



# Guía de Apoyo Psicológico para Enfermedades Raras

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



## Guía de Apoyo Psicológico para Enfermedades Raras



Dedicado a todos los afectados de Enfermedades Raras y sus familias que, con su lucha diaria, nos han enseñado a ser mejores profesionales y mejores personas.

Al equipo de trabajo de FEDER en su empeño y dedicación por llevar a cabo acciones para mejorar la calidad de vida de los afectados de Enfermedades Raras y sus familias.

---

#### Agradecimientos:

A los laboratorios Merck Serono, por hacer realidad este proyecto y compartir la vivencia de su desarrollo y a los colaboradores temáticos de la Guía, quienes con su conocimiento y experiencia, dan luz para comprender y ayudar a los afectados y sus familias.

Begoña Ruiz  
Psicóloga FEDER  
Coordinadora de la Guía



Síndrome de Rett.  
Javier Romero Alicante

| Guía para afrontar las dificultades que se presentan cuando padeces una Enfermedad Rara |

DEDICATORIA Y AGRADECIMIENTOS

PRÓLOGO

LISTA DE AUTORES

PRESENTACIÓN FEDER

PRESENTACIÓN MERCK SERONO

1. Introducción. Begoña Ruiz
2. ¿Qué son las Enfermedades Raras? Claudia Delgado
3. Proceso de Adaptación. Juan Cruz González
4. Manejo De Estrés y Ansiedad. Diana Vasermanas
5. ¿Cómo facilitar la Comunicación? Ana Isabel Gutiérrez
6. Apoyo Psicológico desde FEDER
  - 6.1. Servicio de Información y Orientación (SIO). Estrella Mayoral
  - 6.2. Intervención Psicosocial On-Line. Isabel Motero
  - 6.3. Servicio de Atención Psicológica. Ester Ceballos
7. ANEXOS
8. BIBLIOGRAFÍA y ENLACES WEB

D. Bernat Soria Escoms  
MINISTRO DE SANIDAD Y CONSUMO

**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 morbimortalidad** 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.

**Y nuestro objetivo es facilitar la transferencia** de los resultados de esos procesos de investigación al Sistema Nacional de Salud, al igual que al sector productivo farmacéutico y biotecnológico.

**La elaboración de guías para los profesionales sanitarios**, o la aprobación de la normativa que regula la designación de Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud, son actuaciones que van a incidir de forma importante en la mejora de la atención de estos pacientes.

**El Ministerio de Sanidad y Consumo aborda las enfermedades de elevada prevalencia y repercusión sanitaria y social** mediante las estrategias de salud, como mejor herramienta posible ya que en su planificación se cuenta con profesionales, sociedades científicas y pacientes, se evalúa la evidencia disponible y se establecen líneas de actuación a largo plazo. Líneas que sirven de referencia para definir las actividades a desarrollar y los recursos necesarios para hacerlo por parte de cada Comunidad Autónoma.

Pues bien, a pesar de que las enfermedades raras no responden a ese patrón, por su carga de enfermedad y por sus peculiaridades, hemos iniciado la elaboración de una estrategia que, siguiendo ese mismo modelo, nos ofrezca un abordaje integral de las mismas.

Sé que la aprobación, el desarrollo e implantación de estas estrategias ha de incidir de forma importante y positiva en la mejora de la atención a estos pacientes.

Por último, quiero poner de relieve una convicción que trato de llevar a la práctica en todas las actuaciones de mi Departamento: **la necesidad de contar con la participación de los pacientes y familiares para mejorar los resultados en salud.**

**Nadie como ustedes conoce las dificultades de la vida cotidiana**, sus necesidades más íntimas, la esperanza o desesperanza con la que se enfrentan a cada nuevo día. Por ello, su visión resulta inestimable para que podamos vislumbrar todos esos ángulos que quedan fuera de la historia clínica y que sin embargo inciden de forma importante en su bienestar.

**La guía que tengo el placer de prologar contempla estos aspectos y remarca la necesidad de abordar el apoyo psicológico como una parte más del cuidado. Y lo hace en unos términos tan claros y accesibles que estoy convencido de que será un magnífico libro de consulta para todos.**

En él encontrarán respuesta a multitud de cuestiones que se plantean los pacientes, los familiares y todos aquellos que tienen proximidad y relación con ellos.



## 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.

---

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**

# Presentación

Rosa Sánchez de Vega  
Presidenta de FEDER

**La Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER**, es una organización sin ánimo de lucro cuyo fin principal es **defender el derecho, de MÁS DE TRES MILLONES DE PERSONAS** que padecen enfermedades raras (ER) en España, a una atención socio-sanitaria de calidad y, por tanto, a la mejora de su calidad de vida.

Fundada en 1999, **FEDER está dirigida íntegramente por afectados y familiares**. En la actualidad, FEDER reúne a más de **160 asociaciones de pacientes así como enfermos aislados, que representa más de 900 enfermedades** distintas. Después de diez años de funcionamiento, FEDER se ha consagrado como la representante de los pacientes con ER, ha mostrado en su larga trayectoria la seriedad y compromiso con todas esas familias que luchan por hacerse un hueco en la sociedad, que intentan salir de la niebla en la que estaban situadas diez años atrás.

En estos diez años FEDER ha llevado a cabo una labor de difusión y concienciación sobre estas enfermedades por medio de **Congresos, Conferencias** a nivel nacional y autonómico, además de **campañas anuales** de concienciación en las que invita a distintos sectores de la sociedad a que tomen parte activa y apoyen este proyecto.

Gracias a la labor realizada por FEDER, el concepto de ER no es desconocido ya por la sociedad española y se empiezan a dar pasos en el abordaje y búsqueda de soluciones a estos problemas, como es la **Estrategia Nacional de ER, que al cierre de esta Guía se está diseñando por parte del Ministerio de Sanidad y Política Social**. FEDER espera que la Estrategia Nacional aborde todos los aspectos que afectan en la vida de una persona con ER, desde el diagnóstico hasta el tratamiento, pasando por la integración escolar y laboral, así como el fomento del estudio y la investigación, la formación de los profesionales y la calidad de información sobre las mismas.

Prueba de esta labor encomiable son los premios y reconocimientos que FEDER ha recibido, como son **La Medalla de Oro 2007 de Cruz Roja Española, Mejores Iniciativas de la Farmacia 2008 de Correo Farmacéutico, Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente 2008 de Farmaindustria**.

FEDER dispone en la actualidad de una sede **central en Sevilla y 6 Delegaciones en Cataluña, Valencia, Extremadura, Andalucía, Murcia y Madrid**. El personal está compuesto principalmente por profesionales del ámbito psicosocial.



### Nuestra organización tiene como líneas de trabajo prioritarias:

- Apoyo al afectado, la promoción y fortalecimiento de las asociaciones.
- Acción política para las enfermedades raras.
- Fomento de la Investigación.
- Sensibilización y visibilidad.
- Buen gobierno y transparencia.

### Logros de FEDER más recientes:

- Participación en el diseño del Centro de Referencia de Burgos.
- Participación en el Grupo de Trabajo de la Estrategia Nacional en ER
- Participación en grupos de trabajo para el desarrollo de Planes de Acción Regionales: Andalucía y Extremadura.
- Ser la destinataria de los fondos recaudados por la Gala Televisiva de la Fundación Inocente para las ER.
- Organización como miembro del Consejo de Alianzas de EURORDIS del Día Europeo de las Enfermedades Raras. En ese día se han organizado conferencias, actividades de ocio, campaña de difusión, etc.

FEDER, en su afán de defender los derechos de las personas que padecen enfermedades raras y mejorar su calidad vida, publica la primera **Guía de Apoyo Psicológico para Enfermedades Raras**, dirigida a **afectados, familiares, cuidadores y profesionales**. Con esta publicación se pretende aportar las herramientas necesarias para poder afrontar las dificultades mostradas por este colectivo y poderle ofrecer el apoyo psicológico apropiado.

Nos queda un gran camino por recorrer hasta que los afectados perciban los beneficios de estas políticas, pero es un comienzo esperanzador que ayudará en un futuro a prevenir estas enfermedades y a **mejorar la vida e integración de aquellos que actualmente las padecen**.



Rosa Sánchez de Vega  
Presidenta FEDER



La división biotecnológica de la compañía químico-farmacéutica alemana **Merck**, se siente enormemente satisfecha de estar presente en la publicación de un documento tan importante para **FEDER** como es la primera **Guía de Apoyo Psicológico para Enfermedades Raras**, cuyos objetivos se han cumplido con éxito.

La mayoría de las enfermedades raras se manifiestan a edades tempranas. Su carácter crónico vincula a los afectados al sistema sanitario de por vida y muy frecuentemente se trata de enfermedades irreversibles, degenerativas e incapacitantes, cuya evolución, tratamiento y secuelas, deterioran la calidad de vida del sujeto y su entorno familiar, así como sus posibilidades de integración en la sociedad. Además de enfrentarse al problema de una patología difícil de diagnosticar, puesto que se trata de enfermedades graves y poco comunes, los pacientes disponen de poca información sobre su patología y la dispersión geográfica genera aislamiento. Como consecuencia, las personas afectadas y sus familias sufren sentimientos de incertidumbre, desamparo, angustia y otras manifestaciones psicológicas.

Para poder hacer frente a estas consecuencias se hace necesario un apoyo psicológico que permita llevar a cabo de forma adecuada el proceso de adaptación a la nueva situación. En esta fase de ayuda es fundamental la labor de FEDER y sus asociaciones para atenuar el aislamiento y la falta de información.

Debido a lo anteriormente expuesto y con el fin de mejorar la calidad de vida de los afectados de enfermedades raras, sus familiares y cuidadores, FEDER propone llevar a cabo la publicación de la **Guía de Apoyo Psicológico para Enfermedades Raras**, que ha contado con la participación de Merck Serono.

Con esta acción, Merck Serono se alinea con los objetivos de FEDER, contribuyendo a mejorar la calidad de vida de este colectivo.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Ana Roa".

**Ana Roa**

Responsable de Organizaciones Sanitarias  
Departamento de Comunicación y Asuntos Corporativos  
Merck, S.L.

Jesús Compte Martí. Distrofia Cristalina Retiniana



## Introducción

I

Begoña Ruiz. Psicóloga FEDER-Madrid

### “Aprender para comprender y poder ayudar”

Cuando se recibe el diagnóstico de una enfermedad crónica y grave, la persona afectada y su familia se encuentran ante una situación que genera un elevado nivel de incertidumbre y de angustia.

**El objetivo del Apoyo Psicológico (AP) es facilitar el proceso de cambio que supone padecer una enfermedad crónica e intentar minimizar este impacto emocional, para reducir el riesgo de consecuencias psicopatológicas;** promoviendo que la persona afectada y su familia se hagan responsables de su propio bienestar. Es un importante recurso de afrontamiento, y su disponibilidad, recepción y percepción, se asocian con una mejor adaptación a la enfermedad crónica y a una mejor calidad de vida.

Las reacciones emocionales asociadas a este tipo de diagnóstico pueden provocar alteraciones conductuales y psicopatologías que influyen de forma negativa sobre el proceso de adaptación a la enfermedad y la calidad de vida de la persona afectada y su familia. **Conocer su procesamiento** acerca de la propia enfermedad y, en su caso, **modificar las estrategias utilizadas para afrontarla**, evitará esta situación tan negativa para el núcleo familiar.

El mismo diagnóstico no produce la misma sensación de amenaza, ni las mismas reacciones emocionales en las personas afectadas y sus familias, ni todas ellas poseen los mismos recursos para hacerlas frente. Algunas se adaptan adecuadamente y, a pesar de las tensiones y reestructuraciones que exige, son capaces de reorganizarse e incluso fortalecer sus lazos. En otros casos, el proceso de adaptación conlleva un desgaste que puede desencadenar situaciones de conflicto y que se desintegre el núcleo familiar.

**Cada persona es diferente** y, en cierta medida, **cambiante**, fruto de la interacción de una herencia, una biografía única e irrepetible, un contexto socio-cultural concreto, de la situación económico-laboral, del tiempo de espera hasta el diagnóstico etc. Aprender a observar estos factores y comprender cómo se relacionan entre sí es indispensable para ayudar de modo válido.

“....Pero si de algo me está sirviendo esta enfermedad es para darme cuenta de que todos somos vulnerables, a cualquiera le puede pasar esto, y entonces, te das cuenta de que no pasa nada por depender un poquito de alguien, que no pasa nada por no poder hacerlo, no pasa nada por necesitar ayuda, **NADA.**”

“Trabajar con personas afectadas de ER y sus familias, es trabajar con la esperanza, la ilusión, la comprensión, el agradecimiento... Es ser el puente entre la desesperación y la realidad.”

**M<sup>a</sup> Eugenia Cruz  
Martínez. Trabajadora  
Social FEDER-Madrid**

### Para ayudar de modo válido hay que aprender a observar e intentar comprender.

En el caso de las Enfermedades Raras (ER), la necesidad de Apoyo Psicológico se incrementa. En la mayoría de los casos las personas afectadas están sin diagnosticar o han vivido un largo proceso hasta conseguir el diagnóstico; **carecen de tratamiento específico y de información adecuada.**

Este desconocimiento provoca la búsqueda de soluciones médicas, incertidumbre sobre su evolución, diferentes perspectivas de atención a la enfermedad y un pronóstico incierto. Estas consecuencias, sumadas a la dispersión de los casos, provocan una serie de reacciones emocionales que impiden que el proceso de adaptación se pueda llevar a cabo de forma constructiva.

Se plantean distintos niveles de atención en el Apoyo Psicológico en ER, en función de la complejidad de las necesidades que vayan apareciendo durante el proceso de la enfermedad. A mayor complejidad, se requerirá la intervención de un profesional de la psicología y/o psiquiatría.

El diagnóstico de una ER puede llegar a desencadenar depresión y/o ansiedad, así como un deterioro significativo de la autoestima, alteraciones del sueño, dificultad de concentración.

En función de cómo se movilicen estas emociones se incrementará o disminuirá el sufrimiento asociado al impacto emocional, y se dificultará o facilitará el proceso de adaptación del enfermo y de sus familiares a la nueva situación que tiene que afrontar. El apoyo emocional, la información y la orientación que puedan recibir de los profesionales que trabajan en las Asociaciones, del personal voluntario y de otros afectados, son fundamentales para que puedan recuperar la estabilidad y seguridad necesarias para afrontar este proceso de cambio.

## ¿Cómo podemos ofrecer este Apoyo Psicológico?

En este proceso de ayuda es fundamental la labor de FEDER y sus asociaciones como atenuante del aislamiento y fuente de información. Los voluntarios y profesionales que trabajan en este ámbito ayudan a minimizar el impacto emocional a través de la acogida, la escucha activa, el apoyo mutuo, la atención psicológica, la información adecuada y las diferentes actividades y servicios que ofrecen.

Las personas que ofrecen AP deben adoptar una actitud general previa de **ayuda, respeto y compromiso**, construir un protocolo de actuación y establecer la relación de apoyo:

ACTITUDES	OBJETIVOS	ACCIONES
<ul style="list-style-type: none"> <li>-<b>Mantener el control</b> emocional para actuar en función de sus valores y no actuar desde la impulsividad, la costumbre o el miedo, así como estar preparado para la toma de decisiones.</li> <li>-<b>Organizar el tiempo</b> y fomentar el trabajo en equipo.</li> <li>-<b>Mantener</b> una <b>comunicación</b> efectiva a menor coste emocional.</li> <li>-<b>Disposición o habilidad</b> para comprender y transmitir comprensión a la persona que está atendiendo (empatía)</li> <li>-<b>Expresarse en coherencia</b> con lo que se vive y se siente.</li> <li>-<b>Aceptar, sin reservas</b> y sin juicios de valor, la biografía de la persona.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-<b>Ayudar al enfermo y familiares</b> a manejar las emociones que acompañan al diagnóstico de una ER, a la incertidumbre del pronóstico, a la no existencia de tratamiento, a la pérdida de la forma de vida.</li> <li>-Ayudar al enfermo a que tome <b>conciencia de su derecho</b> a estar o sentirse mal, ya que esto facilita el camino de salida de las emociones dolorosas.</li> <li>-<b>Motivar al paciente</b> a expresar la naturaleza de sus emociones de forma específica, ponerles nombre.</li> <li>-<b>Evitar el aislamiento</b> social</li> <li>-Buscar y activar <b>apoyos familiares y sociales</b>.</li> <li>-<b>Prevenir</b> las alteraciones psicopatológicas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-<b>Identificar</b> síntomas somáticos y/o alteraciones psicológicas que son percibidos como amenaza.</li> <li>-<b>Compensar, Eliminar o Atenuar</b> dichos síntomas. "Control de síntomas".</li> <li>-<b>Detectar y potenciar</b> los recursos del enfermo, con el fin de disminuir, eliminar o prevenir su sensación de impotencia e incertidumbre. Será necesario aumentar la sensación de control sobre la situación y los síntomas, para disminuir la sensación de amenaza. Tenemos que recordar que, en muchos casos, los enfermos y sus familiares poseen recursos suficientes para hacer frente a la amenaza que supone la enfermedad.</li> <li>-<b>Evaluar</b> la necesidad de remitir a otro profesional (psicólogo, psiquiatra).</li> </ul>

Esta labor, basada en la cercanía y en la relación de ayuda, requiere, además de la buena voluntad, de conocimientos y actitudes adecuadas para ayudar con competencia relacional y emocional a los afectados, sus familias, cuidadores y los profesionales. También ayudará a prevenir el estrés laboral (burnout).

## Guía de Apoyo Psicológico para Enfermedades Raras

Debido a lo anteriormente expuesto y con el fin de mejorar la calidad de vida de los afectados de ER, sus familiares y cuidadores, FEDER propone llevar a cabo la publicación de la **Guía de Apoyo Psicológico para Enfermedades Raras**.

Esta guía pretende que **las personas que cumplen con la tarea de ayudar a familiares y afectados de Enfermedades Raras puedan determinar el proceso de ayuda mediante el aprendizaje y la comprensión**; establecer unos criterios de actuación que puedan seguir todos los profesionales y voluntarios que trabajen con afectados de ER y sus familias. Aprender para comprender y poder ayudar.

