



FASES ADAPTACIÓN para docencia

Guía completa pulsar

<http://www.enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/publicaciones/1279-guia-de-apoyo-psicologico>

Guía de Apoyo Psicológico para Enfermedades Raras

Guía para afrontar las dificultades que se presentan ante una Enfermedad Rara



El término enfermedades raras es un **concepto relativamente nuevo** que engloba un grupo de enfermedades muy diversas, la mayoría de ellas de **base genética y de baja prevalencia**, que se definen en el ámbito de la UE como aquellas que, además de ocasionar peligro de muerte o invalidez crónica, **afectan a menos de un paciente por cada 2.000 habitantes** o, lo que es lo mismo, a menos de cinco pacientes por cada 10.000 habitantes.

Se estima que **hay entre 5.000 y 8.000 enfermedades que pueden encuadrarse en esta categoría**. Por ello, refiriéndose a estos procesos, se habla de la “paradoja de la rareza”, en alusión al hecho de que, con una baja prevalencia individual, consideradas en conjunto, estas patologías suponen una fracción muy importante de la carga de enfermedad.

La Organización Europea para las Enfermedades Raras ha estimado que, en la UE, **estos procesos afectan a entre el 6% y el 8% de la población**, es decir, a entre **24 y 36 millones de personas**; de los cuales **tres, residen en España**.

Tres millones de personas que tienen que convivir con los problemas derivados de sus propios procesos y también con una carga añadida, el desgaste psicológico que desafortunadamente acompaña a estas enfermedades y que afecta tanto a los pacientes como a las familias.

La complejidad etiológica, diagnóstica y evolutiva de estas enfermedades; la importante morbilidad o los altos niveles de **discapacidad** que conllevan y que dificulta enormemente el desarrollo de un proyecto vital normal, no solo a quién la padece sino también a las familias, hacen preciso una abordaje integral de las mismas.

En este sentido, y **desde mi nombramiento al frente del Ministerio, he puesto de manifiesto la preocupación de este Gobierno por estas enfermedades** y los esfuerzos que se han hecho y seguiremos haciendo para avanzar en la mejora de las mismas.

Las enfermedades raras se incluyeron como prioridad temática de investigación del Plan Nacional de I+D+i en el ámbito de la biomedicina y las ciencias de la salud.

Hay 61 grupos de investigación con 535 investigadores pertenecientes a instituciones ubicadas en nueve Comunidades Autónomas los que participan en actividades científico-técnicas de ámbito nacional y en los Programas Marco europeos de I+D+i relacionadas con los distintos procesos.

Juan Cruz González. Psicólogo Clínico



"Hay que buscar más al hombre en la enfermedad que la enfermedad en el hombre. Cada enfermedad es un mundo, pero lo es porque cada hombre es diferente de los demás, en tanto que la enfermedad es siempre igual a sí misma".

Dr. Gregorio Marañón

FASES PSICOLÓGICAS DE ADAPTACIÓN AL CAMBIO EN LA PERSONA AFECTADA Y SU ENTORNO.

Las enfermedades poco frecuentes van a generar cambios a nivel biológico, psicosocial y espiritual tanto en la persona que la padece como en su entorno familiar. Al igual que en cualquier proceso de cambio vital o pérdida, el psiquismo de todos tenderá a adaptarse a la nueva situación para poderla afrontar. ¿Desde dónde?: desde el mundo emocional, cada persona de manera natural pasará una serie de fases psicológicas que pueden ayudar tanto a adaptarse como a mejorar la calidad de vida, e incluso incidir en los procesos y curso de la enfermedad.

Las emociones están íntimamente ligadas a los pensamientos, a las conductas y a los estímulos. Se piensa y se actúa como se siente, pero también se siente como se piensa y se actúa.

Trabajando sobre los pensamientos, pueden variar las conductas, el sentimiento y el estado emocional que conllevan. Si este proceso es positivo incide de manera saludable sobre el organismo y a través del sistema endocrino e inmunológico, sus procesos bioquímicos aportan salud a los órganos, tejidos, células y al conjunto del ser.

