SOS
Psicología Útil

SOS... Vivir bien con miastenia

Programa de mejora socioemocional

Natalia Martín Rivera
María Inés Monjas Casares

PSICOLOGÍA

PIRÁMIDE

SOS...
Vivir bien con miastenia

Programa de mejora socioemocional

Natalia Martín Rivera
María Inés Monjas Casares

SOS...
Vivir bien con miastenia

Programa de mejora socioemocional

EDICIONES PIRÁMIDE

COLECCIÓN «SOS Psicología Útil»

Director:
Javier Urra Portillo

Edición en versión digital

Está prohibida la reproducción total o parcial de este libro electrónico, su transmisión, su descarga, su descompilación, su tratamiento informático, su almacenamiento o introducción en cualquier sistema de repositorio y recuperación, en cualquier forma o por cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico, conocido o por inventar, sin el permiso expreso escrito de los titulares del copyright.

© Natalia Martín Rivera y María Inés Monjas Casares, 2013
© Primera edición electrónica publicada por Ediciones Pirámide (Grupo Anaya, S. A.), 2013
Para cualquier información pueden dirigirse a piramide_legal@anaya.es
Juan Ignacio Luca de Tena, 15. 28027 Madrid
Teléfono: 91 393 89 89
www.edicionespiramide.es
ISBN digital: 978-84-368-2789-7

Índice

Agradecimientos 11

Prólogo 13

PARTE PRIMERA
La miastenia y las personas con miastenia

1. La miastenia 19

¿Qué es la miastenia? 21
Aparición 23
Descripción 23
Características 23
Síntomas físicos 25
Tipos de miastenia 27
Miastenia infantil 27
Miastenia adulta 29
Curso de la enfermedad 30
Remisiones 30
Embarazo y parto 31
Factores que empeoran la enfermedad 32
Crisis miasténica 32
Causas de la enfermedad 33
La glándula del timo 34
Diagnóstico 36
Diagnóstico diferencial 36
Tratamiento 37
Dieta saludable 37
Pronóstico 40

2. Las personas con miastenia 43

Historias del día a día 45
¿Qué me está pasando? 45

¡Por fin un neurólogo! 47
¿¡Tengo miastenia!? 48
¿Me opero? Sí, me tengo que operar 50
El club de la cremallera 52
Volver a empezar: ¿Y ahora qué? 54
Un día con miastenia 55
Aspectos psicológicos y sociales en la miastenia 56
Dificultades socioemocionales 56
Ansiedad y miastenia 58
Depresión y miastenia 60
Limitaciones interpersonales 61
El entorno social 63
Familia, amigos y compañeros 63
¿Cómo puedo proporcionar apoyo emocional a un familiar que tiene miastenia? 64
Otras personas con miastenia 66
Asociación Miastenia España (AMES) 67
Interacciones *on-line* 68
Atención psicosocial: una clara necesidad 69

PARTE SEGUNDA
Programa de mejora socioemocional para la miastenia (PROMESEM)

3. Descripción del PROMESEM 75

Características básicas 77
Objetivos 79
Contenidos: módulos y actividades 82
Aplicación del programa 84
Actividades prácticas y fichas 84
Formatos de aplicación 85
Secuencia de autoaplicación 86
Claves para el éxito en la aplicación del programa 87

4. Fichas de trabajo del PROMESEM 91

Módulo 1. Habilidades sociales: pensamientos, emociones y conductas 93
Módulo 2. Comunicación interpersonal 106
Módulo 3. Asertivad: ni agresión ni inhibición 118
Módulo 4. Emociones 133
Módulo 5. Afrontamiento positivo y resiliencia 146

PARTE TERCERA
Recursos, direcciones y bibliografía

Reportajes, documentales y entrevistas 163

Blogs sobre miastenia 165

Direcciones de interés 167

Ámbito nacional 167
Delegaciones..... 167

Otros recursos 171

Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (CREER) 171
Proyecto Deusto de Enfermedades Neuromusculares..... 172

Bibliografía..... 173

Agradecimientos

Queremos hacer explícito nuestro agradecimiento a la Asociación Miastenia de España (AMES) y a las personas con miastenia que han aportado sus valiosos testimonios y que, con ilusión y esfuerzo, han participado en nuestras investigaciones.

A José Antonio Gil-Verona.
A Ricardo, Roberto, Rubén y Diego.

Prólogo

Sin duda resulta muy gratificante el resultado de la colaboración entre los conocimientos teóricos y científicos y las experiencias en primera persona. La historia se remonta a una mañana de hace varios años cuando Natalia, en ese momento estudiante de Doctorado, me pidió que dirigiera su trabajo de investigación, proponiéndome *algo sobre habilidades sociales y personas con miastenia gravis*. Ante mi sorpresa y mis dudas, porque yo conozco el tema de las habilidades sociales pero nunca había oído hablar de miastenia, Natalia me conquistó con su respuesta: *Tengo miastenia y quiero aprender más cosas para ayudar a este colectivo.* Desde entonces han pasado varios años, en los que hemos dedicado mucho esfuerzo al estudio e investigación de los aspectos emocionales y sociales de las personas con miastenia.

En todo este largo proceso hemos aprendido y evidenciado muchas cosas sobre la miastenia y sobre las personas que tienen esta enfermedad.

La primera es la notable carencia de interés y atención hacia los aspectos psicológicos y sociales de este colectivo, que se constata tanto en los aspectos científicos, ya que no hay bibliografía ni investigaciones sobre el tema, como en la ausencia de servicios y de profesionales de apoyo y tratamiento psicosocial. Es verdad que en los últimos años se aprecia un importante esfuerzo por conocer y comprender de forma más completa la miastenia, pero casi exclusivamente desde el punto de vista médico-biológico.

