'aquesta."

(IASP, 1979)

En l'última edició del *Classification of Chronic Pain Syndromes and definitions of Pain Terms*, dirigida per Merskey i Bogduk (1994), es va afegir a la definició de *dolor* de la IASP la nota següent:

"El dolor sempre és subjectiu. Cada individu aprèn l'aplicació de la paraula a través de les experiències relacionades amb la lesió en èpoques primerenques de la vida [...]"

Merskey i Bogduk (1994, p. 210)

En la definició de la IASP (IASP, 1979) i la nota posterior (Merskey i Bogduk, 1994) s'observen importants avenços en la conceptualització del dolor: **1)** es considera el dolor com un fenomen subjectiu, **2)** s'invalida el concepte de dolor com a modalitat sensorial i es presenta com una experiència complexa, i **3)** es dóna una gran importància a la conducta del subjecte.

D'altra banda, encara que, com assenyala la definició de la IASP, l'experiència del dolor agut és sempre desagradable, hem de reconèixer que té un paper extremadament important per a l'individu, ja que compleix una funció biològica adaptativa en indicar a l'organisme que un mal l'amenaça, cosa que farà que mobilitzi les estratègies per a evitar-lo (Díaz-García, 2001). El problema sorgeix quan l'experiència de dolor és innecessària i es podria prevenir (per exemple, en el dolor postoperatori) o quan el dolor agut no remet, perdura en el temps i es converteix en un problema crònic. Aquest tipus de dolor provoca un elevat malestar tant en l'individu com en la seva família, i uns elevats costos per a la societat. A continuació, parlarem bàsicament de l'avaluació en problemes de dolor crònic.

## 1.2. Rellevància del problema

Encara que la prevalença del dolor crònic és molt menor que la del dolor agut, les dades disponibles indiquen que el dolor crònic és un problema freqüent en la nostra societat. A Espanya s'ha estimat que la prevalença del dolor crònic en la població general és del 23,4% i és més elevat en dones i en persones d'edat avançada (Català *et al.*, 2002). L'elevada prevalença del dolor crònic en persones grans ha estat corroborada al nostre territori en un estudi recent centrat en aquesta població (vegeu Miró *et al.*, 2007). Efectivament, segons aquest estudi, un 73,8%, de la població de més de 65 anys havia tingut dolor en els últims tres mesos, i d'aquests, el 71,5% tenia dolor crònic. Per tant, a partir d'aquest estudi, la prevalença del dolor crònic en gent gran seria del 63% i, igual que en l'estudi de Català *et. al* (2002), més elevada en dones.

El dolor crònic és també un problema freqüent en la població infantil i juvenil (McGrath, 1999). Això ha estat també confirmat recentment en un estudi dut a terme a la nostra població en què es va trobar una prevalença del dolor crònic del 37,3% en una mostra de nens escolaritzats d'edats compreses entre els 8 i 16 anys (Huguet i Miró, 2008).

El dolor crònic té uns efectes devastadors per a la vida de qui el pateix i per a les persones més properes. Entre els problemes més freqüents que es poden trobar associats al dolor crònic podem destacar graus elevats d'ansietat, depressió i

discapacitat. Amb això, algunes persones experimenten un canvi radical en la seva vida a conseqüència del dolor crònic. Moltes persones han de deixar les ocupacions i les activitats que abans feien i els resultaven agradables. Evidentment, tal com comentàvem, tots aquests canvis també tenen efectes en les persones més properes (familiars, amics, etc.), que han d'adaptar els seus hàbits a la situació de la persona amb dolor crònic.

### **1.3. Factors relacionats amb l'experiència del dolor**

També és important assenyalar que encara que el dolor crònic té un gran impacte en la vida dels pacients no és igual per a tots: mentre que alguns porten una vida normal, altres tenen un alt grau de discapacitat. Per tant, és important avaluar els factors que fan que uns pacients portin una vida relativament normal mentre que d'altres no poden continuar amb les seves vides.

Des del punt de vista psicològic són múltiples els factors que s'han relacionat amb l'experiència del dolor. A continuació, en presentarem els que considerem més rellevants:

#### **1.3.1. Pensament catastròfic**

El pensament catastròfic pot ser definit com una orientació negativa exagerada cap al dolor.

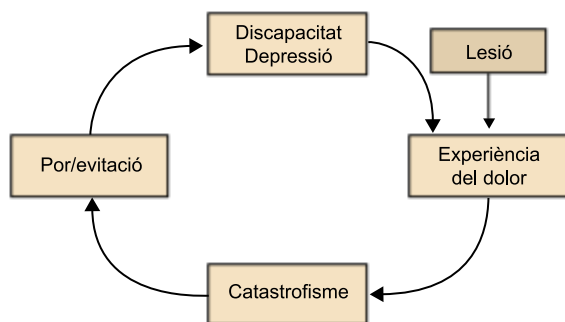
S'ha proposat que aquest constructe té tres dimensions: la rumiació, la magnificació i la indefensió (Sullivan i Pivik, 1995). De manera molt resumida, la primera consistiria a pensar constantment en el dolor, la segona a exagerar el valor de l'amenaça (el dolor, en aquest cas) i l'última a interpretar que no es disposa de recursos per a afrontar-la. Múltiples estudis han mostrat que els pacients amb un nivell més alt de pensament catastròfic mostren nivells més elevats de discapacitat, dolor i problemes emocionals (Keefe *et al.*, 2004; Leeuw *et al.*, 2007; Sullivan *et al.*, 2001).

#### **1.3.2. Por-evitació a lesionar-se de nou**

En l'àmbit del dolor, podem definir la por-evitació com una por excessiva i irracional respecte a la possibilitat de lesionar-se de nou, i per tant, a sentir dolor. Es podria considerar, pràcticament, una fòbia al moviment.

Igual que el catastrofisme, la por-evitació ha estat àmpliament relacionada amb l'ajust als problemes de dolor (Leeuw *et al.*, 2007; Vlaeyen i Linton, 2000).

A més de la importància per a explicar l'ajust al dolor, a partir d'aquest concepte i el de catastrofisme s'ha formulat un model per a explicar per què el dolor es fa crònic i produeix discapacitat. Aquest model és l'anomenat *model de la por-evitació* (Vlaeyen *et al.*, 1995). Segons aquest model, la por-evitació és un factor intermedi que modula la relació entre el catastrofisme i el resultat (com la discapacitat o la depressió). Això queda reflectit en l'esquema següent:



Model por-evitació

Específicament, els subjectes que quan percebin dolor l'interpretin des d'una òptica catastrofista tindran nivells més elevats de por-evitació que els portaran a evitar la realització d'activitats, cosa que provocarà discapacitat i depressió, que alhora augmenta l'experiència del dolor.

### 1.3.3. Estratègies d'afrontament davant del dolor

Les estratègies d'afrontament del dolor podrien ser definides com les accions, tant si són conductuals com cognitives, utilitzades per a manejar el dolor (Jensen *et al.*, 1995).

Tal com mostren diverses revisions bibliogràfiques disponibles, les estratègies d'afrontament han estat àmpliament relacionades amb l'ajust als problemes de dolor (Jensen *et al.*, 1991; Boothby *et al.*, 1999).

En l'àmbit del dolor crònic s'han proposat múltiples categories d'estratègies d'afrontament. En aquest document no presentem una discussió sobre aquest tema, ja que no és l'objectiu que es persegueix. No obstant això, presentem en l'apartat d'avaluació d'estratègies d'afrontament una classificació que ens sembla molt útil.

### 1.3.4. Autoeficàcia

L'autoeficàcia fa referència a la confiança que té un mateix en la capacitat per aconseguir un objectiu com, per exemple, controlar el dolor o els efectes que té en el funcionament.

L'autoeficàcia s'ha relacionat també àmpliament amb l'experiència del dolor (Keefe *et al.*, 2004; Turk i Okifuji, 2002).

### 1.3.5. Estat d'ànim

La depressió és un dels factors relacionats amb l'estat d'ànim que més atenció ha rebut en el camp del dolor. Ha estat considerada en estudis diferents com una variable resultat (conseqüència), com un factor predictor (causa) o com un concomitant biològic del dolor (Dersh *et al.*, 2002). Malgrat aquestes diferències, hi ha prou evidència per a sostenir una relació entre depressió i dolor (Fishbain *et al.*, 1997).

Banks i Kerns (1996) van formular el model de diàtesi-estrès per explicar com aquestes dues variables (depressió i dolor) es relacionen. Segons aquest model, la diàtesi és el conjunt de factors de naturalesa psicològica (per exemple, esquemes cognitius negatius) que predisposen a patir depressió davant d'un estrès (el dolor). Aquest model es pot aplicar també a altres estats d'ànim.

## 1.4. Aspectes que cal tenir en compte per a fer una avaluació

Una de les variables centrals, des del nostre punt de vista, igual que succeeix en l'avaluació d'altres problemes, és l'edat dels pacients. En efecte, encara que les dimensions que s'avaluen són semblants, els instruments que s'utilitzen són molt diferents segons si es fa una avaluació en nens, adults o ancians. En aquest text desafortunadament no disposem de prou espai per a presentar els instruments més rellevants per a cada franja d'edat. Per aquest motiu, ens centrem en la presentació de les àrees i instruments que cal avaluar en pacients d'edat adulta.

Algunes vegades, alguns dels instruments que s'utilitzen en pacients adults s'adapten a altres poblacions introduint petites modificacions. Un exemple és la versió per a nens i adolescents de la *Pain Catastrophizing Scale* (Crombez *et al.*, 2003) que posteriorment presentem. No obstant això, cada vegada és més freqüent la creació d'instruments propis per a cada grup d'edat. Una mostra d'això és l'IRPEDNA (Huguet *et al.*, 2008), que ha estat desenvolupat específicament per a la població infantil. Aquest instrument avalua la resposta que donen els pares quan el seu fill es queixa de dolor.

Per tant, quan treballem amb una població específica tenim l'obligació de buscar els instruments més adequats a la població en qüestió.

A banda de l'edat, i moltes vegades en relació amb aquesta, l'estat cognitiu també pot influir en les àrees i instruments d'avaluació que utilitzem. És a dir, haurem d'adaptar els nostres procediments al nivell cognitiu dels pacients.

#### **Un exemple d'adaptació de l'avaluador**

Per a avaluar la intensitat del dolor és molt habitual demanar als pacients que puntuïn el dolor en una escala del 0 al 10. No obstant això, probablement en persones amb edat avançada i amb problemes cognitius serà més fàcil utilitzar una escala de cares per a avaluar el dolor (Miró *et al.*, 2005).

També el nivell cultural és molt important. D'aquesta manera, en persones sense estudis, encara que disposem d'instruments adequats al grup d'edat i amb molt bones propietats psicomètriques, molt probablement haurem de basar la nostra avaluació en l'entrevista clínica.

En definitiva, és important tenir en compte totes les variables que poden afectar qualsevol tipus d'avaluació per a adaptar els instruments i procediments el màxim possible.

### **1.5. Àrees d'avaluació des d'una perspectiva multidimensional**

A causa de la multiplicitat d'àrees que es poden veure afectades pel dolor crònic, hem de fer una avaluació exhaustiva d'aspectes diferents. El problema és que moltes vegades cada grup d'investigació o de tractament dels problemes de dolor avalua unes àrees diferents. És per aquest motiu que, amb la finalitat d'adaptar procediments estandarditzats i definir les àrees més importants que s'haurien d'avaluar, recentment es va crear un grup d'experts internacionals (*Initiative on Methods, Measurement and Pain Assessment in Clinical Trials, IMM-PACT*; Dworkin *et al.*, 2005). Aquest grup d'experts va intentar definir quines variables s'haurien de mesurar per a determinar si un tractament determinat és efectiu. A més, l'avaluació de les àrees assenyalades per aquests experts pot ser útil per a establir una línia base, i també per a avaluar els progressos dels pacients.

Per tant, seguint les recomanacions d'aquest grup de treball, a continuació presentem de manera molt breu les àrees que s'haurien d'avaluar i els instruments disponibles.

#### **1.5.1. Avaluació del dolor**

És essencial fer una avaluació exhaustiva del dolor dels pacients per a conèixer-ne l'estat i determinar si les intervencions que fem són o no efectives. A més, hem d'avaluar dimensions diferents del dolor: la intensitat, la localització i les propietats qualitatives:

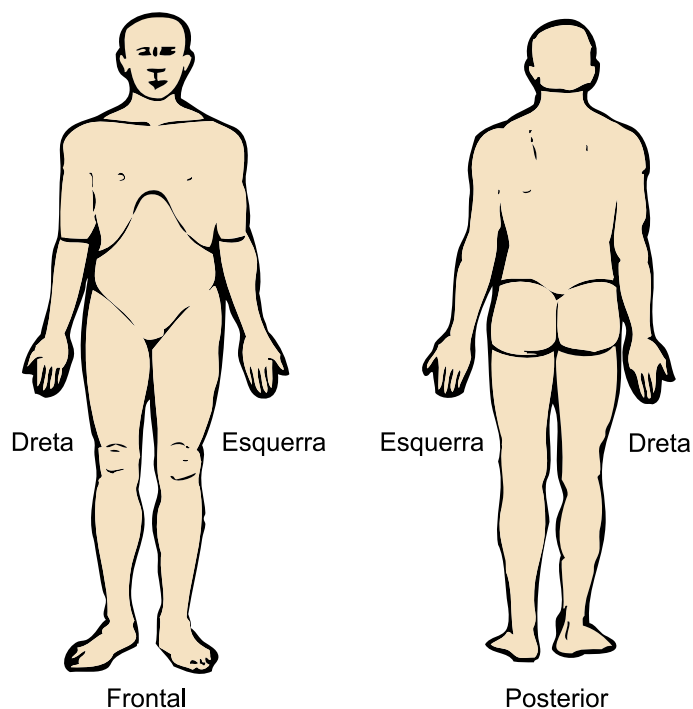
**a) Avaluació de la intensitat del dolor.** Hi ha múltiples escales que es poden utilitzar per a avaluar la intensitat del dolor. Es poden agrupar en tres categories:

- **Escales numèriques.** Són aquelles en què es demana als pacients que puntuïn en una escala, generalment del 0 al 10 o del 0 al 100, la intensitat del dolor que pateixen. Aquestes escales solen anar acompanyades d'uns descriptors verbals en els extrems, com per exemple: 0 cap dolor i 10 el pitjor dolor possible.
- **Escales visuals analògiques.** Els pacients han de marcar en una línia que representa la intensitat del dolor el punt en el qual se situarien. Generalment és una línia d'uns 10 cm.
- **Escales categorials.** En aquest tipus d'escales, el pacient ha d'avaluar el dolor en funció d'unes categories que se li faciliten, tant si són adjectius verbals com representacions gràfiques.

Per a avaluar la intensitat del dolor, l'IMMPACT recomana utilitzar una escala numèrica de 0 a 10.

**b) Localització del dolor.** És molt important també valorar la localització del dolor, ja que d'aquesta manera es disposa de dades per a valorar els possibles canvis de localització que se'n puguin produir. També aquesta informació pot ser molt valuosa per a dissenyar tractaments efectius, ja que en molts es preveu que el pacient faci exercicis.

Per a avaluar la localització del dolor, es poden utilitzar diversos sistemes. Per exemple, un sistema de categories en què el pacient ha d'indicar en quines de les categories disponibles pateix dolor. De vegades també és molt útil utilitzar un dibuix de la figura humana en la qual els pacients han de marcar o acolorir les zones en les quals tenen dolor:



c) **Aspectes qualitius.** Com hem comentat al començament, el dolor és una experiència multidimensional i, per tant, a més de valorar la intensitat, és oportú avaluar aspectes més qualitius que ens donin informació de com el pacient interpreta el dolor. En aquest sentit, destaquem un instrument clàssic en l'àmbit del dolor: el *McGill Pain Questionnaire*. Va ser elaborat amb la teoria de la comporta com a fonament teòric, de manera que permet avaluar els tres components de l'experiència del dolor proposats des d'aquesta teoria: la dimensió sensorial-discriminativa, la motivacional-afectiva i la cognitiva-avaluativa.

El qüestionari consta de 20 grups de paraules que descriuen característiques diferents del dolor i el pacient ha de triar quina paraula de cada grup representa millor el seu dolor.

#### Un grup de paraules del qüestionari

Un exemple de grup de paraules del component emocional seria: enutjós, preocupant, angoixant, exasperant o que amarga la vida. Entre aquestes paraules, la persona ha d'escollir la que millor representi la seva situació.

#### 1.5.2. Tractaments previs i actuals

Igual que en qualsevol classe de problema, és essencial identificar els tractaments que ha seguit el pacient per al problema de dolor, l'efectivitat que percep que han tingut i els tractaments que actualment rep. Per a valorar aquest punt podem utilitzar una taula com aquesta:

Tractament	Temps	Efectivitat percebuda (del 0 al 10)

#### Bibliografia complementària

Podeu obtenir més informació sobre el McGill Pain Questionnaire a l'obra següent:

R. Melzack (1975). The McGill Pain Questionnaire. Major Properties and Scoring Methods. *Pain*, 1, 227-299.



Tractament	Temps	Efectivitat percebuda (del 0 al 10)

També hem de recollir els tractaments actuals, tant farmacològics com d'altres classes. Per a això, es poden elaborar taules semblants a l'anterior. Respecte als tractaments farmacològics, és molt important registrar almenys els paràmetres següents: classe de medicament, dosi, temps que fa que el pren i efectivitat percebuda.

### 1.5.3. Funcionament físic

Amb **funcionament físic** ens referim a la mesura en la qual el dolor interfereix en la vida del pacient. Per a avaluar-ho, l'IMMPACT proposa avaluar la interferència del dolor en les activitats diàries dels pacients. Per a avaluar aquesta dimensió, disposem de múltiples instruments. L'IMMPACT en recomana dos, dels quals el més interessant, des del nostre punt de vista, és l'escala d'interferència del *Multidimensional Pain Inventory* (MPI, Kerns *et al.*, 1985). Aquest és un altre qüestionari clàssic en l'àmbit del dolor. Està format per un total de 61 ítems per a avaluar un total de 12 escales diferents que es presenten en tres parts. A continuació es presenten les escales que conté cadascuna de les parts:

#### Part 1

- Severitat del dolor.
- Interferència del dolor en la vida del pacient, incloent-hi interferència amb la família i el funcionament marital, feina, activitats relacionades amb la feina i activitats de lleure.
- Avaluació del suport que es rep de la dona, la família i altres persones significatives.
- Control percebut de la vida: incorpora l'habilitat percebuda per a resoldre problemes i sentiments personals de competència.
- Malestar afectiu: inclou rangs d'humor depressiu, irritabilitat i tensió.

#### Part 2

En aquesta part es registra la freqüència amb què els altres responen a les conductes de dolor del pacient per mitjà de tres escales:

- Freqüència de respostes de càstig.
- Freqüència de respostes sol·lícites.
- Freqüència de respostes de distracció.

#### Part 3

S'utilitza per a avaluar fins a quin punt els pacients poden dur a terme diverses activitats. En concret, s'avalua la participació dels pacients en les activitats següents:

- Tasques domèstiques.
- Activitats de caràcter manual dins la llar.
- Activitats fora de la llar.
- Activitats socials.

Com heu pogut veure, l'MPI és un instrument molt complet que ofereix molta informació de naturalesa diferent. En concret, per a avaluar el funcionament físic es proposa utilitzar només l'escala d'interferència que s'ubica en la primera part i consta de nou ítems. Els pacients han d'indicar en una escala de set punts fins a quin punt el dolor interfereix en la realització de les activitats referenciades en cadascun dels ítems. Alguns exemples d'ítems d'aquesta escala són: En general, interfereix el dolor en les seves activitats diàries?, el dolor ha canviat la satisfacció que sent quan participa en activitats socials i de lleure? Com dèiem, l'IMMPACT recomana l'administració de l'escala d'interferència. No obstant això, si es disposa de temps, també pot resultar molt interessant l'aplicació completa del qüestionari, ja que ens proporciona informació molt valuosa.

Una altra opció per a avaluar el funcionament físic és utilitzar instruments generals (no específics en l'àmbit del dolor) que tinguin com a objectiu avaluar la qualitat de vida.

#### **1.5.4. Funcionament emocional**

El dolor crònic té un gran impacte en la vida dels pacients, afectant en moltes ocasions al funcionament emocional. Un instrument adequat per a valorar la depressió és el *Beck Depression Inventory* (Beck *et al.*, 1979).

#### **1.5.5. Valoració de la millora global**

Les mesures esmentades fins ara poden servir tant al començament del tractament com al final i en les fases intermèdies per a avaluar l'evolució del pacient. Per a avaluar l'evolució del tractament i els efectes d'aquest, també podem demanar als pacients que valorin de manera general les millores percebudes. Per a això pot ser útil l'escala de percepció global del canvi. Amb aquesta senzilla escala es pregunta als pacients: "Des que va començar el tractament, ha notat millora?". Els pacients han de triar una de les alternatives següents: ha millorat molt, ha millorat molt poc, no ha canviat, ha empitjorat una mica, ha empitjorat molt. Amb aquesta simple pregunta, podem conèixer molt ràpidament l'evolució del pacient.

