

# **Psicoeducación y desgaste por empatía en profesionales que acompañan familias con Enfermedades Raras**

Un estudio realizado desde FUPAEH

**PhD Lic Natalia Vázquez**



# CUIDAR DE LOS QUE CUIDAN



Son **condiciones desafiantes para ambos**, pacientes, cuidadores y profesionales de la salud.

Generan **sobrecarga física y emocional** que afecta significativamente la calidad de vida de todo el grupo familiar.

¿Quiénes cuidan de los Profesionales de la Salud?

**Fupaeh** tiene algo para contarte.

# INVESTIGACIONES FUPAEH



*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\*\*\*\*\*

## ***CONSENSUS STATEMENT ON THE TRANSITION FROM PEDIATRIC CARE TO ADULT CARE IN PATIENTS WITH INBORN ERRORS OF METABOLISM IN ARGENTINA***

**Grupo Elaborador del Consenso Argentino sobre la Transición de los Cuidados Pediátricos a los Cuidados Adultos en Pacientes con Enfermedades Congénitas del Metabolismo**

Ana Chiesa<sup>1,2</sup>, Hernán Eiroa<sup>3</sup>, Silvana Lavorgna<sup>4</sup>, Natalia Presner<sup>5</sup>, Santiago Rivera<sup>6,7</sup>, Norma Spécola<sup>8</sup>, Natalia Vázquez<sup>9,10</sup>



**Genetic literacy on caregivers who participate on pediatrics genetic counseling in a  
public hospital of Buenos Aires**

Natalia Vázquez<sup>1</sup>, Javiera Ortega<sup>2</sup>, Claudia Arberas<sup>3</sup>, Virginia C. Samaniego<sup>4</sup>, Kevin  
Skavone<sup>5</sup>, Florencia Assalone<sup>6</sup>, Victoria Vázquez<sup>7</sup>, Camila A. Ruiz<sup>8</sup>, Rafael Pozo  
Gowland<sup>9</sup> e Imanol Amayra Caro<sup>10</sup>

➤ [Rev Fac Cien Med Univ Nac Cordoba. 2021 Mar 12;78\(1\):3-8. doi: 10.31053/1853.0605.v78.n1.25498.](#)

## **[Genetic literacy and psychological adaptation in adolescents with genetic diseases]**

[Article in Spanish]

[Javiera Ortega](#)<sup>1</sup>, [Natalia Vázquez](#)<sup>2</sup>, [Claudia Arberas](#)<sup>3</sup>

# INVESTIGACIONES FUPAEH



## Quality of Life of Latin-American People with Neuromuscular Disorders and Their Families During the COVID-19 Pandemic

Javiera Ortega<sup>1,2</sup>  · Natalia Vázquez<sup>3,4</sup>  · Imanol Amayra Caro<sup>5</sup> 

## Mental health and psychological adaptation on parents of children with neuromuscular diseases

Javiera Ortega, Natalia Vázquez, Camila Flores & Imanol Amayra

# ¿Sienten estrés debido a dar consuelo?

## Desgaste por empatía

- Subtipo del síndrome de Burnout.
- Profesiones relacionadas con ayudar a un otro.
- Atención a las personas que están sufriendo.
- Hacerse cargo, empáticamente, del malestar del otro.
- Es consecuencia de la relación del profesional con el paciente.



¿Qué es lo más difícil al comunicar un diagnóstico?



“Ver angustiados a los padres”

“Ver la angustia, tristeza o temor del paciente y/o familiares. Es peor cuando no hay buen pronóstico, ni tratamiento efectivo.”

“Que me involucro demasiado.”

