



Asociación de Miastenia de España

3º CONGRESO NACIONAL DE MIASTENIA GRAVIS Y CONGÉNITA

Burgos, 3-6 Marzo de 2010

APOYO PSICOLÓGICO A PERSONAS AFECTADAS DE MIASTENIA

*“Contra la Miastenia, que no te falten las fuerzas.
Conocerla y aceptarla es el primer paso par afrontarla”*

“Mi carácter, abierto, alegre, divertido, cambió por completo y quienes más lo sufrieron fueron mi esposa y mis hijas. Gracias a la ayuda psicológica que estoy recibiendo, lo voy superando y mi familia lo agradece sinceramente. Pues este tema me tiene realmente muy preocupado, y con esta enfermedad cuantas menos preocupaciones mejor...”

(Jesús M^a Villaverde Vargas)

“A fuerza de decepciones y de intentos frustrados por hacer una “vida normal” llegué a la conclusión de que para hacer frente a la miastenia, para intentar al menos plantarle cara lo primero que tenía que tener era paciencia, una gran dosis de paciencia, y sobre todo, debía “aceptar” lo que me estaba pasando...”

(Nieves Rodríguez Herrero)

“Me ha costado mucho tiempo decidirme a asociarme con AMES, porque en el fondo no aceptaba mi pertenencia a este grupo. Pero después de dar el paso me he alegrado muchísimo. La ayuda que me ha ofrecido la asociación y el saber que no estoy sola han sido un enorme consuelo y apoyo para mí. . .”

(Raquel Pozo Navas)

Fuente: web AMES

Apoyo psicológico en Miastenia

¿Qué es?

Conjunto de actitudes, sentimientos, conocimientos y técnicas necesarias para que el trato o **tipo de comunicación** que se entabla con una persona que se encuentra en situación de dificultad, contribuya realmente a emprender un proceso que le permita vislumbrar cómo se pueden **superar estas dificultades, aumentar su confianza en sí misma y orientarse hacia un cambio positivo.**

Se establece una relación en la que la persona afectada no se siente juzgada, ni marginada, sino entendida y ayudada para poder confrontar, desde la acogida y el respeto, sus temores, deseos y necesidades.

Se plantean distintos niveles de atención en el Apoyo Psicológico, en función de la complejidad de las necesidades que vayan apareciendo durante el proceso de la enfermedad.

A mayor complejidad, se requerirá la intervención de un profesional de la psicología y/o psiquiatría. El diagnóstico puede llegar a desencadenar depresión y/o ansiedad, así como un deterioro significativo de la autoestima, alteraciones del sueño, dificultad de concentración...



Apoyo psicológico en Miastenia

Objetivos

- Facilitar el proceso de cambio que supone padecer Miastenia
- Minimizar el impacto emocional
- Ayudar a afrontar la incertidumbre y las pérdidas
- Reducir el riesgo de padecer ansiedad, depresión
- Fomentar la responsabilidad sobre el propio bienestar
- Facilitar estrategias de afrontamiento
- Identificar de qué manera la enfermedad están afectando a nivel físico, psicológico y social y cómo introducir cambios saludables



*Es más importante **conocer qué persona** tiene la enfermedad que, qué clase de enfermedad tiene la persona.*

Aprendizajes

- Toma de conciencia de su derecho a estar o sentirse mal, como expresión de las emociones dolorosas
- Identificar las emociones y ser capaz de manejarse con ellas.
- Manejo y control de estrés.
- Desarrollar habilidades para utilizar el pensamiento de forma saludable
 - Establecer pautas de comunicación efectiva intrafamiliar
 - Desarrollar actitudes y acciones que favorezcan el bienestar emocional
 - Fijarse expectativas y objetivos realistas
 - Establecer sus propios límites
 - Enfocar de forma positiva los problemas afectivos y personales
- Expresar abiertamente las demandas. Pedir y aceptar ayuda.



