



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**Facultad de Psicología
División del Sistema de Universidad Abierta**

**“Diseño de un Modelo de Atención Psicológica Integral para pacientes con
Enfermedades Raras a través del uso de las Nuevas Tecnologías de la
Información y Comunicación (TIC's)”**

T E S I S

**Para obtener el título de:
Licenciadas en Psicología**

Presentan:

**Diana Paulina Peña Aragón
Martha Itzel Lellenquien Morales**

Directora: Dra Araceli Lámbarri Rodríguez

Revisores: Lic. José Manuel Martínez

Mtra. Yolanda Bernal Álvarez

Sinodales: Mtra. Margarita María Molina Áviles

Mtra. María Teresa Gutierrez Alanís

México D.F. enero de 2015





Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a la vida por los múltiples caminos recorridos, a veces tan diversos y opuestos, pero que me han traído hasta este momento, hasta este lugar; de todas las experiencias vividas aprendí lecciones invaluable y recogí momentos entrañables. Doy gracias por la salud, pero también valoro la enfermedad que me puso a prueba, me llevó a descubrir una fortaleza en mi que desconocía y me hizo apreciar el valor verdadero de las cosas.

Agradezco a mi madre por haberme dado la vida, por su lucha incansable para obtener un mejor futuro para mi hermano y para mi. De ella aprendí que no se necesita de nadie, mas que la fuerza y determinación de uno mismo para salir adelante. ¡Mamá, solo quiero llenarte de orgullo!

A mis abuelos, donde quiera que se encuentren dentro de este vasto universo, les dedico todos mis logros, los de hoy, pero también los que me esperan en caminos futuros. Mamalí, gracias a tu infinito amor y generosidad he aprendido a ser valiente y a mantenerme de pie. Abuelito, gracias por ese pedacito de tu mente brillante que hoy habita en mi; es mi arma más poderosa en mi andar por esta vida.

A mi hermano. Hermanito tu llegada transformó mi existencia. ¡Te amo!

A mi tía y a mis primos, agradezco todo su apoyo y amor incondicional. Más que una tía, mi otra madre. Más que mis primos, mis otros hermanos, los primeros.

A todos los que ya se han ido. A mi papá. Gracias por existir en mi vida, aunque sea por un tiempo tan breve. Los llevo conmigo a cada minuto.

Agradezco también a quienes han llegado a mi vida para regalarme su amor. ¡Gracias por haberme elegido!

Gracias a la Dra. Araceli Lámbarri, por su paciencia, apoyo e invaluable consejos.

A la Dra. Andrómeda Valencia por mi formación como psicóloga y por toda la experiencia obtenida bajo su tutela. Fuiste la semilla de la que nació esta tesis. ¡Mil gracias Annie!

Un profundo agradecimiento a Elizabeth Zabalza por sus consejos y aportaciones para la realización de este proyecto.

Pau, nos topamos en la vida, en el momento justo, para crear grandes cosas. ¡Gracias amiga!

Gracias a la UNAM, mi segunda casa, por todo lo aprendido. Agradezco también a mis maestros por toda su sabiduría y sus enseñanzas.

Dedico esta tesis a los que se han encontrado en la oscuridad al enfrentarse a la enfermedad. De esos lugares oscuros, nacen grandes espíritus.

Martha

A Dios.

Al amor, por ser mi motor en todo momento. Por ser la fuerza más grande y lo que me motiva a seguir adelante. Al tiempo por ser perfecto. A la vida por ser tan sabia y a la muerte por estar tan cerca y enseñarme a valorar lo maravilloso que es vivir.

A mis padres por escogerme como hija, por darme la vida más de una vez. Gracias por ser mi inspiración. Gracias por regalarme día a día su amor, entrega y dedicación.

Mamita, gracias por ser la luz de mi vida, por estar siempre ahí para mí, por tu fortaleza, por tu lucha, por tu temple y por tu infinito amor. Eres el ser más maravilloso del mundo entero. Te amo, mami.

Papito, gracias por tu fuerza, por tu determinación, por tu coraje y valentía. Gracias por amarme de la forma en que lo haces, gracias por ser mi dragón protector. Te amo y estoy muy orgullosa de ti. Eres el mejor papá que pude haber elegido.

A mis hermanos por existir. Gracias por estar siempre, por el aprendizaje, por la complicidad. Gracias por ser mis ángeles guardianes.

Baba, gracias por estar siempre ahí, por ser mi cómplice, por ser la hermanita más maravillosa, protectora y divertida del mundo. Te amo.

Toto, gracias por ser mi compañero de batalla, por ser tan noble y por cuidarme tanto. Eres el hermanito más maravilloso, fuerte y protector del mundo. Te amo, mi niño Totín.

Gracias a ti, Jose. Por ser una inagotable fuente de amor e inspiración. Gracias por motivarme a ser la mejor versión de mí misma, por llenarme de energía y por darme tanto amor. Te amo, Churrito.

A toda mi familia por quererme tanto, por su sensibilidad, por su apoyo invaluable, por ser y por estar.

A mis amigos y amigas por aparecer en mi vida, por su cariño, apoyo y comprensión. Por ser la familia que elegí. Gracias por existir.

A ti Eli porque de la vulnerabilidad sacaste fuerza para seguir adelante, por no darte por vencida, por tu temple, por tu amor.

A ti Martha, eres la mejor dupla del mundo. Te agradezco infinitamente tu entrega, profesionalismo y dedicación. Gracias por confiar. Te quiero, amiga.

A mis maestros. A los que me han regalado su conocimiento, pero sobre todo a los que me han mostrado el camino del autoconocimiento. Gracias por tanta luz.

Y finalmente, a todas las personas cuya vida ha sido marcada por una enfermedad rara y han convertido esa experiencia de dolor en un haz de luz y esperanza para otros.

Con Amor para Miguel Ángel...

ÍNDICE

Resumen/Abstract IX

Introducción 1

Capítulo 1 “Enfermedades Raras” 6

- 1.1 Salud y enfermedad.
 - 1.1.1. Clasificación de enfermedades.
- 1.2 Definición de Enfermedades Raras (EERR).
 - 1.2.1 Incidencia.
 - 1.2.2 Consideraciones generales.
 - 1.2.3 Medicamentos Huérfanos (MMHH).
 - 1.2.4 Legislación para las EERR y los MMHH.
 - 1.2.5 Asociaciones de pacientes.
 - 1.2.6 Día Mundial de las Enfermedades Raras.
 - 1.2.7 Situación actual de las Enfermedades Raras en México.
- 1.3 Sistema de Salud en México.
- 1.4 Necesidad de abordaje Biopsicosocial en las Enfermedades Raras.

Capítulo 2 “El Modelo Biopsicosocial como base de una intervención para las Enfermedades Raras (EERR)” 34

- 2.1 La aplicación de la Psicología en los problemas de Salud-Enfermedad.
- 2.2 La Psicología de la Salud.
 - 2.2.1 Definición, objetivos y acciones de la Psicología de la Salud.
 - 2.2.2 Las conductas de salud.

- 2.3 La familia y la enfermedad.
- 2.4 Modelo Biopsicosocial.
 - 2.4.1 Modelo Biomédico y Modelo Biopsicosocial.
- 2.5 La necesidad de la tecnología para poner al alcance un nuevo modelo de intervención para la comunidad con Enfermedades Raras.

Capítulo 3 “Psicología y Tecnología” 54

- 3.1 Necesidad del uso de la Tecnología en el campo de la Psicología Moderna.
- 3.2 Definición de las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC's).
 - 3.2.1 Telefonía.
 - 3.2.2 Internet.
- 3.3 Las TIC's como una herramienta de Información.
 - 3.3.1 El acceso a la información como herramienta de empoderamiento para el paciente.
- 3.4 El uso de las TIC's en la Psicología Clínica.
 - 3.4.1 Antecedentes del uso de las TIC's en el campo de la salud.
 - 3.4.2 La ciberterapia.
 - 3.4.3 Ventajas y desventajas del uso de las TIC's en Psicología.
- 3.5 Psicología, Tecnología y Enfermedades Raras (EERR).

Capítulo 4 “Diseño de un Modelo de Atención Psicológica Integral para Pacientes con Enfermedades Raras a través del uso de las TIC's: Programa de Información, Orientación y Apoyo Psicológico (AcceSalud)” 72

- 4.1 Modelo de orientación.
- 4.2 Asesoría y Orientación Psicológica.
- 4.3 La implementación de las TIC's como una herramienta de Información, Orientación y Psicoeducación.

- 4.4 AcceSalud: programa de información, orientación y apoyo psicológico.

Capítulo 5 “Manual operativo de AcceSalud: Programa de Información, Orientación y Apoyo Psicológico” 83

- 5.1 Índice.
- PARTE 1: Justificación y estructura.
 - I. Naturaleza.
 - II. Objetivo general.
 - Objetivos específicos.
 - III. Líneas de acción.
 - IV. Área de trabajo.
 - V. Organigrama.
 - VI. Perfiles.
 - VII. Ingreso.
 - VIII. Confidencialidad.
 - IX. Restricciones.
- PARTE 2: Procedimientos.
 - I. Procesos de atención.
 - 1. AcceSalud para usuarios.
 - 1.1 Primer contacto.
 - 1.2 Invitación a AcceSalud
 - 1.3 Bienvenida a AcceSalud.
 - 1.3.1 Revisión de caso.
 - 1.4 Apoyo psicológico AcceSalud.
 - 1.4.1 Bienvenida al apoyo psicológico.
 - 1.4.2 Llamada de confirmación-encuadre psicológico.

Discusión y Conclusiones	101
Bibliografía	107
Anexos	121

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS.

Tabla 1.	Cuadro de clasificación de enfermedades según el CIE-10.....	12
Tabla 2.	Visión del conjunto de la CIF	13
Tabla 3.	Comparación a nivel mundial de las diversas políticas sobre medicamentos huérfanos	22
Tabla 4.	Organizaciones no gubernamentales (ONG's) internacionales de enfermedades raras	26
Tabla 5.	Instituciones del sector público	29
Tabla 6.	Diferencias entre el modelo biomédico y el biopsicosocial	50
Tabla 7.	Ventajas y desventajas del uso de las TIC's en salud mental	69
Figura 1.	Componentes del sector público y el privado	29

Resumen

La presente propuesta parte del paradigma cualitativo que, a través del análisis profundo de la realidad, busca comprender e interpretar los hechos, en el contexto de una investigación documental (Gómez, 2011), siendo ésta la que mejor responde a la expectativa de la evaluación de los datos duros existentes y la bibliografía consultada, con el fin de construir la propuesta de modelo, de esta tesis.

La finalidad es llegar a consolidar una propuesta de modelo de atención psicológica integral; AcceSalud: Programa de Información, Orientación y Apoyo Psicológico, para que cubra los huecos en el acceso a la salud de las personas con enfermedades raras (EERR), a través implementar un modelo de apoyo psicológico *on line*, que no sólo brinde información y orientación confiable acerca de este tipo de patologías, sino que permita un acompañamiento psicológico a las personas con EERR, para velar por su salud mental y la de los miembros de su familia; todo esto, fundamentado en la revisión metódica de la bibliografía.

Este modelo busca orientar a la persona hacia la ruta que debe seguir para acceder a un tratamiento médico, así como los derechos y obligaciones a los que es acreedor, para empoderarlo y brindarle algunas certezas respecto a lo que puede esperar de las instituciones de salud.

La postura establecida en este texto está orientada a exponer la necesidad de inclusión de las personas con EERR para que obtengan acceso a un derecho fundamentalmente humano, el derecho a la salud. Para ello se debe hablar de las características específicas de las EERR, de las omisiones y exclusión en el diagnóstico y el acceso al tratamiento, así como de la falta de acompañamiento psicológico en las

personas con este tipo de patologías.

A lo largo del cuerpo de este documento, se irá desglosando la información que llevará al planteamiento final; un programa de atención psicológica integral, afín a las EERR.

El capítulo 1, contiene aspectos sobre la salud y la enfermedad, y sus diferentes definiciones, así como la clasificación de las enfermedades según la OMS, lo que desemboca en el tema específico de las EERR, sustentando con ello la falta de clasificación de la que son objeto, y con posterioridad, se aborda su definición y características, de acuerdo a la RePIER (2014). Se hace mención sobre su baja prevalencia, su dispersión geográfica, su cronicidad y su letalidad. Lo que permite explicar en el texto, la escasa investigación existente, los altos costos que conlleva la producción de los medicamentos huérfanos, la falta de información por parte de los profesionales de la salud, y además, la indiferencia y desconocimiento institucional de las mismas, poniendo a los pacientes en un estado de indefensión y abandono, no sólo en el aspecto biomédico, sino también en el aspecto psicosocial.

Este capítulo destaca la legislación actual en el mundo y en México, mencionando con ello, la importancia de la participación de las asociaciones de pacientes para involucrar a las instituciones gubernamentales y privadas, y hacerlas parte de la búsqueda de una solución. Para concluir el capítulo, se hace referencia sobre la necesidad de abordar a las EERR partiendo del Modelo Biopsicosocial, pero agregando una serie de aspectos que se adapten a las características específicas de estas patologías, lo que lleva al siguiente capítulo.

En el capítulo 2 se analiza el modelo biopsicosocial y su abordaje, para utilizarlo como los cimientos de un modelo de atención, diseñado específicamente para las EERR. Para ello, se analizan los inicios de la psicología de la salud y su inclusión

dentro de un modelo que en el pasado era excluyente y enfocado únicamente en una visión biomédica. Aunado a ello, se consideran las formas de participación de la psicología en el área de la salud, tema que introduce al aspecto psicosocial, la importancia del contexto familiar y el modo en que éste interviene y participa en las conductas de salud. Posteriormente se define al modelo biopsicosocial y se plantean una serie de aspectos adicionales que deberán ser incluidos en el modelo de atención psicológica integral, de modo que incluya en su propuesta a las nuevas Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC's), por considerarlas el camino adecuado para abordar una serie de aspectos de índole espacial, distancia geográfica, así como la baja prevalencia, propios de las EERR, abriendo con ello el tema del siguiente capítulo.

El capítulo 3 se analiza la alianza de la Psicología con la aplicación de la tecnología, iniciando con la necesidad del uso de estas novedosas herramientas en el ámbito de la psicología moderna, posteriormente se definen los aspectos que involucran a las TIC's así como la del Internet y la telefonía, posteriormente se hace un breve análisis acerca de la importancia de las TIC's como herramienta de acceso a la información en la salud y sus efectos en el empoderamiento del paciente. Esto conlleva a la argumentación acerca del uso de la tecnología en la psicología, introduciendo el término de Ciberpsicología, lo que nos conduce a la discusión de las ventajas y desventajas que se han encontrado actualmente en su uso. Y para concluir el capítulo, se integra el tema de las EERR dentro de la propuesta del uso de las TIC's, mencionando algunos ejemplos en cómo éstas se han utilizado para el estudio de las EERR, sustentando con ello la viabilidad de la presente propuesta.

En el capítulo 4 se analiza la construcción de un modelo de orientación psicológica y la integración de las TIC's como parte de esta propuesta, para así poder presentar el siguiente capítulo.

En el capítulo 5 se presenta el modelo que sustenta este proyecto de tesis,

AcceSalud: Programa de Información, Orientación y Apoyo Psicológico a través del manual operativo en el que se presentan los protocolos de atención y comunicación con el paciente.

Posteriormente se llevan a cabo las conclusiones de este análisis en las que se realizan las argumentaciones propias acerca de esta propuesta, justificando con ello la creación del AcceSalud.

Este texto incluye también los anexos, donde se integran todos los formatos y fichas que son utilizadas para comunicarse con el paciente e intercambiar información *on line*, estas contienen instrucciones de acceso y lineamientos dentro del protocolo de AcceSalud.

Y para cerrar con este trabajo, en el último apartado se encuentra toda la información de la bibliografía consultada para el desarrollo y análisis de este proyecto.

*Palabras clave: Enfermedades raras, modelo biopsicosocial, psicología de la salud, nuevas tecnologías de la información y comunicación, ciberpsicología.

Abstract

This project, comes from the qualitative paradigm in which, through the profound analysis of reality, it seeks to understand the facts in the area of a documentary research (Gómez, 2011). Considering the later, this paradigm responds to the expectations of the evaluation of the existent data and the consulted bibliography, with the purpose of creating the model proposal for this thesis.

The purpose of this proposal is to create a model of integral psychological support: AcceSalud: Information, orientation, and psychological support program, to cover the holes in the access to medical attention for people with a rare disease diagnosis, implementing a model of online psychological support that would provide reliable information and orientation about these diseases, as well as psychological orientation for the person and care for his and his family members' mental health. All this information is supported through the methodical revision of the bibliography.

This model provides necessary orientation to the person through the right path that will lead him to gain the access to his medical treatment (in the scenario it is available), and also will inform about the rights and obligations stipulated by law, so he could obtain the empowerment needed to know what to expect from the Mexican health system.

The posture established, is oriented to expose the need of inclusion for the people with a rare disease diagnosis to obtain access, to a fundamental human right, the right to health access. To obtain it, a discussion about the specific conditions of rare diseases, the omissions, and exclusion in the diagnostics and treatment access, and the need of a psychological support for these people, needs to be done.

Through this document, all the information presented will lead us to the final proposal of a Program of integral psychological support for the rare disease patients and their families.

*Key words: Rare diseases, biopsychosocial model of health, health psychology, information and communications technology, ciberpsychology.

Introducción

A nivel mundial no existe una definición única y aceptada de Enfermedades Raras (EERR), en su mayoría éstas son desconocidas por la ciudadanía e incluso por el personal médico. Afectan a menos de 5 de cada 10,000 personas y de ahí el origen de su nombre. Sin embargo, en conjunto, las EERR son más comunes de lo que parece ya que aunque los números estadísticos varían de acuerdo a la zona geográfica, en países como Estados Unidos y España los resultados suponen una afección de aproximadamente el 7% de la población a nivel mundial (Randhawa, 2006).

La presente propuesta surge por la apremiante necesidad de atención para los pacientes con EERR y sus familias, debido al olvido en que estas se encuentran en México, pues como lo menciona Gaité (2008), en su artículo “Necesidades de las enfermedades raras en la edad pediátrica”, hasta hace unos años, en EE.UU., las personas afectadas por estas patologías no contaban con un diagnóstico, o su proceso para alcanzarlo era complicado, además, tampoco despertaban el interés de investigadores ni de la industria farmacéutica debido a la falta de rentabilidad para desarrollar costosos tratamientos que beneficiarían a un número reducido de personas y por tanto no eran objeto de planes nacionales de salud.

Posteriormente, gracias a la presión que las asociaciones de pacientes, de estas patologías, han llevado a cabo, en los países del primer mundo se han puesto en marcha planes nacionales y se han creado reformas en las leyes en beneficio de estas personas y sus familias en materia de atención, investigación, inclusión y acceso a tratamientos.

En nuestro país, se han comenzado a dar pasos importantes en la atención de

esta problemática, como la reforma a la Ley General de Salud (2014) para incluir medicamentos huérfanos, que son los que se desarrollan para este tipo de afecciones, en el Cuadro Básico. Sin embargo, hace falta una mejor atención para las personas que sufren estas enfermedades, pues las complejidades que conllevan requieren de la acción positiva del Estado, por lo que el Gobierno Federal debe buscar mecanismos para fortalecer acciones para su atención (Comisión de Salubridad y Asistencia, LXV Legislatura, 2013).

Actualmente en México la situación es muy similar a la que se vivió hace unos años en países de primer mundo, ya que no existe un modelo de atención para las EERR; el desconocimiento y desinterés acerca de las mismas, pone a los afectados en un estado de indefensión, aislamiento, desatención e incluso discriminación, en todos los niveles de atención: médico, psicológico, social, legal, etc. (FEMEXER, 2014).

Dado que las EERR, son enfermedades con características específicas, no pueden ser tratadas de la misma manera en que se aborda una enfermedad crónica, pues aunque es cierto que poseen un componente crónico, éste es sólo uno de las muchas otras peculiaridades que las caracterizan. En este sentido, estas patologías son mayoritariamente genéticas, hereditarias, graves, incurables, degenerativas, debilitantes a largo plazo e incluso potencialmente mortales (REpIER, 2014).

Son enfermedades de baja prevalencia por lo que presentan grandes inconvenientes metodológicos en la investigación, pues se utilizan muestras muy reducidas de sujetos, que además se encuentran geográficamente dispersos. A todo esto se suma el alto nivel de complejidad y la variabilidad significativa de síntomas clínicos que dificulta el diagnóstico y la clasificación de las EERR, comprometiendo así la calidad de vida del paciente debido a la pérdida de su autonomía, quien se convierte a su vez en una carga socio-sanitaria para las familias y el Estado, por ello su abordaje implica el uso de un enfoque que considere esta problemática en su totalidad.

La red epidemiológica de investigación en enfermedades raras (REpIER, 2014) sugiere que dentro de la definición exista la presencia de al menos una de las siguientes características: “escaso conocimiento etiológico, cronicidad, falta de tratamiento curativo o de baja accesibilidad, importante carga de la enfermedad y limitación en la calidad de vida”.

Moreno, Antequera, Aires, Colado y Díaz (2008), señalan que la investigación biomédica del siglo XXI tiene la imperativa responsabilidad de identificar las causas, comprender la fisiopatología y desarrollar tratamientos eficaces para las miles de EERR existentes en el mundo. Esta tarea acarrea una serie de dificultades como lo son: la inexistencia de una definición precisa para las EERR, la laxitud del sistema de clasificación, y el hecho de que los perfiles y características de muchas de ellas aun no se definen debido a su diversidad fenotípica y escasa investigación.

Por tal motivo es necesario desarrollar un Modelo de Atención Psicosocial que sea integral, que tome del modelo Biopsicosocial su carácter multidisciplinario y que, además, sea global y de fácil acceso; buscando su consolidación como un modelo propio y específico para este tipo de enfermedades, tomando en consideración las peculiaridades de las mismas.

Ante una comunidad con las características antes mencionadas, resulta evidente la necesidad de buscar nuevos caminos. Es así que, en una era donde la comunicación entre los seres humanos es a través de vías tecnológicas como la telefonía, el Internet, las redes sociales e incluso los apoyos multimedia, resulta evidente, que lo más adecuado es plantear un nuevo modelo que, a través del poderoso alcance de las tecnologías de la información y comunicaciones (TIC's), pueda brindar a los pacientes y sus familias, información, orientación y apoyo psicológico respecto a las EERR, garantizando así que cualquier persona, independientemente de donde se encuentre, pueda recibir la atención necesaria, creando un impacto de amplio espectro que le

beneficie en diversos ámbitos de su vida.

En este sentido, uno de los pilares de este proyecto es la información y la orientación, ya que éstas generan certezas en las personas disminuyendo los niveles de ansiedad y estrés asociados a la falta de información respecto al diagnóstico y tratamiento de su enfermedad. La información proporcionada será obtenida de guías de salud actualizadas y de sitios web que proporcionen fuentes médicas confiables, estandarizadas y respaldadas; como el caso de Orphanet (Portal de información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos).

Del mismo modo, se busca entretener redes sociales de apoyo que permitan a los afectados salir del aislamiento y sentirse acompañados, debilitando así la sensación de rareza y unicidad, y generando lazos para quienes se encuentren en una situación semejante.

Por ello, se pretende proporcionar un servicio donde cualquier persona con diagnóstico de ER o sospecha de la misma, tenga un sitio donde acceder y encontrar una red de apoyo, en la que reciba información confiable acerca de su patología, así como de sus derechos y obligaciones como paciente; también será orientado acerca de la ruta crítica que debe seguir para obtener la derechohabencia que le corresponde. Asimismo, encontrará junto con su familia, la invitación para recibir apoyo psicológico de modo que se sienta acompañado en el cambio de estilo de vida que le permita una mejor convivencia con la enfermedad.

En un estudio realizado a las parejas de pacientes con algunos tipos de cánceres raros en situación de estrés, Lammens et al. (2011) encontraron que el 28% de ellos presentaban niveles relevantes de síndromes relacionados con el estrés; y del total de los familiares encuestados, el 76% manifestó la necesidad de contar con apoyo

psicosocial de forma regular. Esto pone de manifiesto la importancia de que, tanto el paciente como su familia, cuenten con el acompañamiento psicológico necesario en el proceso de la enfermedad desde su origen.

Por esta razón se busca la creación de un modelo que cubra, si no todos, algunos aspectos relevantes que deben ser abordados durante todo el proceso de la enfermedad, especialmente los del ámbito psicosocial. De tal manera que aunque el psicólogo no es el encargado de dar un diagnóstico o proporcionar un tratamiento farmacológico, sí está calificado para velar por la salud mental y emocional de los afectados.

El objetivo de esta propuesta es, proponer un modelo de atención psicológica integral que a través del empoderamiento logrado mediante la información, la orientación y el apoyo psicológico, mejore la calidad de vida de las personas con EERR y sus familias; considerando como punto de partida el Modelo Biopsicosocial e integrando las características específicas de estas patologías, a través de un canal de comunicación adecuado, como lo son las nuevas tecnologías de la información y comunicación (TIC's).

Capítulo 1: Enfermedades Raras

1.1 Salud y enfermedad

La salud es un concepto complejo en el que confluyen aspectos biológicos, orgánicos y psicosociales. Ésta se enfoca en la persona, como individuo, pero también en aquellos aspectos referentes a su comunidad que impactan su salud de manera directa.

La definición de salud varía dependiendo del autor, Dubos (citado en Higashida, 2008) la define como la manera de adaptarse al medio y la capacidad para funcionar en óptimas condiciones dentro del mismo. Hernán San Martín (citado en Higashida, 2008) la define como un estado fisiológico cambiante así como de adaptación y de equilibrio de todas las posibilidades del ser humano. Para la ecología, salud es un estado de equilibrio con el ambiente que brinda posibilidades propicias para el desarrollo total de las capacidades.

Higashida (2008) también menciona que para mantener el equilibrio dinámico, llamado homeostasis, los seres humanos se ven en la necesidad de realizar continuos ajustes, y en esta lucha también está contenida la salud mental, la cual se manifiesta a través de un óptimo rendimiento en relación consigo mismo y con su grupo de referencia; es decir, cuando se enfrenta a los conflictos, intenta resolverlos de manera creativa y posteriormente busca soluciones adecuadas a los nuevos problemas que se le presentan.

El instrumento constitutivo de la Organización Mundial de la Salud, mejor conocida por sus siglas como OMS (2009, p. 1), define a la salud como “un estado de

completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. asimismo declara:

- El goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social.
- La salud de todos los pueblos es una condición fundamental para lograr la paz y la seguridad, y depende de la más amplia cooperación de las personas y de los Estados.
- Los resultados alcanzados por cada Estado en el fomento y protección de la salud son valiosos para todos.
- La desigualdad de los diversos países en lo relativo al fomento de la salud y el control de las enfermedades, sobre todo las transmisibles, constituye un peligro común.
- El desarrollo saludable del niño es de importancia fundamental; la capacidad de vivir en armonía en un mundo que cambia constantemente es indispensable para este desarrollo.
- La extensión a todos los pueblos de los beneficios de los conocimientos médicos, psicológicos y afines es esencial para alcanzar el más alto grado de salud.
- Una opinión pública bien informada y una cooperación activa por parte del público son de importancia capital para el mejoramiento de la salud del pueblo.
- Los gobiernos tienen responsabilidad en la salud de sus pueblos, la cual sólo puede ser cumplida mediante la adopción de medidas sanitarias y sociales adecuadas.

