

Implementación de un programa de habilidades sociales y emocionales para personas con miastenia

Natalia Martín Rivera

Complejo Asistencial de Zamora, España

María Inés Monjas Casares*, José Antonio Gil Verona

Universidad de Valladolid, España

ABSTRACT

A Program of Social and Emotional Skills for People with Myasthenia. The aim of this study was to evaluate the efficacy of a program for persons with myasthenia. The participants were 56 adults diagnosed of myasthenia. The Program was applied on line, during eleven weeks; this program works on assertiveness, communication, social skills, resilience and emotional intelligence. A single group was used with pre and post intervention. At post-treatment, different aspects related with the quality of life of the patients showed significant improvement, anxiety diminished and social skills increase. Besides, the program proved useful for both men and women at any age. These results initially endorsed the efficacy of the program employed and support psychosocial intervention with these patients.

Key words: myasthenia, social skills, emotions, positive interventions, online treatment.

Novedad y relevancia

¿Qué se sabe sobre el tema?

- La miastenia es una enfermedad neuromuscular adquirida, autoinmune y crónica, de etiología desconocida y caracterizada por debilidad fluctuante y fatiga anómala en los músculos voluntarios.
- La calidad de vida se encuentra afectada y se observa un incremento en los niveles de ansiedad y depresión comparados con los de la población sana, y el tratamiento actual se limita a los aspectos médico-biológicos, a pesar de las peticiones de pacientes, familias y asociaciones que reclaman apoyo psicosocial.
- La investigación de los aspectos psicológicos y sociales implicados en la patología y de la eficacia del tratamiento psicológico es escasa.

¿Qué añade este artículo?

- Resalta problemas psicosociales asociados a la miastenia como ansiedad, depresión y problemas de relación interpersonal.
- Evidencia la necesidad de incorporar los aspectos psicológicos a la intervención con esta población, y describe un programa de tratamiento socio-emocional específico para personas con miastenia y los resultados positivos obtenidos tras su aplicación *on line*.

La miastenia grave es una enfermedad neuromuscular adquirida, autoinmune y crónica. Su etiología es desconocida y se caracteriza por la debilidad fluctuante y la fatiga anómala que aparece en los músculos voluntarios tras la actividad física, que empeora con el ejercicio mantenido y mejora, total o parcialmente, tras un período de cese de la actividad y reposo. Entre los músculos voluntarios afectados por esta enfermedad se encuentran los que controlan el movimiento de los párpados y los ojos, del cuello y de las extremidades, el habla, la masticación y la deglución, la expresión facial y la respiración. Es considerada una enfermedad rara pues su prevalencia es de 14,1 por cada 100.000 habitantes.

*Correspondencia a: M^a Inés Monjas Casares, Departamento de Psicología, Facultad de Educación y Trabajo Social, Universidad de Valladolid, Campus Miguel Delibes. Paseo de Belén 1, 47011 Valladolid, España. Email: imonjas@psi.uva.es **Agradecimientos:** los autores manifiestan su agradecimiento a la *Asociación Miastenia España* por facilitar la aplicación *on line* del programa desde su página *web*.

El ser una enfermedad adquirida, en la juventud o vida adulta, y crónica, supone un importante impacto en el funcionamiento cotidiano de la persona que debe realizar un proceso de adaptación a los síntomas físicos de la patología, lo que generalmente conlleva distintas dificultades emocionales y sociales (Amayra, López y Lázaro, 2014). En un alto porcentaje de casos se constata la falta de diagnóstico precoz acertado y la sucesión de diagnósticos erróneos, sobre todo de tipo psiquiátrico (Baral, 2007; Martin y Flegenheimer, 1971; MacKenzie, Martin y Howard, 1969; Nicholson, Wilby y Tennat, 1986; Rohr, 1992; Ybarra, Kummer, Comini *et al.*, 2011). El diagnóstico final se efectúa en ámbitos hospitalarios por parte de un neurólogo que prescribe el tratamiento médico-farmacológico que incluye alguno de los siguientes fármacos anticolinesterásicos, corticoides, inmunosupresores, plasmaféresis e inmunoglobulinas.

Diversas investigaciones han resaltado la importancia del estudio de los aspectos psicosociales asociados a las enfermedades crónicas (Ruiz y López, 2012; Vallejo, Comeche, Ortega, Rodríguez y Díaz, 2009), sin embargo los estudios sobre calidad de vida de enfermedades raras, y como tal de la miastenia, son escasos y se centran, casi exclusivamente, en el nivel médico-biológico de la patología (Köhler, 2007; Sitek, Bilinska, Wieczorek y Nyka, 2009) dejando de lado los aspectos psicológicos y emocionales que puedan estar influyendo (Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe, 2006).

En el caso de la miastenia, debido a la fatigabilidad y a la debilidad muscular, se ve afectada la realización de actividades cotidianas como peinarse, vestirse, llevar la bolsa de la compra, comer, conducir o hablar. Ocurre además que muchos de estos síntomas físicos (oculares, faciales, orofaríngeos, cervicales, respiratorios...) se hacen evidentes en las relaciones interpersonales, en los diversos contextos sociales donde vive y trabaja la persona con miastenia. Son ejemplos las dificultades para llevar a cabo una conversación (Sneddon, 1980) y los problemas para mantener el contacto ocular o para sonreír (Schwartz y Cahill, 1971). Estas circunstancias producen niveles elevados de estrés, sintomatología depresiva y altos niveles de ansiedad (Basta, Pekmezovic, Peric *et al.*, 2012; Chen, Chang, Chiu y Yeh, 2011; Köhler, 2007; Meyer, 1966; Ochs, Bradley y Katholi, 1998; Stewart, Robertson, Johnson y Howard, 2007; Parada, Oliva, Lázaro *et al.*, 2014), bajas expectativas de auto-eficacia (Raggi, Leonardi, Mantegazza, Casale y Fioravanti, 2010), comportamientos tendentes a la introversión (Wöhrle, 2000), limitación de las relaciones interpersonales e incluso miedo al contacto social (Raggi, Leonardi, Antozzi *et al.*, 2010; Schawtz y Cahill, 1971). Recientemente se ha señalado que la habilidad de reconocimiento de emociones faciales puede estar disminuida en estos pacientes (Lázaro, Amayra, López *et al.*, 2013). Todo ello hace que la persona con miastenia perciba un notable deterioro en su calidad de vida (Leonardi, Raggi, Antozzi *et al.*, 2009; Leonardi, Raggi, Antozzi *et al.*, 2010; Pádua, Evoli, Aprile *et al.*, 2001; Raggi, Leonardi, Mantegazza *et al.*, 2010).

