MIASTENIA

Manual práctico
Aspectos psicológicos

AMES
Asociación Miastenia de España
ENTIDAD DE UTILIDAD PUBLICA

MIASTENIA

Manual práctico
Aspectos psicológicos

AMES
Asociación Miastenia de España
ENTIDAD DE UTILIDAD PUBLICA

Autora:
Laura Pacheco Roca

Diseño portada:
Begoña Alonso Verdía

Prólogo:
Laura Juliá Calvo

Publica:

AMES
Asociación Miastenia de España
ENTIDAD DE UTILIDAD PUBLICA

Colabora:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL
POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

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.

www.miastenia.ong

PRÓLOGO

Cuando existe un diagnóstico de miastenia, ya seas la persona que recibe el mismo o un familiar, la siguiente pregunta que aparece en nuestras mentes suele ser ¿y ahora qué? Comienzan a surgir decenas de preguntas a las que intentar dar respuesta.

Esta respuesta no siempre es fácil de obtener o incluso de encajar, un maremágnum de emociones bailarán constantemente en nuestro interior y, por mucho que lo intentemos, necesitamos de experiencia y conocimientos para saber cómo actuar adecuadamente ante cada situación que vamos viviendo.

El propósito de este manual será ese, conseguir conectar nuestras emociones con la realidad a la que nos enfrentamos en nuestro día a día y hacerlo de la mejor manera posible. Recorreremos diferentes apartados teniendo en cuenta ante quien nos enfrentamos; ¿somos un padre o una madre intentando hablar y sincerarse con sus hijos/as?, ¿soy un/a adolescente conviviendo con miastenia?, ¿soy un familiar experimentando los cambios que puede traer el día a día? Lo cierto es que todas las personas podemos ser el protagonista de cada apartado dependiendo del momento que estemos viviendo.

La segunda parte de este manual nos ayudará, de forma práctica, a aprender técnicas de regulación emocional y que podemos realizar en nuestra intimidad y/o con nuestros familiares. Estas técnicas se han adaptado según la edad y las necesidades y nos permitirán reducir nuestra situación de estrés emocional de forma paulatina.

La autora, Laura Pacheco lleva colaborando con AMES más de dos años y a través de este manual intenta dar respuesta a las necesidades que desde la asociación se han ido detectando desde sus inicios.

Desde el final de este prólogo, no puedo hacer otra cosa que recomendar la lectura atenta de este manual, ya que el aprendizaje y sensaciones positivas que deja en el/la lector/a y el uso continuo que puede dársele a posteriori, gracias a su parte práctica, hará de él, sin duda, un libro de consulta al que recurrir durante años.

Disfruten de su lectura.

Laura Juliá

Trabajadora Social AMES

ÍNDICE

GLOSARIO……..6

1. ¿LE DIGO A MIS HIJOS O HIJAS QUE TENGO MIASTENIA? 8

2. ADOLESCENCIA Y MIASTENIA..... 11

2.2 PAUTAS EN LA ADOLESCENCIA 12
2.2 PAUTAS PARA PADRES Y MADRES..... 15

3. FAMILIARES Y MIASTENIA..... 17

4. EJERCICIOS PRÁCTICOS: REGULACIÓN EMOCIONAL 20

4.1 PERSONAS JÓVENES Y ADULTAS..... 21
4.2 EJERCICIOS PARA NIÑOS Y NIÑAS..... 29
4.3 EJERCICIOS DE ASERTIVIDAD 32

5. IMPORTANCIA DEL APOYO PSICOLÓGICO Y LAS ASOCIACIONES..... 35

GLOSARIO

Adolescencia temprana: Etapa del desarrollo que comprende de los 12 a los 15 años.

Ansiedad: Anticipación aprensiva de un daño o desgracia futuros, acompañada de un sentimiento de disforia o de síntomas somáticos de tensión.

Asertividad: Estrategia de comunicación que nos permite defender nuestros derechos y expresar nuestra opinión, gustos e intereses, de manera libre y clara, sin agredir a otros y sin permitir que nos agredan.

Atención: Capacidad para centrarse de manera persistente en un estímulo o actividad concretos.

Autoestima: Autoevaluación general de una persona o la sensación de su propia valía.

Depresión: Estado psíquico que se caracteriza por una gran tristeza sin motivo aparente, decaimiento anímico y pérdida de interés por todo.

