

SOS
Psicología Útil

SOS...

Vivir bien
con miastenia

Programa de mejora socioemocional

Natalia Martín Rivera
María Inés Monjas Casares

PSICOLOGÍA

PIRÁMIDE

SOS...
Vivir bien
con miastenia

Programa de mejora socioemocional

Natalia Martín Rivera
María Inés Monjas Casares

SOS...
Vivir bien
con miastenia
Programa de mejora socioemocional

EDICIONES PIRÁMIDE

COLECCIÓN «SOS PSICOLOGÍA ÚTIL»

Director:

Javier Urra Portillo

Edición en versión digital

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

© Natalia Martín Rivera y María Inés Monjas Casares, 2013

© Primera edición electrónica publicada por Ediciones Pirámide (Grupo Anaya, S. A.), 2013

Para cualquier información pueden dirigirse a piramide_legal@anaya.es

Juan Ignacio Luca de Tena, 15. 28027 Madrid

Teléfono: 91 393 89 89

www.edicionespiramide.es

ISBN digital: 978-84-368-2789-7

Índice

Agradecimientos	11
Prólogo	13

PARTE PRIMERA

La miastenia y las personas con miastenia

1. La miastenia	19
¿Qué es la miastenia?	21
Aparición	23
Descripción	23
Características.....	23
Síntomas físicos	25
Tipos de miastenia	27
Miastenia infantil.....	27
Miastenia adulta	29
Curso de la enfermedad	30
Remisiones.....	30
Embarazo y parto	31
Factores que empeoran la enfermedad	32
Crisis miasténica	32
Causas de la enfermedad.....	33
La glándula del timo	34
Diagnóstico.....	36
Diagnóstico diferencial.....	36
Tratamiento	37
Dieta saludable	37
Pronóstico.....	40
2. Las personas con miastenia	43
Historias del día a día	45
¿Qué me está pasando?	45

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

PARTE SEGUNDA

Programa de mejora socioemocional para la miastenia (PROMESEM)

3. Descripción del PROMESEM	75
Características básicas	77
Objetivos	79
Contenidos: módulos y actividades	82
Aplicación del programa	84
Actividades prácticas y fichas	84
Formatos de aplicación	85
Secuencia de autoaplicación	86
Claves para el éxito en la aplicación del programa	87
4. Fichas de trabajo del PROMESEM	91
Módulo 1. Habilidades sociales: pensamientos, emociones y conductas	93
Módulo 2. Comunicación interpersonal	106
Módulo 3. Asertividad: ni agresión ni inhibición	118
Módulo 4. Emociones	133
Módulo 5. Afrontamiento positivo y resiliencia	146

PARTE TERCERA

Recursos, direcciones y bibliografía

Reportajes, documentales y entrevistas	163
Blogs sobre miastenia	165

Direcciones de interés	167
Ámbito nacional	167
Delegaciones.....	167
Otros recursos	171
Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (CREER)	171
Proyecto Deusto de Enfermedades Neuromusculares.....	172
Bibliografía	173

Agradecimientos

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

A José Antonio Gil-Verona.

A Ricardo, Roberto, Rubén y Diego.

Prólogo

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

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

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

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

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

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

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

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

El libro está estructurado en tres partes.

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

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

pormenorizadamente los contenidos y las distintas actividades prácticas a realizar.

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

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

Parte primera
LA MIASTENIA Y LAS PERSONAS
CON MIASTENIA

1. La miastenia

¿QUÉ ES LA MIASTENIA?

El término **miastenia** deriva del griego y significa *debilidad muscular*, que es precisamente el síntoma más característico de esta enfermedad.

La miastenia es una enfermedad *neuromuscular, autoinmune, crónica y de origen desconocido*, que afecta a la musculatura y al sistema nervioso, concretamente a la unión entre el nervio y el músculo. Se trata de una patología autoinmune; es decir, el propio sistema inmunológico, que normalmente defiende al cuerpo frente a elementos extraños como infecciones o tumores, reacciona de forma anómala, generando unas sustancias llamadas anticuerpos que atacan a sus propios sistemas como si fueran ajenos. Es una enfermedad crónica, de larga duración, pero no degenerativa ya que no hay pérdidas progresivas. Es de origen desconocido y se caracteriza por debilidad muscular variable, que aparece cuando la persona realiza una actividad y desaparece con el descanso. Esta enfermedad no produce dolores.

Tradicionalmente el diagnóstico médico completo ha sido el de *miastenia gravis*. Sin embargo, esta terminología está siendo actualmente sustituida por la de *miastenia autoinmune*, ya que, gracias a los conocimientos y tratamientos existentes, la mayoría de los casos no son tan «graves»; de hecho, esta enfermedad no disminuye la esperanza de vida de las personas que la presentan. En este texto

vamos a usar los términos miastenia y personas con miastenia, sin añadir ningún otro calificativo.

Pese al desconocimiento social que existe sobre la miastenia, ésta no es una patología reciente, ya que fue descrita por primera vez hace más de 300 años, exactamente en 1672. El primer estudio completo sobre la enfermedad se publicó a finales del siglo XIX, y tuvo como objetivo establecer las diferencias entre los síntomas derivados de la miastenia y los originados por otras enfermedades de ámbito psicológico como la histeria. En él se describieron los distintos síntomas y su variabilidad en el tiempo, los músculos comúnmente más afectados y la posibilidad de mejora espontánea de la misma. En los años posteriores se fueron ampliando los conocimientos médicos acerca de la miastenia; entre ellos, se descubrió la relación entre la enfermedad y la glándula timo, o la presencia de determinados anticuerpos en la mayoría de personas diagnosticadas.

Todos estos avances han motivado que en la actualidad la miastenia sea una de las enfermedades autoinmunes más estudiadas en el ámbito neurológico, posibilitando un diagnóstico preciso y concreto, aunque no siempre todo lo precoz que sería deseable. También se han producido grandes progresos en cuanto a los tratamientos médicos, investigándose a día de hoy nuevos fármacos para la mejora y el control de sus síntomas. Se estima que la tasa de mortalidad de la miastenia es cercana a cero. La mayoría de las personas diagnosticadas de miastenia pueden manejar sus síntomas llevando a cabo una vida bastante normal.

La miastenia es considerada una enfermedad rara. Los datos obtenidos hablan de 12,5 personas diagnosticadas por cada 100.000 habitantes, aunque parece confirmarse un incremento en estas cifras en los últimos años, debido al aumento de la esperanza de vida por los nuevos tratamientos y al avance en las técnicas de diagnóstico. Se calcula que en España existen más de 6.500 personas con este diagnóstico.

APARICIÓN

Esta enfermedad puede aparecer a cualquier edad, aunque se diferencian dos momentos de presentación: una miastenia *temprana*, que aparece entre los 20 y los 40 años, con mayor predominio en mujeres, y una miastenia *tardía*, que aparece a partir de los 50 años y que tiene una mayor incidencia en hombres. En edades avanzadas la distribución por sexos se equilibra, encontrando el mismo número aproximado de casos en hombres y en mujeres.

La enfermedad suele presentarse de forma gradual y paulatina, por lo que a veces resulta bastante difícil precisar el inicio exacto de los síntomas. Las primeras manifestaciones pueden aparecer tras situaciones de estrés emocional, infecciones, embarazos, vacunaciones o como consecuencia de tomar determinadas sustancias o fármacos, que bloquean la comunicación neuromuscular.

Normalmente, las personas con miastenia acuden a consulta porque empiezan a presentar dificultades para realizar tareas de la vida diaria que anteriormente no les suponían problema alguno, como peinarse, vestirse, tragar, gesticular, reír o hablar de manera clara.

DESCRIPCIÓN

Características

La característica más distintiva de la enfermedad es la fatigabilidad o debilidad muscular variable, que aparece cuando la persona realiza una actividad y empeora con el uso repetido de esos músculos, y mejora, por lo menos parcialmente, con el descanso de los mismos.

La fuerza del paciente puede sufrir importantes cambios a lo largo del día, incluso de hora en hora, produciéndose un aumento de la debilidad según va avanzando la jornada. Tras un período de descanso, las personas con miastenia recuperan total o parcial-

mente la fuerza muscular, al igual que tras la administración de determinados fármacos.

En la figura 1 se muestran las fotos del rostro de un hombre con miastenia ocular. Puede apreciarse la fatiga muscular en su párpado izquierdo después de unos segundos.



Figura 1. Hombre con miastenia ocular.

La sintomatología del paciente variará dependiendo de los músculos afectados. Los grupos musculares más afectados son los oculares, los del cuello, los faciales, mandibulares, paladar y lengua. Los síntomas que afectan a los músculos oculares son los más característicos al inicio de la enfermedad, pues casi la mitad de las personas con miastenia presenta dificultades en este aspecto.

En situaciones de estrés, infecciones o tras operaciones quirúrgicas puede producirse un empeoramiento de los síntomas, derivando incluso en una crisis respiratoria. La enfermedad no suele acompañarse de otros síntomas o signos neurológicos, de modo que no se observa ninguna pérdida en el área sensitiva, en los reflejos o en la coordinación motora. La miastenia, al contrario que otras enfermedades autoinmunes, no provoca dolores musculares ni articulares.

Síntomas físicos

Una vez iniciada la enfermedad, su progreso es lento. Entre los síntomas más característicos se encuentran:

Síntomas oculares: la debilidad se localiza en los músculos de los ojos y de los párpados. En situaciones de reposo no se suelen presentar y nunca afectan al tamaño de la pupila. La enfermedad cursa con *ptosis palpebral* o caída del párpado superior, que puede producirse en uno o en los dos ojos (véase figura 2), y *diplopía* o visión doble, que aparece de forma progresiva cuando la persona mantiene la mirada en un mismo punto. Algunas condiciones ambientales pueden influir en la sintomatología; por ejemplo, la luz brillante agrava los síntomas oculares, mientras que el frío los aminora. La presencia de fatiga ocular se manifiesta en la incapacidad de sostener la mirada hacia arriba.

Síntomas faciales: la miastenia puede provocar dificultades para cerrar los ojos y una sonrisa de apariencia peculiar que se produce sin elevar las comisuras de los labios, debido a la debilidad de los músculos encargados de ello (véase figura 3). Los problemas de



Figura 2. Ptosis del párpado derecho.

expresividad facial pueden llegar a ser embarazosos para la persona con miastenia y hacer que se tape su boca mientras ríe.



Figura 3. Sonrisa característica en la miastenia.

Síntomas orofaríngeos: este término hace referencia a la debilidad que se produce en los músculos encargados de la masticación, y que se manifiesta en limitaciones para comer y en casos severos produce incapacidad para mover la mandíbula normalmente. La *disfagia* o dificultad para tragar produce problemas para alimentarse, ya que los alimentos sólidos difíciles de masticar pueden obstruir la vía, y los líquidos pueden salir por la nariz. Otro síntoma caracterís-

tico es la *disartria* o dificultad para hablar, que se origina por la debilidad de los músculos articulatorios (labios, mandíbula, lengua y paladar), laríngeos y respiratorios. Todo ello deriva en la aparición de voz nasal, disminución del tono de la voz y alteraciones en la articulación de la palabra, con especial dificultad para pronunciar ciertas palabras, por ejemplo las que contienen el sonido erre doble.

Síntomas cervicales: provoca dificultad para levantar la cabeza y mantenerla erguida, siendo necesario una sujeción externa. Este tipo de fatiga no suele ser muy común.

Síntomas en las extremidades: se manifiestan en dificultades para peinarse, afeitarse, levantarse de una silla o subir escaleras. La musculatura de los brazos suele estar afectada con más frecuencia que la de las piernas, siendo habitual observar fatiga en los músculos de los dedos de las manos.

Síntomas respiratorios: la *disnea* o dificultad para respirar es un síntoma de alarma, que suele aparecer en las situaciones de crisis y cuya presencia requiere acudir a un servicio médico de urgencias. También puede aparecer dificultad para toser, lo que genera un exceso de secreciones y la consiguiente propensión a la aparición de infecciones.

TIPOS DE MIASTENIA

La clasificación más conocida y utilizada de la enfermedad es la que realizó el neurólogo norteamericano K. E. Osserman basándose en la edad de inicio, la gravedad de los síntomas, la rapidez con la que éstos se instauran y los grupos musculares afectados (véase tabla 1).

Miastenia infantil

El primer tipo de miastenia infantil es la *miastenia neonatal*, que aparece en aproximadamente el 20 por 100 de los recién nacidos de madres con miastenia. El bebé presenta los síntomas característicos

TABLA 1
Clasificación de la miastenia (Osserman y Genkis, 1971)¹

<p>Miastenia infantil</p>	<p>Miastenia neonatal Miastenia congénita Miastenia juvenil</p>
<p>Miastenia adulta</p>	<p>Grado I: Miastenia ocular Grado IIa: Miastenia generalizada ligera Grado IIb: Miastenia generalizada moderada o bulbar Grado III: Miastenia aguda respiratoria Grado IV: Miastenia tardía</p>

de la enfermedad: dificultad para cogerse al pezón y succionar, disminución de los movimientos espontáneos o llanto débil. Es un estado transitorio que no suele durar más de 12 semanas, ya que ese es el tiempo que tardan en desaparecer los anticuerpos del organismo del niño. Durante este tiempo el bebé estará vigilado, para evitar complicaciones respiratorias. Los estudios sobre el tema no encuentran relación entre la gravedad de la miastenia de la madre y la del bebé.

La **miastenia congénita** presenta las mismas características que la neonatal, pero es mucho más difícil de detectar tras el nacimiento por el hecho de que la madre no presenta miastenia ni hay antecedentes familiares de la misma. Al contrario que en la miastenia neonatal, ésta no es transitoria, sino crónica, y presenta un patrón similar a la adulta.

Por último, la **miastenia juvenil** suele iniciarse durante la adolescencia. Los padres no presentan la enfermedad, aunque sí puede haber algún familiar con ella. Es bastante más probable en chicas que en chicos y tiene mejor pronóstico que la miastenia adulta. La mayoría de los casos que reciben un tratamiento adecuado pueden llevar a cabo una vida completamente normal sin apenas dificultades. En esta versión de la enfermedad se han observado remisiones completas.

¹ Osserman, K. E. y Genkis, G. (1971). Studies in myasthenia gravis: review of a twenty year experience in over 1.200 patients. *Mount Sinai Journal of Medicine*, 38, 497-537.

Miastenia adulta

La miastenia adulta es la versión de la enfermedad más numerosa, pues supone el 90 por 100 de los casos de miastenia. Los estadios de la enfermedad, definidos por Osserman, son:

Grado I: Miastenia ocular. Los síntomas de la enfermedad se manifiestan sólo en la musculatura de los ojos. Aparece visión doble y caída de uno o ambos párpados. Esta versión la presenta sólo un 10 por 100 de las personas con miastenia, ya que aunque la enfermedad se inicie casi siempre con esta sintomatología, en los tres primeros años puede progresar, generalizándose y provocando la inclusión en otro grupo diagnóstico. Un 20 por 100 de los casos presentan una recuperación completa de los síntomas.

Grado Ila: Miastenia generalizada ligera. Normalmente se inicia de una manera lenta y con síntomas intermitentes, generalmente oculares, que se van extendiendo al resto de la musculatura. Pueden verse afectadas actividades como subir escaleras, cargar objetos pesados o simplemente cepillarse los dientes. Puede evolucionar, combinando períodos de remisiones parciales con exacerbaciones de los síntomas, siendo escasas las crisis miasténicas. Tiene buen pronóstico y hay un alto número de remisiones totales de la sintomatología.

Grado I Ib: Miastenia generalizada moderada. Su comienzo es similar a la versión ligera, pero existe una afectación más severa de la musculatura general y especialmente de los músculos de la cara, labios, lengua, paladar, faringe y laringe. Son síntomas característicos las dificultades para pronunciar, masticar alimentos y tragarlos, sonreír, gesticular... El pronóstico en estos casos es peor y las crisis miasténicas son más frecuentes.

Grado III: Miastenia aguda respiratoria. El inicio de la enfermedad es rápido y fulminante, con afectación general de toda la musculatura, incluida la respiratoria. Es una *forma muy grave* de la enfermedad, con muchas crisis asociadas e insuficiencia respiratoria. La respuesta al tratamiento farmacológico suele ser bastante pobre.

Grado IV: Miastenia tardía. A esta categoría pertenecen las personas que iniciaron la enfermedad con síntomas oculares o generalizados, pero que tras uno o dos años con períodos de crisis frecuentes se agrava, presentando insuficiencia respiratoria y mal pronóstico. A este grupo pertenecen menos del 10 por 100 de las personas diagnosticadas de miastenia.

CURSO DE LA ENFERMEDAD

El curso de la miastenia es muy variable, por lo que no es posible establecer la progresión de la sintomatología. Según algunos estudios, existe un patrón general evolutivo con tres etapas:

1. *Fase activa* de la enfermedad, que se prolonga entre tres y siete años y se caracteriza por la inestabilidad de los síntomas.
2. *Fase de estabilidad*, en la que los síntomas se encuentran bastante inactivos. Este período suele extenderse durante diez años aproximadamente.
3. *Fase de autolimitación*, en la que la persona con miastenia tiende paulatinamente a la mejora.

Este patrón no aparece en todas las personas con miastenia ni de la misma manera, e incluso en algunos casos se producen agudizaciones de los síntomas tras quince años o más desde el inicio de los mismos.

Remisiones

Otro aspecto importante del curso de la enfermedad son las remisiones espontáneas o ausencia de síntomas característicos, que pueden aparecer especialmente en los primeros años de su evolución. Cuando ello ocurre, suele darse un único episodio en el que la sintomatología desaparece durante un tiempo no inferior a seis meses, aunque hay casos en los que se pueden encontrar hasta

cuatro remisiones, es decir, la persona entra en remisión durante un período de duración variable, al que sigue otro en el que los síntomas reaparecen, y así hasta cuatro veces.

Embarazo y parto

El embarazo supone una situación complicada respecto a la miastenia, pero totalmente compatible con ella. Este estado puede desencadenar el inicio de la enfermedad en mujeres que ya la tenían pero aún no la habían manifestado. Existen las mismas posibilidades de que los síntomas mejoren, empeoren o permanezcan sin cambios durante este período, y lo que ocurra en un embarazo no condiciona lo que pueda ocurrir en el siguiente.

Normalmente el embarazo de una mujer con miastenia es seguido por el equipo ginecológico de alto riesgo, ya que precisa de revisiones más frecuentes y específicas de las que habitualmente se realizan. Es importante que exista una buena comunicación entre el neurólogo habitual de la embarazada y el equipo ginecológico, con el fin de tomar conjuntamente las decisiones sobre el ajuste de la medicación o el tipo de parto. La medicación durante el embarazo es un aspecto muy importante, pues existen fármacos que están contraindicados en este período y que tendrán que ser sustituidos por otros compatibles que no supongan riesgo para el niño. Es fundamental que los síntomas permanezcan estables y no se desencadene ninguna crisis durante este período, aunque incluso en esa situación existen tratamientos que posibilitan la continuidad del embarazo. Para ello, es recomendable aumentar los momentos de descanso y ampliar las horas de sueño, realizando pequeñas siestas a lo largo del día, así como evitar esfuerzos innecesarios. La miastenia no afecta al normal crecimiento y desarrollo del feto.

El tipo de parto va a depender del estado sintomático de la mujer. En principio, la miastenia no es incompatible con un parto natural; de hecho, es preferible a la cesárea, que únicamente se realiza en caso de indicación obstétrica. La primera parte del trabajo de parto o dilatación no se ve comprometida por la enferme-

dad, sino que es en la segunda parte o fase expulsiva en la que puede aparecer cansancio muscular al empujar.

Del 10 al 20 por 100 de los recién nacidos de madres diagnosticadas pueden presentar miastenia neonatal, que, como ya hemos dicho, es un cuadro transitorio de debilidad generalizada del recién nacido debido a la transferencia de anticuerpos de la madre al feto a través de la placenta, que puede durar unos días y que es completamente reversible. Los síntomas en el niño son llanto débil, rostro inexpresivo, dificultades en la succión y problemas respiratorios de diferente intensidad. Este tipo de miastenia no interfiere en el desarrollo normal del bebé, y suele desaparecer completamente al cabo de varios días o semanas.

En cuanto a la lactancia materna, no está desaconsejada salvo que la madre presente altos niveles de anticuerpos, tome medicación contraindicada con la misma o que la exigencia que supone este tipo de alimentación le produzca un gran cansancio y agotamiento que pueda derivar en una crisis.

Factores que empeoran la enfermedad

Los pacientes muestran también agudizaciones de los síntomas provocados por trastornos emocionales, infecciones respiratorias, intervenciones quirúrgicas, ciclo menstrual, exposición a temperaturas elevadas o consumo de drogas. Normalmente las primeras manifestaciones se observan en los músculos oculares (visión doble y caída de párpados), seguidos por una fatiga anormal y progresiva de las extremidades tanto superiores como inferiores. En la mayoría de los casos estos empeoramientos no revisten gravedad, aunque en un número limitado de casos pueden desencadenar una crisis miasténica.

Crisis miasténica

Una crisis miasténica se produce cuando se agravan bruscamente los síntomas, aumenta la fatiga y se debilitan los músculos

que controlan la respiración. Puede ocurrir sin previo aviso, aunque generalmente existen síntomas premonitores de la crisis, como la aparición de dificultades severas para pronunciar o tragar. En las crisis más graves es posible que sea necesaria la hospitalización en una unidad especializada hasta recuperar la fuerza muscular con el tratamiento.

Algunas de las recomendaciones generales para que no se desencadenen las crisis son: intentar no contraer infecciones, evitando cambios de temperatura bruscos y lugares donde pueda ser más probable un foco infeccioso (hospitales o centros de salud), prestar atención al tratamiento farmacológico sin descuidarlo, mantener una dieta equilibrada o no tomar medicamentos sin saber si están contraindicados para la enfermedad.

Las crisis miasténicas no son frecuentes cuando la enfermedad es tratada correctamente, y cuando éstas se dan suelen tener una recuperación completa gracias a la amplia gama de tratamientos y a la existencia de unidades especializadas en los hospitales que proporcionan los cuidados necesarios para su mejora.

CAUSAS DE LA ENFERMEDAD

La miastenia está causada por un *defecto en la transmisión de los impulsos nerviosos*, que provoca la interrupción de la comunicación entre el nervio y el músculo. En una persona sin miastenia la contracción de los músculos se inicia en el cerebro, el cual manda una señal que viaja por los distintos nervios hasta las terminaciones nerviosas. Cuando la señal llega a estas terminaciones nerviosas provoca la segregación de una sustancia llamada *acetilcolina*, que facilita la comunicación y que se adhiere a los receptores situados en los músculos, activándolos y generando una contracción del músculo.

En la miastenia, todo el proceso de comunicación nerviosa es normal hasta que el impulso llega a las terminaciones nerviosas y se segrega acetilcolina. La existencia de *anticuerpos* propios de la miastenia bloquea, altera o destruye los receptores de acetilcolina

en la unión neuromuscular, lo cual evita que ocurra la contracción muscular normal (véase figura 4).

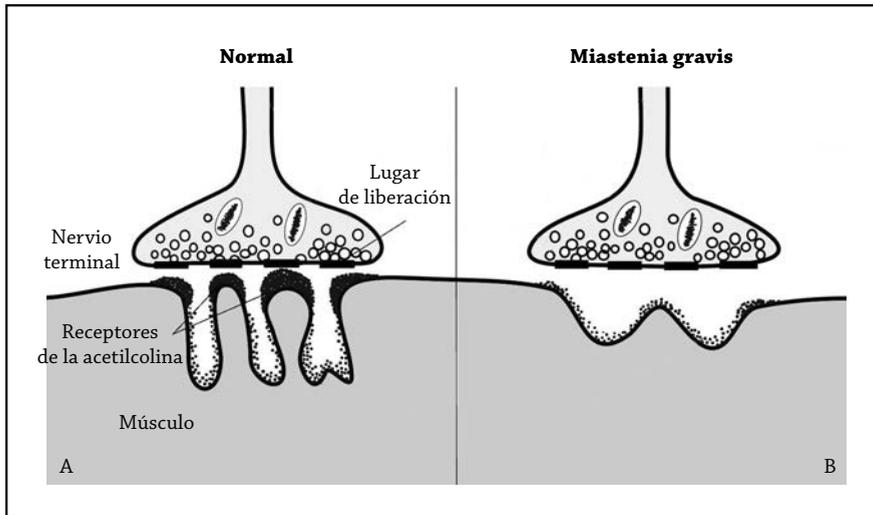


Figura 4. Esquema de una unión neuromuscular normal (A) y de una persona con miastenia (B).

Son los anticuerpos que produce el propio organismo con miastenia los que dificultan la transmisión de las señales. Esto origina una baja estimulación del músculo, que explica la debilidad muscular.

Se desconoce cuál es la causa que hace que el sistema inmunológico empiece a funcionar de un modo equivocado, atacando al propio organismo, aunque parece que el *timo* desempeña un papel muy importante.

La glándula del timo

La glándula del timo, que como aparece en la figura 5 está situada en la parte superior del pecho, bajo el esternón, desempeña un papel esencial para el desarrollo del sistema inmunológico en los primeros años de vida. En los niños, crece gradualmente hasta

la pubertad, y luego se reduce en tamaño y con la edad pasa a ser reemplazada por tejido graso.

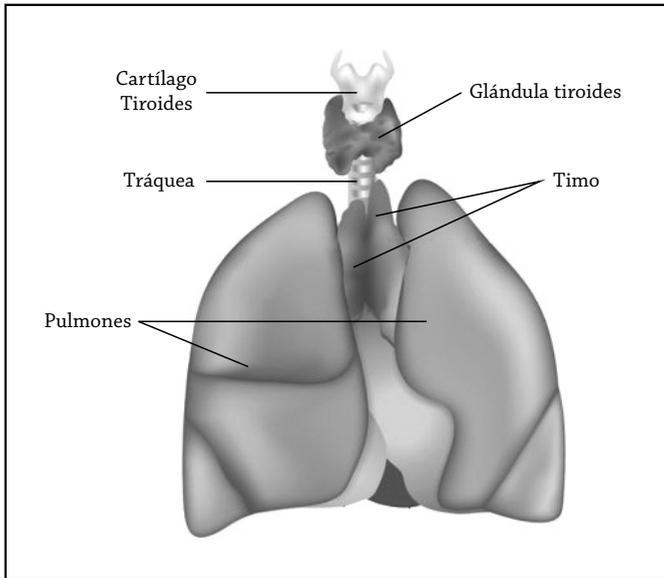


Figura 5. Localización de la glándula timo.

En las personas con miastenia la glándula del timo no es normal. En el 70 por 100 de los diagnosticados de miastenia el timo experimenta un crecimiento anormal de su tejido llamado *hiperplasia*, e incluso un 15 por 100 presenta un tumor bien definido a nivel del timo llamado *timoma*.

Los timomas suelen ser benignos, pero pueden transformarse en malignos, y es por ello que se aconseja llevar a cabo la extirpación del timo (*timectomía*). No sólo las personas con timoma se benefician de esta operación, pues los timos hiperplásicos suelen ser también extraídos, obteniéndose posteriormente mejoras en la patología.

