

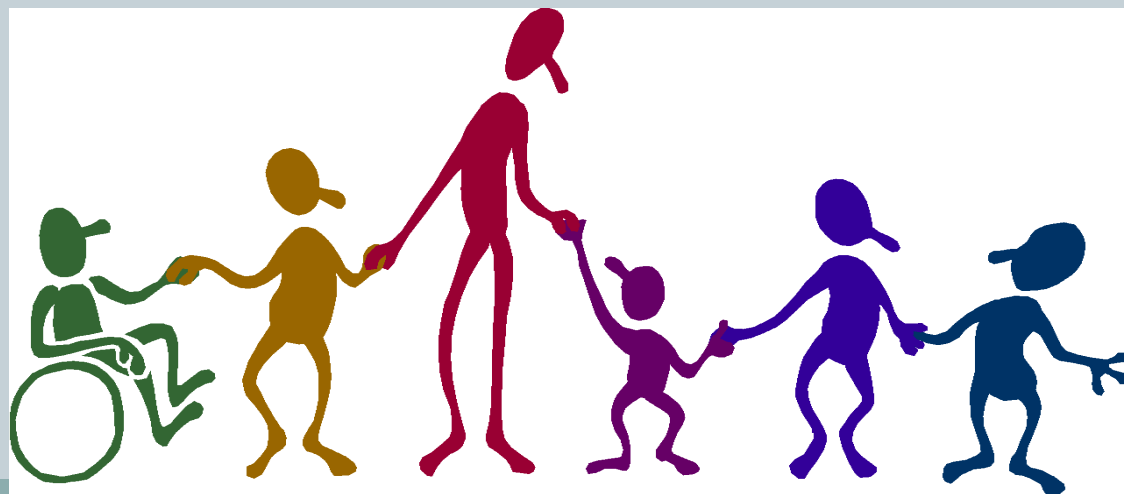
II CONGRESO NACIONAL X- FRÁGIL



15,16 de Octubre de 2016



Psicología y X Frágil: La importancia de la familia.



MANUEL ILLERA HERNANDEZ.
PSICOLOGO DGENES

II CONGRESO NACIONAL X- FRÁGIL



15,16 de Octubre de 2016



Psicología y X Frágil: La importancia de la familia.

PREGUNTAS

Y

cromosoma X (Xq27.3)

¿?

O

O

SENTIMIENTOS

PENSAMIENTOS

P

gen FMR1

A

MANUEL ILLERA HERNANDEZ.
PSICOLOGO DGENES

II CONGRESO NACIONAL X- FRÁGIL



15,16 de Octubre de 2016



• Los afectados y familiares SE PREGUNTAN:

- ¿ENFERMEDAD SXF?
- ¿QUÉ SIGNIFICA ESTE TÉRMINO?
 - ¿A DÓNDE VOY?
- ¿A QUIÉN ACUDO?
 - ¿QUIÉN CONOCE MI ENFERMEDAD?
- ¿QUIÉN ME PUEDE AYUDAR?
 - ¿A QUIÉN LE IMPORTO?



II CONGRESO NACIONAL X- FRÁGIL



15,16 de Octubre de 2016



• Los afectados y familiares **SIENTEN:**

- Incertidumbre
- el miedo
- Ansiedad
- Estrés
- La angustia
- la desolación
- Falta de esperanza



- **la tristeza**
- **Agotamiento**

II CONGRESO NACIONAL X- FRÁGIL



15,16 de Octubre de 2016



OBSERVAN Y PIENSAN

- **DETECCIÓN Y DIAGNÓSTICO**

- demora

- **ESPECIALIZACIÓN**

- Necesidad de mayor especialización de servicios o profesionales

COMUNICACIÓN Y COORDINACIÓN EFICAZ PROFESIONALES SANITARIOS.

- Desconocimiento sobre las características de las ER

- Falta de información,

- Problemas burocráticos de gestión de los sistemas sanitarios (CCAA).

- Falta de protocolos y modelos de atención y/o derivación a otros especialistas.

- Problemas de descoordinación entre diferentes servicios (sanitarios, sociales, educativos, etc.),.

- **TRATAMIENTOS**

- Ausencia de tratamientos eficaces

- Dificultades específicas para acceder a la totalidad de productos

- **RECURSOS**

- Dificultades de acceso y mayor dotación de los recursos en los servicios sanitarios.

II CONGRESO NACIONAL X- FRÁGIL



15,16 de Octubre de 2016



las familias **NECESITAN AYUDA** ante la nueva situación

- – gran **impacto emocional** ante la llegada de la “**noticia**”
- –deben convertirse ahora en “**cuidadores**” de su familiar enfermo.
- –reestructuración familiar para adaptarse a la “**enfermedad**”
- –**falta de tiempo libre** en los familiares que atienden al enfermo terminal
- – **incertidumbre e impotencia** para hacer frente a todo el proceso de la enfermedad
- –prolongando en el tiempo se producirá un “**cansancio progresivo**”
- –posibles **cuadros depresivos**, en enfermo y en los familiares

II CONGRESO NACIONAL X- FRÁGIL



15,16 de Octubre de 2016



Psicología y X Frágil: La importancia de la familia.

