



**Asociación Guipuzcoana de Hemofilia  
Gipuzkoako Hemofilia Elkarte**

**Donostia-San Sebastián, octubre 2019**



¿para qué?  
¿por qué?

La psicología y la pedagogía en  
hemofilia, von Willebrand y otras  
coagulopatías congénitas

# Los seres humanos somos sistemas complejos adaptativos



# Sistemas complejos adaptativos

La **mente** es un proceso de creación de significados tanto conscientes como inconscientes.

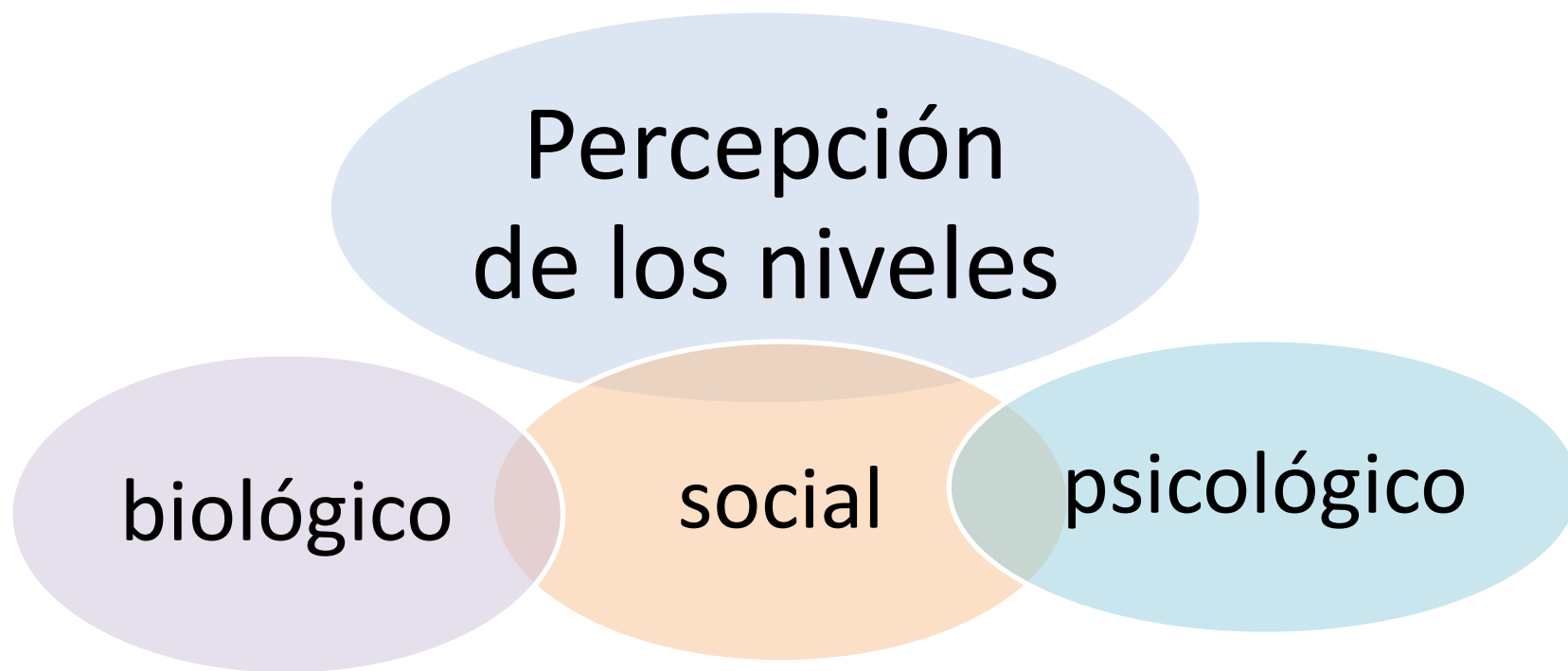
Las **redes mentales** construyen significados a través de interacciones no lineales y los sistemas de memoria.

La **percepción** de la persona en sus niveles sociales, psicológico y biológico **proporciona el contexto y el significado** a través del cual experimenta la vida.

Estos **sistemas están fluyendo** proporcionando una estabilidad dinámica del sentido de si mismo.

Cuando esta **estabilidad dinámica** se rompe es cuando aparecen los problemas psicológicos: cuando se trata de caos emocional hablamos de rasgos de ansiedad y la rigidez emocional la relacionamos con depresión.