Aunque esta serie de estresores psicosociales son repetidamente señalados por los pacientes en las consultas médicas, en las asociaciones de afectados y en sus comunicaciones y foros de internet, hay que evidenciar tanto la carencia de estudios psicológicos dedicados a esta temática como la ausencia de atención profesional psicosocial a esta población (Basta *et al.*, 2012). Sin embargo la evidencia disponible avala la eficacia de las intervenciones psicológicas encaminadas a desarrollar fortalezas

y recursos emocionales e interpersonales para mejorar el bienestar y la salud en distintas patologías crónicas (Parada, 2013; Remor, Amorós y Carrobles, 2010; Vázquez, Hervás y Ho, 2006; Vázquez y Hervás, 2009).

Para esta investigación se elaboró un programa para dotar de habilidades socio-emocionales a pacientes con miastenia con el fin de mejorar su calidad de vida y su adaptación a los síntomas provocados por la enfermedad. El Programa se enmarcó en el paradigma cognitivo-conductual y utilizó aspectos de la psicología positiva. Para la intervención se optó por un formato on-line debido a la escasa prevalencia de esta enfermedad y la gran dispersión geográfica de la población miasténica. Se consideró que el uso de internet resultaba una herramienta útil y eficaz para el entrenamiento de habilidades sociales y constituía un medio adecuado para compartir experiencias en el afrontamiento personal de enfermedades (Herrero, Meneses, Valiente y Rodríguez, 2004; Martínez, Cifre, Llorens y Salanova, 2002; Reeves, 2000; Suriá y Beléndez, 2011).

El objetivo de este estudio fue comprobar si el Programa diseñado para la mejora de habilidades sociales y emocionales en personas con miastenia grave, administrado on line durante once semanas, era eficaz para mejorar la calidad de vida, la ansiedad y las habilidades sociales de personas con miastenia. Asimismo se planteó averiguar su eficacia en las habilidades sociales de los participantes en función del sexo y la edad.

MÉTODO

Participantes

Un total de 56 adultos diagnosticados de miastenia participaron voluntariamente en este estudio; 11 varones y 45 mujeres (80,4%). La edad media de los hombres fue 50 años y la de las mujeres 38. El 60,72% de los participantes había recibido un diagnóstico inicial erróneo y el 64,29% había sufrido una demora de más de nueve meses en su diagnóstico.

Los participantes fueron captados a través de las actividades de la Asociación Miastenia España en jornadas, cursos y en la página web. Los criterios de selección fueron estar diagnosticado de miastenia y comprometerse a realizar el Programa lo que implicaba cumplimentar la evaluación inicial, llevar a cabo todas las sesiones, aplicar las actividades señaladas y completar la evaluación final.

Instrumentos

Para la evaluación se utilizaron los siguientes instrumentos:

Cuestionario de datos demográficos. Recogía información sobre variables tales como el año de nacimiento, sexo, estado civil, tipo de miastenia, estado de miastenia o diagnóstico erróneo.

Cuestionario de Salud (SF-36) (Ware y Sherburne 1992). Evalúa calidad de vida relacionada con la salud física y mental. Consta de 36 ítems que se agrupan en ocho escalas: funcionamiento físico (grado en el que la salud del individuo limita una serie de actividades físicas tales como ejercicios intensos, caminar, etc.), rol físico (grado en el

que los problemas de salud física obstaculizan el funcionamiento ocupacional), dolor (grado del dolor e interferencia que produce en la vida del paciente), salud general (percepción personal del estado de salud y creencias respecto a la salud del paciente), vitalidad (nivel de fatiga y energía del paciente), funcionamiento social (limitaciones en la vida sociofamiliar por sus problemas de salud), rol emocional (grado en el que los problemas emocionales interfieren con el funcionamiento ocupacional habitual del paciente), y salud mental (estado de ánimo del paciente; por ej., inquietud, intranquilidad, desánimo). Se pidió a los participantes que informaran de estos aspectos durante el último mes. Algunos ejemplos de ítems fueron los siguientes: En general, usted diría que su salud es: Excelente, Muy buena, Buena, Regular, Mala. Su salud actual ¿le limita para caminar un kilómetro o más?: Si, me limita mucho; Si, me limita un poco; No, no me limita nada. Durante las cuatro últimas semanas ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, amigos, los vecinos u otras personas? Nada, Un poco, Regular, Bastante, Mucho. Este cuestionario ha sido repetidamente utilizado en los últimos años en las investigaciones con personas con miastenia (Leonardi *et al.*, 2009; Leonardi *et al.*, 2010; Raggi, Leonardi, Mantegazza *et al.*, 2010). Los estudios publicados sobre la versión española del SF-36 aportan suficiente evidencia sobre su fiabilidad (coeficiente Alfa de Cronbach superior a 0,7), validez y sensibilidad (Vilagut, Ferrer, Rajmil *et al.*, 2005).

