



**Asociación Guipuzcoana de Hemofilia
Gipuzkoako Hemofilia Elkarte**

Donostia-San Sebastián, octubre 2018

Servicio psicológico y pedagógico

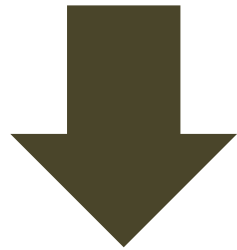
1. Nuevo paradigma.
2. Desarrollo evolutivo.
3. Prevención. Factores de protección y riesgo.
4. Intervención
5. Objetivo final: CALIDAD DE VIDA

1

Nuevo paradigma

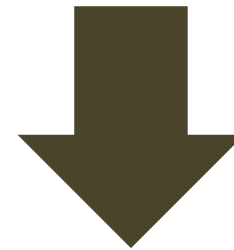
Foco de atención

El déficit del factor
de coagulación



Modelo biológico

La persona



Modelo bio-psico
social

Servicio psicológico y pedagógico

En los 70 los afectados y familiares de afectados observan la necesidad de:

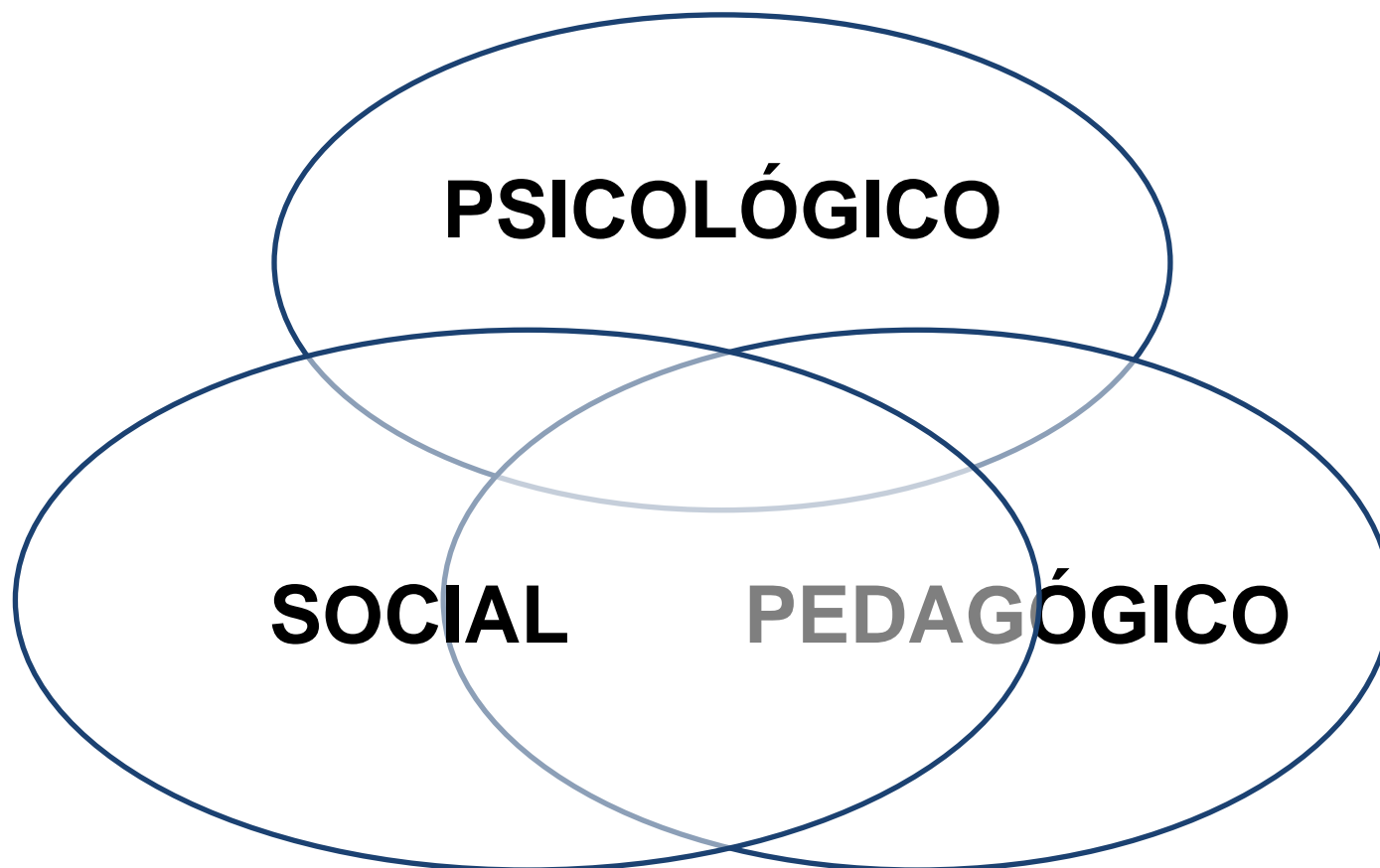
- Tener más información sobre la enfermedad
- Responder a las necesidades que presentaban las personas afectadas y sus familias