#### **1.5.6. Motivació del pacient**

La motivació del pacient pot ser un element crucial per a determinar l'efectivitat i el curs del tractament. Per a avaluar la motivació, considerem que n'hi ha prou amb l'entrevista: podem fer preguntes i indagar què motiva el pacient a seguir el tractament i recuperar-se.

### 1.5.7. Avaluació de factors relacionats amb l'experiència del dolor

A banda de les àrees comentades anteriorment, seguint la proposta de l'IMMPACT, hem d'assenyalar que és important avaluar també altres factors per a dissenyar tractaments adaptats a les característiques dels pacients. A parer nostre, és interessant avaluar els factors que abans hem presentat com a relacionats amb l'experiència del dolor. A continuació, us presentem un breu resum dels instruments que es poden utilitzar per a avaluar aquests factors:

- **Catastrofisme.** L'instrument utilitzat amb més freqüència és la *Pain Catastrophizing Scale* (PCS; Sullivan i Pivik, 1995). Aquest instrument va ser dissenyat específicament per a avaluar el catastrofisme per mitjà de 13 ítems que permeten valorar les tres dimensions esmentades anteriorment (rumiació, magnificació i indefensió). Els subjectes han de valorar en una escala de 5 punts (mai, molt de tant en tant, de vegades, sovint, sempre) la freqüència en la qual tenen cadascun dels pensaments referits en les afirmacions quan tenen dolor. Exemples d'ítems d'aquest qüestionari són: "És terrible i penso que el dolor no millorarà mai", "Vull desesperadament que el dolor desaparegui".
- **Por-evitació a lesionar-se de nou.** L'instrument que s'ha utilitzat més sovint per a avaluar la por-evitació és la *Tampa Scale of Kinesiophobia* (TSK; Miller, Kori i Todd, 1991). Aquest qüestionari consta de 17 ítems en els quals els subjectes han d'informar de fins a quin punt estan d'acord amb les creences que es presenten en cadascun dels ítems segons una escala de quatre punts (amb extrems 1, "totalment en desacord", i 2, "totalment d'acord").

#### Exemple d'ítems del qüestionari

Alguns exemples d'ítems d'aquest qüestionari són les afirmacions següents: "Tinc por de fer-me mal si faig exercici", "El meu cos m'està dient que tinc alguna cosa greu" o "No puc fer les coses que fa la gent normal perquè és molt fàcil que em faci mal".

- **Estratègies d'afrontament davant del dolor.** En el cas de les estratègies d'afrontament hi ha disponibles molts més instruments que aquí no descriurem. En aquest cas només exposem breument un dels instruments més utilitzats que ens ha estat molt útil per al nostre treball. Aquest qüestionari és el *Chronic Pain Coping Inventory* (CPCI; Jensen *et al.*, 1995). Aquest qüestionari consta de 65 ítems dissenyats per a avaluar vuit tipus d'estratègies d'afrontament: restricció de l'ús i del moviment d'una part del cos, reposar, demanar ajuda, relaxar-se, persistir en la tasca, fer exercici, utilitzar auto-verbalitzacions positives i buscar suport social. Els subjectes han d'indicar en una escala de cinc punts amb quina freqüència utilitzen cadascuna de les estratègies.
- **Autoeficàcia.** Un dels instruments més utilitzats per a avaluar l'autoeficàcia en relació amb el dolor és la versió de vuit ítems de l'*Arthritis*

#### Una escala útil

Actualment disposem d'una versió catalana dels pcs que ha mostrat excel·lents propietats psicomètriques (Miró *et al.*, 2008).

*Self-Efficacy Scale* (González *et al.*, 1995). Aquesta escala es va crear originalment per a ser utilitzada en pacients amb artritis reumatoide, encara que posteriorment s'ha fet servir en un altre tipus de poblacions de pacients amb dolor (Turner *et al.*, 2005). Els vuit ítems de l'escala avaluen en quina mesura els pacients confien que seran capaços de: disminuir el dolor, evitar que interfereixi en el son i les activitats, regular l'activitat per a mantenir-se actiu, evitar que la fatiga interfereixi en les seves activitats, fer coses per a sentir-se millor, controlar el dolor durant les activitats quotidianes i afrontar la frustració que ocasiona. Els pacients han d'atorgar una puntuació compresa entre 0 (molt insegur) a 10 (molt segur) a cadascun dels ítems.

## 1.6. Breu presentació d'un cas clínic

### Breu història clínica

La pacient és una dona de 55 anys, casada i amb dos fills grans que ja no viuen a casa. Treballava com a directora de màrqueting d'una empresa de telecomunicacions. Normalment feia una jornada laboral d'unes 10 hores diàries, ja que el seu càrrec era de molta responsabilitat. Els companys de feina i caps la tenien en molt bona consideració perquè era molt efectiva en la seva feina. Ens diu: "Sempre ho deixava tot acabat, el meu cap sempre em felicitava per la feina". Encara que treballava moltes hores, cada dia es llevava molt d'hora per fer fúting i deixava el sopar preparat abans de sortir de casa. Els caps de setmana els dedicava a sortir amb els amics i el marit.

Acudeix a la consulta i ens diu: "Estic molt deprimida" i "No aconsegueixo aixecar el cap des de l'accident". En concret, està de baixa laboral des de fa dos anys com a conseqüència d'un accident que va tenir. Específicament, va rrelliscar i va caure per les escales. Aquesta caiguda no li va provocar cap lesió greu, però des de llavors té dolor a la zona lumbar. Un dolor que, segons ella, no la deixa viure i és insuportable.

Durant els dos anys que fa que està de baixa informa que alguns dies està tan trista que no es pot aixecar del llit. No se sent amb forces per a res. Durant aquest temps ha visitat diversos especialistes (metges, fisioterapeutes i psiquiatres, entre altres) que no han trobat cap solució al problema. Segons ella, la conclusió a què han arribat els especialistes és que probablement tindrà aquest dolor crònic durant tota la vida.

Actualment comenta: "Ja tinc assumit que el dolor serà per sempre; el que més em preocupa ara és com continuar amb la meua vida". Informa que no sap com continuar amb la seva vida, treballant amb aquest dolor, veient els amics, com s'ho pot fer per disminuir una mica el dolor... Tot això li provoca una gran

sensació de desesperació de no poder fer res, també s'irrita molt per qualsevol cosa i se sent molt trista i culpable. A més, ha perdut la gana i es passa la majoria de les nits sense dormir. Actualment afirma: "No serveixo per a res".

El marit la deixa sola la major part del temps perquè té molta feina. Els caps de setmana surt amb els amics. Argumenta que ella ha canviat molt des de l'accident i que ell ja no sap què més pot fer per ajudar-la. La pacient comenta: "Ell no m'entén, sempre que li explico els meus problemes es cansa de seguida".

Ve a la consulta perquè alguns coneguts li han comentat que un psicòleg la podria ajudar a manejar millor la seva vida, malgrat el dolor que sofreix, i a millorar l'estat d'ànim.

### Dades bàsiques d'avaluació

Per mitjà de l'entrevista amb la pacient identifiquem les àrees problemàtiques següents:

- Dolor d'esquena amb un elevat grau de discapacitat associada.
- Nivells elevats de depressió.
- Dificultats en les relacions amb el marit i els fills.

A banda de l'entrevista, per a avaluar cadascun dels problemes detallats s'utilitzen la majoria dels instruments comentats en aquest tema. Destaquem a continuació els resultats obtinguts en alguns:

- **Dolor i discapacitat.** Es recull en una escala numèrica la intensitat del dolor en el moment de l'entrevista i la mitjana dels últims sis mesos. Informa d'una intensitat actual elevada (vuit punts) i una intensitat mitjana també elevada (set punts). Utilitzem també el dibuix de la figura humana perquè ens indiqui la localització del dolor. Presenta un nivell de discapacitat elevat mesurat amb el *Multidimensional Pain Inventory*.
- **Depressió.** A partir de les puntuacions obtingudes en el *Beck Depression Inventory* podem classificar la depressió de la pacient com a severa. Per a obtenir dades sobre variables relacionades amb la depressió de la pacient, formulem preguntes en l'entrevista per a identificar pensaments disfuncionals. Veiem que la pacient presenta un predomini de pensaments catastròfics respecte al problema del dolor. Per aquest motiu, decidim també administrar la *Pain Catastrophizing Scale*, en la qual observem puntuacions elevades tant globalment com en cada subescala.
- **Relacions familiars.** Tenim una entrevista amb el marit. Ens confirma que està molt desanimat i ja no sap què fer per ajudar la dona. No obstant això, està disposat a fer el que faci falta perquè es recuperi i puguin tornar a la vida de sempre.

## Tractament i evolució

Tractem la depressió en primer lloc, ja que és el problema predominant i amb més afectació en la vida de la pacient. Per a això, iniciem el tractament amb una reestructuració cognitiva i enregistrem els nivells de depressió amb el BDI.

Una vegada estabilitzats els nivells de depressió, amb teràpia individual i amb la implicació de la família, aconsellem la pacient que segueixi un programa intensiu interdisciplinari per a l'abordatge del problema de dolor. El programa està estructurat perquè duri un mes i la pacient ha d'acudir al centre sis hores al dia. L'objectiu del programa és que accepti la seva situació, es marqui uns objectius realistes i pugui continuar vivint malgrat el problema.

## 2. Avaluació psicològica en oncologia

Tot seguit, estudiarem els procediments utilitzats en l'avaluació del càncer.

### 2.1. Conceptualització del problema

El càncer és una malaltia resultat del creixement cel·lular sense control que no és necessari per a l'organisme. Això pot succeir per causes diverses, bàsicament desconegudes, encara que factors físics, químics, biològics o hereditaris s'han identificat com a factors de risc per a predisposar un subjecte a aquesta malaltia. En el seu creixement descontrolat les cèl·lules poden arribar a desenvolupar un tumor que, si no s'elimina o es redueix amb algun tractament, interferirà en connexions nervioses, en el funcionament d'una víscera, amb conseqüències com produir dolor o alguna disfunció (Estapé, 2008; Holland, 1998).

### 2.2. Rellevància del problema: incidència i implicacions psicològiques

El càncer és una malaltia amb una incidència que augmenta, bàsicament a causa de la creixent esperança de vida de l'ésser humà. A Espanya hi ha cada any 200.000 casos nous de càncer i moren per aquesta malaltia 100.000 persones. Els tipus de càncer més freqüents són el de còlon (en tots dos sexes), mama (bàsicament femení), pulmó (fins ara més freqüent en l'home, però en augment en la dona per la incorporació a l'hàbit de fumar) i pròstata (masculí) (Borràs, Peiré i Mellado, 2008).

Encara que les possibilitats de tractament són més i millors, si analitzem de manera global la situació, i hi incloem tots els tipus de càncer, moren un 50% dels afectats. Per tant, la xifra de mortalitat és encara elevada, però si tenim en compte que fins fa poc la curació era pràcticament impossible, podem considerar que un percentatge elevat de persones superen la malaltia. La xifra de curats inclou un nombre una mica més elevat de dones que d'homes, per la incidència més gran en aquests de càncer de pulmó, que és un dels que provoca més mortalitat. Com hem dit abans, per desgràcia, les dones han imitat l'home en l'addicció al tabac, i per això es preveu un augment de càncer de pulmó per a aquest sexe, la qual cosa igualarà llavors les xifres de curació. A més del càncer de pulmó, els que produeixen més mortalitat són el de pàncrees, el de fetge i la leucèmia mieloblàstica.

L'edat del pacient també pot influir en les possibilitats de curació, encara que això depèn del tipus de càncer. A Occident, el càncer infantil té avui dia unes taxes de curació molt elevades (per exemple: 90% en el de testicle, 70% les leucèmies infantils). De manera general, es considera que els pacients més joves resisteixen més l'agressivitat de determinats tractaments, com cert tipus

de quimioteràpia, però, tanmateix, i de la mateixa manera, en alguns casos els tumors es desenvolupen més ràpidament (per exemple, el càncer de mama, en què la mortalitat és superior en dones joves).

Un altre factor que ha incidit de manera fonamental en les possibilitats actuals de superar la malaltia és la **detecció precoç**. La histologia del tumor (l'estudi microscòpic del teixit del tumor) i l'extensió són factors que també determinen les possibilitats de supervivència (Estepé, 2008; Estapé *et al.*, 2008).

El tractament del càncer consisteix en l'aplicació sola o combinada dels procediments següents: cirurgia, quimioteràpia, radioteràpia, hormonoteràpia, immunoteràpia i, més recentment, els tractaments biològics. Tots aquests tractaments repercuteixen d'una manera o una altra en la qualitat de vida de l'afectat. Això, més l'impacte del diagnòstic de càncer, fa necessària l'atenció de les repercussions psicosocials dels afectats (Estepé, 2008).

La consideració dels efectes psicològics del càncer no és nova: en efecte, Galeno ja va relacionar els tumors de mama amb la malenconia (Mettler i Mettler, 1947). El filòsof relacionava l'aparició del càncer de pit de la dona amb l'humor característic de les dones depressives o amb tendència a la tristesa. Avui dia, quan relacionem càncer i psicologia, ens referim a un altre concepte, però no podem deixar d'esmentar Galeno com a pioner dins de la història de la medicina, en relacionar les malalties canceroses i els estats anímics (Estepé i Estapé, 1993). Actualment, quan ens referim a la relació entre càncer i psicologia, parlem de l'impacte que té aquesta malaltia en la vida del subjecte que la pateix, en la seva família i l'entorn social, inclòs el personal sanitari que l'atén. Aquest impacte és determinat per dos factors:

- La consideració del càncer com a malaltia tabú.
- Les repercussions de la malaltia cancerosa i dels tractaments que requereix en la qualitat de vida del pacient.

A continuació, desenvoluparem aquests dos punts, que ens donaran una idea sobre com la vida d'una persona es pot veure afectada pel fet de patir un càncer.

### **2.2.1. La consideració del càncer com a malaltia tabú**

El càncer és tan antic com la història de la humanitat (Estepé i Estapé, 1993). S'hi fa referència ja en el primer paper del qual es tenen dades: el de Smith. Per desgràcia, no succeeix el mateix amb la curació, que, vista des d'una perspectiva històrica, és molt recent. De fet, les primeres curacions comencen al segle XX però fins a mitjan segle no es cura un càncer totalment sense cirurgia, sols amb quimioteràpia (concretament un coriocarcinoma). Els pacients, curables o no, rebien tractaments amb efectes secundaris molt adversos, que, a més, solien deixar seqüeles físiques o estètiques en la vida del pacient. Les fases terminals dels malalts no curables solien ser llargues, doloroses i plenes



de sofriment (Holland i Rowland, 1989; Holland, 1992). Tot això és a la base de l'equivalent càncer = mort, que, encara avui, perdura en el sentiment de la població (Dolbeault, Szporn, Holland, 1999).

El tabú del càncer està envoltat d'una sèrie de creences errònies, que comporten determinades actituds i conductes. Una d'aquestes creences és considerar el càncer com una malaltia contagiosa. Un estudi elaborat per Estapé i Estapé (1998) en dones de classes socials desfavorides mostra que un 16% afirmen que el càncer es pot contagiar. Aquest tipus d'actituds que, de vegades, no s'expressen verbalment però sí conductualment contribueixen a engrandir el tabú del càncer. És fàcil entendre que una població que té aquestes creences, davant d'un malalt amb càncer, es comportarà d'una manera determinada, la qual cosa influeix directament en el pacient i en els seus sentiments. Hi ha més pensaments en la població que contribueixen al tabú del càncer, com atribuir la malaltia a un càstig diví, cosa que de vegades subjeu en frases que el pacient pot expressar com "No m'ho mereixo", "Per què jo?". Això també té repercussions psicològiques.

D'altra banda, hem de destacar l'ús de la paraula *càncer* com a adjectiu. De fet, el 1991, en un diccionari de llengua espanyola, podem llegir la definició següent de la paraula *càncer* (després de parlar de l'accepció com a malaltia): **malaltia que arrela en la societat sense que s'hi pugui posar remei**. Això porta a l'ús de la paraula *càncer* entre polítics, periodistes i altres per a qualificar negativament adversaris i enemics. No és estrany que sigui una malaltia temuda i odiada per tots. Tampoc no sorprèn que durant molt de temps, i encara en els nostres dies, s'hagi ocultat aquest diagnòstic al pacient (Estapé *et al.*, 1992). L'impacte d'aquesta paraula en la persona que sofreix la malaltia pot ser suficient per a alterar la seva qualitat de vida, enfonsar-se i, en determinats casos, per a abandonar el tractament.

### 2.2.2. Repercussions del càncer i del tractament en la qualitat de vida del pacient

Ja hem exposat abans què pot significar una malaltia com el càncer en el pacient i també en l'entorn familiar. Encara que aquests efectes siguin intangibles, no s'han de desestimar, ja que són un trastorn important en la vida del malalt. Però a més, a això cal afegir les alteracions que la malaltia i el tractament que necessiti afegiran. Encara que el primer objectiu davant del pacient cancerós és, sense cap dubte, la curació, el segon és el benestar.

L'augment en el nombre de curacions va fer interessar-se per la qualitat de vida del pacient. Aquest concepte, que apareix per primera vegada en l'*Index Medicus* el 1977, comporta l'atenció en la vida del pacient, curable o no (Estapé, Estapé, 1993; Estapé, 1995), més enllà dels aspectes purament físics. És, doncs, un concepte complementari del de quantitat de vida: no solament és important que el pacient visqui més, sinó com serà la seva vida. La malaltia pot comportar unes seqüeles físiques, estètiques i emocionals que suposen un trastorn

#### Mostres de por al contagi

La por de ser contagiats pel càncer (un supòsit del tot impossible) es pot manifestar no tocant el pacient o rentant els estris a banda dels dels altres.

en el pacient que no hem de subestimar (Osoba, 1999). L'OMS defineix la curació no solament com "estar lliure de malaltia", sinó també com "l'estat en el qual el pacient estigui en bones condicions psicosocials". En aquest sentit i, a mesura que creix el grau d'informació dels malalts, hem de destacar el fet que, en determinades ocasions, els pacients poden preferir tractaments per criteris de qualitat de vida en lloc de criteris de quantitat. Tot això ens porta a un futur revolucionari en què la paraula *pacient* s'hauria de substituir, ja que aquest tindrà una participació activa i podrà ser una part decisiva en l'elecció del procés terapèutic. En aquest sentit, cal tenir en compte que com més s'assembla la vida del pacient després de la malaltia a la d'abans, més podrem dir que es conserva la qualitat de vida (Estapé, 1995). També, de manera semblant, com més satisfactòria sigui la vida posterior a la malaltia i el tractament, millor serà la qualitat de vida.

La qualitat de vida no és equivalent a l'estat psicològic del pacient, encara que l'inclou (Estapé i Estapé, 1993). Més aviat, és un concepte que es compon de les diferents esferes de la vida del pacient que poden resultar afectades pel càncer. Encara que hi ha un percentatge de psicopatologia entre els pacients amb càncer, la realitat és que el 50% de respostes emocionals a la malaltia són considerades normals (Strain, 1998; Cirera, Salamero, Estapé, 1997). Això no vol dir que no necessitin ajuda psicològica, ja que l'afrontament d'aquest tipus de malaltia comporta molt d'estrès en la vida del malalt. La qualitat de vida és un concepte complementari al de la quantitat de vida. De fet, és arran de l'increment en la supervivència que es comencen a considerar les seqüeles que deixa la malaltia en els pacients. Amb això no volem dir que no s'hagi de tenir en compte la qualitat de vida dels malalts no curables, que és crucial, sinó que no s'ha d'oblidar que la curació no solament significa absència de malaltia, sinó també alguna cosa més.

Hi ha diverses definicions, i podem dir que totes correctes, del terme *qualitat de vida*, ja que és un concepte subjectiu i quasi filosòfic. Les àrees de què es compon aquesta qualitat de vida són les esferes que es consideren més importants en la vida del subjecte i que arran de la malaltia i del tractament que necessita es poden veure afectades. Amb més o menys variacions, aquestes àrees són bàsicament les següents (Daniels i Estapé, 1999): alteracions en l'estat d'ànim (bàsicament ansietat i depressió), disfuncions en l'esfera social (aïllament de l'entorn habitual), aspectes laborals (problemes en l'acompliment de les activitats professionals i efectes en les relacions amb els companys de feina), alteracions neurocognitives (pèrdua en la capacitat d'atenció, concentració i memòria) i problemes fisiològics, com ara dolor, insomni i trastorns de la sexualitat.

### **2.3. Mètodes d'avaluació psicològica en oncologia**

L'avaluació psicològica en oncologia és complicada pel compromís que pateix el pacient per una situació física (malaltia i/o tractament) que pot emmascarar l'estat psicològic. Per part de la comunitat científica, s'han fet i es fan nombrosos intents per a trobar qüestionaris que puguin aconseguir obviar la símpto-

matologia física per tal d'obtenir una avaluació com més aproximada possible al sofriment psicològic o emocional de l'afectat. Això ocorre igual en altres malalties cròniques, per la qual cosa és necessari no perdre mai aquesta perspectiva.

