



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



IMPLICACIONES PSICOLÓGICAS

de las **ENFERMEDADES RARAS:**

consecuencias en la salud y en la

calidad de vida

Cristina Pérez Vélez
Psicóloga del CREER

VIDEO: “EL CAZO DE LORENZO”

<https://www.youtube.com/watch?v=K0usZT3LGOQ>

CONCEPTO DE ENFERMEDAD RARA

Prevalencia $< 5 / 10.000$ (UE)

Menos de 200.000 casos (USA)

Prevalencia $< 4 / 10.000$ (Japón)

7.000 – 8.000
enfermedades raras

Baja prevalencia

Falta de información

Falta de conocimiento

Falta de investigación

Falta de especialistas

Falta de tratamiento

Falta de recursos

Diversidad etiológica

Afectación de diversos órganos,
sistemas, regiones anatómicas o
funciones

Progresivamente debilitantes

Multidiscapacidad / Pluridiscapacidad

Reducción en calidad/esperanza de vida

Muchas de ellas tienen ***carácter crónico*** y progresivo

Elevada mortalidad y alto grado de ***discapacidad***

El ***80%*** son ***genéticas***.

***Alto grado de dependencia y de carga social,
sanitaria y económica.***

Dispersión geográfica

El **65%** de estas patologías son graves e invalidantes

Comienzo precoz en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años)

Dolores crónicos (1 de cada 5 enfermos)

Discapacidad en la autonomía (1 de cada 3 casos)
Déficit motor, sensorial o intelectual

El **pronóstico vital**:

el 35% de las muertes antes de un año,

el 10% entre 1 y 5 años

el 12% entre los 5 y 15 años

TIPOS DE DEFICITS ASOCIADOS A LAS E R

Tipo de Déficit	% de enfermedades vinculadas
Déficit Intelectual	6,4 %
Afectación Psíquica y anomalías de comportamiento	48 %
Déficit de lenguaje	23 %
Déficit auditivo	24,1 %
Déficit visual	48,7 %
Déficit motor	43,8 %
Perjuicio estético	37,1 %
Déficit de funciones digestivas	2,9 %
Déficit de funciones hepáticas	17,1 %
Déficit de funciones renales y urinarias	18,6 %
Déficit de funciones metabólicas y enzimáticas	19,4 %
Déficit de funciones inmuno-hematológicas	38,0 %
Déficit que conllevan dolores crónicos	21,6 %
Déficit que conllevan pérdida de sensibilidad	12 %

La discapacidad asociada a las ER constituye una de los aspectos más relevantes que atañe a este grupo de enfermedades.

La adecuada cuantificación de su magnitud y el abordaje integral de las implicaciones que conlleva la discapacidad, constituyen indudablemente áreas de intervención preferentes para las personas afectas de ER y sus familias.

Las ER son la causa del 26% de los casos de discapacidad severa de tipo mental, sensorial, o neuromuscular

FACTORES QUE INFLUYEN EN COMO AFECTA LA ER

ENFERMEDAD

PACIENTE

ENTORNO SOCIAL

ENFERMEDAD

La gravedad de la enfermedad

Cómo cursa

Los tratamientos

Las limitaciones o dificultades

CIRCUNSTANCIAS QUE INFLUYEN DE MANERA DETERMINANTE

- 1. El que la enfermedad derive o no en una demencia.** Influye principalmente en la calidad de vida física y en la mayor dependencia que se va a generar del cuidador. La influencia en el aspecto psíquico es menor, ya que el afectado no es consciente del proceso que se está dando.
- 2. La gravedad de la enfermedad en cuanto a las perspectivas de vida.** Tiene consecuencias muy agudas en ambos aspectos, psicológico y físico.
- 3. Nivel de autonomía personal en el desarrollo de la vida cotidiana.** Además de las consecuencias en lo físico, también en los aspectos psíquicos influye de manera importante.
- 4. Edad de aparición de la enfermedad y/o edad en la que el afectado es consciente de que padece la enfermedad.** Vivir la enfermedad desde pequeño afecta de manera distinta que cuando se desarrolla más adelante, principalmente en el aspecto psicológico.

