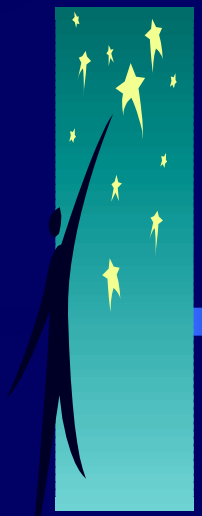


Tratamiento Psicológico del Paciente Hemofílico

Hospital Universitario La Paz

Madrid

Javier Barbero
Psicólogo Adjunto del Servicio de Hematología

Sociedad
ACADEMICO/
LABORAL
FAMILIA
ENFERMO
CRÓNICO
GRUPO DE
IGUALES
EQUIPO
SANITARIO

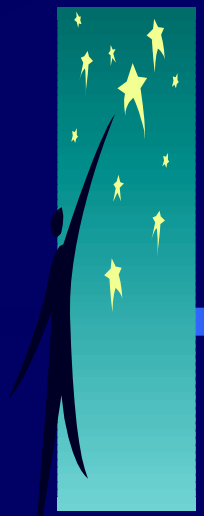
CONTROL Y PREVENCIÓN
DE SINTOMAS

+

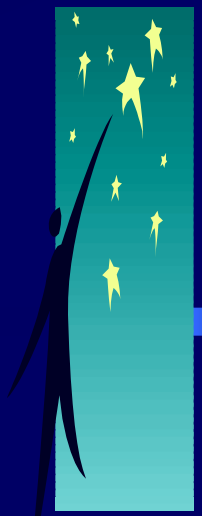
ATENCION PSICOSOCIAL

=

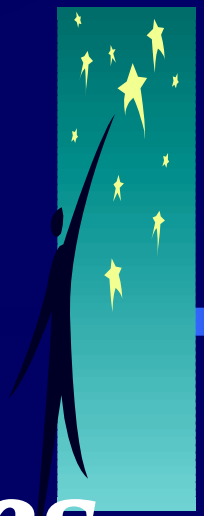
BIENESTAR Y CALIDAD DE VIDA



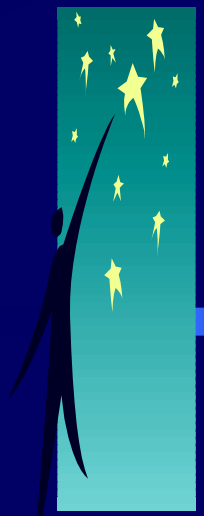
¿Desde qué enfoque entendemos bienestar… calidad de vida… normalidad… normalización…?



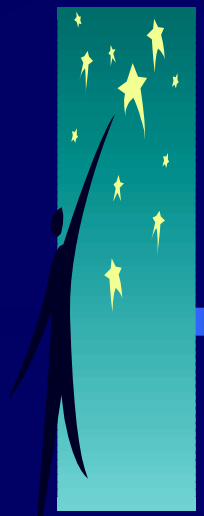
- *Salud **Biológica.***
- *Salud **Biográfica.***



- Enfermedades ***Naturales***
- Enfermedades ***Morales***

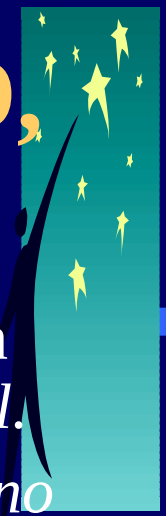


- *Autonomía **funcional.***
- *Autonomía **moral**.*



- *Dinámica del* ***control.***
- *Dinámica de la* ***elección.***

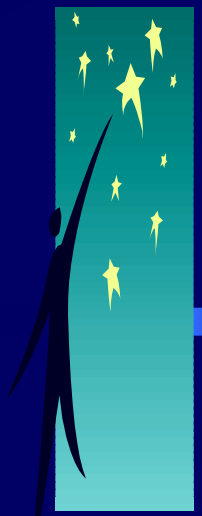
DEFICIENCIA, DISCAPACIDAD, MINUSVALÍA



- ***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).