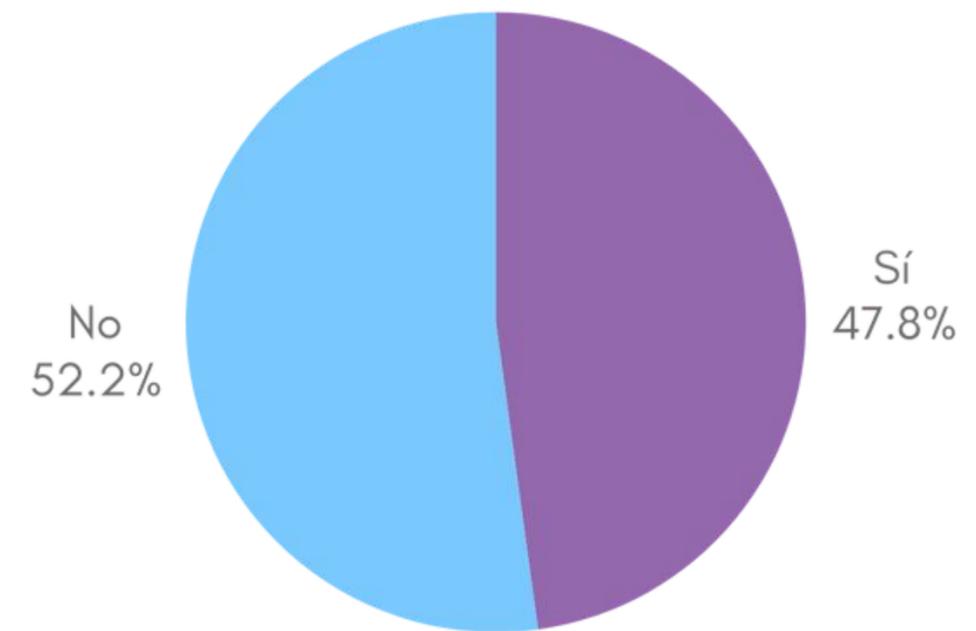
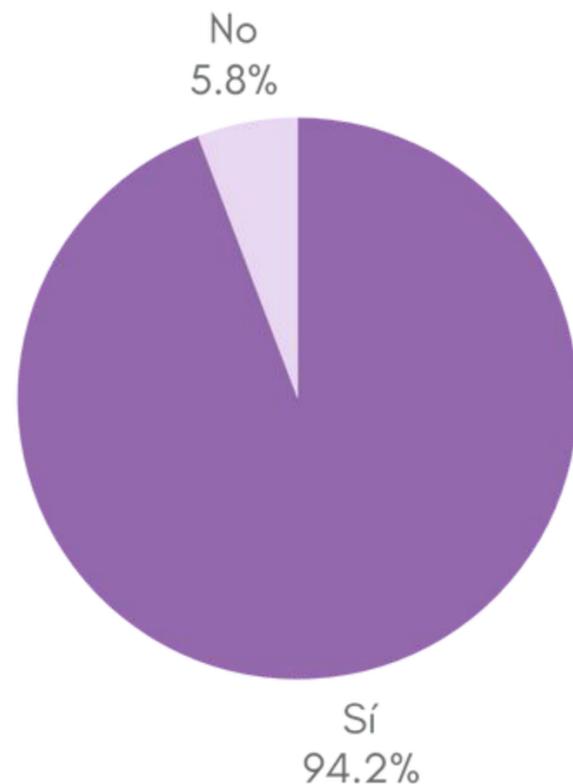
# METODOLOGÍA

Participaron 69 Profesionales de la salud atienden pacientes con EPOF

- 68.1% mujeres 31.9% hombres edad M=44.97 DE=10.58
- Participaron profesionales de: Pediatría, Genética, Hematología, Oncología, Terapia