La *timectomía* es considerada generalmente como una parte integrada dentro del tratamiento de la miastenia, siendo más eficaz si se realiza al inicio de la enfermedad (durante los dos primeros

años de evolución). En muchos casos la timectomía va seguida de una mejora, incluso en algunos casos curación, pero este beneficio suele manifestarse progresivamente tras algunos meses, incluso años, desde la intervención. Otros beneficios de la timectomía se relacionan con la estabilización de la enfermedad y con la reducción de la incidencia de crisis miasténicas.

No se conoce completamente la relación que existe entre la glándula del timo y la miastenia. Algunas teorías defienden las anomalías tímicas como las responsables de generar instrucciones incorrectas sobre la producción de anticuerpos, que a su vez desencadenan los síntomas de la enfermedad.

DIAGNÓSTICO

Como hemos señalado previamente, es complicado llegar al diagnóstico de miastenia, debido sobre todo a que la debilidad y la fatiga son quejas que pueden aparecer en un gran número de patologías diversas. Ocurre, además, que la miastenia es conocida por los neurólogos como la «gran imitadora», ya que puede presentarse con síntomas parecidos a otras enfermedades como parálisis nerviosas, esclerosis múltiple o miopatía mitocondrial. Un examen médico riguroso, que incluya, entre otros, análisis de sangre, pruebas radiológicas y de fuerza, será la clave para llegar a un diagnóstico acertado. El diagnóstico precoz de la enfermedad ante los primeros síntomas sería la condición más deseable para poder acceder a un tratamiento adecuado, mejorando así la calidad de vida de la persona con miastenia.

Diagnóstico diferencial

Es importante realizar un diagnóstico diferencial respecto a varias condiciones médicas, ya que la miastenia puede simular una gran cantidad de patologías; entre otras: síndromes miasténicos

congénitos, miastenia inducida por drogas (Curare, penicilamina, quininas...), síndrome de Lambert-Eaton, hipertiroidismo, neuroastenia, distrofia muscular y trastornos psiquiátricos.

Hay que tener en cuenta, además, que la miastenia se suele asociar a otras enfermedades autoinmunes. En torno a un 5-10 por 100 de los diagnosticados tienen otra enfermedad autoinmune; entre las más comunes se encuentran la anemia perniciosa, la artritis reumatoide, el lupus eritomatoso sistémico o el vitiligo.

TRATAMIENTO

En consonancia con lo que venimos exponiendo, el tratamiento ha de estar basado en el conocimiento de la historia médica de la persona con miastenia, por lo que debe ser personalizado, teniendo en cuenta la gravedad de los síntomas, el grado de debilidad, la edad, el sexo y otros problemas de salud relacionados.

Actualmente, la miastenia puede ser controlada, ya que existen varias terapias disponibles para ayudar a reducir y mejorar la debilidad muscular. Entre los tratamientos más recomendados se encuentran los *fármacos anticolinesterásicos*, *corticoides*, *inmunosupresores*, *plasmaféresis* e *inmunoglobulinas*, entre otros.

El objetivo del tratamiento es que la persona con miastenia desarrolle una vida lo más normal posible, evitando las complicaciones respiratorias y manteniendo unos cuidados nutricionales adecuados.

Dieta saludable

Para una persona con miastenia la dieta es muy importante, ya que pueden aparecer problemas para masticar o tragar que probablemente influyan en el tipo de alimentación que mantenga. Es fundamental elegir una dieta sana y equilibrada que proporcione los niveles adecuados de nutrientes, teniendo en cuenta caracterís-

tics personales tales como edad, peso, altura o actividad física diaria.

Resulta muy conveniente seguir las recomendaciones que la Sociedad Española de Nutrición Comunitaria (SENC) propone respecto al tipo de alimentos y la frecuencia de su consumo (véase figura 6).

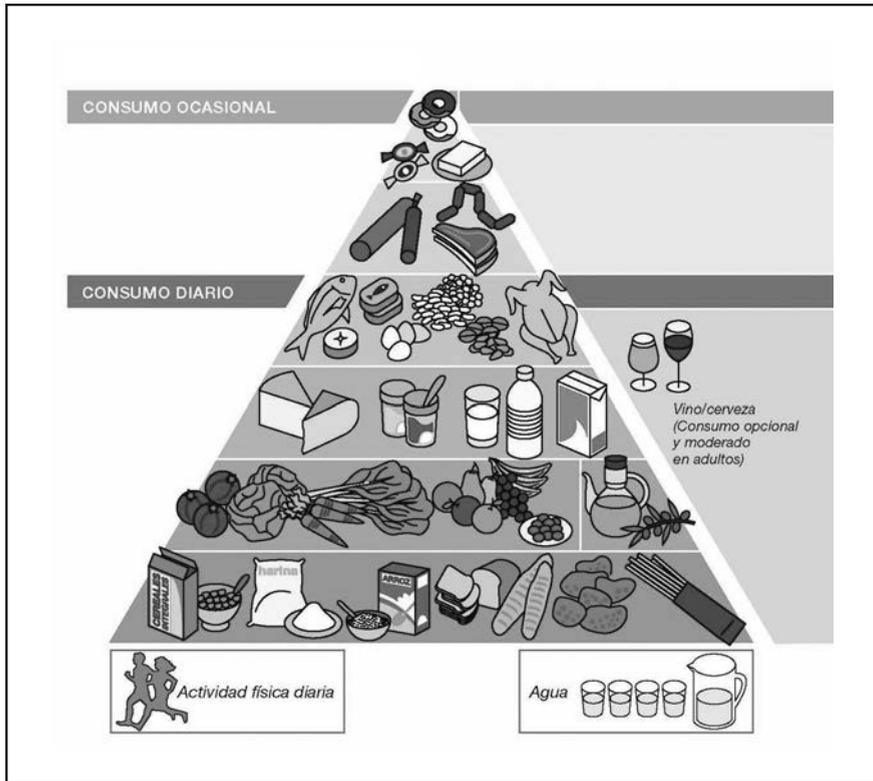


Figura 6. Pirámide alimentaria (Sociedad Española de Nutrición Comunitaria, SENC).

A priori no existe una dieta específica para personas con miastenia. Se recomienda ingerir pequeñas cantidades de comida en cinco o seis tomas diarias, intentando hacerlas coincidir con las horas de mayor fuerza muscular (por ejemplo, media hora después de la toma de la medicación).

Algunos alimentos y texturas son más fáciles de masticar y tragar; por ejemplo, las sopas, purés o cremas pueden resultar adecuadas cuando aparece debilidad. Para evitar atragantamientos es conveniente que su consistencia no sea demasiado líquida o no presente una densidad mixta líquida-sólida (por ejemplo, un arroz caldoso). Pueden usarse espesantes, como maicena o gelatina neutra, para conseguir una densidad adecuada. Tampoco son recomendables los alimentos que contengan consistencia en polvo (por ejemplo, azúcar glasé).

A la hora de comer es preferible no tener demasiadas distracciones ambientales, no comer y hablar a la vez, así como tomar pequeños trozos y masticarlos lentamente. Dependiendo del nivel de fatiga puede ser conveniente hacer descansos entre plato y plato. Mantener una buena postura durante la comida puede evitar las complicaciones a la hora de tragar, siendo lo ideal comer en posición semierguida y con la cabeza ligeramente inclinada hacia delante.

El tipo de tratamiento farmacológico que siga una persona con miastenia puede influir en algunos aspectos de su alimentación. Los fármacos anticolinesterásicos pueden producir algunos efectos adversos, como son la diarrea o el aumento de saliva. Para evitar la diarrea es recomendable incluir alimentos tales como el arroz, pollo, pescado, manzana o pera, todos ellos hervidos, y evitar las comidas muy condimentadas, con mucha grasa o ricas en fibra. Algunos alimentos, como el chocolate o los cítricos, favorecen la secreción de saliva, por lo que será conveniente no excederse en su consumo si aparece este problema.

El tratamiento con corticoides presenta también bastantes síntomas secundarios no deseables, como son aumento del apetito, retención de líquidos, hipertensión, aumento de los niveles de azúcar e incremento de peso, por lo que hay que intentar mantener un plan de comidas responsable, intentando no comer siempre que se tenga hambre, aumentar el consumo de agua o evitar el consumo de sal y de alimentos ricos en azúcar y grasa saturadas (bollería industrial, dulces o comida rápida). Este tratamiento a largo plazo puede causar pérdida de densidad en los huesos, favoreciendo la

fractura de los mismos y la aparición de enfermedades como la osteoporosis, por lo que es importante que la dieta incluya cantidades adecuadas de calcio y vitamina D.

PRONÓSTICO

El pronóstico, como puede apreciarse en la tabla 2, depende del tipo de miastenia que presenta la persona y del grado de afectación que los síntomas producen.

TABLA 2
Pronóstico en miastenia gravis (Ponseti, 1995)²

Grado	Afectación	Pronóstico
I.	Ocular	Buen pronóstico. El 20 por 100 de los pacientes presentan una remisión completa. El 75 por 100 de los casos evoluciona hacia la forma generalizada.
II.a)	Generalizada	Buen pronóstico, por la buena respuesta ante el tratamiento médico. La timectomía favorece, en muchos casos, las remisiones.
II.b)	Bulbar	Peor pronóstico, aunque la respuesta a la medicación y a la timectomía es buena. Tendencia a las crisis.
III.	Aguda respiratoria	Mal pronóstico, por su inicio agudo e instauración rápida de los síntomas. Tendencia a desarrollar crisis con afectación respiratoria.
IV.	Respiratoria tardía	Mal pronóstico, por la pobre respuesta al tratamiento médico y quirúrgico. El tratamiento suele ser de por vida.

Pese a que actualmente no existe cura para la enfermedad, con el tratamiento farmacológico adecuado, el descanso físico, mental

² Ponseti, J. M. (1995). *Miastenia gravis. Manual terapéutico*. Barcelona: Springer Verlag Ibérica.

y emocional necesario y una dieta equilibrada, una persona con miastenia puede llevar a cabo una vida prácticamente normal.

Según algunas investigaciones, se espera que en los próximos años se produzca una verdadera revolución en la comprensión de los mecanismos de la unión neuromuscular, lo que sin duda repercutirá en una mejora de los tratamientos y del pronóstico de la miastenia.

2. Las personas con miastenia

HISTORIAS DEL DÍA A DÍA

¿Qué me está pasando?

«Pensé que me estaba volviendo loca. No podía sonreír, sólo me salía una mueca, ni inflar un globo o silbar. Sufría una ansiedad terrible, porque veía que cada vez estaba más incapacitada y nadie sabía por qué» (E., mujer, 31 años).

Pese a que la historia de cada persona con miastenia es única y completamente distinta a la de otros, un denominador bastante común a todos es el difícil inicio de la enfermedad. Los síntomas típicos aparecen de forma débil, intermitente, inesperada, extraña..., y la persona los experimenta de una manera confusa, sin entender a qué se deben.

Al principio, una persona con miastenia sin diagnosticar puede sentir un cansancio general, sin causa aparente, pero que suele coincidir con un período de estrés, aspecto que pasa a considerarse el causante del estado. Los síntomas se van haciendo cada vez más evidentes, no sólo para quien los manifiesta, sino también para la familia y el entorno cercano. La caída de párpados o la dificultad para sonreír o pronunciar palabras empiezan a dar la voz de alarma sobre la posibilidad de que algo no vaya bien.

«Mi hermana me dijo un día que ya no sonreía como antes, fui al espejo del baño e intenté sonreír. Era cierto, no podía subir las comisuras de los labios. Mi sonrisa se había convertido en una especie de mueca que no reflejaba para nada alegría» (L., mujer, 23 años).

Es en estos momentos cuando se empieza a buscar una explicación. Normalmente se acude al médico de atención primaria, el cual, en el mejor de los casos, deriva a la persona a un especialista. Ahí comienza la peregrinación por los servicios sanitarios y la innumerable lista de pruebas médicas a las que debe verse sometida con el fin de ir descartando distintas patologías: TAC, resonancias magnéticas, análisis de todo tipo... Los diagnósticos que se suelen ofrecer antes del de miastenia son muy variados, empezando por parálisis faciales, esclerosis múltiple, fatiga crónica o trastornos psiquiátricos. Por término medio, una persona con miastenia tarda en ser diagnosticada un año desde el inicio de sus síntomas.

«Primero me diagnosticaron una gripe (sin síntomas). Luego pasamos a una crisis de alergia. Al mes, cuando no recuperaba mi voz, me mandaron al otorrino, el cual dio como diagnostico crisis de estrés. Me mandó a casa con diazepam, el cual me empeoró» (C., mujer, 28 años).

Durante este período de pruebas médicas la sensación de incertidumbre general y acerca del futuro es lo que más caracteriza la vida de la persona con miastenia, la cual no sabe qué le ocurre, ni si los síntomas aparecerán al día siguiente; a veces piensa que es algo grave y otras que puede ser algo pasajero. A medida que los médicos van descartando posibles diagnósticos, se alegra de no tener esos cuadros, pero al mismo tiempo necesita que le den uno.

«Al final el médico de medicina interna me dijo que él no encontraba nada y que no podía hacer más, así que me recomendó que fuera al neurólogo o al psiquiatra. A esas alturas la explicación de que yo misma me estaba provocando los síntomas la veía hasta probable» (I., mujer, 45 años).

Según va transcurriendo el tiempo sin un diagnóstico claro, el entorno social más cercano a la persona con miastenia puede volverse escéptico. Normalmente no se entiende que en un momento dado una persona pueda estar muy cansada sin apenas poder pronunciar claramente cualquier palabra ni mantener la mirada mientras tiene una simple conversación, y que tan sólo con un breve período de descanso (¡unos minutos!) recupere en gran medida parte de estas capacidades. Esto puede dar lugar a que la familia y los amigos piensen que la persona con miastenia está exagerando los síntomas o que éstos sean sólo una manera de llamar la atención.

«Aparte de todo lo que tuve que pasar al principio, ni mi familia creía que me costaba hacer las cosas, y pensaban que estaba exagerando» (N., mujer, 25 años).

Si, aparte del entorno, el médico también etiqueta a la persona de manera errónea como simulador o depresivo, esto supondrá un nuevo lastre añadido difícil de eliminar, ya que puede ser encasillado como amargado, vago o perezoso; en algunos casos, la propia persona con miastenia puede acabar creyéndose la opinión de los demás, lo cual aumenta su sufrimiento.

«La gente que de todo sabe, y la que no sabe pero que opina igualmente, me decía que eso eran cosas de la depresión, que pasaría con el tiempo y que no fuera tan nerviosa y tan exagerada... No me sirvieron de nada las visitas a distintos especialistas o incluso alguna vez a las urgencias de un hospital. Me miraban como si fuera una histérica que sólo quiere llamar la atención y que necesita urgentemente una ración de valium» (N., mujer, 58 años).

¡Por fin un neurólogo!

«Por fin un neurólogo me escuchó, y tras algunas pruebas tremendas le puso nombre y apellido a lo que me pasaba» (N., mujer, 58 años).

La consulta con el neurólogo suele ser crucial para ser diagnosticado de una manera correcta. Es común que la persona con miastenia acuda al neurólogo con una mezcla de emociones: ansiedad, incertidumbre, esperanza... Una vez explicado el motivo de consulta, el especialista normalmente identifica perfectamente la enfermedad y la pone un nombre: miastenia. Después de tanto tiempo sin saber que está pasando, poder poner un nombre a todo eso que le está sucediendo supone un alivio muy importante.

«A pesar de lo terrible que parecía todo aquello, sentí un inmenso alivio, porque por fin sabía a lo que me enfrentaba y podía hacer algo por encontrarme mejor» (E., mujer, 31 años).

Recibir el diagnóstico implica que los síntomas son reales y tienen una causa física, y que no es algo que la persona se esté inventando o fingiendo. Supone, además, que existe más gente que ha pasado o está pasando por la misma situación.

El neurólogo explica entonces qué es la miastenia y en qué consiste, ya que al ser una enfermedad rara es común que nunca se haya oído hablar de ella. Escuchar que se trata de **una enfermedad neuromuscular, autoinmune y crónica** no resulta demasiado tranquilizador. La sintomatología la conocen, pues llevan meses experimentándola, pero no el pronóstico.

«Me explicó que era una enfermedad crónica pero no degenerativa, que tenía tratamientos e incluso una operación que me podía ayudar mucho y que no tenía que preocuparme, que no me iba a morir ni a quedar parálitica como yo pensaba» (N., mujer, 58 años).

¿¡Tengo miastenia!?

«Tengo miastenia..., es la frase que me repetía mentalmente al salir de la consulta del neurólogo, en parte porque no me lo acababa de creer y en parte para que no se me olvidara el nombre que acaba de escuchar» (N., mujer, 31 años).

La conducta más común una vez sabes el nombre de la enfermedad es buscar más información acerca de ella. Actualmente es muy fácil obtener una gran cantidad de información sobre la miastenia, pues internet posibilita tener acceso a multitud de páginas web, foros o revistas donde se habla de la enfermedad. Eso si, hay que tener cautela, porque la información que se encuentra no siempre es veraz.

«Fue entonces cuando llegué a mi casa y busqué por primera vez en Google a lo que me había estado enfrentado durante estos años y lo que me esperaba» (C., mujer, 28 años).

A partir de ese momento la persona con miastenia empieza a convertirse en un «experto» en la materia: sigue con su búsqueda de información, consulta distintas fuentes e intenta contactar con otras personas que estén pasando por lo mismo. Aprende de memoria frases del tipo: «es una enfermedad neuromuscular, autoinmune y de origen desconocido que consiste en...», ya que ahora sí tiene una respuesta ante la pregunta «¿y qué es eso?» que le formula la gente que le conoce.

Una vez diagnosticada la enfermedad, el siguiente paso consiste en comenzar con el tratamiento farmacológico para poder controlar la sintomatología característica. Existen varias alternativas posibles en cuanto a la medicación, siendo el neurólogo quien decide el tratamiento más adecuado según las peculiaridades de cada caso. En cualquiera de sus formas, el tratamiento influye en la vida de la persona con miastenia, ocasionando cambios en varios aspectos de su vida, como son el físico (aumento de peso, aparición de vello...) o el emocional (cambios rápidos de humor, depresión, ansiedad...).

«Gracias al tratamiento comenzaron a remitir mis síntomas, tenía más fuerza y volvía a poder hacer cosas como peinarme, pero mi aspecto cambió mucho, pues engordé muchos kilos y mi cara era lo más parecido a un pan de pueblo (efecto cara de luna que lo llaman). Esto no benefició nada mi autoestima, de por sí bastante perjudicada desde que comencé con los síntomas» (L., mujer, 32 años).

¿Me opero? Sí, me tengo que operar

«Todavía me acuerdo cuando se tomó la decisión de operarme. En cuanto llegué a casa, encendí como un poseso el ordenador y en la pestaña de Google tecleé timentomía, pero no encontré casi nada útil. Todo se limitaba a artículos médicos, fotos muy desagradables de esternones abiertos y poco más» (J., hombre, 37 años).

Como hemos señalado en el capítulo 1, en muchos casos está recomendada la timentomía, lo cual supone una nueva fuente de estrés. La extirpación quirúrgica del timo está considerada como parte del tratamiento integral de la enfermedad. Es una operación relativamente sencilla y no suele presentar complicaciones. Sólo en algunos casos puede aparecer insuficiencia respiratoria tras la misma, lo que hace necesario que la persona continúe con la respiración mecánica hasta que se normalice su situación.

El cirujano torácico es generalmente el encargado de informar a la persona con miastenia sobre los detalles y pormenores de la intervención. Sin embargo, aunque se supone que esto debe servir para tranquilizar, a veces surte el efecto contrario y los niveles de ansiedad se disparan.

«Me hablaron de la necesidad de hacerme una timentomía debido a que mi timo tenía un aspecto un poco feo. Nunca me había operado de nada, y saber que iban a utilizar anestesia general y me iban a abrir el esternón me dio muchísimo miedo; sólo quería hablar con alguien que hubiera pasado por ello y que me dijera que no era para tanto» (R., mujer, 42 años).

Tras una serie de pruebas rutinarias para comprobar el estado de la persona antes de la operación llega el día de la intervención. La cirugía suele durar una media de dos horas, en las que la persona permanece bajo los efectos de la anestesia, y al finalizar se le traslada a una Sala de Reanimación o a la Unidad de Cuidados Intensivos para observar su evolución.

«De repente, abres los ojos. Lo primero que sientes es una inmensa alegría: estoy vivo, todo ha ido bien. Pero la alegría dura unas décimas de segundo, porque de repente te das cuenta de que tienes algo metido en la boca: estás entubado y molesta mucho. Protestas y una enfermera que no has visto en tu vida aparece y te quita el tubo y todo es algo mejor» (J., hombre, 37 años).

Una vez estable, se produce el traslado a una habitación ordinaria de planta donde todo se empieza a ver de un modo mucho más positivo: está tu familia, recibes las visitas de tus amigos, comienzas a levantarte...

«Al día siguiente de la operación estás andando por la habitación. No es para tanto. Vas un poco en plan Robocop, con movimientos un poco torpes, pero andas. Es un logro» (J., hombre, 37 años).

Tras superar las molestias típicas derivadas de una intervención, con la ayuda de analgésicos, la persona es dada de alta y vuelve a su casa. Retomar tu vida tras la operación no es fácil, pues hay que enfrentarse a nuevas limitaciones, a la sobreprotección familiar o al retorno al trabajo o a los estudios.

«En casa, todo cambia radicalmente. En la primera semana te das cuenta de que estás haciendo una vida prácticamente normal, excepto el hecho de que no puedes levantar peso. Das paseos, te levantas y te sientas sin molestias...» (J., hombre, 37 años).

En general, tras la operación la persona con miastenia comienza a experimentar mejoras progresivas, aunque los beneficios derivados de la timectomía pueden demorarse hasta cinco años tras la misma. Lo deseable es que se produzca una remisión completa y estable de los síntomas, o como mínimo la estabilización de la enfermedad, con la consiguiente reducción de la medicación necesaria.

«A partir de la operación todo ha ido bastante bien, los síntomas no han desaparecido del todo (por suerte nunca he tenido una crisis) y continuo con el tratamiento a dosis bajas» (R., mujer, 42 años).

El club de la cremallera

«Cuando entré a la sala de espera de la zona de curas del hospital un señor se me quedó mirando y me dijo: “¡Anda, tú también eres un nuevo miembro del club de la cremallera!”. Le miré y también llevaba un apósito en la zona del pecho. Me hizo bastante gracia, fue la primera vez que me reí de mi cicatriz» (J., hombre, 52 años).

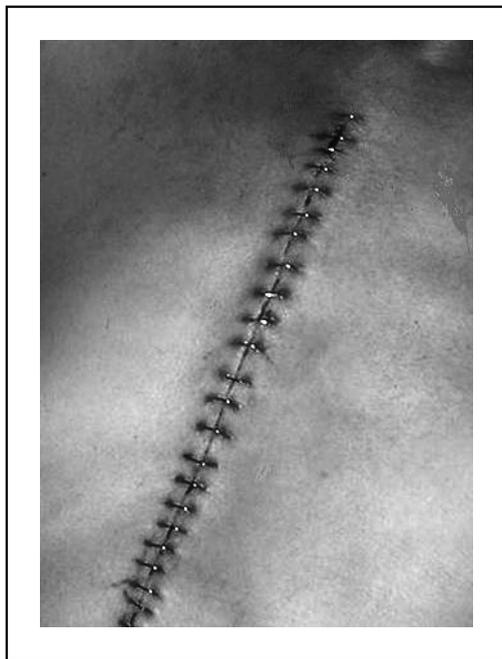


Figura 7. Foto de la cremallera.

La operación deja un recuerdo visible en forma de cicatriz. Dependiendo de la técnica quirúrgica empleada puede variar en su localización, tamaño y forma. La más común es la cicatriz resul-

tante de la *timectomía transesternal*, que se realiza dividiendo el esternón verticalmente en dos partes.

Los primeros días la cicatriz permanece tapada y son las enfermeras las que realizan las curas, al estar la persona aún hospitalizada. La curiosidad es habitual y normalmente se intentará ver el resultado de la operación.

«Entró una enfermera y me dijo: “Túmbate en la cama, que vamos a ver cómo va la cicatriz”. Me destapó la herida y me la desinfectó. Mi hermana estaba justo enfrente, y por sus caras yo me iba imaginando el aspecto que debía tener. Cuando me la iba a volver a tapar le dije si podía verla. Me ayudaron a levantarme, fui al baño y, la verdad, me lo esperaba muchísimo peor. Era bastante raro con todas aquellas grapas y el color anaranjado que deja el betadine, pero tenía buen aspecto» (L., mujer, 32 años).

El alta suele recibirse cuando aún no se han retirado las grapas, por lo que la persona con miastenia tendrá que curarse en su casa y acudir al hospital para terminar de recibir los cuidados oportunos. Desde el hospital se indicarán las formas más adecuadas para mantener la cicatriz en perfectas condiciones higiénicas.

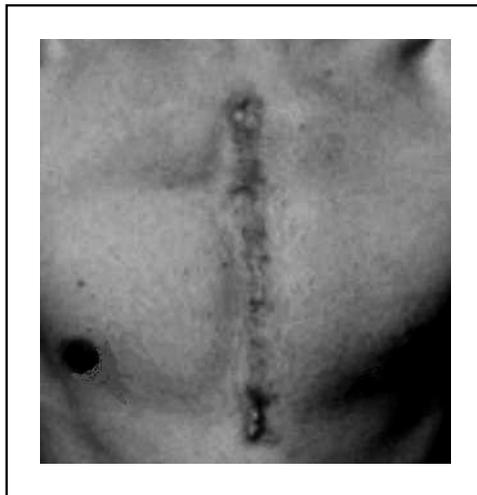


Figura 8. Foto de la cicatriz de una timectomía.

Tras la retirada de todas las grapas la cicatriz comienza a deshincharse. Al principio suele estar bastante abultada y de color rojizo, pero poco a poco va tomando el color y la forma que presentará en el futuro. Algunos consejos para una mejor cicatrización son:

- No realices esfuerzos que puedan tensar la zona de la cicatriz.
- Tras la ducha diaria asegúrate de secar muy bien la herida.
- Evita la exposición al sol durante el primer año, y utiliza un factor de protección alto aunque no vayas a exponerte directamente.
- Existen tratamientos específicos a base de cremas y apósitos que pueden ayudar al proceso de cicatrización. Consulta con tu dermatólogo.
- Si tras un mes notas que la cicatriz se enrojece o aumenta de tamaño, acude a tu médico.

Volver a empezar: ¿Y ahora qué?

«Aparte de esto, no he tenido ningún problema importante. Llevo una vida bastante normal, sé dónde están mis límites, procuro no hacer demasiados excesos e intento afrontarlo todo de la manera más positiva que puedo» (E., mujer, 48 años).

Una vez los tratamientos comienzan a hacer efecto y de alguna manera se «estabiliza» la enfermedad, la persona con miastenia debe empezar a reconstruir su vida. Esto supone aceptar y adaptarse a los cambios que se van a producir en su existencia, en su entorno, en sus hábitos... El proceso de ajuste puede resultar complicado, ya que significa tener que desarrollar nuevas habilidades y actividades que faciliten la vida cotidiana, aprendiendo cada día dónde se sitúa su nivel óptimo de bienestar.