La guía supondrá un material muy valioso desde el punto de vista de la intervención con las familias y afectados, y servirá de material de apoyo para profesionales y cursos de formación.

**En la primera parte de la Guía, se definen las enfermedades raras y su contexto**, sus necesidades y demandas a nivel psicosocial y sanitario, como punto de partida para desarrollar las herramientas y aprendizajes que permitan a afectados, familiares, cuidadores y profesionales llevar a cabo el proceso de Apoyo Psicológico de forma eficaz.

**En la segunda parte, diferentes profesionales de la psicología, especialistas en enfermedades crónicas y raras**, nos enseñan a conocer e identificar mejor las reacciones emocionales y las herramientas para manejarlas. Aprenderemos a reconocer y a comprender la necesidad de las diferentes fases del proceso de adaptación por las que pasa el enfermo y su

familia; y que actitudes son las más adecuadas para poder afrontarlas y poder llevar a cabo este proceso de forma objetiva y constructiva.

Se abordará el estrés como factor de riesgo para algunos síntomas y signos de estas enfermedades y desencadenante de reacciones emocionales, que inciden directamente en la estabilidad del núcleo familiar y en el bienestar y salud del afectado. Se establecerán pautas de manejo del estrés como medio para la mejora de la calidad de vida.

Para finalizar esta segunda parte, **se enseñará a utilizar las diferentes herramientas de comunicación para aprender a tratar la información y poder acercarse al afectado y su familia y poder ayudar a reducir el impacto emocional y aumentar la percepción de control a través de una comunicación efectiva**.

En nuestra cultura, nos sentimos inclinados a tranquilizar, a dar consejos, a proponer soluciones inmediatas. Existe una tendencia a juzgar, interpretar y evaluar con pocos datos. Establecer una buena relación con el enfermo o familiar sólo es posible si se efectúa a través de una comunicación efectiva. Para llevarlo a cabo no existen recetas generalizables para todos, ya que las interacciones entre las personas son siempre distintas; sin embargo, aprenderemos que determinadas formas de comunicarse son mucho más eficaces.

**En la tercera parte de la Guía, aprenderemos a través de los profesionales de FEDER** los tipos de servicios que ofrecen, basados en la relación de ayuda y en favorecer la información. Se presentarán el Servicio de Información y Orientación (SIO), El Servicio de Atención Psicológica y el Servicio Psicosocial On-line.



*"Trabajar en FEDER, significa dedicar mis esfuerzos a una causa que día tras día reafirma mi decisión de dedicarme a fortalecer un colectivo desfavorecido"*

*Vanesa Pizarro. Coordinadora de Proyectos FEDER.*



## ¿Qué son las Enfermedades Raras? ER

II

Claudia Delgado  
Directora de FEDER

Una enfermedad se dice que es rara **si afecta a menos de 1 de cada 2.000 habitantes**; en España ésta cifra representaría a menos de 20.000 para una enfermedad rara.

La **definición de la «rareza»** de una enfermedad no debe de hacer olvidar la importancia de los desafíos de salud pública que representan éstas. Si bien, cada una de ellas afecta a menos de 20.000 pacientes en España, el conjunto de población afectado por estas patologías, llamadas también «huérfanas», supera los 3 millones de españoles.

Existe un **déficit importante en el conocimiento médico y científico sobre las enfermedades raras**. Menos de 800 enfermedades, disponen de un mínimo de conocimiento científico. Y este progreso, sin embargo, se reduce a la identificación de los genes que permiten el diagnóstico. **Aún queda mucho por hacer.**

Las enfermedades raras afectan a cualquier persona y pueden manifestarse a cualquier edad. Desde el nacimiento, en la infancia o en la madurez.

*“Una enfermedad rara, es tener que estar explicando continuamente algo que ni siquiera tú entiendes. Es tener que decir ante los demás que sufres, es tener que justificar cualquier mejora.*

*¿Cómo explicar que padeces de una enfermedad rara, cuando para la mayoría de las personas, las enfermedades en sí, son raras?”*

*Afectada de Esclerodermia*

## ¿Cuántas ER existen?

En conjunto cerca de 7.000 enfermedades han sido identificadas. Cinco nuevas patologías son descritas cada semana en el mundo de las cuales el 80% son de origen genético. El 20% restante se deben a causas infecciosas (bacterianas o virales), alérgicas, degenerativas, proliferativas o autoinmunes.

**Las enfermedades raras afectan a cualquier persona y pueden manifestarse a cualquier edad.** Desde el nacimiento o en la infancia, como por ejemplo, la amiotrofia espinal infantil, la neurofibromatosis, la osteogénesis imperfecta, las enfermedades lisosomales, la acondroplasia y el síndrome de Rett. O en la madurez, como la enfermedad de Huntington, la enfermedad de Charcot-Marie-Tooth, la esclerosis lateral amiotrófica, el sarcoma de Kaposi y el cáncer de tiroides, entre otras. Las **enfermedades raras presentan**, igualmente, **una amplia diversidad de alteraciones y síntomas que varían no sólo de una enfermedad a otra, sino también de un paciente a otro que sufre la misma enfermedad en diversidad de grado de afección y de evolución.**

## ¿Cuántas personas están afectadas por ER en España?

Del **6 al 8% de la población mundial**, más o menos, estaría afectada por estas enfermedades, o sea más de 3 millones de españoles, 27 millones de europeos y 25 millones de norteamericanos.

Una **cincuentena de enfermedades raras** afectan a algunos millares de personas en España, unas 500 no afectan más que a unos centenares y algunos millares sólo a decenas de personas. A título de ejemplo tenemos en España:

- UNAS 10.000 PERSONAS AFECTADAS POR DIVERSOS TIPOS DE ANEMIA (TALASEMIA, CÉLULAS FALCIFORMES...)
- UNAS 8.000 AFECTADAS DE LOS DIVERSOS TIPOS DE ATAXIAS DE LA INFANCIA, JUVENTUD Y MADUREZ.
- UNAS 6.000 AFECTADAS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA
- DE 4.000 A 5.000 ENFERMOS AFECTADOS DE FIBROSIS QUÍSTICA
- 5.000 CASOS DE ESCLERODERMIA
- UNOS 3.000 ENFERMOS AFECTADOS DE MIOPATÍA DE DUCHENNE
- 2.500 CASOS DE SÍNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE
- 2.000 CASOS DE OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA
- 1.000 CASOS DE PATOLOGÍAS MITOCONDRIALES
- DE 250 A 300 AFECTADOS POR LEUCODISTROFIAS,
- 200 CASOS DE LA ENFERMEDAD DE WILSON
- 100 CASOS DE LA ENFERMEDAD DE POMPE
- 150 CASOS DE ANEMIA DE FANCONI
- 80 CASOS DEL SÍNDROME DE APERT
- 6 CASOS DEL SÍNDROME DE JOUBERT

**El 65% de las enfermedades raras son graves e invalidantes y se caracterizan por:**

- **un comienzo** precoz en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años);
- **dolores crónicos** (1 de cada 5 enfermos);
- **el desarrollo** de déficit motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos, que originan una discapacidad en la autonomía (1 de cada 3 casos);
- **y en casi la mitad de los casos** el pronóstico vital está en juego en casi la mitad de los casos, ya que a las enfermedades raras se le puede atribuir el 35% de las muertes antes de un año, del 10% entre 1 y 5 años y el 12% entre los 5 y 15 años.





En este contexto, el calificativo de “huérfanos” describe a un inmenso colectivo que no se beneficia de ninguna respuesta terapéutica. Las personas pertenecientes a este grupo están en riesgo y por tanto, requieren actuaciones y programas sociales y sanitarios específicos y preferentes, por parte del gobierno español.

El Plan de Acción para las enfermedades raras solicitado por FEDER desde su creación y propuesto por el Informe del Senado encargado de estudiar la especial situación de las personas afectadas por ER que fue respaldado por todos los grupos políticos, constituye una visión global de las ER, pues sólo un enfoque integral será capaz de abordar soluciones eficaces. Este Plan de alcance nacional tiene como misión la creación de auténticas políticas sociales y sanitarias en el área de la investigación científica y biomédica, el desarrollo de medicamentos, la información y formación, los beneficios sociales, la hospitalización y los tratamientos de los pacientes.

### El rol de las asociaciones de pacientes

La mayoría de las enfermedades raras son insuficientemente conocidas por los profesionales de la salud. Este desconocimiento es el origen de un peregrinaje para obtener el diagnóstico, una fuente de sufrimiento para los pacientes y sus familias, y de un retraso en su atención, con frecuencia perjudicial.

Su diagnóstico precoz y su seguimiento necesita de los recursos de equipos pluridisciplinarios asociando a la vez la experiencia científica y una competencia médica que permita beneficiar más rápidamente a los enfermos del progreso de la investigación. Estos equipos especializados en número limitado, deben ser reconocidos y claramente identificados por las personas enfermas y los profesionales de la salud.

Estas enfermedades presentan un problema médico nuevo: **es necesario en efecto aprender a descubrir y a reconocer la excepción, a progresar en el conocimiento de la enfermedad, a compartir la información y la experiencia y a organizar redes de apoyo por los centros de referencia.**

En este panorama, **las asociaciones de afectados han sido y son un importante factor en el conocimiento de las ER, y con frecuencia el único.** El progreso conseguido así, para ciertas enfermedades ha permitido que los enfermos vivan algo mejor y más tiempo. Y ha sido así como se ha conseguido una mayor, aunque todavía escasa, concienciación social.

*“Los afectados de enfermedades raras y sus familias encuentran en los Grupos de Ayuda Mutua, unos de los recursos mas valiosos para superarse ante la adversidad.”*

**Èlia Campdepadrós i Rius.**  
Trabajadora social, FEDER Catalunya.

Frente a las más de 7.000 enfermedades raras que ya se conocen, puede invadirnos un sentimiento de impotencia. En términos de coste y eficacia los esfuerzos realizados por la investigación médica para curar y vencer estas enfermedades pueden ser a veces poco valorados: **¿qué beneficio puede suponer consagrar tanto tiempo y energía a una enfermedad cuando el profesional sólo va a volver a encontrar una o dos veces cada cinco años?**

**Las enfermedades raras a menudo plantean un problema político**, en el sentido más noble del término, ya que hay que tener en cuenta las necesidades de los más débiles y de los menos numerosos aunque en el conjunto de la UE se estiman en más de 25 millones de afectados. Si queremos garantizar la igualdad en el acceso a los cuidados, tendremos que buscar la mejor calidad de atención y **comprenderemos fácilmente que el conjunto de nuestro sistema médico social está afectado** (y por lo tanto debe ser adaptado).

Las enfermedades raras o poco comunes suelen ser a menudo crónicas e invalidantes y pueden necesitar de cuidados especializados pesados y prolongados. Además generan a menudo discapacidades de todo tipo, a veces muy severas.

**El impacto sobre las familias es a menudo mayor y son ellas las que se movilizan para hacer reconocer la importancia de estas enfermedades por largo tiempo ignoradas. Aún**

**más, el desconocimiento de los diversos aspectos de la enfermedad, por los diversos actores sociales y médicos sociales, puede provocar retrasos en el acceso a los dispositivos de ayuda.**

Teniendo en cuenta los numerosos desafíos que presentan las enfermedades raras, o de baja prevalencia es necesario que la política de salud pública del Gobierno Español se traduzca en un compromiso político y apoye un Plan Nacional de Enfermedades Raras, con base en las recomendaciones elaboradas por el Informe de Senado de España que plantee una **serie de medidas concretas, coherentes y estructurantes para la organización de nuestro sistema de cuidados**. Estas medidas deben permitir responder a las expectativas de los enfermos y de sus familiares.

**Este plan debe de resultar de un proceso de concertación que asocie a los expertos de enfermedades raras, médicos e investigadores, a FEDER como representante de los enfermos y a los Ministerios con competencias en el ámbito social, sanitario, de empleo y educación.**



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.

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

## Una vez pasada la negación, ¿qué ocurre? .

### IV FASE FASE DE RABIA.

“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.



Malformación arteriovenosa. Luls Casaramona

**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”**

**“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.

**A**parece 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.

"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

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



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.



## Las repercusiones del estrés en la salud de las personas afectadas por Enfermedades Raras

### Enfoque biopsicosocial de enfermedades y síndromes poco prevalentes

Por su complejidad y heterogeneidad, **las enfermedades raras** o poco prevalentes **requieren un enfoque biopsicosocial**, pues junto a los factores biológicos que predisponen su aparición, adquieren relevancia ciertas respuestas y actitudes del medio social relacionadas con el desconocimiento y los prejuicios existentes sobre estas enfermedades, y factores psicológicos como pensamientos, sentimientos y comportamientos que estas respuestas suscitan en los afectados.

**Existe evidencia empírica** de que, tanto en la niñez como en la vida adulta, los factores psicosociales pueden incidir en la aparición, mantenimiento y exacerbación de síntomas que caracterizan a las enfermedades raras (ER).



### El estrés y su relación causa- efecto con las enfermedades raras

El estrés constituye un **factor de riesgo para que los signos y síntomas** de las ER aparezcan (estrés como factor causal), o se agraven (estrés como consecuencia).

Muchas personas afectadas explican que **las situaciones estresantes suelen relacionarse con la aparición o recrudescimiento de síntomas específicos de estas enfermedades** (estresores externos). En muchos casos, la preocupación del paciente ante la aparición de síntomas y los esfuerzos que realiza por evitarlos o disimularlos (estresores internos), así como las respuestas de excesiva atención o rechazo que estos síntomas generan en el entorno socio familiar (estresores externos), suelen convertirse en una fuente de angustia y estrés aún mayor que la propia enfermedad y aumentan las probabilidades de que la sintomatología se manifieste.

La interacción de los estresores internos y externos, **aumenta la vulnerabilidad de los afectados**, formando muchas veces un círculo vicioso desalentador.

El estrés constituye un factor de riesgo para que los signos y síntomas de las enfermedades raras aparezcan o se agraven.

## ¿Qué es el estrés?; ¿cómo actúan los estresores?

La palabra “estrés” abarca un conjunto de fenómenos y estímulos que actúan sobre los seres vivos, y de reacciones de los organismos ante estos estímulos o “estresores”. El estresor o alarmígeno es el agente o elemento que atenta contra el equilibrio u homeostasis del organismo y desencadena la respuesta de estrés. Cualquier estímulo interno (pensamientos, emociones), o externo (ruidos, presiones), que provoque una necesidad de cambio o reajuste, puede convertirse en un estresor.

Las respuestas de estrés implican un aumento en la activación orgánica y psicológica para mejorar la percepción de la situación, para procesar más rápido la información y para buscar soluciones y conductas para actuar de forma eficaz. Pero si la respuesta de estrés es excesivamente frecuente, duradera o intensa y exige que el organismo mantenga un ritmo constante de activación por encima de sus posibilidades, puede tener consecuencias negativas y producir deterioros.

Frecuentes alteraciones en la salud física y mental, en el rendimiento laboral o escolar, y en las relaciones personales, son algunos de los problemas que pueden producirse por exceso de estrés, de ahí la importancia de conocer y combatir este fenómeno.



### El estrés puede asociarse a estímulos y experiencias agradables o desagradables.

\*El estrés positivo o EUTRÉS es una respuesta de defensa adaptativa y necesaria que puede ser beneficiosa para la salud (por ejemplo, el temor a un accidente o una enfermedad, puede ayudar a adoptar medidas de prevención).

\*El estrés negativo o DISTRÉS se produce por las siguientes causas:

- a) un exceso cuantitativo o cualitativo de estrés,
- b) la presencia de múltiples situaciones estresantes (estrés crónico),
- c) la falta de medios y recursos para afrontarlas,
- d) el agotamiento del organismo a causa de sobrefuncionamiento.

Este tipo de estrés afecta la salud e incide de manera desfavorable.

## ¿Cuáles son los correlatos fisiológicos de los procesos de estrés?

El Síndrome General de Adaptación es un mecanismo de respuestas psicofisiológicas ante el estrés mantenido en el tiempo, que abarca tres etapas:

1. **Reacción de alarma del organismo**, por su exposición a repentinos estímulos a los que no está adaptado.

Tiene dos fases:

**Fase de choque:** reacción inmediata al agente estresor. A esta etapa se asocian enfermedades producidas por estrés agudo: taquicardia, infarto de miocardio, ictus, enfermedades psicosomáticas, **trastornos de ansiedad**.

**Fase defensiva o de contra choque:** reacciones relacionadas con la permanencia del estrés. A esta etapa se asocian enfermedades por estrés crónico: alteraciones hormonales, hipertensión, diabetes, colesterol, depresión.

2. **Etapa de resistencia:** el organismo se adapta al estresor, disminuyendo su resistencia a otros estímulos. A esta etapa se asocian enfermedades infecciosas.

3. **Etapa de agotamiento:** si el estresor es severo y prolongado, reaparecen síntomas de "alarma", pudiendo significar el agravamiento y muerte del organismo.



## ¿Qué tipo de situaciones pueden considerarse estresantes?

En un intento de clasificación, WEITZ establece 8 tipos de situaciones estresantes:

- Procesar información velozmente.
- **Exposición a estímulos ambientales dañinos.**
- Percepción de amenaza o daño.
- **Fisiología alterada por enfermedad, sueño, drogas, etc.**
- Aislamiento y confinamiento.
- **Bloqueo, obstaculización.**
- Presión grupal.
- **Frustración.**

El grado de estrés que producen estas situaciones, varía de una persona a otra. En general, las características de las situaciones estresantes son:

- Amenazan la seguridad personal, económica o familiar, la autoestima, la dignidad.
- **Afentan contra principios, valores, normas, creencias personales o grupales.**
- Exigen sobreesfuerzo físico, mental y alto rendimiento.
- **Implican riesgos, prisas, evaluación social, conflictos, dolores o molestias.**
- Reducen la actividad normal y generan dependencia o excesiva responsabilidad.
- **Conllevan tareas monótonas y/o poco gratificantes, o cualquier tipo de agresión.**
- Propician sentimientos de inutilidad, fracaso, desesperanza, indefensión.

