

Taller Vivir con una Enfermedad Degenerativa

Psicóloga: Laura V Navarro

SESIÓN 1: ¿Qué es una enfermedad degenerativa?

Esquema del taller

- Presentación
- Definición de enfermedad degenerativa y síntomas comunes
- Emociones ante una enfermedad degenerativa
- Cierre

¿Qué es una enfermedad degenerativa?

“Un proceso patológico caracterizado por la pérdida gradual e irreversible de la función de un tejido, órgano o sistema, debido a la degeneración celular, lo que conduce a un deterioro progresivo en la salud y calidad de vida del paciente.”

- Son enfermedades crónicas y de curso progresivo.
- No suelen tener una causa única, sino que resultan de la interacción entre genética, ambiente, estilo de vida y edad.

Síntomas comunes

- Progresión lenta y crónica
- Dolor persistente y/o recurrente
- Rigidez y pérdida de movilidad
- Debilidad y fatiga
- Trastornos neurológicos o cognitivos (en enfermedades neurodegenerativas)
- Disminución de la función del órgano afectado
- Pérdida de autonomía

Emociones ante una enfermedad degenerativa

Diagnóstico o primeros síntomas

- Shock: impacto ante la noticia.
- Negación: rechazo de la realidad o minimización de síntomas.
- Miedo y ansiedad: incertidumbre frente al futuro, la pérdida de independencia o la posibilidad de ser una carga.

Durante la progresión

- Tristeza y duelo: por la pérdida de funciones, roles o proyectos de vida.
- Ira o frustración: sensación de injusticia, enojo hacia la enfermedad o hacia el propio cuerpo.
- Culpa: por sentirse dependiente o limitar a la familia.
- Soledad: aislamiento emocional, aun cuando exista compañía.

En fases más avanzadas

- Resignación o aceptación: reconocimiento de la realidad y adaptación a ella.
- Esperanza: en la calidad de vida, en los cuidados recibidos o en valores espirituales.
- Ansiedad existencial: reflexiones sobre el sentido de la vida, la muerte y el legado.
- Ambivalencia emocional: mezcla de gratitud y dolor, paz y tristeza.

¿Qué es la autocompasión?

- Ser amable conmigo mismo en el sufrimiento
- Tratarme como trataría a un ser querido
- No es lástima ni debilidad

Ejercicio práctico

- Escribe una carta compasiva a ti misma
- Habla desde el cariño y la comprensión

Tarea

- Diario emocional. Recoger emociones sentidas a lo largo del día (intensidad, respuesta corporal, etc.) y el contexto en el que se sienten.
- Observar patrones emoción y reacciones asociadas a esto.
- Registrar y revisar estrategias de afrontamiento.

SESIÓN 2: Red de apoyo

Esquema del taller

- Presentación
- Importancia red de apoyo y ocio
- Comunicación asertiva
- Cierre

Importancia red de apoyo

La enfermedad es crónica, degenerativa, y altamente incapacitante en muchos aspectos de la vida diaria. Una red de apoyo ofrece un espacio de validación y apoyo emocional, mejora la adherencia al tratamiento, reduce la sobrecarga y aumenta la calidad de vida.

Mi red de apoyo

- Personas que me sostienen en momentos de dolor y estrés.
- Espacios seguros para la expresión emocional y ayuda para poner en marcha los recursos disponibles
- Construir vínculos nutritivos, buscar figuras de acompañamiento y asistencia en actividades diarias

Cómo pedir ayuda

- Reconocer la necesidad: aceptar que la enfermedad genera limitaciones y que pedir ayuda no significa debilidad.
- Comunicar emociones de forma abierta. “Me siento cansado y me ayudaría mucho si pudieras acompañarme”.
- Ser específico y realista en la solicitud. “¿Podrías llevarme a la cita médica el martes?”.
- Utilizar mensajes en primera persona. “Me siento más seguro cuando me acompañas”.
- Validar y agradecer. “Gracias por estar conmigo, me da tranquilidad”.
- Establecer redes y distribuir responsabilidades
- Mantener espacios de autonomía Pedir ayuda para lo necesario, pero conservar aquellas actividades que aún puede hacer.
- Buscar apoyo psicológico si es difícil.

