



Universitat de Lleida

Valoració de la utilitat d'una app en dones diagnosticades de càncer de mama

Per: Anabel Altisent Lacalle

Facultat d'Infermeria

Grau en Infermeria

Treball presentat a: Ramon Colell

Treball final de grau

2014-2015

14/05/2015

ÍNDEX

Agraïments	4
Llista d'abreviatures	5
Justificació	6
Resum i paraules clau.....	7
Resumen y palabras clave	8
Abstract and keywords.....	9
1. INTRODUCCIÓ.....	10
2. MARC TEÒRIC	11
2.1 Aspectes generals sobre el càncer de mama	11
2.1.1 Definició.....	11
2.1.2 Epidemiologia	13
2.1.3 Factors de risc.....	14
2.2 Factors psicosocials i càncer de mama.....	16
2.2.1 Factors relacionats amb l'aparició.....	17
2.2.1.1 Personalitat	17
2.2.1.2 Esdeveniments vitals, estrès, dol, depressió, ansietat i emocions	19
2.2.2 Factors relacionats amb l'evolució	22
2.2.2.1 Diagnòstic	22
2.2.2.2 Tractaments.....	23
2.2.2.3 Efectes emocionals en l'entorn de la pacient	25
2.2.2.4 Qualitat de vida i afrontament	27
2.2.2.5 Després de la malaltia	29
2.3 Les noves tecnologies i el càncer de mama	30
2.3.1 eSalut.....	30
2.3.2 mSalut.....	32
3. OBJECTIUS	36
4. METODOLOGIA.....	36
4.1 Població diana	36
4.2 Criteris d'inclusió	36
4.3 Professionals a qui va dirigit.....	36
4.4 Metodologia de cerca.....	37
4.5 Síntesi de l'evidència trobada	37

5.	INTERVENCIÓ.....	39
5.1	Definició.....	40
5.2	Disseny.....	41
5.3	Execució.....	44
6.	CONSIDERACIONS ÈTIQUES.....	48
6.1	Beneficis i riscos de l'app per als subjectes de l'estudi	48
6.2	Principis ètics	49
6.3	Comitè d'ètica	50
7.	AVALUACIÓ DE LA INTERVENCIÓ	51
8.	DISCUSSIÓ.....	52
9.	CONCLUSIONS	54
10.	BIBLIOGRAFIA	55
	ANNEX	62
	Índex Annex.....	63

Agraïments

Vull agrair a la meva família i amics, els quals m'han donat suport i m'han recolzat incondicionalment al llarg de tota la realització d'aquest treball.

Al meu tutor, el Ramon, per guiar-me durant tot el procés, donar-me consells i per estar disposat sempre a ajudar-me per a què la idea inicial es pogués reflectir al treball de la millor manera possible.

Gràcies.

Llista d'abreviatures

Tecnologies de la Informació i Comunicació: TIC's

Aplicació informàtica per a dispositius mòbils: app

Receptor 2 de factor de creixement epidèrmic humà: HER2

Receptor Estrogen: RE

Natural Killers: NK

Short Form Health Survey: SF-36

Medical Outcomes Study Social Support Survey: MOS

Ressonància Magnètica: RMN

Hospital Universitari Arnau de Vilanova: HUAV

Justificació

La realització d'aquest treball ha estat motivada bàsicament per les meves experiències personals. Malauradament, al llarg de la meua vida m'he trobat en què en diverses ocasions a familiars, a persones molt properes a mi i a conegudes els hi han donat la mala notícia de què patien càncer de mama.

Amb el temps i comparant els diversos casos, me'n anava adonant de què el factor psicològic era determinant en l'evolució de la malaltia i que aquest també podia estar relacionat amb l'aparició. Cada cop que coneixia un nou cas, inconscientment feia una comparació amb altres persones que es trobaven en la mateixa situació, que se'n havien sortit o que havien mort i analitzava els seus caràcters, els seus entorns i la manera com cadascuna d'elles afrontava la malaltia. Així, vaig observar que totes tenien una part emocional semblant, tal i com ens explicaren a l'assignatura de Psicologia dels Cuidatges en Infermeria, però que l'afrontament variava segons la persona i el seu entorn més proper i que aquesta diferència era un factor determinant en el progrés cap a la recuperació o cap a la mort.

D'aquesta manera, vaig trobar molt interessant aprofundir més en el tema per conèixer quins eren els principals factors emocionals relacionats amb aquesta malaltia valorant-los a través d'una aplicació per al mòbil.

Resum i paraules clau

Introducció

El càncer de mama és un problema de salut pública per la seva alta prevalença mundial i pels canvis no només biològics i socials que comporta en la vida de les persones que el pateixen, sinó també per el impacte emocional que ocasiona.

Objectiu

L'objectiu principal d'aquest treball és valorar la utilitat d'una aplicació per al mòbil (*app*) dirigida a les dones diagnosticades de càncer de mama de la província de Lleida.

Metodologia

S'ha creat un model d'*app* que consta de diferents seccions basades en beneficis que segons l'evidència científica del moment, milloraran l'adaptació a la malaltia i contribuiran a una millor percepció de l'atenció sanitària rebuda.

Intervenció

Per a dur a terme la intervenció, s'ha definit el projecte seguint les recomanacions de diferents organismes estatals i s'ha dissenyat per a què els professionals interactuïn amb les pacients i les valorin mitjançant quatre seccions: valoració, informació, preguntes i debat. També s'ha realitzat una planificació temporal de totes les accions que es realitzarien per a la seva creació i la manera com s'avaluarà la seva efectivitat i utilitat un cop implantat.

Conclusió

La utilització d'aquesta *app* pot produir en les pacients un major coneixement sobre aspectes rellevants de la seva malaltia i com a conseqüència, una presa de decisions més lliure i una millor adaptació. Això a la vegada provoca una major qualitat de vida i que la relació entre les pacients i els professionals millori.

Paraules clau: càncer de mama, personalitat tipus C, estrès post-traumàtic, variables psicosocials, afrontament, noves tecnologies, mSalut.

Resumen y palabras clave

Introducció

El càncer de mama es un problema de salut pública por su alta prevalencia mundial y por los cambios no sólo biológicos y sociales que comporta en la vida de las personas que lo padecen, sino también por el impacto emocional que ocasiona.

Objetivo

El objetivo principal de este trabajo es valorar la utilidad de una aplicación para el móvil (*app*) dirigida a las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama de la provincia de Lleida.

Metodología

Se ha creado un modelo de *app* que consta de diferentes secciones basadas en beneficios que según la evidencia científica del momento, mejorarán la adaptación a la enfermedad y contribuirán a una mejor percepción de la atención sanitaria recibida.

Intervenció

Para llevar a cabo la intervenció, se ha definido el proyecto siguiendo las recomendaciones de diferentes organismos estatales y se ha diseñado para que los profesionales interactúen con las pacientes y las valoren mediante cuatro secciones: valoración, información, preguntas y debate. También se ha realizado una planificación temporal de todas las acciones que se realizarían para su creación y la forma como se evaluará su efectividad y utilidad una vez implantado.

Conclusiones

La utilización de esta *app* puede producir en las pacientes un mayor conocimiento sobre aspectos relevantes de su enfermedad y como consecuencia, una toma de decisiones más libre y una mejor adaptación. Esto a la vez provoca una mayor calidad de vida y que la relación entre las pacientes y los profesionales mejore.

Palabras clave: cáncer de mama, personalidad tipo C, estrés post-traumático, variables psicosociales, afrontamiento, nuevas tecnologías, mSalud.

Abstract and keywords

Introduction

Breast cancer is a public health problem because it has a high prevalence, not just because the biological and social changes that causes in the lives of people who suffer it, but also for the emotional impact it causes.

Objective

The main objective of this study is to evaluate the utility of a mobile application (*app*), aimed at women with breast cancer of the province of Lleida.

Methodology

It has been created a model of an *app* that consists of different sections based on benefits according to the scientific evidence of the moment to improve disease's adaptation and contribute to a better perception of the health care received.

Intervention

The project has been defined according to the recommendations of different state organizations and designed for the interaction of professionals with patients. These have been valued in four sections: valuation, information, questions and chat. Also, it has been made a temporary planning of all actions to be undertaken for its creation and the way to assess their effectiveness and usefulness.

Conclusion

Using this app, patients can achieve greater knowledge about important aspects of their disease, a free decision-making and a better adaptation. This, at the same time, leads to a higher quality of life and improve the relationship between patients and professionals.

Keywords: breast cancer, type C personality, posttraumatic stress, psychosocial variable, coping strategy, new technologies, mHealth.

1. INTRODUCCIÓ

L'envelliment i el increment de la supervivència a causa dels avenços en el cribratge, diagnòstic precoç i dels tractaments innovadors han originat un major nombre de població que no només tenen o han tingut càncer, sinó que també l'han superat (1,2). El tipus més freqüent en les dones de l'estat espanyol l'any 2012 fou el de mama, i la previsió per aquest any 2015 és que aquest continuï sent el primer (1,3). És una malaltia que comporta greus conseqüències en la vida de les pacients, ja que en aquestes s'experimenten canvis no només biològics, sinó també psicològics i socials. Des del moment del diagnòstic i al llarg del tractament, freqüentment es genera un malestar emocional que fa necessari que la pròpia persona adquireixi diferents estratègies d'adaptació i afrontament influenciades per les emocions i l'entorn, les quals tindran un paper important en el inici, el pronòstic i el desenllaç de la malaltia (3-5).

Amb la revolució de les Tecnologies de la Informació i Comunicació (TIC's) la capacitat de la població, i per tant de les dones amb càncer de mama, a l'hora de buscar informació sobre la seva salut ha augmentat considerablement. Això ha provocat el desenvolupament de propostes per a que la informació transmesa als pacients sigui de qualitat i per a que aquests participin més activament en el seu procés. La salut mòbil s'està transformant en un dels pilars bàsics de la sanitat i així es demostra amb el constant increment d'aplicacions informàtiques per a dispositius mòbils (*apps*) mitjançant les quals s'aborden serveis per als ciutadans, pacients i professionals (6-8).

D'aquesta manera, l'objectiu d'aquest treball és poder identificar a través d'una aplicació mòbil les necessitats psicològiques de les pacients amb càncer de mama i abordar-les per a que utilitzin estratègies d'afrontament adequades. Per aconseguir-ho, s'ha realitzat una cerca bibliogràfica sobre el impacte emocional que causa aquesta neoplàsia i de com hi podria beneficiar l'ús d'una *app* en aquest col·lectiu. Aquesta s'ha dissenyat seguint les recomanacions fetes per part de la Junta d'Andalusia i la Generalitat de Catalunya, considerant els aspectes ètics més rellevants i finalment duent a terme una avaluació de la seva efectivitat.

2. MARC TEÒRIC

2.1 Aspectes generals sobre el càncer de mama

2.1.1 Definició

La dona presenta al llarg de la vida canvis en la textura i l'aspecte de les glàndules mamàries, en funció del desenvolupament hormonal i sexual (9-12). Així mateix, totes i cadascuna de les cèl·lules del cos humà contínuament es divideixen de forma ordenada amb l'objectiu de reemplaçar les envellides o mortes mitjançant el creixement cel·lular, el mecanisme de control que regula aquest procés. Amb el pas del temps, però, aquest es pot alterar i es poden produir mutacions que activen certs gens anomenats oncògens, ineficàcia dels gens supressors els quals fallen en processos d'apoptosis i incompetència del sistema immunitari, de manera que s'inicia una divisió cel·lular descontrolada. Aquestes cèl·lules perden la seva funció i mida, creixen i es reproduïxen anormalment ràpid i transmeten la seva anomalia de generació en generació, el que es denomina fase d'hiperplàsia. Posteriorment, esdevé la fase de displàsia, basada en l'agrupació d'aquestes cèl·lules anormals en mida, forma i orientació, donant lloc a un tumor o nòdul (13). Aquest, té la capacitat d'infiltrar-se, destruint teixits i òrgans propers i de causar metàstasis, si es trasllada i prolifera a altres parts de l'organisme. Els tumors poden ésser benignes o malignes. Els primers, estan composts de cèl·lules d'aparença quasi normal amb un creixement lent i no envaeixen teixits pròxims ni es propaguen a altres llocs del cos (9,10). Els segons, en canvi, procedeixen d'una única i primera cèl·lula mutada, amb menor diferenciació cel·lular entre si i són capaços de propagar-se per via sanguínia i/o limfàtica a altres parts més enllà del tumor original. També proliferen ràpidament i amb la seva progressió, lesionen i comprometen als òrgans vitals provocant una fallada multi orgànica i poden conduir a la mort de la persona (13).

Quan un tumor maligne es desenvolupa a partir de cèl·lules mamàries que creixen de forma descontrolada, es produeix **càncer de mama** (9-13).

Es pot originar en les cèl·lules del lobels, en els conductes o en menor freqüència, als teixits conjuntius grassos i fibrosos. Si les cèl·lules cancerígenes envaeixen el teixit mamari circumdant i arriben als ganglis limfàtics de les axil·les, obtenen una porta d'entrada a altres parts del cos. És important saber que des de què comencen les modificacions d'aquestes

cèl·lules fins que el tumor es fa palpable, solen transcórrer molts anys (9,13). Aquest, varia segons:

- *Grau d'invasió:*

-In situ. El tumor es localitza dins dels conductes galactòfors, els quals s'encarreguen de dur la llet materna fins al mugró.

-Infiltrant. El tumor trenca el conducte galactòfor i envaeix la grassa de la mama que el rodeja el que provoca que les cèl·lules puguin arribar als vasos sanguinis i limfàtics de la mama.

- *Lloc on s'origini i de l'aspecte de les cèl·lules que el formen:*

-Lobular. Quan el tumor s'origina a les glàndules responsables de produir la llet materna.

-Ductal. S'origina al revestiment dels conductes de la mama.

-Medul·lar. Si les cèl·lules cancerígenes es troben agrupades.

-Col·loide i tubular. Fan referència a dues variants de carcinoma ductal infiltrant pel seu aspecte morfològic.

-Inflamatori. Quan les cèl·lules tumorals bloquegen els vasos limfàtics de la pell produint una inflamació de la mama.

- *Característiques biològiques i genètiques de les cèl·lules:*

-Basal-epitelial. Caracteritzat per l'absència de receptor d'estrogen (RE) i receptor 2 de factor de creixement epidèrmic humà (HER2)¹ negatiu.

-HER2 positiu. Es caracteritza per una elevada expressió de receptor HER2.

-Luminal A. Quan hi té lloc una elevada expressió de RE.

-Luminal B i C. Expressió de baixa a moderada de gens específics, incloent els del grup RE (10,13).

A més a més, el carcinoma mamari es classifica segons el grau d'extensió del mateix i cada estadi indica el seu desenvolupament:

- Estadi 0. Les cèl·lules tumorals no són invasives i es localitzen només a l'interior dels conductes mamaris, equivalent al grau d'invasió in situ.

¹L'HER2 és un gen que influeix en el desenvolupament del càncer de mama ja que actua controlant la manera com una cèl·lula mamària creix, es divideix i es repara. En el 25% dels casos d'aquesta neoplàsia, aquest gen no funciona adequadament fent moltes còpies de sí mateix el que causa un creixement i divisió descontrolada de les cèl·lules mamàries (11).