D'altra banda, també hem de tenir present que els primers intents d'avaluació psicològica del malalt amb càncer es van basar a utilitzar els qüestionaris provinents del camp de la psicologia clínica. D'aquesta manera, s'intentava utilitzar tests ja validats. No obstant això, el resultat va ser un fracàs. El malalt oncològic és una persona procedent de la població normal que pateix una situació estressant. Això no el converteix en una persona amb un perfil especial ni des del punt de vista psicopatològic, ni per patrons de personalitat. Tanmateix, sí que hi ha tota una sèrie d'alteracions relacionades amb el patiment de la malaltia i el tractament que afecten la vida i que serà l'objecte d'avaluació d'aquest tipus de pacient.

### **2.3.1. Ansietat i depressió**

Són els trastorns més freqüents en el pacient diagnosticat de càncer, que es produeixen com a reacció a la situació estressant que viu el pacient. No s'han d'oblidar les repercussions físiques o fisiològiques del tractament que es poden encavalcar amb símptomes propis d'aquests trastorns psicològics i dificultar el diagnòstic. En efecte, símptomes causats per la malaltia i, fins a cert punt, considerats normals davant del càncer poden implicar un augment en el diagnòstic de depressió, com són pensaments negatius, pessimisme, idees de mort, falta de perspectiva futura, dificultat per a fer plans, falta de motivació i il·lusió, anhedonia, desesperança, sentiments de solitud i baixa autoestima. Així mateix, el tractament anticancerós comporta una sèrie d'efectes més aviat de tipus somàtic que poden induir a un diagnòstic de depressió: fatiga, astènia, malestar digestiu, anorèxia i debilitat (Estapé, 2004).

Amb l'ansietat passa una cosa semblant, ja que un pacient diagnosticat de càncer pot sofrir certs trastorns anticipatoris davant de moments crucials del curs clínic (espera de proves, període previ a la cirurgia, a nous tractaments...) i, fins i tot, desordres fisiològics (alteracions digestives) a conseqüència del tractament seguit, que de nou afegixin confusió davant d'un diagnòstic de trastorn d'ansietat. És per tot això que es recomana l'ús de qüestionaris que donin prioritat a aspectes cognitius per a evitar aquesta confusió. Un exemple és l'escala HAD (*Hospital Anxiety and Depression Scale*), que van confeccionar Zigmond i Snaith el 1983 (Zigmond i Snaith, 1983) a fi d'avaluar aquests trastorns en pacients hospitalaris, amb referència a pacients no psiquiàtrics però amb risc de problemàtica psicosocial. Aquesta escala s'ha usat àmpliament en oncologia com a instrument de *screening* perquè és breu (14 ítems, set per a ansietat i set per a depressió) i perquè és fàcil d'aplicar. Aquesta mateixa característica pot ser un defecte de l'escala perquè a vegades falla en el diagnòstic, perquè és breu i perquè conté uns ítems obvis i fàcilment manipulables per part del subjecte.

La dificultat per a determinar la presència d'ansietat o depressió en pacients oncològics, a causa de l'estat físic, ha fet que es denomini *distrès psicològic* el malestar emocional.

La definició de *distrès psicològic* proposada per la National Comprehensive Cancer Network és la següent:

"Experiència desagradable de naturalesa emocional, psicològica, social o espiritual que interfereix en l'habilitat d'afrontar el càncer i el tractament."

Aquest distrès emocional es pot mesurar amb un termòmetre, en el que el pacient simplement situa en una escala del 0 al 10 (col·locada gràficament en un termòmetre dibuixat) el grau de distrès de "gens de distres" a "màxim distrès". Aquest senzill mètode inclou també una sèrie de preguntes sobre les repercussions del tractament oncològic i demana a l'afectat quines es relacionen amb el seu distrès (Jacobsen *et al.*, 2005).

Hem d'afegir que hi ha qüestionaris dissenyats per a avaluar les alteracions emocionals en la població general que s'utilitzen també en pacients oncològics. En són dos exemples l'SCL-90-90 (*Symptom Checklist-90-revised*) que conté 90 ítems en forma autoadministrada i permeten obtenir nou dimensions (depressió, ansietat, somatitzacions, obsessió-compulsió, susceptibilitat interpersonal, hostilitat, fòbies, paranoia i psicoticisme), a més d'una escala general o global (Derogatis, 1983). Altre exemple és el POMS (*Profile of Mood States*), que també permet obtenir una puntuació global d'alteració emocional, i també puntuacions en diferents àrees com són depressió, ansietat, confusió, hostilitat, fatiga i vigor.

No obstant això, la longitud d'aquests qüestionaris fa que s'hagin de plantejar amb cautela i amb uns objectius molt clars en el pacient oncològic per les seves circumstàncies especials. En aquest sentit potser el GHQ (*General Health Questionnaire*) pot proporcionar també informació sobre diverses esferes en un format més breu (aspectes somàtics, ansietat, capacitat per a fer activitats quotidianes i depressió), ja que consta de 28 ítems (Goldberg, 1978).

### 2.3.2. Afrontament del càncer

Un dels aspectes típicament avaluats en psicooncologia és l'estratègia psicològica que utilitza l'individu per a afrontar l'estrès que li provoca el diagnòstic i tractament del càncer. Hi ha diversos models respecte a aquest tema, però el més conegut és el de Watson i Creer, que data de 1988. Tots dos autors plantegen cinc maneres d'afrontar el càncer, que són les següents:

- 1) **Esperit de lluita.** Afrontament positiu, persones que assumeixen el càncer com un repte que han de superar.
- 2) **Negació.** Anomenat també *evitació positiva*, són pacients que afronten la malaltia no pensant-hi i actuant com si no passés res.
- 3) **Indefensió.** La persona se sent desesperançada davant del que li està passant.

4) **Preocupació ansiosa.** Es dona en pacients amb nivells d'ansietat alts i tendència a preocupar-se constantment per la possibilitat de recaure.

5) **Fatalisme.** Tendència a la resignació i a deixar-ho tot a les mans del metge.

L'escala que aquests autors van crear s'anomena *MAC (Mental Adjustment to Cancer Scale)*, un instrument autoadministrat que consta de 40 ítems amb quatre possibilitats de resposta. Per abreviar l'*screening* psicològic, els autors van proposar el Mini-MAC, que consta de 29 ítems similars als originals per a obtenir també una avaluació en cinc escales. La MAC està traduïda i validada a diversos idiomes, entre els quals hi ha la versió espanyola (Ferrero, Barreto i Toledo, 1994).

### 2.3.3. Eficàcia percebuda

Avaluar l'autoeficàcia percebuda per part del pacient davant del repte que suposa el càncer, és a dir, fins a quin punt percep que és capaç d'afrontar la situació, també és important. Una de les escales més conegudes és la de Telch i Telch (1986). Aquesta escala està composta per 10 ítems i el subjecte té, per a cadascun, quatre possibilitats de resposta. Un exemple seria "M'és fàcil persistir en el que m'he proposat fins a arribar a assolir les meves metes".

També hem de tenir en compte les avaluacions respecte a la competència personal (hi ha una escala creada per Wallston el 1992 de vuit ítems, adaptada per Fernández *et. al.* el 1998) i el judici de control, és a dir, fins a quin punt el subjecte percep que controla la situació. Aquest últim concepte es relaciona amb el de locus de control. Una alta competència o autoeficàcia percebuda o un alt judici de control precedeixen un afrontament adequat o positiu, ja que un dels aspectes que més molesta el pacient, una vegada diagnosticat el càncer, és la sensació d'incertesa i descontrol davant de les seves vides.

### 2.3.4. Qualitat de vida

Els qüestionaris per a avaluar la qualitat de vida en pacients oncològics tenen en compte les repercussions de la malaltia i el tractament. Solen estar estructurats en les àrees que hem comentat anteriorment i formades per diferents ítems de resposta múltiple. A més a més, acostumen a incloure una avaluació del grau en el qual l'aspecte interfereix en una qualitat de vida adequada o satisfactòria per al pacient. D'aquesta manera, s'evita una interpretació subjectiva del trastorn del pacient. Per exemple, una dona amb alopecia deguda a la quimioteràpia respondrà afirmativament si li preguntem si li ha caigut el cabell, però això no ens proporciona informació respecte al punt en què això li suposa un deteriorament, ja que depèn de diversos factors, com ara l'edat o altres característiques.

La qualitat de vida té sentit avaluar-la de manera comparativa, és a dir, abans i després d'un tractament, durant diverses etapes del curs clínic, en la supervivència (quan el pacient porta un llarg període de temps, variable segons els

autors, lliure de malaltia). Per tant, no té sentit una mesura única de qualitat de vida. Per això, no s'obté un valor que indiqui una afectació, com ocorre en ansietat i depressió.

El més freqüent és utilitzar la mesura de qualitat de vida per a avaluar els efectes dels tractaments, fins i tot com a part d'assajos clínics, en què es proven nous medicaments. Avui dia, quan s'analitza un nou fàrmac, no solament es busca una prolongació de la vida del subjecte, encara que pot ser l'objectiu principal, sinó que, a més, es valora fins a quin punt aquest tractament afectarà la qualitat de vida. En un futur no gaire llunyà (i en determinats països en el present), el malalt podrà obtenir informació sobre totes aquestes conseqüències i podrà triar tenint en compte no sols el temps de vida aproximat que li garanteix un tractament, sinó també com serà aquesta vida.

En psicooncologia, els qüestionaris de qualitat de vida més utilitzats són el FACT (*Functional Assessment of Cancer Therapy*, de David Cella i col·laboradors, 1993) i el de l'EORTC (*European Organization for Research and Treatment of Cancer*, 1988). El FACT consta de cinc àrees d'avaluació (estat físic general de salut, ambient familiar i social, relació amb el metge, estat emocional i capacitat de funcionament personal) expressades en 30 ítems amb quatre possibilitats de resposta graduada. Els autors van afegir després un mòdul específic per a diferents localitzacions, com la mama o el pulmó, amb ítems relacionats amb aquest tipus de càncer i les conseqüències concretes del tractament seguit. Per exemple, en el càncer de mama, s'afegeixen ítems sobre l'autoimatge o la por que pateixin les filles.

Cada qüestionari porta afegida la lletra amb què comença la localització tumoral en anglès segons l'original (per exemple, en càncer de mama és FACT-B, de *breast*). Al final de cada escala, es pregunta al pacient fins a quin punt aquesta àrea afecta la qualitat de vida en un rang que va de 0 (gens) a 10 (molt).

El qüestionari de l'EORTC (organització europea que duu a terme múltiples treballs d'investigació com a grup cooperatiu en què intervenen diferents països) consta dels mòduls d'avaluació següents: nivell funcional, símptomes físics, alteració emocional, problemes sociofamiliars, problemes sexuals, impacte econòmic i satisfacció amb la cura mèdica. Cada mòdul té escales amb diversos ítems a les quals s'afegeix una avaluació global de l'estat físic i de la qualitat de vida en una escala de 7 punts (Aronson *et al.*, 1988).

### **2.3.5. Problemes específics**

Les àrees anteriors són les que típicament s'estudien en qualsevol problema de salut, encara que, com hem pogut veure, s'han construït instruments específics per a pacients amb càncer. A banda d'aquestes àrees generals, hi ha altres àrees més específiques o relacionades amb el càncer. A continuació, en descrivim breument algunes.

Una d'aquestes àrees és la **sexualitat del pacient**. Abans, aquest tema era obviat, no solament per les escasses probabilitats de curació del pacient, que feien que s'evitessin problemàtiques d'aquest tipus, sinó també perquè el sexe era un tema tabú (Etapé i Estapé, 1993; Estapé, 2001). A mesura que s'ha fet més factible la curació o, almenys, la prolongació de la vida de les persones que pateixen càncer, aspectes com les disfuncions sexuals i el conseqüent deteriorament de la qualitat de vida han requerit que es plantegi una avaluació especialitzada que tingui en compte la realitat física i psicològica del pacient. Ens referim al fet que diversos tractaments repercuten directament en la sexualitat (intervencions quirúrgiques, determinades quimioteràpies i, sobretot, el tractament hormonal, quan és necessari), però també altres factors més indirectes poden danyar la vida íntima del malalt, com problemes amb l'autoimatge, relacionats amb una baixa autoestima, i també la presència d'ansietat i depressió.

Una de les escales més conegudes en aquest sentit és la DISFF (*Derogatis Interview for Sexual Functioning*). És una entrevista semiestructurada que consta de 25 ítems i està dissenyada per a proporcionar una avaluació multidimensional del funcionament sexual. També se n'ha dissenyat una versió autoadministrada. Amb els dos instruments s'obtenen cinc àrees d'informació: cognició sexual o fantasia, excitació sexual, conducta sexual, experiència sexual, orgasme i impuls sexual (Derogatis, 1976; Derogatis, 1997).

D'altra banda, al nostre país, Estapé i Estapé (1993) van fer un estudi sobre disfunció sexual en pacients amb càncer en què, mitjançant una entrevista semiestructurada, s'avaluaven els diferents paràmetres de la sexualitat del pacient (impuls, excitació i orgasme), la freqüència de les relacions sexuals i un índex de satisfacció subjectiva obtinguda pel subjecte (del 0 al 10). Aquesta entrevista inclou una avaluació de la situació prèvia al càncer i s'administra de manera comparativa entre les diferents fases del curs clínic. D'aquesta manera, aquest instrument permet obtenir una visió general i conjunta dels canvis de la sexualitat al llarg de diferents moments crucials (després del diagnòstic, durant el tractament o una vegada acabat aquest). Així doncs, aquest enfocament comparatiu és molt important en l'avaluació de qualsevol aspecte psicològic del malalt amb càncer, ja que tant per a la investigació, com per a la pràctica clínica, situa el professional en una actitud realista de fins a quin punt la malaltia és responsable d'un deteriorament en la sexualitat.

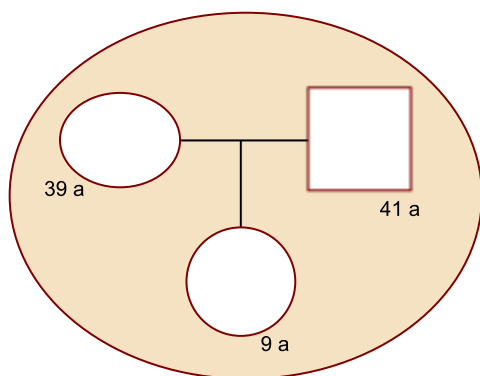
Un altre aspecte que s'avalua cada vegada més freqüentment de manera específica és l'**alteració neurocognitiva**. Els pacients que reben tractament amb quimioteràpia tenen el risc de desenvolupar problemes de memòria, atenció i concentració. Encara que abans, a causa de l'alta mortalitat en oncologia, això no es valorava, recentment, amb l'augment dels supervivents, s'han reportat alteracions que abans no es trobaven. Les dificultats en la memòria afecten molt els pacients, que veuen perjudicada l'autoestima i creuen que ja no rendeixen com abans. Les repercussions poden durar de tres mesos fins a deu anys (Ferrell, Hassey, 1997) i avui en dia s'estan desenvolupant programes de reha-

bilitació específics. L'avaluació d'aquests problemes se sol dur a terme amb tests ja utilitzats en l'avaluació cognitiva de pacients, com parts del Wechsler (1997) o altres bateries com el test verbal de Califòrnia (Dellis, 2000), a fi d'obtenir informació respecte al possible deteriorament cognitiu del pacient.

També s'avalua l'**ansietat anticipatòria** específicament, per exemple, en pacients amb càncer de pròstata. Un estudi recent (Roth *et al.*, 2003) mostra una escala creada per a mesurar l'ansietat en homes diagnosticats d'aquesta malaltia en tres aspectes: davant del càncer, davant del PSA (*prostate specific agent*, marcador tumoral específic a la sang, l'augment del qual indica l'aparició o recurrència de la malaltia) i por davant de la possibilitat de recaiguda. Aquesta escala s'anomena *MAX-PC (Memorial Anxiety Scale for Prostate Cancer)* i és una mostra clara del desenvolupament d'instruments de mesurament extremadament específics. Alguns exemples més són: avaluacions sobre preocupacions concretes en persones davant d'un procés de consell genètic, actituds i creences davant de les campanyes de diagnòstic precoç o screening i avaluacions dels familiars dels pacients, en qui també recau un alt grau d'ansietat.

#### 2.4. Breu presentació d'un cas clínic

- Variables sociodemogràfiques: dona de 39 anys.
- Diagnòstic: càncer de mama.
- Motiu de la consulta: problemes per a recuperar la sexualitat des que va acabar el tractament.
- Antecedents mèdics familiars: mare depressiva, el pare va morir de càncer de còlon.
- Antecedents mèdics personals: cap d'interès.
- Nivell d'estudis: llicenciada en dret.
- Activitat professional: treballa en un bufet d'advocats, però actualment està de baixa.
- Genograma familiar.



- Relacions familiars: el marit treballa en una firma farmacèutica com a comercial, passa molt de temps fora de casa. La filla de nou anys fa primària. Les relacions familiars sempre havien estat bones, però ara capta una cer-



ta irritabilitat en el marit, sobretot des que va acabar el tractament. Està espantada i angoixada per la malaltia, però el seu marit diu que ja està, que no hi han de pensar més.

- Amb la família d'origen les relacions són bones, encara que la seva mare és molt negativa i davant del tema del càncer, en lloc d'ajudar-la l'ha posada més nerviosa.
- Relacions socials: té moltes amigues, encara que com a parella i família solen anar bastant sols, i no van amb altres parelles. Davant de la malaltia, diu que s'ha sentit bastant sola, i s'ha unit més a altres dones que va conèixer durant la quimioteràpia, perquè "elles entenen el que he passat" i les amigues de sempre "estan a anys llum d'això".
- Aspectes laborals: satisfacció laboral elevada, encara que potser considera que la feina és una mica estressant. La relació amb els companys és bona, i amb els caps, acceptable. Els ha hagut d'explicar que té càncer i ara té por que això la perjudiqui.
- Exploració psicopatològica: comenta que des que li van diagnosticar el càncer, no ha tornat a dormir bé. Ara mateix, agafa el son relativament ràpid, però es desperta durant la nit de manera molt desagradable, amb por i sudoració. També presenta rumiacions recurrents sobre pors relacionades amb la malaltia, però no trobem tendència obsessivocompulsiva. Denota certa deixadesa en l'aspecte físic, amb un augment de l'impuls per picar menjar (comenta que està molt sola a casa, ja que està de baixa laboral). Ha augmentat de pes i això fa que no s'interessi per arreglar-se ("sempre vaig vestida igual").
- Respecte al càncer: els tractaments rebuts han estat cirurgia (mastectomia radical) i quimioteràpia (6 cicles de FAC), cosa que ha repercutit en caiguda del cabell, fatiga, nàusees i vòmits.
- Atribució de causa: creu que el càncer és la causa de l'estrès laboral, ha estat com un avís perquè s'agafi les coses amb més calma.
- Autoeficàcia percebuda: creu que la curació, en part, es deu a ella mateixa, a les ganes de viure que tingui.
- Avaluació de l'ansietat, depressió i relacions sexuals: plantegem una avaluació general d'ansietat i depressió per a obtenir informació sobre l'estat anímic i l'entrevista semiestructurada sobre disfunció sexual d'Estapé i Estapé (©1993). Els resultats obtinguts són:  
**HAD-ansietat: 14 / HAD-depressió: 8** (nivells de l'escala HAD: 0 a 7 punts: nivell baix, 8-10 punts: nivell moderat, 10 punts o més: nivell elevat).

## Entrevista sobre disfunció sexual.

### Exploració dels paràmetres previs a la malaltia

Impuls abans de la malaltia	Adequat	Disminuït	
Excitació abans de la malaltia	Adequada	Disminuïda	
Capacitat per a arribar a l'orgasme	Adequada	Disminuïda	No
Freqüència de la relació sexual:	Diària	Mensual	
	Setmanal	Menys	
	Quinzenal	No en té	

Satisfacció obtinguda en la relació sexual (demani al pacient que puntuï de 0 "gens satisfactòria" a 10 "satisfacció màxima"): 6

### Exploració dels paràmetres en el moment actual, acabat el tractament fa un mes

Impuls	Adequat	Disminuït	
Excitació	Adequada	Disminuïda	
Capacitat per a arribar a l'orgasme	Adequada	Disminuïda	No
Freqüència de la relació sexual:	Diària	Mensual	
	Setmanal	Menys	
	Quinzenal	No en té	

Satisfacció obtinguda en la relació sexual (demani al pacient que puntuï de 0 "gens satisfactòria" a 10 "satisfacció màxima"): 1

## Resum de l'avaluació i plantejament d'objectius d'intervenció

La pacient mostra un nivell elevat d'ansietat i un nivell moderat de depressió. Encara que hi ha un clar empitjorament de la sexualitat després de la malaltia i el tractament, no hem d'obviar que, abans de la malaltia, la pacient ja tenia una disminució en l'impuls sexual i en la capacitat per a arribar a l'orgasme. També hem de tenir en compte que la satisfacció obtinguda no era gaire elevada. No obstant això, una vegada acabat el tractament anticancerós, el retrocés en aquesta àrea de la funció sexual és clar, i els nivells de depressió i ansietat, més determinats detalls de la història clínica, ens porten a fer un plantejament d'anàlisi respecte a la sexualitat prèvia de la pacient i la parella per determinar què és el que estava passant i desdramatitzar els efectes del càncer en aquest tema. Així mateix, es podrà integrar la disfunció sexual en un procés depressiu més ampli, amb una falta de motivació per a moltes altres coses, i emmarcar-ho tot en l'àmbit de parella.