Muchas de estas situaciones están presentes de manera casi cotidiana o permanente en la vida de las personas afectadas por ER y de sus familias.

El estrés  
como  
proceso  
interactivo

De las muchas teorías que existen en torno al estrés, las **Teorías Interactivas de Lazarus y Folkman** dan más relevancia a los factores psicológicos y cognitivos que median entre los estímulos estresantes o estresores y las respuestas de estrés.

Estas Teorías definen el estrés como un conjunto de relaciones entre la persona y la situación en que se encuentra, cuando esta situación es valorada por el sujeto como algo que supera sus posibilidades o recursos para afrontarla y superarla. Por lo tanto, es vivida como una amenaza o un peligro para su bienestar y/o sus intereses.

Esta definición **pone el acento en la evaluación o appraisal**, que es el proceso cognitivo que media entre los estresores y las respuestas o reacciones del organismo.

La consideración de una situación como estresante no es algo objetivo ni igual para todos los individuos: si la situación es valorada como amenazadora, perjudicial o dañina, la probabilidad de que los procesos de estrés se activen, será más alta que si se la evalúa como irrelevante, o como un desafío que puede ser superado.

## ¿Cómo afecta el estrés a nuestra salud?

**Cuando el organismo está estresado, emite una respuesta psicofisiológica compleja.**

Prácticamente todas las hormonas se modifican: endorfinas, suprarrenales, tiroideas, vasopresina; disminuye la secreción de hormonas sexuales y la insulina. Este proceso puede estar acompañado de malestar emocional o distrés.

**El estrés es un factor de riesgo de las tres principales causas de muerte en los países del “primer Mundo”:** cardiopatías, cáncer y accidentes cerebrovasculares. También favorece factores de riesgo como la hipertensión, el tabaquismo, la obesidad.

El estrés prolongado e incontrolado afecta el **funcionamiento glandular, la capacidad respiratoria y el sistema inmunológico**, aumentando la vulnerabilidad al desarrollo o agravamiento de enfermedades crónicas, (hipertensión, diabetes), de trastornos psicosomáticos (asma, colon irritable, psoriasis) y de Enfermedades Raras (Linfangioleiomiomatosis, Síndrome de Tourette, Síndrome de Behçet, etc.).

Las dificultades para afrontar el estrés, también se relacionan con comportamientos de riesgo que deterioran la salud (adicciones, sedentarismo, trastornos alimenticios).



## Respuestas Psicológicas asociadas al estrés

Ante el estrés, se alteran nuestras emociones, pensamientos y comportamientos. El distrés es la sensación subjetiva de malestar emocional ante el estrés.

Las emociones negativas que pueden acompañar la experiencia estresante son: **ansiedad, miedo, inseguridad, tristeza, indefensión, culpa, depresión**. En estrés agudo predominan emociones y estados de ansiedad, miedo, ira, enfado. En estrés crónico se desarrollan trastornos del estado de ánimo, como la depresión.

Las respuestas cognitivas ante el estrés se asocian con **preocupaciones, negación, bloqueos, pérdidas de memoria, sensación de irrealidad, fallos atencionales, etc.**

**Las respuestas conductuales** o motoras pueden ser: pérdida de control, uso de sustancias adictivas, (alcohol, drogas), evitación, llanto, perplejidad, tartamudez, desajustes del lenguaje, inhibición, tics, compulsiones, etc.

Las respuestas dependerán de las circunstancias y experiencias del sujeto.



## El impacto de los sucesos vitales y del estrés cotidiano

Los sucesos o cambios vitales son eventos sociales que exigen algún cambio respecto al habitual ritmo o ajuste del sujeto.

**Actúan sobre la salud a través de las dificultades o problemas que ocasionan.**

Pueden ser extraordinarios y traumáticos (un accidente, enfermedades graves, exilio, ataques), y también eventos relativamente habituales (mudanzas, divorcio, pérdida de trabajo), y hasta gratificantes (matrimonio, nacimientos).

**La cuantificación del estrés puede realizarse a través de los sucesos vitales.**

Las unidades de cambio vital (**UCV**) son el sistema de medida creado por **Holmes y Rahe** para estimar el grado de reajuste social que exige un suceso vital. Se considera que a mayor puntuación en **UCV**, existe mayor riesgo o probabilidad de desarrollar una enfermedad o de agravamiento de trastornos existentes.

Los sucesos estresantes diarios o cotidianos, aunque suelen ser de menor impacto, también poseen gran significado para la salud por ser muy frecuentes.

-Los **Hassles** son demandas cotidianas irritantes, frustrantes, que producen estrés y malestar emocional: perder o romper cosas, atascos, falta de dinero, discusiones.

-Los **Uplifts** son satisfacciones o experiencias positivas que podrían amortiguar el estrés: manifestaciones amorosas, recibir buenas noticias, etc.

Los sucesos vitales y el estrés cotidiano que se generan en relación a las ER (diagnóstico, búsqueda de tratamientos, dificultades familiares, laborales, escolares, alteraciones en la convivencia, deterioros, pérdidas), **umentan las probabilidades de agravamiento de dichas enfermedades**, o de aparición de otros trastornos asociados a su espectro.



## VÍAS Y OBJETIVOS PARA LA REDUCCIÓN Y ELIMINACIÓN DEL ESTRÉS

Para controlar el estrés y prevenir o aliviar enfermedades y trastornos relacionados con sus efectos, se pueden plantear distintas vías y objetivos.

**La prevención del estrés se puede efectuar a 3 niveles:**

- Primaria: prevenir la aparición excesiva del estrés.
- Secundaria: eliminar o aliviar el estrés presente.
- Terciaria: prevenir nuevas apariciones perjudiciales del estrés detectado.

**Las intervenciones para reducir o eliminar el estrés pueden abarcar:**

- Eliminación o alivio del estrés ambiental y de situaciones potencialmente estresantes: mejoras urbanísticas, mejoras en los sistemas socio-sanitarios, etc.
- Modificación de variables psicológicas relevantes ante el estrés: estilos de conducta y afrontamiento, valores, creencias, recursos y habilidades, etc.
- Control de las respuestas de estrés: activación fisiológica, cognitiva, y conductual.
- Reducción del estrés asociado a trastornos establecidos: apoyos sociales.

## ¿Cómo se puede reducir el estrés ambiental relacionado con las ER?

Siempre que sea posible, la mejor alternativa es apartar a la persona del medio estresante, o modificar el medio a las características y necesidades del individuo.

A continuación, se ofrecen algunas sugerencias que el entorno social puede implementar para reducir el estrés:

- **Solucionar problemas reales en su contexto natural (hogar, trabajo, etc.).**
- **Flexibilizar las normas del funcionamiento institucional (hospitales, colegios, etc.).**
- **Mejorar el entorno ambiental (mejor accesibilidad, mayor confort, etc.).**
- **Aportar información objetiva y clara sobre la situación estresante, evitando ambigüedades y / o conflictos (comunicación asertiva de diagnósticos).**
- **Programar acercamientos progresivos a cambios estresantes (cambios de residencia, nuevos tratamientos, etc).**
- **Programar la exposición a situaciones estresantes inevitables, para cuando no existan otras fuentes de estrés (intervenciones quirúrgicas...).**
- **Racionalizar y humanizar los procedimientos de evaluación e intervención.**
- **Escuchar a los afectados y a sus familiares con sensibilidad y "calor humano".**
- **Modificar el comportamiento de quienes tienen influencia sobre las personas afectadas por ER: personal sanitario, educadores, trabajadores sociales, etc.**

## ¿El Apoyo Social tiene efectos sobre el estrés?

**E**l apoyo social apropiado es un recurso que puede aliviar y amortiguar las experiencias estresantes, protegiendo al sujeto y potenciando su adaptación al estrés. Puede actuar:

- **Reduciendo el valor amenazante y la trascendencia concedida a ciertas situaciones.**
- **Aumentando la confianza en los propios recursos para afrontar la adversidad.**
- **Ayudando a controlar y superar los momentos difíciles.**
- **Evitando o reduciendo un exceso de dependencia social.**

Foto: Juan M. Martínez Casanova  
Distrofia Congénita de Berardinelli

El Apoyo Social puede actuar de Modo Directo, por la acción de amigos y familiares, y de Modo Indirecto, a través de instituciones (hospitales, asociaciones, colegios).

El Apoyo Social Percibido está más relacionado con la salud y superación del estrés.

## Coping y estilos de afrontamiento del estrés

El coping son los esfuerzos cognitivos y conductuales que realizamos para hacer frente y superar el estrés, así como para manejar las demandas internas y/o externas generadoras de estrés y el estado emocional desagradable relacionado con éste.

**Los Estilos de Afrontamiento** son disposiciones personales para hacer frente al estrés. Se han establecido distintas clasificaciones y modelos de estilos:

**Monitoring o Sensibilizador:** el individuo se mantiene alerta y sensibilizado a toda información relacionada con amenaza; incrementa las reacciones de ansiedad.

*EJ: buscar noticias o información sobre enfermedades de manera exagerada.*

**Blunting, Evitador o Represor:** el individuo evita o niega la ansiedad.

*EJ: negarse a recibir información necesaria sobre la enfermedad o asistir a controles*

**Modo Flexible (no Defensivo):** se tolera la incertidumbre ante la amenaza.

*EJ: acudir a consultas y pedir información sobre tratamientos.*

**El Coping o el afrontamiento** dependen de la evaluación respecto a que pueda o no hacerse algo para cambiar la situación, y de la focalización u orientación de los esfuerzos realizados:

**Afrontamiento focalizado en el Problema:** se produce cuando la valoración informa que el estrés puede controlarse por la acción sobre la fuente generadora; los esfuerzos se orientan hacia la tarea o situación estresante.

**Afrontamiento focalizado en la Emoción:** se produce cuando la valoración informa que no puede hacerse nada sobre la situación; los esfuerzos se centran en que la persona cambie el modo de interpretar lo que ocurre para mitigar el estrés.

**HARDINESS:** es un concepto relacionado con la resistencia, dureza, orientación optimista al estrés que cada persona puede tener. Implica 3 factores:

**Compromiso:** creencia y reconocimiento de los propios valores, metas y capacidades; minimiza la percepción de amenaza ante sucesos estresantes.

**Desafío:** tendencia a valorar el estrés no como amenaza sino como un desafío una oportunidad y un estímulo para el desarrollo personal.

**Sensación de control de los eventos externos:** confiar en la propia capacidad de control, facilita la adaptación a situaciones estresantes.



Tanto el **Hardiness** como la **Resiliencia**, concepto abordado por la Psicología Positiva, constituyen variables que conviene desarrollar por ser buenos predictores de la superación de las dificultades relacionadas con la adversidad y las enfermedades.



## La modificación de conductas inadecuadas de afrontamiento

Ante una situación estresante, el sujeto puede emitir conductas que le impidan afrontar el estrés, manteniendo su activación y malestar. Puede que no emita las respuestas adecuadas porque no las conozca, pero existe la posibilidad de aprenderlas.

Pese a ello, es posible que el sujeto no pueda aplicarlas en el momento adecuado por dificultades para identificar el contexto, o porque en su pasado las conductas adecuadas no fueron bien aceptadas en su medio.

En ocasiones, **las respuestas adecuadas ante el estrés pueden estar bloqueadas o inhibidas** por emociones que dificultan su aparición.

Para lograr un afrontamiento adecuado del estrés, es fundamental que el entorno socio-familiar aliente y apoye al sujeto y minimice la importancia de fallos o fracasos. En algunos casos, es necesario contar con ayuda especializada.

Foto: Jesús Compte.  
Distrofia Cristalina Retiniana



## ¿Puede ayudar la Terapia Psicológica a afrontar el estrés?

Dentro del enfoque multidisciplinar que requieren las ER, la Psicología constituye una alternativa terapéutica eficaz para tratar diversos problemas. Los objetivos de intervención de la Terapia Psicológica de las ER, no son sólo la reducción o alivio de los síntomas, sino también la intervención sobre factores relacionados con el estrés psicosocial y la prevención de sus efectos.

Es conveniente que **los destinatarios de la intervención Psicológica sean tanto la persona afectada como los miembros de su entorno familiar**, según sus necesidades.

Dependiendo del caso y de la enfermedad, también se deberá proporcionar la información necesaria a educadores e integrantes del medio socio-laboral, para aclarar dudas y prejuicios. Esto contribuye al desarrollo de las capacidades y a la integración de los afectados, en un clima de respeto y tolerancia hacia la diversidad.

**La Terapia Psicológica también contribuye** a favorecer la adherencia al tratamiento farmacológico, para que el paciente se implique de manera activa y responsable en el seguimiento de las pautas de medicación.

**La intervención psicológica consta de varias fases** en las que se desarrollan distintas técnicas para el logro de los objetivos terapéuticos. Es imprescindible la realización de una Fase Psicoeducativa, en la que el paciente encuentre respuestas a su pregunta "¿qué me pasa?", y el medio sociofamiliar comprenda "qué le pasa". Esto posibilita reorientar y modificar las creencias, actitudes y expectativas sobre la enfermedad, así como reajustar las demandas provenientes del medio social, escolar y laboral.

## ¿Cómo se pueden reducir las respuestas de activación fisiológica?

Las respuestas de activación fisiológica (subida o bajada de tensión, taquicardia, sudoración, cefaleas, trastornos gastrointestinales, etc.), dependen de factores orgánicos que se "disparan" ante el estrés. La activación fisiológica puede contrarrestarse a través de técnicas de relajación.

## OBJETIVOS DE LAS TÉCNICAS PARA REDUCIR LA ACTIVACIÓN FISIOLÓGICA

**Reducir** el nivel de activación del organismo ante situaciones que facilitan el estrés.

**Disminuir** el impacto de las situaciones estresantes sobre el organismo.

**Controlar** la activación de órganos relacionados con trastornos o enfermedades.

**Producir** cambios fisiológicos, para recuperar el equilibrio del organismo.

Las técnicas de relajación se centran en cambios somáticos y en los niveles percibidos de tensión y ansiedad. Su práctica sistemática puede modificar aspectos fisiológicos y psicológicos de la respuesta de estrés, proporcionando una sensación de bienestar.

### Con la práctica de la relajación se consigue:

**Reducción** de la tensión muscular y de la frecuencia e intensidad del ritmo cardiaco.

**Aumento** de la dilatación arterial y de la oxigenación.

**Regularización** del ritmo respiratorio.

**Disminución** de la actividad del sistema nervioso simpático y de la secreción de adrenalina, noradrenalina, colesterol y ácidos grasos en sangre.

**Mejora** del sistema inmunológico.

A continuación se enumeran algunos **métodos para reducir la activación fisiológica**. Existen muchos libros y métodos que pueden guiarnos en su aprendizaje; lo importante es elegir el adecuado y perseverar en su práctica.

**RELAJACIÓN PROGRESIVA DE JACOBSON:** posibilita la identificación del estado de tensión de cada parte del cuerpo mediante la contracción – relajación de grupos musculares, para luego relajar estas zonas en momentos de tensión.

**ENTRENAMIENTO AUTÓGENO DE SCHULTZ:** permite generar por auto sugestión estados propios de la relajación: sensación de calidez, bienestar, calma, etc.

**TÉCNICAS DE RESPIRACIÓN:** la respiración adecuada favorece la relajación, pero es poco frecuente en situaciones normales y se acelera en las estresantes. Mejorar la respiración reduce ansiedad, la tensión, la fatiga, y facilita la recuperación. Es una estrategia sencilla para afrontar el estrés y retomar el control. La respiración diafragmática – abdominal, aumenta el volumen de aire inspirado que es retenido y exhalado lentamente.

**Nota:** EN EL ANEXO 1 SE DESCRIBEN TÉCNICAS DE RELAJACIÓN Y AUTOCONTROL

## Estresores internos: pensamientos y creencias activadores del estrés

Nuestro modo de pensar influirá en el modo en que actuemos ante la realidad. Según las Teorías Interactivas del estrés las personas desarrollan distintas respuestas o actitudes ante los mismos estresores, en función de cómo se perciban a sí mismos a la hora de enfrentarlos: si la persona valora que posee recursos y capacidades para afrontar y superar la situación estresante, no la valorará como un daño o una amenaza inevitable sino como un desafío que hay que enfrentar y superar.

Según Aaron Beck, precursor de la Psicología Cognitiva, el estrés perjudicial coincide con la activación de ciertos **pensamientos automáticos** o de creencias estables que propician una atención selectiva a los factores negativos y una infravaloración de los propios recursos para enfrentar la adversidad.



No es una tarea fácil detectar estos errores del razonamiento; un simple análisis resulta insuficiente para reconocerlos y mucho menos para refutarlos o cambiarlos. Sin embargo, podemos intentar darnos cuenta que dejarse llevar por estas distorsiones amplifica las dificultades y genera mayor sufrimiento.

El contenido y rigidez de estas **distorsiones cognitivas** sabotean la capacidad de respuesta ante el estrés y aumentan su impacto sobre la salud y calidad de vida.

Algunas de las principales distorsiones cognitivas y sus manifestaciones más frecuentes en relación a los procesos de enfermedad son las siguientes:

- **Hipergeneralización:** a partir de un hecho aislado o de pocas evidencias, se constituye una regla general. "A nadie le importa mi sufrimiento..."
- **Filtrado o abstracción selectiva:** se presta más atención a los aspectos negativos, ignorando los positivos. "Realicé mal este trabajo; todo lo hago mal".
- **Futurismo:** hacer pronósticos sobre hechos sin tener evidencias suficientes. "Me abandonarán cuando sepan lo que tengo".
- **Catastrofismo:** exagerar la posibilidad de que ocurran cosas terribles.
- **Falacias de control:** son dos formas distorsionadas del sentido del poder.
  - o **La falacia de control interno:** creer que se tiene el control o la responsabilidad de todo cuanto ocurra: "el futuro y la felicidad de mi familia dependen exclusivamente de mi capacidad".
  - o **La falacia de control externo:** sentirse sin responsabilidad o impotente sobre los hechos y decisiones: "no puedo hacer nada, el destino ha querido que tenga mala suerte en todo lo que intento".
- **Falacia del mundo justo:** suponer que existen fuerzas incontrolables que administran justicia. "Tengo lo que me merezco; debo asumir mi destino".
- **Autoacusación:** focalizar las culpas exclusivamente en uno mismo. "Se ha enfermado por mi culpa, yo no la cuidaba lo suficiente".