- Estadi 1. El tumor s'agrupa en nòduls amb forma de bony inferior als 2 cm de diàmetre i habitualment no s'expandeix a altres teixits fora de la mama.
- Estadi 2. Existeix dues possibilitats. Pot ésser que el tumor sigui sent inferior als 2 cm i que s'hagi expandit als ganglis de l'axil·la o bé que hagi crescut fins als 5 cm però amb un 50% de probabilitats de què s'hagi expandit als ganglis axil·lars.
- Estadi 3. En aquest estadi, també hi pot haver dos casos. En un, en el qual el nòdul no hagi superat els 5 cm però s'ha expandit a un nombre considerable de ganglis axil·lars i en l'altre, en què s'hagi expandit pels teixits pròxims a la glàndula mamària, tals com els ganglis claviculars o del estènum.
- Estadi 4. Les cèl·lules canceroses s'han expandit a altres teixits i òrgans del cos, proliferant a algun d'aquests, produint-se metàstasis a distància (10,11,13).

2.1.2 Epidemiologia

En l'actualitat, el càncer és un problema de salut prioritari a nivell mundial per la seva incidència, prevalença i mortalitat, essent la segona causa de mort a Espanya (1). Segons dades de la Societat Espanyola d'Oncologia Mèdica (SEOM), l'any 2012 la incidència d'aquesta patologia era de 215.534 casos, i es preveu que a l'any 2015 aquesta xifra augmenti fins a 227.076 (1, 14).

El càncer de mama és un problema que afecta a la població femenina d'arreu del món perquè és el tipus de tumor més freqüent en dones tant en països desenvolupats com en vies de desenvolupament, existint una proporció home-dona de 1-100 (15, 16, 18). Malgrat això, es considera una malaltia del món desenvolupat per la seva major incidència a causa de l'augment de l'esperança de vida, de la urbanització i l'adopció de maneres de viure occidentals i perquè el registre de defuncions per aquesta patologia és major en aquests països (15,4).

Segons dades de l'Agència Internacional per la Investigació del Càncer (IARC), anualment es diagnostiquen 1,44 milions de casos al món amb més incidència a Amèrica del Nord, Europa i Austràlia. Per altra banda, a l'Amèrica del Sud, a l'Àfrica austral i a l'Àsia Occidental la incidència de nous casos es moderada però es troba en augment. Aquesta va augmentar un 20% entre l'any 2008 i el 2012, amb 1,67 milions de persones diagnosticades aquest últim any (16,17,18).

En relació a la incidència, es calcula que a Europa cada any es diagnostiquen més de 450.000 casos nous. A Espanya, els últims estudis de la Societat Espanyola d'Oncologia Mèdica (SEOM), realitzats l'any 2012, mostren una incidència del 11,7% i una prevalença del 17,9% d'aquesta neoplàsia sobre proporcions de 100.000 persones adultes (1,14). En el nostre país es menor que a Estats Units, Canadà i que a una gran part de països europeus però semblant als de l'Europa Mediterrània o Portugal, entre altres (18).

La probabilitat augmenta progressivament amb l'edat fins a la menopausa amb un increment a partir dels 30 anys i s'observa una major incidència entre dos intervals específics: els 35-45 anys i els 55-60 anys. També és major en dones de raça blanca i en estatus econòmics més alts, en els quals també hi ha més mortalitat (1,4). A més a més, el tipus de carcinoma més diagnosticat entre les dones que el pateixen és l'adenocarcinoma ductal infiltrant, el qual afecta a les estructures glandulars (19).

Pel que fa a la supervivència, aquesta és menor en els països no desenvolupats per la falta de programes de detecció precoç i per serveis de diagnòstic i tractament insuficients o inadequats. Al 2012, un total de 522.000 dones del món foren víctimes del càncer mamari (16,17). A Espanya, la taxa de supervivència ha augmentat amb els anys essent del 76,2% als anys 90 gràcies al diagnòstic precoç i avenços terapèutics, i del 82,8% al 2000 (1).

Des del 1992 la mortalitat ha disminuït un 2% anualment, i en l'estudi de la SEOM es calcula que aquest carcinoma va suposar l'any 2012 una mortalitat del 5,9% (2).

Tot i aquesta evolució del diagnòstic i tractament, continua essent el tipus de càncer més mortífer entre la població femenina mundial (3).

Segons previsions de l'Organització Mundial de la Salut (OMS), tant la prevalença com la mortalitat del càncer de mama creixerà, pel que es calcula que al 2025 es diagnosticaran a 2,5 milions de persones del món i en perdran la vida fins a 800.000 (16).

2.1.3 Factors de risc

Els factors de risc associats amb l'aparició d'aquesta malaltia que es consideren de major importància són:

-Edat. Tot i que aquest tipus de càncer afecta a dones de totes les edats, el risc augmenta exponencialment amb l'edat, trobant-se la major incidència entre els 55 i els 65 anys.

Malgrat això, la freqüència de nous casos també disminueix després de la menopausa, a causa de la disminució d'hormones circulants (9,10,11,18,15).

-Factors hormonal i reproductius. La menstruació precoç i la menopausa tardana provoquen una major exposició d'estrògens, les concentracions en sang dels quals, juntament amb la testosterona, es relacionen amb l'aparició d'aquesta neoplàsia. L'alta paritat i l'ovariectomia primerenca són factors protectors enfront el càncer de mama. D'aquesta manera, aquelles dones que no tinguin fills i les que hagin donat a llum al primer en edat avançada (després dels 30 anys), tenen un major risc pel retard de la maduresa glandular. L'embaràs, però, té un doble efecte, ja que la gestació augmenta el nivell d'hormones essent un factor de risc, però un cop acabada les glàndules mamàries maduren pel que aquest disminueix considerablement (9,10,11,18,15).

-Anticoncepció oral. Si aquesta està degudament controlada per un especialista, pot arribar a ser un factor protector, però tenen un major risc de patir càncer mamari aquelles dones que prenen anticonceptius orals durant més de 8 anys. Tot i això, quan es deixen de prendre aquest risc desapareix (9,10,11,18,15).

-Tractament hormonal substitutiu. No és recomanable que les dones ingereixin aquest tipus de tractament de llarga duració (5 anys o més) que combini estrògens i progestàgens per tractar, per exemple, la menopausa, ja que pot causar un augment del risc. Només es podria prescriure en aquelles pacients amb simptomatologia menopàusica severa, a dosis baixes i durant el menor temps possible (9,10,11,18,15).

-Predisposició genètica. Tenir familiars de primer grau com la mare, una germana o la filla amb càncer de mama en edat jove, duplica el risc de patir-ne respecte a les persones que no tenen cap precedent. Això pot ésser degut a mutacions d'alta penetrància de diferents tipus de gens que s'hereten, juntament també amb factors ambientals (9,10,11,18,15).

-Malalties benignes de la mama. Les de tipus proliferatiu amb atípies, és a dir, un augment del nombre de cèl·lules, incrementa el risc d'aparició d'un tumor maligne. També suposa un factor de risc important tenir el teixit mamari dens (9,10,11,18,15).

Altres factors que també augmenten la probabilitat de patir un càncer de mama són:

-La diabetis tipus II i el síndrome metabòlic.

-L'obesitat i el guany de pes en dones post-menopàusiques ja que el teixit adipós d'aquestes és una font important d'estrògens. Per altra banda, l'activitat física actua com a factor protector enfront al sedentarisme.

-La dieta hipercalòrica constitueix un factor de risc ja que diversos aliments processats contenen substàncies cancerígenes.

-Consum d'alcohol i tabac.

-Radiografies i la radioteràpia en edats d'adolescència o embaràs, quan la glàndula mamària es troba en desenvolupament.

-L'estrès (9, 10,11,18,15).

2.2 Factors psicosocials i càncer de mama

El càncer és una malaltia en la què en la seva aparició, manteniment i evolució hi intervenen diversos factors, tant biològics com psicològics i socials. D'aquesta manera, s'ha comprovat que existeixen diverses variables psicològiques i estils de vida que tenen una gran influència en el risc de patir qualsevol tipus de càncer, en la progressió d'aquest i en les respostes immunològiques (4,20,21).

Ja des de l'antiguitat, i més concretament en els escrits hipocràtics, es menciona la influència del cos sobre la part anímica i la de l'ànima sobre el cos i de l'ambient com a factor causant de malalties. El metge grec Galè fou el qui nombrà la influència de la personalitat en el càncer en el tractat "*De tumoribus*", el qual assegurava que les dones amb "melancolia", sofrien càncer de mama amb més freqüència respecte a les que eren actives i estaven segures de sí mateixes, les que anomenava "sanguínies" (4).

A finals del segle XVII i principis del XIX es creia que el càncer era un efecte generat per les pèrdues, abandonaments, preocupacions, aflicció o la melancolia perllongada. Així, fins als anys 50 els autors estudiaven un perfil de personalitat típic en l'aparició i desenvolupament del càncer i als 60 es centraren en els processos emocionals que passaven els pacients terminals (4).

Més tard, a la dècada dels 70, va tenir lloc un gran canvi com a conseqüència de l'aparició de la Psicooncologia². En aquesta època, diversos estudis intentaren relacionar l'estrès amb l'aparició de la malaltia. Als anys 80, les investigacions canviaren i es caracteritzaven sobre la importància dels factors ambientals com l'alcohol, el tabac, la dieta o l'anticoncepció oral, entre altres, en la prevenció del càncer i la influència del suport social en l'adaptació (4). Finalment, a partir dels 90 i fins l'actualitat, els estudis es basen en els factors etiològics descrits en els anys anteriors i a més a més, en el creixement post-traumàtic i en la qualitat de vida i el benestar psicològic de les persones diagnosticades de càncer (4).

2.2.1 Factors relacionats amb l'aparició

Com ja s'ha esmentat, des de fa dècades diferents autors cerquen la influència de diversos factors emocionals en l'aparició del càncer. S'estudia quins trets de la personalitat afecten i la relació de varis factors com els traumes importants i l'estrès amb una disminució de l'eficàcia del sistema immunitari i posterior aparició de malalties neoplàsiques (4,20,21).

2.2.1.1 Personalitat

Aquesta fou analitzada per primera vegada als anys 80, quan Morris i Greer (22) relacionaren un tipus de personalitat concreta propensa al càncer, que van anomenar tipus C, la qual posteriorment ha estat relacionada amb un ampli ventall de característiques concretes. Ho eren aquelles persones emocionalment contingudes enfront l'estrès, que mostraven supressió o inadequada expressió emocional negativa com l'agressivitat, la ira o la ràbia i que utilitzaven la repressió com a mecanisme d'afrontament (4). Al 1983 Watson i Greer (23) van argumentar, després de realitzar nombrosos estudis, que l'aparició del càncer de mama estava relacionat amb inestabilitat emocional i ansietat (24). Al 1988 Grossart i Eysenck (25), van manifestar que la conducta racional i antiemocional, la tendència a establir relacions harmonioses i a evitar conflictes interpersonals eren possibles característiques predictores en l'aparició de càncer, és a dir, formulaven un tipus d'afrontament relacionat amb una major probabilitat de patir la malaltia (21).

Conrada, Leventhal i O'Leavy (1990) (26), relacionaren el tipus de personalitat C, que caracteritzaven per una menor expressivitat emocional d'aspectes negatius i major

² És una disciplina que concep el càncer com una malaltia multifactorial tant en la seva aparició, com en el tractament i evolució i que tracta psicològicament i socialment al pacient amb aquest problema de salut i al seu entorn (4).

d'emocions positives, amb el sexe femení ja que argumentaven que a través dels anys, les dones estaven socialitzades per controlar les seves emocions negatives per assegurar un bon ambient familiar i s'afavoria la manifestació de les positives (21).

Andreu (27), l'any 1998 considerà aquest patró com una resposta de contenció emocional davant de situacions estressants (24). A més a més, diversos autors com López (28), entre altres, anomenaren cinc factors que conformaven aquesta personalitat que eren: control emocional, racionalitat, expressió emocional, repressió emocional i necessitat d'harmonia. Al cap de 10 anys, al 2008, Sebastián i León (29), nombraren que les persones càlides, cordials i que suprimien les emocions negatives com la ira tenien més risc de patir càncer i que la progressió d'aquest podia ésser més ràpida. També els classificaren com a complaents, que buscaven harmonia en totes les relacions interpersonals encara que els perjudiqués, poc assertius i amb majors pèrdues emocionals i esdeveniments vitals negatius (24).

És important recalcar que la Psicooncologia ha formulat al llarg dels anys els models teòrics sobre l'aparició i evolució del càncer en base al de mama per el gran nombre de casos diagnosticats, el seu caràcter crònic i per les conseqüències psicosocials que implica a la vida de la dona (4). La literatura científica mostra com diversos autors van considerar que la personalitat de les dones que patien càncer de mama estava constituïda per característiques pròpies de la personalitat tipus C, de manera que les afectades tenien un estil emocional repressiu amb tendència a racionalitzar els conflictes i a suprimir les emocions negatives com la ira, però que també necessitaven harmonia pel que es centraven en buscar relacions positives amb l'entorn encara que s'haguessin de sacrificar per aconseguir-ho (4,21,24).

Jennifer Middleton (30), manifestà que la probabilitat de patir càncer de mama augmenta quan les respostes dels sistemes immunes i metabòlics disminueixen a causa dels estils de vida (estrès, repressió d'emocions o cansament). També va anomenar que en les persones malaltes de càncer hi ha uns trets característics de la manera com afronten la vida:

-Es veuen obligades a fer determinades coses pel que els hi predomina la tensió per sobre de l'entusiasme per a la vida.

- Manca d'activitats d'oci que siguin del seu interès.
- Són molt responsables als llocs de treball amb una sobrecàrrega de responsabilitats, el que fa que no gaudeixin d'altres activitats.
- Tenen bloqueig d'emocions, com la ràbia o la pena i dols no elaborats.
- Senten frustració davant situacions de la vida amb la parella o al treball i pensen que no es poden canviar i que els hi ha tocat viure d'aquesta manera.
- Viuen en funció de les necessitats de l'entorn i duen a terme contínuament mèrits per a ser acceptats, estimats i reconeguts. Es valoren molt poc a ells mateixos i tenen una baixa autoestima.
- Pateixen un alt grau de culpabilitat, autocàstig, submissió, depressió i ansietat i poca assertivitat i frustració sexual.

En definitiva, diversos autors han estudiat al llarg dels anys la influència de la personalitat en l'aparició del càncer de mama, i tot i la dificultat metodològica dels estudis, es considera que les dones que desenvolupen càncer mamari solen tenir estructures rígides, dificultat d'expressar les emocions negatives, alts graus d'esforç i rendiment i una baixa capacitat de connectar amb les emocions positives a través d'activitats gratificants (4,21,24). Les mares de les pacients amb aquesta malaltia també posseïrien característiques comunes com ésser dominants i exigents amb les filles en l'àmbit laboral on aquestes han de tenir èxit (4). A més a més, segons es manifesta en "*Tratado de BioNeuroEmoción*" (31), el càncer mamari també podria aparèixer per conflictes de falta de protecció i de comunicació en l'entorn familiar.

2.2.1.2 Esdeveniments vitals, estrès, dol, depressió, ansietat i emocions

De la mateixa manera, també s'han relacionat aquestes variables com a factors que poden influir en el risc de patir càncer i en el seu desenvolupament. Tal i com s'esmenta en el punt "*2.1.1 Definició*", per a què esdevingui un tumor primer s'han de produir mutacions espontànies dels oncògens o una exposició a un agent cancerigen, i després ha de tenir lloc una fallada del sistema immunològic. Aquesta, es pot produir a causa de diversos factors com els esdeveniments vitals, l'estrès, el dol, la depressió, l'ansietat o les emocions, ja que la

conducta pot modificar la química cerebral i viceversa, fent que l'organisme es trobi més vulnerable davant de les malalties (4,20,21,24).

