

# 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