



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL
E IGUALDAD

SECRETARÍA GENERAL
DE POLÍTICA SOCIAL
Y CONSUMO



ACOGIDA, APOYO Y SEGUIMIENTO A PERSONAS AFECTADAS DE UNA ENFERMEDAD RARA Y SU FAMILIA

www.creenfermedadesraras.es

Cristina Pérez Vélez
Psicóloga del CREER

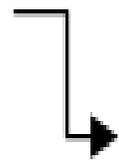
Las ENFERMEDADES RARAS y los tratamientos que las acompañan exigen que las personas que las padecen y sus cuidadores (familiares y otros) hagan esfuerzos para hacerles frente. Dichas enfermedades pueden plantear demandas en las tres dimensiones de la salud de las que nos habla la OMS (ENFOQUE BIO-PSICO-SOCIAL):

- a nivel biológico, puede darse por ejemplo cansancio, dolor, limitaciones en la movilidad;**
- a nivel psicológico, pueden aparecer respuestas de ansiedad y depresión;**
- a nivel social, limitaciones al comer, hablar con los demás y otras.**

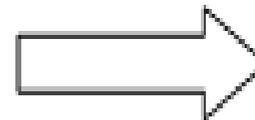
ESCUCHA ACTIVA

INFORMACIÓN-ACLARACIONES

MIEDOS



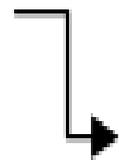
APOYO



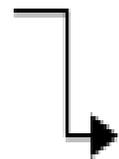
ADAPTACION



ANSIEDAD



TRATAMIENTO



SEGUIMIENTO

ACTITUD DE ESCUCHA ACTIVA

- Estar atento y observar todo lo que nos dice el paciente, cómo nos lo dice y en qué contexto.
- Pensar lo que el paciente nos dice y evaluarlo con propiedad.
- Sentir preocupación e interés por lo que nos refiere y por cómo se siente.
- Darle muestras de que estamos atentos e interesados por lo que nos dice o que necesitamos más información o aclaraciones sobre lo que nos dice.
- Realizar toda la escucha activa con una posición corporal dirigida hacia el paciente, relajada, con la mirada y el contacto visual centrados en el paciente y con expresiones no verbales que transmitan interés.