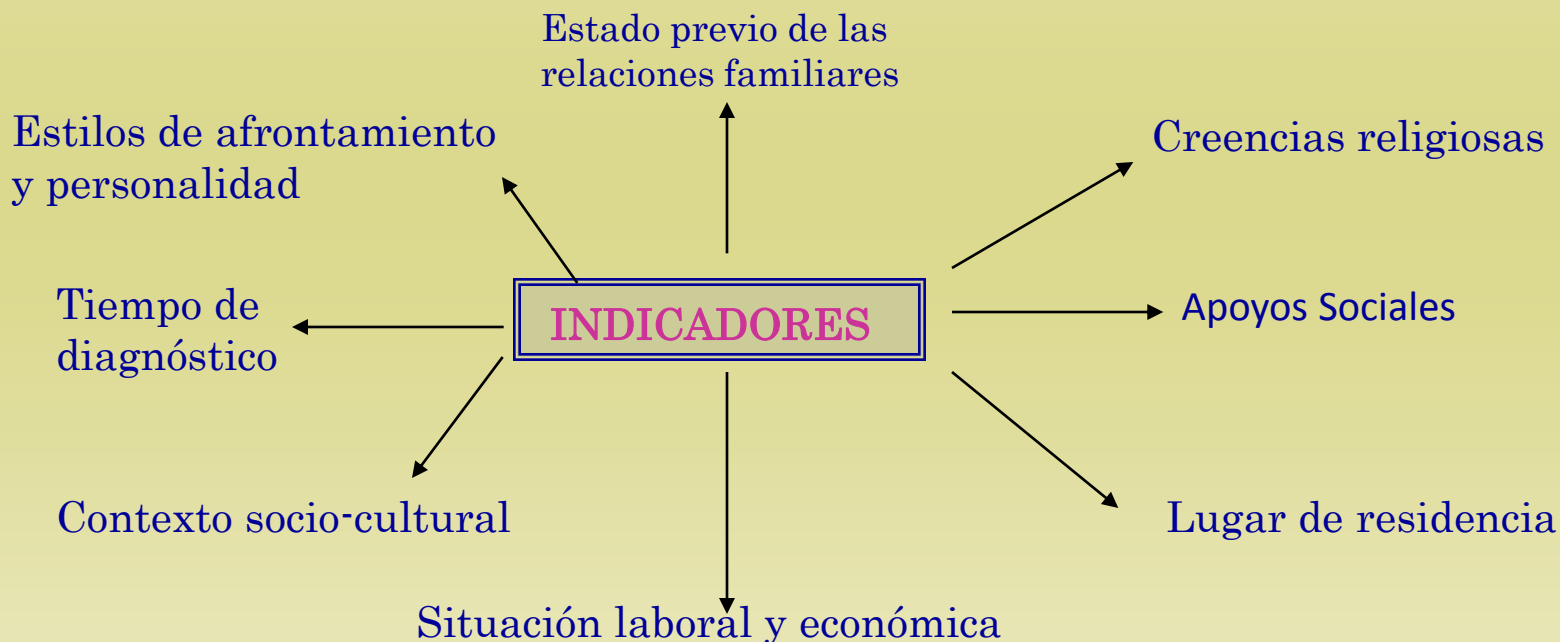
Factores que incrementan la necesidad de Apoyo Psicológico en la Miastenia

- Baja frecuencia
- Desconocimiento socio-sanitario
- Falta de información
- Desconocimiento social
- Diferentes perspectivas
- Progresión de la enfermedad
- Aislamiento.



“La enfermedad te hace fuerte, te dota de una paciencia, una comprensión, una humanidad y sensibilidad que pocas personas poseen. Te hace distinta, única” *Laura Vallejo (ER)*

Proceso de adaptación



Proceso de adaptación

FACILITADORES

Comunicación efectiva

Información

Compartir carga emocional

Intercambiar información y experiencias

Atención Socio sanitaria

Asociación

GAMs

Manejo del estrés

Conocimiento social

Atención Psicológica

Cómo ofrecer Apoyo Psicológico

Las personas que ofrecen AP (voluntarios, profesionales, familias, personas afectadas ...) deben adoptar una actitud general previa de **ayuda, respeto y compromiso**, construir un protocolo de actuación y establecer la relación de ayuda.

