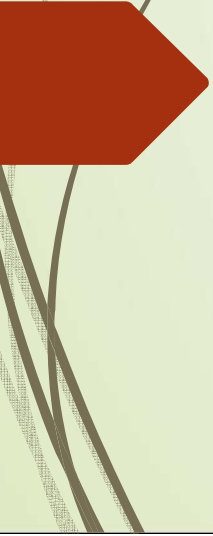


TRATAMIENTO PSICOLÓGICO DEL PACIENTE HEMOFÍLICO

**XII Jornadas Farmacéuticas sobre el tratamiento de las Coagulopatías
Congénitas. Madrid, 29, 30 de noviembre y 1 de diciembre de 2017**



Paula Román Castillo

Psicóloga Clínica en Servicio de Hematología/Psiquiatría



Indice

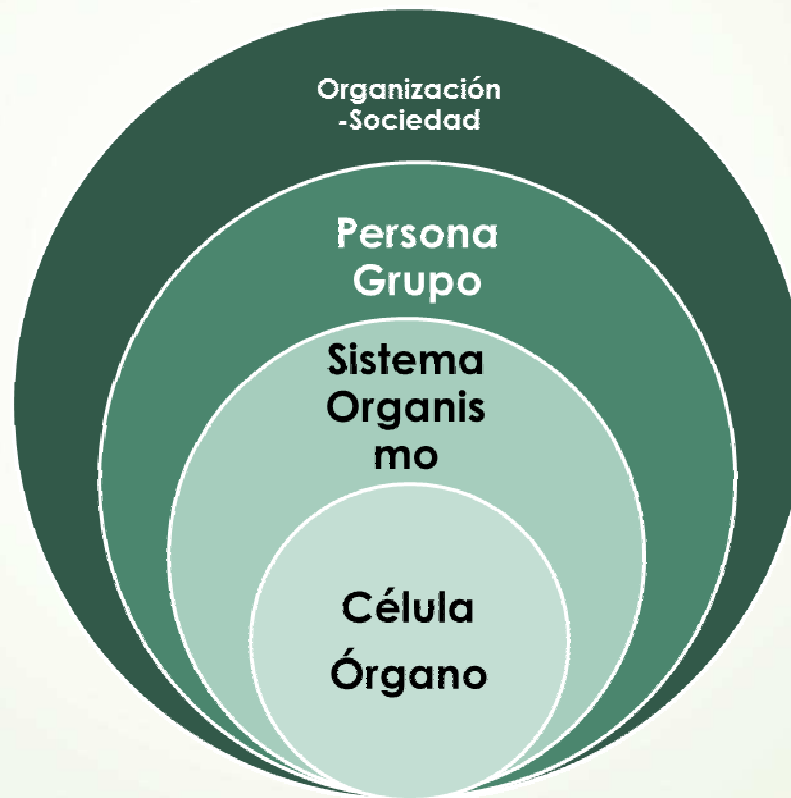
- **Impacto de la Hemofilia en la vida**
 - **Modelo de intervención psicológica en Hemofilia**
- 



Hemofilia: Enfermedad Crónica

- **La enfermedad crónica representa una situación de estrés inescapable.** Incurables, impredecibles, indefensión e importante merma en calidad de vida
- **El tratamiento médico es una condición necesaria, pero no suficiente** para conseguir el bienestar del enfermo
- **Desarrollo del Modelo Bio-psico-social** (1977) que sostiene que cuerpo, mente y entorno están en constante interacción, y que habría que prestar atención a todos los niveles