# Estabilidad dinámica



**proporciona el contexto y el significado a través del cual experimenta la vida.**

# Relaciones causales multidireccionales

entre:

estrés

depresión

ansiedad

sistema inmune

expresión genética

estilo de vida

problemas psicológicos

Por ejemplo, hay relaciones  
significativas entre

1. estilo de vida y salud  
mental y psicológica

2. el funcionamiento del  
sistema inmune, el estrés, el  
apego inseguro, ansiedad,  
depresión, nutrición pobre,  
mala calidad del dueño,  
inactividad física y  
desequilibrio  
neuropsicológico

Es obvio que Para Entender como múltiples Factores que contribuyen a la evolución de la salud mental necesitamos una perspectiva multidisciplinar...

No se trata de relaciones lineales... hay

1. interacciones multinivel

2. bucles de retroalimentación que ayudan a promover el crecimiento y mantener la homeostasis

La primera necesidad de los sistemas complejos adaptativos (como el nuestro) es mantener una interacción abierta con el medio para mantener la coherencia y la complejidad, o sea la salud

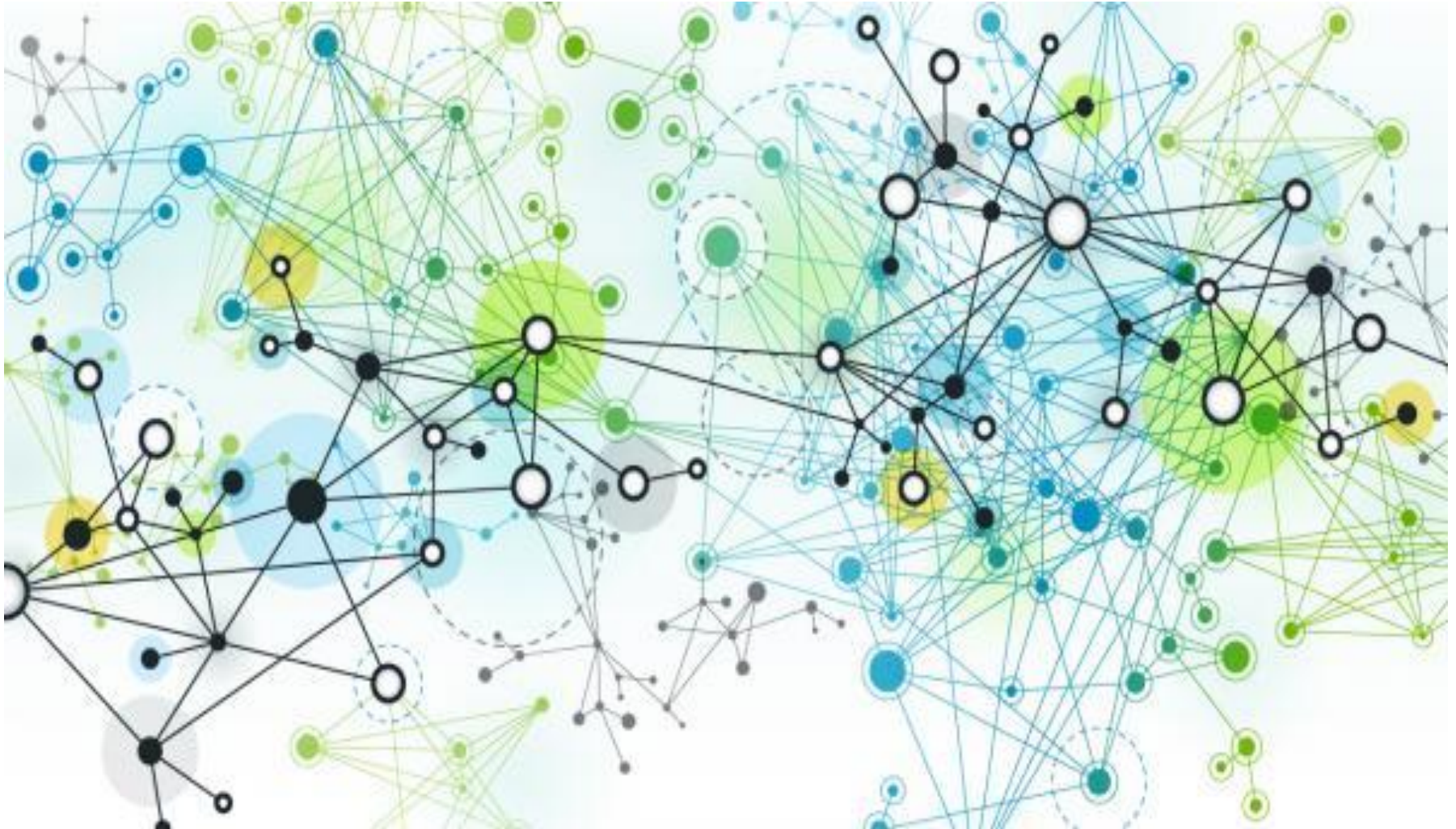
# Sistemas de retroalimentación que nos dan el sentido de nosotros mismos y su ruptura provoca enfermedad





