

Tratamiento Psicológico del Paciente Hemofílico

03/12/2013

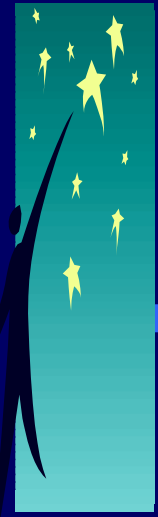


Hospital Universitario La Paz



Madrid

Javier Barbero
Psicólogo Adjunto del
Servicio de Hematología



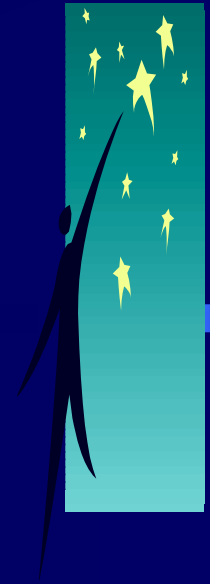
**CONTROL Y PREVENCIÓN
DE SINTOMAS**

+

ATENCIÓN PSICOSOCIAL

=

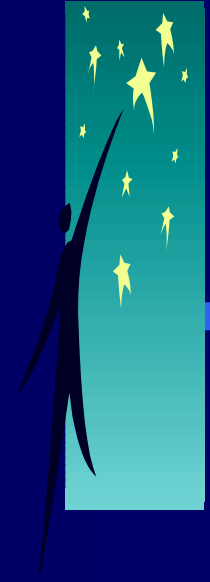
BIENESTAR Y CALIDAD DE VIDA



¿Desde qué enfoque
entendemos
bienestar...
calidad de vida...
normalidad...
normalización...?

• *Salud Biológica.*

• *Salud Biográfica.*



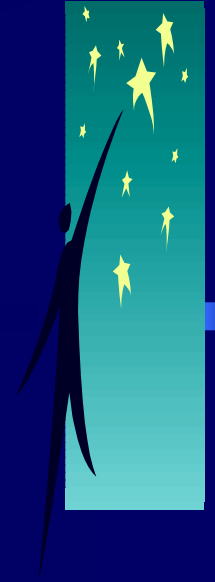


- Enfermedades *Naturales*

- Enfermedades *Morales*

- *Autonomía funcional.*

- *Autonomía moral.*





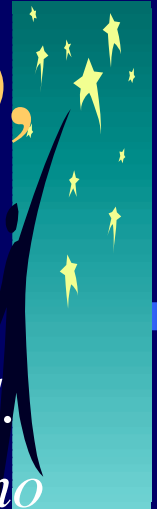
- *Dinámica del control.*

- *Dinámica de la elección.*

DEFICIENCIA, DISCAPACIDAD, MINUSVALÍA

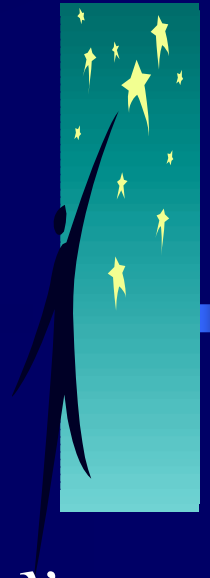
- *Deficiencia: pérdida o anomalía de una estructura o función anatómica, fisiológica o psicológica, permanente o temporal.*
- *Discapacidad: la objetivación de la deficiencia sobre el plano funcional. La reducción o pérdida de capacidad funcional, secundaria a la deficiencia, para realizar una actividad de la manera o dentro de los niveles considerados normales en el ser humano.*
- *Minusvalía: una desventaja, derivada de las deficiencias e incapacidades, que limita o previene la realización o cumplimiento del papel que es normal para cada individuo (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales).*

CIDDM, OMS-1980



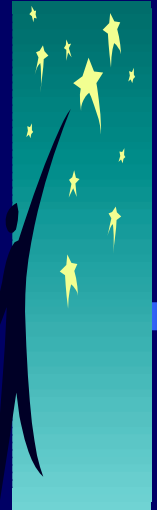
NORMALIDAD

- *No es igual a salud (ausencia de síntomas, criterio médico).*
- *No es igual a promedio (criterio estadístico y sociológico).*
- *No es el concepto de normalidad utópica, concepto psicoanalítico que habla del equilibrio armónico entre el “ello-yo-superyó”.*