Escala de Ansiedad Social de Liebowitz (Liebowitz Social Anxiety Scale, LSAS) (Bobes, Badía, Luque, García, González y Dal-Re, 1999). Evalúa la gravedad del trastorno de ansiedad social. Consta de 24 ítems referidos a situaciones de actuación (p. ej., participar en pequeños grupos, escribir mientras le observan, llamar por teléfono, etc.) y sociales (p. ej., conocer a gente nueva, ser el centro de atención, hablar ante una audiencia, etc.), que se evaluaron en una doble vertiente: miedo o ansiedad experimentada por la persona en esas situaciones (se puntuó en una escala de intensidad entre 0, nada de miedo o ansiedad y 3, mucho miedo o ansiedad), y grado de evitación de las mismas (se midió en una escala de frecuencia entre 0, nunca lo evito, y 3, habitualmente lo evito). Esta escala ofrece excelentes propiedades psicométricas en muestra española obteniendo puntuaciones de 0,94 en consistencia interna (Olivares, López Pina y Sánchez García, 2009).

Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo (State-Trait Anxiety Scale, STAI) (Spielberger, Gorsuch y Lushene, 1970). Evalúa la ansiedad como estado o condición emocional transitoria, y la ansiedad como rasgo o propensión ansiosa relativamente estable. Consta de un total de 40 ítems. La ansiedad estado se evaluó según la intensidad (0 nada; 1 algo; 2 bastante; 3 mucho) de cómo se siente usted ahora mismo, en este momento. Son ejemplos de ítems: Me siento calmado; Estoy tenso, Me siento angustiado. La ansiedad rasgo se evaluó según la frecuencia de aparición de cómo se siente usted en general, en la mayoría de las ocasiones (0 casi nunca; 1 a veces; 2 a menudo; 3 casi siempre). Son ejemplos de ítems: Siento ganas de llorar; Me preocupo demasiado por cosas sin importancia; Estoy satisfecho. La fiabilidad estimada mediante el coeficiente alfa de Cronbach para la puntuación total del STAI es de 0,93 (Fonseca Pedrero, Paino, Sierra Baigrie, Lemos Giráldez y Muñiz, 2012).

Escala de Habilidades Sociales (EHS) (Gismero, 2000). Compuesta por 33 ítems referidos a seis escalas: autoexpresión en situaciones sociales, defensa de los propios derechos como consumidor, expresión de enfado o disconformidad, decir no y cortar interacciones, hacer peticiones e iniciar interacciones positivas con el sexo opuesto. Los participantes respondieron en una escala con cuatro alternativas, desde no me identifico en absoluto,

la mayoría de las veces no me ocurre, no lo haría hasta muy de acuerdo me sentiría o actuaría así en la mayoría de los casos. Presenta una alta consistencia interna ($\alpha = 0,88$) y adecuada validez convergente (Gismero, 2000).

Cuestionario de satisfacción. Construido *ad hoc* para evaluar el grado de satisfacción de los participantes respecto a la intervención en aspectos como los contenidos, el número de sesiones o la duración de cada sesión. Se utilizó solamente en la evaluación final. También recogió información sobre el grado de aplicabilidad de lo aprendido en la vida cotidiana, el cambio experimentado en la calidad de vida y en las habilidades sociales de los participantes, así como el logro de los objetivos del Programa. Por último, se reservó un espacio para las sugerencias, críticas y comentarios que cada persona consideró oportuno señalar.

Procedimiento

El Programa tuvo como objetivo el desarrollo de habilidades necesarias para adquirir las respuestas competentes que faciliten las interacciones sociales, así como favorecer en los participantes la práctica de estrategias que posibiliten retomar el nivel de funcionamiento que tenían antes de presentar los síntomas de la enfermedad. Se abordaron los siguientes contenidos: habilidades sociales, asertividad, iniciar y mantener conversaciones, hacer y rechazar peticiones, expresar y recibir cumplidos y críticas, resiliencia, afrontamiento positivo e inteligencia emocional. Los contenidos y las actividades fueron diseñados teniendo en cuenta las características demográficas de la población, la sintomatología de la enfermedad y las situaciones sociales a las que se enfrentan las personas con miastenia.

Cada sesión constó de una primera parte teórica donde se explicaba el tema a tratar, seguido de una serie de ejercicios prácticos a los que cada participante respondió. Son ejemplos de algunas de las actividades del Programa: viñetas, preguntas de elección múltiple, verdadero o falso, sopas de letras, frases inacabadas, guías de puesta en práctica de cada habilidad, actividades de autorreflexión... Para después de cada sesión se aconsejaba realizar diversas actividades con el fin de transferir lo aprendido a su vida cotidiana; por ejemplo, plantearse tareas concretas para practicar en los distintos contextos interpersonales en los que vive o también implicar a su familia y amigos comentando y aplicando algunos aspectos de cada habilidad.

La aplicación eficaz estuvo orientada a maximizar el aprendizaje de conductas socialmente competentes. Esto requirió unas mínimas condiciones de aplicación, tales como contar con una base teórica para que todas las personas pudieran participar, secuenciar adecuadamente cada uno de los conceptos que se pretendió mostrar o desarrollar actividades accesibles para todos los participantes teniendo en cuenta las diferencias individuales, sobre todo las relacionadas con la edad. De esta manera se permitió cierta flexibilidad en la aplicación del Programa, aunque manteniendo siempre una clara sistematización.

Una vez diseñado el programa y para comprobar el funcionamiento del mismo, se llevó a cabo un estudio piloto con tres personas diagnosticadas de miastenia de Castilla y León, dos mujeres de 36 y 48 años y un hombre de 48 años. Tras analizar sus resultados y llevar a cabo algunas mejoras, fue presentado en las Jornadas anuales de la Asociación

Miastenia España (AMES), donde se ofreció una charla informativa sobre los objetivos y metodología del estudio y se mostraron ejemplos de las actividades prácticas. La AMES incluyó en su página *web* información sobre la finalidad y objetivos del estudio así como la invitación a participar. Con posterioridad, en la página *web* aparecía semanalmente el *link* del programa al que podían acceder las personas interesadas en participar.

En la primera semana se dio acceso a la evaluación inicial o pretest que se llevó a cabo mediante un único documento compuesto por los instrumentos anteriormente descritos. El tiempo necesario para llevarlo a cabo fue aproximadamente de unos treinta minutos.

