

**CURSO DE VERANO: ATENCIÓN SOCIOSANITARIA Y
EDUCATIVA EN ENFERMEDADES RARAS**

UNIVERSIDAD DE BURGOS

**Centro de Referencia Estatal de
Enfermedades Raras**

**MESA REDONDA III: La investigación en el ámbito
sociosanitario y educativo**

Neuroemotion:

Equipo de investigación sobre aplicación de nuevas tecnologías a las enfermedades neuromusculares y del neurodesarrollo

UNIVERSIDAD DE DEUSTO

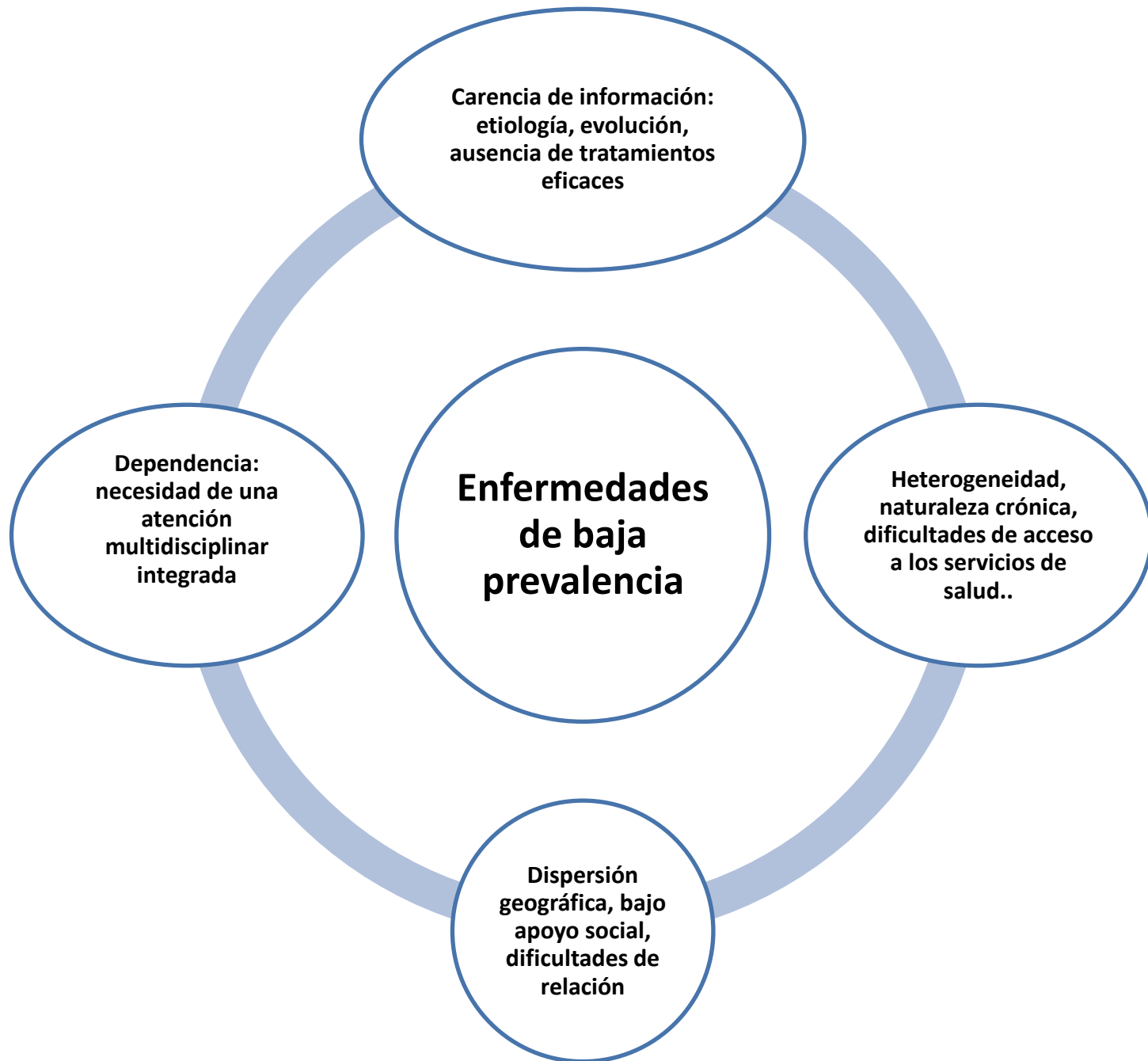
Imanol Amayra

Presentación

- Grupo de investigación reconocido por la UD, perteneciente a la Facultad de Psicología, que inicia su trabajo en 2004.
- Forma parte de las líneas de investigación adscritas al área de Neuropsicología del título de Grado y de Postgrado.
- Temáticas que estudia:
 - Enfermedades neuromusculares (ej.: distrofias).
 - Enfermedades neuromotoras.
- Especial interés hacia el colectivo de enfermedades raras.

Filosofía de trabajo

- Analizar la eficacia de la aplicación de las nuevas tecnologías de la comunicación en la mejora de la calidad de vida de personas con discapacidad muscular y motórica.
- Desarrollar aplicaciones diagnósticas y de intervención psicosocial que puedan ser incorporados al lenguaje y metodología de las nuevas tecnologías.
- Colaboración con especialistas en el campo sanitario y social interesados por estudiar el impacto de las nuevas tecnologías.



**Carencia de información:
etiología, evolución,
ausencia de tratamientos
eficaces**

**Dependencia:
necesidad de una
atención
multidisciplinar
integrada**

**Enfermedades
de baja
prevalencia**

**Heterogeneidad,
naturaleza crónica,
dificultades de acceso
a los servicios de
salud..**

**Dispersión
geográfica, bajo
apoyo social,
dificultades de
relación**



EUROPLAN

www.enfermedades.raras.org

‘Conferencia en España’

5 y 6 Noviembre de 2010. Burgos

ESTAMOS JUNTOS EN EL CAMINO, SABEMOS LO QUE QUEREMOS!



DECLARADA
ENTIDAD
DE UTILIDAD
PÚBLICA

RECOMENDACIONES DE EUROPLAN

- Definir un plan estratégico para las enfermedades raras, así como garantizar la transferibilidad de las recomendaciones europeas en cada uno de los países miembros.
- Áreas de trabajo:
 - Gobierno y Monitorización del plan de enfermedades raras.
 - Definición, codificación y registros en enfermedades raras.
 - **Información y formación en enfermedades raras.**
 - Investigación en enfermedades raras.
 - Centros, Unidades y Servicios de Referencia en enfermedades raras.
 - Modelo asistencial para las enfermedades raras.
 - Medicamentos huérfanos.
 - Fortalecimiento y capacitación de los pacientes con enfermedades raras.
 - Servicios sociales y líneas de ayuda para las enfermedades raras.

EUROPLAN

Proyecto Europeo para el Desarrollo de Planes Nacionales en ER
5 y 6 Noviembre - Conferencia Nacional en Burgos - CREER

7ª Recomendación

Fomentar la utilización de las nuevas tecnologías para un acceso rápido a la información especializada y asesoramiento personalizado al afectado y su entorno.

Utilizar internet como medio para proporcionar recursos de afrontamiento a los afectados de ER y sus familiares.

Facilitar la creación de redes on-line a través de las que compartir experiencias, información y estrategias

Promover que los portales institucionales incluyan links validados relacionados con formación-información de las ER.

EUROPLAN

Proyecto Europeo para el Desarrollo de Planes Nacionales en ER
5 y 6 Noviembre - Conferencia Nacional en Burgos - CREER



9ª Recomendación

Realizar actuaciones de formación específicamente dirigida a afectados y familiares destinados a adquirir conocimientos teórico-prácticos sobre las diferentes patologías desde un punto de vista bio-psico-social.

Neuroemotion

**Líneas de investigación del Equipo de
Enfermedades Neuromusculares y del
Neurodesarrollo**

Objetivos

- Diseñar, desarrollar y validar programas de evaluación e intervención psicosocial dirigidos a personas afectadas de enfermedades neuromusculares y trastornos del neuro-desarrollo, así como a sus familiares.
- Desarrollo de tecnologías, como Internet y de Realidad Virtual , destinadas a mejorar la calidad de vida de estas personas, desde el punto de vista psicosocial.



