

## **ADHERENCIA AL TRATAMIENTO EN HEMOFILIA DESDE EL SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA DE ASHECOVA**

Lo primero que me surge en relación a la adherencia al tratamiento es preguntarme ***¿qué entendemos o se entiende por la palabra adherencia?***

Desde el punto de la psicología el concepto de adherencia hace referencia a un conjunto de conductas que incluyen desde el cumplimiento de la prescripción médica en relación al tratamiento, hasta el desarrollo de conductas relacionadas con la salud (alimentación, ejercicio físico, etc), la evitación de conductas de riesgo (consumo excesivo de alcohol, tabaco), acudir a las citas médicas, entre otras.

Además, la adherencia puede estar presente en diferentes momentos. El paciente puede tener una buena adherencia entre semana incumpléndola los fines de semana o el paciente cuando se siente decaído incumple la adherencia o la mantiene de forma más inconsistente que cuando se siente emocionalmente mejor. También la adherencia puede estar presente en algunas etapas de la vida, como por ejemplo en la niñez, derivado del control parental y, perderse en otras, como es el caso de la etapa de la adolescencia.

Por lo que creo que estamos ante un fenómeno complejo, porque son muchas las conductas que en ellas se incluyen y porque ésta se puede dar en un momento pero no en otro, en unas circunstancias pero no en otras e incluso en una parte del tratamiento pero no en otra. A esto último me refiero cuando me encuentro con pacientes que sí son adherentes al tratamiento de la hemofilia pero no lo son al tratamiento antirretroviral en los casos de personas con hemofilia y VIH, por poner un ejemplo.

Hecha esta reflexión, el Servicio de Atención Psicológica de Ashecova encamina el trabajo para mejorar la adherencia en tres grandes líneas de actuación:

- **El asesoramiento psicoeducativo dirigido a padres y madres.**
- **El tratamiento psicoterapéutico.**
- **La formación y asesoramiento a centros escolares y profesionales de la salud.**

Comentaré algunas ideas con respecto a éstas.

1. **El asesoramiento psicoeducativo dirigido a padres y madres:** Aquí nos encontramos con niños con hemofilia y niñas con Von Willebrand que reciben tratamiento farmacológico intravenoso y cuya experiencia es vivida con angustia, ansiedad y miedo frente al pinchazo. Esta experiencia de malestar va a influir en la vivencia de los padres y, viceversa: la angustia y el malestar de los padres, también va a influir en la experiencia del menor.

Es en esta etapa, donde los niños y niñas no tienen todavía la capacidad de decisión frente al tratamiento y, a edades muy tempranas, ni siquiera la madurez cognitiva necesaria para entender lo que les pasa. De ahí, que el trabajo vaya dirigido fundamentalmente a los padres y madres.

*¿Y en qué va a consistir dicho trabajo?* Fundamentalmente se centra en la **Regulación emocional** tanto del adulto como del menor. Se trata de que los padres y madres puedan hacer un manejo saludable de las emociones que experimentan, estando fundamentalmente atenta a la culpa, el miedo y la ansiedad que pueden estar presentes en éstos. Es necesario que ellos aprendan primero a regularse con estas emociones para poder llegar a regular a su hijo/a el cual se siente desbordado emocionalmente ante una situación que es difícil para él/ella. Se requiere en esta etapa adultos que sean capaces de calmar, acompañar y contener para que el niño/a pueda tener la experiencia de que sus padres no se desbordan como él/ella facilitándole una experiencia de contención y seguridad.

Tras estos años de experiencia clínica los padres necesitan especial apoyo cuando tienen que regular emociones tales como la rabia y el miedo de sus hijos e hijas.

Poder manejar con mayores recursos y habilidades situaciones difíciles para la familia, aumenta la adherencia. Hay una mayor percepción de éxito frente a lo difícil.

Otro aspecto que se trabaja dentro del asesoramiento a padres y madres es la **formación que se realiza a través de los talleres de autotratamiento:** La administración del tratamiento para la hemofilia conlleva numerosas complicaciones tanto a nivel físico, como emocional. Su administración, al ser por vía intravenosa, requiere de la adquisición de habilidades y destrezas para aplicar adecuadamente el tratamiento, así como una buena gestión emocional, especialmente, a lo que refiere al manejo de la emoción del miedo. Tanto

para el paciente adulto con hemofilia que debe aprender a autoadministrarse el tratamiento si quiere ganar en seguridad y autonomía, como para los padres de niños con hemofilia que deben aprender a regularse emocionalmente a sí mismos, como al menor, resulta, como mínimo, una tarea compleja de realizar. A lo largo de estos talleres los participantes aprenden a preparar la medicación de forma adecuada, manipular higiénicamente y con cuidado el instrumental necesario (agujas, jeringuilla, garrote, palomita, alcohol, etc), detectar la vena más apta para recibir la punción, tocar aspectos emocionales, etc. Este tipo de taller se realiza tanto en la provincia de Valencia como en Alicante. Para su desarrollo se cuenta, por un lado, con la colaboración del personal de enfermería de la UHT, Hospital La Fe de Valencia, que se encarga de ofrecer la parte más experiencial para practicar la técnica de venopunción. Por otro, con la técnica del SAP encargada de ofrecer las herramientas para la parte emocional del procedimiento.

