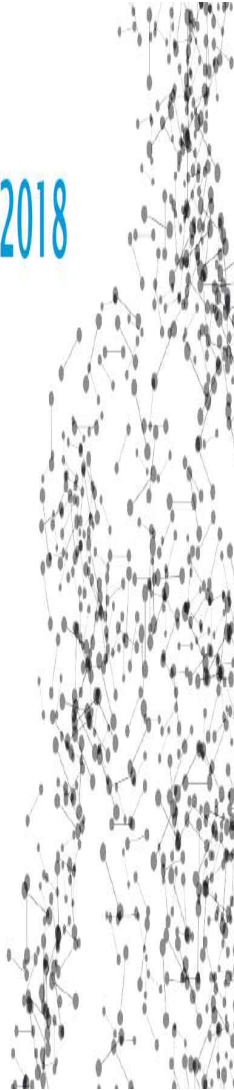


28 de Novembre del 2018

Malalties Hepàtiques Minoritàries

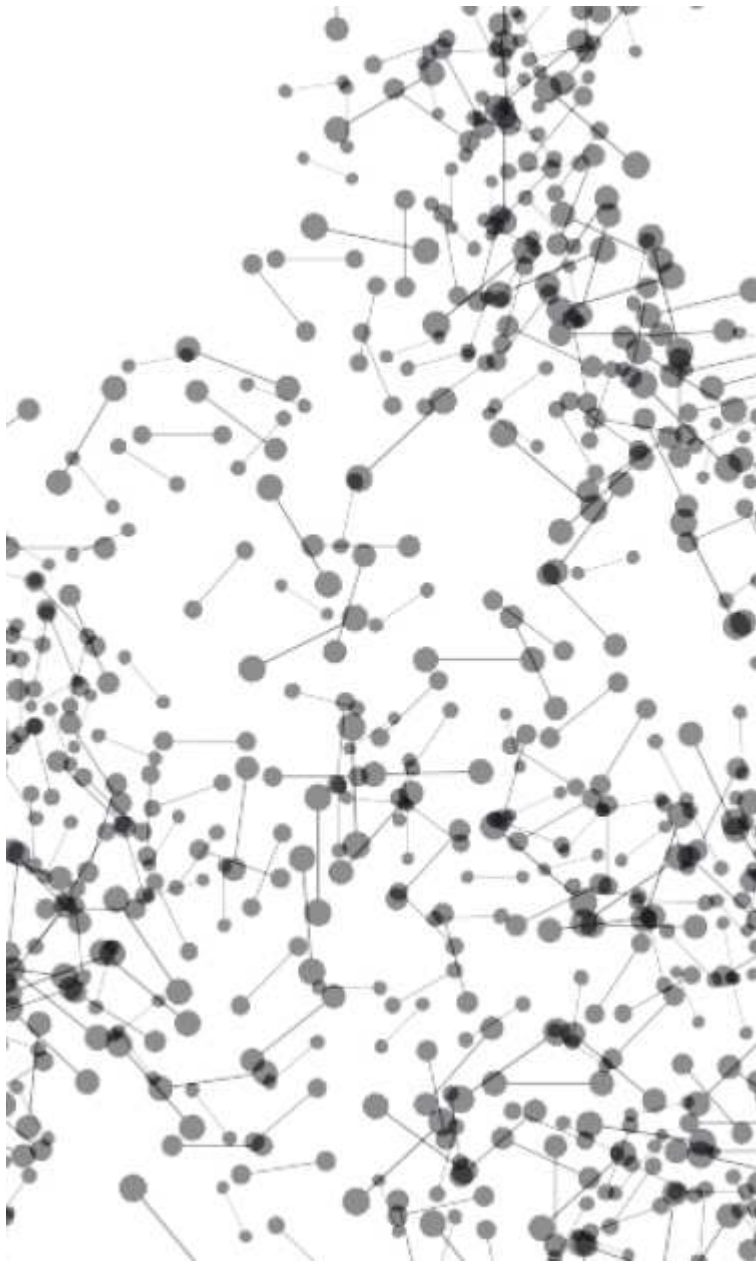
LA NECESSITAT
DEL TREBALL ENXARXA



Abordatge Multidisciplinar en Malalties Minoritàries Hepàtiques

I ARA QUÈ?

Dra. Montserrat Aiger



I ARA QUÈ?