«Me voy buscando pequeños trucos para llevarlo mejor; por ejemplo, si tengo que salir a comprar y las piernas no me responden, me llevo el carro de la compra y así voy apoyada en él» (C., mujer, 52 años).

Un día con miastenia

Como hemos señalado, cada persona con miastenia es un caso único, pero hay una serie de síntomas que son bastante comunes, aunque están mediatizados por la edad, ocupación, tipo de miastenia, grado de afectación... En la tabla 3 se recoge un resumen de las principales limitaciones que aparecen en la vida cotidiana.

TABLA 3

Resumen de síntomas más comunes de la miastenia

<p>— Sueño:</p> <ul style="list-style-type: none">• Problemas para conciliar el sueño o mantener un sueño reparador.• Sensación de cansancio general al despertar. <p>— Aseo personal:</p> <ul style="list-style-type: none">• Dificultades para lavarse el pelo o para peinarse por no poder elevar los brazos.• Dificultad para lavarse los dientes por tener que mantener el brazo en alto.• Dificultad para vestirse (subir pantalones, abrochar...).• Problemas para abotonarse la ropa (falta de fuerza en las manos). <p>— Tareas del hogar:</p> <ul style="list-style-type: none">• Problemas para cocinar: coger las sartenes, cortar los alimentos...• Problemas para coser por visión doble y cansancio en las manos.• Dificultades para limpiar la casa o fregar.• Dificultades para planchar.• Dificultades para llevar las bolsas de la compra.• Imposibilidad para coger peso (por ejemplo, tener en brazos a un bebé). <p>— Comer:</p> <ul style="list-style-type: none">• Dificultades para masticar alimentos duros (carne, pan...).• Dificultades para tragar (bolo alimenticio atascado).• Atragantamiento con líquidos. <p>— Estudio:</p> <ul style="list-style-type: none">• Problemas para escribir de forma legible por fatiga.• Pesadez de ojos al leer, caída de párpados.• Necesidad de cerrar los ojos cada poco tiempo. <p>— Trabajo:</p> <ul style="list-style-type: none">• Dificultades para conducir, falta de fuerza y cansancio.• Agotamiento a media mañana.
--

TABLA 3 (*continuación*)

<p>— Relaciones sociales:</p> <ul style="list-style-type: none">• Cansancio al mantener la mirada en las relaciones sociales.• Dificultades para sonreír.• Limitación para reír. <p>— Ocio y tiempo libre:</p> <ul style="list-style-type: none">• Imposibilidad para realizar algún tipo de ejercicio físico.• Dificultades para dar una pequeña carrera.• Problemas para realizar un ejercicio simple como levantar y bajar los brazos.• Dificultad para nadar en una piscina o en el mar.• Debilidad en la práctica habitual de algún tipo de deporte. <p>— A lo largo del día:</p> <ul style="list-style-type: none">• Debilidad en las piernas al andar.• Problemas para subir escaleras.• Visión doble.• Molestias derivadas de la luminosidad.• Problemas para vocalizar.• Problemas para sostener la cabeza.• Problemas para agacharse y levantarse para recoger algo del suelo.• Problemas graves para respirar.• Sensación de ahogo o de que te falte el aire.• Desgana para hacer cosas.• Debilidad aumentada con el calor.• Agravamiento de los síntomas con el frío intenso.
--

ASPECTOS PSICOLÓGICOS Y SOCIALES EN LA MIASTENIA

Dificultades socioemocionales

Las limitaciones y síntomas de la miastenia y sus peculiaridades (inicio, retraso en el diagnóstico, fluctuaciones...) van asociados con diversas dificultades y problemas emocionales y sociales, como bien puede apreciarse en los testimonios ofrecidos por las personas con miastenia en el apartado anterior, lo que supone un sufrimiento añadido para ellas. Esto ha de tenerse en cuenta porque, en la mayoría de las personas con miastenia, los factores socioemocionales pueden jugar un papel muy importante sobre el control de la enfermedad. De todas formas, hay que señalar que a veces es difícil diferenciar

si es la enfermedad la que provoca síntomas emocionales o si son estos factores emocionales y sociales los que la empeoran, pudiéndose producir una exacerbación sintomatológica por estas causas.

La investigación no ha encontrado hasta ahora ningún perfil de personalidad estrictamente «miasténico». Sin embargo, una encuesta llevada a cabo en el año 2000 con 1.439 miembros de la Asociación Alemana de Miastenia reveló que el 36,6 por 100 de los hombres y el 63,4 por 100 de las mujeres habían notado un cambio en su comportamiento general desde el comienzo de los síntomas, apreciándose una tendencia hacia la introversión y a diversas alteraciones emocionales. Los resultados de varios estudios ponen de manifiesto que las mujeres parecen mostrar más dificultades para conciliar su vida familiar y los síntomas de la miastenia. Las menores de 44 años declaran que la enfermedad provoca más tensiones en sus matrimonios o parejas, llegando en algunos casos al divorcio. Las mayores de 44 años, por el contrario, mencionan que la enfermedad las había ayudado a acercarse más a sus parejas. Los hombres suelen restar importancia a los síntomas de la enfermedad y se la dan al tiempo de demora del diagnóstico y a su acierto. Ellos mantienen la creencia de que el resto de personas, que no conocen la enfermedad, piensan que fingen los síntomas, y su principal preocupación radica en los problemas derivados de la debilidad de sus músculos faciales y de la dificultad para sonreír.

Entre los factores que más dificultades emocionales provocan a las personas con miastenia se encuentran las dificultades en el discurso, la falta de expresión facial, la incapacidad para sonreír (que suscitaba diagnósticos de depresión), el acto de comer en público, los síntomas visuales, la debilidad, los efectos secundarios del tratamiento y la incapacidad de hacer planes debido a la fluctuación de la sintomatología. Los factores emocionales más mencionados como causantes de debilidad son la cólera, la frustración, la preocupación y la depresión. La fatiga, las preocupaciones acerca de los síntomas, la percepción de disminución de la calidad de vida, la ansiedad e incluso el pánico son factores socioemocionales que predisponen al paciente a confundir la interpretación de los síntomas que están aso-

ciados a su patología. A este respecto, es preciso dejar constancia de que existen muy pocas investigaciones sobre los aspectos psicológicos de la miastenia, siendo necesario hacer estudios que vayan aportando luz en estas variables del funcionamiento emocional y social.

En la figura 9 se muestra una visión general resumida de las principales emociones, cogniciones y características de las relaciones de las personas con miastenia. Estos aspectos, que aparecen frecuentemente, han de considerarse matizados por diversas variables como la edad, el sexo, el tipo de miastenia, la etapa del diagnóstico o del tratamiento, etc. Como se puede apreciar, la miastenia lleva asociado un variado elenco de emociones negativas (desánimo, tristeza, enfado, irritabilidad...), a veces muy cambiantes, con labilidad emocional y cambios de humor. Emociones positivas como la alegría o la esperanza aparecen puntualmente asociadas a eventos como diagnóstico, mejoría, etc., pero pueden desaparecer rápidamente debido a la fluctuación o recrudescimiento de los síntomas.

Al mismo tiempo, los pensamientos y cogniciones de la persona con miastenia van en la misma línea negativa de fatiga y confusión mental, autolenguaje negativo, bajas expectativas de autoeficacia, rumiación y pensamiento recurrente en torno a la enfermedad y otras cogniciones desajustadas. En algunos casos hasta se llega a fantasear sobre una hipotética vida sin la enfermedad. En definitiva, la miastenia puede llegar a ser el centro de la vida, no importando nada más.

Seguidamente nos detenemos a comentar, con más detalle, los aspectos referidos a ansiedad, depresión y limitaciones interpersonales.

🔹 **Ansiedad y miastenia**

La ansiedad es una respuesta emocional o patrón de respuestas (pensamientos, conductas y sentimientos) que ocurre cuando la persona experimenta una amenaza a su bienestar, aunque dicha amenaza no pueda ser identificada. No siempre la ansiedad se considera patológica, ya que puede servir para solucionar una de-

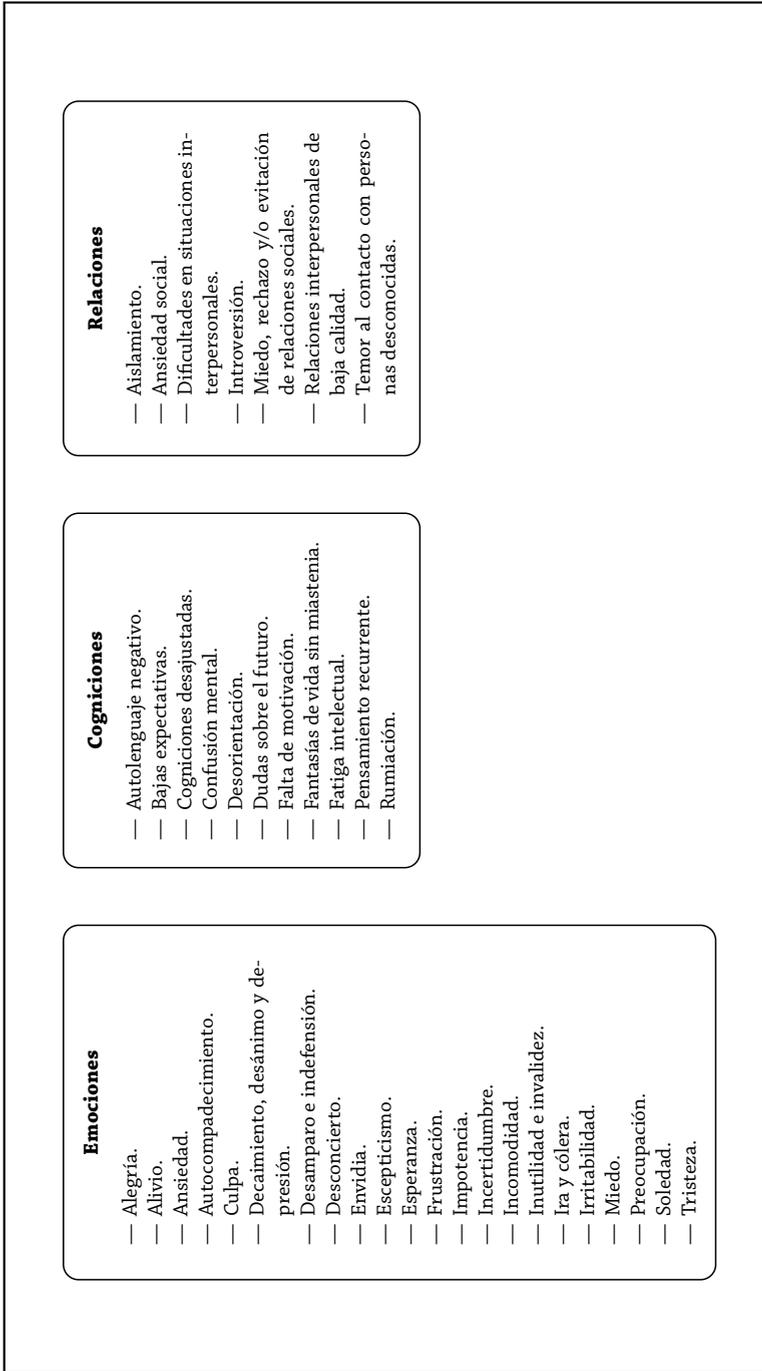


Figura 9. Emociones, cogniciones y relaciones de las personas con miastenia.

terminada dificultad o para evitar alguna situación peligrosa. El problema surge cuando la ansiedad se experimenta de manera persistente ante cualquier tipo de situación.

Algunas investigaciones han encontrado que las personas diagnosticadas de miastenia presentan niveles más altos de ansiedad que las personas sin ella. Estos niveles altos se han relacionado con el tiempo de demora del diagnóstico, lo que parece indicar que la ausencia de un diagnóstico definitivo y el no tener un tratamiento adecuado pueden ocasionar una preocupación importante que conlleva estados de angustia. También se sugiere que los síntomas propios de la miastenia pueden predisponer a las personas vulnerables a un trastorno de ansiedad. La falta de un diagnóstico precoz es un problema común en las enfermedades raras y crea serias dificultades en los pacientes y en sus familiares, las cuales suelen derivar en problemas para adaptarse y afrontar la enfermedad de una manera adecuada.

Una de las preocupaciones principales para la mayor parte de las personas con miastenia se relaciona con la posibilidad de que una crisis pueda ocurrir en cualquier momento y que sus consecuencias resulten suficientemente graves como para requerir un ingreso. El hecho de que las crisis sean infrecuentes e impredecibles representa una gran fuente de ansiedad. Otro aspecto a tener en cuenta como productor de ansiedad son las expresiones de compasión o de miedo de las personas del entorno, ya que resultan especialmente inquietantes para las personas con miastenia y generan sentimientos de dependencia e incapacidad.

No debemos olvidar que la preocupación, en esta enfermedad, produce fatiga muscular, lo que a la vez suele exacerbar los síntomas temporalmente y generar una mayor ansiedad, desencadenando un círculo de reacciones emocionales.

• Depresión y miastenia

En la miastenia, al igual que en otras enfermedades crónicas, aparecen síntomas depresivos con una mayor incidencia que en el resto de la población sana.

En un principio, antes del diagnóstico, la persona con miastenia se suele sentir cansada y fatigada sin razón aparente, lo cual genera preocupación, ya que observa cómo cosas que antes podía hacer con facilidad ahora le suponen un gran esfuerzo. Esto conlleva un cambio en los hábitos de vida que venía realizando hasta ese momento, por ejemplo reducir o abandonar actividades deportivas, de ocio, laborales o incluso sociales. Tras un tiempo sin obtener una explicación para todos estos cambios, empieza a experimentar tristeza y desánimo por lo que ha perdido y por la visión de un futuro poco esperanzador.

Una vez diagnosticado se produce un gran alivio, que puede llegar a hacer desaparecer los síntomas depresivos. Por fin conoce el porqué de todo lo que le sucede y es consciente de que realmente existe una causa que provoca todo y de que no es algo que la misma persona se autogenera o inventa, como en ocasiones pueden pensar personas de su entorno laboral, familiar, social o incluso el personal médico que le ha atendido.

Pese a este alivio inicial, es posible que la depresión vuelva a aparecer como una reacción a los síntomas, que pueden seguir patentes a pesar del tratamiento. Incluso se suele intensificar cuando la mejoría de la enfermedad no ocurre, o cuando la persona observa que su condición física es cada vez peor. La incertidumbre acerca de cómo será la propia salud al día siguiente restringe la sensación de control que todos queremos tener sobre nuestras vidas, pudiendo incluso generar sentimientos de soledad y de aislamiento.

• Limitaciones interpersonales

Los problemas interpersonales derivados de la enfermedad son muy importantes a la hora de las relaciones que una persona con miastenia establece con otras personas.

La debilidad característica suele manifestarse en los músculos faciales, produciendo inexpresividad y alteraciones del habla, lo cual deriva en una falta de seguridad al relacionarse con otras per-

sonas. La falta de expresión facial puede condicionar también en gran medida las relaciones sociales de la persona con miastenia. Una conducta socialmente habilidosa requiere una expresión facial que esté de acuerdo con el mensaje. Si una persona muestra una expresión facial neutra mientras intenta mantener una conversación sobre una buena noticia, es probable que no tenga éxito. En el caso de la miastenia, las dificultades para sonreír pueden dar una imagen de la persona totalmente equivocada, siendo catalogada como seria, sosa, borde, inexpresiva o depresiva.

Algunos estudios realizados sobre el tema han subrayado como muy limitadores los problemas para comunicarse que suelen aparecer en algunas ocasiones y la falta de expresión facial. La comunicación es uno de los aspectos más importantes en el desarrollo de una persona, ya que está en la base de las relaciones interpersonales. Conversar consiste en mantener un equilibrio entre escucha y habla, haciendo que nuestra participación sea agradable. Lo que puede dificultar esta actividad es, entre otras cosas, la ansiedad que puede aparecer ante el contacto social, debido a las dudas acerca de si va a poder o no mantener un discurso claro hasta el final.

El miedo ante el contacto social con desconocidos suele venir motivado por los síntomas más visibles (caída de párpados o debilidad de los músculos faciales), que aparecen a pesar del tratamiento. Normalmente una de las causas más mencionadas para evitar un encuentro es la de temer que los síntomas se incrementen durante las reuniones sociales, poniendo en evidencia a la persona con miastenia. Por ejemplo, a la hora de comer fuera de casa pueden surgir dudas ante la posibilidad de no poder masticar adecuadamente o de atragantarse continuamente; esta anticipación de dificultades hace que la persona con miastenia acabe por rechazar la invitación.

En resumen, las personas con miastenia pueden presentar distintos problemas interpersonales, que van desde incomodidad en las relaciones, pasando por un estilo de relación inhibido e inseguro, hasta llegar al miedo, rechazo y evitación social que puede culminar con su aislamiento.

EL ENTORNO SOCIAL

Familia, amigos y compañeros

Cuando una persona cae enferma, su entorno social más próximo, es decir, familia, amigos y compañeros, se ve también afectado, debiendo tenerse esto muy en cuenta, ya que este contexto interpersonal cercano puede ser una importante fuente de apoyo, pero también puede ser causa de estrés y de dificultades.

Las especiales características de la miastenia hacen que sea necesario orientar y asesorar a las personas allegadas. Si se quiere que se conviertan en recursos positivos de apoyo, es preciso informarles adecuadamente sobre qué es la enfermedad y sus características, y darles pautas de lo que pueden hacer para ayudar a su familiar enfermo. La comprensión de la enfermedad, la aceptación y la adaptación a los síntomas genera ansiedad y tensión en las personas que viven el día a día de la persona con miastenia. Desde luego, el hecho de que la demora en el diagnóstico sea de varios años produce un desgaste emocional en el entorno familiar.

Hay que orientarles para evitar actitudes inadecuadas con la persona con miastenia, como adoptar posturas de compasión, lástima o pena, culpabilizarle, exigirle demasiado, criticarle en sus actuaciones, sobreprotegerle, minimizar y quitar importancia a los síntomas... Por el contrario, hay que estimularles para que le muestren interés y cercanía afectiva, que le escuchen activamente, que le motiven, que le consuelen y le animen y que le presten ayuda instrumental (ofrecerse para acompañarle a las revisiones médicas, ofrecerse a ayudarle en determinadas tareas que exigen esfuerzo...). Al mismo tiempo tienen que aprender a considerar determinadas características de la enfermedad que, por ejemplo, obligan a cambiar de planes de última hora por un recrudecimiento de síntomas inesperado.

Las personas con miastenia generalmente perciben apoyo de su familia o pareja, pero también refieren algunas de las siguientes reacciones en su relación con otras personas: falta de comprensión

familiar, diferencia en las relaciones con los compañeros de trabajo tras contarles el diagnóstico, falta de credibilidad y comprensión de los síntomas...

❖ ¿Cómo puedo proporcionar apoyo emocional a un familiar que tiene miastenia?

En este apartado incluimos un texto traducido y adaptado del documento *How can I provide emotional support for a relative who has MG?*, de Guy R. Corsello, M. D. Mercy Hospital, Pittsburg, Pennsylvania, reproducido con permiso de la Fundación Americana para la Miastenia Gravis.

«La mayoría de las personas con miastenia creen que el apoyo de su familia y amigos es muy importante para afrontar su enfermedad. Tu voluntad de formar parte del sistema de apoyo a tu familiar es un elemento muy valioso para su bienestar.

Date cuenta de que tu familiar ha experimentado pérdidas como son la pérdida de fuerza muscular, tal vez también la pérdida del funcionamiento en casa, en el trabajo o en el juego, y la pérdida de la percepción de sí mismo como poseedor de un «cuerpo adecuado». Por tanto, dale el tiempo suficiente para hacer el duelo de sus pérdidas. Las etapas de negación, ira, negociación, depresión y aceptación son normales para las personas que tienen que asumir cualquier tipo de pérdida importante.

Hazle saber que estás ahí disponible para escucharle cuando necesite hablar. Ofrece tu presencia y tu tiempo. Pero no pienses que debes resolver todos sus problemas o que estás obligado a dar consejos. A veces, lo que más necesita tu familiar es alguien que le escuche de verdad y se preocupe por él.

No sientas lástima sino empatía (métete en su piel). La empatía muestra que comprendes los sentimientos de la otra persona, mientras que la lástima expresa tu angustia porque notas su sufrimiento. La lástima no es bien vista por la mayoría de las personas

con miastenia, porque les resulta desmoralizadora. Si nota que sufres por su enfermedad se verá obligado a hacerte sentir mejor ofreciéndote sus garantías de que él está bien.

Aprende tanto como puedas sobre la miastenia. Solicita información en la asociación de miastenia española. Asiste a las reuniones o a grupos de apoyo si se ofrecen en tu zona. Si tu familiar está de acuerdo, puedes acompañarle a la cita con su médico, lo que te permitirá escuchar, aprender y hacer preguntas.

Las personas con miastenia pueden necesitar ayuda con algunas tareas, pero les resulta difícil pedir ayuda. No quieren molestar a las otras personas porque saben que están ocupadas con sus propias obligaciones. Puedes ofrecerte periódicamente para realizar algunas tareas específicas, como ayudar con el cuidado de los niños, peluquería, hacer compras de alimentación, ropa o sus regalos de Navidad, llevarles a una consulta médica o sacarles de casa para una excursión social.

Tienes que estar preparado para las impredecibles subidas y bajadas de la miastenia. La persona con miastenia puede que tenga que cancelar una ansiada salida social debido a una debilidad inesperada. No te sientas herido o sospeches que estás siendo rechazado por estas cancelaciones. Muchas personas con miastenia se resisten a hacer planes por adelantado y prefieren hacer las cosas cuando se sienten lo suficientemente fuertes.

No des consejos simplistas como: *“Tal vez deberías tomar vitaminas... hacer más ejercicio... comer mejor... descansar más...”*. Lo más probable es que tu familiar ya tenga una opinión sobre estas cosas y tus declaraciones revelen que no entiendes nada de su enfermedad. No minimices ni desestimes sus quejas con frases del tipo *“si no pensaras tanto en ello, sería mejor”*. Nadie puede ser fuerte en todo momento.

Las personas con miastenia con frecuencia escuchan el comentario: *“¡pero si tienes muy buen aspecto!”*. Cuando tú haces este cumplido con la intención de levantar su moral, ellos suelen interpretar que tú pones en duda que están realmente enfermos. Aunque pueden aparentar una imagen de buena salud, ten en cuenta que

los síntomas de debilidad muscular y fatiga no siempre son perceptibles a simple vista.

No desaparezcas de la escena porque no sabes qué decir o temes meter la pata y decir algo inadecuado. La mayoría de las personas con miastenia agradecen tus preguntas sobre su enfermedad y aprecian la oportunidad de hablar con alguien que quiera escucharles.

No te alejes de tu familiar porque crees que su “carga emocional” va a explotar si sacas a relucir el problema que está teniendo. Por el contrario, si ignoras el problema es probable que empeore o se haga más difícil de manejar. Si hablar del problema trae lágrimas, no lo evites; las lágrimas pueden ser curativas. Un apretón de la mano o un abrazo en silencio pueden transmitir más consuelo que cualquier palabra o consejo.

Sin dejar de ser un buen “pañito de lágrimas” también es muy importante ofrecer apoyo a tu familiar, porque también valora a un amigo que sea sincero con él. Déjale que desahogue su enfado, su frustración y su amargura, y más tarde, en un momento más oportuno, ofrécele tu opinión sincera. Trata de darte cuenta de cuándo tu familiar necesita ayuda más allá de lo que tú puedes ofrecerle, y anímale a buscar ayuda profesional especializada.

Por último, recuerda que la persona con miastenia necesita participar plenamente y con la máxima normalidad posible en la vida cotidiana. No abandones las actividades familiares, las conversaciones, el afecto y las risas a las que estabais acostumbrados. Recuerda que antes de convertirte en una parte del “sistema de apoyo” de tu familiar eras, y por supuesto tienes que seguir siendo, su tía o su primo».

Otras personas con miastenia

Por último, tenemos que considerar en el entorno social los efectos positivos del contacto con otras personas con la misma enfermedad a través de asociaciones de personas con miastenia o mediante participación e intercambios *on-line*.

• Asociación Miastenia España (AMES)

En 2003 se crea por primera vez en España una asociación a nivel nacional, independiente y sin ánimo de lucro dirigida a las personas diagnosticadas de miastenia gravis. Hasta ese momento no existía ninguna entidad que pudiera dar respuesta a las necesidades de esta población. El 25 de febrero de 2009 se constituye la Asociación Miastenia España (AMES).

Entre los objetivos principales que persigue AMES se encuentran los siguientes:

- Estimular la conciencia colectiva sobre la miastenia, para que todas aquellas personas diagnosticadas puedan acceder a mayor información sobre su tratamiento y cuidados.
- Mejorar la calidad de vida de afectados y de sus familiares, paliando los problemas derivados de la enfermedad.
- Orientar, asesorar e informar al interesado, a sus familiares y amigos sobre los síntomas.
- Establecer la comunicación entre asociados de forma permanente mediante la creación de una página web de la asociación, así como la organización puntual de jornadas informativas en las distintas comunidades autónomas.
- Realización de programas con afectados y profesionales expertos en la enfermedad, así como la difusión de éstos en los medios de comunicación.
- Potenciar la investigación sobre miastenia.
- Formar a los distintos profesionales de los servicios de atención primaria para poder establecer un diagnóstico precoz, así como el diseño de campañas que hagan más visible la enfermedad.
- Creación de Unidades de Referencia para el tratamiento de la miastenia.

El 20 de octubre de 2007 tuvieron lugar las Primeras Jornadas Nacionales sobre Miastenia gravis en Córdoba, en las que se abordaron temas relacionados con la investigación en la patología, los

distintos tipos de tratamientos, la discapacidad o la intervención psicológica con personas con miastenia.

El día 2 de junio de 2008 se celebró por primera vez el Día Nacional contra la Miastenia Gravis, gracias a la recogida de 20.000 firmas que reclamaron la celebración de este día para sensibilizar al resto de la población sobre esta patología. Desde entonces, cada año se realizan campañas informativas en distintos centros hospitalarios y farmacias a nivel nacional.

También se han celebrado las 2.^a, 3.^a y 4.^a Jornadas Nacionales sobre Miastenia Gravis en Segovia (2009) y Burgos (2010 y 2011), respectivamente, donde se ha continuado la labor de divulgación de información, captación de nuevos asociados y el contacto entre personas con esta patología.

La Asociación cuenta con una página web: www.miasteniagravis.es, en la que cualquier persona puede consultar toda la información disponible sobre la miastenia y sobre las actividades y proyectos que realiza la Asociación. También cuenta con un chat público donde los asociados pueden mantener conversaciones.

Las asociaciones de diagnosticados de enfermedades de baja frecuencia son la voz de los afectados, pues defienden los derechos de sus integrantes y reclaman soluciones integrales a sus problemas. El movimiento asociativo es una de las armas más potentes para conseguir cambios en la sociedad actual. Además, el hecho de pertenecer a un grupo de iguales, en este caso diagnosticados de miastenia, ayuda a sus integrantes a controlar la información relacionada con la enfermedad, reducir el estrés e incrementar sus niveles de autoestima.

En la parte tercera del libro, en el apartado Direcciones de interés, aparecen las direcciones de las distintas delegaciones de la Asociación Miastenia España (AMES).

