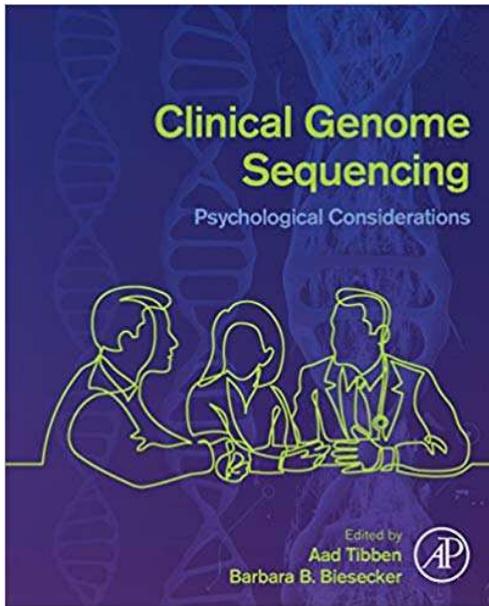


El rol del psicólogo en la genómica clínica: cómo acompañar a profesionales de la salud en la comunicación médico-paciente.

Dra. Natalia Vázquez
phdnataliavazquez@gmail.com





ISSN 1669-2438
ISSN-electrónico 2469-2050

Revista de Psicología. Año 2021. Vol. 17, Nº 34, pp. 35-46

El rol del psicólogo en el abordaje de personas con un diagnóstico de una enfermedad poco frecuente. Una revisión teórica desde la psicología de la salud

The role of the psychologist in dealing with people with a rare diagnosis. A theoretical review from health psychology

Vázquez Natalia*
Ortega Javiera**
Vázquez Victoria***
Ruiz Camila Andrea****
Scavone Kevin*****



Submitted by CIHR
Déposé par les IRSC

J Genet Couns. Author manuscript, available in PMC 2015 December 01.

Published in final edited form as:

J Genet Couns. 2014 December ; 23(6): 903–909. doi:10.1007/s10897-014-9728-1.

Conceptualizing genetic counseling as psychotherapy in the era of genomic medicine

Jehannine Austin^{1,2}, Alicia Semaka¹, and George Hadjipavlou¹

¹Department of Psychiatry, University of British Columbia, Vancouver, Canada

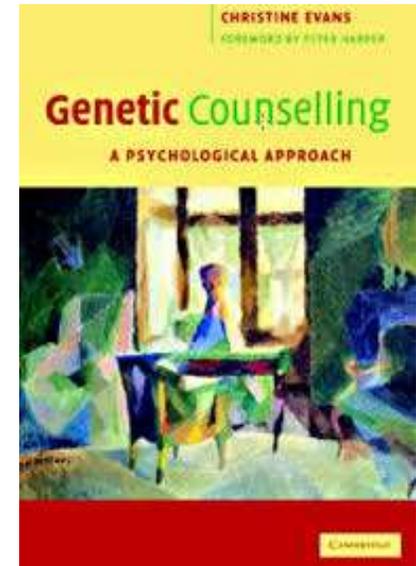
²Department of Medical Genetics, University of British Columbia, Vancouver, Canada

Professional Psychology: Research and Practice
1996, Vol. 27, No. 3, 475–486

Copyright 1996 by the American Psychological Association, Inc.
0735-7028/96/43.00

