

AMIES

Asociación Miastenia de España  
ENTIDAD DE UTILIDAD PUBLICA

# Guía psicosocial de la Miastenia Gravis y Congénita



Asociación Miastenia de España

ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

**Imanol Amayra Caro; Amaia Jometón Elorriaga; Sarah Berrocoso Cascallana; Oscar Martínez Gutiérrez; Laura Juliá Calvo; Natalia Martín Rivera; Esther Lázaro Pérez; Juan Francisco López-Paz; Manuel Pérez Álvarez; Maitane García Martín; Pamela Parada Fernández; Mireia Oliva Macías, Mohammad Al-Rashaida; Alicia Aurora Rodríguez Bermejo; Paula Fernández Elorriaga**



Asociación Miastenia de España  
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

**Guía psicosocial de la Miastenia Gravis y Congénita**

© 2017

Reservados todos los derechos.

Queda prohibida la reproducción total o parcial por cualquier medio, sin la autorización previa, expresa o por escrito, de los autores.

ISBN 978-84-697-8788-5

BI-00-00

# *Índice de contenidos*

01

Presentación

---

03

Las miastenias

---

07

La demora diagnóstica

---

11

La reacción al diagnóstico

---

17

Convivir con la miastenia gravis

---

21

Calidad de vida

---

29

Las emociones

---

45

Los duelos

---

49

Modelos y tipologías familiares

---

53

Diagnóstico de enfermedad

---

55

Afrontamientos y emociones en la familia

---

59

La comunicación del paciente hacia la familia

---

63

Habilidades de comunicación

---

65

Miastenia congénita infantil

---

73

Cómo ayudar a entender a su hijo lo que le sucede

---

79

La persona con Miastenia:  
Perspectiva del Trabajador Social

---

85

Discapacidad

---

91

Decálogo para pacientes y familiares

---

94

Materiales y actividades prácticas

---

107

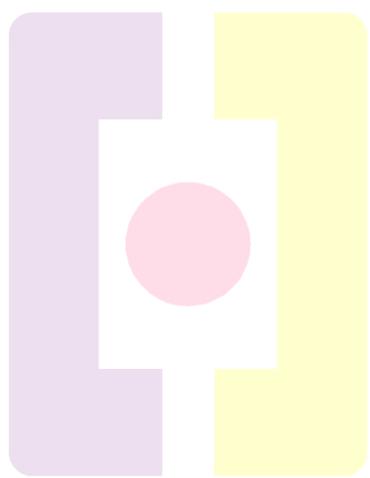
Recursos sociales - Grupos de apoyo

---

111

Referencias

---



AMIES

Asociación Miastenia de España  
ENTIDAD DE UTILIDAD PUBLICA

# Agradecimientos

---

## Equipo Neuro-e-Motion

Esta publicación no hubiera sido posible sin el apoyo de diferentes personas e instituciones que llevan a cabo una labor desinteresada y entusiasta hacia el colectivo de pacientes diagnosticados de Miastenia Gravis. Entre las primeras, queremos hacer una mención especial a la delegación AMES-Bizkaia en la persona de Begoña Gallego, una de las mentoras de este trabajo, junto con Pilar Robles, presidenta de AMES España.

Nuestro reconocimiento a los diferentes investigadores del campo clínico de cuyas aportaciones nos servimos para elaborar distintos materiales de esta guía. Algunas de sus contribuciones científicas aparecen recogidas en el apartado de bibliografía. Hay muchas más que actualmente se están llevando a cabo gracias a un trabajo constante y abnegado en campos tan dispares como la Neurología, la Biología, la Psicología y el Trabajo Social.

Otras personas que han sido significativas e inspiradoras de las investigaciones que se presentan en algunas de estas páginas son los pacientes y familiares que han participado en los diferentes programas de atención psicosocial, de forma presencial u online, organizados en la Universidad de Deusto, la Universidad de Valladolid y en las diferentes sedes de AMES en España.

En el apartado de instituciones, nuestra gratitud hacia los especialistas del Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras de Burgos (CREER) por su ayuda en la realización de las primeras investigaciones en el campo de la Psicología.

Por último, nuestro reconocimiento a todos los pacientes y familiares que han contribuido a través de una encuesta en la que han plasmado sus inquietudes y experiencias sobre la convivencia con la Miastenia Gravis. En total, fueron 270 personas anónimas que respondieron a un gran número de cuestiones sobre su percepción de la enfermedad, el impacto sobre la calidad de vida y las formas de afrontamiento. Asimismo, brindaron consejos que pueden ser de valor y guía, que han sido incluidos en este texto. Sus testimonios y experiencias son ejemplos de superación y de estímulo para todos aquellos que nos dedicamos a la investigación.

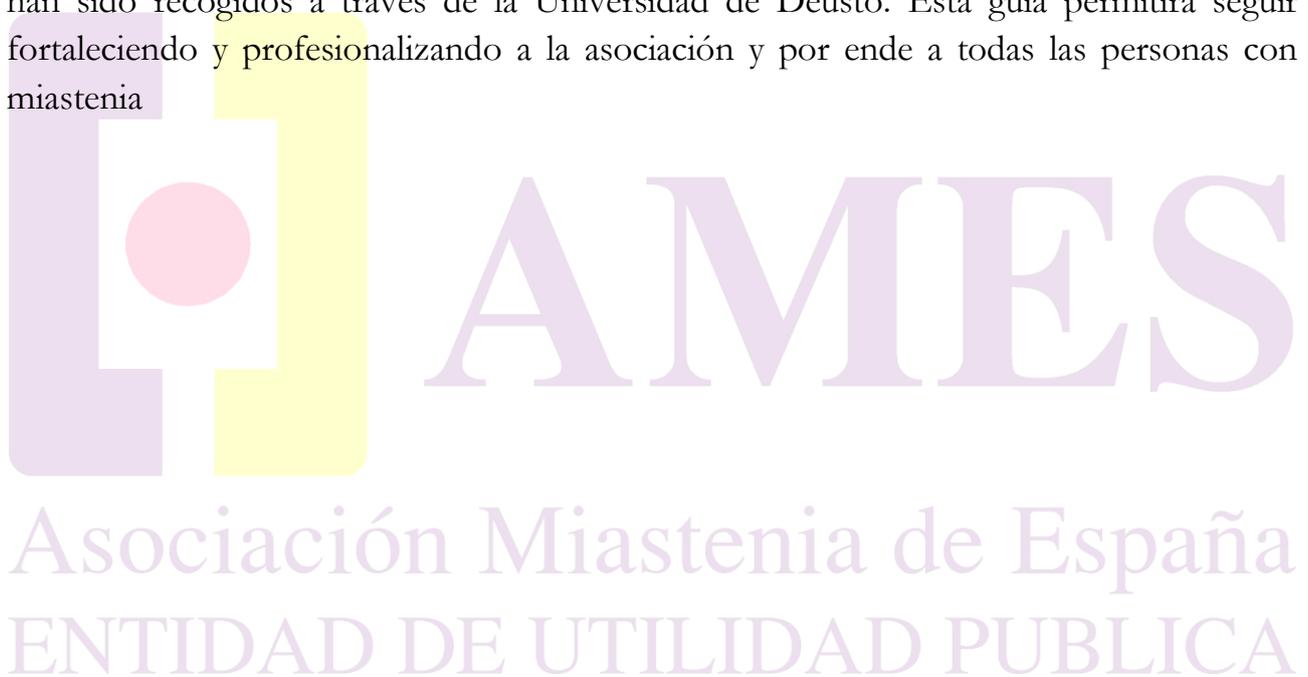
## AMES España

Desde la Asociación de Miastenia de España (AMES) surgió la necesidad de la elaboración de una guía que sirviese de Manual de Consulta a personas con miastenia, familiares e incluso a profesionales del ámbito sanitario y social que necesitasen un

mayor conocimiento de la enfermedad, de las necesidades del colectivo y de un manejo más específico.

Es importante, también, agradecer a todas y cada una de las personas que han cumplimentado el cuestionario, base para que estas guías tengan esa parte tan importante que da el verse reflejado en el texto escrito por alguien que está pasando por la misma situación y por otro lado, reconocer a las Asociaciones americanas el eco que se han hecho de dicha encuesta y su participación. Gracias por el apoyo a la hora de realizar este tipo de trabajo, ya que de esta forma es posible desarrollar manuales que recojan necesidades y que tengan un valor divulgativo y académico de peso.

Debo resaltar también la importancia del asociacionismo que permite desarrollar estos trabajos que vienen avalados por profesionales de todos los ámbitos, y que en este caso han sido recogidos a través de la Universidad de Deusto. Esta guía permitirá seguir fortaleciendo y profesionalizando a la asociación y por ende a todas las personas con miastenia



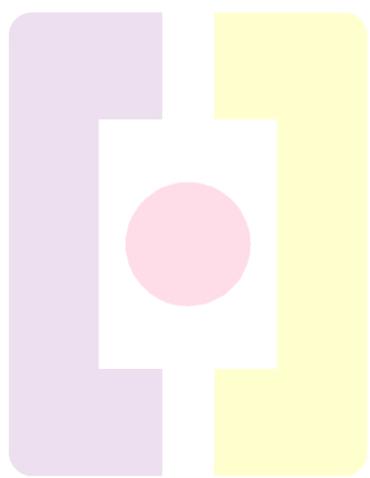
# Presentación

---

Cuando la persona necesita tomar decisiones sobre cómo sobrellevar su enfermedad o los tratamientos hay mucha necesidad de información, pero a menudo escaso conocimiento de dónde obtenerlo. Mientras el paciente recibe los tratamientos experimenta una necesidad continua de recibir información, controlar los sentimientos y hacer planes para el futuro. Después de que se inicia el tratamiento es cuando el paciente comienza a percibirse como una persona con una historia de una enfermedad, que requiere a veces de consejo para ayudarle a manejar las diferentes incertidumbres: el temor a que el tratamiento no sea efectivo, los brotes, los efectos secundarios de los medicamentos o intervenciones quirúrgicas, cómo manejar la debilidad física o afrontar los signos externos de la enfermedad. Incluso en los casos en los que el temor a la enfermedad remite, las personas a menudo adoptan una nueva perspectiva de sí mismos, reevalúan sus filosofías de vida y modifican ciertos hábitos que sienten han contribuido a su enfermedad.

No todas las personas reaccionan de la misma manera. Algunos pacientes no desean saber más, quieren ser tenidos al margen lo más posible, prefiriendo dejar al médico la máxima libertad de hacer aquello que considere bajo su criterio, sin solicitar su colaboración en la elección de los tratamientos. Lo mismo le puede suceder a los “otros significativos” (familiares, amigos, otros pacientes...) cuando experimentan un shock emocional o estrés que rivaliza con el de su pariente o amigo. Pueden entonces negar la situación. En cambio, la mayoría de los familiares suelen informar de que su ser querido es altamente consciente de su estado de salud: *“Sabemos que lo sabe”*. La familia ha asumido que el paciente es totalmente consciente de la severidad de su condición, pero no hay ningún intento por verificarlo.

En la relación con la familia no deben pasarse por alto las reacciones de los hijos, sobre todo si estos son niños o jóvenes. Los hijos son una fuente de apoyo, búsqueda de información y ayuda cuando el/la padre/madre se siente incapaz de afrontar la enfermedad por sí mismo/a. Mientras que el/la conyugue puede sentirse indefenso, desamparado o desorientado los hijos a menudo cubrirán este vacío. La pareja, el hijo adolescente o un pariente pueden intentar proteger a su ser querido ocultando información y pidiendo a los demás que actúen de la misma manera. En otras ocasiones, minusvaloran el impacto de los síntomas del ser querido como forma de autodefensa o para desdramatizar con el fin positivo de querer normalizar la situación. La reacción de los familiares y amigos a veces surge como una simple respuesta a la del paciente que está protegiendo a sus seres queridos aparentando estar entero, pretendiendo que “todo va bien”, cuando esto no es así.



AMIES

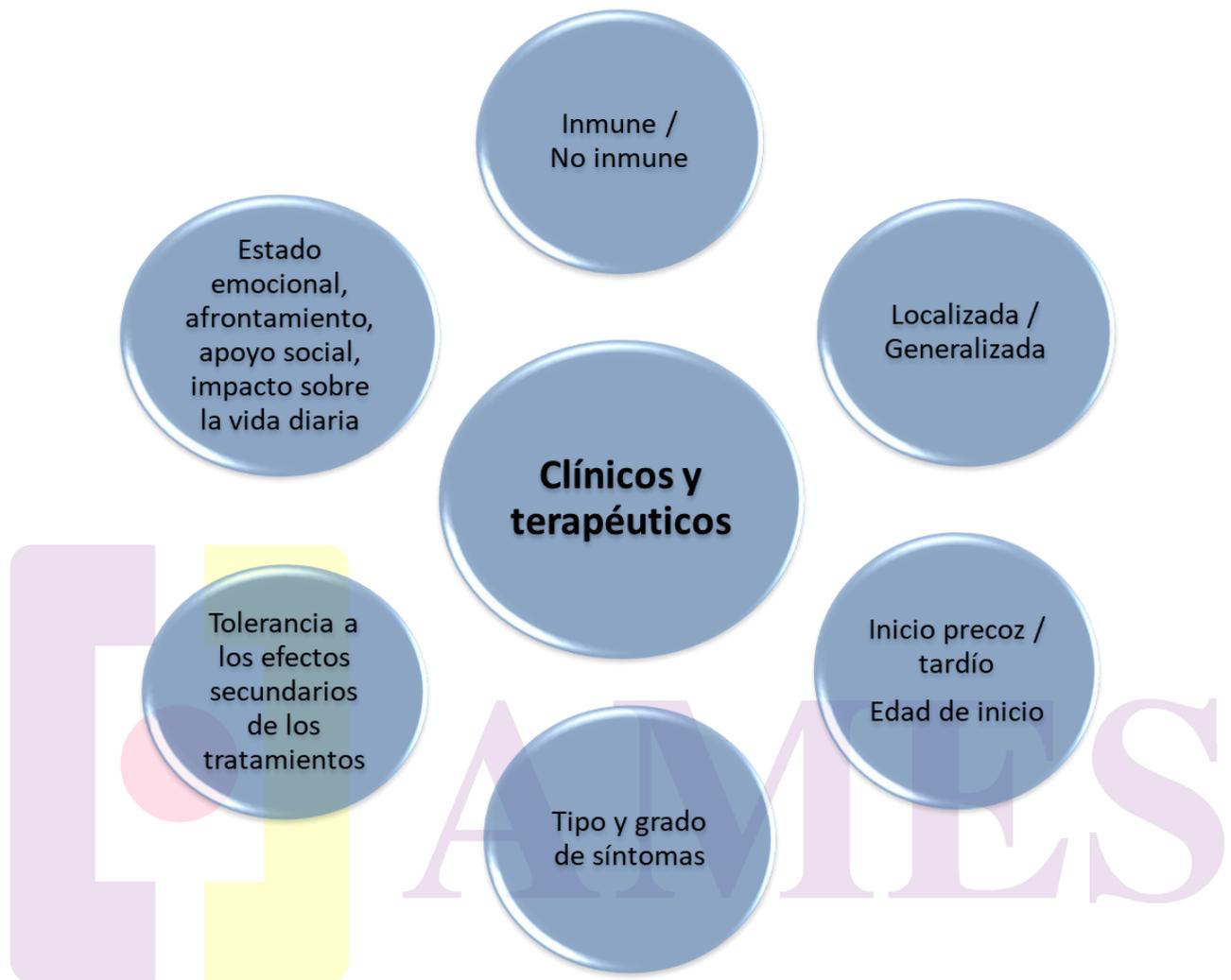
Asociación Miastenia de España  
ENTIDAD DE UTILIDAD PUBLICA

# Las Miastenias

---

La miastenia gravis (MG) es la enfermedad más común de la transmisión neuromuscular, en la que los músculos no pueden contraerse adecuadamente por una falta de respuesta a los estímulos. Es un trastorno autoinmune que presenta un grado variable y fluctuante de síntomas de fatigabilidad, afectación muscular ocular, bulbar, de extremidades y músculos respiratorios. Es decir, no existe una transmisión normal del impulso entre los nervios y los músculos. Otro tipo de miastenias son la neonatal, la juvenil y la congénita. La neonatal aparece en un 12%-15% de los bebés nacidos de madres con miastenia y cuya sintomatología se manifiesta entre las 6 a 12 semanas después del parto. La miastenia gravis juvenil aparece en el momento de la pubertad. En la mitad de los casos se manifiesta inicialmente con signos de afectación ocular (ptosis y diplopía). Esta debilidad suele generalizarse posteriormente con afectación de los músculos bulbares y proximales. La fatigabilidad muscular es el síntoma característico. Su incidencia es de 4 por 100.000 habitantes. Por su parte, la miastenia congénita es otra alteración de la unión neuromuscular menos frecuente que la miastenia gravis ya que afecta a menos de 1 persona de cada 500.000. De naturaleza no inmunológica, los pacientes no tienen anticuerpos anti-receptor de acetilcolina. La mayoría de los pacientes con miastenia congénita desarrollan síntomas en la infancia o adolescencia con grados variables de debilidad facial, ptosis y alteraciones de la deglución. También tienden a presentar síntomas de fatiga generalizada y debilidad relativamente estables y duraderos.

En resumen, las miastenias son un conjunto de enfermedades en las que la debilidad muscular aumenta conforme se incrementa la actividad física durante el día. La fuerza del paciente es menor hacia las últimas horas del día, si bien es variable durante la mañana o a principios de la tarde. La debilidad se acusa, dependiendo de la persona, en mayor medida en los grupos musculares oculares y extra-oculares, extensores del cuello, bulbares, faciales, mandibulares, del paladar y la lengua. Éstas son las principales características y desafíos:



## Asociación Miastenia de España

### La Miastenia Gravis adulta

La Miastenia Gravis es poco frecuente, con una incidencia anual de aproximadamente 7 a 23 nuevos casos por millón de habitantes. Su prevalencia oscila entre 70 a 320 casos por millón de habitantes. Tal cifra se ha incrementado desde la mitad del siglo XX. Se piensa que esto es debido a la mejora de los sistemas de diagnóstico clínico, el envejecimiento de la población y la mayor supervivencia de los pacientes afectados.

La Miastenia Gravis aparece en cualquier edad, si bien se aprecia un incremento de casos en dos momentos: En el caso de las mujeres, es más frecuente entre la segunda y tercera década, mientras que en los hombres aparece con más frecuencia entre la quinta y séptima década. En algunos casos, la enfermedad suele ir asociada a otras condiciones autoinmunes, como el lupus eritematoso sistémico, la artritis reumatoide, neuromielitis óptica y la enfermedad tiroidea autoinmune.

El síntoma principal de la miastenia es la debilidad y fatigabilidad variable de los músculos esqueléticos. La fatiga se manifiesta como consecuencia del empeoramiento de la fuerza contráctil de los músculos. La debilidad puede variar durante el día, pero se incrementa con mayor frecuencia durante la segunda mitad de la jornada o después de realizar ejercicio físico. Al comienzo de la enfermedad los síntomas pueden estar ausentes en las primeras horas del día. Algunas personas no suelen experimentar molestias durante horas, días e incluso semanas. La remisión espontánea en estos casos puede durar semanas e incluso más tiempo. Sin embargo, el máximo grado de enfermedad sucede entre el segundo y tercer año. Desde ese momento, las manifestaciones suelen empeorar y se hacen más persistentes cuando no se administran tratamientos médicos.

Las dos formas clínicas más frecuentes de miastenia son la ocular y la generalizada. En la miastenia ocular la debilidad se centra en los párpados y músculos extraoculares. En la forma generalizada, la debilidad no sólo afecta a los músculos oculares, sino también de forma variable a los músculos bulbares, de las extremidades y respiratorios. El 50% de las personas que inicialmente sólo presentaban signos oculares desarrollaron síntomas generalizados en el plazo de dos años.

De entre los primeros síntomas el más frecuente es la ptosis, que sucede en uno de cada dos casos. La debilidad muscular bulbar también es común. En cambio, es menos frecuente que en las fases tempranas aparezca sólo la debilidad muscular de las extremidades. Con el paso de los años el porcentaje de pacientes que sólo presentan afectación ocular es escaso. La debilidad suele extenderse a los músculos bulbares y de ahí a los músculos del tronco y de las extremidades.

En algunos casos, la predominancia de los síntomas oculares a veces no sucede sola. Cuando la enfermedad se manifiesta después de los 65 años es muy común que desde el principio aparezcan síntomas bulbares como la disfonía, disfagia, dificultades para masticar, disartria y debilidad en los músculos faciales.

Entre un 15% y un 20% de los pacientes pueden presentar, al menos, un episodio de crisis miasténica a lo largo de su vida. Ésta es una condición caracterizada por una extrema debilidad de los músculos respiratorios que se manifiesta en forma de dificultad para respirar. La debilidad de los músculos de la garganta y la acumulación de saliva y de moco pueden obstruir las vías respiratorias y, por ello, la persona puede precisar de ventilación mecánica.

En resumen, la presentación de la enfermedad es variable. En muchos casos suele ser repentina y severa, en otros, mucho más sutil y variable. Por lo tanto, las reacciones al

diagnóstico pueden ser de diferente índole dependiendo del momento, intensidad y duración de los síntomas.



# Demora diagnóstica

---

Un problema común a varias enfermedades que se presentan con síntomas de fatiga y debilidad es la demora diagnóstica. Diversos estudios señalan que el tiempo que transcurre desde la aparición de los primeros síntomas de la MG hasta el momento del diagnóstico oscila entre los seis meses y los tres años. Existen diversas razones en este retraso, entre ellas se cita la presentación y evolución muy diferente de esta enfermedad, con meses en los que los síntomas están ausentes, seguidos de intervalos de debilidad muscular que se presentan en zonas diferentes del cuerpo. Cuando la persona supera los sesenta años a veces el diagnóstico incorrecto se produce porque en este colectivo el conjunto de enfermedades es más amplio. La posibilidad de que la persona sufra más de una enfermedad entorpece el diagnóstico precoz. A este problema se añade que la presentación de la MG en las personas mayores suele ser la forma generalizada, por lo que, junto con la ptosis, aparece la disfagia y los signos bulbares, síntomas comunes a la enfermedad de Parkinson o de la moto-neurona.

Otra causa de error diagnóstico tiene que ver con la creencia de que ciertos síntomas puedan tener que ver con manifestaciones vegetativas mixtas de ansiedad y depresión. Según diversos expertos existe una prevalencia moderadamente alta de problemas psicológicos, principalmente ansiedad y depresión, asociados a la MG. Estos pueden suceder antes de la aparición de la enfermedad, o ser posteriores, como consecuencia del deterioro de la calidad de vida y de la discapacidad, o de la percepción del curso impredecible de la enfermedad o de los efectos secundarios de los corticoides.

Algunos síntomas, como la disnea, son característicos de los cuadros ansiosos de pánico. También la fatiga suele ser común a la ansiedad y a la MG. Cuando el diagnóstico diferencial tiene lugar entre la depresión y la MG las cosas se complican aún más. En población occidental se calcula que en la década de 1980 entre el 20% al 30% de los pacientes con MG eran diagnosticados erróneamente de una enfermedad psiquiátrica ya que algunos síntomas vegetativos de la depresión son idénticos a los de la MG. Éste es el caso de la debilidad, fatiga o problemas de sueño. También cierta inexpresividad facial miasténica recuerda los signos enmascarados de la pérdida de la afectividad propia de la depresión.

El problema de la confusión entre depresión y MG es mucho más frecuente en culturas no occidentales. En el caso de Asia es extremadamente raro que la persona con depresión muestre signos afectivos de tristeza o desesperanza. Las prácticas culturales sancionan estas expresiones, además de establecer que otros síntomas, como la fatiga, son “más adecuados” para señalar un problema personal. En el caso de China, el fenómeno del *Shenjing-Shuairuo* se caracteriza por la persistencia de signos de cansancio o

fatiga asociados a casos de vejación o persecución social. Esta forma de neurastenia afecta al 30% de los pacientes chinos que acuden a la consulta del médico de familia. Los pacientes orientales son más propensos a dialogar abiertamente sobre sus problemas personales y a aceptarlos como causas de la enfermedad, y al contrario, a discutir que la fatiga sea un síntoma médico tratable. A pesar de que los pacientes no consideren la fatiga como un signo de depresión, los médicos son conscientes de que en su cultura éste es el síntoma principal de este trastorno psiquiátrico. Cuando acuden pacientes con MG aquejados de fatigabilidad sus síntomas son frecuentemente confundidos con los de la depresión.

La demora diagnóstica no sólo es atribuible a cuestiones clínicas, sino también al propio paciente y a su entorno familiar. Es frecuente observar que las personas que se muestran aparentemente más tranquilas, negadoras y con la creencia que influyen poco en las circunstancias de su vida (locus de control externo), lleguen a minimizar la importancia de los síntomas y retrasar la solicitud de visita médica. Estas personas suelen pensar que la suerte juega un papel fundamental en la rapidez con que se recuperan de la enfermedad y que tener buena salud es básicamente un asunto de buena suerte, es decir, que la mayoría de las cosas suceden por accidente o es el destino.



Otras razones que están detrás del retraso de solicitud de consulta médica tienen que ver con la edad del paciente o las experiencias negativas previas con otras enfermedades. Respecto a la edad, y dada la naturaleza caprichosa de la MG, las personas más jóvenes suelen demorar más la visita por la esperanza de que los síntomas desaparezcan espontáneamente. En las personas adultas quizás un factor importante es la historia médica previa. La experiencia clínica que las personas acumulan durante su vida les permite identificar los “signos y síntomas típicos” más frecuentes en ciertas enfermedades. Si, en cambio, las manifestaciones que padece la persona son atípicas o

susceptibles de ser interpretadas en términos de un cuadro benigno o muy variable, entonces es más probable que la persona retrase la visita al experto. La ptosis, por su carácter externo y evidente, es más fácil de ser asociada con una enfermedad neurológica y que esto facilite un rápido diagnóstico, lo que sucede en menor medida con la debilidad muscular y la fatigabilidad. Estos síntomas más inespecíficos pueden alarmar más a personas hipervigilantes de las sensaciones corporales que los atribuyen a enfermedades graves. La intensidad del temor experimentado puede también provocar conductas de evitación o negación y miedo a acudir al especialista.

La demora diagnóstica también tiene que ver con el nivel de apoyo social o familiar que tiene. El disponer de una red adecuada de soporte puede que sirva de ayuda para recomendar al ser querido que acuda a la consulta. Lo contrario sucede cuando la persona se siente sola y debe afrontar algunos de los síntomas sin ningún apoyo. No obstante, también la familia y los amigos necesitan de una gran comprensión al inicio de la enfermedad para llegar a ser conscientes de que el pariente o amigo que parece perfectamente normal en un momento, unas pocas horas, o incluso minutos después, está exhausto o apático. Ellos también pueden sufrir la incertidumbre y el desconcierto, experimentar temor a las posibles consecuencias negativas del diagnóstico, o simplemente reforzar la actitud de negación del familiar o amigo al creer que puede verse desbordado o que “no quiere saber”. El silencio o la incomunicación son un resultado común en estos casos.

En la siguiente tabla se resumen algunos de los factores relacionados con la demora diagnóstica de la MG:

Asociación Miastenia de España  
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

# Demora diagnóstica



## Paciente

1. Historia negativa previa de enfermedad.
2. Cambio de vida: temor a que la enfermedad afecte a compromisos, estilo de vida, creencias...
3. Creencia personal de que no puede influir en el curso de las cosas.
4. Preocupación por la calidad de vida.
5. Temor a las reacciones de la familia.
6. Negación o evitación.
7. Desconocimiento de la enfermedad
8. Falta de apoyo social: Familiar, laboral.

## Médico



1. Datos no recogidos en la anamnesis.
2. Menor conocimiento y experiencia con las enfermedades raras
3. Diagnóstico incorrecto.
4. Disponer escasos medios para poder llevar a cabo el examen clínico.
5. Inespecificidad de los síntomas.