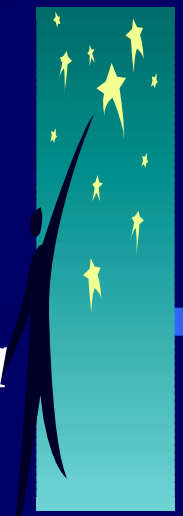
CIDDM, OMS-1980

NORMALIDAD



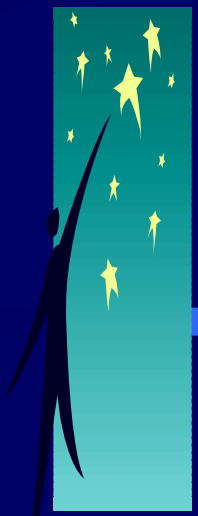
- *No es igual a **salud** (ausencia de síntomas, criterio médico).*
- *No es igual a **promedio** (criterio estadístico y sociológico).*
- *No es el concepto de **normalidad utópica**, concepto psicoanalítico que habla del equilibrio armónico entre el "ello-yo-superyó".*

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.*

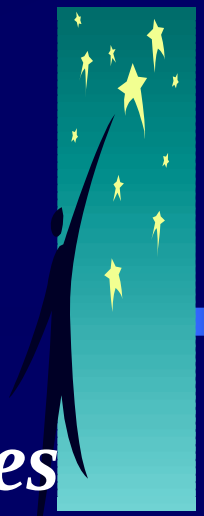
Determinantes de Salud



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

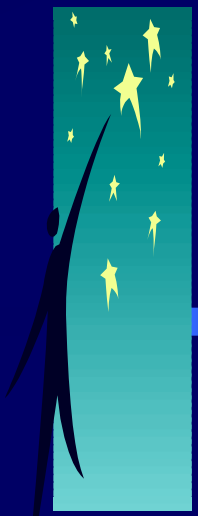
Modelo Lalonde, 1974

NORMALIZACIÓN



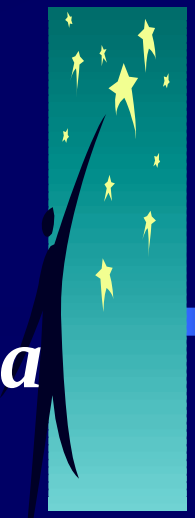
- *Nirje, 1969: "hacer accesibles a los deficientes mentales las **pautas y condiciones de la vida cotidiana** que sean lo más próximas posible a las normas y pautas del cuerpo principal de la sociedad".*
- *Esta definición enfatiza los medios y métodos ("hacer accesible… pautas y condiciones…") más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

NORMALIZACIÓN



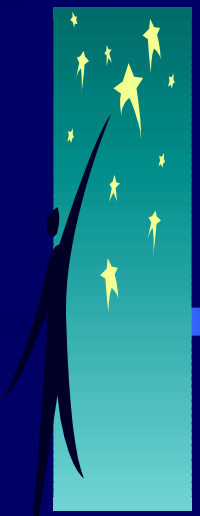
- *Nirje insistió en que nunca utilizó la frase "normalización de la persona", sino más bien la "**normalización de las condiciones de vida".***

