

# Empoderamiento del paciente con Enfermedad de Células Falciformes

CON EL AVAL DE:





## Manejo y asistencia interdisciplinaria de la ECF

# PAPEL DEL PSICÓLOGO Y SALUD MENTAL



**Dra. Gabriela Medin**

Psicóloga clínica infanto-juvenil. Unidad de Hemato-oncología Infantil.  
Hospital General Universitario Gregorio Marañón (Madrid).

# Vivir con ECF

- ▣ La ECF no se ve.
- ▣ Enfermedad hereditaria.
- ▣ Múltiples síntomas desde la primera infancia.
- ▣ Evolución incierta y variable.
- ▣ Factores culturales.

# Vivir con anemia falciforme

- ❖ No hay una forma normal o adecuada.
- ❖ Cada uno debe encontrar su modo de vivir con esta enfermedad crónica.
- ❖ Es un proceso que requiere tiempo y un adecuado seguimiento por parte del equipo sanitario.
- ❖ Abordaje interdisciplinario.
- ❖ Desde la infancia, un cuidado centrado en el paciente y su familia.

# Momentos vitales - Necesidades distintas

- ▣ Primera infancia.
- ◊ Niñez.
- ▣ Adolescencia.
- ▣ Adultez.

# Primera infancia

- ▣ Diagnóstico.
- ▣ Seguir siendo un niño.
- ▣ Estimular su crecimiento y desarrollo.  
Detección temprana.

# Padres

- ▣ Culpa.
- ▣ Preocupación.
- ▣ Miedos.
- ▣ Sobreprotección.
- ▣ Negación.
- ▣ Decisiones sobre nuevos tratamientos.

# Niñez

- ▣ Información adecuada a sus capacidades de comprensión.
- ◊ Manejo de las crisis.
- ▣ Hospitalización.
- ▣ Escolaridad.
- ▣ Relaciones sociales.
- ▣ Deporte.

# Adolescencia

- ▣ Autonomía.
- ◇ Elección vocacional. Proyecto de vida.
- ▣ Sexualidad.
- ▣ Exogamia.
- ▣ Relación con el médico.
- ▣ Confianza.
- ◇ Autocuidado.

# Desafíos

- ▣ Deportes y actividad física.
- ▣ Imagen del cuerpo.
- ▣ Autoestima.
- ▣ “Sentirse diferente”.

# Desafíos

- ▣ Lidar con limitaciones.
- ▣ Vida social.
- ▣ Estigma.
- ▣ Revelar / compartir la condición de enfermo.  
Hablar con otros acerca de la ECF.

# Identidad y proyecto de vida

- ▣ Que la enfermedad no marque un destino.
- ▣ La percepción del impacto que la ECF tiene en su vida es un elemento clave para el bienestar y la calidad de vida.
- ▣ Metas y expectativas.
- ▣ Integrar la ECF en su vida a la vez que sentir que su vida es mucho mas que la condición de ECF.

# Transición a adultos

- ▣ Objetivo: continuidad del cuidado.
- ▣ Relación con el sistema sanitario.
- ▣ Adherencia.

# Adultez

- ▣ Nuevos tratamientos.
- ◇ Evolución de la enfermedad.
- ▣ Abuso de drogas.
- ▣ Trabajo.
- ▣ Pareja.
- ▣ Embarazo.
- ◇ “De eso no se habla”.

# GRUPOS DE CONVERSACIÓN PARA PERSONAS CON ENFERMEDAD DE CÉLULAS FALCIFORMES (ECF) Y CONVIVIENTES



Asociación Española de Enfermedad  
Falciforme (ASAFE)

 *ASAFE*

Con la Colaboración de EuroBloodNet



European  
Reference  
Network

for rare or low prevalence  
complex diseases

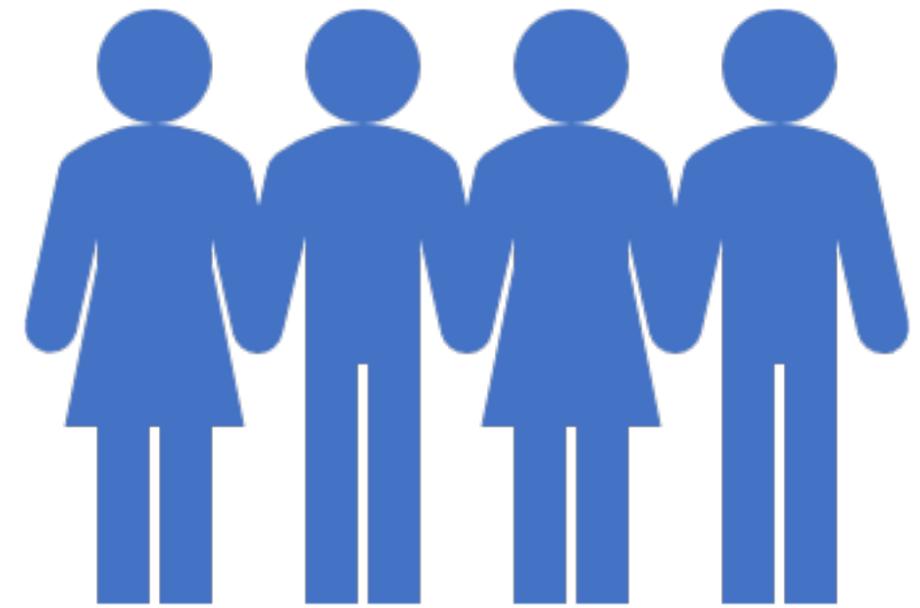
 **Network**  
Hematological  
Diseases (ERN EuroBloodNet)