En los 80 se profesionaliza la atención integral y se crea el Servicio Psicopedagógico y social

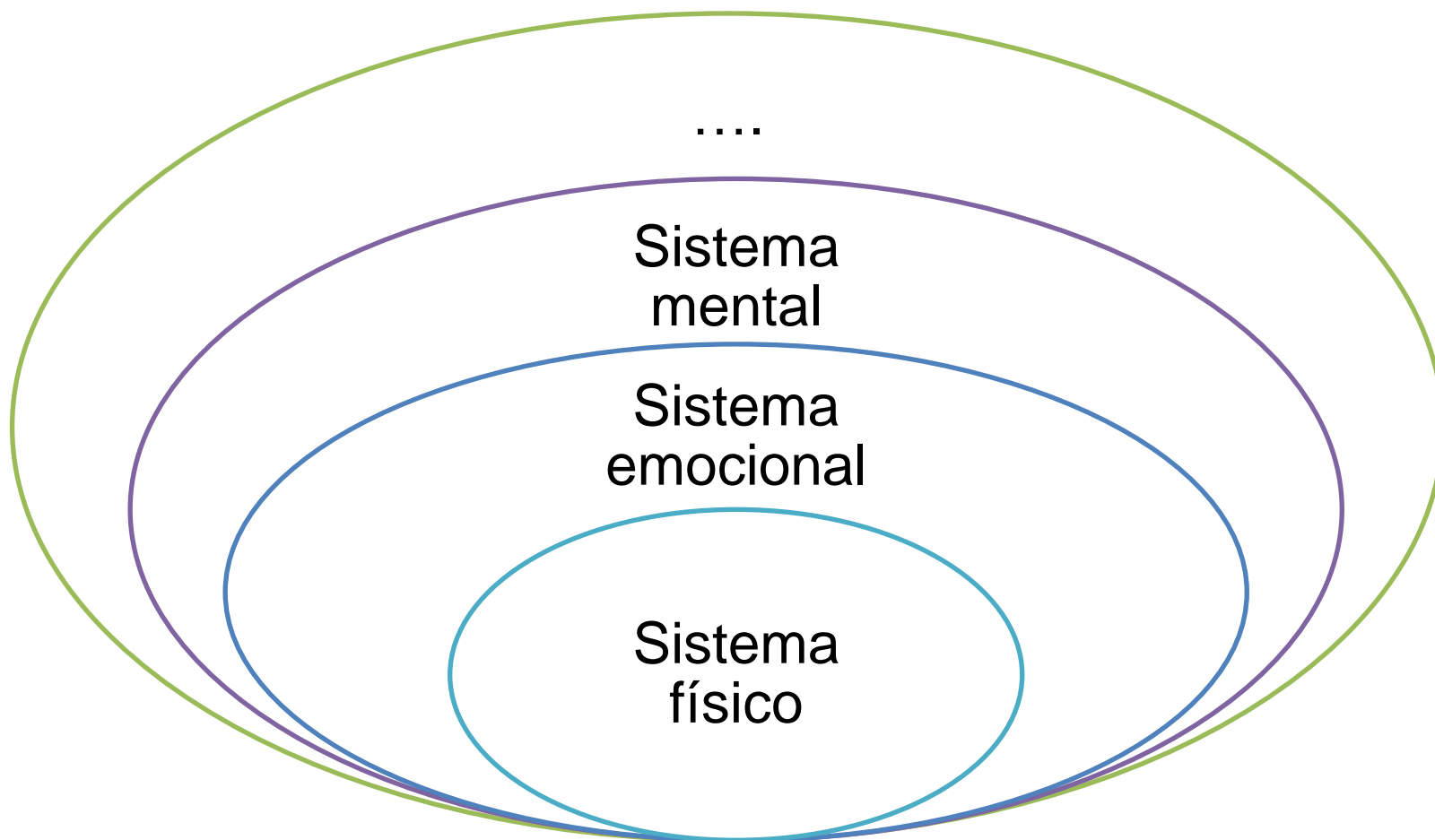
OMS - DEFINICIÓN DE SALUD

EL desarrollo de la persona es el resultado de un conjunto de **procesos complejos, dinámicos** que operan de forma **simultánea** y no lineal, que se encuentran en continua **interacción** con el medio. Se trata de un PROCESO en el que pueden **emerger** nuevas propiedades estructurales funcionales como consecuencia de las interacciones dinámicas del sistema multinivel persona-medio (1948).