Modelo Bio-psico-social





Hemofilia

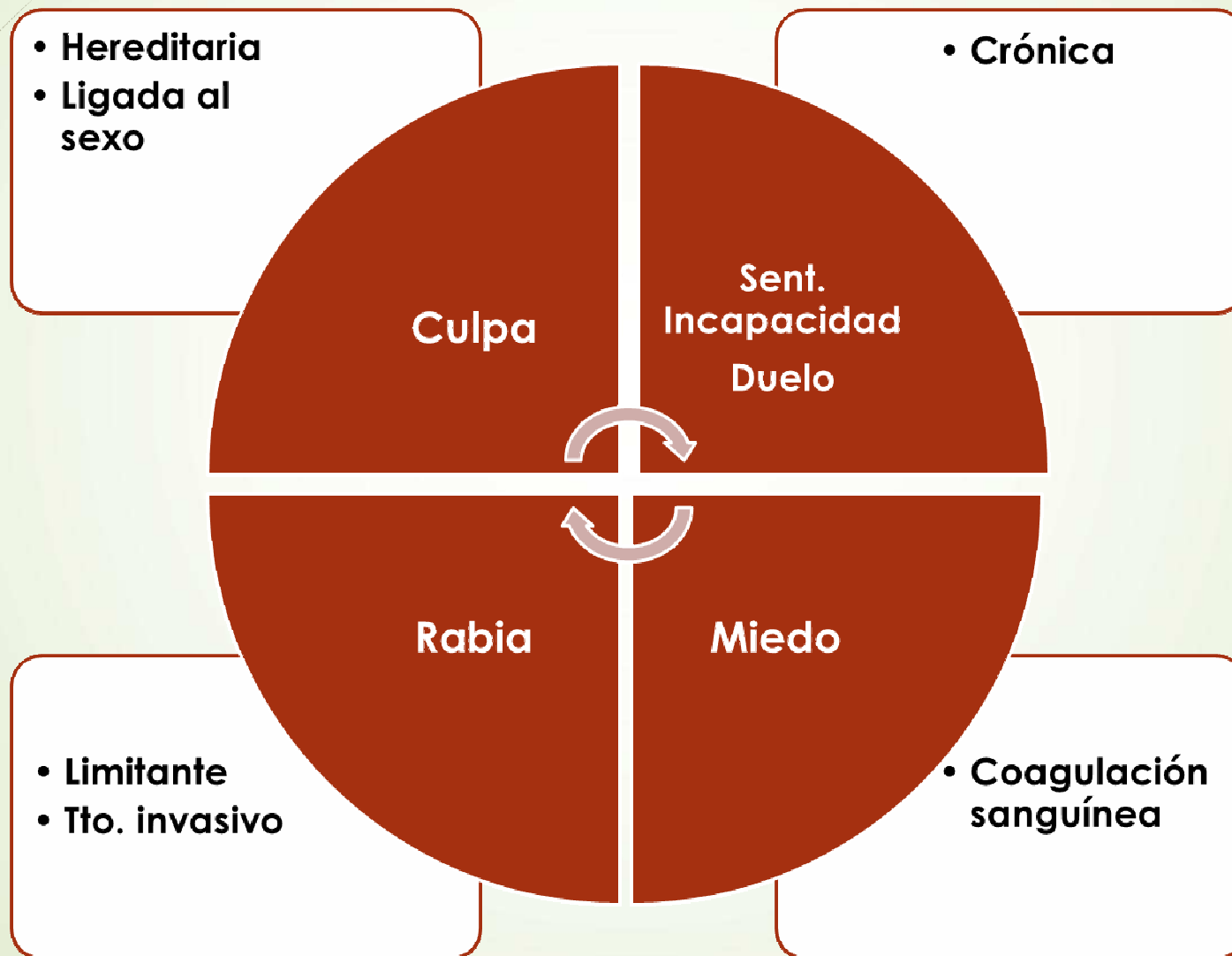
- Se diagnóstica en la mayoría de los casos en el nacimiento o primeros años de vida
- El tratamiento médico tiende a dirigirse a actuaciones preventivas
- Requiere de inyecciones de Factor frecuentes
- Es esperable que a partir de los 8 años los niños comiencen a aprender a autoinyectarse para favorecer la independencia
- Conlleva un aprendizaje familiar en relación a los cuidados
- La meta es el ajuste vital y la autonomía del paciente
- La familia se convierte en un foco fundamental de la intervención