Para alcanzar esta finalidad, las funciones de la OMS son:

- a) Actuar como autoridad directiva y coordinadora en asuntos de sanidad internacional;
- b) establecer y mantener colaboración eficaz con las Naciones Unidas, los organismos especializados, las administraciones oficiales de salubridad, las agrupaciones profesionales y demás organizaciones que se juzgue convenientes;
- c) ayudar a los gobiernos, a su solicitud, a fortalecer sus servicios de salubridad.;
- d) proporcionar ayuda técnica adecuada y, en caso de emergencia, prestar a los gobiernos la cooperación necesaria que soliciten, o acepten;
- e) proveer o ayudar a proveer, a solicitud de las Naciones Unidas, servicios y recursos de salubridad a grupos especiales, tales como los habitantes de los territorios fideicometidos;
- f) establecer y mantener los servicios administrativos y técnicos que sean necesarios, inclusive los epidemiológicos y de estadística;
- g) estimular y adelantar labores destinadas a suprimir enfermedades epidémicas, endémicas y otras;
- h) proveer, con la cooperación de otros organismos especializados, cuando fuere necesario, la prevención de accidentes;
- i) proveer con la cooperación de otros organismos especializados, cuando fuere necesario, el mejoramiento de la nutrición, la habitación, el saneamiento, la recreación, las condiciones económicas y de trabajo, y otros aspectos de la higiene del medio;
- j) promover la cooperación entre las agrupaciones científicas y profesionales que contribuyan al mejoramiento de la salud;

- k) proponer convenciones, acuerdos y reglamentos y hacer recomendaciones referentes a asuntos de salubridad internacional, así como desempeñar las funciones que en ellos se asignen a la OMS y que estén de acuerdo con su finalidad;
- l) promover la salud y la asistencia maternal e infantil, y fomentar la capacidad de vivir en armonía en un mundo que cambia constantemente;
- m) fomentar las actividades en el campo de la higiene mental, especialmente aquellas que afectan las relaciones armónicas de los hombres;
- n) promover y realizar investigaciones en el campo de salud;
- o) promover el mejoramiento de las normas de enseñanza y adiestramiento en los profesionales de salubridad, medicina y afines;
- p) estudiar y dar a conocer, con la cooperación de otros organismos especializados, cuando fuere necesario, técnicas administrativas y sociales que afecten la salud pública y la asistencia médica desde los puntos de vista preventivo y curativo, incluyendo servicios hospitalarios y el seguro social;
- q) suministrar información consejo y ayuda en el campo de la salud;
- r) contribuir a crear en todos los pueblos una opinión pública bien informada en asuntos de salud;
- s) establecer y revisar, según sea necesario la nomenclatura internacional de las enfermedades, de las causas de muerte y de las prácticas de salubridad pública;
- t) establecer normas uniformes de diagnóstico, según sea necesario;
- u) desarrollar, establecer y promover normas internacionales con respecto a productos alimenticios, biológicos, farmacéuticos y similares;
- v) en general, tomar todas las medidas necesarias para alcanzar la finalidad que persigue la OMS.

Por su parte, la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre (1948) reconoce en su artículo XI que toda persona tiene derecho a que su salud sea preservada por medidas sanitarias y sociales, relativas a la alimentación, el vestido, la vivienda y la asistencia médica, correspondientes al nivel que permitan los recursos públicos y los de la comunidad.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) la cual no ha sido actualizada hasta la fecha, establece en su artículo 25, que toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; además de tener derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes a su voluntad. También hace referencia a la necesidad de cuidados y asistencia especiales durante la maternidad y la infancia, y el derecho de protección social para todos los niños nacidos dentro o fuera del matrimonio.

1.1.1 Clasificación de enfermedades

Una clasificación de enfermedades puede definirse como *“un sistema de categorías a las que se asignan entidades morbosas de conformidad con criterios establecidos”* (CIE-10, 1992, p.1). La clasificación puede girar en torno a muchos ejes posibles, y la elección de uno en particular estará determinada por el uso que se hará de las estadísticas recopiladas. Una clasificación estadística de enfermedades debe abarcar toda la gama de estados morbosos dentro de un número manuable de categorías.

La OMS retoma la Clasificación Internacional de Enfermedades, décima revisión (CIE-10, 1992), cuyo propósito es permitir el registro sistemático, el análisis, la interpretación y la comparación de datos de mortalidad y morbilidad recolectados en diferentes países o áreas, y en diferentes épocas. También hace uso de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001), cuyo objetivo principal es brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados “relacionados con la salud”.

Dentro de las clasificaciones internacionales de la OMS, los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, etc.) se clasifican principalmente en la CIE-10, que brinda un marco conceptual basado en la etiología. El funcionamiento y la discapacidad asociados con las condiciones de salud se clasifican en la CIF. Por lo tanto, la CIE-10 y la CIF son complementarias, y se recomienda a los usuarios que utilicen conjuntamente estos dos elementos de la familia de clasificaciones internacionales de la OMS.

La CIE-10 proporciona un “diagnóstico” de enfermedades, trastornos u otras condiciones de salud y esta información se ve enriquecida por la que brinda la CIF sobre el funcionamiento. Los datos arrojados por la conjunción de ambas clasificaciones, proporcionan una visión más amplia y significativa del estado de salud de las personas o poblaciones, que puede emplearse en los procesos de toma de decisiones.

La familia de clasificaciones internacionales de la OMS constituye una valiosa herramienta para describir y comparar la salud de la población dentro de un contexto internacional. La información sobre la mortalidad (proporcionada por la CIE-10) y sobre las consecuencias de la salud (brindada por la CIF) se pueden combinar en una única medida de la salud de la población. Esta medida puede servir para conocer en todo momento cómo es esa salud y cómo se distribuye, así como para valorar las contribuciones de las diferentes causas de morbilidad y mortalidad.

La clasificación revisada define los componentes de la salud y algunos componentes “relacionados con la salud” del “bienestar” (tales como educación, trabajo, etc.). Por lo tanto, los dominios incluidos en la CIF pueden ser considerados como dominios de salud y dominios “relacionados con la salud”. Estos dominios se describen desde la perspectiva corporal, individual y mediante dos listados básicos: (1) Funciones y Estructuras Corporales; (2) Actividades-Participación (CIF, 2001).

Sin embargo, aunque ambas clasificaciones se complementen para obtener un mejor resultado taxonómico. Rodríguez, Fernández, y Baly (2000), señalan que la CIE-10 no es una clasificación perfecta, debido a que no tiene un eje de clasificación definido. De hecho el eje, en algunos capítulos, es etiológico, en otros es anatómico y los restantes se clasifican por causas maternas y enfermedades perinatales.

Tabla 1

Cuadro de clasificación de enfermedades según el CIE-10

Capítulo	Códigos	Título
I	A00-B99	Ciertas enfermedades infecciosas y parasitarias
II	C00-D48	Neoplasias
III	D50-D89	Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos y otros trastornos que afectan el mecanismo de la inmunidad
IV	E00-E90	Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas
V	F00-F99	Trastornos mentales y del comportamiento
VI	G00-G99	Enfermedades del sistema nervioso
VII	H00-H59	Enfermedades del ojo y sus anexos
VIII	H60-H95	Enfermedades del oído y de la apófisis mastoides

IX	I00-I99	Enfermedades del sistema circulatorio
X	J00-J99	Enfermedades del sistema respiratorio
XI	K00-K93	Enfermedades del aparato digestivo
XII	L00-L99	Enfermedades de la piel y el tejido subcutáneo
XIII	M00-M99	Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conectivo
XIV	N00-N99	Enfermedades del aparato genitourinario
XV	O00-O99	Embarazo, parto y puerperio
XVI	P00-P96	Ciertas afecciones originadas en el periodo perinatal
XVII	Q00-Q99	Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas
XVIII	R00-R99	Síntomas, signos y hallazgos anormales clínicos y de laboratorio, no clasificados en otra parte
XIX	S00-T98	Traumatismos, envenenamientos y algunas otras consecuencias de causa externas
XX	V01-Y98	Causas externas de morbilidad y de mortalidad
XXI	Z00-Z99	Factores que influyen en el estado de salud y contacto con los servicios de salud
XXII	U00-U99	Códigos para situaciones especiales

Nota. Fuente: Adaptado de CIE-10 (1992).

Tabla 2

Visión del conjunto de la CIF

	Parte 1: Funcionamiento y discapacidad		Parte 2: Factores contextuales	
Componentes	Funciones y	Actividades y	Factores ambientales	Factores personales

	estructuras corporales	participación		
Dominios	Funciones corporales Estructuras corporales	Áreas vitales (tareas, acciones)	Influencias externas en el funcionamiento y la discapacidad	Influencias internas en el funcionamiento y la discapacidad
Constructos	Cambios en las funciones corporales (fisiológicos) Cambios en las estructuras del cuerpo (anatómicos)	Capacidad de realización de tareas en un entorno uniforme Desempeño/realización de tareas en el entorno real	El efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal	El efecto de los atributos de la persona
Aspectos positivos	Integridad funcional y estructural	Actividades y participación	Facilitadores	No aplicable
	Funcionamiento			
Aspectos negativos	Deficiencia	Limitación en la actividad Restricción en la participación	Barreras/obstáculos	No aplicable
	Discapacidad			

Nota. Fuente: CIF (2001) p.14.

Esto resulta de gran importancia para este trabajo pues existen enfermedades que, a la fecha, no han podido ser clasificadas ya que no se pueden encasillar en un sólo rubro, sino que podrían entrar en varios, por ejemplo:

La Enfermedad de Gaucher tipo 1 es el más común de los trastornos metabólicos de depósito lisosomal. Se caracteriza por la deficiencia de la enzima glucocerebrosidasa. Es una enfermedad crónica, progresiva, multisistémica con un

patrón de herencia autosómico recesivo y con gran diversidad de manifestaciones clínicas, con una prevalencia en la población general de 1/40,000 a 1/60,000 pero con una incidencia más común en la comunidad Judía Ashkenazi (Franco-Ornelas, 2010). Es así como esta enfermedad podría clasificarse, por su incidencia como ER, por su origen como enfermedad genética, por su evolución como enfermedad crónica y por su fisiología como enfermedad de depósito lisosomal. Lo mismo sucede con muchas otras patologías de baja incidencia.

La mayoría de las patologías de baja incidencia son enfermedades genéticas; otras son cánceres poco frecuentes, enfermedades autoinmunitarias, malformaciones congénitas, o enfermedades tóxicas o infecciosas que pueden aparecer en cualquier momento del ciclo de vida (Comisión Europea, 2008).

1.2 Definición de Enfermedades Raras (EERR)

Las llamadas EERR también son conocidas como enfermedades huérfanas, minoritarias o de baja prevalencia. Son patologías que afectan a una mínima parte de la población, sin embargo, representan un problema de salud pública, ya que la mayoría son desconocidas por la sociedad en general, y aunque individualmente afectan a un número reducido de personas, en conjunto aquejan a millones alrededor del mundo (Puente, Barahona y Fernández, 2011).

La Dirección general de sanidad y protección de los consumidores de la Comisión Europea (2008) define a las EERR como enfermedades pueden ser mortales, o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y sumamente complejas, ya que generalmente son multisistémicas y para su diagnóstico se requiere de un esfuerzo multidisciplinario. La misma Comisión menciona que para abordarlas, es necesario un planteamiento que englobe un esfuerzo especial y combinado para prevenir la morbilidad

y evitar la mortalidad, así como para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.

Por su parte, la Red Epidemiológica de Investigación de las Enfermedades Raras (RePIER, 2014) las define como aquellos padecimientos con peligro de muerte o de invalidez crónica, con una baja prevalencia y que además presentan una serie de características en común:

- Dificultades diagnósticas y de seguimiento.
- En la mayoría de los casos de etiología desconocida.
- Conllevan múltiples afectaciones sociales.
- Los datos epidemiológicos son escasos.
- La investigación se dificulta debido a la baja incidencia.
- Existen muy pocos tratamientos específicos.

Estas características engloban a miles de enfermedades, sin embargo, individualmente presentan particularidades muy dispares. El principal interés de agruparlas es para sumar esfuerzos que fomenten la investigación, el conocimiento y el interés de la sociedad por estas patologías.

La misma RePIER (2014) menciona que, en la actualidad, hay registradas alrededor de 7,000 EERR, las cuales muestran una gran variabilidad geográfica, social y temporal. Su diagnóstico no siempre es fácil, al igual que su tratamiento, el cual es por ahora tan solo paliativo en muchos casos. Estas enfermedades también se denominan enfermedades poco comunes, enfermedades minoritarias o enfermedades poco frecuentes.

1.2.1 Incidencia

La OMS define a las EERR como toda condición patológica que afecta 0.65-1 de cada 1000 habitantes. Sin embargo las cifras varían dependiendo de la zona geográfica: la Unión Europea (UE) define un trastorno como raro cuando la prevalencia es de 5:10,000 europeos, en los Estados Unidos (EEUU) se acepta como una dolencia que afecta a menos de 1:5,000 en la población general, Japón tiene como límite de 50,000 pacientes y Australia 2000 (Randhawa, 2006, p. 171).

En caso de que la enfermedad afecte a menos de una por cada 50,000 personas, esta se define como una Enfermedad Ultrarara (Asociación Española de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos, 2014).

En el caso de los Estados Unidos Mexicanos, la modificación a la Ley General de Salud (2014) definió a las EERR como Enfermedades Huérfanas, mismas que tienen una prevalencia de no más de 5 personas por cada 10,000 habitantes.

Según datos de la Secretaría de Salud (SS), se calcula que en México el 8% de la población padece una ER, es decir aproximadamente 7 millones de mexicanos padecen una de estas enfermedades, no obstante la mayoría de ellos no lo saben (Camacho, 2013).

Explorando la población mexicana y considerando que según cifras del censo poblacional realizado por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2010) la población ascendía a 112,336,538 mexicanos entonces se estiman, según las estadísticas mundiales existe un 7% de afectación en la población mundial, y tomando estas cifras ya que en México no existen datos al respecto, se infiere que hay

aproximadamente 7, 863, 557 personas afectadas por alguna condición denominada rara en México.

1.2.2 Consideraciones generales

En el documento “Las Enfermedades Raras, un desafío para Europa” redactado por la Dirección general de sanidad y protección de los consumidores de la Comisión Europea (2008) se concluyeron varios puntos:

- Se considera que hay aproximadamente entre 6,000 y 8,000 enfermedades huérfanas en el mundo, que afectan alrededor de 7% de la población mundial. Solamente hay tratamiento para 2000 de estas enfermedades.
- Según fuentes bibliográficas médicas, son menos de 100 las EERR con prevalencia cercana al mencionado 5:10,000. Miles de padecimientos poco frecuentes afectan sólo a unos pocos pacientes. Los pacientes con enfermedades extremadamente raras, y sus familias, se encuentran particularmente aislados y vulnerables.
- La edad de aparición de los primeros síntomas es muy variable, la mayoría aparecen en la edad infantil pero hay muchas otras que aparecen en la edad adulta.
- La mayor parte de las EERR son genéticas, pero pueden también provenir de una exposición ambiental en el embarazo o más adelante, a menudo junto con una predisposición genética. Algunas son formas infrecuentes o complicaciones no habituales de enfermedades comunes como el cáncer.
- La gravedad y la expresión de las EERR varía mucho. La esperanza de vida de los portadores de las mismas, está significativamente reducida. Muchas son complejas, degenerativas y debilitantes a largo plazo, mientras que otras son compatibles con una vida normal si son diagnosticadas a tiempo y se tratan

adecuadamente. Afectan al comportamiento y a las capacidades físicas, mentales y sensoriales, y generan discapacidad. A menudo coexisten varias discapacidades, lo que acarrea múltiples consecuencias funcionales (la denominada multidiscapacidad o pluridiscapacidad). Estas discapacidades refuerzan la sensación de aislamiento y pueden ser una fuente de discriminación y reducir o destruir oportunidades educativas, profesionales y sociales.

- Existen afecciones relativamente comunes que pueden ocultar una ER subyacente.
- Las EERR, como ya se mencionó, también se denominan Enfermedades Huérfanas: porque son “huérfanas” del interés de la investigación, del mercado y de las políticas de salud pública.
- Aunque las EERR contribuyen mucho a la morbilidad y la mortalidad, son invisibles en los sistemas de información sanitaria, dada la falta de sistemas apropiados de codificación y clasificación.
- La falta de políticas sanitarias específicas para las EERR y la escasez de experiencia generan retrasos significativos en el diagnóstico, que pudieran prolongarse hasta por 10 años, mismos en los que la enfermedad sigue causando estragos. Este desconocimiento, conlleva a que, en ocasiones, nazcan otros hijos afectados, por falta de consejo genético.
- Las dificultades de acceso a la asistencia, conducen a deficiencias físicas, psicológicas e intelectuales adicionales, a tratamientos inadecuados o incluso nocivos, y a la pérdida de confianza en el sistema sanitario.
- El interés por las EERR es un fenómeno relativamente nuevo en el mundo, sin embargo aún hay países donde el interés es nulo.
- La existencia y la calidad de los servicios asistenciales de diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de los afectados por EERR difieren mucho entre los países.

1.2.3 Medicamentos huérfanos (MMHH)

Puente et al. (2011) definen a los MMHH como aquellos de elevado interés terapéutico pero científicamente no viables, que no se encuentran al alcance para atender problemas de salud en un paciente y que presentan ya sea una o ambas de las siguientes características: no se comercializan (como producto industrializado) en el ámbito nacional y no están oficialmente aprobados para su uso (indicación) en el problema de salud específico. La situación de un MH hace en sí misma que productos muy necesarios para ciertas minorías afectadas sean abandonados.

Debido a la problemática que presentan estos productos, en el documento “Síntesis de la legislación de la UE” (2010), se establece un procedimiento comunitario para presentar incentivos para la investigación, desarrollo y comercialización de los MMHH, como por ejemplo, otorgarles un derecho de exclusividad comercial de 10 años de duración.

Para ello, se mencionan algunos criterios que los definen:

- Un MH es aquel que se destine a establecer un diagnóstico, prevenir, o tratar una patología de baja incidencia.
- Un MH es aquel que se destina al tratamiento de una enfermedad grave o incapacitante, cuando sea improbable que, sin incentivos, la comercialización de dicho producto genere suficientes beneficios para justificar la inversión necesaria.

La situación resulta complicada frente este panorama por lo que en la UE se han tomado medidas que tienen que ver con reglamentos, comités, procedimientos de comercialización e incentivos gracias a los cuales, todos los productos farmacéuticos

innovadores y seguros, se comercializan en el mercado europeo lo antes posible (Legislación Europea, 2010). A través de dichos reglamentos se produce una mejora en los procedimientos europeos para la autorización, el control y la farmacovigilancia de los MH.

En el documento Medicamentos Huérfanos en México: un largo camino por recorrer (Jiménez, 2013), se menciona que de 300 MH han sido aprobados en EEUU, mientras que para septiembre de 2013 en México sólo habían 35, además la FDA (Federal Drug Administration) y la EMA (European Medicines Agency) promueven incentivos fiscales para el desarrollo clínico.

También menciona que en el 2010 la COFEPRIS estableció nuevos requisitos para obtener la carta de reconocimiento de MMHH. Ese año 14 MH fueron reconocidos y en el período de 2010 a junio de 2013, otros 18 MH han obtenido el mismo reconocimiento. La aprobación de MMHH es el primer paso para mejorar el acceso al tratamiento a millones de pacientes de EERR en México, los fabricantes están obligados a estrechar lazos de colaboración con las autoridades reguladoras para generar mejores datos sobre la prevalencia de la patología y la experiencia clínica en México, además de procedimientos de calidad, seguridad, eficacia y farmacovigilancia.

En una entrevista realizada al Comisionado Federal de la COFEPRIS, hizo el compromiso público para desarrollar “un traje a la medida en materia regulatoria... para poder transmitir de manera permanente y robusta en el tiempo estos beneficios a la población” (https://www.youtube.com/watch?v=J_2-1SBPx10, 2013) a través de la creación de un Reglamento de Productos Huérfanos en México.

1.2.4 Legislación para las EERR y los MMHH

La ley General de Salud (2014) declara que el tratamiento para las EERR es particular y debe realizarse con medicamentos de alta especialidad. De acuerdo a la Comisión Federal Para la Protección Contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS, 2014), un MH es aquel, destinado al tratamiento de una enfermedad cuya prevalencia en México sea igual o menor a 5 de cada 10,000 habitantes.

Las personas que padecen enfermedades de baja incidencia se enfrentan ante el gran problema de conseguir este tipo de fármacos, porque son pocas las farmacéuticas que los manufacturan, ya que no es rentable invertir en su investigación y desarrollo debido a que los usuarios son muy pocos; por otro lado, y como consecuencia directa de lo anterior, hay escasa disponibilidad y los precios son muy elevados.

Las regulaciones legales al respecto de los MH varían de país a país, sin embargo hay países donde aun no existe ningún tipo de regulación como se muestra en la siguiente tabla (Orphanet, 2013).

Tabla 3

Comparación a nivel mundial de las diversas políticas sobre medicamentos huérfanos

	Estados Unidos	Japón	Australia	Unión Europea
Marco legal	Medicamento Huérfano	Regulación de medicamentos huérfanos (1993)	Política de medicamentos huérfanos (1998)	Regulación (CE) N° 141/2000 (2000)
Autoridades administrativas implicadas	FDA / OOPD(*)	MHLW/OPSR (*) (División de Medicamentos Huérfanos)	TGA (*)	EMA / COMP (*)

	Estados Unidos	Japón	Australia	Unión Europea
Prevalencia de la enfermedad (por cada 10,000 individuos, justificando el estatus de huérfano)	7,5	4	1,1	5
Estimación de la población afectada, tasa de prevalencia (por cada 10,000 individuos)	20 millones 7,3	Información no disponible	Información no disponible	25-30 millones 6, 6-8
Exclusividad de comercialización	7 años	10 años	5 años (similar a otros fármacos)	10 años
Tax credit - CREDITO FISCAL O DESGRAVACIÓN FISCAL	sí : 50% para ensayos clínicos	sí : 6% para cualquier tipo de estudio + limitado al 10% de los impuestos a corporaciones tax	no	administrado por los estados miembros
Subvenciones para la investigación	programas del NIH y otros	fondos gubernamentales	no	'FP6' + medidas nacionales
Reconsideración de aplicaciones para designación huérfana	No	Sí	sí (cada 12 meses)	sí (cada 6 años)
Asistencia técnica para la elaboración de los documentos de solicitud	Sí	Sí	no	sí
Accelerated marketing procedure	Sí	Sí	sí	sí (vía procedimientos centralizados)

Nota. Fuentes: Parlamento Europeo 1999 - STOA Publicaciones - medicamentos huérfanos- PE 167780/Fin.St. Presentation del Prof Josep Torrent-Farnell (president of the COMP) en el 'Annual EuroMeeting 2001', Barcelona, 6-9 marzo 2001.

Nota. Abreviaturas:

- FDA: Food and Drug Administration
- OOPD: Office of Orphan Products and Development
- MHLW: Ministry of Health, Labour and Welfare
- TGA: Therapeutic Good Administration
- EMA: European Agency for the Evaluation of Medicinal Products
- COMP: Committee for Orphan Medicinal Products
- NIH: National Health Institute

El 3 de febrero de 1983 se publicó en el Diario Oficial de la Federación un decreto por el que se adiciona al artículo 4º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (2014) lo siguiente: "Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del Artículo 73 de esta Constitución" (p. 20). Con esta publicación se elevó a rango constitucional la protección de la salud y la asignación de los recursos necesarios para la acción sanitaria.

El derecho a la protección de la salud se encuentra especificado en la Ley General de Salud (2014) donde se explican cuidadosamente las modalidades del acceso a la protección que tienen los ciudadanos. En mayo de 2003 se definieron mejor las reformas acerca de cómo proveer una protección social en salud más claramente abierta a todos, con el llamado Seguro Popular (Mayer-Serra, 2007).

Asimismo el Diario Oficial de la Federación adicionó los artículos 224 Bis y 224 Bis 1 a la Ley General de Salud el 30 de enero de 2012; estos definen a los medicamentos huérfanos como aquellos que están destinados a la prevención, diagnóstico o tratamiento de EERR, y que la SS implementará las medidas y acciones necesarias a efecto de impulsar y fomentar la disponibilidad de estos medicamentos,

haciéndolos asequibles para la población. Asimismo, la SS recalca en estos artículos la facultad para emitir recomendaciones a los Institutos Nacionales de Salud para la investigación y el desarrollo de medicamentos con potencial en su efectividad.

1.2.5 Asociaciones de pacientes

Las asociaciones de pacientes han llegado a conformar un papel irreemplazable y, en algunos casos, prioritario, de los pacientes y familiares en la lucha contra su enfermedad. Esto se manifiesta en el compromiso cada vez más activo de algunas asociaciones en el campo de la investigación, la participación y la producción de conocimientos a favor de su enfermedad (FEDER, 2009).

La participación de la sociedad civil en Latinoamérica surge en las últimas décadas con la consolidación del denominado "tercer sector": las Organizaciones No Gubernamentales (ONG), Asociaciones Civiles (A.C.) y las Instituciones de Asistencia Privada (I.A.P.) en el campo de la salud. Estas han ganado importantes espacios y aunque no puedan asumir las funciones del Estado, logran convocar y vincular algunas necesidades y demandas de los ciudadanos que representan (Denis, Morales, Rosas y Martínez, 2011).

Como ya se mencionó las EERR son poco conocidas por los profesionales de la salud, lo cual genera diversas fuentes de frustración y sufrimiento para el afectado y su familia. El diagnóstico precoz y seguimiento requiere un apoyo multidisciplinario, sin embargo existe un limitado número de equipos especializados por lo cual deben ser claramente reconocidos e identificados por las personas enfermas y los profesionales de la salud (FEDER, 2009).

En este panorama la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) (2009), señala la importancia de las asociaciones de pacientes debido a que han sido y son un importante factor en el conocimiento de las EERR, y con frecuencia el único.