### 3. Avaluació psicològica en diabetis

A continuació, s'analitzarà com a avaluar la diabetis en l'àmbit de la psicologia clínica.

#### 3.1. Conceptualització del problema

La diabetis és una malaltia crònica que es produeix com a conseqüència que el pàncrees no segrega insulina, o bé perquè disminueix l'efecte de la insulina. Atès que aquesta hormona té la missió de transformar en energia els hidrats de carboni dels aliments, el seu dèficit origina un augment del sucre a la sang.

Aquest trastorn és crònic, de base genètica, i està caracteritzat per tres manifestacions diferents que descrivim breument:

- **Síndrome metabòlica.** Provoca hiperglucèmia (augment del nivell de sucre a la sang), glucosúria (presència de glucosa en l'orina), polifàgia (augment anormal de la necessitat de menjar), polidípsia (augment anormal de la set), poliúria (emissió excessiva d'orina) i alteracions dels lípids i les proteïnes com a conseqüència d'un dèficit absolut en l'acció de la insulina.
- **Síndrome vascular.** Pot ser tant micro com macroangiopàtic (afecta tant a les artèries grans com les petites). Les lesions a les artèries poden provocar lesions com ara accidents coronaris (per exemple, una angina o un infart), accidents cerebrals (isquèmies), dificultats en el drenatge del ronyó (diàlisi), lesions en la retina (retinopatia) i dificultats en la circulació de les extremitats inferiors (que poden portar fins i tot a amputacions).
- **Síndrome neuropàtica.** Pot ser autonòmica i/o perifèrica. A escala perifèrica, les artèries poden no funcionar adequadament i arribar a produir el conegut *peu diabètic*. Aquesta és una síndrome que resulta de la interacció de factors sistèmics (angiopatia, neuropatia i infecció) i factors ambientals (estil de vida, higiene i calçat). La síndrome en qüestió provoca que la persona sigui molt sensible a patir traumatismes als peus, tingui trastorns sensorials, úlceres, atròfia de la pell...

D'altra banda, per a conceptualitzar el problema, també és important assenyalar que es poden diferenciar quatre tipus de diabetis. A continuació en presentem una breu descripció.

- a) **Diabetis tipus 1 (DM1) o diabetis juvenil.** Es caracteritza, normalment, per un dèficit absolut de creació d'insulina, ja que el pàncrees no funciona adequadament. Aquest tipus de diabetis s'associa a la predisposició a desenvolupar cetoacidosis (com a conseqüència del dèficit d'insulina, que

és la font d'energia de l'organisme, l'organisme utilitza les grasses com a font d'energia). Els símptomes que es donen més sovint són hiperglucèmia, polifagia, polidípsia i poliúria. El pic més alt d'incidència és durant la infantesa i a l'adolescència. El tractament d'aquest tipus de diabetis sempre requereix insulina.

- b) Diabetis tipus 2 (DM2).** És el tipus més comú de diabetis i és conseqüència d'una secreció defectuosa d'insulina, a la qual s'afegeix la presència significativa de resistència a aquesta (un defecte en el metabolisme de la glucosa) per mecanismes dels quals es desconeix la causa.

Els pacients amb DM2 poden tenir símptomes poc rellevants o totalment absents i romandre molts anys sense el diagnòstic. La majoria dels pacients d'aquest tipus de diabetis són obesos i molts dels qui no ho són, presenten un notable augment de greix en la regió abdominal. L'inici es dona normalment després dels 40 anys, encara que en obesos és també freqüent després dels 30 anys i no tendeixen a la cetoacidosi.

Els pacients amb DM2 no requereixen insulina en el moment del diagnòstic i moltes vegades n'hi ha prou amb fer dieta per a corregir la hiperglucèmia. Quan no es controla la diabetis només amb la dieta, s'aconsella el tractament amb insulina o hipoglucemians (pastilles) o la teràpia combinada d'insulina i pastilles.

- c) Diabetis gestacional.** Es tracta del trastorn del metabolisme de la glucosa que comença durant l'embaràs, i s'exclou la possibilitat que la intolerància a la glucosa fos abans de l'embaràs i no fos detectada. És necessari, per tant, diferenciar la diabetis gestacional de la diabetis tipus 1 o tipus 2, diagnosticada abans de l'embaràs. El concepte de diabetis gestacional és independent del fet que persisteixi o no després de l'embaràs o de la necessitat d'un tractament amb insulina o no.

El risc de desenvolupar diabetis gestacional incrementa en les dones de més edat, les que tenen història prèvia d'intolerància a la glucosa, les dones amb antecedents de fetus grans per a l'edat gestacional, les que pertanyen a grups ètnics d'alt risc (americans nadius, hispanoamericans, afroamericans i illencs del Pacífic) i qualsevol dona embarassada amb nivells elevats de glucosa a la sang.

- d) Altres classes específiques.** Són menys comunes i el procés que deriva en la malaltia es determina d'una manera específica. Es diferencien fins a 8 subtipus (defectes genètics en la funció de la cèl·lula beta, defectes genètics de l'acció de la insulina, malalties del pàncrees exocrí, endocrinopaties, induïda per tòxics o agents químics, infeccions...).

### 3.2. Rellevància del problema: incidència, impacte i costos

Al món occidental, la incidència de DM oscil·la entre el 2% i el 6% de la població segons diferents estudis. S'estima que un 50% dels casos romanen sense diagnosticar, cosa que implica que, per cada persona amb diabetis diagnosticada, n'hi ha una amb diabetis desconeguda.

La diabetis és la sisena causa de mort a Espanya i afecta en més proporció les dones. En els darrers anys, s'ha produït un descens en la mortalitat ateses les millores en el control, el tractament i el maneig de les complicacions associades a la malaltia.

Les classes més freqüents de diabetis són la 1 i la 2. Quant a la DM1, a Espanya, la incidència és de 12,8 casos nous cada 100.000 habitants per any. L'inici és més freqüent al voltant del primer any de vida i és creixent fins als 12-14 anys i decreixent en la tercera i quarta dècada. La distribució per sexes no mostra diferències fins als 14 anys; no obstant això, a partir de la pubertat s'observa un predomini en els homes. El risc de ser diabètic tipus 1 en la població en general és del 0,5%. Aquest risc és més alt per als fills de persones amb DM1, aproximadament del 10%.

Pel que fa a la DM2, en el nostre entorn, la incidència anual és de 8 casos nous per cada 1.000 habitants per any. Aquest tipus de diabetis s'inicia cap als 30-40 anys i la incidència augmenta amb l'edat fins a la sisena i setena dècada. Malgrat això, en els darrers anys, l'edat d'inici s'ha reduït de manera que s'observa que ha augmentat en persones relativament joves. Aquest augment pot ser degut a l'augment de l'obesitat en nens i joves. Es dona més freqüentment en dones i en persones d'ètnia asiàtica, afroamericans i hispans.

Quant als costos, les persones amb diabetis representen aproximadament el 3,5% de la població, però acumulen el 12,5% del cost sanitari total i el 15% del cost farmacèutic. El cost mitjà d'una persona amb diabetis és 3,5 vegades superior al cost mitjà d'un pacient que no presenti cap problema crònic de salut.

El cost més elevat de la diabetis es deriva dels pacients que tenen complicacions. En efecte, les persones amb diabetis sense complicacions representen el 40% del total i acumulen només el 23% del cost total de la diabetis. També la comorbiditat és un factor fonamental en l'explicació del cost dels pacients diabètics, que incrementa fins a 20 vegades el cost sanitari total i fins a 10 vegades més el cost farmacèutic en determinats subgrups de persones amb diabetis.

### 3.3. Breu introducció al tractament

Els objectius i el tractament són diferents per a cada classe de diabetis. No obstant això, independentment de quina sigui la classe, un punt central és aconseguir que segueixin el tractament prescrit per al control de la glucèmia. En aquest apartat, fem un breu resum del tractament que s'aplica per a la DM1 i DM2 (les classes en què ens centrarem en aquest material, ja que són les més freqüents) i posem l'èmfasi en els tractaments de caire psicològic. Aquesta breu introducció als tractaments ens pot ser molt útil perquè veieu la importància de l'avaluació i l'abordatge psicològic en els pacients amb diabetis.

El principal objectiu de tractament per a la **DM1** és disminuir les xifres de glucèmia (concentració de glucosa en sang) i aconseguir apropar-les a les d'una persona no diabètica. No obstant això, és molt important, com a enfocament terapèutic, no limitar-se a la correcció dels nivells de glucosa, sinó tractar objectius de salut més amplis. D'aquesta manera, és convenient fer una educació terapèutica focalitzada en què l'individu: a) aprengui a quantificar els hidrats de carboni (sistema de racions) i segueixi un pla d'alimentació apropiat al seguiment d'insulina que faci; b) aprengui a utilitzar una pauta d'insulina adequada i faci les modificacions que calguin per la glucèmia que tingui, l'alimentació prevista i l'exercici que hagi de fer; c) aprengui a fer els controls capil·lars domiciliaris i s'ajusti el tractament en funció dels valors; d) aprengui com ha de fer exercici físic (horari, temps de dedicació, etc.); e) aprengui a tenir cura dels peus; f) aprengui a actuar i a resoldre les hipoglucèmies i g) aprengui a modificar el tractament davant d'altres malalties (refredats, diarrees, infeccions, etc.).

En el cas de la **DM2**, com ja hem comentat, la malaltia es diagnostica a l'edat adulta, quan ja és probable que hi hagi altres alteracions metabòliques i clíniques, algunes de les quals poden ser més rellevants que la diabetis. L'objectiu no serà només controlar les xifres de glucèmia, sinó també les altres alteracions que poden estar presents com la dislipèmia (alteracions en la concentració d'una, vàries o totes les fraccions lipídiques del plasma), la hipertensió arterial, l'obesitat i el tabaquisme.

Quant a la intervenció psicològica, tant en la DM1 com en la DM2, podem destacar tres línies d'investigació:

#### **a) La detecció de la psicopatologia en els pacients amb diabetis i la influència en la malaltia**

Quan s'estudien malalties cròniques s'observa que els trastorns depressius són els que apareixen amb més freqüència i, a més, la prevalença és més elevada entre els pacients que entre la població en general (Katon, 1982; Schulberg i Burns, 1988; Lustman *et al.*, 1992). Aquestes premisses també són vàlides en el cas de la diabetis, però en molts estudis es posa en evidència la dificultat de diferenciar els símptomes de la depressió i els símptomes de la diabetis (pèrdua

de pes, cansament, hipersòmnia., etc.) (Lustman *et al.*, 1986; Popkin i Callies, 1987; Popkin *et al.*, 1988; Jacobson 1993). No hi ha estudis que confirmen que la prevalença de la depressió sigui més alta en pacients amb diabetis que entre les persones que pateixen altres malalties cròniques. Tot i això, s'evidencia que quan apareix un trastorn depressiu en una persona amb diabetis empitjora el control glucèmic.

#### **b) La influència de les característiques de la personalitat en el control metabòlic de la malaltia**

Alguns autors s'han basat en el model de la personalitat d'Eysenck i han observat una correlació positiva entre les puntuacions de neuroticisme i els nivells d'hemoglobina glicosilada, encara que no està molt clar el mecanisme que explica aquesta relació (Gordon *et al.*, 1993). Els nivells d'hemoglobina glicosilada (coneguts amb les sigles *Hba1c*) permeten determinar la mitjana de sucre (glucosa) a la sang de les últimes 6-8 setmanes; per tant, nivells elevats de neuroticisme estarien relacionats amb nivells alts de glucosa a la sang (i per tant, amb *Hba1c* elevades).

Altres grups com el de Lustman, Bradley i McGill (1995) han utilitzat el model tridimensional de personalitat de Cloninger per a verificar si les persones amb diabetis amb característiques extremes de la personalitat tindrien un pitjor control metabòlic. S'ha observat que les persones amb una dependència alta de la recompensa i una evitació alta del dany tenen un pitjor control glicèmic. Aquestes característiques dificulten notablement l'establiment d'una bona relació sanitari-pacient i el seguiment de les pautes del tractament.

Orlandini i Pastore (1995) han avaluat la relació entre el control glucèmic i les alteracions de la personalitat basades en els trastorns de l'eix II del DSM-III-R. S'ha observat que les característiques que prediuen un nivell pitjor d'hemoglobina glicosilada són: inestabilitat emocional, baixa autoestima, relacions basades en la dependència, facilitat pel descontrol d'impulsos i dificultats per a tolerar la frustració.

#### **c) La intervenció psicològica orientada a millorar l'adaptació a la malaltia, la qualitat de vida i el control metabòlic**

El procés d'adaptació a la malaltia és difícil, ja que comporta la interacció entre l'afrontament que pot fer el pacient, l'entorn social i l'entorn familiar. Les variables psicològiques de més rellevància en l'adaptació a la diabetis són:

- Les atribucions del pacient sobre la malaltia: s'intenten avaluar les atribucions que fa el pacient sobre els símptomes, gravetat de la malaltia, vulnerabilitat a les conseqüències negatives, costos i beneficis del tractament i la percepció d'autoeficàcia per portar a terme les activitats d'autocura. En

la diabetis, les tècniques de reestructuració cognitiva i resolució de problemes permetran modificar els pensaments catastrofistes de la malaltia.

- El nivell d'ansietat associat a la malaltia: les persones amb un nivell més elevat d'ansietat poden tenir un control metabòlic més deficient. En la diabetis, la tècnica més estudiada per a reduir els nivells alts d'ansietat ha estat la relaxació muscular, acompanyada o no de *biofeedback*.
- Les estratègies d'afrontament del pacient: la diabetis planteja a diari situacions que algunes persones poden considerar com amenaces i poden no tenir els recursos per a fer-les front. Les tècniques que s'han demostrat més eficaces per a afrontar les situacions difícils han estat l'entrenament en assertivitat i habilitats socials, i també l'entrenament en autoobservació per a detectar situacions de risc que requereixen una resposta immediata (com és el cas, per exemple, de la hipoglucèmia).

### **3.4. Variables psicològiques relacionades amb l'ajustament a la malaltia i seguiment del tractament**

Tot i que en l'apartat anterior ja hem fet esment, breument, d'algunes variables psicològiques que s'han d'avaluar i tractar en pacients amb diabetis, en aquest apartat presentem de manera més àmplia les variables psicològiques relacionades amb l'ajustament i el seguiment del tractament.

#### **3.4.1. Moment del diagnòstic**

El diagnòstic de la diabetis, igual que qualsevol malaltia crònica, provoca fortes reaccions emocionals. Segons el moment en què es trobi l'individu i les seves característiques, aquesta reacció variarà considerablement.

Així, en el nen es pot produir confusió i és difícil que compregui què li passa. És important explicar-li les coses de la manera més clara possible i adaptar-les al seu nivell de desenvolupament i comprensió. En aquesta etapa, el paper dels pares és fonamental per a poder instaurar correctament les variables del tractament i per a poder també treballar en l'afrontament de la malaltia.

L'adolescència és un estat de rebel·lia a les pautes del tractament. De vegades, s'observa que en aquesta etapa es transgredeixen les pautes de bon control que s'havien portat fins aleshores. Si el diagnòstic es produeix en aquesta etapa, és important instaurar les pautes de tractament de manera que les limitacions siguin les mínimes possibles. Una actitud de fermesa i al mateix temps afectuosa i dialogant per part dels adults que l'envolten pot ajudar a afrontar aquesta etapa de la millor manera possible.



En l'edat adulta, el diagnòstic s'acostuma a veure com una pèrdua de l'equilibri fisiològic i com una limitació de l'estil de vida. Per aquest fet, és molt important que les pautes del tractament s'adaptin a l'estil de vida de la persona.

Finalment, en la tercera edat, de vegades el diagnòstic de la diabetis comporta una pèrdua dels plaers que fins aleshores es podien tenir, sobretot pel que fa a l'alimentació. És també molt important adaptar les pautes del tractament a l'estil de vida que portin perquè no els representi una pèrdua important de qualitat de vida.

En el moment del diagnòstic, és clau tenir en compte les necessitats i motivacions personals, l'ambient familiar i les condicions sociolaborals per a poder dissenyar l'estratègia terapèutica que pugui tenir més èxit. Aquesta manera d'enfocar el tractament és fonamental per a restablir la persona i no atendre-la només des de la perspectiva de restablir únicament l'equilibri fisiològic i compensar la glucèmia.

### **3.4.2. Creences**

Segons el model de creences de la salut (MCS), hi ha diferents factors que determinen si una persona seguirà un tractament recomanat o no, ja que el pacient no sempre accepta les explicacions mèdiques objectives; l'acceptació del tractament es pot veure influenciada per les creences personals que influeixen en la conducta. Així, és més probable que la persona amb diabetis segueixi el tractament si creu que: a) li proporcionarà beneficis, b) veu com a superables les dificultats que el tractament li pugui representar, c) és conscient de la gravetat a què els pot dur la malaltia i d) la persona es veu vulnerable a poder patir complicacions si no segueix adequadament el tractament.

D'aquesta manera, els professionals d'atenció al pacient amb diabetis seran capaços de millorar el control metabòlic dels pacients poc complidors si són capaços de: a) transmetre la convicció que el compliment adequat del tractament disminueix la possibilitat de complicacions (hi ha estudis que ho demostren, com el del DCCT, 1993 i el de l'UKPDSG, 1998), b) ajudar-los a superar les barreres que perceben en el tractament donant pautes que facilitin la flexibilitat i adequació, c) remarcar que les complicacions es poden reduir amb petites millores en l'autocontrol i d) treballar l'empatia i disminuir el judici negatiu sobre la conducta d'autocura amb l'objectiu de millorar-ne el control.

### **3.4.3. Locus de control**

És important avaluar on situa el control de la seva malaltia per a observar també quina és l'actitud que se'n derivarà. Podem observar les tipologies següents de locus de control segons el continu de control **extern-intern**:

a) **Extern.** Opinen que l'atzar, el destí o les altres persones són les responsables dels seus èxits i fracassos. Aquest tipus de persones atribuiran els resultats del control metabòlic de la diabetis (Hba1c, glicèmies domiciliàries, hipoglucèmies, etc.) a l'atzar, a l'equip sanitari, a la tecnologia, etc. D'aquesta manera, la persona amb locus de control extern genera una actitud de dependència de l'equip sanitari i de la família, amb un autocontrol i una col·laboració insuficients.

b) **Intern.** La persona atribueix els èxits i fracassos a la seva única responsabilitat. La persona amb aquest locus de control desenvoluparà una actitud activa i col·laboradora, i tindrà necessitat primer d'experimentar per si mateix si se'n surt amb el fractament i obté resultats adequats, abans de rebre indicacions de com portar a terme les pautes del tractament.

c) **Intermedi.** És la persona que atribueix a un nivell intermedi (per ell mateix i per causes externes) els èxits i fracassos. Aquesta persona desenvoluparà una actitud activa i de col·laboració, encara que també tindrà en compte les indicacions de l'equip sanitari.

Sembla que els locus de control que en diabetis s'associen a un millor control metabòlic són l'intern i l'intermedi.

També podem diferenciar el continu **estabilitat-inestabilitat** en el locus de control. Aquesta dimensió té a veure amb l'expectativa que el problema representarà per a la persona. L'atribució d'estabilitat en la diabetis comporta una millor expectativa de control metabòlic que la d'inestabilitat. Caldrà veure si la persona considera que l'evolució de la malaltia i els nivells d'hemoglobina tendiran a mantenir-se estables en els controls que obtingui, o considera que l'evolució dels controls glicèmics i nivells d'hemoglobina tendiran a ser inestables.

Finalment, també podem parlar de la dimensió **globalitat-especificitat**. Aquesta es refereix a si la persona pensa que el problema afecta totes les variables de la vida o solament creu que influeix en un aspecte concret com l'emocional, l'àrea laboral, la familiar, etc. L'atribució d'especificitat està associada a un millor pronòstic de control metabòlic de la diabetis.

#### **3.4.4. Autoeficàcia percebuda**

L'autoeficàcia ha demostrat un efecte positiu en els canvis de comportament en les malalties cròniques. En el cas de la diabetis, es tracta de conèixer en quina mesura la persona se sent capaç de portar a terme adequadament el tractament. Així doncs, com més capaç se senti l'individu de seguir una pauta de tractament, millor l'establirà i amb més freqüència el portarà a terme. No hi ha una autoeficàcia percebuda genèrica per a tot el tractament, sinó que

l'hauríem d'avaluar en cadascuna de les variables d'aquest (com de capacitat de fer els controls capil·lars, el recompte de les racions d'hidrats de carboni, la utilització de les unitats d'insulina, etc.).