La intervención constó de once sesiones desarrolladas semanalmente en formato individual, con una duración aproximada de 30 minutos. La primera semana, junto a la primera sesión, se publicaron las instrucciones para realizar el Programa. En ellas se expusieron los objetivos generales, así como los específicos para cada una de las sesiones junto con recomendaciones para optimizar la aplicación y consejos y orientaciones para que los participantes aplicaran los contenidos en su vida cotidiana. A partir de entonces y semanalmente, se fueron publicando las sucesivas sesiones. Cada sesión permaneció disponible para su realización durante siete días, pudiéndola llevar a cabo en cualquier momento de la semana; de esta manera se permitió flexibilidad en la aplicación.

Una vez finalizada la sesión por cada participante, los resultados fueron enviados automáticamente a una base de datos. Los participantes recibieron *feedback* sobre su participación mediante una ventana emergente que les agradecía su colaboración. La administración del Programa estuvo coordinada por una investigadora psicóloga, que mantenía contacto vía correo electrónico con los participantes con el objetivo de resolver dudas acerca de las actividades y contenidos.

La última sesión se completó con la evaluación final o postest, en la que los participantes respondieron a los mismos cuestionarios utilizados en la evaluación inicial más el Cuestionario de Satisfacción. Después de finalizado el Programa, cada participante recibió un Diploma como reconocimiento a su participación.

Análisis de Datos

Para el análisis estadístico se utilizó el programa SPSS, versión 17.0. En primer lugar se realizó un análisis descriptivo de las distintas variables del cuestionario en la medida pretest, para explorar el nivel y características de las personas con miastenia. A continuación, y debido a los objetivos propuestos, se procedió a comparar las puntuaciones medias obtenidas en la medida pretest y en la medida postest en las variables. Previamente se procedió a estudiar si las puntuaciones cumplían los supuestos de normalidad, y esfericidad. Los resultados del test de normalidad de Kolmogorov-Smirnov (corrección de Lilliefors) para las puntuaciones medias de las distintas variables indicaron que todas seguían una distribución normal. Para realizar la comparación de las medias del pretest y postest se llevó a cabo la prueba *t* de Student para datos apareados analizando las diferencias entre las dos observaciones (pretest y postest). Se empleó una metodología cuasi-experimental con un único grupo con medidas pre y post intervención, sin grupo control.

RESULTADOS

Se compararon los resultados obtenidos en los dos momentos en los que se realizó la medición, esto es, antes y después de la aplicación del Programa.

Como puede apreciarse en la tabla 1, que muestra los aspectos de calidad de vida, las variables cuya diferencia de medias resultaron significativas fueron rol emocional ($p < .05$) y salud mental ($p < .05$), que mejoraron después del tratamiento y salud general ($p < .05$) que presentó valores inferiores en el postest.

En cuanto a la ansiedad social, como se evidencia en la tabla 2, las puntuaciones mostradas en la medida pretest fueron sensiblemente mayores a las obtenidas en la medida postest. Se observó una reducción altamente significativa ($p < .01$) en todas los aspectos evaluados tanto los referidos al miedo o ansiedad como los relativos al grado de evitación.

Respecto a la ansiedad estado y rasgo, en la tabla 3 se constatan las diferencias obtenidas al comparar el pretest y el postest en ambas variables. La ansiedad estado se reduce tras la intervención ($p < .005$), pero fue la ansiedad rasgo la que experimentó una reducción más significativa ($p < .001$).

En la tabla 4 referida a los resultados en la Escala de habilidades sociales puede observarse que resultaron significativos los contrastes de diferencia de medias de todas las variables de la escala (autoexpresión en situaciones sociales, defensa de los propios derechos, expresión de enfado, decir no, hacer peticiones e iniciar interacciones) ($p < .01$).

Debido a la diferente prevalencia de la miastenia en función del sexo y la

Tabla 1. Diferencia de medias en el Cuestionario de Salud (SF-36).

	Pretest		Postest		<i>t</i>	<i>p</i>
	Media	DT	Media	DT		
Funcionamiento físico	76,91	15,40	75,68	15,03	1,058	0,295
Rol físico	60,44	25,41	60,81	24,65	-0,855	0,397
Dolor	46,19	25,64	43,83	24,32	1,502	0,139
Salud general	60,78	9,37	59,31	8,92	2,219	0,031
Vitalidad	62,85	9,76	64,65	9,53	-1,996	0,051*
Funcionamiento social	60,35	11,11	62,10	10,72	-0,926	0,351
Rol emocional	65,47	21,72	70,05	21,51	-3,072	0,003*
Salud mental	64,36	8,84	65,55	8,12	-2,423	0,019*

* Diferencia de medias significativa al nivel 0.05.

Tabla 2. Diferencia de medias en la Escala de Ansiedad Social de Liebowitz (LSAS).

		Pretest		Postest		<i>t</i>
		Media	DT	Media	DT	
Miedo o ansiedad	Actuación	7,14	3,65	5,13	2,04	4,171*
	Social	8,21	4,55	5,79	2,44	4,38*
	Total	15,91	7,80	10,91	3,99	4,581*
Grado de evitación	Actuación	6,91	3,23	5,48	2,25	3,51*
	Social	8,39	4,15	5,79	2,44	5,04*
	Total	15,30	6,92	11,93	3,98	4,10*
Gravedad total		30,66	14,31	22,84	7,59	4,44*

* Diferencia de medias significativa al nivel 0.001.

edad, se procedió a hacer un análisis de las diferencias de los resultados en la Escala de Habilidades Sociales en función de estas dos variables. Se dividió la muestra de participantes en función del sexo tal y como se aprecia en la tabla 5. En este caso, todos los aspectos evaluados arrojaron puntuaciones significativamente más altas tras la intervención ($p < .001$) tanto en la submuestra de hombres como en la de mujeres.