NORMALIDAD

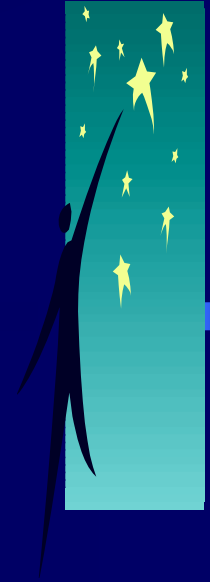
- *No es el criterio de normalidad subjetiva (la valoración del propio individuo).*
- *Asumir el concepto de normalidad como proceso, entendiendo la conducta normal como resultado final, y de algún modo esperado, de la interacción de mecanismos y fuerzas psicológicas y sociológicas.*



Determinantes de Salud

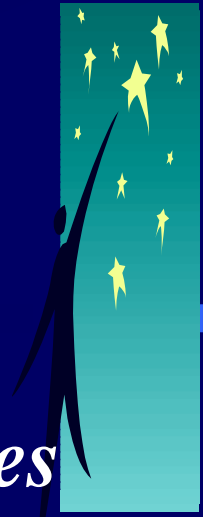
- *Biología humana.*
- *Medio ambiente: físico, psicosocial y cultural.*
- *Estilos de vida.*
- *Sistema de asistencia sanitaria.*

Modelo Lalonde, 1974

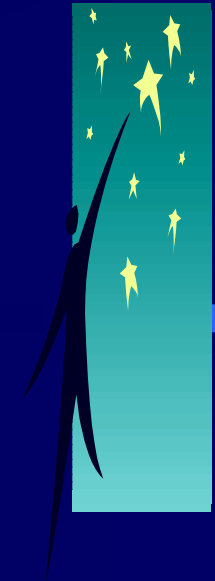


NORMALIZACIÓN

- *Nirje, 1969: “hacer accesibles a los deficientes mentales las pautas y condiciones de la vida cotidiana que sean lo más próximas posible a las normas y pautas del cuerpo principal de la sociedad”.*
- *Esta definición enfatiza los medios y métodos (“hacer accesible... pautas y condiciones...”) más que en el resultado.*



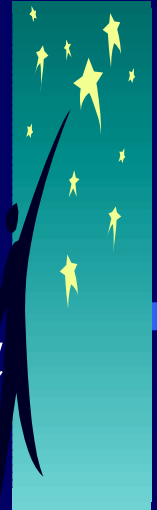
NORMALIZACIÓN



- *Nirje insistió en que nunca utilizó la frase “normalización de la persona”, sino más bien la “normalización de las condiciones de vida”.*

ESTIGMA (Goffman)

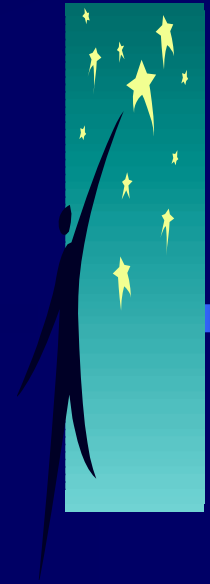
- *Es un atributo que desacredita socialmente a quien lo soporta, sometido a reacciones adversas de hostilidad y de rechazo, que favorecen la soledad y el aislamiento social.*
- *También produce culpabilidad, baja autoestima y desajustes emocionales.*



Etiquetaje Social

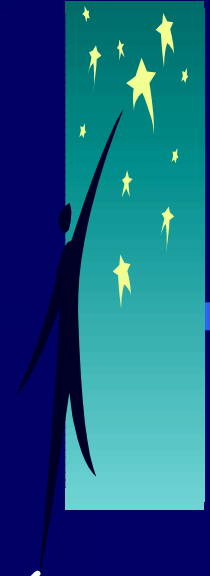
- *Si los hombres definen*
- *ciertas situaciones*
- *como reales,*
- *se vuelven reales*
- *en sus consecuencias.*

N.I. Thomas



CRONICIDAD

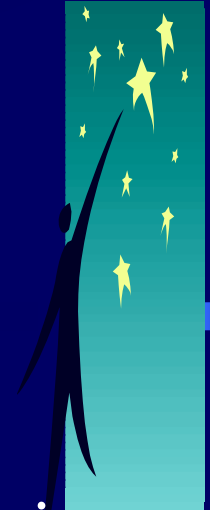
- *“Cronos”: tiempo.*
- *Se contrapone a “agudo”.*
- *Relacionado con la imposibilidad de curación.*
- *Difícil de encuadrar en lo psicosocial.*
- *Una limitación esencial que se extiende a toda la vida de un enfermo.*



Enfermo Mental Crónico

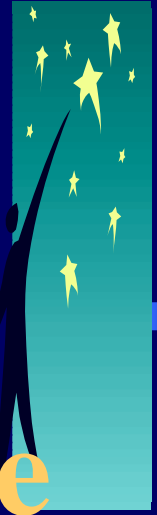
- *Persona que presenta un diagnóstico de esquizofrenia o trastorno afectivo mayor y con dependencia económica externa (familias, asistencia social, etc.), estableciendo tres dimensiones para definirlos:*
 - *El diagnóstico (síndrome clínico).*
 - *El funcionamiento social (nivel de competencia social)*
 - *Y la duración crónica (extensión en el tiempo).*