### 3.4.5. Àrees bàsiques de l'individu que cal considerar

La competència dels professionals de la salut per a considerar el pacient d'una manera integral és fonamental, no solament per a aconseguir una relació millor entre sanitari i usuari, sinó també per a millorar el compliment terapèutic. També en aquest sentit és necessari avaluar les àrees que poden estar afectades des d'un punt de vista multidimensional. Es poden diferenciar quatre àrees bàsiques:

a) **Àrea social.** Quan l'equip sanitari s'enfronta a una persona amb una vida social activa, és molt important que es doni prioritat a pautes i normes precises del tractament que li permetin adaptar-se a l'activitat que portava a terme. També és important assenyalar que les persones amb una xarxa de suport social sembla que mantenen amb més continuïtat les variables del tractament que les que no en disposen. D'altra banda, també s'ha demostrat que les xarxes familiars i socials que apliquen una pressió excessiva sobre les persones amb diabetis tenen un impacte negatiu sobre el control de la malaltia. Per tant, és important el suport social i familiar, però sense arribar a un control extrem per part d'aquests dos grups.

b) **Àrea laboral.** També és molt important que les pautes del tractament es puguin adaptar al ritme i horaris de la feina de l'individu. Hem de saber si la persona es troba en una situació d'estres laboral o no, i si disposa de suport per part dels companys per a poder-la atendre en moments de risc.

c) **Àrea familiar.** És important conèixer quin és el rol que la persona amb diabetis desenvolupa en l'entorn familiar. La situació ideal és que la malaltia no provoqui relacions de dependència extrema, ja que és un trastorn que permet autonomia total en la persona adulta. Les actituds dels pares davant de la diabetis són també fonamentals en el moment del diagnòstic. La millor actitud per part dels pares consisteix a implicar-se en el tractament però fomentant l'autocura per a facilitar el desenvolupament d'autonomia en el fill. Resulta fonamental que els fills amb diabetis siguin tractats amb normalitat i que les actituds dels pares no contribueixin a crear la sensació de diferència si hi ha més germans.

d) **Àrea personal.** En aquesta àrea, hem de conèixer quines aficions practica i amb quina freqüència, què fa en el temps lliure i si les activitats les fa sol o acompanyat. Com a variable significativa en aquesta àrea, des d'un punt de vista cognitiu, és necessari conèixer quin tipus de significat dóna el pacient a la malaltia. Aquesta avaluació es fa normalment quan ja fa un quant temps que segueix el tractament, no inferior a sis o vuit mesos. Conèixer aquesta

#### L'ajut de la família i els amics

El suport de les persones més properes és fonamental, per exemple, si es dóna una hipoglucèmia no reconeguda.

atribució de significat que la persona fa del trastorn serà útil per a adaptar el tractament i que sigui efectiu. Els quatre tipus de significat que s'han associat a una malaltia crònica i en concret a la diabetis són els que es detallen tot seguit:

- **De perill.** El significat que la persona atribueix a la malaltia és d'alerta constant a l'evolució que pugui seguir, a pensar constantment si tindrà o no complicacions, a com es trobarà més endavant, si l'acceptaran o el rebujaran, etc.
- **De pèrdua.** L'atribució que fa de la malaltia és de balanç negatiu perquè considera que ja no pot fer les coses que feia abans. Fa una comparació constant entre les coses que feia abans i les que fa ara, i destaca que ara en pot fer menys per culpa de la malaltia i del tractament.
- **De repte.** El significat que atribueix a la malaltia està basat en la imposició d'objectius molt avançats. Necessita comprovar en tot moment que és capaç d'arribar on es proposa.
- **De guany.** Dóna a la malaltia un significat positiu, gràcies a la qual ha aconseguit coses, com dedicació de l'entorn familiar, alliberament d'alguna tasca que abans feia i li resultava negativa, etc.

### **3.4.6. Estratègies d'afrontament**

Cal valorar quin afrontament fa la persona amb diabetis dels conflictes que viu o que ha tingut. L'estil d'afrontament està relacionat amb la col·laboració en el control metabòlic de la malaltia. Així doncs, l'afrontament centrat en el canvi es correlaciona amb una millor participació en el control metabòlic de la malaltia, i l'estil d'afrontament centrat en l'estancament, amb una col·laboració més deficiente en el control metabòlic del trastorn.

### **3.4.7. L'estat d'ànim**

Quant a les reaccions emocionals, després del diagnòstic en la DM1, la reacció més freqüent és l'ansietat, sobretot perquè la persona pensa quin efecte tindrà la malaltia sobre la vida futura. La DM2 sembla relacionar-se amb una freqüència més alta d'afectació depressiva (que no ansiosa), possiblement perquè el diagnòstic sorgeix en una edat més tardana i sobretot perquè depenent de com s'instauri el tractament, pot comportar més pèrdues que no pas beneficis.

Durant el transcurs de la malaltia, i no solament després del diagnòstic, els pacients que pateixen trastorns d'ansietat i depressió tendeixen a un pitjor control metabòlic. Per aquest motiu, és molt important avaluar els nivells de depressió i ansietat en els pacients amb diabetis, tant si aquests són conseqüència de la malaltia com si ja hi eren abans. En efecte, l'experiència amb els pacients

mostra que la diabetis es desestabilitza, per exemple, quan hi ha una preocupació (per un examen, per una oposició, etc.) o sota una emoció negativa (divorci, mort d'un familiar proper, etc.).

Per aquest motiu, en el moment de plantejar al pacient el tractament, es recomana avaluar si alguna variable psicològica pot actuar com a obstacle per a l'aprenentatge del tractament.

### **3.5. Instruments d'avaluació de les variables psicològiques**

Tot seguit es detallen les eines per a avaluar les variables psicològiques.

#### **3.5.1. Creences de salut**

Les creences s'avaluen mitjançant l'entrevista, en la qual es planteja al pacient si creu que el tractament li proporciona beneficis, si considera superables les dificultats del tractament, si coneix les complicacions que li pot provocar la malaltia si no estableix una autocura adequada i com preveu que pot ser l'evolució.

#### **3.5.2. Locus de control**

Es pot avaluar per mitjà del mode C del qüestionari *Multidimensional Health Locus of control Scale* (MHLC) de Wallston, i Strudler (1981, 1994). Aquest mode C és una concreció del qüestionari inicial per a ser utilitzat en malalties específiques.

Amb aquest qüestionari s'avalua on situa la persona el lloc de control de la salut pròpia en relació amb el continu intern-extern. Com hem comentat, les persones que estableixen un lloc de control intern acostumen a pensar que l'evolució de la salut depèn sobretot de la seva actuació, i els que l'estableixen externament, acostumen a pensar que l'evolució adequada depèn majoritàriament dels cuidadors, de variables externes com la medicació, etc.

La persona ha de valorar els 18 ítems del qüestionari amb una escala Likert de sis punts i indicar fins a quin punt hi està d'acord o en desacord. Es poden calcular les puntuacions per locus de control intern i locus de control extern. Les puntuacions entre 24 i 36 en l'escala de locus de control intern indiquen que la persona té un predomini d'aquest tipus de locus de control. Les puntuacions inferiors a 24 indiquen que la persona no presenta un locus de control intern. Quant a l'escala de locus de control extern, les puntuacions entre 48 i 72 mostren un predomini de locus de control extern, i les inferiors a 48, que no hi ha un predomini del locus de control extern.

### 3.5.3. L'autoeficàcia

L'autoeficàcia percebuda de cadascuna de les variables del tractament s'avalua amb un autoregistre del tipus que figura a continuació. Això és perquè ens interessa avaluar quina o quines variables del tractament se sent menys capaç de portar a terme.

Pautes del tractament.....en quina mesura em sento capaç de portar-ho a terme? (del 0 al 10)

- a) Administració de la insulina.....
- b) Realització de controls capil·lars.....
- c) Realització d'exercici físic.....
- d) Detecció de les hipoglicèmies.....
- e) Controlar el sistema de racions en l'alimentació.....
- f) Etc.

### 3.5.4. L'anàlisi de les àrees de l'individu i el significat que la persona dóna a la malaltia

Com que no hi ha un qüestionari específic, avaluarem aquests aspectes per mitjà de l'entrevista. Intentarem veure quina de les quatre àrees que hem explicat anteriorment (àrea social, àrea laboral, àrea familiar i àrea personal) és prioritària per a poder motivar a la persona.

Tanmateix, valorarem el significat que dóna al seu trastorn amb preguntes obertes. Podem utilitzar preguntes com: "Des que pateix la malaltia, quin significat té per a vostè aquest trastorn?" o "què pensa respecte a la vida que té des que té diabetis?".

### 3.5.5. Estratègies d'afrontament

Per a valorar com afronta els conflictes, podem utilitzar el *Coping Strategies Inventory* (CSI) de David L. Tobin (1983). N'hi ha una versió espanyola (Peralta, Figuerola, Recassens, Tous i Raich, 1992).

Aquest qüestionari permet valorar les estratègies d'afrontament que la persona utilitza davant dels problemes, segons dos dimensions generals: estratègies d'afrontament centrades en el canvi i estratègies d'afrontament centrades en l'estancament. Dins de les estratègies d'afrontament de canvi s'inclouen: resolució de problemes, reestructuració cognitiva (estratègies cognitives utilitzades per a modificar el significat de la situació), contacte social i expressió emocional. Dins de les tècniques d'estancament s'inclouen: evitació de problemes, pensaments d'esperança, retractació social i autocrítica.

Per començar, el pacient ha de descriure una situació conflictiva: què va passar, on, quines persones hi estaven implicades i per què va ser important per a ell o ella. Després ha de contestar els 72 ítems del qüestionari per indicar amb una escala Likert de cinc punts amb quina freqüència utilitza cadascuna de les estratègies d'afrontament. A partir de les respostes, es pot obtenir una puntuació per a cadascuna de les vuit subescales d'estratègies d'afrontament. També podem obtenir unes puntuacions més globals de les dues dimensions de tècniques d'afrontament centrades en l'estancament i tècniques d'afrontament centrades en el canvi.

### 3.5.6. Repercussions de l'estat d'ànim sobre el control metabòlic

Podem avaluar el grau d'ansietat per mitjà del qüestionari STAI (*State-trait anxiety inventory*; Spielberg *et al.*, 1970). És un inventari que consta de dues escales que avaluen facetes diferents de l'ansietat: l'ansietat-estat (temporal, depèn de la situació) i l'ansietat-tret (estable, no depèn de les situacions).

El pacient respon cadascun dels ítems de l'escala d'ansietat-estat i informa de la intensitat amb què apareixen, en un moment concret, els sentiments o sensacions d'ansietat. En l'escala de tret ha de respondre com se sent habitualment. En el cas que els resultats apuntin a una ansietat-estat elevada, caldrà veure per què el diagnòstic o el transcurs de la malaltia ha pogut generar un augment del nivell d'ansietat (pot ser que se centri a pensar en les repercussions que la malaltia pot tenir en la salut, sobretot en les complicacions).

Podem avaluar el grau de depressió amb l'escala de depressió de Hamilton (Hamilton, 1960). És un qüestionari de 21 preguntes de resposta múltiple. El qüestionari valora la severitat dels símptomes observats en la depressió com insomni, agitació, pèrdua de pes i ansietat.

## 3.6. Breu presentació d'un cas clínic

### Informació bàsica

- Variables sociodemogràfiques: home de 25 anys. Viu amb els pares (mare de 52 anys i pare de 55 anys) i el germà de 22.
- Diagnòstic: diabetis des de fa 3 anys.
- Motiu de consulta: es troba amb desànim acusat des de fa un temps. El deriva l'endocrí de l'equip perquè està amb una Hba1c del 9% i no el veuen motivat per a col·laborar en els canvis que ha de fer per millorar els resultats. De tres mesos ençà pateix insomni de tipus secundari.

- Antecedents mèdics familiars: mare amb hipotiroïdisme tractada amb tiroxina des de fa 10 anys. Pare depressiu des de fa aproximadament 5-6 anys amb tractament amb fluoxetina (20 mg/dia).
- Antecedents mèdics personals: hipotiroïdisme des de fa 5 anys, tractat amb tiroxina.
- Nivell d'estudis: ha cursat fins a 2n. de batxillerat (no ha aprovat aquest darrer curs).
- Activitat professional: porta la comptabilitat i vendes (aquesta activitat només quan tenen personal de baixa) de la sabateria del pare.

### **Breu història**

La vivència del diagnòstic la pren com un alliberament d'un període de tensió viscut amb la família. Va tenir una pèrdua de pes molt acusada (10 kg), en un període de tres mesos, amb tota la simptomatologia com ara polidipsia, poliúria i polifàgia.

No va anar al metge quan va notar aquesta simptomatologia i la família va pensar que estava desenvolupant un trastorn alimentari de tipus anorèxic. Finalment, va anar al metge de capçalera, li van fer una analítica general i li van diagnosticar diabetis de tipus 1.

Va estar ingressat una setmana a l'hospital per a ensenyar-li les variables del tractament. Es va adaptar bé a punxar-se la insulina (quatre vegades al dia) i a fer els controls capil·lars en el dit per mesurar la glucosa, però li va costar entendre i funcionar amb la pauta alimentària de les racions d'hidrats de carboni. Segons informa, és la part del tractament en què s'ha relaxat més, mesura els hidrats de carboni a ull i ho compensa amb la pauta d'insulina.

En el moment de l'entrevista s'adona que té dificultats per a seguir el tractament perquè creu que fa esforços per mantenir un control òptim i no l'obté (sobretot en la dieta). Considera superables les dificultats del tractament, però té poques ganes de fer un esforç important per millorar-lo. Coneix les complicacions que li pot provocar la malaltia si no millora i té por, creu que l'evolució serà una loteria.

### **Avaluació**

- Locus de control: el resultat de la prova indica un locus de control extern (puntuació 70).



- Autoeficàcia percebuda: en l'autoregistre obté una puntuació d'autoeficàcia baixa quant a la utilització del sistema de racions per a controlar els hidrats de carboni i la detecció de les hipoglicèmies.
- En l'anàlisi de les àrees, situa com a prioritària l'àrea personal, sobretot per la dedicació que fa a l'àrea de salut. El significat que dóna a la malaltia és de pèrdua. També s'observa una disminució del contacte social produït per la por que té de canviar els hàbits bàsics (per exemple, sortir a dinar o a sopar fora). En l'àrea familiar, es detecta un nivell intens de tensió: mostra una irritabilitat acusada amb els pares i els pares pressionen perquè pugui funcionar d'una manera normal. Ell sempre supedita el nivell de glucèmia que tingui a poder fer o no activitats (fins i tot la laboral). En l'àrea acadèmica, s'observa una frustració acusada per no haver tirat endavant amb estudis superiors (sembla que ho va deixar perquè s'hi havia d'esforçar molt).
- Estratègies d'afrontament: globalment, les tècniques que més utilitza són les tècniques d'estancament, més que les de canvi. Individualment, les sub-escales que fa servir més són: evitació de problemes, pensaments d'esperança i autocrítica.
- En la valoració de l'estat d'ànim, presenta una puntuació elevada en ansietat-estat. En l'entrevista afirma que li preocupa enormement la repercussió que tindran sobre el seu estat els nivells elevats d'hemoglobina que té darrerament. El nivell de depressió de l'escala de Hamilton no és significatiu.

### Breus apunts per a la intervenció

És molt important per a disminuir el grau d'ansietat que presenta:

- Revisar la variable del tractament de la dieta: en concret, veure com utilitza el sistema de racions i donar-li informació perquè el pugui utilitzar correctament. És clau per a observar com poden millorar els resultats glucèmics si segueix una pauta correcta d'alimentació.
- Treballar el locus de control perquè pugui, si més no, tenir-lo en un nivell intermedi. Si aquesta variable no s'interioritza mínimament, no podrà canviar la manera de veure la seva evolució futura.
- Davant del significat de pèrdua, s'haurà d'elaborar una llista de pèrdues que creu que ha tingut, per a poder adaptar-hi el tractament i poder introduir-les de nou. La falta de contacte social que s'observa és molt intensa i creiem que és important recuperar-la.
- També és important rebaixar el nivell d'autocrítica per a millorar l'autoeficàcia.

## 4. Avaluació psicològica en la infecció pel VIH/sida

En aquest últim apartat, estudiarem com avaluar la infecció per VIH/sida.

### 4.1. Conceptualització del problema: situació actual de la infecció pel VIH/sida

Des que el 1983 es va descriure el virus d'immunodeficiència humana (VIH) com un agent etiològic de la síndrome d'immunodeficiència humana (sida), aquesta pandèmia ha afectat milions de persones de tot el món, fins a arribar a representar la primera causa de mort entre els joves de molts països, entre ells, el nostre. El VIH és un agent infeccios que només afecta els humans. Les formes de penetració en l'organisme estan ben definides: en la vida quotidiana, només es pot transmetre a través de sang, fluids sexuals, o durant l'embaràs, part o lactància. Les manifestacions clíniques de la infecció generalment no es presenten pròpiament amb el virus, sinó amb l'aparició de determinades malalties anomenades *oportunistes* que normalment apareixen quan el deteriorament del sistema immunològic assoleix xifres inferiors a 200 limfòcits CD4 per mil·lilitre de sang. És precisament la presència d'una d'aquestes malalties la que permet el diagnòstic de la sida.

Els primers tractaments només eren capaços de fer més lent el procés de replicació del virus, però a partir de 1996 la disponibilitat de nous fàrmacs antiretrovirals, i l'ús d'aquests en combinacions de tres o més agents, va permetre controlar correctament la malaltia en un nombre significatiu de casos. L'ús generalitzat de les teràpies antiretrovirals de gran activitat (TARGA o HAART) ha produït beneficis demostrats quant a la disminució de casos de sida i la freqüència d'infeccions oportunistes, i també en l'augment de la supervivència dels afectats. L'eficàcia dels TARGA permet controlar l'evolució del virus mantenint la quantitat de virus a la sang sota nivells detectables i impedit el deteriorament del sistema immunitari.

### 4.2. Rellevància del problema: incidència i implicacions psicològiques

Des de la seva aparició el 1981, la sida ha causat la mort a més de 25 milions de persones i en l'actualitat hi ha uns 40 milions d'infectats a tot el món. La sida mata uns 3 milions de persones l'any.

Espanya segueix sent un dels països amb més incidència d'Europa, malgrat que el nombre de casos nous va descendir gairebé un 17% el 2007. En l'actualitat, 140.000 persones tenen la infecció pel VIH a Espanya i cada any es produeixen aproximadament 2.500 casos nous diagnosticats. A més, s'afirma que hi podria haver fins a 40.000 persones infectades pel virus sense diagnosticar.

A causa dels enormes canvis produïts pels avenços clínics, la realitat social, familiar i relacional dels pacients és summament diferent de la que presentaven uns anys enrere. La infecció pel VIH ha passat a ser contemplada com una malaltia crònica. Aquesta cronicitat implica la necessitat per part del pacient de desenvolupar estratègies d'afrontament vàlides davant de les diferents situacions que van apareixent associades a la malaltia. Així mateix, aquesta cronicitat ha permès que emergeixin noves problemàtiques emocionals, fins i tot a vegades prèvies al diagnòstic de la infecció pel VIH, i que en el passat no tenien cabuda a causa de la presència de la malaltia i l'amenaça i arribada de la mort.

La infecció pel VIH no és tan sols un problema d'àmbit mèdic, sinó que presenta profundes implicacions en les relacions socials i familiars. Tradicionalment, quan una persona està malalta la família és vista com una font de suport emocional, pràctic i social. L'experiència demostra que la infecció pel VIH trenca i altera aquest patró de suport. La infecció, com qualsevol altra malaltia greu, afecta els membres de la família en el dia a dia i a llarg termini. El que distingeix la infecció de tantes altres malalties és que, d'una banda, està associada amb un elevat estigma social i, d'una altra, que es transmet amb el contacte humà. La majoria d'estudis psicològics i socials han centrat el seu interès en l'impacte de la infecció sobre els individus. Només recentment, l'atenció s'ha dirigit a l'efecte de la malaltia en la família. Ara s'afirma, sense cap dubte, que el VIH infecta els individus i també afecta les famílies. El virus té un clar impacte físic, psicològic i social en les persones infectades i les seves famílies. L'estigmatització empitjora aquest impacte: dificulta la prevenció i el tractament, i desaprofita el suport social i l'obertura del secret.

#### **4.2.1. Impacte en la família**

Les persones infectades pel VIH senten més amenaçadora la pèrdua de l'afecte de la parella, la família o els amics, fins i tot que l'existència de la infecció viral i les conseqüències a altres nivells.

De fet, aquesta por és un dels desencadenants de la desesperança i dels motors de la ideació suïcida, o idea autodestructiva, que es pot presentar en les persones infectades pel VIH. Es troba, a més, una actitud de caràcter protector per part de l'afectat cap a la família/parella, per a evitar-los un dolor emocional intens davant el coneixement del diagnòstic. Una de les preguntes fonamentals per a la família és com es va produir la infecció, tot cercant una resposta que pot conduir a més marginació o solitud de l'infectat dins del nucli famili-

ar. La família, en aquell moment, desvia la naturalesa real del problema, és a dir, l'enfrontament de l'estigma social, la por al rebuig col·lectiu, les ansietats davant el futur incert, les pors de morir, etc.

Un suport real i efectiu per part dels *altres-significatius* facilita a la persona infectada pel VIH que adopti conductes d'autocura, disminuint així els comportaments de risc, el que es tradueix en protecció tant per a l'individu infectat com per al medi social en el que es troba immers. El desconeixement de la importància de la família en el tractament pot portar a descuidar aspectes com la desprotecció, el rebuig i l'abandonament davant del pacient o, d'altra banda, conduir a que s'assumeixin conductes altament sobreprotectores, en detriment de les possibilitats de creixement i desenvolupament humà de l'infectat.