Línea de investigación 1
Programas de teleasistencia

La importancia de una línea de ayuda europea para personas con enfermedades raras

La Red Europea de Líneas de Ayuda para las Enfermedades Raras ha elaborado el artículo “Una red europea de líneas telefónicas de ayuda y correo electrónico que proporciona información y ayuda sobre las enfermedades raras-resultado de una encuesta con un mes de actividad”

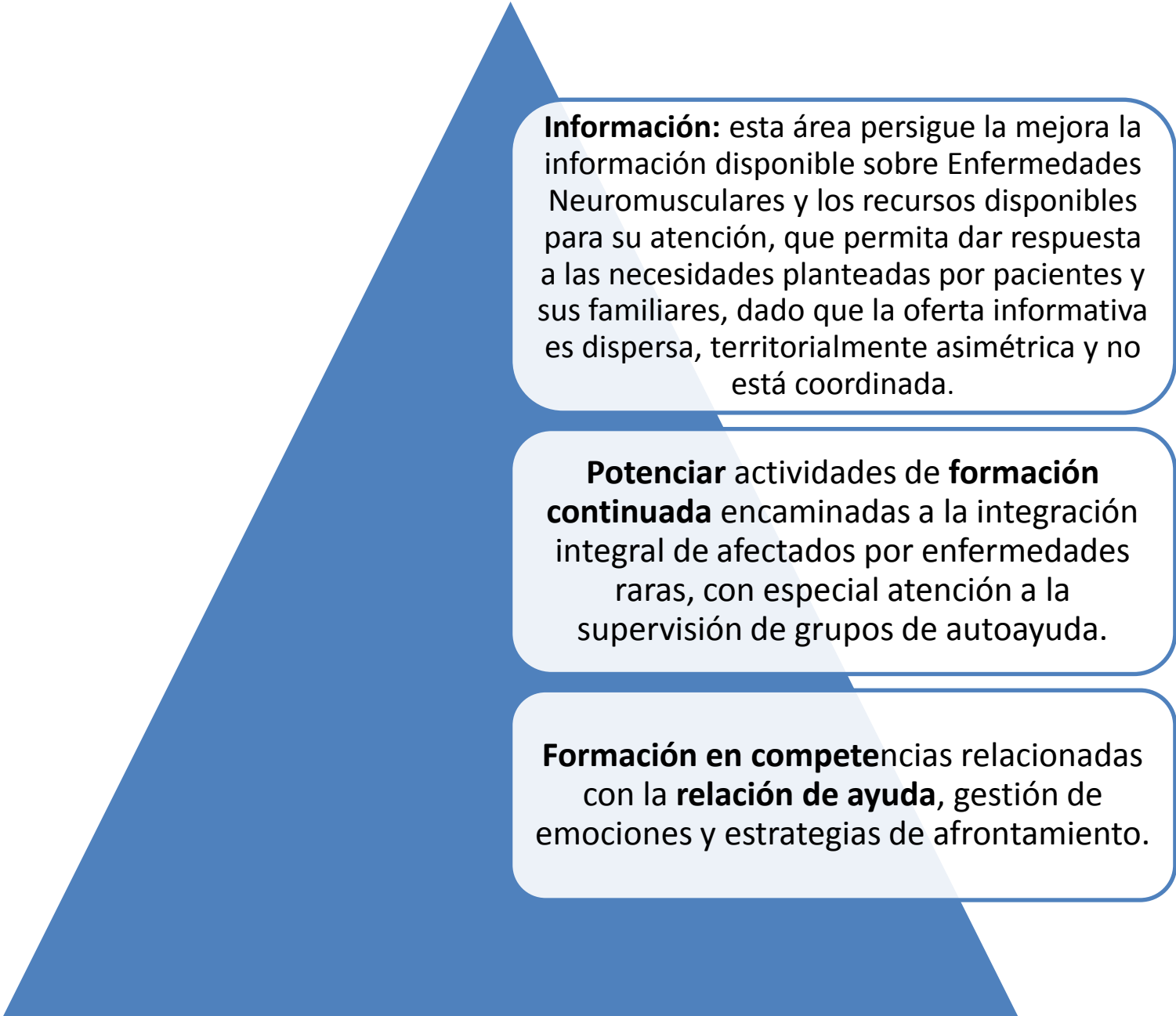
Algunos datos.....

- Samoocha et al. (2010): **El 58% de los usuarios de internet** consulta páginas sobre salud. Destaca entre ellos el colectivo de enfermos crónicos...
- Polisená et al. (2009): revisión de artículos publicados entre 1998-2008: los **servicios de telesalud suponían un ahorro de costes.....**
- Andreassen et al. (2007): 7934 personas sanas. La **eficacia de internet en el acceso a la información sanitaria y contacto con los sanitarios**
- A nivel de política social, la Unión Europea, mediante los programas marco de investigación y desarrollo, está favoreciendo la investigación en el ámbito tecnológico de la teleasistencia. La iniciativa ***i2010*** adoptada por la UE para el análisis de los desafíos de la sociedad de la información, bajo el lema: "*i2010: Una Sociedad de la Información europea para el empleo y el crecimiento*", **plantea la investigación en las TIC como uno de los motores de desarrollo europeo en el contexto de e-salud y e-cuidados.**

| Investigadores | Tipo de población | Instrumentos/ Intervención | Resultados |
|---------------------------------|--|--|---|
| Caputo (2014) | 32 pacientes con cuatro enfermedades raras | Historias de enfermedad recogidas mediante ordenadores | Dominios temáticos: desesperanza (12,74%), necesidad de autonomía (38,43%), anhelo de normalidad (11,89%), expectativas de recuperación (36,94%). |
| Wooton (2012) | 37,695 pacientes: Asma, EPOC, diabetes, insuficiencia cardíaca e hipertensión | Meta-análisis de 141 estudios | Resultados positivos en el 77%. La mejoría se mantiene a los 6 meses |
| Zissman et al. (2012) | 40 pacientes con Esclerosis Múltiple | Evaluación de la calidad de vida | Mejora de la calidad de vida y reducción de costes en un 35%-67% |
| Martin (2008) | 56 pacientes diagnosticadas de miastenia gravis | Cuestionarios y aplicación del método PROMESEM | Incremento del nivel de habilidades sociales |
| Coulson et al. (2005) | 572 mensajes de pacientes con síndrome de colon irritable | Análisis del contenido de mensajes de chats | Lo más solicitado es el apoyo informativo, seguido de apoyo emocional |
| Hubbard, Broome y Antia (2005) | 18 pacientes con fibrosis quística | Programa educativo basado en una web | Detección de estrategias de afrontamiento |
| Hopps, Pépin y Boisvert (2003). | 19 participantes con discapacidad física | Intervención cognitivo-conductual | Reducción de la sensación de aislamiento |

Objetivos psicoeducativos y de fortalecimiento de las redes sociales

Objetivos psicoeducativos



Información: esta área persigue la mejora la información disponible sobre Enfermedades Neuromusculares y los recursos disponibles para su atención, que permita dar respuesta a las necesidades planteadas por pacientes y sus familiares, dado que la oferta informativa es dispersa, territorialmente asimétrica y no está coordinada.

Potenciar actividades de **formación continuada** encaminadas a la integración integral de afectados por enfermedades raras, con especial atención a la supervisión de grupos de autoayuda.

Formación en competencias relacionadas con la **relación de ayuda**, gestión de emociones y estrategias de afrontamiento.

Objetivos terapéuticos y sociales



Reducir las barreras físicas y psicológicas

Llegar a personas que no pueden ser tratadas mediante las intervenciones terapéuticas psicológicas tradicionales



Desarrollar fuertes vínculos a pesar de la distancia física

Incrementar sentimientos de cohesión



Fomentar la creación de grupos de auto-ayuda

Compartir experiencias de afrontamiento
Fomentar la identidad grupal y sentimientos de pertenencia

Distrofia
Muscular de
Cinturas

Distrofia
Muscular de
Becker

Miastenia Gravis

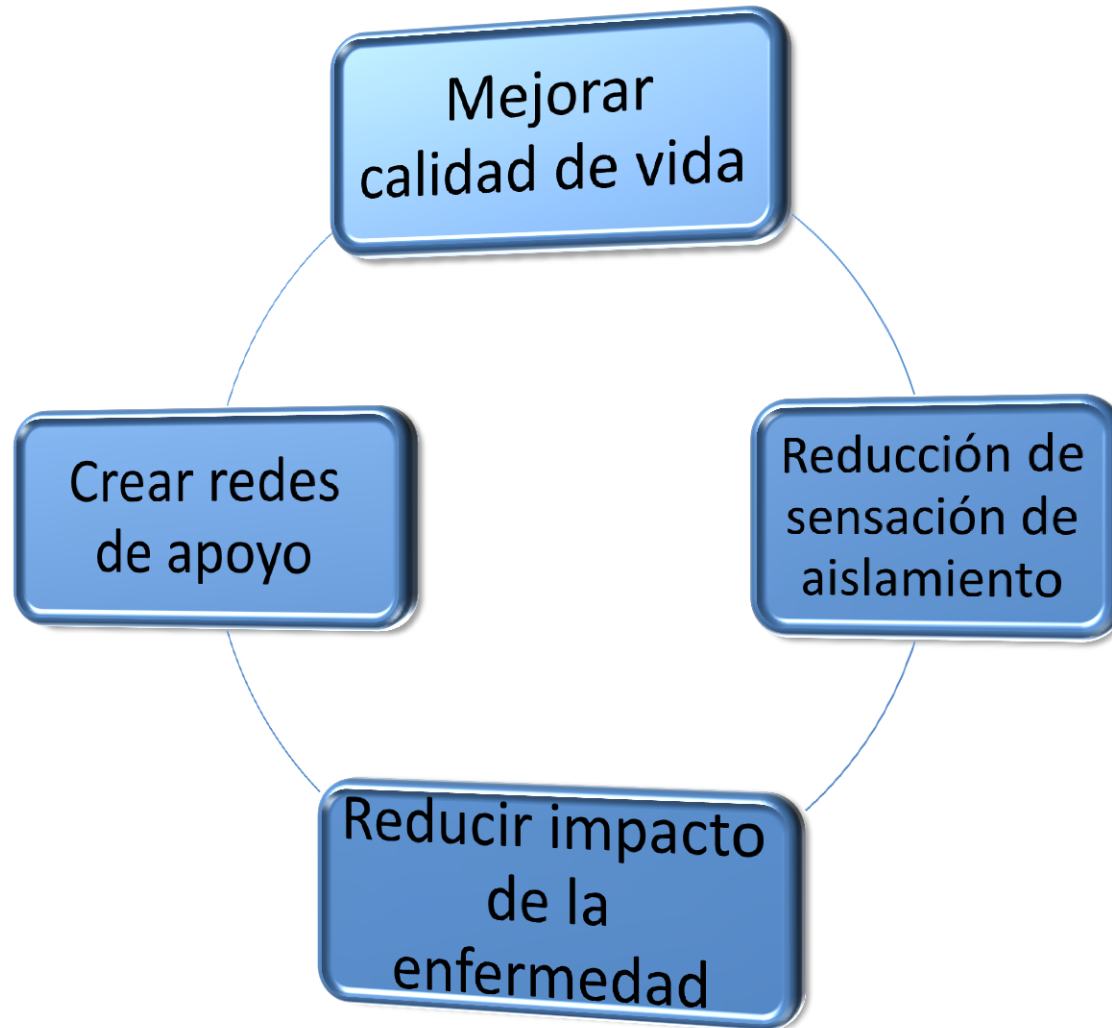
Distrofia Muscular
Facioescapulohumeral

¿Por qué?