Gabriela Medin  
M.<sup>a</sup> Cruz Vecilla

# Objetivos

- ❖ Dar voz a todos los enfermos y a sus familiares.
- ❖ Conversar acerca de las experiencias vividas en el transcurso de la enfermedad falciforme.
- ❖ Compartir información acerca de las consecuencias de la enfermedad y el daño crónico que ocasiona.
- ❖ Ayudar a encontrar modos de afrontar las dificultades emocionales que la enfermedad y el tratamiento pueden ocasionar.



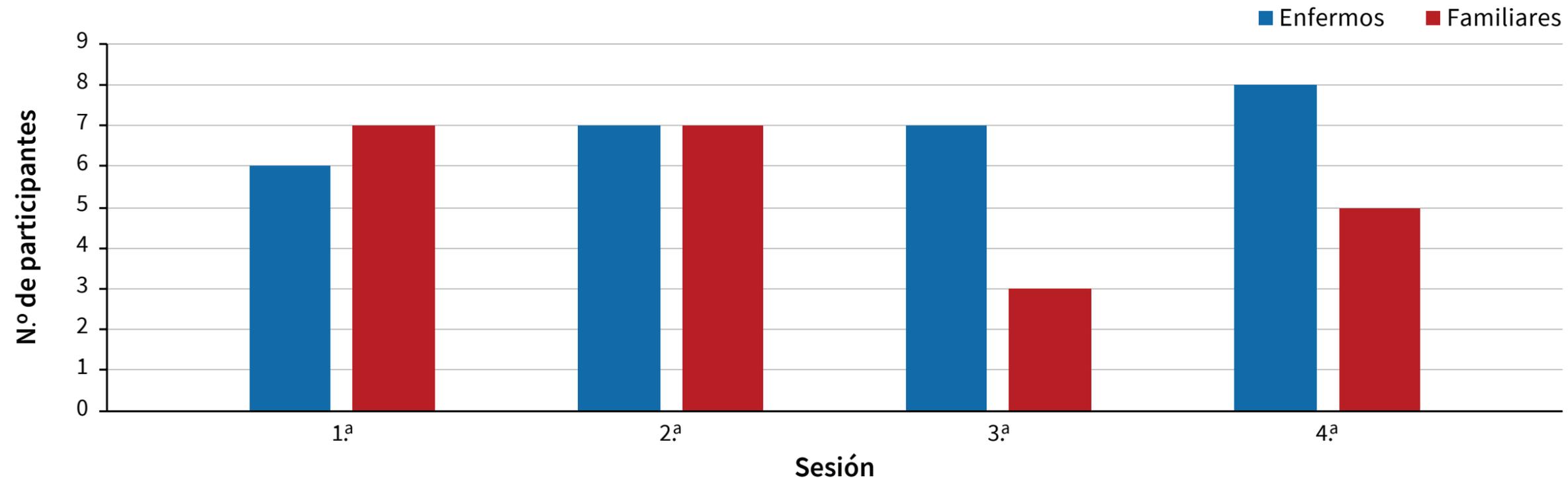
# Grupos de conversación ECF 2021-22

## RESULTADOS

### PARTICIPANTES:

Ha habido un total de 50 participantes en las 8 conversaciones:

- ▣ GRUPOS DE ENFERMOS: 28
- ◊ GRUPOS DE FAMILIARES: 22



# Grupos de conversación ECF 2021-22

## RESULTADOS: TEMAS TRATADOS

GRUPOS DE ENFERMOS	GRUPOS DE FAMILIARES
El reto de afrontar la <b>enfermedad crónica</b>	
El reto de afrontar las <b>crisis de dolor</b>	
Las limitaciones para las <b>relaciones sociales</b>	
Problemas en <b>infancia y adolescencia</b>	
<b>Embarazo</b>	
<b>Tratamientos</b>	
<b>El estigma</b>	Problemas en la <b>escuela</b>
<b>La vida laboral</b>	<b>Atención sanitaria</b>
<b>Deporte</b>	

# Barreras para el seguimiento

- ❖ Relación con el equipo médico.
- ❖ Falta de conocimiento o información acerca de riesgos.
- ❖ Dificultades de acceso al sistema sanitario.
- ❖ Factores culturales.
- ❖ Factores psicológicos / salud mental.