Igualmente, para comprobar si existían diferencias en los resultados de habilidades sociales según la edad de los participantes, se procedió a dividir la muestra, tal y como se presenta en la tabla 6, en tres intervalos de edad, de 18 a 34 años, de 35 a 49 años y de 50 años o más. En la tabla 6 se observa cómo tras el tratamiento se constataron diferencias altamente significativas en todas las variables en todas las edades consideradas ($p < .001$), a excepción de la variable inicio de interacciones positivas con el sexo opuesto en los participantes más jóvenes (de 18 a 34 años) en la que no se apreciaron mejoras.

Los participantes realizaron una evaluación muy positiva del Programa y de la intervención realizada. El 14% de los participantes declararon sentirse muy satisfechos y el 86% restante afirmaron sentirse satisfechos. Todos manifestaron haber alcanzado los objetivos que se pretendía y manifestaron estar dispuestos a participar en más

Tabla 3. Diferencia de medias en el Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI).

	Pretest		Posttest		<i>t</i>
	Media	DT	Media	DT	
Ansiedad Estado	17,59	9,21	14,21	4,02	2,63*
Ansiedad Rasgo	17,32	9,75	12,23	4,11	3,68**

* Diferencia de medias significativa al nivel 0.05.

** Diferencia de medias significativa al nivel 0.01.

Tabla 4. Diferencia de medias en la Escala de Habilidades Sociales (EHS).

	Pretest		Posttest		<i>t</i>
	Media	DT	Media	DT	
Autoexpresión	16,30	5,61	27,57	1,83	-14,93*
Defensa	9,55	3,65	17,63	1,77	-13,64*
Enfado	7,91	2,87	13,82	1,42	-12,46*
Decir no	11,30	4,90	21,57	1,73	-14,43*
Peticiones	9,82	3,37	17,09	1,75	-12,93*
Interacción	11,11	2,74	14,79	2,51	-5,90*
Aserción	66,00	20,24	112,46	8,31	-15,30*

* Diferencia de medias significativa al nivel 0.01.

Tabla 5. Diferencia de medias en la Escala de Habilidades Sociales en la muestra de hombres y mujeres.

	Hombres <i>n</i> = 11		Mujeres <i>n</i> = 45	
	Pre	Post	Pre	Post
Autoexpresión	19,09	28,82*	15,62	27,27*
Defensa	10,18	19,73*	9,40	17,11*
Enfado	8,82	14,36*	7,69	13,69*
Decir no	12,73	22,45*	10,96	21,36*
Peticiones	11,00	18,18*	9,53	16,82*
Interacción	10,73	16,64*	11,20	14,33*
Aserción	72,55	120,18*	64,40	110,58*

* Diferencia de medias significativa al nivel 0.01.

Tabla 6. Diferencia de medias en las variables de la escala de Habilidades Sociales en distintas edades.

	18-34 años n= 20		35-49 años n= 28		50 años o más n= 8	
	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post
Autoexpresión	16,10	27,10*	16,39	27,71*	16,50	28,25*
Defensa	9,00	17,40*	10,18	17,29*	8,75	19,38*
Enfado	8,25	13,20*	7,96	14,07*	6,88	14,50*
Decir no	10,15	20,95*	12,39	21,68*	10,38	16,13*
Peticiones	9,60	16,70*	10,29	17,04*	8,75	18,25*
Interacción	11,90	13,40	10,71	15,39*	10,50	16,13*
Aserción	65,00	108,7*	67,93	113,18*	61,75	119,25*

*Diferencia de medias significativa al nivel 0,01.

intervenciones del tipo de la llevada a cabo. El 86% de los participantes declararon sentirse satisfechos con el Programa y el 24% dijeron sentirse muy satisfechos. En cuanto a las habilidades y contenidos de las distintas sesiones del Programa, al 75% les parecieron muy adecuadas, al 21% bastante adecuadas y al 4% adecuadas. El número de sesiones fue juzgado adecuado por el 87% de los participantes, excesivo por 9% y escaso por el 2%. La duración de las sesiones resultó adecuada para el 73% de las personas, larga para el 20%, muy larga para el 2% y muy corta para el 5%. El 80% manifestó que habitualmente pone en práctica en la vida cotidiana lo que ha aprendido en el programa, mientras que el 20% declaró que a veces lo aplica. Tras la aplicación del Programa el 59% de los participantes dijeron que su calidad de vida había mejorado, el 25% que habían mejorado mucho y el 16% expresaron encontrarse igual que antes de la intervención. El 70% afirmaron que sus habilidades sociales habían mejorado y el 30% manifestaron que habían mejorado mucho.

DISCUSIÓN

Este estudio se proponía evaluar la eficacia del Programa de mejora de habilidades sociales y emocionales para personas con miastenia. Aún teniendo en cuenta la fragilidad del diseño, los resultados obtenidos permiten avalar su utilidad para esta población ya que tras la intervención mejoraron distintos aspectos de la calidad de vida, disminuyó la ansiedad y se incrementaron las habilidades sociales. La interpretación de estos resultados, en su conjunto, es positiva y alentadora. Debido a que es el primer estudio psicosocial realizado con personas con esta enfermedad, no es del todo factible establecer comparaciones ni discutir nuestros resultados comparándolo con la evidencia empírica previa, que es prácticamente inexistente.

En primer lugar el análisis de algunas características demográficas de los participantes permite indicar que son similares a las encontradas en otras muestras de pacientes con miastenia. La muestra se compuso en su gran mayoría de mujeres (80,4%), aspecto repetidamente comprobado en investigaciones previas (Vincent, Palace y Hilton-Jones, 2001). La edad de los participantes también refleja estudios anteriores de la enfermedad que evidencian el inicio más temprano en mujeres (Mantegazza, Baggi, Antozzi *et al.* 2003; Osserman, 1958 y Osserman y Genkins, 1971). Asimismo un alto porcentaje de

los participantes de este estudio, como en otros previos, han recibido un diagnóstico inicial erróneo (Nicholson, 1986; Rohr, 1994; Pérez-Nellar, 2000). Son las mujeres jóvenes las que más riesgo tienen de recibir un diagnóstico equivocado, sobre todo de tipo psiquiátrico, siendo los más frecuentes el diagnóstico de trastorno conversivo (Sneddon, 1980) y el de neurosis (Pérez Nellar, 2000).