## La fuerza y permanencia de estas distorsiones se debe a distintos factores:

- **Mecanismos culturales y pautas de educación** basadas en la sobrevaloración del éxito, el poder, la perfección, etc.
- **La propia historia personal y el estilo de vida familiar**, muchas veces excesivamente crítico hacia errores o fracasos.
- **Los procesos del razonamiento humano**: nuestra mente utiliza muchas veces el Razonamiento Heurístico, que permite resolver sin pérdida de tiempo problemas y demandas del medio; este proceso "abreviado" es eficiente y adecuado muchas veces, pero otras lleva a producir errores en el procesamiento de la información y distorsiones cognitivas.

Darse cuenta de los efectos de las distorsiones cognitivas es un paso importante, pero no es suficiente para corregir una forma equivocada de pensar.

Algunas **estrategias** para reestructurar las distorsiones del pensamiento son:

- **RETRIBUCIÓN: ANALIZAR QUÉ PARTE DE RESPONSABILIDAD ANTE UN PROBLEMA LE CORRESPONDE A UNO, Y QUÉ PARTE A FACTORES EXTERNOS NO SIEMPRE CONTROLABLES.**
- **CONCEPTUALIZACIÓN ALTERNATIVA: BUSCAR DISTINTAS INTERPRETACIONES DEL PROBLEMA.**
- **DEBATIR LA EVIDENCIA REAL DE LAS CREENCIAS POR MEDIO DE PREGUNTAS Y EJEMPLOS.**
- **DESARROLLAR UNA MANERA DE PENSAR MÁS FLEXIBLE, OBJETIVA Y RACIONAL, INFLUIRÁ POSITIVAMENTE EN ACCIONES Y DECISIONES FUTURAS, Y TAMBIÉN EN NUESTRA SALUD.**



Foto: Jesús Compe.  
Distrofia Cristalina Retiniana



José M<sup>a</sup> Vallecillo. Enfermedad Mitocondrial

Para **Albert Ellis, creador de la Terapia Racional Emotiva**, existen valores que están relacionados con una manera positiva de ser y de entender la vida, y que deberían desarrollarse porque amortiguan los efectos del estrés. Algunos de los **valores y actitudes** que se deberían potenciar son:

**Asumir la auto-dirección de la propia vida**, sin demandar constantemente el apoyo de los demás, pero aceptándolo cuando es necesario.

**Responsabilizarse por el propio malestar emocional**, sin culpar siempre a los demás, para favorecer nuestra autonomía.

**Aumentar la tolerancia a la frustración**: concederse el derecho a equivocarse, procurando cambiar o aceptar lo desagradable según las posibilidades reales.

**Flexibilizar** reglas, actitudes rígidas, y mantener posturas abiertas al cambio.

**Asumir compromisos creativos**, interesarse e implicarse en proyectos sociales.

**Asumir los riesgos** que conlleva alcanzar ciertos objetivos, sin obsesionarse y manteniendo el equilibrio entre ser prudentes y ser temerarios.

**Evitar el utopismo** y la elección de procedimientos poco realistas para conseguir el bienestar o para hacer desaparecer totalmente el malestar emocional.

**Admitir que no siempre se obtendrá todo lo que se desea** ni se podrán evitar todos los dolores o sufrimientos.

## CONSIDERACIONES FINALES:

### El Control y Eliminación del Estrés

Como en otras problemáticas, **la clave** para desarrollar estrategias más eficaces para abordar y amortiguar la incidencia del estrés en las ER **no está en buscar “la solución perfecta”**, sino en procurar un equilibrio armónico de todas las variables ambientales y personales que intervienen en cada caso, y sobre todo en **“Humanizar”** estos intentos de solución en un clima de respeto, empatía y aceptación de la diversidad.

**Muchos de los cambios propuestos para combatir y controlar el estrés están a nuestro alcance**, y poco a poco podremos conseguirlo, ya sea por nosotros mismos o con las ayudas familiares, profesionales o institucionales que sean necesarias en cada caso. Es cierto que todo cambio personal o ambiental implica una dosis de esfuerzo, pero las mejoras y beneficios que pueden obtenerse en nuestra salud y calidad de vida, **bien merecen que al menos comencemos a intentarlo.**

**Diana Vasermanas**

Licenciada en Psicología, especialidad Clínica. Master en Terapia de Conducta.  
Socia de Honor y Asesora de ASTTA, Asociación Andaluza de pacientes con Síndrome de Tourette y trastornos asociados.  
Psicóloga del Servicio de Atención Psicológica Domiciliaria de la Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica, ADELA Madrid.  
Autora y Directora del Programa de Apoyo Psicosocial “Vivir y Convivir con el Síndrome de Tourette” y de la “Guía para Familias sobre Síndrome de Tourette”.  
Miembro del GEN, Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid



Ana Isabel Gutiérrez  
Neuropsicóloga



Establecer una buena relación con la persona afectada o su familiar sólo es posible si se efectúa a través de una comunicación efectiva. Para llevarla a cabo no existen recetas generalizables para todos, ya que las interacciones entre las personas son siempre distintas; sin embargo, sabemos que determinadas formas de comunicarse son muchos más eficaces que otras.

### La comunicación en crisis ¿Qué es una crisis?

Tradicionalmente se ha definido la crisis como: **“un estado temporal de trastorno y desorganización, caracterizado principalmente por la incapacidad del sujeto para abordar situaciones particulares utilizando métodos acostumbrados para la solución de problemas”** (Slaikeu, 1987). Una pérdida o amenaza a la integridad física, como correspondería a una enfermedad, se ajustaría a esta definición de crisis.

El diagnóstico de una enfermedad rara (ER) es un **acontecimiento emocionalmente significativo** que trastorna el curso vital del afectado y de sus familiares y, ante el cual, los mecanismos habituales de afrontamiento no funcionan o son poco efectivos.

### ¿Qué importancia tiene la comunicación en situaciones en crisis?

Cuando una persona es diagnosticada de una ER, responde con una serie de reacciones emocionales asociadas a la angustia, al miedo, la ira y la depresión; todas ellas, son manifestaciones del proceso lógico de adaptación a la enfermedad.

**Tanto los familiares como los profesionales pueden ayudar con su manera de tratar la información y de acercarse al enfermo, a reducir el impacto negativo emocional y cognitivo del diagnóstico de una enfermedad rara, a aumentar su percepción de control, sus expectativas sobre la enfermedad y la adherencia al tratamiento, entre muchos otros factores.**

Son muchos los estudios que apoyan la idea de los efectos positivos de la comunicación sobre la salud cuando el médico establece con los enfermos **una relación empática, amigable y tranquilizadora**, frente a aquellos otros profesionales que mantienen un trato impersonal o demasiado formal. **Una comunicación abierta, empática y desde el respeto**, puede ayudar a afectados y familiares no sólo emocionalmente, sino a realizar algunas tomas de decisiones importantes y difíciles en estos momentos.



## ¿Qué tipos de comunicación existen?

Comunicar es poner en común con otra persona ideas, sentimientos, pensamientos o cualquier tipo de información. **El lenguaje es el vehículo propio de la comunicación humana** y puede utilizar diferentes canales: verbal (oral y escrito) y no verbal. El lenguaje verbal consta de símbolos (letras o sonidos) y ciertas reglas, propias de cada lengua, para combinarlos.

Se calcula que entre un 80-90% de la comunicación humana es no verbal. El lenguaje no verbal carece de estructura sintáctica e incluye toda conducta, gesto, postura, orientación del cuerpo, expresión, etc., con un significado cultural. En esta categoría se incluye **la comunicación paralingüística**, es decir, la forma de expresar el mensaje en lugar de su contenido. Son aquellos aspectos cuya utilización no altera las palabras pese a poder variar el significado; englobaría: el tono de la voz, su timbre, el volumen, la fluidez, las inflexiones, la velocidad del habla, las pausas y el silencio. **Es importante destacar el valor comunicativo del silencio. El silencio puede denotar comprensión, apoyo, empatía, acompañamiento del otro.**

## ¿Por qué nos resulta tan difícil escuchar?

**Uno de los principios más importantes y difíciles de todo el proceso comunicativo y de interacción humana, es el de “saber escuchar”.**

Escuchar es un proceso más complejo y profundo que el simple acto de oír y no surge automáticamente o sin esfuerzo alguno por nuestra parte. La esencia de toda comunicación es compartir, poner en común; esto sólo se consigue cuando se escucha eficazmente al otro.



**Cuando** las personas **nos percibimos escuchadas nos sentimos aceptadas**, comprendidas, respetadas en toda nuestra integridad. La escucha activa es una habilidad importante en toda relación humana e imprescindible ante el conflicto y contextos emocionalmente estresantes. En cualquier situación en crisis esta técnica reducirá la tensión y aliviará el dolor de los afectados.

Escuchar activamente implica entender qué nos está diciendo el otro desde su punto de vista, comprenderle, dar sentido a lo que nos transmite, inferir más allá de lo expresado verbalmente, atender a sus gestos, sentimientos, al mensaje profundo que nos está comunicando.

**Con esta actitud no juzgamos al otro, le permitimos que se manifieste tal y como es, no le etiquetamos, le respetamos, le acompañamos en sus emociones, entendemos sus silencios, nos adaptamos a sus ritmos, le ayudamos a enfrentarse a sus miedos.**

**La esencia de toda comunicación es compartir, poner en común; esto sólo se consigue cuando se escucha eficazmente al otro.**



## Cómo facilitar la escucha activa en situaciones en crisis

- Encontrando el momento y el lugar adecuado para conversar.
- Desarrollando una disposición psicológica adecuada para escuchar y comprender.
- Actualizando continuamente la motivación para escuchar.
- Creando un espacio de mutua confianza y libertad para hablar.
- Apartando cualquier tipo de distracción, prejuicio o “filtro” sobre el otro.
- Participando activamente en la conversación.
- **“Escuchando”** con los ojos. Interpretando los mensajes corporales de nuestro interlocutor (gestos, movimientos, posición del cuerpo, etc.).
- Adoptando una posición adelantada, cercana y abierta con nuestro cuerpo.
- Haciendo contacto ocular con el otro.
- Siguiendo el ritmo de sus pensamientos y habla.
- Reflejando sus emociones y sentimientos: **“Estás muy enfadado ¿verdad?”**; **“Creo que te has sentido ofendida por...”**
- Expresando que se escucha mediante comunicación verbal: **“Ya veo...”**; **“Entiendo”**, y no verbal: asentir con la cabeza, gestos, inclinación del cuerpo, contacto físico, etc.
- **“Acariciando”** a la persona mediante refuerzos verbales: **“Estoy de acuerdo con usted en relación a...”**; **“Creo que ha sido una buena elección...”**; **“¡Estupendo!”**.
- Verificando si hemos comprendido adecuadamente el mensaje: **“¿Quieres decir que lo que ocurrió...”**; **“Por lo que veo tuviste que...”**; **“Si no he entendido mal...”**.

## Qué evitar si deseamos realizar una escucha activa eficaz

- Interrumpir continuamente.
- Distrarnos, desconectar, escuchar sólo partes selectivas de la comunicación.
- Realizar juicios evaluativos y descalificaciones personales.
- Tomar actitudes moralizantes: **“Esto no te hubiese pasado si fueses más responsable...”**
- Discutir mentalmente con el interlocutor.
- Adelantarnos a los argumentos o respuestas del otro.
- Rechazar o trivializar lo que la persona está sintiendo: **“No te preocupes tanto, eso no tiene tanta importancia”**; **“Hay cosas peores en la vida...”**; **“No te pongas así...”**;
- Respuestas competitivas que restan protagonismo o importancia a la vivencia del afectado: **“¡Si yo te contase...!; Mi experiencia fue peor porque...”**
- Intentar “deslumbrar” teniendo soluciones y respuestas “expertas” a los problemas.
- Presentar casos peores, tratando de aliviar así, el sufrimiento del otro.



## ¿Por qué es importante la empatía en la comunicación con los afectados por una ER?

La **empatía** es la capacidad de **identificarnos mental y afectivamente con el otro**, ponernos en su lugar, ser capaces de ver las cosas desde su punto de vista. Empatizamos cuando entendemos y respetamos sus emociones, sentimientos, motivos e ideas y tenemos la habilidad de transmitirle que hemos captado su universo interno. **La habilidad empática nos facilitará actuar como una caja de resonancia** haciéndole saber que “nos hacemos cargo” de sus sentimientos. La relación empática resulta en un gran soporte psicológico y reduce los cuadros clínicos afectivos y de conducta tan habituales en las ER.

### Cómo se construye una relación empática

- Realizando una **escucha activa**.
- Manteniendo en todo momento una **actitud cordial** y cercana.
- Acomodándose** a los temas que la persona considere importantes y siguiendo el flujo de sus pensamientos y argumentos.
- Comprendiendo** el mensaje desde el punto de vista del otro.
- Respetando** los diferentes valores, emociones, sentimientos y visiones del mundo.
- Tolerando** el silencio como facilitador de la descarga emocional sin forzar respuestas o respondiendo con **demasiada premura**<sup>1</sup>.
- Aceptando** el llanto como una manifestación natural de dolor y evitando comentarios críticos o descalificadores: “**Deja de llorar, así no se consigue nada...**”; “**Todo se solucionará...**”.
- Admitiendo** pequeñas muestras de agresividad (excepto si van dirigidas hacia otras personas) como expresión del sufrimiento y la angustia.
- Permitiendo** la necesidad de aislarse durante algún tiempo para dar salida a sus emociones.
- Utilizando el **contacto físico** (apretar su hombro, tomar de la mano, dar un beso...) <sup>2</sup>.

- **Evitando** frases hechas y vacías: **“Lo siento mucho”**; **“Entiendo por lo que debe estar pasando”**.
- Sirviendo de espejo a las emociones de la persona: **“Así que se siente muy asustada...”**; **“Debe sentirse muy preocupado por ese diagnóstico...”**. Es preferible en forma de pregunta: **“¿Cómo se encuentra en estos momentos?”**; **“Te encuentro desanimado, ¿quieres que hablemos?”**.
- Normalizando emociones: **“Es lógico que ahora sientas miedo al futuro”**; **“Es normal que te sientas confuso/enfadado/defraudado, etc”**.
- No culpabilizando o reforzando ideas negativas: **“Si hubieses ido antes al médico...”**.
- Evitando dar **falsas esperanzas** que puedan generar desconfianza.
- Ofreciendo apoyo sincero: **“Voy a indagar sobre esa posibilidad...”**.
- Examinando las posibles necesidades del afectado: **“¿Hay algo más que te gustaría saber...?”**; **“¿Necesitas más información sobre...?”**.



<sup>1</sup> **El silencio es comunicación.** Bien utilizado, es una herramienta terapéutica. Ante preguntas muy directas o comentarios desesperanzadores, se hace difícil encontrar formas adecuadas de responder. En estos contextos, el silencio devuelve la reflexión a la persona y facilita la elaboración de algunos hechos. Cuando las circunstancias tienen un gran componente de emotividad, el silencio junto con una escucha activa y el contacto físico apropiado, transmitirá al afectado la idea de apoyo empático.

<sup>2</sup> **El empleo del contacto físico es un tema delicado en una situación de crisis.** Cada persona tiene sus propios límites, áreas personales de comodidad/incomodidad. Factores culturales, antecedentes y pautas de educación familiar, así como el impacto de la crisis, condicionarán el manejo correcto del contacto físico. El factor esencial a considerar y que marcará qué nivel de contacto, es la **reacción de la persona**. Ante la más mínima señal (verbal o no verbal) de rechazo o incomodidad, lo conveniente será retirar el contacto físico.

## Frases inadecuadas en situaciones en crisis



- o "Sé cómo te sientes"; "Entiendo por lo que está pasando" (excepto si se ha vivido alguna circunstancia similar y sirve de ayuda para enfrentar la situación).
- o "¡Vamos!, ¡tranquilízate!".
- o "Deja de llorar...".
- o "¡Hay que ser fuerte!".
- o "Debes estar agradecido por tener hijos/ marido/familia, etc. Otras personas no tienen tu suerte...".
- o "¡Hay que tener resignación...!".
- o "Eres afortunado por estar vivo...".
- o "Podría haber sido peor...".
- o "Eres joven y puedes continuar tu vida".
- o "Dios lo ha querido así".
- o "Ha dejado de sufrir...".
- o "Está en el cielo/ se ha ido a un lugar mejor, etc".
- o "Tienes que fijarte en las cosas bonitas de la vida".
- o "Eres fuerte/joven y lo superarás".
- o "Ya verás. El tiempo todo lo cura".
- o "Ya verás como todo se soluciona".
- o "¡No pienses más en ello!".
- o "Seguro que a partir de ahora las cosas irán mucho mejor".
- o "¡Pobrecito/a!".
- o "¡Qué mala suerte la tuya!".

## Frases adecuadas en situaciones de crisis



- o "Comprendo que debas sentirte mal"; "Lamento que le haya ocurrido esto"; "Me hago cargo de lo mal que lo debe estar pasando...".
- o "Sus reacciones son respuestas normales ante una situación anormal".
- o "Cualquiera en su lugar hubiera reaccionado igual".
- o "¿Cómo puedo ayudarle?".
- o "No es su culpa"; "Nadie ha sido culpable de esta situación".
- o "Tendrá nuestra ayuda hasta que todo se resuelva"; "Vamos a ver qué podemos hacer".
- o "Entiendo que lo que le estoy diciendo resulte duro para usted".
- o "Es comprensible que se sienta de esta manera"; "Es normal que tenga esos sentimientos".
- o "Ha debido ser muy doloroso/duro ese resultado/ desenlace/ diagnóstico, etc".
- o "La situación es muy dolorosa pero a veces nuestros pensamientos pueden incrementar nuestro malestar".
- o "Las condiciones nunca serán como antes pero podremos hacer intervenciones para que mejoren".