Patología

Afectado/a

Familia

Equipo
médico

Actitud, enfermedad y red social



¿Hay una
respuestas
específicas para el
de?

¿Hay incertidumbre
sobre lo que se está
haciendo por los
afectados y las
familias de ?

¿La familia sufre
lo mismo que yo?

¿Hay
medi

¿Qué actitud
debo tener
ante la
enfermedad?

¿Los
investigadores
nos van a curar?

¿La familia tam
sufre, cómo
pa

¿Dónde
encuentro el
tratamiento?

¿Hay proyectos
reales?

¿Se
luchar contra la
angustia y el
sufrimiento que esta
situación conlleva?

ACTITUD

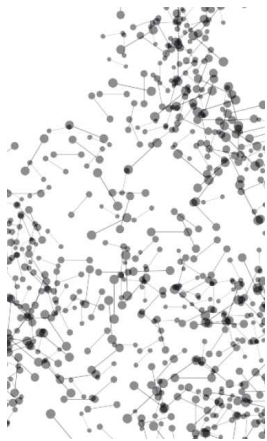
?

—

¿Qué hacer ante esta situación de
malestar, rabia, ansiedad, tristeza
desesperación, incomprensión, insatisfacción
impotencia?

+

¿Tengo
Opciones?



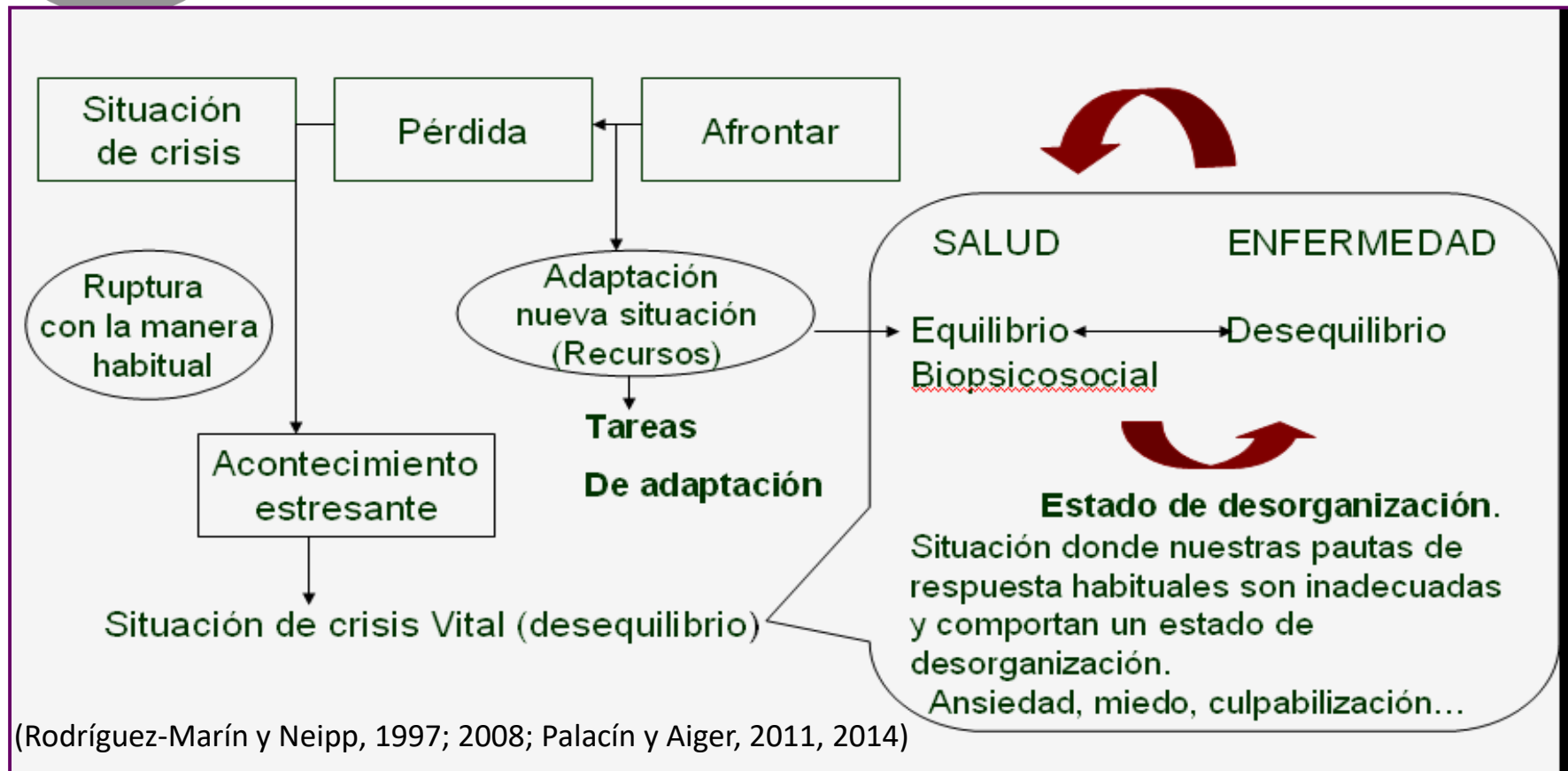
¿Qué puedo hacer desde mi?
¿Podemos hacer desde la familia?