📍 Interacciones *on-line*

En los últimos años, gracias a la generalización del uso de internet, se han creado varios blogs, páginas web, foros y chats donde

se trata el tema de la miastenia de una forma específica. Especialmente en los blogs, algunas personas relatan su vida con esta enfermedad, sirviendo de apoyo para otras personas en su misma situación que lo leen y pueden ver reflejada su misma situación y similares experiencias, lo cual reconforta notablemente a las personas con miastenia. Además, la ventaja de estos blogs es que las personas que los consultan pueden dejar comentarios o preguntas al autor, generándose así un diálogo que posibilita la comunicación y el intercambio. En dicha parte tercera también se incluyen direcciones de algunos blogs sobre miastenia.

ATENCIÓN PSICOSOCIAL: UNA CLARA NECESIDAD

En la actualidad el tratamiento de la miastenia se ciñe estrictamente a los aspectos físicos y no se contempla ningún tipo de atención psicológica para esta población. Sin embargo, el análisis conjunto de lo expuesto hasta este momento respecto de lo que es la miastenia y sus principales características, y de lo que las personas con miastenia y sus familias viven en su día a día, nos lleva a manifestar la necesidad de considerar el apoyo psicológico y social como un elemento importante del tratamiento. Esta atención psicológica puede ir desde la simple orientación y asesoramiento especializado, hasta intervención clínica y terapia psicológica cuando se considere oportuno.

Determinadas peculiaridades de la miastenia hacen aconsejable un tratamiento multicomponente en el que, junto al tratamiento médico-farmacológico, se contemple la intervención psicológica y social, y ello por las siguientes razones:

1. La demora en el diagnóstico (aproximadamente dos años) justifica la necesidad de una orientación y asesoramiento inicial que ayuden al paciente y a su familia a asimilar el diagnóstico y a iniciar el tratamiento médico.

2. La persona con miastenia tiene que aprender a afrontar una enfermedad rara, lo que significa que es poco común y, por tanto, se tiene poca información sobre los síntomas, la evolución o el pronóstico; en principio no se conoce a nadie que tenga esta enfermedad y nunca se ha oído hablar de ella, por lo que se necesita información precisa y específica de un psicólogo y/o trabajador social, además de la proporcionada por el neurólogo.
3. La persona con miastenia tiene que aprender a convivir con una enfermedad crónica, lo cual la vincula al sistema sanitario de por vida: tiene que pasar revisiones periódicas, hacerse pruebas médicas, posiblemente tenga visitas a urgencias o ingresos hospitalarios, etc. Por ello, además de aprender a manejarse asertivamente en contextos sanitarios, ha de recibir orientación y asesoramiento psicosocial.
4. Los síntomas en sí mismos, su fluctuación a lo largo de día, su inestabilidad debido al calor o al excesivo frío, o a la posible ingesta de determinados alimentos, la impredecibilidad de las crisis miasténicas, la posible afectación del estado de ánimo causada por la medicación..., todo ello produce un estrés emocional que aconseja que haya un seguimiento psicológico y social.

El objetivo a perseguir es que la persona y su entorno afronten la miastenia de forma activa y positiva, facilitando el proceso de ajuste que hace que se vayan adaptando a las nuevas circunstancias de su vida. La visión positiva de uno mismo y de la vida, que integre la miastenia como un componente más y no como el eje central de la misma, es fundamental para afrontar de una manera adecuada el futuro. La percepción de apoyo social por parte de pareja, familia, amigos y personas significativas resulta imprescindible y deseable para llevar a cabo un adecuado proceso de reconstrucción, ya que reduce el estrés, mejora la autoestima y facilita la puesta en marcha de estrategias de afrontamiento eficaces. El contacto, aunque sea *on-line*, con otras personas con la misma enfer-

medad también es un apoyo importante. Finalmente, es preciso recordar que la felicidad y el bienestar subjetivo no es un estado continuo ni permanente, sino que se suele alcanzar más con pequeñas cosas diarias que con grandes golpes de suerte y que, por supuesto, no es un ámbito reservado a las personas con buena salud.

Parte segunda
PROGRAMA DE MEJORA
SOCIOEMOCIONAL
PARA LA MIASTENIA
(PROMESEM)

3. Descripción del PROMESEM

CARACTERÍSTICAS BÁSICAS

El *Programa de mejora socioemocional para miastenia* (en adelante PROMESEM) presenta las siguientes características básicas:

1. Es un *programa estructurado* que comprende un conjunto organizado de objetivos, contenidos, actividades y materiales. Implica un trabajo planificado y sistemático y el desarrollo de actividades intencionales de aprendizaje dirigidas al logro de los objetivos propuestos. A la vez, es *versátil y flexible* porque requiere que cada profesional o cada persona con miastenia lo contextualice, lo concrete y lo haga suyo, de acuerdo a sus características, necesidades y circunstancias.
2. Se fundamenta en varios pilares básicos:
 - El *modelo cognitivo-conductual*, ya que se dedica tanto a la promoción de comportamientos manifiestos y directamente observables (conducta verbal, comunicación no verbal) como al fomento de aspectos cognitivos (auto-lenguaje) y afectivos (expresión de emociones). Se pretende, por una parte, trabajar comportamientos que la persona con miastenia no posee o ha perdido a raíz de su enfermedad (por ejemplo, participar en conversaciones, animar a una compañera que está triste, exponer y

defender sus opiniones), y por otra disminuir conductas inadecuadas (aislamiento, introversión) y minimizar los aspectos que estén interfiriendo en la correcta conducta interpersonal (ansiedad, autolenguaje negativo).

- La *Psicología positiva*, que enfatiza los aspectos positivos del funcionamiento, especialmente los encaminados a incrementar la felicidad y el bienestar, poniendo el acento en la mejora de las fortalezas personales y en las cualidades positivas de cada persona (optimismo, esperanza, sentido del humor...), huyendo del énfasis en las limitaciones, los defectos y lo que no puede hacer, y fomentando el afrontamiento positivo de las adversidades. Cada vez hay más evidencias de que, después de una situación traumática y adversa (la miastenia puede ser un buen ejemplo), se pueden experimentar cambios psicológicos positivos; por ejemplo, establecer nuevas prioridades en la vida, valorar y disfrutar de cosas que antes no se consideraban importantes, experimentar mayor calidad en las relaciones interpersonales, desarrollar más conductas prosociales o experimentar una mayor expresión emocional.
 - El *modelo de competencia*, que propugna la implicación activa y directa, pretendiendo dotar de recursos personales e interpersonales a la propia persona y a su familia. Se considera que la persona es un sujeto activo ante las situaciones relevantes para su salud, que afronta la adversidad y se ajusta de manera eficaz a las demandas ambientales y a las propias expectativas personales. Las dificultades son concebidas como oportunidades para mejorar, avanzar y darse cuenta de las habilidades que la persona posee y que son necesarias para superarlas.
3. El diseño específico del PROMESEM se ha hecho a partir de nuestra experiencia anterior en el diseño y desarrollo de programas de habilidades sociales con distintas poblaciones,

y fruto del contacto y la relación con personas con miastenia. Hemos tenido especial cuidado en ajustar los contenidos y las actividades a las peculiaridades y problemática de las personas con miastenia y en considerar los ejemplos de las situaciones a las que esta población se debe enfrentar. Asimismo, hemos tenido en cuenta especialmente los resultados de nuestras investigaciones sobre calidad de vida, habilidades sociales y emocionales de personas con miastenia. Hicimos una versión inicial del PROMESEM en el marco de una investigación con 56 personas diagnosticadas de miastenia, habiéndose demostrado que el programa tiene resultados beneficiosos y que es útil y práctico para este colectivo. Entre los resultados más destacados de este estudio encontramos que tras la realización del Programa aumentaban los niveles de calidad de vida percibida por los participantes, experimentando también una mejora muy significativa en sus habilidades sociales, a la vez que se reducían los valores de ansiedad de la muestra. Fueron las mujeres participantes, especialmente las más jóvenes, las que más beneficios obtuvieron del Programa, ya que en ellas se redujo de manera importante la percepción del dolor y aumentaron sus valores de vitalidad así como de salud mental. Los hombres también se beneficiaron del Programa, aunque en menor medida.

Finalmente, el Programa se ha reestructurado teniendo en cuenta las informaciones obtenidas durante y después de la experimentación, y de acuerdo a las opiniones de las personas implicadas y a las evaluaciones llevadas a cabo.

OBJETIVOS

Con este Programa pretendemos contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas diagnosticadas de miastenia, favoreciendo el ajuste a la enfermedad, la adaptación a los síntomas y

el afrontamiento de las nuevas condiciones de vida derivadas de la enfermedad. Para ello se hace imprescindible el entrenamiento de las habilidades necesarias para adquirir las respuestas competentes que faciliten las interacciones sociales, así como la práctica de estrategias que posibiliten retomar el nivel de funcionamiento socioemocional que los participantes tenían antes de presentar los síntomas de la enfermedad.

Como metas a alcanzar, nos proponemos el capacitar a la persona para abordar con éxito diferentes problemas, instaurando en ellas determinados hábitos de conducta a fin de que los utilicen en futuras situaciones productoras de estrés, así como identificar y modificar los pensamientos desadaptativos, poniendo de relieve su impacto perjudicial sobre la conducta y las emociones. El resultado final desembocará en la visión positiva de uno mismo y en la adquisición de habilidades resilientes que optimicen el afrontamiento positivo de las dificultades asociadas a la miastenia. En la tabla 4 se presentan los objetivos de cada módulo del PROMESEM.

TABLA 4
Objetivos de cada módulo del PROMESEM

Módulo	Objetivos
1. Habilidades sociales.	<ul style="list-style-type: none"> — Identificar el grado de relación que tengo con las personas que me rodean. — Darse cuenta de lo que se piensa, se siente, se hace y se dice en las relaciones con otras personas. — Mejorar y ampliar la vida social y la capacidad de establecer relaciones de amistad y cordialidad. — Adquirir soltura para expresar cumplidos, así como aprender a responder a los elogios o alabanzas que me hagan otras personas. — Huir del aislamiento y aumentar las actividades agradables de relación social que tengo actualmente. — Aumentar el autolenguaje positivo y disminuir las autoverbalizaciones negativas.

TABLA 4 (continuación)

Módulo	Objetivos
2. Comunicación interpersonal.	<ul style="list-style-type: none"> — Mejorar las habilidades de comunicación con otras personas. — Potenciar el inicio de conversaciones en distintas situaciones. — Incrementar las habilidades para pedir información. — Compartir tu enfermedad y dar información sobre ti mismo a otras personas. Hablar sobre ella sin miedo a sentirte juzgado. — Desarrollar las conductas de pedir ayuda y favores.
3. Asertividad.	<ul style="list-style-type: none"> — Identificar y diferenciar las características de los tres estilos de relación interpersonal: agresivo, asertivo e inhibido. — Reflexionar sobre el propio estilo de relación interpersonal. — Tomar conciencia de la importancia de actuar de forma asertiva en distintas situaciones de la vida cotidiana. — Ensayar las respuestas que podemos dar ante preguntas incómodas y comentarios negativos. — Desarrollar el estilo de relación asertivo, aprendiendo a decir que no y a rechazar peticiones. — Conocer los derechos asertivos, para ser capaz tanto de defenderlos como de respetarlos ante los demás. — Practicar la habilidad para expresar críticas de forma adecuada y para aceptar las que recibimos.
4. Emociones.	<ul style="list-style-type: none"> — Ser consciente y adquirir un mejor conocimiento de las propias emociones. — Identificar y etiquetar las propias emociones, y percibir las respuestas corporales que acompañan a cada una. — Desarrollar la habilidad de gestionar y controlar las propias emociones. — Tratar de disminuir y minimizar el impacto y los efectos perjudiciales de las emociones negativas. — Potenciar el desarrollo de emociones positivas y la adopción de una perspectiva optimista. — Darse cuenta de que nuestro comportamiento, lo que hacemos, produce emociones en los demás.
5. Afrontamiento y resiliencia.	<ul style="list-style-type: none"> — Utilizar estrategias positivas y activas de afrontamiento de los problemas. — Ampliar y consolidar las propias fortalezas. — Relativizar los problemas y ponerlos en su justa medida. — Aprender a identificar las propias limitaciones, aceptarlas e intentar compensarlas de alguna manera. — Aumentar y mejorar los recursos para afrontar las adversidades.

CONTENIDOS: MÓDULOS Y ACTIVIDADES

El PROMESEM está estructurado en cinco módulos que comprenden 25 actividades para trabajar las habilidades y competencias socioemocionales propuestas (véase tabla 5).

TABLA 5
Contenidos del PROMESEM

Módulo 1. Habilidades sociales: pensamientos, emociones y conductas
1.1. Identifico pensamientos, emociones y conductas.
1.2. Mis VIPs (<i>very important persons</i>).
1.3. Expresar y recibir cumplidos, elogios y alabanzas.
1.4. Soy amable, cordial y agradecido.
1.5. Me hablo en positivo.
Módulo 2. Comunicación interpersonal
2.1. Hablando en primera persona.
2.2. Hacer preguntas y pedir información.
2.3. Iniciar conversaciones.
2.4. Tengo miastenia.
2.5. Pedir ayuda y favores.
Módulo 3. Asertividad: ni agresión ni inhibición
3.1. Los estilos de relación interpersonal.
3.2. Defiendo mis derechos asertivos.
3.3. Afrontar preguntas incómodas y comentarios negativos.
3.4. Rechazar peticiones y decir no.
3.5. Expresar y recibir críticas.
Módulo 4. Emociones
4.1. Muchas emociones.
4.2. Canciones que me emocionan y me animan.
4.3. Expreso mis emociones.
4.4. El día positivo.
4.5. Historias con moraleja: La casa de los cien espejos.
Módulo 5. Afrontamiento positivo y resiliencia
5.1. ¿Qué estrategia de afrontamiento?
5.2. Respuestas resilientes.
5.3. Nadie es perfecto. Yo tampoco.
5.4. Canciones para la resiliencia.
5.5. Historias con moraleja: La rana resiliente.

Los módulos hacen referencia a áreas relevantes del funcionamiento socioemocional para todas las personas en general, no sólo para las que tienen miastenia. Estas áreas son: habilidades sociales, comunicación interpersonal, asertividad, emociones y afrontamiento positivo y resiliencia. Cada módulo está organizado en cinco apartados, referidos a habilidades y conductas que se van a promover y desarrollar a través de las distintas actividades prácticas y ejercicios.

El módulo 1, *habilidades sociales: pensamientos, emociones y conductas*, introduce conceptos básicos sobre habilidades sociales y enfatiza la diferenciación de los tres componentes a tener en cuenta: el cognitivo, el emocional y el conductual; es decir, los pensamientos, las emociones y las acciones, lo que hago y digo. Se dedica también a enfatizar la importancia de las personas significativas en la red social, de los cumplidos, de la amabilidad y generosidad y, finalmente, al fomento del autodiálogo positivo.

El módulo 2, referido a la *comunicación interpersonal*, hace propuestas para el desarrollo de importantes habilidades sociales, como son: mensajes yo, hacer preguntas y pedir información, iniciar conversaciones, compartir la enfermedad y hacerla visible para otras personas y pedir ayuda y favores.

El módulo 3 aborda el tema de la *asertividad*, presentando en primer lugar las características de los tres estilos de relación interpersonal: agresivo, asertivo e inhibido. Seguidamente se tratan los derechos asertivos, y después se trabajan varias habilidades donde es relevante la aplicación del estilo asertivo: afrontar preguntas incómodas y comentarios negativos, rechazar peticiones y decir no, y expresar y recibir críticas.

El módulo 4 se centra en las *emociones* y se inicia con la habilidad de identificar las propias emociones, etiquetándolas y poniéndolas nombre, a partir de lo cual se dan pautas para expresarlas de forma adecuada. Se enfatizan después las emociones positivas y la necesidad de aumentar la capacidad de disfrutar y tener experiencias positivas, y se dan pistas para utilizar las canciones y la música como estrategia para animarse.

El módulo 5 expone dos aspectos muy relevantes para el bienestar en situaciones estresantes y ante las adversidades, que son el *afrontamiento positivo* y la *resiliencia*. Se dedica a trabajar algunas conductas necesarias para desarrollar la resiliencia, por ejemplo asumir los propios errores y limitaciones, y se invita a afianzar la resiliencia por medio de canciones y con una historieta.

APLICACIÓN DEL PROGRAMA

Actividades prácticas y fichas

La aplicación del PROMESEM consiste básicamente en la realización progresiva de las distintas *actividades prácticas y ejercicios* que se incluyen en cada módulo. Para facilitar la puesta en práctica se han elaborado las *fichas de trabajo* de cada uno de los módulos.

Las *actividades prácticas* y los *ejercicios* están encaminados al logro de los objetivos propuestos en el PROMESEM. Se han incluido diversas actividades, tratando de trabajar las distintas competencias. Algunas exigen reflexión y comprensión de contenidos (historietas, refranes...), otras requieren hacer algún ejercicio de lápiz y papel (sopas de letras, verdadero o falso, completar frases...), otras implican más acción (canciones) y otras invitan a aplicar las conductas en situaciones prácticas y reales. Se ha procurado incorporar contenidos atrayentes por medio de títulos positivos y humorísticos, imágenes estimulantes y propuestas que motiven a la acción, siempre ajustándolo a las necesidades y peculiaridades de las personas con miastenia.

El desarrollo del PROMESEM se centra en las *fichas de trabajo*, donde se aporta la información y orientaciones necesarias para la aplicación y se describen pormenorizadamente las actividades y ejercicios. Hay cinco fichas de trabajo, una por cada módulo. Todas las fichas tienen la misma estructura, con los apartados que aparecen en la tabla 6. Las fichas de trabajo se incluyen en el capítulo 4.

TABLA 6

Apartados de las fichas de trabajo de cada módulo

<p>— <i>Título</i> del módulo.</p> <p>— <i>Viñeta</i> que presenta una situación alusiva a los contenidos, protagonizada por personas con miastenia.</p> <p>— <i>Objetivos</i> concretos que se pretenden conseguir en el módulo.</p> <p>— <i>Definición</i> y descripción de los principales conceptos y contenidos del módulo.</p> <p>— <i>¿Por qué estos temas son relevantes para las personas con miastenia?</i> Son las razones que justifican la importancia de estas habilidades para las personas con esta enfermedad.</p> <p>— <i>Autoobservación</i>. Son preguntas para que la persona autorreflexione y tome conciencia de cuál es su funcionamiento en las competencias del módulo.</p> <p>— <i>Actividades prácticas</i> y ejercicios que se han de realizar para el logro de los objetivos.</p> <p>— Varios:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Dice el refrán</i>. Refranes alusivos a los contenidos del módulo. • <i>Buenos propósitos</i>. Ejemplos de posibles tareas para realizar. • <i>No te olvides...</i> Un par de sugerencias para que la persona con miastenia tenga en cuenta a las personas que la rodean. • <i>Recuerda</i>. Un par de ideas importantes para recordar.
--

Formatos de aplicación

La situación ideal de aplicación de un programa socioemocional como éste sería un *formato de grupo*, con sesiones semanales, dirigido por un especialista siguiendo la estructura clásica del entrenamiento de habilidades, lo que implicaría la utilización de un paquete de entrenamiento con técnicas como instrucción verbal, modelado, práctica y reforzamiento y tareas intersesiones. Pero somos conscientes de que este formato de aplicación puede ser complicado, ya que al ser la miastenia una enfermedad rara, con baja prevalencia, será difícil organizar grupos. Es por ello que también planteamos un formato de *autoaplicación* del programa, lo que requiere el protagonismo de la propia persona con miastenia, que asume el manejo y el control de su mejoría, ayudada y acompañada por sus allegados y personas significativas y, siempre que sea posible, por profesionales. Es preciso ser flexibles y creativos, por lo que son muy interesantes *modalidades combinadas*, con algunas se-

siones presenciales, otras autoaplicadas y seguimiento telefónico y *on-line* utilizando recursos como chats, foros o videoconferencia.

Secuencia de autoaplicación

Para el aprovechamiento adecuado, cuando una persona se autoaplica el PROMESEM recomendamos la secuencia que se recoge en la tabla 7.

TABLA 7
Secuencia de autoaplicación

<p><i>Lectura pausada de la ficha de trabajo de cada módulo:</i> darse cuenta de los objetivos que se pretenden conseguir, entender y asimilar la definición de los conceptos básicos y ser consciente de por qué los temas que se van a abordar son relevantes para las personas con miastenia.</p>
<p><i>Autoobservación:</i> Reflexiona y responde a las preguntas que se plantean respecto a cuál es tu funcionamiento en las competencias del módulo y cuál es tu conducta y forma de actuar en esas situaciones.</p>
<p><i>Realización de las actividades prácticas:</i></p> <ol style="list-style-type: none">1. Lectura de las actividades: ¿qué tienes que hacer?2. Contextualizar y ajustar las distintas actividades a tus circunstancias personales y sociales; pensar en otros ejemplos, en otras personas y situaciones.3. Hacer los ejercicios escritos de lápiz y papel.4. Dramatización: practicar y representar, en situaciones simuladas, las conductas que quieres adquirir o fortalecer. Para ello pide ayuda a tu familia, amigos y colegas, o ensaya ante un espejo o grábate en audio o vídeo haciendo esas conductas.5. Práctica encubierta. Cuando la situación sea compleja o muy nueva para ti, prepárala mentalmente. Imagina y piensa, lo más detalladamente posible, que afrontas y pones en práctica las conductas adecuadas, repítelas y háblate en positivo, dándote ánimos y autorreforzándote.6. Repite varias veces hasta que domines las conductas.7. Empezar por lo más sencillo e ir progresivamente aumentando la complejidad.
<p><i>Aplicación:</i> Aplicar lo que has aprendido a la vida real. Pon en juego en tu vida cotidiana familiar, laboral, de ocio..., las conductas que has practicado de forma simulada o imaginada. Cuantas más prácticas hagas, más se fortalecerá lo aprendido. Practícalo con distintas personas y en diversas situaciones.</p>
<p><i>Evaluación:</i> ¿Cómo te ha salido? De acuerdo con estos resultados, plantéate más prácticas si es necesario o pasa a trabajar aspectos más complejos. Autorrefuézate.</p>

Claves para el éxito en la aplicación del programa

Si decides trabajar con el PROMESEM porque quieres mejorar tus competencias emocionales y sociales, tienes que ser consciente de que inicias un viaje difícil y complejo para el que te tienes que preparar. Hacer cambios en la propia conducta es complicado. Por ello, rogamos que leas con mucho interés, antes y durante la aplicación del Programa, las siguientes claves que te llevarán al éxito.

1. Sí quiero:

- Tienes que tomar la decisión y hacer el compromiso firme de que quieres hacer el programa.
- Es preciso invertir tiempo, trabajo, esfuerzo y dedicación para lograr cambios.
- Hay que afrontar el programa con ilusión, esperanza y autoconfianza.
- Plantéatelo como un reto. Confía en ti.
- Comprométete con el Programa, y una vez iniciado trata de terminarlo.
- Es necesario persistir cuando aparezcan dificultades.

2. Me organizo:

- Estructura y organiza los tiempos específicos en los que vas a trabajar el programa. Ponte un horario y reserva unos días o momentos; por ejemplo, dos sesiones a la semana y un ratito por la mañana y otro al final del día.
- Planifica y prepara los espacios y los materiales que necesites. Prepara un cuaderno o libretita para anotar tus observaciones, impresiones, trucos, guías... Ten a mano una carpeta para meter tus trabajos.

3. Mis apoyos:

- Es muy importante que para este viaje te busques apoyos. Sería estupendo un profesional que te asesore, pero

si no está al alcance no te desanimes y cuenta con otras personas.

- Si puedes, busca a otra persona con miastenia que también esté realizando el Programa, ya que es una gran ventaja contar con alguien en tu misma situación. Si no encuentras a nadie en tu zona, puedes hacerlo a través de la asociación o buscarte un colega *on-line*.
- Implica a tu familia y amigos. Cuéntales que estás haciendo el Programa. Comparte con ellos tus ejercicios e informales de algunas cuestiones. Invítalos a practicar contigo. ¡Les vendrá muy bien mejorar sus habilidades! Pídeles ayuda y participación, que te den *feedback*, que te aporten sugerencias....
- Comenta algunas actividades y algunos aspectos teóricos con otras personas menos conocidas, compañeros de trabajo...

4. Practico, practico y practico:

- Para dominar y consolidar una habilidad, hay que practicarla.
- Plantéate tareas para practicar lo aprendido en tu vida cotidiana.
- Amplia el trabajo a distintas situaciones y momentos.
- Aprovecha cualquier ocasión y practica; provoca nuevas situaciones para practicar.
- Proponte retos personales e intenta cumplirlos. Haz una lista de las situaciones que tratas de evitar y piensa de qué manera podrías actuar en cada una de ellas.
- Haz buenos propósitos y plantéate progresivos retos en tus prácticas.

5. Mi Programa y mis actividades:

- Es fundamental que hagas tuyo el PROMESEM, es decir, que ajustes los contenidos a tu realidad concreta y busques ejemplos de tus experiencias vitales.

- Integra lo que vas aprendiendo en tus rutinas diarias y cotidianas. Aplícalo a situaciones de tu vida.
- Coloca frases motivadoras en tu entorno.
- Escribe recordatorios en post-it en el frigorífico, en el espejo del baño, en el móvil...
- Haz un resumen de los aspectos más importantes.
- Haz guías y recetas que te ayuden a ir paso a paso.
- Haz anotaciones de las observaciones, trucos, logros, dificultades... que te parezcan importantes durante la aplicación.

Si sigues estas indicaciones no te arrepentirás, porque lograrás adquirir distintas habilidades y competencias que favorecerán tu bienestar personal e interpersonal.

4. Fichas de trabajo del PROMESEM

MÓDULO 1. HABILIDADES SOCIALES: PENSAMIENTOS, EMOCIONES Y CONDUCTAS



Objetivos

- Identificar el grado de relación que tengo con las personas que me rodean.
- Darse cuenta de lo que se piensa, se siente, se hace y se dice en las relaciones con otras personas.
- Mejorar y ampliar la vida social y la capacidad de establecer relaciones de amistad y cordialidad.
- Adquirir soltura para expresar cumplidos, así como aprender a responder a los elogios o alabanzas que me hagan otras personas.
- Huir del aislamiento y aumentar las actividades agradables de relación social que tengo actualmente.
- Aumentar el autolenguaje positivo y disminuir las autoverbalizaciones negativas.