VARIABLES INTERPERSONALES DEL PACIENTE

La gravedad de la enfermedad

Edad, nivel cultural y sexo

Recursos económicos

La motivación y las expectativas de resultado

Cumplimiento de las tareas

VARIABLES INTERPERSONALES DEL TERAPEUTA

HABILIDADES Y DESTREZAS

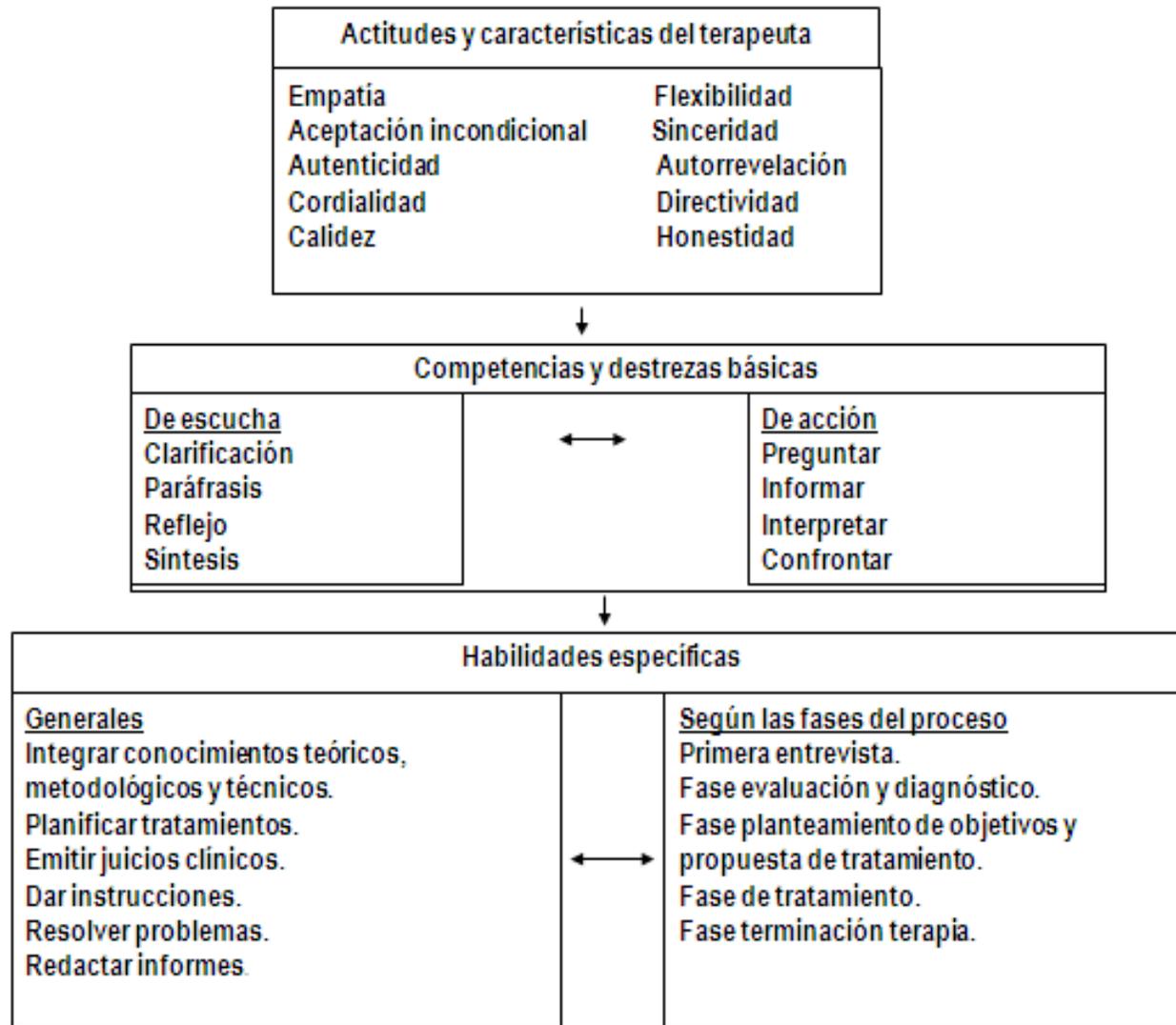
CONOCIMIENTOS TEÓRICOS

MÉTODOS DE EVALUACIÓN Y RECOGIDA DE INFORMACIÓN

ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN

**ADECUANDO ESTOS CONOCIMIENTOS A LAS CARACTERÍSTICAS ÚNICAS DEL
PACIENTE**

HABILIDADES Y COMPETENCIAS DEL TERAPEUTA



APOYO PSICOLÓGICO

1. Aliviar el sufrimiento, tanto emocional como físico.
2. Mejorar la forma de actuar de las personas a corto plazo.
3. Reducir los efectos psicológicos negativos a largo plazo.

Desde el inicio de la historia de la medicina, el "padre de la medicina", **Hipócrates**, menciona en sus escritos la influencia del cuerpo sobre la parte anímica, y la del alma sobre el cuerpo, señalándose una atención especial al medio ambiente social como factor etiológico de la enfermedad.

Vinculación clínica entre tres variables:

personalidad-estrés-enfermedad

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)

ALGUNOS DE LOS RECURSOS PSICOLÓGICOS:

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

¿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

DIFERENTES ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

lo que la persona hace en concreto para hacer frente a la enfermedad:

hablar con otros

buscar una solución

negar el problema

rezar y otras

nos indica como las personas habitualmente afrontan las dificultades:

tiende a evitar los problemas en lugar de intentar solucionarlos

se muestra dependiente de otros en lugar de ser autónomo

flexible en lugar de rígido.

LA ADAPTACION

La adaptación normal o exitosa

- es cuando se pueden reducir a un mínimo los trastornos en las funciones de la vida
- regular el sufrimiento emocional
- y continuar participando activamente en aspectos de la vida que aun revisten significado e importancia

FACTORES QUE INFLUYEN EN LA ADAPTACION

Derivados de la ENFERMEDAD	Cómo cursa Los tratamientos qué supone
Derivados de los PACIENTES	recursos propios para la superación apoyo social interpersonal considerar la etapa de la vida
Derivados de la SOCIEDAD	opiniones de la sociedad sobre la E. Influencia de esta en investigación, tratamientos Convicciones populares sobre la E y su causa Discusión abierta - discusión cerrada sobre la E.

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.

FASES EN EL PROCESO DE ADAPTACIÓN

Fase I: RESPUESTA INICIAL

- Comprende la incredulidad, el rechazo y el shock
- "¿Está seguro de los resultados?"
- "Esto no me puede estar ocurriendo a mí"