Els esdeveniments vitals o estressants vitals, fan referència a fets experimentats de manera real o objectiva per una persona, els quals tenen la capacitat d'alterar el curs normal de la vida, o si més no d'intentar-ho, creant canvis importants en les activitats diàries (21). Així, un succés determinat pot ésser valorat com una pèrdua important i produir-se a l'organisme canvis biològics compensatoris com l'activació del sistema nerviós vegetatiu (glàndules suprarenals, el sistema cardiovascular, el respiratori i el metabòlic) i de processos al sistema nerviós central, bàsicament en estructures cerebrals relacionades amb les emocions (amígdales, hipotàlem, hipocamp o còrtex prefrontal, entre altres) ocasionant sentiments com la ira, frustració, inhibició, submissió, derrota o estat de vigilància, els quals alteren el sistema immunològic i conseqüentment, provoquen alteracions endocrines associades a la immunosupressió, el que causa vulnerabilitat davant els virus oncògens (4,21,24).

S'ha observat que anys després de patir problemes familiars, depressions profundes i pèrdues o separacions d'éssers estimats, molts individus han sofert càncer. Aquestes situacions estressants influeixen en el seu inici augmentant l'exposició de l'individu a un agent carcinogen, interactuant amb els seus efectes o permetent l'exposició d'un potencial genètic latent a través d'un canvi en el sistema hormonal. Així doncs, aquests esdeveniments poden causar un canvi en el comportament de les persones per adaptar-se a ells, com el desemparament, i adopten conductes no saludables com són fumar, beure alcohol, prendre drogues, modificar els hàbits alimentaris o no dormir bé, les quals influeixen en el inici de la malaltia (4).

L'estrès té la capacitat de provocar un fort debilitament del sistema immunològic principalment a través de dues vies. Per una banda, pot activar la producció de les glàndules adrenals fent que augmenti la quantitat de corticosteroides, els quals actuen com a mediadors de la immunosupressió ja que suprimeixen la generació de limfòcits. Les fluctuacions del cortisol, concretament, produeixen alteracions en el nombre i funció d'aquests, de tal manera que el sistema immunològic no pot interrompre la proliferació de cèl·lules canceroses. Els nivells d'aquesta hormona són més alts en aquelles dones que estan predisposades genèticament a patir un càncer mamari i que afronten l'estrès amb

sentiments de desemparament, desesperança i depressió. Per l'altra, l'estrès pot generar la involució de la melsa i dels ganglis productors de limfòcits, de manera que el nombre i l'activitat dels macròfags i de les Natural Killers (NK), que són les encarregades d'identificar i destruir les cèl·lules tumorals, es veuria reduït. En aquesta situació, el sistema immunològic no tindria la capacitat de reconèixer-les i d'eliminar-les abans de què es desenvolupessin. Per tant, el factor estressant en si no seria la causa d'aquests canvis hormonal i efectes immunològics, sinó la manera com la persona l'afronta i la capacitat i habilitat que té per resoldre la situació. S'ha de tenir en compte el tipus d'estressant, la seva intensitat, la durabilitat i que el significat que li atorgui cada persona, pot ésser diferent. És a dir, si la persona el considerés com a irrellevant o tingués suficients estratègies d'afrontament per desfer-se'n, les conseqüències sobre el sistema immune serien menors o nul·les (4,32).

En les pacients amb càncer de mama s'ha observat un major nombre de situacions vitals estressants en els anys anteriors al diagnòstic i la confluència de dos factors associats a l'aparició d'aquesta patologia, com són la mort d'un fill o una crisi econòmica greu i enviudar o divorciar-se. Aquestes pacients atorgarien més rellevància a aquestes situacions de dol que la resta de la població i solen tenir més malestar general i sentiments com la ira, resignació o inestabilitat emocional. El que faria augmentar la possibilitat de desenvolupar un càncer mamari en aquestes pacients seria la presència d'una pèrdua íntima i un estressant major (4,20).

A més a més, l'estrès excessiu facilita l'aparició d'ansietat. Aquesta, és una emoció natural que permet a l'individu adaptar-se i mantenir-se alerta davant de situacions perilloses, però si els nivells són alts durant un llarg període de temps, el benestar psicològic es veu compromès i el sistema immunològic es debilita, amb les conseqüències explicades anteriorment (3,20,21).

Pel que fa a les emocions, aquestes també poden afectar al sistema immunològic i per tant, incrementar o disminuir la possibilitat de patir malalties. Els estats emocionals poden afectar directament en el funcionament fisiològic, en l'adopció de diferents conductes i en la percepció de suport social. Les emocions negatives, si són intenses i perllongades en el temps, fan a l'individu més vulnerable ja que augmenten la percepció de símptomes,

disminueixen la predisposició a buscar atenció mèdica, afecten en la recepció i percepció de suport social i indueixen a adquirir conductes no saludables (4).

En relació a la depressió, diferents estudis han comprovat que les pacients que sofreixen depressions tenen més risc de patir càncer de mama ja que també presentarien nivells més alts de corticosteroides i menors de limfòcits. La xarxa social hi jugaria un paper important en la seva aparició, ja que presenten més símptomes depressius aquelles dones solteres i sense fills (4,5).

En el càncer de mama, doncs, aquests factors psicològics no són causes directes de la neoplàsia, sinó que són potenciadors juntament amb altres paràmetres com la predisposició genètica, l'estil de vida o la nutrició, entre altres. Tot i això, la malaltia oncològica és molt complexa i té una gran variabilitat, pel que es fa necessari l'estudi continu de qualsevol factor que hi pugui estar influenciat (4,21,24,32).

2.2.2 Factors relacionats amb l'evolució

2.2.2.1 Diagnòstic

Des del moment en què una dona rep la notícia de què s'hauria de realitzar proves complementàries després de la mamografia rutinària, es produeix un impacte psicològic (4,5,19). En la seva ment esdevé una gran incertesa sobre els resultats, preocupació per la seva salut i el que anomenen ansietat anticipatòria (en més proporció les neuròtiques o hipocondríiques) i senten angoixa i por per posar en perill els mecanismes de seguretat (fills, parella, amics, projectes, etc.) (5,33,34). Aquests efectes psicològics, però, desapareixen un cop s'informa de la negativitat de la prova. En canvi, si aquesta es positiva i per tant amb un diagnòstic de càncer de mama, la pacient sol tenir un "shock" inicial i reaccions com incredulitat, por o ansietat ja que la seva normalitat es distorsiona i el impacte psicològic es basarà en la concepció que té sobre la patologia (4,5). Al llarg dels anys, aquesta ha estat considerada de pronòstic fosc ja que comporta conseqüències familiars, laborals i socials al ésser una amenaça contínua (art 33), tot i això, aquest estigma ha anat disminuint i actualment el diagnòstic provoca menys angoixa emocional que temps enrere (19).

Generalment, els efectes que tenen aquestes pacients davant el diagnòstic són, en ordre d'aparició:

-Pànic. És la reacció més comú i s'accentua quan la pacient ja ha viscut la mort d'un familiar o amic per aquest carcinoma, de manera que se'n pot sentir identificada o també saber en quina fase es troba la malaltia (4,5).

-Culpabilitat. La pacient pot arribar a qüestionar els seus hàbits de vida no saludables, responsabilitzant-se de la malaltia (4,35). Aquest sentiment pot causar alteracions en les relacions amb l'entorn si es creu que s'està fent sofrir als altres, que els pot arribar a desatendre o se'ls està forçant a canviar els plans (36).

-Dificultats per adaptar-se. En absència de símptomes o abans de començar el tractament, la dona pot tenir dificultats per acceptar segons quins procediments. Primer pot adoptar una estratègia d'afrontament com és la negació per evadir la realitat. Quan aquesta s'imposa, pot sentir sentiments com la ira, ràbia o ressentiment i projectar-los cap al seu entorn o als professionals sanitaris (5). Un cop la ira desapareix, pot ésser que intenti pactar amb ella mateixa o amb el món. A més, si el càncer es troba en una etapa avançada pot sofrir depressió, sentint-se, com ja s'ha dit, culpable de la malaltia (4).

-Opressió o atabalament. A causa dels canvis que haurà de fer en la seva vida i de totes les situacions que haurà d'afrontar (4).

2.2.2.2 Tractaments

Tal i com ja s'ha esmentat, el diagnòstic provoca un impacte emocional important que fa necessari l'adaptació de la dona a la nova situació, però una persistència excessiva dels símptomes i una interferència anormal a la vida quotidiana, produeix un trastorn adaptatiu amb estat d'ànim deprimat, ansiós o ambdós (19). L'ansietat es relaciona més amb el moment del diagnòstic i al principi del tractament i la depressió durant les diferents fases o un cop acabades (4). Una raó important és que la majoria de dones volen amagar els efectes del tractament i mantenir el rol familiar i social però quan aquesta resistència es trenca, cauen en la depressió (5,36). Això demostra el gran pes cultural que encara té la dona en els nostres temps, al ésser la cuidadora principal i les fortes expectatives que recauen sobre ella de manera que tot i el seu estat de salut, ha d'esforçar-se per no perdre el ritme de vida habitual (5).

En primer lloc, aquelles que s'han de sotmetre a una intervenció quirúrgica tenen por al procediment i a les seves conseqüències. El impacte és més alt en aquelles dones a les qui se'ls hi realitza una mastectomia ja que és una intervenció en la qual es perd la mama i per tant un signe de feminitat al estar relacionada amb la sexualitat, l'atractiu físic i la maternitat, afectant doncs, a l'autoestima, les relacions de parella, la imatge corporal i la identitat (4,5,19,35,36). En la cirurgia conservadora com són les tumorectomies, les pacients solen tenir una major preocupació per la recurrència del càncer i menys depressió que les primeres al no perdre la totalitat de la mama (4,5). Tot i això, independentment del tipus de cirurgia, les dones que donen molta rellevància al pit com a part del seu atractiu físic i feminitat, presenten més problemes psicològics. D'aquesta manera, les pacients poden adoptar conductes obsessives com no voler mirar-se al mirall, dur roba ampla que dissimuli el pit o estar contínuament pendent de si es nota que està operada. És essencial doncs, que la família i l'entorn més proper li doni suport i accepti la nova imatge corporal per a què no s'aïlli i s'accentui l'ansietat, la insatisfacció, la hostilitat o la frustració (38).

Pel que fa a la radioteràpia, aquesta sol ocasionar por a l'aparell de radiacions, ansietat per haver d'esperar-se molta estona pera ser atesa i pessimisme sobre l'efectivitat del tractament. A més, la pacient pot manifestar disgust per l'aparença de la mama produïda pels efectes secundaris (pell envermellida i seca) i estrès per la periodicitat en què normalment s'aplica (5 dies a la setmana durant 5 setmanes), podent interferir en les obligacions diàries. Per la seva part, la quimioteràpia és un tipus de tractament de llarga durada i amb majors efectes secundaris, tant físics com emocionals. Augmenten els nivells d'ansietat, depressió i por i deteriora més la qualitat de vida en comparació amb la radioteràpia. La malaltia és sol socialitzar a causa d'un efecte secundari com és la caiguda del cabell, la pèrdua de les celles i pestanyes i l'augment del pes, els quals serveixen per donar a conèixer el problema i sovint, ocasiona que els altres sofreixin per la malalta (5,36). Els tractaments hormonals aplicats en tumors sensibles a hormones, de la mateixa manera que la quimioteràpia o radioteràpia, poden ocasionar una menopausa prematura fent disminuir el desig sexual i causar sequedat vaginal, els quals poden interferir en les relacions de parella i com a conseqüència, provocar una depressió per aquesta causa i pel fet de no poder tenir fills (4,5).

Així doncs, s'ha comprovat que els diferents tractaments, especialment la cirurgia i la quimioteràpia, ocasionen canvis físics que condicionen a les pacients la intensitat del seu impacte sobre la percepció de la pròpia imatge corporal. El impacte varia segons el grau d'importància que cadascuna li dóna a aquesta i la que li donen les relacions socials i sobretot la de parella. En algunes dones aquests canvis del cos són viscuts com a petjades de superació del càncer però per altres representen la conseqüència d'una experiència negativa (5).

Els trastorns més freqüents en aquesta tipologia de pacients al llarg de la neoplàsia són el trastorn depressiu major i el distímic. El primer està caracteritzat per un o més períodes depressius i està definit per un estat d'ànim deprimat acompanyat per un nombre de símptomes associats presents cada dia, durant dues setmanes seguides i que interfereixen en la vida diària. Aquest trastorn augmenta a mesura que avança la malaltia i en més freqüència en els pacients amb metàstasis. En el segon, les pacients presenten els símptomes de la primera però menys severs i canvi de pes o gana, alteracions de la son, agitació o alentiment psicomotor, fatiga, sentiments de culpa, falta de concentració i pensaments de mort (4).

Una altra conseqüència important de patir un càncer de mama és la fatiga, que es basa en falta d'energia, debilitat muscular, somnolència i cansament, la qual interfereix en la qualitat de vida ocasionant un incompliment o abandonament del tractament i pot mantenir-se anys després d'acabar-lo. S'ha observat que aquesta augmenta en aquelles pacients que sofreixen estrès, dificultats per dormir (produïdes per l'ansietat) i que tenen pensaments catastròfics o poc optimisme respecte als resultats dels tractaments, les quals, a la vegada també tenen menor suport social. Aquestes dones també presenten simptomatologia al llarg de la malaltia d'un tipus de trastorn d'ansietat anomenat estrès post-traumàtic, ja que el càncer és una experiència traumàtica pel seu caràcter sobtat, imprevisible, que suposa una amenaça a la integritat física i que ocasiona por a la recaiguda (4,20,38).

2.2.2.3 Efectes emocionals en l'entorn de la pacient

Davant un diagnòstic de càncer de mama, els que formen part de l'entorn no íntim de la persona inicialment es solen mostrar molt interessats i a mesura que passi el temps o bé

s'anirà produint una separació progressiva o la relació amb ells s'enfortirà, donant-li per part de la malalta una significació d'autenticitat (5).

La família i els amics més propers també sofreixen un impacte psicològic podent crear un nou sistema de rols, necessitats i capacitats per afrontar la nova situació. En famílies unides que comparteixen emocions l'afrontament i l'adaptació és millor i la malaltia serà un reforçador dels vincles afectius. Si hi ha poca cohesió i tenen altres problemes, aquests empitjoraran durant el procés de malaltia. El tractament sovint també causa fatiga, tristesa, desesperança, impotència, culpa i ansietat en la família, per la dependència de la pacient o pel manteniment del secret. Si es troben en un dol anticipat, també poden estar desbordats per aquests sentiments (4,5).

Als pares normalment la pacient els limita la informació que li donen sobre la malaltia ja que al ésser persones més grans poden sentir un excés d'empatia cap a la seva filla i en certa manera els hi amaguen la realitat del procés (5,19).

Les relacions de parella també es poden veure afectades. Per la cirurgia com ja s'ha dit, les dones senten vergonya i por a ser rebutjades i eviten tenir sexe per ocultar la mama, arribant a sentir aversió, sobretot en aquells matrimonis en què no es comparteix de manera oberta les conseqüències dels tractaments. Les parelles de les dones amb càncer de mama solen patir estrès i es poden trobar aïllats i sentir ansietat, insomni o fatiga perquè estan acostumats a compartir les seves necessitats emocionals i socials amb la seva parella, sobretot homes que estaven acostumats a què la seva dona fos la seva única confident. A partir del diagnòstic, és ell qui ha de cuidar a la dona i responsabilitzar-se de les activitats de la vida diària, produint-se una inversió dels papers i pot ésser que experimenti incompetència, irritació o atabalament. En algunes parelles, pot aparèixer indiferència emocional, si l'home no respon a les necessitats de la seva esposa malalta i no afronta les noves reaccions. La comunicació és essencial entre els dos membres, ja que si no parlen de la malaltia pot ésser que la malalta no es senti prou recolzada emocionalment. Finalment, també poden tenir fantasies sobre la mort desitjant que el problema acabi amb la curació o amb la mort de la dona, i sentir-se malament per tenir aquests pensaments. Cal remarcar

també, que és la parella amb la qui la dona comparteix tota la informació de les visites i resultats i amb qui pacta sobre com dur la malaltia en relació a l'entorn (4,5,19).