PACIENTE

Personalidad

Edad, nivel cultural y sexo

Recursos económicos

La motivación y las expectativas de resultado

Recursos propios para la superación

Apoyo social interpersonal: familia y amigos

PERSONALIDAD: RECURSOS PSICOLÓGICOS CONTRA LA ADVERSIDAD, EL MALESTAR Y LA ENFERMEDAD

Los recursos psicológicos de una persona son aquellos factores de protección psicológica que se asocian positivamente con la salud y el bienestar y que, a su vez, permiten aumentar la resistencia a la adversidad, pues facilitan una adecuada evaluación y afrontamiento de los cambios o dificultades de los sucesos vitales ocurridos en la vida (Remor, Amorós y Carrobles, 2006)

SOCIEDAD

Trato en hospital, médicos y otros profesionales

Opiniones de la sociedad sobre la Enfermedad

Influencia de esta en investigación, tratamientos...

Convicciones populares sobre la E. y su causa

Discusión abierta - discusión cerrada sobre la E.

Estigmatización: (vista, olor...)

SISTEMA DE APOYOS

- RECURSOS NATURALES: familia, amigos, compañeros, organizaciones y entidades no especializadas.
- RECURSOS BASADOS EN LA TECNOLOGIA: ayudas técnicas, tecnología de la información, tecnología inteligente, prótesis)
- RECURSOS BASADOS EN EL ENTORNO: accesibilidad...
- ESTRATEGIAS DE LOS PROFESIONALES DE APOYO: incentivos, habilidades o conocimientos, apoyos de comportamiento positivo.
- SEVICIOS PROFESIONALES: médicos, psicólogos, terapeuta ocupacional, fisioterapeutas...

GRAN IMPACTO EN TODA LA FAMILIA

- Muchas visitas médicas: pérdida de horas de trabajo/estudio
- Proceso de adaptación y nuevo enfoque vital
- Escasez de información, sentimiento de impotencia en el manejo diario de la enfermedad y en la toma de decisiones
- Alto coste del cuidado y tratamientos, lo que causa el empobrecimiento de la familia
- Dificultad de integración social, incomprensión, aislamiento, angustia, ansiedad

Necesidad de APOYO PSICOLOGICO a la familia

***“Los que sufren no
son los cuerpos;
son las personas”***
(Cassell, 1982)

La investigación médica convencional asume habitualmente que los efectos biológicos y psicosociales son simplemente aditivos. Sin embargo, estos efectos interactúan.

(Gardiner P, Riley DA. D)

EL MODELO BIOPSIKOSOKIAL

Es un marco teórico que incorpora pensamientos, creencias, comportamientos, el contexto social y sus interacciones, junto con los procesos biológicos, para entender mejor y manejar la enfermedad

En este modelo los procesos **biológicos, psicológicos y sociales** están integrados y **son inseparables**

Todos los problemas de salud son Biopsicosociales

El apoyo psicológico en las ER

¿Por qué?

- . Tardanza en el diagnóstico
- . Carecen de tratamiento
- . No tiene información adecuada
- . Incertidumbre sobre la evolución
- . Pocos casos y muy dispersos

Es muy importante atender las **necesidades psicológicas** de los pacientes paralelamente a sus necesidades de atención médica

RESPUESTAS PSICOLOGICAS

Alteración de emociones, pensamientos y comportamientos

- **EMOCIONES NEGATIVAS:** ansiedad, miedo, inseguridad, tristeza, indefensión, culpa, depresión...
- **RESPUESTAS COGNITIVAS:** preocupaciones, negación, bloqueos, pérdidas de memoria, fallos atencionales...
- **RESPUESTAS CONDUCTUALES:** pérdida de control, uso de sustancias adictivas, evitación, llanto, perplejidad, tartamudez...

