

# Guia para la distrofia miotónica y la salud mental



**Myotonic  
Dystrophy**  
FOUNDATION



La Fundación de Distrofia Miotónica es la mayor organización mundial dedicada exclusivamente a la abogacía de pacientes con distrofia miotónica. Nuestros programas incluyen financiamiento de investigación crítica, prestación de amplios recursos y apoyo a personas afectadas, abogacía con agencias gubernamentales para avanzar en el desarrollo de medicamentos, aumentar el financiamiento para la investigación y mejorar los servicios a pacientes..

Una publicación de la Myotonic Dystrophy Foundation (MDF)

**Directora General:**

Tanya Stevenson, Doctora en educación, Maestría en salud pública

**Directora del Programa:**

Mindy Buchanan

**Gerente de Educación Comunitaria:**

Emily Romney

**Panel de Revisión Comunitaria:**

Sarah Berman, Chuck Hunt, Haley Martinelli, y Lois Oppenheim

**Revisora Clínica:**

Dedee Caplin, Doctora

**Coordinadora de Recursos Sanitarios:**

Ruth Sheldon, Maestría en salud pública, Maestría en trabajo social, trabajadora social graduada con licencia

**Autores:**

Melissa M. Dixon, Doctora, Maestría en ciencias; Benjamin Gallais, Doctor; Benjamin Reynolds, Doctor, Doctor analista conductual certificado; Ruth Sheldon, Maestría en salud pública, Maestría en trabajo social

©2024 por la Myotonic Dystrophy Foundation. Todos los derechos reservados. Esta publicación es proporcionada libre de cargos por la MDF. Se fomenta una amplia difusión. Pueden hacerse copias y ser distribuidas siguiendo las siguientes pautas: la publicación debe ser reproducida en su totalidad, incluyendo las páginas que contienen información sobre MDF. La venta de las copias de la publicación está prohibida.

# Bienvenidos a la Guía para la distrofia miotónica y la salud mental de MDF

Este recurso fue diseñado para personas con distrofia miotónica (DM) y sus cuidadores. A lo largo del texto, distrofia miotónica será abreviada como “DM”. DM proviene del nombre en latín universalmente utilizado: dystrophia myotonica. Distrofia miotónica tipo 1 será abreviada como DM1 y distrofia miotónica tipo 2 será abreviada como DM2. Aunque la DM puede afectar la salud cognitiva y el desarrollo, este recurso hace hincapié en el impacto social y emocional de la enfermedad. Esperamos facilitar al lector una visión general de los posibles problemas de salud mental que pueden afectar a las personas que viven con DM y sobre posibles recursos.

Al igual que los síntomas físicos de la DM, los síntomas mentales son muy variados y pueden afectar a las personas de muchas maneras diferentes. Por lo tanto, es importante tener en cuenta que no todas las secciones de este documento serán relevantes para su experiencia o la experiencia de su ser querido. Además, aunque este manual ha sido redactado por expertos en la materia, no sustituye la evaluación y consulta individual con un profesional de la salud mental o un médico.

Esta guía tiene como objetivo proporcionar información sobre muchas de las formas en que la salud mental puede verse afectada por la DM; sin embargo, debido a que todavía hay mucho que no entendemos acerca de la DM, algunos de los contenidos de esta guía pueden ser especulativos (conjeturas educadas). Por ejemplo, algunas secciones pueden hacer referencia a investigaciones sobre enfermedades similares, como otras afecciones neuromusculares, si no se dispone de investigaciones específicas sobre la DM. Esperamos que en los próximos años nuevas investigaciones sobre la DM nos ayuden a comprender mejor el impacto de la enfermedad en la salud mental, y que nuevas versiones actualizadas de esta guía sean creadas.



# Índice

---

## 4 Nota al lector

## 5 Tipos de DM y preocupaciones de salud mental

|  |   |
|--|---|
| DM y la estructura cerebral . . . . .                              | 5 |
| Distrofia miotónica congénita (DMC) . . . . .                      | 5 |
| Adultos con distrofia miotónica de inicio juvenil (ADMJ) . . . . . | 6 |
| DM1 y DM2 con comienzos en la edad adulta . . . . .                | 7 |

## 8 La experiencia vivida: síntomas

|   |    |
|---|----|
| Déficits de conducta adaptativa . . . . .   | 8  |
| Apatía . . . . .                            | 9  |
| Dificultades de concentración . . . . .     | 10 |
| Hiperactividad e impulsividad . . . . .     | 10 |
| Déficit de funciones ejecutivas . . . . .   | 11 |
| Fatiga . . . . .                            | 11 |
| Dolor y pérdida . . . . .                   | 12 |
| Tristeza . . . . .                          | 12 |
| Depresión . . . . .                         | 13 |
| Aislamiento y retraimiento social . . . . . | 14 |
| Preocupación y ansiedad . . . . .           | 15 |



Escanee este código QR para acceder la versión electrónica de esta guía <http://www.myotonic.org/MentalHealth>

|           |  |    |
|-----------|--|----|
| <b>16</b> | <b>Recursos y apoyos</b>                       |    |
|           | Entrenamiento autógeno .....                   | 16 |
|           | Técnicas de respiración .....                  | 16 |
|           | Meditación y conciencia plena .....            | 17 |
|           | Relajación muscular progresiva (RMP).....      | 17 |
|           | Asistencia de relevo .....                     | 18 |
|           | Grupos de apoyo .....                          | 18 |
|           | Educación y capacitación.....                  | 19 |
|           | Asesoramiento financiero y jurídico .....      | 20 |
| <br>      |  |    |
| <b>21</b> | <b>Entender la terapia</b>                     |    |
|           | Conozca a su profesional de salud mental ..... | 21 |
|           | Terapia cognitivo-conductual (TCC).....        | 22 |
|           | Terapia de Aceptación y Compromiso (TAC).....  | 24 |
| <br>      |  |    |
| <b>25</b> | <b>Agradecimientos al lector</b>               |    |
| <b>26</b> | <b>Bibliografía</b>                            |    |

## Nota al lector



De la Coordinadora de recursos sanitarios, Ruth Sheldon, MPH, MSW

Como persona con distrofia miotónica tipo 1 (DM1), a menudo me pregunto sobre la relación entre mi salud mental y la enfermedad con la que vivo. Reflexiono en cómo mi experiencia de vida con este cuerpo cambia mi manera de pensar, percibir e interactuar con el mundo que me rodea. Me pregunto si igual tendría ansiedad y depresión si hubiera nacido sin DM. También me pregunto en qué se diferencia mi experiencia con determinados problemas de salud mental de la de mis semejantes que no sufren de DM.

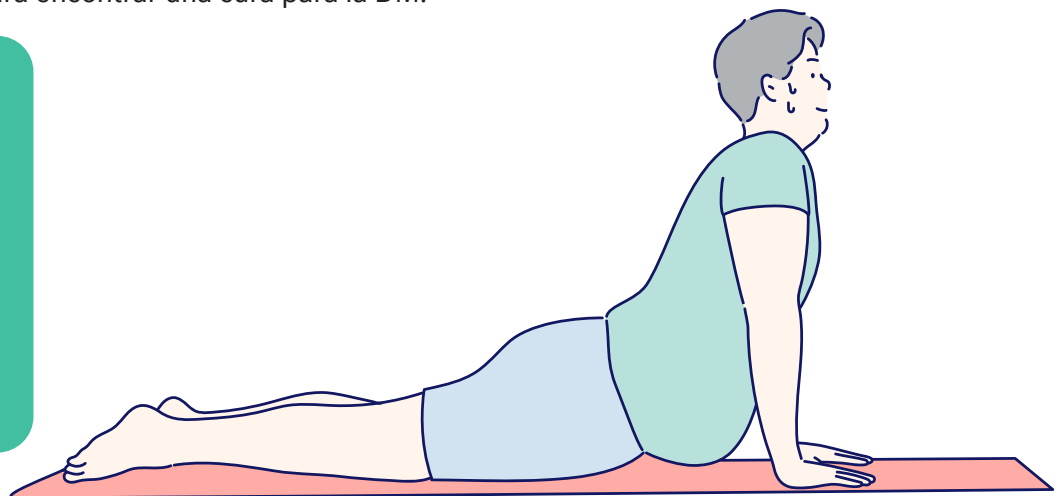
El otro día escuchaba a mi amiga hablar de su ansiedad social. Comentaba que se sentía insegura y abrumada, y que su cara se sonrojaba cada vez que le hacían una pregunta o la ponían en el punto de mira. Empatiqué lo mejor que pude, pero también me sentí irritada. Me preguntaba cómo sería su ansiedad social si tuviera un cuerpo como el mío. Uno que necesita tener acceso a un baño por si me duele el estómago; uno que lleva una caja de pastillas dondequiera que vaya; uno que tiene que enseñar a sus propios médicos sobre la vida con DM. Nuestras dos experiencias son increíblemente válidas, pero ambas experiencias son increíblemente diferentes, y deben ser tratadas como tales.

Me ilusionó mucho empezar a trabajar en este recurso porque sentí que por fin estaba aprendiendo sobre salud mental en el contexto de mi salud física, ya que están intrínsecamente relacionadas. En otras palabras, es difícil separar la experiencia social y emocional de la experiencia de vivir como una persona con una enfermedad crónica, ya que están muy interconectadas.

Hoy puedo sentarme y sonreír sabiendo que este manual ha sido diseñado y escrito por expertos en salud mental en colaboración con personas de la comunidad de la DM, para la comunidad de la DM. Espero que este manual responda a algunas preguntas y proporcione recursos útiles pero, sobre todo, espero que haga que el lector se sienta menos solo. Cualquiera sea la razón que traiga al lector a este manual, sean cuales sean los retos que el lector experimente, puede saber que hay gente que sabe por lo que está pasando. Y más allá de eso, hay personas que trabajan incansablemente para encontrar una cura para la DM.