Genetic Counseling: A Developing Area of Interest for Psychologists

Shoshana Shiloh
Tel Aviv University



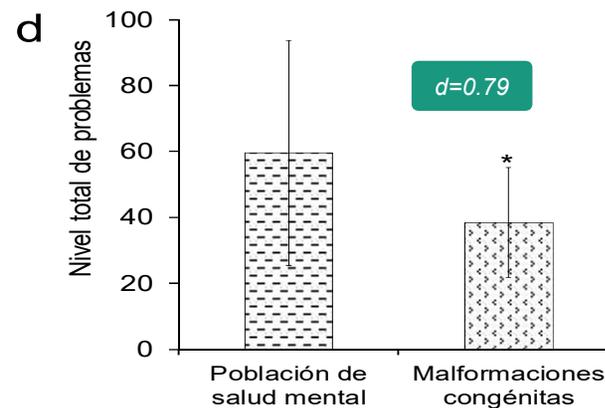
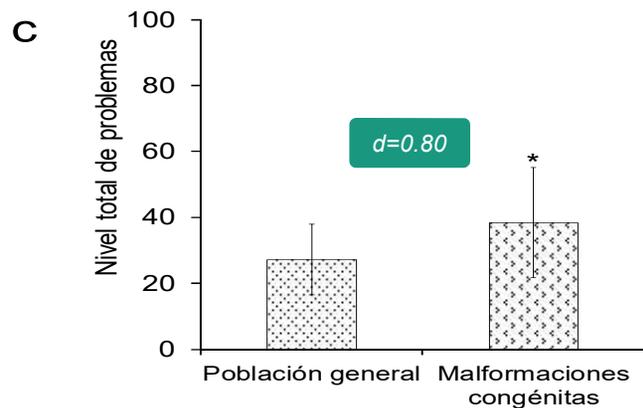
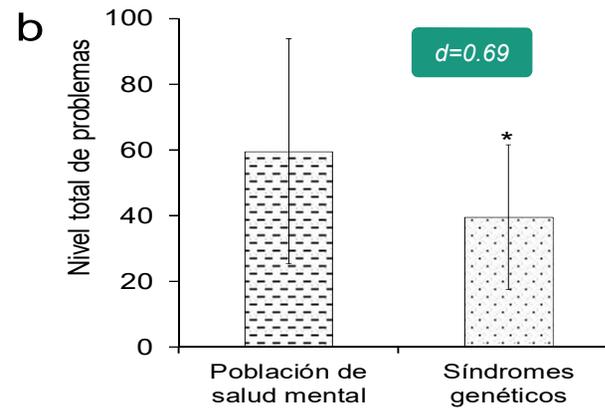
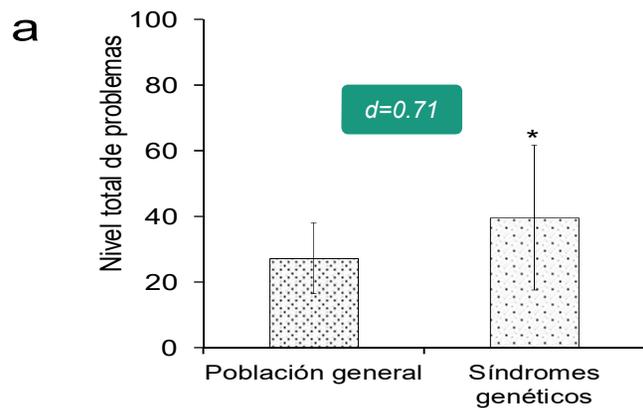


Impacto del diagnóstico

Pocas familias logran darse cuenta hasta qué punto el diagnóstico de una condición crónica en sus hijos, ***afectará toda su dinámica familiar.***

Es necesario considerar que muchas veces los padres tienden a sobreproteger a sus hijos, o aferrarse a ellos; por lo que es muy importante que el psicólogo intervenga para contener su angustia y ansiedad (Evans, 2006).

Impacto del diagnóstico



Fibrosis Quística (11.1%),
 Inmunodeficiencias
 (16.7%), Neurofibromatosis
 tipo-1 (11.1%), Enfermedad
 de Pompe (8.3%),
 Mucopolisacaridosis
 (5.6%).

Defectos del tubo neural
 (10.3%), Sindactilia
 (10.3%), Microcefalia
 (10.3%), Labio leporino
 (6.9%), Físuras de paladar o
 maxilar (6.9%).



Impacto del diagnóstico

Madres M=44.13
 Población general (M=40.83)
 Población clínica (M=55.60)

Estadísticos descriptivos escalas estrechas de salud mental (ASR)

| ASR Escalas Estrechas | Rango | N= 70 | | Omnicultural | |
|---------------------------------|-------|-------|------|--------------|-----|
| | | Media | DE | Media | DE |
| Ansiedad/Depresión | 0-36 | 10 | 4,77 | 8 | 1,1 |
| Retraimiento | 0-18 | 4,77 | 3,17 | 3,3 | 0,8 |
| Quejas Somáticas | 0-24 | 2 | 2,47 | 3,3 | 0,7 |
| Problemas de Pensamiento | 0-20 | 1,48 | 1,42 | - | - |
| Problemas de Atención | 0-30 | 7,31 | 4,48 | 6,6 | 0,7 |
| Comportamiento Agresivo | 0-30 | 6,31 | 4,94 | 5,3 | 1 |
| Romper las reglas | 0-28 | 2,05 | 3,37 | - | - |



Calidad de Vida

Muestra:

108 Iberoamérica (Argentina 51.9%, Chile 25%, Perú 12%, España 3.7% y otros países de Latinoamérica) de entre 20 y 62 años (M=37.99 DE=8.88).