# La reacción al diagnóstico

---

La comunicación del diagnóstico suele verse precedida de una búsqueda exhaustiva de información por parte de algunos pacientes. Como señala una persona: *“Cuando tuve los primeros síntomas, intenté buscar “info” a través de internet y resolver dudas. Hoy en día intento familiarizarme con mi enfermedad. Todavía me cuesta explicarla con claridad”*. Este testimonio refleja un dato frecuente, cuando se les preguntó a los 270 encuestados cuáles fueron las fuentes de información, un 60% mencionaron a los médicos de atención primaria o especialistas en neurología, y el 80% a internet o las asociaciones de pacientes. Así otro participante refiere: *“Creo que sé lo básico, un poco de los médicos y más de lo que lees en algún artículo y por internet”*.

La MG es una enfermedad poco frecuente y el conocimiento que disponen ciertos profesionales de la salud a menudo es parcial. Esto provoca que las personas lleguen a ser expertas de su propia enfermedad y que no se sientan satisfechas en ciertos momentos de la información recibida. A veces a los pacientes se les deja la iniciativa de recabar datos sobre su condición, a pesar de que la buena calidad de la información no es fácil de encontrar sin una adecuada guía. Una forma a la que suelen recurrir es estableciendo una comunicación online (redes sociales) con las personas que tienen los mismos síntomas, aunque en muchos casos no lleguen a tener el mismo diagnóstico. Esto puede añadir confusión.

La información recogida a través de las redes sociales crea una imagen de la enfermedad. Estas expectativas pueden tener que ver con cualquier cuestión concerniente a la MG, por ejemplo, cuál es su causa, qué síntomas presenta, cómo evoluciona, cuál es el impacto sobre su vida personal, familiar o laboral o si la condición médica se puede curar o no. De esta manera, el paciente construye una percepción de la enfermedad positiva o negativa que luego puede condicionar su reacción en el momento de recibir el diagnóstico o durante los tratamientos. Las expectativas son generalmente estables y resistentes al cambio frente a la información médica, pero suelen modificarse con el tiempo a consecuencia de la experiencia personal con la enfermedad y la información proporcionada por otros pacientes. Las personas que tienen desde el principio una actitud más positiva ante los síntomas suelen ser aquellas que creen ejercer un mayor control sobre su enfermedad. En cambio, las que tienen una imagen más negativa son aquellas que se perciben más indefensas, que consideran la información que tienen como menos precisa y que hacen un mayor uso de información online. Otro subgrupo de pacientes con una percepción negativa suele ser reacio a recabar cualquier información por las redes sociales, pregunta menos a los médicos y valoran que la situación es poco controlable.

Las actitudes previas hacia la salud, la calidad de la información recogida mediante redes sociales, el tipo de apoyo familiar o social o la demora diagnóstica motivada por razones clínicas o personales influyen en la manera en que la persona responde al diagnóstico.

La comunicación del diagnóstico es un momento crucial para conocer la actitud que seguirá posteriormente el enfermo de MG en el afrontamiento de los síntomas y de los tratamientos. Las reacciones son muy dispares y dependerán de circunstancias como la forma y el momento en que se produce la comunicación médico-paciente, la persona que transmite la información, y respecto al paciente, el estado anímico, el tipo de personalidad y el apoyo familiar o social que tiene. La información reduce la incertidumbre y proporciona al paciente un sentido de control. Es importante que el médico acepte que el paciente pueda sentirse abrumado y que surjan discrepancias entre su criterio y el de éste y su familia. El enfermo de MG también debe comprender que el especialista puede estar en desacuerdo con la información facilitada por otros médicos. La comunicación médico-paciente en el caso de las enfermedades poco frecuentes como la MG entraña ciertas dificultades: La falta de experiencia relacionada con la enfermedad, su naturaleza crónica y la mayor distancia geográfica entre los médicos especialistas y los pacientes, constituyen una barrera a veces infranqueable. Este hecho es comprendido por algunas personas, como menciona uno de los testimonios recogidos: *“Considero “suficiente” la información puesto que, como rara que se considera esta enfermedad, son pocos los especialistas que tienen un amplio conocimiento de ella”*.

Asociación Miastenia de España  
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

La comunicación diagnóstica médico-paciente está condicionada por el estilo del profesional. En la siguiente tabla identificamos cuatro estilos diferentes:

### **Paternalista**

- El médico decide lo que es de interés para el paciente y minimiza su participación.
- El paciente delega en el médico la responsabilidad de la información que debe facilitar.

### **Dirigido hacia el paciente**

- El médico tiene escasa experiencia en esa enfermedad.
- El paciente necesita información sobre la enfermedad y sus tratamientos. Instruye al médico.
- El médico adopta un papel pasivo y se limita a solicitar el consentimiento sobre los tratamientos.

### **Colaborador**

- Intercambio igualitario de información entre el médico y el paciente.
- El médico y el paciente se reconocen como expertos de la enfermedad.
- Se anima a que el paciente se implique en su enfermedad.

### **Confrontativo**

- El paciente, debido a su conocimiento, quiere adoptar un papel activo y se siente capacitado para evaluar e incluso desafiar la competencia del médico.
- El médico intenta reasegurar el control de la relación tomando decisiones de forma autoritaria.
- Se ignoran las sugerencias y preferencias del paciente.

La reacción inicial al diagnóstico de una enfermedad presenta rasgos comunes en los pacientes crónicos. Un fenómeno observado es la *inflamación psíquica*, similar a un proceso febril repentino pero de naturaleza postraumática. La persona puede experimentar reacciones normales y adaptativas de confusión. Por tanto, el grado de atención que es necesario para poder procesar, almacenar y recordar la información médica estará muy restringido. El paciente informa de que suele fallar o fracasar en “oír” mucho de lo que se le dice en las primeras citas con sus médicos. El personal médico no suele ser consciente de este hecho. Por ello, puede ser necesario repetir y clarificar la misma información varias veces.

La depresión puede aparecer desde el primer momento, pero también puede demorarse durante meses, porque es entonces cuando el paciente escucha lo que ya se le dijo. También algunas personas actúan como si negasen totalmente su realidad. En estos



casos, la persona puede evitar el contacto humano y aparecer un sentimiento de desamparo que continúe durante meses, incluso años. La auto-compasión y el *¿por qué a mí?* son otras reacciones comunes. La ira o la hostilidad no siempre se manifiestan. La persona puede experimentar sentimientos de rabia hacia Dios, hacia uno mismo o hacia los miembros de la familia que son percibidos como responsables de su infelicidad. Otros tienen fuertes sentimientos de culpa. Se culpan de haber hecho algo que a la postre ha causado directamente la enfermedad o perciben que la enfermedad es una condena por “haber sido malos” y sienten que están siendo castigados.

La reacción al diagnóstico puede no ser necesariamente negativa. Este sería el caso de aquellas personas que han recibido un diagnóstico erróneo en el pasado, sobre todo si lo que se pensaba era padecer un trastorno psiquiátrico o enfermedades más graves como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Por ello, las reacciones en estos casos son de alivio ya que “por fin” el paciente puede poner nombre a la enfermedad. En otros casos, a pesar de que la información es parcial los pacientes pueden llegar a comprender los datos ofrecidos por el médico: *“Te dicen lo que saben a su manera. No es una enfermedad fácil de llevar porque no todos los días son iguales y previsibles. Un día bien y haces planes para el siguiente y cuando llega no tienes energía y fuerza ni para respirar”*.

Una vez que la enfermedad es explícitamente conocida o intuida/sospechada, el paciente puede verse expuesto a una situación de estrés, dado que:

- a. El diagnóstico de MG es una situación novedosa.
- b. La enfermedad muestra signos de impredecibilidad, es fluctuante, con la posibilidad de experimentar crisis miasténicas o de experimentar momentos de intensa fatigabilidad.
- c. Genera incertidumbre e inmovilización de los procesos de afrontamiento, ya que la persona desconoce la evolución de la enfermedad y cómo va a afectar a sus compromisos, proyectos y planes de futuro.
- d. En algunos momentos, los signos y síntomas físicos son ambiguos y se confunden con los signos de ansiedad.
- e. Las demandas que plantea la enfermedad son particulares y cambiantes de acuerdo con cada una de sus fases, mientras que la actitud de la persona puede ser rígida.

Ante tales circunstancias, la persona puede sentirse vulnerable o indefensa y, como consecuencia, manifestar malestar psicológico o emocional ante su incapacidad para adaptarse a las exigencias continuas de la enfermedad.

Asociación Miastenia de España  
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA



Asociación Miastenia de España  
ENTIDAD DE UTILIDAD PUBLICA

# Convivir con la Miastenia Gravis

---

La convivencia con la MG es un hecho que comienza de forma oficial desde el momento del diagnóstico. Un recorrido personal, único e irrepetible, en el que en muchos casos, el médico se convierte en el acompañante y el paciente en el “verdadero experto”. Considerar este hecho, es humanizar al médico y reconocer su verdadero rol en la relación con el paciente. Sanes (1979), un médico afectado por un linfoma maligno, escribió en su libro “A physician faces cancer in himself” lo siguiente: *“El paciente es capaz de afrontar el hecho de que su médico no pueda curarle, lo que en cambio le resulta difícil de entender es que ignore sus emociones”*.

Una enfermedad como la MG representa una larga cadena de acontecimientos conectados entre sí, que se inician con las primeras señales de la enfermedad, convalecencia, remisión y recidivas. La experiencia del clínico revela cómo las expectativas del paciente influyen en las actitudes y los estilos de afrontamiento, que a su vez explican ciertos comportamientos hacia su enfermedad y hacia el personal cuidador. La enfermedad impone una gran adaptación por parte del paciente ante diversos síntomas como la debilidad personal (sensación de pérdida de la autonomía personal), cambio de los papeles que desempeñan en la familia o en el trabajo, la modificación de la imagen corporal (ptosis) o la disminución de la capacidad para la comunicación verbal o no verbal, entre otros.

A continuación, se presentan los principales signos de la enfermedad en palabras de las personas afectadas.

Asociación Miastenia de España  
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

Síntomas	Manifestaciones	Testimonios
<b>Músculos oculares</b>	Ptosis. Diplopia. Visión Borrosa.	<i>Normalmente parece que cuando estoy estresado, los síntomas se acrecientan (ptosis y diplopía). Entonces no suelo poder aliviarlo con facilidad.</i>
<b>Músculos bulbares</b>	Dificultad para masticar. Dificultad para deglutir. Alteración del habla (voz nasal).	<i>Cuando hablo por mucho tiempo la voz se vuelve gangosa y comienza a desaparecer. Se resolvió tomando la medicación.</i>
<b>Músculos faciales</b>	Asimetría facial. Inexpresividad facial.	<i>En la adolescencia es más complicada la situación por tus rasgos faciales, caída del parpado, dificultar para hablar, optando por el aislamiento o con el silencio... una vez en edad adulta aceptarte tal como vienen las cosas.</i>
<b>Músculos del cuello</b>	Caída de la cabeza.	<i>Como primer síntoma me tiemblan muchísimo las manos y los pies y no aguanto el peso de mi cabeza.</i>
<b>Músculos de las extremidades</b>	Debilidad. Fatigabilidad. Intolerancia a la actividad.	<i>La debilidad y la fatigabilidad me afectan en actividades de la vida diaria como hacerme una coleta, abrochar botones, pelar y cortar fruta, vestirme sobre todo ropa interior, subir escaleras o cuestas, levantarme del suelo, etc.</i>
<b>Músculos respiratorios</b>	Patrón respiratorio ineficaz.	<i>Simplemente caminar con una ligera cuesta, me agota la respiración en menos de 50 metros.</i>

Otro problema principal constituye el afrontamiento de las crisis miasténica o colinérgica. En el primer caso, se produce de forma natural como consecuencia de la exacerbación de los síntomas; en el segundo, como resultado del tratamiento asociado a una dosis excesiva de los inhibidores de la colinesterasa. Entre los síntomas de la crisis miasténica cabe destacar en palabras de los testimonios la taquicardia, el aumento de la presión arterial, incremento de la secreción bronquial, la debilidad muscular generalizada, la disnea, la dificultad para deglutir o hablar. Como señala una paciente: “...ahora no tengo ese problema pero cuando tengo una crisis me cuesta llevar una conversación con las personas”.

En la crisis colinérgica la tensión arterial disminuye, el latido cardíaco se ralentiza, aparecen las fasciculaciones, los calambres, junto a otros síntomas comunes con las crisis miasténicas como la dificultad para hablar, deglutir, el incremento de las secreciones bronquiales, la visión doble o borrosa: “Van dos veces que me agarra una crisis fuerte en cuanto

*a la visión doble, de cerca, de lejos, para arriba y para abajo. Ya pasando la crisis se me empieza a normalizar un poco la visión de lejos...”*

La crisis miasténica puede ser desencadenada por factores infecciosos y/o emocionales. El papel del estrés o la ansiedad también es relevante en las crisis miasténicas postquirúrgicas cuando se efectúa la timectomía. Entre el 30% y el 45% de los pacientes con MG que se someten a la extirpación del timo suelen manifestar signos de ansiedad preoperatorias como nerviosismo, insomnio, palpitaciones y cansancio. La aplicación de técnicas de inoculación del estrés, una forma de psicoterapia ampliamente utilizada en la preparación psicológica para las técnicas quirúrgicas, puede ser especialmente útil en estos casos, ya que, permite a la persona mentalizarse de las diferentes fases de la intervención y de los efectos post-operatorios.

En el caso de otro tipo de intervenciones dirigidas a reducir la presencia de crisis miasténicas, como la plasmaféresis, se observa que la mejoría de los síntomas físicos que acompañan a este tratamiento provoca un descenso significativo en los niveles de ansiedad y depresión de los pacientes. En el caso de otros tratamientos, como los inhibidores de la colinesterasa, y en particular, de los inmunosupresores, como los esteroides, el paciente puede experimentar lo contrario, cambios del estado del humor. Estas reacciones emocionales son muy importantes para la calidad de vida de los pacientes.

Asociación Miastenia de España  
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA



Asociación Miastenia de España  
ENTIDAD DE UTILIDAD PUBLICA

# Calidad de Vida

---

La calidad de vida relacionada con la salud es la percepción subjetiva por parte del paciente del impacto de la enfermedad y de los tratamientos sobre su vida. Al comparar las respuestas de la encuesta de esta Guía con los de los estudios internacionales revisados identificamos las siguientes temáticas que preocupan más, así como los factores que agravan o mejoran la calidad de vida.

## Temáticas

Las cuestiones que más preocupan son las siguientes:

### a. Debilidad muscular después de realizar una actividad física.

Es muy frecuente observar la intolerancia a la actividad asociada a la debilidad y fatigabilidad muscular. La persona debe aprender a identificar factores que incrementan la dificultad en la actividad física. En la encuesta con 270 pacientes, estos destacan las siguientes: Correr, caminar, subir escaleras o alzar los brazos.

Algunos de los testimonios recogidos lo refrendan: *“...me supone una gran dificultad subir escaleras, subir cuevas, realizar una actividad física durante un tiempo prolongado, por ejemplo, planchar o limpiar ventanas. Mantener los brazos elevados, por ejemplo, sujetando un papel. Respirar con normalidad cuando hace mucho calor”*. Otro paciente señala una solución: *“Al rato de realizar alguna actividad me entra bastante cansancio del cual me recupero descansando un rato, por lo general 1/2 hora”*.

Es muy importante que la persona siga el consejo médico en lo relacionado a cómo equilibrar los periodos de actividad sedentaria con los de actividad física. Desde el punto de vista psicológico uno de los grandes enemigos es lo que se denomina “pensamiento ilusorio”, es decir, ponerse a prueba cuando uno cree que está mejor: *“Coger la bicicleta, correr, subir escaleras”*. También se recomienda el incremento gradual de la actividad física, y evitar las urgencias, el nerviosismo y el estrés que agravan la debilidad y la fatigabilidad, como cuenta esta persona: *“Andar con prisa o estrés por no llegar a tiempo...”*. El otro enemigo es el sentimiento de frustración: *“Dejo de hacer deporte, tengo mucha menos vida social, me siento triste y enfadada con lo cual no tengo ganas de prácticamente nada, ni de hablar con nadie.”* Por último, es recomendable elegir actividades de ocio positivas: *“Andar, salir a la calle, vestirme sola, actividades de ocio, socializar...”*. El buscar los aspectos positivos y no sólo los déficits también ayuda a contrarrestar los efectos: *“He descubierto la lectura y me he aficionado a la música, que la tenía muy apartada”*.

## **b. Conservación de la energía.**

La conservación de la energía está relacionada con el problema de la regulación de la actividad física. Desde el punto de vista psicológico, las personas que se perciben más auto-eficaces o con un mayor auto-control aprenden a escuchar las señales de su cuerpo y de esta manera encuentran el mejor momento para llevar a cabo actividades o tareas, evitando el desgaste. Por ejemplo, aprenden a identificar el momento del día en que se encuentran más fuertes, que suele coincidir con el descanso o con el momento de la administración del medicamento. De esta manera, planifican las compras durante el mejor momento del día, la actividad sexual en el momento que no sienten fatiga, u otras como señalan en la encuesta: *“Quisiera comerme el mundo cuando tengo más energías”*.

## **c. Disfagia y alteraciones nutricionales.**

La disfagia es un síntoma que angustia a cualquier persona. Los estudios médicos consultados relacionan ciertos síntomas con determinadas conductas alimenticias. Por ejemplo, la regurgitación nasal tras la ingesta de líquidos; la sensación de asfixia al ingerir determinados alimentos como frutos secos o carne; o la necesidad de acompañar con líquidos o salsas para dirigir el bolo alimenticio. La fatiga que puede llevar a que la persona coma más despacio también preocupa. El estrés, la ansiedad y la depresión son factores negativos en relación con el atragantamiento ya que algunas personas han podido tener experiencias similares en el pasado. Entre los consejos que aportan los testimonios incluimos el siguiente: *“Ahora no tengo este problema, pero cuando lo tenía, solía intentar relajarme, estar tranquilo y no agobiarme para tratar de resolverlo”*. Otros consejos prácticos que aportan los encuestados son los siguientes: *“Masticar lentamente, beber y comer erguido, ingerir trozos pequeños, la dieta blanda en pequeñas porciones...”*.

## **d. Dificultades para la comunicación verbal.**

La debilidad de la laringe, faringe, labios, boca y de los músculos de la mandíbula afecta a la capacidad de la comunicación. Esta situación es vivida con cierto estrés por parte de los pacientes. Entre los factores no médicos suelen mencionar el forzarse mucho a hablar, sobre todo en situaciones sociales, el cansancio y los nervios, el estar dentro de un ambiente ruidoso, el avance del día o dormir pocas horas o con sueño poco reparador. El nerviosismo o el enfado son detonantes del agravamiento de los síntomas: *“Cuando estoy nerviosa me cuesta hablar con fluidez. También cuando estoy caminando y voy cansándome. Lo que hago es relajarme con respiraciones o descansar un rato hasta recuperar fuerzas”*.

Una estrategia útil en estos casos es practicar ejercicios de respiración guiada por un fonoatra o logopeda a fin de evitar en estos casos la hiperventilación. También pueden resultar útiles los ejercicios de relajación pasiva, sin emplear grupos musculares, utilizando sólo imágenes o sonidos. La práctica del mindfulness es otra opción, así como

de las técnicas de meditación (*“hablo gangoso y pierdo la fuerza de los brazos. Medito/respiro”*). En los casos en los que el paciente se sirva de la comunicación verbal en su vida laboral (maestros, comerciales...) conviene aprender técnicas psicológicas de autorregulación. Entre otras estrategias prácticas que se sugieren para aprender a manejar estrategias de comunicación son: Utilizar frases simples y cortas, gesticular con las manos y solicitar ayuda a un familiar o conocido si procede.

#### **e. Problemas respiratorios.**

La debilidad muscular del aparato respiratorio, la disnea y la sensación de asfixia son igualmente síntomas que provocan angustia y que si no se controlan a nivel médico pueden favorecer el desarrollo de crisis de pánico en personas ansiosas. Como en el caso anterior, los encuestados recomiendan: Reducir la actividad física, hablar más despacio y durante no mucho tiempo y hacer pausas durante el día. Como apoyo psicológico, las técnicas de mindfulness o de meditación, así como las visualizaciones guiadas pueden resultar útiles. No parece recomendable en estos casos aplicar técnicas psicológicas de relajación muscular.



#### **f. Problemas visuales.**

La diplopía (visión doble) y la visión borrosa son frecuentes. Los pacientes informan de diversas situaciones que les resultan molestas: Conducir, leer, caminar, andar en bici, coser... Algunas personas informan sentirse frustradas: *“Cuando tengo visión doble no puedo hacer nada porque me mareo. Si estoy en casa me acuesto y si soy capaz de dormir, me suelo despertar*

*mejor. Con la visión borrosa me apaño mejor, aunque no pueda leer ni conducir. Intento relajarme y descansar. Me siento indefensa*". Otras nos ofrecen consejos: *"Dejo de leer, ver teléfono, tablet, o ver tv. Me siento mal y procuro escuchar música que me agrade o algún programa de radio. Algo que me entretenga"*. Siguiendo los consejos médicos, también señalan la importancia de mantener periodos de descanso y de utilizar un parche para cubrir uno de los ojos.

### **g. Trastornos del sueño.**

Dormir pocas horas o tener la sensación de haber dormido poco y mal suele acrecentar la sensación de fatiga y las quejas de memoria, atención y concentración. Un rasgo particular del sueño de los pacientes con MG es que reportan tener más sensaciones corporales y táctiles que las personas sanas, así como olfativas, gustativas y auditivas. En cambio, experimentan menos sensaciones visuales que las sanas. Los pacientes encuestados informan mayoritariamente que esto les provoca irritabilidad, nerviosismo y sentirse "más rendidos". La mayoría relaciona todo ello con los efectos secundarios de la cortisona, aunque también subrayan los factores emocionales. Las soluciones que se ofrecen pasan por el consejo médico y el practicar una rutina e higiene del sueño.

### **h. Impacto sobre la imagen corporal.**

La imagen corporal es un aspecto muy significativo para las personas diagnosticadas de MG. Determinados síntomas como la ptosis, la inexpresividad facial miasténica y acumulación de grasa y peso producen frustración y sentimiento de vergüenza. Son muy frecuentes los comentarios siguientes que expresan: a) Vergüenza: *"Lo llevo muy mal. Sobre todo me hace sentir incómoda y avergonzada. Siempre utilizo gafas de sol en la calle. Me ayuda a disimular y sentirme más segura."*; b) Aislamiento: *"Perder mi sonrisa me duele mucho. Cuando no puedo sonreír me recluyo en casa"*; c) Contrariedad en los otros: *"Mis hijos dicen que tengo cara de enfado, ceño fruncido y no les agrada"*. *"Tengo que dar explicaciones... los que desconocen la enfermedad piensan que estoy triste..."*; d) Estigma: *"Me siento un monstruo"*; e) Dificultad para expresar las emociones: *"Me pone un poco nerviosa no poder reírme todo lo que quisiera porque los músculos no aguantan mucho rato"*; o e) Alienación: *"A veces no me reconozco debido a la falta de expresividad"*.

A pesar de ello, también algunos síntomas son instrumentalizados en sentido positivo frente a los escépticos, familiares, amigos o compañeros de trabajo, que a veces dudan del impacto de la enfermedad. La ptosis es una demostración de una indicación mensurable a los demás de "algo real". Es una validación de la enfermedad: *"Si la ptosis es ligera, me encuentro bien, si es severa, estoy cansado..."*. La ptosis se convierte en un reclamo de apoyo y consideración sincera e incondicional hacia los demás. También es un signo que anima al paciente a verbalizar el significado de las pérdidas de la enfermedad, enseña cómo la persona afronta la enfermedad y a descubrir la aceptación de la enfermedad frente los perjuicios de la negación.

## **i. Sexualidad.**

En el ranking de preocupaciones de los estudios de calidad de vida en pacientes con miastenia, la vida sexual no suele aparecer entre las diez primeras. Es frecuente que a los enfermos crónicos se les pregunte escuetamente por su grado de satisfacción en la actividad sexual. En cambio, cuando la pregunta es abierta y sincera y a la persona se le permite exponer su situación, entonces la respuesta es distinta: a) Ausencia de libido: *“No tengo ninguna gana de sexo, ni siento ni padezco”*; b) Rechazo: *“Mi esposo dejó de sentirse atraído por mí y no me acariciaba”*; c) Miedo a los síntomas: *“Reducción drástica por miedo a disneas”*; *“No puedo desenvolverme con normalidad en la actividad sexual debido a que luego me empieza a doler todo y a sentirme mal”*; d) Estigma: *“Me siento castrada”*; e) Efecto de los tratamientos: *“La prednisona me ha producido impotencia”*. Como compendio, una paciente responde y nos ofrece una solución: *“En largas temporadas, el cansancio, la medicación, los cambios físicos, los estados de estrés son situaciones que influyen de forma negativa. Estas cosas son más difíciles de comunicar y por tanto tardamos más en recibir consejos o ayudas”*.

El consejo es tratar el asunto dentro de la pareja y poder informarle al especialista. En estos casos se anima a que la pareja hable abiertamente, planifique la actividad sexual en los momentos de mayor energía y refuerce las expresiones de amor y afecto a fin de fortalecer el vínculo.

## **j. Vida laboral y desempleo.**

La vida laboral queda afectada por los síntomas de la enfermedad. Conforme la fatigabilidad se incrementa durante el día, el enfermo se ve obligado a reducir el ritmo de trabajo y el tipo de tareas. Esto a veces no es bien entendido por el entorno cuando la persona no muestra signos externos bulbares o faciales. Entonces no es extraño que algunos les tachen de “perezosos”: *“Cuando la enfermedad no es visible para los demás a nivel físico y necesitas sentarte o descansar, o en el trabajo te ves limitado, sientes la incompreensión de la gente”*.

La organización del trabajo a veces no permite la flexibilización de los horarios, algo muy necesario si tenemos en cuenta la evolución de la enfermedad. La nueva agenda laboral de la persona con MG exigirá reducir o eliminar el ejercicio físico, programar periodos intermitentes de descanso, viajar fuera de casa, proporcionar ayudas para la movilidad cuando la capacidad de desplazamiento se reduce, modificar los materiales impresos en letra distinta, cambiar el tipo de pantalla de ordenador, adaptar el sistema de iluminación, el desarrollo de interfaces o transferir a un puesto de trabajo que no precise la comunicación. Respecto a esto una persona afirma: *“Cuando llevo mucho tiempo callada, en el trabajo, por ejemplo, no me sale la voz. Y también en reuniones, con los nervios, me sale la voz rara, y me dan ataques de tos. Muy incómodo y violento. Evito asistir a reuniones donde tenga que hablar o*

*defiendo temas que conozco bien, pero no me sale la voz normal. Llevo botella de agua, pero, cuidado, sorbos muy cortos, si no puede ser peor*". Los testimonios recogidos informan que en la mayoría de lascasos las personas han solicitado la minusvalía o el reconocimiento de invalidez, sin embargo, otras personas ocultan los síntomas por temor a perder el trabajo: *"En lo laboral en mi caso intento disimularlo todo lo que puedo. Voy a trabajar con síntomas por miedo a perder el trabajo"*. A veces sucede que el nivel de desempeño laboral es el adecuado, pero su efecto posterior en la vida doméstica es devastador: *"Llego a casa después del trabajo y ya no puedo hacer nada más..."*.

#### k. Otras actividades de la vida diaria.

Las personas con miastenia también sienten que la calidad de vida puede verse afectada cuando se enfrentan a otras actividades de la vida diaria: Autocuidado básico (uso del baño); tareas domésticas (cargar la lavadora, el lavaplatos); compras domésticas (planificación de las salidas, portar las cargas); cuidado infantil; actividades de ocio: realizar actividades con mayor inversión durante el pico de actividad.

#### Indicadores de calidad de vida positiva y negativa

Todos estos problemas mencionados hasta el momento pueden verse mejorados o agravados como consecuencia de la intervención de los diferentes factores que presentamos en el siguiente gráfico.