El SELF/YO es un Sistema de auto-organización dentro de interacciones colectivas no es una suma de partes si es un proceso organizativo

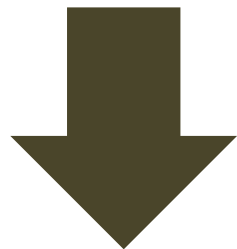
**Sistema abierto, dinámico, interactivo, autorregulado,  
un proceso ... que fluye... cuando está sano**



En hemofilia... más desde la  
experiencia que desde el  
desarrollo teórico

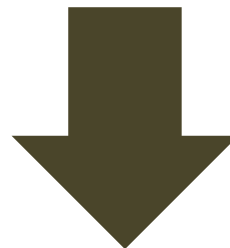
# Foco de atención

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:

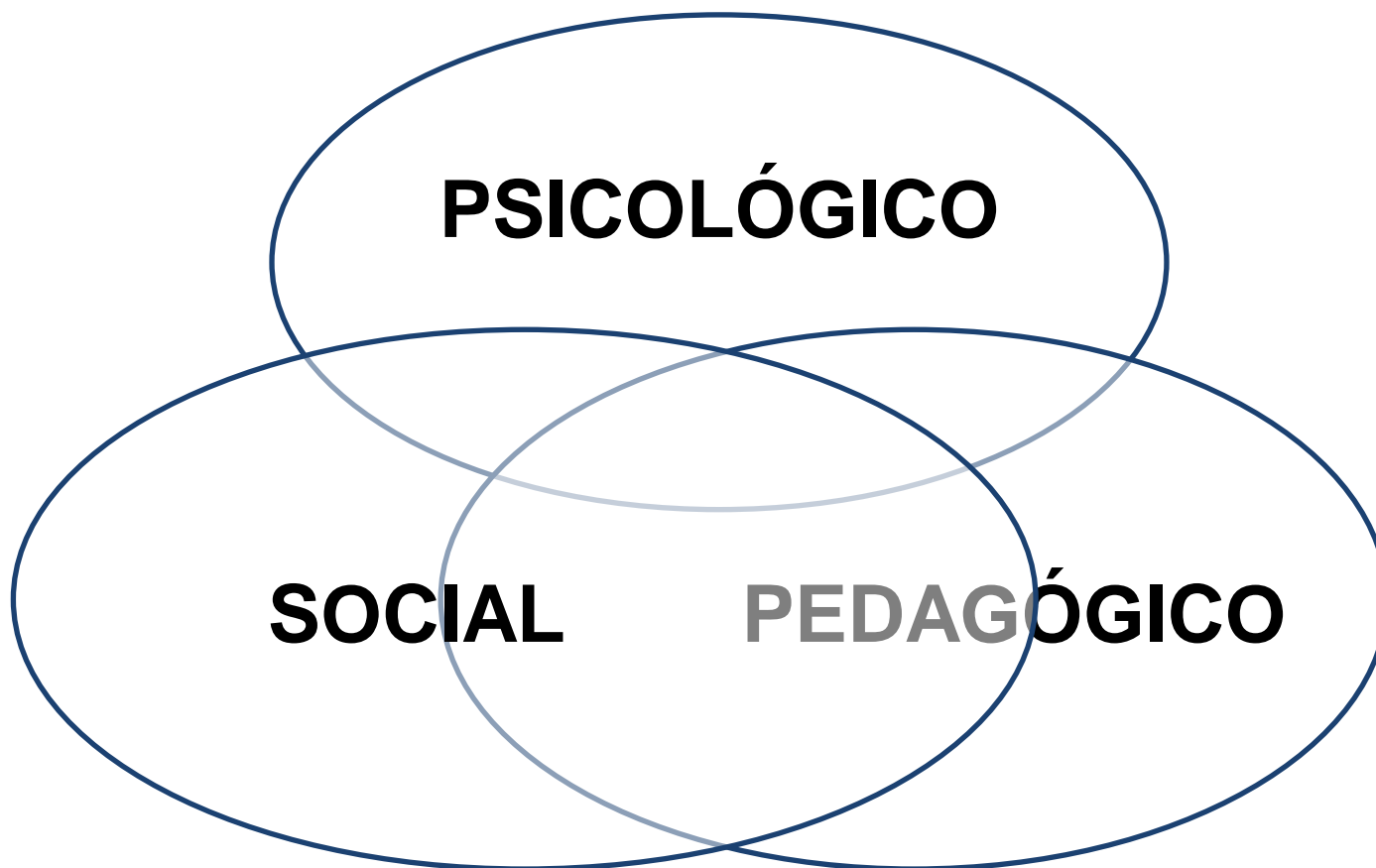
- Tener más información sobre la enfermedad
- Responder a las necesidades que presentaban las personas afectadas y sus familias