Estrés: Proceso de alerta física y mental, una respuesta fisiológica y psicológica ante situaciones adversas, que sentimos que nos desbordan por creer que no tenemos tiempo o capacidad para resolverlas.

El estrés pasa de ser adaptativo a perjudicial si se mantiene el nivel de alerta con cierta intensidad y durante tiempo, en ese caso podría afectar a nuestra salud, a nuestras emociones (Estrés emocional), a nuestro desempeño académico o profesional (Estrés

laboral) e incluso a nuestras relaciones personales, familiares o de pareja (Estrés familiar) o sociales (Estrés social).

Empatía: comprender los sentimientos y las preocupaciones de los demás y asumir su perspectiva; darse cuenta de las diferentes formas en que la gente siente las cosas.

Escucha activa: Habilidad de escuchar no sólo lo que la persona está expresando directamente, sino también las emociones, ideas o pensamientos que subyacen a lo que se está diciendo.

Incertidumbre: situación de desconocimiento que se tiene acerca de lo que sucederá en el futuro.

Infancia tardía: La infancia tardía es una etapa del desarrollo que comprende de los 6 a los 12 años.

Inteligencia emocional: Capacidad para reconocer emociones propias y ajenas, y la habilidad para regularlas.

Mindfulness: Mindfulness significa "atención plena o conciencia plena", es decir, prestar atención de una manera especial, intencionadamente, en el momento presente y sin juzgar.

Presiones: Ejercer influencia sobre una persona o una colectividad para determinar sus actos o su conducta.

1. ¿LE DIGO A MIS HIJOS O HIJAS QUE TENGO MIASTENIA?

A las familias podría preocuparles cómo los niños y niñas pueden reaccionar si les comunicamos que tenemos miastenia. Nos surgen miedos y preguntas como: ¿cómo se lo van a tomar?, “es mejor no decírselo para no asustarle”, “es pequeño/a y no se va a dar cuenta. No hace falta contárselo”, “no quiero hacerle sufrir”.

Los hijos y las hijas están acostumbrados/as a una rutina y cuando esta se ve alterada por alguna circunstancia, lo notan (incluso los/as más pequeños/as). Al igual que las personas adultas, los niños y las niñas tienen miedo a lo desconocido y por ello es importante explicarles lo que está ocurriendo.

Ocultarles información podría provocar que los y las menores puedan asustarse porque nadie les explica qué ocurre, pueden enfadarse porque los padres y las madres están siempre cansados/as para jugar o incluso sentir culpa porque piensen que aquello que pasa es su responsabilidad.

¿CÓMO SE LO DIGO?

- Escoger un **momento tranquilo**, sin interrupciones.
- **Adaptar el lenguaje**: Utiliza un lenguaje adaptado a su edad. Evitando tecnicismos. Tendremos en cuenta que ellos/as van a dar el significado a las

palabras que nosotros/as les demos. Las explicaciones sencillas le ayudaran a comprender mejor lo que ocurre.

- **Ponerle nombre**: Miastenia. Dar información empezando por el nombre de la enfermedad, ayudará a los/las niños/as a tener información específica y reducir los malos entendidos.
- **Aclarar cuestiones importantes:**
    - Asegúrales que **no tienen la culpa** de que uno de los padres tenga miastenia. Los/las niños/as tienden a culparse cuando algo sale mal. Probablemente no lo verbalice, por ello, es importante aclararlo sin esperar a que lo pregunte.
    - La Miastenia **no se contagia**. Muchos niños y niñas asocian las enfermedades a un resfriado o una gripe. Por ello es importante aclarar que no se contagia de unas personas a otras.
- **Considerar el momento**. Tener en cuenta si tienen exámenes o algún evento importante que les genere estrés. Busca un momento tranquilo para poder hablar.
- **Permitir que hagan preguntas**. Hazles saber que tienen la libertad de hacer cualquier pregunta en el momento que lo necesiten.