Escanee este código QR  
para acceder la versión  
electrónica de esta guía



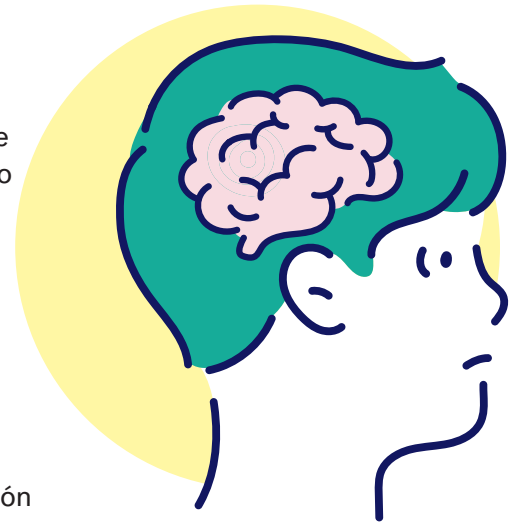
# Tipos de DM y preocupaciones de salud mental

Esta sección explorará la forma en que la DM afecta la estructura y función del cerebro, así como los problemas de salud mental relacionados con tipos específicos de DM.

## DM Y LA ESTRUCTURA CEREBRAL

La distrofia miotónica es una enfermedad hereditaria que se transmite de una generación a otra a través de un gen defectuoso. Este gen defectuoso provoca lo que se conoce como “repeticiones” en el ARN, que es el material genético que contiene las instrucciones para las células. Estas repeticiones quedan atrapadas en las células, afectando proteínas, diversos procesos moleculares en células, tejidos e incluso órganos.

En pocas palabras, las instrucciones celulares de las personas con DM son incorrectas, y esto hace que el organismo desarrolle células que no funcionan correctamente. Este problema repercute negativamente en la mayoría de los sistemas corporales, incluida la función del sistema nervioso central (SNC) en las personas con DM (Gourdon & Meola, 2017). A pesar de las importantes brechas de conocimiento, sabemos que existe una relación entre la estructura cerebral y los síntomas mentales y cognitivos en las personas con DM. Sin embargo, estos síntomas son diferentes, dependiendo tanto del tipo de enfermedad (DM1 o DM2) como de los fenotipos específicos de la DM1 (DM congénita, Adultos con distrofia miotónica con comienzos juveniles o comienzos en la edad adulta).



## DISTROFIA MIOTÓNICA CONGÉNITA (DMC)

Congénita significa “presente al momento de nacer” y distrofia miotónica congénita (DMC) significa problemas de riesgo mortal relacionados con la DM que se observan al nacer. Las personas con distrofia miotónica congénita pueden experimentar diversos síntomas que podrían afectar su salud mental. Los investigadores han observado varios síntomas cognitivos entre los individuos con DMC. Entre ellos se encuentran el retraso en el desarrollo, discapacidad intelectual de moderada a grave, retraso en el habla y el lenguaje, y déficit en las habilidades visuoespaciales (la capacidad de entender lo que vemos a nuestro alrededor y comprender el tamaño y la ubicación de lo que nos rodea) y/o visuoconstructivas (la capacidad de ver un objeto o una imagen como un conjunto de partes y, a continuación, construir una réplica del original a partir de estas partes). Estos síntomas cognitivos existen a lo largo de un espectro y se manifiestan de diversas maneras. Hablar de los hitos del desarrollo durante los controles del niño y en las citas con el médico es una forma en que los cuidadores pueden seguir el progreso de su ser querido. Las dificultades con la comunicación y la socialización pueden acompañar los síntomas cognitivos y han sido reportadas entre niños con DM1 (Angeard et al., 2007, 2011; Ekström et al., 2008, 2009; Douniol et al., 2009, 2012).

Los problemas de comunicación pueden afectar la socialización del niño y dificultar su adaptación al entorno escolar. Los niños pueden necesitar adaptaciones académicas o ayuda especial a lo largo del día. Por ejemplo, algunos niños se benefician de tecnología especial para el aprendizaje, tiempo ampliado para las transiciones o audífonos con cancelación de ruido.



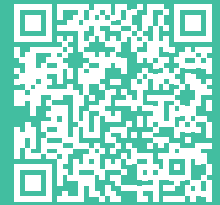
Los niños con DMC también pueden beneficiarse del trabajo con un psicólogo o profesional de la salud mental. Poder procesar sus emociones con un adulto de confianza (que no sea un padre o cuidador) puede ayudar al niño a aprender nuevos métodos para afrontar el estrés y la ansiedad y aumentar su autoestima.

La distrofia miotónica congénita se ha asociado al trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) y al trastorno del espectro autista (TEA). El TDAH afecta la capacidad del individuo para

### Recurso destacado: Adaptaciones educativas

Para más información sobre adaptaciones académicas, consulte la guía en inglés “Going to School with Myotonic Dystrophy: A Guide to Understanding Special Education and IDEA” (Ir a la escuela con distrofia miotónica: Guía para entender la educación especial y la ley IDEA) de MDF. Este completo recurso ayuda a padres y familiares a maximizar el uso de la Ley de Personas con Discapacidades (IDEA), que regula los programas y servicios para niños con trastornos como la distrofia miotónica. La Guía abarca los servicios y regulaciones para las edades comprendidas entre los recién nacidos y los 21 años, y ofrece orientación, consejos y recursos para padres y cuidadores de niños con distrofia miotónica congénita y de inicio en la infancia.

[https://www.myotonic.org/sites/default/files/pages/files/MDF\\_IDEA\\_1\\_21.pdf](https://www.myotonic.org/sites/default/files/pages/files/MDF_IDEA_1_21.pdf)



Escanee este código para más información

prestar atención, permanecer sentado o controlar comportamientos impulsivos. El TEA abarca todo el espectro, pero a menudo presenta dificultades en las áreas de las habilidades sociales, el habla, la comunicación no verbal, las relaciones y la autorregulación. Los profesionales pueden realizar una evaluación para ayudar a diagnosticar e iniciar el tratamiento adecuado.

## ADULTOS CON DISTROFIA MIOTÓNICA DE INICIO JUVENIL (ADMJ)

En los adultos de inicio infantil/juvenil, los primeros signos de DM suelen ser discapacidad intelectual y problemas de aprendizaje; estos signos pueden presentarse durante la infancia o la adolescencia (antes de los 21 años). Las personas con distrofia miotónica del adulto de inicio juvenil (ADMJ) pueden presentar síntomas cognitivos, como déficits visuoespaciales (la capacidad de entender lo que vemos a nuestro alrededor y de comprender el tamaño y la ubicación de lo que nos rodea), dificultades de aprendizaje y déficits de la función ejecutiva (Gourdon & Meola, 2017).

El funcionamiento ejecutivo se refiere al conjunto de habilidades y procesos que nos permiten planificar, seguir instrucciones de varios pasos, pasar de una tarea a otra y mantener la concentración en presencia de distracciones. Estas



Consulte la página 11 para obtener más información y leer la sección sobre déficits funcionales.

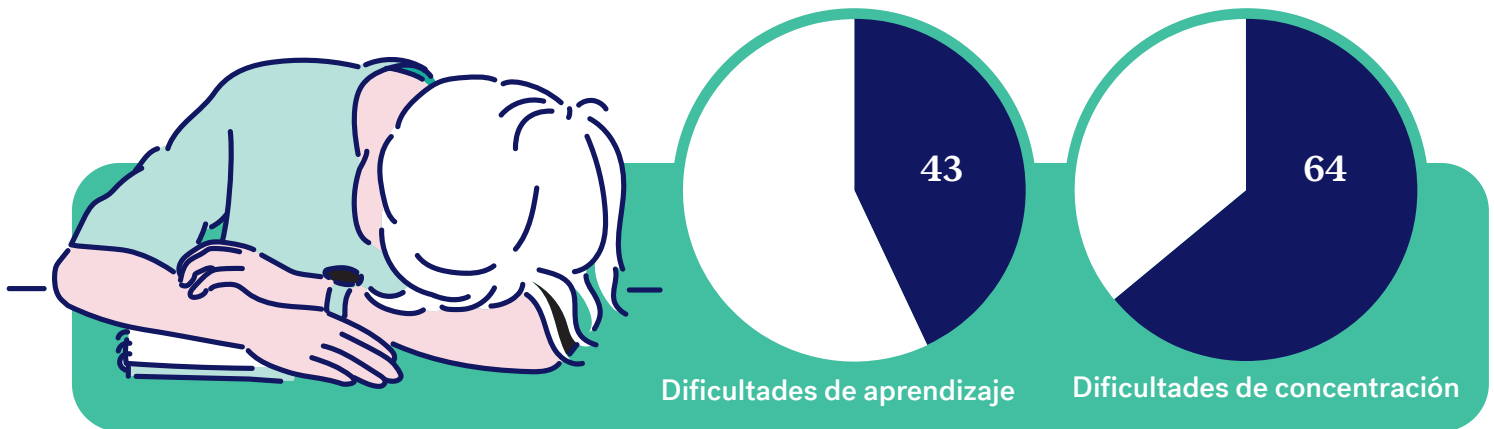


habilidades se basan en la memoria de trabajo, flexibilidad mental y autocontrol (Función ejecutiva y autocontrol, 2020). Experimentar déficits de la función ejecutiva puede dificultar enormemente la realización de algunas de las importantes tareas cotidianas necesarias para vivir de forma independiente. La dificultad para organizarse, tomar decisiones y planificar con antelación puede significar que una persona necesita ayuda.

En consecuencia, los adultos considerados ADMJ pueden ser más dependientes de sus cuidadores para recibir ayuda en determinadas actividades de la vida diaria, como preparar comidas, hacer llamadas telefónicas para pedir información o gestionar las finanzas. (Muslemani et al., 2022).