**En los 80** se profesionaliza la atención integral y se crea el Servicio Psicológico pedagógico 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



## Servicio psicológico y pedagógico

# La PERSONA



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



promoción-prevención-tratamiento



## 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

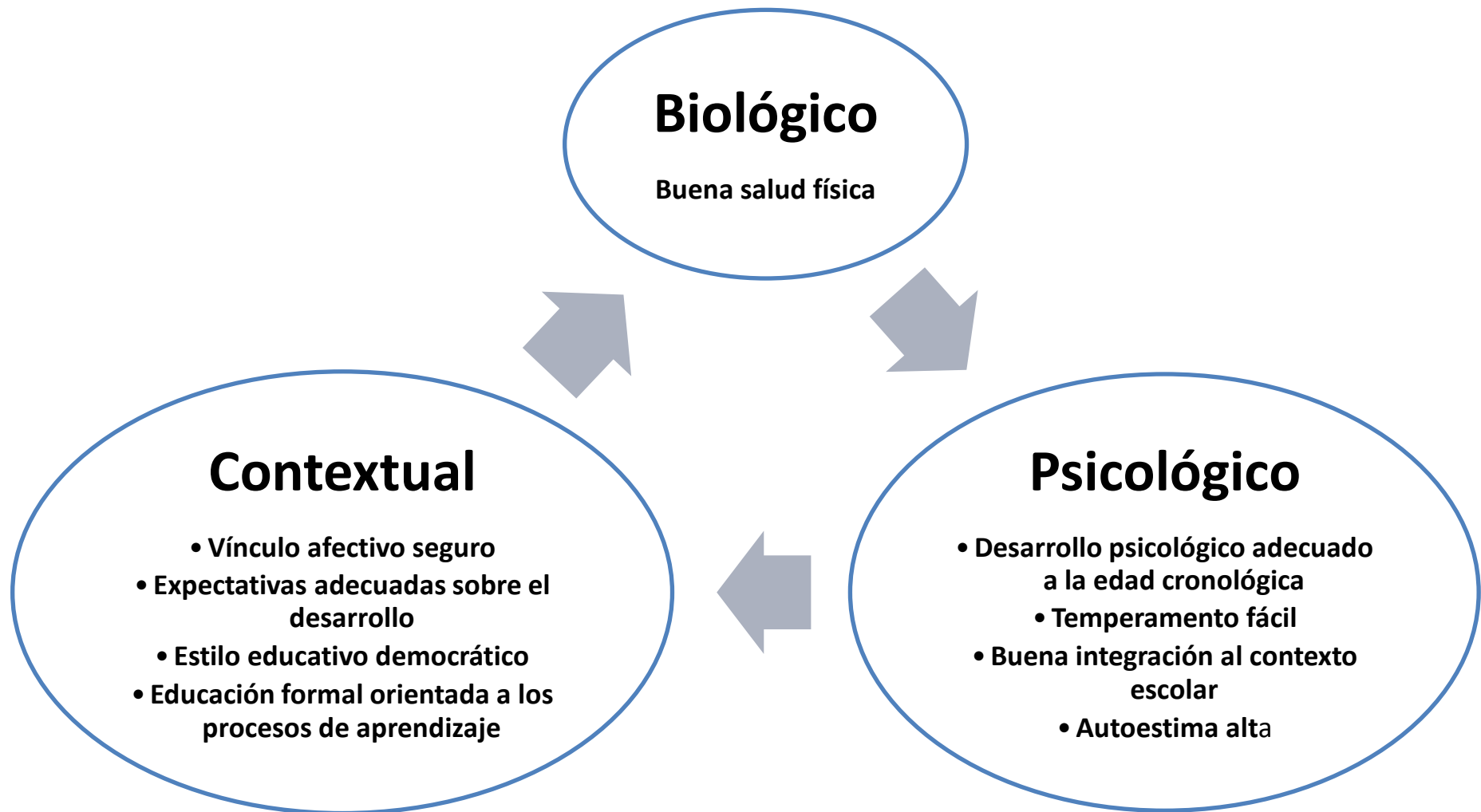
- dificultades en el vínculo,
- falta de estimulación,
- estilos educativos autoritarios, permisivos o negligentes
- problemas psicológicos en los padres
- desorganización familiar
- desventajas sociales