- **Hacerle preguntas.** Puedes darle sugerencias para que sientan que son parte de la conversación y ayudarles a resolver dudas.
- **Normalizar las emociones**. Hazle saber que está bien que tenga muchas emociones diferentes (miedo, enfado, preocupación…) y que tú también las tienes. Si la persona adulta comienza por hablar de cómo se siente y muestra sus emociones será más sencillo para los niños y las niñas expresar las suyas.
- **Utilizar cuentos:** Es normal que al principio les cueste comprender en que consiste la Miastenia por ello, la asociación AMES tiene 2 cuentos publicados donde se explica con un lenguaje sencillo y adaptado a la infancia qué es la Miastenia, los síntomas y las diferentes emociones que pueden sentir tanto niños y niñas como personas adultas (“Coco y Pipa son amigos” y “Coco y Pipa van al cole”). Así mismo, éste último cuenta con un juego de cartas con el que poder interactuar, expresar y resolver dudas de forma dinámica y divertida.

2. ADOLESCENCIA Y MIASTENIA

La adolescencia puede resultar mucho más difícil cuando se tiene que hacer frente a un problema de salud. A parte de las presiones sociales por "encajar" y ser aceptado/a por el grupo, este es un periodo de aprendizaje sobre el cuerpo y comprensión del mismo.

Se presta más importancia a tener buena imagen, y existe mayor sensibilidad al ridículo, rechazo o fracaso. Probablemente la adolescencia es la época donde la vergüenza se experimenta con más intensidad.

El diagnóstico, exigencias del tratamiento y el entorno, intensifican las preocupaciones y miedos sobre el aspecto físico, pueden interferir en el proceso de adquisición de independencia, las relaciones sociales… Todo ello, podría suponer una complicación del/la joven hacia la toma de responsabilidades y respeto hacia el tratamiento recomendado.

Adaptarse a vivir con una enfermedad crónica exige tiempo, paciencia, apoyo y ganas de aprender y participar en el cuidado de la propia salud. Las personas que padecen enfermedades crónicas descubren que, cuando adoptan un papel activo en el cuidado de su salud, aprenden a entender y valorar sus fortalezas.

2.2 PAUTAS EN LA ADOLESCENCIA

- **Papel activo:** La mejor forma de aprender es haciendo preguntas. En ocasiones, las personas profesionales te dan mucha información que no logras asimilar a la primera. Es posible que haya aspectos que necesites aclarar, por ese motivo, es importante realizar preguntas en la consulta para resolver todas tus dudas o pedir al personal (médicos/as y enfermeros/as) que te repitan la información para tener la seguridad que lo has entendido todo. **No te quedes con la duda, pregunta todo lo que necesites saber.**

- **Buscar Información contrastada:** Si te surgen dudas durante la evolución de la miastenia, el tratamiento, etc. haz una lista con todas las dudas para los y las profesionales de la salud. **Ninguna información** (blogs, testimonios, internet…) **debe remplazar la consulta con personas expertas en la salud** que te pueden asesorar de acuerdo a tu situación específica.

- **Tratamiento farmacológico:** Durante el proceso, aparecerán situaciones en las que se puede ver afectado el cumplimiento del tratamiento por los efectos secundarios, expectativas (pensar que el tratamiento funcionará a la primera). En ocasiones, puedes tener ganas de disminuir el tratamiento pautado por los/las médicos/as, dejar de tomarlo sin consultar con los profesionales sanitarios, olvidar alguna toma... Este comportamiento es natural, puesto que

durante el proceso aparecen diversas emociones como la ira, la frustración, la vergüenza, etc. Sin embargo, dejar de seguir el tratamiento podría tener consecuencias en tu salud. Coméntale a tu medico cómo te sientes y que sea él o ella quien te explique qué es lo que puedes y no puedes hacer.

- **No compararse:** Aunque las personas con miastenia pueden tener síntomas similares, no todos se presentan, ni lo hacen con la misma intensidad. Así mismo, no solamente varían entre personas sino también en una misma persona y según el momento. Por lo tanto, ni los tratamientos, ni las intervenciones son iguales para todas. Cada persona tendrá un proceso y evolución.
- **Hablar sobre cómo te sientes:** En los momentos en los que sientas frustración, enfado, incomprensión o tristeza comunícalo a tus seres queridos. La comunicación es importante, te ayudará a reducir tus preocupaciones y mejorará tus relaciones.
- **Reacciones de otras personas**:

- **Padres/Madres/Familiares**: Tras el diagnóstico, probablemente, no seas la única persona que reaccione emocionalmente. Tus padres y familiares pueden sentir enfado, tristeza, preocupación o incluso culpabilidad de que tengas miastenia. Les gustaría, en la mayoría de los casos, evitar todo sufrimiento en tu vida. Esto

puede generarte una carga adicional ya que puedes dejar de expresar tus emociones y pensamientos para no preocuparles.