En el mundo existen algunas asociaciones de pacientes dedicadas a las enfermedades raras, destacan por su importancia las siguientes:

Tabla 4

Organizaciones No Gubernamentales (ONG's) Internacionales de Enfermedades Raras

ASOCIACIÓN	PAÍS O GRUPO DE PAÍSES
EURORDIS Rare Disease Europe	Unión Europea
NORD National Organization for Rare Disorders	EE.UU.
CORD Canadian Organization for Rare Disorders	Canadá
RDUK Rare Disease UK	Reino Unido
Fundación GEISER Grupo de Enlace, Investigación y Soporte para Enfermedades Raras	América latina y el Caribe
FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	España
FEMEXER Federación Mexicana de Enfermedades Raras	México
FECOER Federación Colombiana de Enfermedades Raras	Colombia
HACERLA	Latinoamérica

1.2.6 Día Mundial de las Enfermedades Raras

La celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras se inició en Europa en el año 2008, fue organizada por EURORDIS, un año más tarde se unieron 19 asociaciones de EE.UU., China, Australia y Latinoamérica, países que en estos años se han encargado de concientizar a sus respectivos gobiernos con el fin de brindar alternativas que coadyuven a prevenir enfermedades poco frecuentes y a sensibilizar acerca de ellas.

El 28 de febrero 2014 se cumplió el Sexto Día Internacional de las Enfermedades Raras coordinado por EURORDIS y organizado en conjunto con otras asociaciones de EERR en diversos países.

En los alrededores de este día cientos de organizaciones de pacientes de más de 60 países, incluido México, desarrollaron actividades de sensibilización con el lema del año: “Juntos por un mejor cuidado” (EURORDIS, 2014).

1.2.7 Situación actual de las Enfermedades Raras en México

En México la situación respecto a las EERR es parecida a la internacional, el Presidente de la Federación Mexicana de Enfermedades Raras (FEMEXER, 2014), menciona que existe un déficit de conocimiento médico y científico en el campo de las

enfermedades raras, que debe mejorarse. Estas patologías han sido ignoradas durante mucho tiempo por médicos, investigadores y políticos, de hecho, no había ni siquiera una política ni programas de investigación científica en el campo de las enfermedades raras hasta hace algunos años.

Para la mayoría de ellas no existe un tratamiento efectivo, sin embargo el cuidado apropiado puede mejorar la calidad de vida del paciente y aumentar la esperanza de vida. Aun así, hay que destacar que se han conseguido progresos espectaculares para algunas enfermedades, por lo que no es el momento de tirar la toalla, muy al contrario, es el momento de intensificar los esfuerzos en investigación y en solidaridad social.

Hoy en día, la realidad en México respecto a las EERR a causa de su desconocimiento, sitúa a los afectados en un estado de vulnerabilidad, atención insuficiente, discriminación y exclusión en los distintos ámbitos de atención. Esto se complica aún más a causa del complejo e intrincado Sistema de Salud en México.

1.3 Sistema de Salud en México

Para dar un panorama más amplio, se presenta a continuación una mirada breve de la estructura del Sistema de Salud en México, mismo que se compone de dos sectores: público y privado.

El sector público comprende las instituciones reflejadas en la tabla 5 y su financiamiento se puede observar de manera gráfica en la tabla 6.

Tabla 5

Instituciones del Sector Público

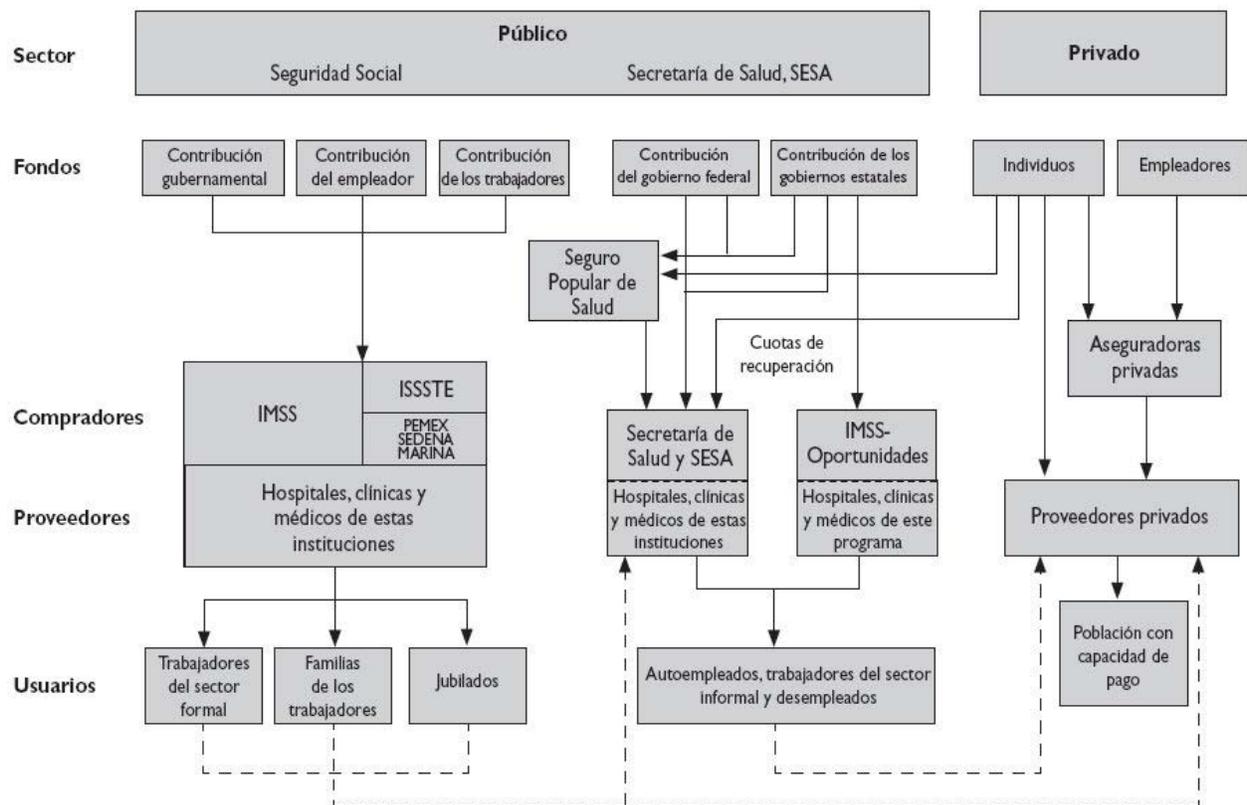
Acrónimos	
IMSS	Instituto Mexicano de Seguridad Social
IMSS-O	IMSS-Oportunidades
ISSSTE	Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado
PEMEX	Petróleos Mexicanos
SEDENA	Secretaría de la Defensa Nacional
SEMAR	Secretaría de Marina-Armada de México
SESA	Sistema Estatal de Salud
SPS	Seguro Popular de Salud
SSA	Secretaría de Salud

Nota. Fuentes: Giedion, Villar y Ávila (2010), Los sistemas de salud en Latinoamérica y el papel del seguro privado. *Instituto de Ciencias del Seguro.* Fundación Mapfre, España. P 207.

Por su parte el sector privado es financiado con los pagos que realizan los usuarios al momento de recibir la atención con las primas de los seguros médicos privados, y ofrece servicios en consultorios, clínicas y hospitales privados.

Figura 1

Componentes del Sector Público y el Privado



Nota. Fuentes: Giedion, Villar y Ávila (2010), Los sistemas de salud en Latinoamérica y el papel del seguro privado. *Instituto de Ciencias del Seguro.* Fundación Mapfre, España. P 211.

Esta división estructural acarrea problemas con la distribución de los recursos, desequilibrio en la inversión y promoción de la salud y prevención de las enfermedades. Propicia además desorientación en el usuario, además de una inadecuada capacidad de respuesta del Sistema de Salud tanto de los usuarios, como de los prestadores de servicios, generadas por el proceso de democratización del país. Esto propicia una baja oferta de servicios en las zonas más marginadas del país en particular las comunidades indígenas (Gómez, et al 2011).

En conclusión, el mayor reto del actual sistema mexicano de salud, implica encontrar alternativas para fortalecer su integración, de forma que garantice una serie de beneficios a todas las personas y se reduzcan las consecuencias de transacción

inherentes a un sistema segmentado para lograr, finalmente, el ejercicio universal y equitativo del derecho a la protección de la salud.

1.4 Necesidad de abordaje psicosocial en las enfermedades raras

Por todo lo anterior, el enfoque para las EERR tendría entonces que ser distinto al trato que se le da a una enfermedad crónica, pues aunque comparten características, existen muchas otras que les son particulares a las patologías poco frecuentes como: la baja prevalencia, la dispersión geográfica y las dificultades metodológicas para su investigación, diagnóstico, clasificación y tratamiento. De tal modo, que se convierten en un asunto de atención obligada para la sociedad, siendo necesario abordar un enfoque basado en el Modelo Biopsicosocial para su intervención.

Fernández (2004) señala que la aparición de una enfermedad en alguno de los miembros de la familia representa un grave problema en la dinámica de la misma y que el impacto del diagnóstico produce desorganización y crisis. En este sentido menciona que el equilibrio o desequilibrio que esto conlleve será proporcional a la forma en que la familia logre adaptarse o no a la nueva situación, y en caso negativo no sólo se verá afectado el bienestar del paciente enfermo, sino que se pondrá en riesgo el sistema familiar.

Es decir, hay un antes y un después de la enfermedad, y en el caso específico de las EERR el asunto se intensifica, pues además de la problemática típica que atraviesa una persona enferma como la discapacidad, el impacto económico y el choque emocional, el paciente con padecimiento raro se enfrenta a retos como la falta de un diagnóstico certero, la desinformación sobre la enfermedad, el desconocimiento y arrogancia del médico, la obtención de atención sanitaria adecuada, la disponibilidad de medicamentos, y la sensación de soledad y aislamiento (Gaité, García, González y

Alvares, 2008).

En este sentido Avellaneda, Izquierdo, Torrent-Farnell y Ramón (2007) hacen evidente que no existe motivación suficiente para los médicos de atención primaria en el conocimiento de las enfermedades raras, además de que estas enfermedades necesitan una atención sociosanitaria compleja y habitualmente más onerosa que las enfermedades crónicas.

En un trabajo realizado por Moreno, Antequera, Aires, Colado y Díaz (2008) acerca de la demanda de apoyo psicosocial en cuidadores de niños con enfermedades de baja prevalencia, los resultados revelaron que el grado de afectación de la enfermedad influye en la calidad de vida de los progenitores. Asimismo los padres refirieron necesidades insatisfechas de información, alteraciones emocionales y problemas conductuales implicados.

Tomando en cuenta los puntos anteriores es notoria la necesidad de realizar un abordaje basado en el Modelo Biopsicosocial para cualquier tipo de enfermedad crónica. Sin embargo, tratándose de una ER, donde el paciente, la familia y el propio Estado se enfrentan a retos que están más allá de sus propios recursos, resulta indispensable un abordaje que tome como base este modelo por su carácter multidisciplinario, y que además sea global y de fácil acceso. De esta manera, se busca la consolidación de un modelo propio con características específicas que considere las peculiaridades de las EERR.

Capítulo 2: El Modelo Biopsicosocial como base de una intervención para las Enfermedades Raras (EERR)

2.1 La aplicación de la Psicología en los problemas de Salud-Enfermedad

Dado que los problemas de la Salud-Enfermedad no sólo se relacionan con los sistemas biológicos del organismo, sino también se componen de factores ambientales y conductuales, una de las más novedosas ramas de aplicación de los conocimientos de la psicología, es precisamente la que comprende el área de la salud (Nieto, 2001).

Lo anterior se hace evidente con el gran número de estudios y publicaciones que dentro de los distintos campos del saber psicológico, hablan de los problemas relacionados con la salud de los individuos.

Así pues, los factores conductuales y psicosociales de la persona han adquirido protagonismo dentro del área de la salud en diversos niveles: Por un lado, existe una relación con la etiología y patogénesis de las distintas enfermedades físicas. En otro sentido, hay una injerencia psicológica en el tratamiento y rehabilitación de la enfermedad, además de sus consecuencias sintomáticas; y por último, interviene en la prevención de la enfermedad así como en la promoción de conductas saludables.

La importancia de lo anterior se evidencia, ya que desde diversas perspectivas se ha señalado la relevancia de lo que la persona hace, y no lo que la persona tiene en el organismo como agente causante de la enfermedad (Latorre y Beneit, 1994).

En este sentido, salud y enfermedad son conceptos entrelazados y vinculados, a

través de los procesos adaptativos con los cambios ambientales (biológicos, psicológicos y sociales) y por lo tanto, ambos conceptos tienen la característica de ser multi-causales y plantean al ser humano como un ser pensante que evalúa, que es capaz de actuar para afrontar las demandas percibidas, sean estas internas o externas. De modo que, el trabajo multidisciplinario en el área de la salud es fundamental para definir y clarificar líneas generales en los diferentes niveles de acción que se avocan a la protección de la salud (Reynoso y Seligson, 2002).

Siendo la psicología, la disciplina que explica el por qué determinados hábitos de la conducta favorecen o perjudican la salud; es también la encargada de establecer diferentes estrategias para la modificación de la conducta y puede enseñar al enfermo a convivir con su enfermedad y con el dolor que ésta pudiera conllevar (Montañés, 1991 citado en Latorre y Beneit, 1994).

2.2 La Psicología de la Salud

La OMS (2013) define a la Salud Mental como “un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad” (http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/).

Luego entonces se hace evidente que las conceptualizaciones de Salud y Salud Mental suponen la posibilidad de interacción con un objetivo común. Indudablemente esto bifurca en la Psicología de la Salud y en la necesidad de incorporarla dentro de las Ciencias de la Salud (Reig, Rodríguez y Mirá, 1991).

Stone (citado en Martín, 2003) señala que la Psicología de la Salud incluye cualquier aplicación de los conceptos y métodos psicológicos a los problemas originados en el sistema de salud, pero no sólo abarca lo anterior, sino que también a la salud pública, la educación para la salud, la planeación, el financiamiento, la legislación sobre salud y otros componentes de esta índole en todo el sistema.

Matarazzo (1984) señala que los factores de riesgo que se asocian a las principales causas de mortalidad, están directamente relacionados con el estilo de vida. Según sus estimaciones, ordenó algunos problemas graves de salud en cuatro grupos: estilo de vida, factores biológicos, influencias ambientales y los servicios de cuidados de salud. Encontró que el Estilo de Vida, es decir, los hábitos de comportamiento de un individuo, son la explicación en un 51% de diversas enfermedades crónicas.

De modo que es posible que estas conductas patógenas, responsables de un importante porcentaje en los problemas de salud, puedan ser modificadas y así repercutir en la salud de un individuo. En este sentido es necesario que la persona aprenda nuevas conductas y reestructure su estilo de vida actual, para adaptarse a las secuelas psicosociales de un problema de salud, favoreciendo así la rehabilitación y de igual modo previniendo las recaídas que pudieran presentarse (Moos & Tsu, 1977).

Reig et al. (1991), lo explican a través de 4 suposiciones básicas respecto de Psicología de la Salud:

- a. Que hay ciertos comportamientos responsables de incrementar el riesgo de algunas enfermedades, es decir; la conducta es un factor de riesgo.
- b. Que si modificamos estos comportamientos es posible disminuir la probabilidad de riesgo de ciertos procesos de salud.
- c. Que es relativamente fácil cambiar el comportamiento.

- d. Que es posible que las intervenciones psicológicas resistan (con un balance a favor) un análisis de costo-utilidad/eficacia.

2.2.1 Definición, objetivos y acciones de la Psicología de la Salud

Los argumentos anteriores, permiten conceptualizar de forma más específica a la Psicología de la Salud, que es definida por Taylor (1986, citado en Latorre & Beneit, 1994) de la manera siguiente:

“La Psicología de la Salud es el campo, dentro de la psicología, que intenta comprender la influencia de las variables psicológicas sobre el estado de salud, el proceso por el que se llega a éste, y cómo responde una persona cuando está enferma” (p. 20).

Aunque es claro, de acuerdo a lo antes expuesto, que la psicología de la salud estudia los aspectos psicológicos de la salud y la enfermedad, la atención de ésta se centra en el mantenimiento y promoción de la salud.

Para especificar de manera más concreta esta idea, se expone la definición proporcionada por Matarazzo (1980):

“La suma de las aportaciones docentes y de educación, profesionales y científicas específicas de la disciplina de la psicología para la promoción y mantenimiento de la salud, la prevención y tratamiento de la enfermedad y disfunciones afines, y para el análisis y mejora del sistema para el cuidado de la salud, así como para la configuración de las políticas sanitarias” (p. 815).

En consecuencia, todo lo anterior pone en evidencia la necesidad de la introducción del psicólogo en tareas relacionadas con la salud, que propicie un incremento en el nivel de vida de los pobladores de una comunidad y que, de igual manera, pueda contar con una plena integración al equipo de salud.

En este sentido, la Psicología de la Salud cuenta con una serie de objetivos definidos en Yale en 1977 y en el Instituto de Medicina de la Academia Nacional de Ciencias en 1978 (Roales, 2004):

1. Aumento de salud y bienestar de las personas.
2. Prevención o modificación de las enfermedades.
3. Mejor funcionamiento de casos con trastornos.

Para lograr estos objetivos es necesario poner énfasis en:

1. El manejo del estrés.
2. El aprendizaje o eliminación de comportamientos que favorezcan o que perjudiquen a la salud (psicoeducación).
3. Modificación de respuestas concretas de conductas ambientales para cada trastorno.

Ahora bien, algunos de estos objetivos pudieran parecerse a la labor de un trabajador social, sin embargo, la población a la que va dirigido este modelo pudiera llegar a presentar un trastorno psicológico, mismo que tendría que ser abordado a través de la psicoterapia, una herramienta para la que sólo el psicólogo está capacitado.

Existen múltiples definiciones de psicoterapia, de acuerdo a la orientación del autor, son embargo, todas convergen en ciertos puntos en común:

La psicoterapia según (González, 2004, p.5) se entiende como: “(...), la utilización (...), de recursos que actúen por la vía psicológica sobre uno o más sujetos, con el propósito de promover o reestablecer su adaptación creadora al medio”.

Laplanche y Pontalis (1967, citado en Bernardi et al., 2004) mencionan que: “Psicoterapia es, en sentido amplio, todo método de tratamiento de los desórdenes psíquicos o corporales empleando medios psicológicos y, de manera más precisa, la relación terapeuta-paciente...” (p. 100).

Wolberg (1977, citado en Bernardi et al., 2004) la define como: “Psicoterapia es el tratamiento, por medios psicológicos, de problemas de naturaleza emocional, en el cual una persona entrenada establece deliberadamente una relación profesional con el paciente con el objeto de: a) eliminar, modificar o retardar síntomas existentes, b) mediatizar patrones de conducta perturbados y c) promover el crecimiento positivo de la personalidad y el desarrollo” (p. 100).

Y por último, Lambert (2004, citado en Bernardi et al., 2004) establece que: “Psicoterapia es: a) Una relación entre personas involucradas en un proceso compartido, b) uno o más individuos definidos como necesitando un tipo específico de asistencia, para c) mejorar su funcionamiento como personas, junto con d) uno o más individuos definidos como capaces de brindar esta asistencia” (p. 100).

Dado el uso de la psicoterapia en el tratamiento de diversos trastornos a través de la historia, su empleo pone de manifiesto la relevancia de todas las funciones y manifestaciones psíquicas en la valoración del hombre, siendo por demás evidente, la

importancia y la necesidad de su intervención simultánea con el personal médico desde su nivel preventivo hasta la rehabilitación en el concepto actual de salud, Torres y Beltrán (1986) la ubican en este rubro de la siguiente manera:

- I. En el nivel preventivo: La psicoterapia se puede utilizar en sujetos sanos, para evitar desajustes en un futuro, ya sea de la propia persona o de aquellos grupos susceptibles.

- II. En el nivel curativo: Se proporciona psicoterapia a enfermos tanto hospitalizados como a enfermos externos:
 - Interconsultas con especialistas en casos específicos.
 - Orientación y psicoterapia individual, grupal o familiar, tanto en casos de enfermos hospitalizados como externos.
 - Preparación de pacientes quirúrgicos.
 - Manejo del “estrés” en los pacientes y sus familias con enfermedades específicas.

- III. Rehabilitación: en este punto, la psicoterapia se dará a las personas en recuperación o en casos en que la enfermedad no haya cedido a los tratamientos dejando secuelas físicas y emocionales, teniendo como finalidad, buscar la reinserción creativa del sujeto a su medio.
 - Organizar grupos con enfermos crónicos para su educación.
 - Interconsulta con el personal médico.
 - Psicoterapia con familias de pacientes desahuciados.

Para lograr lo anterior, la psicoterapia utiliza una serie de recursos de persuasión en el manejo de las diversas problemáticas de salud (Torres y Beltrán, 1986).

1. La persuasión.
2. La Información.
3. La facilitación catártica.
4. El apoyo.
5. La inspiración.
6. El manejo del medio.
7. La guía de acción.
8. La biblioterapia.
9. Las técnicas de relajación.

Una vez aclaradas las áreas de intervención y los recursos utilizados de la Psicología de la Salud en el rubro, hace falta definir sus objetivos así como las acciones que se encaminan al logro de los mismos.

Torres y Beltrán (1986) plantean que la tarea del psicólogo de la salud dentro de un equipo multidisciplinario, será la de promover e impulsar la participación consciente y activa de la comunidad en la problemática de salud, para lo que plantean los puntos siguientes:

- Sensibilización y adiestramiento de los equipos del sector salud en el empleo de las técnicas y métodos que ocupan a la psicología, para lograr una mejor y más efectiva comunicación con la comunidad.
- Poder hacer aportaciones en la toma de conciencia de la población, acerca de las posibilidades de participación con las que cuenta, fomentándola de manera directa a través de reuniones periódicas e intercambios con la comunidad.
- Encaminar las tareas que están orientadas a transmitir información básica sobre la salud a la comunidad.

Taylor (1986, citado en Latorre & Beneit, 1994) plantea las distintas áreas de estudio y de aplicación de la Psicología de la Salud en los siguientes puntos:

1. El psicólogo de la salud se interesa en los aspectos psicológicos de la promoción y el mantenimiento de la salud.
2. Estudia los aspectos psicológicos que tienen que ver con la prevención y el tratamiento de la enfermedad.
3. Su atención se centra en la etiología y los correlatos de salud, enfermedad y disfunciones. Esto se refiere a los orígenes y causas de la enfermedad, de modo que los factores psicosociales que contribuyen en este proceso son del particular interés de un psicólogo de la salud.
4. Otro tema de interés es el impacto que las instituciones sanitarias y los profesionales de la salud, tienen sobre el comportamiento de los pacientes. En este sentido el psicólogo de la salud, desarrolla también, recomendaciones en el ámbito del tratamiento y de la interacción del sujeto con los profesionales y el sistema sanitario.

De manera más específica y redireccionando esta disciplina en un entorno más acotado Weinman (1996) habla de la dirección que la Psicología de la Salud debería tomar y menciona que su estudio está aplicado a los temas que se mencionan a continuación:

1. El comportamiento como un factor de riesgo para la salud.
2. El mantenimiento de la salud a través de los comportamientos (inmunizadores).
3. Las cogniciones respecto de la salud-enfermedad.
4. La comunicación, toma de decisiones y adherencia.
5. El medio ambiente en que el tratamiento es producido, incluyendo técnicas quirúrgicas y no quirúrgicas a las que se someten los pacientes.

6. El tema del afrontamiento de la enfermedad y la discapacidad.

Es importante destacar que dentro de todos estos objetivos, áreas de estudio y actividades propias del psicólogo dentro del rubro de la salud, se debe agregar la importancia de la elaboración de un diagnóstico de salud que indicará los posibles problemas futuros que pudieran llegar a presentarse y con estas consideraciones aplicar los resultados a la medicina preventiva acorde a la situación.

Para lograr lo anterior, es de suma importancia la participación activa del psicólogo junto con el equipo interdisciplinario encargado de identificar, jerarquizar y analizar los diversos factores biológicos, económicos, sociales y culturales que inciden de manera determinante en la salud de la población. Teniendo así, como último propósito, la elaboración de planes y programas que correspondan a las necesidades reales y objetivas de la población (Torres y Beltrán, 1986).

2.2.2 Las conductas de salud.

Uno de los aspectos más importantes que involucra el estudio de la Psicología de la Salud, es que según Stone (1982) existen dos aspectos que regulan las conductas de salud: la educación en salud que la persona recibe y su situación vital. En este sentido, es necesario diferenciar entre conductas de salud y conductas reductoras de riesgos.

Las Conductas de Salud son relevantes puesto que además de estar involucradas en los procesos de salud-enfermedad, también son susceptibles de convertirse en hábitos. Un hábito de salud es un comportamiento de salud, que se encuentra arraigado tan fijamente en el repertorio conductual del individuo, que ya no es necesario hacerlo consciente, simplemente aparece de forma automática. Además, este tipo de hábitos son reforzados por una serie de consecuencias positivas y con el

tiempo, adquieren independencia de los procesos de reforzamiento, siendo mantenidos y asociados por factores ambientales.

Por esta razón, los hábitos de salud son sumamente resistentes al cambio, de modo que si se siguen las leyes del aprendizaje según el condicionamiento operante, los hábitos de salud son conductas que se adquieren, se mantienen y se extinguen (Hunt, Matarazzo, Weiss & Gentry, 1979).

Es indudable que los comportamientos de salud son generados y mantenidos por una diversidad de factores, de acuerdo a las distintas situaciones y personas, y estos factores se van modificando a través del curso vital del desarrollo del individuo y del conjunto de comportamientos asociados a su salud. Todo esto evidencia la complejidad de las conductas de la salud y lo difícil que es modificarlas, especialmente aquellas que implican un riesgo en relación a ciertas enfermedades.

Dentro de los factores que determinan las conductas de salud, se pueden mencionar los factores sociales puesto que se vinculan al contexto familiar y este es el encargado de inculcar comportamientos y hábitos que generalmente perduran toda la vida. También están los factores personales, estos están relacionados con la autopercepción de los síntomas del propio paciente, los factores emocionales, las creencias personales, las actitudes de la persona y por supuesto la cultura en que el individuo está inmerso.

Respecto de la autopercepción de los síntomas, es importante mencionar que este es un proceso que inicia con la identificación de ciertas señales corporales que son entendidas como síntomas y subsecuentemente, da paso al establecimiento de las relaciones causales entre estos síntomas y determinadas conductas y hábitos.

De acuerdo a Belloch (1989) el poder reconocer e interpretar un síntoma como tal, es decir, categorizarlo y tener conciencia de éste, depende de lo novedoso que es para un individuo descubrir un estímulo distinto del resto de las señales corporales que recibe constantemente. Pero para que se produzca el reconocimiento y la interpretación de este nuevo signo como revelador de enfermedad, debe existir un segundo aspecto, esto se refiere a una serie de factores relacionados a los que el sujeto espera respecto del nuevo estímulo percibido y sus consecuencias; todo esto se tomará de sus experiencias previas con la enfermedad, su educación sanitaria y también las dimensiones de su personalidad, aptitudes, motivaciones y significados culturales. Es así que la percepción de los síntomas puede ser considerada como uno de los factores que influyen en la práctica de las conductas de salud.