## DM1 Y DM2 CON COMIENZOS EN LA EDAD ADULTA

Los primeros signos de la DM1 y DM2 con comienzos en la edad adulta pueden variar. Sin embargo el diagnóstico es posterior a los 21 años de edad. Los adultos con DM1 y DM2 pueden experimentar déficits en el funcionamiento ejecutivo (el conjunto de habilidades y procesos que nos permiten planificar, seguir instrucciones de varios pasos, pasar de una tarea a otra y mantener la concentración en presencia de distracciones) que pueden afectar su salud mental (Meola et al., 2003; Gallais et al., 2015). Estos desafíos existen a lo largo de un espectro y, como resultado, afectan de manera diferente a los adultos que viven con DM. Las personas que viven con DM pueden experimentar diversos grados de deterioro en los registros verbales y no verbales de los acontecimientos, las capacidades espaciales (comprensión del tamaño y la ubicación de nuestro entorno), y las capacidades visuoconstructivas (la capacidad de ver un objeto o una imagen como un conjunto de partes y luego construir una réplica del original a partir de estas partes) (Meola et al., 2003).



La investigación también ha sugerido que los adultos con DM1 específicamente pueden tener dificultades para reconocer diferentes expresiones faciales (Kobayakawa et al., 2010; Labayru et al., 2018). La incapacidad para reconocer determinadas expresiones puede dificultar la comprensión de los estados mentales y las emociones de los demás (Gourdon & Meola, 2017), lo cual puede afectar las interacciones y relaciones sociales.

*Según el Proyecto Christopher, el 43% de los encuestados con DM2 declararon tener dificultades de aprendizaje y el 64%, dificultades de concentración (Hagerman et al., 2019).*

Los trastornos de la personalidad se definen como un patrón de comportamientos típicos y problemáticos que difiere notablemente de las normas culturales y se manifiesta de forma distintiva en la cognición, la emoción, las relaciones y el autocontrol (American Psychiatric Association, 2013). Las personas que padecen DM1 pueden presentar rasgos aumentados de varios trastornos cognitivos y de personalidad: evitativo, obsesivo-compulsivo, esquizotípico, paranoide, pasivo-agresivo, narcisista y antisocial (Minier et al., 2018).

# La experiencia vivida: síntomas

La DM puede tener efectos de gran alcance sobre la salud mental de una persona. Además de los síntomas cognitivos, vivir con DM puede afectar la experiencia emocional y las interacciones sociales. La siguiente sección contiene algunos de los síntomas de salud mental más comunes experimentados entre las personas que viven con DM y recomendaciones para abordar estos síntomas.

## DÉFICITS DE CONDUCTA ADAPTATIVA

Los comportamientos adaptativos son conductas que ayudan a los individuos a participar en la vida diaria (Adaptive Behavior, 2023). Los comportamientos adaptativos pueden incluir cosas como seguir instrucciones, participar adecuadamente en entornos sociales, mantener la propia seguridad, mantener una conversación, asearse o ir al supermercado. Estos comportamientos adaptativos, o habilidades adaptativas, son importantes para que una persona pueda vivir de forma independiente. Tener una movilidad física limitada debido a una enfermedad crónica como la DM o el dolor puede reducir la capacidad de una persona para utilizar las conductas adaptativas que desee. Asimismo, puede repercutir en la nutrición y la hidratación, el nivel de actividad física, la higiene del sueño, la socialización y las relaciones interpersonales, así como en la participación social en entornos académicos y profesionales.

A medida que las personas con DM envejecen, es habitual que se produzca un aumento general de los síntomas, incluidos los de salud mental.

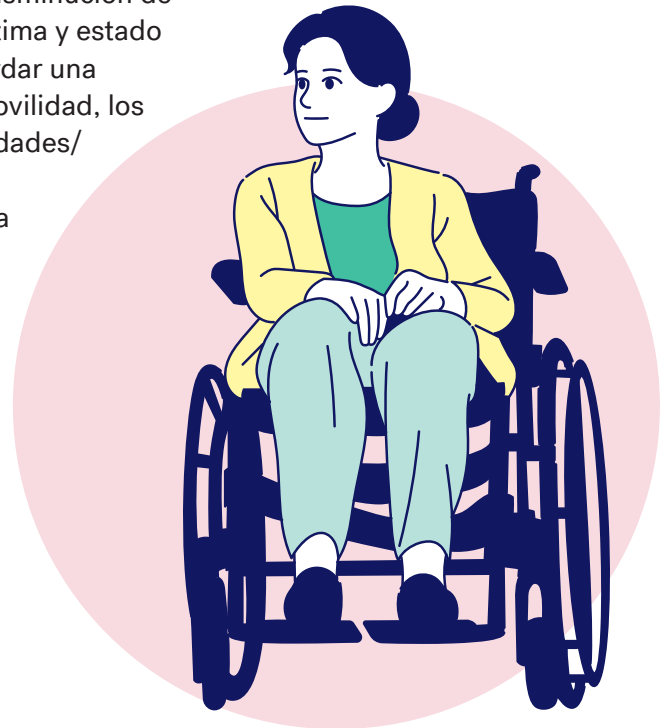
### **Movilidad:**

La movilidad limitada de una persona puede conducir a una disminución de su autonomía (independencia), lo que repercute en su autoestima y estado de ánimo y aumenta su sensación de preocupación. Para abordar una pérdida de autonomía relacionada con la disminución de la movilidad, los profesionales pueden recomendar la evaluación de las capacidades/ discapacidades por parte de un terapeuta ocupacional. Es posible que le evalúen en la comodidad de su propia casa para hacerse una mejor idea de las dificultades que pueden estar afectando su vida diaria. Consulte a su médico o al de su ser querido para solicitar una evaluación de este tipo.

### **Salud mental y cognitiva:**

Muchas personas experimentan cierto deterioro cognitivo (pérdida gradual de capacidades de razonamiento como aprender, recordar, prestar atención o razonar) a medida que envejecen.

Sin embargo, aquellos afectados por DM1 pueden experimentarlo a un ritmo más rápido que aquellos no afectados (Winblad et al., 2016; Gallais et al., 2017; Labayru et al., 2020). Sin embargo, el deterioro cognitivo no siempre significa que una persona ya no sea capaz de tomar decisiones por sí misma. Es importante trabajar con el equipo sanitario y el equipo de salud mental del paciente o de su ser querido para determinar si el deterioro va en contra de su capacidad para tomar decisiones por sí mismo y vivir de forma independiente.



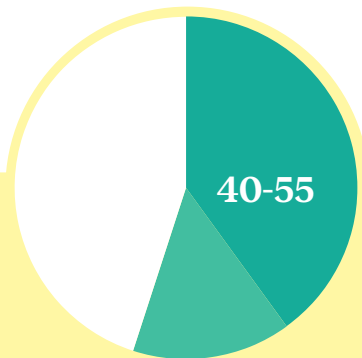
## APATÍA

La apatía puede definirse como una falta de emoción, interés o preocupación. De vez en cuando, muchas personas experimentan apatía. Sin embargo, cuando los sentimientos son excesivos o interfieren en las actividades de la vida diaria, pueden ser un indicador de un problema de salud mental subyacente. Cuando una persona está tan apática que descuida su higiene personal (por ejemplo, cepillarse los dientes, bañarse, lavarse) y su salud (por ejemplo, comer alimentos nutritivos, hacer ejercicio, etc.), es probable que necesite acudir a un profesional médico para que la evalúe individualmente y la trate de cualquier posible problema de salud mental subyacente.

En muchos casos, las personas que experimentan apatía no están conscientes de ello. Dado que la apatía se presenta en distintos niveles o grados de gravedad, puede pasar desapercibida o convertirse en un problema importante. En algunas relaciones, la apatía puede suponer un problema porque impide que una persona participe en actividades en las que se espera que participe. De este modo, la apatía puede repercutir negativamente en la vida social, profesional y/o académica de un individuo.

Las personas que experimentan apatía pueden hacer varias cosas para ayudar a combatir esos sentimientos. Los profesionales médicos pueden ayudar a evaluar y tratar posibles problemas de salud mental, como depresión, que pueden estar contribuyendo a los sentimientos de apatía. Las personas con una apatía más leve pueden intentar incorporar cosas de su agrado a su rutina diaria. Pueden considerar apuntarse a clases de música o arte en un centro comunitario local. Unirse a un grupo de apoyo también puede ser de gran ayuda (consulte la página 18 para obtener más información).

Personas con DM1  
afectadas por apatía



*Una revisión de estudios sugiere que la apatía se presenta en el 40 a 55% de las personas afectadas con DM1. Sin embargo, esto varía según los fenotipos (por ej., DMC, ADMJ, DM1 con comienzos en la edad adulta) (Gallais et al., 2015; Van der Velden et al., 2019; Muslemani et al., 2022). Se necesitan más investigaciones para comprender mejor los índices de apatía entre aquellos afectados por DM2.*

## DIFICULTADES DE CONCENTRACIÓN

La pérdida de concentración puede ser definida como no poder pensar con claridad, concentrarse en una tarea o mantener la atención. Algunas personas con DM experimentan una incapacidad para concentrarse que puede ser increíblemente desalentadora. Ser incapaz de leer el periódico o ver un programa de televisión sin distraerse puede significar que una persona se está perdiendo las cosas que le gustan. La dificultad para concentrarse puede ser similar a tener problemas para empezar un proyecto o realizar tareas en el trabajo. Cometer errores por descuido, perder cosas y la falta de energía mental también pueden ser signos de falta de atención. La falta de atención puede deberse al agotamiento o a la falta de sueño, al estrés o al exceso de trabajo. A veces, sin embargo, la dificultad para concentrarse y la falta de atención pueden ser un signo de algo más importante (por ejemplo, un trastorno por déficit de atención con hiperactividad).

Si alguien experimenta estos síntomas y no puede señalar un origen (estrés, falta de sueño), póngase en contacto con un profesional sanitario para una evaluación más exhaustiva.



## HIPERACTIVIDAD E IMPULSIVIDAD

La hiperactividad e impulsividad también son síntomas comunes de los trastornos de neurodesarrollo (por ej., trastorno por déficit de atención con hiperactividad) asociados a la DM.