En cuanto a la calidad de vida en el post-tratamiento encontramos diferencias significativas en las variables rol emocional y salud mental, lo que significa que los participantes, después de la intervención, percibieron que han mejorado en su estado emocional y de ánimo. Estos resultados son congruentes con la evidencia de las investigaciones más recientes (Leonardi *et al.*, 2009; Raggi *et al.*, 2010). Sin embargo la percepción de salud general disminuyó tras la intervención. Interpretamos este resultado negativo argumentando que no se llevó a cabo ningún tratamiento específico sobre los aspectos físicos relacionados con la calidad de vida y que los pacientes son conscientes de que tienen una enfermedad crónica y por tanto las creencias entorno a su salud son poco positivas.

La ansiedad, tanto estado-rasgo como social, que experimentaron los participantes se vio significativamente reducida después del tratamiento, lo que supone que mejoraron su grado de ansiedad tanto en el momento de la evaluación posttest como su grado de ansiedad general en la mayoría de ocasiones. Asimismo informaron de menos evitación de situaciones interpersonales cotidianas y menor ansiedad al afrontarlas. Este cambio puede explicarse porque las intervenciones realizadas con estrategias de entrenamiento en habilidades sociales no sólo producen mejoras en éstas, sino que indirectamente producen reducciones en la ansiedad (Chambless, Hunter y Jackson, 1982; Kulaksizogler, 2007; Monjas 2009; Pades y Ferrer, 2002). De hecho en el Programa se estimula que los participantes pongan en práctica, en el contexto social real, las habilidades socio-emocionales aprendidas a medida que implementaban las sesiones on line.

Tras la intervención se observó una mejoría significativa en todas las variables de la Escala de Habilidades Sociales. Este resultado era esperable ya que en el Programa se han considerado habilidades sociales relevantes para la población miasténica; aspectos tales como la defensa de derechos asertivos, inicio y mantenimiento de conversaciones, hacer y rechazar peticiones o expresar y recibir críticas entre otros, se han desarrollado teóricamente y entrenado en las distintas sesiones. Las habilidades trabajadas estaban identificadas en estudios previos como muy limitadoras de calidad de vida y generadoras de ansiedad y estrés (Sneddon, 1980; Wöhrle, 2000; Lázaro *et al.*, 2013), por lo que se hipotetizaba que llevar a cabo el entrenamiento y promoción de las mismas repercutiría en una mejora del bienestar (Vinaccia, Contreras, Palacio, Marín y Tobón, 2005).

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas al dividir la muestra según el sexo de los participantes, ya que tanto las mujeres como los hombres obtuvieron beneficios de la intervención y mejoraron sus niveles de habilidades sociales de forma rotunda. Este resultado ha sido inesperado ya que, de acuerdo a la evidencia empírica previa se esperaba que las mujeres mostraran mayor aprovechamiento (Raggi, Leonardi, Mategazza *et al.*, 2010). Comparadas con los hombres, presentaron una mayor tendencia a la introversión (Wöhrle, 2000) y mayores niveles de ansiedad, debido a las limitaciones para desenvolverse socialmente, causadas por el impacto de aquellos síntomas que

consideran más visibles de la enfermedad (Fregonezi, Regiane-Resqueti, Pradas, Vigil y Casan, 2006; Kulaksizoglu, 2007).

Asimismo el Programa resultó eficaz para el amplio rango de edad considerado. Tanto los participantes de mayor edad como los de mediana edad y los más jóvenes mejoraron significativamente sus habilidades sociales tras el entrenamiento. Solamente la variable “inicio de interacciones con el sexo opuesto” no arrojó diferencias significativas con los más jóvenes (18 a 34 años). Este resultado está en consonancia con lo encontrado por varios autores acerca de las dificultades para relacionarse por temor a que los síntomas propios de la enfermedad se hicieran visibles durante las relaciones interpersonales, siendo las personas más jóvenes las más susceptibles de presentar un patrón de relaciones sociales más amplio y variable (Paul, Nash, Cohen, Gilchrist y Goldstein, 2000).

Los resultados obtenidos en esta investigación, en su conjunto, tienen importantes implicaciones, tanto para la comprensión global de esta enfermedad, como para la práctica clínica y la futura investigación, especialmente la necesidad de diagnóstico, evaluación e intervención multiprofesional y coordinada que incorpore los aspectos psicosociales a los protocolos terapéuticos habituales como empieza a esbozarse en las publicaciones más recientes (Aymara, López y Lázaro, 2014; Basta *et al.*, 2012; Chen *et al.*, 2011; Leonardi *et al.*, 2010; Martín y Monjas, 2013; Martín, Monjas y Gil Verona, 2014; Raggi, Leonardi, Mantegazza *et al.*, 2010).

No obstante hemos de señalar algunas limitaciones de este estudio, especialmente las derivadas de la utilización de un único grupo de intervención, sin grupo de control, no haber establecido comparaciones con población no-miasténica, o realizar una aplicación sólo on line, lo que nos obliga a tomar con suma prudencia los resultados obtenidos. Por ello los estudios futuros deberán solventar estas debilidades metodológicas.

A pesar de estas limitaciones, este es el primer estudio que ha tratado de abordar algunos aspectos psicosociales de personas con miastenia y estos resultados proporcionan respaldo preliminar a las intervenciones socio-emocionales con esta población.