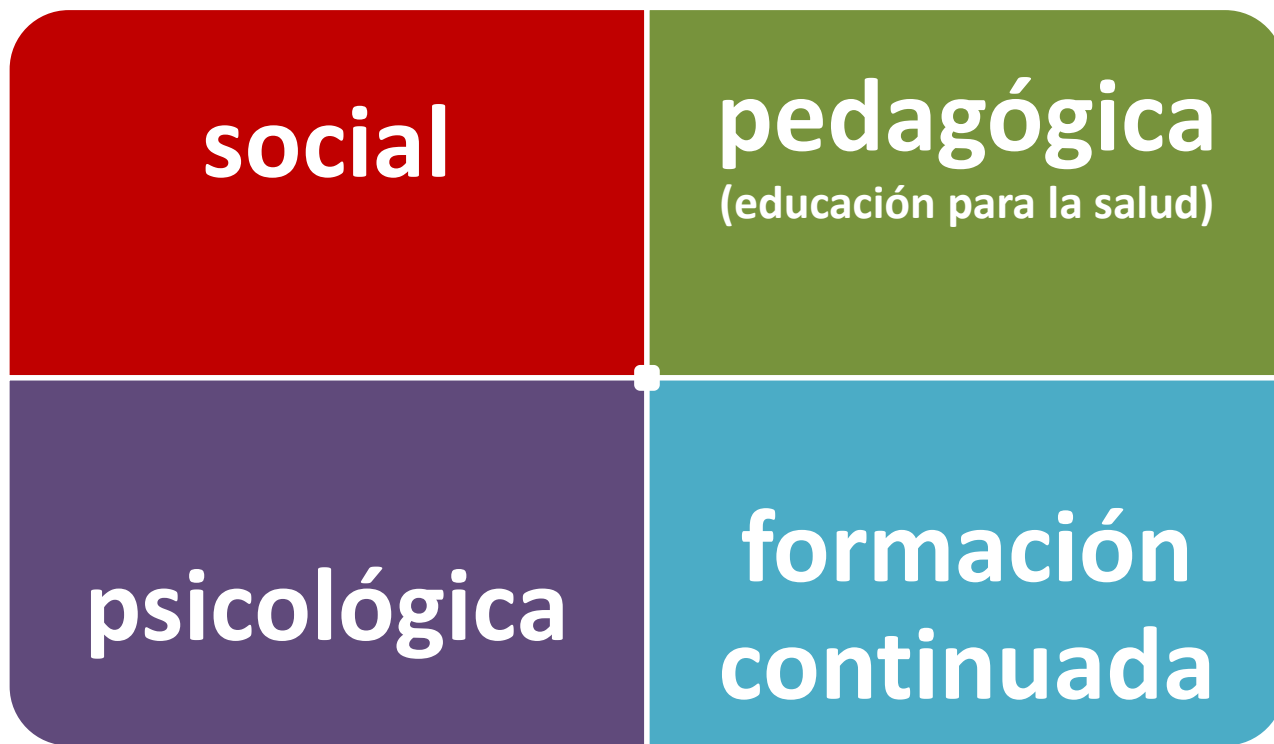
### Psicológico

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

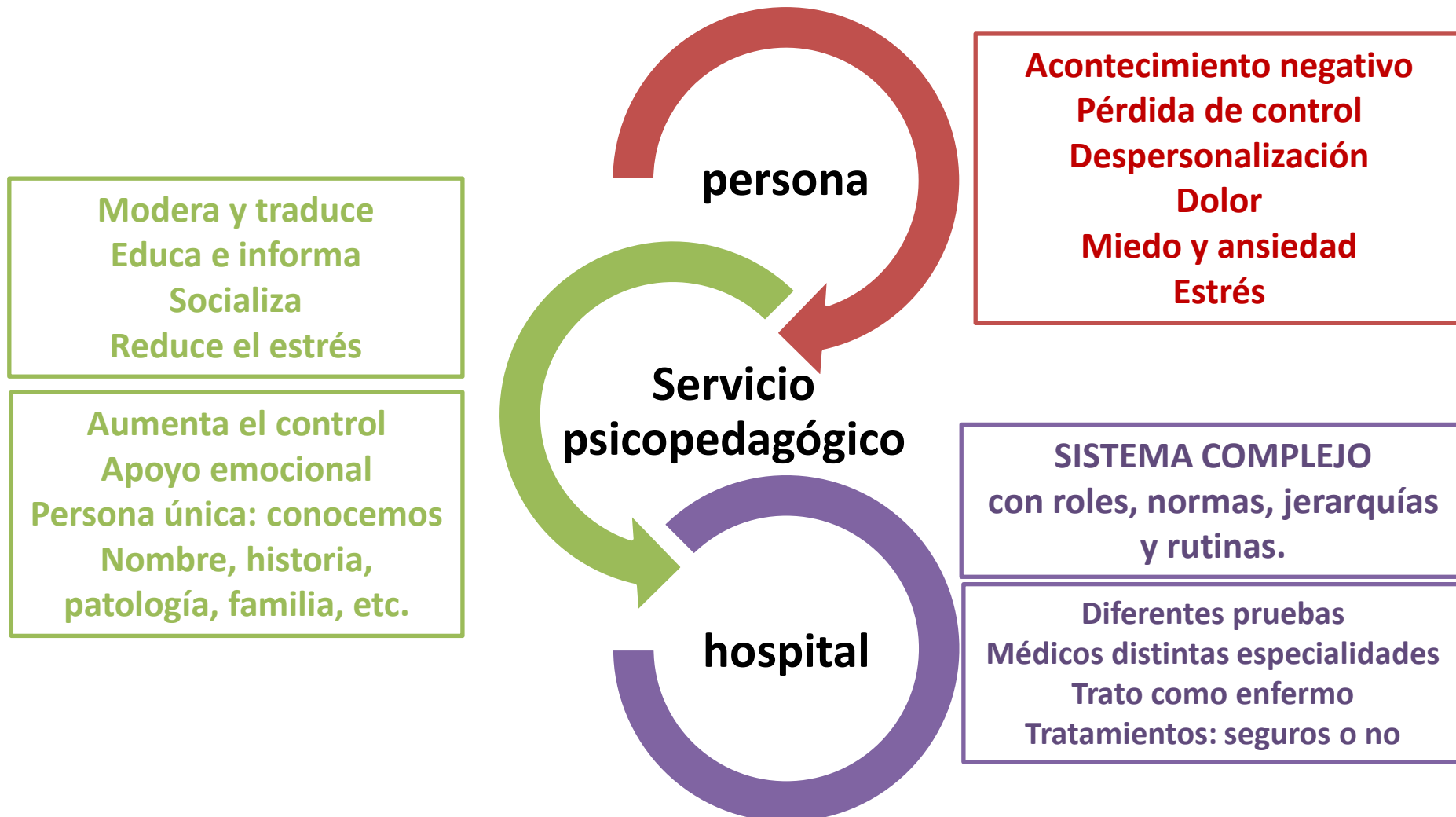
## Factores de protección



## 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 musculo-esquelética.
- La intervención comienza desde que se diagnóstica 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)