La hiperactividad es el estado de estar demasiado enérgico o extremadamente activo y, a veces, tener un comportamiento descontrolado. La hiperactividad, sobre todo en los niños, puede ser disruptiva. Aunque tener cantidades excesivas de energía no es malo por sí mismo, puede interferir en la capacidad de una persona para participar en la escuela o en el trabajo como quisiera.

La impulsividad es la tendencia a actuar sin razonamiento previo. Una persona impulsiva puede actuar precipitadamente cuando una situación requiere un razonamiento más cuidadoso. La impulsividad puede ocurrir de manera simultánea a la hiperactividad o coexistir con esta.

La dificultad para concentrarse, la hiperactividad y la impulsividad pueden ser signos del trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH). El TDAH puede afectar el funcionamiento en casa, en la escuela/trabajo y en las relaciones. Los profesionales pueden ayudar a diagnosticar el TDAH y a encontrar opciones de tratamiento, como terapia conductual y/o medicación.

Consulte la página 21 para ver más información sobre cómo entender las terapias.



## DÉFICIT DE FUNCIONES EJECUTIVAS

El déficit de funciones ejecutivas es un término general que se refiere al conjunto de habilidades que ayudan a una persona a planificar, seguir instrucciones, establecer prioridades y pasar de una tarea a otra, y mantener la concentración en presencia de distracciones. Estas habilidades dependen de la memoria de trabajo, la flexibilidad mental y el autocontrol (Función Ejecutiva y Autorregulación, 2020). Los déficits de la función ejecutiva pueden manifestarse como impulsividad o escasa conciencia de uno mismo, dificultad para establecer prioridades y dificultad para llevar un registro físico o mental de las cosas. Sin estas habilidades puede ser difícil para una persona trabajar, realizar tareas domésticas por sí misma o, a veces, incluso vivir de forma independiente. Por lo tanto, el funcionamiento ejecutivo es importante para la participación de una persona en las actividades de la vida diaria.

Las habilidades de funcionamiento ejecutivo pueden aprenderse y, con práctica, mantenerse a lo largo de toda la vida. Las personas pueden intentar establecer horarios, utilizar herramientas como organizadores de tiempo y calendarios, dividir las tareas grandes en tareas más pequeñas o utilizar listas de chequeo.

## FATIGA

La fatiga es una sensación constante de somnolencia, agotamiento y cansancio físico o mental. Según un estudio, los adultos con DM1 calificaron la fatiga como el segundo síntoma más experimentado y el síntoma con mayor impacto en la vida de las personas junto con las limitaciones de movilidad (Heatwole et al., 2012). Según el Proyecto Christopher, la fatiga es el segundo síntoma más experimentado en las personas afectadas por DM2 (Hagerman et al., 2019). Las personas con DM1 y DM2 pueden experimentar una disminución de resistencia y niveles de energía. Esto puede reducir la participación en actividades sociales y limitar la participación en interacciones sociales o salidas prolongadas (Lalberge et al., 2009; Gagnon et al., 2008; Fujino et al., 2017).

Dado que la fatiga suele ser una parte importante de la vida con DM, es importante priorizar las propias actividades para conservar energía. “Trabajar de forma más inteligente, no más dura” es una frase que utilizan a menudo los terapeutas ocupacionales y otros médicos. Significa que una persona debe encontrar formas de participar en la vida cotidiana que no sean físicamente agotadoras. Un ejemplo de esta idea es utilizar una etiqueta de estacionamiento para personas con discapacidad y estacionar más cerca de la tienda para no agotarse cuando esté dando vueltas por esta.



Tanto la atención plena y la meditación como la terapia cognitivo-conductual pueden ser herramientas eficaces para disminuir la fatiga (consulte las páginas 17 y 22 para más información).

**“La fatiga y la somnolencia diurna afectan mucho mi capacidad para hacer las cosas que me gustan, como pintar. La falta de resistencia dificulta la creatividad y, por lo tanto, trato de hacer cosas en casa, quehaceres, cosas en las que veo resultados, en lugar de mirar un lienzo en blanco que me estresa.” — Sarah Berman, Viviendo con DM1**

## DOLOR Y PÉRDIDA

Los sentimientos de duelo y pérdida son comunes en las personas con enfermedades crónicas, incluida la DM. La naturaleza degenerativa de la enfermedad puede hacer que una persona pierda funcionalidad y movilidad con el tiempo. Esta pérdida de capacidad puede afectar la autonomía y el sentido de independencia de una persona, sobre todo si no puede realizar ciertas actividades de la vida diaria que antes se consideraban sencillas (por ejemplo, bañarse, vestirse, comer, etc.), o si no puede participar en actividades sociales como quisiera. La pérdida de funciones puede conllevar el duelo por la pérdida de actividades que antes resultaban placenteras. Por ejemplo, una persona que utiliza una silla de ruedas para desplazarse puede tener una sensación de pérdida por no poder hacer excursiones como antes. Una persona puede sentirse desilusionada o hacer duelo por la pérdida de la capacidad que una vez tuvo. Sentir la pérdida de una vida, o de la persona que “podría haber sido” no es infrecuente.

Dado que estos sentimientos son tan comunes, existen recursos disponibles para las personas que sienten pena y pérdida, o que están de duelo. Hablar con un terapeuta ofrece a las personas una forma de expresar y trabajar sus emociones (consulte la página 21 para obtener más información sobre la terapia). Los grupos de apoyo son otro recurso para las personas que experimentan duelo y pérdida (consulte la página 18 para obtener más información sobre los grupos de apoyo).

**“Cuando a un ser querido le diagnostican una enfermedad neuromuscular progresiva, es normal sentirse solo y asustado. Lo que he aprendido como cuidadora es a dar a nuestros seres queridos y a nosotros mismos tiempo para reconocer y procesar esta montaña rusa de emociones. Pero lo más importante es encontrar el apoyo emocional adecuado que le ayude a superar este nuevo diagnóstico”.**

— Julie LeBoeuf, Cuidadora

## TRISTEZA

La tristeza es un dolor emocional asociado a sentimientos de desventaja, pérdida, desesperación, aflicción, impotencia, decepción o pena. Algunas personas con DM experimentan tristeza. Todo el mundo experimenta estos sentimientos de vez en cuando, y son una parte muy normal de la vida. A veces, sin embargo, estos sentimientos pueden ser difíciles de eliminar o hacer que una persona se sienta estancada. Vivir con una enfermedad crónica puede suponer para una persona experiencias físicas y emocionales que la mayoría de la gente no experimenta. Por este motivo, vivir con DM puede a veces traer sentimientos de impotencia y/o soledad. Lo bueno es que existen excelentes recursos para ayudar a las personas a sobrellevar algunos de esos difíciles sentimientos.

La Myotonic Dystrophy Foundation ofrece grupos de apoyo y recursos en línea para ayudar a encontrar apoyo a través de la comunidad a quienes puedan estar experimentando sentimientos de tristeza (consulte la página 18 para ver más información).



## DEPRESIÓN

La depresión puede describirse como tristeza persistente y falta de interés o placer en las actividades que antes resultaban gratificantes o placenteras. Aunque es normal experimentar sentimientos de tristeza, los sentimientos de tristeza severos y/o sostenidos pueden indicar la presencia de depresión. Pedir ayuda a un médico o a un profesional de la salud mental puede ser la mejor manera de poner a una persona en contacto con los cuidados y tratamientos que necesita (en la página 21 encontrará información sobre cómo entender la terapia y en la página 16 sobre el entrenamiento autógeno).

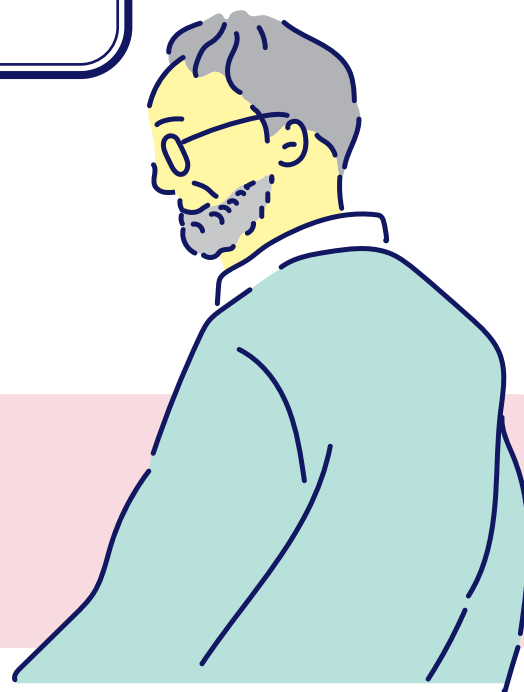
Si una persona siente deseos de hacerse daño a sí misma o a otros, es importante buscar apoyo inmediato a través de un médico, servicio de urgencias, un terapeuta, llamando a la Línea Nacional de Crisis y Suicidio al 988 o marcando el 911.

Adultos con DM1 que se sienten tristes o deprimidos

Personas con DM2 afectadas por depresión

18

28



Un estudio reveló que el 18% de los adultos con DM1 declararon sentirse tristes o deprimidos (Van der Velden et al., 2019). Sin embargo, las investigaciones sugieren que la intensidad o gravedad de la depresión no suele ser muy elevada (Minier et al., 2018). Según el informe del Proyecto Christopher, el 28% de las personas con DM2 declararon tener una depresión con repercusiones importantes o moderadas (Hagerman et al., 2019).