Per l'altra banda, la reacció dels fills variarà segons l'edat. Els infants necessiten més suport i els pares poden creure que són massa petits per entendre la situació, i els hi amaguen la veritat, produint pors i fantasies. Els adolescents poden aprofitar la poca supervisió o negar-se a donar ajuda i presentar més problemes emocionals per l'estrès de la pròpia etapa de creixement i la nova situació traumàtica. Les filles adolescents poden adoptar el rol femení de la seva mare i per tant responsabilitat familiar i preocupació per a desenvolupar la malaltia (4). En tots els casos les dones pensen com incorporar la malaltia a la vida quotidiana i naturalitzar la situació per evitar-los-hi traumes, però quan els animen a participar i compartir el procés habitualment els fills acaben sent una motivació activa (5).

2.2.2.4 Qualitat de vida i afrontament

Segons l'OMS (39), la qualitat de vida és "la percepció individual de la pròpia posició a la vida dins d'un context de sistema cultural i de valors en el qual es viu en relació amb els seus objectius, esperances, normes i preocupacions". És un concepte multidimensional i dinàmic que es modifica segons l'edat de les pacients. Les més joves, tendeixen a emmascarar el que estan vivint com a mecanisme de defensa, mentre que les més grans accepten més la realitat que viuen (33).

En les dones amb càncer de mama, la qualitat de vida és major quan (4,33,39,40):

- Se'ls hi ha realitzat una cirurgia conservadora.
- Tenen un major nivell d'estudis i nivell socioeconòmic.
- Gaudeixen d'un important suport social de familiars i amics.
- Tenen creences espirituals o religioses.
- L'estratègia d'afrontament és l'optimisme.

D'aquesta manera, mantenir forts vincles afectius amb els familiars, persones de la comunitat o els companys de treball pot afectar positivament en la recuperació (4,19, 21,41). Estar recolzat socialment, influencia en l'evolució de la malaltia de forma positiva

perquè disminueix l'ansietat i la depressió, millorant el insomni, l'apetit i la fatiga i prevé l'estrès. Un augment de l'estat d'ànim produeix que les dones cuidin el seu cos, cerquin més estratègies d'afrontament i compleixin millor els tractaments. A més a més, l'acció del sistema immunològic també millora, ja que l'excés de cortisol que es produeix en l'estrès i la depressió disminueix i augmenta l'activitat de les cèl·lules NK. Per l'altra banda, els sentiments de soledat es relacionen amb una pitjor resposta immunològica i amb uns nivells d'activitat baixos d'aquestes cèl·lules i una disminució de la producció de limfòcits (4,40). Hi ha algunes famílies de les pacients que per diferents circumstàncies, no donen suport a la pacient. En aquest cas, aquesta considera molt important el paper de les amistats que la recolzen emocionalment i li donen consells sobre la vida diària permetent contrastar amb confiança aspectes de la malaltia (5).

Pel que fa a les creences espirituals i religioses, s'ha observat que certes actituds i pràctiques religioses actuen enfortint emocionalment a les pacients i són factors positius en l'afrontament, el benestar general, l'ajustament de la malaltia i la qualitat de vida. El fet de tenir fe s'associa a l'esperança, a una disminució del estrès i por a la recurrència del càncer i dóna força per lluitar. L'ús de la religió suposa donar-li un significat a la malaltia i al tractament, pel que facilita la interpretació positiva i creixement davant l'adversitat (3).

La variable que millor prediu la qualitat de vida és el tipus d'afrontament que adopta la malalta (40). Aquella que ha estat capaç d'adoptar idees positives controlant les emocions per evitar la frustració o la por ha reduït la ira, el dolor, l'ansietat, la depressió o l'estrès i ha tingut un millor pronòstic (34,35,37,41,42). Quan una persona té el desig de viure, desenvoluparà estratègies, actituds i emocions per donar-li sentit a la seva pròpia vida. Així doncs, ho aconseguiran aquelles pacients amb una elevada resiliència ja que participaran activament en la seva malaltia, l'acceptaran i inclús la consideraran com una oportunitat per créixer, sentint-se menys víctimes del tractament i evadiran la ràbia, el rebuig o els desitjos d'abandonar-lo (40,42). La percepció de la salut també és important perquè aquelles que consideren que tenen una millor salut són més felices. Les pacients optimistes presenten menys problemes d'adaptació després del diagnòstic, una tendència més alta a afrontar activament la situació i davant les situacions d'estrès, un major nombre d'activitat de

cèl·lules NK i altres limfòcits (4). En definitiva, el suport social, l'optimisme i l'alta autoestima desencadenen una percepció més bona de la qualitat de vida (4,40,43).

Tot i això, la majoria d'estudis han observat que l'estratègia més utilitzada per les afectades de càncer mamari ha estat l'evitació i només algunes la negació o la participació activa. Les pacients mostren evitació emocional expressant pocs sentiments i intentant eliminar els pensaments negatius, sense buscar un sentit a la malaltia i es resignen. Aquestes característiques són pròpies de la personalitat tipus C, de les quals la preocupació ansiosa i el desemparament en formen part i que estan relacionades amb una pitjor qualitat de vida i amb un augment de problemes psicosocials. Les pacients que adopten aquestes estratègies creuen que la curació depèn del metge, dels tractaments o de l'atzar, pel que poden no utilitzar-ne d'actives com la lluita, ja que no tenen la sensació de què també pot dependre d'elles (4,33).

2.2.2.5 Després de la malaltia

En les supervivents, el fet de viure un esdeveniment tant rellevant com és el càncer i sobreviure, els hi provoca una nova manera de sentir, pensar i actuar. Aprenen a valorar més els aspectes positius del dia a dia i viuen una nova vida, aprofitant cada moment (32). A més a més, aquestes pacients es preocupen per ajudar la resta de dones que sofreixen la malaltia ja que ja saben com manejar i identificar sentiments i preocupacions, el que els hi proporciona confort i creixement personal (5).

Un cop recuperades, però, el que més els hi preocupa és la reaparició del càncer, sobretot durant els primers cinc anys després del tractament o en alguns casos, durant tota la vida. Les recaigudes suposen un fort impacte emocional pel fet de pensar que ja s'havien curat i perquè han de tornar a tractar-se. Habitualment, les pacients senten responsabilitat personal per creure que no han seguit prou bé les conductes saludables i les estratègies d'afrontament per a què la malaltia no es tornés a desenvolupar. També poden perdre l'esperança pensant que la recaiguda suposa la mort imminent o poden negar la realitat i mostrar conductes d'evitació com no voler anar al metge o negar-se a la intervenció quirúrgica. La cronicitat de la malaltia o les freqüents recaigudes poden ocasionar que les dones es sentin decebudes ja que tenien altes expectatives de curació (4).

Finalment, les pacients amb anys d'evolució de la malaltia i sense cap expectativa de recuperació, acaben acceptant la situació i només esperen a què arribi el final, el qual consideren com un descans. En aquesta etapa prefereixen no parlar i s'aïllen en el seu entorn tenint com a únic objectiu abans de morir resoldre els assumptes pendents (4,42).

2.3 Les noves tecnologies i el càncer de mama

En la societat actual s'ha produït una transformació en els estils de vida reflectits en la manera com accedim, utilitzem i produïm la informació, el volum disponible de la qual ha augmentat en els últims temps a causa del gran impacte de les TIC's (44,45).

2.3.1 eSalut

Les TIC's, en l'àmbit de la salut formen part del concepte modern de salut pública anomenat *eSalut*, basada en l'eficiència i evidència i que permet una millora en processos educatius, en la qualitat d'atenció, en la relació entre professionals i pacients i en el intercanvi d'informació (6,44). De manera progressiva, la població ha adquirit la capacitat de trobar informació sobre aspectes relacionats amb la salut, i la participació interactiva dels usuaris d'Internet està creixent en diferents aspectes de la malaltia, essent els temes que més es busquen en les navegacions: *salut, malaltia, càncer i SIDA* (6,46). Així, Internet s'ha convertit en un medi poderós mitjançant el qual s'han anat desenvolupant propostes per aportar informació als pacients i afavorir la seva participació, incloent-les a la cartera de serveis i programes d'atenció d'alguns serveis sanitaris autonòmics (6,44). Algunes d'aquestes eines són espais d'assessorament mèdic i psicològic, fòrums, xats interactius i xarxes socials, amb la finalitat de què els pacients puguin cercar suport emocional i intercanviar experiències (44,46).

Mitjançant Internet, els usuaris deixen d'ésser lectors i passen a formar part del coneixement a través de la interacció dels continguts publicats per institucions els quals poden millorar, criticar o qualificar i poden rebre tractaments o interactuar amb els diferents professionals sanitaris. També s'han creat comunitats virtuals en les xarxes socials on els pacients comparteixen la seva experiència de les malalties amb altres que passen per la mateixa situació i que han considerat com a aliades en la lluita contra el problema de salut que pateixen (44).

Pel que fa al càncer de mama, actualment existeixen un gran nombre de pàgines web creades per institucions i associacions de tot el món, blocs personals i grups en les xarxes socials. Alguns dels recursos més importants dirigits per institucions i associacions de l'àmbit espanyol són:

-Portal PyDEsalud "*Participa i decideix sobre la teva salut*" (www.PyDEsalud.com), el qual està dirigit a persones afectades de malalties cròniques de gran impacte socioeconòmic, com el càncer de mama (6). Està compost per un equip de metges, psicòlegs, antropòlegs, sociòlegs, tècnics d'avaluació de serveis sanitaris, informàtics i dissenyadors gràfics pertanyents a diferents institucions com el Servei d'Avaluació del Servei Canari de la Salut (SESCS), Fundació Canària d'Investigació i Salut (FUNCIS), Xarxa d'Investigació en Serveis de Salut en Malalties Cròniques (REDISSEC) i Projeccions i Estudis Transnacionals (PROYECTRAN). A la web s'hi pot trobar tres mòduls informatius que es divideixen en experiències de pacients, presa de decisions compartida i necessitats d'investigació.

-Escola de pacients (www.escueladepacientes.es). Formada un grup d'experts del Sistema Sanitari Públic d'Andalusia i per pacients, cuidadors, familiars i diferents associacions. Està finançada per la Conselleria de Salut de la Junta d'Andalusia i es coordina a través de l'Escola Andalusia de Salut Pública. La pàgina proporciona informació sobre diferents problemes de salut, entre ells el càncer mamari, mitjançant vídeos, guies informatives, cursos, notícies i enllaços d'interès.

-Associació Espanyola Contra el Càncer (AECC) (www.aecc.es), Federació Espanyola de Càncer de Mama (FECMA) (<http://fecma.vinagrero.es/>), Grup Espanyol d'Investigació en Càncer de Mama (GEICAM) (www.geicam.org), Fundación Educación pública y formación oncológica continuada FEFOC (www.fefoc.org) i Fundació d'Estudis Mastològics (FEMA) (www.fundacionestudiosmastologicos.es). Aquestes són associacions tant de professionals com de pacients, familiars o voluntaris que tenen l'objectiu de fomentar l'educació i la divulgació d'aspectes rellevants de la malaltia i informar sobre les últimes investigacions. S'hi poden trobar enllaços sobre altres pàgines d'interès, testimonis, consells de bellesa i de la vida diària, grups de suport, fòrums de discussió i assessorament personal.

Segons l'estudi de "*Necesidades de información y uso de Internet en pacientes con cáncer de mama en España*" publicat l'any 2012 (47), aquelles pacients que utilitzen Internet com a font d'informació sanitària prenen més decisions sobre la seva salut i aquesta participació informada contribueix a millorar la satisfacció respecte a l'atenció sanitària rebuda. Amb l'ús de les noves tecnologies, tenen més coneixements sobre la seva malaltia, utilitzen de manera adequada els serveis sanitaris, formulen preguntes específiques als professionals, s'adhereixen més als tractaments i tenen una major percepció de suport social. Per una banda, aquestes dones utilitzen Internet perquè volen disposar d'informació detallada sobre la seva malaltia demandant un rol actiu durant totes les fases del procés, i per l'altra, busquen contactar amb grups que els hi ofereixin suport emocional i social i volen conèixer altres experiències ja que concedeixen un valor al coneixement construït des de la vivència. Amb aquesta interacció entre pacients experts i recent diagnosticats, es millora el propi maneig de la malaltia per l'empatia i identificació que es crea (47,48).

Malgrat això, també hi ha barreres que dificulten el seu ús. Pel que fa als pacients, molts continuen preferint que l'equip mèdic sigui el responsable de les seves decisions, no entenen termes mèdics i/o no tenen suficients coneixements sobre informàtica, no hi tenen accés o no els hi interessa aquest àmbit (6,47). A més a més, en certes persones els continguts tenen una influència negativa en el seu estat anímic i en com afronten la malaltia ja que algunes experiències d'altres pacients són negatives, o el fet de recordar el procés els pot crear ansietat (46,47). Respecte als professionals, n'hi ha alguns reticents al canvi per por a la desprofessionalització de la medicina (47). Una altre aspecte negatiu és que Internet ofereix una gran quantitat d'informació i pot presentar baixos o escassa evidència científica, pel que moltes pacients no saben quina pàgina és fiable i per tant, necessiten ser orientades per professionals (6,45).

2.3.2 mSalut

La m-Salut fa referència a la salut per dispositius mòbils, és a dir, l'exercici de la medicina i la salut pública amb suport de telèfons mòbils, tablettes, dispositius de monitorització de pacients i d'altres sense fils (7,44). En els últims anys, s'ha popularitzat l'ús dels anomenats *smartphones*, que són telèfons mòbils avançats amb capacitats d'ordinador i connexió a Internet, i amb ells han proliferat milers d'aplicacions mòbils (*apps*) dedicades a la salut.

Concretament a Espanya un 60% de la població té *smartphone* i existeixen més de 7000 aplicacions a la *App Store* de la marca Apple® i més de 1000 a *Play Store* d'Android® amb l'etiqueta "salut" (7,8). La salut mòbil s'ha convertit en una prioritat de l'Agència Digital per Europa i a través del nou programa d'Investigació i Innovació Horitzó 2020, en el qual hi participa TicSalut (Tecnologia, Innovació i Salut de la Generalitat de Catalunya), la Unió Europea finança programes de mSalut dirigits a impulsar el paper de l'individu en la autogestió de la seva salut (7). A més a més, davant d'aquest continu augment d'aplicacions, la Comissió Europea de Xarxes de Comunicacions, Contingut i Tecnologia ha creat un directori d'*apps* de salut amb la finalitat d'orientar a la població sobre quines són útils i fiables (8,48).

La població es descarrega aquestes aplicacions bàsicament per buscar i difondre informació, compartir experiències personals i buscar i oferir suport emocional (44). Així doncs, les *apps* en salut permeten compartir el coneixement de manera il·lustrativa, comprensible a través d'una eina versàtil i fàcil d'utilitzar com és el telèfon mòbil. A més a més, aporten una sèrie de beneficis ja que provoquen la participació activa del pacient en el seu tractament i seguiment de la malaltia, permeten modificar hàbits no saludables mitjançant la motivació i implicació del pacient en jocs (nivells, punts, premis, etc.), canvien la relació entre pacient i professional facilitant la comunicació i el seguiment de l'estat de salut, monitoritzen els paràmetres a través de sensors i emmagatzemen una gran quantitat de dades (8).