Es posible que te ayude el hecho de explicar a tus familiares que, cuando expresas enfado, rabia o miedo, lo único que pretendes es pedirles que te apoyen… no que te curen. Explícales que no esperas que tengan todas las respuestas, pero que te ayudarán escuchando cómo te sientes y trasmitiéndote el mensaje de que te entienden.

- **Amistades/compañeros/as:** dar información sobre la miastenia para no sentir frustración, dependencia o sobreprotección. Habla con las personas y explícales cómo te sientes, y qué es lo que necesitas realmente (en qué necesitas ayuda, en qué no y en qué momento).

2.2 PAUTAS PARA PADRES Y MADRES

- **Honestidad:** puede que los padres y las madres oculten detalles de la Miastenia con el pensamiento de que están protegiendo a sus hijos e hijas. Los y las menores tienen conocimiento de la enfermedad puesto que su cuerpo les indica que algo no va bien. Por lo tanto, es importante ponerle nombre y no ocultar lo que está ocurriendo. Ellos y ellas necesitan tener información y poder hablar sobre sus temores y preocupaciones.
- **Escuchar** y tratar de entender su punto de vista, más que decir lo que tiene que hacer.
- **Dar espacio**: En ocasiones, vuestro hijo/a necesitará su tiempo. Dadle la seguridad de que sabéis que a veces no le apetecerá hablar y no pasa nada pero, que estáis ahí cuando esté preparado/a para hablar.
- **Respetar** sus elecciones, indecisiones y emociones.
- **Invitar a hacerse cargo de las necesidades de su tratamiento y su cuidado autónomo.**
- **Comunicar:** Hablar de lo que sentís, miedos y preocupaciones. No evitéis hablar sobre la miastenia.

- **Libertad para hablar con el personal sanitario a solas**: Si los y las jóvenes piden hablar con los y las médicos/as, dales la oportunidad de tener un tiempo en consulta para ellos/ellas. Puede que les de vergüenza hablar delante de vosotros/as y necesite resolver sus dudas sobre algunos temas concretos.

- **Confiar en el equipo médico:** será fundamental para afrontar adecuadamente los retos que la miastenia plantee a todas las partes implicadas. Entre todas las personas (profesionales, familiares y persona afectada) será necesario establecer una relación basada en la comunicación y la sinceridad.

3. FAMILIARES Y MIASTENIA

Los cambios que se producen en las familias en relación con la miastenia no siguen un patrón específico, más bien están dados por las propias características familiares, tales como su etapa del ciclo vital, el momento de la vida de la persona, el grado de solidez de la familia, el nivel socioeconómico, la historia familiar, etc. Por lo que la reacción de las familias ante la miastenia no será igual en todos los casos.

Así mismo, tenemos que tener en cuenta el impacto emocional por el que pasa la persona afectada y su familia. Cada una afrontará la situación de una manera diferente.

Es importante resaltar algunas de las características propias de convivir con la miastenia como son: el desconocimiento por parte de la sociedad, la desinformación sobre cuidados y ayudas, escasez de atención sociosanitaria, o la incertidumbre diaria.

El apoyo emocional que ofrece el entorno ayuda a incrementar la autoestima y la sensación de seguridad facilitando la puesta en marcha de estrategias de afrontamiento, aunque a veces la familia o las amistades pueden ser fuente de estrés y de ansiedad debido a:

- Exceso de protección
- Limitación de iniciativas

- Consejos inadecuados
- Falta de comunicación

En determinadas ocasiones los familiares no saben cómo reaccionar ante los continuos altibajos de las personas con miastenia, y por esta razón pueden actuar de diferentes formas: ignorando, recriminando constantemente, culpabilizando, etc., agravando con ello la sintomatología psicológica de la persona con miastenia (al aumentar el estrés, la ansiedad, la frustración o la impotencia) y empeorando o abandonando las conductas de cuidado físico y farmacológico.

Por el contrario, en otros casos las personas más cercanas animan, comprenden y apoyan a la persona en el día a día. Esto facilitará el bienestar y reforzarán los vínculos afectivos entre la familia. ¿Cómo se puede ayudar?