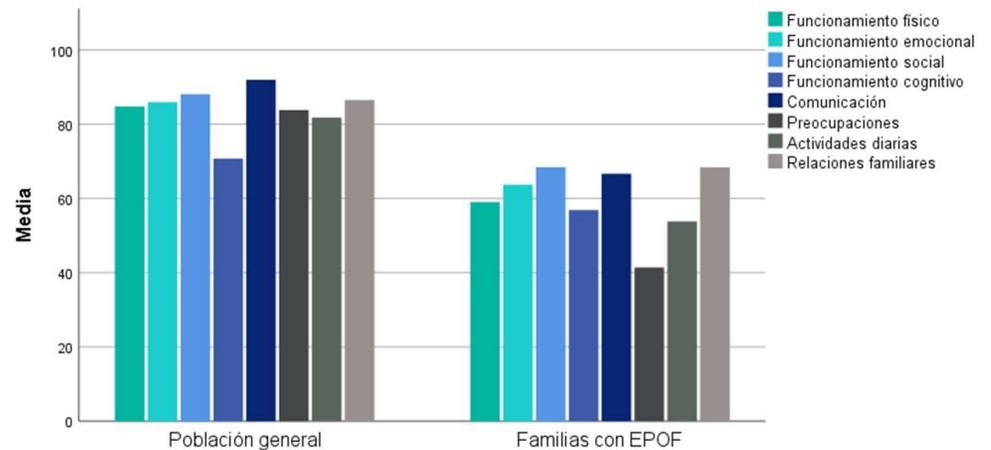
Charcot Marie Tooth 24.1%, XLH 19.4%, Fibrosis quística 15.7%, DMD 8.3%, ENM 7.4%, AME 5.6%, MPS 3.7%, PKU 2.8%, otras EPOF 13%.

Calidad de Vida

Resultados:

Los niveles promedio de CV de las familias con EPOF fueron más bajos ($M=61.26$) que los de población general ($M=86.19$). Estas diferencias fueron estadísticamente significativas ($p=0.000$) y con un tamaño del efecto moderado (0.55).

Diferencias en las dimensiones de calidad de vida





¿Qué podemos hacer?

Si bien las condiciones genéticas tienen el potencial de generar importantes consecuencias negativas en la vida de los niños, hacer hincapié por parte del asesor en ciertos factores como el ***bienestar psicológico, el afrontamiento y la percepción de la enfermedad, pueden mejorar significativamente su calidad de vida***

(Cohen & Biesecker, 2010).

¿Qué podemos hacer?

Acompañamiento a las familias

Estrés y Afrontamiento

Empoderamiento



Adherencia al tratamiento

Adaptación psicológica

¿Qué podemos hacer?

Búsqueda de diagnóstico

- El peregrinar de las familias por distintos profesionales puede generar angustia e incertidumbre.

Confirmación del diagnóstico

- El proceso de aceptación del diagnóstico puede llevar más tiempo para algunos miembros de la familia; que pasarán, con mayor o menor dificultad, por etapas de negación, ira, negociación, depresión, aceptación.

Adherencia al tratamiento

- Los constantes turnos con distintos especialistas para el seguimiento o tratamiento puede generar sobrecarga y afectar la calidad de vida familiar.

Introducción al rol del Psicólogo en el Asesoramiento Genético

AG=Proceso psicoeducativo dinámico centrado en la información genética. Esto se da dentro de una relación terapéutica establecida entre el paciente y el asesor donde el primero es ayudado a personalizar información probabilística y técnica de tipo genética para promover su autodeterminación y aumentar su capacidad de adaptación (Biesecker & Peters, 2001).