Y

A

O

P

O

MANUEL ILLERA HERNANDEZ.
PSICOLOGO DGENES

II CONGRESO NACIONAL X- FRÁGIL



15,16 de Octubre de 2016



Psicología y X Frágil: La importancia de la familia.

A SESORAMIENTO

MANUEL ILLERA HERNANDEZ.
PSICOLOGO DGENES

II CONGRESO NACIONAL X- FRÁGIL



15,16 de Octubre de 2016



- **Información** sobre las patologías.
- sobre **recursos existentes** (asociaciones, centros, especialistas...)
- Facilitar que personas afectadas por la misma patología puedan contactar e **intercambiar experiencias.**
- Incentivar la **formación** de redes de pacientes.
- Incentivar la agrupación de las **familias y/o personas afectadas en** asociaciones de pacientes.
- Facilitar **apoyo psicológico.**
- **Asesoramiento Legal.**
- Fomentar el **Asociacionismo.**

II CONGRESO NACIONAL X- FRÁGIL



15,16 de Octubre de 2016



Psicología y X Frágil: La importancia de la familia.

P SICOLOGÍA

MANUEL ILLERA HERNANDEZ.
PSICOLOGO DGENES



15,16 de Octubre de 2016



el papel del Psicólogo

- **OBJETIVOS** de un Servicio de Apoyo Psicológico:
 1. Aliviar el sufrimiento, tanto emocional como físico.
 2. Mejorar la forma de actuar de las personas a corto plazo.
 3. Reducir los efectos psicológicos negativos a largo plazo.
 4. Adquirir herramientas y habilidades sociales que nos permitan mantener nuestra salud psíquica y emocional



II CONGRESO NACIONAL X- FRÁGIL



15,16 de Octubre de 2016



• PROCESO DE ADAPTACIÓN AL CAMBIO EN LA PERSONA AFECTADA Y SU FAMILIA

- **I- FASE INCERTIDUMBRE Y CONFUSIÓN**
primeros síntomas -dificultad diagnóstica.

- **II- FASE DESCONCIERTO**

se recibe el diagnóstico-el bloqueo emocional

- **III -FASE OPOSICIÓN Y AISLAMIENTO**

Negación del diagnóstico-necesidad psicólogo

- **IV- FASE DE RABIA**

Necesario generar compromisos terapéuticos

- **V -FASE DE TRISTEZA**

La intervención ayuda a normalizar

- **VI FASE DE ADAPTACIÓN**

Se consolidan técnicas terapéuticas



II CONGRESO NACIONAL X- FRÁGIL



15,16 de Octubre de 2016



- **INTERVENCION**
 - **Ayudar al usuario y familiares** a manejar las emociones que acompañan al diagnóstico de una ER
 - Ayudar al enfermo a que tome **conciencia de su derecho** a estar o sentirse mal.
 - **Motivar al paciente** a expresar la naturaleza de sus emociones de forma específica, ponerles nombre.
 - **Evitar el asilamiento** social
 - Buscar y activar **apoyos familiares y sociales.**
 - **Prevenir** las alteraciones psicopatológicas.

II CONGRESO NACIONAL X- FRÁGIL



15,16 de Octubre de 2016



• ACCIONES TERAPEÚTICAS

- **Identificar** síntomas somáticos y/o alteraciones psicológicas.
- **Compensar, Eliminar o Atenuar** dichos síntomas.
“Control de síntomas”.
- **Detectar y potenciar** los recursos del enfermo, para disminuir la impotencia e incertidumbre.
- **Evaluar** la necesidad de remitir a otro profesional (médico, Psiquiatra, logopeda, etc.).
- **Manejar Técnicas terapéuticas:** cognitivas, cognitivo-conductuales, psicodinámicas, sistémicas, counseling, etc...

II CONGRESO NACIONAL X- FRÁGIL



15,16 de Octubre de 2016



Psicología y X Frágil: La importancia de la familia.

O

RIENTACION



MANUEL ILLERA HERNANDEZ.
PSICOLOGO DGENES

II CONGRESO NACIONAL X- FRÁGIL



15,16 de Octubre de 2016



¿Cómo podemos ofrecer la ORIENTACION?

- **FEDER y DGENES**

como atenuante del aislamiento y fuente de información.