En conjunto, la calidad de vida de las personas con miastenia está muy condicionada no sólo por factores clínicos, terapéuticos sino también emocionales y psicológicos, como la forma de afrontamiento. Como dice un paciente cuando se le pregunta cómo convive con la enfermedad: *“Días mejores y peores supongo que como todo el mundo que tiene una enfermedad. Pero no hay que meterse en ella, hay que plantarle cara. Creo que el ánimo es mucho en cualquier enfermedad y tener una actitud positiva te ayuda. Bien es verdad que hay días que viene el bajón y ese día me permito a mí misma estar triste, pero sólo para plantarle cara al día siguiente con más fuerzas”*. Otra persona afirma: *“Con resignación, pero procuro sacar el lado positivo, no se puede vivir amargado”*. La mayoría la considera una compañera de viaje, a la que conviene conocerla y tratarla: *“Después de 10 años de convivir con ella, comencé a conocerla, aceptarla, y a saber cómo manejarla”*. Otros tratan de olvidarla: *“Al principio mal, por aquello de “porqué a mí”. Ahora con mucha naturalidad trato de ignorar que tengo miastenia”*.

En el siguiente gráfico se resume alguna de las interpretaciones que hacen los pacientes de su enfermedad:





Asociación Miastenia de España  
ENTIDAD DE UTILIDAD PUBLICA

# Las emociones

---

Las emociones que suscita esta enfermedad son muy dispares: rabia, ansiedad, miedo o angustia. Las más frecuentes son la irritabilidad, la depresión y la sensación de indefensión. Respecto a la irritabilidad se manifiesta en forma de frecuentes cambios de humor que, a veces, no se atribuyen a ninguna razón en particular. Las causas son múltiples, como consecuencia de conductas de evitación (no querer saber más), por sentimientos de indefensión asociados a la incertidumbre por la evolución de la enfermedad, la dificultad de afrontar los efectos secundarios de los tratamientos farmacológicos, en particular, de los corticoesteroides o simplemente por el escaso apoyo social. El sentimiento de frustración también se esconde detrás de los sentimientos de irritabilidad. A veces la persona tiene la sensación de que la situación se le escapa, que no la puede controlar, como refiere una paciente: *“Sí, mis cambios de humor son muy considerables y yo creo que todo ello es debido a la medicación y un poco al estado de ánimo por la necesidad de querer hacer cosas y no poder. A veces esa frustración se paga con cambios de humor”*. Otras personas sienten frustración porque la enfermedad no puede ser ocultada: *“No se puede resolver, intentamos enmascararlo con ropa ancha, para disimular el aumento de peso; uno de los sentimientos es frustración”*.



La frustración a veces es el preámbulo del sentimiento de depresión, en donde aparecen algunos síntomas como la falta de interés o de placer, la tristeza, miedo por el futuro, pesimismo, sentimientos de vacío o de aislamiento. La incidencia mayor de depresión en pacientes con MG es consecuencia de determinados factores. Los más citados son los siguientes: el tiempo que llevan con los síntomas de la enfermedad, la dosis de

corticoesteroides, la baja percepción de auto-eficacia y de auto-control, las pérdidas reales o imaginadas (discapacidad, pérdida del trabajo...), los problemas de comunicación asociados a la disartria y las conductas de evitación provocadas por la alteración de la imagen corporal. Otra de las causas citadas es la indefensión, que se manifiesta por la percepción de la pérdida del control sobre las cosas cotidianas y que, a veces, provoca sentimientos o reacciones de pánico. Estas son algunas de sus expresiones: *“Cuando me siento floja, me suelo sentir triste. Me siento indefensa, con mi vida condicionada por una enfermedad. Antes yo la controlaba pero ahora no puedo”*. La sensación de dependencia hacia los demás acrecienta la indefensión: *“Me veo débil e indefensa cuando siempre he sido autónoma y me considero una carga. Tristeza y depresión porque no me encuentro como yo era antes”*.

A veces los pacientes verbalizan la depresión aludiendo a términos como “desesperación” por: a) Sentirse poco comprendidos: *“En aguantar mis cambios de humor, mi desesperación... me pueden ayudar poco, sólo me escuchan, a veces siento que no pueden ponerse en mi situación y entender cómo me siento”*; b) Aceptación de la enfermedad: *“Por momentos, al principio mejor, tenía esperanzas y me alegré que después de años, al fin podía saber qué tenía. Pasado el tiempo, al ver que no se me pasaba del todo, me desesperé y después asumí que es para siempre”*; c) Percepción de descontrol: *“Que mi mente quiere hacer muchas cosas, pero mi cuerpo me detiene. Entonces, es una lucha entre lo físico y lo mental.”*

Algunos pacientes no suelen reconocer que están deprimidos (depresión enmascarada y anhedonia). En estos casos, la tristeza por las pérdidas ocasionadas por la enfermedad se transforma en forma de síntomas psicósomáticos (dolor, fatiga, molestias estomacales...) que no son fácilmente identificables porque se confunden con los de la enfermedad. Sin embargo, la depresión enmascarada comparte algo con la depresión común: La sensación de pérdida del placer y del interés por las cosas y las quejas subjetivas de atención, memoria y concentración.

Como consejo, es importante saber gestionar las emociones displacenteras. Para ello, primeramente es necesario reconocerlas y aceptarlas. Todas las emociones y sentimientos son legítimos. Es normal tener emociones y pensamientos negativos por la situación en la que se encuentran. Lo deseable sería no tenerlos, pero dado que aparecen, es necesario reconocerlos, aceptarlos y saber cómo gestionarlos.

Controlar las emociones adecuadamente supone no censurarlas (no son ni buenas ni malas, pero sin una buena gestión pueden dañarnos y dañar a los demás); estar atento a las señales emocionales: a nivel físico (tensión y dolor muscular, malestar general, falta de aire, taquicardias, presión en el pecho o abdomen...) y psicológico (desánimo, apatía, pensamientos negativos recurrentes, irritabilidad...); descubrir las situaciones que las

desencadenan; si es adecuado, expresar los sentimientos a la persona que los ha desencadenado (sin acusar y describiendo con detalle la situación o conducta que los ha suscitado); darles salida, desahogarnos en un momento y lugar adecuados (hablar con alguien cercano, escribir sobre las emociones y preocupaciones, llorar...).

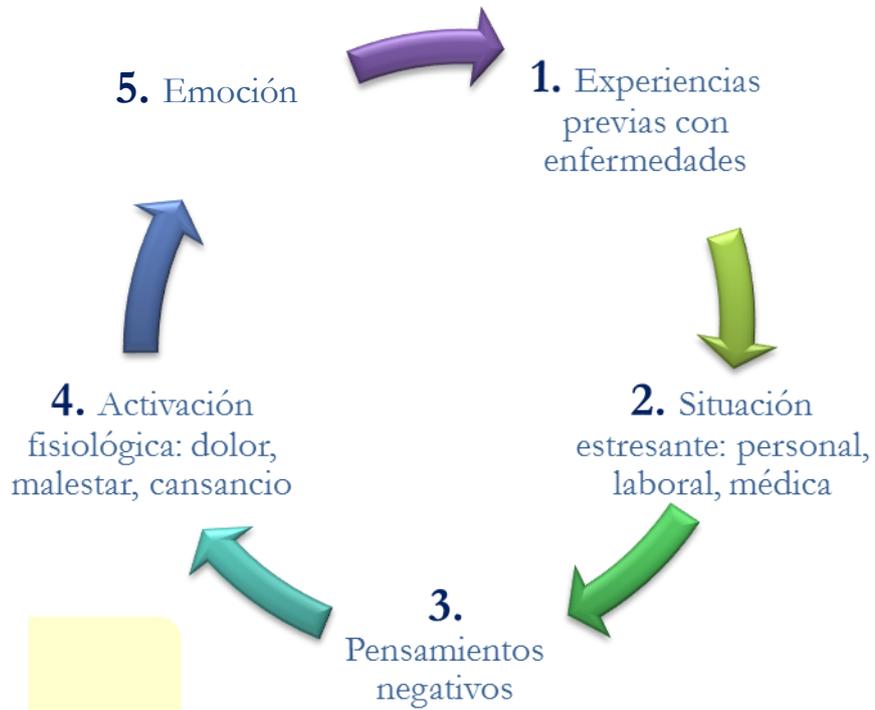
Una de las reacciones emocionales más citadas es el estrés, a la que dedicamos el siguiente apartado.



## **El estrés**

El estrés puede convertirse en una amenaza potencial o presente para la salud física y/o mental de cualquier persona. Nadie está libre de enfrentarse a situaciones difíciles y sentirse desbordado por ellas.

Algunas personas, en razón de su inteligencia, de su personalidad y de su experiencia, valoran las circunstancias complicadas de forma menos dramática y amenazante y, por todo ello, se sienten más capacitados para controlarlas. Otros, en cambio, la perciben como abrumadora, que desborda su capacidad real para salir exitosos; se sienten por ello indefensos, desamparados y, si no son capaces de enfrentarla, puede darse el caso de que su salud se resienta. En los siguientes gráficos se explica el origen y evolución del estrés:



No existen recetas o remedios infalibles contra el estrés. No existen fórmulas magistrales que puedan aplicarse a todos los casos. En cambio, el estrés sí puede ser atenuado o superado mediante consejos individuales. Cada persona es única e irrepetible. Cada caso debe ser analizado separadamente, con sus condicionamientos particulares. Sólo de esta manera será posible que todos seamos más felices y más libres.

En algunos casos, el bienestar y el equilibrio personal sólo se podrán lograr cuando seamos capaces de aceptar cómo somos, cuáles son nuestras limitaciones y de vivir conforme a unas aspiraciones reales. Saber comprendernos, el aceptar la máxima socrática “conócete a ti mismo”, es un buen punto de partida para encontrar sentido a nuestras inquietudes, ajetreos y sufrimientos. De esta manera sabremos comprender al otro, descubriendo también que podemos ayudarle, aconsejarle y aceptarle sin condiciones.

## Situaciones estresantes

Las situaciones no son objetivamente estresantes en sí mismas, sino que adquieren el calificativo de estresantes una vez visto cuáles son los compromisos, pérdidas o amenazas que se ponen en juego en una situación. Por ejemplo, el hecho de que una persona pierda su trabajo con 64 años no parece implicar las mismas pérdidas que las que puede ocasionar en una persona de 35 años, con dos hijos pequeños y con un crédito hipotecario que pagar todos los meses.

Hay diferentes formas de agrupar las situaciones estresantes: según su duración y frecuencia e intensidad.

*Según la duración y frecuencia:*

- Estresantes agudos: Tienen una duración limitada en el tiempo, sabemos de antemano cuándo terminarán. Como, por ejemplo, prepararse para una intervención quirúrgica.
- Secuencias estresantes: Ocurren durante un periodo prolongado de tiempo, pero finalizan. Como, por ejemplo, recibir un diagnóstico después de dos meses de espera.
- Estresantes crónicos intermitentes: Ocurren de forma intermitente durante un prolongado periodo de tiempo o durante toda la vida. Como: Visitas conflictivas a

parientes o conocidos, problemas de comunicación en la familia, el enfrentarse a las revisiones periódicas, la aparición de brotes de miastenia, o crisis.

- Estresantes crónicos: Ocurren toda la vida. Tales como: Incapacidades permanentes, riñas entre los padres, pérdida del trabajo.

### *La intensidad:*

Según esto, algunas situaciones parecen más estresantes que otras:

- Los acontecimientos extraordinarios: Como las catástrofes naturales (terremotos, inundaciones, huracanes, incendios, aludes, etc.) o las adversidades imprevisibles y las catástrofes en las que existe participación humana (guerra, terrorismo, secuestros, violaciones de los derechos humanos). En general, son eventos ante los que la persona se encuentra inerte, indefensa, desamparada. Parecen afectar a toda la población y los afectados parecen experimentar, aunque en diferente intensidad y frecuencia, los mismos síntomas: En un primer momento, *la fase de impacto*, caracterizada por miedo, terror, incredulidad, sensación de irrealidad, fase de heroísmo (intento de salvar a otras personas); más tarde llega la fase denominada, *luna de miel*, tiene lugar al cabo de unas semanas, en las que el afectado comparte sus experiencias con otros, presta apoyo y niega las dificultades; seguida llega la *fase de desilusión*, entre los dos y los doce meses, en la que se manifiesta rabia y decepción por las pérdidas humanas y materiales, aparece resentimiento y hostilidad y se instaura un estado depresivo; finalmente, llega la *fase de reorganización*, con recuperación progresiva y subsistencia de algunos síntomas psicosomáticos y de memoria como: Revivir la situación a través de la imaginación, pesadillas recurrentes, esfuerzos por evitar todo lo que les recuerde la situación traumática e incapacidad para recordar algunos detalles de la situación traumática.
- Las contrariedades diarias: Se refieren a pequeñas dificultades cotidianas que pueden ser estresantes por mera acumulación como: llevarse mal con el vecino, problemas económicos para llegar a fin de mes, desmotivación en el trabajo, problemas de comunicación en la familia, cambios repentinos de clima, prisas y ajetreos en la ciudad, una deficiente alimentación, sobrecarga de trabajo, timidez excesiva en las relaciones interpersonales, etc.

Otras características que favorecen que una situación sea percibida como más estresante son:

- La novedad: La inexperiencia o el conocimiento de que esa situación ha producido en otras personas un daño. Ejemplos: La primera vez que una persona tiene que hablar en público, el primer embarazo, la aparición de ciertos signos sospechosos de enfermedad, el viajar a un país del que desconocemos sus costumbres y lengua...
- La impredecibilidad: Cuanto menos predecible sea una situación, menos preparados nos sentimos. Por ejemplo: La aparición de una crisis miasténica.
- La incertidumbre: Que nos paraliza, y que no nos deja actuar en ningún sentido. Ejemplo: El saber si una enfermedad es maligna o benigna, cómo va a evolucionar, etc.



De todo lo dicho en este apartado, los estudios efectuados coinciden en afirmar que sorprendentemente *las contrariedades diarias son más perniciosas para el estado de salud físico y mental que los acontecimientos extraordinarios*. A este respecto es posible que las personas puedan acostumbrarse a vivir resignadamente en esas circunstancias sin reparar en sus efectos insalubres, de tal manera que a veces no son capaces de identificar los problemas y de poner medios adecuados para remediarlos. En contraposición, se ha descubierto que *ciertas situaciones tienen un efecto positivo para la salud*. Se ha comprobado que aquellas personas que todos los días dedican un espacio al disfrute de pequeños placeres como: Escuchar música, leer un libro interesante, pasear, acudir a reuniones sociales y culturales, se sienten más protegidas para defenderse del estrés y presentan una probabilidad mayor de disfrutar de una vida saludable.

## Tipos de estrés

El estrés puede ser tanto positivo como negativo. El *estrés positivo* surge cuando nos enfrentamos a determinadas situaciones que valoramos como fuente de placer y bienestar. En estos casos, las personas aprecian que la situación que tienen delante de sí es perfectamente superable: Un viaje, un partido de fútbol, asistir a un curso. En esta situación, la persona entiende que del encuentro con esa circunstancia puede salir reforzado y que el esfuerzo de afrontamiento le reporta satisfacciones personales (nuevos conocimientos y experiencias, desarrollo personal...). Tales circunstancias producen un estado de excitación positiva (alegría e ilusión) y fomentan la creatividad.

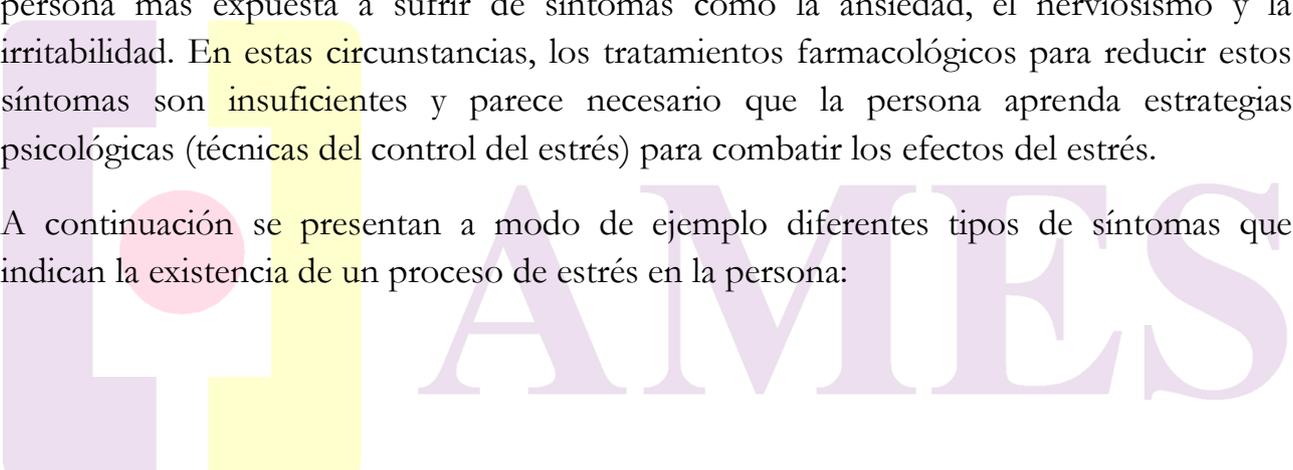
En cambio, el *estrés negativo* aparece cuando nos enfrentamos a determinadas situaciones que valoramos como desafiantes, amenazantes o peligrosas. En la MG algunas de estas situaciones pueden ser: La intolerancia a los síntomas; los efectos secundarios de la cortisona; temor a que aparezcan ciertos síntomas o crisis; malestar con la apariencia física (ptosis, debilidad de músculos faciales, ganancia de peso); cambios en el estilo de vida (dejar el trabajo, no poder hacer las tareas domésticas, dificultad para desplazarse...); falta de entendimiento con los miembros de la familia y amigos, sobre todo cuando la persona tiene una buena apariencia y siente que reconocen su enfermedad.

En estos casos, las personas aprecian que las situaciones les pueden causar un perjuicio, debido a que se sienten indefensas, desvalidas porque consideran que no poseen los recursos o las estrategias de afrontamiento eficaces para superar con éxito el desafío. En este caso particular, la ausencia de control hace infructuosos los intentos de superación y la persona percibe que las exigencias familiares, sociales y/o laborales les superan, pudiéndose sentir abrumadas.



Cuando la situación estresante se cronifica, es decir, cuando observamos que las situaciones conflictivas no se resuelven, que ponen en peligro nuestra seguridad (física, psicológica, familiar, económica), nos desbordan y no podemos controlarlas a pesar de intentarlo, es cuando nuestra salud mental y/o física está en peligro. Entonces, los excesivos niveles de determinadas hormonas que nuestro cuerpo ha liberado incesantemente para afrontar con éxito los retos se convierten en un enemigo en el interior de nosotros mismos. La respuesta psicobiológica del estrés supone la activación del eje Hipotálamo-Hipófisis-Suprarrenal que en condiciones normales libera ciertas hormonas, como el cortisol, que preparan al organismo para enfrentarse a las amenazas o desafíos cotidianos. La capacidad de respuesta de las personas está muy influida por esto último, sin embargo, la administración a dosis elevadas de glucocorticoides tienen la capacidad de suprimir la activación del eje Hipotálamo-Hipófisis-Suprarrenal y dejar la persona más expuesta a sufrir de síntomas como la ansiedad, el nerviosismo y la irritabilidad. En estas circunstancias, los tratamientos farmacológicos para reducir estos síntomas son insuficientes y parece necesario que la persona aprenda estrategias psicológicas (técnicas del control del estrés) para combatir los efectos del estrés.

A continuación se presentan a modo de ejemplo diferentes tipos de síntomas que indican la existencia de un proceso de estrés en la persona:

  
Asociación Miastenia de España  
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

## Síntomas del estrés

<b>Síntomas físicos</b>	Dolor de cabeza, cansancio, insomnio, dolores y molestias musculares, taquicardia, dolor en el pecho, molestias de estómago, pérdida del apetito, temblores, manos y pies fríos, sudoración, disminución del apetito y del placer sexual.
<b>Síntomas emocionales y afectivos</b>	Depresión, tensión, ansiedad, cólera, frustración, preocupación, miedo, irritabilidad, impaciencia y baja autoestima.
<b>Síntomas cognitivos</b>	Quejas de memoria, atención y concentración: Distractibilidad, lapsus de memoria y pensamiento confuso.
<b>Síntomas conductuales</b>	Disminución del rendimiento en las tareas, absentismo laboral, incremento del consumo de determinadas sustancias como el alcohol, tabaco, alimentos, fármacos o drogas, evitación social y tendencia al retraimiento.

Asociación Miastenia de España

Ante la repetida aparición de estos síntomas es importante que la persona sea consciente de su existencia y que aprenda a relacionarlos con las situaciones que los desencadenan. Los problemas surgen cuando esto no sucede, el organismo sigue experimentando cambios que son ignorados. El cuerpo no está preparado para estas circunstancias, al igual que le puede suceder a un deportista inexperto, cuando se fuerza mucho en una situación, cuando se recorren más kilómetros corriendo de los que el cuerpo es capaz de soportar, aparece el agotamiento o la enfermedad.

## Personalidad y estrés

Sabemos que la dotación genética, las vulnerabilidades orgánicas previas o el estilo de vida condicionan la intensidad, frecuencia y duración de los síntomas del estrés. Las personas con mayores habilidades, un nivel de formación mayor y que poseen una red de apoyo social (asociaciones, amigos...) suelen estar mejor preparadas para afrontar el estrés. A continuación se describen los rasgos más característicos de las personas “más resistentes al estrés”:

- Muestran creencias de que pueden controlar o influir en el curso de los acontecimientos. Suelen ser más flexibles y tienden a adaptarse a las circunstancias, no siendo en general personas rígidas, perfeccionistas ni autoexigentes.
- Tienen capacidad de compromiso y se empeñan en diversas actividades que realizan en su vida.
- Tienen una visión positiva o constructiva de los cambios que se suceden en su existencia.
- Perciben que tienen un mayor apoyo social y se sienten más comprendidos. Además, valoran la expresión afectiva de los demás con independencia del número de personas que la ofrezcan.

En cambio las personas “menos resistentes al estrés” habitualmente presentan los siguientes rasgos:

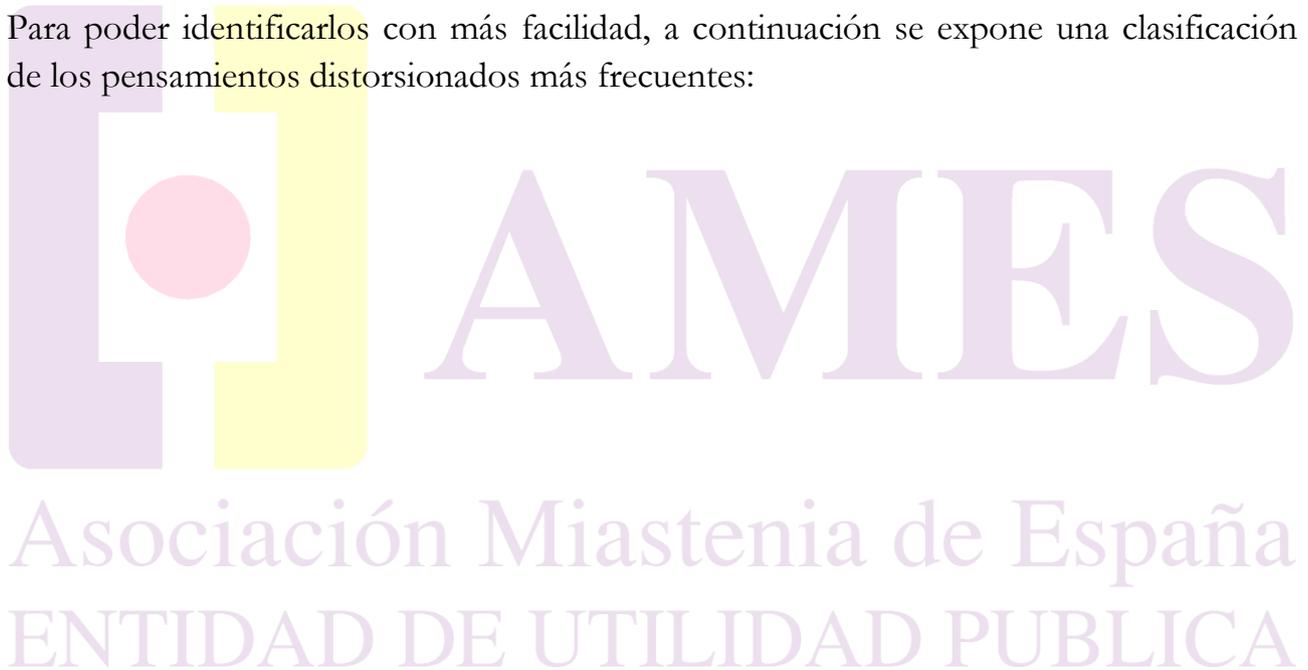
- Con frecuencia muestran signos de ansiedad, de fatiga, se emocionan con mucha frecuencia y son más propensos a manifestar quejas somáticas que no tienen una explicación médica.
- Suelen ser más introvertidos, tímidos e irritables.
- Muestran la tendencia a interpretar las situaciones en términos catastróficos (por ejemplo: “*Seguro que me saldrá mal*”; “*soy un desastre*”; “*siempre me pasa a mí lo mismo*”), de posibles amenazas y de pérdidas personales que no suelen ser reales, pero que son vividas como si lo fueran.
- Suelen percibir que ellos no son responsables de lo que les pasa, y tienden a atribuir los posibles problemas al destino.
- Les cuesta expresar sus emociones y reconocer las emociones en los demás.

- Tienen problemas de habilidades sociales (por ejemplo: Les cuesta decir que “no”), son tendentes a la inhibición, son sumisos y con autoestima muy frágil, a menudo construida a partir del deseo de agradar a los demás, en especial, en los entornos no familiares.

### **Pensamientos negativos y estrés.**

Los pensamientos negativos suelen preceder a los síntomas físicos y emocionales del estrés. Es por esta razón que conviene aprender a identificarlos y contrastarlos con la realidad. Al hacerlo, pierden su consistencia y pasan a ser un cúmulo de pensamientos molestos que a medida que se combaten con constancia y se modifican por otros más realistas tienden a desaparecer.

Para poder identificarlos con más facilidad, a continuación se expone una clasificación de los pensamientos distorsionados más frecuentes:



Tipo de pensamiento	Definición	Testimonios
<b>Filtraje</b>	Sólo se ve una situación. Es hiperselectivo.	<i>Cuando siento esas molestias, pienso que algo malo va a pasar.</i>
<b>Pensamiento polarizado</b>	Valoración extremista, sin términos medios.	<i>No puedo hacer ninguna tarea doméstica, ni caminar como antes, no valgo para nada.</i>
<b>Sobregeneralización</b>	Extraer una conclusión generalizada a partir de un incidente simple.	<i>Nadie me entiende. Todo el mundo cree que finjo con los síntomas.</i>
<b>Visión catastrófica</b>	Actitud negativa.	<i>Y si... se me viene la crisis... Y si me mareo... Y si no me creen...</i>
<b>Personalización</b>	Tendencia a relacionar el ambiente consigo mismo y compararse con los demás.	<i>Me miran y hablan sobre mí. Ya no se reúnen tanto como antes y esto es debido a mi situación.</i>
<b>Falacias de control</b>	Percepción de que una persona es totalmente impotente u omnipotente.	<i>Al inicio leí en internet, sin control y me "asusté" muchísimo, no sabía distinguir. En las crisis te sientes fatal, cuando te gusta tenerlo todo controlado y no puedes hacer nada dependes de otros para todo, es lo peor.</i>
<b>Culpabilidad</b>	Convertirse en responsable de las situaciones, elecciones y decisiones.	<i>Estoy irritable, todo me molesta, me enfado por todo, hago cosas que luego me hacen sentir mal porque yo no soy así.</i>
<b>Debería</b>	Comportarse de acuerdo a unas normas inflexibles.	<i>Debería atender mejor a la familia, pero no puedo. Deberían informar más sobre la enfermedad y los tratamientos.</i>

Para que la persona pueda reducir su nivel

**Tener razón**

Probar continuamente que su punto de vista es el correcto.

*La gente no entiende nunca lo que decir...*

de estrés no sólo requiere que aprenda a identificar estos diálogos internos o pensamientos negativos sino también que sepa identificar los comportamientos que las acompañan y que nos enseñan cómo afrontan su enfermedad y la vida en general. Las estrategias de afrontamiento nacen de la interpretación que hacen las personas de la posibilidad de reducir o eliminar la amenaza a partir de sus propios actos. Son esfuerzos, conscientes o inconscientes, dirigido a prevenir, eliminar o atenuar el estrés o a soportar sus efectos de la manera menos negativa posible.