- Acompañándole a sus visitas médicas
- Informándose sobre la miastenia
- Ayudándole con las tareas diarias
- Preguntando sobre sus necesidades
- Acompañando a asociaciones, terapias o jornadas informativas
- Ofreciendo cariño y apoyo

Estas actitudes descritas facilitarán una mejor adaptación de la persona a su situación. Desde el instante en que se comunica el diagnóstico, la persona afectada

necesitará el apoyo de su familia y amistades para poder afrontar y aceptar la nueva situación. Estas actitudes descritas facilitarán una mejor adaptación de la persona a su situación y, siempre que sea posible, será necesario que la familia participe en las actividades orientadas a mejorar la calidad de vida y el bienestar familiar.

La persona afectada puede no hablar de la miastenia y de lo que siente por miedo a preocupar a la familia o porque se siente como una carga y por este motivo, la comunicación familiar es vital para el desarrollo de la convivencia. Hay que hablar de la enfermedad y de cómo ésta repercute en todos y cada uno de los miembros de la familia.

Es necesario expresar las emociones de manera que puedan evitarse situaciones de frustración y agobio ante la nueva situación. ¿Qué ocurre? ¿Cómo ayudar? La información será la pauta para que la familia empiece a movilizar sus propios recursos personales y entienda las limitaciones físicas que puede generar la enfermedad. Conviene no olvidar las capacidades que tiene la persona afectada y es necesario redistribuir las actividades cotidianas entre los diferentes miembros.

4. EJERCICIOS PRÁCTICOS: REGULACIÓN EMOCIONAL

El estrés emocional puede ser un desencadenante para la aparición de síntomas de la miastenia. Los altos niveles de estrés podrían incrementar la probabilidad de una evolución negativa de la enfermedad y también empeorar la calidad de vida de las personas afectadas.

Son muchas las situaciones impuestas por la enfermedad que, potencialmente, pueden generar estrés en la persona con miastenia; tales como la comunicación del diagnóstico, los tratamientos farmacológicos, los síntomas y la incertidumbre diaria, los pensamientos negativos que pueden aparecer, el miedo o incluso cuando comenzamos a detectar síntomas de una crisis.

Todas las personas estamos expuestas a situaciones estresantes en algún momento de nuestra vida, lo importante es como afrontamos estas situaciones. Las técnicas de relajación, mindfulness (atención plena), y la búsqueda de alternativas placenteras nos puede ayudan a disminuir la ansiedad y el estrés.

A continuación, encontrarás ejercicios prácticos para poder realizar en el día a día (tanto para personas adultas como para niños/as y adolescentes) que permitirán y ayudarán a reducir la ansiedad y el estrés.

4.1 PERSONAS JÓVENES Y ADULTAS

EJERCICIO 1: RELAJACIÓN PROGRESIVA DE JACOBSON

- **Objetivo**: Disminuir el estrés y la ansiedad.
- **Materiales:** Ropa cómoda
- **Descripción:**

➢ Consiste en tensar y relajar los distintos grupos musculares.

➢ La etapa de tensión se realiza para que la persona que está realizando el ejercicio aprenda a identificar las sensaciones asociadas al estrés o ansiedad. De esta forma, cuando se perciba esas sensaciones de tensión en el cuerpo, será más sencillo detectar y ser consciente que tiene que relajarse.

A continuación, para comenzar a relajarte cierra los ojos para evitar distraerte, no te preocupes si te distraes o sin notas alguna sensación desagradable, comienza de nuevo y continúa el ejercicio.

RELAJACIÓN PROGRESIVA

¿CÓMO Y DÓNDE SE REALIZA?

1. BUSCA UN LUGAR TRANQUILO Y SIN DISTRACIONES
2. TEMPERATURA AGRADABLE
3. LUZ TENUE E INDIRECTA
4. USA ROPA CÓMODA
5. DESCONECTA EL MÓVIL, LA TELEVISIÓN Y/O APARATOS ELECTRÓNICOS