**“Puede ser fácil deprimirse. Intento no centrarme en la enfermedad, sino en combatir sus efectos, día a día.”**

— Jay Jones, Viviendo con DM1



## AISLAMIENTO Y RETRAIMIENTO SOCIAL

El retraimiento social se produce cuando una persona empieza a evitar a las personas y las actividades de las que normalmente disfrutaría. Para algunas personas, esto puede progresar hasta un punto de aislamiento social, donde incluso pueden querer evitar el contacto con la familia y amigos cercanos y estar solos la mayor parte del tiempo. Las personas con DM pueden sentirse solas, aisladas socialmente o tender a retirarse de las actividades sociales. Esto puede deberse a diferentes motivos, como dificultades de movilidad física, limitaciones del habla o miedo a ser malinterpretado o juzgado por los demás. La capacidad de una persona para participar en determinadas actividades puede verse mermada por los síntomas. Por ejemplo, el agotamiento físico puede hacer que una persona se aleje de experiencias sociales que de otro modo habría disfrutado. Por ejemplo, una persona con DM puede evitar una excursión por la naturaleza con sus amigos porque le preocupa la falta de lugares donde sentarse y descansar. La preocupación por la accesibilidad de diversos entornos (por ejemplo, estacionamientos, ascensor, baño, etc.) también puede impedir que una persona participe o busque experiencias sociales.

El agotamiento mental también puede influir en la disposición de una persona a participar en situaciones sociales. Debido a que la DM no es una enfermedad particularmente conocida, una persona que vive con DM puede verse obligada a explicarse a sí misma o su experiencia a los demás (por ejemplo, amigos, familiares, médicos, equipo de atención, etc.). Cuando una persona es responsable de educar a sus profesores, empleadores y/o equipo asistencial sobre su experiencia con la enfermedad, puede tener la sensación de que no le importa a nadie. Soportar la carga educativa puede llevar al agotamiento y hacer que la persona evite relacionarse con los demás.

Además, la DM a veces puede parecer invisible a los demás (por ejemplo, ansiedad, fatiga, dolor, somnolencia, etc.). Esto puede ser desalentador, frustrante y aislante, y afectar las relaciones interpersonales. Por ejemplo, la fatiga excesiva puede ser interpretada por familiares o vecinos como pereza, y provocar reacciones emocionales de los demás como irritabilidad, frustración y enfado, lo que a su vez repercute negativamente en la persona que vive con DM, haciendo que evite pasar tiempo con familiares o amigos.

El aprendizaje de habilidades de afrontamiento puede ayudar a las personas a controlar los miedos y preocupaciones relacionados con el aislamiento social y el retraimiento (consulte las páginas 16, 17 y 19 para obtener información sobre técnicas de respiración, meditación y atención plena, y educación y desarrollo de habilidades).

**“He visto que los retos mentales pueden impedir completamente que una persona tenga una vida típica.... [Ser] incapaz de ‘leer’ a la gente provoca muchos episodios bochornosos. Los olvidos son frecuentes, porque “lo que no se ve no se piensa”... Todas estas dificultades conducen a depresión, tristeza y ansiedad. Estos problemas mentales han aislado a mi hija de amigos y familiares”.**

— Loraine Dressler, Viviendo con DM1





## PREOCUPACIÓN Y ANSIEDAD

La ansiedad es un tipo de trastorno mental que hace que una persona tenga un miedo excesivo y persistente y se preocupe por situaciones de la vida cotidiana. Aunque no todas las personas con DM experimentan ansiedad, algunas pueden tener inquietudes y preocupaciones que crecen y adoptan la forma de ansiedad. Entre las fuentes habituales de preocupación se encuentra la progresión de la propia enfermedad o la de un familiar. La preocupación puede manifestarse en forma de dejar pasar oportunidades que representen un reto, subestimar sus propias capacidades, obsesionarse con rutinas que ayuden a gestionar asuntos propios, pensar mal de uno mismo (baja autoestima) o sentirse avergonzado de sí mismo. Estos sentimientos pueden ser especialmente difíciles cuando uno se siente culpable por haber olvidado alguna cita importante, por no participar tan plenamente como quisiera o por no poder participar en actividades que antes sí podía hacer. No es inusual que las personas con DM sean hipervigilantes (extremadamente cautelosas) a la hora de prepararse para posibles problemas. Por ejemplo, una persona puede preocuparse de no tener caídas, de su movilidad, desplazamientos y el acceso a baños.

Nótese que algunas personas con DM1 pueden no reconocer la progresión de su propia enfermedad (Baldanzi et al., 2016). Aún no se entiende bien cómo esto puede afectar o no la salud mental.

Personas con DM1 sufren ansiedad

16



Los estudios de investigación estiman que alrededor del 16% de las personas que viven con DM1 pueden experimentar ansiedad clínica (Van der Velden et al., 2019). Se necesita más investigación para comprender el impacto de la ansiedad en las personas que viven con DM2.

La ansiedad puede ser una parte normal de la vida, pero cuando empieza a afectar la vida cotidiana de una persona ocupándole mucho tiempo o impidiéndole participar en actividades sociales, es importante que busque apoyo en un médico o profesional de la salud mental (consulte la página 21 para obtener información sobre cómo entender la terapia). Las personas también pueden emplear distintas técnicas que les ayuden a enfrentar la ansiedad (en las páginas 16 y 17 encontrará información sobre técnicas de respiración, meditación y atención plena, y relajación muscular progresiva).

# Recursos y apoyos

Esta sección contiene una amplia variedad de recomendaciones tanto para las personas que viven con DM como para sus cuidadores. Estas recomendaciones han sido recopiladas por profesionales de la salud mental y expertos en el campo de la neuropsicología y se centran principalmente en recursos que refuerzan la resiliencia emocional y las relaciones interpersonales. Aunque algunos recursos requieren asistencia clínica o profesional, muchos pueden practicarse en casa. Dado que cada persona experimenta la DM de forma diferente, no todos los recursos que se ofrecen en esta sección serán adecuados para todo el mundo. Descubrir qué recursos son los mejores para cada persona requiere paciencia, una mente abierta y, a veces, ensayo y error. Sin embargo, una vez que se han encontrado opciones útiles, la experiencia de vida de una persona puede mejorar drásticamente.

**Nota sobre los cuidadores:** Los cuidadores pueden asumir múltiples funciones (programadores de citas, conductores, auxiliares sanitarios a domicilio, etc.), lo que conlleva altos niveles de estrés debido a la importante responsabilidad de mantener la salud y el bienestar de su ser querido. Como resultado, los cuidadores pueden descuidar su propia salud y, por lo tanto, necesitan soportes para ayudar a manejar el estrés y desarrollar resiliencia. Los grupos de apoyo, la atención plena y la meditación, así como la atención de relevo, son opciones eficaces para que los cuidadores reciban apoyo (consulte las páginas 17 y 18 para más información).

## ENTRENAMIENTO AUTÓGENO

El entrenamiento autógeno se basa en la repetición de un conjunto de visualizaciones corporales (por ejemplo, pesadez y calor en brazos, piernas, etc.) que crean un estado de relajación. Los estudios demuestran que este método puede tener efectos positivos en numerosas afecciones (por ejemplo, ansiedad, depresión de leve a moderada, trastorno funcional del sueño) (Breznoscakova et al., 2023). Esto puede proporcionar una mayor sensación de control durante los ataques de pánico y ayudar a las personas a hacer frente a altos niveles de estrés durante situaciones específicas que inducen ansiedad.

Las personas pueden aprender a utilizar el entrenamiento autógeno a través de distintos medios. Pueden trabajar con un profesional de la salud mental formado en hipnoterapia tanto en sesiones individuales como de grupo. Las personas también pueden encontrar recursos en línea y a través de aplicaciones para teléfonos inteligentes.

## TÉCNICAS DE RESPIRACIÓN

La respiración profunda es una técnica en la que se entrena a las personas para contraer el diafragma (músculos del estómago) en lugar de los músculos intercostales (músculos de la caja torácica), centrándose en las distintas sensaciones que se experimentan durante el proceso (por ejemplo, el aire que fluye por la nariz y sale por la boca). Los excelentes efectos de la respiración profunda sobre el estrés y la ansiedad son conocidos, cuando esta forma parte de una práctica regular o diaria.

Una forma de practicar la respiración consiste en contar lentamente hasta 5 mientras se inspira por la nariz, se mantiene la respiración



durante 5 segundos y luego se espira lentamente durante 5 segundos. Continúe esta práctica de respiración rítmica durante 2 a 3 minutos para aumentar los beneficios de la relajación y la reducción del estrés. También se pueden encontrar recursos en Internet y a través de aplicaciones para teléfonos inteligentes.

## MEDITACIÓN Y CONCIENCIA PLENA

La meditación es una práctica en la que un individuo utiliza técnicas para entrenar la atención y la conciencia a fin de alcanzar un estado mental claro y emocionalmente tranquilo y estable. En un estudio realizado en personas con cáncer, una práctica de meditación facilitada de 7 semanas de duración produjo una disminución de estrés, irritabilidad emocional y depresión, así como de los síntomas cardiopulmonares (corazón y pulmones) y gastrointestinales (Speca et al., 2000).

Practicar la atención plena, o simplemente ser consciente de los propios sentimientos, pensamientos y sensaciones inmediatas sin juzgarlos, durante unos minutos al día también puede tener profundas repercusiones en las interacciones entre cuidadores y seres queridos. Se ha demostrado que la práctica regular de la atención plena durante las tareas de cuidado tiene una relación significativa con el aumento de la felicidad de las personas con profundas discapacidades (Singh et al, 2004).



Las personas que deseen practicar la atención plena pueden utilizar aplicaciones para teléfonos inteligentes (como Aura Meditation and Sleep, Aura CBT, Calm, Balance: Meditación y sueño, Headspace: Sueño y Meditación, y Clarity CBT Thought Diary\*), ver videos en línea o incluso buscar clases en sus centros comunitarios, gimnasios o sistemas sanitarios u hospitalarios locales.

*\*Nota: MDF no endosa aplicaciones específicas. La lista anterior proporciona ejemplos basados en experiencias de miembros de la comunidad.*

## RELAJACIÓN MUSCULAR PROGRESIVA (RMP)

La relajación muscular progresiva se centra en relajar grupos musculares específicos; luego, se dirige la atención hacia las sensaciones que se perciben cuando se libera el músculo (Jacobson, 1930). Esta táctica puede tener efectos positivos en la reducción del estrés, la mejora de los estados de relajación, el insomnio, control del dolor, ansiedad y el bienestar general. Los beneficios de la PMR pueden experimentarse con una sesión; sin embargo, se puede experimentar un mayor beneficio general con la práctica continuada y constante (por ejemplo, 2 a 3 veces por semana, práctica diaria, etc.).