A continuación se presentan algunos ejemplos:

<b>Estilo de afrontamiento</b>	<b>Definición</b>	<b>Testimonios</b>
<b>Evaluación positiva</b>	Supone focalizar la atención en aspectos positivos, beneficios o interpretaciones positiva de situaciones negativas.	<i>Gracias a la enfermedad he aprendido que lo más importante son las experiencias que tienes y, aunque es inevitable sentirse mal si tu aspecto físico cambia, no me afecta tanto como cuando estaba sana y un granito podría arruinar mi día.</i>
<b>Autocontrol</b>	Esfuerzos por controlar los propios sentimientos y respuestas emocionales.	<i>Temblor, sudoración y nerviosismo. Intento hacer ejercicios de respiración controlada o deporte.</i>
<b>Conformismo/ Resignación</b>	Percepción de falta de control sobre el problema y la aceptación pasiva de las consecuencias.	<i>Cuando empiezas a tomar corticoides con 37 años y sufres sus efectos te sientes vieja de golpe y poco atractiva, lo resuelves con resignación.</i>
<b>Aceptación</b>	Asumir que el estresor no puede ser modificado y la necesidad de adaptarse sin experimentar. ansiedad.	<i>En cualquier enfermedad lo más importante es la aceptación y luego saber todo lo concerniente a ella para poder gestionar los síntomas cuando se presenten. En el caso de que uno no sea capaz de hacerlo, pedir</i>

ayuda.

<b>Negación</b>	Rechazo consciente o inconsciente de la existencia de un problema: Negación del hecho; Negación de las implicaciones.	<i>No tengo problemas. No tengo dificultades. La MG no es una enfermedad crónica. La MG es una enfermedad crónica que me produce cansancio, pero aun así no he cambiado en nada mi estilo de vida.</i>
<b>Evitación</b>	Apartarse del problema, pensar en otra cosa para evitar la preocupación, realizar actividades distractoras, aislarse...	<i>Sí, durante la crisis miasténica no podía prácticamente hablar ni comer, así que tuve que dejar de trabajar y de salir con mis amigos. Además de la frustración y vergüenza a la hora de dirigirte a personas que no conoces y que no te entiendan.</i>
<b>Religiosidad</b>	Aproximación al problema desde una óptica espiritual o religiosa.	<i>Para otras personas con esta enfermedad, es fundamental y prioritario tener mucha fe, creer en el propósito de Dios, sumando a ello la comprensión y el amor de tus familiares directos, ejercicios constantes y en la medida de las posibilidades, alimentarse sanamente y cumplir con la dosis indicada, nuestro cuerpo reconoce lo que necesitamos y no necesitamos.</i>
<b>Espíritu de lucha</b>	Afrontamiento marcado por una actitud optimista que se acompaña con búsqueda de información sobre la enfermedad.	<i>Que la persona que tenga esta enfermedad que no se desesperen, busquen ayuda, asistan al médico, a un neurólogo y traten de conversar en familia y les recomiendo que busquen a otras personas que tengan esta enfermedad y vean que no están solos.</i>
<b>Búsqueda y planificación de soluciones</b>	Pensar y estudiar el problema y desarrollar estrategias para solucionarlo.	<i>Me he informado por internet teniendo mucho cuidado con las fuentes y una conferencia de AMES. En mi caso no es muy grave lo de hablar, no me suele pasar mucho, pero cuando me pasa suelen ser días en que he hecho bastantes cosas. Para solucionar el problema, la única solución que tengo es tomarme la medicación.</i>
<b>Confrontación</b>	Actuación directa dirigida al enfrentamiento directo	<i>Lo llevo, pero estoy un poco enfadada, quiero estar bien y voy a hacer todo lo que</i>

que puede implicar conductas directas, arriesgadas y hostiles.

*esté en mi mano para conseguirlo, aunque a veces la gente me ponga trabas.*

**Búsqueda de apoyo social instrumental**

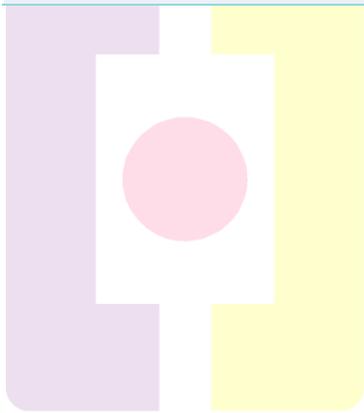
Tendencia a buscar consejo práctico en el entorno.

*A día de hoy sobre todo tengo información gracias a la asociación, por las ponencias que se han ido dando año a año por especialistas neurólogos y cirujanos torácicos..., incluido los testimonios de la gente que pertenece a la Asociación.*

**Búsqueda de apoyo social emocional**

Buscar apoyo emocional, consuelo o reconocimiento en los demás.

*Valoro el apoyo familiar, es muy importante este apoyo ya que con ellos sufres y con ellos sales adelante.*

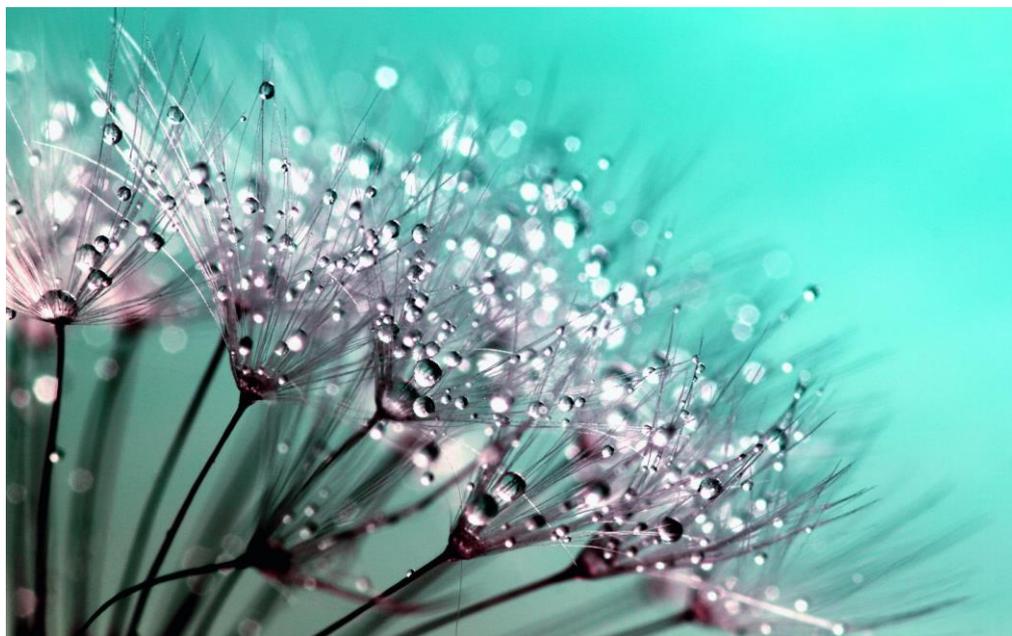


AMIES

Asociación Miastenia de España  
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

# Los duelos

---



El duelo es una reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo. La MG es una enfermedad que, por su carácter crónico, impredecible, obliga a la persona a hacer diversas renunciaciones en su vida afectiva, social y laboral. El proceso de afrontamiento a la enfermedad constituye un proceso ininterrumpido de adaptaciones a la nueva realidad. El duelo, en tal sentido, no es considerado una patología o enfermedad, sino un proceso en el que la persona se enfrenta a cambios que afectan a su estado de ánimo.

El duelo es único, ya que las experiencias que se pierden son irrepetibles e intransferibles; es dinámico, tanto en el tipo de pérdidas, como en las emociones que varían de momento a momento y que invitan a la persona a modificar sus actitudes, expectativas y significados sobre la vida; es un momento en el que se renuncia a determinadas ideas, comportamientos y motivaciones que ahora se consideran secundarias y surgen otras que pueden llevar a una maduración personal.

El duelo afecta a diversas esferas de la vida personal. En primer lugar, aparecen los sentimientos de tristeza, nostalgia, junto con los de frustración o irritabilidad. Con frecuencia las personas se auto-inculpan por la forma en que han llevado las cosas hasta ahora y se reprochan utilizando frases del tipo: “*Si le hubiera dicho esto...*”, “*debería haber elegido aquel trabajo...*”, también aparecen sentimientos de desesperanza, indefensión, negación o de embotamiento afectivo (la persona parece que ni sufre ni padece, es indiferente). En segundo lugar, se observan los mismos síntomas somáticos relacionados

con el estrés psicológico (ver apartado de síntomas) y a nivel conductual sobresalen comportamientos de desinterés, aislamiento y evitación social.

En el caso de la MG el duelo puede ser normal o patológico. El duelo normal se caracteriza por abatimiento, dolor psicológico y sentimientos de culpa. Se parece a la depresión, si bien tiene una duración limitada ya que la persona termina asumiendo, o por lo menos verbalizando: a) La percepción de discapacidad: *“La vida como yo la entendía... Lo que más me duele es no poder rendir con mi familia, no poder ofrecer lo mismo que antes de la Miastenia Gravis”*; b) El cambio de papeles, como señala esta persona: *“Mi vida ahora es completamente distinta, no puedo trabajar, muchas de las responsabilidades que tenía, las han tomado otros miembros de la familia y en lo personal tengo que llevar una vida mucho más tranquila de lo que a mí me gustaría”*; c) La renuncia a parte de la vida social: *“Cualquier cosa que esté haciendo tengo que dejar de hacerla, pero sobre todo me duele cuando tengo que dejar de compartir momentos con mi hijo mi marido o mis amigos y familia”*.

La otra forma de duelo es la patológica. Ésta se manifiesta en dos formas distintas. La primera por las dificultades de aceptar la pérdida y por una reacción desmedida, en la que la tristeza es intensa y lo afecta todo, aparecen pesadillas y sueños traumáticos. El sentimiento de culpa se prolonga excesivamente en el tiempo. En la segunda forma, los sentimientos de desesperanza no se exteriorizan, la persona puede negar parte de la situación, hay ausencia de cualquier reacción emocional y puede existir odio por lo que se ha perdido. En estos casos la “contención” no suele ser exitosa y los problemas pueden somatizarse durante un largo periodo de tiempo.

Las causas del duelo patológico son diversas, si bien se pueden destacar dos: la dependencia y la actitud de la familia. La dependencia hace mención al hecho de que la persona no puede pasar sin recordar un hecho, acontecimiento o persona. Por ejemplo, en los varones en el proceso de jubilación el vínculo hacia el trabajo perdido puede ser muy fuerte y difícilmente aceptado. Respecto al papel de la familia, a veces ésta no se involucra en el proceso, parece ajena a lo que está sucediendo. Esta reticencia a hablar francamente sobre la situación del ser querido puede ocurrir por la necesidad de mantener un “círculo de silencio” que evite al enfermo pensar en los problemas de su enfermedad o simplemente para que los mismos familiares se ahorren sus propias angustias. Los testimonios son abundantes: *“Mi familia no ve lo que me sucede, hace de cuenta que no pasa nada”*. Otra persona: *“Me afecta el tener a la familia preocupada y pendiente de si estoy bien o no, intento no preocuparlos y quitarle importancia a los síntomas”*. Finalmente, en el siguiente testimonio se recoge la evolución del duelo familiar: *“Depende del grado familiar. Al principio todos mal, después según el grado y la cercanía, los que han apreciado las mejoras, mejor. Los que no te ven a menudo, te miran diferente”*.

En suma, la familia es fuente de soporte para el paciente, pero también de preocupaciones. La forma en que afrontan los diferentes momentos de la enfermedad, las emociones que experimentan pueden servir como forma de romper el aislamiento y proporcionar recursos que sirven a su ser querido para afrontar los problemas.





Asociación Miastenia de España  
ENTIDAD DE UTILIDAD PUBLICA

# Modelos y tipologías familiares

---

Es el seno de la familia el espacio donde se pretende satisfacer las necesidades de protección, seguridad y amparo. Sin embargo, la enfermedad de un ser querido puede malograr estos propósitos cuando cada miembro de la familia se enfrenta individualmente con la frustración de los anhelos de lo que no se ha logrado. Es en este proceso de ensimismamiento cuando el frágil equilibrio del sistema familiar se puede resentir, la comunicación se bloquea o distorsiona, de manera que no exista acuerdo entre los deseos del enfermo y los de los demás.

La suspensión o alteración durante el proceso de afrontamiento de la función de la familia como medio que proporciona seguridad, que comparte preocupaciones y aspiraciones y que reasegura la valía y la dignidad del otro, facilita la aparición de sentimiento de desconfianza y de incomunicación.

La aparición de problemas dentro de la familia parece estar condicionada por diversos factores. Entre estos estarían aquellos asociados al modelo de relaciones familiares, las tipologías familiares y la forma en que afrontan las diferentes fases de la enfermedad.

## **El modelo típico de relaciones familiares.**

La intensidad con que una familia responde a una crisis a menudo depende del nivel en que los miembros de la familia están emocionalmente conectados entre sí.

En la siguiente figura se presentan los modelos típicos de relaciones familiares:

## Modelos de familias

### Sistemas familiares abiertos:

Comunicación abierta y franca, permiten a sus integrantes la apertura de sus pensamientos y emociones.

### Sistemas familiares cerrados:

Se desaniman o censuran los intentos de sus componentes de expresar ideas o sentimientos que son percibidos como inaceptables.

### Familias de “bajo funcionamiento”

- a. Elevada implicación en asuntos ajenos.
- b. No hay límites: el dolor de uno es el dolor de todos.
- c. No se permite el desarrollo de la autonomía personal.
- d. Hiperreaccionan ante las enfermedades graves y otras crisis significativas.
- e. Facilitan la aparición de trastornos emocionales.
- f. Problematizan las conductas de los familiares.

### Familias de “alto funcionamiento”

- a. Negación.
- b. No suelen solicitar ayuda o consejo cuando surgen problemas leves y tan sólo la demandan en momentos de crisis grave e innegable.
- c. Infravaloran sus dificultades.
- d. No se ven capaces de manejar sus problemas a través del trabajo duro y racional.

En realidad, los sistemas familiares no suelen ser puros –abiertos frente a cerrados– y sería más correcto hablar de “relativa apertura o clausura”. Entre los dos extremos se sitúan los tipos de familias.

## Tipologías de familias.

Existen múltiples clasificaciones, nosotros hemos optado por las siguientes:

1. Las *familias unidas* representan la mayoría de los casos. Los miembros de la familia se comportan armoniosamente, rechazan el conflicto y se muestran contrarios a las novedades. Se muestran conservadores ante las situaciones de cambio y aceptan la premisa de que, ante todo, cada componente del clan debe quedar dentro de la familia.
2. En las *familias divididas* sólo una parte del sistema familiar presenta una comunicación armoniosa. La otra parte de la familia suele ser menospreciada, abandonada u objeto de sentimientos de ambivalencia. Tal situación favorece la formación de coaliciones como único modo de superar los sentimientos contradictorios. Cuando ocurre el agravamiento de la situación de salud puede desencadenarse una crisis en el proceso de comunicación entre sus miembros. Los que quedan aislados muestran más problemas psicosomáticos o de conducta.
3. En las *familias en proceso de disolución* se aprecia el aislamiento y la desatención recíproca. Los vínculos familiares son cambiantes e inestables, marcados por sentimientos de rechazo, desilusión y percepción de deslealtad. Son las más vulnerables a presentar problemas psicológicos.

Con independencia de los modelos y tipologías familiares, todas las personas se enfrentan a circunstancias que pueden desencadenar, exacerbar o mitigar crisis familiares durante el proceso de enfermedad. Son las formas en que afrontan y las emociones las que determinan este hecho.



Asociación Miastenia de España  
ENTIDAD DE UTILIDAD PUBLICA

# Diagnóstico de la enfermedad

---

En la primera etapa aparecen indicios de que algo no va bien. En muchos casos, se produce una peregrinación interminable por varios centros de salud. La familia puede manifestar el deseo de buscar una segunda opinión, nuevos exámenes, otros tratamientos... A veces, esto contribuye a una disgregación del núcleo familiar.

Las fases por las que puede pasar una familia desde el momento del conocimiento de la situación son en síntesis las siguientes:

- ◆ *Shock*: No comprender o ser capaces de procesar la información, especialmente la información médica. Se origina un bloqueo, es frecuente que se produzca una restricción en la información condicionada por la incertidumbre previa y el grado de optimismo o pesimismo.
- ◆ *Incredulidad*: Dudas del diagnóstico. Dado que la información parece irreal e increíble, la defensa de la negación es comúnmente empleada: ¿Habré oído bien?, ¿no se confundirá?
- ◆ *Confusión y distractibilidad*: A menudo acompañado de temor, shock e incredulidad, los familiares son incapaces de concentrar, recordar y hacer cosas que requieran el juicio. El tomar decisiones parece necesitar del uso de demasiada energía, de la que carece el paciente. Por eso, los familiares se sienten distraídos al menos algún tiempo y a menudo son incapaces de funcionar en el trabajo.
- ◆ *La depresión*: Es la reacción más común y universal. Suele perseverar durante meses. Algunos pacientes no suelen reconocer que están deprimidos (depresión enmascarada y anhedonia). Incluso los familiares y amigos suelen fallar en reconocer los síntomas.
- ◆ *Altruismo*: Un número sorprendente de personas pasan de la tristeza a una fase de altruismo, descrita como el “síndrome de la ayuda al mundo”. En algunos casos se convierte en una forma de ganar la gracia o el perdón divino, mientras que para otros representa una expresión de un cambio de sentido en su vida, de cambio de valores, de apreciación distinta de la realidad.
- ◆ *Indefensión*: A menudo, de la fase esperanzada, optimista y altruista, sigue otra caracterizada por sentimientos de indefensión, de pérdida del control y de pánico. De nuevo, el miedo puede surgir. El miedo de la fase inicial puede haber sido ocasionado por la incertidumbre de superar con éxito y soportar los tratamientos médicos o quizás a un miedo generalizado por toda la situación. Las personas experimentan emociones extremas, a menudo complicadas por

fobias y otras disfunciones que han reaparecido. La indefensión y la vulnerabilidad a menudo llevan a las personas a solicitar consejo psicológico especializado, siendo ésta, una etapa fértil para la realización de una intervención terapéutica.

- ◆ *Aceptación:* Las personas pueden llegar a aceptar el hecho de lo impensable. Un sentimiento de paz y de calma caracteriza la fase de aceptación, aunque esto no siempre perdura.
- ◆ *Normalidad:* Los pacientes diagnosticados encuentran difícil creer que no se sentirán obsesionados siempre con el hecho de tener MG. Lentamente, gradualmente, con el tiempo y con la curación física y psíquica, la normalidad retorna. Quizás algo del sentimiento de paz haya desaparecido, pero también el miedo intenso.



# Afrontamiento y emociones en la familia

---

Cuando se pregunta a los familiares por lo que les preocupa de su ser querido en relación a la enfermedad responden, en primer lugar, que son los síntomas de agotamiento, atragantamiento, fatiga, crisis miasténicas, problemas de comunicación; en segundo lugar, los cambios de carácter: ansiedad e irritabilidad.



Algunas personas relatan las dificultades que experimentaron en las primeras fases de la enfermedad junto a su familiar: *“Al principio de la enfermedad cuando ves que tu pareja está enferma y no sabes qué le está pasando... vas de médico en médico, no saben el diagnóstico y recurren a decirte que son nervios y que se lo está provocando ella misma. Eso es mortal, ver cómo se derrumba tu pareja, sin poder ni saber el porqué de ello. También el día a día, después de decirle que tiene miastenia gravis..., es muy complicado cuando hace poco que lo tiene diagnosticado y ves que le cuesta recuperar su autoestima; es muy muy doloroso. Te sientes impotente de intentar ayudarla y no poder hacer nada en ese momento para poder ayudar. Sabes que le acaba de cambiar la vida totalmente y te cuesta muchísimo tragar dicha noticia, es lo peor que me ha pasado en esta vida, es muy duro”*.

Conforme la enfermedad progresa, el familiar comienza a ser consciente de las pérdidas y limitaciones que ésta produce: *“Momentos en los que el enfermo no puede desempeñar sus tareas habituales en el hogar y necesita más ayuda de lo normal, pero el resto de familiares no se dan cuenta, causando frustración en el enfermo, que se ve agobiado ante la incapacidad de desarrollar todas las tareas y la falta de ayuda y apoyo”*. A veces el exceso de empatía del familiar se confunde con la frustración: *“Ansiedad al no saber cómo animarle y ver cómo constantemente se desespera y no saber cómo hacer la situación más llevadera”*.

Otras situaciones preocupantes serían las siguientes:

- La diferente interpretación que cada miembro de la familia hace de la enfermedad, si es grave o no y de sus implicaciones puede suponer una fuente inicial de malentendidos.
- La creencia de que la gestión de la información no se produce de forma gradual, clara, honesta y compartida a lo largo del proceso de la enfermedad, de modo que no es posible anticipar las pérdidas y reducir el riesgo de conflictos familiares.
- La acumulación de situaciones estresantes adicionales relacionadas con el ámbito personal, familiar, económico o social, pueden producir una reacción abrumadora de extenuación en el organismo. En especial, los cambios de roles familiares y la percepción de indefensión y desamparo por no saber cómo ayudar a la persona enferma.
- Las reacciones emocionales asociadas a determinados estilos de afrontamiento: No es extraño observar cómo dentro del mismo núcleo familiar coexisten diferentes estilos de afrontamiento, mientras que unas personas niegan, otras lo aceptan simplemente. Mientras que algunas se dedican a prestar apoyo material, otras se centran más en acompañar o proporcionar consuelo.
- A veces, los estilos de afrontamiento que siguen los diferentes miembros de la familia son los mismos, pero con un tiempo diferente. La ausencia de consenso sobre cómo afrontar los retos de la enfermedad se expresa en forma de la crisis de claudicación familiar. Entre sus síntomas están el sufrimiento, dolor, ansiedad, somatizaciones y empobrecimiento de las relaciones sociales.

En la siguiente tabla se ofrecen algunos ejemplos de los testimonios facilitados por familiares:

Pregunta	Testimonio
1. Intento desarrollarme como persona como resultado de la experiencia de mi familiar.	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. <i>Me ha servido para empatizar más con la gente.</i></li> <li>b. <i>Aprendo cada día cómo se toma ella su enfermedad, ha cambiado mi visión de la importancia de las cosas.</i></li> </ul>
2. Me altero y dejo que mis emociones afloren.	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. <i>Me cuesta controlar mi carácter algunas veces.</i></li> <li>b. <i>Soy bastante plano y me cuesta que mis emociones afloren, tanto para bien como para mal.</i></li> </ul>
3. Intento conseguir consejo de alguien sobre qué hacer.	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. <i>Hablas del tema para ver qué opina la otra persona pero a veces es mejor obviarlo, para no pensar.</i></li> <li>b. <i>Normalmente no, porque manejo yo su enfermedad.</i></li> <li>c. <i>La opinión de los médicos.</i></li> </ul>
4. Hago bromas sobre ello.	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. <i>Sí, porque ahora él está de amo de casa y yo trabajo y ahora la casa está super-ordenada. Antes trabajando los dos y los niños era imposible. Y yo le digo... cariño ves... si no hay mal que por bien no venga: La casa está estupenda y comemos comida rica.</i></li> <li>b. <i>No, ya que le pueden sentar mal.</i></li> </ul>
5. Acepto que esto ha pasado y que no se puede cambiar.	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. <i>Considero que no se puede cambiar pero que se puede afrontar de diferente manera.</i></li> <li>b. <i>Nunca se acepta.</i></li> </ul>
6. Intento conseguir apoyo emocional de amigos y familiares.	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. <i>Sí, pero me cuesta. Porque todos tenemos nuestros propios problemas.</i></li> <li>b. <i>Cuando algún amigo me pregunta por la salud de mi pareja, le muestro la situación y me da su apoyo.</i></li> </ul>

Cada familia tiene una forma particular de responder a un mismo hecho, y un mismo acontecimiento tiene diferente significado para cada familia y para cada uno de sus miembros. Sin embargo, existen vulnerabilidades comunes que se manifiestan en forma sentimientos de culpabilidad, reacciones de ira,

angustia, miedo o negación, emociones que van cediendo poco a poco conforme la enfermedad se va aceptando. En otras ocasiones, las incertidumbres que producen los síntomas, en especial los bulbares (disartria, disfagia) y respiratorios (disnea) provocan cierto desgaste.

La atención excesiva, la sobreprotección produce que “el cuidador se quemé”, por ello, es recomendable que la persona disponga de un sistema de respiro o alivio en determinados momentos a fin de que pueda practicar actividades de ocio reparador. También el enfermo tiene un papel principal en el apoyo al familiar facilitando una mejor comunicación de sus necesidades y deseos.



# La comunicación del paciente hacia la familia

---

Tradicionalmente se espera que sea el médico el que transmita la información sobre la enfermedad al paciente. Del mismo modo, se espera que el paciente exponga a los miembros de la familia sus necesidades, preocupaciones y deseos. Aquí se incluyen algunos consejos:

1. Si quieres que los demás te comprendan, primero analiza tu comportamiento hacia los demás: ¿Eres una persona empática?, ¿sueles ser directivo/a o mandón/a?, ¿respetas las ideas, actitudes y comportamientos del otro?, ¿te muestras ante los demás como una persona transparente, genuina?
2. En el momento de hablar con tu pareja, hijos o amigos: ¿Les transmites de forma abierta y respetuosa tus preocupaciones u ocultas otras? Si fuera así, ¿tienes miedo a que tu situación les pueda preocupar más?, ¿sientes que es mejor quitarles algunas cargas pesadas evitando hablar de algunos asuntos que te inquietan?, ¿esperas que los demás intuyan o interpreten lo que te sucede?
3. Reconoce en ti mismo/a cuáles son tus debilidades y problemas en la comunicación diaria, es decir: ¿eres una persona que sabes transmitir con el gesto o con la palabra?, ¿dedicas poco tiempo a hablar con tus familiares o amigos?, ¿te explicas o te expresas de forma escueta?, ¿utilizas el sentido del humor?, en el pasado, ¿te importaba que otros te contaran sus problemas?, ¿les evitabas o te parabas a hablar con ellos?, ¿eras buen consejero/a?
4. Hay que procurar adaptar la forma de relacionarse y comunicarse a la personalidad de cada uno. La relación paciente-familiar debe ser individual, es preciso encontrar un momento y lugar con cada persona para transmitirle preocupaciones o demandas, si no fuera así entonces se corre el riesgo de informar de forma estándar a todo el núcleo familiar. Cada persona tiene un tiempo distinto a la hora de asimilar o aceptar un hecho, esto está condicionado por su personalidad o su educación. Por otro lado, la edad del interlocutor también es distinta por lo que habrá que adaptar la información a su nivel de desarrollo intelectual o afectivo.
5. Si esperas que los otros respondan a tus expectativas, realiza tu exposición de forma clara y cuidadosa, y analiza qué datos aportas y cuáles omites.
6. Trata de saber cuáles son las necesidades de cada miembro de la familia. A veces, es la otra persona la que necesita escucha y acompañamiento: “Tus problemas” son uno más entre los que la persona está afrontando.