Impacto de la enfermedad

- Cuando el cuerpo se ve expuesto a una amenaza, surgen en el individuo/familia una serie de **reacciones emocionales**, que acompañan al proceso físico
- Se producen **cambios en el estilo de vida** del paciente y su familia
- Según sea la enfermedad se requerirá la **elaboración continua de duelos** (pérdida de funcionalidad, visión de uno mismo o actividades)
- La enfermedad puede tener diferentes **impactos sobre la identidad** del sujeto

Reacciones emocionales en Hemofilia





Cambios estilo de vida Hemofilia

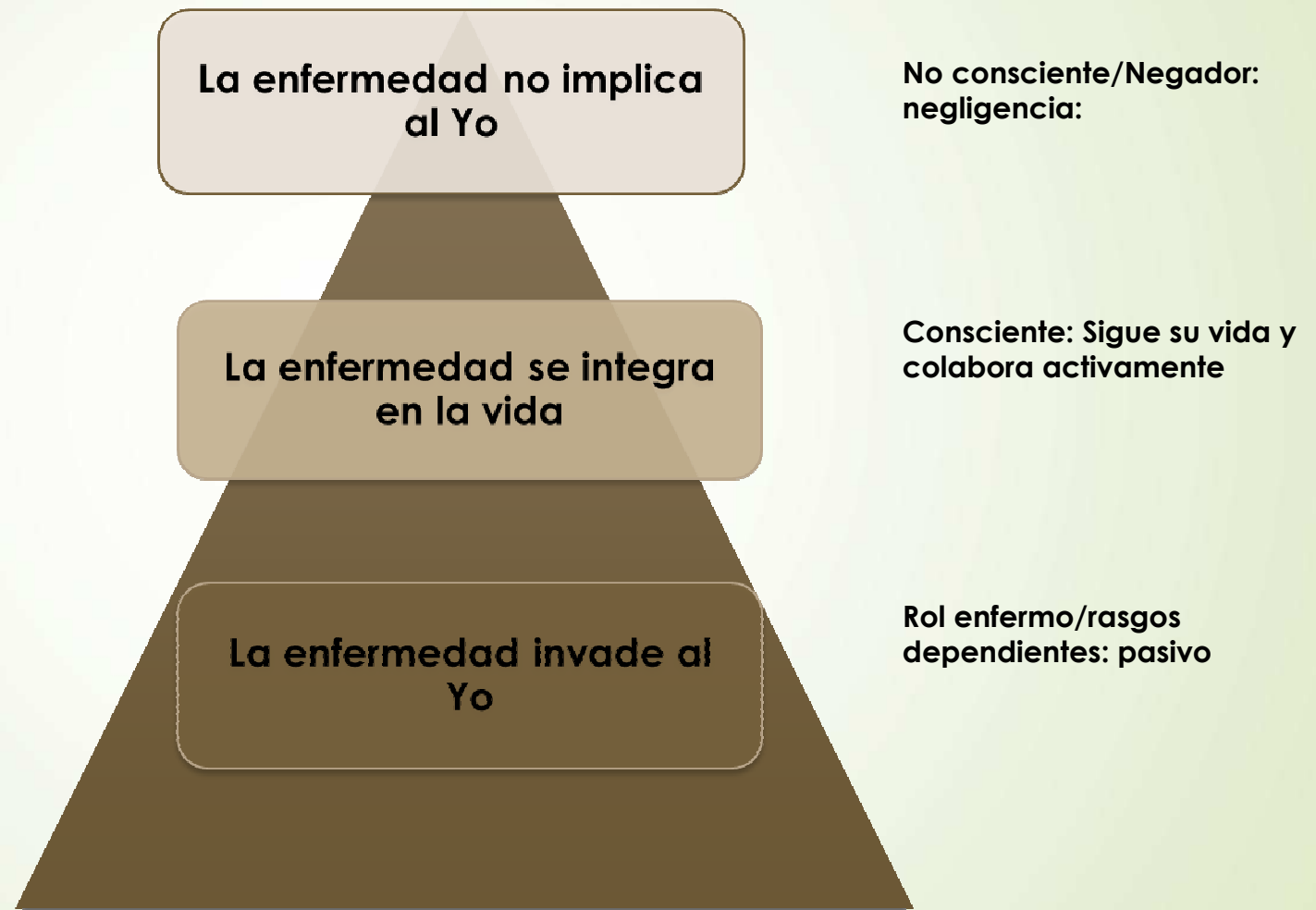
- **La hemofilia afecta a toda la organización de vida del paciente y su familia**
 - Aprendizaje e incorporación del tratamiento: continuo y complejo
 - Visitas frecuentes al hospital/hospitalizaciones
 - Faltas en el colegio
 - Afecta dinámica familiar (dejar de trabajar, privilegios, alianzas, normas, viajes, etc)
 - Los padres deben atender el malestar del niño, el suyo propio, y el de su entorno (hermanos, familiares, profesores, etc)