INSTRUCCIONES
1. Toma una **respiración profunda**, mantén el aire cinco segundos y exhala muy lentamente, continua haciéndolo durante todo el proceso de relajación.
2. Ahora que ya estás en una posición cómoda y preparado/a concéntrate en tu frente, **arruga tu frente** durante cinco segundos, siente la tensión que se produce en esta parte de tu cuerpo y comienza a relajarla lentamente durante veinte segundos, siente como tu frente se va relajando cada vez más y más, la tensión ha desaparecido completamente.
3. Cierra fuerte los **ojos** durante cinco segundos, siente la tensión que se produce y comienza a relajar tus ojos muy lentamente, siente como la presión desaparece por completo.
4. Ejerce presión ahora sobre tu **mandíbula**, **aprieta tus dientes y tus labios** durante cinco segundos y comienza a relajarlos separándolos ligeramente y prestando atención a la sensación de bienestar y calma que se produce en tu mandíbula.
5. Continua con tu **cuello**, ejerce presión y mantenlo tenso durante cinco segundos, relaja tu cuello lentamente y percibe la sensación positiva que esto conlleva.
6. **Encoje tus hombros**, elévalos hacia la nuca y ponlos en tensión cinco segundos. **Relájalos y déjalos caer lentamente**, siente la diferencia entre tensión y relajación.

7. Céntrate ahora en tu **brazo derecho**, levántalo y cierra tu puño con fuerza, ejerce toda la presión que puedas en tu brazo durante cinco segundos. Relájalo gradualmente mientras bajas el brazo, abre lentamente tu mano y descansa tu brazo sobre el muslo. Repite esta operación con tu brazo izquierdo.

8. **Inclina tu espalda hacia delante y lleva los codos hacia detrás tensando todos los músculos**, siente la tensión que se produce y mantenla durante cinco segundos. **Relaja tu espalda volviendo a la posición inicial muy lentamente.**

9. **Inspira profundamente y mantén el aire en tus pulmones**. Siente la presión de tu **pecho** y espira muy lentamente relajando todos los músculos de esta zona de tu cuerpo.

10. Tensa los músculos de la **zona abdominal** manteniéndolos rígidos durante cinco segundos, relájalos lentamente y presta atención a la sensación de relajación que esto produce.

11. Contrae **los glúteos** manteniendo la presión y relájalos lentamente.

12. Levanta tu **pierna derecha**, tensa tu muslo y tu gemelo, dirige los dedos de tu pie hacia abajo y mantén la posición durante cinco segundos. Siente la tensión y relaja tu pierna lentamente. Repite la operación con tu **pierna izquierda.**

EJERCICIO 2: TÉCNICA PARA MOMENTOS DE DIFICULTAD: RESPIRACIÓN CALMANTE

- **Objetivo:** Aprender a calmar la mente ante momentos de ansiedad, estrés o dificultad
- **Materiales:** Sin material.
- **Descripción:** Este ejercicio puede ayudarnos cuando nos sintamos desbordados/as por las tareas y responsabilidades, las exigencias propias y del entorno, el insomnio, la fatiga y la incertidumbre diaria. Encuentra un espacio donde puedas practicar esta técnica en el momento en que experimentes preocupación, estrés o dificultad.

➢ **Primer paso**: PARA por un momento lo que estás haciendo y OBSERVA "¿qué pensamientos pasan por mi mente en este momento?". Quizás te ayude etiquetarlo con palabras "en este momento estoy pensando…".

A continuación ¿qué emociones estás sintiendo? "estoy sintiendo enfado… tristeza…alegría". Observa que emociones sientes.

Chequea que sensaciones corporales experimentas. Observa si tienes sensaciones desagradables de tensión, dolor, rigidez en alguna parte de tu cuerpo y que estés percibiendo en este momento.

- **Segundo paso**: Céntrate en la respiración. La respiración nos ayuda a calmarnos y a reducir la agitación mental. Centra tu atención en la respiración "¿en qué parte del cuerpo sientes la respiración?" (el pecho, el abdomen, fosas nasales…). Inspira normal y alarga la espiración. Podría ayudarte contar lentamente al inspirar (1, 2, 3, 4) y al espirar (1, 2, 3, 4, 5, 6).
- **Tercer paso**: Expande la atención a todo tu cuerpo, especialmente allí donde sientas malestar y envía a esa zona donde lo sientas, tu respiración. Inspira llevando el aire a esa zona y espira, soltando y suavizando (calmando) esa sensación desagradable.

EJERCICIO 3: VIVE EL PRESENTE. MOMENTO A MOMENTO

La mente siempre está activa, pensando en cosas que nos preocupan y no podemos apartarlas hasta el punto de generar una situación de angustia y de ansiedad. Los pensamientos repetitivos o rumiativos pueden llegar a ser muy molestos y causar emociones negativas.