## Comunicación de malas noticias

Transmitir a un afectado y/o su familia **el diagnóstico de una ER es también una situación estresante para los profesionales**. En esos momentos, el proceso comunicativo que se establece es fundamental para no generar más dolor añadido, facilitar la adaptación del enfermo y la familia a la nueva situación y propiciar una buena relación con los profesionales. La falta de información afecta a la capacidad de afrontamiento de la enfermedad, puede aumentar los niveles de ansiedad y origina sesgos cognitivos.

**No hay una forma “óptima” de comunicar malas noticias**, éstas, por definición, siempre serán malas noticias. Sin embargo, algunas estrategias y habilidades pueden ayudar a reducir la angustia del impacto de la información o, al menos, hacerla más soportable.

### Anexo II: Protocolo SPICEE para dar malas noticias (profesionales)

## Comunicación telefónica en crisis

**La intervención telefónica en crisis ha demostrado ser un eficaz medio de contención emocional**, de facilitación de alternativas a los problemas demandados, o, como recurso para acceder a información. El principal medio de contacto psicológico con el afectado es la voz: qué se dice y, cómo se dice. Debido a la falta de feedback sobre la comunicación no verbal propia de las interacciones cara a cara, la intervención telefónica requiere de un manejo especializado, ya que la mala atención de una llamada puede intensificar, aún más, la confusión o el estado de angustia del afectado.

**Es difícil establecer una metodología específica de intervención telefónica en el caso de ER** por la singularidad de cada una de estas enfermedades y la diversidad de demandas ante las cuales se encontrará el profesional. Sin embargo, sí es importante tener en cuenta unas nociones generales y un modelo de actuación (Slaikeu, 2000):



## 1.-Realización del contacto psicológico

El objetivo de esta fase es que el afectado se sienta aceptado, comprendido; reducir la confusión y la angustia de un estado de crisis.

El profesional tiene que realizar un buen manejo de su voz y sus palabras con el fin de tranquilizar al afectado. Deberá aprender a contestar de una manera calmada, amable y controlada: **“Buenas tardes, habla con... ¿En qué puedo ayudarle?”**.

Los silencios, que pueden tomar un cariz diferente en la atención telefónica que en la atención personal, pueden resultar ambiguos. Cuando el afectado se muestre remiso a hablar, puede ayudársele a que se exprese realizando comentarios breves, empáticos y reflexivos que reflejen verdadero interés en aportar ayuda: **“Debe ser difícil hablar de ello. No se preocupe, cuando se encuentre mejor conversamos”; “Puedo imaginar que es muy doloroso poner en palabras algunos sentimientos que le invaden ahora...”**.

La comunicación telefónica seguiría las mismas pautas generales que las interacciones cara a cara en relación a las habilidades de atención activa y empática.

## 2.-Recogida de información. Análisis del problema

En la mayoría de las ocasiones, la orientación o el counselling telefónico se realiza sin conocer previamente a los afectados. Esta situación implica que el profesional dispone de poca información para comprender la demanda de quién llama y debe recoger datos que le ayuden a entender las dimensiones del problema.

Plantear preguntas abiertas que inciten a una descripción narrativa de los hechos: **“¿Cómo llegó a ser diagnosticada la enfermedad?”; “¿Qué adaptaciones harían falta en el colegio de su hijo para solucionar...?”; “Cuénteme por qué se siente más intranquila este último mes...”**.

Completar el relato con preguntas cerradas. Este tipo de preguntas requieren respuestas específicas, pueden ser contestadas con una o pocas palabras: **“¿Quién?”; “¿Cuándo?”; “¿Dónde?”; “¿Sí o no?”**, etc.

Evitar las continuas abstracciones o divagaciones y centrar la conversación en el problema.

Recoger datos para saber si el afectado es la misma persona que realiza la llamada, profesión, estructura familiar, etc., aportarán al profesional información valiosa sobre el perfil del afectado.



### 3.-Exploración de posibles soluciones

En esta fase se trata de valorar la actitud y recursos de la persona para enfrentar el problema, así como lo que ha hecho hasta el momento de la llamada en pro de la solución del problema. El objetivo es encontrar y generar tantas soluciones como sean posibles con el fin de actuar sobre las necesidades más urgentes.

- Valorar qué vías ha intentado el afectado para resolver el problema y los obstáculos que ha encontrado: **“Dígame, ¿cómo puede conseguir ese tratamiento del que me habla?”; “En su opinión, ¿qué se podría hacer para que su marido fuese a rehabilitación?”; “¿Se ha dirigido a alguna Institución...?”**
- Explorar si alguna solución intentada con anterioridad sólo ha sido llevada a cabo de una manera incompleta, o bien, rechazada demasiado pronto: **“¿Por qué cree que no merece la pena solicitar esa ayuda?”**

### 4.-Asistencia para realizar la acción concreta

En esta etapa, una vez clarificadas algunas alternativas y soluciones viables, se concreta la acción.

- Cuando el afectado tiene los recursos de afrontamiento necesarios, el profesional apoya a la persona para que ella misma lleve a cabo la acción: **“¡Estupendo Eva! Entonces quedamos en que mañana llevarás la documentación que te he dicho a Servicios Sociales.”**
- Si el afectado no dispone de estos recursos y/o la situación es crítica, el profesional podría poner en marcha dispositivos comunitarios o implicar a miembros de la familia, amigos, etc.: **“Pablo, voy a ponerme en contacto con Servicios Sociales y después te llamo”.**
- Establecer metas realistas y específicas a corto plazo.

## 5.- Finalización de la llamada. Seguimiento

- Cuando la demanda de ayuda ha sido resuelta y sentimos que el interlocutor se encuentra más tranquilo y convencido por las propuestas y/o soluciones alcanzadas, se pasa a cerrar la llamada.
- Dejar claro que tanto la línea de teléfono como el profesional estarán a disposición del afectado para lo que él crea conveniente.
- Puede reforzarse a la persona por el hecho de haber llamado o haber llegado a una solución a su problema: **“Creo que la manera en que ha decidido afrontar su problema, es la mejor de todas las alternativas. Me parece muy valiente por su parte”**.
- Si el caso necesita un seguimiento por parte del profesional, hacérselo saber al afectado: **“Me gustaría saber cómo se desarrollan las cosas en un futuro. ¿Puedo llamarle dentro de unas semanas y comentar cómo se ha resuelto....?”**.

## Pautas generales de comunicación telefónica en crisis

- **Seguir las pautas generales** dadas en los epígrafes de escucha activa y empatía.
- Al apoyarse sólo en la voz, el profesional tiene que realizar un buen manejo de **cómo hablar, qué decir, cómo hacerlo y cuándo decirlo**.
- **El profesional no puede ser un agente pasivo**. Mediante intervenciones y comentarios puntuales apoyará al consultante y facilitará aclarar el problema y comprender a la persona.
- El control ambiental en la atención telefónica se concreta en **aislar las variables extrañas que introducen** ruidos, voces, interrupciones, levantarse o moverse mientras se habla, etc., que reducen la percepción de privacidad y provocan distracciones.



- A falta de claves no verbales (corporales) es primordial **estar pendiente del paralenguaje** del consultante y otros indicios que indiquen estados emocionales en los que sea necesario intervenir (suspiros, sollozos, volumen de voz muy alto o muy bajo, ritmo rápido en el habla, silencios muy prolongados, etc.).
- Asegurarse de cuáles son las **inquietudes de la persona y sus prioridades** antes de abrumentarla con un exceso de información.
- **La información que se aportará debe ser clara, sencilla y jerarquizada.** Se intentarán evitar, en la medida de lo posible, los tecnicismos y las jergas profesionales.
- La profesionalidad en la orientación y el acompañamiento telefónico también incluye **mantener una posición neutral** sin realizar juicios de valores sobre toma de decisiones, opiniones, estilos de vida, etc., de la persona.
- **Responder con honestidad** cuando se desconocen las respuestas a las preguntas que hace el consultante: **“Lo siento, yo no podría resolverle esa duda porque no soy médico...”**; **“En este momento desconozco esa información... tendría que consultarlo”**.
- Cuando la persona se dispersa realizando muchas preguntas, reconducir la conversación a temas específicos: **“Para facilitar la información que le interesa, vamos a tratar los temas de uno en uno, ¿cuál es el asunto que más le preocupa?”**.
- Evitar frases como: **“Usted debería/no debería...”**; **“Yo que usted...”**; **“Lo que tendría que hacer es...”**; **“No se preocupe...”**; **“Lo que a usted le ocurre realmente es...”**, etc.
- Si la persona que llama está muy alterada emocionalmente será imposible analizar la demanda y mucho menos asesorar. En estas circunstancias el primer paso consiste en **reducir la ansiedad**. Alguna técnica de autocontrol emocional como el control de la respiración **será útil en estos casos**.<sup>3</sup>
- **Buscar abstracción psicológica** selectiva cuando resulte difícil realizar técnicas de control respiratorio. Puede indicarse a la persona que se focalice en la voz del profesional o en la conversación: **“Atienda sólo al ritmo de mi voz, sólo al ritmo de mi voz...”**
- **Reforzar las conductas** de control emocional de los consultantes: **“Así, muy bien Miguel, muy bien... Como ves, eres capaz de controlar tu ansiedad”**.
- Finalizar la llamada realizando un **breve resumen de la solución** alcanzada y ofrecer un seguimiento si fuese necesario.

<sup>3</sup> El profesional puede decir: “Entiendo que se encuentre muy intranquilo por las noticias que ha recibido, pero me resulta difícil entenderlo en el estado en el que se encuentra y, créame que deseo ayudarlo. Si pudiera tranquilizarse lo comprendería mejor y podríamos tratar su problema. “¿Podría respirar profunda y lentamente?, siga el ritmo de mi respiración, por favor” (el profesional modela el ritmo respiratorio). “Respire por la nariz y retenga el aire durante unos segundos... Ahora exhale el aire despacio por la boca...así. Muy bien, muy bien..., usted está controlando sus emociones.” El ejercicio continuará hasta que la persona logre un estado emocional lo suficientemente normalizado como para comenzar la intervención.

**Un duelo es la reacción natural que precede y sigue a una “pérdida”.** Aunque es habitual referirse al duelo en alusión a las respuestas emocionales que se originan ante el fallecimiento de un ser querido, incluye cualquier pérdida de una presencia significativa, simbólica y con valor. Los factores que influyen en el curso de la reacción de duelo dependen de la personalidad de la persona, del tipo de muerte del fallecido, del tipo de relación, de las características del entorno y de la historia personal.

## La comunicación en el duelo

- Normalizar la situación. Es legítimo que ante la pérdida de un ser querido la persona tenga una gran variedad de emociones, sentimientos y reacciones físicas: **“Claro que te sientes como viviendo una irrealidad..,es normal que lo sientas así”.**
- **Permitir la libre expresión** de los sentimientos aunque en algún momento puedan ser hostiles. Llorar es muy positivo, no hay que tratar de contener el llanto (ni por el contrario, intentar que la persona lllore si no desea hacerlo).
- No proyectar en la persona nuestros estereotipos culturales o modelos familiares sobre lo que es correcto sentir o hacer en esos momentos: **“Yo creo que estás demasiado fría para haber fallecido tu padre...”**; **“Lo que deberías hacer es no acudir tanto al cementerio...”**
- Cuando no se sabe que decir es preferible **permanecer en silencio**, acompañando, estando a su lado, tomando su mano...
- Evitar frases hechas: **“Es ley de vida”**; **“Tienes que olvidar”**; **“Tienes que recuperarte”**; **“Dejó de sufrir”**; **“El tiempo lo cura todo”**.
- Animar a la persona a compartir sentimientos: **“¿Cómo te encuentras hoy?”**; **“¿Quieres que hablemos de lo que te está pasando?”**.
- Aceptar que **el doliente necesita hablar** de su dolor una y otra vez, compartir la experiencia, repetir el recuerdo traumático de los hechos, de las últimas horas...
- **No temer hablar del fallecido** o nombrarlo por miedo a conmover a la persona.
- Si formula preguntas sobre los detalles de la muerte, **responder a las dudas le ayudará** a aceptar la realidad.

## ¿Cómo hablar con el niño sobre las enfermedades y la muerte?

Cuando los niños **se enfrentan a la muerte de un ser querido o a una enfermedad**, tanto si la sufren ellos mismos como uno de sus familiares, tienen dificultades en expresar y manejar sus pensamientos y sentimientos.

Frecuentemente, **manifiestan su vulnerabilidad emocional a través de cambios en su conducta: retraimiento**, silencio, conductas regresivas, miedos nocturnos, problemas en la escuela, agresividad, enuresis, realizando juegos relacionados con el suceso...

El niño tendrá necesidades especiales dependiendo de las diferentes edades.

### Niños entre 1 a 5 años

Se ve muy afectado por los cambios en su ambiente y sobre todo cuando se produce una separación del cuidador principal.

Este grupo responde especialmente al incremento de la atención y de la escucha:

- **Aumento** del contacto físico (abrazos, besos, caricias...).
- **Explicaciones** tranquilizadoras.
- **Escuchar** sus temores atentamente.

### Niños entre 5 a 11 años

Este grupo suele presentar conductas regresivas (succionarse el dedo, comportamientos exagerados de apego, gimoteos...), actitudes agresivas, resistencias a asistir al colegio, negarse a realizar actividades a las que previamente eran aficionados, etc. Este grupo responde a:

- **Incremento** de la atención.
- **Apoyo** a la vuelta a la normalidad de la vida cotidiana.
- **Información** sobre lo que está ocurriendo en un lenguaje acorde a su edad y desarrollo.
- **Motivación** para que manifiesten sus sentimientos y realicen preguntas.



## Pre-adolescentes entre 11-14 años

En esta etapa los niños sienten un gran apego por amigos y otros grupos de iguales. Este grupo está más capacitado para elaborar la información y entender la situación. En este periodo los niños responden a:

- **Información** directa, honesta y clara.
- **Permitir** temporalmente una disminución en las expectativas familiares con relación a las tareas en casa y en la escuela.
- **Facilitar** que hable y exprese sus sentimientos.
- **Reforzar** la actividad física.
- **Apoyar** la implicación en actividades con los demás.

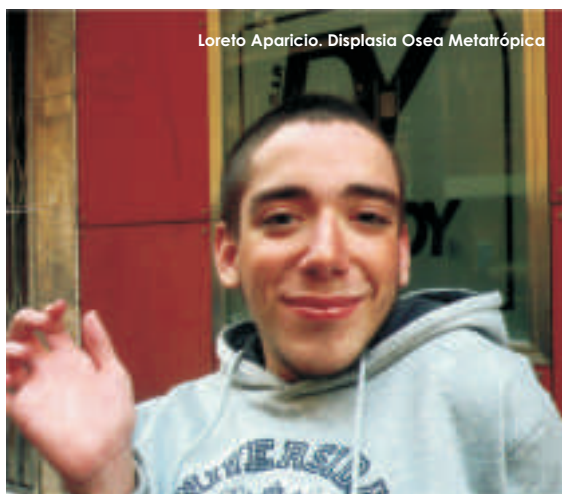


## Adolescentes entre 14-18 años

Los adolescentes se encuentran muy vinculados con sus amigos y grupos de pares y tenderán, por lo general, a expresarse más abiertamente con ellos. Sus reacciones pueden pasar por el enfado con los adultos, la frustración, la depresión y el aislamiento. Pueden actuar de una manera irresponsable, rebelde, exigente... En este periodo los adolescentes necesitan:

- **Información** clara sobre la situación de crisis.
- **Hablar** sobre sus pensamientos, sentimientos, miedos, frustraciones, expectativas...
- **Estimulación** para retomar las actividades habituales con sus amigos.
- **Motivación** para integrarse en la comunicación familiar.

Este grupo de edad también se beneficia de la realización de rituales simbólicos asociados al trauma (dibujos, poesías, collages de fotos...). Se puede reforzar al adolescente a que cree su propio ritual.



Loreto Aparicio. Displasia Osea Metatrópica



## Cómo hablar de la enfermedad con los niños

- **Buscar** un momento en el cual el niño se sienta cómodo y seguro.
- **Normalizar** la enfermedad en el seno familiar favorecerá la percepción de seguridad en el niño y de no estar viviendo una situación "catastrófica".
- **Si son los padres** los que hablan con el niño, conviene **disponer de suficiente información** sobre la enfermedad y preparar previamente algunas explicaciones sencillas.
- **La información** que se aporte y la forma de **comunicación debe ser acorde a la edad, madurez y nivel de desarrollo** del niño.
- **Hacerle saber y sentir** que se le quiere y respeta y que se le aportará seguridad física y emocional.
- **Dirigirse a él siempre de una manera clara**, honesta y directa.
- **No mentir cuando el niño formule preguntas** sobre su propia enfermedad o sobre la de algún familiar. Ocultar la verdad hace sentir al niño aislado y defraudado por sus seres queridos.
- **Observar** las reacciones de niño durante la conversación. Preguntarle sobre sus sentimientos y empatizar con sus miedos, inseguridades, tristeza...
- **Hablar despacio** dejando que el niño asimile la información. Si la información es compleja o muy emotiva, fraccionarla en el tiempo.
- **Indagar sobre la información** de la que dispone y desmontar estereotipos, estigmas, percepciones alteradas, etc., sobre la enfermedad.
- **Centrarse en el presente** sin anticipar fases futuras o posibles cambios en la enfermedad.
- **Ampliar la información** a medida que el niño la demande o se prevean variaciones inminentes.
- **Tener una comunicación fluida** con los profesionales médicos facilitará cuándo y cuánta información compartir con el niño.
- **Si se le ve angustiado** o muy confundido, **posponer la conversación para otro momento** en el que el niño se encuentre más receptivo y sereno.
- **Ayudarle a confiar** en los profesionales médicos y a formular sus propias preguntas cuando no entienda algo. El niño, incluso, podría preparar su lista de consultas antes de las citas médicas.
- **Los niños de pre-escolar necesitarán menos detalles e información que niños más mayores.** En estas edades atienden a los signos de la enfermedad que ellos pueden ver (aparatos ortopédicos, respiradores, deformidades...) o manifestaciones conductuales llamativas (lloros, gritos, movimientos extraños...).
- **Los niños mayores** inquieran sobre detalles más específicos y hacen más preguntas. Suelen realizar preguntas directas. Es importante contestar las preguntas de una manera honesta y tranquilizadora, estando atentos a sus sentimientos y a las preocupaciones y miedos que puedan surgir.
- **Es necesario examinar el conocimiento** que el adolescente tiene sobre la enfermedad ya que puede tener información distorsionada o errónea facilitada por amigos y otros pares.
- **El diálogo con los adolescentes** debe realizarse dentro de un espacio comunicativo abierto y flexible donde se puedan exponer ambos puntos de vista.
- **Favorecer que el adolescente se sienta útil** en el proceso de la enfermedad de un familiar, involucrándole en tareas, pidiéndole su opinión en la toma de decisiones o su colaboración en alguna otra faceta, sin imposiciones ni sobrecargas de responsabilidades.
- **Por lo general**, los adolescentes se sienten más **cómodos hablando de sus problemas con otros jóvenes** de su edad. Ponerle en contacto con grupos de apoyo, asociaciones, grupos de internet u otros similares, puede favorecer la comunicación con afectados de su edad con los que compartir experiencias.
- **Si el hermano está hospitalizado**, reforzar al niño para que se involucre en actividades de ayuda y ocio con el hermano enfermo (jugar juntos, llevarle cuentos, servirle la comida...).