Són una eina útil per aquells pacients que viuen lluny de l'hospital o centres d'Atenció Primària, que prefereixen l'anonimat o que estan limitades en els seus desplaçaments per causes de treball o situació física, pel que faciliten l'obtenció de suport de diverses característiques sense desplaçar-se i l'estalvi de costos per avaluar i proporcionar assessorament psicològic (47,49).

Al ésser una eina nova, els estudis que analitzen l'eficàcia de les tecnologies aplicades a la salut són escassos, però s'ha observat que el desenvolupament tecnològic dels *smartphones* es produeix al mateix temps que el nombre d'aplicacions i la seva diversificació, que les que tenen més èxit són les que tracten sobre la prevenció i promoció d'hàbits saludables i que tant en les administracions públiques com privades el interès respecte a la mSalut està

augmentant. Tot i el gran ventall d'*apps* en salut, l'ús que en fa la població és baix. Els principals motius poden ésser perquè (7):

-L'*app* produeix informació limitada, escassa respecte a les pàgines webs, sense funcionalitat específica i sense un disseny atractiu.

-Es desconeix quina és millor, més útil i de major qualitat científica pel gran nombre que s'estan desenvolupant. Els pacients tenen indecisió a l'hora d'escollir i els professionals no saben quina han de recomanar.

-En alguns casos només són eficaces quan es combinen amb visites presencials amb els professionals i l'usuari no entén la informació o el funcionament de l'aplicació.

-El fet de no ser gratuïta o de no haver estat creada en totes les seves fases per experts sanitaris.

-Els pacients no confien en què els continguts siguin verídics ja que no hi ha col·laboració d'experts.

Pel que fa al càncer de mama, existeixen una sèrie d'aplicacions dirigides a les pacients amb aquest problema:

-*Medhelper*. Recorda quan s'han de prendre els medicaments i registra els símptomes i visites mèdiques.

-*Keep a breast, Your man reminder, Sensi femme i Breast self exam*. Faciliten informació sobre la prevenció i mostren com realitzar una exploració per detectar qualsevol anomalia. Et dona alguns consells i cada mes envien un recordatori per a què revisis la mama i registris qualsevol anomalia.

-*Breast Cancer Diagnosis Guide*. T'ofereix informació sobre el tipus de carcinoma i el tractament més adequat i t'envia articles rellevants sobre notícies d'investigació. L'any 2011 va rebre el premi dels Webby Awards.

Per una banda, un informe sobre les 50 millors *apps* de salut en espanyol realitzat per AppDate (plataforma que investiga i selecciona les millors *apps*) (8) considera fiables les dues següents:

-Beyond the shock. Creada al 2011, és una guia completa sobre el càncer mamari produïda per la Fundació Nacional de Càncer de Mama d'Estats Units. Està basada en vídeos i textos que expliquen diferents aspectes sobre la malaltia, preguntes fetes per usuaris a professionals o a altres usuaris i vídeos de pacients que expliquen la seva experiència.

-Contigo. És una *app* protagonitzada per 16 dones que han superat el càncer de mama i que amb les seves experiències, té l'objectiu d'ajudar a altres pacients que pateixin la malaltia. Va ser creada l'any 2013 i està avalada per 15 professionals sanitaris i els continguts supervisats per la Dra. Laura García, Oncòloga de la Unitat de Mama del Centre Integral Oncològic Clara Campal (CIOCC). Aquesta aplicació ha rebut el premi Mobile for Good Europe 2013 de la Fundació Vodafone com a millor *app* de salut europea.

Per altra banda, el directori d'*apps* europeu esmentat anteriorment (49), considera d'utilitat la següent aplicació:

Borst kanker. Dóna informació sobre el diagnòstic, tractament i post-tractament del càncer de mama, a la vegada que ensenya com realitzar-se una autoexploració mamària i permet programar un avís quan s'ha de dur a terme. Especialistes expliquen continguts en diferents vídeos, els pacients els hi fan preguntes i per comprovar que hagin entès la informació, poden fer un examen de coneixements, entre altres recursos. Fou creada pel Centre Mèdic Haaglanden dels Països Baixos.

Finalment, "*Xemio*" és una aplicació que es troba en desenvolupament i que estarà basada en donar consells pràctics per minimitzar els efectes secundaris de la quimioteràpia i alertarà a les afectades quan la situació faci aconsellable anar al metge. És una creació d'una supervivent de càncer de mama amb la participació de la Dra. Muñoz, especialista en oncologia mèdica de l'Hospital Clínic de Barcelona i de Montserrat Domènech, presidenta del Grup Àgata d'afectades de càncer de mama i vicepresidenta de FECMA.

3. OBJECTIUS

- Objectiu general:

-Valorar la utilitat d'una *app* basada en les necessitats psicològiques de les pacients amb càncer de mama de la província de Lleida en un període de temps de 6 mesos.

- Objectius específics:

1. Descriure la importància dels factors psicosocials en l'aparició i evolució del càncer mamari.
2. Implantar una *app* que permeti analitzar l'evolució de la qualitat de vida i el suport social de les dones lleidatanes amb càncer de mama.
3. Augmentar mitjançant l'*app* el grau de coneixements sobre el càncer de mama en aquelles dones que el pateixen.

4. METODOLOGIA

S'ha creat un model d'una eina tecnològica ràpida, gratuïta i accessible com és una aplicació mòbil, la qual faciliti el contacte entre les malaltes de càncer de mama i els professionals sanitaris i contribueixi a una millora en l'atenció sanitària.

4.1 Població diana

La intervenció està dirigida a les dones que pateixen càncer de mama i que són ateses en diferents unitats, serveis o associacions de la província de Lleida.

4.2 Criteris d'inclusió

S'inclouran totes les pacients que presentin aquesta malaltia i que acceptin participar en l'*app*.

4.3 Professionals a qui va dirigit

Els professionals seran una part essencial d'aquesta intervenció ja que el seu funcionament dependrà d'ells. Es proposen els següents:

-Metge/essa

-Infermer/a

-Psicòleg/a

-Treballador/a social

-Dissenyadors gràfics/Informàtics

4.4 Metodologia de cerca

La cerca bibliogràfica s'ha realitzat a diferents bases de dades com PubMed, Cochrane, Scielo, Dialnet Plus, Google Acadèmic i a través del MetaCercador del Servei de Biblioteca i Documentació de la Universitat de Lleida.

A més a més, s'ha consultat pàgines específiques com:

-Associació Espanyola Contra el Càncer (aecc): <http://www.aecc.es>

-Grup Espanyol d'Investigació en Càncer de Mama (GEICAM): <http://www.geicam.org>

-Societat Espanyola d'Oncologia Mèdica (SEOM): <http://www.seom.org>

-Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya: <http://salutweb.gencat.cat/ca/>

-Revista de Psicooncologia. Investigació i Clínica Bio-psico-social a l'Oncologia, de la Universitat Complutense de Madrid: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/>

Les paraules clau emprades han estat càncer de mama, personalitat tipus C, estrès post-traumàtic, variables psicosocials, afrontament, noves tecnologies i mSalut. El període de cerca ha estat des del mes d'Octubre del 2014 fins a l'Abril del 2015 i s'han inclòs en el treball aquells articles i llibres publicats des de l'any 2010 fins al 2015, a excepció de la personalitat tipus C, de la qual s'ha cercat l'evolució de l'evidència i per tant s'ha incorporat informació més antiga.

4.5 Síntesi de l'evidència trobada

L'evidència trobada demostra la repercussió mundial del càncer de mama en la població femenina. Aquest, és un greu problema de salut el qual està augmentant progressivament amb el temps i que produeix conseqüències bio-psico-socials en la persona que el pateix i en

el seu entorn. La seva aparició pot estar condicionada per una sèrie de factors psicològics com la personalitat, l'estrès i la depressió, entre altres, que influeixen en els sistemes immunològic i endocrí fent que la resposta davant del desenvolupament d'un tumor disminueixi (4,5,19,35,36,37). Tal i com s'observa en els diferents articles cercats, ésser diagnosticada i tractada per aquest tipus de neoplàsia és una experiència realment traumàtica que comporta un gran nombre de reaccions emocionals en la dona. Els principals elements que afavoriran la recuperació seran el suport social i l'adopció d'estratègies d'afrontament com l'optimisme (4,19,21,34,35,37,40,42).

Les pàgines webs o dispositius mòbils cada cop es dirigeixen més cap a l'atenció sanitària, i s'han anat desenvolupant propostes per facilitar informació a les pacients i afavorir la seva participació. Existeixen una gran quantitat de recursos a la eSalut relacionats amb el càncer de mama i la seva presència està augmentat també a la mSalut. Tot i això, l'evidència científica sobre els beneficis que aquesta última pot aportar a les pacients és escàs i encara es troba amb una sèrie de limitacions com: poca orientació professional, escàs rigor dels seus continguts i ambigüitat en la protecció de dades (6,7,8,47,48).

5. INTERVENCIÓ

Tal i com es manifesta en l'evidència mostrada en el marc teòric, les TIC's han ocasionat un canvi en l'estil de vida de la societat actual. Amb el desenvolupament d'aquestes s'ha generat un canvi en la manera d'accedir, utilitzar i produir la informació, fent necessari aplicar-hi un àmbit tant important com és la salut (44,45).

Les pacients amb càncer de mama busquen informació a través de la xarxa sobre terminologia mèdica, evolució de la malaltia, efectes secundaris, cuidats especials i un dels principals motius, per conèixer la vivència d'altres pacients. Concretament, comencen a cercar la informació des dels primers símptomes de sospita i durant el procés de diagnòstic i tractaments ho fan de manera més específica. Cerquen sobre el seu diagnòstic, l'estadi i el pronòstic, i en l'etapa d'establir el pla de tractament, sobre les diferents opcions terapèutiques, la seva efectivitat i els possibles efectes secundaris. Un cop finalitzats, aquesta tipologia de pacients es centren en augmentar els seus coneixements sobre la qualitat de vida, seqüeles, rehabilitació o efectes adversos a llarg termini (47).

D'aquesta manera, el model d'*app* de salut que es crearà estarà basat en les necessitats d'aquest col·lectiu i es dissenyarà seguint les recomanacions fetes per diferents organismes espanyols:

-El Pla Mestre de Mobilitat, que dóna suport al desenvolupament de la *mSalut* a Catalunya i que ha creat un procés d'homologació d'interoperabilitat per a sistemes, dispositius i serveis (49).

-L'Agència de Qualitat Sanitària d'Andalusia sobre l'estratègia de qualitat i seguretat en aplicacions mòbils de salut, classificada en tres blocs: disseny i pertinència, qualitat i seguretat de la informació, prestació de serveis i confidencialitat i privacitat (50).

La intervenció, constarà d'una sèrie de parts diferenciades (51):

1. Definició del projecte
2. Disseny
3. Execució
4. Avaluació

5.1 Definició

-Pertinència. L'app estarà dirigida a totes les dones de la regió sanitària de Lleida que pateixen càncer de mama. L'objectiu principal serà valorar la qualitat de vida de les pacients diagnosticades per aquesta neoplàsia i millorar-la, basant-nos en els beneficis que aquesta els hi pot aportar, i que s'explicaran més endavant.

-Disseny. L'aplicació haurà de seguir els principis de disseny universal per aconseguir que l'utilitzin totes les persones, sense necessitat de realitzar adaptacions o dissenys especials. El seu ús haurà d'ésser efectiu, complet, precís i àgil i per això s'hauran de seguir les directrius segons per al sistema operatiu per al que estigui disponible; per Android® "*Android Design*", per a iOS® "*iOs Human Interface Guidelines*" i per a Windows Phone® "*User Experience Guidelines for Windows Phone*" (51). Tot i això, s'intentarà col·laborar amb Wake App Health per a què sigui l'encarregada de dur a terme el disseny, una empresa que està centrada en la creació d'*apps* de salut que actuen sobre problemàtiques concretes. S'ha escollit aquesta perquè permet la creació de les *apps* conjuntament amb diferents experts i professionals de la salut podent aportar continguts fiables, l'aplicació es pensa des de les possibilitats i utilitats que té el telèfon mòbil i la seva finalitat és cobrir les necessitats específiques d'un sector o grup social.

-Utilitat. L'app estarà testada prèviament a ésser posada a disposició del públic amb usuaris representatius del col·lectiu al qui va destinada durant 6 mesos. Els problemes que es detectin, es corregiran abans de la seva publicació definitiva (50,51).

-Transparència. Es donarà a conèixer qui és el propietari i tota la informació referent a aquest (professionals en formen part, adreça, correu, telèfon i fax) (50,51).

-Continguts. Aquests hauran d'estar desenvolupats en funció de les pacients a les qui van dirigits i utilitzant un llenguatge clar. Sempre estaran actualitzats segons l'evidència científica del moment, tot indicant la data de creació i/o de revisió. També es mostrarà la data d'actualització de l'*app*, els canvis que s'han produït respecte a la versió anterior i es notificarà qualsevol canvi en l'estructura o contingut (49,50,51).

En cada publicació, s'identificaran els autors i responsables i s'aportarà informació sobre la seva professió i la vinculació que té amb la unitat, servei o associació que dirigeix l'aplicació (si en forma part o és un professional invitat). S'indicaran les fonts d'on s'ha tret la informació (revisions, guies de pràctica clínica, articles revisats, protocols o consens d'experts, entre altres) i si el contingut no procedeix d'una font reconeguda s'indicarà com s'ha elaborat.

-Suport. Es facilitarà informació clara i comprensible sobre el maneig de l'aplicació, s'intentarà incloure-hi una guia actualitzada amb el seu funcionament i es proporcionaran mecanismes per a la generació i enviament d'errors així com per suggeriments de l'app o del seu contingut (50). Es duran a terme una sèrie de tallers en grup per a les dones a les qui va adreçada, primer en les de la fase de prova i un cop valorada la utilitat i publicada de manera definitiva, a totes les que vulguin participar en el projecte.

A més a més, per evitar un consum excessiu de dades es minimitzarà la mida de l'app (informada prèviament a la seva descàrrega i a cada actualització) i es recomanarà a les pacients que es connectin a una xarxa sense fils quan s'hagi de dur a terme una descàrrega gran d'informació (50).

5.2 Disseny

Nom: L'aplicació tindrà com a nom "**Opopa**" en referència a dos conceptes. El primer, -op- d'optimisme, per ésser una variable d'afrontament que influencia de manera tant important en l'evolució de la malaltia i el segon -popa- perquè la població lleidatana designa aquest mot de creació expressiva a la mama.



Accessibilitat: L'aplicació serà gratuïta i s'intentarà que estigui disponible en més d'un sistema operatiu per brindar la màxima accessibilitat possible, independentment de la marca del telèfon que tingui cada usuària. Com ja s'ha comentat, només la podran utilitzar les dones afectades de la província de Lleida i els professionals autoritzats, pel que tant per un com pels altres es crearà un usuari i una contrasenya individuals. Així, cada individu tindrà un perfil on podrà afegir les dades que cregui convenient (com fotografia, biografia o experiència amb la malaltia). Les pacients podran accedir-hi a través de la secció salut de *App Store*, *Google Play* o a la *Tenda de Windows Phone*.