Desde un enfoque cognitivo-conductual, los factores emocionales, además de las creencias y actitudes del individuo, tienen un rol importante en la determinación de las conductas de salud, muchos de los hábitos que son nocivos para la salud son asociados, por algunas personas, a factores emocionales como el estrés. Entre estos podemos mencionar algunas adicciones, como fumar, beber o comer en exceso. En paralelo están las creencias y actitudes, que también representan un importante papel dentro de la práctica de las conductas de salud. La creencia de que cierta conducta puede contribuir a evitar una enfermedad, y de igual manera, la sensación de vulnerabilidad ante la enfermedad, son componentes que contribuyen a la práctica de determinados comportamientos de salud.

En este sentido, Rosenstock (1966 citado en Latorre & Beneit, 1994) presenta su modelo de creencias sobre la salud, en el que habla de que los factores que determinan las conductas de salud, son de dos tipos: la percepción de amenaza sobre la propia salud y las creencias sobre la posibilidad de reducir la amenaza. Este modelo es adecuado para diagnosticar en qué condiciones un individuo pondrá en práctica ciertas conductas de salud.

Consecuentemente, y como lo señala Belloch (1989), la predisposición personal, los valores, las creencias y actitudes sobre la salud, no son del todo suficientes para explicar el comportamiento; es necesario vincular unos aspectos con otros (percepción de los síntomas, motivaciones, variables sociales, etc.) y estudiar su peso en las distintas etapas del Ciclo Vital, según los diferentes contextos sociales y culturales de un individuo.

2.3 La familia y la enfermedad.

La familia representa el contexto principal y una de las redes de apoyo fundamental y determinante en el desarrollo físico, emocional e intelectual de cada uno de sus miembros y es el contexto social primario, para tratar las enfermedades y trastornos, así como promover la salud física y mental. En ese sentido, la familia puede transmitir enfermedades directamente a través del ADN, pero también es dentro de ella que se aprenden patrones de conducta que pueden ayudar a reducir o aumentar los riesgos genéticos (Vanegas y Gil, 2007).

La comprensión y conocimiento del funcionamiento, su dinámica, la interacción entre sus miembros y las relaciones de este sistema con el exterior, es un tema que le ocupa al profesional de la salud, para así lograr establecer una adecuada comunicación con la familia de sus pacientes, con el fin de apoyar y orientar a ésta, frente al embate de la enfermedad, proporcionando de este modo un abordaje terapéutico para el paciente donde sea considerado en su totalidad como una unidad biopsicosocial.

En este sentido Fernández (2004) señala que la aparición de una enfermedad en alguno de los miembros de la familia representa un grave problema en la dinámica de la misma y que el impacto del diagnóstico produce desorganización y crisis. Igualmente,

menciona que el equilibrio o desequilibrio que esto conlleve será proporcional a la forma en que la familia logre adaptarse o no a la nueva situación, y en caso negativo no sólo se verá afectado el bienestar del paciente enfermo, sino que se pondrá en riesgo el sistema familiar.

Esto dependerá, en primer lugar, del tipo de enfermedad y sus características como dolor, incapacidad, tratamiento, evolución e ideología social y familiar; y en segundo lugar, tenemos a la dinámica familiar, su grado de cohesión, permeabilidad y adaptabilidad.

En un estudio realizado por Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth & Hallberg (2006) para evaluar bienestar, estrés y recursos de apoyo en los padres de pacientes con EERR, se encontraron altos niveles de estrés y afectación emocional, especialmente en madres solteras. Por su parte, los padres demostraron mayores niveles de estrés relacionados con la incompetencia para lidiar con la enfermedad, el cual disminuyó después de una intervención en competencias para la familia, es decir, les fueron brindadas herramientas de información y orientación que mejoraron la forma en que abordaban el problema. Así pues, aproximadamente el 65% de los padres y madres reportaron un cambio luego de la intervención y percibieron un decremento en la percepción de estrés, incompetencia y aislamiento social.

En otro estudio realizado a las parejas de pacientes con algunos tipos de cánceres raros en situación de estrés, Lammens, Bleiker, Verhoef, Ausems, Majoor-Krakauer & Sijmons (2011) encontraron que el 28% de ellos presentaban niveles relevantes de síndromes relacionados con el estrés; y del total de los familiares encuestados el 76% manifestó la necesidad de contar con apoyo psicosocial de forma regular. Esto pone de manifiesto la importancia de que, tanto el paciente como su familia, cuenten con el acompañamiento psicológico necesario en el proceso de la enfermedad desde su origen.

Es así que la evolución de la enfermedad estará en manos del tipo de padecimiento y de la elaboración que la familia haga de esta situación (Kornblit, 1996). La respuesta a este estado de caos nos desvelará las conductas adaptativas o disfuncionales.

En este sentido, es importante que el profesional de la salud evalúe la capacidad del sistema familiar para hacer frente a la crisis, a través de una cuidadosa anamnesis de la historia familiar y la forma en que han reaccionado en el pasado ante una crisis. Para ello es importante considerar los recursos externos e internos de los que puede echar mano el núcleo familiar.

A este respecto, Bowen (1978 citado en Latorre y Beneit, 1994) enfatiza la importancia del tipo de interacción existente entre los miembros familiares y señala la capacidad que cada uno de los integrantes del sistema demuestre frente a la intensidad de las emociones, así como qué tan apto es para comunicar pensamientos y sentimientos a sus demás miembros. Menciona también que es un hecho fehaciente y comprobado por los profesionales de la salud, que aquellos pacientes que muestran dificultades en sus relaciones familiares o los que tienen familias poco colaboradoras con el equipo de asistencia de salud, exhiben una recuperación mucho más lenta y complicada.

Es importante mencionar que, aunque el modelo objeto de esta propuesta tiene un enfoque cognitivo-conductual, se considera que la interacción de la persona afectada con una ER y su sistema familiar es un aspecto importante a considerar. Con ello no se pretende cambiar el enfoque de este modelo por uno sistémico, sino darle la importancia que merece.

2.4 Modelo Biopsicosocial

La concepción bisopsicosocial de la persona y la forma en que equilibra su salud y su enfermedad, constituye las bases fundamentales de la aplicación de esta disciplina del saber psicológico.

Así pues, el crecimiento de la psicología en el área de la salud ha sido determinante en el cambio que ha tenido el concepto de salud, y más específicamente, se ha reconocido el componente biopsicosocial de la salud y la enfermedad, amalgamándose cada vez más la interdependencia de la mente y el cuerpo. De este modo, algunos de los padecimientos más relevantes de nuestros tiempos, encuentran en el quehacer de la psicología una fuente relevante de prevención y reducción de su incidencia (Dorantes y Viques, 2004).

El Modelo Biopsicosocial tiene sus inicios en 1977 con George Engel, de la Universidad de Rochester, quien propuso un paradigma capaz de incluir científicamente el domino humano en la experiencia de la enfermedad. Este Modelo se deriva de la Teoría General de los Sistemas y parte de la Biología. De acuerdo a éste, no existe una distinción clara entre salud y enfermedad; la salud es un proceso multidimensional en el cual interactúan sistemas biológicos, psicológicos, sociales, culturales, familiares y ambientales.

Engel (1977) presentó este modelo como una alternativa al Biomédico, ya que este último no considera al paciente en el contexto social en el que vive, para tratar con los efectos nocivos de la enfermedad.

2.4.1 Modelo Biomédico y Modelo Biopsicosocial

Tabla 6

Diferencias entre el Modelo Biomédico y el Modelo Biopsicosocial

	Modelo Biomédico	Modelo Biopsicosocial
Concepto de enfermedad	La enfermedad es causada por un desorden en el funcionamiento corporal.	La enfermedad está determinada por un conjunto de factores biológicos, psicológicos, sociales y culturales, que interaccionan de modo complejo y único en cada persona.
Concepto de salud	La salud es la ausencia de signo objetivos y/o síntomas subjetivos de funciones corporales inadecuadas.	La ausencia de enfermedad es una condición necesaria pero no suficiente de la salud. La salud involucra también un funcionamiento óptimo en los niveles psicológicos y sociales.
Rasgos del modelo	<ul style="list-style-type: none"> • Dualismo mente-cuerpo. • Mecanicismo: cuerpo a máquina. • Reduccionismo: de factores psicosociales a orgánicos. • Negativismo: Enfoque en la enfermedad y no en la persona. 	<ul style="list-style-type: none"> • Multifactorial: en la complejidad e interacción de factores de riesgo. • Concepción integrada de lo psíquico y lo biológico. • Orientación tanto hacia la salud como hacia la enfermedad.
Ventajas	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollo farmacológico. • Educación popular sobre medidas higiénicas. • Desarrollo de métodos diagnósticos más precisos. • Desarrollo de técnicas más quirúrgicas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Mayor comprensión del desorden patológico, con mayor poder explicativo. • Desarrollo más amplio en prevención primaria de la enfermedad. • Rehabilitación integral de la persona y su entorno enfocada en mejorar su calidad de vida.
Desventajas	<ul style="list-style-type: none"> • Preponderancia de una visión curativa, sobre una visión preventiva de la enfermedad. • Adopción de un rol pasivo 	<ul style="list-style-type: none"> • Exige un mayor intercambio interdisciplinario. • La conformación de equipos de salud multidisciplinares para la

	<p>frente a la enfermedad que conlleva a una pobre responsabilidad frente a la salud.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Preocupación excesiva en la duración de la vida en detrimento de la calidad de vida. 	<p>prevención y rehabilitación de la enfermedad.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dificultades teóricas y empíricas en la consideración de los factores de riesgo según las diferentes posturas teóricas disciplinarias. • Peligro de un relativismo en el análisis de los factores que determinan la salud y la enfermedad.
--	--	--

Nota. Fuente: Laham, M. (2014).

El Modelo Biopsicosocial asume a la persona como una totalidad, integrada a una familia y esta familia, a una sociedad y ésta a su vez, a una cultura; tomando así en cuenta las interacciones de ida y vuelta con el medio ambiente de un individuo, en vez de enfocarse en los componentes físicos separados de la persona y su entorno. El Modelo Biopsicosocial es cada vez más aceptado dado el énfasis que pone en la relevancia de reconocer los factores psicosociales como determinantes para el éxito en la atención de la salud (Schneider, 1978 citado en Soriano, 2008).

Luego entonces, Vanegas y Gil, (2007) señalan que las condiciones y estilos de vida constituyen variables significativas que modifican la aparición y el curso de las enfermedades. Por tal motivo, la función del profesional de salud, ya no sólo es la de curar enfermedades, trastornos o deficiencias, sino que se enfoca en cuidar la salud y la vida, tomando en cuenta a la persona en su contexto vital.

Los servicios de salud frecuentemente ignoran la integración de los miembros de la familia en este proceso, sin embargo, es posible mejorar el impacto positivo de la atención en salud de una persona si se incluye a su familia en el plan de atención.

Pasando así de una relación diádica (usuario-personal de salud) a la triada (usuario-familia-profesional de salud).

Puesto que la experiencia de enfermedad, no es única para cada individuo, ya que está influida por una intrincada combinación de factores desde las diferencias personales, experiencias, antecedentes emocionales, construcciones simbólicas e intelectuales, hasta el contexto físico-social y cultural en que la persona vive, ello también porque no sólo las experiencias individuales de enfermedad son únicas, sino porque las percepciones y actitudes hacia la misma son relativas, ya que están sujetas a interpretaciones culturales que dependen de valores, contexto, lugar y tiempo socio-histórico, así como de la perspectiva del estatus social del observador (Vanegas y Gil, 2007).

2.5 La necesidad de la tecnología para poner al alcance un nuevo modelo de intervención para la comunidad con Enfermedades Raras (EERR)

Por todo lo anterior, es evidente que el paciente necesita tener acceso a la atención multidisciplinaria planteada por el Modelo Biopsicosocial, sin embargo, en el caso de las EERR, aun queda pendiente la resolución de sus peculiaridades específicas.

¿Cómo lograr un abordaje amplio y equitativo en aspectos como: el acceso a la información y al conocimiento, la orientación adecuada, el apoyo psicológico y la atención médica cuando se habla de una población reducida, geográficamente dispersa y con una posible dificultad para el traslado, debido a alguna discapacidad o por cuestiones económicas?

Este cuestionamiento nos lleva a pensar en un canal de comunicación que tome en cuenta las características antes mencionadas y que abarque todos estos aspectos

para beneficio de esta comunidad. En este sentido, es importante considerar la relación existente entre el acceso a la información y a la salud; tal parece que la respuesta se encuentra en el uso de las Nuevas Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC's). Gracias a ellas el día de hoy es posible tender puentes entre la persona, la información y el acceso a la salud. De ahí que en el siguiente capítulo se analizarán estas tecnologías y su uso en el ámbito psicológico.

Capítulo 3: Psicología y Tecnología

3.1 Necesidad del uso de la Tecnología en el campo de la Psicología Moderna

La Psicología moderna se ha visto en la necesidad de incorporar el uso de la tecnología como un complemento y alternativa a la atención tradicional, pues ésta ha demostrado eficacia a los últimos años. Si bien es cierto que presenta algunas desventajas, es importante considerar su implementación en algunos ámbitos, y de no existir, el acceso a la atención psicológica se dificultaría.

El desarrollo de las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC's) no ha pasado desapercibido por los servicios de Salud Mental, que cada vez dan una mayor cuenta de las ventajas de su utilización y el potencial que estas tienen en intervenciones psicológicas, que de otro modo serían inaccesibles. Desde un tiempo considerable las TIC's se han desarrollado lo suficiente como para ser empleadas de forma segura en los servicios de Salud Mental y Bienestar. Si bien estas no reemplazan la intervención presencial, no cabe duda que las intervenciones virtuales están creciendo en importancia como un componente poderoso en el tratamiento exitoso de la Medicina Conductual.

Para continuar con el planteamiento de los argumentos que justifican su uso, es necesario definir algunos términos que permitan la comprensión óptima de estas herramientas.

3.2 Definición de las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC's)

Cabero (1998, citado en Belloch, 2102) proporciona la siguiente definición.

“(…) las nuevas tecnologías de la información y comunicación son las que giran en torno a tres medios básicos: la informática, la microelectrónica y las telecomunicaciones; pero giran (sic), no sólo de forma aislada sino, lo que es más significativo, de manera interactiva e interconexionadas, lo que permite conseguir nuevas realidades comunicativas” (p. 1).

Por su parte Pérez (2006), las define de la siguiente manera:

“Se denominan Tecnologías de la Información y Comunicaciones (TIC) al conjunto de tecnologías que permiten la adquisición, producción, almacenamiento, tratamiento, comunicación, registro y presentación de informaciones, en forma de voz, imágenes y datos, contenidas en señales de naturaleza acústica, óptica o electromagnética. Las TIC incluyen la electrónica como tecnología base que soporta el desarrollo de las telecomunicaciones, la informática y el audiovisual” (p.7).

Una definición más compacta plantea que las TIC's son tecnologías para el almacenamiento, recuperación, proceso y comunicación de la información (Belloch, 2012).

Lo anterior, es posible gracias a la existencia de los múltiples instrumentos electrónicos que sirven de herramienta a las TIC's, estos son: la televisión, el teléfono, el video y las computadoras, que en este caso son los medios más representativos, ya que nos permiten el uso de diversas aplicaciones en relación a las redes de comunicación y más concretamente el acceso al Internet (Belloch, 2012).

Cabero (1998 citado en Belloch, 2012) analiza algunas de las características de las TIC's:

- ✓ Inmaterialidad: Las TIC's llevan a cabo la creación, el proceso y la comunicación de la información. Esta información es inmaterial y puede ser llevada de forma transparente e instantánea a lugares lejanos, siempre y cuando exista la internet.
- ✓ Información multimedia: Se refiere a la transmisión de cualquier clase de información, esto es texto, imagen y sonido, siendo hoy en día posible encontrar transmisiones multimedia de gran calidad.
- ✓ Interactividad: Es, tal vez, la característica más importante de las TIC's especialmente para la aplicación en el campo educativo. Es a través de estas que se consigue un intercambio de información entre el usuario y la computadora, permitiendo así, ajustar los recursos utilizados a las necesidades y características de las personas en función de la interacción concreta del individuo con la computadora.
- ✓ Interconexión: Ésta se refiere a la creación de nuevas posibilidades tecnológicas a partir de la conexión entre dos tecnologías. Como la existente entre la informática y las tecnologías de comunicación, fomentando así nuevos recursos como el correo electrónico, los IRC (Internet Relay Chat), etc.
- ✓ Instantaneidad: Las redes de comunicación y su integración a las nuevas tecnologías informáticas, han hecho posible el uso de servicios que permiten el acceso a la comunicación y transmisión de la información, entre lugares alejados físicamente de una forma inmediata.
- ✓ Digitalización: Su objetivo es que la información de distinto tipo (sonidos, textos, imágenes, animaciones, etc.) pueda ser transmitida por los mismos medios al estar representada en un formato único universal.
- ✓ Mayor influencia sobre los procesos que sobre los productos: Es posible que el empleo de las diversas aplicaciones de las TIC's signifique una influencia sobre los procesos mentales que realizan los usuarios para la adquisición de conocimientos, más que sobre los propios conocimientos adquiridos. En una serie de análisis realizados sobre la sociedad de la información, se remarca la

enorme importancia de la inmensidad de información a la que permite acceder Internet. Es decir, un sujeto no sólo dispone, gracias a las TIC's, de una "gama" de información para construir el conocimiento sino que, además, éste puede ser construido de forma colectiva asociándose así a otros sujetos o grupos. Estas dos dimensiones básicas (mayor grado de protagonismo por parte de cada individuo y facilidades para la actuación colectiva) son las que suponen una modificación cuantitativa y cualitativa de los procesos personales y educativos en la utilización de las TIC's.

- ✓ Penetración en todos los sectores (culturales, económicos, educativos, etc.): El impacto de las TIC's no sólo se refleja en un sujeto, comunidad, sector o país, sino que también se extiende a las sociedades que integran el planeta. Los conceptos de "Sociedad de la Información" y "Globalización", se refieren de alguna forma a este proceso.
- ✓ Innovación: Las TIC's generan un cambio constante en todos los ámbitos sociales. Estas innovaciones producen, en algunos casos, una especie de simbiosis con otros medios, como sucede con el uso de la correspondencia personal que había disminuido considerablemente con la aparición del teléfono, pero la utilización y potencialidades del correo electrónico han llevado a la correspondencia personal a un resurgimiento.
- ✓ Diversidad: El beneficio del uso de las TIC's puede ser muy diversa, desde la mera comunicación entre personas hasta el proceso de la construcción de información para crear nuevas informaciones.

3.2.1 La telefonía

Desde su invención en 1876 por Alexander Graham Bell, la red telefónica fue creada para transmitir la voz humana y ampliar las vías de comunicación entre las personas, aunque cada vez más ha ido tomado auge el uso de transmisión de datos a través del fax e Internet.

En los últimos años las intervenciones psicológicas por la vía telefónica han alcanzado un auge importante. El teléfono puede llegar a una gran cantidad de personas que no cuentan con recursos económicos, medios de transporte o que presentan alguna discapacidad para asistir con periodicidad a sus tratamientos médicos. Esta herramienta es atractiva para personas de todas las edades y su impacto incrementa si la comunicación establecida muestra empatía, aceptación y apoyo (James, 2008).

Weiss (2005) plantea una serie de características y usos de la Intervención Telefónica de Ayuda.

La Intervención Telefónica de Ayuda, tiene como principal objetivo la entrega de información, la consejería, la defensa y protección, la entrega de soporte y apoyo, y la orientación profesional.

- La entrega de información consiste en facilitar al usuario que llama, los datos respecto a determinada situación.
- La consejería consiste en ofrecer al usuario un curso de acción a seguir en respuesta a una pregunta o una situación expuesta.
- La defensa y protección implica que la persona que responde el teléfono apoye o actúe en defensa de la persona que llama. Para el logro de este objetivo el consejero tiene que tener conocimiento sobre el tema que motiva la llamada y debe saber interpretar las necesidades del sujeto, y a su vez conocer los procedimientos para buscar líneas de acción pertinentes.
- La entrega de apoyo consiste en dar contención emocional y apoyo a la persona que llama, que se encuentra sometida a una situación de crisis que ha perturbado el equilibrio en su vida. Para facilitar este apoyo es necesario que la persona que contesta el teléfono cuente con la capacidad de empatía y sea

capaz de reconocer sus limitaciones, para que pueda derivar al lugar adecuado a la persona que llama.

- La orientación profesional consiste en un servicio en el que un orientador entrenado trabaja con un cliente para ayudarlo a exponer situaciones personales, problemas o crisis en una relación terapéutica de una o varias sesiones (Moller, 2001).

Weiss (2005) refiere que en la actualidad los servicios de intervención telefónica son uno de los métodos más utilizados para comunidades en crisis. Una característica esencial de este tipo de ayuda, es que se imparte sin el beneficio de la comunicación no verbal, ni del lenguaje corporal, características que no afectan el enfoque cognitivo-conductual del presente trabajo, por lo tanto, depende exclusivamente del contenido de la conversación y la forma en que ésta se desarrolla, así que el operador debe tener cuidado en su manejo verbal, el lenguaje utilizado y el tono de voz. Esto no sería posible con un abordaje psicodinámico, ya que este depende, en gran medida, de la interpretación del lenguaje no verbal.

Otras de las características particulares, se relacionan con los siguientes aspectos: primero, los usuarios tienen más control de la situación pues pueden finalizar el contacto cuando ellos lo decidan, esto genera una sensación de libertad que les permite un diálogo abierto puesto que la percepción de amenaza es mucho menor que cuando la intervención es frente a frente; en segundo lugar los usuarios perciben una sensación de anonimato, lo cual facilita la revelación de su intimidad; en tercer lugar, el teléfono supera las barreras geográficas y una persona en crisis puede acceder de forma inmediata a la ayuda necesaria, independientemente del lugar donde se encuentre (Weiss, 2005).

La realización de intervenciones telefónicas para la promoción de la adherencia al tratamiento, es una opción eficiente, viable y relativamente económica. Al realizar una

intervención telefónica es importante contemplar aspectos como la temporalidad, las llamadas de control y el seguimiento, de modo que se puedan promover cambios en el estilo de vida de los pacientes (Quiroga, 2012).

En un estudio realizado por Walker, Schechter, Caban & Basch (2008), en la que participaron pacientes diabéticos en un estudio preventivo a través de una intervención telefónica, acerca de la percepción que el paciente mostraba respecto al riesgo de las complicaciones de la enfermedad, los resultados mostraron un cambio en la percepción estadísticamente significativo.

3.2.2 La Internet

El elemento más característico de las TIC's es la computadora y más específicamente, la Internet, ésta supone un salto exponencial que ha transformado y redefinido las formas en que el hombre se relaciona y aprende (Belloch, 2012).

La red de redes, es la forma en que se podría definir a la Internet, también conocida como red global o red mundial. Se trata de:

“(...) un sistema mundial de comunicaciones que permite acceder a información disponible en cualquier servidor mundial, así como interconectar y comunicar a ciudadanos alejados temporal o físicamente” (Cabero, 1998 citado en Belloch, 2012, p. 2).

La incorporación de la Internet en el campo de la salud, puede brindarle muchas ventajas a la Psicología Clínica. Uno de los más notables aspectos de la red es su

habilidad para proveer contenidos eficientes, interactivos y hechos a la medida del usuario. Dado su amplio espectro y capacidad extensiva, los investigadores de la Medicina Conductual han desarrollado y presentado programas interactivos y tratamientos cuyo objetivo final es impactar en el comportamiento del paciente reduciendo los síntomas no deseados (Ritterband, Thorndike, Kovatchev & Gonder-Frederick, 2009).

Cualquier persona que cuente con acceso a una computadora e Internet, y tenga el conocimiento para su uso, tendrá acceso a este tipo de tratamientos que pueden sobrepasar muchas de las barreras existentes para obtener una terapia tradicional, ya que este tipo de intervenciones pueden ser proporcionadas en cualquier momento, en cualquier lugar y, generalmente, a un costo significativamente reducido (Ritterband et al., 2003).

Esta herramienta es ampliamente aceptada por los usuarios y muestra eficiencia en cuanto a resultados. La Internet ha llegado para quedarse y ya no hay vuelta atrás, además, es un recurso que no requiere cambios en los principios y prácticas de la psicología, ya que no se modifican de fondo ni las teorías, ni las técnicas, ni los métodos, sino la forma, es decir, el intercambio de información y comunicación en el desarrollo del tratamiento, así como en la relación y alianza terapéutica (Soto-Pérez, Franco, Monardes y Jiménez, 2010).

3.3 Las TIC's como una herramienta de Información

Vivimos en una era que se ha denominado como Sociedades del Conocimiento, puesto que admite la importancia, cada vez más relevante, de la información como fuente de desarrollo. Esto se debe al crecimiento exponencial del desarrollo científico y tecnológico que ha provocado un precipitado incremento en la producción del

conocimiento, pero más importante aún, es su transmisión.

Es por ello que las TIC's se han constituido como una de las herramientas más importantes para nuestra sociedad en materia de acceso a la información y comunicación, trayendo esto como consecuencia, un estallido exponencial en la transmisión e intercambio de datos, información y conocimiento, a los que es posible acceder de forma instantánea desde la casa, el parque y la escuela, eliminando así las barreras geográficas o limitaciones del tiempo (Prieto, et al., 2010), no así los obstáculos económicos y educativos que siguen siendo un problema pendiente, por lo menos en México y Latinoamérica.

Basta salir a la calle para encontrar evidencia de lo anterior, actualmente existe una explosión en el uso de dispositivos móviles de todo tipo, así como el creciente "boom" que ha traído a nuestras sociedades el uso de las "redes sociales". Esto ha ocasionado una revolución transformadora de los principios espacio-tiempo y adiciona además la posibilidad de interacción con otras personas, tal vez, al otro lado del mundo. En este proceso de comunicación la información tiene un atributo de inmediatez y viralidad nunca antes visto y en consecuencia, permea una diversidad de rubros culturales, económicos, educativos, industriales, etc.

En este sentido, el elemento más representativo de estas nuevas formas de comunicarse es a través de la Internet, que representa un salto cualitativo de gran magnitud para los avances tecnológicos de nuestra sociedad y que desde su aparición, ha redefinido los modos de conocer y relacionarse con el hombre (Belloch, 2012).

3.3.1 El acceso a la información como herramienta de empoderamiento para el paciente

En el texto “Acceso a la información y equidad en salud”, Jardines (2007) establece que uno de los principales retos en el área de la medicina y la salud hoy en día, es el de compartir la información y el conocimiento, para tal efecto, ya se ha mencionado que el canal que supera las limitaciones impuestas de tiempo y espacio en beneficio de esta tarea son las TIC's.