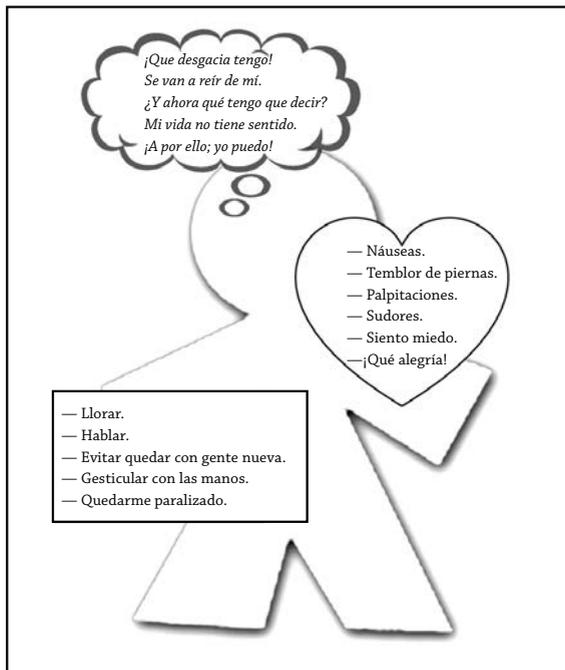
Definición

Las **habilidades sociales** son un conjunto de pensamientos, emociones y conductas que facilitan unas relaciones interpersonales positivas y eficaces. Son ejemplos de ellas el presentarse ante otras personas, consolar a un amigo triste, hacer una crítica a tu pareja, agradecer el apoyo a un familiar, hacer preguntas y pedir información al médico, expresar tu enfado, pedir ayuda, escuchar las opiniones de un vecino en la reunión de la comunidad, decir que no a una petición exagerada que te hace un compañero...

Es necesario considerar la importancia de construir unas relaciones personales positivas que generan felicidad y bienestar positivo, pues, a su vez, la felicidad genera relaciones sociales positivas. Tenemos que tener en cuenta, además, que las otras personas son un importante apoyo social (nos dan compañía, apoyo material, afecto, consuelo...), especialmente en momentos difíciles.

Cuando hablamos de habilidades sociales, hay que tener en cuenta tres componentes: cognitivo (lo que pienso), emocional (lo que siento) y conductual (lo que hago y digo).

<p>Cognitivo PIENSO</p>	<p>Lo que pienso. Lo que imagino. Lo que me digo a mí mismo/a. Lo que espero. Lo que pretendo. Lo que sé: ¿cuál es la conducta adecuada en esta situación? Cómo percibo, interpreto y proceso la información.</p>	<ul style="list-style-type: none"> — ¡Qué desgracia tengo! — Se van a reír de mí. — ¿Y ahora qué tengo que decir? — Mi vida no tiene sentido. — ¡A por ello; yo puedo! — ...
<p>Emocional SIENTO</p>	<p>Son reacciones orgánicas involuntarias. Sensaciones corporales: ¿qué siente mi cuerpo? Emociones.</p>	<ul style="list-style-type: none"> — Náuseas. — Temblor de piernas. — Palpitaciones. — Sudores. — Siento miedo. — ¡Qué alegría! — ...
<p>Conductual HAGO Y DIGO</p>	<p>Lo que hago. Lo que no hago. Lo que digo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> — Llorar. — Hablar. — Evitar quedar con gente nueva. — Gesticular con las manos. — Quedarme paralizado. — ...



• ¿Por qué estos temas son relevantes para las personas con miastenia?

De acuerdo con lo que hemos visto en el apartado de *Aspectos psicológicos y sociales en la miastenia*, como consecuencia de algunos de los síntomas característicos (caída de párpados, falta de expresión facial, problemas para sonreír, problemas en el habla, dificultades para comer..), las personas con miastenia pueden tener algunas dificultades en sus relaciones interpersonales, como son incomodidad, inseguridad, inhibición, ansiedad y temor, lo que ocasiona que la persona llegue a aislarse y/o a evitar los contactos sociales, especialmente con personas desconocidas.

Por todo esto es importante tener un buen manejo de las habilidades sociales, ya que, aunque haya otros factores relacionados con la enfermedad que puedan afectarnos negativamente, podremos compensarlos si en este aspecto nos sentimos y comportamos de manera segura.

Autoobservación

- ¿Eres sociable? ¿Te gusta estar con gente?
- ¿Qué tal te llevas con las y los demás?
- ¿Estás satisfecho de tus relaciones interpersonales?
- ¿Ha afectado tu miastenia a las relaciones familiares, de amistad o laborales? En caso afirmativo, ¿de qué manera?
- ¿Qué es lo que más te cuesta actualmente cuando te relacionas con los demás?
- ¿Cuáles son tus puntos fuertes en las relaciones interpersonales?

Actividades prácticas

1.1. Identifico pensamientos, emociones y conductas

La siguiente lista contiene palabras referentes a los distintos componentes de las habilidades sociales. Coloca cada elemento en su lugar correspondiente:

- | | | |
|------------------------------|-------------------------|-------------------|
| — Interpretación del mensaje | — Proximidad | — Tasa cardíaca |
| — Duración del habla | — Estados de ánimo | — Pensamientos |
| — Sudoración | — Claridad | — Flujo sanguíneo |
| — Sentimientos | — Rubor | — Expectativas |
| — Tono del habla | — Respiración acelerada | — Sonreír |
| — Presión sanguínea | — Contacto ocular | — Valores |

**LO QUE SE HACE
Y DICE
(Componente
conductual)**

.....
.....
.....
.....
.....
.....

**LO QUE SE PIENSA
(Componente
cognitivo)**

.....
.....
.....
.....
.....
.....

**LO QUE SE SIENTE
(Componente
emocional)**

.....
.....
.....
.....
.....
.....

[Solución al final de este módulo]

1.2. Mis VIPs (*very important persons*)

Piensa en las personas con las que te relacionas habitualmente en tu vida familiar, laboral o de ocio.

- Haz una selección de las cinco personas que han sido, o están siendo, más relevantes para ti a lo largo de tu vida. Justifica por qué: porque te han ayudado, han sido modelos, siempre han estado ahí...

- Nombre:
 - ¿Por qué?
- Nombre:
 - ¿Por qué?

— Nombre:

- ¿Por qué?

— Nombre:

- ¿Por qué?

— Nombre:

- ¿Por qué?

2. Haz otra lista de las personas que en la vida cotidiana te hacen la vida más fácil y agradable.

— Nombre:

- ¿Por qué?

3. Cuida y cultiva especialmente tu relación con estas personas.
4. Muestra agradecimiento a esas personas; haz explícito que realmente valoras y aprecias lo que han hecho o están haciendo por ti.

1.3. Expresar y recibir cumplidos, elogios y alabanzas

Expresar cumplidos y recibirlos de los demás favorece que se genere un clima positivo y de confianza en las relaciones personales.

Para expresar cumplidos hay que:

1. Mirar a la otra persona y sonreírla.
2. Decir una frase o comentario de elogio y alabanza especificando qué alabas; por ejemplo: *Me ha parecido muy interesante el proyecto que has presentado.*
3. Acompañar la frase con gestos, expresión facial, etc., acorde con lo que dices; por ejemplo, sonrisa, entonación de admiración, palmada en el hombro, guiño de ojos...

4. Ser sincero, honesto y justo. Hay que alabar de acuerdo a lo que de verdad pensamos y sentimos.

Pistas para expresar cumplidos:

- Comenzar haciendo algún cumplido ocasionalmente e ir aumentando gradualmente su frecuencia y las cosas que alabas.
- Es conveniente expresar los cumplidos sobre los aspectos concretos que te gustan y no tanto de manera general.
- Resulta interesante seguir el cumplido de una pregunta. Así el que recibe el cumplido puede agradecerlo y contestar a la pregunta.
- Los cumplidos pueden completarse diciendo el nombre de la persona a quien va dirigido.
- Evitar hacer un cumplido si seguidamente vamos a pedir un favor, ya que puede resultar interesado.

Para recibir cumplidos hay que:

1. Comunicar a la otra persona que te agrada lo que te dice:
 - Sonreír y mirar a la otra persona.
 - Decir una frase de agradecimiento.
 - Expresar lo feliz que te sientes.
2. Si lo crees honestamente, discrepar de la alabanza, pero agradecer que la otra persona te haya hecho el cumplido.

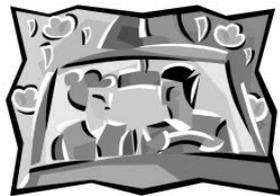
Pistas para recibir cumplidos:

- Es muy importante agradecer y aceptar abiertamente los halagos de los demás.
- Para que los cumplidos se sigan dando es importante no negarlos, rechazarlos o cambiar de tema.
- En lo posible, hay que evitar devolver el mismo cumplido que nos han hecho.

Buenos cumplidos y cumplidos no tan buenos

Identifica estrategias adecuadas e inadecuadas para hacer cumplidos. Señala qué sería adecuado responder en cada caso.

Gracias por traerme a casa. Eres un buen amigo.



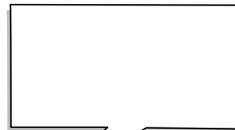
Me gusta tu bolso nuevo. ¿Dónde lo has comprado?



Eres una buena amiga. ¿Me prestas 10 euros?

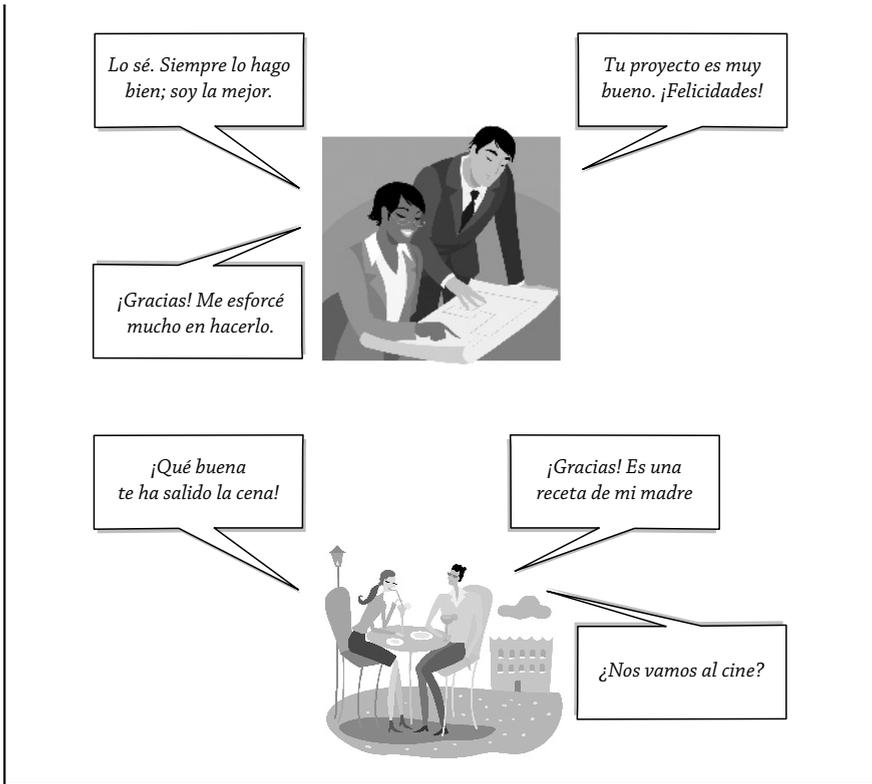


Sara, jese peinado te queda genial! Estás muy guapa.



Y ahora..., ¿qué digo?

De las siguientes situaciones, ¿cuál es la forma adecuada y la inadecuada de recibir un cumplido?



1.4. Soy amable, cordial y agradecido

En las relaciones interpersonales cotidianas es necesario tener un talante de cordialidad, amabilidad, simpatía, ayuda y generosidad, porque ello favorece el acercamiento y la confianza entre las personas y genera un buen clima, bienestar y satisfacción. Estos matices hay que ponerlos en juego con la gente con la que te cruzas cada día en tu vida familiar, laboral o de ocio, o con la gente de hostelería y servicios. Hay que ser amable incluso con aquellas personas que no nos gustan y no nos caen bien.

1. Recuerda algún detalle, por pequeño que sea, que *ha hecho otra persona* y que te ha hecho sentir bien/feliz.
2. Recuerda algún detalle, por pequeño que sea, que *has hecho tú* y que ha contribuido a que otra persona se sienta bien/feliz.

Son ejemplos:

- Mostrar interés por la otra persona.
- Recordar «cosas» de la otra persona.

- Tener en cuenta y considerar a los otros.
- Mostrar reconocimiento y aprecio.
- Consolar en una situación de tristeza o pérdida.
- Apoyar en un momento difícil.
- Decir algo agradable cuando la otra persona lo hace bien.
- Tener un talante emocional positivo, incluso divertido, durante la interacción.
- Mostrarse cortés y educado.
- Agradecer.
- Ofrecer ayuda.
- Hacer favores.

3. Practicar la amabilidad:

- Programa intencionalmente el hacer varios de estos actos amables al día o a la semana.
- Anota alguno de ellos en tu libreta o cuaderno del Programa.

4. Practicar el agradecimiento.

Registra varios motivos de agradecimiento:

- A las personas que te rodean.
- A la vida y a tus circunstancias.

1.5. Me hablo en positivo

Autorregistro de frases que me digo a mí mismo

Durante una semana, vete anotando frases que te dices a ti mismo y pensamientos que tienes sobre ti mismo...

-
-
-
-
-
-

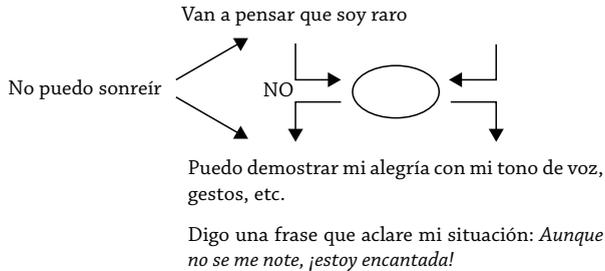
Comprueba si las frases que has anotado tienen un carácter positivo o negativo. Si son negativas, continúa con el ejercicio siguiente.

Pensar y hablarse a sí mismo positivamente contribuye a disminuir la ansiedad y ayuda a construir la autoconfianza y la seguridad personal y mejora la autoesti-

ma, lo cual colabora al bienestar personal y a unas relaciones interpersonales más positivas. Por eso es muy bueno cultivar el hábito de pensar en positivo y utilizar un diálogo interno de ánimo, apoyo, estímulo, afrontamiento, refuerzo, valoración positiva... Implica también la disminución de las verbalizaciones negativas que uno se dice a sí mismo/a (autocríticas, anticipación de consecuencias negativas, o de autoevaluaciones negativas...). Hay que darse cuenta de que lo que me digo a mí mismo, lo que imagino que va a ocurrir o lo que pienso influye en lo que siento y en lo que hago y digo, y en este sentido el pensamiento negativo recurrente y la rumiación son perjudiciales. Son ejemplos: *Tengo que hacer todo lo que hacía antes. Soy un inútil porque no puedo hacer lo que hacía antes. Si pido ayuda para esto, pensarán que soy minusválida.*

Para fomentar el **diálogo interno positivo** es aconsejable hacer lo siguiente:

1. Escribo una lista de mis cosas positivas.
2. Pongo la lista en un sitio que sea visible para mí. Leo frecuentemente esta lista.
3. Aumento la lista cada día con nuevas cosas agradables y positivas.
4. Cuando comienzo a pensar en negativo o a hablarme en negativo, digo *¡STOP a los pensamientos negativos!*, y cambio los pensamientos negativos por otros positivos y el autodiálogo negativo por uno positivo. Por ejemplo:



5. Cada vez que logro hacer esto, me refuerzo positivamente (me digo un piropo, una alabanza, una frase de ánimo, me doy un premio...).

Cambio lo negativo

Haz una lista de frases negativas que te dices a ti mismo. Posteriormente conviertes cada frase negativa en positiva o, por lo menos, en un enunciado positivo o neutro:

- Soy un desastre → A veces las cosas no me salen todo lo bien que quiero.
- Soy un manazas → No se me da bien el bricolaje.
- Nadie me quiere → Mi mejor amiga se ha enfadado esta mañana conmigo.
-
-
-
-

Varios

Dice el refrán...
— La gente agradecida es gente bien nacida.
— Quien te quiere te dirá las verdades y quien no te quiere las vanidades.
— Hoy por ti, mañana por mí.
— Al amigo que en apuros está, no mañana sino ya.
— Amigo no es el que te pregunta cómo estás, sino el que se preocupa por la respuesta.
— Al agradecido, más de lo pedido.
— Quien tiene un amigo, tiene un tesoro.
— El hombre discreto alaba en público y amonesta en secreto.
— El espejo y la amistad, siempre dicen la verdad.
— Más vale estar solo que mal acompañado.
—
—
—
—
—

Buenos propósitos

- Haz cosas que te ayuden a prestar atención a cosas distintas de tu enfermedad. Apúntate a una actividad del centro cívico o social de tu lugar de residencia. Intenta buscar algo que te interese y no te suponga mucho esfuerzo, por ejemplo tai-chí, informática, aqua-gym, excursiones culturales, ciclo de música, conferencias, pintura... Allí conocerás gente interesante y podrás poner en práctica todas las habilidades anteriores.
- Dedicar más tiempo a ampliar y mejorar tu vida social: inicia conversaciones con gente nueva, invita a alguna persona a tomar un café, provoca encuentros y citas con personas que hace tiempo que no ves, ten una charla animada...

🗨️ No te olvides de...

- Valorar y agradecer los detalles de amabilidad y generosidad de otras personas hacia ti.
- Meterte en la piel de las personas con las que te relacionas habitualmente.

🗨️ Recuerda

- Comportate de manera segura. Si tú no dudas, los demás no dudarán de ti.
- Las relaciones sociales positivas generan felicidad y bienestar positivo y, a su vez, la felicidad genera relaciones sociales positivas.

SOLUCIONES

Actividad 1.1. Identifico pensamientos, emociones y conductas.

- Lo que se hace y dice: duración del habla, tono del habla, proximidad, claridad, contacto ocular, sonreír...
- Lo que se piensa: interpretación del mensaje, pensamientos, expectativas, valores.
- Lo que se siente: sudoración, sentimientos, presión sanguínea, estados de ánimo, rubor, respiración acelerada, tasa cardíaca, flujo sanguíneo...

MÓDULO 2. COMUNICACIÓN INTERPERSONAL



Objetivos

- Mejorar las habilidades de comunicación con otras personas.
- Potenciar el inicio de conversaciones en distintas situaciones.
- Incrementar las habilidades de pedir información.
- Compartir tu enfermedad y dar información sobre ti mismo a otras personas. Hablar sobre ella sin miedo a sentirte juzgado.
- Desarrollar las conductas de pedir ayuda y favores.

Definición

La **comunicación interpersonal** es un proceso de interacción recíproca entre dos o más personas que intercambian mensajes verbales y no verbales. Lograr unas buenas habilidades sociales conlleva saber comunicarse y conversar adecuadamente.

La comunicación interpersonal se lleva a cabo mediante dos canales, verbal y no verbal; por eso, en las relaciones interpersonales hay que prestar atención no sólo al contenido, a lo que el sujeto

expresa (*qué dice*), sino también al modo de expresión, a cómo lo expresa (*cómo lo dice*).

La *comunicación verbal* es el vehículo para comunicar el contenido *explícito* del mensaje, es decir, las opiniones, las ideas, los pensamientos, y a través de ella se hacen preguntas y peticiones, se describen objetos, personas y situaciones, se argumenta y se disiente, se dan órdenes e instrucciones, se aportan conocimientos y se habla de uno mismo.

La *comunicación no-verbal*, también llamada lenguaje corporal, es muy importante, porque comunica afecto, actitudes y emociones, y complementa, apoya y en algunos casos sustituye al mensaje verbal. Generalmente se consideran los siguientes apartados:

- a) *Paralingüística*, que comprende los *aspectos no lingüísticos del lenguaje*: cualidades de la voz (tono, volumen, altura, firmeza, gravedad...), componentes sonoros (gritos, gruñidos...), pausas en el flujo de la conversación (pautas diálogo-silencio), ritmo y velocidad de la conversación, errores lingüísticos, entonación, latencia de la respuesta, duración de las verbalizaciones, proporción y tasa de las verbalizaciones y fluencia verbal.
- b) *Kinesia*, que se refiere a los contenidos relacionados con el *movimiento, gesto o postura*. Aquí se incluye postura, movimientos corporales, orientación del cuerpo, gestos de las manos y ademanes, expresión facial, contacto ocular, dirección de la mirada, sonrisa y movimientos de la cabeza.
- c) *Proxémica*, que incluye lo relacionado con la utilización del *espacio interpersonal* inmediato, como por ejemplo el uso del espacio personal, distancia de interacción, colocación relativa en la interacción, proximidad física y contacto corporal o físico.
- d) *Apariencia personal*, que tiene que ver tanto con la apariencia física como con el arreglo personal. Emite señales a los otros de estatus, estilo... Este asunto se muestra relevante,

por ejemplo, en la adolescencia, aunque en la sociedad actual la imagen personal es un elemento importante en cualquier edad.

❖ ¿Por qué estos temas son relevantes para las personas con miastenia?

Las personas con miastenia pueden tener dificultades tanto en la comunicación verbal como en la no verbal. Entre ellas están: dificultades para sonreír, sonrisa característica, falta de expresividad facial, cansancio para mantener la mirada, cansancio en los músculos de los órganos del habla, cansancio al hacer gestos con brazos y manos... Esto puede generar inseguridad, tensión y ansiedad, y por eso es necesario trabajar algunos aspectos que favorecen y optimizan las habilidades de comunicación.

En las relaciones con los demás es tan importante el contenido como la forma de expresarlo. Por ello, tener un buen manejo de ambos aspectos nos puede ayudar en nuestro día a día. La miastenia es una enfermedad poco conocida y con unas características muy peculiares, e informar a la gente que nos rodea sobre lo que nos pasa hace que nos entiendan y no nos dejen al margen de sus vidas.

Autoobservación

- Cuando vas al médico, ¿te quedas con dudas?, ¿necesitas más información y no te atreves a pedirla?
- ¿Cómo te manejas cuando tienes que pedir información a alguien que no conoces?
- ¿Cuentas a la gente que tienes miastenia? ¿Cómo y cuándo lo haces?
- ¿En qué circunstancias te es más difícil iniciar una conversación? ¿Cuándo te cuesta más? ¿Por qué? ¿Cómo podrías cambiar esta circunstancia?
- ¿Pides ayuda con facilidad o te cuesta tener que pedirla?

Actividades prácticas

2.1. Hablando en primera persona

Para ser protagonista en la comunicación es importante utilizar mensajes «yo», que se formulan en primera persona. Facilitan la comunicación porque nos permiten expresar lo que pensamos, sentimos, deseamos, necesitamos... Es hablar por uno mismo.

Son ejemplos:

- *Yo opino que...*
- *Me encanta...*
- *Me molesta bastante cuando...*
- *A mí me parece...*
- *Quiero que...*
- *Necesito que...*
- *Me siento incómoda...*
- *Me fastidia...*
- *Yo no quiero que tú...*
- *A mí me preocupa...*
- *Me gustaría mucho que...*
- *Quiero preguntarte...*
- ...
- ...

Siguiendo las pautas anteriores, practica la formulación de mensajes en primera persona:

-
-
-
-
-
-

2.2. Hacer preguntas y pedir información

La miastenia, al ser una enfermedad crónica, exige que la persona esté vinculada al sistema sanitario de forma continua. Las fluctuaciones y la imprevisibilidad de algunos síntomas hacen que la persona tenga dudas y necesite información de forma habitual y que ésta sea comprensible y precisa. Es por ello que en muchas ocasiones es necesario hacer preguntas y pedir información a los profesionales sa-

nitarios (médicos, enfermeras...), a otros pacientes y a otros servicios psicológicos y sociales.

Se pueden hacer dos tipos de preguntas:

- a) Cerradas. Son aquellas que inducen a responder con una o dos palabras; un «sí», un «no» o un simple dato. Se pregunta una información muy específica. A veces se pide una elección con dos alternativas. Ejemplos:

- *¿Vives aquí?*
- *¿Cuántos años tienes?*
- *¿Cuántas pastillas tengo que tomarme?*
- *¿Qué día me hacen las pruebas?*
- *¿Quién me lo tiene que dar, el médico de cabecera o el neurólogo?*

- b) Abiertas. Son exploratorias y, por tanto, invitan a dar respuestas amplias. Generalmente se inician con un interrogativo: ¿qué?, ¿quién?, ¿cómo?, ¿por qué...?

- *¿Por qué cree usted que...?*
- *¿Podrías decirme...?*
- *¿Qué piensas de...?*
- *¿Qué tal ve mi evolución?*
- *¿Voy a necesitar más medicación a la vista de estos resultados?*
- *¿En mi caso se recomienda la timectomía?*
- *¿Qué cosas puedo hacer para mejorar?*

Cuando te están proporcionando información, es importante:

- Mostrar conductas de atención al interlocutor: *escucha activa* (asentimiento, no distracciones, comunicación no verbal de escucha).
- No interrumpir innecesariamente al interlocutor.
- Agradecer la información al interlocutor (*«Es muy interesante lo que me dices. Gracias»*).
- Pedir aclaración si tienes dudas:
 - *Dímelo otra vez.*
 - *Perdone que le moleste, pero no me queda claro...*
 - *Disculpe mi insistencia, pero... me gustaría saber si...*
 - *¿Podría repetirme lo que tengo que hacer?*
- Dar información sobre uno mismo en los momentos oportunos.

Pon en práctica hacer preguntas y pedir información utilizando preguntas abiertas y cerradas.

2.3. Iniciar conversaciones

Iniciar una conversación supone comenzar un intercambio verbal con otra u otras personas. Existen diversas maneras de iniciar conversaciones; aquí señalamos las más habituales:

- Saludar a la otra persona y presentarse. Por ejemplo: *Buenas tardes, me llamo... y también trabajo aquí. Hola, mi hijo viene nuevo a este colegio y creo que va a la clase de tu hija.*
- Hacer una pregunta o un comentario sobre la situación o una actividad en la que se está implicado. Por ejemplo: llegas a la consulta de tu médico y preguntas a las personas de la sala de espera: *¿Sabe si va con retraso?*
- Hacer cumplidos a la otra persona sobre algún aspecto de su conducta, apariencia o algún otro atributo. Por ejemplo, decir a una compañera de trabajo: *¿Todavía sigues trabajando? ¿Te queda mucho?*
- Hacer una observación o una pregunta sobre lo que está haciendo alguien. Por ejemplo, comentar a un vecino: *Veo a tu hijo mucho más alto. ¿Cuántos años tiene ya?*
- Preguntar si puede unirse a otra persona o pedir a otra persona que se una a él/ella. Por ejemplo: *¿Te ayudo con las bolsas?*
- Pedir ayuda, consejo, opinión o información a otra persona. Por ejemplo: *Tengo que ir hasta la Plaza Mayor, ¿qué ruta me aconsejas?*
- Ofrecer algo a alguien. Por ejemplo: *Voy a ir a la cafetería, ¿os traigo algo?*
- Compartir las experiencias, sentimientos u opiniones personales. Por ejemplo: *¿Tú también estás operada?, ¿y qué tal te fue?*

Buen inicio

Piensa, describe y después practica cómo iniciarías una conversación en las siguientes situaciones:

- Con tu neurólogo habitual:

.....



— Con una persona que acabas de conocer y tiene tu misma enfermedad:

.....
.....



— Con un médico del servicio de urgencias:

.....
.....



— Con un vecino al que te encuentras en el portal:

.....
.....



- Con una compañera de trabajo que llega nueva:

.....



- Con la persona que está delante de ti en la cola del cine:

.....



¿Cómo lo hago?