Ocupacional

**94,2%** considera importante recibir entrenamiento



**52.2%** no ha recibido entrenamiento comunicación efectiva médico-paciente

# ¿QUÉ DESCUBRIMOS?

## Involucración Profesional

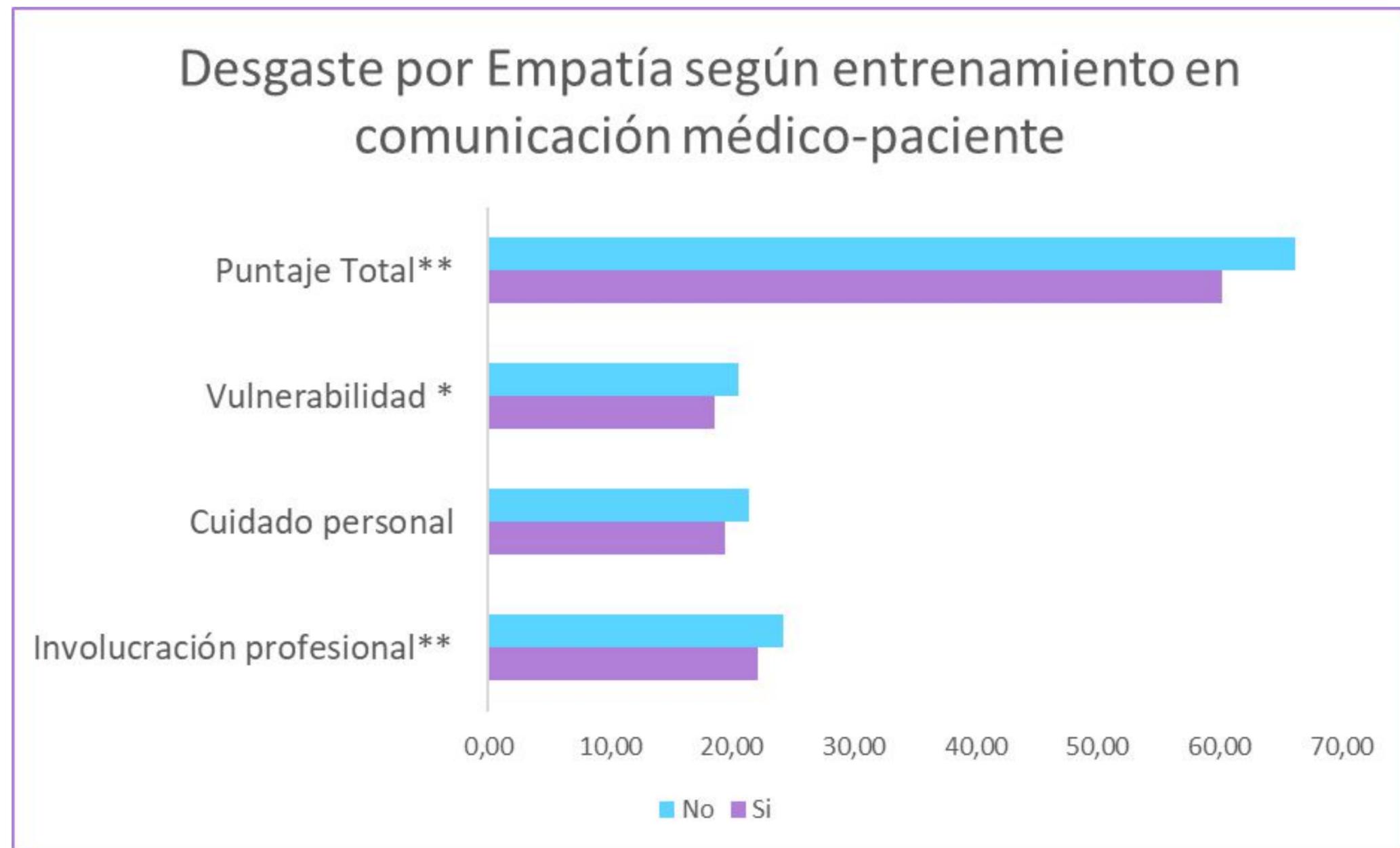
(M1 = 24,25, M2 = 22,12),  $t(61,771) = 2,853$ ,  $p = 0,006$ .

## Vulnerabilidad

(M1 = 20,57, M2 = 18,60),  $t(66) = 2,169$ ,  $p = 0,034$ .

## Desgaste por Empatía

(M1 = 66,17, M2 = 60,18),  $t(66) = 2,677$ ,  $p = 0,009$ .



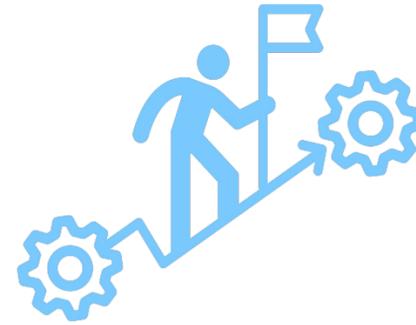
## ¿QUÉ DESCUBRIMOS?

**59.4%** profesionales tienen puntajes que indican un **funcionamiento empático disfuncional**.

El desgaste por empatía **no muestra relación** con la cantidad de **hs semanales de trabajo**.

Encontramos **relaciones significativas** entre los **años de experiencia** y los niveles de desgaste por empatía ( $r = -0,386$ ,  $p = 0,001$ ).

# ¿QUÉ PODEMOS HACER?



- Entrenarnos en comunicación médico-paciente para prevenir el desgaste por empatía.
- Especialmente los profesionales más jóvenes.
- Aprender a cuidar de los que Cuidan.

# EL PODER DE LA EMPATÍA



## ¿QUÉ PODEMOS HACER?

- Lo que mejora las cosas es la conexión Brené Brown
- Al final de la consulta cambiar la pregunta ¿entendió? por...Si al salir del consultorio usted tuviera que contarle a alguien sobre lo que conversamos...¿Qué le diría?
- Practicar el autocuidado, como la mascarilla de oxígeno en el avión “**póngase su mascarilla de oxígeno, antes de ayudar a los demás**”.

CONOCE A NUESTRO EQUIPO



**AUGUSTO NARVAEZ**

Co Fundador - Presidente



**NATALIA VÁZQUEZ**

Co Fundadora - Directora de  
investigación



**VICTORIA VÁZQUEZ**

Directora de asistencia



**CAMILA RUIZ**

Coordinadora de asistencia



**CARMELA GARLOT**

Pasante de Fupaeh

- Rafael Pozo Gowland
- Florencia Wede
- Sabrina Brancatisano
- Viviana Escobar

EQUIPO DE TERAPEUTAS

# 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 la asistencia; 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.

Para más información contactanos a  
[nataliavazquez@fupaeh.org](mailto:nataliavazquez@fupaeh.org)