HACER FRENTE A LA CRONICIDAD

Psicología de la Salud

Función facilitadora

Proceso de adaptación Biopsicosocial



Desajust emocional

+

-

Adaptación

Ante la enfermedad

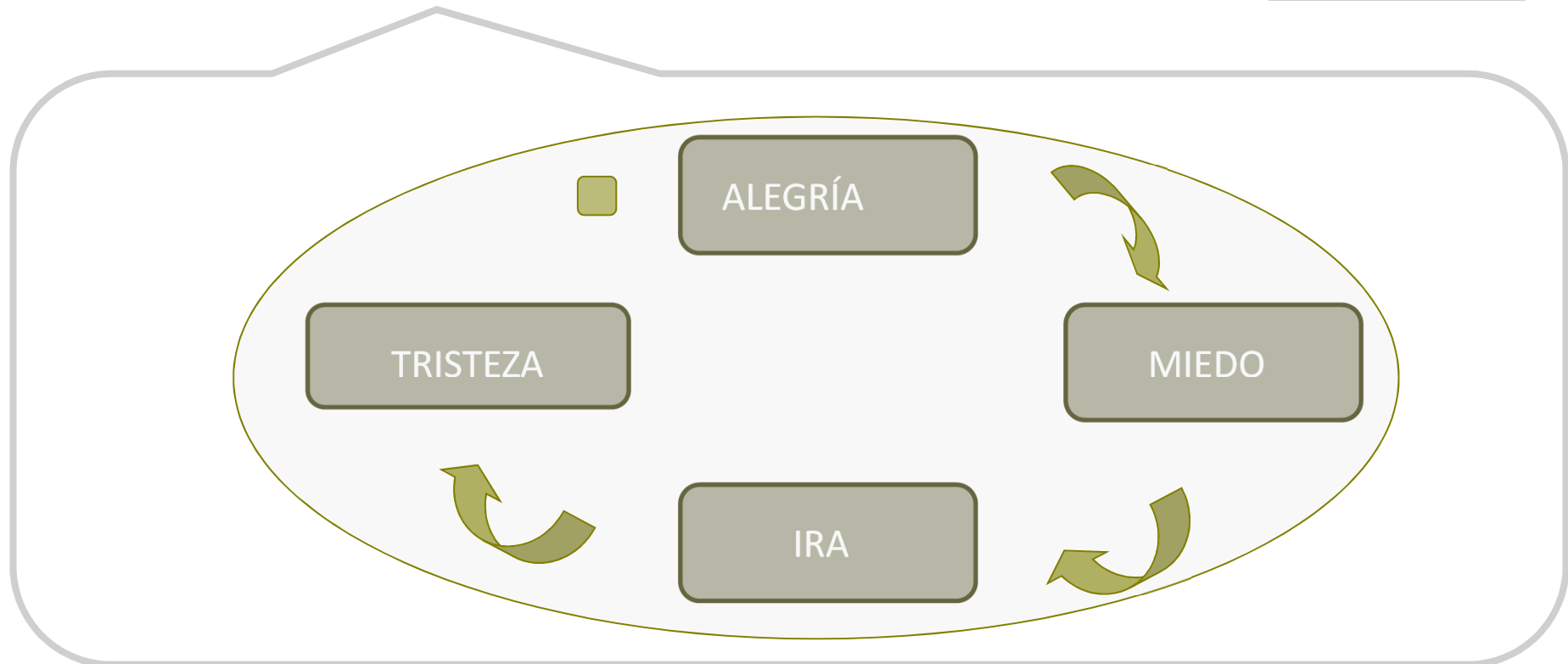


El papel de las emociones: Elaboración

EMOCIÓN

MOVIMIENTO

ACCIÓN



Palacín, 2004; Palacín y Aiger, 2011, 2014

Proceso de adaptación al cambio actitudinal



¿Qué puedo
hacer desde mi?