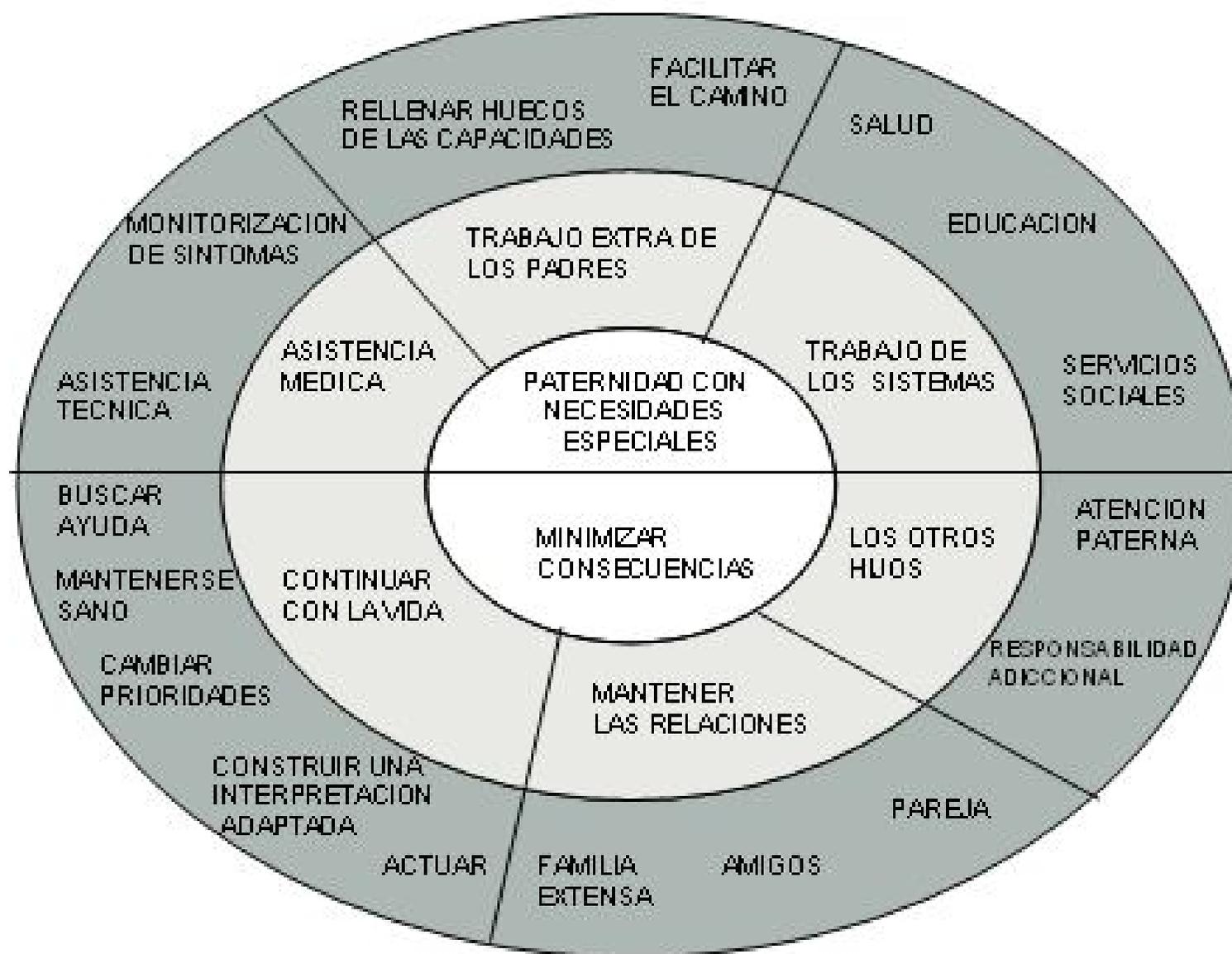
Fase II: DISFORIA

- Depresión, ansiedad, insomnio, concentración deficiente y varios grados de incapacidad para funcionar en sus actividades cotidianas.
- Pensamientos molestos sobre la enfermedad y la muerte se presentan con alta frecuencia y parecen ser incontrolables.

Fase III: ADAPTACION

- Comprende el tiempo prolongado durante el cual tiene lugar una adaptación mas duradera y permanente

VARIABLES A EVALUAR EN EL PROCESO DE ADAPTACION



El apoyo y/o tratamiento

Va a ser necesario cuando nos encontremos con que la enfermedad está causando unos problemas emocionales importantes y cuando sea preciso aprender estrategias para un adecuado afrontamiento de la situación.

Sabemos que esta carga añadida a la enfermedad, puede producir problemas psicopatológicos, puede ser causa de un empeoramiento de la enfermedad y supone un aumento en el sufrimiento.

Depresión

Ansiedad

Trastornos de conducta

Cambios de humor

Cambios de conducta

Aislamiento

Problemas familia, pareja, sociales

Problemas fisiológicos: comer, sueño...

SINTOMAS

Humor depresivo

Llanto

Ansiedad

Preocupación

Sentimiento de incapacidad

Reducción de la actividad

Autorreproches

Indecisión

T. de los instintos (anorexia, insomnio...)

FACTORES A TRATAR EN LAS ENFERMEDADES FÍSICAS

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

TECNICAS

Relajación

Bioretroalimentacion

Manejo de imprevistos

Solución de problemas

Reestructuración cognitiva

Distracción

Interrupción de pensamientos

Superación de aseveraciones propias

Ejercicios de imágenes mentales

.....

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 para alcanzarles

Le enseñará a identificar señales que le indique que puede estar en riesgo de recaída.

Finalmente, decidirán de mutuo acuerdo terminar el tratamiento, programando las sesiones de seguimiento.

Los objetivos deben ser:

Promover la generalización de los cambios a todo tipo de situaciones.

Prevenir al cliente ante las posibles recaídas.

Proporcionarle estrategias para hacerles frente con eficacia.

HABILIDADES SOCIO-EMOCIONALES

Cuento









eflog.net/lady_crow





GRACIAS