La segunda constatación es que ansiedad, depresión, baja autoestima, estrés o limitación de las relaciones interpersonales son dificultades emocionales y sociales frecuentemente vinculadas a la enfermedad y a sus especiales peculiaridades, como son la demora en el diagnóstico y su impacto, síntomas físicos evidentes en las relaciones interpersonales (problemas de habla, sonrisa característica, caída de párpados...), fluctuación de los síntomas, enfermedad crónica... Todo esto hace que la persona diagnosticada experimente una pérdida de control de su vida y perciba una disminución de calidad de vida, convirtiéndose la miastenia en el centro de su vida.

La tercera evidencia es que existen estrategias que se han demostrado eficaces para prevenir y/o intervenir en estas dificultades y limitaciones. Con el Programa de mejora socioemocional para la miastenia (PROMESEM) hemos encontrado que el entrenamiento en habilidades sociales y emocionales repercute en un aumento de la calidad de vida que experimenta la persona con miastenia, especialmente en aspectos relacionados con su salud mental y sus emociones. Nuestro cuarto aprendizaje, que más bien puede considerarse una conclusión de todo lo anterior, se refiere a la necesidad de afrontar la miastenia con un tratamiento multidisciplinar y coordinado entre profesionales de distintas especialidades (médica y psicosocial).

Es por todo ello que decidimos embarcarnos en este libro, basado en nuestros conocimientos y experiencias anteriores en temas de habilidades sociales, en los resultados de nuestras investigaciones y en las experiencias de personas con miastenia, y que pretende hacer una contribución a la mejora del bienestar y de la calidad de vida de las personas con miastenia y de sus familias, así como aportar información, orientaciones, sugerencias y recursos, contribuyendo a hacer visible esta patología, siempre desde una visión optimista y positiva de esta enfermedad. Hemos de subrayar que no abordamos temas médicos y que nos centramos en miastenia adulta, ya que la enfermedad suele aparecer en la madurez.

En este texto vamos a usar los términos *miastenia* y *personas con miastenia,* sin añadir ningún otro calificativo. No vamos a uti-

lizar términos con connotaciones negativas y que pueden suscitar pena y lástima, como son miasténicos, afectados, personas que padecen, sufren...Tradicionalmente el diagnóstico médico completo ha sido el de miastenia gravis, o últimamente miastenia autoinmune, ya que, gracias a los conocimientos y tratamientos existentes, la mayoría de los casos no son tan «graves». De hecho, esta enfermedad no disminuye la esperanza de vida de las personas que la presentan; es más, con el tratamiento adecuado puede ser una enfermedad asintomática.

El libro está estructurado en tres partes.

La *parte primera* consta de dos capítulos. En el capítulo 1, *La miastenia*, presentamos los conceptos básicos para conocer y acercarse a la miastenia, los principales síntomas, los tipos, causas, diagnóstico, tratamiento..., todo ello de forma sencilla y divulgativa y a modo de fundamento para entender los contenidos del Programa. El capítulo 2, *Las personas con miastenia*, recoge primero una serie de testimonios de personas con esta enfermedad en los que se reflejan sus vicisitudes, problemas y dificultades, pero también sus conductas resilientes y de afrontamiento de la miastenia. Posteriormente se detallan los aspectos socioemocionales que pueden aparecer vinculados a esta enfermedad, aunque, por supuesto, todo va a depender del tipo y estadio de la enfermedad, así como del curso y fase en la que se encuentra. Se comenta la importancia del entorno social, familia, amigos y compañeros, y se concluye con la necesidad de considerar la atención psicosocial a este colectivo.

La *parte segunda* presenta el *Programa de mejora socioemocional para la miastenia (PROMESEM)*. El Programa se centra en promover y desarrollar competencias y habilidades sociales y conductas resilientes en las personas con miastenia. En el capítulo 3 se describen con detalle los aspectos necesarios para entender y aplicar el Programa: características básicas, objetivos, contenidos y estrategias para ponerlo en práctica, pudiendo considerarse una sencilla guía de ayuda para su aplicación. En el capítulo 4 se incluyen las fichas de trabajo, elementos fundamentales donde se describen

pormenorizadamente los contenidos y las distintas actividades prácticas a realizar.

En la *tercera parte* aportamos una serie de informaciones sobre recursos que pueden ser de interés para las personas que tienen miastenia, sus familiares y amigos. Entre ellos están reportajes, documentales y entrevistas que pueden ayudar a saber más sobre la miastenia y a aprender de personas que han abordado muy positivamente esta enfermedad, direcciones de blogs sobre miastenia, direcciones y contactos de la Asociación de Miastenia de España (AMES) y sus delegaciones, así como breves descripciones de otros recursos, como el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (CREER) y el Proyecto Deusto de Enfermedades Neuromusculares. Como hemos señalado, no existe nada específico publicado sobre aspectos psicosociales de la miastenia; por eso, en la bibliografía recogemos varios libros de los que hemos extraído algunos de los contenidos del Programa.

Esperamos que este libro sea útil y aporte estrategias a las propias personas con miastenia y a sus familiares y amigos, así como a los profesionales que trabajan con ellas y han de orientarlas y asesorarlas. Por supuesto que también puede ser de gran utilidad para otros colectivos, como por ejemplo los que tienen enfermedades neuromusculares, distrofias y enfermedades raras en general. Os invitamos y animamos a meteros en el Programa y a que disfrutéis aprendiendo cosas nuevas. Estaríamos muy satisfechas si al final de esta andadura sois más competentes para gestionar vuestras emociones y para disfrutar de vuestras relaciones y de vuestra vida, afrontando de forma positiva vuestra enfermedad. Como el título de este libro indica, esperamos que os ayude a vivir bien con miastenia.

Parte primera
La miastenia y las personas con miastenia