#### **4.2.2. Impacte en la parella**

El VIH amenaça freqüentment el delicat balanç de les relacions personals i requereix canvis en la seva estructura. En les parelles, tant si són heterosexuales com homosexuals, molts conflictes emergeixen quan el VIH apareix. Quan només està infectat un dels membres de la parella, la relació rep el nom de *serodiscordant*. Aquesta etiqueta assumeix que la parella s'ha fet la serologia i s'han comunicat mútuament l'estat serològic. Han estat descrits tres tipus de parelles serodiscordants. La primera és aquella que ja estava formada abans de la disponibilitat de la prova del VIH i en la que, quan els seus membres es fan la prova, un d'ells dona positiu. El segon tipus es produeix quan un dels dos membres es seroconverteix durant la relació i l'altre no. El tercer tipus és aquell en el que els dos membres inicien de forma conscient una relació serodiscordant.

Per a tots els tipus de parella serodiscordant s'han identificat diversos desafiaments, incloent-hi la negociació de sexe segur per a prevenir la infecció de l'altre membre de la parella.

##### **Sida i relacions sexuals**

Alguns dels obstacles més habituals per a la pràctica de sexe segur són l'ús de substàncies tòxiques, la creença que l'amor ho supera tot, el desig de ser igual a la parella infectada i compartir-ho tot, deixar-se portar per la passió, la falta d'informació i la incapacitat del membre no infectat en insistir a practicar sexe segur (sovint associat a la por de l'abús físic o emocional).

Altres possibles dificultats que es troben de manera freqüent en la parella serodiscordant són el sentiment de culpa en el membre negatiu o positiu, la falta d'empatia o comprensió, el desig d'evitar el conflicte o expressar altres sentiments negatius, la por a infectar-se, a la malaltia i a la mort. El membre infectat es pot sentir gelós de la salut del no infectat, o preocupar-se per ser rebutjat o abandonat. Si el VIH ha estat contret fora de la relació actual, aspectes com la confiança i la traïció es poden posar de rellevància entre tots dos.

En les parelles en què els dos membres estan infectats pel VIH (seroconcordants) la negociació de sexe segur també és un dels principals desafiaments, a causa de les possibles reinfeccions. Si un membre de la parella pot haver infectat l'altre, pot aparèixer la ràbia, culpabilitats i/o altres emocions de gran intensitat que caldrà treballar. Encara que les parelles seroconcordants poden mostrar més empatia l'un amb l'altre en compartir la malaltia, el suport es pot veure amenaçat si tots dos tenen les mateixes necessitats alhora. A més, cadascun es pot sentir identificat amb l'experiència de l'altre, amb la temença de veure's a si mateixos d'igual manera en el futur si la condició de salut és desfavorable.

#### **4.2.3. Impacte en els nens**

Davant els fills, es presenten múltiples circumstàncies. Quan un dels pares és l'infectat, la relació entre el pare o mare i el fill es veu afectada d'una manera o una altra; no resulta estrany que la figura parental infectada necessiti mantenir el secret de la seva condició davant els fills. No obstant això, la situació de crisi és inocultable. Això sol repercutir de manera negativa en el nucli familiar, ja que els fills perceben que una cosa seriosa passa, però alhora, se'ls nega el coneixement de la veritat. D'altra banda, s'aprecia que els fills no estableixen judicis ni crítiques davant del mecanisme probable d'infecció paterna. Per a ells, ja resulta catastròfic considerar la possible solitud i orfandat futura, i apreciar el deteriorament físic del seu ésser estimat. Finalment, si es tracta de fills menors, val la pena preguntar-se per la presència del virus en ells.

Sovint, la cura d'aquests nens recau en els avis (que en ocasions ja ho eren abans de la infecció si la persona infectada havia estat toxicòmana), amb totes les alteracions que això provoca en l'estructura familiar. Davant de les persones menors que conviuen en el mateix espai que el pacient, la família s'hi escuda i projecta en elles els seus temors de contagi per part de l'infectat pel VIH incrementant així el sentiment d'aïllament, tant si és real com fantasiejat.

La majoria de nens i adolescents infectats han adquirit la infecció de manera perinatal, i per això la mare també està infectada. Llavors cal esperar que aquestes famílies tinguin almenys dos membres infectats, i causi un efecte multigeneracional en termes d'epidemiologia, separacions i mort, de vegades, d'algun membre de la família.

Hi ha molts factors que determinen quan i com les famílies comuniquen al nen la seva infecció. La manera en què el nen maneja la informació està estretament relacionada amb la manera en què la família maneja el seroestatus, el nivell de tolerància de la comunitat, i l'estat de desenvolupament del nen. Les famílies habitualment ho comuniquen per parts per tal de justificar les visites mèdiques.

### **Parlar a un nen sobre la sida**

Per exemple, s'explica al nen que té una malaltia a la sang però no s'esmenta específicament el VIH. Abans d'explicar el secret al nen, és important valorar-ne el nivell cognitiu previ, i incloure la presència de trastorns del desenvolupament o del llenguatge.

També és necessari avaluar el sistema de suport de la família, tenint en compte els amics, la família, l'escola i els veïns. L'avaluació hauria de preveure també el rol que el metge ocuparà durant el procés d'obertura (d'explicació de la malaltia), així com altres possibles professionals de la salut. Els pares han d'estar oberts a qualsevol pregunta relacionada amb la malaltia i el tractament. De vegades, si preocupa que la informació donada al nen es faci pública, es pot provar el "test del secret", que consisteix a dir al nen que se li explicarà una cosa que només podrà compartir amb un amic. Abans de dir al nen que està infectat, s'avalua com s'ha comportat amb aquest secret.

S'han descrit quatre àrees de treball per als terapeutes que intervenen en nens infectats/afectats pel VIH: el treball en la individualització del nen, l'assumpció de la possibilitat de control sobre la situació, el maneig de la ira, i el desenvolupament d'habilitats d'autocura en cas que no hi hagi assistents. És important considerar sempre el nivell de desenvolupament del nen i la seva capacitat cognitiva, ja que poden influir en la percepció dels fets. Per exemple, el concepte de la mort varia segons el nivell de desenvolupament. Els nens infectats/afectats pel VIH sovint s'han de relacionar amb pèrdues de diversos tipus. Per tant, és recomanable que els professionals que els atenguin siguin figures estables al llarg del temps.

### **4.3. Àrees psicològiques d'interès en l'actualitat**

Tot seguit, estudiarem algunes àrees psicològiques d'interès.

#### **4.3.1. Impacte emocional de la infecció pròpia i del tractament**

L'augment de la supervivència en les persones infectades pel VIH ha implicat sense cap dubte canvis en la manera en la qual els pacients afronten el diagnòstic de la malaltia i el seu curs. En l'actualitat, el missatge que es transmet des de la comunitat clínica és optimista, alertant de totes maneres de la necessitat que no baixi la guàrdia en la cura de la salut. Si contemplem l'escenari clínic actual, podríem deduir que els pacients ja no tenen cap dificultat emocional específica associada a la malaltia. No obstant això, no és així. Encara que un nombre important de pacients pot tenir una vida plena en les diferents àrees de la seva vida (família, entorn social, feina), també hi ha un percentatge considerable de persones que d'una manera més o menys explícita pateix algun tipus de sofriment emocional.

Un interessant estudi fet amb dones abans de l'arribada de la teràpia antiretroviral altament activa i, després d'aquesta, mostra que la millora de l'estat físic deguda a l'eficàcia dels tractaments no es relaciona amb una millora de l'estat psicològic.

A causa de l'augment en l'esperança de vida aconseguit amb els antiretrovirals, el risc dels pacients infectats pel VIH de patir un trastorn mental està en el rang de qualsevol malaltia crònica, encara que és significativament una mica més elevat que el descrit en la població general; parlem de percentatges que se situen entre el 15% i el 30%. En concret, s'ha afirmat que la prevalença de símptomes depressius en persones amb el VIH és més del doble que en la població general, amb estudis que recullen que arriba fins al 34% d'incidència. Les raons que justifiquen la presència de sofriment emocional són molt variades: d'una banda, es pot pensar que existeix una patologia emocional prèvia al diagnòstic i, de fet, s'afirma que malaltia mental i VIH moltes vegades apareixen alhora, i que es reforcen en un continu difícil de trencar si no es fa una intervenció terapèutica.

Sovint, quan hi ha una patologia prèvia, es troben conductes importants d'atac a la salut pròpia, com l'ús reiterat de substàncies tòxiques. D'altra banda, malgrat disposar de fàrmacs capaços de frenar l'avenç del virus, el pacient s'ha d'enfrontar a les diferents fases que sorgeixen en un procés crònic, i també a l'angoixa, la incertesa i la por que totes generen, des de l'arribada del diagnòstic, passant per l'inici del tractament antiretroviral (per a molts pacients significa l'arribada real de la malaltia a les seves vides), els canvis successius de tractament acompanyats dels efectes adversos causats per alguns fàrmacs, la por de transmetre el virus i de reinfectar-se i, en suma, l'impacte que la malaltia pot tenir en totes les àrees de la vida de la persona. De vegades es produeixen episodis aguts d'estrès que poden aparèixer en qualsevol fase de la infecció, especialment coincidint amb canvis en algun estadi clínic. Aquests episodis es caracteritzen per ràbia, culpa, por, negació i desesperació, i en ocasions inclouen simptomatologia somàtica, ideació suïcida o fins i tot intents, consum de substàncies tòxiques i activitats de risc. La seva prevalença en la població infectada pel VIH no s'ha establert.

A més dels episodis d'estrès agut, i associat a la cronicitat, s'ha observat que les persones infectades pel VIH tenen estats permanents d'estrès relacionats amb múltiples factors com el secret de la malaltia davant de tercers, la presència d'efectes adversos, i moltes vegades, la por d'empitjorar i de morir, encara que el pacient no ho verbalitzi.

Com s'ha comentat anteriorment, els símptomes depressius i l'ansietat, combinats de manera mixta, són els trastorns que apareixen més freqüentment en la pràctica clínica actual. Altres trastorns, com el consum de substàncies tòxiques, la disfunció sexual i diverses somatitzacions, són sovint reflexos de processos depressius sense detectar. A vegades els símptomes que mostren els pacients en la consulta encobreixen situacions emocionals disfuncionals i un

exemple en pot ser la fatiga. Un estudi dut a terme en homes i dones infectats va demostrar que la fatiga i la depressió estaven estretament relacionades, i va alertar sobre la necessitat d'explorar una possible depressió emmascarada per la fatiga.

#### **4.3.2. Adherència al tractament antiretroviral**

L'adherència terapèutica al tractament antiretroviral és un camp d'estudi rellevant en la infecció pel VIH a causa de la relació marcada que presenta amb l'efectivitat dels tractaments. Si l'adherència al tractament antiretroviral és baixa, els tractaments no aconsegueixen l'efectivitat esperada. A més d'això, una adherència incorrecta pot posar en perill altres possibles opcions de tractament.

El concepte d'adherència terapèutica, o adhesió a un tractament, es pot definir com aquell compromís de col·laboració activa per part del pacient, amb un curs de conducta mútuament acceptat, i amb la finalitat de produir el resultat preventiu o terapèutic desitjat.

Per tant, el concepte d'adherència terapèutica no és sinònim de compliment terapèutic, ja que podem entendre que el concepte d'adherència està relacionat amb diferents dimensions de la persona, on múltiples factors influeixen de manera significativa, i on l'actuació de l'individu es mostra com una variable activa i intencionada, més enllà del fet de complir un tractament.

Fins al moment, la majoria d'estudis publicats sobre l'adherència al VIH s'han basat en objectius d'avaluació. No obstant això, aquests estudis no han perdut interès, especialment des de la pràctica clínica. Les característiques actuals de la infecció i els tractaments fan que sigui necessari conèixer millor els factors que influeixen en el desenvolupament d'una adherència òptima o subòptima. A més, actualment és present igualment l'estreta relació entre adherència i eficàcia del tractament antiretroviral, malgrat la simplificació dels tractaments, la millora de comorbiditats presentades i, en definitiva, del millor control del virus a la sang. Tot això necessita encara avui una bona adherència al tractament. D'altra banda, alguns treballs han avaluat també estratègies d'intervenció des de la psicologia, amb l'objectiu de millorar aquesta adherència als tractaments, i han mostrat que aquestes intervencions poden millorar i/o mantenir en el temps nivells adequats d'adherència al tractament.

En general, hi ha múltiples factors relacionats amb l'adherència terapèutica, els quals, a causa de la seva variabilitat, poden ser classificats en grups. Molts d'aquests factors tenen relació amb el tipus de malaltia implicada. Alguns exemples són: la gravetat de la malaltia, el pronòstic de la malaltia, si es tracta



d'una malaltia crònica o aguda, el tipus de simptomatologia, la remissió de símptomes en iniciar el tractament, o fins i tot la reparició dels símptomes en interrompre'l.

Altres factors estan relacionats amb característiques concretes de la medicació. En són exemples la forma dels fàrmacs, el nombre de pastilles prescrites al dia, el nombre de preses, les condicions de posologia, els efectes adversos, o fins i tot la necessitat de medicació concomitant.

Altres factors estan implicats en la relació entre la persona afectada i el professional sanitari. Aquí s'inclouen, per exemple, la satisfacció del pacient amb el tracte rebut, el temps dedicat al pacient, la manera d'informar sobre els processos de cura, o simplement el vincle que s'estableix entre tots dos.

Altres variables tenen a veure amb la situació social de l'afectat, com serien l'estatus social del pacient, si l'entorn està informat o no, les creences de les persones significatives, el suport rebut, etc.

La variabilitat de factors que influeixen en l'adherència que presenta la persona afectada és àmplia, i a la vegada, està relacionada amb diferents característiques personals, clíniques, socials, etc. En el cas de la infecció pel VIH, a més, aquestes característiques estan associades als canvis que s'han produït en l'evolució de la infecció en els últims anys, i en definitiva, al canvi cap a la cronicitat de la malaltia, l'absència de símptomes en múltiples situacions, l'estigma social que continua present en la nostra societat, la relació amb les vies de transmissió i la interferència sobre la sexualitat que viuen les persones que s'infecten, etc.

Així mateix, actualment és interessant apreciar com, malgrat conèixer múltiples factors relacionats amb l'adherència, la majoria tenen a veure amb variables psicològiques, com l'estat emocional de l'individu, les creences sobre la malaltia, els tractaments, etc. No és il·lògic pensar que la presència d'una bona o mala adherència al tractament té a veure amb l'adaptació que fa la persona a la malaltia, i que això depèn de múltiples factors psicològics, els quals poden estar condicionats per la història emocional de l'individu, per variables de personalitat o, de manera semblant, per l'estat psicològic que presenti en l'actualitat.

De fet, hi ha estudis publicats recentment que mostren diferents connexions entre les creences i actituds en persones infectades pel VIH, i l'efectivitat de l'adherència a la teràpia antiretroviral. Això ha estat especialment estudiat en persones que fa anys que segueixen un tractament, o pacients de llarg recorregut, la qual cosa ha permès obrir un camp d'interès en aquest terreny.

### 4.3.3. Canvis en el funcionament neuropsicològic

Un dels àmbits d'estudi amb més creixement els últims anys en la infecció pel VIH és la investigació del deteriorament del sistema nerviós central (SNC), i de l'empitjorament neuropsicològic que pot aparèixer. L'afectació del rendiment cognitiu i motor sol ser subtil quan hi ha una bona immunitat, però pot arribar a provocar efectes devastadors en situacions avançades de la malaltia. A més, la generalització de l'ús combinat de tractaments antiretrovirals altament actius ha reduït en gran manera les manifestacions més dramàtiques, però en la pràctica clínica, els pacients segueixen referint amb notable freqüència problemes en el funcionament cognitiu, destacant l'atenció i la memòria com a àrees principals. Malgrat que moltes vegades aquests canvis són considerats com a subclínic, poden dificultar les activitats de la vida quotidiana o el desenvolupament correcte de l'activitat professional.

El 1987 ja es va presentar un primer estudi en què es mostraven dèficits neuropsicològics en fases asimptomàtiques de la infecció. Altres estudis posteriors van corroborar aquest empitjorament neuropsicològic abans del desenvolupament de dèficits cognitius observables clínicament o d'estats d'immunosupressió.

Les àrees comunament afectades en persones amb el VIH són l'atenció, l'eficiència en l'aprenentatge, l'abstracció i la velocitat psicomotora i del processament de la informació.

Aquest perfil neuropsicològic és típic d'alteracions neurològiques que afecten predominantment estructures cerebrals frontosubcorticals. Les troballes neuropatològiques i de neuroimatge confirmen l'alteració d'àrees subcorticals i de la substància blanca en persones amb VIH. En una revisió de les relacions entre la cognició i troballes de neuroimatge estructurals en persones infectades pel VIH es va concloure que l'estructura més fortament associada amb el deteriorament cognitiu és l'atròfia del nucli caudat. Això és consistent amb les dades existents que les proteïnes VIH virals estan altament concentrades en aquest nucli i que aquesta regió del cervell sofreix canvis funcionals durant la infecció pel VIH. Això també coincideix amb el paper del nucli caudat en la cognició com un component important dels circuits frontosubcorticals. La relació entre la càrrega viral del VIH i el rendiment neuropsicològic en pacients amb sida ha estat demostrada quan el nivell de CD4 es troba per sota de 200 cèl·lules/ml de CD4 i, de manera clara, quan se cenyeix únicament al nivell de VIH-ARN al líquid cefaloraquídi i no a la sang. Per aquesta raó, s'ha suggerit que el nivell plasmàtic d'ARN del VIH no es pot utilitzar com un marcador diagnòstic de confiança.

Factors clínics, com els anys d'infecció pel VIH, el nivell nadir de CD4 (nivell més baix de CD4 al llarg de la infecció), o la coinfecció amb el virus de l'hepatitis C, poden actuar com a variables de risc per al desenvolupament de canvis cognitius en la infecció. Contràriament a això, nivells adequats de CD4, la no-existència de consum de tòxics, o un tipus de vida més sana, poden ser factors neuroprotectors.

És important destacar que altres factors d'origen diferent poden estar influïent igualment. Dins d'aquests, podem incloure la presència d'estats depressius o d'ansietat. Per aquest motiu, s'ha de tenir en compte que les exploracions del rendiment neurocognitiu no s'han de basar únicament en possibles canvis produïts per l'efecte del virus, sinó que la situació emocional també s'ha de tenir en compte en les avaluacions cognitives i motrius, amb l'objectiu de dur a terme un abordatge més complet.

#### 4.4. Mètodes d'avaluació

A continuació, detallem diferents mètodes d'avaluació.

##### 4.4.1. Avaluació de l'estat emocional

En l'avaluació de l'estat emocional de les persones infectades pel VIH, s'han de considerar sempre els factors orgànics i la toxicitat dels fàrmacs, i també la presència de patologies concomitants que poden afectar de manera directa o indirecta per mitjà dels tractaments que requereixen.

El *Profile of Mood State Questionnaire* (POMS) de McNair *et al.* (1971) és un dels qüestionaris més utilitzats en el camp del VIH per a avaluar l'estat emocional en general. Aquest qüestionari proporciona informació sobre cinc subescales (depressió, vigor, tensió, còlera i fatiga). La seva brevetat i fàcil maneig el converteixen en un instrument àgil i senzill. Aquest qüestionari, que està dissenyat per a ser contestat pel pacient, conté 65 ítems que han de ser valorats en una escala tipus Likert de 5 punts (des de 0 "gens" a 4 "molt"). Hi ha una versió espanyola de 63 ítems que ha mostrat bones propietats psicomètriques.

El qüestionari que s'ha utilitzat més extensament en VIH per a avaluar processos depressius és el *Beck Depression Inventory* (BDI), que delimita els nivells següents: normalitat (absència de símptomes), simptomatologia depressiva lleu, moderada i severa. El BDI s'ha utilitzat tant en el context d'estudis clínics com de pràctica clínica habitual. Altres estudis han utilitzat conjuntament el BDI i el *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) o el BDI i el *Hamilton Depression Rating Scale* (HDRS). A l'hora d'avaluar símptomes d'ansietat, els qües-

#### Bibliografia complementària

Trobareu informació sobre la versió en castellà del qüestionari en l'obra següent: C. Arce, E. M. Andrade, i G. Seoane (2000). Problemas semánticos en la adaptación del POMS al castellano. *Psicothema*, 2, 47-51.

tionaris que es fan servir més sovint en el camp de la infecció pel VIH són, de nou, el *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) i l'*State Trait Anxiety Inventory* (STAI). Aquests qüestionaris ja s'han tractat en el mòdul 3.

Quan s'utilitzen qüestionaris que inclouen símptomes somàtics en l'avaluació de pacients amb patologies cròniques, com és la infecció pel VIH, s'ha de controlar sempre el pes que aquests ítems poden tenir en la valoració final ja que poden provocar fins i tot confusió en la presència de simptomatologia depressiva.