R.P. Liberman, 1993



La intervención con enfermos
crónicos requiere de **modelos de
potenciación** de recursos y
habilidades; no de modelos
orientados a la patología

J. L. Pedreira, 1998



MODELO COMPETENCIA

- MULTIDIMENSIONAL
- TRANSACCIONAL
- MULTIFACTORIAL

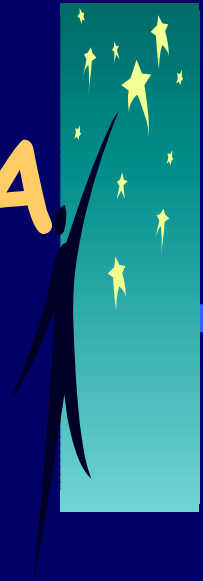
Albee, 1980

Lázarus y Folkman, 1984

Costa y López, 1996

Arranz, Costa, Bayés, Cancio, Hernández, 1997

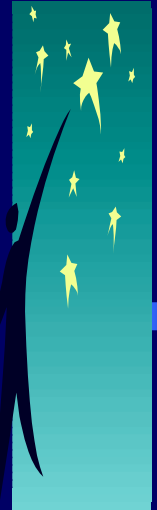
Pedreira, 1998



OBJETIVO GENERAL:

Aumentar los factores de protección y disminuir los factores de riesgo.

Maximizar bienestar al menor costo emocional posible

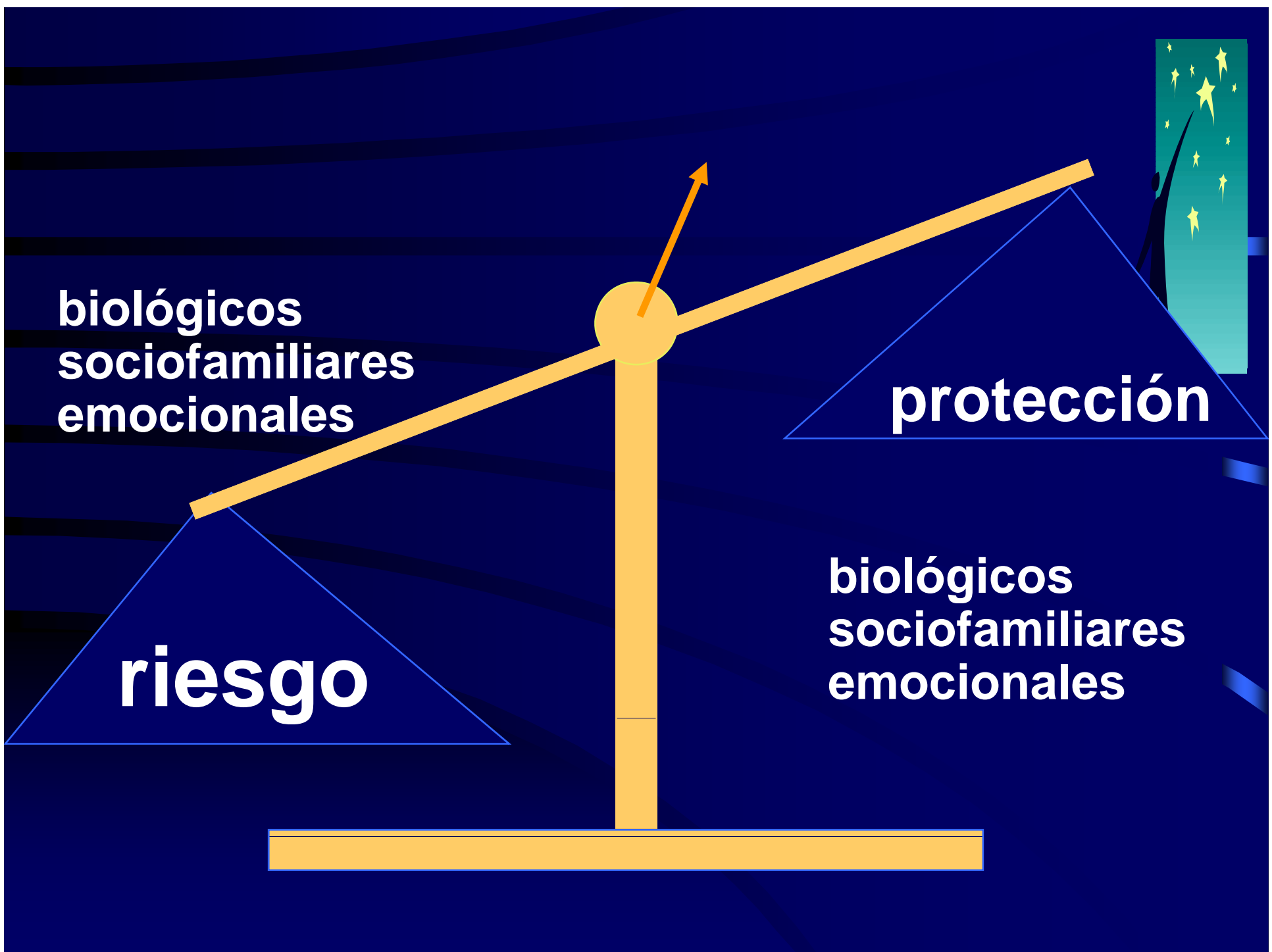
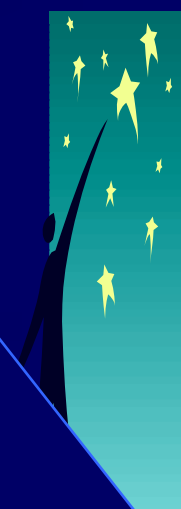