Modelo bio-psicopedagógico y social



No sólo un cuerpo



La PERSONA



Foco de atención
en el **proceso** de salud



promoción-prevención-tratamiento

2

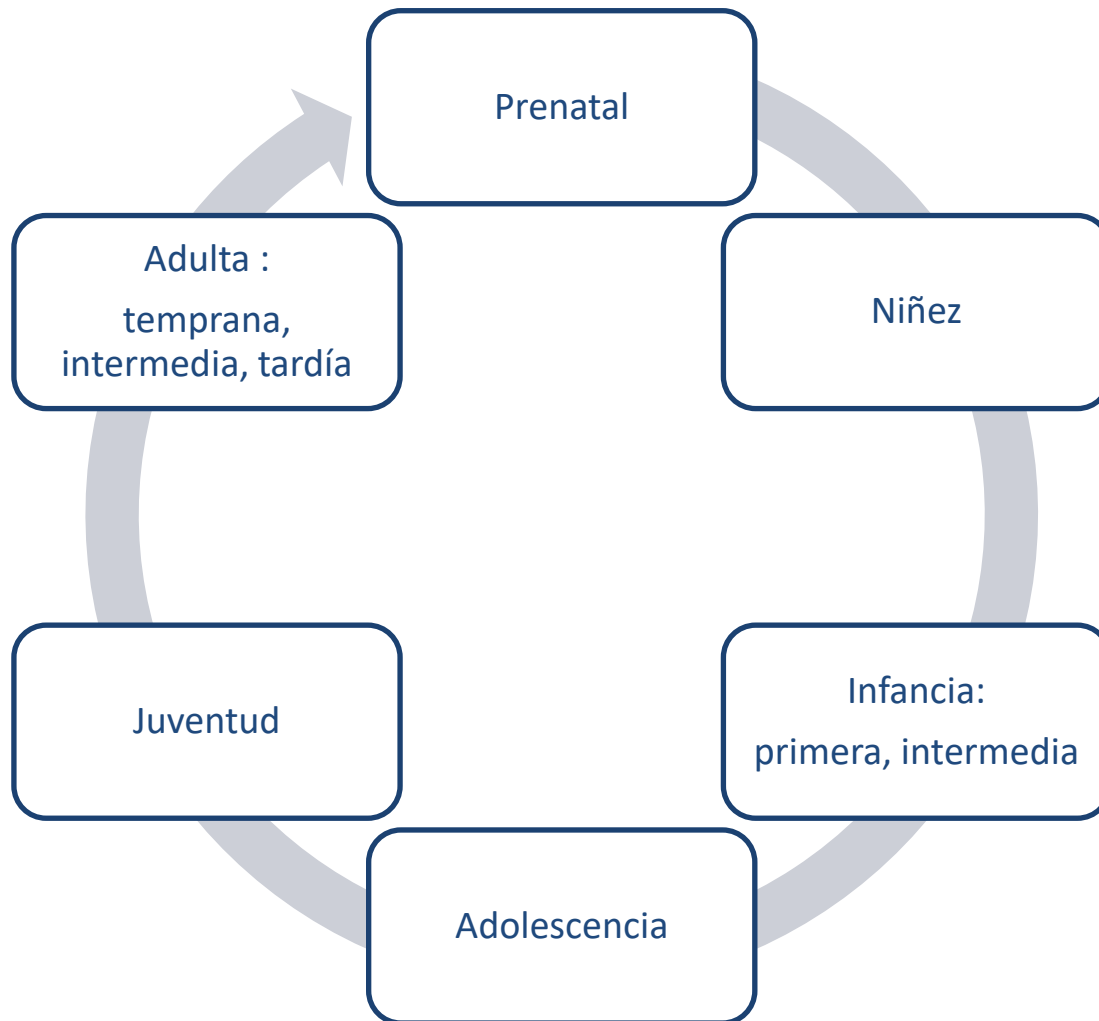
Desarrollo evolutivo

El desarrollo es un proceso en el que **interactúan múltiples factores**: genes, cerebro, mente, contexto físico, contexto sociocultural, haciendo posible trayectorias distintas.

La comprensión de la persona con hemofilia

exige tener en cuenta la interrelación entre los diferentes **niveles** y **procesos** implicados y lo que surge en cada momento de ellos.

Desarrollo evolutivo



Prenatal

Dificultades (padres)

- Enfrentar el diagnóstico I
- Afrontar decisiones

Emociones y Sentimientos

Negación – Confusión – Rabia – Miedo – Culpa - Ansiedad ante el peligro de muerte – Tristeza – rechazo- distanciamiento – vergüenza – depresión - **aceptación — confianza**

Primera infancia

Dificultades (padres)

- Enfrentar el diagnóstico II
- Equilibrio entre vigilancia y protección

Emociones y Sentimientos

Negación – Confusión – Rabia – Miedo – Culpa - Ansiedad ante el peligro de muerte – Tristeza – rechazo- distanciamiento – vergüenza – depresión - **aceptación – inclusión- apoyo – juego – risas – alegría – confianza**

Infancia intermedia. Etapa escolar