- Enfermedades de baja prevalencia
- Enfermedades crónicas
- Síntomas similares
- Físicamente discapacitantes

- Dispersión geográfica
- Áreas rurales
- Sensación de aislamiento
- Dependencia

Objetivos





Sentido de coherencia:
necesidad de entender la
situación y de ser
entendido por los demás

Reducir la sensación de
incertidumbre

Apoyo social

Reducir sentimientos de
soledad

Aumento de la
percepción de auto-
eficacia

Primer paso → Crear una Website

The screenshot displays the website for the Neuro-emotion research team. At the top left, the Deusto logo is accompanied by the text 'Facultad de Psicología y Educación' and 'Psikologia eta Hezkuntza Fakultatea'. The team name 'Neuro-emotion' is written in a stylized font, with the subtitle 'Equipo de Investigación Enfermedades Neuromusculares y del Neurodesarrollo' below it. A search bar with the placeholder 'buscar...' is located in the top right corner. A blue navigation bar contains the following menu items: Inicio, Quiénes somos, Publicaciones, Noticias, Encuentros científicos, Links, and Colaboradores. The main content area features a grid of four blue buttons with corresponding images: 'Foro de Investigadores' (with a person at a computer), 'Bases de datos' (with a database icon), 'Galería Multimedia' (with a camera and microphone), and 'Participa en nuestra investigación' (with a hand holding a pipette). To the right of this grid is a white box titled 'ACCESO ZONA PRIVADA' containing input fields for 'Nombre de usuario' and 'Contraseña', and a blue 'INICIAR SESIÓN' button. At the bottom, the logo of the Basque Government is shown, along with the text 'EUSKO JAURLARITZA GOBIERNO VASCO' and 'OSASUN ETA KONTSUMO SAILA DEPARTAMENTO DE SANIDAD Y CONSUMO'. The text 'ENTIDAD PATROCINADORA' is positioned to the left of the logo.

Deusto
Facultad de Psicología y Educación
Psikologia eta Hezkuntza Fakultatea

Neuro-emotion
Equipo de Investigación
Enfermedades Neuromusculares
y del Neurodesarrollo

buscar...

Inicio Quiénes somos Publicaciones Noticias Encuentros científicos Links Colaboradores

Foro de Investigadores

Bases de datos

Galería Multimedia

Participa en nuestra investigación

ACCESO ZONA PRIVADA

Nombre de usuario

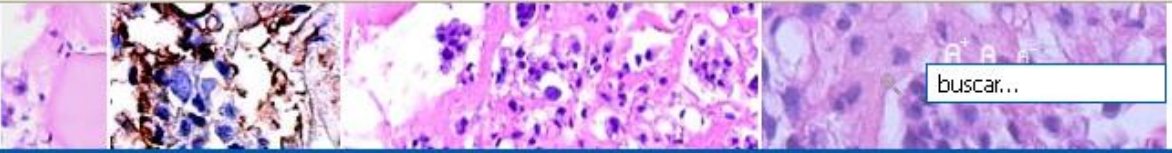
Contraseña

INICIAR SESIÓN

ENTIDAD PATROCINADORA

EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

OSASUN ETA KONTSUMO
SAILA
DEPARTAMENTO DE SANIDAD
Y CONSUMO



buscar...

Imágenes



Videos

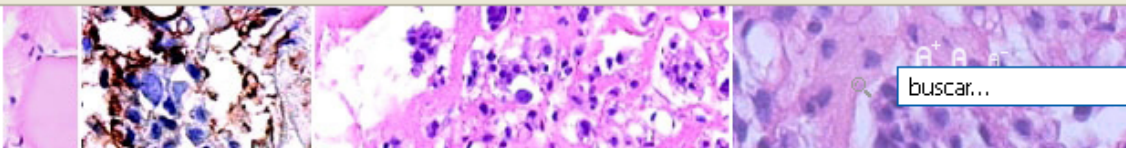


Audios



Presentaciones





Bases de datos

Mostrar # 20

- 1 [Revista ASEM](#)
- 2 [Revista Autonomía Personal](#)
- 3 [Solidaridad Digital - El Diario de la Discapacidad](#)
- 4 [Summa Neurológica](#)
- 5 [MANUAL MERCK](#)
- 6 [MEDLINE](#)
- 7 [PUBMED](#)
- 8 [NATURE](#)
- 9 [PLATAFORMA](#)
- 10 [SIIS](#)
- 11 [DISCAPNET](#)
- 12 [CEADAT](#)

Deusto *Neuro-e-motion*
 Facultad de Psicología y Educación
 Psikologia eta Hezkuntza Fakultatea

Equipo de Investigación
 Enfermedades Neuromusculares
 y del Neurodesarrollo

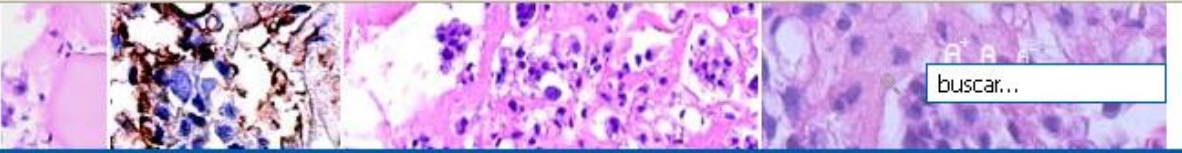
buscar...

Proyecto Deusto Enfermedades Neuromusculares

Acerca de la página

Equipo de investigación

Contacte con nosotros



buscar...

Bases de datos



Artículos medicina



Artículos psicología



Libros

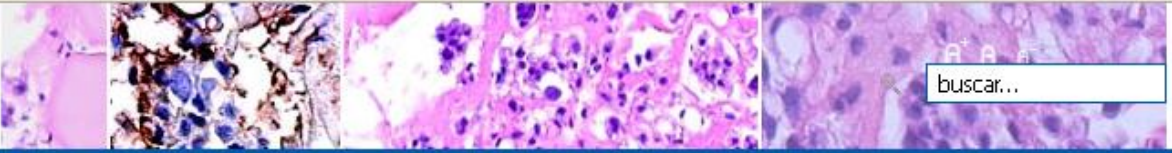


Artículos discapacidad



Tesis doctorales





buscar...

Noticias de prensa



Noticias investigación

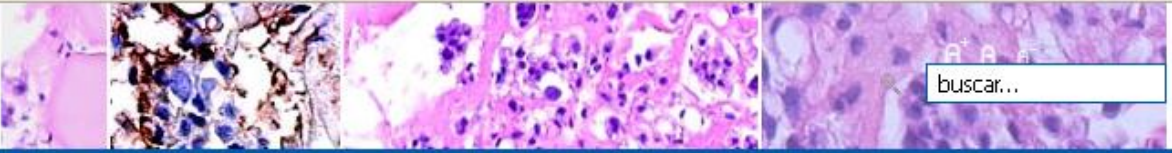


Noticias recursos



Noticias asociaciones






buscar...


Congresos




Jornadas

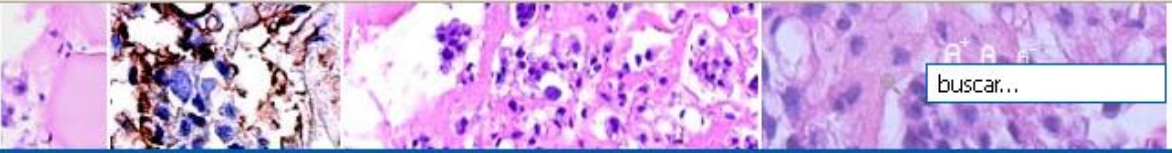


Conferencias



Cursos





Ocio y accesibilidad

Empleo y formación

Recursos gubernamentales

Asociaciones internacionales

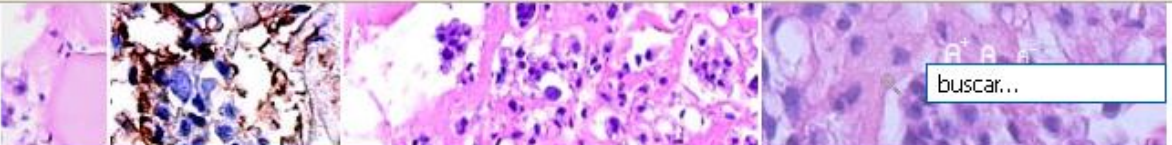
Centros de investigación

Asociaciones nacionales

Testimonios

Recursos sociales





Foros

Chat

Contenidos

Contacte con nosotros

ACCESO ZONA PRIVADA

Hola neuomagu,

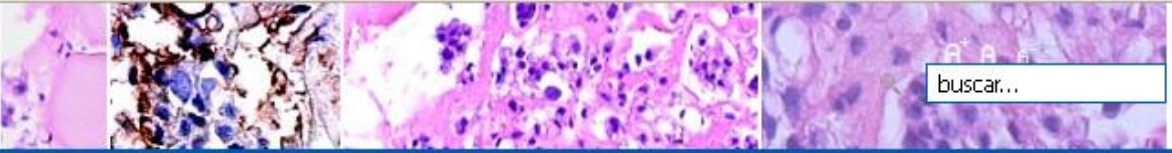
FINALIZAR SESIÓN



Facultad de Psicología y Educación
Psikologia eta Hezkuntza Fakultatea

Neuro-e-motion

Equipo de Investigación
Enfermedades Neuromusculares
y del Neurodesarrollo



buscar...