7. Estudia qué miembros de la familia o amigos pueden ayudarte, en qué cuestiones, con qué grado y frecuencia. Adapta tus expectativas a sus capacidades y acceso a recursos.
8. Aprende a reconocer cómo afronta la vida cotidiana cada miembro de la familia y descubre quién te puede ayudar de modo efectivo en cada situación. Hay personas que son más resolutivas y prácticas y quieren ayudar de forma práctica, centrándose en obtener recursos de los problemas; otras son más evitativas y se sirven de ciertas actividades de ocio para escapar del problema; algunas, sistemáticamente niegan los problemas, los apartan de la mente, porque no saben cómo gestionar esa carga; las hay que dilatan mucho la respuesta, aunque al final terminan reaccionando; y otras se preocupan más por buscar apoyo afectivo y aceptación. En esta guía hemos incluido muchos ejemplos de los testimonios que te pueden servir. Una descripción más amplia la puedes encontrar en el programa PROMESEM descrito en el libro “SOS... *Vivir bien con miastenia. Programa de mejora socioemocional*” (Martín Rivera y Monjas, 2013, Ed. Pirámide).
9. Refuerza la expresión de actitudes y formas de afrontamiento positivas basadas en el optimismo y el apoyo incondicional hacia la persona. Como señala el método PROSEMEM, el afrontamiento positivo es resiliente o resistente y tiene entre sus rasgos dos muy especiales: Sentido del humor y ayudar a otras personas.
10. Aprender a reflejar los sentimientos y las emociones que los otros te transmiten de forma respetuosa. Debes escuchar cuidadosamente y tratar de entender cada cosa que el familiar te dice, lo que no dice y el tono en que lo dice. El consejero experto no interpreta ni realiza un análisis prematuro del mensaje del interlocutor. Refleja sentimientos y realiza preguntas que pueda comprender el familiar.
11. Descubre cuál es tu estilo de comunicación: directivo o no directivo. El “estilo directivo” se caracteriza porque la persona lleva siempre la palabra y los demás (familiares...) se dedican a escuchar y a responder a sus preguntas. En determinadas situaciones en las que hay que solucionar problemas puede ser eficaz. En cambio, cuando lo que se trata es que la otra persona se sienta escuchada, comprendida y acompañada se puede emplear el “estilo no directivo”. En este caso, el paciente en su interacción con los demás debe tomar menos la iniciativa, evitar ser autoritario, ser franco y a la vez sensible y no hacer preguntas cerradas que sugieran respuestas del tipo “sí o “no”. Otras

sugerencias son: comunicar con calidez, comprensión, aceptación, y evitar juzgar a los demás.

Por último, no confundas tus propias sensaciones con las de tu familiar. Permite que la otra persona vaya descubriendo la realidad.





Asociación Miastenia de España  
ENTIDAD DE UTILIDAD PUBLICA

# Habilidades de comunicación

---

A continuación se presenta una tabla en la que encontrarás formas de mejorar la comunicación con tus familiares. Pero recuerda que la mejor forma de comunicar con tus seres queridos es a través de pequeños gestos, como hablar e interesarte de forma sincera por cómo le va la vida en el día a día.

---

<b>Habilidades de comunicación del paciente hacia el familiar</b>	<b>Ejemplos</b>
<b>Tipo de preguntas abiertas</b>	¿Quieres saber cómo me encuentro hoy? ¿Qué vamos a hacer si me encuentro fatigado/a? ¿Qué le has dicho al niño después de la visita médica?
<b>Tipo de preguntas dirigidas a evaluar el estado psicológico</b>	¿Qué tal te encuentras? ¿A qué tienes miedo? ¿Qué es lo que te preocupa de nuestro futuro?
<b>Clarificar respuestas emocionales</b>	Me has dicho que estabas muy asustado, ¿qué es lo que te angustia más? Me has dicho que no tenías ganas de hacer el amor, ¿es por algún problema concreto?
<b>Estimular la empatía</b>	Comprendo que no quieras hablar de ello. Esperaré otro momento más propicio. Entiendo que te resulte difícil renunciar a otras cosas a causa de mi problema, y te lo agradezco. Sé que el niño no lo está pasando bien cuando me ve llegar a casa tan cansado y sin ganas de nada, quiero explicárselo con más tranquilidad. Supongo que la decisión que has tomado de dejar el trabajo es difícil para ti.

**Preguntas cerradas**

¿Quieres que no salga?  
¿De verdad piensas que no estoy mal?

**Consejo prematuro**

No te preocupes, todo saldrá bien en la operación, me ingresarán, me intervendrán rápidamente y a los pocos días estaré en casa.

**Relativizar los sentimientos**

Esos días que pase en el hospital te servirán para darte cuenta de lo que me quieres...  
Entiendo cómo te sientes, a mí me pasó algo parecido cuando...

**Inducir sentimientos positivos**

Piensa en las cosas que has hecho esta semana, aunque no hayan sido muchas, y valóralas.

Intenta dejar ese pensamiento negativo de lado, ahora te crea más angustia. Retómalo cuando estés en calma, lo verás de otro modo.

Quiero ser una persona positiva hacia mi enfermedad, así que, no me digas nada malo e intenta darme tu apoyo, por favor.

No estoy solo/a en esto, hay otras personas con miastenia con las que puedo hablar y compartir mis experiencias.

Asociación Miastenia de España  
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

# Miastenia Congénita Infantil

---

*Los niños aprenden lo que viven, si viven con miedo, lástima o vergüenza aprenden a ser aprensivos, auto-compadecerse o sentirse culpables; si viven con aprobación y aceptación aprenden a valorarse y a amar.*

Los niños y jóvenes con enfermedades neuromusculares viven una realidad social muy diferente a la de sus iguales que no padecen deterioro físico. En general, tienen mayor riesgo de sufrir problemas conductuales y emocionales como consecuencia de los estigmas que la sociedad asocia a su imagen física o a sus comportamientos. Aunque no existe un patrón típico, se pueden observar problemas en el estado del humor, ansiedad, rasgos obsesivo-compulsivos, retraimiento, falta de atención, hiperactividad, etc. Además, los problemas son más persistentes que en la población general, llegando a mantenerse en la adolescencia y en la edad adulta. Los niños y niñas con enfermedades neuromusculares pueden llegar a ser menos competentes socialmente, más aislados.

Existen una serie de dificultades más frecuentes en el manejo de un niño con discapacidad que van a afectar directamente a la calidad de vida de la familia: Problemas de sueño, cargas físicas relacionadas con la movilización, ayuda a la hora de vestir, complicaciones en la dieta, limpieza extra de la casa, tensiones económicas, adaptaciones de la casa y mobiliario e impredecibilidad de la enfermedad. En este tipo de familias puede aumentar el riesgo de divorcios y de conflictos conyugales, siendo comunes los sentimientos de baja autoestima, falta de esperanza, resentimiento, excesivas demandas de tiempo y cargas, así como, los problemas financieros.

En esta línea, otro factor clave que forma parte de la enfermedad es entender el impacto que ésta tiene durante las diversas fases del desarrollo y que a continuación describimos.

## **El impacto de la enfermedad en diversas fases del desarrollo.**

Subdividimos este apartado en las siguientes etapas:

### **a. Del nacimiento hasta el año y medio de edad.**

En esta fase de desarrollo se establece y refuerza el vínculo de confianza y el apego con los familiares y cuidadores mediante el contacto físico cercano e íntimo. Por ello, las separaciones ligadas a las hospitalizaciones y evaluaciones médicas podrían incrementar la dependencia y el temor a la separación. Pueden aparecer las reacciones iniciales a las diferencias físicas tanto del menor como de su entorno. Es positivo para ellos animarles a tener contacto con su entorno.

**b. Del año y medio a los tres años.**

En la etapa que abarca desde el año y medio hasta los tres, la tarea más importante del desarrollo es el establecimiento de autonomía e independencia. En este sentido, el niño debe ser alentado a emprender pequeños logros de independencia, ya que hacer demasiado por el niño promoverá la pasividad y limitará su autoestima. Por otra parte, empezará a plantear cuestiones acerca del funcionamiento corporal.

**c. De los tres a los cinco años.**

Entre los tres y cinco años, la moralidad y el sentido del bien y del mal se están desarrollando. El niño puede atribuir la discapacidad a acciones personales. Además, las interpretaciones erróneas sobre el funcionamiento del cuerpo son comunes. Las diferencias físicas observables pueden convertirse en temas de conversación con sus iguales y en posible causa de rechazo. Por ello, necesitan tener conocimientos sobre las diferencias físicas y qué decir ante sus compañeros de la misma edad. Los padres deberían tener información consensuada para compartir con la familia y amigos. Asimismo, también deberían decidir de antemano qué decir y cuándo en el entorno escolar: Profesores, monitores del comedor, compañeros de clase de su hijo/a y padres, madres y cuidadores.

**d. De los seis a los doce años.**

En el periodo de edad comprendido entre los seis y doce años, la automotivación, así como la creciente autonomía, son los objetivos de desarrollo principales. Las habilidades sociales serán claves para facilitar la aceptación entre iguales, ya que, por ejemplo, las preguntas de los compañeros se volverán más severas y el qué y cómo se responde necesita práctica. Las estrategias de afrontamiento y las habilidades sociales se pueden enseñar directamente al niño. Las diferencias físicas también necesitan más explicaciones.

## Estrategias de afrontamiento según diversos periodos evolutivos

Una de las razones por las que los niños enfermos experimentan más angustia y con mayor frecuencia que los sanos es que no han desarrollado todavía estrategias de afrontamiento adecuadas. En este sentido, los niños *de 0 a 4 años* pueden hacer atribuciones mágicas relacionadas con la enfermedad, creer que lo han provocado ellos mismos por una travesura suya, sufrir ansiedad de separación de los padres en los periodos de hospitalización, etc.

Los niños *de 5 a 7 años* van desarrollando una idea causal de la enfermedad más elaborada aunque puede seguir existiendo la relación entre enfermedad y su comportamiento, enfermedad y formas de llamar la atención, regresiones infantiles (comportamientos más propios de niños de menor edad), temor a la separación y por su integridad corporal.

Desde los *8 a los 11 años* perciben la enfermedad como amenaza y limitación ante su necesidad de autonomía, independencia y realización que abrirán paso al periodo de la adolescencia. Como consecuencias negativas, nos encontramos sentimientos de impotencia, frustración, soledad, autovaloraciones negativas, rechazo, introversión y depresión.

En el periodo de la adolescencia, desde los *12 a los 16 años*, el cuerpo, la identidad de género, los contactos sociales y las citas son los temas clave. Se hace importante madurar las ideas sobre la sexualidad. El atractivo físico, la apariencia son temas elementales en la interacción social con sus iguales. El miedo a ser diferente puede llegar a ser muy intenso. Los padres deben dejar suficiente libertad para el desarrollo de la independencia del adolescente, aunque esto puede generar miedo al tener que depender de uno mismo. Uno de los objetivos a conseguir es tener mayor capacidad para asumir decisiones y opciones sobre el cuidado médico. Será necesaria una guía vocacional, educativa y de desarrollo personal, como por ejemplo en el área de la autoestima y auto-concepto, así como reestructurar las diferencias relacionadas con su discapacidad.

## El papel de la familia en el afrontamiento de la enfermedad

La presencia de una enfermedad crónica en un niño genera en la familia un estrés adicional con el que cada miembro deberá aprender a convivir. Cuando los padres son informados de que su hijo padece una miastenia congénita, la pérdida del niño imaginado y la discrepancia entre las expectativas y la realidad pueden desencadenar una reacción cargada de duelo y pérdida.



La familia juega un papel fundamental en el proceso de aceptación y adaptación de la enfermedad del hijo y es un apoyo clave para el equipo profesional que le atiende a él. Muchos padres describen aspectos de la experiencia como positiva y significativa. En contraste, otro subgrupo de padres experimenta altos grados de estrés relacionados con: la anticipación de futuros estresores, la manera en la que explicar la enfermedad a su hijo/a, las reacciones de compasión y lástima de sus amigos, grandes esfuerzos, depresión, sentimientos de culpabilidad y otros problemas psicológicos.

El estrés de los padres no tiene porqué ser resultado directo de la severidad del estado del niño, sino por otras variables como: Falta de apoyo social, situaciones estresantes personales o laborales, cambio de roles, conflictos maritales y/o separaciones. No conviene olvidar que la relación entre el estrés parental y el ajuste psicológico del niño ocurre en los dos sentidos.

Existen diversas tipologías de padres de niños con enfermedades neuromusculares que señalamos a continuación:

- a. Los padres optimistas después del proceso diagnóstico, comienzan una nueva vida con sus hijos, demostrando capacidad de resiliencia y habilidad de adoptar

estrategias de afrontamiento efectivas y de una forma rápida. Afrontan la enfermedad de manera realista y positiva, aprendiendo lo que pueden acerca del trastorno, qué pueden esperar de su progreso, hablando con otros padres, ajustando sus prioridades, buscando el apoyo apropiado y estando a la última de los estudios más recientes.

- b. Los padres pesimistas emplean mecanismos de afrontamiento como el pensamiento mágico, la sobreprotección, evitan a otras personas y que el niño disponga de información que ellos no puedan controlar.

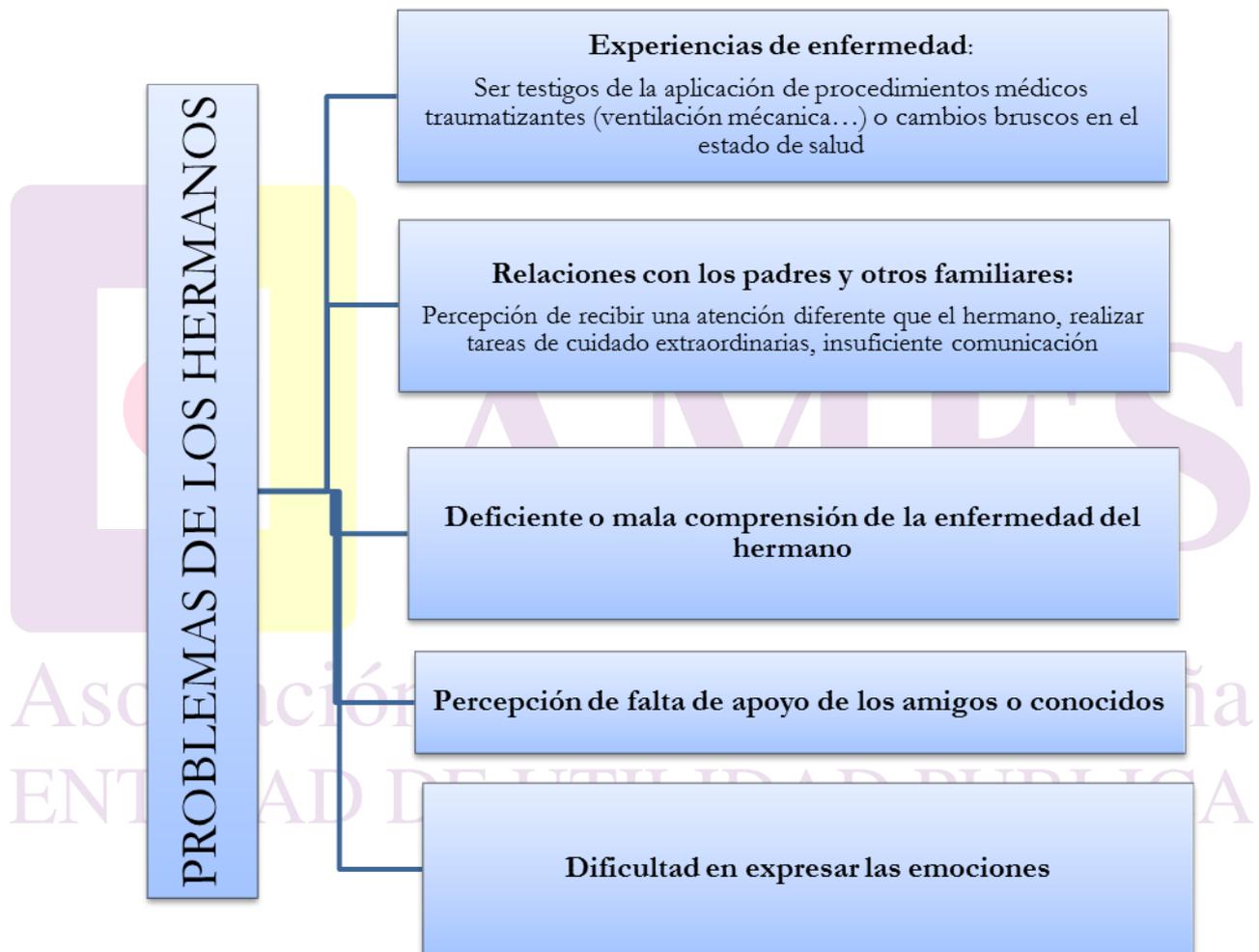
Uno de los problemas asociados a los cuidados constantes que se derivan de una enfermedad neuromuscular es el estrés de los padres, en especial en las madres. La salud física y las habilidades funcionales de las personas con enfermedades crónicas están directamente relacionadas con el estrés, la salud y carga del familiar cuidador. La evolución de los síntomas en casa es menos exitosa si las familias sufren altos niveles de carga o depresión. Los síntomas que suelen presentar estas familias son los siguientes: bajo estado de ánimo, actitud negativa, dependencia, pérdida de apoyo social, pesimismo, pérdida de actividades, características personales difíciles, problemas financieros, incapacitación física, limitaciones ocupacionales y problemas sociales.

Las madres de los niños con miastenia congénita suelen experimentar altos niveles de estrés al intentar afrontar de forma ineficaz ciertos síntomas del desarrollo evolutivo de sus hijos como, por ejemplo preocupación por atender la comunicación del niño (llanto débil), temor a que no desarrolle la fuerza muscular (flacidez y poca fuerza de los músculos del cuello), preocuparse por la actitud de otros niños hacia los signos físicos del hijo, en particular de la ptosis palpebral o de la expresión facial. Otros signos que generan ansiedad son: la dificultad para la correcta articulación de las palabras (disartria) haciendo difícil la tarea de llevar una conversación, la voz nasal o gangosa, la pérdida de la fuerza en la boca, los problemas de masticación y atragantamientos. Los problemas respiratorios, si bien son menos frecuentes que en la edad adulta, pueden producirse. La angustia del ahogamiento está presente. Por último, también es frecuente que muestren temor a que se produzca retraso psicomotor (sentarse, gatear y caminar) debido a la debilidad en las extremidades y en el tronco.

Las madres con niños con miastenia congénita pueden experimentar un grado significativamente mayor de estrés que las madres con hijos sanos, sugiriendo la necesidad de incrementar los servicios de ayuda para hacer frente a los efectos del trastorno. Este estrés no sólo está relacionado con los hijos enfermos, sino también con el cuidado de sus hermanos.

## Los hermanos de los niños con Miastenia Congénita

Tener un hermano con una enfermedad crónica también supone un estresor para la salud emocional del primero. En general, los hermanos suelen ser menos resilientes y pueden presentar problemas de ansiedad, depresión, síntomas postraumáticos o problemas con compañeros. Entre los factores que explican estos problemas están los siguientes:

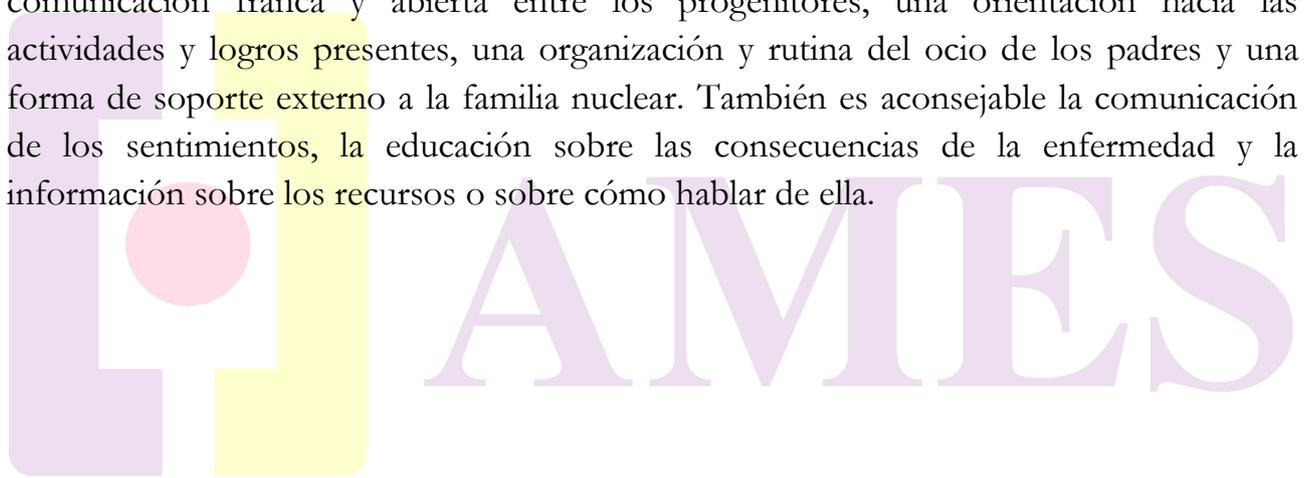


Los hermanos también pueden experimentar estrés relacionado con tener un hermano con una enfermedad, directamente, al verse en la obligación de cuidarles o indirectamente, a través del entorno familiar. Si son menores que el hermano enfermo, también pueden tener miedo de sufrir la enfermedad o los síntomas de ésta en el futuro, cuando crezcan y lleguen a la edad de su hermano.

Las relaciones personales entre hermanos tienden a ser más fuertes en familias que tienen un/a hermano/a con enfermedad crónica aunque también pueden aparecer problemas de celos entre ellos que se pueden manifestar en algunos casos en forma de imitación de síntomas. Lo cual, suele generar angustia y/o enfado en los progenitores.

Los hermanos pueden experimentar resentimiento y odio tanto con sus padres como por su hermano y pueden no entender por qué se ha roto la rutina familiar y la atención de sus padres. Los factores que van a promover un ajuste positivo para los hermanos incluyen la comprensión de los sentimientos acerca de la discapacidad, un funcionamiento familiar fuerte, el ajuste materno positivo, el apoyo social y los recursos económicos.

Un buen ajuste de la familia con hijos parece tener estos puntos en común: la comunicación franca y abierta entre los progenitores, una orientación hacia las actividades y logros presentes, una organización y rutina del ocio de los padres y una forma de soporte externo a la familia nuclear. También es aconsejable la comunicación de los sentimientos, la educación sobre las consecuencias de la enfermedad y la información sobre los recursos o sobre cómo hablar de ella.



Asociación Miastenia de España  
ENTIDAD DE UTILIDAD PUBLICA



Asociación Miastenia de España  
ENTIDAD DE UTILIDAD PUBLICA

# Cómo ayudar a entender a su hijo lo que le sucede

---

## Los padres con Miastenia

Si recibir el diagnóstico de una enfermedad rara, crónica y sin cura como la miastenia supone un torrente de intensas emociones como son confusión, miedo, enfado, incertidumbre, tristeza o esperanza; el hecho de recibirlo cuando existen hijos que aún dependen de la persona diagnosticada las intensifica aún más.

La pregunta de si con miastenia se puede ser un/a buen/a padre/madre es casi obligada. Existe en la mente colectiva una imagen estereotipada sobre las expectativas que se deben cumplir para ser considerado “buen/a padre/madre”, tales como tener capacidad para satisfacer las necesidades del bebé/niño (físicas, emocionales...), estar siempre disponible o acompañarlos en todo momento. Cuando las expectativas no coinciden con las condiciones reales aparece la culpa. La culpa es una emoción sana y normal que regula la conducta, incita a que se lleve a cabo la reparación y la evitación de daños futuros. El problema surge cuando esta emoción invade constantemente a la persona y condiciona totalmente su vida y sus decisiones. En estos casos la culpa suele venir acompañada de pensamientos de autorreproche al no verse la persona capaz de llevar la vida que llevaba anteriormente. Se culpa a sí mismo ante la posibilidad de decepcionar a su familia. En definitiva, se siente culpable por padecer una patología de la que no tiene culpa alguna.

El impacto emocional que puede tener una enfermedad crónica en los pacientes es innegable y está íntimamente relacionado con la incertidumbre, lo impredecible de la misma y la pérdida de autonomía que genera. Los síntomas menos visibles de la miastenia como la fatiga o la visión doble pueden ser interpretados por el contexto cercano como desinterés, apatía o vagancia, generando más ansiedad en la persona, sobre todo si estas malinterpretaciones corren a cargo de sus hijos.

Normalmente, los padres establecen rutinas y reglas, las cuales definen la vida familia. Pero un día dado, la familia se ve introducida en un nuevo mundo, dirigido por nuevos protagonistas: síntomas, medicamentos, neurólogos... Hasta que el ajuste comienza, a veces, los padres se sienten desesperados, pudiendo experimentar diversos grados de ansiedad y miedo, de manera que muchos desarrollan problemas de sueño relacionados con la incertidumbre sobre qué les deparará el futuro. Su mundo ha cambiado completamente, han pasado de ser personas que se sienten capaces de controlar sus vidas a ser personas indefensas a las que les resulta difícil responder a las necesidades de

sus seres queridos. Además de ver modificadas sus responsabilidades, el resto de miembros de la familia tienen que aceptar también cambios en sus espacios de ocio y disfrute. Esto aumenta la ambivalencia de la persona afectada, que intenta conjugar sus limitaciones físicas, el deseo de complacer los intereses expresados de los otros miembros de la familia y sus propios sentimientos de culpa por ser el origen de todos estos cambios.

En estos casos también suelen aparecer emociones similares a las de los procesos de duelo al darse cuenta de que la vida nunca será la misma.

El ser considerado “buen padre/madre” puede materializarse en una gran variedad de comportamientos diferentes, la capacidad de cuidar y de querer puede tomar muchas y muy distintas formas. Lo importante es proveer a los niños de un ambiente seguro y cariñoso en el que crecer. Independientemente de sus capacidades físicas, la/el madre/padre con miastenia puede ser el referente de importantes cualidades para sus hijos como la incondicionalidad, la dedicación y la fuerza para enfrentar los desafíos del día a día.

### **Los hijos de padres con miastenia**

A veces, las familias, en un intento de proteger a sus hijos pueden no ofrecer información importante sobre los síntomas de la miastenia y cómo estos repercuten en su progenitor. En ocasiones pueden estar tan agotados que parecen no encontrar tiempo o energías para sentarse con sus hijos para explicarles o aclararles dudas. Otras veces, desean ofrecer la información, pero no lo hacen porque no saben cómo ni en qué medida sus hijos podrían entender lo que está sucediendo.

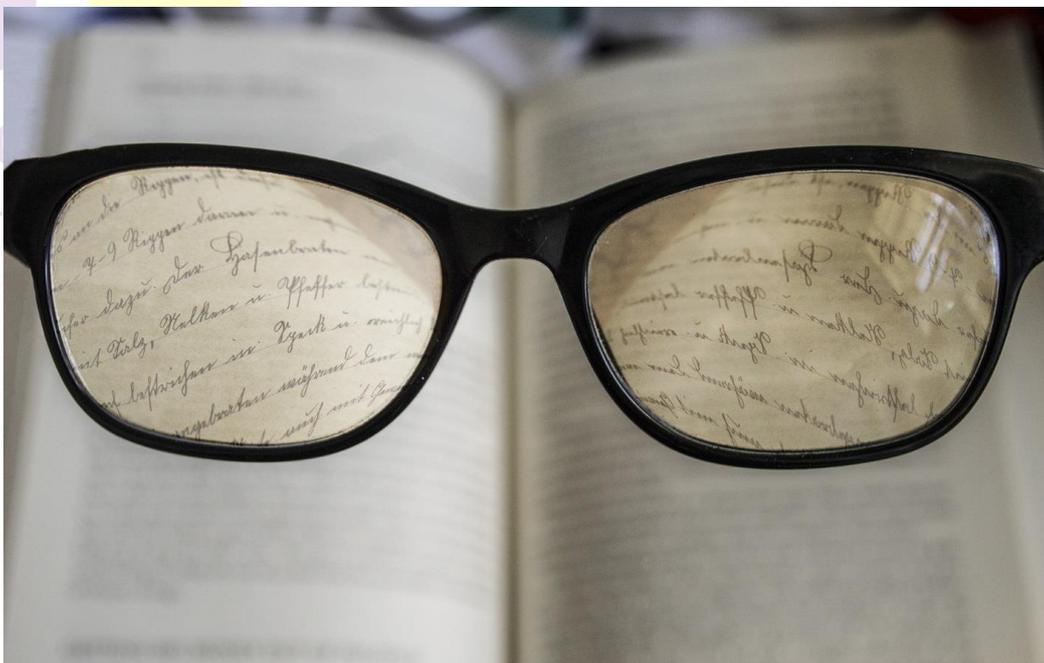
Cuando los niños presentan estas carencias informativas, las interpretaciones personales elaboradas con los pocos elementos que han visto o escuchado suelen resultar mucho más abrumadoras. Pueden quedar sometidos por un exceso de temores que no coinciden con la realidad, sintiendo que su madre/padre está ansiosa/o o enfadada/o y tratando luego de encontrar sus propias explicaciones de por qué esto es así. El pensamiento por naturaleza egocéntrico característico de los niños puede llevarlos a ideas relacionadas con ser la única causa del malestar de su madre/padre, con la muerte o con fantasías sobre una curación mágica.