Tarea: mapa de apoyo

- Listar personas y recursos.
- Organizar según grado de intimidad: núcleo íntimo, relaciones cercanas y apoyos ocasionales o institucionales.
- Evaluar la calidad del apoyo: constante, intermitente o insuficiente.
- Detectar carencias y sobrecargas: áreas de apoyo descubiertas y riesgos de sobrecarga.
- Planificar acciones: fortalecer vínculos, delegar tareas, explorar nuevos recursos.
- Revisar y actualizar el mapa.

SESIÓN 3: Relajación

Esquema del taller

- Presentación
- Respiración diafragmática
- Relajación muscular progresiva
- Cierre

Relajación

La relajación tiene un papel muy importante dentro del manejo integral de la enfermedad, ya que ayuda a disminuir síntomas y mejora la calidad de vida.

- Disminución del dolor
- Reducción del estrés y ansiedad
- Mejora del sueño
- Mejor control emocional
- Empoderamiento

Respiración diafragmática

La respiración diafragmática reduce la activación fisiológica:

- Adopta una postura cómoda.
- Coloca una mano sobre el abdomen y otra en el pecho.
- Inhala por la nariz 4 segundos (sólo debe moverse el abdomen).
- Retén el aire 2 segundos.
- Exhala lentamente por la boca en 6 segundos.
- Repite durante 5–10 minutos, 1–2 veces al día.

Beneficios: activa el sistema parasimpático, facilitando la relajación y la distensión muscular.

Relajación muscular progresiva

La relajación muscular reduce la activación fisiológica:

- En un lugar tranquilo, tensa y relaja grupos musculares.
- Comienza por los pies, sigue por piernas, abdomen, brazos y rostro.
- Tensa cada grupo muscular 5 segundos.
- Destensa de golpe la musculatura y nota la diferencia.

Beneficios: Reduce la tensión física y la ansiedad acumulada. Es ideal para antes de dormir o tras jornadas intensas.

Consideraciones: Esta técnica no es apropiada en todos los casos. Consulta a un especialista antes de hacerla.

Tarea para casa

- Práctica diaria de respiración
- Registro de emociones y pensamientos durante la relajación

SESIÓN 4: Estilo de vida

Esquema del taller

- Presentación
- Resiliencia
- Integración de técnicas y adecuación según situación personal
- Cierre

Resiliencia

Implica trabajar recursos internos y externos que permiten afrontar, adaptarse y encontrar el sentido a la experiencia vivida. ¿Cómo fortalecerla?

- Aceptar la realidad sin resignarse pasivamente.
- Entrenar el pensamiento flexible y positivo.
- Fomentar la autonomía en la medida de lo posible.
- Promover redes de apoyo sólidas.
- Favorecer la conexión con el propósito y sentido de vida.
- Entrenar habilidades emocionales.
- Buscar apoyo profesional cuando sea necesario.

Mi caja de herramientas

- Respiración consciente (sesión 3)
- Autocompasión y mindfulness (sesión 1)
- Pedir ayuda (sesión 2)

Plan personal de autocuidado

- Planificación de las actividades diarias y semanales.
- Preparar acciones para momentos difíciles
- Crear un plan flexible y realista

Prevención de recaídas

- Reconocer señales tempranas gracias al registro realizado en el diario
- Aplicar estrategias antes de que aumente el malestar
- Ajustar expectativas sin culpa, desde la autocompasión

Cierre y evaluación

- ¿Qué me llevo del taller a mi vida diaria?
- Compromisos personales de cuidado y prevención
- Agradecimiento por compartir el proceso (en caso de aplicar grupalmente)

Muchas gracias por
vuestro interés