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.*

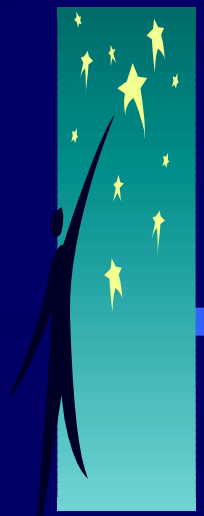
Etiquetaje Social



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

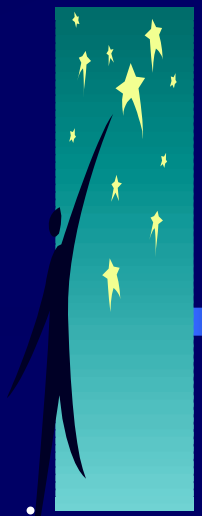
N.I. Thomas

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

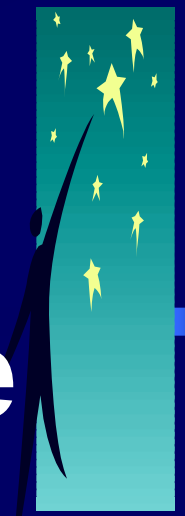
Lázarus y Folkman, 1984

Costa y López, 1996

Arranz, Costa, Bayés, Cancio, Hernández, 1997

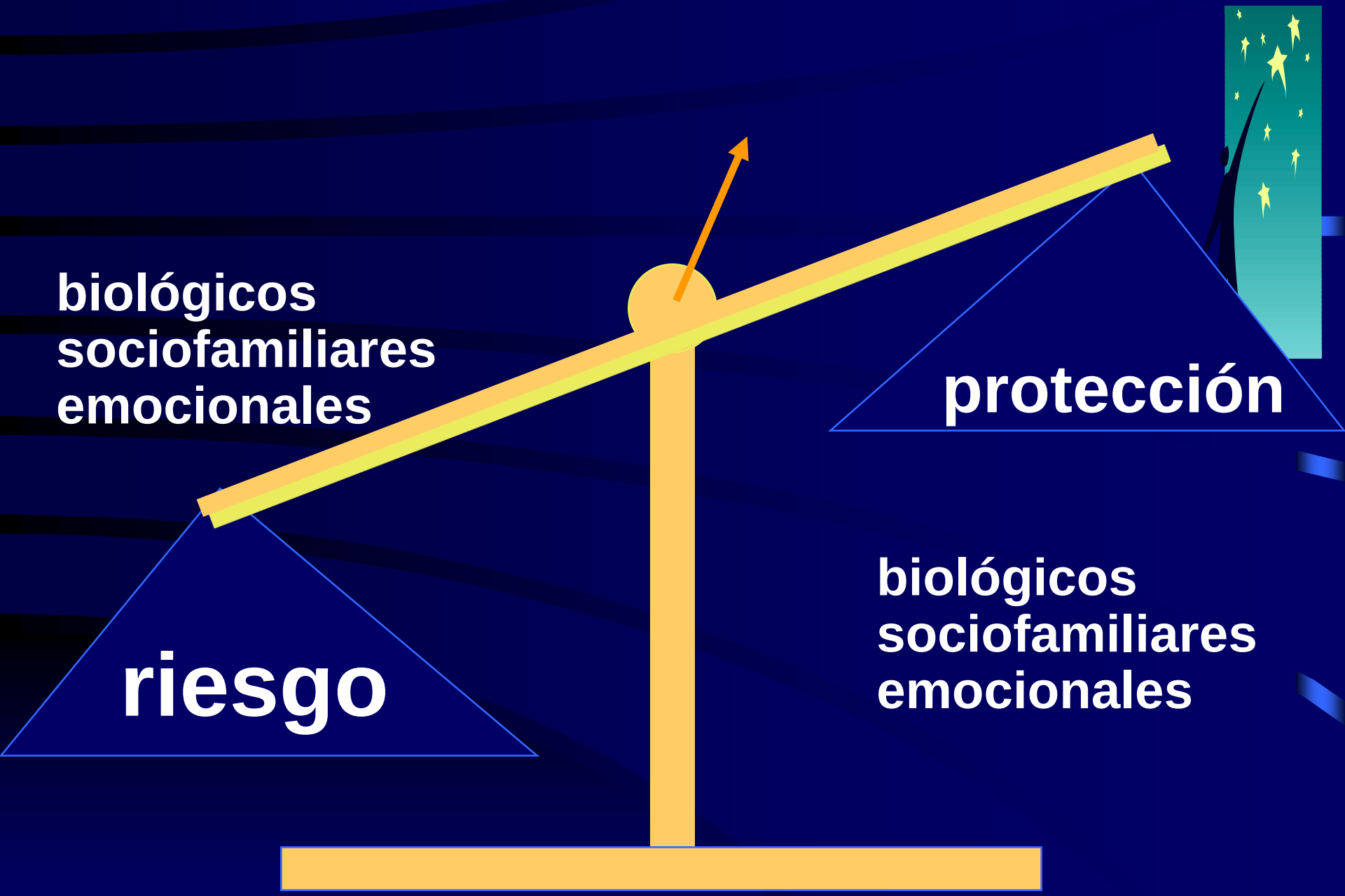
Pedreira, 1998

OBJETIVO GENERAL:

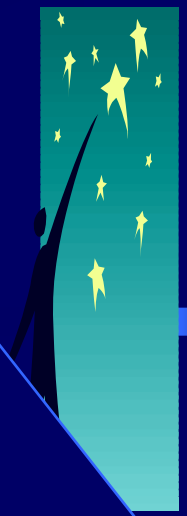


Aumentar los factores de protección y disminuir los factores de riesgo.