Resiliencia ante la enfermedad

(Quincero y Vinaccia, 2011)

Resiliencia es el proceso de adaptarse bien a la adversidad como puede ser enfermarse, situaciones vitales de ruptura, de trauma o tragedias, etc.

Es ordinaria y
no extraordinaria

Variable
protectora de la
salud física y
mental

Origen etimológico
“resilio”
(Volver de un salto, rebotar)

La Resiliencia no es una negación
Ser resiliente no implica que la persona no experimenta
dificultades o angustias.

La Resiliencia es la habilidad para continuar adelante a pesar de ello

La persona Resiliente

Una persona es capaz de proyectarse en el futuro.

(Palacín, 2004)

La capacidad de las personas para mantener la salud y el bienestar psicológico en un ambiente dinámico y desafiante.

Negociar una vida de desafíos, construir y reconstruir recursos para demostrar sus capacidades y lograr satisfacción con su vida.

(Zautra et al., 2008)

EL GRUPO FAMILIAR ANTE LA ENFERMEDAD

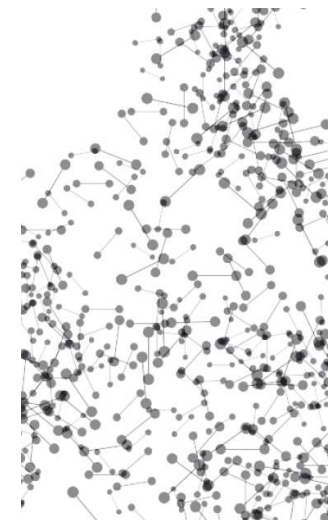
- Al recibir la información de la enfermedad de un familiar;

la familia pasará por un periodo de estrés en el que se ha de **enfrentar a** :

- La propia enfermedad,
- Los cambios de estructura y funcionamiento del grupo familiar
- y anticipar el dolor y la pérdida de la salud del familiar-enfermo.

- **Factores a considerar:**

- Características personales e individuales.
- Las relaciones familiares.
- Identidad y rol que juega el enfermo en la familia.
- El tipo de enfermedad.
- Y los recursos socio-económicos.



REACCIONES

Shock, aturdimiento, incredulidad...

Fase de negación

- Los miembros **más realistas** se vuelven intolerantes con los más negadores.
- **Sentimientos** de ansiedad, miedo, inutilidad, rabia y protesta.

Fase de negociación

A veces aparece la conspiración del silencio.

Pero todos los miembros de la familia padecen en solitario los sentimientos negativos.

Impacto de la enfermedad en la familia

- Forma de inicio de la enfermedad.
- Evolución de la enfermedad.
 - Resultado o pronóstico.
 - Grado de incapacidad.

Adaptación de la familia a la enfermedad

- **Alteraciones estructurales y de carácter funcional:**
 - Coaliciones y exclusiones emocionales.
 - Creación de patrones rígidos.
 - **Aislamiento social.**
 - Cambio de roles y funciones.
 - Necesidades de la familia y el enfermo.
 - **Cuidador principal** y necesidad de respiro.
- **Alteraciones del ciclo evolutivo.**
 - Compatibilizar la tarea con los cuidados al enfermo.
 - Relaciones de celos.
- **Alteraciones emocionales:**
 - **Sentimientos de culpa,** impotencia.
 - Conspiración de silencio.
 - Cambio de objetivos vitales.
 - Sobreprotección.

A network diagram consisting of numerous small grey circles (nodes) connected by thin black lines, forming a complex, interconnected web structure. It is positioned in the top-left corner of the slide.

ACTITUD DE VIDA RESILIENTE

Cognitivo

Conativo

Emocional

**Cambio actitudinal
debe ser en Red**

LA ACTITUD DE VIDA RESILIENTE ES:

UNA ACTITUD DE CAMBIO

SIGNIFICA VALORAR Y RE-VALORAR.

UN ESTILO DE VIDA

**POTENCIA EL CRECIMIENTO
PERSONAL Y LA SALUD**

Grupos en la promoción de la salud
como instrumento de cambio

(Palacín 2004; Palacín y Aiger 2011, 2014).