REFERENCIAS

- Amayra I, López JF y Lázaro E (2014). *Enfermedades neuromusculares. Bases para la intervención*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Baral I (2007). Mood and anxiety disorders in patients with myasthenia gravis: Etiology, diagnosis and treatment. *CNS Drugs*, 21, 473-481. DOI: 10.2165/00023210-200721060-00004
- Basta I, Pekmezovic T, Peric S, Kusic-Tepavcevic D, Rakocevic-Stojanovic V, Stevic Z y Lavnica D (2012). Assessment of health-related quality of life in patients with myasthenia gravis in Belgrade (Serbia). *Neurological Science*, 33, 1375-1381. DOI: 10.1007/s10072-012-1170-2
- Bobes J, Badía X, Luque A, García M, González MP y Dal-Re R (1999). Validación de las versiones en español de los cuestionarios Liebowitz Social Anxiety Scale, Social Anxiety and Distress Scale y Sheehan Disability Inventory para la evaluación de la fobia social. *Medicina Clínica*, 112, 530-538.
- Chambless DL, Hunter K y Jackson A. (1982). Social anxiety and assertiveness: A comparison of the

- correlations in phobic and college student samples. *Behaviour Research and Therapy*, 20, 403-404. DOI: 10.1016/0005-7967(82)90101-2
- Chen YT, Chang Y, Chiu HC y Yeh JH (2011) Psychosocial aspects in myasthenic patients treated by plasmapheresis. *Journal of Neurology*. 258, 1240-1246. DOI: 10.1007/s00415-011-5913-4
- Fonseca-Pedrero E, Paino M, Sierra Baigrie S, Lemos-Giráldez S y Muñiz J (2012). Propiedades psicométricas del “Cuestionario de ansiedad Estado-Rasgo” (STAI) en universitarios. *Behavioral Psychology* 20, 547-561.
- Fregonezi GAF, Regiane-Resqueti V, Pradas J, Vigil L y Casan P (2006). Relación entre función pulmonar y calidad de vida relacionada con la salud en la miastenia gravis generalizada. *Archivos de Bronconeumología*, 42, 218-224. DOI: 10.1157/13088025
- Gismero E (2000). *Escala de habilidades sociales (EHS)*. Madrid: TEA.
- Herrero J, Meneses J, Valiente, y Rodríguez F (2004). Participación social en contextos virtuales. *Psicothema*, 16, 456-60.
- Köhler W (2007) Psychosocial aspects in patients with myasthenia gravis. *Journal of Neurology*. 254, 90-92. DOI: 10.1007/s00415-007-2022-5
- Kulaksizoglu IB (2007). Mood and anxiety disorders in patients with myasthenia gravis: Aetiology, diagnosis and treatment. *CNS Drugs*, 21, 473-481.
- Lázaro E, Amayra I, López JF, Jometón A, Martín N, Caballero P, De Nicolás L, Hoffman H, Kessler H, Ruiz B & Martínez O (2013). Facial affect recognition in myasthenia gravis. *The Spanish Journal of Psychology*, 16, 1-7. DOI: 10.1017/sjp.2013.59.
- Leonardi M, Raggi A, Antozzi, C, Confalonieri P, Maggi L, Cornelio F y Mantegazza R (2009). Identification of international classification of functioning, disability and health relevant categories to describe functioning and disability of patients with myasthenia gravis. *Disability and Rehabilitation*, 31, 2041-2046. DOI: 10.3109/09638280902893634
- Leonardi M, Raggi A, Antozzi, C, Confalonieri P, Maggi L, Cornelio F y Mantegazza R (2010). The relationship between health, disability and quality of life in Myasthenia gravis: results from an Italian study. *Journal of Neurology* 257, 98-102. DOI: 10.1007/s10072-009-0194-8
- MacKenzie KR, Martin MJ y Howard FM (1969). Myasthenia gravis: Psychiatric concomitants. *Canadian Medical Association Journal*, 100, 988-991.
- Mantegazza R, Baggi F, Antozzi C, Confalonieri P, Morandi L, Bernasconi P, Andreetta F, Simoncini O, Campanella A, Beghi E y Cornelio F (2003). Myasthenia gravis (MG): Epidemiological data and prognostic factors. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 998, 413-423. DOI: 10.1196/annals.1254.054
- Martín N y Monjas MI (2013). *SOS. Vivir bien con miastenia*. Madrid: Pirámide.
- Martín N, Monjas MI y Gil-Verona JA (2014). Entrenamiento en habilidades sociales y emocionales *on line* para personas diagnosticadas de miastenia gravis. En I Amayra, JF López y E Lázaro (eds.). *Enfermedades neuromusculares: Bases para la intervención*. (pp. 177-191). Bilbao: Universidad de Deusto.
- Martin RD y Flegenheimer WV (1971). Psychiatric aspects of the management of the myasthenic patients. *Mount Sinai Journal of Medicine*, 38, 594-601.
- Martínez IM, Cifre E, Llorens S y Salanova M (2002). Efectos de la tecnología asistida por ordenador en el bienestar psicológico afectivo. *Psicothema*, 14, 118-123.
- Meyer E (1966). Psychological disturbances in myasthenia gravis. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 135, 417-423. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1749-6632.1966.tb45488.x>
- Monjas MI (2009). *Programa de enseñanza de habilidades de interacción social (PEHIS) para niños y adolescentes*. Madrid: CEPE.
- Nicholson GA, Wilby J y Tennant C (1986). Myasthenia gravis: the problems of a “psychiatric misdiagnosis”. *The Medical Journal of Australia*, 144, 632-638.