Maximizar bienestar al menor coste emocional posible


biológicos
sociofamiliares
emocionales
protección
riesgo
biológicos
sociofamiliares
emocionales

hiperprotección
> permisividad
pautas inconsistentes
no aceptación enf.
victimismo

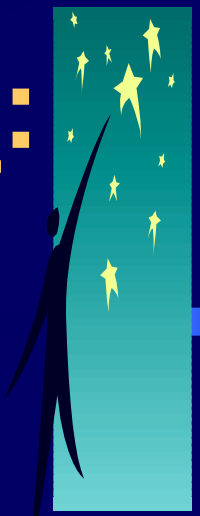


protección

riesgo

autoestima
com. directa
sist abierto
reglas flexibles
limites claros

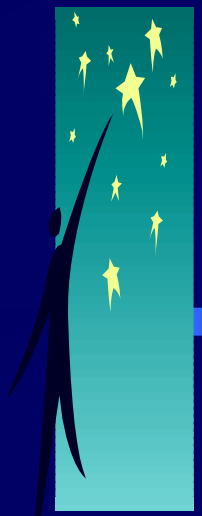
OBJETIVOS ESPECÍFICOS:



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

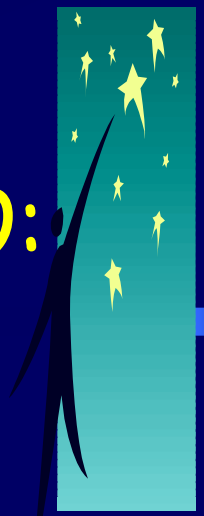
B.- Pautas educativas

C.- Aceptación límites, autocontrol

D.- Autoestima

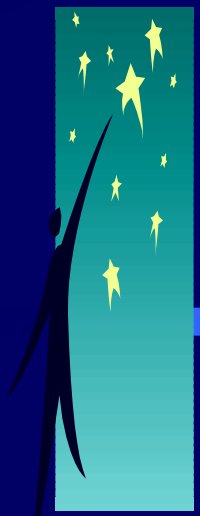
E.- Adhesión al tratamiento

A.- MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO:



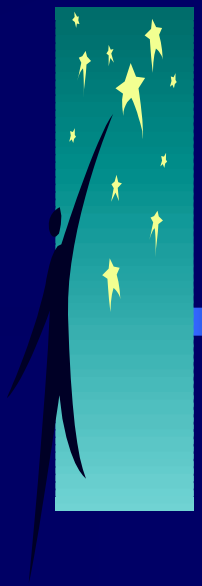
- Conocimiento implicaciones enfermedad
- Explorar actitudes y creencias, reestructuración
- Desarrollar habilidades de afrontamiento que permitan toma decisión serena y adecuada
- Aumento de percepción de control

COMUNICACIÓN CLARA ABIERTA Y DIRECTA:



- Delicadeza
- Respeto

PROCESO ADAPTACIÓN



SHOCK

NEGACIÓN

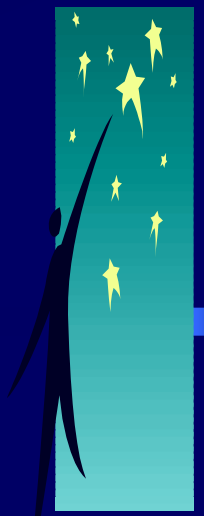
RABIA

TRISTEZA

ACEPTACIÓN

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

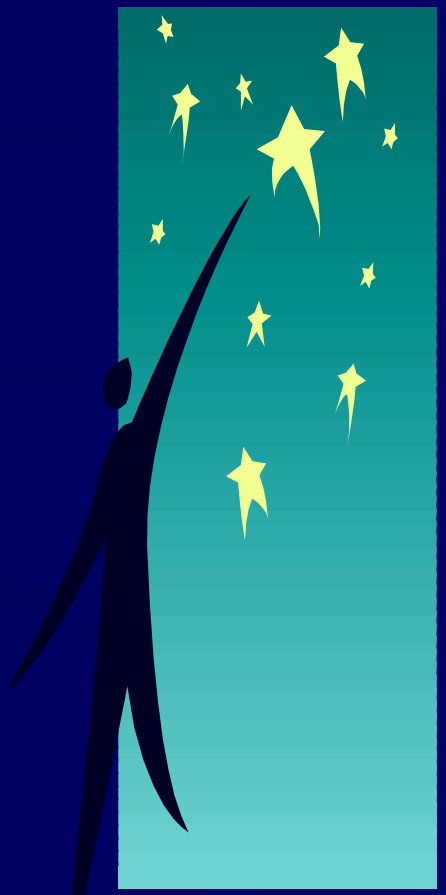
B.- PREVENCIÓN MODELOS EDUCATIVOS DISFUNCIONALES