Foro cuestiones médicas

Foro cuestiones psicológicas

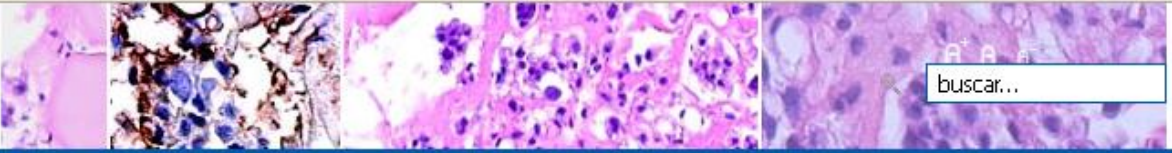
Foro cuestiones prácticas

Foro otros

ACCESO ZONA PRIVADA


Hola neuomagu,

FINALIZAR SESIÓN




buscar...


Instrucciones chat




Normas chat



Calendario chat



Entrada chat



ACCESO ZONA PRIVADA

Hola neuomagu,

FINALIZAR SESIÓN

Línea de investigación 1: teleasistencia

www.neuromuscular.deusto.es

Familiares, profesionales,
interesados...

- Área pública: información multidisciplinar (publicaciones, recursos, enlaces)
- Área privada

The screenshot displays the homepage of the 'Enfermedades Neuromusculares Proyecto Deusto' website. The top navigation bar includes links for 'Inicio', '¿Quieres saber?', 'Publicaciones', 'Noticias', 'Enlaces', 'Foro', 'Chat', 'Programa Desarrollo Emocional', and 'Contactar'. A search bar is located on the right. The main content area features a list of news items, including a call for applications for students with disabilities, a research article on dystrophin levels, and various blog posts. A sidebar on the left provides navigation options like 'Novedades', 'Acceso', and 'Contenido'. At the bottom, there is a section for 'Colaboradores' featuring the 'Fundación MM' logo and a copyright notice for 2005-2007.

Línea de investigación 1: teleasistencia

www.aventurapirata.deusto.es

Niños/as afectados/as

Área privada:

Actividades online

Chat grupal

Programa desarrollo HHSS

Aventura Pirata

JUEGOS HUMOR MÚSICA PARA LEER LA ESCUELA CINE Y TV NATURALEZA Y CIENCIA MUSEO ENLACE CHAT

Acceso a Aventura Pirata

Usuario:

Clave:

Recordarme

Entrar

¿olvidaste tu usuario?
Crea un nuevo usuario
Recupera tu clave

Menú principal

- Inicio
- Historia de la piratería
- Naturaleza y Ciencia
- Música
- Para leer
- Cine y TV
- Museo
- Enlace

AVENTURA PIRATA es una página web creada en el marco del Proyecto Deusto de Enfermedades Neuromusculares. Una iniciativa llevada a cabo por un grupo de investigadores del área de neurociología de la Facultad de FICE de la Universidad de Deusto, gracias a la financiación de Iberdrola, Inmerso y de la Asociación BE-NE (Asociación de Enfermos Neuromusculares de España).

En esta página los usuarios pueden encontrar un amplio abanico de contenidos de acceso público tanto creados por nosotros como cedidos.

En el área de acceso restringido, los niños y adolescentes participantes del proyecto podrán beneficiarse de un programa estructurado de actividades de ayuda al desarrollo y potenciar el autoestima, las Habilidades Sociales y las Estrategias para la Resolución de Problemas.

Patrocinador:

BE-NE

ORGANIZACIÓN NACIONAL DE ENFERMOS DE LA FIBROSIS MÚSCULAR
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE ESPAÑA

Programas de intervención con adultos

Intervención

1

Videokonferencias grupales
con un psicólogo

2

Videokonferencias
individuales con un neurólogo

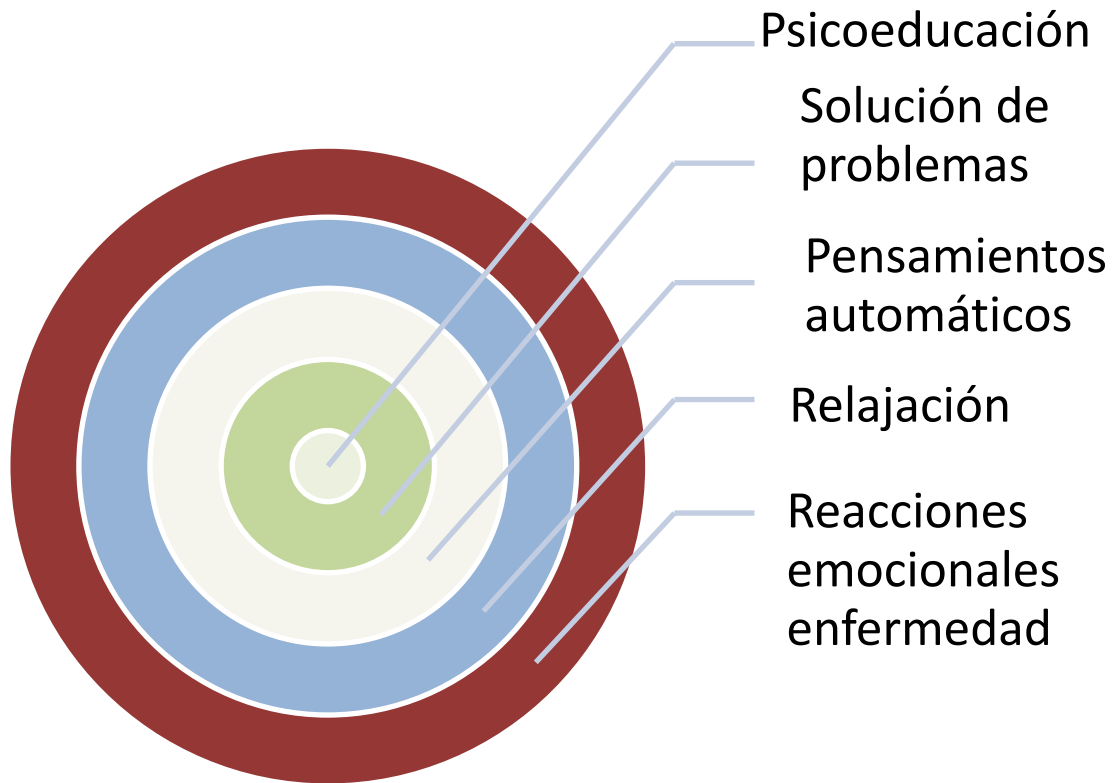
3

Foro sobre aspectos
biopsicosociales

1

Videoconferencias grupales con un psicólogo

- Sesiones quincenales
- 7 sesiones de 1 hora
- 4/5 participantes por grupo
- Programa utilizado: Skype





Videoconferencias individuales con un neurólogo

- Sesiones semanales
- Sesiones individuales
- Duración media de cada sesión: 15 minutos
- Objetivo: Resolver dudas generales sobre la enfermedad

Instrumentos de Medida

Entrevista Estructurada

Datos sociodemográficos y de salud

Estado de Salud

- Cuestionario de Salud SF-36
- Sickness Impact Profile (SIP)

Discapacidad

Cuestionario para la Evaluación de Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud II (WHO-DAS II)

Apoyo Social

Cuestionario MOS de apoyo social

Instrumentos de Medida

**Ansiedad/
Depresión**

Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HAD)

Autoeficacia

Escala de Autoeficacia General (GSE)

Afrontamiento

Cuestionario COPE

**Eventos
vitales
estresantes**

Escala de Acontecimientos Vitales Estresantes (AVE)

3

Foro sobre aspectos biopsicosociales

Foro cuestiones psicológicas



Cuestiones psicológicas

Foro cuestiones médicas



Cuestiones médicas

Foro cuestiones prácticas



Cuestiones prácticas

Foro de Testimonios



Testimonios

Programas de intervención con familiares de niños

Programa de Intervención (Área Restringida):

Grupos de Apoyo vía Chat

+

Ejercicios Individuales

Actividades Individuales On-line

- Autoestima
- Afrontamiento de la enfermedad
- Técnicas de relajación
- Ideas irracionales
- Apoyo social
- Comunicación
- Ocio

Inicio ¿Quiénes somos? Publicaciones Noticias Enlaces Exposiciones Foro Chat Programa Desarrollo Emocional

Contactar

Enfermedades Neuromusculares Proyecto Deusto

Estás aquí: Inicio > Programa Desarrollo Emocional > AUTOESTIMA AUTOCONCEPTO

AUTOESTIMA AUTOCONCEPTO

3.El felizometro: ¿Cuánto ha medido tu felicidad a lo largo de tu vida? Pon una X en el porcentaje que darías a tu nivel de felicidad desde los primeros momentos de tu vida hasta ahora.

| | 0-5 años | 5-10 años | 10-15 años | 15-20 años | 20-25 años | 25-30 años | 30-35 años | 35-40 años | 45-50 años | 50-55 años |
|------|----------|-----------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| 100% | | | | | | | | | | |
| 90% | | | | | | | | | | |
| 80% | | | | | | | | | | |
| 70% | | | | | | | | | | |
| 60% | | | | | | | | | | |
| 50% | | | | | | | | | | |
| 40% | | | | | | | | | | |
| 30% | | | | | | | | | | |
| 20% | | | | | | | | | | |
| 10% | | | | | | | | | | |

Cancelar Siguiete pregunta

Sala NEW

NEW - 1

ESTHER

Bienvenido! Entraste a [NEW] a las 2:18 pm
[NEW]: ESTHER entró a las 2:18 pm

En línea Opciones Guardar **B** *I*



Chat

- Herramienta TICS
- Aplicación psicología
- Grupal – individual
- Terapia – Apoyo psicológico
- Área estudio incipiente

Elementos del Counseling grupal on-line

IDENTIFICACIÓN CON EL GRUPO Y SENTIMIENTO DE PERTENENCIA.