esencial

- Confianza en sí mismos
- Autoestima
- “como todos los demás”
- Aceptar la hemofilia
- Saber sobre su cuerpo y la hemofilia
- Socialización (ausencias cole, sentirse diferentes) sentimiento de pertenencia, interactuar con los iguales
- Informar en las escuelas

favorecer

- Papel activo en el control de la hemofilia
- Comienzo auto-tratamiento
- Evitar la estigmatización y exclusión
- No involucrarse en peleas físicas
- Cuidar de sí mismos y no arriesgarse a tener hemorragias
- Identificarse con su persona no con su hemofilia
- Dar espacio pero con límites precisos

Adolescencia

tener en cuenta

- Adherencia al tratamiento
- Asesoramiento a parejas (afectados y portadoras)
- Cambios de especialistas en el hospital (paso de infantil a adultos)
- Que hacer con su vida: estudios, trabajo, etc.

Juventud

- Prevención de depresión
- Prevención OH, drogas
- Búsqueda de trabajo
- Matrimonio y reproducción
- Más responsabilidades
- Más desafíos
- Más problemas de movilidad
- Autoestima

Adulta: temprana, intermedia, tardía

Educación para la salud
Intervención psicológica

3

**Prevención.
Factores de riesgo y
protección.**

PREVENCIÓN en hemofilia

Objetivo:

eliminar los posibles factores de riesgo antes de que ocurran en cada nivel y en los distintos procesos.