❑ **Nunca se debe mentir a un niño.** El niño, tarde o temprano, terminará conociendo la verdad y no siempre de la manera más adecuada. Cuando ésto ocurre el niño se siente engañado y defraudado por las personas a las que quiere y en quienes confía.

❑ **Adecuarse a la edad y desarrollo del niño** y hablarle de la manera más apropiada a su nivel de comprensión.

❑ En estos momentos, **compartir con el niño** la proximidad física es muy importante (abrazarlo, tomarlo en brazos, besarlo, acariciarlo...).

❑ **El niño siempre debe sentirse querido, entendido y seguro.** Es labor de la familia brindarle todo el apoyo emocional necesario para evitar el miedo, la confusión, la desesperanza o el malestar físico. En la medida de lo posible, se tratará de encontrar y resaltar algo positivo de la situación que le sirva de consuelo: **“Estamos orgullosos de tu ayuda en...”**

❑ **No se debería dar más información de la que el niño necesite** y pueda asumir. En general, el niño con sus preguntas o sus cambios de tema marcará los límites de lo que precise saber.

❑ **Contestar siempre a las preguntas que formule el niño.** Si no se atreve a preguntar, hay que dirigirse a él y explicárselo de una manera entendible y ajustada a sus capacidades y edad, sin dramatismos ni solemnidad. En estos momentos, la naturalidad y la simplificación de la situación, será la forma más adecuada de actuar.

❑ Si no es capaz de poner nombre a las emociones, nombrarlas y normalizarlas con comprensión y empatía: **“Se que te sientes triste (y/o enfadado) porque Elena ya no está con nosotros”, “es normal que tengas ganas de llorar, está bien que llores...”**.

❑ **Las condiciones muy complejas o graves** pueden ser fraccionadas y comunicadas al niño de tal manera que se añada nueva información según el niño haya asimilado la anterior.

❑ **Los padres o allegados deben demostrar**, tanto a través de la comunicación verbal como no verbal, que aunque tristes y afligidos, son capaces de controlar sus emociones. Deben evitarse decir delante el niño frases como: **“¿qué haremos ahora...?”, “no vale la pena vivir....”**.

❑ No decir frases como: **“papá se ha ido ahora con los ángeles...”, “mamá está en el Cielo..”, “tu hermana está durmiendo...”**.

❑ **En niños pequeños, utilizar metáforas de la naturaleza**, historietas o cuentos, es muy oportuno. Estos elementos pueden servir de anclaje para que expresen sus miedos y realicen preguntas.

❑ **Animar al niño** a escribir poemas, canciones, cuentos, hacer dibujos, elaborar un álbum de fotos, etc, le ayudará a expresar sus sentimientos ante la pérdida y despedirse del fallecido.

❑ Algunos niños pueden sentirse **culpables por la muerte de su hermano/a**. Es importante que los padres les presten especial atención con el fin de que no se sientan merecedores de menos cariño e interés. Debe evitarse realizar comentarios idealizando al niño fallecido y que provoquen sentimientos de inferioridad.

❑ **Preguntarle si desea asistir a los funerales.** La participación en estos ritos ayudará al niño a aceptar la pérdida y a evitar o disminuir su sentimiento de culpabilidad. Se respetará siempre su decisión.

❑ **Utilizar la situación como herramienta** para hablar y reflexionar con el niño sobre los ciclos vitales y el sentido de la vida.



### 6.1. Servicio de Información y Orientación. SIO.

Estrella Mayoral. Coordinadora SIO.

INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN SOBRE ER COMO APOYO EMOCIONAL A AFECTADOS Y FAMILIARES.

Los Servicios de Información y Orientación en Enfermedades Raras suponen, en muchas ocasiones, la plataforma donde se recogen las necesidades reales de los pacientes y sus familias. Por otro lado juegan un papel muy importante como motor de redes de pacientes y asociaciones.

El acceso a la información es un derecho fundamental, tanto si la enfermedad es común o rara. La información en enfermedades raras es uno de los servicios más importantes que los grupos de pacientes y asociaciones de afectados ofrecen.

La información es, en muchos casos confusa, ya que se trata de síndromes complejos, donde se maneja una terminología compleja, que aísla, aun más si cabe, a las personas afectadas. Los grupos de pacientes y asociaciones de afectados, son una importante fuente de información sobre enfermedades raras. Cuentan con una **gran experiencia que debe ser aprovechada al máximo, siguiendo el código de buenas prácticas** definido y utilizado en Europa.

“El recibir su llamada telefónica, y saber de otras personas con mi misma enfermedad, me ha dado esperanzas a la posibilidad de compartir experiencias e información con otros enfermos, al colgar el teléfono sólo pude llorar.”

Testimonio usuario de SIO

### ¿Qué es el SIO?

Uno de los primeros servicios que constituyó FEDER fue **ofrecer información y orientación a través del teléfono y del correo electrónico** como respuesta a las necesidades planteadas por afectados, familias y profesionales. El SIO representa el espíritu de FEDER, sus objetivos y valores dirigidos hacia las personas que conviven con una enfermedad rara.

Tras el diagnóstico de una ER, **los afectados pasan por momentos de desorientación y desesperanza** debido a la desinformación y desconocimiento social de la enfermedad. Este servicio se presenta como la primera vía de Apoyo Psicológico para los afectados y familiares que están sufriendo momentos de incertidumbre y desorientación, y en muchos casos es el único recurso que existe.

Este servicio, único en España, empieza a funcionar en el Año 2000, siendo uno de los primeros en ponerse en marcha en Europa. Forma parte de la **Red Europea de Líneas de Ayuda de Atención Telefónica** de EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases).

En todos estos años de experiencia, el **SIO se ha consolidado como un servicio de información y orientación**, generador de recursos y de apoyo emocional. Atendido por trabajadoras/es sociales y psicólogos/os, **el SIO**, es un recurso en sí mismo.



Paula. Síndrome de Rett

"Les agradezco la ayuda que me han facilitado a través del SIO. Estoy feliz por encontrar a otras personas con esta enfermedad y compartir no sólo ilusiones, sino por primera vez esperanzas, como nunca antes lo había hecho".

Testimonio de un afectado.

## ¿En qué consiste?

**El/la Técnico del SIO** debe ser un recurso en sí mismo, un agente de cambio. Siempre es posible una orientación que modifique lo que el afectado conocía antes de contactar con nosotros. Con nuestra intervención debemos **acoger, apoyar y obtener información** que nos ayude a orientar a la persona que llama. Cuando no hay un recurso específico para su demanda, tendremos que dar apoyo y hacer una búsqueda activa de recursos, seguimiento y contacto con los afectados.

**Desde el SIO se facilita el acceso a la información y recursos existentes sobre enfermedades raras:**

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

**NO ES COMPETENCIA DEL SIO** facilitar diagnósticos, pronósticos y prescripción de tratamientos. Se remite al paciente, familiar y/o profesional a un centro, asociación y/o especialista médico que le pueda dar respuesta.

## ¿Cómo se trabaja?

El SIO cuenta con una base de datos a nivel nacional que nos permite crear redes de pacientes, romper la cadena de aislamiento, dispersión y soledad en que se encuentran y, además, constituye el canal de información y apoyo para este colectivo.

**El SIO es la primera vía de Apoyo Psicológico para los afectados y familiares de ER**



**902 18 17 25**



## ACTUACIONES

- Debemos **localizar y facilitar** a quien nos consulta, información y apoyo.
- Propiciaremos el **contacto entre afectados** por la misma patología para “**compartir experiencias**” como intercambio de información y soporte emocional.
- Promoveremos la **organización de grupos** de afectados y/o familiares. Les ayudaremos a consolidarse como tales y a poder constituirse en Asociaciones, obteniendo así visibilidad y representatividad.
- Buscaremos e identificaremos **centros o especialistas de referencia** y recursos específicos para ER.
- Realizaremos un **análisis de las consultas recibidas** y las actuaciones realizadas para conocer la problemática real del colectivo.

## CONSULTAS

### Consultas directas (el usuario conecta directamente con nosotros):

- **Recepción de la primera demanda**, principalmente por correo electrónico, teléfono y a través de la web de FEDER.
- **Apertura de expediente** .- ver ANEXO III (ficha de contactos)
- **Gestiones previas**.- en caso de no contar aún con información sobre la patología, se realiza la búsqueda, clasificación... de información.
- **Contactos diversos**.- para dar la respuesta más completa a la consulta, es necesario contactar con entidades, organismos, asociaciones y/o profesionales de interés.
- **Respuesta a la consulta**.- las acciones más habituales son el envío de información o la derivación a asociaciones específicas, centros y/o profesionales de referencia.
- **Contacto con otras personas afectadas** y/o grupo formado en el SIO.
- **Seguimiento**, en caso necesario.
- **Archivo y clasificación de los expedientes**. Todos los datos reflejados en cada uno de los expedientes (datos personales y de la consulta, acciones realizadas y contactos producidos) se introducen en una base de datos en formato electrónico; actualizándose con nuevos expedientes y/o datos de forma diaria, realizándose una copia de seguridad. Los expedientes en soporte papel son clasificados manualmente en archivadores definitivos.

EQUIPO SIO





## Consultas derivadas:

- De una asociación **miembro o no de FEDER**, de otros organismos y/o entidades relacionadas.
- Contacto con la **entidad que deriva**.
- Contacto con el **demandante de información**: en este caso la iniciativa en el contacto es del SIO.
- El **resto de las tareas** son iguales a las expuestas anteriormente.

## Asociaciones específicas:

- En el caso de ser **asociaciones miembros de FEDER**. Al recibir una consulta sobre una patología cuya asociación de referencia es miembro, se facilita a la persona los datos de la misma.
- En el caso de **asociaciones no miembro de FEDER** pero ya contactadas con anterioridad, se sigue el mismo proceso que con las entidades miembros.
- En el caso de **asociaciones nuevas**, es decir, aquellas de las que no teníamos noticias o de reciente creación, se realiza un contacto directo (si es posible por teléfono), con el fin de darles a conocer la Federación y explicarles el método de trabajo que sigue el SIO. Se les envía información por escrito de la Federación y se abre un expediente de la entidad, que se introduce en la base de datos específica.
- El **resto de tareas administrativas**, apertura de expediente, archivo, etc, son las mismas.

## Centros y/o profesionales de referencia:

- Se sigue el **mismo procedimiento que con las asociaciones de nueva creación** o no contactadas con anterioridad, realizándose un contacto directo, bien con la persona responsable de la entidad o con el profesional específico de referencia, realizando una presentación previa de FEDER y enviando información sobre la misma. (Ver ANEXO IV, ANEXO V).

## Los profesionales del SIO

◆ **En el SIO es imprescindible contar con información de alta calidad** adaptada a las necesidades de las personas que la demandan, cualquiera que sea la razón por la cual esta persona contacta con el servicio. Los profesionales que trabajan en el SIO ayudan a minimizar el impacto emocional a través de la acogida, la escucha activa, la información adecuada y las diferentes actividades y servicios que ofrecen.

◆ **Las características de este servicio**, conlleva que los profesionales que lo atienden deben adoptar unas actitudes básicas así como un entorno laboral favorecedor, para evitar situaciones de estrés que afecte a su estabilidad emocional y/o impidan realizar su labor de forma adecuada.

◆ **Los/as psicólogos/as y trabajadores sociales que atienden el SIO**, con amplia experiencia en enfermedades raras, acogen a las personas que llaman con respeto y empatía, potenciando la escucha activa y permitiendo que el afectado o su familiar hablen libremente. Siendo conscientes del valor que supone su respuesta, el trabajo realizado por estos profesionales se ve reflejado en el fortalecimiento de este colectivo y en los objetivos cumplidos con éxito.

*“Trabajar en el Servicio de Información y Orientación, me ha hecho comprender mejor a las personas y descubrir con agrado que, una causa común une a las personas más dispares. El contacto entre familias, marca en la vida de estas personas un antes y un después, entre una vida de aislamiento e incomprensión hacia una vida de experiencias compartidas y esperanzas unidas.*

*A partir de ahí, he podido observar la evolución de muchos grupos de personas, que sin perder de vista sus objetivos, han alcanzado grandes metas, gracias a la fuerza de la unión y en muchas ocasiones al amor incondicional a un hijo.*

*Esto es lo que más me ha gustado descubrir de este colectivo tan minoritario y a la vez gigante.”*

Miriam Torregrosa (Trabajadora Social. FEDER Madrid)



## 6.2. Intervención Psicosocial On-Line

Isabel Motero. Psicóloga FEDER Andalucía



*“El leer hace completo al hombre, el hablar lo hace expeditivo, el escribir lo hace exacto” Francis Bacon.*



En la **intervención psicosocial on-line** la escritura adquiere el máximo sentido. Cuando escribimos conectamos con la parte más íntima de nosotros mismos, y esto se convierte en un ejercicio de autocomprensión. A medida que lo hacemos se van moldeando nuestros pensamientos y sentimientos, lo cual contribuye a aclararlos.

En este sentido planteamos el **Proyecto Intervención Psicosocial On-Line**, con el objetivo de **mejorar y ofertar más servicios** a las personas afectadas por enfermedades raras y sus familiares, y así dar un paso más en la atención integral de estas personas.

Es una realidad que las tecnologías de la información y de la comunicación han cambiado considerablemente las formas de crear empleo, de trabajar y de vivir. Desde la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) somos conscientes de este hecho, y de la importancia de **lograr la presencia en Internet como fuente de información y de atención psicológica, social y laboral**, que puede dotar a las personas afectadas por enfermedad rara y a sus familias, de mecanismos para superar estas situaciones y mejorar su calidad de vida.

**Internet ofrece posibilidades muy interesantes**, es una herramienta de gran utilidad para la atención de las personas afectadas por enfermedad rara y sus familias, sin necesidad de que se desplacen, sobre todo cuando los interesados no pueden o no quieren acceder a ello de manera presencial.

Asimismo, el **uso eficiente e intercambio de información a través de esta herramienta**, supone un avance en la relación profesional y personal.

**CUANDO ESCRIBIMOS CONECTAMOS CON LA PARTE MÁS ÍNTIMA DE NOSOTROS MISMOS, Y ESTO SE CONVIERTE EN UN EJERCICIO DE AUTOCOMPRESIÓN.**

## ¿Qué ventajas tiene la intervención on-line?

Las ventajas de la intervención on-line son las siguientes:

- ❑ **Se ofrece** una atención inmediata, individualizada y confidencial.
- ❑ **Se acerca** la información a aquellos pacientes, familiares y cuidadores que no pueden acceder presencialmente a la misma.
- ❑ **Se pueden** conocer a través del portal On-Line, las necesidades reales de los afectados, familiares y cuidadores.
- ❑ **La consulta** se desarrolla en un entorno conocido, tu casa o el lugar donde te conectas desde Internet, lo cual favorece el uso de un espacio no sesgado por razones de accesibilidad, ya sea por discapacidad, género, infraestructura...
- ❑ **No tiene** los mismos gastos que se originan en una consulta física.
- ❑ **Se pueden** guardar los mails y las conversaciones de chat, lo que contribuye a poder volver sobre ellos en cualquier momento, y así reflexionar sobre lo escrito.



---

**El uso eficiente e intercambio de información a través de esta herramienta, supone un avance en la relación profesional y personal.**

---

Podemos destacar, sobre todo, que **esta forma de intervención ayuda a resolver determinadas consultas sencillas**, que de otra forma no se verían resueltas, ya que nadie se plantea la idea de ir a un psicólogo para que le resuelva una duda.

Desde esta perspectiva, **el apoyo psicológico on-line se plantea como una alternativa más al apoyo psicosocial** a personas afectadas por enfermedades raras, ofrecido desde FEDER, ya que puede ser una herramienta de ayuda a distancia que contribuya a llegar a un mayor número de personas de las que podríamos llegar de forma presencial, mediante los chats.

Por otro lado, el poder publicar información de interés sobre aspectos como la ansiedad, la autoestima, el cuidado, los sentimientos durante el proceso de la enfermedad... **contribuye a optimizar recursos**, ya que se puede dar el caso de que algunas de las personas que accedan a dicha información, finalmente no necesiten hacer la consulta.

[www.federpsicosocial.org](http://www.federpsicosocial.org)

## ¿Cómo acceder?

Cuando un **usuario nuevo entra en la web**, puede acceder a una información breve sobre los contenidos de la misma. Para poder obtener información más completa, o hacer determinadas consultas al psicólogo, necesitará registrarse.