UNIVERSALIDAD: COMPARTIR PENSAMIENTOS, MIEDOS, PREOCUPACIONES SIMILARES, FACILITANDO QUE SEAN VISTOS COMO NORMALES Y VÁLIDOS.

COMPARTIR APOYO EMOCIONAL E INSTRUMENTAL.

INTERCAMBIAR INFORMACIÓN Y ESTRATEGIAS DE RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS.

EXPRESIÓN EMOCIONAL.

DISCUSIÓN DE TEMAS EXISTENCIALES.

Proceso

- Fase de inicio (ejemplo)
 - Normas generales: aspectos éticos
 - Presentación
 - Expectativas
 - Objetivos
- Fase intermedia
 - Enfoque semidirectivo : humanista, cognitivo-conductual
 - Profundización temas de interés
 - Expresión emociones y manejo
 - Confrontar ideas irracionales
 - Facilitar el intercambio y reflexión de estrategias de afrontamiento y experiencias.
- Fase Final
 - Conclusiones
 - Despedida

Rol del terapeuta

- Fomentar y coordinar la participación
- Enfoque semidirectivo
- Introducir temas de discusión
- Facilitar la reflexión, discusión grupal de estrategias de afrontamiento y resolución de problemas
- Actitud empática



Accesibilidad

- Accesible a personas con problemas de movilidad y cuidadores
- Posibilidad de compaginar el cuidado con el Programa
- Evita desplazamientos
- Ahorro de tiempo



Anonimato visual - Desinhibición

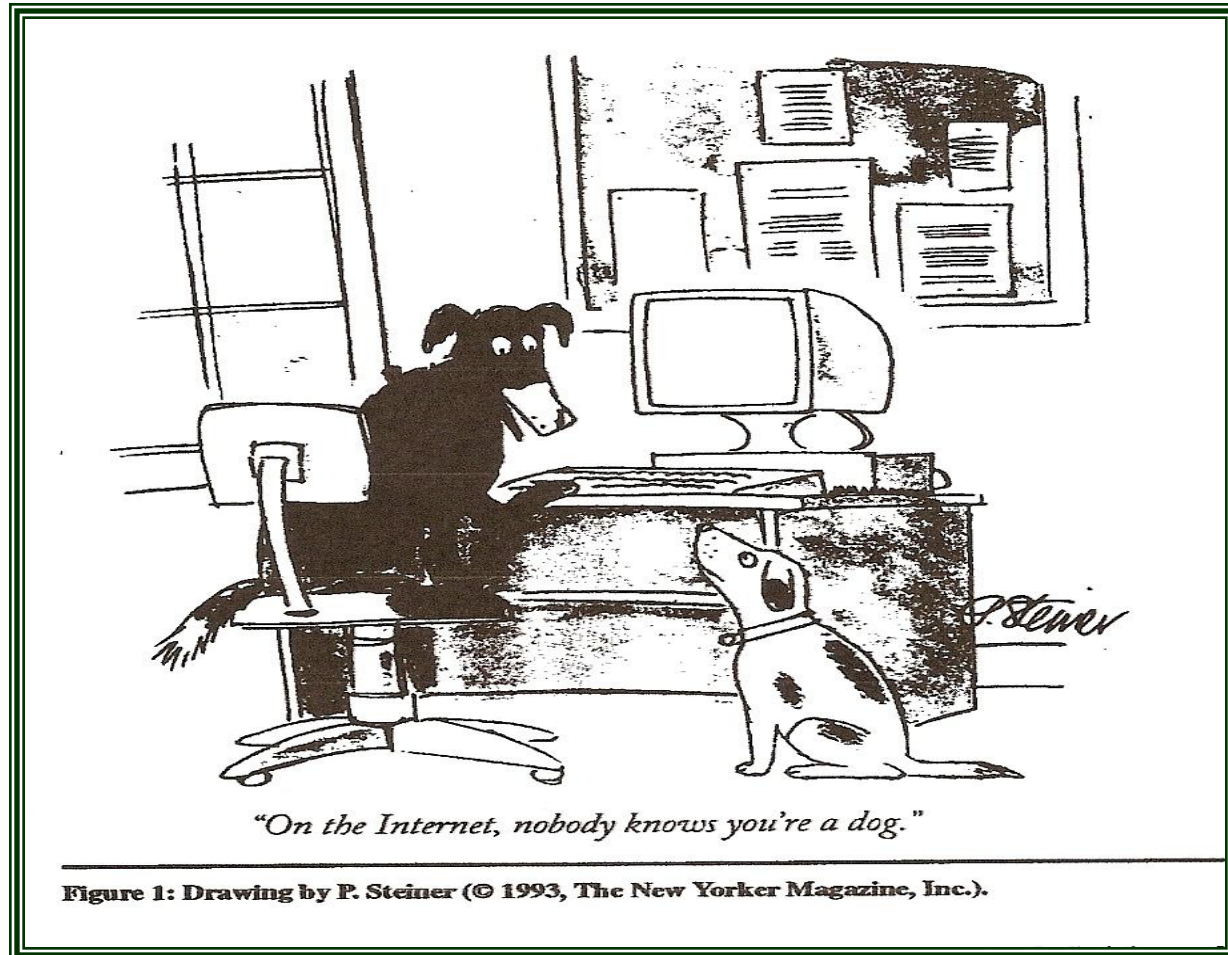
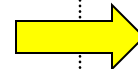
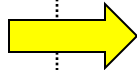


Figure 1: Drawing by P. Steiner (© 1993, The New Yorker Magazine, Inc.).

Expresión emocional y Apertura personal



Sesiones de Chat

- Descripción:
 - 8 sesiones (grupos pequeños 3-4 personas, divididos por sexo)
 - Continuidad de sesiones.
- Muestra: 15

Temas

- **Problemas del día a día**
- **Visibilidad** de la enfermedad, p.e. ante los medios de comunicación
- **Reacciones ante la enfermedad**, sentimientos de culpabilidad
- **Ocio y tiempo libre**, hobbies, ejercicio físico, actividades de relajación
- **Expresión de estados de ánimo**, de necesidades , expresión de quejas, de enfado, impotencia, alegría.
- **Comunicación**: visibilidad social, hablar sobre la enfermedad, ocio, relaciones sociales de los hijos
- **Hijos**: Relaciones sociales, educación hijos, diferencias por tener una enfermedad, comunicación sobre la enfermedad, infantilizar al hijo, relaciones con los hermanos, etapa evolutiva,
- **Trabajo**: problemas laborales, compaginar trabajo-cuidado del hijo
- **Preocupaciones médicas**: visitas al neurólogo o a otros especialistas, investigación médica, operaciones quirúrgicas, comunicación con los profesionales
- **Relaciones personales**: amigos, pareja
- **Comunicación entre miembros**: compartir la forma de afrontar la enfermedad, dar ánimos, comprensión
- Reflexión **autoconcepto**
- **Influencia de la enfermedad** en el estado de ánimo, personalidad, etc
- **Recursos sociales**: ley de dependencia,
- **Cuidados** que requiere la enfermedad: sobrecarga, reparto de tareas

Observaciones preliminares

- Adherencia
- Cambio de expectativas
- Chats paralelos
- Mayor participación de madres/grupo
Duchenne
- TICS-Psicología: Campo de investigación

Programas de intervención con niños

Programa de apoyo a niños y adolescentes con enfermedades neuromusculares

www.aventurapirata.deusto.es

Aventura Pirata

JUEGOS HUMOR MÚSICA PARA LEER LA ESCUELA CINE Y TV NATURALEZA Y CIENCIA MUSEO ENLACE CHAT

Acceso a Aventura Pirata

Usuario
Clave
 Recordarme
Entrar

¿Recuperar clave?
¿Quiere registrarse?
Regístrate aquí

Menú principal

Hasiera
Jokoak
Zinema eta Telebista
Natura eta Zientzia
Irakurtzako
Gure Museoa
Gazteentzako Musika
Umorea
Haurrentzako Musika
Eskola
Pirata Aventura

AVENTURA PIRATA es una página web creada en el marco del Proyecto Deusto de Enfermedades Neuromusculares. Una iniciativa llevada a cabo por un grupo de investigadores del área de neuropsicología de la Facultad de FICE de la **Universidad de Deusto**, gracias a la financiación de **Iberdrola**, **Imerso** y de la **Asociación BENE** (Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia).

En este portal se puede encontrar un amplio abanico de **contenidos de acceso público** tanto de carácter lúdico como didácticos.

En el área de acceso restringido, los niños y adolescentes participantes del proyecto, podrán beneficiarse de un programa estructurado de actividades dirigidas a desarrollar y potenciar la Autoestima, las Habilidades Sociales y las Estrategias para la Resolución de Problemas.