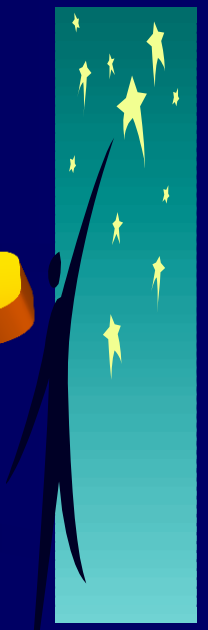
- Potenciar normalización y desdramatización
- Permitir explorar el medio. Vivir con incertidumbre
- Potenciar autocuidado, autoresponsabilización y autonomía
- Normas estables, consistentes. No sobreprotección ni sobrexigencia
- Afrontamiento sereno para evitar ocultismo

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

autoestima

Sistema abierto

reglas

comunicación

1 .Tener claro los objetivos

autonomía

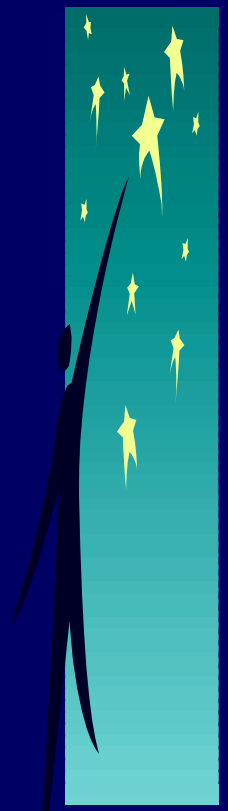
autoestima

percepción de control

responsabilidad

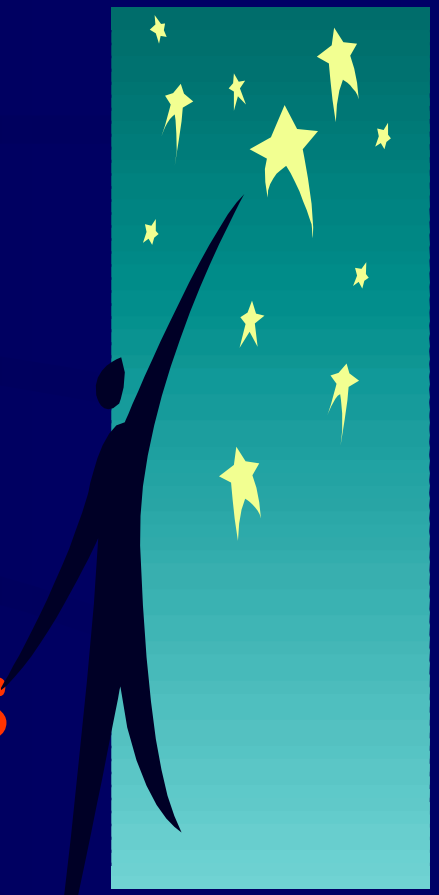
autocuidado

respeto



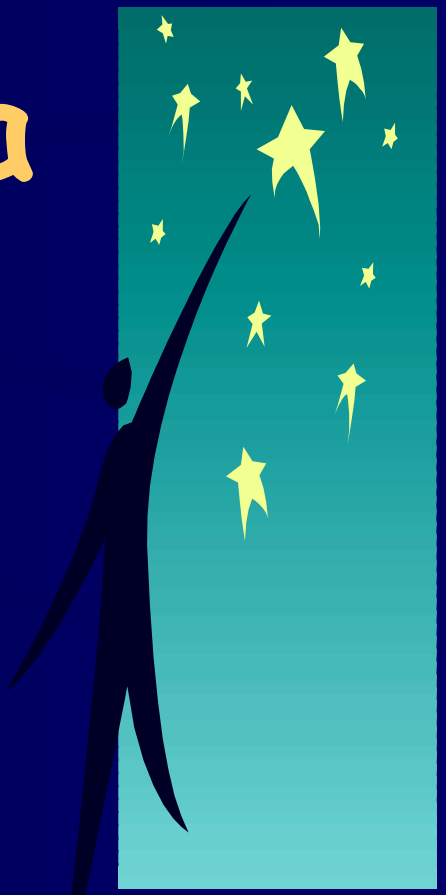
2. Aceptación

- LIMITES
- LO QUE ES
- Practicar habilidades



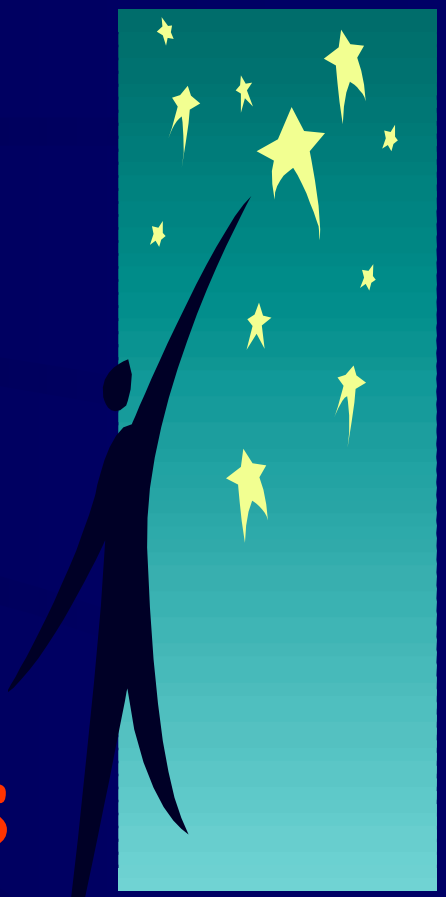