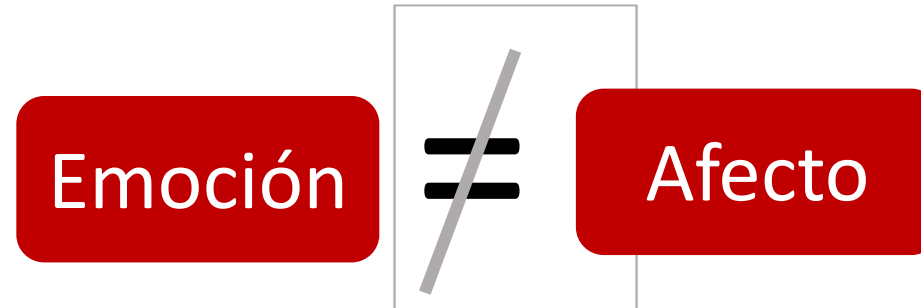
Grupos como instrumento de cambio actitudinal=calidad de vida

Afectados

Familiares

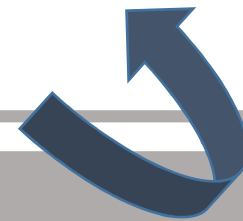
- Grupo de Acogida
- Grupo de Apoyo
- Grupo de Ayuda Mutua
- Grupo Psicoeducativo

ADAPTACIÓN = ORIENTACIÓN VITAL



Debo asumir un esfuerzo personal
con el otro
con mi grupo (familia)
con otros grupos