Menciona también que actualmente la tendencia no puede ser a través de una solución específica, local y aislada, sino a través de los enfoques globales y sistemáticos, que están encargados de reducir las brechas entre la población y el conocimiento y que buscan mejorar la calidad, la equidad y la eficiencia en el área de la salud. Es así que las TIC's debieran fungir como una vía para lograr el acceso a la salud para todos, aun así, este derecho humano parece inalcanzable para la mayoría de los pueblos.

El acceso a la información es de vital importancia en el área de la salud, ya que es la fuente creativa del entorno social, la infraestructura y la transformación del conocimiento en políticas públicas, programas y prácticas destinadas a alargar la esperanza de vida.

En el proceso de evolución de la salud, dentro de la sociedad de la información, se espera privilegiar a la medicina preventiva sobre la curativa, los servicios buscan estar orientados a la promoción de la salud y no a la curación de la enfermedad. El papel de los procesos diagnósticos y terapéuticos a distancia es cada vez más relevante comparado con los cuidados presenciales. Es decir, el uso de las TIC's está ganando campo sobre la atención médica tradicional (Jardines 2007).

Aunque el uso de las TIC's en esta área muestra cada vez más potencialidades, sus aplicaciones reales aun son limitadas, sobre todo en países en vías de desarrollo.

En 2006 existían 1000 millones de usuarios de la famosa red de redes, lo que apenas equivale al 16.7% de la población mundial. Comparativamente, en tan solo 32 países desarrollados el número de usuarios alcanza el 66.8% a diferencia del 9.7% de usuarios en el resto del mundo. Estas cifras ponen de manifiesto la existencia de la llamada “brecha digital” en las sociedades modernas, que no sólo es mantenida sino que incluso ha incrementado en algunos países (Jardines, 2007).

En este sentido, Jardines (2007) considera que es una demanda de la salud pública que exista cada vez más una respuesta activa de los actores involucrados en este tema, que se traduzca en la creación de un ciclo eficaz y veloz de “conocimiento-acción” a partir de los nuevos conocimientos adquiridos. Menciona también la necesidad de crear soluciones basadas en el procesamiento de la información, priorizando la gestión del conocimiento puesto que éste se inclina más hacia la capacidad de los individuos de actuar y resolver problemas con la información y la orientación de la que disponen inmersos en un ambiente altamente cambiante.

Este proceso enfatiza el empoderamiento del capital humano (personas), el capital social (grupos, comunidades, sociedad) y el capital cultural (científico-técnico) a través de un flujo global de información y aprendizaje que hace posible que el conocimiento sea traducido en políticas públicas, programas y prácticas destinadas a mejorar la calidad de vida de estas personas (Jardines 2007).

3.4 El uso de las TIC's en la Psicología Clínica

La tecnología ha permitido una serie de intervenciones psicológicas para el mantenimiento de la Salud Mental que van desde información psicoeducativa, orientación, psicoterapia y consejería en línea, así como programas de auto-administración y el uso de sistemas de realidad virtual para el tratamiento de

desórdenes específicos. Asimismo, las intervenciones presentadas a través de herramientas multimedia y el uso de aplicaciones en los teléfonos móviles que coadyuvan en los tratamientos psicológicos (Richards, 2008).

Por ejemplo, en la Facultad de Psicología de la UNAM, en el “Laboratorio de enseñanza virtual y Cyberpsicología UNAM”, a cargo de la Dra. Georgina Cárdenas, se ofrece una alternativa de tratamiento con el uso de la computadora y la Internet para atender a personas con trastornos que incluyen depresión leve y moderada, ansiedad, duelo y violencia doméstica. La misma Dra. Cárdenas menciona que este servicio es útil para las personas que se encuentran remotas donde el servicio psicológico es escaso. La facultad de Psicología de la UNAM ha venido trabajando con modalidades de atención psicológica a distancia desde el 2005, ampliando así las alternativas del servicio de manera paulatina, extendiéndose a la prevención de adicciones y atención a víctimas del secuestro o robo con violencia (Laboratorio de enseñanza virtual y Cyberpsicología UNAM, 2013).

Antes de continuar con el desarrollo de este tema, es necesario plantear los antecedentes de las TIC's.

3.4.1 Antecedentes del uso de las TIC's en el campo de la salud

El uso de las TIC's en el campo de la salud tiene sus inicios alrededor de los cincuentas en EUA y Londres, paralelamente, con la incorporación de las Líneas Telefónicas de Ayuda, mismas que tenían el propósito de prevenir suicidios y solucionar problemáticas relacionadas con la paternidad, respectivamente (Weiss, 2005). Posteriormente, en los años sesenta las TIC's se utilizaron para enviar imágenes radiográficas (Schopp, Demiris y Glueckauf, 2006).

En el caso de la Psicología Clínica, su utilización data de 1961, cuando Wittson, Affleck y Johnson emplearon la videoconferencia; después en 1966, Weizembaum diseñó el programa ELIZA y su aplicación DOCTOR que hacía una simulación de respuestas no directivas en una Terapia Rogeriana.

El término ciberterapia surge en el momento en que las tecnologías se incorporaron a la práctica psicoterapéutica, éste término describe el uso de tecnologías avanzadas, tales como el Internet y la realidad virtual, como complemento de distintas formas de psicoterapia, sin dejar de lado los marcos teóricos, modelos, funcionamiento y objetivos de la terapia tradicional (Wiederhold & Wiederhold, 2005).

3.4.2 La ciberterapia

Las intervenciones cibernéticas o ciberterapia, constituyen una modalidad de ayuda para personas con problemáticas de vida, que buscan solucionarlas a través de la Internet como medio de comunicación, sin perder de vista que este tipo de intercambio se produce sin proximidad, ni contacto físico pero con un gran potencial de interactividad y retroalimentación.

Podría entonces definirse a la Ciberterapia como la aplicación de una psicoterapia específica en la que la interacción entre el paciente y el terapeuta se encuentra mediada por herramientas tecnológicas de comunicación y de información (Luque, 2009).

No se trata pues, de un nuevo tipo de psicoterapia sino de ciertas modificaciones en la implementación del dispositivo terapéutico tradicional, que incluye a las TIC's en su práctica.

De cualquier forma, su principal característica no está enfocada en la distancia paciente-terapeuta, sino en el uso del poder y las ventajas de la comunicación sincrónica y asincrónica que ofrece la Internet, y la telefonía inteligente, así como la posibilidad de generar entornos virtuales mediante la Realidad Virtual, para potenciar los beneficios de la psicoterapia tradicional (Luque, 2007).

Acercas de la comunicación sincrónica y asincrónica, se puede mencionar lo siguiente:

- Sincrónica.- Ocurre cuando emisores y receptores se comunican de manera simultánea en el tiempo. El ejemplo más claro es la videoconferencia.
- Asincrónica.- Sucede cuando la relación no es simultánea. La más común es el correo electrónico, pero también entran dentro de los ejemplos, los foros y los blogs.

Ambos tipos de comunicación determinan un método de tratamiento diferente, de modo tal que la ayuda en línea puede desarrollarse desde una intervención guiada por el ordenador, misma que se entiende como una forma de autoayuda en la que la computadora, por sí sola, provee retroalimentación al paciente, hasta mediante videoconferencias, en las que se simula la interacción tradicional de la psicoterapia.

Otra forma de clasificar estas intervenciones es el grado de contacto con el terapeuta. En la modalidad guiada por el ordenador, éste participa sólo en el diseño y su interacción directa con el usuario es prácticamente nula, normalmente se realizan de manera asincrónica para respaldar, motivar o animar la participación mediante el correo electrónico; después haciendo uso de un contacto de grado medio con el terapeuta la interacción se vuelve sincrónica, utilizando herramientas como el chat. Finalmente el grado de participación máxima es, como ya se había mencionado, la videoconferencia

que es un símil del tratamiento tradicional (Soto-Perez et al., 2010).

Dentro de este rango existe una gama de tecnologías a las que se les da un uso psicoterapéutico denominado psicotecnologías (Maheu, 2003). Entre las que se encuentran el correo electrónico, el chat, el foro, la página web y el blog; cada uno con una finalidad clínica específica. Soto-Perez et al., (2010) enlistan las principales razones para utilizar el Internet en psicoterapia:

1. Aprovechar las ventajas únicas del Internet
2. Reducir los costos
3. Acceder a grupos aislados y/o estigmatizados
4. Favorecer la continuidad del acceso
5. Brindar la posibilidad de control de la intervención por parte del usuario
6. Potenciar la posibilidad de estructuración del programa por parte del clínico
7. La necesidad de investigación
8. Potenciar la información recibida por los pacientes de parte de los profesionales
9. Aprovechar el atractivo que tiene la Internet para los grupos que gustan de esta forma de comunicación (jóvenes y empresarios)
10. Como componente de una intervención por etapas, en tratamientos intensivos o que involucren trabajo en casa.

3.4.3 Ventajas y desventajas del uso de las TIC's en Psicología

Algunos profesionales de la salud mental, aún se muestran renuentes respecto al uso de las alternativas tecnológicas y las posibilidades de aplicación que ésta tiene en el

ámbito de la psicología, sin embargo es importante mencionar que, en muchas ocasiones, la resistencia se debe a consideraciones teórico-metodológicas de las corrientes que practican.

En este sentido, se considera importante que, de practicar un abordaje teórico que así lo permita, se muestre una apertura a los nuevos desarrollos y se incorporen estas herramientas tecnológicas para contribuir al desarrollo y efectividad de la psicología.

A continuación se presenta un comparativo entre las ventajas y desventajas de su uso:

Tabla 6

Ventajas y desventajas del uso de las TIC's en Salud Mental

Ventajas	Desventajas
<i>En el proveedor del servicio</i>	
Aumento de la continuidad de la atención Utilidad en intervenciones específicas Difusión primaria de información Atención de temas simples Potenciar la adherencia a las intervenciones e indicaciones	Acreditación del cliente Reacción frente a emergencias
<i>En la gestión</i>	
Disminución de costos Mejora de la inter-relación en los diversos dispositivos de atención	Poca claridad respecto a los costos reales
<i>En la accesibilidad</i>	
Aumento de la capacidad de atención Aumento de la especificidad de la atención	Falta de profesionales calificados Adaptaciones del trabajo del terapeuta Prejuicios y resistencias Habilidades técnicas Multidependencia
<i>En la implementación</i>	

	Caídas del sistemas Cambios debido a la ausencia de proximidad física Requerimientos y determinantes tecnológicos
<i>En los usuarios receptores de servicios</i>	
Superar los temores a la estigmatización Apoyo e intercambio social Comodidad	Validez o credibilidad de la información Confidencialidad Riesgos de dependencia
<i>Tanto en servicio como en usuarios</i>	
Ventajas propias de las TIC's Ajuste con las tendencias actuales	Disminución de los elementos de la comunicación no verbal Interacciones particulares en el marco de Internet Efectos contrarios Dudas respecto a su efectividad

Nota. Fuente: Soto-Pérez, F. et al., (2010).

3.5 Psicología, tecnología y enfermedades raras (EERR)

Por todo lo anterior, al hablar de EERR, resulta evidente que para llevar a cabo el diseño de un modelo integral como el que se propone en este trabajo: Programa de información, orientación y apoyo psicológico (AcceSalud), y dado el carácter único y extraño de estas patologías, la tarea de informar, orientar y brindar apoyo psicológico a estos pacientes, sólo sería posible a través de las poderosas herramientas que nos son dadas gracias a las TIC's. Es importante recalcar que la información que este programa brinda, será obtenida a través de redes confiables y publicaciones médicas actualizadas, específicamente: Orpha.net, que es un portal de EERR y medicamentos huérfanos avalado por la UE.

Además, un modelo como éste también pretende crear una red social de apoyo, debido al aislamiento que un paciente con una ER puede experimentar y el único camino para ello, no podría ser más que el uso de estas herramientas de comunicación.

Ejemplo de esto, es el reciente estudio realizado por Schumacher et al., (2014) en el que dan un nuevo uso al Internet y a las redes sociales. Aprovechando su capacidad viral, utilizaron videos y redes sociales como Facebook para encontrar pacientes de estas enfermedades huérfanas e integrarlos a su estudio clínico.

En este estudio enfocado en EERR pediátricas, el número de pacientes disponible para soportar una investigación tradicional era inadecuada, ya que los pacientes se encuentran diseminados por todas partes del mundo. De modo que los pacientes con enfermedades similares fueron reunidos de manera virtual.

El estudio apuntó a determinar si los pacientes que cuentan con “Diarrea Crónica Congénita con Enteropatía Perdedora de Proteínas”, que ocupa un lugar dentro de las llamadas EERR, participarían en una investigación en línea para explorar los patrones de respuesta, así como examinar el rol que juega la participación de las redes sociales, comparadas con otras modalidades. Se diseñó un novedoso instrumento que explora detalles como patogénesis, curso del tratamiento y tratamiento de esta enfermedad. Este estudio estuvo disponible en la Red y en Facebook por un periodo de un año y obtuvo una respuesta total de 671 pacientes que no habrían podido ser recabados de forma tradicional. La metodología y respuesta de un estudio como este puede ser utilizado para diseñar nuevas aplicaciones de investigación en casos aislados como los de las EERR.

Ejemplos como el anterior, brindan la certeza de que el camino para el diseño de un modelo integral de Atención Psicosocial que abarque las necesidades y particularidades de estas patologías es, sin duda, a través de las TIC's.

Capítulo 4: Diseño de un Modelo de Atención Psicológica Integral para pacientes con Enfermedades Raras a través del uso de las TIC'S: AcceSalud: Programa de Información, Orientación y Apoyo Psicológico.

Un modelo de referencia nos proporciona un rumbo definido a la hora de navegar hacia un puerto con un destino incierto. Tener claro el objetivo (apoyar a la comunidad con Enfermedades Raras), la base (el Modelo Biopsicosocial) y el medio (las TIC's), permite establecer un resultado final satisfactorio.

Es así, que sólo queda conceptualizar las características de un modelo que cubra los requerimientos específicos de las EERR, mencionados con anterioridad en este trabajo.

4.1 Modelo de orientación

Existen una serie de modelos de intervención que contemplan distintas formas de organización y acción, estas sirven como marco de referencia en el desarrollo de planes de acción dentro de la disciplina de la orientación (Castellano, 1995).

Según Bisquerra (1998) los Modelos de Orientación, como el que se pretende utilizar para estructurar este trabajo, son considerados guías de acción, con procesos y procedimientos concretos para conseguir resultados.

La orientación educativa sugiere algunas definiciones:

“Son estrategias fundamentadas que sirven de guía en el desarrollo del proceso de Orientación en su conjunto (planificación, puesta en práctica y evaluación) o en alguna de sus fases...” (Bisquerra, 1992. p. 177).

“Son una representación que refleja el diseño, la estructura y los componentes esenciales de un proceso de intervención” (Álvarez y Bisquerra, 1997. p. 23).

Asimismo, Rodríguez (1990) ha señalado que en orientación “los modelos están desempeñando la función de hacer más accesibles las construcciones teóricas mediante aproximaciones sistemáticas, así como la de seleccionar aquellos hechos de la realidad que, sometidos a investigación, puedan contribuir a la elaboración de teorías” (p, 56).

Castellano (1995) diferencia los siguientes modelos:

- Modelo de counseling; se enfoca en una acción directa hacia el individuo para mejorar situaciones de déficit.
- Modelo de consulta; se enfoca en una acción indirecta hacia grupos o individuos con una función terapéutica, preventiva o de desarrollo.
- Modelo tecnológico; este modelo pretende informar a través de las vías tecnológicas, sin embargo existe aún desconocimiento y limitaciones acerca del mismo.
- Modelo de servicios; se enfoca en la acción directa hacia algunos integrantes de la población, particularmente aquellos en situaciones de riesgo o déficit.

4.2 Asesoría y Orientación Psicológica

Respecto al apoyo psicológico que será brindado en este programa, resulta importante mencionar la forma en que los seres humanos manejamos nuestros problemas, la manera en que pedimos consejo o guía a nuestras redes de soporte, las causas de nuestras dificultades y la forma en que diseñamos las posibles alternativas de solución que implementamos con mayor o menor éxito.

El problema que conlleva la aplicación de estrategias de afrontamiento poco exitosas genera altos niveles de ansiedad, así como consecuencias personales y sociales. La adquisición de habilidades psicológicas para manejar estos déficits, es fundamental para una buena calidad de vida.

Pardo y Rodríguez (2014) diferencian entre dos tipos de ayuda psicológica:

La Asesoría o Consejería Psicológica, en su modalidad virtual o presencial, es un proceso de atención psicológica dirigido a problemas de baja complejidad. Se ocupa de un primer nivel de atención de salud, es decir, intervenciones de índole educativa, aunque también se detectan ciertos comportamientos que, si bien aun no son disfuncionales, podrían llegar a serlo sin una orientación adecuada, es decir, este tipo de apoyo previene el desarrollo de trastornos psicológicos puesto que realiza la detección oportuna del nivel de riesgo en que se encuentra la persona.

Esta clase de ayuda se encarga de la prevención de dificultades en la comunicación interpersonal y de la enseñanza acerca de conocimientos básicos sobre auto-control, solución de problemas, control del estrés, manejo de situaciones de crisis, alteraciones leves del estado de ánimo, episodios depresivos o de ansiedad, desadaptación laboral, problemas de aprendizaje o de la interacción social, y el autocuidado de la salud.

Por otra parte, mencionan que la Psicoterapia está dirigida a poblaciones de mediano y alto riesgo donde en mayor medida presentan trastornos psicológicos que requieren una atención especializada para prevenir problemas graves de salud mental que alteran, la calidad de vida de la persona así como su entorno familiar, laboral, escolar y social. Los trastornos afectivos que ocupan a la psicoterapia van desde trastornos de ansiedad de gran magnitud, problemas de control de impulsos y de ira, problemas graves de farmacodependencia, alteraciones cognitivas, emocionales y de comportamiento asociadas a disfunciones orgánicas, trastornos alimentarios que amenazan la vida, hasta intentos de suicidio, trastornos psicóticos, demencias y trastornos de personalidad entre otros.

Ya que el programa propuesto en este trabajo se basa fundamentalmente en la Orientación Psicológica, se analizará a profundidad este concepto proporcionado por diversos autores.

En su texto “Asesoría Psicológica” Bordin (1975, citado en Hernández 1994), caracteriza y diferencia la psicoterapia de la asesoría psicológica, esta última, también se entiende como orientación. Según este autor su propósito es desarrollar las potencialidades del individuo a través de la educación y poner a su alcance la ayuda necesaria cuando presente desequilibrios emocionales y problemas con la individualidad, pero que la intensidad de los mismos no sea tan severa que llegue a sobrepasar los niveles de crisis y que, más bien, necesite un tratamiento estructurado de psicoterapia. A causa de esto es muy importante analizar a fondo el proceso de ayuda y clarificar con exactitud las diferencias entre orientación y psicoterapia.

Dietrich (1986, citado en Hernández 1994), hace referencia a la Psicología del Counseling como “La forma de relación auxiliante, interventiva y preventiva, en la que un consejero, sirviéndose de la comunicación lingüística y sobre la base de métodos estimulantes y corroborantes intenta en un lapso de tiempo relativamente corto, originar

en un sujeto desorientado, sobrecargado o descargado inadecuadamente, un proceso activo de aprendizaje de tipo cognitivo-emocional, en el curso del cual se pueden mejorar su disposición a la autoayuda, su capacidad de autodirección y su competencia operativa” (p. 54).

Otra posición respecto al tema es la proporcionada por Marcelo (1982, citado en Hernández 1994), en la cual plantea que la orientación tiene su base fundamental en el conocimiento profundo de la realidad biológica, psicológica y social de un individuo, enfatizando que para alcanzar este conocimiento es necesario un desarrollo extenso de la información proporcionada por las teorías que abordan la problemática humana.

Un aspecto más a considerar es el carácter preventivo de la asesoría. Casado (1987, citado en Hernández 1994), considera que más que remedial, la orientación es fundamentalmente preventiva, y que está dirigida al desarrollo de los individuos a través del asesoramiento de estrategias usadas por la persona para ejecutar su toma de decisiones. El orientador acompaña a la persona en la toma de las decisiones pero no decide jamás por él, esa “búsqueda compleja y difícil es irremediamente individual” (p. 55).

La posición teórica a utilizar en el apoyo psicológico que será brindado en este modelo, que parte del biopsicosocial, será una asesoría con un enfoque cognitivo-conductual o centrado en la reestructuración cognitiva y los cambios de comportamiento, mismo que se basa en el aprendizaje de nuevas formas de pensamiento y en la modificación de conductas. En el cual, el psicólogo diseña una experiencia práctica para que el individuo modifique su estructura de pensamiento hacia uno más adaptativo y aprenda o reaprenda conductas que le permitan alcanzar un objetivo determinado.

El paciente y el psicólogo establecen las características del problema a tratar con

base en la conducta observable y medible. En el encuadre se establecen las metas y las posibles modificaciones a realizar en términos de conducta, sin embargo esto deberá ser ajustado de acuerdo a las particularidades de cada individuo (Hernández, 1994).

Una vez planteado el modelo de intervención y conceptualizado el tipo de apoyo psicológico (cognitivo-conductual), es momento de integrar en este modelo las formas en que la tecnología servirá como medio para alcanzar el objetivo deseado.

4.3 La implementación de las TIC's como una herramienta de Información, Orientación y Psicoeducación.

Se han mencionado ya, las múltiples ventajas que tiene la tecnología en el campo de la psicología (Soto-Pérez et al., 2010), lo cual hace posible plantear el desarrollo de un nuevo Modelo de Atención Psicológica Integral para personas con Enfermedades Raras (EERR) a través del uso de las Nuevas Tecnologías de la Información (TIC's).

Sólo queda analizar ciertas consideraciones que según Soto-Perez et al., (2010) deben ser tomadas en cuenta en el diseño de una asesoría psicotecnológica:

- Entrenamiento profesional. Existe una dificultad en la formación de profesionales debido a la escasez de programas instructivos y la supervisión adecuada (Maheu, 2003). El terapeuta en línea, debe tener noción de informática y diseño web, y estar abierto al aprendizaje de destrezas que le permitan elegir la psicotecnología adecuada para cada caso. Asimismo, debe conocer sobre legalidad y ética, además de las aplicaciones clínicas.

- Educación del usuario y obtención del consentimiento informado. Resulta fundamental informar al usuario acerca de la tecnología usada, cuestiones legales, éticas, consentimiento informado, costos y planificación (Carlbring & Anderson, 2006). El consentimiento informado es un elemento vital en las intervenciones en línea, de salud mental, puesto que es un respaldo para prevenir cualquier obstáculo que pudiera alterar la relación terapeuta-paciente (Maheu, 2003). Es necesario que en éste se aborden las limitaciones ocasionadas por la tecnología en la realización de un tratamiento de este tipo y las dificultades técnicas que pudieran presentarse.
- Aspectos éticos y legales. El uso de intervenciones en línea debe considerar algunos principios éticos que las regulen y las guíen. Se debe plantear la entrega de información clara, válida y confiable respecto a todos los elementos del servicio. Es necesario, también, velar por la la eficacia y beneficios probados de las intervenciones en línea, considerando aquellos casos, donde este tipo de atención no es aconsejable. Asimismo, es importante proveer un servicio de calidad que sea actualizado de forma regular, donde la privacidad sea protegida, asegurando así el profesionalismo del servicio (Maheu, 2003).
- Adaptaciones de las psicotecnologías. Se deben considerar algunos elementos relacionados a la tecnología cuando estos sean utilizados para intervenciones en línea. En accesibilidad, es necesario tener una apariencia profesional, el empleo de un texto sencillo y comprensible. Para que este tipo de tratamientos obtengan un buen alcance se requiere especial cuidado y dedicación en la accesibilidad web, que permita una utilización universal, que fomente y facilite el acceso, especialmente de aquellos que son más desfavorecidos y que usualmente no son usuarios de estas tecnologías. Esto plantea una pregunta fundamental respecto a cuál es la psicotecnología más indicada para cada situación específica (Ritterband et al., 2006), respuesta para la cual aún no hay los suficientes datos estadísticos concluyentes (Andersson, 2009).
- Adaptaciones de las técnicas psicoterapéuticas. Así como las tecnologías deben ser adaptadas en las intervenciones en línea, las técnicas psicoterapéuticas

también. Una de las principales adaptaciones se relaciona con la de mitigar la pérdida de la proximidad y contacto físico, y su impacto en la relación terapéutica. Para lograr lo anterior, es indispensable adaptar el ritmo y la velocidad del habla en las videoconferencias, ya que estas puede tener pequeños retrasos de transmisión que suelen provocar frustración entre los participantes. También se debe poner atención en el desarrollo de textos y gráficos que promuevan la comprensión y la empatía; asimismo, es importante determinar cómo responder correctamente un correo electrónico de una persona que requiere de determinado consejo.

Joinson (2003), enlista una serie de conductas compensatorias para superar la distancia física:

1. Hacer más deliberada, explícita y hasta exagerada la comunicación no verbal.
2. Realizar un gran número de preguntas acerca de la conducta no verbal del paciente para clarificar.
3. Al inicio de la intervención, promover algún tipo de contacto cara a cara, para facilitar el proceso de alianza.
4. Mantenerse consciente y atento a los retrasos en la comunicación.
5. Frente a problemas de conexión o pérdida de comunicación por dificultades técnicas, realizar una llamada telefónica.
6. Programar la sesión comenzando por temas fundamentales y que se vaya degradando en temas secundarios y superfluos hacia el final.

Cabe mencionar que la implementación y puesta en marcha de un modelo como éste en un terreno inexplorado, presenta dificultades momentáneas que podrán ser superadas a medida que las TIC's se incorporen más y mejor en la vida cotidiana de estas personas, pero mediante la estructura propuesta en los capítulos anteriores, se

ha podido construir un esqueleto sólido de acción a partir del cual este proyecto toma una forma propia, convirtiéndose así en un programa con características únicas y específicas para abordar la problemática planteada en el objetivo de esta tesis.

Por último, sólo resta la presentación del Modelo de Atención Psicológica Integral para personas con EERR a través del uso de las TIC'S: AcceSalud: Programa de Información, Orientación y Apoyo Psicológico.

4.4 AcceSalud: Programa de Información, Orientación y Apoyo Psicológico.

El modelo de AcceSalud funciona a través de un grupo de profesionales de la salud capacitados para brindar apoyo a la comunidad afectada por una ER, mediante el uso de las TIC's, esto con el objetivo de empoderar al paciente y a su familia a través de información, orientación y apoyo psicológico.

Este modelo está diseñado para operar a través de una plataforma virtual, el sitio web <http://acesalud.femexer.org/> es la base de todas sus operaciones. Es por esto que el funcionamiento del mismo está condicionado al trabajo de un equipo multidisciplinario de profesionales que incluyen psicólogos clínicos, trabajadores sociales y un ingeniero en sistemas, cuyos perfiles, además de cubrir las funciones propias de cada uno, deben ser ocupados por personas con el conocimiento y la sensibilidad en el tema de las EERR.