Es importante pues, que tanto la persona que padece la enfermedad como su entorno social y familiar, y los profesionales, mantengan actitudes positivas que generen ilusión, esperanza y ganas de vivir desde el apoyo adecuado a las emociones y entendiendo éstas.

Cada fase tendrá una duración e intensidad variable según la persona y en función de su edad, las características de la enfermedad, las capacidades, el rol que se tiene, los recursos, el significado que se le da, la actitud y los apoyos biopsicosociales disponibles. Entendiendo que en cualquier momento de la enfermedad los estados emocionales se pueden reactivar en los momentos de pérdidas de funciones, capacidades o roles, ante la necesidad de ayudas técnicas o medidas terapéuticas extraordinarias, crisis, cambios y pérdidas.

Trabajando sobre los pensamientos, pueden variar las conductas, el sentimiento y el estado emocional que conllevan.

Acerquémonos a las cinco fases psicológicas de adaptación:

Maulido de gato. Paula segovia



I FASE INCERTIDUMBRE Y CONFUSIÓN.

Aparecen los primeros síntomas y se tenderá a buscar información. En estas enfermedades existe dificultad diagnóstica, los síntomas son muy sutiles o parecidos al de otras enfermedades, e incluso desconocidos cuando la casuística es muy reducida.

Se puede haber pasado por muchos especialistas y pruebas hasta recibir el diagnóstico definitivo de la enfermedad y seguramente mucho antes de recibir éste, tal vez se lleven meses o años con los primeros síntomas.

En esta fase es importante evitar el efecto amplificación de la información mientras se clarifica el diagnóstico.... Es normal intentar buscar información de cualquier fuente si bien esto conlleva riesgos que pueden contribuir a generar más confusión y angustia, por ello, entrar en contacto con profesionales cualificados ayudará a mantener la calma.

"Se presiente que puede ir acercándose una tormenta emocional que rompa la calma de lo cotidiano y convierta cada momento en algo extraordinariamente intenso".

II FASE DESCONCIERTO.

Aparece cuando se recibe el diagnóstico. Al ser enfermedades de las que rara vez o incluso nunca se ha oído nada, tal vez sea la primera vez que se entra en contacto con ellas e incluso, si son hereditarias y por lo tanto ya se conocen su curso y evolución por otros miembros de la familia -afectados también-, el desconcierto incrementa si no se conoce tratamiento curativo y éste sirve únicamente de soporte o es sintomático.

Desde estos primeros momentos es normal que el bloqueo emocional dé paso a sentimientos de temor, angustia, desamparo y miedo. En esta fase de desconcierto es importante recibir información adecuada frente al desconocimiento u otras experiencias que se tengan de la enfermedad. Es importante poder contar con un especialista que conozca la enfermedad para apoyar y transmitir la información en cada momento del proceso. En este tipo de enfermedades la falta de información adecuada puede impedir el avance hacia las siguientes fases del proceso de adaptación.

"Los rayos y relámpagos van sonando cada vez con mas fuerza y se espera e imagina la llegada de una gran tormenta emocional"



Desde el principio la persona afectada y su entorno familiar o cuidador principal, **deben entender que la enfermedad, aunque presente síntomas definidos deberá ser abordada en la medida en que se vayan presentando éstos** y habrá de tener en cuenta que el proceso puede variar significativamente en cada persona.

Los profesionales que conocen la enfermedad serán quienes, si no se cuenta con **tratamientos curativos, conocerán tratamientos y medidas terapéuticas de apoyo** o soporte,

así como la referencia de los recursos sociales asociativos desde donde recibir apoyo e información en muchos niveles que ayudarán a mejorar la calidad de vida. Estar informados sobre las últimas investigaciones potencia la esperanza.

Será muy importante desde estos primeros contactos una **buena comunicación y relación de confianza** que afiance el compromiso terapéutico con los profesionales y la enfermedad, para mantener la capacidad de decidir y colaborar. La asociación será un buen camino para mantener la esperanza y apoyo para enfrentarse al proceso de enfermedad.