Factores de riesgo

Biológico

Vulnerabilidad genética



Contextual

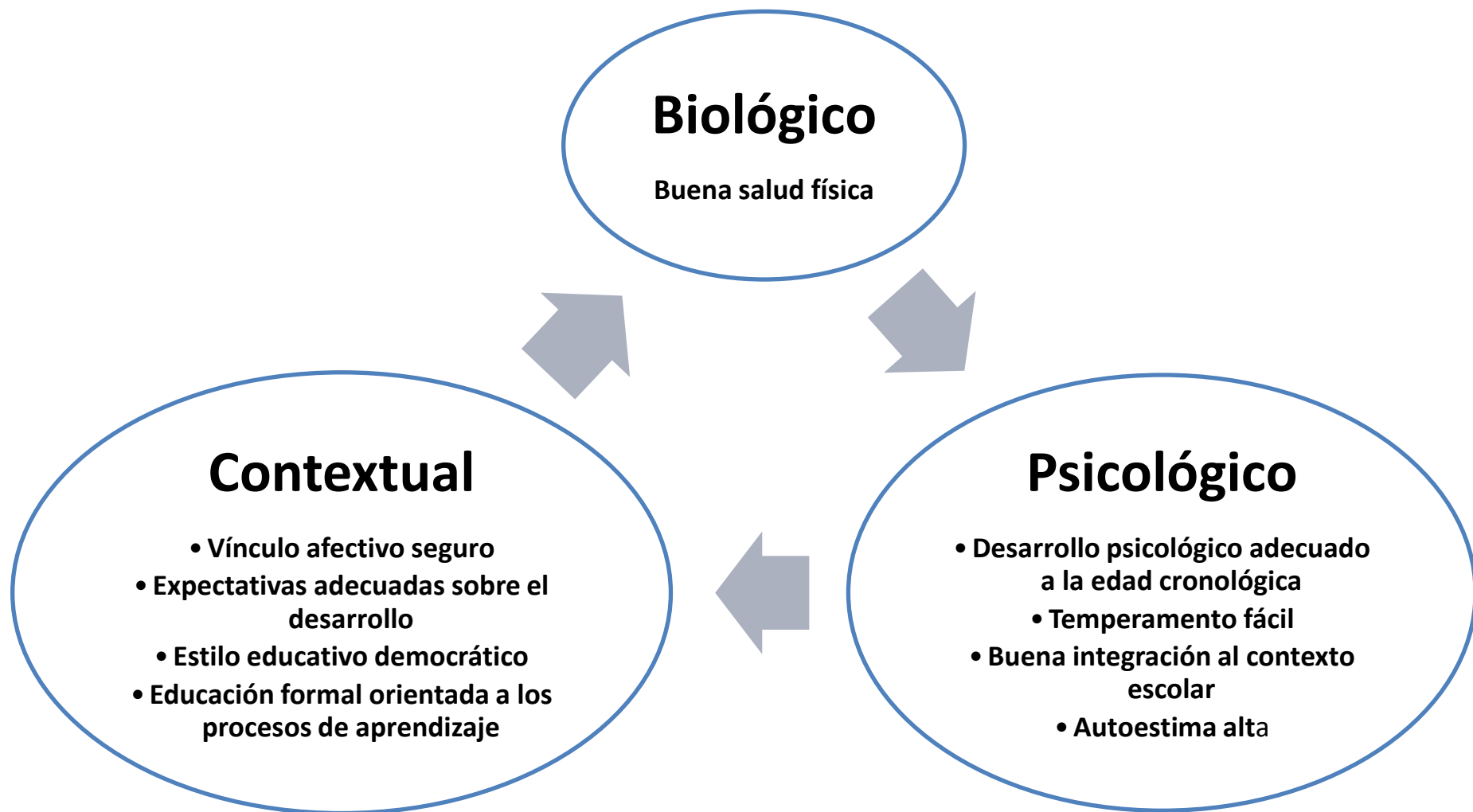
- dificultades en el vínculo,
- falta de estimulación,
- estilos educativos autoritarios, permisivos o negligentes
- problemas psicológicos en los padres
- desorganización familiar
- desventajas sociales



Psicológico

- retraso en el desarrollo psicomotor,
- nivel intelectual bajo,
- temperamento difícil