Los niños suelen presentar un déficit de información o errores de comprensión ante las explicaciones recibidas. Esta desinformación genera dudas y preocupaciones en torno a las limitaciones que provoca la miastenia en su madre/padre, las causas de la misma, los tratamientos o el pronóstico.

Los hijos, desde muy pequeños, captan el clima familiar de preocupación, angustia o tristeza. Pueden llegar a percibir que sus padres son vulnerables y que en ocasiones se sienten inútiles, asumiendo, desde muy corta edad que en ocasiones su deber es “dar alegrías a papá o a mamá”. A veces se responsabilizan de la tarea de proteger y sustentar al progenitor afectado como si su cometido en la vida fuera compensarlo por las molestias o dificultades provocadas por la enfermedad mediante logros y satisfacciones permanentes. En otras ocasiones pueden mostrarse “torpes o débiles” para intentar demostrar al padre/madre afectado que ellos también son falibles y que cometen errores en un intento por mejorar la autoimagen de aquellos.

Para los niños supone un alivio saber que su padre/madre encuentra alguna fuente de felicidad en su vida que no pasa solamente por lo que ellos son o hacen. Esto los libera de la responsabilidad de ser los únicos encargados de tenerlos contentos ya que para los niños suele resultar frustrante ver que pese a sus esfuerzos por “ser un buen hijo” no logran mitigar el malestar familiar.

Suele tratarse de niños maduros, competentes, responsables, buenos y alegres. Se esfuerzan en ser autónomos, no demasiado demandantes y empáticos respecto al estado físico del padre/madre, comprendiendo desde muy pequeños el significado oculto tras la palabra “cansancio”. Se sienten orgullosos de mostrar estas conductas de “no dar guerra” y poner contenta a la familia.



La información es fundamental ya que el poder elaborar una explicación les será útil a fin de poder responder a las propias inquietudes, a las preguntas planteadas por extraños,

amigos, compañeros de colegio, etc. Para ellos es perjudicial el ocultamiento o el engaño con respecto a lo que está pasando.

Es beneficioso para el buen desarrollo de estos niños ser acompañados por adultos atentos, comprensivos y siempre dispuestos a responder de manera oportuna, esclarecedora y concisa en cada fase evolutiva. La información debe ser adecuada y adaptada a cada etapa siendo actualizada a medida que el niño va creciendo, ya que seguro le irán surgiendo nuevas dudas e inquietudes.

También es importante responder a las demandas encubiertas de información, es decir, aquellas que no vienen formuladas a través de una pregunta directa. Para poder entender una situación y adaptarse a ella, todo niño necesita saber cuál es la realidad y tener la oportunidad de compartir las emociones que le suscita, de modo que esta situación se constituya como una oportunidad para estrechar los vínculos a través del vivir juntos. Por estas razones, es importante hablar con los niños sobre la miastenia y darles una explicación consensuada entre los progenitores y apropiada para su edad sobre los síntomas de mamá o papá o cualquier cambio en el funcionamiento de la casa.

También debe tenerse en cuenta el momento y el modo en que es conveniente hablar con el menor. Lo más adecuado es poder elegir una ocasión en la que por ambas partes haya un clima de tranquilidad, seguridad e intimidad para expresar y responder a las preguntas con calma y serenidad. No es oportuno hablar en situaciones de frustración, preocupación o extremo cansancio debido a que el mensaje verbal, a priori, pensado para informar y calmar, puede transmitirse con una emoción poco coherente mediante el lenguaje no verbal (gestos, tono de voz...) e impregnar y modificar el significado del mensaje verbal que se quiere ofrecer.

Algunos ejemplos de lo que se puede decir a los hijos/as más pequeños/as pueden ser: “Mamá está muy cansada y va a necesitar descansar mucho. Por eso, habrá momentos en los que voy a querer jugar contigo como antes saltando y corriendo, pero no pueda hacerlo porque me tengo que cuidar. Así que, vamos a pensar en otros juegos a los que poder jugar cuando estoy tan cansada, como por ejemplo: inventarnos historias en las que tú seas el/la protagonista y si quieres, una o dos veces a la semana, tú podrás representar para nosotros la historia que más te haya gustado, disfrazándote con nuestra ropa.”

También se le puede explicar que: “Habrá muchos días que mamá no podrá ir a buscarte al colegio o acompañarte al parque porque, como te hemos dicho, necesita descansar mucho. Pero podrás hablar con ella por teléfono cuando quieras y contarle todo lo que has hecho en el cole y en el parque cuando llegues a casa. Todos los días elegiremos un tiempo para estar contigo haciendo algo que te guste y que puedas hacer con mamá”. O

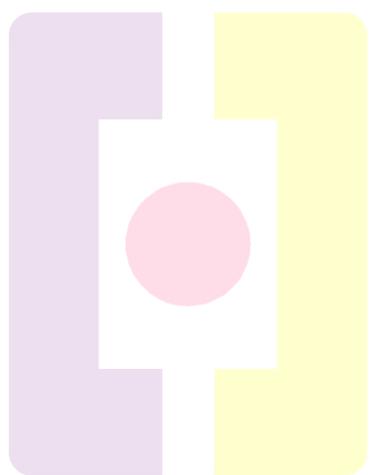
por ejemplo: “Habrá momentos en los que le veas los ojos más cerrados. Eso es porque necesita descansar y que le cuidemos un poco más. En esas ocasiones, por ejemplo, le podrás hacer un dibujo, o leerás un cuento, o jugarás en tu habitación o verás la televisión...”

Por otra parte, se le puede indicar qué puede decirles a sus compañeros de clase: “Si algún compañero/a te pregunta qué le sucede a tu mamá, le puedes decir lo que te hemos contado: que tu mamá está muy cansada, que le estás cuidando muy bien y que ahora jugáis en casa a juegos nuevos y muy divertidos.”

Es fundamental que, en la medida de lo posible, los adultos lleven a cabo las actividades que se le han planteado al menor, para que, a pesar de los síntomas de la miastenia, pueda disfrutar de un tiempo de calidad con sus padres.

Por otra parte, si el menor muestra enfado o frustración por no poder compartir tiempo o actividades con el adulto con miastenia, los adultos deben intentar evitar caer en los sentimientos de frustración, culpabilidad o rabia. Estos sentimientos y los pensamientos a los que van acompañados no ayudan a reconducir la situación. Al contrario, la empeoran. Es probable que el menor esté manifestando con su enfado y frustración la necesidad de atención, afecto y valoración de su padre/madre. De modo que, en la medida de lo posible, se hablará con el menor cuando se haya ido calmando, se le volverá a explicar la situación del adulto y se acordará con ellos otro momento de la semana para estar juntos en casa realizando alguna tarea que puedan y quieran realizar.

La experiencia clínica y la investigación en cuanto a cómo se sienten los hijos de padres con enfermedades crónicas ha demostrado que los niños continúan desarrollándose y creciendo (emocional, social y académicamente) de una manera adecuada cuando tienen información sobre lo que ocurre y la seguridad de que su padre/madre están con ellos y les cuidan en la medida de sus posibilidades. En estos casos, la mayoría de los niños tienden a no preocuparse constantemente y ponen su atención en las tareas normales, diarias y propias de los niños.



AMIES

Asociación Miastenia de España  
ENTIDAD DE UTILIDAD PUBLICA

# La persona con Miastenia: Perspectiva del Trabajador Social

---

En muchas ocasiones, tras haber recibido el diagnóstico, el primer contacto de la persona en relación a la necesidad de búsqueda de información sobre su enfermedad deriva en una llamada telefónica al Servicio de Información y Orientación de la Asociación. En este momento, el trabajador social debe saber enfocar el escenario dependiendo de la situación con la que se encuentre.

Las personas afectadas por una enfermedad rara se encuentran en una situación de vulnerabilidad social mayor que el resto de personas afectadas por una enfermedad crónica. Este escenario hace que el trabajador social (TS) deba realizar una acogida correcta analizando las necesidades iniciales de la persona con miastenia.

Para ello, el TS ha de conocer qué tipo de herramientas pueden ser útiles en el camino de la intervención y en estas situaciones es básica la herramienta de la entrevista. Ya sea en una llamada telefónica o en un contacto de forma presencial, ésta permite recoger la información necesaria para realizar una buena intervención, pudiendo ir desde facilitar información básica, una orientación sobre algún tema en concreto, hasta una movilización de recursos y un acompañamiento durante un determinado proceso.

La entrevista puede ser guiada mediante unas preguntas ya preestablecidas o no, pero indiscutiblemente el TS deberá dirigir la misma hacia la obtención de la información necesaria. Para ello, existen técnicas como la escucha activa que permite comprender la situación real de la persona y conocer cuál es el motivo por el que ha contactado.

La escucha activa nos permitirá ver las cosas como la persona con miastenia las está viendo, sentir las cosas como las está sintiendo y deducir cuáles son las expectativas, demandas y necesidades reales que nos está manifestando.

Dichas necesidades suelen enmarcarse en 3 tipos diferentes de preguntas:

1. Cuestiones relacionadas con el diagnóstico, salud y evolución;
2. Cuestiones relacionadas con la calidad de vida, incluyendo los aspectos familiares;
3. Cuestiones relacionadas con los recursos sociales disponibles.

## **1. Cuestiones relacionadas con el diagnóstico, salud y evolución:**

Para las personas con miastenia el llegar al diagnóstico no es un camino fácil. Además, una vez se ha llegado a él, aunque se podría pensar que la persona sentirá un alivio, la situación puede tornarse en angustiosa y estresante debido al desconocimiento absoluto que la mayoría de población tiene sobre esta enfermedad.

Es entonces cuando la existencia de una Asociación con un profesional como pueda ser el TS cobra sentido. La Asociación debe poder apoyar y ayudar en estos primeros momentos a la persona recién diagnosticada en aspectos que el sistema sanitario no puede cubrir.

La persona con miastenia debe aprender a convivir con ella, con el nuevo tratamiento, con los efectos secundarios, con la evolución de la enfermedad y sobretodo con la incertidumbre por el desconocimiento de la misma.

Cuando la persona con miastenia realiza un primer contacto con el TS son decenas de preguntas las que esperan ser contestadas. La acogida que en este momento se haga por parte del profesional marcará un antes y un después en su afrontamiento hacia la enfermedad, pasando de una situación de completo desconocimiento e incertidumbre a un nuevo espacio donde se descubre que existen más personas en la misma situación y se le brinda un apoyo que le permite re-evaluar su situación generando un desahogo y un ajuste de expectativas. El TS realiza, en estos momentos, un trabajo de escucha; orientando e informando con el objetivo de eliminar incertidumbres y falsas incógnitas creadas de forma irracional o derivadas de confusiones introducidas por información errónea extraídas de fuentes no fidedignas, normalmente vinculadas a páginas o blogs de internet donde priman opiniones y no información contrastada por profesionales.

## **2. Cuestiones relacionadas con la calidad de vida, incluyendo los aspectos familiares:**

Preguntas similares a ¿cómo va a afectar esta enfermedad en mi día a día?, ¿podré seguir siendo la persona que era?, ¿cómo afectará esto a mi vida personal, en pareja, con mis hijos? Son preguntas que nacen instintivamente en la mente de todos.

En las atenciones que se realizan podemos encontrarnos con diferentes formas de afrontamiento y reacción ante la enfermedad por parte tanto del afectado como de los familiares.

En palabras de propios afectados podemos escuchar frases tan duras como, *“en lo personal, mi vida desapareció totalmente”*, *“mi familia no ve lo que me sucede”*, *“me cuesta pedir ayuda,*

*decir a alguien que haga algo que yo no puedo*”; pero por otro lado también podemos encontrarnos con situaciones mucho más normalizadas como *“procuro amoldarme y hacer comprender a la familia los problemas que estas limitaciones ocasionan”*. Estas diferencias muestran lo complejo que puede resultar el hacer frente a la enfermedad dependiendo de la situación familiar en la que la persona se encuentre. En este sentido influyen aspectos como si el afectado es hombre o mujer, edad, situación familiar...

### **3. Cuestiones relacionadas con los recursos sociales disponibles:**

En este punto distinguiremos entre recursos públicos disponibles y recursos sociales que la Asociación puede aportar.

#### **a. Recursos sociales de la Asociación:**

Derivado de una situación como puede ser el diagnóstico de una enfermedad crónica, la persona entra en un estado de vulnerabilidad por el que puede ver afectada su parte social. En relación a la miastenia gravis, los aspectos psicosociales a los que hay que atender derivan del peregrinaje hasta el diagnóstico, de situaciones de estrés, duelo, incertidumbre, así como de las modificaciones que en el estilo de vida de cada uno tienen que realizarse de forma irremediable. Hay que tener por tanto en cuenta cómo se puede ver afectada la autoestima de la persona, tanto a nivel intrapersonal como interpersonal.

En una Asociación como puede ser la Asociación Miastenia de España (AMES), se intentan detectar las necesidades que los afectados por la enfermedad nos reflejan a través de los encuentros. Como ya hemos mencionado al principio, el Servicio de Información y Orientación es básico para atender estas necesidades, aunque bien es cierto que ni el TS ni el resto de profesionales pueden quedarse únicamente en el recurso de la acogida.

No podemos olvidar tampoco que una Asociación se basa en la financiación pública o privada que recibe a través de donaciones y subvenciones, por lo que la imaginación de técnicos y voluntarios debe estar siempre funcionando para poder ofrecer la mejor oferta de recursos atendiendo a todo tipo de necesidades.

Uno de los recursos utilizados y más beneficiosos para las personas con miastenia son los grupos de ayuda mutua (GAM), donde los participantes, guiados a través de un profesional, consiguen unirse ante una adversidad concreta (en este caso la miastenia) e intentar conseguir una mejora de las condiciones de vida mediante el apoyo mutuo.

Estos grupos de ayuda mutua pueden estar formados por los objetivos directos de la intervención, entendidos en este caso como personas afectadas por miastenia, pero también pueden formarse con familiares de afectados, lo cual sin duda les permite encontrar un espacio donde hablar con libertad de sus preocupaciones, sentimientos y miedos hacia la enfermedad; no podemos olvidar que aunque ellos no padecen la enfermedad, si conviven con ella en cierto modo.

Las asociaciones también suelen realizar encuentros, donde además de familiarizarse con la enfermedad, compartir momentos y adquirir nuevos conocimientos, sirven como apoyo a la visibilidad de la enfermedad y consiguen una mayor sensibilización hacia la misma por parte de la sociedad. Esto es algo muy importante para las personas con una enfermedad rara, puesto que permite que no caiga en el olvido y se luche por continuar investigando, formando especialistas y dando voz a las personas con miastenia. Este tipo de actividad no tendría sentido de forma individualizada, ya que se necesita de la solidaridad y voluntad de todos para conseguirlo.

Otro tipo de acciones que desde las asociaciones se suele realizar son las charlas con distintos profesionales. En estos casos, los TS suelen conocer cuáles son los servicios más demandados y por tanto pueden proveer del recurso facilitándoles el acceso a la información, ya sea mediante charlas formativas, ponencias... Los recursos más solicitados suelen ser en materia de asesoramiento jurídico, psicológico, segundas opiniones médicas, fisioterapeutas...

b. Recursos sociales públicos:

La persona con miastenia suele encontrarse, socialmente hablando, en situaciones anteriormente desconocidas para ellas y que le generan estrés y angustia derivadas del desconocimiento pero también producidas por la situación física en la que se encuentran.

Podemos encontrarnos situaciones en las que la persona no se encuentra físicamente capaz para hacer frente a solicitudes que le permitan cubrir sus necesidades sociales que se han visto mermadas tras el diagnóstico. Nos referimos a situaciones derivadas de una baja laboral, un despido, un cambio de especialista, una segunda opinión médica; así como trámites que pueden ir desde una solicitud de discapacidad, una incapacidad laboral, una situación de dependencia...

El TS debe facilitar en estos casos cuales son los recursos públicos disponibles e intentar orientar y proveerles de la información básica para que este proceso sea lo menos angustioso y/o complejo para ellos.

Es también básico que exista una coordinación socio-sanitaria, puesto que existe una interrelación entre las funciones de todos los profesionales que pueden verse relacionados. Por ejemplo, ante una solicitud de reconocimiento de grado de discapacidad, que depende de la Consejería de Igualdad, Servicios sociales, Bienestar social (dependiendo de la nomenclatura que en cada CCAA marque), será necesario presentar un informe médico del especialista, en este caso del neurólogo, lo más exhaustivo posible y con la mayor información permitida en relación al historial médico del paciente, así como un informe psicológico. Esta información en muchos casos es dada por los TS de las asociaciones o de los Centros de Atención Primaria, quienes orientan en cada caso a la persona antes de presentar la solicitud. Es por tanto necesaria la comunicación entre los diferentes profesionales socio-sanitarios para que dichos procedimientos sean lo menos “peliagudos” para el usuario.





Asociación Miastenia de España  
ENTIDAD DE UTILIDAD PUBLICA

# Discapacidad

---

Dentro de las ayudas sociales públicas que una persona puede solicitar se encuentra el reconocimiento del grado de discapacidad. Este recurso puede ser solicitado por las personas que tienen una discapacidad específica, que limita, en algún aspecto, el desarrollo de algunas de las tareas cotidianas de su vida.

Esta solicitud depende de las diferentes consejerías autonómicas, por lo que los beneficios que de ella se puedan obtener también dependerán de las mismas.

De forma general se puede indicar que para solicitar dicho certificado del grado de discapacidad es necesario contar con el diagnóstico con una anterioridad superior a los 6 meses. Además, es necesario cumplimentar la solicitud que se entrega por parte de cada consejería y aportar un informe médico completo junto con un informe psicológico y psiquiátrico y social (en su caso). Por ello, es muy importante solicitar que el informe médico elaborado por el neurólogo sea lo más completo posible.



En la valoración se tendrá en cuenta la patología, las secuelas y severidad de las mismas, periodos entre crisis... y el reconocimiento podrá ser definitivo o revisable, por lo que es recomendable continuar guardando informes posteriores para posibles gestiones futuras.

Es muy importante comprender que no existen dos situaciones iguales por lo que hay que tratar de evitar las comparaciones. Por otro lado, es muy importante explicar la situación del paciente siendo lo más claro posible y evitando mentir o tener miedo a la situación.

En la siguiente tabla se pueden ver de forma resumida todos los aspectos importantes y a tener en cuenta:

## Discapacidad – Diversidad funcional

<b>¿Qué es?</b>	Reconocimiento y certificación del grado de discapacidad.
<b>¿De quién depende?</b>	Consejerías de las Comunidades Autónomas.
<b>¿Quién lo puede pedir?</b>	Persona que tiene una discapacidad específica, que limita en algún aspecto el desarrollo de algunas de las tareas cotidianas de su vida.

**¿Qué es necesario?**

Solicitud para la valoración del grado de discapacidad.  
Informe médico, psicológico y psiquiátrico, social.

**¿Qué se valora?**

Grado de discapacidad / Movilidad reducida / Necesidad de tercera persona / Factor social.  
Patología, secuelas (severidad), periodos entre crisis... Mínimo 6 meses.

**¿Validez?**

Podrá ser definitiva - revisable por agravamiento o mejora a los 2 años.

**Beneficios**

Dependen de cada Comunidad autónoma/localidad, suelen ser: ayudas económicas, beneficios fiscales, exenciones, transporte, vivienda, empleo, atención especial en asuntos de familia, sanidad, educación, servicios sociales...

**Normativa**

- BAREMO RD 1971/1999, de 23 de diciembre de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.
- Modificaciones RD 1856/2009, de 4 de diciembre.

En la siguiente tabla se pueden ver las diferentes franjas a la hora de reconocer los grados de discapacidad y que suponen, finalmente, la marca para la aprobación de un tipo u otro de prestación o beneficio social.

<b>Franja</b>	<b>Prestaciones y/o beneficios</b>
<33 % Leve – Ligera – Moderada	-
34 – 64 % Moderada – Grave	Desgravaciones fiscales, ayudas en educación y empleo, exención de algunos impuestos municipales.
65 – 74 % Grave	Mayor desgravación fiscal, ayudas en educación y empleo, exención de algunos impuestos municipales, prestación farmacéutica gratuita y (si procede) percepción de pensiones no contributivas (PNC).
>75 % Muy grave	= Con incremento en la prestación de PNC si hay reconocida la necesidad de ayuda de tercera persona.

## Entorno laboral – Incapacidad laboral

Ante el diagnóstico de una enfermedad crónica, como es en este caso la miastenia, puede verse afectada, en las personas adultas, su situación laboral. Esto puede ser debido a: una baja prolongada, por intermitencias en la asistencia al trabajo o por las dificultades a las que se encuentra la persona a la hora de cumplir las exigencias laborales.

La fatiga, disfonía, visión doble... son síntomas que en las entrevistas que la trabajadora social realiza en la Asociación Miastenia de España, se reflejan siempre y que pueden derivar en frustración, preocupación por su futuro, sentimiento de ineficacia hacia las tareas... *“Últimamente estoy tan agobiada que me despierto con frecuencia y luego me cuesta conciliar. Llevar la jornada laboral después de no haber descansado me lleva a estar irritada”*.

La sensación de posibilidad de pérdida del empleo aumenta, así como, la inseguridad de ellos mismos ante las tareas. Por este motivo se intentan ocultar los síntomas e incluso cambiar las relaciones sociales dentro del trabajo para evitar situaciones comprometidas: *“En lo laboral en mi caso, intento disimularlo todo lo que puedo. Voy a trabajar con síntomas por miedo a perder el trabajo”*.

En términos generales, la mayoría de personas con miastenia encuentran que en el momento de comunicar en el entorno laboral su enfermedad existe una falta de mecanismos, información y sensibilización dirigida a los responsables, lo cual puede hacer que este momento se vaya dilatando en el tiempo. Aunque actualmente en España contamos con mecanismos para mantener el puesto de trabajo, tales como adecuación del puesto, flexibilización de horarios, reducción de jornada... en la práctica la mayoría de personas se encuentran con que es muy difícil conseguir una adecuación real del trabajo según las exigencias de esta enfermedad debido a la imprevisibilidad de los síntomas.

También encontramos diferencias entre el funcionariado o personas con puestos de cobertura pública y los trabajadores de la empresa privada y autónomos:

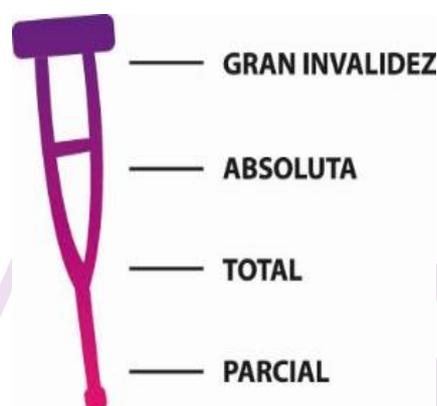
Trabajador/a empresa pública: *“Soy funcionaria en educación y tengo una adaptación del horario laboral para respetar los períodos de descanso”*.

Autónomo: *“En la vida laboral... he tenido que dejar mi trabajo habitual (negocio propio)”*.

El apoyo del entorno en estos momentos será básico para que la afectación psicológica sea lo menos perjudicial posible. El apoyo de familiares y la comprensión de compañeros hacen variar enormemente la forma de afrontar determinadas situaciones.

Otro punto de apoyo puede ser la Asociación, desde donde se puede informar de las posibilidades que existen actualmente; cómo comunicarlo en el entorno laboral, tanto a compañeros como a superiores y responsables, sirviendo de sostén para la persona y aportando las herramientas y la información que pueden ser de ayuda para la persona. En este tipo de comunicaciones es vital que la persona con miastenia tenga total conocimiento de su enfermedad, así como, de las posibilidades que existen para sentirse de este modo más seguro y sobrellevar esta situación con el menor estrés posible.

Si la persona se encuentra en un periodo de incapacidad laboral, es decir, situación por la cual la persona, en ese momento, no es capaz de realizar las tareas que tiene o tenía en su puesto de trabajo y la situación posiblemente vaya a derivar de una incapacidad laboral temporal (IT) a una incapacidad laboral permanente, hay cuestiones que deben ser tenidas en cuenta.



### Incapacidad

<b>¿Qué es?</b>	(En ese momento) una persona no es capaz de realizar las tareas que tiene o tenía en su puesto de trabajo. Existen diferentes tipos de incapacidad que define la Seguridad Social, siempre y cuando se cumpla una serie de requisitos exigidos.
<b>¿De quién depende?</b>	Seguridad Social.
<b>¿Quién lo puede pedir?</b>	Situaciones derivadas de: Enfermedad común, accidente no laboral, accidente de trabajo, enfermedad profesional.
<b>¿Qué se valora?</b>	Capacidad para continuar trabajando.
<b>¿Validez?</b>	Puede ser revisable.
<b>Beneficios</b>	Prestación económica (Pensión).

En general, una IT puede extenderse como máximo 18 meses (12 meses, más una prórroga de 6). Esta situación de baja puede venir derivada de una enfermedad común (sería el caso de la miastenia), accidente no laboral, accidente de trabajo, enfermedad profesional, tal y como aparece reflejado en la siguiente tabla:

<b>ORIGEN DE LA IT</b>	<b>REQUISITOS PRESTACIÓN ECON.</b>	<b>DÍAS</b>	<b>PRESTACIÓN B. R.</b>	<b>A CARGO DE:</b>
Enfermedad Común	180 días cotizados en los últimos 5 años	Entre 4º y 15º	60% BR	Empresario
		Entre 16º y 20º	60% BR	S. Social
		A partir 21º	75% BR	S. Social
ACC. No Laboral	No requisito cotización	Entre 4º y 15º	60% BR	Empresario
		Entre 16º y 20º	60% BR	S. Social
		A partir 21º	75% BR	S. Social
ACC. de Trabajo	No requisito cotización	Desde el día siguiente a la baja	75% BR	S. Social / Mutua
Enfermedad Profesional	No requisito cotización	Desde el día siguiente a la baja	75% BR	S. Social / Mutua

En todo momento lo que se valorará es la capacidad de la persona para seguir trabajando y para ello se establecen diferentes tipos de incapacidad permanente, siempre y cuando se cumpla una serie de requisitos exigidos que a continuación se especifican:

<b>Tipos de Incapacidad Permanente:</b>	
<p><b>Incapacidad Permanente Parcial (siglas IPP):</b></p> <p>Esto ocurre cuando la enfermedad que le ha llevado a continuar en situación de incapacidad, le ha producido una disminución de un 33% de su rendimiento en sus tareas profesionales.</p>	<p>Cantidad a tanto alzado equivalente a 24 mensualidades de la BR.</p>
<p><b>Incapacidad Permanente Total (siglas IPT):</b></p> <p>Esta situación, indica que el trabajador no puede realizar las tareas que venía realizando en su trabajo habitual, pero esto no quita que pueda hacer otra clase de trabajos distintos al que venía haciendo.</p>	<p>Pensión 55% BR anual que se incrementa +20% &gt; 55 años.</p>
<p><b>Incapacidad Permanente Absoluta (siglas IPA):</b></p> <p>Esta incapacidad inhabilita a la persona que así ha sido valorada para todas las profesiones.</p>	<p>Pensión del 100% BR.</p>
<p><b>Gran Invalidez (siglas GI):</b></p> <p>En el caso de que el trabajador haya llegado a esta situación de gran invalidez y que necesite un cuidador para sus tareas diarias, se le añade una ayuda económica.</p>	<p>Pensión del 100% BR + complemento mín 45% destinado a la persona que atiende.</p>

Asociación Miastenia de España  
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

Es muy habitual que tras el reconocimiento de una incapacidad laboral permanente se cree un sentimiento de mejora en relación a la salud del paciente. Esta situación se genera puesto que la persona encuentra de nuevo la estabilidad emocional desequilibrada durante un tiempo ante la intranquilidad del proceso, pero también derivada de una nueva forma de hacer frente a su vida diaria, más tranquila y ordenada, pudiendo atender mejor al conocimiento y gestión de la enfermedad.