**biológicos
sociofamiliares
emocionales**

riesgo

protección

**biológicos
sociofamiliares
emocionales**



hiperprotección
> permisividad
pautas inconsistentes
no aceptación enf.
victimismo

protección

riesgo

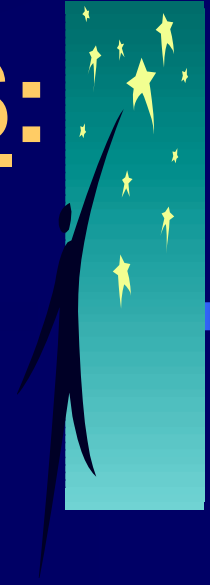
autoestima
com. directa
sist abierto
reglas flexibles
limites claros



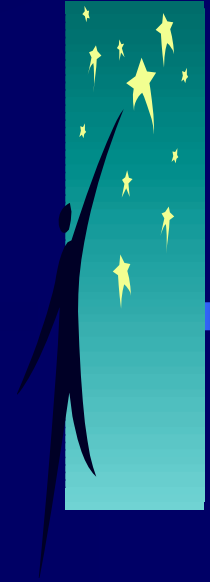
OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

Profilaxis psicológica

Prevención, intervenir antes de que ocurran los problemas potenciando afrontamiento adaptativo a las situaciones críticas que la enfermedad plantea



AGENTE vs PACIENTE: activos, capaces



La sobreprotección familiar o institucional dan lugar a un estilo de atribución externo, a pérdida de autoestima y afrontamiento pasivo.

DEPENDENCIA, NO INTEGRACIÓN SOCIAL

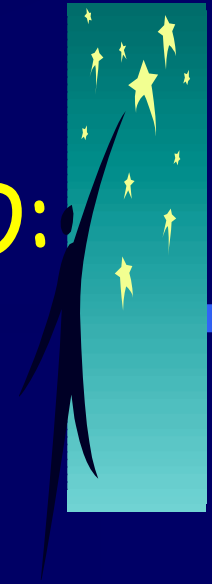
Intervención dirigida a prevención de dificultades en el desarrollo integral



ORIENTADA A LOS ASPECTOS QUE INCIDEN EN LA APARICIÓN DE PROBLEMAS PSICOLÓGICOS

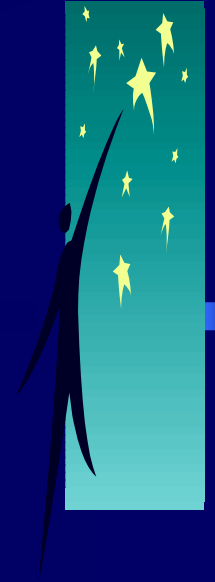
- A.- Modo de afrontamiento del diagnóstico padres**
- B.- Pautas educativas**
- C.- Aceptación límites, autocontrol**
- D.- Autoestima**
- E.- Adhesión al tratamiento**

A.- MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO:



- Conocimiento implicaciones enfermedad
- Explorar actitudes y creencias, reestructuración
- Desarrollar habilidades de afrontamiento que permitan toma decisión serena y adecuada
- Aumento de percepción de control

COMUNICACIÓN CLARA ABIERTA Y DIRECTA:



- Delicadeza
- Respeto

PROCESO ADAPTACIÓN

SHOCK

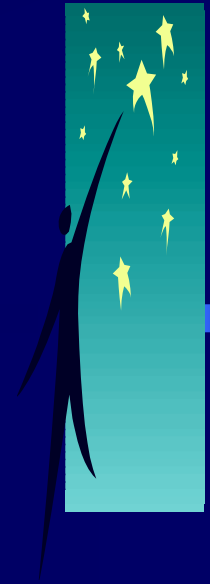
NEGACIÓN

RABIA

TRISTEZA

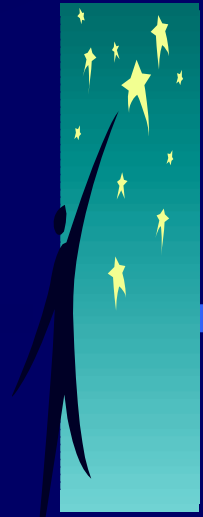
ACEPTACIÓN

Autocontrol, normalizar emociones, comunicación, aumento percepción de control con información realista, aumento seguridad apoyo sanitario y motivación hacia búsqueda soluciones evitando victimismo.



B.- PREVENCIÓN MODELOS EDUCATIVOS DISFUNCIONALES

- Potenciar normalización y desdramatización
- Permitir explorar el medio. Vivir con incertidumbre
- Potenciar autocuidado, autoresponsabilización y autonomía
- Normas estables, consistentes.
No sobreprotección ni sobreexigencia
- Afrontamiento sereno para evitar ocultismo



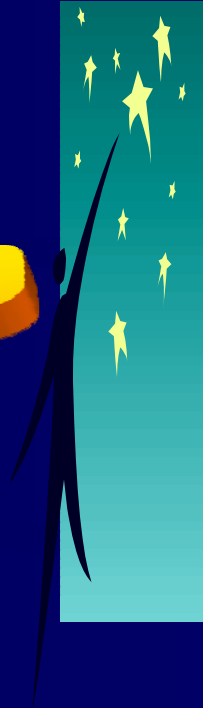
Modelos de vulnerabilidad en hemofilia:

- ✓ No exploración
- ✓ Límites excesivos
- ✓ Incomunicación
- ✓ Culpabilización de accidentes



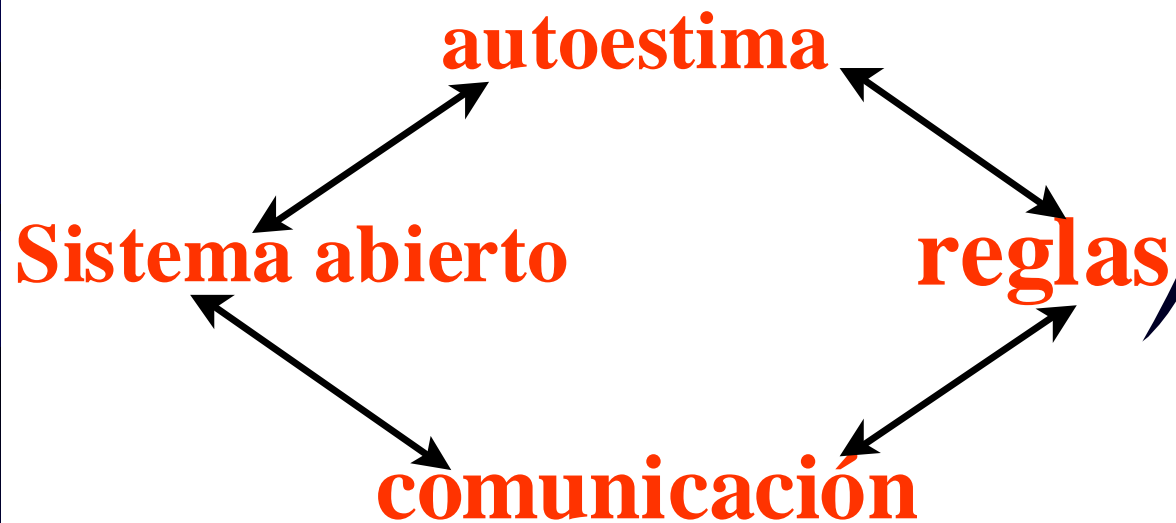
“ladrones del bienestar”