La persona que esté interesada en hacer una consulta específica, lo podrá hacer por mail, rellenando un formulario de consulta. En las **24 horas siguientes se le dará una respuesta**, que incluirá, entre otras cosas, unas sencillas preguntas que ayudarán al psicólogo a conocer mejor a la persona que consulta, para poder darle el apoyo que necesita. Preguntas sobre todo orientadas a obtener información sobre el diagnóstico, como la fecha en la que lo ha obtenido, el tiempo transcurrido desde que se inició la sospecha de que le sucedía algo, de qué manera le afectó el diagnóstico, cómo le afecta la enfermedad en la actualidad, si tiene o no tratamiento y en qué consiste...

Por otro lado, el psicólogo podrá ofrecerle al usuario **la posibilidad de acceder al chat**, concertando un día y una hora específicos. La ventaja de este modelo de intervención es que la consulta se realiza en tiempo real con el profesional. Cada sesión tendrá una duración aproximada de 60 minutos.

## ¿Cómo podemos comunicarnos y entendernos en el mundo on-line?

La escucha activa significa escuchar y entender la comunicación desde el punto de vista del que habla. Algunas habilidades a poner en práctica en la escucha activa son:

- 1. Mostrar empatía.** Escuchar activamente las emociones de los demás es tratar de ponernos en su lugar y entender sus sentimientos. Demostrar esa actitud se puede hacer con frases como: **“entiendo lo que sientes”**, **“noto que...”**.
- 2. Parafrasear.** Repetir el mensaje que creemos que la otra persona nos quiere comunicar, de una forma más breve y centrada en los aspectos esenciales. Esta técnica tiene dos objetivos: comprobar que hemos entendido correctamente lo que nos ha dicho y comunicar que efectivamente empezamos a entenderlo.
- 3. Emitir palabras de refuerzo.** Ayudan a transmitir que se comprende lo que está diciendo la otra persona, o que hay interés por la conversación.
- 4. Clarificar.** Sirve para conocer qué se está queriendo decir, sobre todo en relación a expresiones que pueden resultar confusas para algunos de los interlocutores.
- 5. Verificar.** Esta habilidad sirve para comprobar si hemos entendido bien lo que nos ha dicho, así como **proporcionar feedback** al respecto.
- 6. Resumir.** En las sesiones on-line, al igual que en las presenciales, es necesario finalizar con un resumen de lo que se ha hablado, lo cual contribuye a agrupar ideas, hechos y sentimientos principales, creando una sensación de comprensión y recogida. Además, esto ayuda a establecer las bases para otro encuentro. Algunas expresiones serían: **“Si te he entendido bien...”**, **“En resumen, lo que me estás diciendo es...”**.

La escucha activa significa escuchar y entender la comunicación desde el punto de vista del que habla.

## ● ¿De qué recursos dispongo para poner en práctica esta escucha activa, en la intervención on-line?

1. Emplear frases cortas, mejor que textos largos que mantienen a la otra persona a la espera.
2. Responder de forma rápida a cualquier mensaje o contacto del paciente.
3. Establecer un código con el que ambos, psicólogo y usuario, sepan cuando uno de los dos ha terminado de hablar. Por ejemplo: (.)
4. Emplear las frases y palabras completas, no abreviaturas, que en muchas ocasiones generan confusión y dificultan la comprensión del mensaje.

## ● ¿Qué consultas son las más frecuentes?

Las consultas más frecuentes en la intervención on-line, son prácticamente las mismas que cuando esta intervención es presencial. Algunas de ellas son:

- ◆ Dificultades para aceptar la enfermedad.
- ◆ Inconvenientes para afrontar las cosas y situaciones que han cambiado a causa de la enfermedad.
- ◆ Temores relacionados con viajar, o salir fuera de la residencia habitual, por si les sucede algo o tienen alguna crisis.
- ◆ Problemas de integración social, escolar o laboral.

## ● Resumiendo...

En definitiva, la intervención psicosocial on line se convierte en una forma de atención con un porcentaje de efectividad amplio, si se tiene en cuenta que el poder compartir nuestras dificultades, ya sea de forma escrita o hablada supone un alivio.

# [www.federpsicosocial.org](http://www.federpsicosocial.org)

Animate a visitarnos, a expresar tus sentimientos de forma abierta, a dialogar sobre tus dificultades, a aprender nuevas estrategias para afrontar tu situación, a mejorar tu calidad de vida... **Anímate a visitarnos porque, sencillamente, no tienes nada que perder.**



### 6.3. Servicio de Atención Psicológica

Ester Ceballos. Psicóloga FEDER Extremadura

Hace un tiempo, una de las personas a las que atendía me ofreció compartir la siguiente lectura con ella:

**Atender significa acoger favorablemente, o satisfacer un deseo, ruego o mandato.** En este sentido, **aprender se nos presenta como una actividad imprescindible** a los profesionales implicados en la atención psicológica.

El objetivo fundamental que nos planteamos es **prevenir y promover la salud mental** en el campo de las enfermedades raras. Por ello, perseguimos abarcar no sólo aquellos aspectos que se refieren al bienestar psicológico de la persona afectada por una enfermedad poco frecuente, sino también los de su entorno, el de los profesionales implicados en su atención y los de la sociedad en general.

La literatura que podemos encontrar sobre aspectos psicológicos en enfermedades raras es específica para cada enfermedad, lo cual no es de extrañar, pues **las limitaciones** que cada uno pueda encontrar **dependerán** en gran medida **de las dificultades que su enfermedad le vaya planteando**, así cada manual, guía o artículo que se puede encontrar para cada una describe estrategias y planes de acción de diferente índole. **A través de la lectura de estos textos** podemos observar la importancia de dirigir nuestra atención no sólo a la persona que padece la enfermedad, sino a todos los aspectos que pueden influir en el proceso de adaptación a la misma.

La atención psicológica **implica**, sobretodo, **estar al corriente de las necesidades reales** de los usuarios, a través de una relación continuada con todas aquellas personas que en cualquier momento se hayan puesto en contacto con FEDER, además es necesario el esfuerzo que se realiza por mantener a las personas informadas e involucradas con la participación.

**La atención psicológica puede ser solicitada a lo largo de todo el proceso de la enfermedad**, en especial en los momentos de crisis donde la persona es más consciente de la necesidad de ayuda, y por tanto está más predispuesta a la intervención.

*Y uno aprende*

*“Después de un tiempo,  
uno aprende la sutil diferencia  
entre sostener una mano  
y encadenar un alma.*

*Y uno aprende*

*que el amor no significa acostarse  
y una compañía no significa seguridad.*

*Y uno empieza a aprender...*

*Que los besos no son contratos  
y los regalos no son promesas.*

*Y uno empieza a aceptar sus derrotas  
con la cabeza alta y los ojos abiertos.*

*Y uno aprende a construir  
todos sus caminos en el hoy,  
porque el terreno de mañana  
es demasiado inseguro para planes...*

*Y los futuros tienen una forma de caer en la mitad.*

*Y después de un tiempo  
uno aprende, que si es demasiado,  
hasta el calorcito del sol quemaa.*

*Así es que uno planta su propio jardín  
y decora su propia alma,  
en lugar de esperar a que alguien le traiga flores.*

*Y uno aprende que realmente puede aguantar,  
que uno realmente es fuerte,  
que uno realmente vale,  
uno aprende y aprende...*

*Y con cada día uno aprende...”.*

(J.L.Borges)

**Aprender se nos presenta como una actividad imprescindible a los profesionales implicados en la atención psicológica.**

## ¿Por qué nació este servicio?

El motivo por el que el Servicio de Psicología tomó cabida en FEDER, se remonta a unos cinco años atrás. Se pudo observar que **muchas de las personas que consultaban pidiendo información lo hacían en estados emocionales que podían resultarles perjudiciales**. A partir de entonces, se puso en marcha el trabajo de profesionales que pudieran paliar, de manera objetiva, esta necesidad no cubierta, llegando así a donde muchas de nuestras asociaciones no llegaban, debido al bajo número de personas que las componen en la mayoría de los casos.

**Este servicio ha permitido** a los profesionales de la psicología desarrollar las líneas de apoyo y atención psicológica más adecuadas en el ámbito de las enfermedades raras.

## ¿Quién puede acceder al Servicio de Psicología?

Afectados, Familiares, Cuidadores, Profesionales, Colaboradores y todas aquellas personas implicadas en las Enfermedades Raras.

## ¿Qué ofrecemos?

Nuestro compromiso es estudiar las demandas requeridas, para poder dar una respuesta acorde las posibilidades del servicio y cubrir las necesidades planteadas.

Lo que se pretende es mejorar los estados emocionales para favorecer la adaptación de los afectados y de sus familias, promoviendo además acciones dedicadas a la prevención, evitando la estigmatización, sensibilizando a la población general y al colectivo profesional. En esta línea, las acciones que se llevan a cabo son las siguientes:

- **Atención individual en sede mediante cita previa.**
- **Atención a domicilio, sólo en aquellos casos previamente valorados.**
- **Atención telefónica mediante cita previa y en momentos de crisis.**
- **Creación y coordinación de grupos de apoyo psicológico y grupos de ayuda mutua.**
- **Atención On-line, a través del portal web: [www.federpsicosocial.org](http://www.federpsicosocial.org) y del correo electrónico: [psicologia@feder.org.es](mailto:psicologia@feder.org.es)**
- **Difusión de FEDER y del Servicio para la sensibilización de la población, a través de charlas y encuentros.**
- **Talleres enfocados en su mayoría al desarrollo de habilidades útiles para las actividades de la vida diaria.**
- **Formación y atención externa dirigida a profesionales.**



## Testimonios

Para poder hacerse a la idea de las demandas que se nos presentan vamos a ejemplificarla con testimonios reales (de los cuales guardaremos su anonimato por la confidencialidad que se merecen):

**“Acaban de diagnosticarme esclerodermia y siento que me hundo, es ahora cuando me he dado cuenta de que no sé quién soy”**, mujer de 47 años.

**“Vemos a nuestros hijos desorientados y nerviosos, no saben cómo afrontar la enfermedad de su padre”**, familiares de pacientes con Huntington.

**“La pena que siento no me deja ni disfrutar de ver cómo juega mi hijita de 5 años”**, mujer de 32 años con enfermedad rara.

En todos los casos, a pesar de las grandes diferencias que hay en cada uno de ellos, es imprescindible saber cuáles son las inquietudes reales de las personas que acuden al servicio, y saber escuchar antes de dar cualquier respuesta, pues a veces esa resulta ser la única válida.

Acabo con una frase que fue elaborada por uno de los participantes de un taller diseñado para un Congreso de Glucogénesis por el Servicio de Atención Psicológica, el nombre del Taller fue **“El incentivo de un Suspiro”**:

**“Suspiro. Grito silencioso que alivia la pena y tristeza, tiempo muerto que me ayuda a caminar con esfuerzo en la búsqueda de la motivación del sentido de la vida: la meta”**



Síndrome de Prader-Willi

# ANEXO I

## A. LOS NIVELES DE RESPUESTAS ANTE EL ESTRÉS

TRES TIPOS DE RESPUESTAS	¿QUÉ ES?	EJEMPLOS
<b>FISIOLÓGICAS</b>	<b>Lo que <u>siente</u> nuestro cuerpo</b> (reacciones orgánicas involuntarias)	taquicardias, sudores, temblores, rubor, respiración acelerada o entrecortada, sensaciones en el estómago, reacciones cutáneas...
<b>COGNITIVAS</b>	<b>Lo que <u>pensamos</u></b> (que nos pone más nerviosos)	Me preocupa..., Temo que..., No lo haré bien..., Se reirán de mí/de mi hijo..., No voy/va a lograrlo..., Esto es terrible....
<b>MOTORAS</b>	<b>Lo que <u>hacemos</u></b>	Evitar o escapar de la situación, gritar, callar, llorar, movimientos excesivos...

## B. TÉCNICAS PARA EL CONTROL Y LA REDUCCIÓN DEL ESTRÉS

**Ya sabemos diferenciar las respuestas de estrés.** Cuando notemos que estamos nerviosos, estresados o preocupados, podemos poner en práctica alguna o varias de las técnicas que aparecen a continuación. Para lograr un efecto interactivo de disminución de la activación, es conveniente actuar sobre los tres niveles de respuesta (fisiológico, motor y cognitivo).

### 1. NIVEL FISIOLÓGICO: LA RESPIRACIÓN ABDOMINAL

**La respiración abdominal la podemos realizar en cualquier momento y lugar.** Poco a poco, podremos realizar la respiración abdominal en aquellas situaciones que suelen ponernos nerviosos, o antes de exponernos a ellas, consiguiendo una reducción más rápida y de nuestra activación.

## Indicaciones para aprender la respiración diafragmática o abdominal

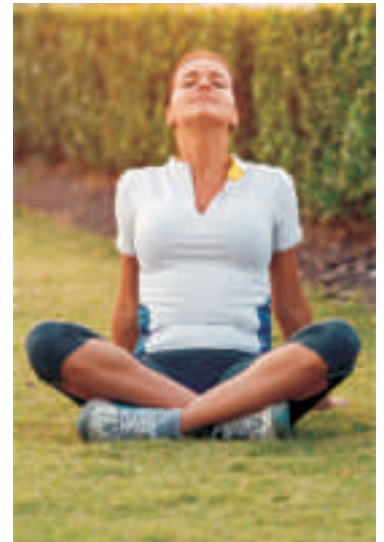
- Pon una mano en el pecho y otra sobre el estomago, para asegurarte de que llevas el aire al diafragma y a la parte de abajo de los pulmones, sin mover el pecho.
- Toma el aire lentamente, hinchando un poco estomago y barriga, sin mover el pecho. Al inspirar, cuenta de uno a cinco o hasta tres.
- Retén un momento el aire en esa posición, contando de uno a cinco o hasta tres.
- Suelta el aire, lentamente, hundiendo un poco estomago y barriga, sin mover el pecho, mientras cuentas de uno hasta cinco.
- Procura mantenerte relajado y relajarte un poco más al soltar el aire.



### Recomendaciones para la práctica de la respiración abdominal.

- Al empezar, practica cuando estés mas tranquilo, acostado o recostado en un lugar cómodo, silencioso y con temperatura agradable.
- No tomes mucha cantidad de aire.
- Es mejor que respires por la nariz, pero si tienes algún problema que te lo impida, respira por la boca sin abrirla demasiado.
- Practica varias veces al día (al menos 2 sesiones, de 10 minutos cada una), durante un par de semanas.
- Cuando ya domines la técnica en posición de tumbado o recostado, practicala en diferentes posiciones (sentado, de pie, andando) y en diferentes lugares.
- Se puede combinar con otras estrategias: imaginación, audición musical, etc.

Una de las ventajas de la respiración abdominal, es que cuando ya la hayáis practicado muchas veces, podréis ser capaces de realizarla en cualquier lugar o situación que os produzca ansiedad, nerviosismo o estrés, aunque no se reúnan todas las condiciones.



## 2. NIVEL COGNITIVO

### I. IMAGINACIÓN

La imaginación es muy útil si se utiliza a la vez que la respiración, para dejar de pensar en aquello que nos preocupa o nos pone nerviosos. Podemos imaginar un lugar tranquilo y agradable como una playa, una montaña, visualizarnos allí, haciendo algo que nos guste.

### II. DISTRACCIÓN

Practicar actividades que nos gusten y relajen, intentando centrar toda nuestra atención en ellas. Otra distracción es la del pensamiento: para dejar la "mente en blanco", o dejar de pensar en cosas que no queremos, nos pueden ayudar los ejercicios de atención y distracción como, centrar la atención en un objeto, contar hacia atrás, intentar recordar que ropa llevaba alguien o como era un determinado lugar que conocimos, etc.

### III. LENGUAJE INTERNO

Cuando estamos muy preocupados o nerviosos por algo, nos puede ayudar decirnos a nosotros mismos lo que le diríamos a un amigo que estuviese en la misma situación, para que se tranquilizara y pudiera ver el lado bueno de las cosas.

**Cambio del pensamiento negativo por uno positivo:** cuando estamos ante una situación estresante tenemos pensamientos como **"no voy a lograrlo"**, **"no conseguiré controlarme"**, **"todo irá mal"**...estos pensamientos no favorecen nuestra actuación ni ayudan a sentirse relajado. Es importante cambiar los negativos por otros positivos, como por ejemplo: **"voy a intentarlo"**, **"no voy a ponerme nervioso"**, **"voy a relajarme"**...

## 3. NIVEL MOTOR: TIEMPO FUERA

Esta técnica es muy útil para calmarnos y reducir nuestro estrés cuando estamos muy nerviosos en un determinado lugar o durante una discusión. Consiste en abandonar por un tiempo el lugar en el que nos encontramos, intentar relajarnos (podemos usar cualquiera de las otras técnicas), y cuando nos encontremos mejor volver al sitio donde nos encontrábamos, si lo creemos oportuno o necesario.

**Recuerda que estas técnicas requieren mucha práctica. Al principio puede resultar difícil pero según nos vayamos entrenando, las incorporaremos a nuestros hábitos y podremos emplearlas para afrontar situaciones estresantes de manera más saludable.**

## PROTOCOLO EPICEE (Baile et al, 2000) PARA COMUNICAR MALAS NOTICIAS

El protocolo **EPICEE** consiste en un modelo de seis pasos sucesivos para tratar malas noticias. EPICEE es el acrónimo correspondiente a las etapas que constituirían el proceso idóneo en la comunicación de malas noticias.

**E:** entorno  
**P:** percepción del paciente  
**I:** invitación  
**C:** comunicar  
**E:** empatía  
**E:** estrategia

### EPICEE: Entorno

- **Preparar y revisar** con anterioridad la historia clínica y la información que se notificará.
- **Asegurar** la disponibilidad de un lugar privado controlando posibles interrupciones ambientales.
- **En la entrevista sólo deberían estar** presentes el afectado, sus familiares/allegados y los profesionales precisos.
- **Propiciar** que el afectado esté acompañado por un familiar u otra persona significativa para él.
- **Disponer** del tiempo suficiente para poder responder a las preguntas y emociones del afectado. Ofrecer un tiempo de calidad.
- **Realizar** la entrevista, preferiblemente, sentados.
- **Establecer** un buen contacto ocular y físico con el afectado (tomarle de la mano, presionarle levemente el brazo, apoyar la mano en su hombro, ...).