CAMBIOS

GRAN INQUIETUD

FATIGA, MUCHO CANSANCIO

TENSIÓN MUSCULAR

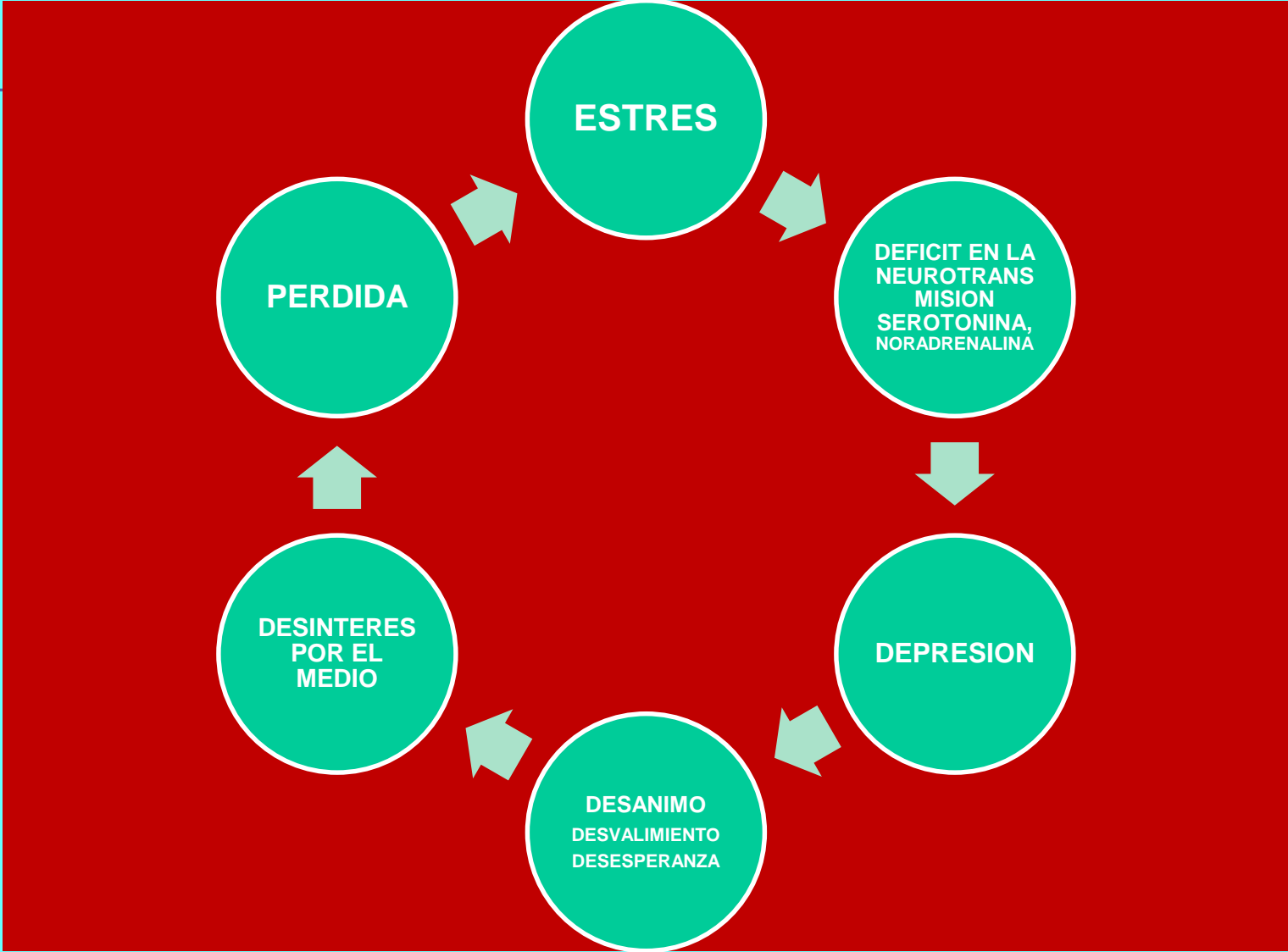
DOLORES DE CABEZA

DIFICULTAD PARA DORMIR

MAL HUMOR E IRRITABILIDAD

.....

ESTRES



ESTRES

PERDIDA

**DEFICIT EN LA
NEUROTRANSMISION
SEROTONINA,
NORADRENALINA**

DEPRESION

**DESANIMO
DESVALIMIENTO
DESESPERANZA**

**DESINTERES
POR EL
MEDIO**

FASES PSICOLOGICAS DE ADAPTACION

I FASE INCERTIDUMBRE Y CONFUSION

II FASE DESCONCIERTO

Incredulidad, rechazo y shock

"¿Está seguro de los resultados? "

"Esto no me puede estar ocurriendo a mí"

III FASE OPOSICION Y AISLAMIENTO

Depresión, ansiedad, insomnio,
concentración deficiente, enfados,...