- **Servicio de Información y Orientación (SIO)**

- **información on-line**

- **Los voluntarios y profesionales**

minimizan el impacto emocional (**acogida, la escucha activa, el apoyo mutuo**, la atención psicológica, la información , diferentes actividades y servicios)

- **Las personas que ofrecen orientación**

actitud de **ayuda, respeto y compromiso.**

II CONGRESO NACIONAL X- FRÁGIL



15,16 de Octubre de 2016



- **¿Que te ofrece?**
- Una **atención** inmediata, individualizada y confidencial.
- Se acerca la **información on-line** a aquellos pacientes, familiares y cuidadores que no pueden acceder presencialmente a la misma.
- Se pueden **conocer las necesidades** reales de los afectados, familiares y cuidadores
- **analizaremos tu consulta** para canalizar el apoyo que necesitas.
- **valorar tu caso** dándote la opción de establecer sesiones presenciales programadas con nuestros profesionales que lo atienden.

II CONGRESO NACIONAL X- FRÁGIL



15,16 de Octubre de 2016



Psicología y X Frágil: La importancia de la familia.

YO SOLO

MANUEL ILLERA HERNANDEZ.
PSICOLOGO DGENES

II CONGRESO NACIONAL X- FRÁGIL



15,16 de Octubre de 2016



SOLO LA FAMILIA

- Como consecuencia de una **excesiva carga**, el cuidador principal del niño puede sufrir el **síndrome del cuidador o síndrome de carga del cuidador**.
- Esta carga conlleva **manifestaciones psicológicas patológicas**
- Este síndrome puede desembocar en una **claudicación** familiar

II CONGRESO NACIONAL X- FRÁGIL



15,16 de Octubre de 2016



SOLO LA FAMILIA

- **BUCLE EMOCIONAL NEGATIVO**

ansiedad, depresión, baja autoestima, etc..

- **PENSAMIENTOS DESTRUCTIVO**

alteraciones de memoria, obsesiones, impotencia, etc..

- **CONDUCTA DISTORSIONADA**

trastornos del sueño, cansancio, pasividad, irritabilidad, aislamiento social....

II CONGRESO NACIONAL X- FRÁGIL



15,16 de Octubre de 2016



Psicología y X Frágil: La importancia de la familia.

O **TROS**

MANUEL ILLERA HERNANDEZ.
PSICOLOGO DGENES

II CONGRESO NACIONAL X- FRÁGIL



15,16 de Octubre de 2016



EL GRUPO de AYUDA MUTUA

- **El grupo estimula** el potencial individual y los recursos de sus miembros para el bien común.
- **Da voz al dolor, al miedo y a la esperanza**, se construye la confianza y la experiencia de mutua ayuda.
- **puede evitar comportamientos dañinos** por la soledad y la desconfianza.
- **Potencia la capacidad** para afrontar y resolver los problemas de la vida.
- **Transmite aliento y ánimo** ,todo está perdido.

II CONGRESO NACIONAL X- FRÁGIL



15,16 de Octubre de 2016



Psicología y X Frágil: La importancia de la familia.

Y

O

P

O

A

MANUEL ILLERA HERNANDEZ.
PSICOLOGO DGENES

II CONGRESO NACIONAL X- FRÁGIL

15,16 de Octubre de 2016

MUSICA: Álvaro Jiménez Cámara
LETRA: Antonio Manuel Jiménez Cámara
PIANO: Alberto Jiménez Sanchez



Psicología y X Frágil: La importancia de la familia.

NANA DE ALBE.

Mírame, duérmete, aunque antes hay que hablar;
y que mamá se crea que te has dormido ya.

Mírame, créeme, si despierto has de soñar...
sonreírás y tus sueños pueden ser en realidad.

Aprender y jugar... Aventuras por vivir:

columpiarte en la sonrisa de mamá;
y a la comba, con el arco iris saltarás.

Más veloz y más fuerte, más veloz y más fuerte...

¿Para qué? Ya lo verás...

Al liberar los colores, colorearás todo nuestro mundo;
contemplarás, desde arriba, ¡qué bonito resultado!

¿Y qué hacer? ¡Piénsalo! ¿Con las franjas sin color?

¡Reciclar! ¡Reciclar corazones!

¿Cómo hacer? Si sonríes...

algo se te ocurrirá con los parches del amor.

Porque tú eres mi héroe de verdad.

SÍNDROME X FRÁGIL

SI VES MIS CAPACIDADES NO TENGO LÍMITES



II CONGRESO NACIONAL X- FRÁGIL

15,16 de Octubre de 2016



Psicología y X Frágil: La importancia de la familia.

• REFERENCIAS

- AMIGO, I. (2015). *MANUAL DE PSICOLOGÍA DE LA SALUD*. MADRID: PIRÁMIDE.
- CARRIÓN, J., ECHANDI, L., BAÑÓN, A. M., Y PASTOR, E. (2015). *FEDER, LA FUERZA DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO*. MURCIA, ESPAÑA: DIEGO MARÍN.
- FERNÁNDEZ, M. A. (2004). IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN LA FAMILIA. *REVISTA DE LA FACULTAD DE MEDICINA UNAM*, 47(6), 251-254.
- FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS. (2009). *ESTUDIO SOBRE LA SITUACIÓN DE NECESIDADES SOCIOSANITARIAS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS EN ESPAÑA. ESTUDIO EN SERIO*. MADRID: CAJA MADRID