El bloqueo emocional ante el diagnóstico da paso a sentimientos de temor, angustia, desamparo y miedo.



Una buena comunicación y relación de confianza con los profesionales y la enfermedad, permitirá mantener la capacidad de decidir y colaborar.

III FASE OPOSICIÓN Y AISLAMIENTO.

Aparece frente a la dificultad para aceptar el diagnóstico junto a la negación, como amortiguación y tiempo de respiro para mantener la esperanza y poder encajar la nueva realidad. Se puede llegar a decir: **"No, no me pasa nada"**, como defensa para asimilar lo que viene y tomar un poco de distancia frente a lo que han dicho que ocurre y pueda llegar a pasar.

No todos los miembros de la familia mantienen la negación con la misma intensidad y duración; los miembros más realistas a veces adoptan posturas críticas e intolerantes con los que están en fase de negación. **Es muy importante el respeto a los sentimientos de cada uno** sin intentar hacerlos cambiar a la fuerza.

" Con los vientos y granizo de la tormenta ya encima, pequeños momentos de retiro personal y soledad permitirán conectar con uno mismo, encajar todo el cambio, pensar, olvidar y retomar las fuerzas e impulso para continuar"

Es necesario dar tiempo para poder "digerir" todo esto y ponerle cara a la enfermedad, incluso nombre. Hay que permitir expresar las dudas, desahogar las emociones desde el principio y evitar "animar" gratuitamente, o quitar importancia a lo que se está viviendo. Aquí se debe detectar la negación patológica, que es cuando la persona no accede a los tratamientos sintomáticos, a las medidas rehabilitadoras. Ante una negación patológica de la enfermedad, se hace necesaria la intervención del psicólogo.

Una vez pasada la negación, ¿qué ocurre? .

"Cuando la enfermedad como la tormenta sigue su curso y los síntomas continúan, la rabia y su expresión es la energía emocional que comunica sentimientos profundos de frustración y dolor. Escucharla y canalizarla adecuadamente permitirá en vez de destruir activar los propios recursos para ayudarse a uno mismo e incluso al entorno".

La enfermedad puede evolucionar y también las dificultades y los cambios en el estilo de vida, en las capacidades físicas, a nivel escolar/laboral o familiar, puede haber trabas, en los roles, en los hábitos, las relaciones, los sueños. Y ¿qué ocurre? lógicamente, hay que chillar; y se chilla, a grito pelado. Muchas veces la rabia, es una forma de no tirar la toalla y sucumbir a la frustración e impotencia. Por eso hay que saber escuchar este grito entendiendo su contenido latente. Saber lo que se esconde bajo estas quejas, reacciones violentas y el sentimiento de culpa que puede tener la persona.

Esto lo deben entender la persona que lo vive, su familia y entorno, así como los profesionales, ya que a todos les puede afectar los sentimientos que se generan, de rabia, frustración angustia e impotencia.

Es importante en esta fase recibir un trato con naturalidad, comprensión, y también saber poner límites, sobre todo en las relaciones familiares violentas. Ayudará el potenciar la autonomía y la toma de decisiones frente a los recursos, a los tratamientos adecuados, a las ayudas técnicas... He aquí la importancia de generar compromisos terapéuticos desde el diagnóstico y ayudar a mantener una rendija abierta a la esperanza desde las investigaciones y el apoyo terapéutico.

Frente a las pérdidas de capacidades es necesario evitar cambios drásticos en hábitos y estilo de vida. Y así, apoyar poco a poco a la adaptación frente a la realidad que vaya apareciendo en cada momento. Hay personas que en esta fase son capaces de impulsar actividades y recursos sociales para si mismos.

"Y a pesar de los cambios emocionales, de sentimientos y de conducta reactivados por la enfermedad uno sigue siendo el que es y no es la enfermedad"

La rabia, es una forma de no tirar la toalla y sucumbir a la frustración e impotencia.

IV FASE FASE DE RABIA.