De las siguientes actitudes, ¿cuáles te parecen las más adecuadas para mantener una conversación?:

	Adecuada	Inadecuada
— Usar el nombre de la otra persona.		
— Gritar.		
— Mirar a la persona directamente, aunque no de manera intimidatoria.		
— Dirigir el cuerpo y los gestos hacia la persona con la que hablamos.		
— Mantenerse pasivo escuchando lo que nos dicen.		
— Contestar con «sí» o «no».		
— Dar opinión sobre el tema que se trata.		
— Parecer distraído/a.		
— Intentar cambiar continuamente el tema de conversación.		
— Colocarse cerca de la otra persona.		

[Solución al final de este módulo]

2.4. Tengo miastenia

La miastenia es una enfermedad rara y, por tanto, la gente no sabe nada de ella; ni siquiera se conoce el nombre. Por eso es conveniente que la persona con miastenia informe a las personas con las que se relaciona habitualmente que tiene miastenia y que comparta su enfermedad, explicando los principales síntomas así como sus limitaciones y posibles dificultades. Es una buena forma de hacer visible la enfermedad y contribuir al mejor conocimiento de ella y de las personas con miastenia. Aportar esta información ayuda a las otras personas a entender tu conducta, ya que a veces están desconcertadas y se encuentran inseguras porque no saben qué hacer o decir.

En la vida cotidiana no dudes en:

- Expresar cómo te encuentras físicamente, detallando una y otra vez los síntomas concretos. *Hoy me encuentro peor; estoy muy cansado, no he descansado bien esta noche...*
- Justificar y argumentar por qué no haces planes a largo plazo: *Porque no sé cómo voy a estar físicamente y puedo fallar el día que tengo que ir de excursión, o nos va a tocar cancelar el viaje a la nieve.*
- Aportar información «gratuita» cuando ves que otra persona se queda con dudas... *No te preocupes, que dolores no tengo.*
- Explicar qué necesitas y dar ideas y sugerencias de cómo se te puede ayudar: *¿Te importa que vayamos en coche?*

Para facilitar tus respuestas, prepara y ensaya frases y expresiones para describir, explicar y justificar a otras personas tus síntomas o tu estado físico. Puedes aportar frases y explicaciones distendidas y en tono de humor:

- *Me encantaría poner mi mejor sonrisa, pero ya sabes que esto no es lo mío* (dificultades para sonreír, peculiar expresividad facial...).
- *Estoy agotado; no...*
- *Ahora tengo que hacer un descansito.*
- *Yo no hago planes tan a largo plazo, ¡os lo digo el mismo día!*
- *Yo me uno con vosotros al café; soy un poco especial para las comidas* (dificultades para la masticación).
- *Mis brazos se agotan, ¡tengo que parar ya mismo!*
- *Siento perderme la conversación en este punto, pero yo bajo en el ascensor.*
- *¡Tengo que hacer un break!*
- *Se me han acabado las pilas: las mías no son alcalinas.*
- *Tengo que estar unos minutos en off.*
- *Aunque se me cierran los párpados, no estoy dormida.*
- *Ahora me tengo que callar porque mis órganos bucofonatorios se están poniendo en huelga* (cuando va a empezar la voz nasal).
- *Voy a tener que callarme un rato, porque si me pongo a hablar no paro y luego me pasa factura.*
- *Ahora me toca una pausa.*
- *Tengo que resetearme.*
- *Unos minutos en stand by.*

Salir del armario

Cuenta que tienes miastenia a alguna persona que no lo sabe. Provoca la situación o aprovecha una coyuntura propicia y cuenta tus síntomas...

- Ha llegado un compañero nuevo a tu oficina.
- En el hotel en que estáis pasando las vacaciones conectáis con otra pareja y os proponen hacer una caminata hasta el faro después de cenar y tú estás muerto de cansancio.
- En el parque infantil has estado un rato subiendo y bajando a tu hija del columpio y estás derrotado. Tu vecino, que está con su hijo, te pregunta si te pasa algo, porque se te ve muy cansado.

2.5. Pedir ayuda y favores

Pedir ayuda o favores implica solicitar a otra persona que haga algo por ti porque tú solo no puedes. A veces cuesta pedir ayuda porque no se quiere demostrar que se necesita algo, ya que se entiende que es síntoma de fragilidad. Si pides ayuda parece que no eres lo suficientemente autónomo e independiente, y que eres débil porque necesitas de los demás. Pero, por otra parte, hay que tener en cuenta que ayudar es un acto satisfactorio, y que la gente cuando ayuda se siente bien con ella misma.

Ocurre que las personas con miastenia tienen que pedir ayuda en distintas situaciones y, a veces, les cuesta aceptar que necesitan a los demás.

Podemos hablar de ayuda en el sentido material de hacer algo «físico» por otra persona, como ayudarla a llevar el maletín o acompañarla a una consulta médica, pero también es muy importante que consideremos otros tipos de ayuda «emocional», como es el apoyo, consuelo y todo tipo de afecto materializado en frases de aliento, escuchar, dar un abrazo, hacer unos mimos...

Para pedir ayuda es conveniente:

1. Determinar qué personas nos pueden ayudar y elegir a la que pensamos que nos puede ayudar mejor.
2. Acercarte a la persona, saludar y formular la petición de ayuda mediante expresión verbal adecuada y lenguaje corporal acorde con lo que decimos. Hay que expresar lo que necesitamos:
 - De forma clara y específica: *Hola, Rosa, ¿podrías dedicarme un rato y corregirme el texto que he redactado? «Necesito que me hagas un favor. Ocurre que... y te pediría que tú... Eres un sol por atenderme.*
 - Explicando la importancia que tiene para nosotros lo que necesitamos: *Tengo que entregarlo al final de la mañana y me gustaría que me des tu experta opinión.*
 - Utilizando un tono amable y cordial: sonrisa, expresión facial de acercamiento, gestos cordiales...

- Como petición, no como exigencia (pedir, no exigir).
- Por supuesto, hay que entender que la otra persona se niegue a nuestra petición.

3. Agradecer y valorar cordialmente la ayuda recibida. Decir frases de agradecimiento y algún cumplido o alabanza:

- *Te lo agradezco muchísimo. Eres muy amable; da gusto tener compañeras como tú.*
- *Gracias, preciosa; te lo agradezco infinitamente.*

4º. Buscar otras alternativas cuando la otra persona nos niega la ayuda. Por ej., volver a repetir la petición de ayuda explicando más las razones o buscar otra persona.

Practica en los siguientes casos las habilidades de petición de ayuda, aplicando los pasos señalados previamente:

- Estás en el trabajo y te encuentras bastante mal. Necesitas ir a un servicio urgentemente.
- Sales de la Facultad después de una dura mañana. Estás roto. Pides a algún colega que te lleve un ratito la mochila mientras recargas energía.

Varios

Dice el refrán...

- Las cosas claras y el chocolate espeso.
- Hablando se entiende la gente.
- Contra el vicio de pedir, la virtud de no dar.
- De ninguno has de decir lo que de ti no quisieras oír.
- Dos orejas y una sola boca tenemos, para que oigamos más que hablemos.
- Habla poco, escucha más y noerrarás.
- Si no quieres que te mientan, no te pases preguntando.
- A buen entendedor, pocas palabras bastan.
- Diciendo las verdades, se pierden las amistades.
- A los amigos se les conoce en la desgracia.
- Amigo en la adversidad, amigo en la realidad.
- De quien a la cara no mira, desconfía.
- Favorece a quien te ayudó y olvida al que se negó.
- No hay peor sordo que aquel que no quiere oír.
-
-
-
-
-

☛ Buenos propósitos

- Proponte hablar con un número de personas a la semana. Así practicarás tus habilidades comunicativas. Piensa en una recompensa adecuada si consigues tu objetivo.
- Pide información en la asociación de miastenia.
- Inicia algún contacto o conversación en el chat de la asociación o en alguno de los blogs de personas con miastenia.

☛ No te olvides de...

- Prestar ayuda y hacer favores a otras personas.
- Proporcionar consuelo, apoyo y ánimo a otras personas.
- Hacer algún acto solidario, generoso y prosocial a las personas de tu entorno cercano.

☛ Recuerda

- Piensa que en general las personas son amables, no te van a contestar mal.
- Trata de comportarte con la tranquilidad que tendrías si la conocieras de antes.
- Todos hemos necesitado en algunos momentos información o hablar con alguien.

SOLUCIONES

Actividad 2.3. Iniciar conversaciones.

— ¿Cómo lo hago?

- *Adecuada*: Usar el nombre de la otra persona. Mirar a la persona directamente, aunque no de manera intimidatoria. Dirigir el cuerpo y los gestos hacia la persona con la que hablamos. Dar opinión sobre el tema que se trata. Colocarse cerca de la otra persona.
- *Inadecuada*: Gritar. Mantenerse pasivo escuchando lo que nos dicen. Contestar con «sí» o «no». Parecer distraído/a. Intentar cambiar continuamente el tema de conversación.

MÓDULO 3. ASERTIVAD: NI AGRESIÓN NI INHIBICIÓN



Objetivos

- Identificar y diferenciar las características de los tres estilos de relación interpersonal: agresivo, asertivo e inhibido.
- Reflexionar sobre el propio estilo de relación interpersonal.
- Tomar conciencia de la importancia de actuar de forma asertiva en distintas situaciones de la vida cotidiana.
- Desarrollar el estilo de relación asertivo, aprendiendo a decir que no y a rechazar peticiones.
- Conocer los derechos asertivos, para ser capaz tanto de defenderlos como de respetarlos ante los demás.
- Practicar la habilidad para expresar críticas de forma adecuada y para aceptar las que recibimos.

Definición

Existen tres clases de conductas o estilos de actuar en las relaciones sociales:

Conducta agresiva o dominante. Se caracteriza por la defensa de los derechos personales y por la expresión de sentimientos u opiniones de una forma agresiva, autoritaria y dominante, sin tener en cuenta ni respetar a los demás. Esta conducta puede ser expresada directamente, mediante insultos y humillaciones, o indirectamente, con sarcasmo, gestos y miradas desafiantes.

Conducta asertiva. Se trata de la expresión de los propios sentimientos, deseos, derechos y opiniones sin amenazar, coaccionar o castigar a los demás. Este tipo de conducta implica respeto hacia uno mismo y hacia los otros. Digo lo que quiero decir, pero respetando a la otra persona, sin hierirla ni humillarla ni menospreciarla.

Conducta inhibida o sumisa. La persona no es capaz de expresar abiertamente los sentimientos, pensamientos y opiniones, o lo hace de forma sumisa, en tono autoderrotista, disculpándose o sin confianza. El objetivo de este tipo de conducta es evitar los conflictos y evitar el rechazo de los otros.

En la siguiente tabla aparecen las principales características de los tres estilos de relación.

Estilo agresivo	Estilo asertivo	Estilo inhibido
— Estilo de relación de lucha; sus armas son la agresión física, verbal, gestual y/o psicológica.	— Estilo de relación de intercambio; sus armas son el diálogo, la expresión emocional y la solución pacífica de conflictos.	— Estilo de relación de huida y evitación de conflictos y molestias a los demás.
— Trata de estar y quedar por encima.	— Relaciones entre iguales: intercambio recíproco e igualitario.	— Se sitúa en un plano de inferioridad.
— Manipula a los demás.	— No se deja manipular por nadie ni manipula a los demás.	— Se deja manipular por los demás.

Estilo agresivo	Estilo asertivo	Estilo inhibido
— Orientación <i>contra</i> los demás.	— Orientación <i>hacia y con</i> los demás.	— Orientación <i>fuera de y alejada de</i> los demás.
— Defiende sus derechos por encima de todo.	— Protege y defiende sus derechos y respeta los de los demás.	— No defiende sus derechos; no defiende lo suyo. — Se deja pisar fácilmente. — No se queja, aguanta.
— Ira, enfado, desprecio, insatisfacción, inquietud, mal humor...	— Optimismo, sentido del humor, alegría, tranquilidad, entusiasmo...	— Miedo, ansiedad, culpa, vergüenza, frustración...

¿Por qué estos temas son relevantes para las personas con miastenia?

Las personas con miastenia pueden encontrarse en sus relaciones con las demás personas inseguras, retraídas y con falta de autoconfianza, por lo que generalmente en situaciones interpersonales, y más cuando son nuevas o desconocidas, afrontan y reaccionan inhibiéndose, replegándose o incluso de forma agresiva o borde, por lo que es necesario desarrollar y fortalecer el estilo de relación asertivo e igualitario.

Autoobservación

- ¿Cuál es tu estilo de relación más habitual: agresivo, asertivo o inhibido?
- ¿Con qué personas te sueles mostrar agresivo/a, asertivo/a o inhibido/a? ¿Por qué?
- Con relación a tu miastenia, ¿en qué situaciones te muestras agresivo/a, asertivo/a o inhibido/a?
- ¿En qué situaciones de tu vida cotidiana tendrías que ser asertivo/a y no lo eres? ¿Por qué?

Actividades prácticas

3.1. Los estilos de relación interpersonal

Identifica los estilos de relación interpersonal

En cada una de las siguientes situaciones, identifica los estilos de relación (agresivo, asertivo o inhibido) que se están llevando a cabo. Piensa en las posibles ventajas o inconvenientes de cada comportamiento tanto para ti como para la otra persona, y para la relación que tenéis entre ambos.



1. Tu vecino tiene la música muy alta:	Agresivo	Asertivo	Inhibido
a) <i>Por favor, ¿te importaría bajar un poco la música o ponerte auriculares? Me molesta su volumen.</i>			
b) <i>¡Siempre estás igual, eres un egoísta! Bájala inmediatamente o llamo a la policía.</i>			
c) <i>Voy a tener que irme de casa mientras la música permanezca así de alta. Seguro que si le digo algo la pone aún más alta.</i>			



2. Tu compañero de piso te pide a yuda para mover el sofá un día en el que te encuentras especialmente cansado:	Agresivo	Asertivo	Inhibido
a) <i>¡Eres un egoísta, nunca piensas en mí! Ya sabes que no tengo fuerza para hacerlo.</i>			
b) <i>Vale, ahora te ayudo... (Seguro que luego estaré muy cansada, pero si no lo hago puede que se enfade.)</i>			
c) <i>Hoy me encuentro cansada, mejor lo dejamos para mañana o llamamos a alguien para que nos ayude.</i>			



3. Llegáis tarde al teatro y tu acompañante te pide que andes deprisa:	Agresivo	Asertivo	Inhibido
a) <i>Lo siento, pero no puedo ir más deprisa, si quieres podemos coger un taxi.</i>			
b) <i>¡No te enteras de que no puedo ir más rápido! Lárgate tú si quieres, ya llegaré yo cuando pueda.</i>			
c) <i>Lo intentaré... (¡No puedo más!, pero no me atrevo a decir nada.)</i>			



4. Estás en el sofá viendo una película, viene tu hermano y te pregunta si puede cambiar de canal:	Agresivo	Asertivo	Inhibido
a) <i>¡No!, ¿qué pasa?, ¿que aquí sólo se ve lo que tú quieres? No se te ocurra tocar el mando.</i>			
b) <i>Bueno, tampoco era tan interesante.</i>			
c) <i>Quedan quince minutos para que acabe la película, después ponemos lo que tú quieras.</i>			

[Solución al final de este módulo]

Sopa de letras

En esta sopa de letras hay escondidas diez palabras relacionadas con el concepto de asertividad. Búscalas y rodéalas. Las siguientes definiciones te ayudarán a encontrar los diez términos. Relaciona cada palabra con su definición:

- «Persona que no miente».
- «No discriminatorio».
- «Intentar llegar a un acuerdo».
- «Persona que se amolda a diferentes situaciones».
- «Aceptar como válidas opiniones diferentes a la tuya».
- «Que no duda».
- «Persona que trata bien a otros».
- «Adecuado en su medida».
- «Elección respecto a algo».
- «Fácil de comprender».

U	F	L	E	X	I	B	L	E	C	O	M
N	Z	C	L	A	R	O	T	A	D	K	P
A	E	W	F	R	S	I	N	C	E	R	O
M	B	G	Z	S	F	W	H	X	C	F	U
A	H	J	O	B	L	J	I	Q	I	B	V
B	C	D	S	C	Z	B	S	J	S	R	J
L	X	R	M	T	I	V	R	N	I	C	U
E	Q	B	S	G	W	A	H	F	O	H	S
I	F	S	I	B	H	J	R	Q	N	S	T
D	A	T	O	R	U	G	E	S	Z	F	O
A	A	R	A	T	E	P	S	E	R	Q	Z
I	G	U	A	L	I	T	A	R	I	O	P

[Solución al final de este módulo]

3.2. Defiendo mis derechos asertivos

En la interacción con otras personas tiene que estar presente el respeto mutuo: yo te respeto y tú me respetas. Para ello es importante tener en cuenta los derechos de las personas, y hacerlo desde una doble perspectiva, puesto que tienes que defender, reivindicar y hacer valer tus derechos, pero también debes respetar los derechos de los demás.

A continuación aparece la *lista de derechos asertivos* recogidos por Castanyer (2011).

- Derecho a ser tratado con respeto y dignidad.
- Derecho a tener y expresar los propios sentimientos y opiniones.
- Derecho a ser escuchado y tomado en serio.
- Derecho a juzgar mis necesidades, establecer mis prioridades y tomar mis propias decisiones.
- Derecho a decir NO sin sentir culpa.
- Derecho a pedir lo que quiero.
- Derecho a cambiar.
- Derecho a cometer errores.
- Derecho a pedir información y ser informado.
- Derecho a obtener aquello por lo que pagué.
- Derecho a decidir no ser asertivo.
- Derecho a ser independiente.
- Derecho a decidir qué hacer con mis propiedades, cuerpo, tiempo, etc.
- Derecho a tener éxito.
- Derecho a gozar y disfrutar.
- Derecho a mi descanso o aislamiento, siendo asertivo.
- Derecho a superarme, aun superando a los demás.

1. Analiza cada derecho, reflexionando sobre cómo lo aplicas en tu vida y cómo lo respetas en los demás...
2. Haz una lista de tus derechos asertivos, personalizando la lista de derechos y ajustándola a tus características, necesidades y circunstancias. Por ejemplo:

Tengo derecho a:

- Estar cansado.
- Sentirme triste.
- Hacer preguntas y no quedarme con dudas.
- Pedir ayuda.
- Protestar y reclamar cuando no me atiendan adecuadamente.
- Pedir explicaciones e información.
-
-
-

3.3. Afrontar preguntas incómodas y comentarios negativos

A veces, ante una situación embarazosa o incómoda o ante una pregunta inoportuna no sabemos cómo reaccionar, pero luego en casa se nos ocurren cosas que podríamos haber hecho o dicho en esa circunstancia. Piensa en algunas situaciones de ese tipo que te hayan pasado o que te ocurran actualmente, y plantéate cómo podrías afrontarlas y responder de forma asertiva, segura y confiada. Así, si te vuelven a ocurrir sabrás cómo reaccionar.

Afrontar preguntas incómodas o inoportunas: ¿Qué responderías? Ensaya respuestas asertivas ante preguntas que quizá no te resulten agradables. Recuerda las frases que vimos en el módulo 2, actividad 2.4.; puedes utilizar algunas e inventarte otras nuevas:

- ¿Qué te pasa, que estás siempre queriendo descansar?
- Tienes mala cara, ¿te pasa algo especial?
- ¿Estás cansado?
- ¿Tienes un párpado más caído que otro o me lo está pareciendo a mí?
- ¿Y esa cicatriz que tienes en el pecho?
- Pero si hace una hora hablabas perfectamente, ¿qué te pasa ahora que pronuncias mal?

Afrontar comentarios negativos: rechazarlos explícitamente

Si en alguna ocasión detectas que te hacen algún tipo de comentario negativo o con sarcasmo e ironía o que se produce alguna conducta de burla, desprecio, exclusión o discriminación por algo relacionado con tu enfermedad:

1. No lo consientas: tienes derecho a ser respetad@.
2. Sé asertivo y comunica a la otra persona que se está pasando y que su forma de actuar no es adecuada:
 - Mantén la calma: respira tranquilo y utiliza un diálogo interno de tranquilidad, ánimo y seguridad.
 - Utiliza expresión verbal directa y concreta con mensajes en primera persona:
 - Lo que estás diciendo/haciendo... me molesta...*
 - No consiento que...*
 - Escúchame un momento...*
 - Quiero que sepas...*
 - Muestra conducta no verbal asertiva: mira a la otra persona, habla tranquilo/a y seguro/a, con tono de voz firme...
3. Comenta con otras personas lo que te ha sucedido, desahógate y comparte tu malestar con gente de tu confianza.

3.4. Rechazar peticiones y decir no

Rechazar peticiones consiste en decir «no» de una manera adecuada, con respeto, claramente y no sentirse mal por hacerlo. Decir «no» es necesario para evitar peticiones poco razonables o injustas.

¿Por qué te quieres negar? Porque no te apetece, estás ocupado, es algo que va en contra de tus ideas...

¿Cuándo no está bien decir no? Cuando lo que te piden es tu responsabilidad o es un compromiso previamente adquirido por ti.

Razones para decir NO

Para no herir al otro, el rechazo debe ir acompañado por razones y no por excusas. Identifica si las siguientes frases son razones adecuadas a las circunstancias o son excusas para no llevar a cabo una conducta.



1. ¿Me ayudas a limpiar el coche? Es que hoy me encuentro cansado y no puedo hacerlo solo:

- No puedo, tengo clase en quince minutos.
- No, estoy esperando una llamada importante.
- No, tengo que llevar al niño al médico.
- No puedo, tengo que ir a comprar el periódico.
- No, voy a mirar mi correo electrónico.



2. ¿Me acompañas mañana a una comida con mis compañeras de trabajo?

- No, es que mañana me apetece comer arroz.
- No, hoy no puedo sonreír y preferiría conocer a tus compañeras otro día que me encuentre mejor.
- No, no puedo masticar bien y temo atragantarme.
- No, a lo mejor no puedo estar a esa hora.
- No, no sé que ponerme.

Receta para decir NO

Ingredientes:

- Tranquilidad y calma; hay que estar relajado.
- Decisión y ánimo (decirse cosas positivas a sí mismo/a).
- Utilizar expresión verbal correcta: expresión directa, sin rodeos, breve y clara; sin «enrollarse», justificando o dando una razón a tu negativa (si lo crees oportuno).

- Tono de voz firme y seguro, expresión corporal tranquila, mirar a la otra persona, etc.
- Preparar una lista de frases para decir No:
 - *Lo siento, pero ahora no puedo ir.*
 - *Lo siento, tiene que ser más tarde.*
 - *Perdona, pero ahora me es imposible.*
 - *No, me es imposible...*
 - *No, preferiría hacer otra cosa.*
 - *No, no me apetece hacerlo ahora.*
 - *Me gustaría muchísimo, pero en este momento tengo que...*

Modo de hacerlo:

1. Observo en qué situaciones y con qué personas no me atrevo a decir no y analizo las situaciones. Por ejemplo, piensa en dos situaciones del trabajo que te molestan y en las que no te atreves a decir no.
2. Cuando se produce una de esas situaciones, mezclo los ingredientes. Pero ¡atención!, tengo que elegir la combinación adecuada para la persona y para la situación.
3. Después de haberlo hecho, me digo algo positivo, y si es necesario saco conclusiones para hacerlo mejor la siguiente vez.

Trucos que mejoran la receta:

Prepara y ensaya la receta con antelación delante de un espejo, ante tu pareja, con una hermana o imagínate haciéndolo.

Muestro mi desacuerdo

Ejemplo de situaciones en las que tengo que mostrar mi desacuerdo y decir que no:

- Si comento a mi pareja que quiero ir el fin de semana a dar un paseo por el campo y él me dice que quizá no sea adecuado dada mi miastenia:
 - Digo no y muestro mi desacuerdo, diciendo...
- Si mis amigos no comprenden que no me apetezca quedarme de copas hasta muy tarde:
 - Digo no y muestro mi desacuerdo, diciendo...
- Si en el trabajo me piden que haga tareas que no me corresponden y que pueden poner en riesgo mi salud:
 - Digo no y muestro mi desacuerdo, diciendo...
- Si alguien me acusa de fingir mis síntomas:
 - Digo no y muestro mi desacuerdo, diciendo...

— Si no quiero hacer una actividad porque no me apetece en ese momento:

- Digo no, y muestro mi desacuerdo diciendo...

—

- Digo no, y muestro mi desacuerdo diciendo...

—

- Digo no, y muestro mi desacuerdo diciendo...

—

3.5. Expresar y recibir críticas

Una crítica es un juicio negativo sobre la conducta de una persona. Hablamos de críticas, pero esto se puede aplicar también a *quejas, reclamaciones, reproches...*

Hacer una crítica implica expresar, de manera asertiva, sentimientos negativos de molestia o desagrado con el comportamiento de alguien. Hacer una crítica no significa que la persona vaya a cambiar su comportamiento, pero le servirá para darse cuenta de qué efectos produce su conducta en los demás. Saber *recibir críticas* mejora la confianza en uno mismo y permite aprender de los acontecimientos que las provocan. ¡Una crítica es un regalo!

Sugerencias para hacer una crítica:

- Ser breve y no complicar demasiado el argumento de la crítica.
- Evitar acusar a la persona, siendo preferible criticar su conducta pero no a ella.
- Pedir un cambio de conducta específico.
- Intentar empezar y acabar la conversación en términos positivos.
- Expresar la crítica en primera persona y no en términos absolutos.
- No criticar en público; es mejor decirlo personalmente, en privado y de tú-a-tú.
- Estar dispuesto a escuchar el punto de vista de la otra persona.

Sugerencias para recibir una crítica:

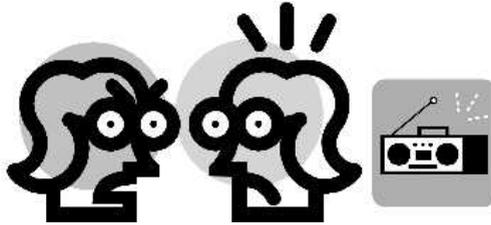
- Escuchar atentamente la crítica y esperar a que el emisor finalice su exposición.
- Pedir detalles para saber exactamente el origen del conflicto.
- Aceptar la crítica si está justificada. Podemos estar de acuerdo con ella e intentar cambiar, o aceptarla aunque no pensemos actuar de manera diferente.
- Si no estamos en absoluto de acuerdo con la crítica, también debemos expresarlo.
- No es conveniente tomarse la crítica como un ataque personal.
- Una crítica no se responde con otra crítica.

¡Qué fácil es criticar!, o no...

Teniendo en cuenta las sugerencias dadas, describe cómo expresarías o cómo recibirías la crítica o queja en cada situación:

Tienes la música muy alta y sube una vecina a decirte que la bajas:

.....
.....
.....



Tu pareja nunca friega los platos, pese a que es una de las tareas que le corresponde:

.....
.....
.....



Vas en el coche y tu madre se pierde por su manía de ir muy deprisa y no querer preguntar:

.....
.....
.....



Tu compañera de piso deja sus cosas tiradas por la casa:

.....

.....

.....



Observa la siguiente viñeta e identifica qué estrategia de las señaladas se está siguiendo en cada una, y si son adecuadas:

Tu proyecto me ha decepcionado. Esperaba algo más original e innovador.