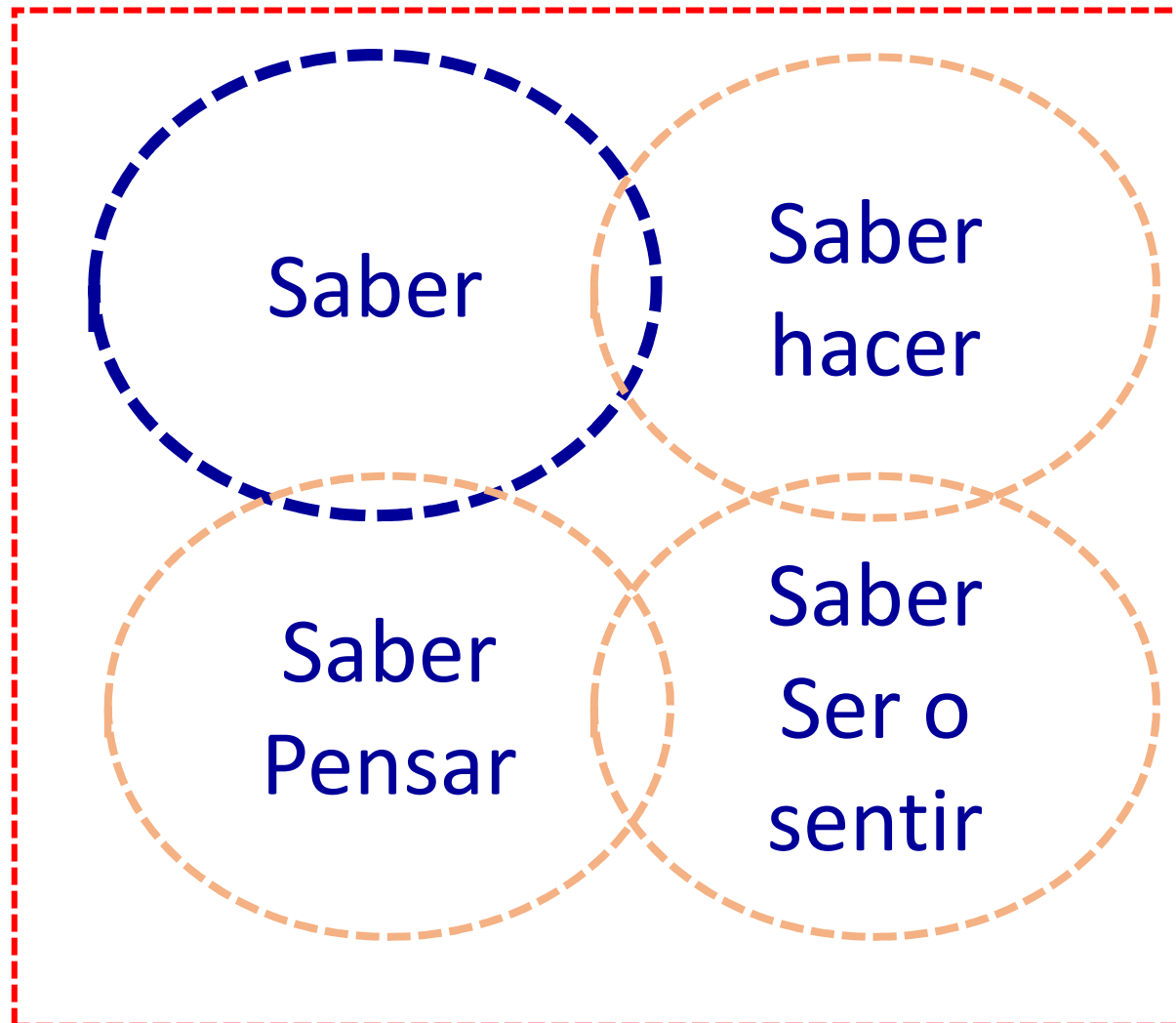
GENERAR
EL CAMBIO



DAR Y RECIBIR AFECTO

AUTOLIDERAZGO

PROCESO DE ADAPTACIÓN = INVIERTE EN AUTOLIDERAZGO



Líder
Un instrumento en
sí mismo para
promover cambios.

Autoliderazgo en el
proceso de
adaptación a la
enfermedad.

PROCESO DE ADAPTACIÓN = INVIERTE EN AUTOLIDERAZGO

ESCULPIR AL AUTOLÍDER

INTEGRACIÓN DE
EMOCIÓN Y AFECTO
EN EL PROCESO
VALORATIVO

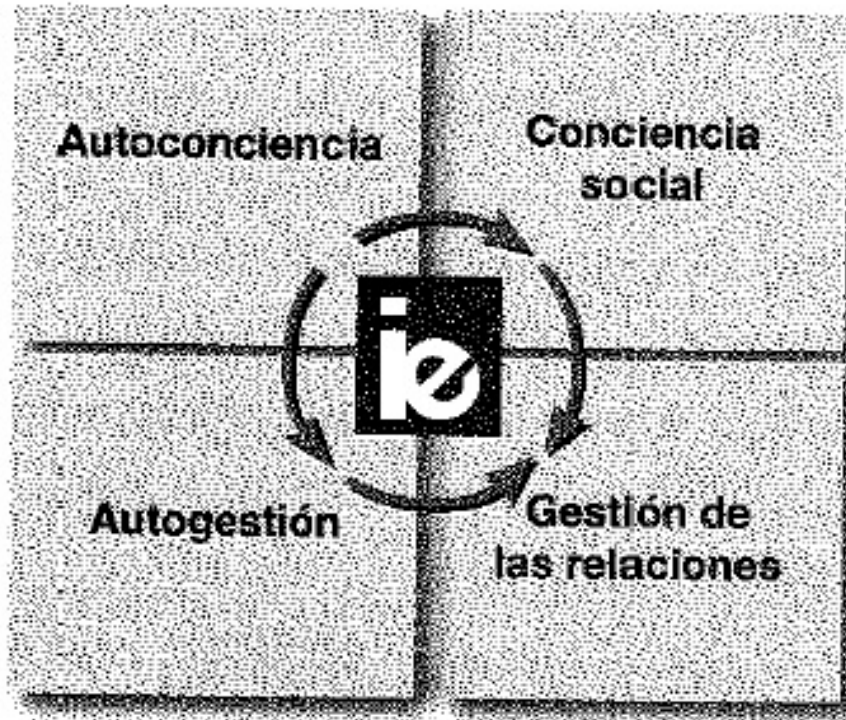
Afecto

Emoción

El marco de competencias

- Autoconciencia emocional

- Autocontrol emocional
- Adaptabilidad
- Capacidad de triunfo
- Actitud positiva



- Empatía
- Conciencia organizativa

- Liderazgo inspirador
- Influencia
- Gestión de los conflictos
- Trabajo en equipo y colaboración

Pastillas biopsicosociales para afrontar

Actitud resiliente

Esfuerzo en:

Apoyo social

Aspectos culturales
(vivencia de la
enfermedad)

Crear ambientes de
bienestar

Conservar la escucha

Destrezas en la
comunicación

Constancia, tenacidad.