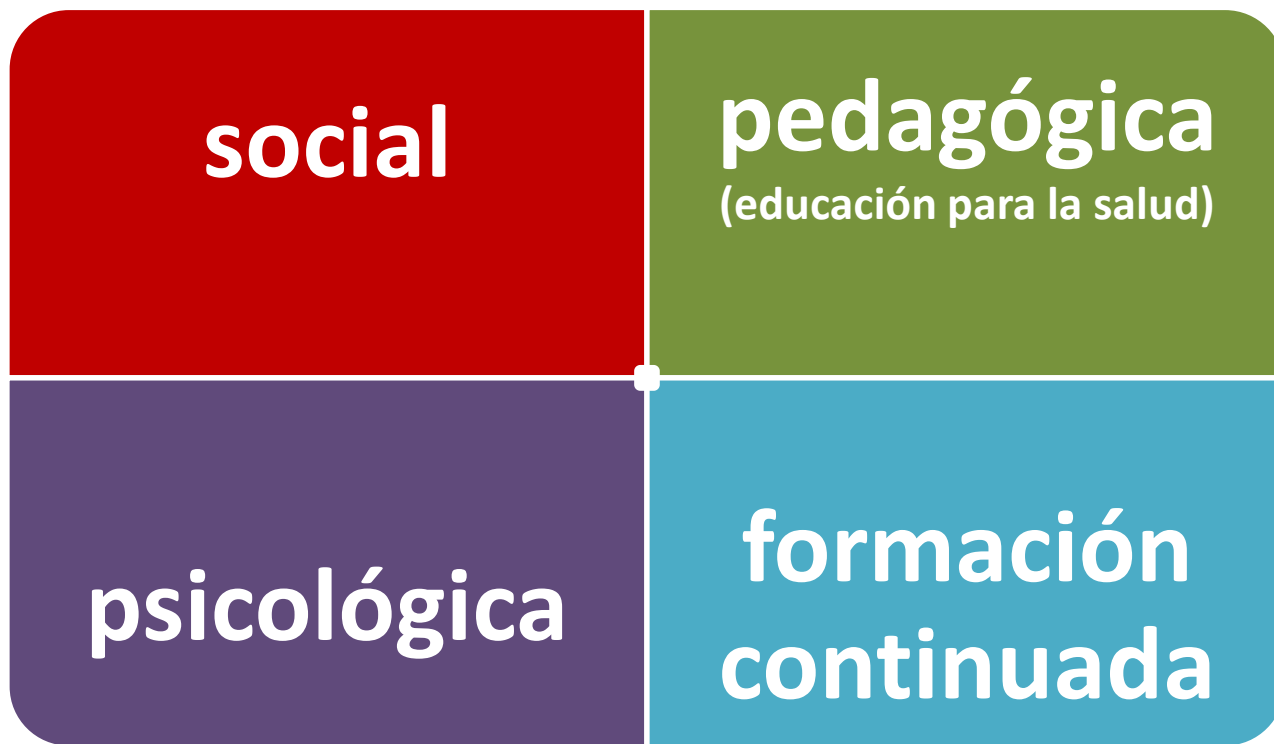
Factores de protección



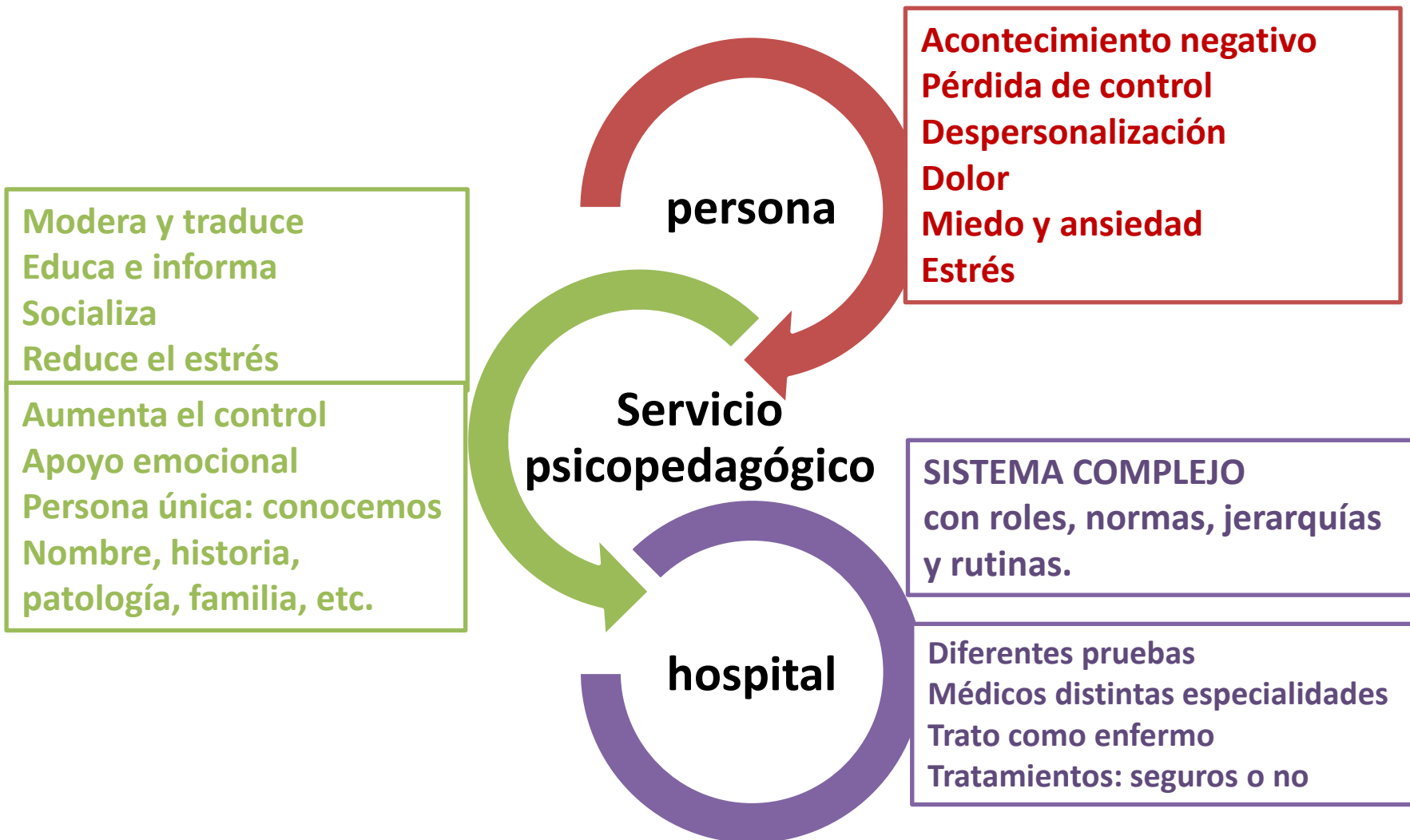
4

Intervención

INTERVENCIÓN en hemofilia



Circuito de enfermedad-salud



Adherencia terapéutica

- No es fácil incorporar los cambios de vida que supone tener hemofilia.
- Si no se infunde el Factor puede tener consecuencias con riesgo para la salud y/o degeneración musculoesquelética.
- La intervención comienza desde que se diagnostica hasta el final de la vida.

Adherencia terapéutica

Se ha detectado recientemente un grave problema en el área de la salud “los pacientes no siguen alrededor de la mitad de los regímenes de los médicos para el tratamiento o prevención de enfermedades” (Cialdini 1989).

- Medida en que la conducta de una persona coincide con las prescripciones terapéuticas.
- Establecimiento de un vínculo de confianza, compromiso y satisfacción con los profesionales sanitarios y de un comportamiento de salud adaptativo relacionado con la calidad de vida de la persona (Haynes 1979)

5

**Objetivo final:
CALIDAD DE VIDA**

Calidad de vida en la enfermedad crónica

La investigación hasta el momento nos indica que tiene que ver con:

- vínculo de confianza
- compromiso
- satisfacción con los profesionales sanitarios
- comportamiento de salud adaptativo