**2- El tratamiento psicoterapéutico:** En este punto incluyo, por un lado a los adolescentes que vienen derivados de sus padres/madres porque estos últimos se sienten preocupados por la conducta de no adherencia de su hijo y, por otra parte, adultos que vienen derivados por parte de los profesionales médicos. Ambos tienen en común, por lo general, el hecho de que hay una fuente externa a ellos que les “obliga” a venir a consulta. Y esto marca, en un primer momento, el objetivo terapéutico. El trabajo va encaminado principalmente a que el paciente adquiera conciencia de la situación en la que se encuentra y cómo se encuentra, así como responsabilizarse en su propio proceso de cambio, y por ende, en su propia salud. A su vez, el tratamiento tiene en cuenta los patrones de relación y los mecanismos de defensa que la persona emplea, teniendo en cuenta el valor que presentan, con la finalidad de encontrar otros modos más beneficiosos y ajustados a las necesidades que la persona presenta.

**3- La formación y asesoramiento a centros escolares y profesionales de la salud:** Otro aspecto que se trabaja para fomentar la adherencia, no tanto desde una forma directa con los pacientes y familiares, sino indirecta y en beneficio de éstos, es la formación y asesoramiento tanto en centros escolares como a profesionales de enfermería.

En el primero de los casos, **el asesoramiento escolar** en centros educativos, tiene como objetivo ofrecer información y soporte psicopedagógico a aquellos profesores y

profesoras que trabajan diariamente con niños con hemofilia u otras coagulopatías congénitas. Lo que ocurre en ocasiones es que los propios familiares se sienten incapaces o ineficaces a la hora de transmitir la información relacionada con la enfermedad. Otras veces, la implicación emocional es tan intensa que la información ofrecida afecta a la relación profesorado- alumno/a de forma perjudicial. Esto va a traer complicaciones a largo plazo, como situaciones de sobreprotección y/o discriminación que impiden una adecuada integración del menor en el centro.

Las demandas más frecuentes entre los profesionales de la educación se presentan:

- Desconocimiento parcial o absoluto de qué es la hemofilia, sus causas, consecuencias y tratamiento.
- Confusión en torno a las capacidades del menor a la hora de realizar ciertas actividades, especialmente, aquellas relacionadas con el deporte y la actividad física.
- Necesidad de asesoramiento psicológico y emocional según la etapa del desarrollo evolutivo en el que se encuentre el menor.
- Dificultad a la hora de valorar la gravedad del accidente hemorrágico, lesión o caída y recursos para intervenir.

El asesoramiento siempre es personalizado puesto que tiene en cuenta las características y necesidades de la etapa del desarrollo evolutivo en el que se encuentra el menor, los indicadores esperados para un crecimiento biopsicosocial adecuados y las características de la relación profesor- menor (generalmente del tutor/a) para valorar el tipo de interacción establecido entre ambos.

En el segundo de los casos, **la formación a profesionales de la enfermería**, tiene como objetivo que los asistentes puedan adquirir la seguridad y confianza necesarias para atender adecuadamente a los pacientes con hemofilia. Para ello, en el desarrollo del taller se abarcan contenidos, tales como: Conocer las características médicas y emocionales que afectan a los pacientes con hemofilia, saber el papel que juega la enfermería dentro de la asistencia a los pacientes, practicar la preparación de los diferentes tratamientos (concentrados de factor) y adquirir aquellas habilidades necesarias para realizar la técnica de venopunción. Para el desarrollo del taller se cuenta con la colaboración de las diferentes casa comerciales en el tratamiento de la Hemofilia, las cuales aportan materiales didácticos (Kids de preparados de factor-placebo) para que los

asistentes puedan conocer y practicar con los diferentes modos de preparados de factor. También se cuenta con la colaboración estrecha con la UHT y su personal de enfermería. En los últimos años, el desarrollo del taller se ha llevado a cabo en estrecha colaboración con otros organismos, como son, la Escuela Valenciana de Estudios de la Salud (EVES) y la Universidad CEU San Pablo, Moncada, ofreciendo a profesionales y estudiantes, respectivamente, el reconocimiento de esta formación a través de puntos para bolsas de empleo y créditos universitarios.

Formar y orientar a personas que, por sus profesiones tienen la posibilidad de interactuar en las vidas de personas con coagulopatías congénitas teniendo recursos y habilidades para hacer frente a las circunstancias médicas y sociales de los pacientes, es otra forma de fomentar la adherencia.

A través de estas acciones se fomenta a corto y largo plazo una visión comunitaria y global preocupada por la salud de sus miembros y, sobretodo, genera encuentros positivos y saludables entre unos y otros, denotando implicación e interés por el bienestar de las personas con coagulopatías congénitas.

Sonia Laguna  
Psicóloga y Terapeuta Gestalt  
Servicio de Atención Psicológica Ashecova  
Nº Col: 9720-CV