“Si después de “chillar” la enfermedad avanza, la rabia quedará silenciada por un estado de tristeza que permitirá asumir las pérdidas y cambios de la tormenta”

Es un estado de tristeza que invita a aislarse por un tiempo, para ir elaborando todo lo que, evidentemente, ya está ocurriendo.

IV FASE DE TRISTEZA.



Natividad García. Enfermedad Mitocondrial.

Aparece abatimiento, pocas ganas de hablar, de hacer cosas y tendencia a permanecer solo, expresando hacia dentro. **No es depresión, es un estado de tristeza que invita a aislarse por un tiempo, para ir elaborando todo lo que, evidentemente, ya está ocurriendo.** Desde los espacios de soledad de contacto íntimo con el interior, se intentará ver con claridad lo que está ocurriendo, sin alegría. Es un estado de tristeza que prepara a la adaptación.

En esta fase **es importante comprender y permitir expresar los sentimientos.** La comunicación emocional familiar evitará expresiones del tipo: "Mientras yo lloraba por los rincones de mi habitación, vosotros lo hacíais por los pasillos de la casa". Cada uno llora, cada miembro de la familia siente la tristeza, pero muchas veces aparece la incomunicación y el silencio por temores o desconocimiento para establecer adecuada comunicación emocional.

Por eso es importante **aprender sencillas técnicas de comunicación emocional, participar en los grupos de autoayuda,** recibir el apoyo desde la Asociación y **compartir estos sentimientos.**

La intervención de profesionales ayuda a normalizar, porque si esta fase se agudiza hacia un estado de depresión, habría que intervenir. Los médicos tienen que valorar la conveniencia de usar psicofármacos o derivar al psiquiatra y/o apoyo psicológico desde la psicoterapia. Es primordial mantener los cuidados en esta fase, descansar y el acompañamiento, que en ocasiones es saber que se está. **Descartar la depresión y ayudar a mantener la autoestima, intentando activar las actividades, el mayor número de referencias posibles, las relaciones personales y familiares.**

“La vida es un regalo y todos los seres vivos estamos invitados a ser protagonistas del proceso que se da entre el nacer y el morir”.

IV FASE DE ADAPTACIÓN.

“Con los primeros rayos de luz irán apareciendo los colores del arco iris emocional y el descubrimiento de capacidades que se encontraban latentes”.



Y si se ha llegado hasta aquí, se podrá hablar de lo que significa la enfermedad, sus pérdidas y, en ocasiones, del descubrimiento de ganancias profundas. Hay que apoyar el respiro de la persona afectada y del cuidador, proporcionando propuestas, iniciativas... Actualmente hay programas de ocio adaptado y saludable que ayudan a vivir la enfermedad de otra manera y con el acompañamiento de voluntarios que permiten el respiro del cuidador.

En esta fase también aparece la adecuación a la escala de valores y patrones de relación. Se suele escuchar: **"Desde que nos ha pasado esto, me doy cuenta dónde está el valor de la vida"**. Vivimos en una sociedad donde parece que lo pequeño, lo cotidiano, lo normal no es importante y, sin embargo, cuando aparecen circunstancias así es cuando se ve que precisamente es en lo pequeño, en lo cotidiano y en los afectos donde está el poder transformador de la vida. Se encuentran momentos de "felicidad" desde el pequeño detalle y vivencia del momento y se intenta disfrutar de él con las vicisitudes positivas o negativas que tengamos.

En esta fase se podrá hablar de lo que significa la enfermedad, sus pérdidas y, en ocasiones, del descubrimiento de ganancias profundas.



"La enfermedad te hace fuerte, te dota de una paciencia, una comprensión, una humanidad y sensibilidad que pocas personas poseen. Te hace distinta, única.

Te pone en contacto con otr@s afectad@s con l@s que estarás unida siempre por lazos invisibles e indestructibles.

Ya no te vuelves a sentir sola, te sientes arropada por los amigos que han permanecido a tu lado, por tu familia, por los médicos y psicólogos que han puesto todo su empeño en mejorar tu salud. (...)