#### **4.4.2. Avaluació de l'adherència al tractament antiretroviral**

S'han proposat diferents mètodes d'avaluació al llarg d'aquests anys amb l'objectiu de mesurar l'adhesió terapèutica. A continuació destaquem els mètodes d'avaluació de l'adherència més utilitzats

##### **Adherència autoreferida**

S'avalua l'adherència a partir de la valoració dels pacients. Aquesta valoració es pot recollir amb entrevistes, qüestionaris específics, o autoregístres. Tradicionalment l'ús de qüestionaris ha estat el més utilitzat per l'accessibilitat, disponibilitat i simplicitat. Malgrat aquests grans avantatges, també té inconvenients importants, com la subestimació dels errors (ja que els individus solen referir menys errors dels que cometem, de vegades per errors de memòria, però d'altres per motius de suggestió). En aquests casos, es recomana preguntar en referència a un temps limitat i ben definit. Si es pregunta per un temps extens pot aportar més representativitat de les dades, però al seu torn pot provocar més oblit, i si es pregunta per un temps més breu, sol succeir a la inversa, i es converteix en una mesura menys representativa, però probablement més fiable. Així mateix, també se sol recomanar avaluar l'adherència mitjançant preguntes no culpabilitzadores, que no alterin la resposta del pacient, buscant la màxima sinceritat. En aquest sentit, també sol ser recomanable mostrar intenció de suport al pacient.

Entre els qüestionaris que hi ha per a avaluar l'adherència autoreferida, destaca el SERAD (per les sigles en anglès, *Self-Reported Adherence*). Aquest qüestionari va ser dissenyat i validat pel nostre equip (Muñoz-Moreno *et al.*, 2007) per mitjà d'un estudi en què es va comparar la fiabilitat, la validesa i la disponibilitat de quatre mètodes d'avaluació de l'adherència al tractament antiretroviral. El qüestionari SERAD permet obtenir mesures diferents basades en l'adherència autoreferida per part del pacient. El temps d'aplicació és realment baix (en l'estudi la mitjana observada va ser de 2-3 minuts), i en general presenta avantatges relacionats amb l'aplicació. Tant el qüestionari en concret, com les instruccions d'ús, estan disponibles en línia: (<http://www.flside.org/serad>).

## Recompte de medicació

Consisteix a calcular l'índex d'adherència a partir del recompte de pastilles lliurades al pacient (quan se li dispensa el tractament), i del recompte de pastilles tornades. La diferència entre aquestes dues xifres, multiplicades per 100, permet obtenir un índex. Aquesta manera d'avaluar l'adherència se sol dur a terme en els serveis en què es lliura la medicació, i això pot arribar a ser un inconvenient per a desenvolupar l'avaluació d'una manera còmoda o accessible. A més, sol ser necessària l'existència de cert entrenament amb el pacient, així com assegurar la seva motivació per a recollir i lliurar adequadament el nombre de pastilles que correspongui. Cal destacar que el fet de dur a terme un entrenament amb el pacient, i assegurar-ne la motivació, pot afectar el procés d'avaluació. És probable que es fomenti més adherència arran d'intervencions com aquestes.

## Autoregistres electrònics

També anomenats eDEMs® o MEMS®. Són recipients que contenen la medicació que el pacient ha de prendre, i registren electrònicament les vegades que s'obre. D'aquesta manera, s'assumeix que cada vegada que s'obre el recipient, es pren el medicament. En aquest cas, la fiabilitat també es pot veure alterada, ja que no sempre que s'obre el recipient significa que el pacient prengui la medicació, o pot ser que es produeixin errors quant a la rutina d'obrir i tancar aquests contenidors. També poden haver limitacions econòmiques per a desenvolupar aquest mètode d'avaluació, ja que aquests dispositius solen ser cars.

## Nivells plasmàtics

Consisteixen a quantificar la quantitat de fàrmac present a la sang. Com a inconvenients principals, destaquen la poca accessibilitat al mètode (per la dificultat en l'obtenció de la informació, necessàriament mitjançant extraccions de sang) i la representativitat de la informació que aporta, ja que permet cobrir un període massa breu de temps (només des de l'última dosi presa). També se sap que hi ha un efecte de variabilitat interpersonal, ja que les persones poden metabolitzar de manera diferent la medicació a la sang. I el cost econòmic també s'entén com un factor en contra. A favor cal destacar que en casos concrets pot ser molt útil (casos de discordància entre l'eficàcia del tractament i el consum declarat), o en el cas de dur a terme una investigació. Recentment s'ha posat en evidència l'anomenat fenomen de *l'adherència de bata blanca* (*white coat compliance*), segons el qual els pacients podrien modificar el comportament i ser adherents al tractament abans de l'anàlisi o la visita mèdica. Així, les dades d'adherència determinades pels nivells obtinguts de fàrmac en el plasma no mostrarien la realitat del comportament del pacient. Un estudi recent va demostrar que en una mostra de 178 subjectes, un 66% presentaven adherència de bata blanca

## **Marcadors biològics**

Aquest mètode fa referència a la possible aparició de marcadors biològics associats a fàrmacs antiretrovirals. Més concretament, consistirien en marcadors físics o fisiològics que poden aparèixer en la persona, i que poden estar relacionats amb el consum d'una medicació en concret. No solen ser habituals i, a més, poden estar bastant afectats per la variabilitat interpersonal.

## **Altres mètodes**

Basar-se en l'eficàcia terapèutica, controlar el nombre de visites al servei que dispensa la medicació, o el recompte del nombre de fulls de prescripció del tractament lliurats als pacients, han estat altres mètodes utilitzats en algunes ocasions. No obstant això, atesa la baixa fiabilitat i representativitat de les dades obtingudes a partir d'aquests mètodes, cap no es considera avui en dia prou adequat per a avaluar l'adherència presentada pel pacient.

### **4.4.3. Avaluació dels canvis neuropsicològics**

El fet de trobar dèficits cognitius en persones amb el VIH està estretament relacionat amb l'instrument d'avaluació utilitzat. Com que l'afectació del rendiment neurocognitiu pot ser molt subtil quan hi ha una bona immunitat, s'ha de tenir en compte l'ús de proves que hagin demostrat una validesa estadística adequada, però també que es mostrin com a sensibles. Tradicionalment s'han usat proves com el MEC o minixamen cognoscitiu (adaptació espanyola de l'MMSE o *Mini Mental State Examination*, Folstein *et al.*, 1975), però no mostren una sensibilitat apropiada per a avaluar el patró frontosubcortical observat en el procés de la infecció.

De la mateixa manera, les tècniques de neuroimatge habituals tampoc no han mostrat prou eficàcia per a detectar dèficits cognitius suficients, almenys en les primeres fases de la infecció. Per aquesta raó, les proves que s'utilitzen per a explorar el funcionament cognitiu i motor són proves neuropsicològiques que han demostrat gran validesa i sensibilitat. No obstant això, s'ha de recordar que la no-observació de canvis significatius no permet assegurar-ne la inexistència. Per a resoldre aquest inconvenient, el NIMH (National Institute of Mental Health) ha suggerit l'ús de bateries neuropsicològiques completes (de 7 a 9 hores de durada), encara que és evident que el desenvolupament d'aquestes extenses exploracions en la pràctica clínica és difícil i complex. Per aquesta raó, també s'ha recomanat la utilització de bateries més breus. En aquestes últimes, s'aconsella examinar, com a mínim, la intel·ligència premòrbida, la memòria, la velocitat de processament de la informació, l'atenció i, finalment, l'existència de depressió o ansietat, com a característiques psiquiàtriques, i s'insisteix de manera destacada que un especialista entrenat específica-

ment administri aquestes proves. En els últims anys, bateries neuropsicològiques informatitzades han mostrat bons resultats, sobretot quan inclouen proves basades en temps de reacció.

La taula següent mostra les àrees considerades fonamentals per a explorar el rendiment neurocognitiu i alguns exemples de les proves neuropsicològiques recomanades habitualment per a avaluar-les.

Àrees neurocognitives i proves recomanades per a avaluar-les

<b>Àrea neurocognitiva</b>	<b>Prova</b>
<b>Intel·ligència premòrbida</b>	Vocabulari (WAIS-III)
<b>Atenció, memòria de treball i velocitat de processament de la informació</b>	CalCAP ( <i>Califòrnia Computerized Assessment Package</i> ); PASAT ( <i>Pastureu Auditory Serial Addition Test</i> ); CPT-II ( <i>Continuous Performance Test-II</i> ); Díjits (WAIS-III); Lletres i nombres (WAIS-III)
<b>Velocitat psicomotora i psicomotricitat</b>	GPT ( <i>Grooved Pegboard Test</i> ); <i>Finger Tapping Test</i> ; SDMT ( <i>Symbol Digit Modalities Test</i> ); TMT-A ( <i>Trails Making Test - part A</i> )
<b>Memòria verbal</b>	CVLT-II ( <i>Califòrnia Verbal Learning Test-II</i> )
<b>Abstracció</b>	Category Test; TMT-B ( <i>Trails Making Test - part B</i> ); WCST ( <i>Wisconsin Card Sorting Test</i> )
<b>Llenguatge</b>	<i>Boston Naming Test</i> ; COWAT
<b>Capacitat aparença-constructiva</b>	Cubs (WAIS-III); TPT ( <i>Tactual Performance Test</i> )
<b>Valoració psiquiàtrica</b>	<i>Hamilton Depression Scale (HDS)</i> ; <i>State-Trait Anxiety Scale (STAI)</i> ; BDI ( <i>Beck Depression Inventory</i> )





## Bibliografia

### Bibliografia bàsica

#### Avaluació psicològica en dolor crònic

Dworkin, R. H., Turk, D. C., Farrar, J. T., Haythornthwaite, J. A., Jensen, M. P. *et al.* (2005). Core outcome measures for chronic pain clinical trials: IMMPACT recommendations. *Pain*, 113, 9-19.

Keefe, F. J., Rumble, M. E., Scipio, C. D., Giordano, L. A. i Perri, L. C. (2004). Psychological aspects of persistent pain: current state of the science. *Journal of Pain*, 5, 195-211.

Miró, J. (2003). *Dolor crònic: procedimientos de evaluación e intervención psicológica*. San Sebastián: Biblioteca Desclée de Brouwer.

Penzo, W. (1989). *El dolor crónico: aspectos psicológicos*. Barcelona: Martínez Roca.

#### Avaluació psicològica en oncologia

Estapé, T. (2001). Disfunciones sexuales en pacientes de càncer. A Maria do Rosario Dias i Estrella Durá (eds.), *Territorios da Psicologia Oncológica*. Lisboa: Manuais Universitarios.

Estapé, T. (2008). Tratamientos de soporte y cuidados paliativos. A Farreras-Rozman (Ed.), *Medicina Interna* (16a. ed., vol. I, cap. 146). Barcelona: Mosby-Doyma Libros.

Estapé, T. i Estapé, J. (1993). Aspectos psicológicos del paciente con càncer. A G. Pérez Manga (Ed.), *Controversias en Oncología* (pp. 251-266). Barcelona: Ediciones Doyma.

Holland, J. C. (1992). Psycho-Oncology: Overview, obstacles and opportunities. *Psycho-Oncology*, 1, 1-13.

Holland, J. C. i Rowland, J. H. (1989). *Handbook of PsychoOncology*. Nova York: Oxford University Press.

Jacobsen, P. B., Donovan, K. A., Trask, P. C., Fleishman, S. B. J, Zabora, J. *et al.* (2005). A Multicenter Evaluation of the Distress Thermometer: Screening for Psychologic Distress in Ambulatory Cancer Patients. *Cancer*, 103, 1494-1502.

#### Avaluació psicològica en diabetis

Figuerola, D. (2003). *Diabetes*. Barcelona: Masson.

Gil Roales-Nieto, J. i Polaina, A. (1990). *La diabetes*. Barcelona: Martínez Roca.

Gutiérrez, T., Raich, R. M., Sánchez, D., i Deus, J. (eds.). (2003). *Instrumentos de evaluación en Psicología de la Salud*. Madrid: Alianza Editorial.

#### Avaluació psicològica en la infecció pel VIH/sida

Bayés (1995). *Sida y psicología*. Barcelona: Martínez-Roca.

Fumaz, C. R., Muñoz, J. A., Ferrer, M. J., Tuldrà, A., i Clotet, B. (2003). Valoración de los cambios en la adhesión al tratamiento y la calidad de vida tras la simplificación de la terapia antiretroviral. *AIDS Cyber J*, 6(3).

Fumaz, C. R., Muñoz-Moreno, J. A., Moltó, J., Ferrer, M. J., López-Blázquez, R., Negredo, E. *et al.* (2008). Sustained antiretroviral treatment adherence in survivors of the pre-HAART era: attitudes and beliefs. *AIDS Care*, 20, 796-805.

Grant, I., Marcotte, T. D., Heaton, R. K., i HNRC Group (1999). Neurocognitive complications of HIV disease. *Psychol Sci*, 10, 191-195.

Heaton, R. K., Grant, I., Butters, N., White, D. A., Kirson, D., Atkinson, J. H. *et al.* (1995). The HNRC 500-Neuropsychology of HIV infection at different stages. *J Int Neuropsychol Soc*, 1, 231-251.

Kalichman, S. C., Rompa, D., i Cage, M. (2000). Distinguishing between overlapping somatic symptoms of depression and HIV disease in people living with HIV-AIDS. *J Nerv Ment Dis*, 188, 662-670.

Lee, M. B. i Rotheram-Borus, M. J. (2002). Parents' disclosure of HIV to their children. *AIDS*, 16, 2201-2207.

Leserman, J., Whetten, K., Lowe, K., Strangl, D., Schwartz, M., i Thielman, N. (2005). How trauma, recent stressful events, and PTSD affect functional health status and health utilization in HIV-infected patients in the South. *Psychosom Med*, 67, 500-507.

Muñoz-Moreno, J. A., Fumaz, C. R., Ferrer, M. J., Tuldrà, A., Rovira, T., Viladrich, C. *et al.* (2007). Assessing Self-Reported Adherence to HIV Therapy by Questionnaire: The SERAD (Self-Reported Adherence) Study. *AIDS Res Hum Retroviruses*, 23, 1166-1175.

Muñoz-Moreno, J. A. (2007). Neurocognitive and motor disorders in HIV infection. Assessment and interventions. A. V. N. Plishe (Ed.), *Research Focus on Cognitive Disorders*. Nova Science Publishers Inc., Hauppauge, Nueva York.

Siegel, K., Karus, D., i Dean, L. (2004). Psychosocial characteristics of New York City HIV-infected women before and after the advent of HAART. *Am J Public Health*, 94, 1127-1132.

Tuldrà, A., Ferrer, M. J., Fumaz, C. R., Bayés, R., Paredes, R., Burger, D. M. *et al.* (1999). Monitoring adherence to HIV-therapy. *Arch Intern Med*, 159, 1376-1377.

Tuldrà, A., Fumaz, C. R., Ferrer, M. J., Bayes, R., Arno, A., Balague, M. *et al.* (2000). Prospective randomized two-Arm controlled study to determine the efficacy of a specific intervention to improve long-term adherence to highly active antiretroviral therapy. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 25, 221-228.

Tuldrà, A. i Wu, A. W. (2002). Interventions to improve adherence to antiretroviral therapy. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 31, 54-57.

Voss, J., Portillo, C. J., Holzemer, W. L., i Dodd, M. J. (2007). Symptom cluster of fatigue and depression in HIV/AIDS. *J Prev Interv Community*, 33, 19-34.

White, D. A., Heaton, R. K., Monsch, A. U., i HNRC Group (1995). Neuropsychological studies of asymptomatic human immunodeficiency virus-type-1 infected individuals. *J Int Neuropsychol Soc*, 1, 304-315.

## **Bibliografia complementària**

### **Avaluació psicològica en dolor crònic**

Banks, S. M. i Kerns, R. D. (1996). Explaining high rates of depression in chronic pain: a diathesis-stress framework. *Psychological Bulletin*, 119, 95-110.

Beck, A.T., Rush, A. J., Shaw, B. F., i Emery, G. (1979). *Cognitive therapy of depression*. Nova York: Guilford Press.

Boothby, J. L., Thorn, B. E., Stroud, M. W., i Jensen, M. P. (1999). Coping with pain. A. R. J. Gatchel i D. C. Turk (Eds), *Psychosocial factors in pain*. Nova York: The Guilford Press.

Català, E., Reig, E., Artés, M., Aliaga, L., López, J. S., i Segú, J. L. (2002). Prevalence of pain in the Spanish population: telephone survey in 5000 homes. *European Journal of Pain*, 6, 133-140.

Crombez, G., Bitjebier, P., Eccleston, C., Mascagni, T., Mertens, G., Goubert, L., i Verstraeten, K. (2003). The child version of the pain catastrophizing scale (PCS-C): a preliminary validation. *Pain*, 104, 639-646.

Dersh, J., Polatin, P. B., i Gatchel, R. J. (2002). Chronic pain and psychopathology: research findings and theoretical considerations. *Psychosomatic Medicine*, 64, 773-786.

Díaz-García, M. I. (2001). Conceptualización y evaluación del dolor desde una perspectiva cognitivo-conductual. *Actualizaciones en dolor*, 2, 231-240.

Dworkin, R. H. *et al.* (2005). Core outcome measures for chronic pain clinical trials: IMMPACT recommendations. *Pain*, 113, 9-19.

Fishbain, D. A., Cutler, R., Sosomoff, H. L., i Steele-Rosomoff, R. (1997). Chronic pain associated depression: antecedent or consequence of chronic pain? A review. *Clinical Journal of Pain*, 13, 116-137.

- González, V. M., Stewart, A., Ritter, P. L., i Lorig, K. (1995) Translation and validation of arthritis outcome measures into Spanish. *Arthritis and Rheumatism*, 38, 1429-1446.
- Guy, W. (1976). *ECDEU assessment manual for psychopharmacology (DHEW Publication)*. Washington, DC: US Government Printing Office.
- Huguet, A. i Miró, J. (2008). The severity of chronic pediatric pain: an epidemiological study. *The Journal of Pain*, 9, 226-236.
- Huguet, A., Miró, J., i Nieto, R. (2008). The Inventory of Parent/Caregiver Responses to the Children's Pain Experience (Irpcedna): Development and validation. *Pain*, 134, 128-139.
- International Association for the Study of Pain (1979). Pain terms: a list with definitions and notes on usages. *Pain*, 6, 249-252.
- Jensen, M. P., Turner, J. A., Romano, J. M., i Karoly, P. (1991). Coping with chronic pain: A critical review of the literature. *Pain*, 47, 249-283.
- Jensen, M. P., Turner, J. A., Romano, J. M., i Strom, S. E. (1995). The Chronic Pain Coping Inventory: development and preliminary validation. *Pain*, 60, 203-216.
- Keefe, F. J., Rumble, M. E., Scipio, C. D., Giordano, L. A., i Perri, L. C. (2004). Psychological aspects of persistent pain: current state of the science. *Journal of Pain*, 5, 195-211.
- Kerns, R. D., Turk, D. C., i Rudy, T. E. (1985). The West Haven-Yale Multidimensional Pain Inventory (WHYMPI). *Pain*, 23, 345-356.
- Leeuw, M., Goossens, M. E., Linton, S. J., Crombez, G., Boersma, K., i Vlaeyen, J. W. (2007). The fear-avoidance model of musculoskeletal pain: current state of scientific evidence. *Journal of Behavioral Medicine*, 30, 77-94.
- McGrath, P.A. (1999). Chronic pain in children. A I. K. Crombie (Ed.), *Epidemiology of pain* (pp. 81-101). Seattle: IASP Press.
- Melzack, R. i Wall, P. D. (1965). Pain mechanisms: A new theory, *Science*, 150, 171-179.
- Melzack, R. (1975). The McGill Pain Questionnaire. Major properties and scoring methods. *Pain*, 1, 227-299.
- Merskey, H. i Bogduk, N. (Eds.). (1994). *Classification of chronic pain. Descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms* (2a. ed.). Seattle: IASP Press.
- Miller, R. P., Kori, S. H., i Todd, D. D. (1991). *The Tampa Scale*. Document no publicat, Tampa.
- Miró, J., Huguet, A., Nieto, R., Paredes, S., i Baos, J. (2005). Evaluation of reliability, validity, and preference for a pain intensity scale for use with the elderly. *The Journal of Pain*, 6, 727-735.
- Miró, J., Nieto, R., i Huguet, A. (2008). The Catalan version of the Pain Catastrophizing Scale: a useful instrument to assess catastrophic thinking in whiplash patients. *The Journal of Pain*, 9, 397-406.
- Miró, J., Paredes, S., Rull, M., Queral, R., Miralles, R., Nieto, R., Huguet, A., i Baos, J. (2007). Pain in older adults: a prevalence study in the Mediterranean region of Catalonia. *European Journal of Pain*, 11, 83-92.
- Sullivan, M. J. L. i Pivik, J. (1995). The pain catastrophizing scale: development and validation. *Psychological Assessment*, 7, 524-532.
- Sullivan, M. J. L., Thorn, B., Haythornthwaite, J. A., Keefe, F., Martin, M., Bradley, L. A., i Lefebvre, J. C. (2001). Theoretical perspectives on the relation between catastrophizing and pain. *Journal of Pain*, 17, 52-64.
- Turk, D. C. i Okifuji, A. (2002). Psychological factors in chronic pain: evolution and revolution. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70, 678-690.
- Turner, J. A., Ersek, M., i Kemp, C. (2005). Self-efficacy for managing pain is associated with disability, depression, and pain coping among retirement community residents with chronic pain. *The Journal of Pain*, 6, 471-479.

Vlaeyen, J. W. S., Kole-Snijders, A. M. J., Boeren, R. G. B. i Eek, H. van (1995). Fear of movement/(re)injury in chronic low back pain and its relation to behavioral performance. *Pain*, 62, 363-372.