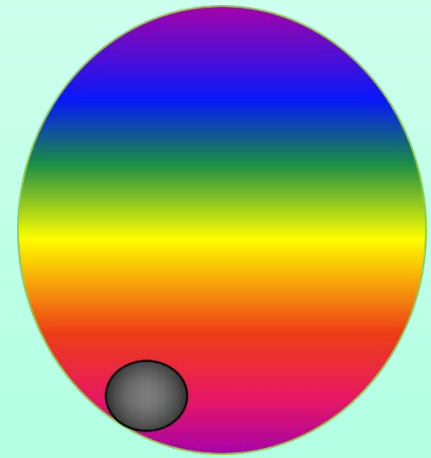
IV FASE DE RABIA Y TRISTEZA

Pensamientos molestos sobre la enfermedad
y la muerte se presentan con alta frecuencia
y parecen ser incontrolables

V FASE DE ADAPTACION

LA ADAPTACION

- Es cuando se pueden reducir a un mínimo los trastornos en las funciones de la vida
- Se regular el sufrimiento emocional
- Las personas continúan comprometidas y participan activamente en el proceso de superación de la enfermedad y siguen encontrando significado e importancia en sus vidas.



¿Qué entendemos por afrontamiento?

Cohen y Lazarus, lo describen como los esfuerzos, tanto orientados hacia la acción como mentales, que realiza la persona para manejar – es decir tolerar, reducir, minimizar las demandas internas (las que entre otras fuentes le pone la enfermedad) y del ambiente (las de los tratamientos, rehabilitación y otras), que cargan o sobrepasan los recursos de la persona.

EL AFRONTAMIENTO

**ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO
ACTIVO (utilizadas por las personas
optimistas):**

resolución de problemas
reestructuración cognitiva

**ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO
PASIVO (utilizadas por las personas
pesimistas):**

la autocrítica

RECURSOS PSICOLÓGICOS:

- la autoestima
- el sentido de coherencia
- la capacidad de expresión emocional
- el autocontrol emocional
- el optimismo
- el apoyo social
- la asertividad
-

FACTORES A TRATAR EN LAS ENFERMEDADES RARAS

1. Evaluar el significado subjetivo de la enfermedad
2. Evaluar el estado emocional del paciente
3. Evaluar el curso de la enfermedad
4. Evaluar la red de apoyo familiar y sanitaria del paciente
5. Evaluar las estrategias de afrontamiento del paciente
6. Reestructurar los significados disfuncionales de la enfermedad
7. Disminuir el nivel de miedo e incrementar la esperanza razonable
8. Intervenir para reducir el dolor y/o la ansiedad asociada
9. Incrementar la red de apoyo del paciente
10. Incrementar el nivel de actividad reforzante del paciente

INTERVENCION PSICOLOGICA

OBJETIVOS:

- Amortiguar el impacto emocional para facilitar el proceso de adaptación.
- Disminuir el sufrimiento
- Reducir la ansiedad y el estrés
- Superar momentos de frustración
- Ayudar a afrontar la incertidumbre y las pérdidas
- Eliminar sentimiento de culpa
- Prevenir la psicopatologización: depresión, ansiedad...

APRENDIZAJES

Estrategias adecuadas de afrontamiento

Potenciar la autoestima

Manejo y control de estrés

Canalizar y expresar emociones

Establecer pautas de comunicación efectiva intrafamiliar

Adquirir actitudes que favorezcan el bienestar emocional

Fijarse expectativas y objetivos realistas

Establecer sus propios límites

Ayudar a enfocar de forma positiva los problemas

.....

CALIDAD DE VIDA (SCHALOCK Y VERDUGO 2007)

Un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye.

DIMENSIONES:

- BIENESTAR EMOCIONAL
- RELACIONES INTERPERSONALES
- BIENESTAR MATERIAL
- DESARROLLO PERSONAL
- BIENESTAR FISICO
- AUTODETERMINACION
- INCLUSION SOCIAL
- DERECHOS

VIDEO: LO INCORRECTO

<https://www.youtube.com/watch?v=SBLiBLb23ZA>

Fundación PREVENT intenta ponernos en la piel de las personas con discapacidad a través del siguiente video en donde, partimos de situaciones tan absurdas que hasta resultan divertidas pero que quieren provocar un cambio importante: **una nueva mirada hacia la discapacidad** y la conciencia de que la peor barrera a superar está en cada uno de nosotros, en una mirada equivocada, en una exageración de la ayuda ofrecida, en nuestros miedos y prejuicios.



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



GRACIAS