(...) En definitiva, la enfermedad te hace valorar la vida día a día, detalle a detalle, te devuelve la oportunidad de recuperar tu felicidad, sólo tienes que saber encajarla, aceptarla y 'convivir' con ella."

Afectada de Cistitis Intersticial

Esta es una fase donde hay posibilidad de pensar, de preparar actividades y el futuro con serenidad. Puede haber habido cambios en el entorno escolar, a nivel laboral, en los roles... **será importante valorar el camino recorrido** y permitirse salir, pasear o distraerse y también disfrutar para ayudar a normalizar, en la medida de lo posible la vida.

Esta adaptación va a depender de la etapa vital en que se inicia la enfermedad (es diferente que aparezca desde la infancia / adolescencia/ juventud /mayores); también del proceso que cada persona pueda llevar, de los recursos sociales, de los apoyos recibidos y de la calidad que se mantenga en las relaciones. Todo esto y la propia actitud de la persona es lo que nos va a acercar a esa fase de adaptación.

Para concluir, es importante que todos -personas afectadas, familias, profesionales de los equipos interdisciplinares-, podamos conocer y entender estas fases para aprender a manejarlas y poder ofrecer el apoyo emocional adecuado.

"Encontrarse con la serenidad de esta fase significa haber conseguido equilibrar el cuerpo con el propio ser y con ello activar cada día la capacidad de crear y reinventar la propia vida. Cada color del arco iris emocional permitirá descubrir el poder transformador y curativo de vivir cada momento cotidiano o pequeño detalle con optimismo, esperanza y desde el profundo valor de los afectos compartidos"

Juan Cruz González
Psicólogo Clínico.

Coordinador del Grupo de Trabajo en Enfermedades Neurodegenerativas. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.

Autores



Begoña Ruiz García
Psicóloga FEDER Madrid

Claudia Delgado González
Directora de FEDER

Juan Cruz González
Psicólogo Clínico
Coordinador del Grupo de Trabajo en
Enfermedades Neurodegenerativas del Colegio
Oficial de Psicólogos de Madrid.
www.diotocio.com

Diana Vasermanas
Psicóloga.
Miembro del Grupo de Trabajo en Enfermedades
Neurodegenerativas.

Ana Isabel Gutiérrez Alonso
Psicóloga – Neuropsicóloga
Miembro del Grupo de Trabajo en Enfermedades
Neurodegenerativas

Estrella Mayoral Rivero
Coordinadora del Servicio de Información y
Orientación SIO. FEDER

Isabel Motero Vázquez
Psicóloga FEDER Andalucía

Ester Ceballos Reyes
Psicóloga FEDER Extremadura

EPÍLOGO

Rota me quedé y morir creí, al escuchar lo más triste sobre ti.
Yo sentada frente al emisario, tú en brazos de papá, de pie,
esperando junto a mí en tu mundo inocente ajena a todo.
Observabas recelosa a los que con curiosidad, se te acercaban.
Quise huir junto a ti, mi amor, mi niña...
¿A dónde llevar te podría, que ningún mal nadie te hiciera a ti vida mía?
Que culpable me sentí, ¡jamás me perdonaría! -pensé-.
Mi cuerpo se deshacía, mí oído palabra alguna atendía.
Y tú ahí seguías, en brazos de papá, reías.
Te miré y entonces recapacité sobre lo realmente importante de tu ser...
mi Amor, mi Vida, mi Niña,
eres lo que siempre desee;
por nada mejor pasé, sino el momento
que sobre mi vientre te posaron,
a los ojos te miré, tu cuerpo abracé
y tus manos, vida mía acaricié.



CRISTINA CASTAÑO GUTIÉRREZ
Neurofibromatosis

FASES ADAPTACIÓN para docencia

Guía completa pulsar

<http://www.enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/publicaciones/1279-guia-de-apoyo-psicologico>



Federación Española de Enfermedades Raras

www.feder.org.es

feder@enfermedades-raras.org

902 18 17 25



Fundación FEDER de
Investigación para las
Enfermedades Raras