Vlaeyen, J. W. S. i Linton, S. J. (2000). Fear-avoidance and its consequences in chronic musculoskeletal pain: a state of the art. *Pain*, 85, 317-332.

### **Avaluació psicològica en oncologia**

Aaronson, N. K., Bullinger, M., i Ahmedzai, S. (1988). A modular approach to quality of life assessment in cancer trials. *Recent Results in Cancer Research*, 111, 231-249.

Borràs, J. M., Peiré, M. A., i Mellado, B. (2008). Epidemiología y prevención. A J. Estapé i B. Mellado (Eds.), *Medicina Interna I* (XVI ed.). Barcelona: Farreras-Rozman.

Burton, M. i Watson, M. (1998). *Counselling people with cancer*. Chichester / Nova York / Weinheim / Singapur / Toronto: John Wiley & Sons.

Cella, D. F., Tulsky, D. S., Gray, G., Sarafin, B., Linn, E. *et al.* (1993). The Functional Assessment of Cancer Therapy Scale: Development and validation of the general measure. *Journal of Clinical Oncology*, 11, 570-579.

Cirera, E., Salamero, M., i Estapé, T. (1997). Neoplasias. A J. E. Rojo i E. Cirera (Ed.), *Interconsulta psiquiàtrica*. Barcelona: Biblio Stm.

Daniels, M., i Estapé, T. (1999). Seguimiento de la paciente. *Jano* (número monogràfic dedicat al càncer de mama), 1284, 77-78.

Daniels, M., Estapé, T., Muñoz, M., Salgado, M., Albiol, S., i Estapé, J. (1996). El càncer de mama en pacientes de edad superior e inferior a 65 años: evaluación clínica, biológica y psicológica. *Neoplasia*, 13, 194-198.

Dellis, D. C., Kramer, J. H., Kaplan, E., i Ober, B. A. (2000). *California Verbal Learning Test-2*. San Antonio: The Psychological Corporation.

Derogatis, L. R. (1976). The DSFI: A multidimensional measure of sexual functioning. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 5, 244-281.

Derogatis, L.R. (1983). *SCL-90: Administration, scoring and procedures manual-II for the revised version and other instruments of the psychopathology rating scale series* (2a. ed.). Towson, MD: Clinical Psychometric Research.

Derogatis, L. R. (1997). The Derogatis Interview for Sexual Functioning

(DISF/DISF-SR): An introductory report. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 23, 291-304.

Dolbeault, S., Szporn, A., i Holland, J. C. (1999). Psycho-Oncology: Where have we been? Where are we going? *European Journal of Cancer*, 35, 1554-1558.

Estapé, T. (1995). Psicología en oncología. *Neoplasia*, 12, 1891-191.

Estapé, T. (2004). *Estudio de la evolución de la calidad de vida en pacientes diagnosticadas de cáncer de mama*. Tesis doctoral no publicada, Universitat de Barcelona.

Estapé, J. (2008). Causas del càncer. A J. Estapé i B. Mellado (Eds.), *Oncología Médica, Medicina Interna* (vol. 1, 16a. ed.). Barcelona: Farreras-Rozman.

Estapé, J., Cruz, J. J., Rodríguez, A., Ribas, A., Mellado, B. *et al.* (2008). Estrategia terapéutica y tratamientos médicos. A J. Estapé i B. Mellado (Eds.), *Oncología Médica, Medicina Interna* (vol. 1, 16a. ed.). Barcelona: Farreras-Rozman.

Estapé, J. i Estapé, T. (1998). *Estudio sobre conocimientos respecto al cáncer en mujeres de clases sociales desfavorecidas*. Disponible en web: [www.fefoc.org](http://www.fefoc.org)

Estapé, T., Estapé, J., Galán, M. C., i Grau, J. J. (1995). Cancer patients relatives diagnosis disclosure preferences according to emotional disturbances level. Comunicació oral en el 8th European Cancer Conference. París, 29 d'octubre - 2 de novembre.

Estapé, J., Palombo, H., Hernández, E., Daniels, M., Estapé, T. *et al.* (1992). Cancer disclosure in a Spanish hospital. *Annals of Oncology*, 3, 451-454.

Fernández, J., Álvarez, M., Blasco, T., Doval, E., i Sanz, A. (1998). Validación de la escala de competencia personal percibida de Wallston: Implicaciones para el estudio del estrés. *Ansiedad y Estrés*, 4, 31-41.

Ferrell, B. R. i Hassey, D. K. (1997). Quality of life among long-term cancer survivors. *Oncology*, 11, 565-576.

Ferrero, J., Barreto, M. P., i Toledo, M. (1994). Mental adjustment to cancer and quality of life in breast cancer patients: an exploratory study. *Psycho-oncology*, 3, 223-232.

Goldberg, D. (1978). *Manual of the General Health Questionnaire*. NFER-Nelson, Windsor.

Holland, J. F. (1998). Biology of cancer for the Psycho-oncologist. A J. C. Holland (Ed.), *Psychooncology*. Nova York / Oxford: Oxford University Press.

Mettler, C. i Mettler, F. (1947). *History of Medicines*. Philadelphia: Blakiston.

Osoba, D. (1999). What has been learned from measuring health-related quality of life in clinical oncology? *European Journal of Cancer*, 35, 1565-1570.

Roth, A. J., Rosenfeld, B., Kornblith, A.B., Gibson, C., Scher H. I. *et al.* (2003). The memorial anxiety scale for prostate cancer: validation of a new scale to measure anxiety in men with prostate cancer. *Cancer*, 97, 2910-2918.

Strain, J. J. (1998). Adjustment disorders. A J. C. Holland (Ed.), *Psychooncology*. Nova York: Oxford University Press.

Telch, C. F. i Telch, M. J. (1986). Group coping skills instruction and supportive group therapy for cancer patients: A comparison strategies. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54, 802-808.

Wallston, K. A. (1992). Hocus-Pocus, the focus isn't strictly on Locus Rotter's Social Learning Theory Modified for Health. *Cognitive Therapy and Research*, 16, 183-199.

Wechsler, D. (1997). *Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS-III)* (3a. ed.). San Antonio, TX: Harcourt, Brace & Co.

### **Avaluació psicològica en diabetis**

Gordon, D., Fisher, S. G., Wilson, M., Fergus, E., Paterson, K. R. i Semple, C. G. (1993). Psychological factors and their relationship to diabetes control. *Diabetic Medicine*, 10, 530-534.

Hamilton M. Rating Scale for depression (1960). *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 23, 56-62.

Jacobson, A. (1993). Depression and Diabetes. *Diabetes Care*, 16, 1621-1623.

Katon, W. (1982). Depresión: somatic symptoms and medical disorders in primary care. *Compr Psychiat*, 23, 274-287.

Lustman, P., Bradley, F., i McGill, J. (1995). Relationship of personality characteristics to glucose regulation in adults with diabetes. *Psychosomatic Medicine*, 53, 105-312.

Lustman, P., Griffith, L., Clouse, R., i Cryer, P. (1986). Psychiatric illness in Diabetes: relationship to symptoms and glucose control. *Journal of Ner. Ment. Dis.*, 174, 736-742.

Lustman, P., Griffith, L., Gavard, J., i Clouse, R. (1992). Depression in adults with Diabetes. *Diabetes Care*, 15, 1631-1639.

Orlandini, A. i Pastore, M. R. (1995). Effects of personality on metabolic control in IDDM patients. *Diabetes Care*, 18, 206-209.

Peralta, G., Figuerola, D., Recasens, A., Tous, R. M., i Raich, R. M. (1992). *Control metabòlic i coping a la diabetes mellitus insulino-depenent*. 24 Congrés de l'Associació Catalana de Diabetis.

Popkin, M. K. i Callies, A. L. (1987). Psychiatric consultation to inpatients with early onset type I diabetes mellitus in a University Hospital. *Archives of General Psychiatry*, 44, 169-171.

Popkin, M. K., Callies, A. L., i Lentz, R. D. (1988). Prevalence of major depression, simple phobia, and other psychiatric disorders in patients with long-standing type I diabetes mellitus. *Archives of General Psychiatry*, 45, 64-68.

Schulberg, H. C. i Burns, B. J. (1988). Mental disorders in primary care: epidemiologic, diagnostic, and treatment research directions. *General Hospital of Psychiatric, 10*, 79-87.

Speilberger, C. D. i Vagg, P. (1984). STAI Test. *Journal of Personality Assessment, 48*, 95-97.

The DCCT Research Group (1993). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *The New England Journal of Medicine, 329*, 977-986.

Tobin, D. L. (1983). *Coping Strategies Inventory*. Department of Psychology Ohio University.

United Kingdom Prospective Diabetes Study Group (UKPDSG) (1998). Efficacy of atenolol and captopril in reducing risk of macrovascular and microvascular complications in type 2 diabetes: UKPDS 39. *British Medical Journal, 317*, 713-720.

Wallston, K. A., Stein M. J., i Smith, C. A. (1994). Form C of the MHLC scales: a condition - specific measure of locus of control. *Journal of Personality Assessment, 63*, 534-553.

Wallston, K. A. i Strudler Wallston, B. (1981). Health Locus of control scales. *Research with the locus of control construct, 1*, 189-243.

### **Avaluació psicològica en la infecció pel VIH/sida**

Arce, C., Andrade, E. M., i Seoane, G. (2000). Problemas semánticos en la adaptación del POMS al castellano. *Psicothema, 2*, 47-51.

Bassetti, S., Bategay, M., Furrer, H., Rickenbach, M., Fleep, M., Kaiser, L. *et al.* (1999). Why is Highly active Antiretroviral Therapy (HAART) not prescribed or discontinued? Swiss HIV Cohort Study. *J Acquir Immune Defic Syndr Hum Retrovirol, 21*, 114-119.

Beck, A. T., Rush, A. J., Shaw, B. F., i Emery, G. (1979). *Cognitive Therapy of depression*. Nova York: Guilford Press.

Butters, N., Grant, I., Haxby, J., Judd, L. L., Martin, A., McClelland, J. *et al.* (1990). Assessment of AIDS-related cognitive changes: recomendations of the NIMH Workshop on Neuropsychological Assessment Approaches. *J Clin Exp Neuropsychol, 12*, 963-978.

Chesney, M., Ickovics, J., Hecht, F. M., Sikipa, G., i Rabkin, J. (1999). Adherence: a necessity for successful HIV combination therapy. *AIDS, 3*, 271-278.

Cockram, A., Judd, F. K., Mijch, A., i Norman, T. (1999). The evaluation of depression in inpatients with HIV disease. *Aust N Z J Psychiatry, 33*, 344-352.

Eldred, L., Wu, A., Chaisson, R. E., i Moore, R. D. (1998). Adherence to Antiretroviral and Pneumocystis Prophylaxis in HIV Disease. *J Acquir Immune Defic Syndr Hum Retrovirol, 8*, 117-125.

Ellis, R. J., Hsia, K., Spector, S. A., Nelson, J. A., Heaton, R. K., Wallace, M. R. *et al.* (1997). Cerebrospinal fluid human immunodeficiency virus type 1 RNA levels are elevated in neurocognitively impaired individuals with acquired immunodeficiency syndrome. *Annals of Neurology, 42*, 679-688.

Gallant, J. E. i Block, D. S. (1998). Adherence to antiretroviral regimens in HIV-infected patients: results of a survey among physicians and patients. *J Int Association Physicians AIDS Care, 32-35*.

Gordillo, V., Amo, J. del, Soriano, V., i González-Lahoz, J. (1999). Sociodemographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy. *AIDS, 1763-1769*.

Grant, I., Atkinson, J. H., Hesselink, J. R., Kennedy, C. J., Richman, D. D., Spector, S. A. *et al.* (1987). Evidence for early central nervous system involvement in the acquired immunodeficiency syndrome (AIDS) and the other human immunodeficiency virus (HIV) infections. *Annals of Intern Med, 107*, 828-836.

Grant, I. i Heaton, R. K. (1990). Human immunodeficiency virus-type 1 (HIV-1) and the brain. *J Consult Clin Psychol, 58*, 22-30.

Grupo de Estudio del SIDA de la Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas, Sociedad española de farmacia hospitalaria, Secretaría del Plan Nacional del SIDA. (1999). Recomendaciones para mejorar la adherencia al tratamiento antiretroviral. Disponible en web: <http://www.msc.es/sida/asistencia/adherencia1.htm>.

- Haubrich, R. H., Little, S. J., Currier, J. S. *et al.* (1999). The value of patient-reported adherence to antiretroviral therapy in predicting virologic and immunologic response. *AIDS*, 13, 1099-1107.
- Inouye, J., Flannelly, L., i Flannelly, K. J. (2001). The effectiveness of self-management training for individuals with HIV/AIDS. *J Assoc Nurses AIDS Care*, 12, 71-82.
- Israel, H., Romeis, J., i Spitz, T. (2005). Sensation seeking and HIV serodiscordant couples. *J Assoc Nurses AIDS Care*, 16, 3-11.
- Kastrissios, H., Suárez, J. R., Hammer, S., Katzenstein, D., i Blaschke, T. F. (1998). The extent of non-adherence in a large AIDS clinical trial using plasma dideoxynucleoside concentrations as a marker. *AIDS*, 12, 2305-2311.
- Kastrissios, H., Suárez, J. R., Katzenstein, D., Girard, P., Sheiner, L. B., i Blaschke, T. F. (1998). Characterizing patterns of drug-taking behavior with a multiple drug regimen un an AIDS clinical trial. *AIDS*, 2295-2303.
- Kessler, R. C., McGonagle, K. A., Zhao, S., Nelson, C. B., Hughes, M., Eshleman, S. *et al.* (1994). Lifetime and 12-month prevalence of DSM-III-R psychiatric disorders in the United States. Results from the National Comorbidity Survey. *Arch Gen Psychiatry*, 51, 8-19.
- Knobel, H., Carmona, A., Grau, S., Pedro-Botet, J., i Díez, A. (1998). Adherence and effectiveness of Highly Active Antiretroviral Therapy. *Arch Int Med*, 158, 1953.
- Knobel, H., Carmona, A., López, J. L., Gimeno, J. L., Saballs, P., González, A. *et al.* (1999). Adherencia al tratamiento antiretroviral de gran actividad: impacto de una intervención de asesoramiento individualizado. *Enferm Infecc Microbiol Clin*, 17, 78-81.
- López, A., Fernández, C., Pérez, E., i Girón, J. A. (1998). Adherence to the antiretroviral treatment in asymptomatic HIV-infected patients. *AIDS*, 12, 685-686.
- Low-Beer, S., Chan, K., Yip, B., Wood, E., Montaner, J. S., O'Shaughnessy, M. V. *et al.* (2000). Depressive symptoms decline among persons on HIV protease inhibitors. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 23, 295-301.
- Lynn, B. C. (1995). Compliance in clinical trials. *AIDS*, 9, 1-10.
- McNair, D. M., Lorr, M., i Droppleman, L. F. (1971). *Profile of Mood States Manual*. San Diego, CA: Educational and Industrial Testing Services.
- Mehta, S., Moore, R. D., i Graham, N. M. H. (1997). Potential factors affecting adherence with HIV therapy. *AIDS*, 11, 1665-1670.
- Mitty, J. A., Mckenzie, M., Stenzel, M., Flanigan, T., i Carpenter, C. C. (1999). Modified Directly Observed Therapy for treatment of Human Immunodeficiency Virus. *JAMA*, 282, 1334.
- Muñoz-Moreno, J. A., Fumaz, C. R., Prats, A., Ferrer, M. J., i Clotet, B. (2004). Evaluación de los déficit cognitivos en pacientes infectados por el VIH. *AIDS Cyber J*, 7.
- Muñoz-Moreno, J. A., Fumaz, C. R., Ferrer, M. J., Prats, A., Negredo, E., Garolera, M. *et al.* (2008). Nadir CD4 Cell Count Predicts Neurocognitive Impairment in HIV-Infected Patients. *AIDS Res Hum Retroviruses*, 24, 1301-1307.
- Ostrom, R. A., Serovich, J. M., Lim, J. Y., i Mason, T. L. (2006). The role of stigma in reasons for HIV disclosure and non-disclosure to children. *AIDS Care*, 18, 60-65.
- Paterson, D., Swindells, S., Mohr, J., Brester, M., Vergis, E., Squier, C. *et al.* (1999). How Much Adherence is Enough? A Prospective Study of Adherence to Protease Inhibitor Therapy Using MEMSCaps. Abstract 92. 6th Conference on Retroviruses and opportunistic Infections. Chicago.
- Paul, R., Cohen, R., Navia, B., i Tashima, K. (2002). Relationships between cognition and structural neuroimaging findings in adults with human immunodeficiency virus type-1. *Neurosci Biobehav Rev*, 26, 353-359.
- Perry, S., Belsky-Barr, D., Barr, W. B., i Jacobsberg, L. (1989). Neuropsychological function in physically asymptomatic, HIV-seropositive men. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*, 1, 296-302.
- Plattner, I. E. i Meiring, N. (2006). Living with HIV: the psychological relevance of meaning making. *AIDS Care*, 18, 241-245.

- Podsadecki, T. J., Vrijens, B. C., Tousset, E. P., Rode, R. A., i Hanna, G. J. (2008). 'White coat compliance' limits the reliability of therapeutic drug monitoring in HIV-1-infected patients. *HIV Clin Trials*, 9, 238-246.
- Reger, M., Welch, R., Razani, J., Martin, D., i Boone, K. (2002). A meta-analysis of the neuropsychological sequelae of VIH infection. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 8, 410-424.
- Rintamaki, L. S., Davis, T. C., Skripkauskas, S., Bennett, C. L., i Wolf, M. S. (2006). Social stigma concerns and HIV medication adherence. *AIDS Patient Care STDS*, 20, 359-368.
- Roberts, K. J. i Volberding, P. Adherence communication: a qualitative analysis of physician-patient dialogue. *AIDS*, 13, 1771-1778.
- Samet, J. H., Libman, H., Steger, K. A., Dhawan, R. K., Chen, J., Shevitz, A. H. *et al.* (1992). Compliance with zidovudine therapy in patients infected with human immunodeficiency virus, type 1: a cross-sectional study in a municipal hospital clinic. *Am J Med*, 92, 495-502.
- Savard, J., Laberge, B., Gauthier, J. G., Ivers, H., i Bergeron, M. G. (1998). Evaluating anxiety and depression in HIV-infected patients. *J Pers Assess*, 71, 349-367.
- Singh, N., Squier, C., Sivek, C., Wagener, M., Hong Nguyen, M. *et al.* (1996). Determinants of compliance with antiretroviral therapy in patients with human immunodeficiency virus: prospective assessment with implications for enhancing compliance. *AIDS Care*, 8, 261-269.
- Singh, N., Berman, S. M., Swindells, S., Justis, J. C., Mohr, J. A., Squier, C., i Wagener, M. M. (1999). Adherence of human immunodeficiency virus-infected patients to antiretroviral therapy. *Clin Infect Dis*, 29, 824-830.
- Spielberg, C. D., Gorsuch, R. L., i Lushene, R. E. (1970). *The State-Trait Anxiety Inventory*. Consulting Psychologists Press: Palo Alto, Califòrnia.
- Stankoff, B., Cálvez, V., Suárez, S., Bossi, P., Rosenblum, O., Conquy, L. *et al.* (1999). Plasma and cerebrospinal fluid human immunodeficiency virus type-1 (HIV-1) RNA levels in HIV-related cognitive impairment. *Eur J Neurol*, 6, 669-675.
- Stern, Y., Marder, K., Bell, K., Chen, J., Dooneief, G., Goldstein, S. *et al.* (1991). Multidisciplinary baseline assessment of homosexual men with and without human immunodeficiency virus infection. III. Neurologic and neuropsychological findings. *Arch Gen Psychiatry*, 48, 131-138.
- Tuldrà, A., Ferrer, M. J., i Rodríguez, C. (1998). Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART): Elements For Intervention and Research. *AIDS Cyber J*, 1, 128-139.
- Tuldrà, A., Fumaz, C. R., i Ferrer, M. J. (1999). Problemas de adhesión al tratamiento antiretroviral a largo plazo. *AIDS Cyber J*, 2.
- Turner, B. J., Laine, C., Cosler, L., i Hauck, W. W. (2003). Relationship of gender, depression, and health care delivery with antiretroviral adherence in HIV-infected drug users. *J Gen Intern Med*, 18, 248-257.
- Vanhove, G. F., Schapiro, J. M., Winters, M. A., Merigan, T. C., i Blaschke, T. F. (1996). Patient compliance and drug failure in protease inhibitor monotherapy. *JAMA*, 24, 1955-1956.
- Wagner, G. J. i Rabkin, J. G. (1999). Measuring medication adherence: is assessment of missed doses sufficient? *AIDS*, 13, 2491-2492.
- Wrubel, J., Moskowitz, J. T., Richards, T. A., Prakke, H., Acree, M., i Folkman, S. (2005). Pediatric adherence: perspectives of mothers of children with HIV. *Soc Sci Med*, 61, 2423-2433.
- Zinkernagel, C., Taffé, P., Rickenbach, M., Amiet, R., Ledergerber, B., Volkart, A. C. *et al.* (2001). Importance of mental health assessment in HIV-infected outpatients. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 28, 240-249.