ACTITUDES

- ❖ Mantener el control emocional para actuar en función de sus valores y no actuar desde la impulsividad, la costumbre o el miedo, así como estar preparado para la toma de decisiones.
- ❖ Organizar el tiempo y fomentar el trabajo en equipo.
- ❖ Mantener una comunicación efectiva a menor coste emocional.
- ❖ Disposición o habilidad para comprender y transmitir comprensión a la persona que está atendiendo (*empatía*)
- ❖ Expresarse en coherencia con lo que se vive y se siente.
- ❖ Aceptar, sin reservas y sin juicios de valor, la biografía de la persona.

ACCIONES

- ❖ Identificar síntomas somáticos o/y alteraciones emocionales que son percibidos como amenaza.
- ❖ Compensar: eliminar o atenuar dichos síntomas. “Control de síntomas”.
- ❖ Detectar y potenciar los recursos del enfermo, con el fin de disminuir, eliminar o prevenir su sensación de impotencia e incertidumbre. En muchos casos, los enfermos y sus familiares poseen recursos suficientes para hacer frente a la amenaza que supone la enfermedad.
- ❖ Evaluar la necesidad de remitir a otro profesional (psicólogo, psiquiatra).

Esta labor, basada en la cercanía y en la relación de ayuda, requiere, además de la buena voluntad, de conocimientos y actitudes adecuadas para ayudar con competencia relacional y emocional a las personas afectados, sus familias, cuidadores.



Cómo ofrecer Apoyo Psicológico

- Identificar edad, situación familiar y/o enfermedad
 - Reflexionar antes de actuar
 - Dar muestras de comprensión.
 - Permitir que manifieste sus emociones, respetando el llanto y los silencios.
 - Preguntar que es lo que percibe como amenaza. No debemos presuponer qué es lo que siente.
 - Preguntar y escuchar sus necesidades para valorar si pueden ser cubiertas o precisan ayuda mas especializada
- Evitar frases de consuelo.
 - Explorar sobre lo que gratifica y conocer la historia del paciente.
 - Reforzar cualquier actitud positiva que pueda incrementar el nivel de sensaciones positivas.
 - Proporcionar información.
 - Ante la rabia y la ira, escuchar sin actitud desafiante. No elevar el tono de voz y no interrumpir con frases como “cálmese..” Esperar a que su tono se normalice manteniendo actitud de escucha.
 - Resumir y planificar.



TÉCNICAS DE COMUNICACIÓN EN APOYO PSICOLÓGICO

CREAR UN BUEN CLIMA

- Lugar agradable, con luz y donde se eviten distracciones e interrupciones.
- Comprobar que nadie pueda oír la conversación.
- Colocarse a la misma altura y a poca distancia, respetando el espacio personal.
- Adoptar una postura cómoda y distendida.
- Mostrarse relajado, evitar dar la impresión de escasez de tiempo.
- No mirar fijamente.

COMPARTIR Y RESPETAR

- Invitar a hablar: *“me gustaría poder hablar contigo”, “cuando puedas o desees, dímelo”, “cuenta conmigo..”*
- Identificar el momento en que quiere comunicar algo.
- Es conveniente manifestar la predisposición a escuchar, diciendo: *“estoy aquí para cuando desees hablar”, “estoy dispuesto a escucharte y a compartir contigo lo que estás sintiendo”*.

TÉCNICAS DE COMUNICACIÓN EN APOYO PSICOLÓGICO

COMUNICAR SIN NECESIDAD DE PALABRAS

Comprobar gestos , posturas, expresiones estén de acuerdo con nuestras palabras.

Si es necesario ofrecer otro tipo de comunicación: escritura, ordenador, gestos....

Aprender a interpretar el lenguaje no verbal.

ESCUCHAR Y CALMAR

Comprender que lo más importante no es hablar sino sabes escuchar prestando atención y mostrando interés.

Escuchar en silencio y aprender a respetar pausas. Hablar de manera tranquila, con un tono de voz medio y dando tiempo a que el interlocutor se exprese.

Evitar distracciones



**MUCHAS GRACIAS POR SU
ATENCIÓN**