## Decálogo para pacientes y familiares

---

A continuación, concluimos esta segunda parte de la *Guía Psicosocial* con los siguientes testimonios aportados por personas diagnosticadas de Miastenia Gravis y Miastenia Congénita que precede al decálogo que recoge algunas de las sugerencias. Una paciente dice sobre su vida con la enfermedad: *“Paso días mejores y peores, supongo que como todo el mundo que tiene una enfermedad. Pero no hay que meterse en ella, hay que plantarle cara. Creo que el ánimo es mucho en cualquier enfermedad y tener una actitud positiva te ayuda. Bien es verdad que hay días que viene el bajón y ese día me permito a mí misma estar triste, pero sólo para plantarle cara al día siguiente con más fuerzas”*. Otra persona nos cuenta su frustración al ver cómo le cambia el cuerpo y cómo se va adaptando a la misma situación: *“Es casi lo que peor he llevado, engordé muchísimo, mi cara cambió completamente, me convertí en una persona que no reconocía cuando me miraba en el espejo me veía horrorosa no quería salir de casa, ni estar con nadie, que nadie de mi entorno me viera así todo el mundo me decía que tuviera paciencia y eso me desesperaba pero tenían razón, a medida que se baja la dosis de cortisona, si te cuidas un poco y empiezas a aceptar tu nueva imagen la angustia se pasa”*. Algo similar le pasa a esta persona que trata de animar a los demás a través de su testimonio: *“Sí me gustaría decirle a las personas o familiares que están empezando con esta enfermedad, que no es para desesperarse, que todos podemos salir adelante con cuidados, evitando alimentos y medicamentos que nos afecten la enfermedad, podemos hacer una vida lo más normal dentro de lo posible y las limitantes propias de la enfermedad de cada persona”*. Ésta en cambio agradece a los demás lo que hacen por ella: *“Me afecta de manera positiva porque me apoyan, pero sé que, a pesar de su buen ánimo y apoyo, se sienten tristes cuando tengo más pronunciados los síntomas, y eso me da un poco de tristeza y frustración de que sufran por mi condición”*. Un familiar nos comenta: *“Al principio de la enfermedad cuando ves que tu pareja está enferma y no sabes qué le está pasando. Vas de médico en médico... También el día a día, después de decirle que tiene miastenia gravis, es muy complicado cuando hace poco que lo tiene diagnosticado y ves que le cuesta recuperar su autoestima, es muy muy doloroso. Te sientes impotente de intentar ayudarla y no poder hacer nada en ese momento para poder ayudar, es muy duro”* y el agradecimiento final de un/a paciente hacia su familia *“sé que sufren por mí pero trato de apoyarlos en lo que pueda”*.

# *Decálogo*

- 1. Si tienes necesidades, házmelas saber. Nadie puede anticipar tus necesidades o comunicarse contigo de forma eficaz si permaneces en silencio.*
- 2. Tú debes de llevar a cabo tratamientos médicos efectivos y apropiados.*
- 3. No trates de encontrar a alguien que te inculpe de tu miastenia.*
- 4. Si tú esperas honestidad de los otros, sé honesto con ellos y contigo mismo.*
- 5. Sé consciente de que la esperanza puede mantenerse a través de tu actitud, tu fe y un tratamiento médico apropiado.*
- 6. Sé consciente de que, si tienes una familia, tus seres queridos tienen sus propios problemas que afrontar.*

*7. Si eres una persona que vive sola, sé consciente de que puedes encontrar apoyo en tu familia, amistades y en la asociación donde hay personas que están pasando por la misma situación que tú.*

*8. Haz saber a tus médicos que tú quieres ser parte de un tratamiento. Diles que quieres cooperar con ellos y que formas parte de tu destino.*

*9. Si decides aparentar que “todo va bien” cuando esto no es así, ten en cuenta que, para tus seres queridos, saber cómo te sientes realmente puede ser más fácil de afrontar que el darse cuenta de que estás aparentando algo que no es.*

*10. Sé honesto con tus hijos, sobre todo porque ellos no pueden responder a tu necesidad de comprensión si no son conscientes de tu enfermedad y de tu pronóstico.*

# Materiales y actividades prácticas

---

## Los pensamientos automáticos:

Los pensamientos automáticos son falsas interpretaciones que hacemos de la realidad. A continuación te presentamos una lista, su definición, un ejemplo y un espacio en blanco para que incluyas los que tú consideres. Esta técnica, aplicada de forma intermitente durante tres días a la semana a tu elección, te permitirá reducir la presencia de signos de ansiedad, estrés o depresión que los acompañan.

*Primera fase: Identificación del pensamiento automático.*

Tipo de pensamiento	Definición	Ejemplo	Tus pensamientos
<b>Filtraje</b>	Sólo se ve una situación. Visión de túnel.	Es <u>terrible</u> ... No puedo resistirlo... Se acerca el <u>final</u> ...	
<b>Pensamiento polarizado</b>	Valoración extremista, sin términos medios.	Si no soy capaz de enfrentarme ahora no lo haré <u>nunca</u> . No admito que llegues a <u>menos de un 9</u> en el examen.	
<b>Sobregeneralización</b>	Extraer una conclusión generalizada a partir de un incidente simple.	<u>Todos</u> piensan lo mismo de mí. <u>Nunca</u> llegaré a ser atractivo/a. <u>Siempre</u> me ocurre que me pongo nervioso.	
<b>Visión catastrófica</b>	Actitud negativa.	<u>Y si</u> ... me dicen que estoy grave. <u>Y si</u> ríen de mí... <u>Y si</u> se entera...	
<b>Personalización</b>	Tendencia a relacionar el ambiente consigo	No soy lo suficientemente gracioso para <u>caer bien a los</u>	

	mismo.	<u>demás.</u>
	Compararse continuamente con los demás.	Cuando entra en el bar <u>siempre le miran a ella y no a mí...</u>
<b>Falacias de control</b>	Percepción de que una persona es impotente/omnipotente.	<u>Todos se levantarán</u> cuando oigan lo que voy a decir. Estar bien <u>depende enteramente</u> de mí. Estar bien <u>no depende para nada</u> de mí.
<b>Falacias de justicia</b>	Defender una idea de justicia divina, social o personal que no tiene por qué ser real ni compartida. Son frecuentes las frases condicionales.	<u>Si no</u> le hubiera dicho aquello. <u>Si fuera</u> un buen padre, me entendería. <u>No es justo</u> que mi familia tenga que sufrir esta situación.
<b>Culpabilidad</b>	Convertirse en responsable de las situaciones, elecciones y decisiones.	Soy un desastre... Seguro <u>que me</u> equivocaré en la carrera. Todo <u>es por mi</u> culpa...
<b>Debería</b>	Comportarse de acuerdo a unas normas inflexibles.	<u>Debería</u> cuidarme... <u>Debería ser</u> más ordenado. <u>Debería ser</u> capaz de entender cómo me siento ahora. <u>Debería</u> estudiar más.
<b>Tener razón</b>	Probar continuamente que su punto de vista es correcto.	<u>Nunca entiende</u> cuando le hablo. <u>No se da cuenta</u> de nada. <u>Tengo razón y no me la da.</u>

Segunda fase: Analiza si las preocupaciones o temores han sucedido o no y qué solución les has dado.

Preocupación o temor	Analizar si sucedió	En el caso que haya sucedido, qué solución le daré
Y si me dicen que estoy grave...	No	Si sucediera, entonces debería asumir la circunstancia y si no pudiera, solicitaría ayuda a mi pareja...
Debería ser más ordenado...	Sí	Pero quizás yo le preste demasiada atención y le dé más importancia de la que tiene...

Instrucciones: Frente a las preocupaciones y temores, es posible anticiparse, pensar en lo peor que podría pasarle, considerar a continuación si es realmente grave e intentar dar respuesta a las preguntas.

Preocupación	Lo peor que podría suceder	Preguntas que sitúen la preocupación en su dimensión real	Respuesta a las preguntas
<p>Ella no quiere hablar conmigo. Se pasa el día enfrascada en sus tareas, sin descanso.</p> <p>Le digo que deje de trabajar tanto. ¿Esto es vida?</p> <p>Le digo que salgamos o que llame a sus amigas y se divierta, que la vida son cuatro días, pero ella dale que dale con sus tareas.</p>	<p>Perderá el contacto con los demás.</p> <p>La gente dejará de llamarle.</p> <p>Se quedará sola.</p> <p>Nadie la querrá.</p> <p>Se deprimirá.</p>	<p>¿Es realmente grave?</p> <p>¿Significa que no está interesada por ninguna otra cosa?</p>	<p>No, dado que es algo que tiene solución.</p> <p>No. Es una persona que está trabajando duro para solucionar los problemas.</p> <p>Pero debo ayudarle: Puedo responsabilizarme de algunas tareas; le daré una sorpresa y le invitaré a salir; le animaré a salir y quedar con sus amigas.</p>

## Cambio de pensamiento:

A continuación se presenta un ejemplo práctico de cómo combatir los pensamientos distorsionados en una situación que puede ser cotidiana para algunas personas con MG. Para ello es útil completar el siguiente cuadro:

<b>Cuadro para la práctica del cambio de pensamientos distorsionados</b>	
Acontecimiento:	
Pensamientos negativos - distorsionados:	
Emociones:	
Grado (0 - 100):	
Pensamientos alternativos - realistas:	
Emociones:	
Grado (0 - 100):	

Descripción del acontecimiento con el que aparecen los pensamientos distorsionados.

Por ejemplo: El día que no puedo salir de casa para comprar comida, llevar a mis hijos al colegio o no puedo ni peinarme, me enfado y me hundo.

Pensamientos distorsionados o negativos que aparecen antes, durante o después del acontecimiento. Es necesario que estos pensamientos los escriba tal y como los piensa, literalmente, sin censurarlos.

Por ejemplo:

- 1) Hoy no voy a poder hacer nada más, con la de cosas que tengo que hacer.
- 2) Quizá si hago más esfuerzo lo pueda conseguir... Tengo que conseguirlo, aunque luego me pase todo el día en la cama.
- 3) Va a ser un día horrible, lo estoy viendo venir.
- 4) No quiero pedir ayuda a nadie, no quiero sentirme como una inútil.
- 5) ¿Hasta cuándo va a durar esto?
- 6) No puedo seguir así, sufriendo y haciendo sufrir a los demás.

Emociones provocadas por estos pensamientos negativos y el porcentaje en que las siente (0=nada; 100=máximo).

Siguiendo el ejemplo anterior: Preocupación y angustia (70), enfado, rabia y frustración (80), impotencia (90), resignación y culpa (40).

Pensamientos alternativos, realistas y adecuados a cada uno de los pensamientos distorsionados descritos. Este apartado suele ser el menos fácil de todos porque es más que probable que usted no se haya parado a pensar si esos pensamientos son reales o no, si es necesario y útil para usted creérselos tanto, o qué pasaría si usted se sintiese mejor en esa situación.

Un truco para completar esta parte puede ser que cierre los ojos y se imagine que, sabiendo lo que sabe sobre su miastenia, si su ser más querido estuviese en esta misma situación y estuviese pensando todo esto, ¿qué le diría y haría? y ¿cómo lo haría? Después, abra los ojos y escriba todo lo que se le ocurra, tanto si en este momento tiene sentido, como si no. Posteriormente, seleccione aquellos pensamientos alternativos realistas que más le puedan servir y adáptelos totalmente a esta situación y a su persona. Un consejo, en cuanto aparezca en su mente un pensamiento alternativo útil, apúntelo. De lo contrario, es fácil que se le pueda olvidar.

Siguiendo con el ejemplo:

- 1) Lo más importante es cuidarme y mantener la calma. Pensar en lo que no puedo hacer me causa emociones de rabia, angustia, frustración e impotencia que me agotan física y psicológicamente. De modo que, voy a mantener la calma. Si no puedo hacer algo importante, voy a llamar a alguien para que me ayude o lo haga por mí, le daré las gracias y me quedaré en casa, tranquila, para recuperarme.
- 2) Ahora mismo, tengo dos opciones: intentar hacer lo planeado o descansar para intentarlo después. No tengo que demostrar nada a nadie. Si lo intento y no lo consigo, no pasa nada. Mi objetivo principal es cuidarme bien. Para eso, en cada momento, tengo que ser honesta y escucharme. Tengo que distinguir entre un reto alcanzable y una auto-exigencia inapropiada e innecesaria para ese día. Voy a cuidarme y ayudar a mi cuerpo con esta enfermedad para estar lo mejor que pueda. Y lo voy a conseguir.
- 3) Si pienso que va a ser un día horrible, yo misma me estoy causando angustia. Aún no sé si voy a tener un mal día, pero voy a intentar que, dadas las circunstancias, sea un día lo mejor posible.
- 4) Pedir ayuda a los demás me disgusta, pero en este momento lo voy a hacer. Además, si mis seres queridos estuviesen en mi situación, me gustaría que me pidiesen ayuda, me daría la oportunidad de sentirme más útil y demostrar mi amor hacia ellos. ¡Ah! Y no soy inútil, soy una persona que tiene una enfermedad que en este momento me limita para hacer algunas cosas. Y a pesar de ello, todos los días me levanto y sigo adelante, lo mejor que puedo en cada momento, con ayuda y sin ayuda. Aunque a veces me caiga, me levanto y sigo adelante.
- 5) No sé hasta cuándo va a durar esto y como es lógico, cuando lo pienso, me angustia y atemoriza. Yo voy a hacer todo lo necesario para que sea el menor tiempo posible y del mejor modo que pueda. Los especialistas dicen que esta enfermedad tiene épocas de crisis y después se calma. A nivel médico voy a asegurarme de que estoy en manos de un buen especialista en miastenia y en seguir su tratamiento y recomendaciones a diario, haciendo actividades hasta donde pueda, dosificando mis fuerzas con lucidez.
- 6) Claro que puedo seguir así, sufriendo a diario por lo que no puedo hacer, pero es muy duro, doloroso y agotador. Así que, siempre que pueda, voy a intentar mantener la calma y orientarme hacia lo que me ayuda y da fuerzas para seguir adelante. Además, cuanto mejor me siento anímicamente, mis seres queridos también están mejor porque podemos compartir más momentos buenos y me sienten con más fortaleza y tranquilidad.



Emociones provocadas por los pensamientos alternativos y porcentaje en que las siente (0=nada; 100=máximo). Es probable que, si el ejercicio se ha realizado correctamente, aparezcan emociones y sentimientos placenteros, aunque sean de baja intensidad. También es normal que las emociones displacenteras no desaparezcan totalmente pero sí se reduzca notablemente su intensidad.

Por ejemplo: Calma (50), preocupación (30), frustración (20), impotencia (10), alivio (50), ánimo (40), fortaleza (30), serenidad (20).

Como se puede observar, cuando los pensamientos negativos generan emociones displacenteras muy intensas es necesario encontrar, al menos, el doble o triple de pensamientos alternativos y realistas para combatirlos. Aún así, para que los pensamientos alternativos cobren más efectividad, es imprescindible repasarlos durante varios días y recordarlos repetidamente cada vez que los pensamientos distorsionados aparezcan en esta u otras situaciones. Si tras dos o tres semanas de práctica real, las emociones displacenteras en esa situación persisten, es conveniente que encuentre otros pensamientos alternativos más creíbles para usted y/o que investigue si en esta situación existen otros pensamientos distorsionados que deban ser modificados.

Esta técnica es más efectiva cuanto más se practica, de modo que, póngala en práctica siempre que pueda y si necesita consejo o ayuda, acuda a un profesional especializado que le pueda asesorar.

## **Solución de problemas**

Técnica que consiste en identificar un problema y seguir cuatro pasos en donde se identifica cuál es el problema, qué es lo que haces o dejas de hacer, determinar si el

problema es real, plantear objetivos y observar las consecuencias. Ayuda a gestionar situaciones estresantes o de ansiedad. Conviene practicar la técnica haciendo una lista semanal (escribiendo dos o tres días a la semana) durante tres o cuatro semanas.

### Solución de problemas

<p><b>Identifica un problema de salud y descríbelo:</b></p>	<p><u>El cansancio</u>: es una sensación muy molesta que invade mi cuerpo y me deja exhausto. No me permite hacer otra cosa que estar sentado, sin poder hacer deporte o leer, que es lo que más me gusta.</p>
<p><b>Identifica las circunstancias implicadas en el problema: qué; dónde; cuándo; cómo; por qué:</b></p>	<p>El exceso de trabajo (<u>qué</u>) que realizo en la oficina (<u>dónde</u>) al final de la semana (<u>cuándo</u>) como consecuencia de que el otro compañero no hace sus tareas (<u>por qué</u>). Esto me deja exhausto.</p>
<p><b>Escribe lo que haces o dejas de hacer a causa del problema. Identifica el qué, dónde, cómo, por qué:</b></p>	<p>Paso las facturas (<u>qué</u>) al programas del ordenador (<u>dónde</u>) del despacho con gran rapidez (<u>cómo</u>) porque, si no, no tengo tiempo para escribir las cartas que me manda el jefe.</p>
<p><b>Intenta pensar sobre si el problema es real:</b></p>	<p>Martínez no hace su trabajo (<u>quién</u>): <i>No es real, porque es verdad que hace otras cosas...</i> Martínez está sobrecargado, por eso no hace las facturas... (<u>qué ha sucedido que le molesta</u>). <i>Es real.</i>          Cuando me pide que le ayude no le digo nada (<u>cuándo</u>). <i>Es real porque no me quejo.</i> Entonces pienso si no me estará utilizando (<u>cómo te sientes</u>). <i>No es real porque le podría decir que no puedo.</i></p>
<p><b>Objetivos alternativos al problema:</b></p>	<p>Decirle que no puedo asumir el trabajo.          Solicitarle que hable con el jefe para que estudie la situación.          Pedirle que me ayude en mis tareas de la misma manera que lo hago yo.</p>
<p><b>Observa las consecuencias:</b></p>	<p>Estoy más relajado.          Dispongo de más tiempo.          Llego más tranquilo a casa y puedo dedicar más tiempo a la natación y a terminar el libro.</p>

## Neuro-e-Motion I-Care

Un programa de atención online gratuito para padres ofrecido por la Universidad de Deusto

Este proyecto surge de las experiencias anteriores que el Equipo Neuro-e-Motion ha llevado a cabo desde el año 2004, dirigidas a la creación e implantación de programas de corte psicosocial tanto para personas diagnosticadas de una enfermedad neuromuscular, como para sus familias.

Estos programas han tenido como objetivo principal, facilitar estrategias que pudieran mejorar la sensación de bienestar de las personas participantes en los grupos y que de algún modo esto, se viera reflejado en su calidad de vida.

En este caso, el programa irá dirigido a los padres de niños y adolescentes diagnosticados con una enfermedad neuromuscular como la miastenia infantil y juvenil (congénita).

### ¿Por qué?

Entendemos que, desde el momento de la aparición de los primeros síntomas de la enfermedad, como padres se inicia un largo proceso que no tiene un final acotado. Si bien es cierto que habrá momentos que quedarán marcados en una secuencia temporal (búsqueda del diagnóstico y momento del mismo, primer contacto con especialistas, que quizás desde ese momento serán personas de referencia; búsqueda de información acerca de la enfermedad...), es probable que en ese camino se sucedan una serie de acontecimientos que conviertan esa senda en un terreno con altibajos. En esos diferentes momentos, no nos encontraremos igual ni probablemente nuestro discurrir acerca de la situación sea el mismo. Al igual que existen períodos en nuestra vida cotidiana en las que nos sentimos con más fuerza para afrontar diferentes retos (carga laboral, superar algún conflicto...) y otros en los que un pequeño cambio puede parecer algo inmenso.

Estos cambios y fluctuaciones se suceden de forma natural, pero a veces, se pueden sentir como abrumadores limitando nuestra propia capacidad para hacerles frente. A lo largo de esta guía, hemos estado describiendo diferentes variables como la ansiedad y el estrés ligadas a la situación de cuidado. Debemos entender, que lejos de cualquier diagnóstico, los eventos relacionados con nuestros hijos elevan nuestros niveles de alerta. Como padres, deseamos su bienestar y algunos cambios ligados a su propio proceso evolutivo (empezar el colegio, cambio de párvulos a primaria, elección de extraescolares...) nos supondrán un reto, que añadido de una enfermedad crónica con las características que ello conlleva, pueden preocuparnos y llenarnos de dudas que no siempre se comparten o se sabe con quién hacerlo.



El cuidado es un proceso de acompañamiento en más de un nivel: físico, social y emocional, durante largos periodos temporales, incluso permanente. Requiere estar atento y disponible para cubrir esas necesidades, pero también el pararse y mirarse a uno mismo. Dedicar tiempo al autocuidado, al observarnos y entender que se nos pasa por la cabeza, a compartir. Es cierto, que habrá momentos donde eso sea más difícil y que probablemente por compartirlo no se obtenga una solución exacta al problema que se plantea. Pero quizás sí otros puntos de vista, que aplicables a nosotros o no, permiten tomar perspectiva y quizás ver algo que hasta entonces no hacíamos. Por ello, la labor de las asociaciones es tan importante, no sólo facilitan información y recursos, si no que permiten tomar contacto con otras familias que están viviendo o han pasado por situaciones que ahora podemos estar atravesando. Y que, a pesar de la distancia fomentan el sentimiento de grupo y pueden facilitar un apoyo que a veces no encontramos en nuestro entorno cercano (sentimientos de comprensión).

Por ello, consideramos que estos programas cuentan con un recurso muy importante, el aunar a personas que, aun siendo desconocidas, entre ellas puedan generar dinámicas que favorezcan la resolución y abordaje de los problemas del día a día.

## **El proyecto**

A partir del mes de octubre de 2017, las personas interesadas en formar parte de estos grupos de apoyo tendrán la posibilidad de participar de manera gratuita. Por el momento, está dirigida únicamente a residentes en España. Estos grupos, como hemos comentado con anterioridad, tendrán como objetivo principal el mejorar la calidad de vida y otra serie de aspectos psicosociales vinculados al proceso de cuidado.

## ¿Cómo participar?

Creemos que una de las dificultades de cuidar a un niño o adolescente con una enfermedad considerada rara, es el de la dispersión geográfica y probablemente las dificultades temporales e incluso físicas, a la hora de desplazarse a un centro de referencia donde poder participar en este tipo de actividades (cuando tienen horarios determinados y cierta asiduidad). Por este motivo, este programa tiene la posibilidad de asistencia a través del ordenador, es decir, online. Esta técnica, también conocida como teleasistencia o e-salud, permite que desde el mismo domicilio se tenga la oportunidad de disfrutar de las ventajas de estos grupos, sin las complicaciones relativas a desplazamientos o gestión del tiempo.

Está planteado que este programa sea limitado en el tiempo y que el total de sesiones sean 10, repartidas en diferentes módulos que abordarán temáticas de interés para los padres participantes. Como, por ejemplo: cambio de roles y contexto en el ámbito familiar, cómo puede afectar el diagnóstico, discusión sobre la expresión emocional ante la enfermedad (tanto su identificación como manejo), visión de los aspectos negativos y también positivos del cuidado, qué decir sobre la enfermedad al colegio, a nuestros hijos, allegados... El psicólogo conductor de las sesiones, planteará uno de estos temas y se debatirán siempre desde la experiencia; acompañando cada uno de ellos de material visual o escrito que pudieran ser de apoyo para las dinámicas. Con todo ello, se buscará la inclusión de diferentes recursos que puedan ayudarnos en el abordaje del día a día en diferente tipo de sucesos. Y dejando lugar a temáticas que pudieran ser de interés para todos los participantes.

Por otro lado, este taller en principio, está planteado para padres de niños y adolescentes menores de 21 años. ¿Por qué? Como se ha citado anteriormente, las experiencias y vivencias en estas edades están plenamente vinculadas a su proceso evolutivo. Sus miedos, cambios, expectativas... están estrechamente ligadas a su edad, si bien, puedan presentar mayor madurez que sus iguales. Por ello, se procurará que el rango de edad de los/as hijos/as de los participantes sea similar, de cara a poder compartir vivencias que quizás están aconteciendo simultáneamente (por ejemplo: paso a la pubertad, cambios físicos, preocupación por su imagen, autoestima...).

Por tanto, la participación en estos grupos de apoyo será:

- Para padres (madre, padre o tutor) cuidadores de niños y adolescentes menores de 21 años, diagnosticados con una enfermedad neuromuscular como la miastenia congénita.
- Online, requiriendo únicamente disponer de un dispositivo con conexión a internet.
- Participación individual, voluntaria y gratuita.

“A cambio” a los participantes se le solicitará compromiso con la persona conductora de las sesiones y sus compañeros, en cuanto a la asistencia a las sesiones (el día y franjas horarias serán acordadas grupalmente de acuerdo a las necesidades de los interesados). Y también la cumplimentación de unos cuestionarios antes de comenzar las sesiones, al terminarlas y con un seguimiento temporal pasados unos meses. Estos cuestionarios evaluarán el estado previo y posterior de los participantes una vez terminadas las sesiones, es la forma en la que podremos demostrar que estas intervenciones (aunque limitadas en el tiempo) generan beneficios positivos para los padres y de la necesidad e importancia de su inclusión en diferentes centros de apoyo.

Por ello, también se abre la posibilidad de no participar en las sesiones y colaborar únicamente cumplimentando los cuestionarios en los tiempos indicados. Conviene señalar, que las personas interesadas en esta última modalidad, también tendrán la oportunidad y/o de participar en las sesiones grupales en una futura edición, quedando de ese modo en “lista de espera”.

### **Fase actual del estudio**

Actualmente, antes de empezar con los grupos, se está llevando a cabo una investigación de carácter psicosocial que pretende evaluar el estado de los padres y madres cuidadores de niños con diagnósticos como la miastenia congénita. Este estudio es importante, ya que permitirá conocer las características de los cuidadores y la necesidad de implantar este tipo de iniciativas.

Del mismo modo, ese conocimiento permitirá que los módulos del programa se amolden a las necesidades presentadas por los participantes.

Si desea participar puede acceder al siguiente enlace para más información:  
<http://neuroemotion.deusto.es/proyecto-neuro-e-motion-i-care/>

O responder directamente al cuestionario en:

<https://goo.gl/cD1IEf>

**Proyecto Neuro-e-motion I-Care**

Bienvenidos, muchas gracias por su interés en colaborar.

Participando en este estudio de la Universidad de Deusto usted podrá ayudarnos a conocer mejor las características de las personas que están al cuidado de niños y adolescentes con enfermedades neuromusculares. Conocer esta realidad es importante en la creación de programas de intervención dirigidos a la mejora de la calidad de vida.

Puede sentirse seguro/a a la hora de contestar a las diferentes preguntas ya que toda la información facilitada será plenamente confidencial y para uso exclusivo del estudio. Así mismo, la participación en este proyecto es voluntaria.

Necesitamos que conteste con sinceridad a todas las preguntas que se le van a plantear, agradeciéndole con antelación su involucración y esfuerzo.

Antes de comenzar, le aconsejamos que se encuentre en un lugar donde se sienta cómodo y disponga de aproximadamente 45 minutos de su tiempo para poder terminar el cuestionario. Este tiempo, siempre es variable de acuerdo a la persona que esté llevándolo a cabo, llegando a poder finalizarse en menor o mayor tiempo del estipulado.

Por ello antes de comenzar, asegúrese de que su conexión a internet es estable y de que va a disponer del tiempo suficiente para finalizarlo (esta plataforma no dispone de opción de guardado).

Si tuviera alguna duda puede ponerse en contacto con la investigadora del proyecto Sarah Berrocoso Cascallana en la siguiente dirección:  
[sarah.berrocoso@deusto.es](mailto:sarah.berrocoso@deusto.es)

Proyecto financiado por el Gobierno Vasco.

\*Obligatorio

\*

Doy mi consentimiento a participar en esta investigación.

Si usted está interesado en participar en este estudio (en los grupos o en la fase inicial), podrá informarse y, si lo desea, concertar una cita para cumplimentar los cuestionarios, contactando con nosotros en el siguiente e-mail: [sarah.berrocoso@deusto.es](mailto:sarah.berrocoso@deusto.es) a la atención de Sarah Berrocoso Cascallana. También puede contactar con nosotros llamando al teléfono 944 13 90 00 (extensión 2069). **Entidad financiadora del proyecto:** Beca predoctoral de Gobierno Vasco 2015-2016 (PRE\_2015\_1\_0169).