3. Afrontar los "aguijonazos" de la vida

- Sin resentimientos



4.padres que capaciten

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

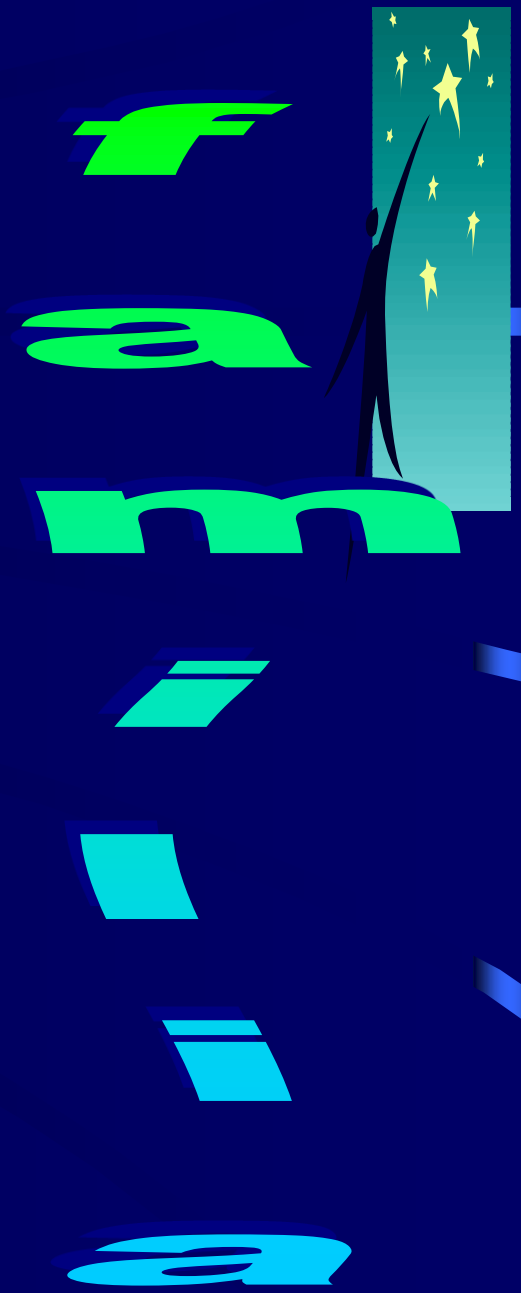


5. Pautas educativas que ayuden a:

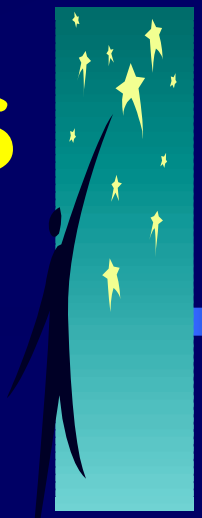
- Entender sus emociones
- Entender sus reacciones
- Reconducirlas

padres

- Amables
- Flexibles
- Firmes
- Con sentido del humor



C.- ACEPTACIÓN DE LIMITES AUTOCONTROL

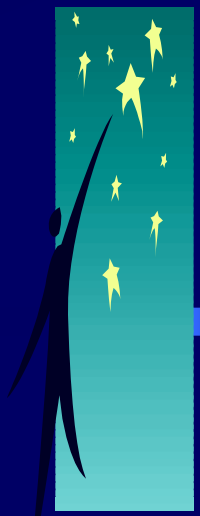


El propio enfermo debe encontrar
y aceptar hasta dónde puede llegar

Los niños suelen querer ser como el resto

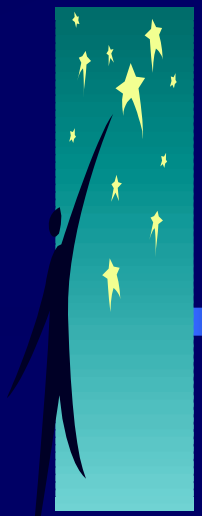
De cómo se hayan experimentado los límites
dependerán las creencias y actitudes ante padecerla