Puede hacer PMR en casa utilizando grabaciones de audio guiadas disponibles en internet o a través de aplicaciones para smartphone, o por su cuenta. Esta técnica consiste en tensar cada grupo muscular por separado, mantener la tensión durante 5 segundos y, a continuación, relajar los músculos al exhalar durante 10 o 20 segundos.

## ASISTENCIA DE RELEVO

La asistencia de relevo es el cuidado temporal (a menudo profesional) de una persona enferma, mayor o discapacitada, que proporciona alivio a su cuidador habitual. Usted o su sistema de apoyo puede considerar la posibilidad de organizar un relevo temporal para facilitar a los cuidadores el alivio o descanso necesario de sus responsabilidades como cuidadores. Esto puede implicar ayudar o hacerse cargo temporalmente de las tareas de cuidado.

Puede utilizar diferentes recursos para encontrar asistencia en su zona. Algunas organizaciones que pueden poner en contacto a las personas con los servicios de relevo locales son Area Agency on Aging, ARCH National Respite Network y National Adult Day Services Association.

**“A lo largo del proceso de mi marido con la enfermedad, y de mi propio proceso como cuidadora, me ha parecido muy importante enfocarme en mi propio autocuidado. Mi propia salud mental y mi autocuidado son de vital importancia para cuidar de mi marido a medida que su enfermedad avanza”.**

— Samantha Welsh, Cuidadora

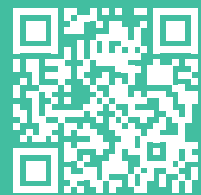
## GRUPOS DE APOYO

Un grupo de apoyo es un grupo de personas con experiencias o preocupaciones comunes que se proporcionan mutuamente ánimo, consuelo y consejo. Los grupos de apoyo son una gran opción para las personas que buscan apoyo emocional. Las personas con DM pueden beneficiarse de participar en grupos de apoyo específicos para personas que viven con la enfermedad. Los grupos de apoyo pueden mejorar la calidad de vida al disminuir los niveles de ansiedad y depresión (Pistrang, 2008). Otros beneficios de la participación en grupos de apoyo pueden ser la mejora de las habilidades para enfrentar los retos, el aprendizaje sobre alguna condición y nuevas formas de manejarla y el aumento de empoderamiento y sensación de autonomía o independencia (Mayo Clinic, 2023).

Los cuidadores también pueden ponerse en contacto con grupos de apoyo locales, organizaciones o comunidades en línea específicas para cuidadores de personas con distrofia miotónica. El apoyo entre iguales puede proporcionar un sentimiento de pertenencia, validación y experiencias compartidas.

### Recurso destacado: Grupos de apoyo de MDF

La Fundación para la Distrofia Miotónica (MDF) ofrece grupos de apoyo virtuales y locales para personas con DM y sus cuidadores. Los programas de apoyo de la MDF están dirigidos por miembros voluntarios de la comunidad que han sido entrenados. Los voluntarios respetan la privacidad y confidencialidad de todo lo que se comparte en estos programas. Encuentre un grupo de apoyo cerca de usted en <https://www.myotonic.org/find-support>.



Escanee para buscar un grupo de apoyo de MDF

“Cuando me diagnosticaron la enfermedad a los 11 años, mi único deseo era conocer a alguien como yo. La Fundación para la Distrofia Miotónica me ha brindado la oportunidad de ponerme en contacto con otros jóvenes de mi edad que entienden y se identifican con mi historia personal. Conectar con otras personas ha sido esencial para mí”.

—Alex LeBoeuf, Viviendo con DM1

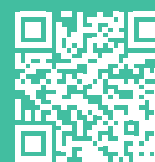
## EDUCACIÓN Y CAPACITACIÓN

La educación puede ser una herramienta increíble tanto para los cuidadores como para las personas que viven con DM. El acceso a información precisa y actualizada sobre la DM (síntomas, progresión, recursos disponibles y fiables, etc.) puede capacitar a las personas y a los cuidadores para prever necesidades futuras y abogar por ellas. Por ejemplo, conocer el riesgo de perder la movilidad física en la vejez puede motivar a una persona a planificar la posibilidad de necesitar una silla de ruedas en el futuro, ahorrando dinero por adelantado para evitar tensiones financieras en caso de que se presente la necesidad de una silla de ruedas.



### Recurso destacado: Videos educativos en inglés

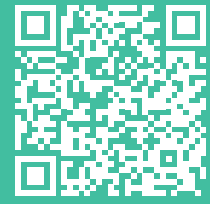
Vea horas de inspiradores videos educativos de expertos en DM siempre que lo desee a través de la Academia Digital de la MDF. Los videos están clasificados por áreas de interés, por ejemplo, ensayos clínicos y aprobación de fármacos, DM2, aparición congénita e infantil, genética, ¡y mucho más!



Escanee para visitar la academia digital de MDF

### Recurso destacado: Recursos específicos para la DM

Visite la página de herramientas y publicaciones de MDF y descubra los recursos publicados para personas con distrofia miotónica (DM), sus familias, proveedores y otras personas involucradas en su cuidado o preocupadas por su seguridad, salud y felicidad. <https://www.myotonic.org/recursos-en-espa-ol-para-distrofia-miot-nica>



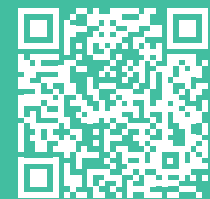
Escanee para ver las herramientas y publicaciones de MDF

## ASESORAMIENTO FINANCIERO Y JURÍDICO

Las organizaciones comunitarias que ayudan a las personas con DM y a sus cuidadores a abordar los asuntos financieros y jurídicos relacionados con las enfermedades crónicas y sus cuidados pueden serles de gran utilidad. A la hora de acceder a las prestaciones del seguro, comprender las prestaciones por incapacidad o explorar opciones legales para la planificación de cuidados a largo plazo, pueden surgir muchos asuntos legales que pueden resultar confusos y frustrantes. También hay defensores formados que se especializan en ofrecer asesoramiento financiero a personas que pueden tener costos elevados asociados con la asistencia médica. En muchos casos, estas personas son contratadas por el Estado para ayudar en estos asuntos y están disponibles a bajo costo o sin costo alguno para los miembros de la comunidad.

### Recurso destacado: Página web de recursos financieros (en inglés)

Consulte la página web de recursos financieros de MDF para más información relacionada con asesoramiento financiero. Esta página tiene como objetivo proporcionar a las familias residentes en EE.UU. recursos financieros disponibles a nivel federal/nacional y estatal. Los tipos de recursos que se incluyen son financieros, relacionados con el autismo, cuidadores/respaldo, empleo, ejercicio y actividades al aire libre, vivienda, atención sanitaria y medicación, becas y educación, transporte y equipamiento, etc. No todas las listas estatales incluyen todas las categorías, y los recursos disponibles varían de un Estado a otro. <https://www.myotonic.org/financial-resources-0>



Escanee para ver la página web de recursos financieros de MDF



# Entender la terapia

Esta sección del manual ofrece información sobre cómo encontrar el terapeuta adecuado, así como una visión general de la Terapia Cognitivo-Conductual (TCC) y la Terapia de Aceptación y Compromiso (TAC): dos métodos de terapia practicados a menudo por los clínicos de salud mental.

## CONOZCA A SU PROFESIONAL DE SALUD MENTAL

Para tomar una decisión informada sobre el tratamiento de salud mental es necesario conocer las calificaciones y el campo de especialización del terapeuta. Los terapeutas tienen diferentes niveles de educación, formación y licencias, así como diferentes cargos. Los terapeutas pueden ser psicólogos, psiquiatras, consejeros profesionales licenciados, terapeutas matrimoniales y familiares licenciados, trabajadores sociales clínicos licenciados, enfermeras psiquiátricas u otros profesionales licenciados con formación en salud mental. Antes de acudir a un terapeuta, debe hacerle varias preguntas importantes:



- **Formación:** Los terapeutas se someten a diversos niveles de formación, que pueden determinar sus títulos y funciones. Por lo general, poseen un máster o un doctorado y reciben formación especializada en asesoramiento psicológico. Los psiquiatras, médicos especializados en salud mental, pueden recetar medicamentos además de proporcionar terapia.
- **Certificación y licencia:** Es importante verificar que el terapeuta que elija cumpla con los requisitos de certificación y licencia exigidos por su jurisdicción local o regional para su disciplina específica. Por ejemplo, en Estados Unidos, cada estado tiene un Departamento de Licencias Ocupacionales; puede visitar el sitio web de su estado para comprobar las licencias de los terapeutas.
- **Área de especialización:** Pregunte si el terapeuta cuenta con conocimientos y experiencia en el tratamiento de los síntomas específicos o el área de preocupación para la que busca ayuda, como ansiedad o depresión, y averigüe si tiene experiencia trabajando con personas con discapacidades físicas y/o cognitivas.
- **Sentirse cómodo:** Es importante sentirse cómodo con el terapeuta. Muchos ofrecen consultas iniciales gratuitas o de bajo costo para ver si se adaptan a sus necesidades. Si no se siente bien con el primer terapeuta que pruebe, siga buscando. La mayoría de la gente no dejaría de buscar un médico si el primero que viera no fuera de su agrado. Aunque pueda ser desalentador, intente no desistir de la búsqueda de un terapeuta, si la segunda o tercera persona no fuera la adecuada para usted. También puede pedirle a un terapeuta que le recomiende a otra persona que considere que podría encajar bien con sus preocupaciones o necesidades.