Informació: Pel que fa als continguts, aquests estaran dividits en diferents parts o seccions, els quals constaran de:

-**Valoració:** Es valorarà exhaustivament la qualitat de vida de la pacient i altres variables emocionals. Per fer això, es publicaran dues escales que valorin aquests ítems i a les quals les pacients hauran de contestar de manera mensual. Cada mes doncs, s'avisarà mitjançant notificacions 3 dies abans de la data límit per a la realització d'aquestes. S'han escollit les més utilitzades en l'àmbit internacional, les quals són fiables i tenen una validesa comprovada:

Qualitat de vida → Short Form Health Survey (SF-36) (52) (*veure annex 1*). És una escala traduïda i validada a Espanya (53), que avalua la qualitat de vida permetent comparar el impacte que produeixen les diferents malalties i els seus tractaments i valora l'estat de salut físic i psicològic. Consta de 36 ítems organitzats en 8 dimensions (funció física, rol físic, dolor corporal, salut general, vitalitat, funció social, rol emocional i salut mental). Les opcions de resposta varien entre escales Likert, dicotòmiques i d'opcions múltiples, amb una puntuació de 0 a 100, on 0 és qualitat de vida molt baixa i 100 molt alta (34).

Suport social → Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS) (54) (*veure annex 2*). Aquesta escala avalua el suport social la qual compta amb 20 ítems, el 1 fa referència a la mida de la xarxa social i els altres 19 a quatre dimensions del suport social funcional: emocional/informacional, instrumental, interacció social positiva i suport afectiu. Les

opcions de resposta es donen a través d'una escala Likert on 1 és mai i 5 sempre (34). També està validada a Espanya (55).

-Secció informativa. Es publicaran temes relacionats amb el càncer de mama que segons la Societat Espanyola de Senologia i Patologia Mamària (SESPM), s'han de proporcionar a les pacients (57). S'aplicarà doncs aquests conceptes a l'*app*, en la qual els professionals podran publicar diferents textos, imatges, esquemes interactius o vídeos, recordant que sempre s'hauran d'identificar i citar la font utilitzada. Es penjarà informació sobre (56):

1. Anatomia de la mama, què és el càncer de mamari, el diferents estadis i la seva incidència.

2. Tècniques de diagnòstic actuals. De Diagnòstic per la Imatge: Mamografia, Ecografia, Ressonància Magnètica (RMN) i Marcatge de lesions no palpables, i de Radiologia Intervencionista amb Biòpsia: Ecoguiada, RMN guiada o col·locació d'arpons i marcadors.

3. Tractaments. S'informarà sobre aspectes d'abans, durant i després del tractament, els seus efectes secundaris i com superar-los.

-Quirúrgic: Cirurgia conservadora i mastectomia, biòpsia del gangli sentinella i dissecció axil·lar i cirurgia oncoplàstica (immediata o diferida, implants mamaris i expanders tissulars). Es faran també les recomanacions pre i post quirúrgiques com quina rehabilitació s'ha de realitzar sobre la mobilitat de l'espatlla i consells sobre la prevenció i tractament del limfedema.

-Radioteràpia, Quimioteràpia, Hormonoteràpia, Teràpies Moleculares i Quimioprevenció.

4. El Programa de Preservació de la Fertilitat, els Cuidats Pal·liatius per les pacients amb malaltia metastàtica o el Consell Genètic.

5. Investigació actual sobre el càncer de mama com estudis o guies, entre molts altres.

6. Aspectes psicològics. Emocions que poden experimentar, teràpies, tècniques d'afrontament, relacions amb l'entorn, etc.

7. Tràmits socials: Prestacions (atenció personal, domèstica, pròtesis mamàries, etc.), incapacitació i minusvalia.

-Preguntes. Cada dues setmanes i en una hora exacta els professionals, que es repartiran aquesta tasca de manera rotativa, hauran d'atendre les preguntes lliures que les pacients vulguin realitzar.

-Debat. Aquest, serà entre les pacients. Hi tindran accés de publicació i es podran etiquetar entre elles quan vulguin fer referència a algun aspecte que hagi dit alguna companya o quan el contingut vagi adreçat a algú en concret.

5.3 Execució

Per a implantar aquesta aplicació, es necessitaran una sèrie de recursos: humans, econòmics i informàtics.

- **Humans**

Professionals

Caldrà comptar amb la participació de diferents professionals, cadascun dels quals realitzarà tasques diferents. El treball haurà d'ésser multidisciplinari i des del primer moment es repartiran les funcions, de les quals cada professional haurà de responsabilitzar-se.

-**Infermer/a**. Serà l'encarregada de planificar i dur a terme els tallers on s'explicarà el funcionament de l'aplicació mòbil a les pacients. Es realitzarà un primer taller per les dones del grup en fase de prova. Un cop s'hagi acceptat la publicació definitiva de l'app, es tornaran a fer tallers ja per totes aquelles que vulguin formar part d'aquest projecte, amb un màxim de 20 persones a cada un d'ells. En aquestes sessions s'explicarà amb un llenguatge clar i accessible les funcions de l'app i les seves condicions. S'explicarà que cada professional es responsabilitzarà dels continguts que publiqui en ella i que aquests estaran seleccionats segons la utilitat i el grau d'evidència. Tot i això, també es comunicarà que el seu ús no substitueix la relació presencial entre professional i pacient i que haurà d'haver un

combinació dels dos factors. A més a més, s'explicarà la importància de realitzar les valoracions mensuals per a detectar els problemes psicosocials.

A la vegada, infermeria haurà de ser la qui s'encarregui de cercar i publicar informació sobre educació sanitària en la prevenció, tractaments, post-tractaments i hàbits higienicodietètics.

-Metges/esses especialistes. Cadascun d'ells recopilarà tota la informació necessària per a publicar a la secció informativa. Els cirurgians s'encarregaran de la informació referent a les intervencions quirúrgiques, els radiòlegs sobre el diagnòstic per la imatge i proves o tractaments radiològics, i de la mateixa manera els patòlegs i oncòlegs.

-Psicòleg/a. Serà l'encarregat d'aplicar a l'app les escales de valoració, de recollir els resultats cada mes amb l'ajuda dels informàtics de l'empresa col·laboradora i d'analitzar les dades, per observar les necessitats emocionals de cada pacient.

-Treballador/a social. Aquest haurà de realitzar dues tasques. En primer lloc, serà qui intenti contactar amb empreses que vulguin col·laborar en la inversió i de negociar amb l'empresa Wake Up Wealth per a la creació de l'app. En segon lloc, haurà de cercar tota la informació referent a les ajudes socials a les que poden tenir accés les afectades per aquesta patologia per després poder publicar-les.

Pacients

Aquestes són un part essencial del projecte, al ésser a elles a les qui va dirigida i sense les quals no es podria implantar. Així, mitjançant la realització dels tallers per part d'Infermeria es donarà tota la informació respecte l'app, els beneficis que els hi pot aportar en tot el procés de la malaltia i es facilitarà un torn de preguntes, per a què no es trobin indecises a l'hora de participar en el projecte. També se'ls hi dirà que si un cop utilitzada l'aplicació, no els hi agrada la dinàmica o no els hi interessa, podran donar-se de baixa. De la mateixa manera, per aquelles que decideixin participar-hi un temps després, sempre se'ls hi donarà l'oportunitat de formar-ne part.

- **Econòmics**

Es necessitarà ajuda econòmica per a finançar l'aplicació, ja que aquesta pot tenir un cost de diners molt elevat depenent de la profunditat, complexitat o integració amb serveis externs. S'intentarà contactar amb empreses que vulguin col·laborar-hi però que no siguin farmacèutiques per evitar conflictes d'interessos. També es necessitaran diners per a poder pagar a Wake Upp Health i ajudes econòmiques Estatals per aquelles pacients que no es puguin permetre pagar un *smartphone* o una tarifa de dades.

- **Informàtics**

Els recursos informàtics bàsics que s'utilitzarien són:

-Un *smartphone* (o tableta) per a cada pacient i cada professional.

-Una tableta mitjançant la qual els professionals publiquessin la informació a l'aplicació i amb la què en els tallers, s'ensenyaria el funcionament d'aquesta per facilitar la visió de totes les seccions al ésser un dispositiu més gran.

-Un ordinador el qual seria utilitzat per analitzar les dades amb el programa Statistical Package for Social Science (SPSS).

Així doncs, la creació de l'*app* tindrà una temporalitat de 14 mesos i la seqüència exacta de passos es detallen a continuació:

Juny 2015. Reunions de tots els membres de l'equip pertanyents a la unitat, servei o associació que es faci càrrec del projecte. S'haurà d'especificar clarament a qui va dirigida, quins objectius es volen aconseguir i quines tasques haurà de realitzar cadascú. També es decidirà l'empresa amb la que es vol comptar per al disseny i les possibles empreses col·laboradores. Se'n faran dues, una a principis de mes i l'altra a mitjans.

Juliol 2015. Es contactarà amb Wake Up Health i amb diferents empreses no farmacèutiques i/o organitzacions explicant l'*app* que es vol crear per a què col·laborin en el projecte.

Agost 2015. Vacances.

Setembre 2015. Es farà una reunió entre tots els professionals i les empreses col·laboradores, a fi de concretar el funcionament, els aspectes legals, ètics i econòmics de l'aplicació. Wake Up Health haurà de crear una proposta de disseny de l'aplicació segons les directrius donades pels professionals. A la vegada, cada professional haurà de cercar tota la informació que se li ha encarregat.

Octubre 2015. Durant tot el mes, l'empresa i els professionals quedaran per a implantar la informació a l'aplicació i fer el processament de dades.

Novembre 2015. L'aplicació de prova haurà d'estar acabada i es presentarà al Comitè d'Ètica de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova (HUAV), ja que és l'únic acreditat en l'àrea assistencial de la regió sanitària de Lleida.

Desembre 2015. Un cop aprovada, es desenvoluparà als diferents sistemes operatius mòbils i es cercaran participants que vulguin formar part del grup de prova, se'ls hi realitzarà els tallers i se'ls hi explicarà el document de consentiment informat i de protecció de dades de caràcter personal que hauran d'acceptar a l'app per poder fer-ne ús.

Gener 2016-Juny 2016. Mesos de prova.

Juliol 2016. Es valorarà l'efectivitat de l'app i es corregiran errors. Després, si es comprova que és útil, es procedirà a l'homologació per part de la Fundació TicSalut, que és un organisme del Departament de Salut que treballa per desenvolupar les TIC's i ofereix serveis de normalització i homologació d'aplicacions per a la salut.

Un cop estigui degudament homologada, es publicarà definitivament per a totes les dones lleidatanes diagnosticades de càncer de mama.

En l'annex 3 es detalla tota la informació de manera esquematitzada.

6. CONSIDERACIONS ÈTIQUES

6.1 Beneficis i riscos de l'app per als subjectes de l'estudi

- **Beneficis**

Actualment, la majoria de pacients amb càncer mamari volen disposar d'informació detallada sobre la seva malaltia per participar activament en totes les fases del procés. Amb la secció d'informació, tindran més coneixements sobre el problema, podran prendre més decisions sobre quin tractament escollir i per tant, si adheriran millor. Amb la secció de preguntes, es podrà millorar la comunicació entre els professionals i les pacients ja que es podran resoldre els dubtes específics i al poder contestar el professional de manera quasi instantània, la percepció de l'atenció sanitària rebuda i de suport social serà major (8,46,47). Aquest, tal i com s'ha argumentat en el punt "2.2.2.4 *Qualitat de vida i afrontament*", té especial rellevància en l'evolució de la malaltia al influenciar-hi de manera positiva ja que genera una disminució de l'ansietat, la depressió, l'estrès, el insomni o la fatiga (4,19,21). Al debat, les pacients coneixeran i compartiran les seves experiències entre elles produint-se empatia i identificació, el que causarà un augment del suport social i emocional i una millor gestió de la malaltia. Amb la valoració, es comprovarà el grau d'influència dels factors emocionals en l'evolució de la malaltia i es podrà determinar l'ajuda psicològica que necessitarà cada persona. També serà una eina útil per aquelles pacients que per diferents raons (treball, situació física, economia, etc.), tinguin dificultat en desplaçar-se al servei, unitat o associació cada cop que necessitin adreçar-se a un professional sanitari o vulguin parlar amb altres pacients (45,46,49). Aquesta raó es fa més rellevant en aquesta regió sanitària, ja que al ésser un territori extens, la distància entre algun poble i la capital de la província pot ésser llarga sent l'assistència més difícil.

A més a més, l'app s'ha formulat intentant millorar o eradicar les mancances de les que estan disponibles a dia d'avui. Com que la creació dels continguts es durà a terme pels professionals, la informació es basarà segons l'evidència científica i les recomanacions fetes per la SESPM (56) i el contingut no serà escàs. No només es tindrà contacte amb els pacients via l'aplicació, sinó que es combinaran amb consultes presencials on s'aprofitarà per recomanar aquesta app, el que provocarà que les pacients no tinguin indecisió a l'hora

d'escollir una o altra (44). Altres motius de la no utilització per part de la població d'aquesta eina són perquè el disseny no és atractiu, el qual com ja s'ha comentat, es basarà en els principis de disseny universal. Per últim, molts no entenen el seu funcionament, raó per la qual es duran a terme els tallers i es disposarà a l'app d'una guia actualitzada on s'explicarà aquest concepte.

- **Riscs**

En l'àmbit de la mSalut, existeix una falta de claredat en la legislació de protecció de dades i una mancança de sistemes d'identificació i transmissió de dades segures, àgils i eficaces. Això suposa la exposició accidental d'aquestes i un fàcil filtratge a tercers no autoritzats provocant una confidencialitat i privacitat fràgils (7,45,50). Les dades que es tracten en l'aplicació són sanitàries, per la qual cosa és necessari una protecció especial i garantir una seguretat adequada, pel que s'implantarà el xifrat de dades del pacient i mecanismes d'autenticació per disminuir els riscos i controlar l'accés, complint així la **Llei Orgànica 15/1999, del 13 de desembre, de Protecció de Dades de Caràcter Personal** (57) la qual també assegura les llibertats públiques i els drets fonamentals de les persones, el seu honor i la intimitat personal i familiar (58). Així, mitjançant l'adopció d'aquestes mesures, s'intentarà assegurar la confidencialitat.

6.2 Principis ètics

Autonomia. Expressa la capacitat per donar-se normes a un mateix sense la influència de pressions externes o internes (59). En la intervenció, aquesta es respecta des del primer moment al ésser la pacient qui tria de manera voluntària la seva participació i mitjançant la publicació d'informació fiable, es facilita la presa de decisions en tot el procés de malaltia. A més a més, com que l'app és un recurs virtual, produeix un augment d'aquest principi sobretot per aquelles pacients que tinguin dificultats per desplaçar-se o per les que passin per moments de debilitat o deteriorament a causa dels tractaments (60).

La màxima expressió d'autonomia és el document de consentiment informat, **de la Llei 41/2002, de 14 de Novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica** (61), constituint un dret del pacient i un deure dels professionals. Aquest suposa la conformitat lliure, voluntària i

conscient d'un pacient, manifestada en ple ús de les seves facultats i després de rebre la informació adequada sobre una actuació que afecta a la seva salut. En aquest cas, es donarà verbalment als tallers i s'explicarà en que consistirà l'*app*, les oportunitats de participació i els resultats esperats (beneficis i riscos) per a què les pacients decideixin lliurement l'acceptació o el rebuig (62). Abans de descarregar l'aplicació els apareixerà el consentiment el qual hauran d'acceptar per a poder fer ús d'aquesta (*veure annex 4*).