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



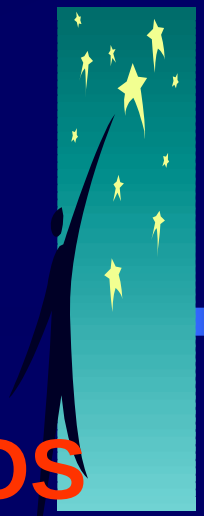
...”conjunto de emociones, creencias y pensamientos que concretan la actitud de una persona hacia sí misma y el modo en que ésta se evalúa y se juzga”...

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.

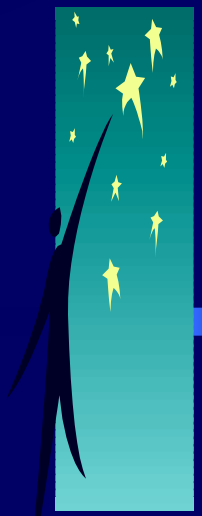
Boulton, 1983

AUTOESTIMA-ACEPTACIÓN:



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

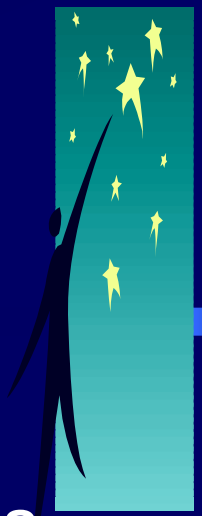
...”Tengo hemofilia. Lo sé. Puede no agradarme. De hecho a veces estoy harto de tener que pincharme. Pero ahora dejo de lado los deseos inalcanzables, evito los juicios de valor y afronto las cosas tal cual son”...



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 defícits.

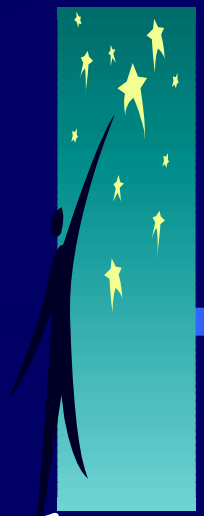
4.- Con una comunicación clara y abierta.

5.- Oponiendo modelos diferentes a los socialmente aceptados de belleza y fuerza.

6.- Reforzando sus esfuerzos "explícitamente".

7.- Valorando la diversidad.

E.- ADHESIÓN TRATAMIENTO



Relación entre incumplimiento y complicaciones

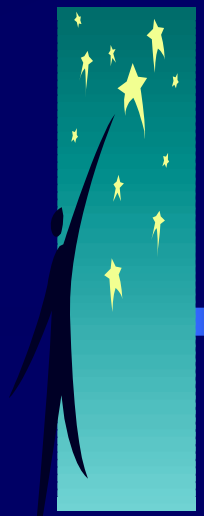
Participar en toma de decisiones

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?

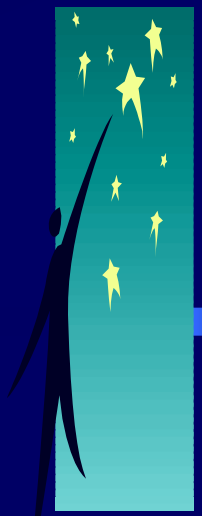
INFORMACIÓN
AUTOCUIDADO
LIMITES
REACCIÓN PADRES

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

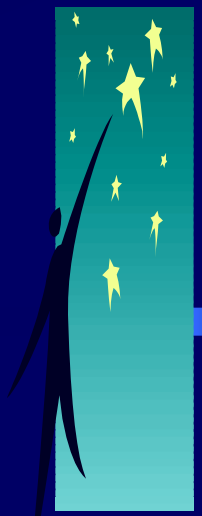
7.- Autoconcepto

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

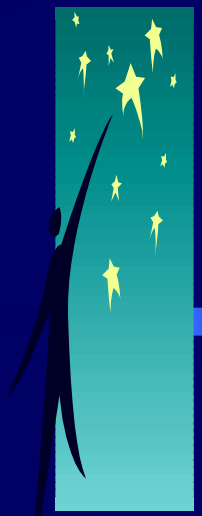
Preocupaciones/Miedos
Sueños/pesadillas
Tres deseos
Estado de ánimo ansioso-depresivo
Desiderativo