Patrocinadores:

Universidad de Deusto
Departamento de Neurociencias
Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación
Facultad de Psicología y Ciencias de la Educación

AREA PUBLICA de la web
Contenidos Didácticos y Lúdicos

AREA RESTRINGIDA de la web
Programa Psicoeducativo

PROGRAMA PSICOEDUCATIVO ON-LINE PARA NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENM

SUBPROGRAMA 6-9 Años

10 sesiones

Individualmente

- **Habilidades Sociales**

- La Sonrisa
- La Mirada
- Reconocimiento de Emociones
- Realizar Peticiones
- Las Gracias
- Los Saludos
- Las Quejas
- Habilidades Conversacionales
- Presentaciones

- **Estrategias de Relajación**

SUBPROGRAMA 10-18 Años

10 sesiones

Individualmente

- **Autoestima**

- **Habilidades Sociales**

- **Autonomía Personal**

- **Estrategias para Resolución de Problemas**

- **Manejo de Pensamientos Inadecuados**

- **Estrategias de Relajación**

+

**CHAT Grupal Semanal con el
Psicólogo**

EJEMPLO SESIÓN SUBGRUPO 10-18 AÑOS

① Introducción Teórica

② Actividad (web)

Misión para casa

Chat Grupal (con psicólogo)



CONCLUSIONES

- ❑ Reducción de aislamiento social
- ❑ Incremento de las Interacciones a través del Chat Grupal
- ❑ Apoyo on-line, complemento o medio para lograr y mantener una red social
- ❑ A mayor discapacidad, apoyo online mayor utilidad



Puntos fuertes de la teleasistencia

- Adecuación a las necesidades físicas: dificultades de desplazamiento...
- Apoyo dentro del propio hogar.
- Acceso a muestras más heterogéneas.
- Puede servir para plataformas del aprendizaje.
- Útil en un primer momento para personas con ansiedad social, problemas de imagen corporal...
- Útil en tratamientos de corta duración.
- Estrategias de afrontamiento:
 - Apoyo informativo: interpretación de síntomas, manejo de la enfermedad y el uso de información proporcionada.
 - Apoyo emocional.

Puntos débiles de la teleasistencia

- Disponibilidad de acceso a las TICs.
- Manejo y control de los sistemas informáticos.
- El número de participantes es limitado: 8 personas máximo.
- Mensajes ambiguos que pueden ser interpretados de forma negativa u hostil.
- Comunicación parcial en algunos casos chats: ausencia de claves visuales y auditivas.
- Desinhibición.

Línea de investigación 2: Realidad virtual (e-Motion1)

Diseño de software de realidad virtual para evaluar y potenciar capacidades relacionadas con la interacción social, tales como la *empatía* o la capacidad de reconocer *expresiones faciales* emocionales en población con trastornos neuromusculares y del neurodesarrollo.



e-Motion1

Reconocimiento de expresiones faciales
Teoría de la Mente



Sin emoción

Alegría

Asco

Enfado

Miedo

Tristeza

Sorpresa





NEUTRO

ALEGRÍA

ENFADO

TRISTEZA

MIEDO

SORPRESA

ASCO

A Respuesta

+ Elegir

e-Motion1

Capacidad de empatía



e-Motion1

Desarrollo y validación (aprox. n=1400):

- Población infantil sana 8-11 años
- Trastorno por Déficit de Atención e hiperactividad (TDAH) intervención terapéutica a través de la realidad virtual en el desarrollo de las Habilidades Sociales y la prevención de conductas agresivas.

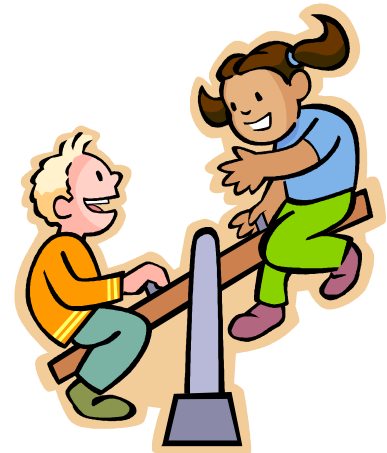


Línea de investigación 3: e-Motion2

Desarrollo y validación:

Herramienta para la evaluación e intervención en habilidades sociales a través de la realidad virtual.

Colaboradores: VirtualWare y Nesplora.



Finalmente decidís jugar al juego que has propuesto. Mientras jugáis te das cuenta de que a Jon se le da muy bien. ¡Como siga así os va a ganar! ¿Qué le dirías?

No le dirías nada porque te da envidia. Pienso que ojalá yo fuera tan bueno como él.

Le felicitarías porque es muy rápido y le dirías que se le dan muy bien este tipo de juegos.

Le dirías que ¡Ya basta!, que siempre tiene que ganar él. Propondrías jugar a otra cosa.

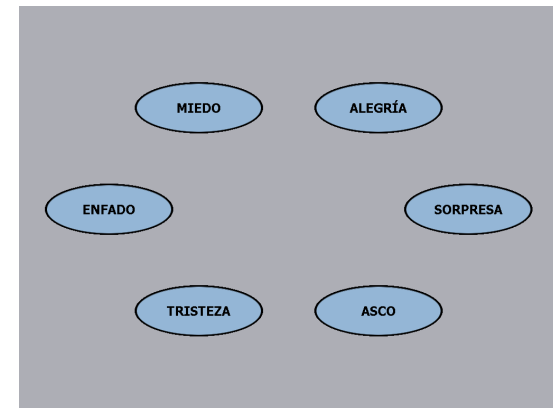


Línea de investigación 4: MG

Evaluación de la capacidad para reconocer expresiones faciales emocionales en personas con Miastenia gravis.



Colaboradores: Universidad de Ulm (Alemania), Asociación de Miastenia España (AMES) y Dra. Natalia Martín (Facultad Psicología de la Universidad de Valladolid).



Línea de investigación 5: Realidad virtual y captura de la imagen corporal y del movimiento (en proyecto)

- Análisis de los patrones miokinéticos.
- Coordinación y equilibrio.
- Captura de señales a través de electrodos: esquema corporal en movimiento.



Libro

Enfermedades neuromusculares: Bases psicosociales para la intervención



EPILOGO

Antonio Álvarez (Presidente de la Federación de Enfermedades Neuromusculares- ASEM).

INTRODUCCION

Miguel Ángel Ruiz Carabias (Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras, Burgos).

MODULO 1- DESCRIPCIÓN DISTROFIAS MUSCULARES

Capítulo 1. Descripción, etiología, epidemiología, pronóstico, evolución en distrofias en la edad adulta. Dr. Eduardo Gutiérrez Rivas (Departamento de Neurología del Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid).

Capítulo 2. Descripción, etiología, epidemiología, pronóstico, evolución en distrofias en la infancia. Dra. Karin Kleinsteuber (Facultad de Medicina, Universidad de Chile) y Dra. María de los Ángeles Avaria (Hospital Roberto del Río, Chile)

MODULO 2- CALIDAD DE VIDA EN AFECTADOS Y FAMILIARES

Capítulo 3. Aspectos psicosociales de las distrofias y miotonías. Dr. Corrado Angelini y Dra. Arianna Palmieri, (Departamento de Neurología, Universidad de Padova, Italia).

MODULO 3- AFRONTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD

Capítulo 4. Afrontamiento y distrofia muscular. Dra. Gerd Alhström (Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Jönköping, Suecia)

Capítulo 5. Reacción emocional ante el diagnóstico, evolución y tratamientos. Patricia Juinot (Psicóloga del Departamento de Pediatría, Cuidados Intensivos y Neurorespiratorios del Hospital Raymond Poincaré, Garches, Francia).

MODULO 4- ASPECTOS NEUROPSICOLOGICOS DE LAS DISTROFIAS MUSCULARES

Capítulo 6. Afectación cognitiva en distrofia miotónica y Distrofia muscular de Duchenne (Dra. Grazia D'Angelo, Dra. Sandra Gandossini y Dr. Bresolin, IRCCS Eugenio Medea, Bosisio Parini, Lecco, Italy).

Capítulo 7. Trastornos cognitivos y de personalidad en Distrofia facioescapulohumeral (Andone Sistiaga y Dr. Adolfo López de Munain, Servicio de Neurología del Hospital Donosti)

MODULO 5- INTERVENCION PSICOSOCIAL

Capítulo 8. Entrenamiento en habilidades sociales y emocionales *on-line* para personas diagnosticadas de miastenia gravis Natalia Martín Rivera, M^a Inés Monjas Casares, José Antonio Gil-Verona (Universidad de Valladolid)

Capítulo 9. El impacto psicosocial del consejo genético en enfermedades neuromusculares. Dra. María García Barcina y Dra. Esther Sarasola (Unidad de Genética del Hospital de Basurto, Bilbao).