Como ya se ha mencionado anteriormente, este es un programa dirigido a los afectados por estas patologías, sin embargo es importante recalcar que AcceSalud incidirá en mayor medida con las personas que tengan acceso a una computadora, Internet y el conocimiento para su utilización adecuada, o bien una línea telefónica. No

obstante aún existe el obstáculo que esto representa para la población más vulnerable, que además de tener una ER no tiene acceso a la tecnología ni a la educación a causa de la brecha económica y cultural en la que se encuentra.

El proceso de ingreso al programa requiere que el usuario llene un registro con los datos de contacto de la persona afectada, así como la información de la patología existente y todo lo relacionado con la misma. La recopilación de estos datos es precisamente la base para desarrollar las fichas de información y orientación hechas a la medida de la persona. Es por esto que los profesionales de AcceSalud, encargados de brindar este servicio, deben no sólo basarse en los sitios de información confiable, sino que además deben conocer los procesos y rutas de la derechohabiencia de cada institución de salud en México. Así mismo, es de suma importancia orientar a los usuarios respecto de sus derechos y obligaciones como ciudadanos, especialmente en lo que compete a la salud.

En el registro de ingreso, el paciente también acepta los términos y condiciones del programa y obtiene la certeza de que sus datos quedarán resguardados conforme a la ley. El proceso continúa a través de una serie de formatos que se envían por medio del correo electrónico en los que se le proporciona al usuario información acerca de su patología y de los caminos a seguir para obtener la atención médica adecuada y el acceso a su tratamiento. Posteriormente, se le envía la paciente una invitación para acceder al programa de apoyo psicológico, centrado en la población con EERR y sus familias. Es con el acompañamiento y el apoyo psicológico que este programa brinda, que se empodera al paciente y a su familia para que enfrenten juntos a la enfermedad desde un lugar más incluyente y equitativo, obteniendo así una mejor calidad de vida y previniendo con ello algún problema en su salud mental y la de su familia.

Capítulo 5

Manual operativo de AcceSalud: Programa de Información Orientación y Apoyo Psicológico



Índice

- PARTE 1: Justificación y estructura.
 - I. Naturaleza.
 - II. Objetivo general.
 - Objetivos específicos.
 - III. Líneas de acción.
 - IV. Alcance geográfico.
 - V. Organigrama.
 - VI. Áreas de trabajo.
 - VII. Ingreso.
 - VIII. Confidencialidad.
 - IX. Restricciones.

- PARTE 2: Procedimientos.
 - I. Procesos de atención.
 - 1. AcceSalud para usuarios.
 - 1.1 Primer contacto.
 - 1.2 Invitación al AcceSalud.
 - 1.3 Bienvenida al AcceSalud.
 - 1.3.1 Revisión de caso.
 - 1.4 Apoyo psicológico AcceSalud.
 - 1.4.1 Bienvenida al apoyo psicológico.
 - 1.4.2 Llamada de confirmación-encuadre psicológico.

PARTE 1: Justificación y estructura

A considerar: La OMS define a las Enfermedades Raras (EERR), huérfanas o de baja incidencia como toda condición patológica que afecta 0.65-1 de cada 1000 habitantes. Sin embargo las cifras varían de país a país: por ejemplo, la Unión Europea define un trastorno raro cuando la prevalencia es de 5:10,000 europeos y en los EE.UU. la incidencia es de menos de 1:5,000 en la población general (Randhawa, 2006). En la literatura médica se han descrito entre 6,000 y 7,000 enfermedades raras, y se estima aún no existe tratamiento curativo para la gran mayoría de ellas, sin embargo existen algunos tratamientos paliativos.

En México no existen cifras al respecto debido a la falta de un Registro Nacional de pacientes con Enfermedades Raras, es importante mencionarlo pues es una prioridad en todos los niveles.

I. Naturaleza

AcceSalud es un Programa de atención psicológica integral para personas con EERR y sus familias. Su principal función es servir como un medio que empodere al paciente y a su familia a través de información, orientación y apoyo psicológico.

II. Objetivo general

Que el profesional de la salud opere un Modelo de Atención Psicológica Integral que, a través del empoderamiento de las personas afectadas por una ER, logrado mediante la

información, la orientación y el apoyo psicológico, mejore la calidad de vida de estas personas, que considere como punto de partida al Modelo Biopsicosocial y que integre las características específicas de estas patologías, a través de un canal de comunicación adecuado, como lo son las TIC's.

Objetivos específicos

- Establecer un modelo de atención psicológica integral con profesionales de la salud capacitados, a través del uso de las TIC's, que cuente con una metodología confiable, válida, objetiva y replicable.
- Ser un referente obligado para todo aquel involucrado con el tema de las enfermedades raras en México.
- Propiciar la equidad de las personas afectadas por una ER.
- Promover vínculos entre pacientes, familias, asociaciones, instituciones y profesionales de la salud.
- Sensibilizar a la población sobre los padecimientos de baja incidencia.
- Participar en una red nacional e internacional de colaboración que redunde en beneficio de los pacientes, familias, profesionales y asociaciones relacionados a las ER.
- Generar, a mediano plazo, una base de datos confiable de utilidad para la investigación.

III. Líneas de Acción

1. **Información:** Brindar información médica confiable sobre las enfermedades de baja prevalencia, asociaciones nacionales e internacionales, tratamientos, cuidados paliativos, profesionales y servicios de salud disponibles, así como derechos y obligaciones de los pacientes.
2. **Orientación:** Mostrar al paciente la ruta crítica para acceder a su derechohabencia y obtener los servicios médicos y/o tratamientos que por ley le corresponden. Dar seguimiento a cada persona a través de un servicio humano, cálido y profesional.
3. **Apoyo Psicológico:** Ofrecer a las personas afectadas y sus familias el apoyo psicológico y herramientas necesarias para sobrellevar la realidad de vivir con una patología poco frecuente y sus implicaciones, así como impactar positivamente en el entorno del paciente. Aunado a esto, AcceSalud pone al alcance de esta comunidad, a través del sitio web y las redes sociales, artículos, videos y audios con temas de interés psicológico en un lenguaje comprensible y ameno.
4. **Sensibilización y promoción:** Mantener la labor de difusión sobre las enfermedades raras para crear conciencia en la sociedad, la academia y el gobierno sobre su existencia, implicaciones y consecuencias.
5. **Apoyo y cooperación con asociaciones:** Generar vínculos de cooperación con asociaciones nacionales e internacionales de pacientes con enfermedades raras.

IV. Alcance geográfico

Cubrir el 100% del territorio nacional y apoyar a quien lo solicite a nivel internacional, especialmente a países de Latinoamérica.

V. Organigrama



VI. Áreas de trabajo

Para lograr que lo anterior se cumpla en tiempo y forma óptima para los pacientes, AcceSalud requiere una estructura de trabajo en equipo interdisciplinario que consta de un área responsable de la coordinación del programa y otras tres encargadas de la psicología clínica, los sistemas tecnológicos y el acompañamiento a usuarios.

Las funciones de cada área se definen a continuación:

1. Coordinación de AcceSalud

Es el área encargada de hacer cumplir los objetivos del SIOP y la responsable de realizar los planes de trabajo y monitorear las actividades; asimismo coordinará las áreas que se desprenden de esta: consultoría en sistemas tecnológicos, psicología clínica, asesoría al usuario y voluntariado.

2. Psicóloga clínica

Su tarea fundamental es informar, orientar y brindar apoyo psicológico a la comunidad de pacientes con enfermedades raras y sus familias. Entre las funciones de esta área se encuentran:

- Generar contenidos psico-educativos para sensibilizar, informar y orientar a la comunidad de pacientes con EERR y a sus familias.
- Diseñar e impartir intervenciones psicológicas individuales y grupales para los pacientes y las familias.
- Realizar intervención en crisis, en caso necesario.
- Dar seguimiento a los pacientes y ayudarlos en cualquier dificultad emocional que pudieran presentar.

3. Asesoría a usuarios

Esta área cumple con funciones como:

- Guiar al paciente en el ingreso al programa AcceSalud y canalizarlo a los beneficios que éste ofrece.
- Sensibilizar e informar a los médicos acerca de la existencia del programa AcceSalud como una medida de apoyo para los pacientes.
- Acompañar al paciente en la realización de trámites burocráticos que tienen que ver con la ruta crítica de acceso a tratamientos.
- Dar seguimiento a los pacientes y ayudarlos en caso de que algo relacionado con el acceso a su tratamiento se les dificulte.
- Auxiliar de manera remota a todo aquel paciente o familiar que tenga una necesidad de orientación específica relacionada con el padecimiento.

4. Consultoría en Sistemas Tecnológicos

La función medular de esta área tiene que ver con el manejo de la información y datos personales, estadísticas, resultados, etc. Asimismo se encarga de mantener la efectividad de los recursos electrónicos tales como página web, correos electrónicos y redes sociales. Es el área encargada del manejo de las bases de datos y de los resultados que podemos compartir con los actores involucrados, siempre bajo un esquema de protección que privilegie al paciente mediante el anonimato y la salvaguarda de su información.

5. Voluntariado

Apoyar en lo pertinente sobre todo en actividades administrativas y de logística de eventos como encuentros de pacientes, congresos y apoyo en terapias grupales,

así como todas las actividades relacionadas con el objeto de trabajo del AcceSalud.

VII. Ingreso

- Cualquier persona con diagnóstico o sospecha de ER, familiar y/o cuidador podrá acceder a los beneficios de AcceSalud con el previo llenado del registro correspondiente.

VIII. Confidencialidad

- Toda persona que se acerque a AcceSalud tendrá absoluto derecho a la confidencialidad de sus datos de acuerdo a los términos del IFAI.
- La utilización de los datos se hará con previa autorización del paciente y de manera anónima.
- El acceso al servicio de apoyo psicológico de AcceSalud está condicionado, además del registro, a la firma de un consentimiento informado donde persona acepta que está recibiendo el apoyo por voluntad propia y de forma consciente.

IX. Restricciones

- AcceSalud no diagnostica, no hace recetas y no puede medicar, su función es informativa, orientativa y psicoterapéutica.

- AcceSalud no es una entidad benéfica. No tiene la responsabilidad de brindar medicamentos, exámenes, ni ayudas económicas de ningún tipo.
- AcceSalud no sustituye la visita a un médico.
- AcceSalud no facilita certificados de enfermedad o discapacidad.
- Los psicólogos de AcceSalud no realizan visitas a domicilio.
- El servicio de AcceSalud se gestiona en una franja de horario de lunes a viernes de 10 a 17 horas.

PARTE 2: Procedimientos

I. Procesos de atención

1. AcceSalud para usuarios

1.1 Primer contacto:

Cuando un paciente o familiar se pone en contacto con nosotros por la vía que sea (presencial, telefónica o correo electrónico), lo primero que se debe realizar es el llenado del **Registro de primer contacto (Registro 1)**, mismo que contiene los siguientes datos: *nombre, sexo, lugar de residencia, teléfono, correo electrónico, medio de contacto y cómo se enteró de nosotros*. Esto nos permitirá saber si la persona es candidata para ingresar a AcceSalud tomando en consideración la sospecha o diagnóstico confirmado de una ER. Es importante corroborar toda la información, especialmente teléfono y correo electrónico, de ser necesario deletreando.

En caso de que la persona no sea candidata se le explicará amablemente que este servicio es exclusivo para pacientes con ER, invitándolo a que se ponga en contacto con la institución de salud que le corresponda.

Si el contacto fuera presencial o por teléfono, se contesta saludando: *“Buen día, bienvenido al programa de información, orientación y apoyo psicológico, AcceSalud, le atiende la psicóloga _____ ¿en qué puedo ayudarle?”*

Se espera a que la persona exponga el motivo de su llamada, dirigiéndolo a hacerlo de manera breve, a veces la persona tiene dificultades para expresarlo; debemos ayudarle mediante una escucha empática (*Le entiendo..., comprendo..., debe ser difícil hablar de ello...*).

“Permítame explicarle qué es AcceSalud y su principal objetivo:

AcceSalud es un programa que pretende brindarle a usted y a su familia la información, la orientación y el apoyo psicológico necesarios para ayudarlo a mejorar su calidad de vida e indicarle las opciones que tiene como paciente para acceder a los tratamientos correspondientes de acuerdo a su caso. Todo esto lo hacemos a través vías tecnológicas como el teléfono y la Internet.

Para acceder a los beneficios de AcceSalud lo invitamos a completar la ficha de registro en línea, con la que podremos obtener más información de su problemática y así poder ofrecerle un mejor servicio. Le recordamos que sus datos quedarán protegidos bajo la ley de confidencialidad de datos personales. ¿Está usted de acuerdo?”

Si el usuario está de acuerdo y tiene correo electrónico, se podrá continuar con el proceso **1.2 Invitación a AcceSalud**.

En caso de que el usuario esté de acuerdo pero **NO** tenga una cuenta de correo electrónico se le solicitará el correo de algún familiar de confianza para seguir el procedimiento por esa vía; en el caso de que no cuente con ninguna de estas dos opciones, se le invitará a abrir una cuenta de correo electrónico.

“Le pedimos de la manera más atenta abra una cuenta de correo electrónico preferentemente de “gmail”, ya que esto nos facilitará realizar videollamadas a través de su sistema “hangout”. El correo electrónico es muy importante para nosotros, ya que además de ser nuestra vía primaria de comunicación, es la forma en que podemos identificarlo y darle seguimiento en nuestro sistema. Nosotros realizaremos una llamada de seguimiento dentro de los próximos 3 a 5 días para que nos proporcione su nueva cuenta de correo electrónico, ya que el proceso subsecuente se hará por esa vía. Por el momento es todo, quedamos a sus órdenes. Le atendió la psicóloga _____. ¡Hasta pronto!”

Dentro del periodo acordado con anterioridad (3 a 5 días) se realiza la llamada subsecuente: *“Buen día, habla la psicóloga_____de AcceSalud, me podría comunicar con (nombre de usuario).*

Una vez con el usuario en la línea se le agradece que haya atendido nuestra llamada y se le solicita el correo electrónico de contacto para continuar con el proceso. Se continúa con el proceso **1.2 Invitación a AcceSalud**.

En caso de que la vía de contacto sea a través de correo electrónico, se realizará

el mismo proceso.

1.2 Invitación a AcceSalud

Se le informará al usuario que a través del correo electrónico le será enviado un adjunto que contiene el documento: **Servicios AcceSalud (Ficha 1)**.

La ficha 1 detalla los servicios ofrecidos por AcceSalud y contiene las ligas electrónicas para acceder a nuestro sitio web, redes sociales y la invitación al **Registro de paciente en línea (Registro 2)**.

Perfecto, en este momento le envié el formato inicial para ingresar al programa de AcceSalud, donde encontrará una liga para registrarse a este programa. Le pido que lo responda lo más pronto posible para comenzar a hacer una revisión de su caso y buscar la mejor manera de ayudarlo. Muchas gracias por habernos contactado, quedamos a sus órdenes, le atendió la psicóloga _____. ¡Hasta pronto!”

A partir de este punto todo el proceso y la comunicación con el usuario se realizará a través del correo electrónico.

El registro 2 recaba información fundamental, misma que nos podrá permitir iniciar la revisión del caso, entre los datos solicitados, se encuentran: datos de contacto del consultante y en caso de que este no sea el paciente, datos de contacto del afectado además de algunos otros relacionados a su padecimiento. Asimismo contiene un apartado de políticas de privacidad acerca del manejo de los datos personales de acuerdo a la regulación del Instituto Federal de Acceso a la Información Pública (IFAI).

Una vez que el paciente haya realizado este registro podemos continuar con el proceso **1.3 Bienvenida a AcceSalud**.

1.3 Bienvenida a AcceSalud

En este punto contamos con la autorización del paciente y suficientes datos para estudiar el caso. Esto nos permitirá dar un seguimiento personalizado y profesional para otorgarle al paciente la información y orientación que requiere. En este mismo apartado se extiende una invitación al usuario para hacer uso de nuestros servicios de apoyo psicológico.

1.3.1 Revisión de caso

Para este momento el usuario ha llenado el Registro 2, por lo que queda asentado su ingreso a AcceSalud. Lo siguiente será enviarle por correo electrónico 3 documentos adjuntos: **Bienvenida a AcceSalud (Ficha 2)**. Esta ficha da la bienvenida oficial a AcceSalud y explica a detalle, quiénes somos, la información que se le enviará de acuerdo a su padecimiento y las modalidades de servicios psicológicos con una invitación directa a hacer uso de los mismos. En caso de que el usuario esté interesado deberá seguir las instrucciones contenidas en este documento para solicitar el servicio.

También se le enviará la **Infografía de derechos y obligaciones del paciente (Ficha 3)**, en la que se encuentran contenidos los artículos y apartados que de acuerdo a la Ley General de Salud (2012) garantizan los derechos y las obligaciones de los pacientes.

Y por último los documentos **Información y orientación AcceSalud (Ficha 3 y 3.1)**, que tiene el objetivo de ser una guía para empoderar al paciente.

Con base en la información obtenida en el registro para pacientes en línea, acudir al sitio web de Orphanet (<http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php>), donde se encuentra la base de datos con información médica válida y confiable acerca de la patología de interés, asociaciones nacionales e internacionales, tratamientos aprobados. También se puede encontrar documentación acerca de la patología en páginas como Medline Plus, PubMed y Discapnet, así como en los grupos de trabajo de las diferentes sociedades científicas, todos respaldados por profesionales médicos. Asimismo, es importante hacer de su conocimiento la existencia de comunidades de pacientes existentes en el mundo a través de Rareconnect (<https://www.rareconnect.org/es>) una red social confiable que los unifica en un mismo sitio.

En los documentos de **Información y orientación AcceSalud (ficha 3 y 3.1)** se comparten las ligas con la información de interés para el paciente de acuerdo a su caso específico incluyendo todos los datos antes mencionados, así como la orientación y ruta crítica para acceder a la derechohabencia correspondiente y/o tratamiento, de existir este, en caso contrario se le recomienda acudir periódicamente a seguimiento médico para mantener la mejor calidad de vida posible a través de los cuidados paliativos pertinentes.

Cuando la persona solicita contacto con otros usuarios de AcceSalud, buscar en la base de datos un perfil similar. Esta opción podemos ofrecerla sólo de mutuo acuerdo con ambas partes.

1.4 Apoyo psicológico AcceSalud

Los servicios psicológicos no son de calidad obligatoria, sólo se proporcionan cuando el usuario expresa su deseo de recibirlos a través de los formatos que le fueron enviados con anterioridad. De tal modo que si el paciente está interesado en recibir este servicio, ya nos lo habrá hecho saber a través del envío de la solicitud correspondiente por correo electrónico.

El procedimiento de ingreso al servicio de apoyo psicológico consta del envío, a través del correo electrónico, de 3 documentos adjuntos: **Apoyo psicológico AcceSalud (ficha 5)**, este documento contiene las instrucciones para acceder al servicio psicológico, información acerca de los documentos personales que nos deberán ser enviados junto con los otros 2 adjuntos que deberán ser llenados y firmados:

1. *Formato de **ingreso a la terapia psicológica (ficha 6)**, llenado.*
2. *Carta de **consentimiento informado (ficha 7)**. Leída y firmada.*
3. *Foto o escaneo de:*
 - *Identificación oficial (en caso de que el servicio sea para un menor de edad enviar fotocopia de acta de nacimiento del menor y fotocopia de identificación oficial del padre o tutor).*
 - *Comprobante de domicilio (no mayor a 3 meses).*
 - *Comprobante de ingresos (no mayor a 3 meses).*

El documento de ingreso a la terapia psicológica contiene preguntas específicas sobre el motivo de consulta, acceso a redes tecnológicas y características socioeconómicas del paciente; y el consentimiento informado, invita a los participantes

a apegarse de manera voluntaria y consciente a las características del apoyo psicológico ofrecido por el AcceSalud.

1.4.1 Bienvenida al apoyo psicológico AcceSalud

Una vez recabados todos los documentos anteriores, el paciente podrá ingresar al Apoyo Psicológico AcceSalud. Estudiaremos el caso y nos pondremos en contacto vía correo electrónico con el paciente para informarle las características de su tratamiento psicológico.

En este correo se envía el formato de **Bienvenida al apoyo psicológico AcceSalud (ficha 8)**. Mismo que especifica el tipo y modalidad de apoyo psicológico que recibirá el usuario, así como fecha de inicio y horarios. En todos los casos, independientemente de la modalidad, la primera cita se confirmará vía telefónica (**Llamada de confirmación-encuadre psicológico**). Para las citas subsecuentes será responsabilidad del paciente estar presente 10 minutos antes del horario establecido.

1.4.2 Llamada de confirmación-encuadre psicológico

Esta llamada sirve para confirmar la primera cita de tratamiento y para que en caso de que haya dudas u omisiones en el llenado de la ficha 6, sean aclaradas durante esta llamada.

“Buen día, habla la psicóloga _____ de AcceSalud, me comunico con usted (nombre del usuario) para informarle que tras haber revisado su caso, el servicio

de apoyo psicológico que se le brindará será de tipo _____ en modalidad _____, los días _____ a las _____ hrs. Su tratamiento durará del (fecha de inicio) al (fecha final).

Le recordamos que es responsabilidad de usted estar presente 10 minutos antes de su cita, y si usted incumple en más de 2 ocasiones será dado de baja del programa”.

(En caso de haber dudas u omisiones en la ficha 6, aclarar en este momento).

“Gracias por confiar en el servicio psicológico de AcceSalud. Agradecemos el tiempo que nos ha brindado, hasta pronto, qué tenga usted un lindo día. Le atendió la psicóloga _____”.

Discusión y conclusiones

Las enfermedades raras (EERR) son por demás un tema olvidado en todos los sectores, como ya se mencionó, no existe para ellas ningún modelo de atención que cubra sus peculiaridades, ni mucho menos, planes nacionales de salud que las integren en un afán de lograr el acceso y la inclusión que propicie equidad en la población mexicana.

Aunque ha habido pequeñas conquistas dentro de la legislación del sistema de salud en México respecto a estas patologías, hacen falta muchas otras para lograr un abordaje de atención completo en donde aún no existe la inclusión de muchos medicamentos huérfanos, pero sobre todo; es necesario hacer viables los procesos para el acceso a los productos farmacológicos, y a la atención médica y psicosocial adecuadas.

También es importante mencionar que el objeto de atención no sólo es la persona afectada sino su entorno, que incluye a su familia y a su comunidad. Se debe hacer hincapié en el conocimiento de los deberes y obligaciones a los que como ser humano y como ciudadano mexicano tiene derecho.

Sin embargo, en México el bajo nivel educativo de la población no alcanza los niveles aceptables internacionales, de acuerdo al INEGI (2010), la población de 15 años o más cuenta con un promedio de 8.6 grados de estudio, es decir, a nivel nacional la población estudia, en promedio, hasta segundo año de secundaria y sólo tres de cada diez mexicanos, ingresan a la educación superior. En este sentido, la mayoría de las personas no conocen sus derechos y obligaciones, lo que los convierte en un agente pasivo, en el proceso de su enfermedad, que no exige y no busca soluciones.

Uno de los grandes problemas en México es la aplicación de la ley ya que las leyes por si solas, no resuelven la vida de una sociedad, estas son inútiles, si no van acompañadas de su conocimiento general por parte de las personas. La difusión de las leyes es un derecho fundamental, es necesario que los destinatarios conozcan la ley y estén al tanto de sus derechos para ejercerlos y sus obligaciones para cumplirlas; la ignorancia de la ley, no exime a nadie de su cumplimiento, sin embargo, hay muchos derechos que no se ejercen porque nadie los conoce (Valadéz, 2014).

En el tema de acceso a la salud, y más aún tratándose de EERR dónde la no obtención de un tratamiento médico, podría significar la vida del paciente, el acceso a la información y la orientación es imprescindible, y por tal motivo uno de los grandes pilares de AcceSalud; ya que para abordar la salud mental de una persona con diagnóstico o sospecha de una ER, primero es necesario brindar las condiciones de conocimiento y certeza, que en principio, salvaguarden su vida, para posteriormente ocuparse del aspecto psicosocial.

AcceSalud se ha diseñado para intervenir de manera multidimensional, ya que el alcance de sus beneficios inician desde el momento en que la persona encuentre un espacio de pertenencia, empatía y comprensión, en el que su sentimiento de aislamiento se debilita. En el momento en que una persona con una ER, haga contacto con los sitios web y las redes sociales (encargados también de difundir información veraz y confiable), su panorama de oscuridad y desconocimiento experimentará una transformación positiva, gracias al cúmulo de información que le será dada, además de recibir la orientación adecuada respecto a la ruta o rutas, que debe seguir para alcanzar su derecho del acceso a la salud.

En este punto, aún cuando toda la comunicación ha sido a través de las redes sociales, correo electrónico o vía telefónica, AcceSalud estaría generando un estado de empoderamiento e incluso de alivio, al sentirse acompañado en su proceso,

permitiendo a la persona comenzar a hacerse responsable de su enfermedad, así como de las decisiones que tomará, junto con su familia, respecto a ella.

Por otro lado, la plataforma virtual que conforma AcceSalud, cumple también con la función de tender puentes entre aquellas personas afectadas por una misma patología, éste es un aspecto muy importante de este modelo; conocer a otras personas en una situación similar reducirá la sensación de aislamiento que muchos afectados refieren y comenzará a tejer redes de apoyo firmes, que les serán necesarias en el proceso de adaptación a su situación de vida.

Una vez que este nuevo modelo de atención psicológica integral para las EERR se encuentre en pleno funcionamiento, también se espera incidir, a través de las sesiones programadas de apoyo psicológico, no sólo en los cambios de estilo de vida y la percepción de su problemática, sino en una mejor adherencia terapéutica, por un lado y por el otro, en una toma de conciencia respecto a la apertura para participar en estudios clínicos.

Asimismo, a mediano plazo, se aspira que este trabajo impacte en ámbitos como el médico, el legal y el gubernamental para producir, más y mejores, leyes, planes nacionales y modelos de intervención en salud pública que propicien equidad y una mayor inclusión para los involucrados.

AcceSalud también contribuirá a la creación de una base de datos confiable, que arroje información estadística de utilidad para futuras investigaciones, ya que a la fecha en México no se cuenta con datos al respecto. La obtención de esta información, permitirá no sólo conocer un pequeño aspecto de la realidad del país acerca de este tema, sino que también favorecerá la realización de programas mejor adecuados a las características de esta problemática.

La inclusión de las TIC's en este programa, hace de AcceSalud un modelo novedoso que, aún a pesar de las críticas y prejuicios que limitan la utilización de la tecnología en la Psicología Clínica, contempla las limitaciones geográficas, de temporalidad e incluso las que involucran la imposibilidad de desplazarse a causa del estado de salud, ajustándose a usuarios que, por sus condiciones, de otra manera no podrían acceder a un programa de apoyo psicológico.

