



MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN ENFERMEDADES RARAS: EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN

**Cristina Pérez Vélez
Psicóloga del CREER**

POCOS ENFERMOS

POCO CONOCIDA

SE INVESTIGA POCO

ALTO % NO SE CURAN

ALTO % SON DEGENERATIVAS

FALTA DE MEDICAMENTOS



CRISIS:

INCERTIDUMBRE

PREOCUPACION

MIEDOS

ESTRÉS- ANSIEDAD

DEPRESION

BASE ETIOLÓGICA
DE UNA E. R.



BIOMEDICA (genética y metabólica)

PSICOLOGICA



- Como **desencadenantes** del trastorno biológico (hipótesis diátesis-estrés)
- **Modulando** su evolución (acelerando el curso de la enfermedad, intensificando su sintomatología, disminuyendo la adscripción al tratamiento, etc.)
- **Condicionando** la aparición de cuadros psicopatológicos (trastornos del ánimo, trastorno de ansiedad), reduciendo la calidad de vida del paciente y sus familiares.

**ENFOQUE BIO-PSICO-SOCIAL
ENFOQUE INTERDISCIPLINAR**

MIEDOS



ANSIEDAD



DEPRESION



INFORMACION

EVALUACION

INTERVENCION

SEGUIMIENTO

ADAPTACION

OBJETIVOS



- ALIVIAR EL SUFRIMIENTO EMOCIONAL Y FISICO**
- EVITAR UNA PSICOPATOLOGIZACION**
- CONSEGUIR UNA BUENA ADAPTACION**

Facilitar el proceso de cambio que conlleva una enfermedad rara e intentar minimizar este impacto emocional, para reducir el riesgo de consecuencias psicopatológicas y conseguir la adaptación.



ER
↓
ADAPTACION = CALIDAD DE VIDA

★ GRAVEDAD DE LA ENFERMEDAD

PERSONALIDAD

MOTIVACION
RECURSOS PSICOLOGICOS
ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

★ ENFERMO

APOYO SOCIAL

ETAPA DE LA VIDA

★ SOCIEDAD



A photograph showing a person from an overhead perspective, wearing a yellow protective apron and a purple long-sleeved shirt. They are sitting at a white table and painting their hands with blue paint. The table is covered with various colorful handprints in red, green, yellow, and blue. To the left, there is a white bowl containing paintbrushes and tubes of paint. In the upper right corner, the number '280' is written in black on the table surface. The background shows a tiled floor and a pink object.

ACTIVIDAD PSICOLOGICA:

AREA CLINICA: Asistencial

AREA EDUCATIVA: Difusión y Formación

AREA DE INVESTIGACION Y DOCUMENTACION

**DESTINATARIOS DE LA
INTERVENCION**

ENFERMO

ENTORNO FAMILIAR

PADRES DE UN NIÑO ENFERMO

GRUPOS

FASES PSICOLOGICAS DE ADAPTACION

I FASE INCERTIDUMBRE Y CONFUSION

II FASE DESCONCIERTO

III FASE OPOSICION Y AISLAMIENTO

IV FASE DE RABIA Y TRISTEZA

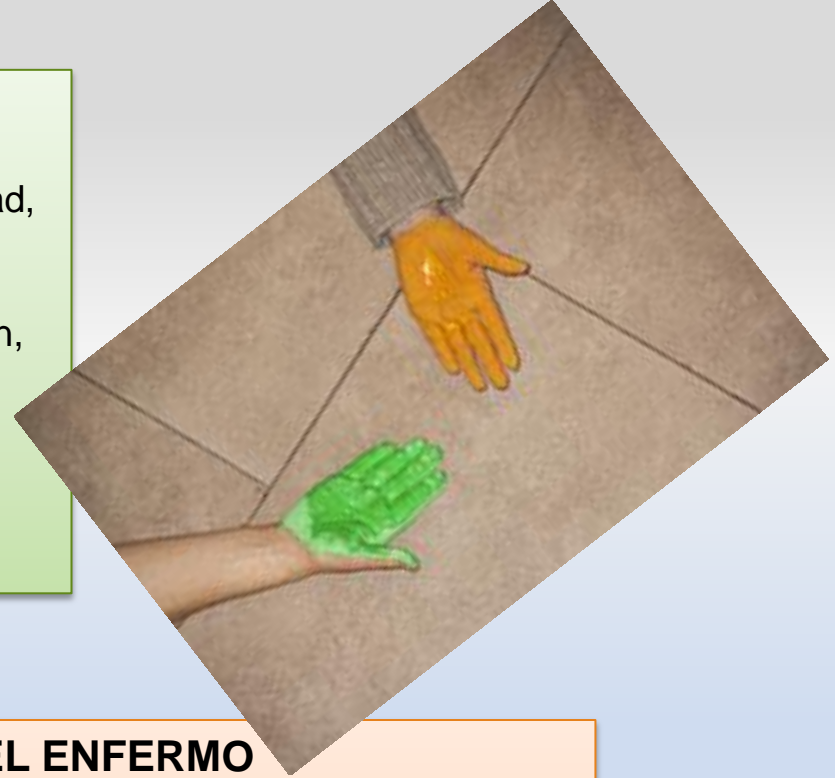
V FASE DE ADAPTACION

RESPUESTAS PSICOLÓGICAS

EMOCIONES NEGATIVAS: ansiedad, miedo, inseguridad, tristeza, indefensión, culpa, depresión...

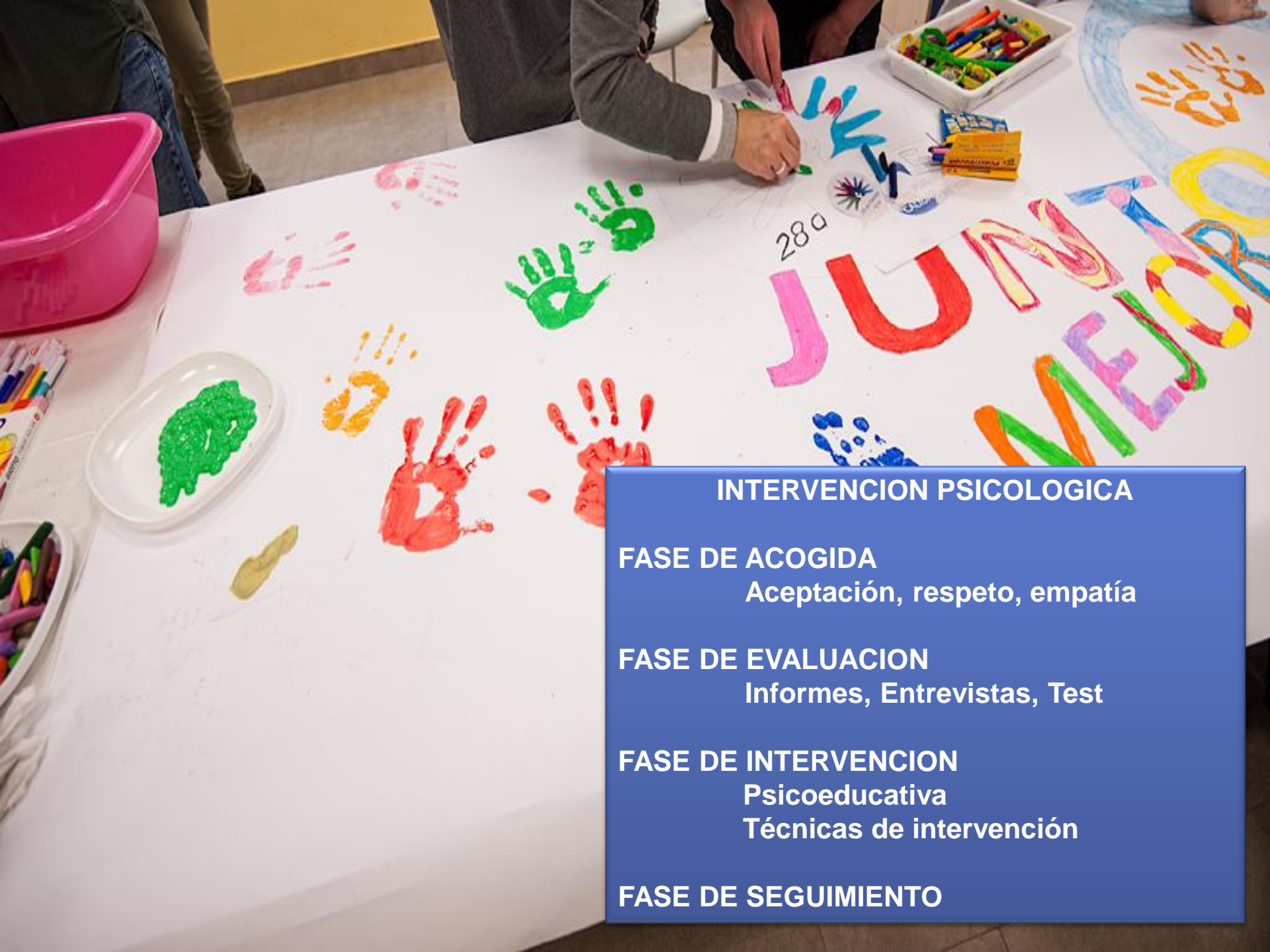
RESPUESTAS COGNITIVAS: preocupaciones, negación, bloqueos, pérdidas de memoria, fallos atencionales...