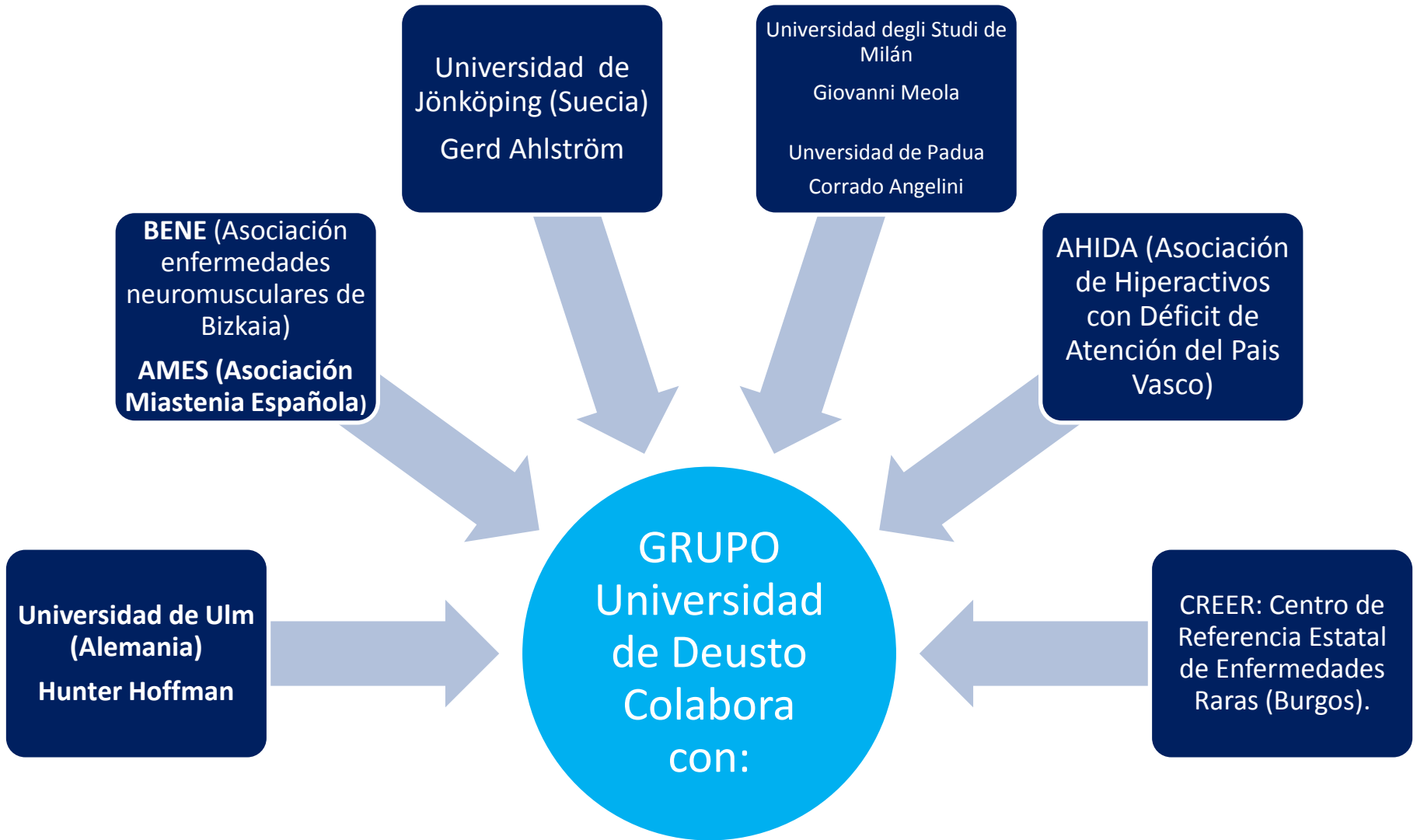
Capítulo 10. Apoyo psicológico online en enfermedades neuromusculares. Dr. Imanol Amayra, Dr. Juan Francisco López y Esther Lázaro (Facultad de Psicología de la Universidad de Deusto, Bilbao).

Capítulo 11. Apoyo psicológico online en niños con enfermedades neuromusculares. Dr. Imanol Amayra, Dr. Juan Francisco López y Esther Lázaro (Facultad de Psicología de la Universidad de Deusto, Bilbao).

APENDICES: Instrumentos de evaluación en personas afectadas por enfermedades neuromusculares y familiares.

- Agha, Z., Roter D. L., M., Schapira R. (2009). An Evaluation of Patient-Physician Communication Style During Telemedicine Consultations. *Journal of Medicine Internet Research* ;11(3):e3.
- Amayra Caro, I., López Paz, J. F. y Lázaro Pérez, E. (Eds). (2014). *Enfermedades Neuromusculares: bases para la intervención*. Universidad de Deusto Eds. ISBN: 978-84-15759-26-3.
- Amayra Caro, I., Lázaro Pérez, E., López Paz, J.F., De la Cruz Beldarrain, A. (2008). On-line psychological support for children and teenagers with neuromuscular diseases. *Neuromuscular Disorders*, 18, 821-822.
- Botella, C. et al. (2009). An e-Health system for the elderly (Butler Project): a pilot study on acceptance and satisfaction. *CyberPsychology&Behavior*, 12, 3, 255-262.
- Ganon, M. et al. (2008). An integrated strategy of knowledge application for optimal e-health implementation: a multimethod study protocol. *BMC Medical Informatics and Decisions Making*, 8, 17.
- Jometón, A., Sanz, M., Lázaro, E., López Paz, J. F., Amayra, I. (2014). Apoyo social en personas con enfermedades raras a través de un programa de actividad física presencial y online. *Kronos*, In Press.
- López Paz, J. F., Amayra Caro, I., Lázaro Pérez, E., De la Cruz Beldarrain, A. & Alday, E. (2009). Effectiveness of a Psycho-educational Online Program directed to children and teenagers with Neuromuscular Disease. *Journal of eHealth Technology and Application*, 7, 2, 72-77. (JETA, ISSN 1881-4581).
- Lázaro, E., Amayra, I., López Paz, J.F., Martínez, O., Jometón, A. y Larrakoetx. (2014). Apoyo psicológico online a familiares de personas con enfermedades neuromusculares. En Amayra, I., López-Paz, J.F. y Lázaro, E. (Eds.). *Enfermedades ea, Lneuromusculares. Bases para la intervención*. Editorial Deusto.
- Lázaro Pérez, E., Amayra Caro, I, López Paz, J. F., De la Cruz Beldarrain, A. & Alday E. (2009). Psychosocial Online program directed to parents of children and teenagers with neuromuscular disease. *Journal of eHealth Technology and Application*, 7, 2, 78-81 (JETA, ISSN 1881-4581).
- Martínez, O., Jometón, A., Pérez, M., Lázaro, L., Amayra, I., López-Paz, J. F., Oliva, M., Parada, P., Berrocoso, S., Iglesias, A., Caballero, P., De Nicolás y Martínez, L., and Bárcena, J. (2014). Effectiveness of Teleassistance at Improving Quality of Life in People with Neuromuscular Diseases. *The Spanish Journal of Psychology*, In press.
- Parada, P., Oliva, M., Lázaro, E., Amayra, I., López-Paz, J. F., Martínez, O., Jometón, A., Berrocoso, S., Iglesias, A., Pérez, M. and Bárcena, J. (2014). Anxiety, Depression and Self-Efficacy in Patients with Myasthenia Gravis. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 14, 1, 1-9. (Índice de impacto: 0.979).
- Polisen, J. et al. (2009). Home telehealth for chronic disease management: a systematic review and an analysis of economic evaluation. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 25, 339-349.
- Samoocha, D., Bruinvels, D., Elbers, N.A., Anema, J.R. y J van der Beek, A. (2010). Effectiveness of Web-based Interventions on Patient Empowerment: A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of Medicine Internet Research*;12(2):e20
- Vitacca, M., Bianchi, L., Guerra, A., Fracchia, C., Spanivello, A., Balbi, B. & Scalvini. (2009). Tele-assistance in chronic respiratory failure patients: a randomised clinical trial. *European Respiratory Journal*, 33, 411-418.
- World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. Geneva: WHO; 2001.
- Winter, Y., Schepelmann, K., Spottke, A., Claus, D., Grothe, C., Schröder, R., & ... Dodel, R. (2010). Health-related quality of life in ALS, myasthenia gravis and facioscapulohumeral muscular dystrophy. *Journal of Neurology*, 257(9), 1473-1481.

Entidades colaboradoras





Neuro-e-motion

Neuromuscular and Neurodevelopment Disorders Research Group

Facultad de Psicología y Educación - UNIVERSIDAD DE DEUSTO

Oscar Martínez Gutiérrez (Universidad de Deusto)

Amaia Jometón Elorriaga (Universidad de Deusto)

Manuel Pérez Álvarez (Universidad de Deusto)

Esther Lázaro Pérez (Universidad de Deusto)

Juan Francisco López-Paz (Universidad de Deusto)

Mireia Oliva Macías (Universidad de Deusto)

Pamela Parada Fernández (Universidad de Deusto)

Sarah Berrocoso Cascallana (Universidad de Deusto)

Andrea Iglesias Núñez (Universidad de Deusto)

Patricia Caballero (Universidad de Deusto)

Imanol Amayra Caro, (Universidad de Deusto)

José Eulalio Bárcena Llona (Servicio de Neurología, Hospital de Cruces)

Itziar Astigarraga (Servicio de Neurología, Hospital de Cruces)



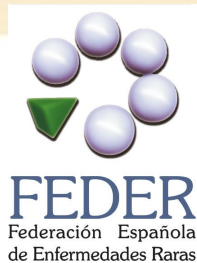
Datos de contacto

proyectodeusto@deusto.es

www.neuroemotion.deusto.es

La investigación en el ámbito sociosanitario y educativo

“La innovación escolar desde la perspectiva de personas con ER en el País Vasco: Historias de vidas, prácticas escolares, necesidades del sistema educativo y propuestas de mejora para una escuela y sociedad inclusiva”



Grupo INKLUNI (UPV/EHU)
Igone Arostegi, Zuriñe Gaintza, Naiara Berasategi,
Leire Darretxe, Nagore Ozerinjauregi,
Jose Ramón Orcasitas y Javier Monzón



MARCO TEÓRICO

DESARROLLO ESCUELA MÁS
INCLUSIVA Y DEMOCRÁTICA

Vivencias en los procesos de escolarización de personas con EBH y ER

Novedad

Reto

HISTORIAS
DE VIDA

RECORRIDO
ESCOLAR

DAR VOZ

VISIBILIDAD

Compromiso

BUENAS
PRÁCTICAS

PROTAGONISTAS

eman ta zabal zazu



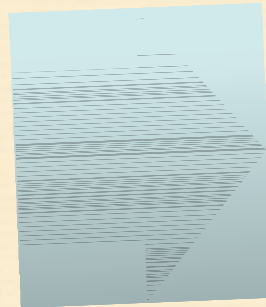
Universidad
del País Vasco

Euskal Herriko
Unibertsitatea

RED SANITARIA
RED EDUCATIVA
RED SOCIAL

Voz protagonistas

Narraciones
compartidas en grupo



Propuestas
mejora e
innovación



Universidad
del País Vasco

Euskal Herriko
Unibertsitatea

METODOLOGÍA

- Investigación coherente con Ed. Inclusiva.
- Superar el paradigma tradicional de entender a las personas como objeto de investigación.
- Primera buena práctica: Grupo Focales. Empoderamiento

Grupos
Focales

Investigación
cualitativa



Universidad
del País Vasco

Euskal Herriko
Unibertsitatea

METODOLOGÍA

Fases

1º FASE

- Diseño

2º FASE

- Grupos Focales

3º FASE

- Triangulación
- Propuestas Buenas Prácticas
- Curso de verano UPV/EHU



Familias

- 20 Participantes
- 10/10

Jóvenes

- Encuentros quincenales
- Diálogo con personas del equipo

eman ta zabal zazu



Universidad
del País Vasco

Euskal Herriko
Unibertsitatea

¿Quiénes somos?