Beneficència. És la obligació a actuar en benefici dels altres, promovent els seus interessos i suprimint perjudicis. Aquesta es respecta completament perquè l'objectiu principal de l'*app* és valorar la qualitat de vida de les pacients i millorar-la, aportant una sèrie els beneficis descrits en l'apartat anterior (59).

No maleficència. Significa abstenir-se de realitzar intencionadament accions que poden perjudicar als altres (59). En l'àmbit de la salut comprèn tenir una formació teòrica i pràctica actualitzada i rigorosa i investigar sobre nous tractaments o teràpies, aspectes ja contemplats i que es duen a terme per part dels professionals en la part de secció informativa (7).

Justícia. Fa referència a tractar a cadascú com correspongui, disminuint les situacions de desigualtat i per tant, no discriminant als pacients per raons ètniques, culturals, de gènere, condicions socioeconòmiques o creences (59). En la intervenció proposada es respecta aquest principi bioètic i a més a més, per evitar desigualtats en l'accés la descàrrega es gratuïta i es duu a terme la cerca d'ajudes econòmiques per aconseguir dispositius mòbils per aquelles pacients amb problemes econòmics.

6.3 Comitè d'ètica

Aquest és un comitè consultiu i multidisciplinari que té la vocació d'ajudar als professionals i usuaris que es trobin en dilemes ètics originats en la pràctica assistencial. Donen assessorament ètic en decisions puntuals i formulen orientacions i protocols comuns davant de problemes ètics habituals (60). Així, per a poder publicar l'*app* serà necessari proposar-la abans al Comitè Ètic de l'HUAV, per a què aquest analitzi les qüestions ètiques i legals i l'acrediti degudament.

7. AVALUACIÓ DE LA INTERVENCIÓ

Aquesta part és la última fase del procés, la qual s'haurà de dur a terme per a comprovar l'efectivitat d'**Opopa** i per fer-ho, l'equip sanitari haurà de marcar uns objectius concrets amb indicadors que els mesurin.

Tal i com s'observa al cronograma, l'app serà prèviament testada per un grup de pacients durant 6 mesos. Un cop finalitzat aquest període es procedirà a l'avaluació, exactament al Juliol del 2016.

Per avaluar l'efectivitat, a aquestes pacients se'ls hi realitzarà les dues escales de valoració (SF-36 i MOS) abans de la seva participació, durant els 6 mesos una vegada al mes i quan ja hagi finalitzat el període de prova. S'analitzaran i es compararan els resultats mitjançant el programa SPSS. Uns resultats de les escales amb una puntuació més alta a la última valoració que a la primera indicaran efectivitat ja que s'haurà aconseguit l'objectiu plantejat, millorar la qualitat de vida i el suport social.

Per un altre costat, caldrà mesurar la utilitat de l'aplicació vers la perspectiva de les pacients. Per fer-ho se'ls hi facilitarà una enquesta de satisfacció (*veure annex 5*). Uns resultats baixos indicaran la insatisfacció i desinterès de les pacients a l'aplicació proposada, pel que s'hauran de corregir les mancances.

També es mesurarà la complexitat dels continguts i si el llenguatge utilitzat és el correcte. Es voldrà comprovar que les pacients confien en allò que els professionals publiquen i que ho entenen. Per fer això, es passarà un test de coneixements sobre els temes tractats en l'aplicació. Uns resultats amb puntuacions altes mostraran que el grau de complexitat és l'adequat, i si són baixes, s'haurà de revisar el llenguatge o els conceptes utilitzats.

Cal afegir que el procés d'avaluació s'haurà de fer de manera continuada, tot i que el primer cop que s'avalui l'app serà quan el procés de prova hagi finalitzat. Una vegada publicada per a totes les pacients, s'haurà de planificar una altra avaluació en un període de temps no molt llarg i així successivament.

8. DISCUSSIÓ

Tots els estudis cercats han mostrat la rellevància del càncer de mama, per la seva alta prevalença i per les conseqüències que ocasiona (1,4). Per una banda, s'han relacionat diferents factors com l'estrès, el dol, la depressió o l'ansietat, entre altres, com a predictors de l'aparició d'aquesta neoplàsia. Els resultats dels diferents estudis indiquen que el factor principal no és la seva presència, sinó la capacitat que té cada persona per afrontar aquestes adversitats. La etiologia doncs, podria estar influenciada per l'afrontament i altres factors biològics i socials com la predisposició genètica o l'estil de vida (4,20). Pel que fa a la personalitat tipus C, amb la recerca bibliogràfica s'ha comprovat que la malaltia oncològica és molt complexa i que falta acords sobre els constructes de base utilitzats en les investigacions, la metodologia dels estudis publicats és deficient i que sembla ser que aquest patró també faria referència a un tipus d'estil concret d'afrontament més que a un tipus de personalitat propensa al càncer (4,21). Per l'altra, l'evidència científica actual sí que demostra la importància dels factors emocionals i la relació amb el sistema immunològic, i com el diagnòstic i tractament creen un gran impacte psicològic en la pacient i el seu entorn (4,5,19,35,36,37). Una gran quantitat d'estudis han provat que les variables com el suport social o certs tipus d'afrontaments milloren la percepció de qualitat de vida de les pacients i influeixen de manera positiva en l'evolució (4,19,21,34,35,37,40,41,42).

A més a més, el càncer de mama s'ha convertit en una malaltia crònica a causa de l'envelliment i dels avenços en el cribratge, diagnòstic precoç i dels tractaments innovadors (1,2), i amb el desenvolupament de les TIC's, la manera com s'aborda la malaltia per part dels professionals i de les pròpies pacients ha canviat. L'ús de noves eines tecnològiques ha permès que aquestes últimes tinguin més accés a informació sobre la seva malaltia, utilitzin millor els serveis sanitaris, s'adhereixin més als tractaments i tinguin una major percepció de suport social (44,46,47). Aquests beneficis però, encara no s'han demostrat àmpliament amb la utilització d'aplicacions mòbils, pel que caldria realitzar més estudis en aquest àmbit (7,49). La quantitat d'aquestes cada vegada és més gran, per la qual cosa, s'haurien d'unificar els criteris a nivell Estatal i Europeu creant un document oficial que detallés les característiques concretes que hauria de tenir una *app* de salut i aplicar lleis específiques per a la protecció de dades dels pacients.

La intervenció plantejada podria ser d'utilitat ja que s'estaria impartint coneixements adequats per part de professionals, la informació estaria controlada i perquè mitjançant l'anàlisi continu de les dades dels instruments d'avaluació es podrien detectar i demostrar beneficis i/o mancances que podrien contribuir a l'evidència científica (6,7,46,47). A la literatura els estudis i les *apps* sobre càncer de mama no cerquen característiques emocionals concretes ni tampoc les valoren en forma de seguiment, pel que podria ésser una eina innovadora. Mitjançant aquesta, es podria identificar aquelles pacients que presenten un major risc de desenvolupar problemes psicològics amb la finalitat d'intervenir precoçment ensenyant-los-hi a adoptar estratègies d'afrontament per adaptar-se a la malaltia. A més a més, a la pràctica clínica l'*app* permetria augmentar la interacció entre els professionals i les pacients, produint un major nivell de coneixements per part d'aquestes i també un increment de la confiança cap als professionals (45).

Malgrat això, aquesta intervenció podria suposar una sèrie de limitacions. Hi hauria la possibilitat de què fos difícil trobar empreses no farmacèutiques o organitzacions que volguessin col·laborar-hi ja que és necessària una inversió d'una gran quantitat de diners. A més a més, la concessió d'ajuts econòmics autonòmics o estatals per aquelles pacients que no disposessin d'un dispositiu mòbil podria provocar un alentiment en el procés d'implantació de l'aplicació, i també podria ser que els refutessin i per tant, es produiria una desigualtat en l'accés. Una altra limitació important seria que les pacients no volguessin contestar mensualment a les preguntes de valoració o que no mostressin interès per l'*app*, el que ocasionaria que s'haguessin de dur a terme propostes de millora per fer que aquestes participessin de forma més activa.

9. CONCLUSIONS

Després de realitzar les diferents parts d'aquest treball, s'ha arribat a una sèrie de conclusions:

1. El càncer de mama comporta greus conseqüències bio-psico-socials en les persones que el pateixen i en el seu entorn. S'evidencia una relació entre diferents factors psicosocials en l'aparició i evolució de la malaltia, essent l'estil d'afrontament individual i el suport social determinants en l'adaptació a aquest problema de salut.
2. La manera com s'atén o es tracta als pacients ha sofert un canvi en els últims temps a causa del desenvolupament de les TIC's. Les pacients amb càncer de mama cada cop volen conèixer més aspectes sobre la seva malaltia per participar de manera activa en la presa de decisions. Mitjançant la utilització d'una *app* controlada per professionals sanitaris es pot satisfer aquestes necessitats provocant una millora en l'adhesió als tractaments i en la gestió de la pròpia malaltia i disminuint el risc d'accés a informació inadequada.
3. Per a la implantació d'aquesta intervenció és necessària la cohesió de tot l'equip de professionals, els quals han de dur a terme un treball interdisciplinari per aconseguir uns objectius conjunts. L'*app*, si es desenvolupa de manera adequada, proporcionarà una gran quantitat d'informació respecte als coneixements, vivències, dubtes o emocions de les pacients i caldrà analitzar-los de manera exhaustiva per contribuir a una millora en l'atenció a aquest col·lectiu.
4. Les noves tecnologies poden ésser unes aliades en l'àmbit de la salut però a la vegada també un enemic. És essencial dissenyar intervencions segons les necessitats de la població a les qui va dirigida, sempre preservant la intimitat i confidencialitat de les seves dades.

10. BIBLIOGRAFIA

- (1) Sociedad Española de Oncología Médica [seu Web]. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica [consulta 2014 Dec 18]. El cáncer en cifras. Disponible a: <http://www.seom.org/es/prensa/el-cancer-en-espanyacom>
- (2) Universidad de los Pacientes. Después del cáncer. Experiencias y necesidades de personas que han superado la enfermedad y de sus familiares [Internet]. Fundación Josep Laporte;2011. Disponible a: http://www. Roche.es/content/dam/internet/corporate/roche/es_ES/documents/Despues_d el_cancer_DEF.PDF
- (3) Lostaunau A, Torrejón C. Estrés, afrontamiento y calidad de vida relacionada a la salud en pacientes con cáncer de mama. Lima: Pontificia Universidad Católica de Perú;2013.
- (4) Torner L. Relación entre los aspectos psicológicos y la aparición y evolución del cáncer de mama. Revisión bibliográfica. Barcelona: Instituto Superior de Estudios Psicológicos;2011.
- (5) Ferro T, Prades J. Necesidades de información en el cáncer de mama y de atención en la supervivencia. Barcelona: Federación Española de Cáncer de Mama;2013.
- (6) Perestelo L, Pérez J, Abt-Sacks A, Rivero A, Serrano P. Promoción de la participación ciudadana en cuidados de salud a través de PyDEsalud.com. GacSanit [revista en línea]. 2013 [consulta 2015 Abr 20];27(5):466–467. Disponible a: http://www.scielosp.org/pdf/gsv27n5/nota_campo2.pdf
- (7) García M. Especial m-Health (Salud Móvil). I+S [revista en línea]. 2015 Abr [consulta 2015 Abr 23]; 110(1):6-27. Disponible a: http://www.seis.es/documentos/revistas/revistacompleta/Revista_SEIS_IS_110.pdf
- (8) The App Date Intelligence. Informe 50 mejores apps de salud en español. The App Date Intelligence;2014.
- (9) Asociación Española Contra el Cáncer. Cáncer de Mama. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer;2014.
- (10) Hablemos del Cáncer de Mama. Información y consejos prácticos para las personas que han de convivir con el cáncer de mama. 3ª ed. Barcelona: Activos de Comunicación Visual S.A.; 2011.
- (11) American Cancer Society [Seu web]. American Cancer Society; 10/22/2014 [actualitzat/revisat 02/26/2015; accés 25 Octubre 2014]. ¿Qué és el cáncer de seno?.

Disponible a: <http://www.cancer.org/espanol/cancer/cancerdeseno/guiadetallada/cancer-de-seno-que-es-que-es-cancer-de-seno>

(12) Asociación Española Contra el Cáncer [Seu web]. Asociación Espanyola Contra el Cáncer; [actualitzat el 19/07/2013; accés 25 Octubre 2014]. Qué és el càncer de mama?. Disponible a: <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerPorLocalizacion/CancerMama/Paginas/quees.aspx>

(13) Baladín J. Tarea stroop como medida del impacto emocional en pacientes con cáncer de mama y familiares [tesi doctoral]. Madrid: Universidad Complutense de Madrid; 2014.

(14) Sociedad Española en Oncología Médica. Las Cifras del Cáncer en España. Madrid: Sociedad Española en Oncología Médica; 2014.

(15) Organización Mundial de la Salud (OMS) [Seu Web]. Organización Mundial de la Salud; [accés 25 Octubre 2014]. Cáncer de Mama: Prevención y control. Disponible a: <http://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/es/index3.html>

(16) International Agency for Research on Cancer. Latest world cancer statistics. Global cancer burden rises to 14.1 million new cases in 2012: Marked increase in breastcancers must be addressed [Internet]. Lyon, Geneva: International Agency for Research on Cancer; 2013. 223. Disponible a: http://www.iarc.fr/en/media-centre/pr/2013/pdfs/pr223_E.pdf

(17) Ferlay J, Soerjomataram I, Ervik M, et al. GLOBOCAN 2012 v1.0. Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC Cancer Base No. 11 [Internet]. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 2013. Disponible a: <http://globocan.iarc.fr>

(18) Pollán M. El càncer de mama, avui. Avenços en l'epidemiologia del càncer de mama femení. Mètode [revista en línia]. Universitat de València. 2013 [consulta 2014 Nov 2];(77): 71-75. Disponible a: <https://ojs.uv.es/index.php/Metode/article/view/2475/2161>.

(19) Almonacid V. Psicoterapia en càncer de mama: proposta y resultados de un programa estructurado [tesi doctoral]. Valencia: Universitat de València; 2013.