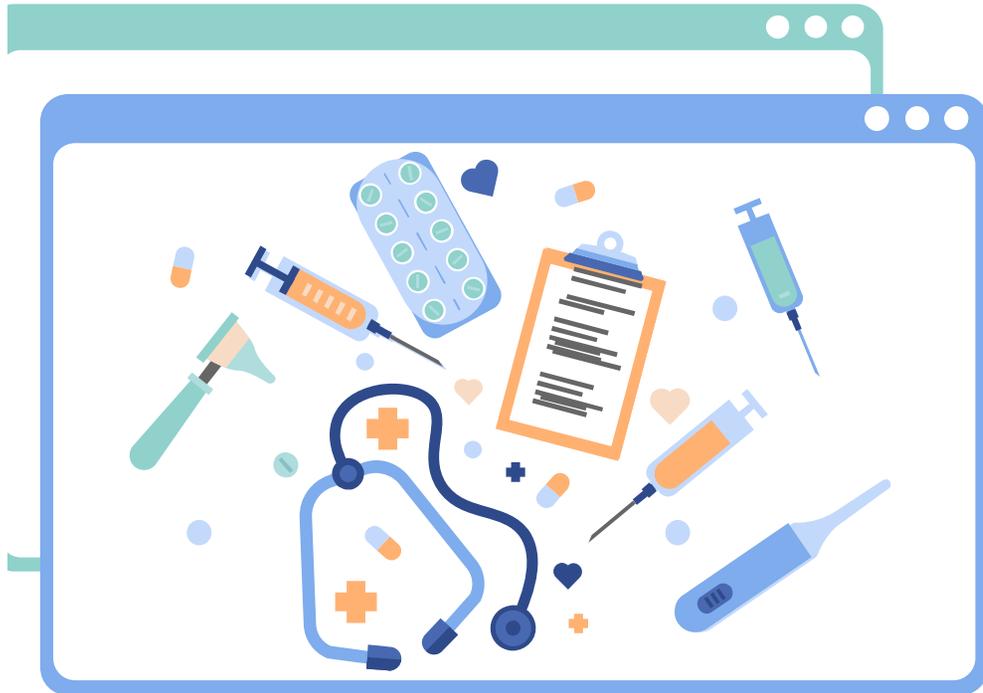


Herramientas para la comunicación médico-paciente



Cómo comunicar

“En medicina, frecuentemente el médico se ve enfrentado a la necesidad de comunicar una mala noticia a sus pacientes y familias, responsabilidad para la cual **no siempre está preparado**, pudiendo generar conflictos psicológicos en el paciente y familia y un estrés importante en el médico y equipo de salud, con consecuencias a veces devastadoras.”
(p. 372, Lillo 2014)



ENTENDER PARA TOMAR DECISIONES

Toda familia tiene el derecho de acceder a la información que le permita tomar las mejores decisiones.



PARA PACIENTES

Ir acompañados

Es difícil recordar lo que nos dicen

Escribir mis preguntas

Es más fácil decirle mis preguntas si ya las tengo escritas

Muchos médicos

Tener un profesional que coordine



PARA PACIENTES

¿Qué debo tener en cuenta si la consulta es para mi hijo?



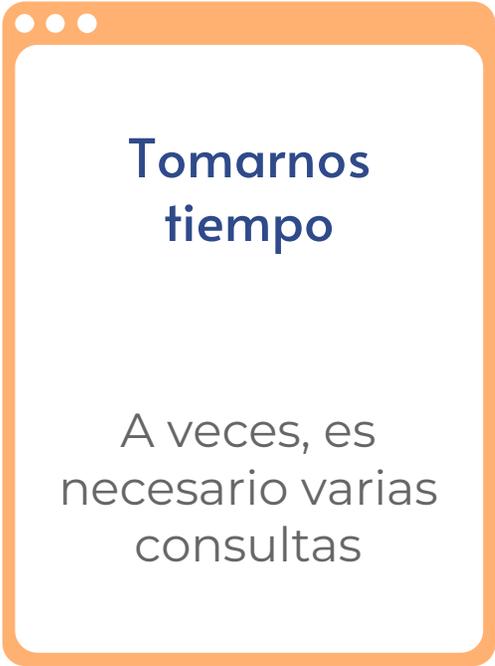
Necesitan hacer sus preguntas

Necesitan conocer su diagnóstico para aceptarlo

Es importante que sean activos en su tratamiento



PARA MÉDICOS



Tomarnos tiempo

A veces, es necesario varias consultas



Comprensión

Consultar qué entendieron



Empatía

Validar las emociones



¿Cómo comunicar?

1. Buscar un **lugar adecuado**, tranquilo, con privacidad.
2. De ser posible que esté presente **más de un cuidador/familiar**.
3. Información clara, **revisando qué entendieron**.
4. Brindar oportunidades para **validar las emociones** y para hacer **preguntas**.
5. Poner el foco en las posibilidades terapéuticas de **lo que sí se puede hacer** a partir del diagnóstico.



LOGRAR EMPODERARNOS



Sentir

que hacemos lo mejor
que podemos

Saber

Que podemos pedir
apoyo

Transformar

Nuestra calidad de vida



Nuestro equipo





Fupaeh

Fundación de Psicología Aplicada a Enfermedades Huérfanas

Somos un equipo de profesionales que trabajamos de manera comprometida, a través de la investigación, la docencia y el desarrollo de inteligencia artificial; para transformar y mejorar la calidad de vida de personas con condiciones poco frecuentes/huérfanas, condiciones de discapacidad y sus familias.

Investigamos

Desarrollamos proyectos de investigación para conocer la calidad de vida de las personas con EPOF o discapacidad y sus familias; a su vez, buscamos promover un mayor bienestar a través de la Inteligencia artificial.

Asistimos

Desarrollamos talleres psicoeducativos con el fin de brindar acompañamiento psicológico a las personas con un diagnóstico de EPOF o discapacidad y sus familias.

Educamos

Ofrecemos capacitaciones para profesionales de la salud y equipos de trabajo interesados en formarse en el área.

Junto a nuestro equipo y de manera virtual brindamos...

- Mentoreo y capacitaciones a profesionales de la salud
- Espacios de orientación a padres o familiares
- Asistencia psicológica individual
- Talleres grupales



**Muchas Gracias!
Dudas...
Preguntas?**

Dra. Natalia Vázquez
phdnataliavazquez@gmail.com