## **Proyecto Atención Psicológica de pacientes adultos con Miastenia Gravis y sus familiares**

En el equipo Neuro-e-Motion colabora una especialista, la Psicóloga Amaia Jometón que atiende a pacientes adultos y a sus familiares con la cual puedes ponerte en contacto por medio de correo electrónico y solicitar la atención psicológica presencial u online: [amaiajome@yahoo.es](mailto:amaiajome@yahoo.es)

Las líneas de intervención son las siguientes:

- a. Afrontamiento adaptativo a la enfermedad.
- b. Intervención psicológica individual y grupal.

## Recursos sociales – Grupos de apoyo

---

En el momento actual las redes sociales se han convertido en un medio de información rápida para todo el mundo, si bien es cierto que no siempre esa información está contrastada y avalada.

Para una persona con miastenia es de vital importancia poder encontrar información sobre la enfermedad y por ello muchas personas entran en diferentes páginas web y grupos para conocer más sobre ella.

Si bien, por un lado, es fundamental tanto para la intervención social, como para la correcta información al usuario, un buen funcionamiento de internet y las redes sociales, no podemos quedarnos con cualquier cosa que leamos puesto que por todos es conocido que internet es una fuente inmensa de información pero no siempre ésta es correcta. ¿Cómo podemos entonces saber si estamos leyendo información correcta? Una de las formas es atendiendo a los siguientes consejos clave: “buscar siempre en sitios de confianza, organizaciones de prestigio, autores reconocidos y neutrales sin intereses sobre el tema; hallar información lógica sin contradicciones, datos suficientes e información referenciada; y, por último, contrastar con diferentes fuentes para poder hacer una valoración.” ([www.informacionsinfronteras.org](http://www.informacionsinfronteras.org)).

La página web de la Asociación Miastenia de España (AMES) cuenta con información contrastada por el comité científico miembro de la misma, así como, de otros especialistas colaboradores. Esta página, sirve para, además de ser un medio de información sobre salud, para crear campañas de difusión de mensajes de prevención, promoción, visibilidad... sirviendo como apoyo de las distintas redes sociales que la asociación dispone (Facebook @asociacionmiasteniaesp, Twitter @AMESMIASTENIA o Youtube Asociación Miastenia de España AMES). Estas redes sociales permiten mantener un mayor contacto con los interesados promoviendo un intercambio de información y apoyo afectivo basado en la empatía y la movilización de recursos a los que la Asociación puede acceder y que comparte con aquellas personas interesadas.

Por último concluir indicando que *“las redes son una herramienta de intervención por sí mismas. Tomar conciencia de la estructura de relaciones en un grupo, en una organización o en la comunidad, refuerza la participación de los actores implicados y tiene efectos directos en el comportamiento individual”* (Maya Jariego, 2016).

## **Webs de referencia**

Asociación Miastenia de España (AMES).

[www.miastenia.org](http://www.miastenia.org)

Portal de las Personas con Discapacidad.

[www.discapnet.es](http://www.discapnet.es)

Seguridad Social.

[www.seg-social.es](http://www.seg-social.es)

Webs consejerías de cada CCAA (Solicitudes discapacidad)

Sociedad Española de Neurología.

[www.sen.es](http://www.sen.es)

Federación Española de Enfermedades Neuromusculares.

[www.asem-esp.org](http://www.asem-esp.org)

Federación Española de Enfermedades Raras.

[www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)

Portal sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos.

[www.orpha.net](http://www.orpha.net)

Myasthenia Gravis Foundation of America.

[www.myasthenia.org](http://www.myasthenia.org)

Neuro-emotion. Equipo de Investigación sobre Enfermedades Neuromusculares, Neuromotoras y del Neurodesarrollo. Universidad de Deusto, Bilbao.

[www.neuroemotion.deusto.es](http://www.neuroemotion.deusto.es)

[www.facebook.com/neuroemotion.deusto/](https://www.facebook.com/neuroemotion.deusto/)

## **Direcciones de interés**

Asociación Miastenia de España (AMES)

C/ Valencia, nº 6

46200-Paiporta (Valencia)

Telf: 96 3971222. Ext 336 – 610568550

[info@miastenia.org](mailto:info@miastenia.org)

## Delegaciones AMES

Comunidad Autónoma de Andalucía:

Delegación de Sevilla.

ames-sevilla@miastenia.org ☎ 607 530 309

Comunidad Autónoma de Canarias .

ames-canarias@miastenia.org ☎ 928228023

Comunidad Valenciana.

ames-valencia@miastenia.org ☎ 636400901

Comunidad Autónoma de Castilla y León.

ames-castillayleon@miastenia.org ☎ 609036585

Comunidad Autónoma de Madrid.

ames-madrid@miastenia.org ☎ 690311664

Comunidad Autónoma de Murcia.

ames-murcia@miastenia.org ☎ 696409308

Comunidad Autónoma del País Vasco.

ames-bizkaia@miastenia.org ☎ 699409719

Comunidad Autónoma Castilla la Mancha:

Delegación Albacete.

ames-albacete@miastenia.org ☎ 634402300

Zona coordinada de Galicia:

ames-galicia@miastenia.org



Asociación Miastenia de España  
ENTIDAD DE UTILIDAD PUBLICA

# Referencias

---

- Aarli, J. A., Gilhus, N. E., Lisak, R. P., Mantegazza, R. & Suzuki, S. (2011). Myasthenia Gravis. Editorial. *Autoimmune Diseases ID 697575*:1-3. doi:10.4061/2011/697575
- Amayra Caro, I., Lázaro Pérez, E., López Paz, J.F. & De la Cruz Beldarrain, A. (2008). On-line psychological support for children and teenagers with neuromuscular diseases. *Neuromuscular Disorders 18*:821-822. ISSN: 0960-8966.
- Amayra, I., López, J. F., & Lázaro, E. (Eds.). (2014). *Enfermedades neuromusculares. Bases para la intervención*. Bilbao, España: Publicaciones de la Universidad de Deusto. ISBN: 978-84-15759-26-3.
- Amayra Caro, I., López-Paz, J. F. & Lázaro Pérez, E. (Eds.). (2011). *Manual sobre aspectos psicosociales de las enfermedades neuromusculares*. Bilbao, Universidad de Deusto.
- Amayra, I., López-Paz, J. F., Lázaro, E., Jometón, A., Varona, L., Bárcena, J., Martín, N. (2011). *Efectividad de la teleasistencia en personas con enfermedades neuromusculares*. Informe sobre la evolución de los proyectos de la estrategia de cronicidad (2009-2011). Editado por Eusko Jaurlaritza - Gobierno Vasco - Dpto. de Sanidad y Consumo.
- Anderson, M., Elliott, E. J. & Zrynski, Y. A. (2013). Australian families living with rare disease: experiences of diagnosis, health services use and needs for psychosocial support. *Orphanet Journal of Rare Diseases 8*:22-30. doi:10.1186/1750-1172-8-22
- Angelini, C. (2011). Diagnosis and management of Autoimmune Myasthenia Gravis. Review. *Clinical Drug Investigation 31*(1):1-14. doi:1173-2563/11/0001-0001/S49.95/0
- Basta, I. Z., Pekmezovic, T. D., Peric, S. Z., Kisic-Tepavcevic, D. B., Rakocevic-Stojanovic, V. M., Stevic, Z. D. & Lavrnic, D. V. (2012). Assessment of health-related quality of life in patients with myasthenia gravis in Belgrade (Serbia). *Neurological Sciences 33*:1375-1381. doi:10.1007/s10072-012-1170-2
- Black, N., Martineau, F. & Manacorda, T. (2015). *Diagnostic odyssey for rare diseases: exploration of potential indicators*. London, England. Policy Innovation Research Unit, LSHTM.
- Blöb, S., et al. (2017). Diagnostic needs for rare diseases and shared prediagnostic phenomena: Results of a German-wide expert Delphi survey. *PLoS ONE 12*(2):e0172532. doi:10.1371/journal.pone.0172532

- Budych, K., Helms, T. M. & Schultz, C. (2012). How do patients with rare diseases experience the medical encounter? Exploring role behavior and its impact on patient-physician interaction. *Health Policy* 105:154-164. doi:10.1016/j.healthpol.2012.02.018
- Carkhuff, R. R. & Berenson, B. G. (1977). *Beyond counseling and therapy*. Ed. Thomson Learning. ISBN: 9780030898129
- Carmona Franco, A. (1999). *Guía de aspectos psicológicos en fibromialgia*. Madrid. Ed: AFIBROM. D.L.:87425.
- Carter Batiste, L. (2013). *Employees with myasthenia gravis. Accommodation and Compliance Series*. Morgantown, WV.
- Castellote Varona, F. J. (2012). ¿Está la miastenia gravis infradiagnosticada en los mayores de 80 años? A propósito de 2 casos. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 47(5):234-236. doi:10.1016/j.regg.2012.02.003
- Chen, Y., Chang, Y., Chiu, H. & Yeh, J. (2011). Psychosocial aspects in myasthenic patients treated by plasmapheresis. *Journal of Neurology* 258:1240-1246. doi:10.1007/s00415-011-5913-4
- Elsais, A., Wyller, V. B., Loge, J. H. & Kerty, E. (2013). Fatigue in myasthenia gravis: is it more than muscular weakness? *BMC Neurology* 13:132-139. doi:10.1186/1471-2377-13-132
- Feng, H., Liu, W., Luo, C., et al. (2012). A retrospective review of 15 patients with familial myasthenia gravis over a period of 25 years. *Neurological Sciences* 33: 771-777. doi:10.1007/s10072-011-0818-7
- Fowler, B. B., Herrington, J. B., Koopman, W. J. & Ricci, M. (2013). *Care of the patient with Myasthenia Gravis*. AANN Clinical Practice Guideline Series. Myasthenia Gravis Foundation of America.
- Garfield, C. A. (1987). Dell assistenza, dei medici, de lla norte. De Garfield, C. A. *Assistenza psicosociale al malato in fase terminale*. Milán, Italia. McGraw-Hill. ISBN: 883862005-9
- Gilhus, N. E., Owe, J. F., Hoff, J. M., Romi, F., Skeie, G. O. & Aarli, J. A. (2011). Myasthenia Gravis: A review of available treatment approaches. *Autoimmune disease v. 2011*, ID 847393, 1-6. doi:10.4061/2011/847393

- Greim, B., Enger, C., Apel, A. & Zettl, U. K. (2007). Fatigue in neuroimmunological diseases. *The Journal of Neurology* 254 (Suppl 2):II/102-II/106. doi:10.1007/s00415-007-2025-2
- Hackembruch, H. J. (2016). *Miastenia Gravis. Guía de tratamiento y seguimiento*. Uruguay. Asociación de Miastenia Gravis de Uruguay.
- Happe, S., Klösch, G. & Zeitlhofer, J. (2004). Perception of dreams and subjective sleep quality in patients with myasthenia gravis. *Neuropsychobiology* 50:21-27. doi:10.1159/000077937
- Haukeland, Y. B., Fjermestad, K. W., Mossige, S. Vatne, T. M. (2015). Emotional experiences among siblings of children with rare disorders. *Journal of Pediatric Psychology* 40(7):712-720. doi:10.1093/jpepsy/jsv022
- Howard, J. F. (2008). *Myasthenia gravis: a manual for the health care provider*. Myasthenia Gravis Foundation of America, Inc. 137 pg. ISBN: 0981888305
- Huang, X., Liu, W. B., Men, L. N., Feng, H. Y., Li, Y., Luo, C. M. & Qiu, L. (2013). Clinical features of myasthenia gravis in southern China: a retrospective review of 2,154 cases over 22 years. *Neurological Sciences* 34:911-917. doi:10.1007/s10072-012-1157-z
- Huerta, B., Fernández, B., Gallardo, C. & Hernández, D. (2012). El rol del Trabajador Social en la atención de las personas afectadas por enfermedades raras. La enfermedad de Huntington. *Documentos de Trabajo Social* 51. ISSN: 2173-8246.
- Jometón, A., Amayra, I., Lázaro, E., Martínez, O., Pérez, M., López-Paz, J.F., Oliva, M., Parada, P., Berrocoso, S., Al-Rashaida, M. & García, M. (2015). *Apoyo psicosocial para familias con hijos/as recién diagnosticados de enfermedad neuromuscular – Guía*. ISBN: 978-84-608-1275-3
- Jometón, A., Lázaro, E., Martínez, O., Amayra, I., López-Paz, J.F., Pérez, I., Caballero, P., De Nicolás, L., Lasa, A., Roldán, J., Martín, N., Bárcena, J. & Varona, L. (2012). Effectiveness of teleassistance on the reduction of disability and improvement of health-related quality of life in people with rare diseases. *International Conference on Social Diversity, Conference Proceedings*, 89-90. ISBN: 978-84-940673-0-3.
- Juel, V. C. & Massey, J. M. (2007). Myasthenia gravis. Review. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 2:44-56. doi:10.1186/1750-1172-2-44

- Junta de Andalucía. (2011). *Documento marco de trabajo social para las enfermedades raras*. Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras de Andalucía (PAPER).
- Katavic, S. S., Tanaskovic, S. F. & Badurina, B. (2015). Illness perception and information behavior of patients with rare chronic diseases. *Information Research* 21(1):707.
- Köhler, W. (2007). Psychosocial aspects in patients with myasthenia gravis. *The Journal of Neurology* 254(2):II/90-II/92. doi:10.1007/s00415-007-2022-5
- Koopman, W. J., LeBlank, N., Fowler, S., Nicolle, M. W. & Hulley, D. (2016). Hope, coping, and quality of life in adults with myasthenia gravis. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing* 38(1):56
- Kulkantrakorn, K., Sawanawisuth, K. & Tiamkao, S. (2010). Factors correlating quality of life in patients with myasthenia gravis. *Neurological Sciences* 31:571-573. doi:10.1007/s10072-010-0285-6
- Kwa, S. K., Majeed, Z. A. & Tan, K. N. (2016). Delay and misdiagnosis in adults myasthenia gravis: A case report. *IeJSME* 10(3):37-39.
- Lázaro, E., Amayra, I., López-Paz, J. F., Jometón, A., De Nicolás, L., Caballero, P., Martín, N., Hoffmann, H., & Kessler, H. (2011). A study on emotion recognition in patients with myasthenia. *Neuromuscular Disorders*, 21(9-10) 729. doi:10.1016/j.nmd.2011.06.1048. ISSN: 0960-8966
- Lázaro, E., Amayra, I., López-Paz, J. F., Jometón, A., Martínez, O., Pérez, M. (2013). Tele-health and neuromuscular diseases. *LADIS International Conference e-Society 2013, Conference Proceedings*, 360-364. ISBN: 978-972-8939-82-3.
- Lázaro, E., Amayra, I., López-Paz J. F., Jometón, A., Martín, N., Caballero, P., De Nicolás, L., Lasa, A., Hoffmann, H., Kessler, H., Ruiz, M. A. and Martínez, O. (2013). A study on emotion recognition in patients with myasthenia. *The Spanish Journal of Psychology* 16, E52. doi:10.1017/sjp.2013.59
- Lázaro, E., Martínez, O., Jometón, A., Amayra, I., López-Paz, J. F., Pérez, I., Caballero, P., De Nicolás, L., Lasa, A., Roldán, J., Martín, N., Bárcena, J. & Varona, L. (2012). Teleassistance and health related quality of life in people with neuromuscular diseases. *Gaceta Sanitaria*, 26, 2, 34.

- Lázaro Pérez, E. (2012). *Estrategias de afrontamiento en familiares de niños con enfermedades neuromusculares: un estudio cualitativo* (Tesis doctoral no publicada). Universidad de Deusto, España.
- Lázaro Pérez, E., Amayra Caro, I., López Paz, J. F. & De la Cruz Beldarrain, A. (2008). On-line psychological support for parents of children and teenagers with neuromuscular diseases. *Neuromuscular Disorders* 18:821. ISSN: 0960-8966.
- Lázaro Pérez, E., Amayra Caro, I., López Paz, J. F., De la Cruz Beldarrain, A. & Alday E. (2009). Psychosocial Online program directed to parents of children and teenagers with neuromuscular disease. *Journal of eHealth Technology and Application* 7(2):78-81. ISSN 1881-4581
- Li, H., Xie, Y. & Yue, Y. (2016). Myasthenia gravis: subgroup classifications. *The Lancet Neurology* 15:355-356. doi:10.1016/S1474-4422(16)00032-6
- López Paz, J. F., Amayra Caro, I., De la Cruz Beldarrain, A. & Lázaro Pérez, E. (2008). Aplicación de un Programa Psicoeducativo on-line dirigido a Niños y Adolescentes con Enfermedad Neuromuscular. *OcioGune: El influjo del tiempo en la vivencia del ocio: transformaciones, oportunidades y riesgos en la sociedad apresurada*. ISBN: 978-84-9830-163-2.
- López Paz, J. F., Amayra Caro, I., Lázaro Pérez, E., De la Cruz Beldarrain, A. & Alday, E. (2009). Effectiveness of a Psycho-educational Online Program directed to children and teenagers with Neuromuscular Disease. *Journal of eHealth Technology and Application* 7(2):72-77. JETA, ISSN 1881-4581.
- Mansueto Mourão, A., Martins Araújo, C., Mageste Barbosa, L. S., Santiago Gomez, R., Burns, T. M., Aguiar Lemos, S. M., & Lucio Teixeira, A. (2013). Brazilian cross-cultural translation and adaptation of the “Questionnaire of Life Quality Specific for Myasthenia Gravis – 15 items”. *Arquivos de Neuropsiquiatria* 71(12): 955-958. doi:10.1590/0004-282X20130180
- Mao, Z. F., Mo, X. A., Qin, C., Lai, Y. R. & olde Hartman T. C. (2010). Course and prognosis of myasthenia gravis: a systematic review. Review. *European Journal of Neurology* 17:913-921. doi:10.1111/j.1468-1331.2010.03017.x
- Martín Rivera, N. (2010). *Programa on-line de mejora de habilidades sociales y emocionales para personas diagnosticadas de miastenia gravis*. (Tesis doctoral). Universidad de Valladolid, España.

- Martín Rivera, N. & Monjas Casares, M. I. (2013). SOS... Vivir bien con miastenia. Programa de mejora socioemocional. Madrid, España. Ed. Pirámide. ISBN: 9788436827873
- Martínez Gutiérrez, O. (2015). *Efectos de la teleasistencia en la calidad de vida, discapacidad y autoeficacia de personas con enfermedades neuromusculares*. (Tesis doctoral no publicada). Universidad de Deusto, España.
- Martínez, O., Jometón, A., Lázaro, E., Amayra, I., López, J.F., Pérez, I. Caballero, P., Nicolás y Martínez, L., Lasa, A., Roldán, J., Martín, N., Bárcena, J. & Varona, L. (2012). Effectiveness of teleassistance on the improvement of health related quality of life in people with neuromuscular diseases. *International Journal of the Integrated Care*, 12, 1-2. ISSN: 1568-4156.
- Martínez, O., Jometón, A., Pérez, M., Lázaro, L., Amayra, I., López-Paz, J.F., Oliva, M., Parada, P., Berrocoso, S., Iglesias, A., Caballero, P., De Nicolás y Martínez, L., and Bárcena, J. (2014). Effectiveness of Teleassistance at Improving Quality of Life in People with Neuromuscular Diseases. *The Spanish Journal of Psychology*. In press. doi:10.1017/sjp.2014.89
- Maya Jariego, I. (2016). 7 usos del análisis de redes en la intervención comunitaria. *Redes Revista Hispana para el Análisis de Redes Sociales* 27(2):1-10. doi.org/10.5565/rev/redes.628
- Moya, M. J. & Costa, S. (2008). *Manual de consulta sobre Grupos de Ayuda Mutua de personas con discapacidad física* (experiencias en GAM desde la Federación ECOM). Federación ECOM B-52106-2008.
- Myasthenia Gravis Association. (2005). *Information pack Volume 1. A medical guide for patients with myasthenia gravis*. R. F. Haverson BSc Hons MISTC.
- Myasthenia Gravis Association of Queensland Inc. Myasthenia Gravis. (2005). *A comprehensive guide to living with and understanding this manageable condition*. Queensland, EEUU.
- Nagane, Y., Murai, H., Imai, T., Yamamoto, D., Tsuda, E., Minami, N.,...Utsugisawa, K. (2017). Social disadvantages associated with myasthenia gravis and its treatment: a multicentre cross-sectional study. *BMJ Open* 7:e013278. doi:10.1136/bmjopen-2016-013278
- Padua, L., Galassi, G., Ariatti, A., Aprile, I., Caliandro, P., Evoli, A., Pazzaglia, C. & Tonali, P. (2005). Myasthenia gravis self-administered questionnaire:

development of regional domains. *Neurological Sciences* 25:331-336. doi:10.1007/s10072-004-0366-5

Palau, F. (2010). Enfermedades raras, un paradigma emergente en la medicina del siglo XXI. *Medicina Clínica* 134(4):161-168. doi:10.1016/j.medcli.2009.06.038

Parada-Fernández, P., Oliva-Macías, M., Amayra, I., López-Paz, J. F., Lázaro, E., Martínez, O., Jometón, A., Berrocoso, S., García de Salazar, H., & Pérez, M. (2015). Precisión y tiempo de reacción en el reconocimiento de emociones faciales en personas con esclerosis múltiple. *Revista de Neurología* 61(10):433-440.

Parada, P., Oliva, M., Lázaro, E., Amayra, I., López-Paz, J. F., Martínez, O., Jometón, A., Berrocoso, S., Iglesias, A., Pérez, M. & Bárcena, J. (2014). Anxiety, Depression and Self-Efficacy in Patients with Myasthenia Gravis. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy* 14(1):1-9. ISSN: 1577-7057.

Paradis, C. M., Friedman, S., Lazar, R. M. & Kula, R. W. (1993). Anxiety disorders in a neuromuscular clinic. *The American Journal of Psychiatry* 150(7):1102-1104. doi:10.1590/S0004-282X2011000200006

Pauer, F., Litzkendorf, S., Göbel, J., et al. (2017). Rare diseases on the internet: An assessment of the quality of online information. *Journal of Medical Internet Research* 19(1):e23. doi:10.2196/jmir.7056

Paul, R. H., Cohen, R. A., Goldstein, J. M. & Gilchrist, J. M. (2000). Severity of mood, self-evaluative, and vegetative symptoms of depression in myasthenia gravis. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences* 12:499-501. doi:10.1176/jnp.12.4.499

Pombo Ramos, H. (2012). *Predictores de la evolución de la intensidad de duelo y la calidad de vida de las mujeres tras la pérdida del cónyuge*. (Tesis doctoral). Universidad de Deusto, España.

Potagas, C., Dellatolas, G., Tavernarakis, A., Molari, H., Mourtzouhou, P., Koutra, H., Matikas, N. & Balakas, N. (2004). Myasthenia gravis: changes observed in a 30-years retrospective clinical study of a hospital-based population. *The Journal of Neurology* 251: 116-117. doi:10.1007/s00415-004-0278-6

Raggi, A., Leonardi, M., Antozzi, C., Confalonieri, P., Maggi, L., Cornelio, F. & Mantegazza, R. (2010). Concordance between severity of disease, disability and health-related quality of life in Myasthenia gravis. *Neurological Sciences* 31:41-45. doi:10.1007/s10072-009-0167-y

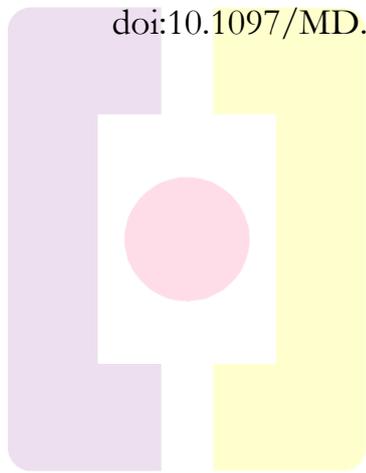
- Raggi, A., Leonardi, M., Mantegazza, R., Casale, S. & Fioravanti, G. (2010). Social support and self-efficacy in patients with Myasthenia Gravis: a common pathway towards positive health outcomes. *Neurological Sciences* 31:231-235. doi: 10.1007/s10072-009-0194-8
- Rassler, B., Marx, G., Hallebach, S., Kalischewski, P. & Baumann, I. (2011). Long-term respiratory muscle endurance training in patients with Myasthenia Gravis: First results after four months of training. *Autoimmune Diseases v. 2011*, ID 808607, 1-7. doi:10.4061/2011/808607
- Richards, H. S., Jenkinson, E., Rumsey, N. & Harrad, R. A. (2014). The psychosocial impact of ptosis as a symptom of myasthenia gravis: A qualitative study. *Orbit* 33(4):263-269. doi:10.3109/01676830.2014.904375
- Roffinott, M. A. (2011). *Evaluación comparativa de estrategias de afrontamiento del estrés en pacientes con diagnóstico de miastenia gravis*. (Tesis doctoral). Universidad Abierta Interamericana.
- Romi, F. (2011). Thymoma in Myasthenia Gravis: From Diagnosis to Treatment. Review. *Autoimmune Diseases v. 2011*, ID 474512:1-5. doi: 10.4061/2011/474512
- Rosell, T. (1998). *La entrevista en el Trabajo Social*. Ed. Bibl aria Euge. ISBN: 84-89095-17-5.
- Rostedt, A., Padua, L. & Stalberg, E. V. (2006). Correlation between regional myasthenic weakness and mental aspects of quality of life. *European Journal of Neurology* 13:191-193. doi:10.1111/j.1468-1331.2006.01149.x
- Sanes, S. (1979). *A physician faces cancer in himself*. State Univerdity of New York Press. ISBN: 9780873954495
- Sherlock, J. P., McGourty, J. C & Brown, J. (2007). Myasthenia gravis: diagnosis delayed or missed. *Geriatric Medicine Journal - Dysphagia*:49-50. Myasthenia.Sherlock.indd
- Sitek, E. J., Bilinska, M. M., Wiczorek, D. & Nyka, W. M. (2009). Neuropsychological assessment in myasthenia gravis. *Neurological Sciences* 30:9-14. doi:10.1007/s10072-008-0001-y
- Spuler, S., Stroux, A., Kuschel, F., Kuhlmeier, A. & Kendel, F. (2011). Delay in diagnosis of muscle disorders depends on the subspecialty of the initially consulted physician. *BMC Health Services Research* 11:91-95. doi:10.1186/1472-6963-11-91
- Suzuki, Y., Utsugisawa, K., Suzuki, S., Nagane, Y., Masuda, M., Kabasawa, C., Shimizu, Y., Utsumi, H., Uchiyama, S., Fujihara, K. & Suzuki, N. (2011). Factors

associated with depressive state in patients with myasthenia gravis: a multicenter cross-sectional study. *BMJ Open* 1:e000313. doi:10.1136/bmjopen-20111-000313

Twork, S., Wiesmeth, S., Klewer, J., Pöhlau, D. & Kugler, J. (2010). Quality of life and life circumstances in German myasthenia gravis patients. *Health and Quality of Life Outcomes* 8:129-138. doi:10.1186/1477-7525-8-129

Watson, M., Greer, S., Blake, S. & Shrapnell, K. (1984). Reaction to a diagnosis of breast cancer. Relationship between denial, delay and rates of psychological morbidity. *Cancer* 53:2008-2012.

Zou, J., Su, C., Lun, X., Liu, W., Yang, W., Zhong, B.,...Chen, Z. (2016). Preoperative anxiety in patients with myasthenia gravis and risk for myasthenic crisis after extended transsternal thymectomy. *Medicine* 95(10):c2828. doi:10.1097/MD.0000000000002828



AMIES

Asociación Miastenia de España  
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA





Asociación Miastenia de España  
ENTIDAD DE UTILIDAD PUBLICA

*Neuro-e-Motion*



**AMIES**

Asociación Miastenia de España  
ENTIDAD DE UTILIDAD PUBLICA



**Fundación  
ONCE**



**EUSKO JAURLARITZA  
GOBIERNO VASCO**