Respuesta	Estrategia que se sigue
<i>No estoy de acuerdo, creo que he hecho un buen trabajo.</i>	
<i>No estaba muy inspirada, lo siento.</i>	
<i>¿Tú que tienes contra mí? Me odias, ¿verdad?</i>	
<i>Pues el tuyo es mucho peor.</i>	
<i>¿Me podrías concretar qué partes son las que están mal? Me ayudaría mucho.</i>	
<i>¿Eso es todo? Lo tendré en cuenta.</i>	

[Solución al final de este módulo]

Varios

Dice el refrán...
— El que dice lo que no debe, oye lo que no quiere.
— Más vale ponerte una vez colorado que ciento amarillo.
— Contra el vicio de pedir hay la virtud de no dar.
— A palabras necias oídos sordos.
— Al pan pan y al vino vino.
— Las cosas claras y el chocolate espeso.
— Quien dice lo que piensa nunca se equivoca.
— Ande yo caliente ríase la gente.
— No hagas a los demás lo que no quieres que te hagan a ti.
— No digas Sí cuando quieras decir ¡No!
—
—
—
—
—

👉 Buenos propósitos

- Sé asertivo en situaciones comerciales y defiende tus derechos ante abusos.
- En las reuniones, manifiesta tu opinión de forma asertiva.

👉 No te olvides de...

- Respetar los derechos de las otras personas.
- Escuchar las opiniones de los demás.

👉 Recuerda

- Ser asertivo significa que defiendes bien tus derechos y que respetas los derechos de las demás personas.
- Ser asertivo significa que respetas a los demás y que te haces respetar.
- Defender los propios derechos y comportarse de manera asertiva se entrena como cualquier otra habilidad. Cuanto más la practiques, mejor lo harás. Pese a que cueste, tienes que ser firme.

SOLUCIONES

Actividad 3.1. Los estilos de relación interpersonal.

Identifica los estilos de relación interpersonal:

1. Tu vecino tiene la música muy alta: Agresivo: **b**); Asertivo: **a**); Inhibido: **c**).
2. Tu compañero de piso te pide ayuda para mover el sofá un día en el que te encuentras especialmente cansado: Agresivo: **a**); Asertivo: **c**); Inhibido: **b**).
3. Llegáis tarde al teatro y tu acompañante te pide que andes deprisa: Agresivo: **b**); Asertivo: **a**); Inhibido: **c**).
4. Estás en el sofá viendo una película, viene tu hermano y te pregunta si puede cambiar de canal: Agresivo: **a**); Asertivo: **c**); Inhibido: **b**).

Sopa de letras

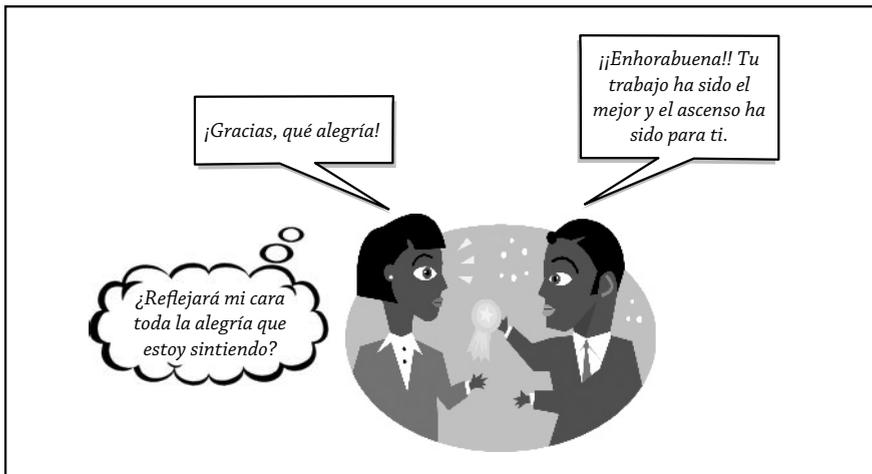
- Persona que no miente: **Sincero**.
- No discriminatorio: **Igualitario**.
- Intentar llegar a un acuerdo: **Negociar**.
- Persona que se amolda a diferentes situaciones: **Flexible**.
- Aceptar como válidas opiniones diferentes a la tuya: **Respetar**.
- Que no duda: **Seguro**.
- Persona que trata bien a otros: **Amable**.
- Adecuado en su medida: **Justo**.
- Elección respecto a algo: **Decisión**.
- Fácil de comprender: **Claro**.

U	F	L	E	X	I	B	L	E	C	O	M
N	Z	C	L	A	R	O	T	A	D	K	P
A	E	W	F	R	S	I	N	C	E	R	O
M	B	G	Z	S	F	W	H	X	C	F	U
A	H	J	O	B	L	J	I	Q	I	B	V
B	C	D	S	C	Z	B	S	J	S	R	J
L	X	R	M	T	I	V	R	N	I	C	U
E	Q	B	S	G	W	A	H	F	O	H	S
I	F	S	I	B	H	J	R	Q	N	S	T
D	A	T	O	R	U	G	E	S	Z	F	O
A	A	R	A	T	E	P	S	E	R	Q	Z
I	G	U	A	L	I	T	A	R	I	O	P

Actividad 3.5. Expresar y recibir críticas.

- Estrategia 1: Mostrar desacuerdo y expresarlo.
- Estrategia 2: Aceptar la crítica.
- Estrategia 3: Recibir la crítica como un ataque personal.
- Estrategia 4: Responder con otra crítica.
- Estrategia 5: Pedir detalles para conocer el origen del conflicto.
- Estrategia 6: Escuchar atentamente y aceptar su opinión.

MÓDULO 4. EMOCIONES



Objetivos

- Ser consciente y adquirir un mejor conocimiento de las propias emociones.
- Identificar y etiquetar las propias emociones, y percibir las respuestas corporales que acompañan a cada una.
- Desarrollar la habilidad de gestionar y controlar las propias emociones.
- Tratar de disminuir y minimizar el impacto y los efectos perjudiciales de las emociones negativas.
- Potenciar el desarrollo de emociones positivas y la adopción de una perspectiva optimista.
- Darse cuenta de que nuestro comportamiento, lo que hacemos, produce emociones en los demás.

Definición

Emoción, según el diccionario de la Real Academia Española, es una *alteración del ánimo intensa y pasajera, agradable o penosa, que*

va acompañada de cierta conmoción somática. En efecto, ante determinados pensamientos, eventos y situaciones las personas experimentamos emociones unidas a sensaciones corporales y pensamientos.

Cualquiera que sea la emoción, contiene cuatro componentes básicos:

1. Estímulos que provocan una reacción; por ejemplo, una compañera hace en público un comentario despectivo sobre tu sonrisa.
2. Sentimientos, es decir, experiencia positiva o negativa; por ejemplo, enfado, humillación y rabia o inmensa alegría.
3. Sensaciones corporales resultado de la activación psicofisiológica producida por las secreciones hormonales de las glándulas endocrinas; por ejemplo, me late el corazón, me dan ganas de llorar, se me traba la lengua, sudo...
4. Respuesta conductual, lo que hago y digo; por ejemplo, me levanto y me voy, empiezo a dar saltos de alegría y a gritar.

Hay que tener en cuenta que las emociones son de dos tipos:

- a) *Emociones positivas:* aquellas cuya experiencia subjetiva es placentera y agradable, produciendo bienestar. Son ejemplos: alegría, tranquilidad, felicidad, buen humor, ilusión, optimismo, altruismo, satisfacción, cariño, confianza, amor, diversión, interés, esperanza, orgullo, entusiasmo, júbilo... Estas emociones *dan energía* a la persona.
- b) *Emociones negativas:* aquellas cuya experiencia subjetiva es desagradable o displacentera. Son ejemplos: vergüenza, enfado, aburrimiento, nerviosismo, pena, miedo, preocupación, disgusto, ansiedad... Estas emociones *quitan energía* a la persona.

Para lograr el bienestar personal y la satisfacción con la vida es preciso potenciar las emociones positivas y minimizar el impacto

de las negativas. No se pretende erradicar las negativas, pero sí aprender a gestionarlas y no permitir que nos controlen y se apoderen de nosotros. Las emociones positivas tienen efectos muy beneficiosos tanto para el propio bienestar personal como para las relaciones interpersonales. Por todo ello es muy importante trabajar y potenciar nuestras emociones positivas.

El concepto de *inteligencia emocional* tiene que ver con «*la capacidad para conocer y gestionar las propias emociones, para identificar y comprender las de los demás y para utilizar esta información para guiar nuestros pensamientos y acciones*». Las competencias de la inteligencia emocional son las siguientes:

1. Autoconciencia o conocimiento de las propias emociones (qué está pasando en nuestro cuerpo, qué estamos sintiendo...).
2. Control emocional o capacidad para regular las manifestaciones de una emoción, y si es necesario modificarlas. Control en el sentido de dominio; ser el dueño de tus propias emociones, no que las emociones te dominen a ti.
3. Capacidad de motivarse a sí mismo y a los demás.
4. Reconocimiento de las emociones de otras personas.
5. Habilidades sociales de relación o control de las emociones ajenas.

• ¿Por qué estos temas son relevantes para las personas con miastenia?

Hemos visto que, por muy diversas causas, las personas con miastenia suelen experimentar muchas y diversas emociones de matiz negativo que, como hemos señalado, restan energía e interfieren, bloquean y/o retrasan la evolución positiva de la enfermedad y van asociadas a considerables dosis de malestar y sufrimiento. Entre ellas están ansiedad, desánimo, tristeza, enfado, culpa, impotencia, miedo... Por ello es muy importante aprend

der a gestionarlas y a controlarlas, tratando de que sean menos intensas y menos duraderas. A la vez, es necesario desarrollar las habilidades para generar emociones positivas, pues, además de ayudar en la evolución positiva de la enfermedad:

- Favorecen el bienestar psicológico y, por tanto, el equilibrio personal.
- Contribuyen a una buena salud física, pues favorecen hábitos positivos de vida.
- Aumentan la propia motivación.
- Proporcionan un mayor desarrollo de las relaciones personales.

La expresión facial de emociones suele ser un aspecto complicado en las personas con miastenia. Aprender a compensar este déficit con lo que se dice o con el tono de voz que se utiliza puede ayudar en las relaciones con los demás, ya que normalmente la emoción que se expresa va a reflejarse en los otros, condicionando su comportamiento y a su vez el propio.

Autoobservación/autorreflexión/toma de conciencia

- ¿Qué tal expresas tus emociones positivas y negativas?
- ¿Sabes controlar tus emociones o son ellas las que te controlan a ti?
- Si tuvieras que hacer un recuento, ¿predominan las emociones positivas o negativas?
- ¿Te encuentras a menudo triste, deprimido, abatido...?
- La emoción negativa que más te cuesta controlar es...

Actividades prácticas

4.1. Muchas emociones

¿Cómo me siento?

Hacer un listado de las emociones positivas y negativas que estés experimentando durante la semana. Reflexiona y añade las respuestas a: ¿por qué me siento así?, ¿qué ha pasado?

Pon especial cuidado en nombrar y etiquetar con precisión las distintas emociones que sientes, para que vayas aumentando tu vocabulario emocional.

Haz el recuento de cuántas de las emociones son positivas y cuántas negativas, y actúa en consecuencia tratando de minimizar las negativas y aumentar las positivas.

¿Cómo me siento?	¿Por qué me siento así?
Ilusionada y esperanzada	¡Me han ofrecido un posible contrato de trabajo!

Reflexiona y recuerda situaciones concretas de tu vida para completar las siguientes frases:

- Me pongo triste cuando...
- Me enfado bastante cuando...
- Me pone muy nerviosa...
- Me da bastante miedo...
- Me preocupo mucho si...
- Me siento de mal humor cuando...
- Me da mucha vergüenza...

- Me siento humillada/o cuando...
- Me deprimó fácilmente cuando...
- Me siento muy satisfecho/a cuando...
- Me llena de orgullo mi...
- Me despierta mucha ternura...
- Me entusiasma...
- Me siento optimista cuando...
- Me apasiona...
- Me ilusiona mucho...
- Me siento eufóric@ cuando...
- Me divierte mucho...
- Me siento alegre porque...

4.2. Canciones que me emocionan y me animan

La música tiene una gran capacidad de producir emociones. Seguro que en la *banda sonora de tu vida* hay distintas canciones que te emocionan, que te producen emociones negativas (melancolía, desamor, rabia...) y también positivas (amor, optimismo, paz...).

Recuerda o busca algunas canciones que te emocionen, que te produzcan emociones positivas o negativas.

Busca canciones que te ponen alegre (por la letra) o que, por su ritmo y música, te animan y te invitan a bailar. Junta todas esas canciones, y con ellas haz un CD, pásalas al MP3, al IPOD, al ordenador, al móvil... y:

- Escúchalas a menudo en el coche, en casa o en tiempos de ocio.
- Ponte unos cascos o unos buenos altavoces y canta y baila. Si no puedes porque estás cansado, escúchalas e imagínate cantando y bailando.
- Busca en youtube esas canciones y haz un karaoke. Imprime la letra para que puedas corearla.
- Saca ideas de la letra y aplícalas a algún aspecto de tu vida.
- Comparte esas canciones con tus amigos y colegas, y a la vez pídeles sus canciones positivas. Intercambiadlas y comentad por qué os gustan y os emocionan.

Te sugerimos una canción que anima a disfrutar el día:

HOY PUEDE SER UN GRAN DÍA
(Joan Manuel Serrat)

Hoy puede ser un gran día;
plantéatelo así,
aprovecharlo o que pase de largo
depende en parte de ti.

Dale el día libre a la experiencia
para comenzar,
y recíbelo como si fuera
fiesta de guardar.

No consientas que se esfume,
asómate y consume
la vida a granel.
Hoy puede ser un gran día,
duro con él.

Hoy puede ser un gran día
donde todo está por descubrir,
si lo empleas como el último
que te toca vivir.

Saca de paseo a tus instintos
y ventílalos al sol.
Y no dosifiques los placeres;
si puedes, derróchalos.

Si la rutina te aplasta,
dile que ya basta
de mediocridad.
Hoy puede ser un gran día,
date una oportunidad.

Hoy puede ser un gran día
imposible de recuperar,
un ejemplar único;
no lo dejes escapar.

Que todo cuanto te rodea
lo han puesto para ti.
No lo mires desde la ventana
y siéntate al festín.

Pelea por lo que quieres,
y no desesperes
si algo no anda bien.
Hoy puede ser un gran día
y mañana también.

Hoy puede ser un gran día.
Duro, duro,
duro con él.

4.3. Expreso mis emociones

Expresar emociones significa comunicar a otras personas cómo nos sentimos y cuál es nuestro estado de ánimo, posibilitando que la otra persona reaccione adecuadamente. Para expresar las propias emociones positivas o negativas es preciso seguir un proceso de cuatro pasos, que implican: identificar la emoción, describir la causa del estado emocional, expresar la emoción y controlar esa emoción.

IDENTIFICAR: ¿Qué emoción?

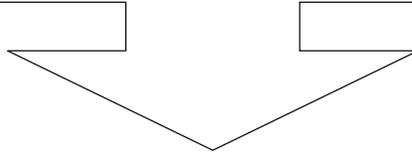
1. Darse cuenta y notar la emoción positiva o negativa, poniéndola nombre:
 - ¿Qué me pasa? Estoy alegre, encantado, enamorada, feliz, cariñoso, triste, enfadado, furiosa, nervioso...
2. Prestar atención a las *sensaciones corporales* que acompañan a la emoción positiva:
 - Energía, ganas de saltar, palpitaciones, sudores, me falta la respiración...
3. Controlar el estado emocional negativo con alguna estrategia:
 - Contar hasta diez, hacer respiraciones profundas y lentas, hablarse en tono tranquilizador...

CAUSA: ¿Por qué?

4. Descubrir e identificar las razones, las causas y los antecedentes de esa emoción.
¿Por qué me siento así? ¿Qué pienso? Me siento así porque... ¿Qué ha ocurrido antes?, ¿qué hice?, ¿qué dije?, ¿qué dijo o hizo la otra persona?

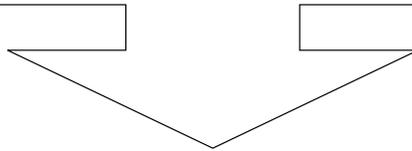
EXPRESAR LA EMOCIÓN

5. Expresar la emoción, lo que supone:
- a) Buscar el momento y lugar adecuado.
 - b) Expresión verbal adecuada: describir breve y claramente cómo te sientes, utilizando mensajes «Yo», hablando en primera persona. *Me siento...*
 - c) Lenguaje corporal oportuno.



CONTROLAR LA EMOCIÓN

6. Buscar modos para reducir y/o eliminar la emoción negativa o para mantener y/o intensificar la emoción positiva, pero siempre controlando y siendo dueño/a de esa emoción.



¿Qué emociones?

Señala qué emociones sentirías tú en las situaciones que se presentan a continuación y cómo las podrías regular y controlar si fuera necesario. Analiza cada emoción siguiendo los pasos señalados:

1. Tienes que ir a una cena en la que hay gente que no te cae bien:



.....

.....

.....

.....

2. Tu hijo se despista en el supermercado y tardas unos minutos en encontrarlo:



.....
.....
.....
.....

3. Tu pareja te sorprende con un bonito regalo inesperado:



.....
.....
.....
.....

4. Un compañero de trabajo, una vez más, elude un montón de trabajo que por su culpa debes hacer tú:



.....
.....
.....
.....

5. Apruebas la oposición para la que has estado estudiando tanto tiempo:



.....
.....
.....
.....

4.4. El día positivo

La meta es aumentar la capacidad de disfrute, la búsqueda activa de experiencias positivas y conseguir autogenerarse emociones positivas (ilusión, entusiasmo, esperanza, motivación, orgullo, júbilo...). Se trata de centrarse en las cosas que van bien, ver las cosas desde otra perspectiva y dedicar tiempo a divertirse y a disfrutar haciendo cosas como:

- Recrearte y saborear las cosas pequeñas: huele a tierra mojada después de la lluvia y me doy un paseo centrándome en el olor y en los sonidos.
- Buscarte uno o varios placeres diarios, que suponen pequeñas cosas positivas y actividades agradables:
 - Leer el periódico tomando un café.
 -
 -
- Recordar cosas positivas del pasado que te producen bienestar. Por ejemplo, ver álbumes de fotos.
- Disfrutar intencionalmente de las experiencias positivas cotidianas. Por ejemplo, preparar el postre con esmero.
- Hacer actividades reforzantes, que te gusten, que te resulten satisfactorias, agradables, divertidas, estimulantes... Por ejemplo, bailes de salón, asistir al concierto, colocar mi colección de...

Para todo ello, son elementos importantes el optimismo y el sentido del humor.

El *optimismo* supone la atención selectiva hacia los aspectos positivos de la realidad, lo que implica ver el lado positivo de las cosas. Las personas optimistas permanecen siempre a la expectativa de buenas situaciones en su vida, siempre están orientadas al futuro y presentan menor tensión y ansiedad, aspectos que indiscutiblemente tienen un impacto muy positivo en la salud de los pacientes. Además, perciben lo positivo en los fracasos, errores, dificultades o contratiempos.

El *sentido del humor* es la capacidad de reír, de disfrutar, de afrontar con optimismo las distintas situaciones de la vida; de tener una actitud abierta, flexible y positiva y hacer y compartir todo esto en sintonía y con buen clima con los demás. Supone dos aspectos: apreciar lo divertido de la vida y reírse y también generar situaciones divertidas y positivas y hacer reír y disfrutar a los demás.

Diario positivo

Cada noche, antes de dormir, piensa en las cosas buenas que te han ocurrido durante el día y anota tres cosas. Hazlo durante dos semanas.

- ¿Por qué ha ocurrido esa cosa positiva?
- ¿Qué significa para ti?
- ¿Cómo puedes incrementar la posibilidad de que se repita?

4.5. Historias con moraleja: La casa de los cien espejos

Lee la siguiente historia y después:

- Piensa y anota su moraleja.
- Señala las ideas que se extraen.
- Busca aplicaciones de esta historia a tu vida.
- Haz algún propósito en relación a esta historia.

Hace tiempo, en un pequeño y lejano pueblo, había una casa abandonada.

Cierta día, un perro, buscando refugio del sol, logró meterse por un agujero de una de las puertas de dicha casa. El perro subió lentamente las viejas escaleras de madera. Encontró una puerta medio abierta y entró. Para su sorpresa, se dio cuenta de que dentro de esa estancia había muchos perros más, observándolo tan fijamente como él los observaba a ellos. El perro comenzó a mover la cola y a levantar sus orejas poco a poco. Los perros hicieron lo mismo. Posteriormente sonrió y le ladró alegremente a uno de ellos. ¡El perro se quedó sorprendido al ver que los otros perros también le sonreían y ladraban alegremente con él!

Cuando salió del cuarto, se quedó pensando para sí mismo: «¡Qué lugar tan agradable! ¡Voy a venir más a menudo a visitarlo!».

Pocos días después, otro perro llegó al mismo sitio y también entró en la misma estancia. Pero, a diferencia del primero, este perro, al ver a los otros perros del cuarto, se sintió amenazado y empezó a gruñir, y vio cómo los perros le gruñían a él; comenzó a ladrarles ferozmente, y los otros perros le ladraron también.

Cuando este perro salió del cuarto pensó: «¡Qué lugar tan horrible es éste! ¡Nunca más volveré a entrar allí!»

En la fachada de la casa se encontraba un viejo letrero que decía: «La casa de los cien espejos».

Varios

Dice el refrán...

- Amor con amor se paga.
- Ver es creer, pero sentir es estar seguro.
- Ama al grado que quieras ser amado.
- Quien bien te quiere te hará llorar.
- La alegría alarga la vida.
- Quien siembra vientos recoge tempestades.
- Agua pasada no mueve molino.
- Las penas con pan son menos.
- Un clavo saca a otro clavo.
- Después de la tempestad viene la calma.

- El que canta sus penas espanta.
- El amor mueve montañas.
- No hay mejor desprecio que no hacer aprecio.

-
-
-
-
-

Buenos propósitos

- Durante el fin de semana expresa emociones y sentimientos positivos y observa cómo otras personas los expresan.
- Piensa en situaciones que te provocaron emociones negativas e intenta transformarlas en positivas.

No te olvides de...

- Procurar emociones positivas a otras personas.
- Usar el sentido del humor para contribuir al disfrute y bienestar de las personas que te rodean.

Recuerda

- Las personas que perciben, comprenden, expresan y gestionan adecuadamente tanto sus emociones positivas como negativas tienen una vida más plena y positiva.
- Las emociones negativas quitan energía y producen sufrimiento y malestar.
- Las emociones positivas dan energía y producen placer y bienestar.

MÓDULO 5. AFRONTAMIENTO POSITIVO Y RESILIENCIA



Objetivos

- Utilizar estrategias positivas y activas de afrontamiento de los problemas.
- Ampliar y consolidar las propias fortalezas.
- Relativizar los problemas y ponerlos en su justa medida.
- Aprender a identificar las propias limitaciones, aceptarlas e intentar compensarlas de alguna manera.
- Aumentar y mejorar los recursos para afrontar las adversidades.

Definición

Se entiende por **afrontamiento** el esfuerzo conductual, cognitivo y emocional que hace una persona a fin de manejar y abordar el estrés y las situaciones que le sobrepasan. Hay distintas estrategias de afrontamiento; unas son positivas y adaptativas y otras son negativas, como puede verse en el siguiente cuadro.

Estrategias positivas	Estrategias negativas
<ul style="list-style-type: none"> — Abordaje activo del problema: centrarse en resolver el problema, estudiándolo y analizando diferentes puntos de vista. — Esforzarse y tener éxito: conductas de compromiso, ambición y dedicación. — Fijarse en lo positivo: visión optimista de la situación actual, ver el lado bueno de las cosas. — Buscar diversiones relajantes: búsqueda de actividades de ocio y relajantes. — Distracción física: dedicación al deporte, al esfuerzo físico y a mantenerse en forma. — Búsqueda de apoyo social: compartir el problema con otros y buscar apoyo para su resolución. <ul style="list-style-type: none"> • Invertir en amigos íntimos: búsqueda de relaciones personales íntimas. • Mejora de la comunicación. — Buscar apoyo profesional: asistencia médica y asesoramiento psicológico, social... — Acción social y actividades grupales: que otros conozcan el problema y conseguir ayuda a través del grupo. — Buscar apoyo espiritual: rezar y creer en la ayuda de un líder espiritual o una religión, meditar. — — — 	<ul style="list-style-type: none"> — Ignorar el problema: negar el diagnóstico y la enfermedad; esfuerzo consciente por negar el problema o desentenderse de él. — Evitación de la enfermedad: no hablar de ello con familia, amigos o compañeros. — Preocuparse excesivamente por la salud y temor por el futuro. — Pensamiento mágico: hacerse ilusiones infundadas, anticipar una salida positiva y expectativa de un final feliz. — Falta de afrontamiento: no enfrentarse al problema y psicomatizarlo. — Autoinculparse: el sujeto se ve como responsable de los problemas. — Reducción negativa de la tensión: relajar tensiones tomando alcohol o drogas. — Aislamiento e introversión: el sujeto huye de los demás y no desea que conozcan sus problemas. — Pasividad y resignación: asumir su situación como algo en lo que no puede hacer nada. Desesperanza. — Catastrofismo y fatalismo: anticipar resultados y consecuencias muy negativas. — Rumiación: estar dando vueltas constantemente a los problemas. — Fijarse en lo negativo, en lo que no se puede hacer. — — —

Cuando se afronta una situación estresante en la vida de una persona, como la miastenia, las habilidades para el afrontamiento son herramientas en el mantenimiento de un adecuado funcionamiento de la salud y pueden moderar el impacto negativo de un evento traumático, ya sea físico, social o emocional.

La **resiliencia** es la capacidad para afrontar las adversidades y dificultades, sobreponerse, superarlas y salir reforzado y fortalecido de ellas.

Factores internos individuales que facilitan la resiliencia:

- Prestar servicios a otros, involucrarse en situaciones sociales y emplear estrategias de convivencia: control de impulsos, asertividad y resolución de problemas.
- Sociabilidad, capacidad de ser amigo y de entablar relaciones positivas.
- Sentido del humor, control interno, autonomía e independencia, visión positiva del futuro personal, capacidad para el aprendizaje continuo.
- Automotivación, sentimientos de autoestima y confianza en sí mismo.

Factores externos ambientales que facilitan la resiliencia:

- Son las características que presentan la familia, la escuela, las comunidades, los grupos de amigos, etc.
- Promueven vínculos estrechos, valoran y alientan la educación, y promueven un estilo de interacción cálido y no crítico.
- Fijan y mantienen límites claros, fomentan relaciones de apoyo con muchas otras personas afines, alientan la actitud de compartir responsabilidades, prestar servicios a otros y «brindar la ayuda requerida».
- Favorecen el acceso a recursos para satisfacer necesidades básicas, expresan expectativas de éxito elevadas y realistas, y promueven el establecimiento y el logro de metas.
- Fomentan el desarrollo de valores prosociales (altruismo, cooperación, etc.), proporcionan liderazgo, adopción de decisiones y otras oportunidades de participación significativas, y aprecian los talentos específicos de cada individuo.