Auto-entendimiento

Auto-trascendencia

Acomodación (abandonar algo
en la vida)

Autoestima

Satisfacción consigo mismo.

**Capacidad de resolver las
dificultades**

Introspección (Capacidad de
aprender de las experiencias)

Promover las emociones
positivas

No sobrecarga (delegar)

Mejor calidad de vida.

Redefinición de sí mismo.

Gestión de la incertidumbre

Seguir con la inversión de la
vida social

Conservar la independencia

La conciencia que la vida
tiene un objetivo y un
significado más allá de la
enfermedad

EL ACTO CREATIVO = ES RESILIENTE

LA PERSONA QUE POTENCIA SU CREATIVIDAD SE CARACTERIZA POR:

Entrenar el resistir, el revivir, el reparar y el resituar

Aprender a **tolerar las incertidumbres y conflictos.**

La persona que potencie su creatividad se convierte así misma en **fuentes de valor para otros.**

Su valoración es suficiente para orientarse personal y profesionalmente.

LA ACTITUD DE VIDA DE LA PERSONA RESILIENTE (Comas-Díaz, Suniya y Salvatore, 2011):

- Establezca relaciones equitativas (Palacín y Aiger, 2011).
- **Evite ver las crisis como algo que no va a superar NUNCA.**
- Acepte que **el cambio es parte de la vida.**
- Busque metas y muévase hacia sus metas.
- Lleve a cabo lo que piensa, no se quede en la reflexión.
- Expóngase ante situaciones para descubrirse así mismo.
- **Cultive una visión positiva de sí mismo. ¿Qué fortalezas tengo?.**
- **Mantenga las cosas con perspectiva. Zoom social.**
- Valor. La esperanza en su visión
- **Cuídese así mismo. AFECTO INTRAPERSONAL (Palacín y Aiger, 2011)**

A través de:

- Vamos a empezar el día con espacio; activar el cuerpo, planificarme el día, y priorizar a qué me voy a dedicar hoy.
- Antes de ir a dormir qué he hecho bien, a quién he ayudado.
- Escribir algunas necesidades, concretar para realizar, pensar en mí desde mí!
- Darse tiempo antes de tomar decisiones. Debo fijarme en las emociones negativas. Tienen una concreción en el cuerpo?. Stop. Drenar el malestar con respiración. Y reflexionar cómo hacer frente al malestar.
- Escuchar mis intuiciones y concretarlas con hechos.
- Imitar algo que haga bien otra persona.
- Higiene del sistema nervioso (Técnicas de relajación).

- Cada vez que me encuentre con una situación difícil generar alternativas para afrontar el reto.
- Reforzar, al menos una vez al día, alguna acción que me parezca positiva de las personas con las que trato.
- Premiar, al menos una vez al día, alguna acción propia que me parezca positiva.
- Practicar alguna actividad física para que mi cuerpo dance.
- Al menos una vez a la semana haré algo que no es habitual en mí.
- Cada vez que me queje de algo aportaré al menos un aspecto positivo.

(Palacín, 2004; Palacín y Aiger, 2011, 2014; Aiger, 2013)

¿Van a iniciar el viaje de la resiliencia?



Para buscar la salud es necesario: comunicar, reír y acariciar la vida (Sebastián Serrano).

LA INACTIVIDAD DESTRUYE EL INTELECTO

recuerden: ¡no hay cambio sin conflicto!

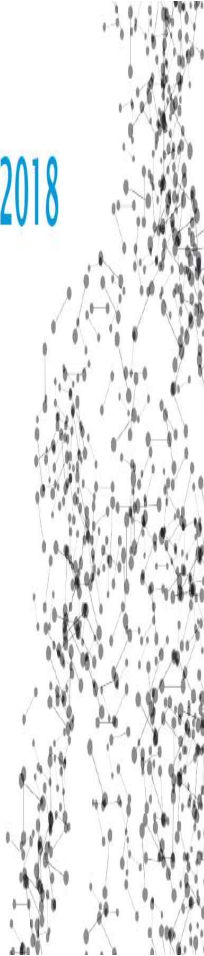
(María Palacín)

El cambio no está en la reflexión sino en la acción (Montse Aiger)

28 de Novembre del 2018

Malalties Hepàtiques Minoritàries

LA NECESSITAT
DEL TREBALL ENXARXA



GRACIAS POR SU ATENCIÓN

E-mail:

mariapalacinlois@ub.edu

montseaiger@ub.edu