### EPICEE: Percepción del paciente/afectado

- **Indagar qué conoce el afectado** sobre la enfermedad antes de la comunicación de las malas noticias. Servirse de preguntas como: “¿Le han hecho algún diagnóstico sobre lo que tiene?”, “¿Conoce el objetivo de esta prueba?”.
- **Averiguar el conocimiento del afectado**, permite realizar una comunicación más efectiva al poder corregir la información errónea e identificar el nivel de comprensión, personalizando así, la información.
- **Estar atento al grado de comprensión**, características culturales y contenidos emocionales de las palabras, etc, del afectado.

## EPICEE: Invitación

- El objetivo en esta fase es conocer hasta dónde quiere conocer el paciente y evitar demasiada información en un periodo demasiado corto de tiempo.
- Respetar el propio ritmo de cada persona para recibir y admitir la información. Aceptar que no todo el mundo quiere conocer con detalle aspectos de la enfermedad o del diagnóstico, cuando está esperando recibir malas noticias. Prever que muchos afectados pueden utilizar la negación como mecanismo adaptativo y no querer obtener ningún tipo de información en absoluto.
- Los profesionales deberían pedir consentimiento para dar malas noticias: **“¿Le parece bien si hablamos de los resultados de las pruebas?”**, **“¿Le gustaría conocer todos los detalles o preferiría que tratásemos sólo aspectos generales del tratamiento?”**, **“Si el diagnóstico fuese más grave de lo que esperábamos, ¿cómo le gustaría que tratásemos la información?/¿Qué le interesaría saber sobre...?”**.

## EPICEE: Conocimiento

- El afectado debe disponer de la información necesaria para poder tomar sus propias decisiones con pleno conocimiento.
- Los profesionales tienen que proporcionar la información de manera que pueda ser entendida, es decir, ajustándose a la comprensión y características del afectado.
- Obviar tecnicismos y jerga profesional innecesaria.
- Fraccionar la información en pequeñas exposiciones que faciliten el procesamiento por parte del paciente. Mediante preguntas comprobar si se ha comprendido el mensaje: **“¿Quiere que le aclare alguna cosa en particular?”**, **“¿Me estoy explicando con claridad?”**.
- Evitar el exceso o falso optimismo y la franqueza hiriente.

## EPICEE: Empatía

- La empatía es una actitud que el profesional ha de reflejar durante todo el proceso de la entrevista. Para establecer una relación empática es necesario examinar e identificar las emociones que fluyen en el afectado, entender el significado de éstas y transmitir su comprensión.
- Las pautas para abordar las emociones e inquietudes que emergen durante el proceso de recibir malas noticias se sintetizan en los siguientes pasos:
  - ❑ Identificar la emoción: **“¿Qué sentimientos le provoca esta información?”**.
  - ❑ Etiquetar la emoción: **“Entiendo que lo que le da miedo es...”**.
  - ❑ Legitimar/comprender/normalizar: **“Es normal tener estos sentimientos ante una noticia como esta...”**.
  - ❑ Respeto: **“Debe ser difícil para usted...”**.
  - ❑ Indagar más: **“¿Hay algo más que le preocupe o desee conocer?”**.
  - ❑ Apoyo: **“Veamos cómo podemos...”**.





Fecha.:  
Hora.:

**FICHA DE CONTACTOS**

Persona que atiende.: Estrella Mayoral  
Nº de Registro.:

Usuario/a	Tipo Consulta	Actuación
<p><b>DATOS PERSONALES DE LA PERSONA QUE CONTACTA</b> Nombre.: Institución.: Provincia.: CP.: Teléfono y Fax.: E-Mail.:</p> <p><b>RELACIÓN CON AFECTADO.:</b>  <input type="radio"/> Afectado  <input type="radio"/> Familiar  <input type="radio"/> Allegado  <input type="radio"/> Prensa/TV  <input type="radio"/> Profesional</p> <p><b>NOS CONOCE POR:</b>  <input type="radio"/> Medios de Comunicación  <input type="radio"/> Folletos  <input type="radio"/> Derivación  <input type="radio"/> Internet  <input type="radio"/> Otros</p> <p><b>MODO DE CONTACTO:</b>  <input type="radio"/> Teléfono  <input type="radio"/> Fax  <input type="radio"/> Correo ordinario  <input type="radio"/> Consulta en sede  <input type="radio"/> E-mail</p>	<p><b>INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Información más concreta sobre la enfermedad que padecen y sobre el manejo físico del paciente.</li> <li>2. Información sobre profesionales con experiencia y centros de referencia</li> <li>3. Orientación de donde dirigirse para obtener un diagnóstico.</li> <li>4. Información sobre tramites para solicitar determinados medicamentos: extranjeros, medicamentos de uso compasivo cuando no están comercializados, o cuando están comercializados y la indicación para la que se quiere usar no figura en la ficha técnica.</li> <li>5. Información sobre Ensayos clínicos.</li> <li>6. Información sobre donde se realizan determinados test genéticos, tanto en España como en el Extranjero</li> <li>7. Solicitud de Rehabilitación continua</li> <li>8. Información sobre Publicaciones y Avances.</li> <li>9. Contacto con otros afectados por su misma patología.</li> <li>10. Asociación de Referencia.</li> <li>11. Información para constituirse en grupos de apoyo y asociaciones específicas.</li> <li>12. Adhesión a FEDER</li> <li>13. Información sobre prestaciones económicas.</li> <li>14. Información sobre donde se obtienen determinados instrumentos, ayudas, técnicas, prótesis etc.</li> <li>15. Solicitud de respiro familiar, con cuidadores formados.</li> <li>16. Solicitud de monitor escolar, información sobre C.E.Especial y A.Temprana</li> <li>17. Información sobre Centros Residenciales, centros de día, etc.</li> <li>18. Programas de Ocio y vacaciones.</li> <li>19. Información sobre Adaptaciones laborales</li> <li>20. Apoyo para obtener un grado de discapacidad acorde a su enfermedad.</li> <li>21. Asesoría Jurídica.</li> <li>22. Solicitud de apoyo psicológico y acompañamiento.</li> <li>23. Consentimiento Informado para formar parte del registro de E.R</li> <li>24. Información sobre valoración de dependencia y prestaciones</li> <li>25. Otras consultas...</li> </ol>	<p><b>10. ASOCIACIÓN DE REFERENCIA.:</b></p> <p><b>RESTO ACTUACIONES:</b>  <b>1.</b>  <b>2.</b>  <b>3.</b>  <b>4.</b>  <b>5.</b>  <b>6.</b>  <b>7.</b>  <b>8.</b>  <b>9.</b></p> <p><b>11.</b> <input type="radio"/> GRUPO <input type="radio"/> ASOCIACIÓN</p> <p><b>12.</b>  <b>13.</b>  <b>14.</b>  <b>15.</b>  <b>16.</b>  <b>17.</b>  <b>18.</b>  <b>19.</b>  <b>20.</b>  <b>21.</b>  <b>22.</b>  <b>23.</b>  <b>24.</b></p> <p><b>25. OTRAS ACTUACIONES: (especificar)</b></p>
OBSERVACIONES		

## PROCESO DE ATENCIÓN EN EL SIO



- **Nos identificamos.**
- **Esperamos** a que la persona exponga **el motivo de su llamada**.
- Se van **anotando los datos que nos van aportando**, para posteriormente, ir preguntándole lo que nos falta, siempre con mucho tacto.
- Respecto al motivo de la llamada, **a veces la persona tiene dificultades para expresarlo**; debemos ayudarle en este sentido y abrir otras opciones.
- Se rellena la **ficha de contacto** (ver Anexolll).
- Le **explicamos qué es la Federación y cuál es el trabajo del SIO**, así como también se le hace saber que, en caso de haber Asociación, le derivaremos a la misma, ya que en ella la información que le puedan dar va a ser más exhaustiva.
- **Buscar el nombre de la patología en la base de entidades**, para comprobar si hay Asociación de referencia, o algún dato de interés en la zona de notas. Si la información que aparece en esta base es suficiente para resolver la consulta, se le facilita al usuario y si éste no necesita nada más, se da por terminada, siempre diciéndole que quedamos a su disposición para cualquier otra consulta que quiera realizarnos, y recordándole nuestro nombre.
- En caso de que no haya ningún tipo de información en la base de entidades, o ésta no sea suficiente, **acudir a la base de usuarios para buscar cuántos han consultado por esa patología**. Si hay muchos usuarios registrados en ella, filtrar a los que han consultado en el último año, y mirar las actuaciones para saber qué se les ha respondido.
- **Acudir a la base de datos de Orphanet**, para ver la información que aparece en ella sobre la patología, y anotar todo lo que sea de interés para la persona, incluyendo datos de Asociaciones fuera de España.
- Si la persona quiere información sobre la patología, **buscar documentación en páginas como Medline Plus, PubMed, Discapnet...** También es interesante consultar los grupos de trabajo de las diferentes sociedades científicas.
- Si necesita información sobre recursos sociales, y no la poseemos, **acudir a las entidades pertinentes** que puedan facilitar esa respuesta.
- **Cuando la persona solicita contacto con otros afectados**, buscar en la base de datos un perfil similar. Esta opción siempre podemos ofrecerla nosotros cuando no se dispone de Asociación específica.

## CUESTIONARIO DE AUTOEVALUCIÓN DE EURORDIS

### SE TRATA DE UN MÉTODO PARA LA MEJORA EN LA ATENCIÓN DEL SERVICIO

#### Datos confidenciales

- ¿Usé la lista de comprobación para asegurarme de no infringir la confidencialidad?
- ¿Aseguré al solicitante que sus datos estaban protegidos?
- ¿Había algún tema en la conversación que pudiese haber violado la confidencialidad?

#### Información

- ¿Anoté los datos de modo preciso (nombre y apellido, dirección, números, fechas, etc.)?
- ¿Pedí que se repitiese un dato si no tenía seguridad?
- ¿Anoté sólo hechos y no opinión?
- ¿Añadí detalles en mi base de datos en el momento?

#### Servicio

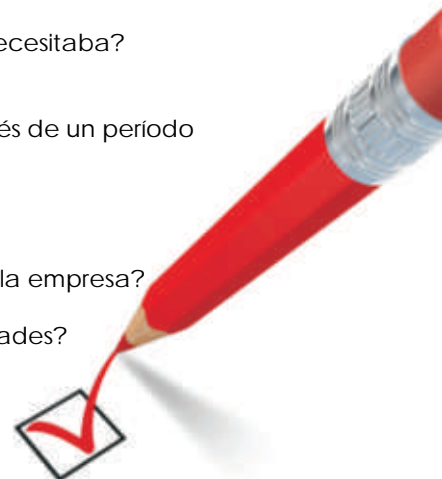
- ¿Facilité sólo información contrastada?
- ¿Estaba la información actualizada?
- ¿Facilité la información en el momento?
- ¿He satisfecho las necesidades del solicitante y no lo que pensé que necesitaba?
- ¿Le resultó útil la información?
- ¿Invité al solicitante a volver a llamar cuando lo necesitase?
- ¿Le notifiqué que podría haber, más adelante, un contacto adicional después de un período de tiempo para comprobar sus necesidades?

#### Diálogo

- ¿Tardé demasiado en descolgar el teléfono?
- ¿Fui claro/a identificándome y presentando mis funciones en el seno de la empresa?
- ¿Era mi voz clara y adecuadamente entonada?
- ¿Me aseguré de comprobar que había comprendido sus necesidades?
- ¿Era mi tono de voz positivo y amigable?
- ¿Permití y respeté los silencios?
- ¿Actué con buen criterio?
- ¿Invité u ofrecí devolverle la llamada?
- ¿Finalicé la llamada de modo apropiado?
- ¿La voz del solicitante, sus preguntas, ¿indicaron que encontró algo más?

#### Conclusión (Escala 1-10: muy mal a excelente)

- ¿Cómo puntuó la anotación de datos?
- ¿Cómo puntuó el servicio prestado?
- ¿Cómo puntuó la calidad del diálogo?



## BIBLIOGRAFÍA

Recomendada por los autores de esta Guía.

- Armayones, M., & Hernández, E. **“Las características psicológicas de los usuarios en la E-salud: Nuevas oportunidades a través de la web 3.0.”** RevistaeSalud.Com 2007.
- Avia, D. y Vázquez. C. **“Optimismo inteligente. Psicología de las emociones positivas”**. Alianza. Madrid, 1998.
- Buceta, J. M. y Bueno. **“Psicología y Salud: control del estrés y trastornos asociados”**. Dickinson. Madrid 1995.
- Calle, R. **“Ingeniería emocional”**. Martínez Roca. Madrid 2008.
- Comunidad de Madrid, Dirección General de Familia. **“La familia y los medios de comunicación: una guía para orientar a las familias sobre el uso de los medios de comunicación y las nuevas tecnologías”** Madrid 2006.
- Cruz González, Juan. **“Guía De Apoyo en la Esclerosis Lateral Amiotrófica”**, 4ª edición 2006. Disponible en la Asociación Valenciana de ELA.
- Davis, F. **“La comunicación no verbal”**. Alianza Editorial. Madrid 1973.
- Die Trill, M., López E. **“Aspectos psicológicos en cuidados paliativos, la comunicación con el enfermo y familia”**. Ades Ediciones, Madrid 2000.
- Ellis, A. **“Aplicación clínica de la Terapia Racional Emotiva”**. Desclée de Broker. Bilbao 1990.
- Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) **“Servicios de Información sobre Enfermedades Raras PARD 3”** Ed. FEDER Madrid 2007
- García Luna, Patricia y colaboradores. **“Apoyo Emocional y Psicológico en la ELA”**. Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica. Sevilla 2008.
- Goleman, D. **“Inteligencia emocional”**. Kairós. Barcelona 1996.
- Gómez, M. **“Cómo dar las malas noticias en medicina”**. Ed. Aula Médica. Madrid 1996.
- IMSERSO. **“Enfermedades Raras: Situación y Demandas Sociosanitarias”**. Madrid 2001.
- Kagan, A., Taché y Selye, H. **“Trabajo y Estrés”**. Karpos. Madrid 1977.
- Kirsta, A. **“Superar el estrés. Cómo relajarse y vivir positivamente”**. Oasis. Barcelona 1997.
- Kübler-Ross, Elisabeth. **“Los niños y la muerte”**. Ed. Luciérnaga S.A. Barcelona 1999.
- Kübler-Ross, Elisabeth. **“Sobre la muerte y los moribundos”**. Ed. Grijalbo. Barcelona 2000.
- Le Doux, Y. **“El cerebro emocional”**. Ariel/Planeta. Barcelona 1999.
- Murray, E., Burns, J., See Tai, S., Lay, R., & Nazareth, I. **“Programas de comunicación sanitaria interactiva para personas con enfermedades crónicas”**. La Biblioteca Cochrane Plus, 2006.
- Neimeyer, Robert A. **“Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo”**. Ediciones Paidós. Barcelona 2002.
- Osho. **“Miedo: entender y aceptar las inseguridades de la vida”**. Mondadori. Barcelona 2007.
- Prados, JM, Quesada F. **“Guía práctica sobre cómo dar malas noticias”**. FMC 1998.
- Rojas Marcos, L: (1998): **“Antídotos de la nostalgia”**. Espasa Calpe. Madrid 1998.
- Rubin Wainrib, Barbara y Hellin L. Bloch. **“Intervención en crisis y respuesta al trauma. Teoría y práctica”**. Ed. Desclée De Brower. Biblioteca de Psicología. Bilbao 2001.
- Slaikeu, Karl A. **“Intervención en crisis. Manual para práctica e investigación”**. Ed. El Manual Moderno S.A. México 2000.
- Vasermanas D. y Cubo E. **“Síndrome de Tourette y trastornos asociados. Guía para familias”**. IMSERSO Madrid 2004.
- Wallace, Patricia. **“La psicología de Internet”** Ed. Paidós. Barcelona 2001.



## ENLACES WEBS

[www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org) (FEDER)

[www.federpsicosocial.org](http://www.federpsicosocial.org)

[www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)

[www.orpha.net](http://www.orpha.net)

[www.rapsodyonline.eu](http://www.rapsodyonline.eu)

[www.rarediseases.org](http://www.rarediseases.org) NORD (Organización Nacional de Enfermedades Raras, EEUU)

[www.ehu.es/yvwcaroa/doc/sovpalXIVcurso/Capitulo01.pdf](http://www.ehu.es/yvwcaroa/doc/sovpalXIVcurso/Capitulo01.pdf)

[www.portalesmedicos.com/monografias/familia/index.htm](http://www.portalesmedicos.com/monografias/familia/index.htm)

[www.vivirlaperdida.com/libros2.htm](http://www.vivirlaperdida.com/libros2.htm)

[www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol25/sup3/suple6a.html](http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol25/sup3/suple6a.html)

[www.caringinfo.org](http://www.caringinfo.org)

[www.partnershipforparents.org](http://www.partnershipforparents.org)

[www.padrescompadres.org](http://www.padrescompadres.org)

[www.intervencionpsicologica.com](http://www.intervencionpsicologica.com)

[www.webpacientes.org](http://www.webpacientes.org)

[www.adela-cv.org](http://www.adela-cv.org) (servicios / publicaciones)

[www.adelavasconavarra.com](http://www.adelavasconavarra.com)



## 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

Guía de Apoyo Psicológico para Enfermedades Raras

Primera edición: Mayo 2009, 1000 ejemplares.

© Feder: Sevilla, febrero 2009.

Creatividad, diseño, maquetación: Jesús M. Parra (GSP).

Coordinación de la Guía: Begoña Ruiz.

Depósito Legal:





**Federación Española de Enfermedades Raras**

[www.feder.org.es](http://www.feder.org.es)

[feder@enfermedades-raras.org](mailto:feder@enfermedades-raras.org)

**902 18 17 25**



Fundación FEDER de  
Investigación para las  
Enfermedades Raras