RESPUESTAS CONDUCTUALES: pérdida de control, agresividad, aislamiento, uso de sustancias adictivas, evitación, llanto...



QUE SIENTE EL ENFERMO

- Ansiedad, estrés, depresión
- Dolor de cabeza, tensión muscular...
- Otros dolores
- Preocupación por lo que piensan los demás
- Cambios de carácter, irritabilidad,
- Trastornos del sueño
- Disminución en el deseo sexual (por estrés, por miedo a embarazos)
- Reducción de sus relaciones sociales
- Miedo a la dependencia
- Pensamientos negativos recurrentes



INTERVENCION PSICOLOGICA

FASE DE ACOGIDA

Aceptación, respeto, empatía

FASE DE EVALUACION

Informes, Entrevistas, Test

FASE DE INTERVENCION

Psicoeducativa

Técnicas de intervención

FASE DE SEGUIMIENTO

HABILIDADES DE LA COMUNICACIÓN:

ESCUCHA ACTIVA

“ Si los hombres han nacido con dos oídos y una sola lengua es para hablar menos y escuchar más”
(Anónimo)



LA EMPATIA

Es la actitud que permite ponerse en el lugar del otro para comprender lo que experimenta y, de este modo, ser capaces de transmitir comprensión y ayuda.

-

EVALUACION

- INFORMES
- ENTREVISTAS
- TEST:
 - Depresión y Ansiedad: BECK, IDER, STAI...
 - Cuestionario de estilos de afrontamientos COPE
 - 16 PF-5
- EVALUACION DEL DOLOR:
 - Entrevista
 - EVA (escala analógica visual): sensorial y afectiva
 - Evaluación Aspectos emocional: SCL-90R. Inventario de síntomas. HAD, LSB-50.
 - Evaluación Aspectos cognitivos: CAD-R. Cuestionario de afrontamiento al dolor. Soriano, J. y Monsalve, V. (2002)



INTERVENCION COGNITIVO-CONDUCTUAL

TECNICAS:

Técnicas de relajación

Hipnosis

Biofeedback

Reestructuración cognitiva

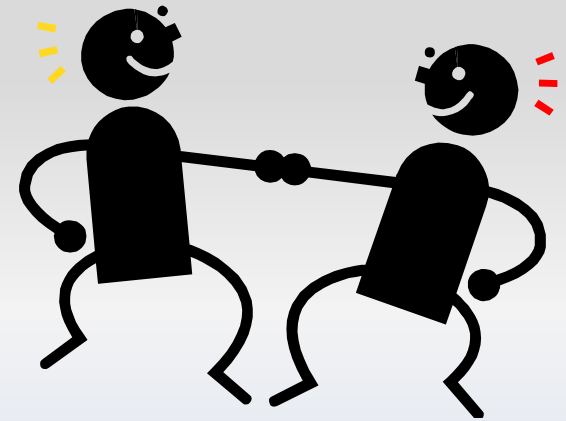
Solución de problemas

Habilidades sociales

Habilidades de afrontamiento

Modificación de conducta

.....