Reto nº 1…



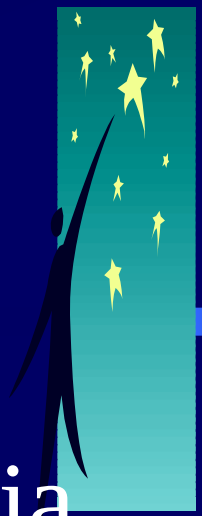
- Adultos: luchar contra el “agotamiento”.
- Acostumbrados a las situaciones límites, dificultad para la inercia de lo cotidiano.
- Retomar motivos y valores…

FRAGILIDAD



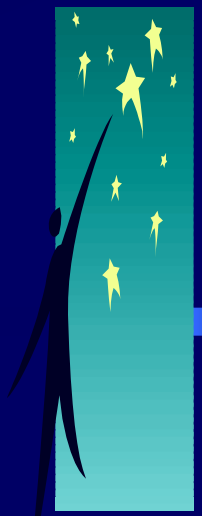
La pérdida de adaptabilidad

Reto nº 2…



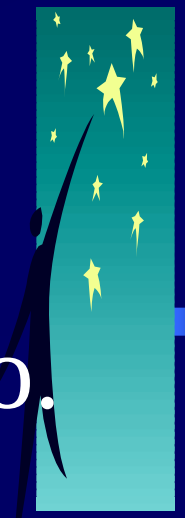
- Vínculo afectivo – relación de pareja.
- Vínculo afectivo – búsqueda de descendencia. Análisis de riesgos y posibilidades.

Reto nº 3…



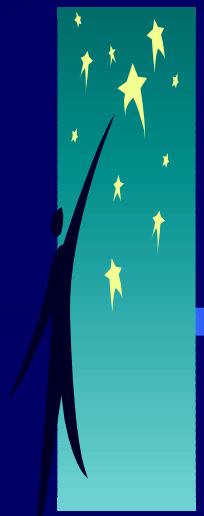
- Niños entre 0-4 años.
- Dificultad en asumir que uno de los progenitores deje de trabajar.
- Vivencia de culpa.
- Dificultad en las Escuelas Infantiles si aún no instaurada la profilaxis.

Reto nº 4…



- Los adolescentes, hijos de su tiempo.
- Dificultad en instaurar pautas de autocuidado.
- Imaginación: “Talleres para ligar”.

¿Qué “salud” perseguimos?



OMS, 1946:

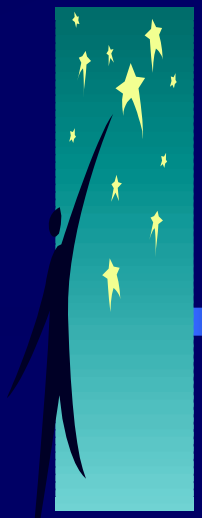
“El estado de completo bienestar físico, mental y social

y no solamente

la ausencia de afecciones o enfermedad”

(el silencio corporal…).

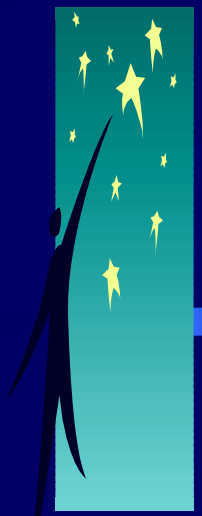
¿Qué “salud” perseguimos?



Jordi Gol, 1973:

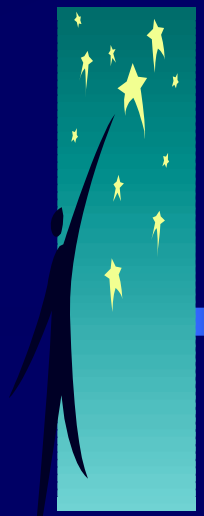
Una manera de vivir
autónoma,
gozosa y
solidaria.

Estar atentos…



- *Mejoras biológicas…*
- *Y olvido psicosocial*

El fracaso del éxito



Muchas gracias…