## TERAPIA COGNITIVO-CONDUCTUAL (TCC)

Para las personas que se enfrentan a problemas de salud mental, la terapia cognitivo-conductual (TCC) puede ser una herramienta útil. La TCC es una forma de psicoterapia muy utilizada, también conocida como terapia conversacional. Implica colaborar con un psicólogo o consejero de salud mental de forma estructurada a lo largo de un número determinado de sesiones. La TCC se centra en los problemas actuales de la persona. Su objetivo es capacitar a las personas para que superen la evitación de actividades y personas que disfruten, desarrollen habilidades interpersonales eficaces y promuevan el bienestar emocional general mediante la incorporación de estrategias conductuales específicas:



- Utilizar la capacidad de resolución de problemas para afrontar eficazmente las situaciones difíciles
- Cultivar una mayor confianza en uno mismo y en las propias capacidades
- Animar a las personas a enfrentar sus miedos en lugar de evitarlos
- Aprender a reconocer las propias distorsiones del razonamiento que contribuyen a los problemas y reevaluarlas basándose en la realidad objetiva
- Utilizar técnicas de representación de papeles para prepararse para interacciones posiblemente difíciles con otras personas
- Aprender técnicas de relajación y atención plena para calmar la mente y relajar el cuerpo
- Establecer metas
- Automonitoreo
- Utilizar distracciones mentales y contraestímulos

No todos los casos de TCC incorporan todas estas estrategias. Si decide explorar la TCC, puede trabajar con su proveedor de salud mental para desarrollar un enfoque de tratamiento que se adapte a su situación y necesidades específicas. Mediante la participación en ejercicios durante las sesiones de terapia y la realización de “deberes” entre sesiones, los clientes son guiados para desarrollar habilidades de afrontamiento que les permitan cambiar de forma proactiva sus patrones de razonamiento, manejar las emociones problemáticas y modificar su comportamiento.

La TCC es un tratamiento eficaz para diversos problemas como trastornos de ansiedad, depresión, problemas de sueño, enfermedades mentales y ciertos síntomas del neurodesarrollo, y puede ser una herramienta increíblemente valiosa para cualquier persona que busque mejorar su capacidad para hacer frente a situaciones vitales estresantes (Asociación Americana de Psicología, 2017). En la DM1 específicamente, la TCC ha demostrado ser eficaz para reducir la fatiga y mejorar el nivel de actividad (Okkersen et al., 2018).



Por lo general, la TCC conlleva riesgos mínimos, ya que el proceso implica sobre todo el desarrollo de habilidades de afrontamiento para mejorar el manejo del estrés, el estado de ánimo y las preocupaciones, y el aprendizaje de estrategias para promover la relajación. Sin embargo, es posible que a veces experimente malestar emocional, ya que la TCC puede conllevar ahondar en sentimientos, emociones y experiencias dolorosas. Además, es posible que se sienta físicamente agotado mientras participa en el proceso terapéutico. Es crucial trabajar con un terapeuta calificado que le guíe y apoye, minimizando cualquier posible riesgo. Las habilidades de afrontamiento que se aprenden con la TCC pueden ser muy valiosas para manejar y superar las emociones negativas y los miedos, lo que conduce al crecimiento personal y a mayor bienestar.

### Ventajas de la TCC

**Desarrollo de pautas de razonamiento más sanas:** Al identificar y cuestionar los pensamientos negativos y poco realistas que repercuten negativamente en las emociones y el estado de ánimo, la TCC ayuda a las personas a cultivar patrones de razonamiento más positivos y realistas.

**Eficacia a corto plazo:** La TCC está reconocida como un tratamiento de duración limitada, que suele producir mejoras notables en un plazo de 5 a 20 sesiones.

**Versatilidad:** La TCC es eficaz para abordar una amplia gama de conductas inadaptadas y problemas psicológicos.

**Asequibilidad:** En comparación con otros enfoques terapéuticos, la TCC tiende a ser una opción más rentable.

**Flexibilidad:** La TCC puede realizarse con éxito tanto en formato presencial como en línea.

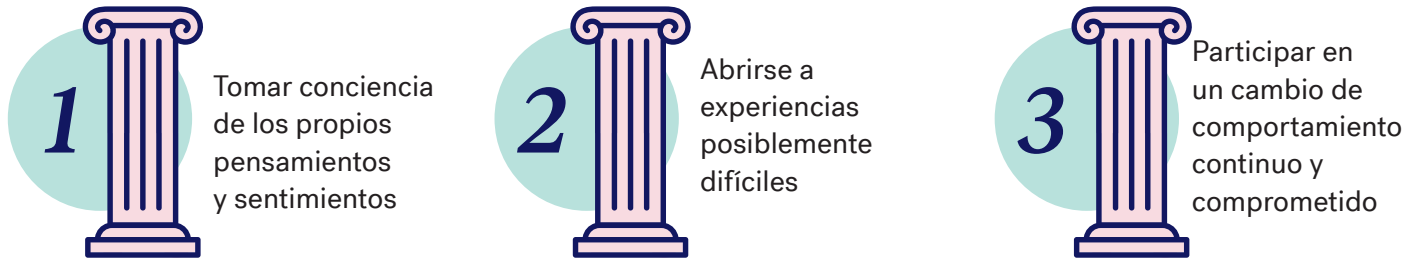
**Alternativa de tratamiento farmacológico:** La TCC puede utilizarse como tratamiento independiente para quienes no requieren medicación psicotrópica.



## TERAPIA DE ACEPTACIÓN Y COMPROMISO (TAC)

La Terapia de Aceptación y Compromiso (TAC), un tipo de TCC, puede ser una opción excelente para las personas que buscan ayuda para sus problemas mentales. La TAC reconoce las relaciones entre las personas y los entornos y ayuda a los individuos a tolerar las cosas que les resultan incómodas y a adaptarse de nuevas formas a las situaciones difíciles.

La TAC consta de tres pilares:



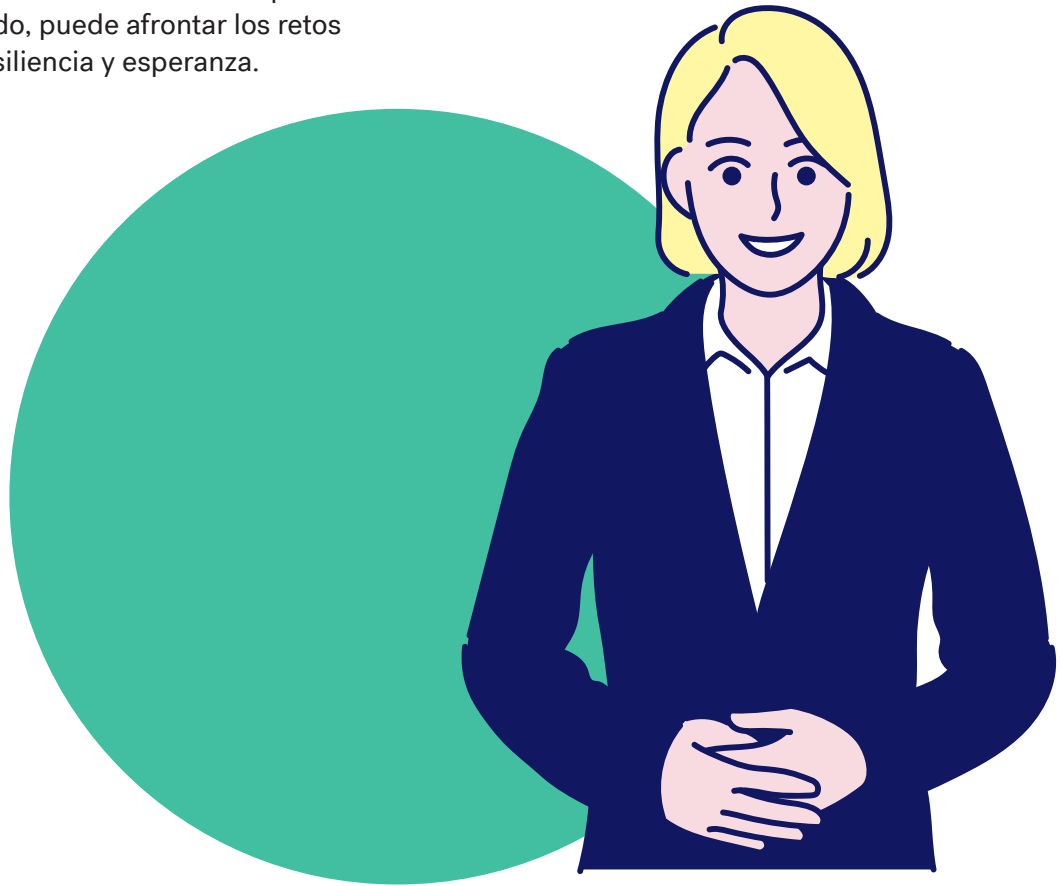
Estos pilares enseñan al individuo que es capaz de hacer cosas difíciles y que puede demostrar resiliencia frente a los contratiempos. Esto puede ser muy importante a la hora de afrontar las dificultades de vivir con una enfermedad crónica. Al ayudar a las personas a afrontar los retos de la vida con flexibilidad y resiliencia, el TAC puede ayudarles a establecer objetivos valiosos y a vivir tan plenamente como les sea posible. Esto puede ayudarles a aprovechar mejor las oportunidades disponibles al tiempo que aceptan las limitaciones.

Entre los riesgos habituales asociados a la terapia hablada, como la TAC, se incluyen el aumento de las emociones y la posibilidad de sentirse peor antes de sentirse mejor. Dado que la TAC se centra en el presente, puede no ser útil para las personas que desean procesar traumas pasados. Además, la terapia TAC utiliza metáforas, por lo que las personas que puedan tener dificultades para entender metáforas, o que razonen en términos muy literales, pueden tener dificultades para utilizar este método de terapia.

## AGRADECIMIENTOS AL LECTOR

---

Gracias por su interés en este Manual de Salud Mental. Su compromiso con la comprensión de las complejidades de la DM y el bienestar mental afirma su comprensión de la importancia de la salud mental. Recuerde que, al igual que la DM puede ser distinta para cada persona, también lo puede ser el camino para mejorar la salud mental y la resiliencia. Su salud mental es importante y, con el apoyo adecuado, puede afrontar los retos de la DM con mayor resiliencia y esperanza.