ESTRATEGIAS PARA REESTRUCTURAR DISTORSIONES COGNITIVAS

Reatribución de responsabilidades

Búsqueda de interpretaciones alternativas

Debate de creencias irracionales

Desarrollo de valoraciones flexibles, objetivas y racionales

INTERVENCION PSICOLOGICA

- Amortiguar el impacto emocional para facilitar el proceso de adaptación
- Conseguir normalizar la vida
- Adquirir estrategias adecuadas de afrontamiento
- Reducir la ansiedad y el estrés
- Prevenir trastornos: depresión, ansiedad
- Afrontar las perdidas
- Eliminar sentimiento de culpa
- Potenciar la autoestima
- Asertividad
- Relaciones sociales
- Canalizar y expresar emociones
- Establecer pautas de comunicación efectiva
- Adquirir actitudes que favorezcan el bienestar emocional
- Ayudar a enfocar de forma positiva los problemas
- Tomar decisiones
- Mantener la autonomía

RECURSOS PSICOLÓGICOS

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

EL AFRONTAMIENTO

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO ACTIVO

- resolución de problemas
- reestructuración cognitiva

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO PASIVO

- la autocrítica
- negar el problema

ESTRATEGIAS EXITOSAS PARA LA ADAPTACIÓN

- **CENTRADAS EN LOS PROBLEMAS** ayudan a los pacientes a manejar problemas específicos al tratar directamente de modificar situaciones problemáticas.
- **CENTRADAS EN LAS EMOCIONES** ayudan a las personas a regular su grado de sufrimiento emocional.
- **CENTRADAS EN EL SIGNIFICADO** ayudan a los pacientes a comprender porqué ha sucedido y el impacto que la enfermedad tendrá en su vida.

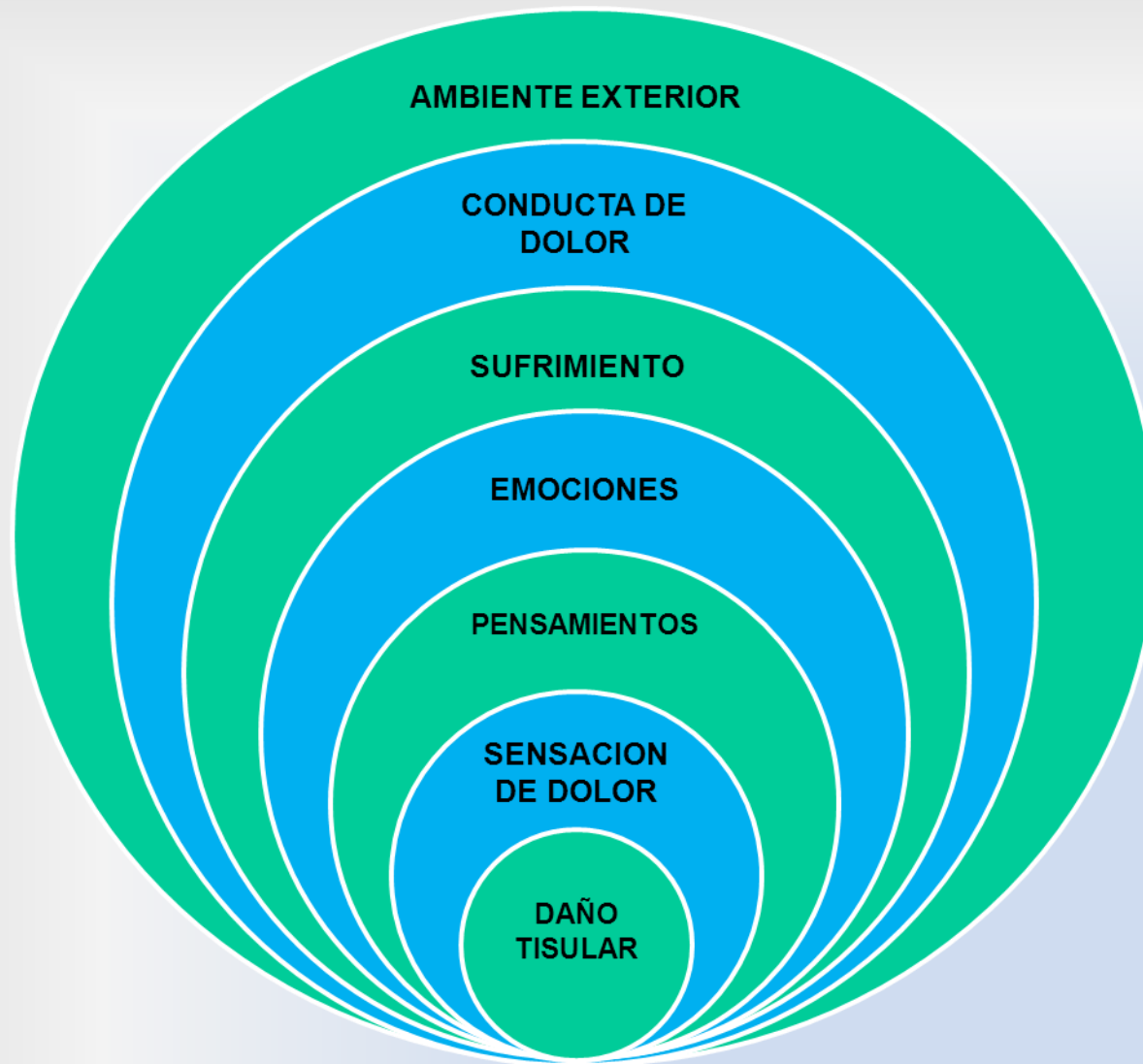
BUENA ADAPTACION:

las personas continúan comprometidas y participan activamente en el proceso de superación de la enfermedad y siguen encontrando significado e importancia en sus vidas.

MALA ADAPTACION

Las personas que no se adaptan a menudo se desconectarán, retraerán y sentirán desesperanza.

EL DOLOR

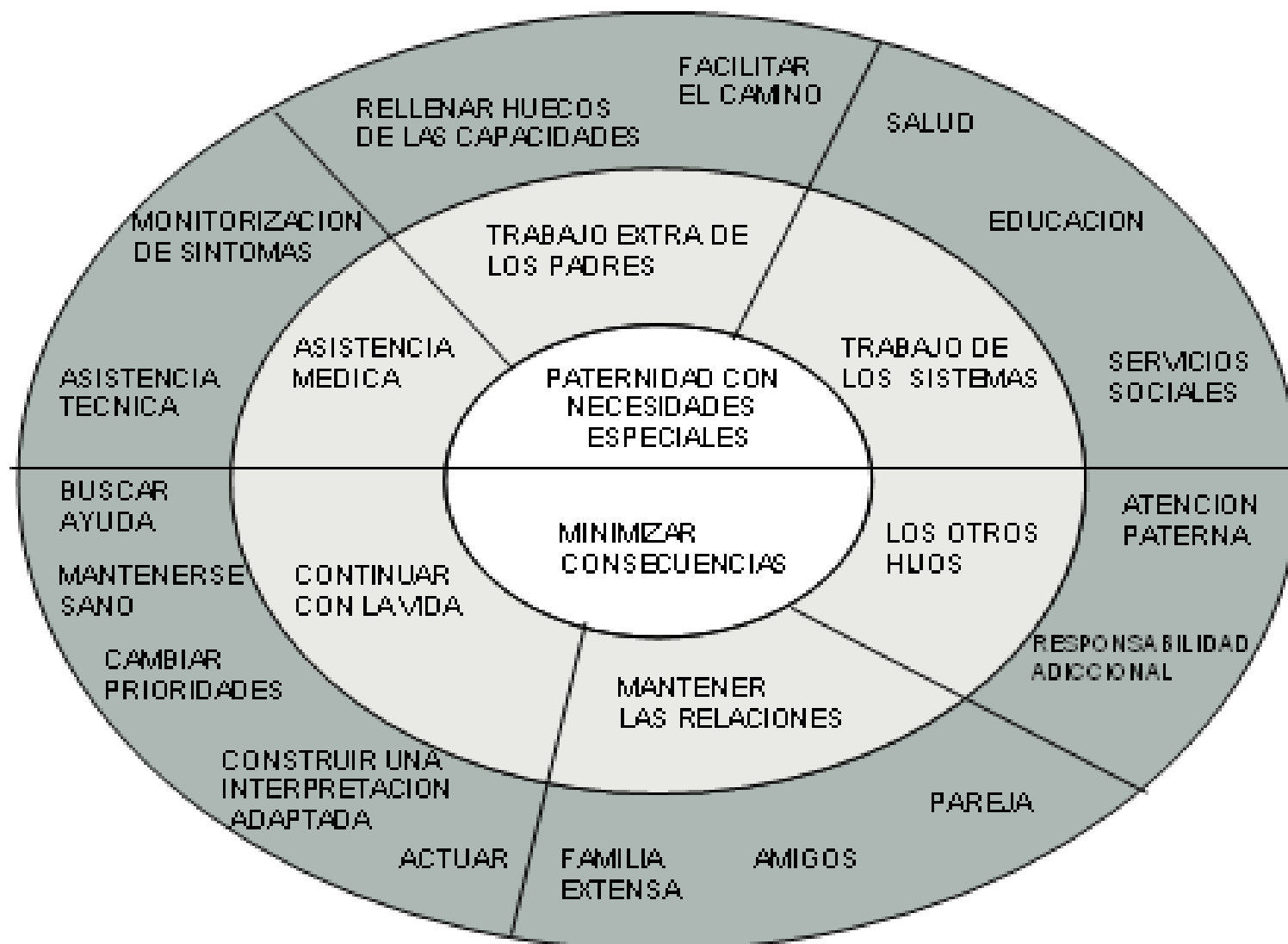


SEGUIMIENTO

Fase de mantenimiento de los cambios y terminación de la terapia

- ❑ Recapitulación de todo el proceso
- ❑ Síntesis de los cambios logrados
- ❑ La consecución de las metas y las estrategias aprendidas
- ❑ Identificar señales que pueden indicar riesgo de recaída.
- ❑ Programar sesiones de seguimiento.

VARIABLES A EVALUAR EN EL PROCESO DE ADAPTACION



“LOS HOMBRES OLVIDAN SIEMPRE QUE
LA FELICIDAD HUMANA ES UNA
DISPOSICIÓN DE LA MENTE Y NO UNA
CONDICIÓN DE LA CIRCUNSTANCIAS”

JOHN LOCKE

Emily Pearl Kinsgley,
escritora del programa de
TV "Barrio Sésamo" y
madre de un niño con
Síndrome de Down,
escribió este cuento para
describir la experiencia
de educar a un hijo con
necesidades especiales.

Esperar un bebé es como planear un fabuloso viaje de vacaciones a Italia: compras muchas guías de turismo y haces unos planes maravillosos: el Coliseo, el David de Miguel Ángel, las góndolas de Venecia... También puedes aprender algunas frases en italiano. Todo es muy excitante. Después de meses de preparación, finalmente llega el día: haces las maletas y estás muy nervioso. Algunas horas después, en el avión, la azafata dice:

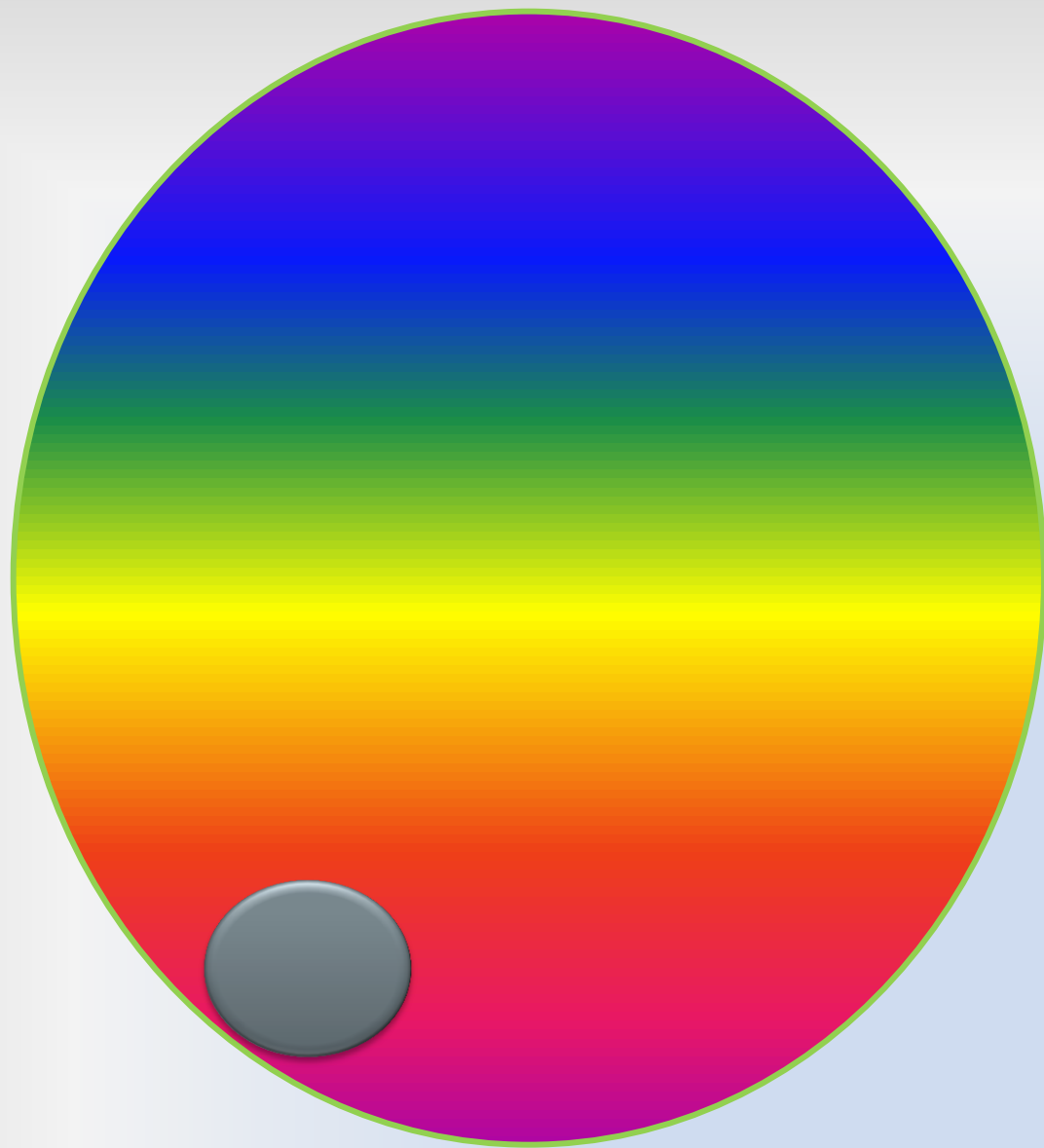
"Bienvenidos a Holanda". "¿Holanda?", preguntas. "¿Cómo que Holanda? ¡Yo pagué para ir a Italia! Toda mi vida he soñado con ir a Italia." Sin embargo, ha habido un cambio en el plan de vuelo, el avión ha aterrizado en Holanda y ahí te tienes que quedar. Así que tienes que salir y comprar nuevas guías de turismo, incluso tendrás que aprender un idioma nuevo.

Lo importante es que no te han llevado a un lugar horrible: se trata, simplemente, de un lugar diferente. Es más lento y menos deslumbrante que Italia. Pero después de pasar allí algún tiempo y de recuperar la respiración, empiezas a mirar a tu alrededor y te das cuenta de que Holanda tiene molinos de viento, tulipanes, incluso Rembrandts...

Pero todos tus conocidos están ocupados yendo y viniendo de Italia, presumiendo de los días maravillosos que han pasado. Y durante el resto de tu vida, te dirás: "Sí, ahí es donde se suponía que iba yo. Eso es lo que yo había planeado."

Este dolor no desaparece nunca, porque la pérdida de este sueño es una pérdida muy significativa.

Pero si malgastas tu vida lamentando no haber ido a Italia, nunca podrás ser libre para disfrutar de lo que es especial: las cosas encantadoras que te ofrece Holanda.





GRACIAS

Cristina Pérez Vélez
Psicóloga del CREER