VICTIMISMO



dolor, miedo, tristeza,
rencor, culpa
resentimiento

Diseñar la FAMILIA



1 .Tener claro los objetivos

autonomía

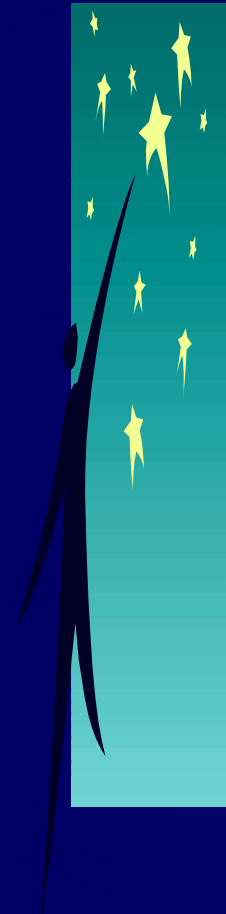
autoestima

percepción de control

responsabilidad

autocuidado

respeto



2. Aceptación

- LIMITES
- LO QUE ES
- Practicar habilidades



3. Afrontar los "aguijonazos" de la vida

➤ Sin
resentimientos



4. padres que capaciten

- Resolver problemas
- Tomar decisiones
- Afrontar estrés
- Establecer modelos
- Desarrollar autoestima



5. Pautas educativas que ayuden a:



- Entender sus emociones
- Entender sus reacciones
- Reconducirlas

padres



- Amables
- Flexibles
- Firmes
- Con sentido del humor

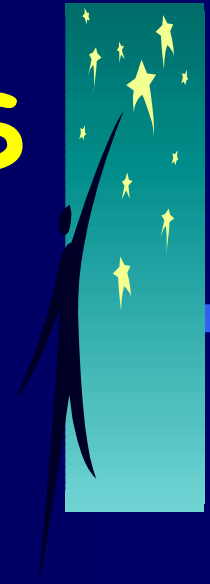


C. - ACEPTACIÓN DE LÍMITES AUTOCONTROL

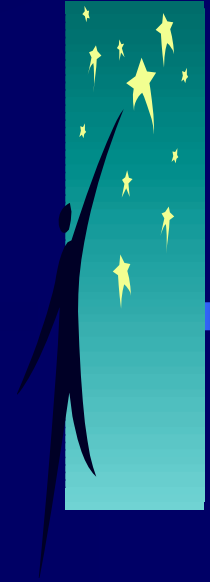
*El propio enfermo debe encontrar
y aceptar hasta dónde puede llegar*

Los niños suelen querer ser como el resto

*De cómo se hayan experimentado los límites
dependerán las creencias y actitudes ante padecerla*



Pautas de manejo conductual para los padres



- Discriminar lo educativo de los comportamientos que responden a su ansiedad
- Evitar reprimendas severas
- Límites estrictos generan frustración-rabia-rebeldía: riesgo
- Responsabilizarse de consecuencias no por castigos

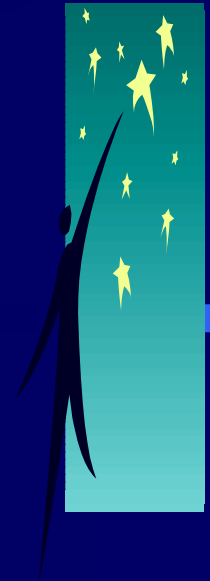
D.- AUTOESTIMA - aceptación de sí mismo

...”conjunto de emociones, creencias y pensamientos que concretan la actitud de una persona hacia sí misma y el modo en que ésta se evalúa y se juzga”...

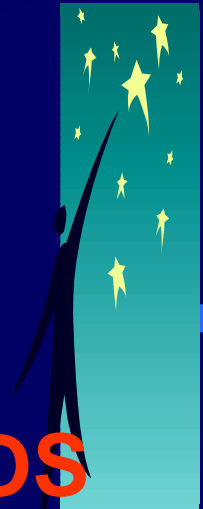
Mc Kay, Fanning, 1990

La autoestima inicial viene determinada por la pauta de crianza y la imagen que los padres dan al niño de sí mismo.

Boulton, 1983



AUTOESTIMA-ACEPTACIÓN:

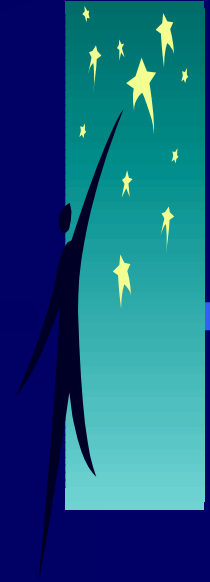


ACEPTAR SIGNIFICA RECONOCER LOS HECHOS Y SUSPENDER LOS JUICIOS DE VALOR HACIA LAS COSAS

... "Tengo hemofilia. Lo sé. Puede no agradarme. De hecho a veces estoy harto de tener que pincharme. Pero ahora dejo de lado los deseos inalcanzables, evito los juicios de valor y afronto las cosas tal cual son" ...