**Objetivo principal:**  
**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

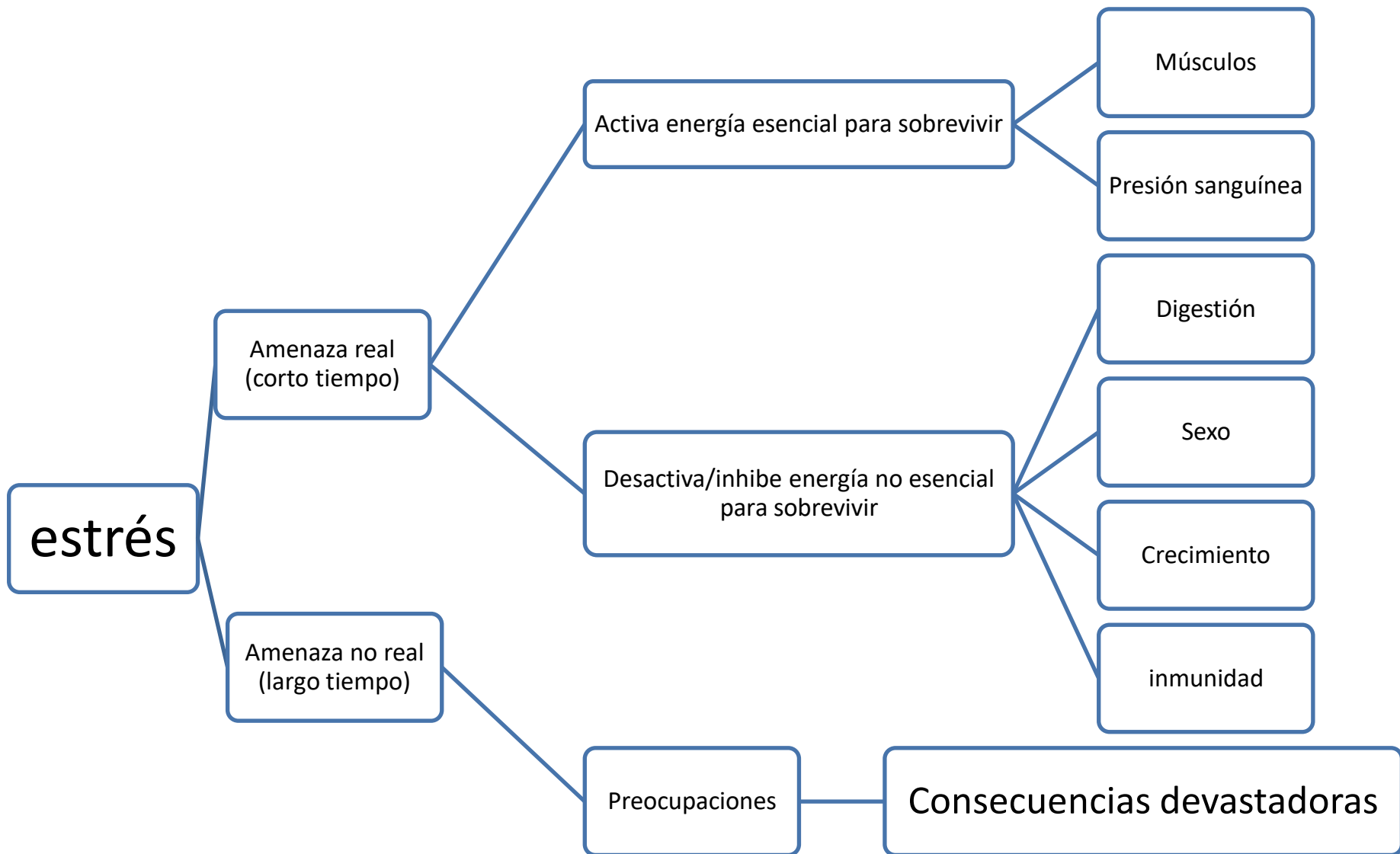
Disminución de la **AUTOESTIMA** y **FRUSTRACIÓN DE EXPECTATIVAS**

**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.

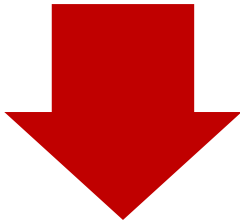
Y... puede provocar profundas **DEPRESIONES**

# Servicio psicológico y pedagógico



## Situación impactante

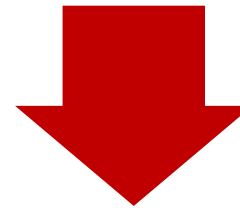
**Respuesta directa  
dirigida a resolver  
en el momento**



**Stress normal  
(a corto plazo)**

**Respuesta mediada  
por:**

Lo que pienso: “no puedo”  
Lo que siento : “miedo”  
Lo que hago: “me paralizó”



**Stress patológico  
(a largo plazo)**

# 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 y Deporte
- Música, arte...

### Algunas 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...)



Estamos en un proceso de aprendizaje continuo  
con nosotros mismos, nuestra posición con los  
pacientes, con otros colegas, con ...

**la VIDA**