- Somos únicos e irrepetibles
- Potencialidades y dificultades
- Personas queridas con las que compartimos nuestra vida
- Valoramos la alegría y las ganas de vivir
- Nos gusta que nos ayuden y ayudar a los demás
- Queremos que nos vean como a uno/a más



Universidad
del País Vasco

Euskal Herriko
Unibertsitatea

¿Qué os supone tener una ER?

- Dependiendo del contexto sentirnos como “bichos raros” o por el contrario sentirnos valorados/as.
- Aceptar que necesitamos ciertos apoyos
 - Sin invasión de la autonomía
 - Privacidad del acceso a nuestro cuerpo
- Reivindicar que somos personas y que tenemos derecho a decidir
- “Lucha” con las instituciones



¿Cómo es la historia familiar con un hijo/a con ER?

- Impacto del diagnóstico y preocupación por el futuro
- Romper las expectativas previas
- Lucha constante para superar obstáculos
- Valorar lo positivo de la situación
- Convertirte en apoyo de otras familias



¿Cómo recordáis vuestro paso por la escuela?

- Visitas y estancias a médicos/as y hospitales
- Con dificultades (Barreras arquitectónicas y actitudinales)
- Depende de la buena voluntad del profesorado (profesorado significativo y sobre todo la labor de las “auxiliares”)
- Aulas diferenciadas – “Nos sacaban de clase”
- La convivencia
- Presencia de brillos: el apoyo de la familia, amigo/a, profesor/a, auxiliares, logros



¿Cómo os gustaría proyectaros en el futuro?

- Vidas autónomas e independientes
- Igualdad de oportunidades
- Mayor presencia en medios de comunicación resaltando las habilidades

eman ta zabal zazu



Universidad
del País Vasco

Euskal Herriko
Unibertsitatea

¿Qué prácticas de éxito proponéis?

- Proyectos educativos inclusivos (vida social y relacional)
- Educación basada en el compañerismo y el respeto a la diversidad
- Tener altas expectativas sobre todo el alumnado
- Planificar experiencias educativas similares y compartidas con el resto de compañeros/as
- Mayor participación de la familia y comunidad en la escuela
- Dar voz y participación activa al alumnado
- Asociación como recurso para facilitar procesos de inclusión



Universidad
del País Vasco

Euskal Herriko
Unibertsitatea

CONTRIBUCIONES DEL PROYECTO

Conocer necesidades en sus procesos de escolarización desde la voz de los protagonistas

Crear un espacio para compartir experiencias a través de Grupos Focales

Personas con enfermedad como sujetos activos

Elaborar catálogo de buenas prácticas
(mejorar la escuela pública – ciudadanía comprometida)

Difundir los resultados para construir una escuela de calidad

ALGUNAS REFLEXIONES

Los resultados son esperables pero no generan cambios en los sistemas

Investigación Inclusiva: accesible, participativa y transformadora

Metodologías que permitan profundizar en las necesidades sociales y no en las necesidades de los investigadores

Innovación basada en la voz de protagonistas

Muchas gracias

eman ta zabal zazu



Universidad
del País Vasco

Euskal Herriko
Unibertsitatea



Investigación en Fisioterapia y Terapia Ocupacional en Enfermedades Raras

16 de junio de 2014

Montserrat Santamaría Vázquez

¡¡GRACIAS!!



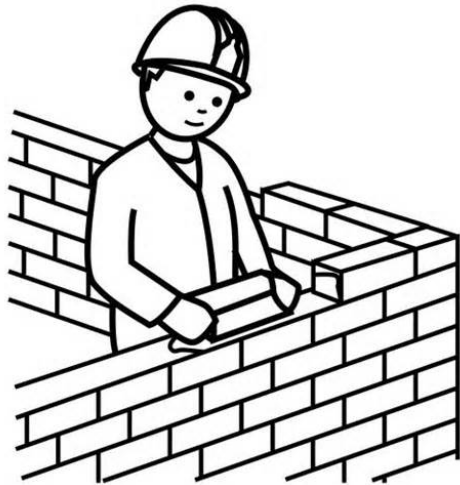


Investigación en Fisioterapia y Terapia Ocupacional

- ✓ ¿Por qué investigar?
- ✓ Principales problemas
- ✓ Sobre el marco teórico
- ✓ ¿Dónde investigamos?
- ✓ ¿Qué podemos investigar?
- ✓ Las herramientas
- ✓ Conclusiones

¿Por qué investigar?

En Fisioterapia y en Terapia Ocupacional



Construir una Ciencia

- ✓ Necesidad social
- ✓ Deber del profesional

CCSS basadas en la evidencia

CCSS basadas en pruebas

Principales problemas



Conocimiento
sobre metodología
y análisis
estadístico



Herramientas
Estandarizadas



Financiación

Principales problemas

En Enfermedades Raras

N

Exemplo: $a, b \in \mathbb{R}, n \in \mathbb{N}$
Teorema de Binomio
(de Newton con $n \in \mathbb{Q}$)

$$(a+b)^n = \sum_{j=0}^n \binom{n}{j} a^{n-j} b^j$$
$$(a+b)^n = a^n + n a^{n-1} b + \dots + \frac{n(n-1)\dots(n-j+1)}{1 \cdot 2 \dots j} a^{n-j} b^j + \dots + n a b^{n-1} + b^n$$
$$\binom{n}{j} = \frac{n!}{j!(n-j)!} = \frac{n(n-1)\dots(n-j+1)}{j!}$$

$j=1, 2, \dots, n-1$ $\binom{n}{0} = \binom{n}{n} = 1 = 0!$

$n! = 1 \cdot 2 \cdot 3 \dots n$

Triángulo de Pascal

| | | | | | |
|---|---|----|----|---|---|
| 1 | | | | | |
| 1 | 1 | | | | |
| 1 | 2 | 1 | | | |
| 1 | 3 | 3 | 1 | | |
| 1 | 4 | 6 | 4 | 1 | |
| 1 | 5 | 10 | 10 | 5 | 1 |

$\binom{n}{1} = \binom{n}{n-1} = n$
 $\binom{n}{j} = \text{mínimo } j, n-j$
no tiene $n+1$

Pequeña

Estadística más compleja

Marco Teórico



¿Dónde investigamos?

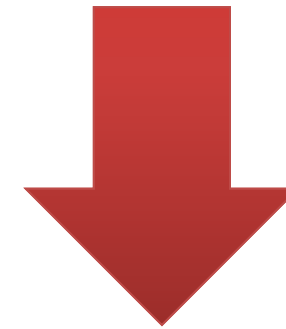
Marco teórico



Cambio de paradigma



Funcionamiento



Modelos arriba-abajo

Top-down approach

Razonamiento

Rango articular

Atención

Fuerza

¿Qué hace?

Equilibrio

Memoria

¿Cómo lo hace?

Tipo de pinza

Apoyos

Funciones ejecutivas

Tono muscular

¿Por qué no lo hace?

Dolor

Praxias

Herramientas funcionales

Escalas de Valoración Funcional

“Las escalas de valoración funcional miden cualquier **restricción o falta de habilidad** para realizar las actividades de la vida diaria, de un modo que se considera normal para una persona con la **misma edad, cultura y educación.**”

Modelos centrados en el cliente

¿Cómo lo percibe?

Calidad de vida

¿Qué podemos investigar?

¿Podemos investigar lo que queremos?

Podemos investigar
sobre cualquier
intervención o
programa que se
desarrolle

Pero es imprescindible:



Sólo lo que podemos medir

¿Qué podemos investigar?



Problemas con las herramientas



- Escasez de herramientas *estandarizadas* traducidas
- La traducción no es suficiente: proceso de validación
- Análisis de la aplicabilidad en nuestro contexto
- Otros:
 - ✓ Falta de “cultura” para usar herramientas estandarizadas

Algunas herramientas

PEDI



Habilidades funcionales:

- ✓ Cuidado personal
- ✓ Movilidad
- ✓ Función Social

Ayuda del cuidador

Modificaciones

(Productos de apoyo)



FIM

Medida de la independencia funcional



Cuidado personal

Esfínteres

Movilidad

- ✓ Transferencias
- ✓ Marcha

Comunicación

Conocimiento social

WeeFIM

Conclusiones



Cambio de filosofía

- Integrar el método científico en la práctica clínica
- Uso de herramientas estandarizadas



Manos a la obra!!

gracias!!!