(20) Acinas P. Situaciones traumáticas y resiliencia en personas con càncer. PsiqBiol [revista en línia]. 2014 [consulta 2015 Feb 2];21(2):65-71. Disponible a: <http://www.elsevier.es/en-revista-psiquiatria-biologica-46-articulo-situaciones-traumaticas-resiliencia-personas-con-90338096#elsevierItemBibliografias>

- (21) Cardona E, Jaramillo A, Díaz V. Relación entre la personalidad tipo c y el cáncer: Estado del arte. *Psicoespacios* [revista en línea]. 2013 [consulta 2015 Dec 15];7(10):66-92. Disponible a: <http://revistas.iue.edu.co/index.php/Psicoespacios>
- (22) Morris T, Greer S. A "Type C" for cancer? Low trait anxiety in the pathogenesis of breast cancer. *Cancer Detect Prev.*1980;102(3).
- (23) Watson M, Greer, S. Development of a Questionnaire Measure of Emotional Control. *J Psychosom Res.* 1983;27(4):299-305.
- (24) Amaya A, Parra E. Evaluación del patrón de conducta tipo C y su relación con el control emocional en pacientes oncológicos. *Vanguardia Psicológica* [revista en línea]; 2010 [consulta 2014 Dec 5];1(1):70-87. Disponible a: dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4815120.pdf.
- (25) Grossarth R, Eysenck HJ. Psychosocial types and chronic diseases: Results of the Heidelberg prospective psychosomatic intervention study. *Topics in Health Psychology.* London: John Wiley & Sons;1988.
- (26) Contrada RJ, Leventhal H, O'Leary A. Personality and Health: Handbook of Personality. New York: Oxford University Press; 1990.
- (27) Andreu, Y. Consideraciones Conceptuales y Metodológicas en la Investigación Sobre el Patrón de Conducta Tipo C. *Análise Psicológica.* 1998;4(15): 569-579.
- (28) López AE, Ramírez C, Esteve R, Anarte M. El constructo de personalidad tipo C: una contribución a su definición a partir de datos empíricos. *Psicología Conductual.* 2002;10:229-234.
- (29) Sebastián J, León M. (2008). Variables Psicológicas y Cáncer de Mama: un Estudio Cuasi prospectivo de la Personalidad Tipo C. *Rev Latinoam Psicol.*2008; 41(3): 461-479.
- (30) Middleton J. Yo (no) quiero tener cáncer. 3ª ed. Santiago de Chile:Debolsillo. 2001.
- (31) Corbera E, Batlló M. Tratado en bioneuroemoción: Bases biológicas para el cambio de conciencia. 1ª ed. Barcelona: El grano de Mostaza;2014.
- (32) Martínez S. Enfermedades psicosomáticas y cáncer: a propósito de un caso. *Rev Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia* [revista en línea]. 2011; 1(1): 1-32. Disponible a: <http://www.psicociencias.com/revista/boletines/enfermedades%20psicosomaticas%20y%20cancer.pdf>

(33) De Haro MA, Gallardo LS, Martínez ML, Camacho N, Velázquez J, Paredes E. Factores relacionados con las diferentes estrategias de afrontamiento al cáncer de mama en pacientes de recién diagnóstico. *Psicooncología* [revista en línia]. 2014 [consulta 2014 Dec 21]; 11(1): 87-99.

Disponible a: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/44919/42835>

(34) Hernández F, Landero R. Aspectos psicosociales relacionados con la calidad de vida en mujeres con cáncer de mama. *Summa Psicológica UST* [revista en línia]. 2014 [consulta 2014 dec 16]; 11(1):99-104. Disponible a: dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4808694.pdf

(35) Coll G. «Me quedaré con lo positivo»: Análisis de blogs de mujeres con cáncer de mama. *Aloma* [revista en línia]. 2014 [consulta 2015 Feb 6]; 32(1): 33-44. Disponible a: <http://www.revistaaloma.net/index.php/aloma/article/view/217>

(36) García J, Domínguez ML. Fundamentos de la psicoterapia con mujeres afectadas de cáncer de mama. *Rev Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica* [revista en línia]. 2010 [consulta 2015 mar 7]; 16(2): 125-139. Disponible a: www.alcmeon.com.ar/16/62/06_garciaarroyo.pdf

(37) Juárez D, Landero R. Imagen corporal, funcionamiento sexual, autoestima y optimismo en mujeres con cáncer de mama. *Rev Electrónica Nova Scientia* [revista en línia]. 2011 [consulta 2015 Gen 16]; 7(4):17-34.

Disponible a: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3785174>

(38) Kern de Castro E, Moro L. Factores psicosociales relacionados con el autocuidado en la prevención, tratamiento y postratamiento del cáncer de mama. *Psicooncología* [revista en línia]. 2012 [consulta 2015 Gen 17]; 9(2-3):453-465.

(39) Organización Mundial de la Salud (OMS). Grupo sobre calidad de vida. ¿Qué es calidad de vida? [Internet]. *Foro Mundial de la Salud*. 1996;17(4):385-387. Disponible a: <https://extranet.who.int/iris/restricted/handle/10665/55264>

(40) Mera P, Ortiz M. La relación del optimismo y las estrategias de afrontamiento con la Calidad de Vida de Mujeres Con Cáncer de Mama. *Ter Psicol* [revista en línia] 2012 [consulta 2014 Dec 28]; 30(3):69-78. Disponible a: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-48082012000300007&script=sci_arttext

(41) Pastells S, Font S. Optimismo disposicional y calidad de vida en mujeres con cáncer de mama. *Psicooncología* [revista en línia]. 2014 [consulta 2015 Mar 24]; 11(1):19-29. Disponible a: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/44914>

(42) Campos M. Creciendo en la adversidad: Una revisión del proceso de adaptación al diagnóstico de cáncer y el crecimiento postraumático. *Escritos de Psicología* [revista en línea]. 2013 [consulta 2015 Feb 23]; 6(1):6-13. Disponible a:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1989-38092013000100002&script=sci_arttext

(43) Ricardo Sánchez R, Ballesteros MP, Anzola JD. Concepto de calidad de vida en mujeres con cáncer. *Rev Sal Pub* [en línea]. 2010 [consulta 2015 Feb 15]; 12 (6): 889-902. Disponible a: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S012400642010000600002&lng=es&nrm=iso&tlng=es

(44) Fernández M. La Salud 2.0 y la atención de la salud en la era digital. *Rev. Méd. Risaralda* [revista en línea]. 2014 [consulta Abr 19]; 20 (1):41-46.

Disponible a: <http://revistas.utp.edu.co/index.php/revistamedica/article/view/8483>

(45) De Semir V, Revuelta G. Información médica y educación sanitaria en la revolución de las TIC. *Quaderns de la Fundació Dr. Antoni Esteve* [revista en línea]. 2013 [consulta 2015 Apr 17]; 25:1-8. Disponible a: <http://www.esteve.org/periodismo20/>

(46) Estapé T, Estapé J, Soria-Pastor S, Díez A. Uso de Internet para evaluar el distrés psicológico en pacientes con cáncer de mama. *Psicooncología* [revista en línea]. 2014 [consulta 2015 Abr 22]; 1(2-3): 271-283.

Disponible a: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/47388>.

(47) AbtSacks A, Pablo S, Serrano P, Fernández E, Martín R. Necesidades de información y uso de Internet en pacientes con cáncer de mama en España. *GacSanit* [revista en línea]. 2013 [consulta 2015 Abr 21]; 27(3):241-247. Disponible a:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-91112013000300009&script=sci_arttext.

(48) Madelin R. *European Directory of Health Apps 2012-2013. A review by patient groups and empowered consumers* [Internet]. London: Patient View; 2011-2012. Disponible a: http://www.patientview.com/uploads/6/5/7/9/6579846/pv_appdirectory_final_web_300812.pdf

(49) Fundació TicSalut. Generalitat de Catalunya. Pla Mestre de Mobilitat (mHealth.Cat). *Estratègia i pla d'acció. Millorant l'atenció sanitària i el benestar social dels ciutadans* [Internet]. Barcelona: Fundació TicSalut; 2015.

Disponible a: <http://www.ticsalut.cat/media/upload/arxius/innovacio/PlamHealth.pdf>

(50) Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía, Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, Junta de Andalucía. *Estrategia de calidad y seguridad en aplicaciones móviles de*

salud [Internet]. Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía, Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, Junta de Andalucía; 2012. Disponible a: <http://www.calidadapsalud.com/>

(51) Larraya I. Normativa aplicable a las apps de salud. 7/4/2014. [Internet]. Disponible a: <http://ilarraya.com/mhealth-normativa-apps-salud/>.

(52) Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36) (I). Conceptual framework and item selection. *Med Care*.1992;30:473-83.

(53) Alonso J, Prieto L, Anto JM. La versión española del SF-36 HealthSurvey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin (Barc)*. 1995;104:771-6.

(54) Sherbourne CD, Stewart AL. (1991).The MOS Social Support Survey.*Soc Sci Med*. 1991;32(6):705-714.

(55) Costa G, Salamero M, Gil F. Validación del cuestionario MOS-SSS de apoyo social en pacientes con cáncer. *Med Clin (Barc)*.2007;128(18):687-91.

(56) Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria [Seu web]. Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria; Solicitud de acreditación [consulta 2015 Abr 17]. Disponible a: <http://www.sespm.es/unidades/solicitar>.

(57) Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. (Boletín Oficial del Estado, número 298, de 14-12-99).

(58) Green paper on mobile Health ("mHealth") [Internet].Brussels:European Commission;2014 [consulta 2015 Mar 27]. Disponible a: <http://ec.europa.eu/digital-agenda/en/news/green-paper-mobile-health-mhealth>

(59) Siurana JC. Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. *Veritas* [revista en línea]. 2010 [consulta 2015 Mar 7]; 22:121-157. Disponible a: <http://www.scielo.cl/pdf/veritas/n22/art06.pdf>.

(60) Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida. CodiÈtic. Lleida:Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida;2012.

(61) Ley 41/2002. De 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomia del Paciente i de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (Boletín Oficial del Estado, número 274, de 15-11-2002).

(62) Gencat.cat-Canal salut [seu Web]. Generalitat de Catalunya; 16.02.2012 [consulta 2015 Mar 20]. Consentiment informat.

Disponible a: http://canalsalut.gencat.cat/ca/home_ciutadania/salut_az/c/consentiment/

ANNEX

Índex Annex

Annex 1- Escala SF-36.....	64
Annex 2- Escala MOS.....	68
Annex 3- Cronograma.....	70
Annex 4-Consentiment informat.....	73
Annex 5- Enquesta de satisfacció.....	74

Annex 1-Escala SF-36 (53)

1. En general, usted diría que su salud es:

1 Excelente 2 Muy buena 3 Buena 4 Regular 5 Mala

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

1 Mucho mejor ahora que hace un año 2 Algo mejor ahora que hace un año
3 Más o menos igual que hace un año 4 Algo peor ahora que hace un año
5 Mucho peor ahora que hace un año

3. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

4. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

5. Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

6. Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

7. Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

8. Su salud actual, ¿le limita para agachar-se o arrodillarse?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

9. Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

10. Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

11. Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

12. Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

13. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

1 Sí 2 No

14. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

1 Sí 2 No

15. Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

1 Sí 2 No

16. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?

1 Sí 2 No

17. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?

1 Sí 2 No

18. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (estar triste, deprimido o nervioso)?

1 Sí 2 No

19. Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?

1 Sí 2 No

20. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

1 Nada 2 Un poco 3 Regular 4 Bastante 5 Mucho

21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

1 No, ninguno 2 Sí, muy poco 3 Sí, un poco 4 Sí, moderado 5 Sí, mucho 6 Sí, muchísimo

22. Durante las últimas 4 semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

1 Nada 2 Un poco 3 Regular 4 Bastante 5 Mucho

23. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez

24. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo nervioso?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez
6 Nunca

25. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez 6 Nunca

26. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez 6 Nunca

27. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez 6 Nunca

28. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez 6 Nunca

29. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez 6 Nunca

30. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Algunas veces 4 Sólo alguna vez 5 Nunca

31. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Algunas veces 4 Sólo alguna vez

32. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Algunas veces 4 Sólo alguna vez 5 Nunca

33. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

1 Totalmente cierta 2 Bastante cierta 3 No lo sé 4 Bastante falsa 5 Totalmente falsa

34. Estoy tan sano como cualquiera.

1 Totalmente cierta 2 Bastante cierta 3 No lo sé 4 Bastante falsa 5 Totalmente falsa

35. Creo que mi salud va a empeorar.

1 Totalmente cierta 2 Bastante cierta 3 No lo sé 4 Bastante falsa 5 Totalmente falsa

36. Mi salud es excelente.

1 Totalmente cierta 2 Bastante cierta 3 No lo sé 4 Bastante falsa 5 Totalmente falsa

Annex 2-Escala de MOS (55)

Aproximadament, ¿cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene Ud.? (Personas con las que se encuentra a gusto y puede hablar de todo lo que ocurre) _____

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone Ud. de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita? (Marque con un círculo uno de los números de cada fila).

Preguntas	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	La mayoría de veces	Siempre
Alguien que le ayude cuando tenga que hacer la cama.	1	2	3	4	5
Alguien con quien puede contar cuando necesita hablar.	1	2	3	4	5
Alguien que le aconseje cuando tenga problemas.	1	2	3	4	5
Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita.	1	2	3	4	5
Alguien que le muestre amor y afecto.	1	2	3	4	5
Alguien con quien pasar un buen rato.	1	2	3	4	5
Alguien que le informe y le ayude a entender una situación.	1	2	3	4	5
Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones.	1	2	3	4	5
Alguien que le abrace.	1	2	3	4	5
Alguien con quien pueda relajarse.	1	2	3	4	5
Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo.	1	2	3	4	5
Alguien cuyo consejo realmente desee.	1	2	3	4	5

Alguien con quien hacer cosas que le sirven para olvidar sus problemas.	1	2	3	4	5
Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo.	1	2	3	4	5
Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos.	1	2	3	4	5
Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales.	1	2	3	4	5
Alguien con quien se divierta.	1	2	3	4	5
Alguien que comprenda sus problemas.	1	2	3	4	5
Alguien a quien amar y a sentirse querido.	1	2	3	4	5

Annex 3-Cronograma

Juny 2015						
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30					
Dia 1: Reunió multidisciplinària integrada per tots els professionals.						
Dia 15: Reunió multidisciplinària integrada per tots els professionals.						
Juliol 2015						
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		
Tot el mes: La Treballadora social contactarà amb les empreses col·laboradores.						
Agost 2015						
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31						

VACANCES						
Setembre 2015						
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30				
<p>Dia 1: Reunió professionals amb empreses col·laboradores.</p> <p>Del 7 al 30: Disseny de l'app per part de Wake Up Health i cada professional cerca d'informació concreta.</p>						
Octubre 2015						
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	
<p>Tot el mes: Professionals i empresa encarregada del disseny implantaran la informació a l'app.</p>						
Novembre 2015						
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30					
<p>Presentació de l'app al Comitè d'Ètica de l'HUAV.</p>						

Desembre 2015						
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		
<p>Setmana de l'1 al 10: Desenvolupament als diferents sistemes operatius mòbils i cerca de participants del grup prova.</p> <p>Setmana del 13 al 31: Tallers.</p>						
<i>De Gener a Juny del 2016, mesos de prova</i>						
Juliol 2016						
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31
<p>Valoració de l'efectivitat de l'app i correcció d'errors.</p>						

Annex 4-Consentiment informat

Condicions d'ús

Benvingut a Opopa!

Aquesta aplicació està dirigida per professionals sanitaris amb la col·laboració de l'empresa WakeUpp Health i va adreçada a les dones amb càncer de mama de la província de Lleida. Aquests estaran autoritzats a accedir a totes les dades que s'emetin a l'aplicació, que estaran degudament xifrades i seran totalment confidencials segons la llei de protecció de dades de caràcter personal. Les dades personals que s'utilitzaran seran els valors resultants de les escales de valoració, sempre amb fins investigadors.

Accepto que he rebut aquesta informació, que en els tallers se m'ha informat dels beneficis, la finalitat i els riscos de participar-hi i que podré renunciar-hi en qualsevol moment.

Acceptar

Cancel·lar

Annex 5-Enquesta de satisfacció

L'objectiu d'aquest qüestionari anònim és millorar l'aplicació per al mòbil que està utilitzant. Si us plau, contesti a totes les preguntes marcant la resposta amb un cercle.

Gràcies

-Creu que les escales que realitza mensualment per valorar la qualitat de vida i el suport social són útils?

Molt dolenta Dolenta Normal Bona Molt bona

-Com ha estat la informació que ha rebut?

Molt dolenta Dolenta Normal Bona Molt bona

-Com creu que ha estat el tracte dels professionals quan han respòs algun dels seus dubtes en la secció de preguntes?

Molt dolenta Dolenta Normal Bona Molt bona

-Que li ha semblat poder compartir experiències amb altres pacients?

Molt dolenta Dolenta Normal Bona Molt bona

-Li recomanaria l'app a una amiga o coneguda?

Sí.

Per què? _____

No.

Per què? _____