Duelos en Hemofilia

- En la familia se produce el duelo por la “idea de hijo sano” y de expectativas sobre su futuro
- En el paciente hay limitaciones en el movimiento: renuncia a determinadas fuentes de placer y desempeño (actividad física, deportes, profesiones, etc.)
- Puede afectar a la imagen corporal o el autoconcepto

Impacto en la identidad del sujeto





Papel del psicólogo en hemofilia

- Todos estos cambios suponen una experiencia de estrés.
- Requiere un importante esfuerzo de adaptación que no siempre es fácil
- Los padres no siempre saben cómo ayudar a sus hijos
- A veces el sufrimiento requiere atención psicológica



Respuestas que requieren atención psicológica en Coagulopatías

- **Ansiedad:** fobias y reacciones hipocondríacas
- **Aislamiento** o dificultades de integración social
- **Excesiva dependencia** de los demás
- **Tristeza excesiva** o respuestas depresivas
- **Hostilidad** y oposicionismo
- **Reacciones psicosomáticas**, reactivas a determinadas situaciones
- Estas respuestas serían reflejo de un sentimiento profundo de incapacidad

Sentimiento de incapacidad



Miedo

Desvalorización

Impotencia



Depresión

Aislamiento/
Dependencia

Fobias

Hostilidad

Modelo de intervención-prevencción en enfermedades crónicas

Hemofilia: Potenciar capacidades





Principios básicos para el tratamiento psicológico en la hemofilia-Actitudes

- **Esperanza:** La hemofilia no tienen porqué provocar problemas psicológicos
- **Evitar paternalismo:** El paciente con hemofilia es una persona normal.
- **Favorecer autonomía del paciente:** permitir explorar los límites que la enfermedad impone y responsabilizarse de su cuidado
- **Potenciar las capacidades:** Poner de relieve lo que hace bien.



Principios básicos para el tratamiento psicológico en la hemofilia-Actitudes

- **Incluir a la familia:** Reconocer influencia de los padres en el ajuste del niño
- **Prevenir:** Anticiparse a momentos de especial vulnerabilidad
- **Mostrarse sensibles a las dificultades en tono realista**, sin negar la frustración que suponen
- **Dar a cada paciente y familia el trato que necesiten**, en función de su singularidad y su particular biografía.



Posibles áreas de conflicto y objetivos de la intervención psicológica

1. Afrontamiento del diagnóstico
2. Pautas educativas y límites de la enfermedad
3. Impacto en la autoestima
4. Adhesión al tratamiento

1. Afrontamiento del diagnóstico

- La adaptación del niño a la enfermedad va a depender del modo en que la familia reacciona y maneja sus miedos
- Será fundamental una **transmisión de la información diagnóstica sensible, que incremente la percepción de control**





1. Afrontamiento del diagnóstico

- ❑ **Proporcionar información realista adecuada a las necesidades de los padres:** identificando ideas previas, rectificando errores, etc
- ❑ **Intentar que se sientan comprendidos y apoyados,** identificando reacciones emocionales y validándolas
- ❑ **Facilitar fuentes de apoyo no sanitarias,** pareja, familia, asociación
- ❑ **Contar con los padres como parte necesaria y activa del equipo**