Nos queda aún por resolver el problema de aquellas personas que por su contexto social aun no cuentan con una línea telefónica o acceso a Internet, en este caso difícilmente podrán obtener los beneficios de AcceSalud. Este modelo, de ningún modo pretende ser excluyente, por lo que será necesario buscar otras vías de comunicación y acceso para la población más vulnerable.

En este sentido, AcceSalud apuesta al futuro y a las ventajas que nos son dadas a través de la tecnología y asume el reto de afrontar el desafío que generará la inclusión, en la orientación psicológica tradicional, del factor tecnológico y todas sus implicaciones.

El uso de alternativas como la Internet y las computadoras, traen consigo una transformación en la manera de abordar el trabajo clínico y la relación-terapeuta paciente, que abre los caminos para una futura investigación, que haga posible ofrecer tratamientos altamente protocolizados que permitirán múltiples opciones de evaluación y "screening on-line". En ese sentido, es imprescindible prestar atención al vertiginoso avance de la tecnología para seguir el ritmo y las pautas establecidas por esta (Soto-Perez et al., 2010).

Así pues, este trabajo se presenta como un paso más, de los muchos que aún quedan por recorrer, presentando un modelo cuyas ramificaciones y alcances abrirán la

pauta para diversas investigaciones al respecto y además, contribuirán a la difusión de las EERR, para combatir su desconocimiento, esperando que cada vez más investigadores y profesionales de la salud se interesen en ellas.

BIBLIOGRAFÍA

- Álvarez, M. y Bisquerra, R. (1997). Los modelos de orientación e intervención psicopedagógica, en AIDIPE (comp.) (22-25): *Actas del VIII Congreso Nacional de Modelos de Investigación Educativa*, Sevilla, Universidad de Sevilla.
- Andersson, G. (2009). Using the Internet to provide cognitive behaviour therapy. *Behaviour Research and Therapy*, 47, 175-180.
- Asociación Española de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos, (2014). Extraído el 14 de noviembre de 2014 desde http://aelmhu.es/?page_id=182
- Avellaneda, A. Izquierdo, M., Torrent-Farnell, J. y Ramón, J.R. (2007). Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(2), 177-190. doi: dx.doi.org/10.4321/S1137-66272007000300002
- Becoña, E., Vázquez, L. y Oblitas, L. (2000). *Psicología de la salud*. México: Plaza y Valdés.
- Belloch, A. (1989). Conducta de salud y conducta de enfermedad. En E. Ibañez y A. Belloch (Eds.), *Psicología y medicina*. Valencia: Promolibro.
- Belloch, C. (2012) Las Tecnologías de la Información y Comunicación en el aprendizaje. Material docente [on-line]. Departamento de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación. Universidad de Valencia. Extraído el 25 de septiembre de 2014 desde <http://www.uv.es/bellohc/pedagogia/EVA1.pdf>
- Bernardi, R et al., (2004). Guía clínica para la psicoterapia. *Revista de Psiquiatría del Uruguay*. 68 (2) p. 100. Extraído el 8 de diciembre de 2014 desde http://www.spu.org.uy/revista/dic2004/02_guia.pdf

Bisquerra, R. (1992). Proyecto docente e investigador. Universidad de Barcelona.

Bisquerra, R. (1998). Modelos de Orientación e Intervención psicopedagógica. Barcelona: Editorial Praxis.

Camacho, A. (2013). Enfermedades Raras o Huerfanas. *Pide un Deseo*, 4-7

Carlbring, P., y Andersson, G. (2006). Internet and psychological treatment. How well can they be combined? *Computers in Human Behavior*, 22.

Castellano, F. (1995). La orientación educativa en la Universidad de Granada. Granada: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Granada.

Castillo, B. (2001). *El psicólogo como promotor de la educación para la salud*. Tesis para obtener el grado de Licenciado en Psicología, Facultad de Estudios Superiores de Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México, Tlalnepantla, Estado de México.

Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud (CIE) (1992). Décima Revisión. Version 2010. Vol 1. Ginebra, OMS, 1992.

Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) (2001). OMS. Extraído el 10 de julio de 2014 desde http://www.javeriana.edu.co/documents/245769/339704/CIF_OMS_abreviada.pdf/e9d73e60-4e99-4f68-a0b5-2a36ad6e8e5f

Comisión de Salubridad y Asistencia, LXV Legislatura (2013). Congreso del estado de Chiapas. México. Extraído el 11 de agosto de 2014 desde <http://www.congresochiapas.gob.mx/pdf/acuerdos/ACUERDO.-%20EXHORTO%20SECRETARIA%20DE%20SALUD%20ENFERMEDADES%20RARAS.pdf>

Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS), (2014).

Características que debe cumplir un medicamento para obtener el registro sanitario. *Farmacopea de los Estados Unidos Mexicanos, octava edición. Primer suplemento.* p.2352. Extraído el 14 de noviembre de 2014 desde <http://www.cofepris.gob.mx/AS/Paginas/Registros%20Sanitarios/RegistroSanitarioMedicamentos.aspx>

Comisión europea. Dirección General de sanidad y protección de los consumidores

(2008). *Consulta Publica. Enfermedades raras un desafío para Europa.* Luxemburgo. Extraído el 10 de julio de 2014 desde http://ec.europa.eu/health/archive/ph_threats/non_com/docs/raredis_comm_es.pdf

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (2014). Vigésima edición México Marzo 2014. p.20.

Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fath, A. & Hallberg, L. (2006). Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing*, 53: 392–402. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.03736.x

Denis, M., Morales-Blanchir, J., Rosas, M., y Martínez, C. (2011). Importancia de la participación de la sociedad civil en medicina. El caso de la hipertensión pulmonar en Latinoamérica *Archivos de cardiología de México*, 81(1), 68-69. Extraído el 24 de julio de 2014 desde http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-99402011000100013&lng=es&tlng=en.

Diario oficial de la federación (2012). Ley General de Salud. Artículos 224 bis y 224 bis

1.

Dorantes, A. y Viques, V. (2004). *El quehacer del psicólogo de la salud*. Tesis para obtener el grado de Licenciado en Psicología, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México, Tlalnepantla, Estado de México.

Engel, G. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-136. DOI:10.1126/science.847460

European Organisation for Rare Diseases (2014). ¿Qué es el Día de las Enfermedades Raras? Extraído el 18 de septiembre de 2014 desde <http://www.rarediseaseday.org/article/what-is-rare-disease-day>

Federación mexicana de enfermedades raras (2014). *Enfermedades raras*. Extraído el 6 de agosto de 2014 desde <http://www.femexer.org/enfermedades-raras/>

Fernández, M. (2004). *El impacto de la enfermedad en la familia*. Revista De La Facultad De Medicina De La UNAM, 47(6), 251-254.

Franco-Ornelas, S. (2010). Consenso Mexicano de Enfermedad de Gaucher. *Revista medica instituto mexicano del seguro social*, 48 (2), 167-186. Extraído el 18 de septiembre del 2014 desde <http://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2010/im102j.pdf>

Gaite L., García M., González D. y Álvarez J. (2008). Necesidades en las enfermedades raras durante la edad pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. Extraído el 6 de agosto del 2014 desde http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400012&lng=es.

Giedion U., Villar M. y Ávila A. (2010), *Los sistemas de salud en Latinoamérica y el*

papel del seguro privado. Instituto de Ciencias del Seguro. España. Fundación Mapfre. pp. 207 y 211.

Gómez, O., Sesma, S., Becerril, V., Knaul, F., Arreola, H., Frenk, J. (2011). *Sistema de Salud de México* Salud Pública México. 2011; Vol. 53(2):220-232.

Gómez, L. (2011). Un espacio para la investigación documental. *Revista de Vanguardia Psicológica*. 1 (2), 226-233. Extraído el 20 de octubre de 2014, desde <http://umb.edu.co/revp/index.php/vanguardiapsicologica/article/download/36/141>

González, R. (2004). De la relación médico paciente a la psicoterapia del médico generalista. *Revista Cubana Med gen integ*, 20, 5-6 Hospital Psiquiátrico de la Habana. Extraído el 13 de agosto de 2014 desde http://bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol20_5-6_04/mgi145_604.htm

Guía de Apoyo Psicológico Para Enfermedades Raras (2009). (1ra Edición) FEDER. Sevilla, España.

Hernandez, F. (1994). Aproximación al concepto de orientación Psicológica. *Educación y Ciencia*. 3 (10), 51 – 61. Extraído el 1 de octubre de 2014 desde <http://educacionyciencia.org/index.php/educacionyciencia/article/view/87>

Higashida, H.B. (2008). Ciencias de la salud. (6a edición) México: Mc Graw Hill, pp.1-10

Hunt, W., Matarazzo, J., Weiss, S., & Gentry, D. (1979). Associative learning, habit, and health behavior. *Journal of Behavioral Medicine*, 2 (2), 111-123. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/BF00846661>

Instituto nacional de estadística y geografía. Censo de población y vivienda (2010). México. Extraído el 10 de Julio de 2014 desde <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/default.aspx?tema=P>

Instituto nacional de estadística y geografía. Censo de población, escolaridad. (2010).

- México. Extraído el 24 de octubre de 2014 desde <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/escolaridad.aspx?tema=P>
- James, R.K (2008). *Crisis intervention strategies* (6th ed.). Belmont, CA: Thomson Higher Education.
- Jardines, J. (2007). Acceso a la información y equidad en salud. *Revista Cubana, Salud Pública*, 33, (3) La Habana, Cuba. Extraído el 17 de septiembre de 2014 desde http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol33_3_07/spu09307.htm
- Jimenez, L. (2013). *Medicamentos huérfanos en México: un largo camino por recorrer*. Extraído el 14 de noviembre de 2014 desde <http://www.aconsulting.com.mx/beta/index.php/drogas-huerfanas-en-mexico>
- Joinson, A. (2003). *Understanding the psychology of internet behavior virtual worlds, real lives*. Gales, Gran Bretaña: Palgrave Mcmillan.
- Kornblit A. (1996). *Somática familiar*. (2^a ed). Barcelona: Gedisa.
- Laboratorio de Enseñanza Virtual y Ciberpsicología UNAM (2013) Extraído el 12 de diciembre de 2014 desde <http://www.psicol.unam.mx/adicciones/creditos.html>
- Laham, M. (2014). *El Modelo Biopsicosocial*. Extraído el 25 de septiembre de 2014 desde <http://www.psicologiadelasalud.com.ar/art-profesionales/42-el-modelo-biopsicosocial.html?start=1>
- Lammens, C., Bleiker, E., Verhoef, S., Ausems, M., Majoor-Krakauer, D. & Sijmons, R. (2011). Distress in partners of individuals diagnosed with or at high risk of developing tumors due to rare hereditary cancer syndromes. *Psycho-Oncology: journal of the psychological, social and behavioral dimensions of cancer*, 20 (6), 631-638. DOI: 10.1002/pon.1951
- Latorre, J. y Beneit, P. (1994). *Psicología de la salud: introducción y conceptos básicos*.

- En J. Latorre (Ed.), *Psicología de la salud*. (pp 13-25) Buenos Aires: Lumen.
- Ley General de Salud (2014). Extraído el 10 de julio de 2014 desde http://www.normateca.gob.mx/Archivos/66_D_3642_23-01-2014.pdf
- Ley General de Sanidad (2011). Boletín Oficial del Estado Sec. 1 p. 104593 Num. 240 Extraído el 23 de septiembre de 2014 desde <http://www.boe.es/boe/dias/2011/10/05/pdfs/BOE-A-2011-15623.pdf>
- Luque, L. E. (2009, 12 de mayo). Ciberterapia y realidad virtual en terapia psicológica. *Revista Psicología Científica.com*, 11(9). Extraído el 24 de octubre de 2014, desde: <http://www.psicologiacientifica.com/ciberterapia-realidad-virtual-psicologia>
- Luque, L. (2007). Ciberterapia. En R. Risso y otros (2007). *Comprender las psicoterapias*. Buenos Aires: RV Ediciones.
- Maheu, M. (2003). The online clinical practice management model. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 40, 20-32.
- Martín A. (2002). *Aplicaciones de la psicología en el proceso salud enfermedad*. *Revista Cubana Salud Pública* [online]. 2003, vol.29, n.3 [citado 2014-11-17], pp. 275-281. Extraído el 16 de noviembre de 2014. Desde: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662003000300012&script=sci_arttext
- Matarazzo, J. (1984). Behavioral Health: Challenge for the health science professions. En Matarazzo, J. et al (Eds.), *Behavioral health. A handbook of health enhancement and disease prevention*. Nueva York: Plenum.
- Matarazzo, J. (1980). Behavioral Health and behavioral medicine: Frontiers For a new health Psychology. *American Psychologist*, 35, 807-817. Extraído el 16 de noviembre de 2014, desde: <http://dx.doi.org/10.1037/0003-066X.35.9.807>
- Mayer, C. (2007). El derecho a la protección de la salud. *Salud Pública de*

México, 49(2), 144-155. Extraído el 17 de julio de 2014 desde http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342007000200010&lng=es&tlng=es.

Moller, M. (2001). *Intervención en crisis realizada telefónicamente por personal voluntario no profesional*. Memoria para optar al Título de Psicólogo, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Chile, Santiago, Chile.

Moos, R. & Tsu, V. (1977). *The Crisis of Physical Illness*, Nueva York: Plenum.

Moreno, I., Antequera, R., Aires, M., Colado, S. y Díaz, S. (2008). Demanda de apoyo psicosocial en cuidadores de niños con enfermedades de baja prevalencia. *Apuntes de Psicología*, 26 (2), 349-360 Extraído el 6 de agosto de 2014 desde http://www.cop.es/delegaci/andocci/files/contenidos/vol_26_2_16.pdf

OEA. Comisión Interamericana de Derechos Humanos. Documentos Básicos. Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre. Aprobada en la Novena Conferencia Internacional Americana Bogotá, Colombia, 1948. Extraído el 9 de julio de 2014 desde <http://www.oas.org/es/cidh/mandato/Basicos/declaracion.asp>

Organización de las naciones unidas. ONU (1948). Declaración universal de los derechos humanos. Extraído el 9 de julio de 2014 desde <http://www.un.org/es/documents/udhr/>

Organización Mundial de la Salud (2009). Documentos Básicos. (47a edición) Switzerland. Instrumento constitutivo de la organización mundial de la salud. pp 1. Extraído el 8 de julio de 2014, desde <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/SP/basic-documents-47-sp.pdf>

Organización Mundial de la Salud (2013). *Salud Mental: Un estado de Bienestar*.

Extraído el 10 de junio de 2014 desde
http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/

Pardo, G. y Rodríguez, M. (2014). *Asesoría psicológica virtual*. Extraído el 30 de septiembre a las 12:53 horas desde
<https://www.tuapoyonline.com/paginaweb/docs/primerArt.pdf>

Pérez-Foguet, A. (Ed), Villarroel, V. (Coord), Miñano, R., Sierra, M., Martínez, B., Vela, C., García, P., Rodríguez, R., y Fernández, C. (2006). Tecnologías de la información y las comunicaciones para el desarrollo. *Ingeniería Aplicada a la Cooperación para el Desarrollo*. Agencia Catalana de Cooperación al Desarrollo.(Vol. 5, p. 7). Recuperado el 26 de septiembre de 2014 desde
<https://grecdh.upc.edu/publicacions/cursos/iacpd/m5.pdf>

Prieto, V., Quiñones, I., Ramírez, G., Fuentes, Z., Labrada, T., Perez, O. y Montero, M. (2010). Impacto de las tecnologías de la información y las comunicaciones en la educación y nuevos paradigmas de enfoque educativo. *Educación Media Superior*, (25) 1, 95-102. Extraído el 25 de septiembre de 2014 desde
http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21412011000100009&script=sci_arttext

Puente, A., Barahona, M. y Fernández, M. (2011). Las enfermedades raras: naturaleza, características e intervención biopsicosocial. *Portularia*, XI (1), pp.11-23. Extraído el 10 de julio de 2014 desde
http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/4925/enfermedades_raras.pdf?sequence=2

Quiroga, A. (2012). Intervención telefónica para promover la adherencia terapéutica en pacientes diabéticos con síntomas de ansiedad y depresión. *Enseñanza e investigación en psicología*, 17 (2), 387-403. Universidad de Monterrey. Extraído

el día 17 de septiembre de 2014 desde cneip.org/documentos/24.pdf

Randhawa, G. (2006). Orphan diseases and drugs. *Indian Journal of Pharmacology Medknow Publications on behalf of Indian Pharmacological Society*, 38 (3), 171-176. Extraído el 10 de julio de 2014 desde [http://ijp-online.com/article.asp?issn=0253-](http://ijp-online.com/article.asp?issn=0253-7613;year=2006;volume=38;issue=3;spage=171;epage=176;auiast=Randhawa)

[7613;year=2006;volume=38;issue=3;spage=171;epage=176;auiast=Randhawa](http://ijp-online.com/article.asp?issn=0253-7613;year=2006;volume=38;issue=3;spage=171;epage=176;auiast=Randhawa)

Red Epidemiológica de Investigación de Enfermedades Raras (RePIER). (2014).

Extraído el 10 de julio de 2014 desde

[http://www.asturias.es/portal/site/astursalud/menuitem.2d7ff2df00b62567dbdfb51](http://www.asturias.es/portal/site/astursalud/menuitem.2d7ff2df00b62567dbdfb51020688a0c/?vgnnextoid=d760c3a96daf6210VgnVCM10000097030a0aRCRD)

[020688a0c/?vgnnextoid=d760c3a96daf6210VgnVCM10000097030a0aRCRD](http://www.asturias.es/portal/site/astursalud/menuitem.2d7ff2df00b62567dbdfb51020688a0c/?vgnnextoid=d760c3a96daf6210VgnVCM10000097030a0aRCRD)

Reig, A. Rodríguez, J. y Mirá, J. (1991). *Psicología de la salud: algunas cuestiones básicas*. Información psicológica, 30, 5-10. España.

Reynoso, L. y Seligson, I. (2002). Psicología y salud en México. En L. Reynoso & I. Seligson (Eds.), *Psicología y salud*. (pp 7-29) México: UNAM.

Richards, D. (2013). Developments in technology-delivered Psychological interventions. *Universitas Psychologica*, 12(2), 571-579. doi:10.11144/Javeriana.UPSY12-2.dtdp

Ritterband, L., Cox, D., Gordon, T., Borowitz, S., Kovatchev, B., Walker, L., (2006). Examining the added value of audio, graphics, and interactivity in an Internet intervention for pediatric encopresis. *Children's Health Care*, 35, 47-59.

Ritterband, L., Gonder-Frederick, L., Cox, D., Clifton, A., West, R. & Borowitz, S., (2003). Internet interventions: In review, in use and into the future. *The American Psychological Association*, 34 (5), 527-534. doi: 10.1037/0735-7028.34.5.527

- Ritterband, L., Thorndike, F., Cox, D., Kovatchev, B. & Gonder, L. (2009). A behavior change model for internet interventions. *The Society of Behavioral Medicine*, 38, 18-27. doi: 10.1007/s12160-009-9133-4
- Roales, J. (2004) *Psicología de la salud: aproximación histórica, conceptual y aplicaciones*. Ediciones Pirámide. España.
- Rodríguez, A. (1990). Aproximación a la educación vocacional". Una perspectiva desde la reforma educativa, 8.
- Rodriguez, F., Fernandez, A. y Bly, A. (2000). Apreciaciones sobre la clasificación internacional de enfermedades. *Revista Cubana de Higiene y Epidemiología*, 38 (3), 215-219. Extraído el 25 de septiembre de 2014 desde http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-30032000000300010&lng=es&nrm=iso
- Schopp, L.H., Demiris, G., y Glueckauf, R.L. (2006). Rural Backwaters or Front-Runners? Rural Telehealth in the Vanguard of Psychology Practice. *Professional Psychology: Research and Practice*, 37, 165-173.
- Schumacher, K., Stringer, K., Donohue, J., Yu, S., Shaver, A., Caruthers, R., Zikmund-Fisher, B., Fifer, C., Goldberg, C., & Rusell, M. (2014). Social media methods for studying rare diseases. [Abstract]. *Pediatrics* doi:10.1542/peds.2013-2966
- Síntesis de la legislación de la UE, (2014). Extraído el 14 de noviembre de 2014 desde http://europa.eu/legislation_summaries/internal_market/single_market_for_goods/pharmaceutical_and_cosmetic_products/l21167_es.htm
- Soriano, C. (2008). *Psicología de la salud: apoyo informativo y hábitos negativos*. Tesis para obtener el grado de Licenciado en Psicología, Facultad de Estudios

Superiores de Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México, Tlalnepantla, Estado de México.

Soto-Pérez, F., Franco Martín, M., Monardes, C., y Jiménez, F. (2010). Internet y psicología clínica: Revisión de las ciber-terapias. *Revista de psicología clínica y psicopatología*, 15(1), 19-37.

Stone, G. (1982). Health psychology: a new journal for a new field. *Journal of Behavioural Medicine*, 2 (2), 1-6 Extraído el 14 de agosto de 2014 desde <http://link.springer.com/article/10.1007/BF00846661#page-2>

Torres, I., y Beltrán, F.J. (1986). *Psicología de la Salud: campos y aplicaciones*. Xalapa: Universidad Veracruzana.

Valadéz, D. (2014). Colección nuestros derechos. Instituto de investigaciones jurídicas. Universidad Nacional Autónoma de México. Extraído el 10 de octubre de 2014 desde <http://www.juridicas.unam.mx/publica/derechos/lector.htm>

Vanegas, J. y Gil,. (2007). La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. *Hacia la Promoción de la Salud*, 12(1), 51-61. Extraído el 13 de agosto de 2014 desde http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-75772007000100005&lng=en&tlng=es.

Walker, E., Schechter, C., Caban, A. & Basch, C. (2008). Telephone intervention to promote diabetic retinopathy screening among the urban poor. *American Journal of Preventive Medicine*, 34 (3), 185-191.

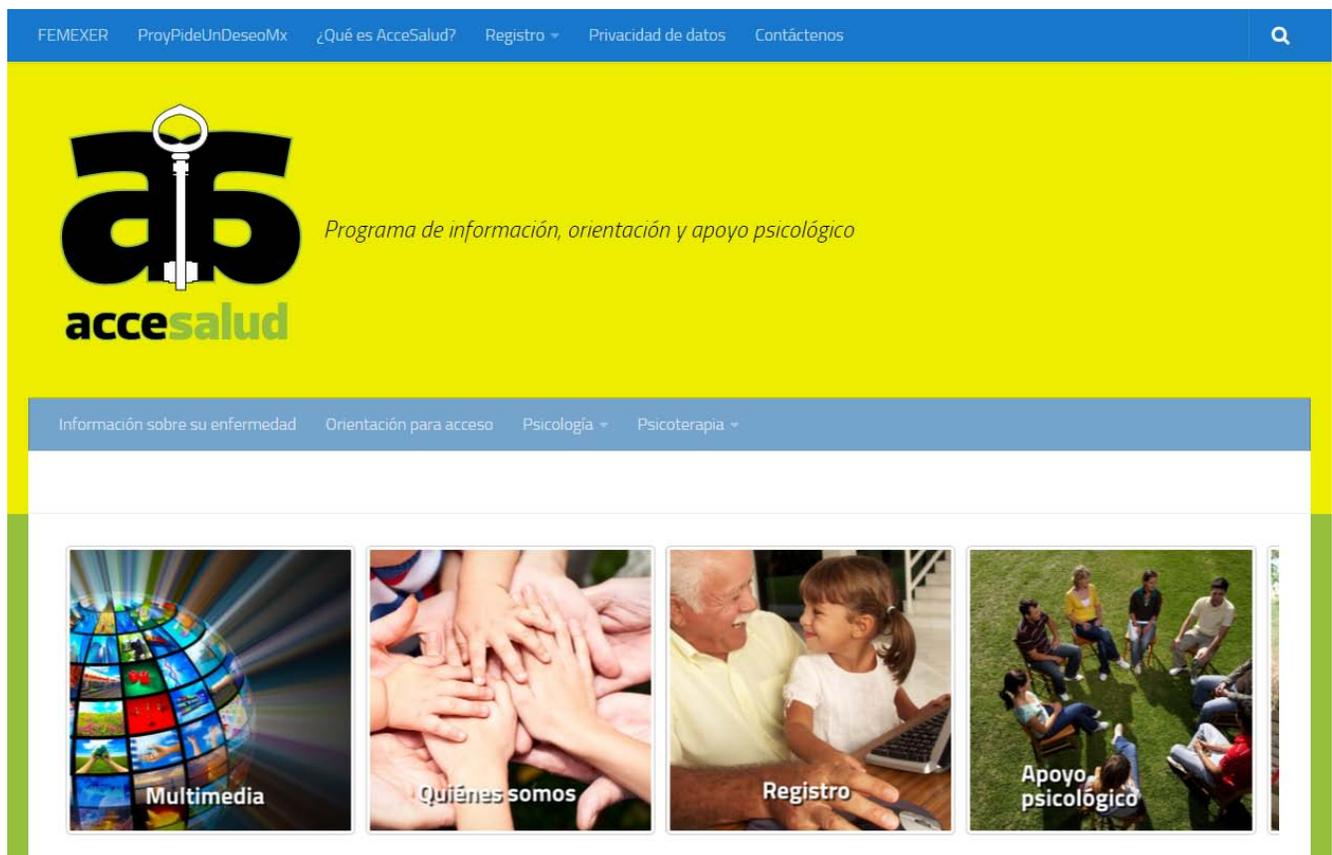
Weinman (1996) Health Psychology: progress, perspectives and prospects. En Benett, P, Weinman, J. & Surgeon, P. (Eds.), *Current developments in health psychology*. Chur, Harwood Academic Publishers. University of London.

- Weiss, C. (2005). Fonoinfancia: Sistematización de una Modalidad de Intervención Telefónica de Ayuda. *Psyche (Santiago)*, 14(1), 89-105. Extraído el 17 de septiembre de 2014 desde http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-22282005000100008&lng=es&tlng=es. 10.4067/S0718-22282005000100008.
- Weizembaum, J. (1966). ELIZA a computer program for the study of natural language communication between man and machine. *Communications of the ACM*, 9, 36-35.
- Wiederhold, B. & Wiederhold, M. (2005). "The future of the Cybertherapy: improved options with advanced technologies". Riva, G; Botella, C; Legeron, P, & Optale, G. (Ed.). (2006). *Cybertherapy*. Ámsterdam: IOS Press.
- Wittson, C.L., Affleck, D. C., y Johnson, V. (1961). Twoway televisión group therapy. *Mental Hospital*, 12, 22-23.

Anexos



AcceSalud: captura de pantalla del sitio web



AcceSalud: captura de pantalla del registro de pacientes.