# Bibliografía

*Nota: Los nombres de los trabajos investigativos citados en las referencias bibliográficas así como el de sus autores han permanecido en su idioma original.*

Adaptive Behavior. AAIDD\_CMS. (2023).

<https://www.aaidd.org/intellectual-disability/definition/adaptive-behavior>

American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing. (2013)

American Psychological Association. (2017). What is cognitive behavioral therapy?

American Psychological Association.

<https://www.apa.org/ptsd-guideline/patients-and-families/cognitive-behavioral>

Angeard N, Gargiulo M, Jacquette A, Radvanyi H, Eymard B, Héron D. Cognitive Profile in Childhood Myotonic Dystrophy Type 1: Is There a Global Impairment? *Neuromuscular Disorders: NMD*. 2007;17(6):451-8.

Angeard N, Jacquette A, Gargiulo M, Radvanyi H, Moutier S, Eymard B, et al. A New Window on Neurocognitive Dysfunction in the Childhood Form of Myotonic Dystrophy Type 1 (DM1). *Neuromuscul Disord*. 2011;21(7):468-76.

Baldanzi, S., Bevilacqua, F., Lorio, R. et al. Disease awareness in myotonic dystrophy type 1: an observational cross-sectional study. *Orphanet J Rare Dis* 11, 34 (2016). <https://doi.org/10.1186/s13023-016-0417-z>

Breznoscakova D, Kovanicova M, Sedlakova E, Pallayova M. Autogenic Training in Mental Disorders: What Can We Expect? *Int J Environ Res Public Health*. 2023 Feb 28;20(5):4344. doi: 10.3390/ijerph20054344.

Douniol M, Jacquette A, Cohen D, Bodeau N, Rachidi L, Angeard N, et al. Psychiatric and Cognitive Phenotype of Childhood Myotonic Dystrophy Type 1. *Dev Med Child Neurol*. (2012) 54:905–11. doi: 10.1111/j.1469-8749.2012.04379.x

Douniol M, Jacquette A, Guile JM, Tanguy ML, Angeard N, Heron D, et al. Psychiatric and Cognitive Phenotype in Children and Adolescents with Myotonic Dystrophy. *Eur Child Adolesc Psychiatry* (2009) 18:705–15. doi: 10.1007/s00787-009-0037-4

Ekström AB, Hakenäs-Plate L, Tulinius L, Wentz E. Cognition and Adaptive Skills

in Myotonic Dystrophy Type 1: A Study of 55 Individuals with Congenital and Childhood Forms. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2009;Epub.

Ekström AB, Hakenäs-Plate L, Samuelsson L, Tulinius M, Wentz E. Autism Spectrum Conditions in Myotonic Dystrophy Type 1: A Study on 57 Individuals With Congenital and Childhood Forms. *Am J Med Genet B Neuropsychiatr Genet*. 2008 Sep 5;147B(6):918-26. doi: 10.1002/ajmg.b.30698.

Executive Function & Self-Regulation. Center on the Developing Child at Harvard University. (2020, March 24).

<https://developingchild.harvard.edu/science/key-concepts/executive-function/>

Fujino H, Shingaki H, Suwazono S, Ueda Y, Wada C, Nakayama T, et al. Cognitive Impairment and Quality of Life in Patients with Myotonic Dystrophy Type 1. *Muscle Nerve* (2017) 57:742-48 doi: 10.1002/mus.26022

Gagnon C, Mathieu J, Jean S, Laberge L, Perron M, Veillette S, et al. Predictors of Disrupted Social Participation in Myotonic Dystrophy Type 1. *Arch Phys Med Rehabil*. 2008;89(7):1246-55.

Gallais B, Montreuil M, Gargiulo M, Eymard B, Gagnon C, Laberge L. Prevalence and Correlates of Apathy in Myotonic Dystrophy Type 1. *BMC Neurol*. 2015;15:148.

Gallais B, Gagnon C, Mathieu J, Richer L. Cognitive Decline Over Time in Adults with Myotonic Dystrophy Type 1: A 9-Year Longitudinal Study. *Neuromuscul Disord*. 2017 Jan;27(1):61-72. doi: 10.1016/j.nmd.2016.10.003. Epub 2016 Oct 14. PMID: 27919548.

Gourdon G. and Meola G. (2017). Myotonic Dystrophies: State of the Art of New Therapeutic Developments for the CNS. *Front. Cell. Neurosci*. 11:101. doi: 10.3389/fncel.2017.00101

Hagerman KA, Howe SJ, Heatwole CR; Christopher Project Reference Group. The myotonic dystrophy experience: a North American cross-sectional study. *Muscle Nerve*. 2019 Jan 24. doi: 10.1002/mus.26420.

Heatwole C, Bode R, Johnson N, Quinn C, Martens W, McDermott MP, et al. Patient-Reported Impact of Symptoms in Myotonic

Dystrophy Type 1 (PRISM-1). *Neurology*. 2012;79(4):348-57.

Jacobsen, E. (1930). *Progressive relaxation*. Univ. of Chicago Press.

Kobayakawa M, Tsuruya N, Takeda A, Suzuki A, Kawamura M. (2010). Facial emotion recognition and cerebral white matter lesions in myotonic dystrophy type 1. *Journal of Neurological Sciences*. 290(1-2), 48-51. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2009.11.011>

Labayru G, Aliri J, Zulaica M, López de Munain A, Sistiaga A. Age-Related Cognitive Decline in Myotonic Dystrophy Type 1: An 11-Year Longitudinal Follow-Up Study. *J Neuropsychol*. 2020 Mar;14(1):121-134. doi: 10.1111/jnp.12192. Epub 2019 Aug 13. PMID: 31407859; PMCID: PMC7078919.

Labayru G, Arenzana I, Aliri J, Zulaica M, Lopez de Munain A, Sistiaga A. (2018) Social Cognition in Myotonic Dystrophy Type 1: Specific or Secondary Impairment? *PLoS ONE* 13(9): e0204227.

Laberge L, Arbour N, Perron M, Veillette S, Mathieu J. Associations Between Daytime Sleepiness and Quality of Life in Patients with Myotonic Dystrophy Type 1. *Sleep*. 2009;32:A312.

Mayo Foundation for Medical Education and Research. (2023, March 16). How to Choose the Right Support Group. Mayo Clinic. <https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/stress-management/in-depth/support-groups/art-20044655>

Meola G, Sansone V, Perani D, Scarone S, Cappa S, Dragoni C, Cattaneo E, CotellivM, Gobbo C, Fazio F, Siciliano G, Mancuso M, Vitelli E, Zhang S, Krahe R, Moxley R.T. (2003). Executive dysfunction and avoidant personality trait in myotonic dystrophy type 1 (DM-1) and in proximal myotonic myopathy (PROMM/DM-2). 13(10), 813-821. [https://doi.org/10.1016/S0960-8966\(03\)00137-8](https://doi.org/10.1016/S0960-8966(03)00137-8).

Minier, L., Lignier, B., Bouvet, C., Gallais, B., & Camart, N. (2018). A Review of Psychopathology Features, Personality, and Coping in Myotonic Dystrophy Type 1. *Journal of Neuromuscular Diseases*, 5(3), 279-294.

Muslemani S, Gagnon C, Gallais B. Instrumental Activities of Daily Living in Adults with the DM1 Childhood Phenotype: Going Beyond Motor Impairments. *Neuromuscular Disorders*, 32(2), 313-320. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2022.02.004>.

Okkersen K., Jimenez-Moreno C., Wenninger S., Daidj F., Glennon J., Cumming S., et al. Cognitive behavioural therapy with optional graded

exercise therapy in patients with severe fatigue with myotonic dystrophy type 1: a multicentre, single-blind, randomised trial. *The Lancet Neurology*. (2018). 17(8). [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30203-5](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30203-5)

Pistrang, N., Barker, C., & Humphreys, K. (2008). Mutual Help Groups for Mental Health Problems: A Review of Effectiveness Studies. *American Journal of Community Psychology*, 42(1-2), 110-121. <https://doi.org/10.1007/s10464-008-9181-0>

Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S., Wahler, R. G., Singh, J., & Sage, M. (2004). Mindful Caregiving Increases Happiness Among Individuals with Profound Multiple Disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 25(2), 207-218. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2003.05.001>

Specia M, Carlson LE, Goodey E, Angen M. A randomized, wait-list controlled clinical trial: the effect of a mindfulness meditation-based stress reduction program on mood and symptoms of stress in cancer outpatients. *Psychosom Med*. 2000 Sep-Oct;62(5):613-22. doi: 10.1097/00006842-200009000-00004.

Van der Velden BG, Okkersen K, Kessels RP, Groenewoud J, van Engelen B, Knoop H, et al. Affective Symptoms and Apathy in Myotonic Dystrophy Type 1: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Affect Disord*. 2019;250:260-9.

Winblad S, Samuelsson L, Lindberg C, Meola G. Cognition in Myotonic Dystrophy Type 1: A 5-Year Follow-Up Study. *Eur J Neurol*. 2016 Sep;23(9):1471-6. doi: 10.1111/ene.13062. Epub 2016 Jun 20. PMID: 27323306.

La misión de la Fundación de distrofia miotónica  
es comunidad, cuidado y una cura..

Respaldamos y conectamos a la comunidad con distrofia miotónica.  
Proporcionamos recursos y abogamos por el cuidado.  
Aceleramos la investigación hacia los tratamientos y una cura.

¡MDF quiere sus comentarios! Escanee el código de barra para compartir sus  
opiniones sobre este recurso o algún otro recurso de los que ofrecemos.



663 Thirteenth Street, Suite 100, Oakland, California 94612  
415.800.7777 | [info@myotonic.org](mailto:info@myotonic.org) | [www.myotonic.org](http://www.myotonic.org)