CALIDAD DE VIDA Y AUTOCUIDADO en PROFESIONALES

Burnout o Síndrome del quemado

Estado de **AGOTAMIENTO** físico, emocional y mental

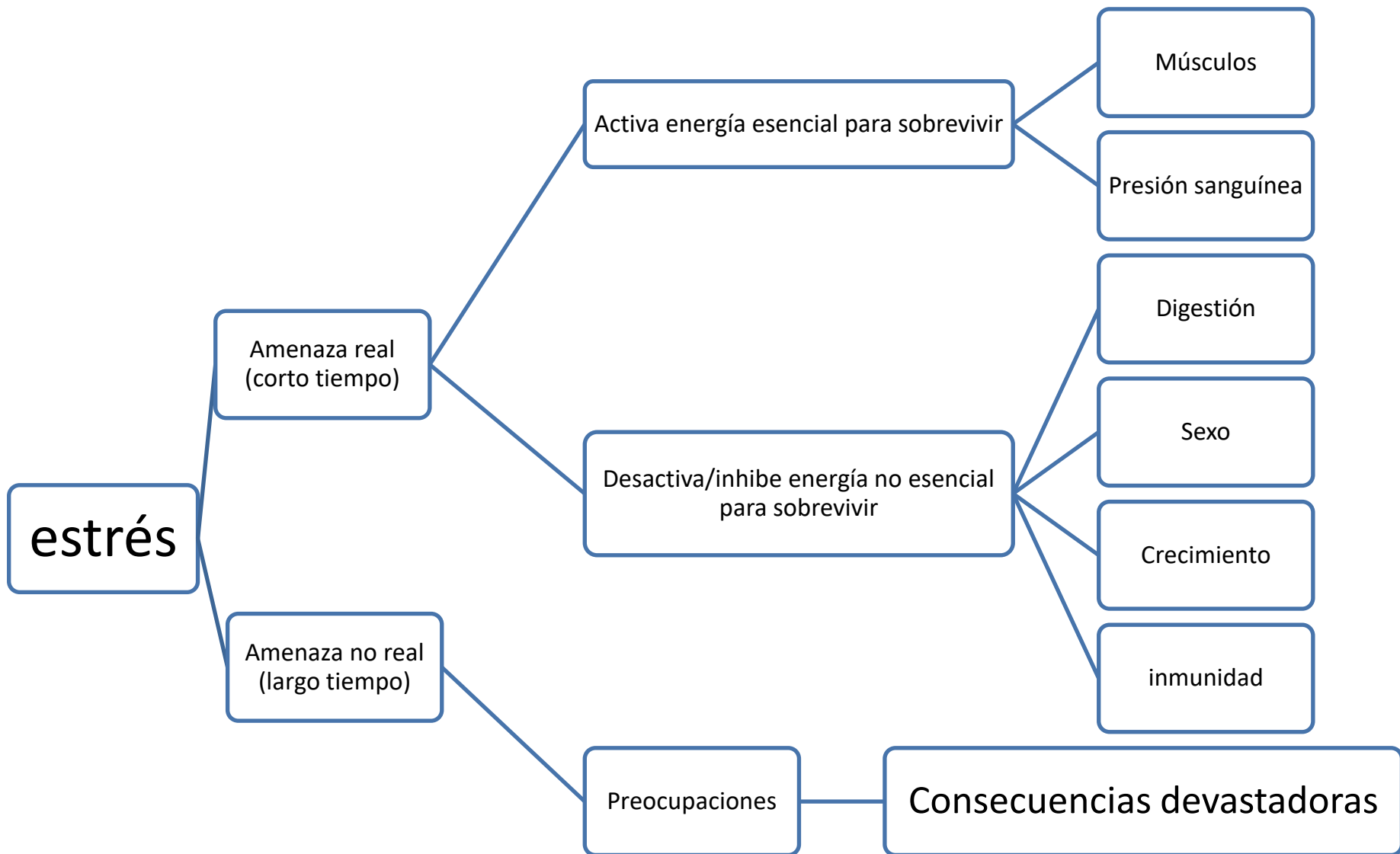
Disminución de la **AUTOESTIMA** y **FRUSTRACIÓN DE EXPECTATIVAS**

DESPERSONALIZACIÓN: actitudes negativas en relación con los usuarios/clientes, se da un incremento de la irritabilidad, y pérdida de motivación e interés. Por el endurecimiento de las relaciones puede llegar a la deshumanización en el trato.

Manifestaciones de **ESTRÉS** a nivel fisiológico, cognitivo y comportamiento.

Y... puede provocar profundas **DEPRESIONES**

Servicio psicológico y pedagógico





Consecuencias del estrés a largo plazo

- DIABETES
- TENSIÓN ALTA
- PROBLEMAS GASTROINTESTINALES
- SUPRESIÓN SISTEMA INMUNE (más infecciones, disfunción eréctil, problemas menstruales)
- Problemas con la MEMORIA (reversible)
- Aceleramiento del ENVEJECIMIENTO
- Etc.

Antídotos y/o prevención

AUTOCAUIDADO

- Alimentación
- Sueño
- Ejercicio físico
- Música, arte...

TÉCNICAS

- Respiración
- Relajación

MINDFULNESS

Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad

- el reto de la cronicidad va **más allá de la enfermedad y el síntoma**, se necesita añadir una **visión integral del individuo**: no sólo su situación biomédica sino también su situación funcional y social...
- abordar la cronicidad también implica... **promoción y prevención**...
- el paciente y el cuidador **no pueden ser un elemento pasivo** ...
- ... requiere una **visión holística** del paciente (persona) y un **enfoque integrador** y coordinador dentro del sistema sanitario...
- ... la cronicidad exige **ampliar el abanico de intervenciones** y **ajustarlas a las necesidades y prioridades** de los pacientes en cada una de las fases de la enfermedad (desde la aparición hasta el final de la vida...)



W. Boyesen