Ficha de registro AcceSalud

Esta es una ficha OBLIGATORIA para acceder a los beneficios de AcceSalud. Al enviar este formulario, usted aceptará los Términos de Privacidad de nuestra asociación civil.

accesalud

Registro de la persona que nos contacta

Motivo de consulta *

Nombre completo *
Por favor, en este orden: apellido paterno, apellido materno, nombre(s)

Lugar de residencia *
Municipio/Delegación, Ciudad, Estado, País y Código Postal.

Teléfono local *
Incluir área

Teléfono celular *
Incluir área

E-mail *

¿Cuál es su relación con el afectado? *

- Soy yo
- Madre/Padre
- Abuelo/a
- Tío/a
- Hermano/a
- Hijo/a
- Nieto/a
- Esposa/a, Pareja
- Médico
- Otros: _____

Nos conoce por: *

- TV/Radio
- Página web
- Redes sociales (Facebook, Twitter, etc.)
- Folleto
- Recomendación personal
- Otras: _____

Modo de contacto *
¿Cómo se dio el contacto inicial con IFOP-FEMEXER?

- Consulta en sede
- Teléfono
- E-mail
- Página web
- Redes sociales
- Correo postal
- Otros: _____

[Continuar >](#)

Con la tecnología de Google Forms

Reserva no crediticia por pacientes.
Denuncia abuse - Condiciones del servicio - Condiciones alternativas

AcceSalud: captura de pantalla de redes sociales en Facebook.



AcceSalud: captura de pantalla de redes sociales en Twitter.

acesalud Programa de Información, Orientación y Apoyo Psicológico
CONTACTANOS: 6385 2464 / accesalud@femexer.org
www.femexer.org

FEMEXER
@FEMEXER
Federación Mexicana de Enfermedades Raras: No somos raros. Juntos somos más. femexer.org
México
femexer.org

33 fotos y videos

TWEETS 392 SIGUIENDO 106 SEGUIDORES 81

Tweets Tweets y respuestas Fotos y videos

FEMEXER @FEMEXER · 4 h
Osteocondromas múltiples wp.me/p4Qw9f-1tR

FEMEXER @FEMEXER · 5 h
Sarcoidosis wp.me/p4Qw9f-1tP

FEMEXER @FEMEXER · 5 h
Enfermedad de Behçet wp.me/p4Qw9f-1tN

FEMEXER @FEMEXER · 5 h
Lipofuscinosis neuronal ceroid juvenil wp.me/p4Qw9f-1tL

FEMEXER @FEMEXER · 6 h
Enfermedad de astas posteriores, ataxia -

No te pierdas ninguna actualización de FEMEXER

Nombre completo
Correo electrónico
Contraseña
Regístrate en Twitter

Tendencias: Global · Cambiar

#MTVStars
#HoyElMundoEsBostero
#Gala12GH15
#YaMeCanse
#HappyBirthdayMichaelCliffordGruber
Pitch Perfect 2
Ken Clarke
Mike Nichols
Jimmy Bullard

© 2014 Twitter · Sobre nosotros · Ayuda · Información sobre anuncios



Programa de Información, Orientación y Apoyo Psicológico
Iluminando vidas y conectando caminos

Muchas gracias por haber contactado a AcceSalud; comprendemos la situación en la que se encuentra y nos es grato poder ayudarle. AcceSalud de FEMEXER es un referente de información y orientación en el tema de las enfermedades raras, por tal motivo le invitamos a consultar la página web <http://acesalud.femexer.org/> y a seguir nuestras redes sociales [facebook.com/FedMexEnfermedadesRaras](https://www.facebook.com/FedMexEnfermedadesRaras) y twitter.com/FEMEXER para estar al tanto de las últimas noticias respecto a este importante tema, así como para estar en contacto con la comunidad de personas con enfermedades raras en México.

AcceSalud ofrece de manera gratuita información, orientación y apoyo psicológico para la comunidad de personas con enfermedades raras y sus familias. Para acceder a estos beneficios lo invitamos a completar la ficha de registro en línea en la siguiente dirección-e: <http://acesalud.femexer.org/ficha-de-registro/>, ya que con ella obtendremos más información acerca de su problemática y así podremos ofrecerle un mejor servicio. Le recordamos que sus datos quedarán protegidos bajo la ley de confidencialidad de datos personales del Instituto Federal de Acceso a la Información (IFAI). Nuestras políticas de privacidad las puede consultar en línea en <http://acesalud.femexer.org/politicas-de-privacidad/>.

¡Gracias por su confianza!

Atte: El equipo de AcceSalud.

Altadena #59-501, Nápoles, 03810 Benito Juárez, México, D.F.

acesalud.femexer.org

+52(55) 6385-2464 | acesalud@femexer.org

1



Programa de Información, Orientación y Apoyo Psicológico

Iluminando vidas y conectando caminos

Muchas gracias por haber llenado la ficha de registro de AcceSalud. En un **documento adjunto** le hacemos llegar la información relevante sobre el padecimiento raro de su interés, las asociaciones encargadas, nacionales e internacionales, y la ruta crítica para el acceso a su derechohabencia, así como, la carta de derechos y obligaciones de los pacientes. Esperamos le sea de gran ayuda.

Asimismo le invitamos a conocer nuestro programa de apoyo psicológico:

El servicio de apoyo psicológico de AcceSalud está enfocado a mejorar los procesos cognitivos y estados emocionales del paciente y su familia, para favorecer una mejor adaptación a la enfermedad, promoviendo el uso de los propios recursos internos para lograr un equilibrio en su vida.

Contamos con 2 tipos de apoyo psicológico:

- Grupal: Se realiza semanalmente con modalidad *online*.
- Individual: Se realiza semanalmente con modalidad *online* o telefónica.

El tiempo estimado del apoyo psicológico es alrededor de 3 meses, ya que consta de 12 sesiones que se imparten semanalmente con una duración de 45 minutos cada una.



Programa de Información, Orientación y Apoyo Psicológico

Iluminando vidas y conectando caminos

*** AcceSalud definirá el tipo (individual o grupal), la modalidad terapéutica (online o telefónica) y el horario más adecuados de acuerdo a la disponibilidad de AcceSalud y a la ubicación y circunstancias del paciente.**

Si usted está interesado en recibir el servicio de apoyo psicológico de AcceSalud envíe un correo electrónico a acesalud@femexer.org y en **asunto escriba: "Solicitud de apoyo psicológico"**; y a la brevedad nos pondremos en contacto con usted para informarle el proceso de ingreso a este programa.

¡Gracias por su confianza!

Atte: El equipo de AcceSalud.

Los derechos a la salud garantizados en la Constitución

- I. Recibir servicios integrales de salud.
- II. Acceso igualitario a la atención.
- III. Trato digno, respetuoso y atención de calidad.
- IV. Recibir los medicamentos que sean necesarios y que correspondan a los servicios de salud.
- V. Recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz, así como la orientación que sea necesaria respecto de la atención de su salud y sobre los riesgos y alternativas de los procedimientos diagnósticos, terapéuticos y quirúrgicos que se le indiquen o apliquen.
- VI. Conocer el informe anual de gestión del Sistema de Protección Social en Salud.
- VII. Contar con su expediente clínico.
- VIII. Decidir libremente sobre su atención.
- IX. Otorgar o no su consentimiento válidamente informado y a rechazar tratamientos o procedimientos.
- X. Ser tratado con confidencialidad.
- XI. Contar con facilidades para obtener una segunda opinión.
- XII. Recibir atención médica en urgencias.
- XIII. Recibir información sobre los procedimientos que rigen el funcionamiento de los establecimientos para el acceso y obtención de servicios de atención médica.
- XIV. No cubrir cuotas de recuperación específicas por cada servicio que rechaban.
- XV. Presentar quejas ante los Regímenes Estatales de Protección Social en Salud o ante los servicios estatales de salud, por la falta o inadecuada prestación de servicios establecidos en este Truíto, así como recibir información acerca de los procedimientos, plazos y formas en que se atenderían las quejas y consultas.
- XVI. Ser atendido cuando se informe por la atención médica recibida.

Obligaciones de los pacientes

1. Adoptar conductas de promoción de la salud y prevención de enfermedades.
2. Hacer uso de la credencial o póliza que te acredite como beneficiario (un documento de naturaleza personal e intransferible) y presentarla siempre que requieras un servicio de salud.
3. Informarte sobre los procedimientos que rigen el funcionamiento de los establecimientos para el acceso y servicios de atención médica.
4. Colaborar con el equipo de salud informando verazmente y con exactitud sobre tus antecedentes, necesidades y problemas de salud.
5. Cumplir las recomendaciones, prescripciones, tratamiento o procedimiento general al que hayas aceptado someterse.
6. Informarte acerca de los riesgos y alternativas de los procedimientos terapéuticos y quirúrgicos que se te indiquen o apliquen; así como los procedimientos de consultas y quejas.
7. Cubrir oportunamente tus cuotas familiares y reguladoras que, en su caso, se te fijen.
8. Dar trato respetuoso al personal médico, auxiliar y administrativo de los servicios de salud, así como a los otros usuarios y sus acompañantes.
9. Cuidar las instalaciones de los establecimientos de salud y colaborar en su mantenimiento.
10. Hacer uso responsable de los servicios de salud.
11. Proporcionar de manera fidedigna la información necesaria para documentar tu incorporación al Sistema de Protección Social en Salud y para la definición del monto a pagar por concepto de la cuota familiar.
12. Acudir al módulo de Afiliación y Orientación en caso de necesitar alguna modificación o actualización en los datos de tu póliza de afiliación, tales como: cambio de domicilio, incorporación o baja de un integrante de la familia, cambio en la seguridad social de algún miembro, por ejemplo.

Fuente: Ley General de Salud, Capítulo IX, Artículo 77 bis 37



Programa de Información, Orientación y Apoyo Psicológico
Iluminando vidas y conectando caminos

Información

Patología de baja incidencia.

<i>Nombre y sinónimos</i>	
<i>Descripción según "Orphanet*"</i>	

Asociaciones y grupos de pacientes.

<i>En México</i>	
<i>En Latinoamérica</i>	
<i>Internacionales</i>	
<i>Red de pacientes "RareConnect*"</i>	
<i>Comentarios</i>	

**N/A.- No Aplica*

**OrphaNet.- Es un portal de información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos a nivel mundial.*

**RareConnect.- Es una red social para aminorar el sentido de aislamiento de los pacientes con enfermedades raras alrededor del mundo.*



Programa de Información, Orientación y Apoyo Psicológico
Iluminando vidas y conectando caminos

Aviso legal importante:

El material anteriormente expuesto se suministra únicamente con propósito educativo e informativo, y de ninguna forma pretende substituir la consulta profesional, diagnósticos o tratamientos médicos. Este material no constituye en manera alguna la aprobación o recomendación de exámenes específicos o productos. Por lo tanto, no garantizamos la precisión, integridad, puntualidad o utilidad de las opiniones, recomendaciones, servicios u otra información anteriormente expuesta, más bien recomendamos encarecidamente que consulte la opinión de su médico con cualquier pregunta concerniente a su estado de salud.

¡Gracias por su confianza!

Atte: El equipo de AcceSalud.



Programa de Información, Orientación y Apoyo Psicológico
Iluminando vidas y conectando caminos

Orientación y ruta crítica para acceder a derechohabencia y/o tratamiento



Aviso legal importante:

El material anteriormente expuesto se suministra únicamente con propósito educativo e informativo, y de ninguna forma pretende substituir la consulta profesional, diagnósticos o tratamientos médicos. Este material no constituye en manera alguna la aprobación o recomendación de exámenes específicos o productos. Por lo tanto, no garantizamos la precisión, integridad, puntualidad o utilidad de las opiniones, recomendaciones, servicios u otra información anteriormente expuesta, más bien recomendamos encarecidamente que consulte la opinión de su médico con cualquier pregunta concerniente a su estado de salud.

¡Gracias por su confianza!

Atte: El equipo de AcceSalud.

Altadena #59-501, Nápoles, 03810 Benito Juárez, México, D.F.

acesalud.femexer.org

+52(55) 6385-2464 | acesalud@femexer.org

1



Programa de Información, Orientación y Apoyo Psicológico
Iluminando vidas y conectando caminos

Guía de respuestas para la orientación del usuario

Respuestas

TIENE DERECHOHABIENCIA

- El respaldo del seguro médico público con el que cuenta, es de mucha utilidad, ya que a través de éste puede acceder a la atención médica que requiera.

Al ser beneficiario de _____, es a esta institución a la que le corresponde brindarle la atención médica necesaria; le sugerimos investigar acerca de la existencia en México de un tratamiento específico para su patología, y en particular, en este instituto de salud del que usted es derechohabiente; de ser así, es necesario que lea la "carta de derechos y obligaciones" que le adjuntamos, y cuente con la información pertinente para solicitar el tratamiento necesario.

Recuerde que es muy importante que acuda periódicamente a sus revisiones médicas para mantener un buen estado de salud general.

NO TIENE DERECHOHABIENCIA

- Debido a su condición de salud, es muy importante contar con un respaldo en caso de cualquier imprevisto médico, por lo que le sugerimos afiliarse



al “Seguro Popular”. Le adjunto el siguiente *link* para que conozca los requisitos de afiliación.

http://www.salud.df.gob.mx/ssdf/seguro_popular/index/afiliacion.php

El que usted cuente con un seguro médico público, es de mucha utilidad, ya que le permite acceder a la atención médica y al tratamiento específico que requiera, en el caso de que éste exista en México, y en particular, en el instituto de salud del que usted sea derechohabiente.

Sistema de Protección Social en Salud D.F.

www.salud.df.gob.mx

CON SEGURO MÉDICO PRIVADO

- Aunque usted tenga un seguro médico privado, sería importante contar con un respaldo adicional en caso de cualquier imprevisto, que pudiera no estar cubierto por su seguro privado, por lo que le sugerimos afiliarse al “Seguro Popular”. Le adjunto el siguiente *link* para que conozca los requisitos de afiliación.

http://www.salud.df.gob.mx/ssdf/seguro_popular/index/afiliacion.php

El que usted cuente con un seguro médico público, es de mucha utilidad, ya que le permite acceder a la atención médica y al tratamiento específico que requiera, en el caso de que éste exista en México, y en particular, en el instituto de salud del que usted es derechohabiente.

Sistema de Protección Social en Salud D.F.

www.salud.df.gob.mx



Programa de Información, Orientación y Apoyo Psicológico
Iluminando vidas y conectando caminos

NO EXISTE TRATAMIENTO

- Actualmente no se ha desarrollado un tratamiento específico para esta enfermedad, sin embargo, le sugerimos acudir al servicio de salud que le corresponde para tratar la sintomatología y que le sean brindados los cuidados médicos necesarios.

NO HAY DIAGNÓSTICO

- Debido a que usted aún no cuenta con un diagnóstico confirmado, le sugerimos acudir a la clínica de salud que le corresponde y solicite a su médico una interconsulta al servicio de genética, donde lo valoren con el objetivo de confirmar o descartar alguna enfermedad rara; y con base en ello, buscar si existe en México, y en particular, en el instituto de salud del que usted es derechohabiente, un tratamiento específico para su patología.

Las enfermedades raras son de difícil diagnóstico, ya que generalmente son multisistémicas e involucran un enfoque multidisciplinario, por lo que es muy importante que en cada una de sus consultas, lleve todo el historial médico que tenga a la mano y conteste con detenimiento y detalle la historia clínica que le realicen, pues hasta el más mínimo detalle puede ayudar a que su médico confirme o descarte un diagnóstico.



Comentarios

RARE CONNECT

- En la comunidad de pacientes de “rare connect” puede encontrar a otras familias afectadas por esta enfermedad, comúnmente ellos son los que pueden ayudar más, pues han vivido esta situación en carne propia. Le recomendamos ampliamente ponerse en contacto con ellos.

NO SE ENCONTRÓ LA PATOLOGÍA

- En la base de datos de Enfermedades Raras “Orphanet” no existe un registro de la patología que usted menciona (*Patología tal como la escribió el usuario*). Sin embargo, encontramos (nombre de la patología) que de acuerdo a la ficha informativa, es muy semejante, o quizá la misma que usted padece pero con un nombre diferente. En el caso de las enfermedades raras es común encontrar diversos sinónimos para una misma patología. Del mismo modo, encontramos algunas otras coincidencias en otras enfermedades que también podrían referirse a la que usted menciona. Adjunto una lista con todas ellas para su valoración:

http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/SupportGroup_Search_Simple.php?lng=ES

Orphanet: Búsqueda de una asociación de afectados

www.orpha.net



Programa de Información, Orientación y Apoyo Psicológico
Iluminando vidas y conectando caminos

Agradecemos su interés por el servicio de apoyo psicológico AcceSalud. A continuación le presentamos el procedimiento para acceder al mismo, no sin antes recordarle que sus datos quedarán protegidos bajo la ley de confidencialidad de datos personales del IFAI: <http://acesalud.femexer.org/politicas-de-privacidad/>

Procedimiento de ingreso al servicio psicológico

1. Llenar el formato de ingreso a la terapia psicológica. ([Documento adjunto](#)).
2. Leer y firmar la carta de consentimiento informado. ([Documento adjunto](#))
3. Responder y firmar el estudio socioeconómico. ([Documento adjunto](#))
4. Envíar foto o escaneo de los siguientes documentos:
 - Identificación oficial por ambos lados (En caso de que el servicio sea para un menor de edad, enviar acta de nacimiento del menor y la identificación oficial del padre o tutor).
 - Comprobante de domicilio no mayor a tres meses de antigüedad (luz, gas, teléfono, boleta predial)
 - Comprobante de ingresos económicos (de no contar con él enviar una carta firmada por su patrón , especificando sus ingresos).
 - Consentimiento informado **con firma**.



Programa de Información, Orientación y Apoyo Psicológico
Iluminando vidas y conectando caminos

- Enviar todos los documentos a acesalud@femexer.org y en asunto escriba "**Documentos personales**".

En cuanto contemos con todos sus documentos, nos pondremos en contacto con usted para informarle las características de su tratamiento psicológico.

Le recordamos que:

*** El equipo de AcceSalud definirá el tipo (individual o grupal), la modalidad terapéutica (online o telefónica) más adecuada de acuerdo a la disponibilidad del programa de AcceSalud, así como la ubicación y circunstancias del paciente.**

¡Gracias por su confianza!

Atte: El equipo de AcceSalud



Programa de Información, Orientación y Apoyo Psicológico
Iluminando vidas y conectando caminos

Formato de ingreso al apoyo psicológico

✓ *¿Quién o quiénes requieren la terapia?*

✓ *¿Cuál es el motivo? (especifique)*

✓ *¿Tiene facilidad para desplazarse a la colonia Nápoles (México, D.F.) semanalmente?*

✓ *¿Cuenta con línea telefónica local? (favor de proporcionarla)*

✓ *¿Cuenta con acceso a Internet y cámara web?*

✓ *¿Tiene cuenta de skype o hangout? (favor de proporcionarla)*

✓ *¿Qué horarios de lunes a viernes entre las 10:00 a las 17:00 hrs. se le facilitan para tomar las sesiones?*

Altadena #59-501, Nápoles, 03810 Benito Juárez, México, D.F.

accesalud.femexer.org

+52(55) 6385-2464 | accesalud@femexer.org

1



Programa de Información, Orientación y Apoyo Psicológico
Iluminando vidas y conectando caminos

Nombre del paciente: _____

Fecha de nacimiento: _____ Edad: _____ Sexo: _____

Correo electrónico: _____

Dirección: _____

✓ ¿Cuántas personas viven en la misma casa? _____

(De la persona de mayor edad al más joven)

Nombre	Edad	Parentesco	Escolaridad	Ocupación

✓ **De las personas que mencionó, alguno de ellos:**

1. Consume alcohol SÍ NO QUIÉN: _____

2. Consume tabaco SÍ NO QUIÉN: _____

3. Consume drogas SÍ NO QUIÉN: _____

4. Tiene problemas médicos SÍ NO QUIÉN: _____

¿Qué problemas? _____



Programa de Información, Orientación y Apoyo Psicológico
Iluminando vidas y conectando caminos

5. Tiene problemas psiquiátricos: SI NO QUIÉN: _____

¿Qué problemas? _____

6. Tiene problemas psicológicos: SI NO QUIÉN: _____

¿Qué problemas? _____



ESTUDIO SOCIO-ECONÓMICO

- ✓ ¿Quién o quiénes aportan económicamente a la familia? (aunque por el momento estén desempleados).

- ✓ ¿Cuántas y cuáles personas dependen económicamente de éste/éstos?

- ✓ De acuerdo con los que contribuyen económicamente:

¿Está (n) trabajando actualmente? SÍ NO

- ✓ Señale el ingreso mensual promedio de la familia (marque con una cruz su respuesta)

Menos de \$1,000 M.N.

De \$1,000 a \$2,500 M.N.

De \$2,500 a \$4,000 M.N.

De \$4,000 a \$6,000 M.N.

De \$6,000 a \$10,000

Más de 10,000

- ✓ Lugar donde trabaja el principal sostén económico de la familia:



Programa de Información, Orientación y Apoyo Psicológico
Iluminando vidas y conectando caminos

- ✓ A qué se dedica el principal sostén económico de la familia:

- ✓ Con cuántas habitaciones cuenta su casa (incluyendo baño, estancia y cocina)

- ✓ La casa que habitan es (marque con una cruz su respuesta)

Propia (se está pagando o ya está pagada) Rentada Prestada Otro (especifique)

- ✓ ¿Con cuáles de los siguientes objetos y servicios cuenta su casa?

REFRIGERADOR ()	LUZ ELÉCTRICA ()
ESTUFA ()	AGUA POTABLE ()
REPRODUCTOR DE CD's ()	W. C. () FOSA () LETRINA ()
CALENTADOR DE AGUA ()	EMPLEADA DOMÉSTICA ()
LAVADORA DE ROPA ()	GAS ESTACIONARIO ()
AUTOMÓVIL ()	REGADERA ()
DVD/BLUE RAY ()	COMPUTADORA ()
TELEVISION (COLOR, BLANCO/NGRO) ()	INTERNET ()
TELEVISIÓN DE PAGA [CABLE] ()	TELÉFONO () TELÉFONO CELULAR ()



SALUD:

- ✓ Describa brevemente la condición médica del paciente:

- ✓ ¿Qué diagnóstico médico tiene?

- ✓ ¿Cuándo fue diagnosticado?

- ✓ ¿Conoce las características de su tratamiento médico? SI NO

- ✓ ¿Cuáles son estas características?

- ✓ ¿Con qué personal de salud tiene contacto para su atención medica?

- ✓ Actualmente ¿qué medicamentos toma?



Programa de Información, Orientación y Apoyo Psicológico
Iluminando vidas y conectando caminos

- ✓ ¿Cuánto tiempo diariamente, utiliza usted para cuidar sus necesidades médicas?

- ✓ ¿Desea agregar algo más acerca su diagnóstico y tratamiento médico?

- ✓ ¿Tiene usted alguna duda o comentario adicional respecto del apoyo psicológico?
(especifique)

- ✓ ¿Cómo calificaría su problemática?

MUY LEVE	LEVE	INDECISO	GRAVE	MUY GRAVE
1	2	3	4	5

*** AcceSalud definirá el tipo (individual o grupal), la modalidad terapéutica (online o telefónica) y el horario más adecuado de acuerdo a la disponibilidad del propio AcceSalud, así como la ubicación y circunstancias del paciente.**

¡Gracias por su confianza!

Atte. El equipo del AcceSalud.



Programa de Información, Orientación y Apoyo Psicológico
Iluminando vidas y conectando caminos

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Fecha _____

En el Servicio de Apoyo Psicológico de AcceSalud, participan aquellas personas que por libre voluntad, desean hacerlo. Están invitados, tanto el paciente con enfermedad rara, como su familia inmediata y/o el cuidador primario.

El servicio de AcceSalud, fue creado a causa de la ausencia de apoyo psicológico y emocional para las personas con Enfermedades Raras y sus familias. Este programa está enfocado al apoyo y acompañamiento psicológico, el mejoramiento en la calidad de vida, la adherencia al tratamiento médico y el empoderamiento a través de la información, para la persona afectada y su familia.

Para formar parte de este programa, es necesario completar 3 fases:

Fase 1: aplicación de entrevista y evaluación general del paciente.

Fase 2: participación en las 10 sesiones designadas para el tratamiento.

Fase 3: fase de resultados, evaluación general del paciente.

Fechas y horarios

El psicólogo (a) encargado del caso, elaborará junto con usted, el calendario de sesiones, que contendrá las fechas y los horarios de las mismas. El programa tiene una duración total de 12 sesiones, dos sesiones de evaluación y 10 de tratamiento. Las sesiones son una vez por semana en el transcurso de aproximadamente 3 meses.

Causas de baja del programa

El psicólogo (a) responsable de su caso, puede decidir darlo de baja del programa debido a las siguientes causas:

1. Acumular más de 2 faltas a las sesiones.
2. Por no cumplir las tareas asignadas.



Programa de Información, Orientación y Apoyo Psicológico
Iluminando vidas y conectando caminos

3. Por no participar el cualquiera de las dos sesiones de evaluación.
4. Por mostrar un comportamiento inapropiado dentro y fuera de las sesiones.

Riesgos de participar en el programa de atención psicológica

Este programa de apoyo psicológico no interfiere con el uso de medicamentos o prescripciones del medico.

Yo _____, con documento de identidad _____, certifico que he sido informado con la claridad y veracidad debida respecto al apoyo psicológico al que Accesalud me ha invitado a participar; que actúo consecuente, libre y voluntariamente como usuario de este servicio, comprometiéndome a seguir y respetar todos los lineamientos y normas establecidas por el mismo.

Acepto participar.

FIRMA DEL PACIENTE

FIRMA DEL COORIDNADOR

FIRMA DEL PSICÓLOGO (A)



Programa de Información, Orientación y Apoyo Psicológico
Iluminando vidas y conectando caminos

Estimado(a) _____, le informamos que tras haber revisado su caso, el servicio de apoyo psicológico que AcceSalud le brindará, será de tipo **individual/grupal** en modalidad **telefónica/online**, los días _____ de cada semana a las _____ **horas** durante 12 semanas (del **día/mes/año** al **día/mes/año**), con una duración de 45 minutos cada sesión.

Le informamos que su **primera sesión será el día/mes/año a las _____ horas.**

Es necesario que usted se encuentre presente:

Online: Frente a su computadora con la sesión de “hangout” abierta 5 minutos antes de su cita pues nosotros nos comunicaremos con usted la hora pactada.

Telefónica: Frente a su teléfono 5 minutos antes de su cita pues nosotros nos comunicaremos con usted la hora pactada.

Un día antes de su **primera cita** nos comunicaremos vía telefónica con usted para la confirmación de la misma.

Gracias por confiar en nosotros.

Atte: El equipo de AcceSalud

Altadena #59-501, Nápoles, 03810 Benito Juárez, México, D.F.

acesalud.femexer.org

+52(55) 6385-2464 | acesalud@femexer.org

1