1. Afrontamiento del diagnóstico en el niño

- **Explicaciones al niño:** Puede ser un proceso difícil para los padres
- **Cómo y cuándo explicar la hemofilia dependerá de los tiempos que marque el propio niño:** Mostrarse disponible
- **Cada niño llegará a su construcción particular de lo que para el es la hemofilia,** en función de sus percepciones y experiencias corporales
- **A medida que crece, esto cambia:** la hemofilia ni se explica ni se entiende de una vez por todas

2. Pautas educativas y límites





2. Pautas educativas y límites

- La **sobreprotección** consiste en el manejo inadecuado de los límites respecto al correcto desarrollo evolutivo del niño
 - Tendencia a frustrar deseos de experimentar, que habría que fomentar: cada adquisición tiene su momento óptimo
 - Tendencia a permitir conductas que habría que limitar
- La **sobreprotección da lugar a sentimiento de incapacidad, pérdida de autoestima y un afrontamiento pasivo, desde el victimismo**



2. Pautas educativas y límites: Excesiva protección en salud

- La hemofilia necesita determinados cuidados, no una urna de cristal
- En determinadas edades es la enfermedad es la que debería imponer límites, no los padres.
 - Razonar límites con los padres
 - **Ayudar a mantener la serenidad** ante la realidad de que vivir implica riesgos
 - Recordar que los **límites estrictos generan frustración y rabia**
 - **Evitar reprimendas severas ante hemorragias**



2. Pautas educativas y límites

Excesiva permisividad en resto de vida

- El niño es capaz de desenvolverse solo en tareas propias de su estadio evolutivo
 - Potenciar la **autonomía** del niño, en todas las áreas personales
 - Tratar al niño como un ser **capaz** de tomar decisiones sobre sí mismo
 - **No tratar de compensar la enfermedad** tratando al niño con privilegios o de manera diferenciada → “victimismo”
 - Promover actitud de **autocuidado en los padres**, que a veces se olvidan de sí mismos → Modelo de autocuidado

3. Impacto en la autoestima



3. Impacto en la autoestima

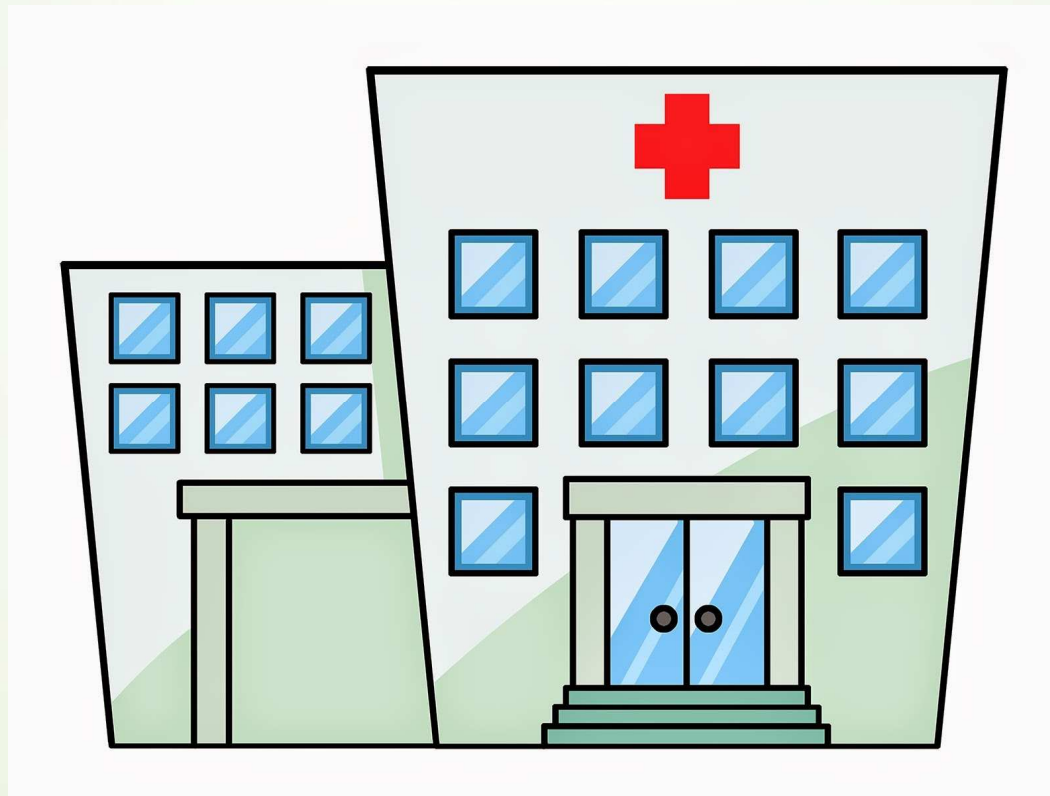
- Entrenamiento en evitar los accidentes **a través del miedo**
- Aunque este aprendizaje es eficaz, es muy **perturbador emocionalmente**
- A veces provoca una **alerta excesiva** a las potenciales consecuencias negativas de la conducta, que favorece un **patrón de personalidad obsesivo** en la adultez:
 - Mal manejo de los fallos, exceso de autoexigencia y perfeccionismo que puede bloquear a la persona
 - Desconfianza y dificultad para asumir riesgos en relaciones afectivas
- **Asumir riesgos y tolerar experiencias de fracaso es imprescindible** para conseguir logros y construir sentimiento de valía