Fuentes para desarrollar la resiliencia:

- **Yo tengo:** en relación con el apoyo, personas en quien confiar, que me ponen límites, que quieren que aprenda a desenvolverme solo, que me ayudan.
- **Yo soy/ Yo estoy:** una persona apreciada por otros, feliz por hacer algo bueno, que respeta al resto de personas y a mí mismo, vinculado a la adquisición de habilidades interpersonales y de resolución de conflictos, dispuesto a responsabilizarme de mis actos, seguro de que todo saldrá bien.
- **Yo puedo:** hablar sobre lo que me da miedo, buscar la manera de resolver mis problemas, controlarme cuando tengo ganas de hacer algo que no está bien, buscar el momento adecuado para actuar, encontrar a alguien que me ayude cuando lo necesite...

<p>YO SOY</p> <p>Respetuosa Perseverante</p>	<p>YO ESTOY</p> <p>Segura de mí Dispuesta a luchar</p>	<p>YO ME SIENTO</p> <p>Querida Apoyada Feliz</p>
<p>YO TENGO</p> <p>Apoyo de mi familia Asistencia médica Formación</p>		<p>YO PUEDO</p> <p>Pedir información Hablar con la gente</p>

Son recursos para la resiliencia los siguientes aspectos:

- Optimismo, solución de problemas e información sobre el estado de salud.
- Uso del humor como táctica de afrontamiento.
- Conducta prosocial y ayudar a otros.
- Autoaceptación.
- Relaciones sociales positivas y saludables.
- Amabilidad y gratitud.

Las personas resilientes:

- Ante la adversidad permanecen serenas y hasta tranquilas.
- Ven la vida de color de rosa.
- Adoptan una perspectiva alentadora, positiva y optimista.
- Ven el lado bueno de las cosas.
- Son entusiastas y activas.
- Tratan de aprender cosas nuevas.
- Tienen metas y retos.

❧ ¿Por qué estos temas son relevantes para las personas con miastenia?

Actualmente las investigaciones evidencian el importante papel que el afrontamiento positivo y la resiliencia tienen en la recuperación o en el empeoramiento de la salud. Cada vez hay más estudios que señalan que, después de una situación traumática, y la miastenia puede ser un ejemplo, pueden experimentarse cambios psicológicos positivos; por ejemplo, nuevas prioridades (valorar cosas que antes no se valoraban), mayor calidad en las relaciones interpersonales, más conductas prosociales, mayor expresión emocional...

Desarrollar la capacidad de afrontamiento hace que la persona no se estanque en su miastenia y vea que hay vida después del diagnóstico; de hecho, el diagnóstico supone un punto de inflexión en la enfermedad a partir del cual todo comienza a mejorar.

Autoobservación

- Cuando una circunstancia parece superarte, ¿con qué recursos cuentas?
- ¿Sueles pensar en cómo mejorar la situación desfavorable?
- ¿Pides ayuda a los demás cuando te encuentras con problemas?
- ¿Intentas ver el lado positivo de la vida?
- ¿Cómo te adaptas a las dificultades?
- ¿Eres optimista o pesimista? ¿Por qué?

Actividades prácticas

5.1. ¿Qué estrategia de afrontamiento?

Identifica la estrategia de afrontamiento que se está utilizando en cada caso:

1. Te invitan a comer y estás preocupado porque no sabes el menú y puede que tengas dificultades para masticar:

- a) Aceptas la invitación y preguntas por el menú para intentar cambiar algún plato en el caso de que te sponga dificultades a la hora de masticar.

Estrategia:

- b) Aceptas la invitación, y te alegras porque vas a pasar un buen rato con tus amigos.

Estrategia:

- c) Llamas a la persona que te invita y le pides que tenga en cuenta tus dificultades para masticar a la hora de elegir el menú.

Estrategia:

- d) No sabes si aceptar la invitación. Por más que lo piensas no encuentras una solución.

Estrategia:

- e) Confías en no tener problemas para poder comer lo que te sirvan.

Estrategia:



2. Tienes que hacer una exposición pública en un congreso y temes que no se te entienda bien por no poder pronunciar correctamente en algunos momentos:

- a) Llamas a tus amigos para que acudan a la exposición y se sienten entre los asistentes. Tener gente conocida entre el público aumenta tu confianza.

Estrategia:

- b) Vas al neurólogo para ver si subiendo puntualmente la medicación puedes reducir la posibilidad de pronunciar mal.

Estrategia:

- c) Como eres muy creyente, acudes a la iglesia a pedir ayuda para que ese día pronuncies bien.

Estrategia:

- d) Estás tan agobiada que el día de la exposición te levantas de la cama y te das cuenta de que estás afónica y no puedes hablar.

Estrategia:

- e) Antes de la exposición decides relajarte en casa escuchando música o leyendo un libro.

Estrategia:



3. Te sientes sola en lo referente a tu enfermedad:

- a) Decides buscar a gente con tu misma enfermedad y quedar con ellos.

Estrategia:

- b) Conoces a una persona que tiene la misma enfermedad que tú y te esfuerzas por quedar más con ella y establecer una relación más estrecha.

Estrategia:

- c) No dices nada a nadie y te quedas en casa sola.

Estrategia:

- d) Piensas que si estás sola es culpa tuya por tener esa enfermedad.

Estrategia:

- e) Empiezas a beber de manera asidua para evadirte de la realidad y no pensar en tus problemas.

Estrategia:



[Solución al final de este módulo]

5.2. Respuestas resilientes

Indica qué respuesta es la resiliente en las siguientes situaciones:



1. Te deniegan una beca para tus estudios:
 - a) Tengo que dejar de estudiar este año.
 - b) Puedo mirar mis horarios y buscar un trabajo de media jornada.
 - c) ¡Qué mala suerte! Todo me pasa a mí...



2. Tu médico pide unas pruebas adicionales para examinar mejor tu estado de salud:
 - a) Soy una persona optimista y creo que sólo es para confirmar que todo sigue bien. Y si hay alguna pega, lo detectarán enseguida.
 - b) Seguro que ha visto algo malo y no me lo quiere decir.
 - c) ¡Ya estoy harta de tanta prueba!, no me las voy a hacer.



3. En el cumpleaños de una amiga proponen hacer una foto de grupo y hoy a ti te cuesta sonreír:
 - a) ¡Qué pesados! Ya están con las fotos, seguro que salgo fatal.
 - b) Mis amigos ya saben que hay días que no puedo sonreír y lo aceptan.
 - c) Voy a decir que tengo que salir un momento mientras hacen la foto.



4. Tus amigos te proponen ir a una casa rural y hacer actividades de escalada y senderismo:
 - a) ¡Vaya fin de semana que me espera! Me quedará aburrída en la casa en lo que ellos se divierten escalando.
 - b) ¡Nunca piensan en mí, yo no puedo hacer eso!
 - c) Puedo ir con ellos y participar en alguna ruta de senderismo que sea corta y sencilla.

[Solución al final de este módulo]

5.3. Nadie es perfecto. Yo tampoco

Está claro que todas las personas tenemos limitaciones, defectos, cometemos errores... ¡Nadie es perfecto! Lo importante es aceptar y asumir las propias limitaciones. ¡No pasa nada!

Reflexiona y escribe algunas de tus limitaciones, puntos débiles, defectos, mañas, carencias, minusvalías, pegas, dificultades...

Yo soy..... Yo tengo..... Yo no tengo..... Me cuesta..... Se me da fatal.....

—
—
—
—

Pasos necesarios para asumir los propios errores y las equivocaciones:

1. Reconozco y acepto mi error: *Tienes toda la razón. He metido la pata.*
2. Me siento responsable del error: *No presté la atención suficiente.*
3. Relativizo mi error y no me culpabilizo *excesivamente*; no pasa nada.
4. Si es oportuno, pido disculpas, digo lo siento, me excuso...
5. Como nadie es perfecto, soy tolerante con los errores ajenos.

Está claro también que todas las personas tenemos cualidades, puntos fuertes... Reflexiona y escribe algunas de tus características positivas o fortalezas.

Yo soy..... Yo tengo..... Se me da genial..... Soy experto/a en.....

—
—
—
—

Anotar cosas que he hecho esta semana y de las que estoy orgullosa.

—
—
—
—

Escribe frases señalando limitaciones y puntos fuertes:

- Mis músculos son débiles y se cansan, pero yo soy fuerte y no me canso de ayudar a los demás.
- Mi mirada es débil, pero yo no me canso de escuchar música.
- Mi piernas se agotan, pero yo siempre estoy en forma para agradecer a mi gente lo que hace por mí.

—
—
—

5.4. Canciones para la resiliencia

Busca canciones que tengan que ver con el desarrollo de habilidades para la resiliencia.

Junta todas esas canciones, y con ellas haz un CD, pásalas al MP3, al IPOD, al ordenador, al móvil... y:

- Escúchalas a menudo en el coche, en casa o en tiempos de ocio.
- Ponte unos cascos o unos buenos altavoces y canta y baila. Si no puedes porque estás cansado, escúchalas e imagínate cantando y bailando.
- Busca en youtube esas canciones y haz un karaoke. Imprime la letra para que puedas corearla.
- Saca ideas de la letra y aplícalas a algún aspecto de tu vida.
- Comparte esas canciones con tus amigos y colegas, y a la vez pídeles sus canciones positivas. Intercambiadlas y comentad por qué os gustan y os emocionan.

Te sugerimos dos canciones cuya letra tiene que ver con la resiliencia:

- Color esperanza (Diego Torres).
- Resistiré (Dúo Dinámico).

COLOR ESPERANZA (Diego Torres)

Sé que hay en tus ojos con sólo mirar.
Que estás cansado de andar y de andar,
y caminar girando siempre en un lugar.

Sé que las ventanas se pueden abrir.
Cambiar el aire depende de ti.
Te ayudará, vale la pena una vez más.

Saber que se puede, querer que se pueda.
Quitarse los miedos, sacarlos afuera.
Pintarse la cara color esperanza,
entrar al futuro con el corazón.

Es mejor perderse que nunca embarcar,
mejor tentarse a dejar de intentar.
Aunque ya ves que no es tan fácil empezar.

Sé que lo imposible se puede lograr,
que la tristeza algún día se ira.
Y así será, la vida cambia y cambiará.

Sentirás que el alma vuela
por cantar una vez más...

Saber que se puede, querer que se pueda.
Quitarse los miedos, sacarlos afuera.
Pintarse la cara color esperanza,
entrar al futuro con el corazón. (2x)

Vale más poder brillar
que sólo buscar ver el sol.

Pintarse la cara color esperanza,
entrar al futuro con el corazón.

Saber que se puede, querer que se pueda.
Pintarse la cara color esperanza,
entrar al futuro con el corazón.

Saber que se puede, querer que se pueda.
Quitarse los miedos sacarlos afuera.
Pintarse la cara color esperanza,
entrar al futuro con el corazón.

Saber que se puede, querer que se pueda.
Pintarse la cara color esperanza,
entrar al futuro con el corazón... (2x)

RESISTIRÉ (Dúo Dinámico)

Cuando pierda todas las partidas,
cuando duerma con la soledad.
Cuando se me cierren las salidas
y la noche no me deje en paz.

Cuando sienta miedo del silencio,
cuando cueste mantenerse en pie.
Cuando se revelen los recuerdos
y me pongan contra la pared.

Resistiré erguido frente a todo.
Me volveré de hierro para endurecer la piel.
Y aunque los vientos de la vida soplen fuerte,
soy como el junco que se dobla pero siempre
sigue en pie.

Resistiré
para seguir viviendo.
Soportaré los golpes

y jamás me rendiré.
Y aunque los sueños
se me rompan en pedazos,
resistiré.

Cuando el mundo pierda toda magia,
cuando mi enemigo sea yo.
Cuando me apuñale la nostalgia
y no conozca ni mi voz.

Cuando me amenace la locura,
cuando mi moneda salga cruz.
Cuando el diablo pase la factura
o si alguna vez me faltas tú.

Resistiré erguido frente a todo.
Me volveré de hierro para endurecer la piel.
Y aunque los vientos de la vida soplen fuerte,
soy como el junco que se dobla pero siempre
sigue en pie.

Resistiré
para seguir viviendo.
Soportare los golpes
y jamás me rendiré.
Y aunque los sueños
se me rompan en pedazos,
resistiré.

5.5. Historias con moraleja: La rana resiliente

Lee la siguiente historia y después:

- Piensa y anota la moraleja.
- Señala las ideas que se extraen.
- Busca aplicaciones de esta historia a tu vida.
- Haz algún propósito en relación con esta historia.

Había una vez dos ranas que se cayeron en un recipiente de nata. Inmediatamente se dieron cuenta de que, en esa masa movediza, era imposible nadar o flotar demasiado tiempo y que se hundían. Al principio, las dos ranas patalearon en la nata para llegar al borde del recipiente. Pero era inútil; sólo conseguían chapotear en el mismo lugar y hundirse. Sentían que cada vez era más difícil salir a la superficie y respirar. Sólo conseguían a duras penas flotar.

Una de ellas dijo en voz alta: «No puedo más. Es imposible salir de aquí. En esta materia no se puede nadar. Es inútil seguir luchando. Ya que voy a morir, no veo por qué prolongar este sufrimiento. No entiendo qué sentido tiene morir agotada por un esfuerzo estéril». Dicho esto, dejó de patear y se hundió con rapidez, siendo literalmente tragada por el espeso líquido blanco.

La otra rana, más persistente, más activa y más positiva, se dijo: «Nada se puede hacer para salir a flote. Sin embargo, aunque se acerque la muerte, prefiero luchar hasta mi último aliento. No quiero morir ni un segundo antes de que llegue mi hora». Y siguió pateando y chapoteando siempre en el mismo lugar, sin avanzar ni un centímetro, durante horas y horas.

Y de pronto, de tanto patear y batir las ancas, agitar y patear, la nata espesa y se convirtió en mantequilla. Sorprendida, la rana dio un salto y, patinando, llegó hasta el borde del recipiente. Desde allí, pudo regresar a casa croando alegremente.

(Adaptación de un cuento de Jorge Bucay)

Varios

Dice el refrán...

- Amigo en la adversidad, amigo en la realidad.
- Al mal tiempo, buena cara.
- El que no arriesga, no gana.
- Rectificar es de sabios.
- A pan duro, diente agudo.
- El que no se arriesga, no gana.
- Ver la paja en el ojo ajeno y no la viga en el propio.
- Cuando una puerta se cierra, otra se abre.
- Mientras hay vida hay esperanza.
- No hay mal que por bien no venga.
- El que la sigue la consigue.
- No dejes para mañana lo que puedas hacer hoy.
-
-
-
-
-

🦋 Buenos propósitos

- Ponte en contacto con alguna persona con miastenia; por ejemplo, a través de alguna asociación. Comentar vuestro caso e intercambiar informaciones al respecto.
- Busca en Internet o en Youtube casos de personas resilientes y reflexiona sobre las estrategias que han utilizado para conseguirlo.

🦋 No te olvides de...

- Aceptar y tolerar los errores y equivocaciones de los demás.
- Procurar que las personas que te rodean practiquen conductas resilientes.

🦋 Recuerda

- Disfruta de las cosas que haces. La felicidad no sólo se encuentra en las grandes cosas, sino también en el día a día y en los pequeños detalles.
- Después de una situación adversa como es la miastenia, se pueden experimentar cambios positivos en el bienestar personal y social.

SOLUCIONES

Actividad 5.1. ¿Qué estrategia de afrontamiento?

Pregunta 1:

- Abordaje activo del problema: buscar soluciones.
- Fijarse en lo positivo, visión optimista del problema.
- Búsqueda de apoyo social, compartir el problema.
- Rumiación, darle vueltas al problema.
- Pasividad y resignación, no hacer nada.

Pregunta 2:

- a) Búsqueda de apoyo social, compartir el problema.
- b) Búsqueda de apoyo profesional, asistencia médica.
- c) Búsqueda de apoyo espiritual.
- d) Falta de afrontamiento, psicomatización.
- e) Buscar diversiones relajantes.

Pregunta 3:

- a) Acción social y actividades grupales.
- b) Búsqueda de apoyo social, compartir el problema.
- c) Aislamiento e introversión.
- d) Autoinculparse.
- e) Reducción negativa de la tensión.

Actividad 5.2. Respuestas resilientes

1. Te deniegan una beca para tus estudios: **b**).
2. Tu médico pide unas pruebas adicionales para examinar mejor tu estado de salud: **a**).
3. En el cumpleaños de una amiga proponen hacer una foto de grupo y hoy a ti te cuesta sonreír: **b**).
4. Tus amigos te proponen ir a una casa rural y hacer actividades de escalada y senderismo: **c**).

Parte tercera
RECURSOS, DIRECCIONES
Y BIBLIOGRAFÍA

Reportajes, documentales y entrevistas

- **Vivir con miastenia**

Duración: 48'15''.

Argentina, 2009.

Dirección audiovisual: Ary Kaplan Nakamura.

Aborda cinco casos de personas con miastenia que cuentan su inicio con la enfermedad, el diagnóstico y cómo la afrontan para llevar una vida normalizada.

www.youtube.com/watch?v=hv10UIgInmw.

- **Yo no soy raro. La rara es la enfermedad**

Duración: 09'17''.

España, 2011.

Este vídeo forma parte del reportaje «Yo no soy raro, la rara es la enfermedad» de la revista Vis-à-Vis, donde se cuenta qué son las llamadas enfermedades raras y cómo es el día a día de una persona que padece alguna de ellas. En este caso, Toni Zahonero cuenta qué es la *miastenia gravis*, cómo se la diagnosticaron y en qué medida ha cambiado su vida desde entonces.

www.youtube.com/watch?v=jQ_WU4pJdeA.

- **Reportaje sobre Loru Hawley, mujer con miastenia**

— Parte 1. Duración: 09'44'' www.youtube.com/watch?v=v-L3e-REDtvc.

— Parte 2. Duración: 03'19'' www.youtube.com/watch?v=NEMJpQC8lc8&feature=related.

Reportaje sobre el caso de una mujer con miastenia en el que se describe todo el proceso de la enfermedad, desde los primeros síntomas hasta la obtención de un diagnóstico definitivo. No sólo aborda el aspecto clínico de la patología, sino también los sentimientos e inquietudes que experimentan Loru Hawley y su familia durante el transcurso de la misma.

- **Entrevistas sobre miastenia**

José Luis González Cerezo. Secretario General de la Asociación Miastenia de España (AMES).

Duración: 10'23''.

Televisión Castilla y León.

Fecha: 24 de mayo de 2011.

www.youtube.com/watch?v=_eOwwRY_V9Y.

Día de la Miastenia

Duración: 10'28''.

Televisión Canarias.

Fecha: 02/06/2011.

Entrevista a José Miguel Vázquez, Delegado de la Asociación Miastenia de España (AMES) en Canarias.

www.antena3.com/videos-online/canarias/programas/informativos/noticiasdelamanana/jose-miguel-vazquez-delegado-asociacion-miastenia-canarias_2011060700026.html.

Blogs sobre miastenia

- **Vivir con miastenia gravis**

<http://miasteniagravis.wordpress.com/author/miasteniagravis/>

- **Mi amigo Mestinón**

<http://miasteniaforever.blogspot.com/>

- **Miastenia. Lo más lejos a tu lado**

<http://www.dondetodoempieza-mg.blogspot.com/>

- **Diario de una miasténica**

<http://diariodemg.blogspot.com/>

- **Rain down**

<http://www.escalandolasparedes.blogspot.com/>

Direcciones de interés

ÁMBITO NACIONAL

- **Asociación Miastenia de España (AMES)**

www.miasteniagravis.es

Tel: 954771335

E-mail: ames@miasteniagravis.es

DELEGACIONES

Comunidad Autónoma de Andalucía

- **Delegación de Sevilla**

Tel: 954771335

E-mail: ames@miasteniagravis.es

- **Delegación de Jaén**

Tel: 639313405

E-mail: ames-jaen@miasteniagravis.es

- **Delegación de Córdoba**

Tel: 954771335

E-mail: ames@miasteniagravis.es

- **Delegación de Málaga**

Tel: 952710279

E-mail: ames-malaga@miasteniagravis.es

Comunidad Autónoma de Canarias

Tel: 928228023

E-mail: ames-canarias@miasteniagravis.es

Comunidad Autónoma de Cantabria

Tel: 606803612

E-mail: ames-cantabria@miasteniagravis.es

Comunidad Autónoma de Castilla y León

- **Delegación regional**

Tel: 627 884 183

E-mail: ames-castillayleon@miasteniagravis.es

- **Delegación de Segovia**

Tel: 921437892

E-mail: miastenia@telefonica.net

- **Delegación de León**

Tel: 639300674

E-mail: ames-leon@miasteniagravis.es

- **Delegación de Valladolid**

Tel: 653030798

E-mail: ames-valladolid@miasteniagravis.es

- **Delegación de Soria**

Tel: 686355501

E-mail: ames-soria@miasteniagravis.es

Comunidad Autónoma de Cataluña

- **Delegación de Barcelona**

Tel: 954771335

E-mail: ames@miasteniagravis.es

- **Delegación de Tarragona**

Tel: 679378933

E-mail: ames-tarragona@miasteniagravis.es

Comunidad Autónoma de Madrid

Tel: 695075726

E-mail: ames-madrid@miasteniagravis.es

Comunidad Autónoma de Murcia

Tel: 696409308

E-mail: ames-murcia@miasteniagravis.es

Comunidad Foral de Navarra

Tel: 686846066

E-mail: ames-navarra@miasteniagravis.es

Comunidad Autónoma Del País Vasco

- **Delegación de Bizkaia**

Tel: 699409719

E-mail: ames-bizkaia@miasteniagravis.es

Comunidad Autónoma de La Rioja (Logroño):

Tel: 671681640

E-mail: ames-larioja@miasteniagravis.es

Comunidad Autónoma Valenciana

- **Delegación de Valencia**

Tel: 667 61 93 16

E-mail: ames-valencia@miasteniagravis.es

Otros recursos

- **Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (CREER)**

C/ Bernardino Obregón, 24. 09001 Burgos

Tlf: +34 947 253 950

e-mail: info@creenfermedadesraras.es - creenfermedadesraras@imserso.es

Web: www.creenfermedadesraras.es/creer_01/index.htm

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos (CREER), dependiente del IMSERSO, se configura como un centro avanzado en la promoción, desarrollo y difusión de conocimientos, experiencias innovadoras y métodos de atención a personas con enfermedades raras, y posee una alta alta especialización en servicios de apoyo a familias y cuidadores y en servicios de prevención, promoción de la autonomía personal y participación social de las personas con dichas enfermedades.

El centro ofrece, entre otros, los siguientes programas:

- Programa SAMER, Servicio de Atención Multidisciplinar de Enfermedades Raras, cuyo objetivo es atender las necesidades básicas de rehabilitación y psicosociales de las personas con enfermedades raras y sus familias que residan en Burgos.

- Programas de intervención con familias y cuidadores (encuentros, respiro familiar, programas de cooperación con asociaciones).
- Programas de formación e intercambios.

- **Proyecto Deusto de Enfermedades Neuromusculares**

<http://neuromusculares.deusto.es>

El equipo de investigación sobre enfermedades neuromusculares, neuromotoras y del neurodesarrollo (Neuro-e-motion) lleva a cabo desde el año 2004 actividades relacionadas con la creación, desarrollo y validación de programas de evaluación e intervención psicosocial para personas afectadas por enfermedades neuromusculares y trastornos del neurodesarrollo, así como para sus familiares.

Mediante el uso de tecnologías como Internet y la realidad virtual han desarrollado herramientas destinadas a mejorar la calidad de vida de estas personas, desde el punto de vista psicosocial.

Actualmente, cuenta por ejemplo con el programa de «*Teleasistencia y calidad de vida en personas con miastenia gravis*», cuyo principal objetivo es el desarrollo e implantación de un software de teleasistencia psicosocial y de asesoría médica para personas con esta patología.

Bibliografía

- Arbea, L. (2009). *SOS... Conviviendo con la esclerosis múltiple*. Madrid: Pirámide.
- Avia, M. D. y Vázquez, C. (1998). *Optimismo inteligente*. Madrid: Alianza.
- Castanyer, O. (2011). *La asertividad: Expresión de una sana autoestima*. Bilbao: DDB. (1.ª ed., 33.ª imp.).
- García Larrauri, B. (2006). *Programa para mejorar el sentido el humor*. Madrid: Pirámide.
- Huber, M. (2009). *La estrategia del oso polar. Cómo llevar adelante tu vida pese a las adversidades*. Bilbao: DDB.
- Martín, N. (2010). *Programa on-line de mejora de habilidades sociales y emocionales para personas con miastenia gravis*. Tesis doctoral no publicada. Universidad de Valladolid.
- Miró, E., Martínez, P. y Sánchez, A. I. (2008). *SOS... Sufro fatiga crónica*. Madrid: Pirámide.
- Monjas, M.ª I. (2009). *Programa de enseñanza de habilidades de interacción social (PEHIS)*. Madrid: CEPE. (1.ª ed., 9.ª imp.).
- Monjas, M.ª I. (dir.) (2011). *Cómo promover la convivencia: Programa de Asertividad y Habilidades Sociales (PAHS)*. Madrid: CEPE. (1.ª ed., 3.ª imp.)
- Ruiz, B. (coord.) (2009). *Guía de apoyo psicológico para enfermedades raras*. FEDER (Fundación Española de Enfermedades Raras).
- Seligman, M. (2006). *La auténtica felicidad*. Barcelona: Vergara.
- Shelton, N. y Sharon, B. (2004). *Haga oír su voz sin gritar*. Madrid: Fundación Confemetal, D. L. (1.ª ed., 2.ª imp.)
- Vázquez, C. y Hervás, G. (eds.) (2009). *Psicología Positiva Aplicada*. Bilbao: DDB.

Títulos publicados

- SOS... Accidente cerebrovascular.** E. M.^a Rivas Gómez.
- SOS... Cómo recuperar el control de tu vida.** I. Zych.
- SOS... Conviviendo con la esclerosis múltiple.** L. Aranguren Arbea.
- SOS... Dejadme morir.** F. Cruz Quintana y M.^a P. García Caro.
- SOS... Infarto de miocardio.** J. Urra Portillo y J. Sánchez Martos.
- SOS... Maestros del corazón.** N. S. Ramos Díaz.
- SOS... Me da miedo conducir.** B. Dorrio Lourido.
- SOS... Me deprimó.** W. Peñate Castro y L. Perestelo Pérez.
- SOS... Mi chico me pega pero yo le quiero.** F. Gállico Estévez.
- SOS... Mujeres maltratadas.** M.^a J. Rodríguez de Armenta.
- SOS... Soy dependiente.** A. Lisbona Monzón, Leila Nomen Martín y May Pliego Vidal.
- SOS... Soy inmigrante.** Á. Castro Vázquez.
- SOS... Sufro fatiga crónica.** E. Miró Morales, P. Martínez Narváez-Cabeza de Vaca y A. I. Sánchez Gómez.
- SOS... Tengo cáncer y una vida por delante.** L. Montesinos Palacios.
- SOS... Tengo miedo a tener miedo.** R. Aguado Romo.
- SOS... Tengo un hermano síndrome de Down,** G. Latorre.
- SOS... Tengo una adicción.** J. A. Molina del Peral.
- SOS... Víctima de abusos sexuales.** J. Urra Portillo (dir.).
- SOS... Víctima del terrorismo.** I. Villa González.
- SOS... Vivir bien con miastenia.** N. Martín Rivera y M.^a I. Monjas Casares.

Si lo desea, en nuestra página web puede consultar el catálogo completo o descargarlo:

www.edicionespiramide.es