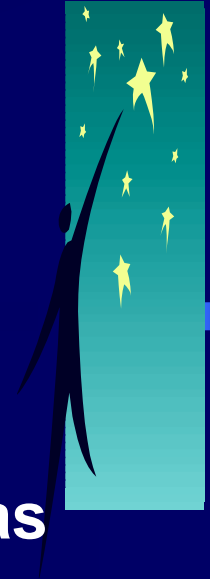
AUTOESTIMA:

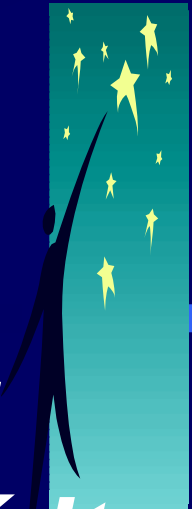
- **Oportunidades para desarrollar competencias.**
- **Aceptación situación: reto VS victimismo.**
- **Identidad: cambio proyectos, objetivos**



Cómo podemos fomentar la autoestima desde la institución:

- 1.- Haciéndole ver con actitudes y comportamientos que lo consideramos “normal”: Sin distinciones.**
- 2.- Fomentando oportunidades para que haga las cosas por sí mismo: dar protagonismo.**
- 3.- Apoyándonos + en sus recursos que en sus déficits.**
- 4.- Con una comunicación clara y abierta.**
- 5.- Oponiendo modelos diferentes a los socialmente aceptados de belleza y fuerza.**
- 6.- Reforzando sus esfuerzos “explícitamente”.**
- 7.- Valorando la diversidad.**

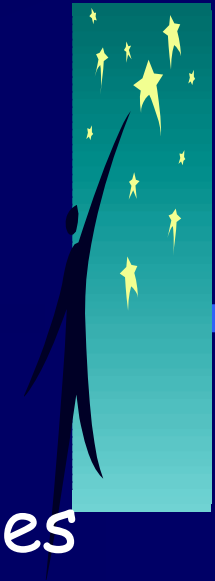




... "La adversidad inesperada ayuda a forjar el carácter. Si aceptas esto tu cuerpo y tu espíritu se beneficiarán. Si no lo aceptas tu cuerpo y tu espíritu saldrán perjudicados" ...

Huanchu daoren- S. XVII

E. - ADHESIÓN TRATAMIENTO



Relación entre incumplimiento y complicaciones

Participar en toma de decisiones

Percepción de control: capaz

Ritmo de aprendizaje individual

Reforzar cumplimiento

PROTOCOLO DE EVALUACIÓN

1.- Datos personales

2.- Datos sociodemográficos

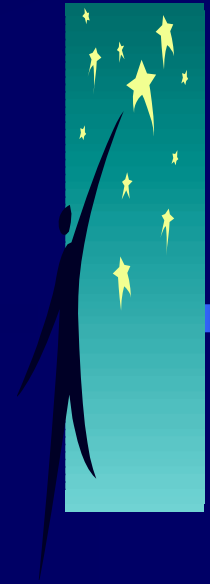
3.- Datos relacionados con la enfermedad:

CLINICA: Tipo hemofilia, Fecha Diagnóstico
Antecedentes familiares
Tipo y administración tratamiento actual
Nº hemorragias último mes
Hemorragia más grave ¿cómo lo vivió?

INFORMACIÓN
AUTOCUIDADO
LIMITES
REACCIÓN PADRES

4.- Area Educativa

Actividad escolar: satisfacción, rendimiento escolar
Actividad extraescolar: qué, grado satisfacción



5.- Area social

Red social
Actividades que comparte
Grado de satisfacción

6.- Area familiar

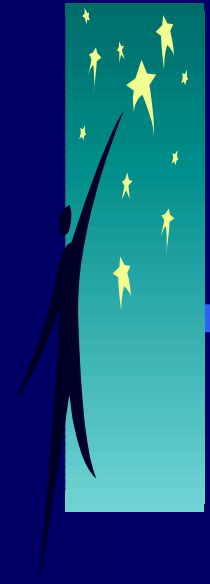
Familia de Corman
Actividades que realiza con ellos
Reacción padres cuando hago algo bien/mal

7.- Autoconcepto

Tres características +/- ¿cómo eres tú?
Tres que te gustaría cambiar
Tres cosas que te guste mucho hacer y se te den bien
Dos "cosas" que no puedas hacer y por qué