- Ochs C, Bradley J y Katholi C (1998). Symptoms of patients with myasthenia gravis receiving treatment. *Journal of Medicine*, 29, 1-12.
- Olivares J, López Pina JA y Sánchez García R (2009) The Liebowitz Social Anxiety Scale. *Psicothema*, 21, 486-491.
- Osserman KE (1958). *Myasthenia gravis*. New York: Grune & Stratton.
- Osserman KE y Genkins G (1971). Studies in myasthenia gravis: review of a twenty years experience in over 1200 patients. *Mount Sinai Journal of Medicine*, 38, 497-537.
- Pades A y Ferrer VA (2002). *Cómo mejorar las habilidades sociales. Ejercicios prácticos para profesionales de enfermería*. Granada: Grupo Editorial Universitario.
- Pádua L, Evoli A, Aprile I, Caliandro P, Mazza S, Pádua R y Tonali P (2001). Health-related quality of life in patients with myasthenia gravis and the relationship between patients-oriented assessment and conventional measurements. *Neurological Science*, 22, 363-369. DOI: 10.1007/s100720100066
- Parada P, Oliva M, Lázaro E, Amayra I, López JF, Martínez O, Jometón A, Berrococo S, Iglesias A, Pérez M y Bárcena JE (2014). Anxiety, Depression and Self-Efficacy in Patients with Myasthenia Gravis. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 14, 1-9.
- Parada, P (2013). Implementation of a cognitive-behavioral program for patients with migraine. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 13, 373-385.
- Paul RH, Nash JM, Cohen RA, Gilchrist JM y Goldstein JM (2000) Quality of life and well-being of patients with myasthenia gravis. *Muscle & Nerve*, 23, 1402-1406. DOI: 10.1007/978-0-387-79948-3_565
- Pérez Nellar J y Rodríguez A (2000). Falsos negativos en el diagnóstico de la miastenia gravis. *Revista de Neurología*, 30, 712-715.
- Raggi A, Leonardi M, Antozzi C, Confalonieri P, Maggi L, Cornelio F y Mantegazza R (2010). Concordance between severity of diseases, disability and health-related quality of life in Myasthenia gravis. *Neurological Science* 31, 41-45. DOI: 10.1007/s10072-009-0167-y
- Raggi A, Leonardi M, Mantegazza R, Casale S y Fioravanti G. (2010). Social support and self-efficacy in patients with Myasthenia Gravis: a common pathway towards positive health outcomes. *Neurological Science* 31, 231-235. DOI: 10.1007/s10072-009-0194-8
- Reeves PM (2000). Coping in cyberspace: the impact of the internet on the ability of HIV individuals to deal with their illness. *Journal of Health Communication*, 5, 47-59. DOI: 10.1080/10810730050019555
- Remor E, Amorós M y Carrobles JA (2010). Eficacia de un programa manualizado de intervención en grupo para la potenciación de las fortalezas y recursos psicológicos. *Anales de Psicología*, 26, 49-57.
- Rohr W (1992). Myasthenia gravis in the frontier of psychiatric diagnosis. *Psychiatrische Praxis*, 19, 157-163.
- Ruiz GT y López AE (2012). Resiliencia psicológica y dolor crónico. *Escritos de Psicología*, 5, 1-11. DOI: 10.5231/psy.writ.2012.100
- Schwartz M y Cahill R (1971). Psychopathology associated with myasthenia gravis and its treatment by psychotherapeutically orientated group counselling. *The Journal of Chronic Disease*, 24, 543-552.
- Sitek E, Bilinska M, Wiczorek D y Nyka W (2009). Neuropsychological assessment in myasthenia gravis. *Neurological Science*, 30, 9-14. DOI: 10.1007/s10072-008-0001-y.
- Sneddon J (1980). Myasthenia gravis: a study of social, medical, and emotional problems in 26 patients. *Lancet*, 1, 526-528. DOI: 10.1016/S0140-6736(80)92776-2
- Spielberger CD, Gorsuch RL y Lushene RE (1970). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Stewart SB, Robertson KR, Johnson KM y Howard JF (2007). The prevalence of depression in Myasthenia Gravis. *Journal of Clinical Neuromuscular Disease*, 8, 111-115. DOI: 10.1097/CND.0b013e3180316324

- Suriá R y Beléndez M (2011). Grupos de apoyo virtuales dedicados a problemas de salud: estudio de su tipología y análisis de su representatividad. *Anales de Psicología*, 27, 210-220.
- Vallejo MA, Comeche MI, Ortega J, Rodríguez MF y Díaz MI (2009). Las expectativas de autoeficacia y el ajuste emocional en el afrontamiento de la fibromialgia. *Escritos de Psicología*, 2, 28-34.
- Vázquez C y Hervás G (2009). *La ciencia del bienestar: fundamentos de una Psicología Positiva*. Madrid: Alianza.
- Vázquez C, Hervás G y Ho S (2006). Intervenciones clínicas basadas en la psicología positiva: fundamentos y aplicaciones. *Psicología Conductual*, 14, 401-432.
- Verdugo MA, Schalock RL, Keith KD y Stancliffe RJ (2006). La calidad de vida y su medida: principios y directrices importantes. *Siglo Cero*, 37, 9-25.
- Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer Miralda G, Quintana JM, Santed R, Valderas JM, Ribera A, Domingo-Salvany A y Alonso, J. (2005). El cuestionario de salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gaceta Sanitaria*, 19, 135-50.
- Vinaccia S, Contreras F, Palacio C, Marín A y Tobón S. (2005). Disposiciones fortalecedoras: personalidad resistente y autoeficacia en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide. *Terapia Psicológica*, 23, 15-24.
- Vincent A, Palace J y Hilton-Jones D (2001). Myasthenia Gravis. *Lancet* 357, 2122-2128. DOI: 10.1016/S0140-6736(00)05186-2
- Ware JE y Sherburne CD (1992). The MOS 36-item short form health survey (SF-36). *Medical Care*, 30, 473-483.
- Wöhrle G (2000) *Epidemiology and course of myasthenia gravis in Germany. Dissertation*. Fachbereich Biologie der Technischen Universität Darmstadt.
- Ybarra M, Kummer A, Comini E, Oliveira J, Gómez R y Texeira A (2011). Psychiatric Disorders in myasthenia gravis. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 69, 176-179. DOI: 10.1590/S0004-282X2011000200006g.

Recibido, Julio 15, 2014
Aceptación final, Marzo 21, 2015