3. Impacto en la autoestima

- ▶ Trabajo de la autoestima a través de la aceptación de sí mismo y de las propias limitaciones
 1. Promover un **autoconcepto complejo**
 2. ¿Por qué yo? Idea de que **todos somos diferentes, cada cual con sus limitaciones**
 3. Idea de que **algunas cosas son como son, no como nos gustaría**
 4. Facilitar la **comparación consigo mismo** en función de sus metas
 5. Enfatizar las **experiencias de éxito** que tiene
 6. **Desdramatizar los fallos** como parte inevitable del aprendizaje y la vida

4. Adhesión al tratamiento





4. Adhesión al tratamiento

- Se ha visto que hay actuaciones que favorecen el cumplimiento:
 - 1) **Emplear el tiempo necesario** para explicar el tratamiento, ajustándose
 - 2) **Fomentar la participación en la toma de decisiones** sobre tto
 - 3) **Ayudar a conectar el incumplimiento del tto con las complicaciones**
 - 4) **Buscar alternativas a las conductas de riesgo**
 - 5) **Ante falta de colaboración de los pacientes, negociar objetivos fáciles**
 - 6) **Reforzar toda muestra de cumplimiento**



Conclusiones

- No hay soluciones estándar ni respuestas genéricas a la pregunta sobre cómo vivir con hemofilia.
- Cada niño y cada familia tienen que hacer su propio recorrido
- Lo que sí es fundamental es apuntar hacia un afrontamiento que no atrape o limite más allá de lo que la realidad física marca.



Bibliografía

- Arranz, P., Cancio, H. (2003) Una herramienta básica del psicólogo hospitalario: el counselling. En: E. Remor, P. Arranz, S. Ulla (Eds.), El psicólogo en el ámbito hospitalario (pp. 93-121). Bilbao: Desclée Brouwer.
- Balcells, M. y cols. El niño con hemofilia y su familia. Una historia diferente. www.hemofilia.cat/publica/II.hemofilia.pdf
- Cancio, H., Rincón, C., Ramos, J.L. (2003). Intervención en pacientes con hemofilia. Un modelo de intervención en enfermedad crónica. En: E. Remor, P. Arranz, S. Ulla (Eds.), El psicólogo en el ámbito hospitalario (pp. 591-619). Bilbao: Desclée Brouwer.
- García, L.C., Vicente, M. y Criado, C. A. (2012) El modelo bio-psico-social del proceso salud-enfermedad. En Manual del residente de psicología clínica. Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- López, E, Costa, M (2012) Manual del consejo psicológico. Madrid: Síntesis



Muchas gracias por la atención