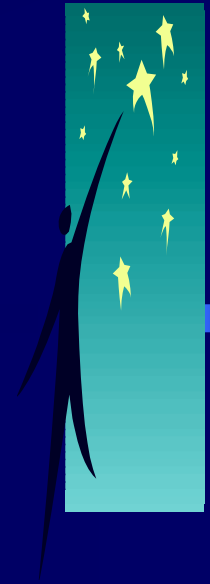
8.- Area personal

Preocupaciones/Miedos
Sueños/pesadillas
Tres deseos
Estado de ánimo ansioso-depresivo
Desiderativo



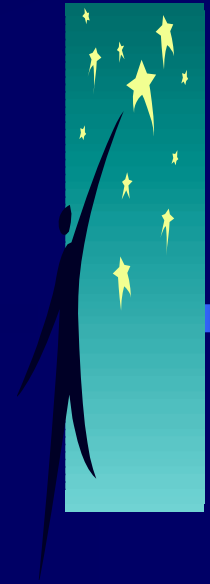
Reto n° 1...

- Adultos: luchar contra el “agotamiento”.
- Acostumbrados a las situaciones límites, dificultad para la inercia de lo cotidiano.
- Retomar motivos y valores...

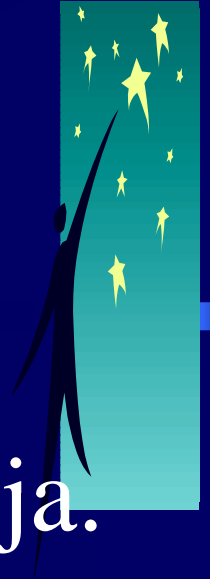


FRAGILIDAD

La pérdida
de adaptabilidad

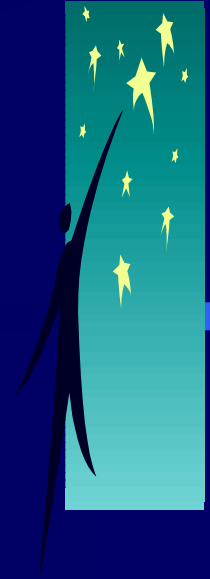


Reto n° 2...



- Vínculo afectivo – relación de pareja.
- Vínculo afectivo – búsqueda de descendencia. Análisis de riesgos y posibilidades.

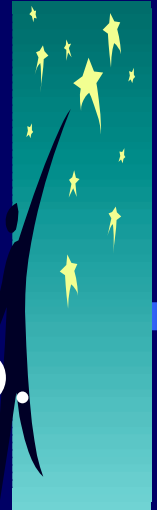
Reto n° 3...



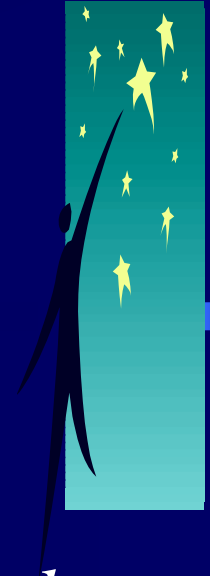
- Niños entre 0-4 años.
- Dificultad en asumir que uno de los progenitores deje de trabajar.
- Vivencia de culpa.
- Dificultad en las Escuelas Infantiles si aún no instaurada la profilaxis.

Reto nº 4...

- Los adolescentes, hijos de su tiempo.
- Dificultad en instaurar pautas de autocuidado.
- Imaginación: “Talleres para ligar”.
- Adherencia, p.ej. en profilaxis: cuando no ha habido síntomas.



¿Qué “salud” perseguimos?



OMS, 1946:

“El estado de completo bienestar físico, mental y social

y no solamente

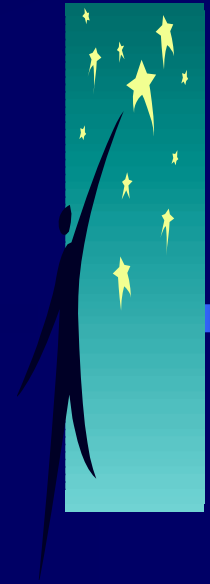
la ausencia de afecciones o enfermedad”

(el silencio corporal...).

¿Qué “salud” perseguimos?

Jordi Gol, 1973:

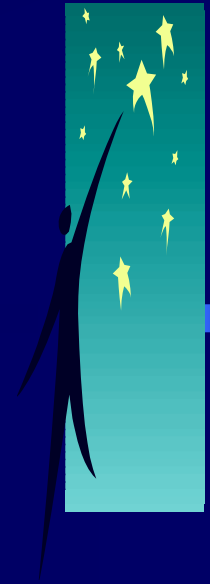
*Una manera de vivir
autónoma,
gozosa y
solidaria.*



Estar atentos...

- *Mejoras biológicas...*
- *Y olvido psicosocial*

El fracaso del éxito



Muchas

gracias...