El prestar atención al momento presente, es decir, poner los cinco sentidos a la actividad que estamos realizando es una forma de salir de esos pensamientos repetitivos. Estos ejercicios basados en la aplicación de Intimad, te ayudarán a prestar atención a algunas de tus actividades cotidianas, disminuyendo el estrés, la preocupación y la ansiedad.

- **Objetivo:**
  - Aprender a prestar atención a actividades cotidianas.
  - Disminuir el estrés, la preocupación y la ansiedad.
- **Descripción:**

1) **Al despertar.** Aún dentro de la cama, asegúrate durante unos segundos de estar presente, aquí y ahora. Antes de pensar en todas las tareas que te esperan pregúntate a ti mismo/a con amabilidad qué tal has dormido y cómo estás.
2) **Ducharte con atención plena:** Solemos utilizar la ducha para realizar la agenda o listado de tareas del día, nos viene a la cabeza todos los pensamientos de lo que

tenemos que hacer. En vez de planificar, utiliza este momento para prestar atención, simplemente, a la actividad de ducharte: siente el agua cayendo, los cambios de temperatura, el olor del jabón o el tacto de la toalla.

3) **Desayunar:** Café, té, zumo, agua… lo que desayunes. Escucha el sonido de la cafetera, observa como los colores cambian si haces alguna mezcla. Siente el calor de la taza en tus manos, el tacto en la cara del vapor. Finalmente, analiza el sabor tomando pequeños sorbos.

4) **Pasear:** En la medida que sea posible, cuando salgas a dar un paseo, aprovecha para hacerlo conscientemente. Observa tu alrededor, los árboles, las personas, los animales... presta atención a los pequeños detalles. Disfruta del momento, sin anticipar el futuro, ni pensar en las tareas que tienes que hacer. Tal vez, te des cuenta que ese camino que siempre has recorrido sin prestarle atención, está lleno de detalles y descubras cosas completamente diferentes.

5) **Escuchar atentamente:** Dedica 5 minutos al día a escuchar de forma atenta. Tómate una pausa y escucha todos los sonidos que provengan del entorno.

6) **Auto-observar**. Haz una pausa y observa el estado de tu cuerpo y de tu mente. ¿Cómo es su postura? ¿Estás apretando las mandíbulas? ¿Sientes alguna tensión? Si te sirve, puedes ponerte algún tipo de alarma que te avise. Este ejercicio te ayudará si sientes alguna tensión, a detectarla y relajarla.

4.2 EJERCICIOS PARA NIÑOS Y NIÑAS

Un adecuado desarrollo de habilidades socio-emocionales durante la infancia, permite un afrontamiento de los estresores en su vida cotidiana, promueve una mejora en su bienestar psicológico y emocional.

La infancia tardía y la adolescencia temprana es una etapa adecuada para el desarrollo de la práctica de atención plena (aquí y ahora) puesto que, los y las menores comienzan a consolidar su personalidad, comportamientos y competencias.

Es muy importante encontrar el beneficio al darse cuenta de lo que está sucediendo en el momento presente, la atención plena puede ayudarnos a: tranquilizarnos cuando estamos irritables, tristes, frustrados/as o tenemos algún momento de dificultad.

A continuación, encontrarás algunos ejercicios para que los niños, niñas y jóvenes, puedan utilizarlos en momentos de dificultad, preocupación, estrés o cuando sientan enfado, tristeza o cualquier otra emoción difícil. Estos ejercicios, les ayudarán a regular las emociones y a disminuir las sensaciones de malestar (Kaiser, 2015).

EJERCICIO 1: TÉCNICA DEL GLOBO

- **Objetivo:** Aprender a realizar la respiración diafragmática.
- **Materiales:** un globo.
- **Descripción**: Indicaremos al niño o la niña que debe actuar como un globo, es decir, hinchándose de aire y después dejándolo escapar.

  Inspirar muy lentamente hasta que note que su barriga este inflada (llena de aire) como si fuera un globo.

  Después, expulsará el aire lentamente, despacio, como un globo que de deshincha poco a poco.

**Invita al niño o a la niña a colocar la mano en el abdomen para sentir como se mueve su barriga al inspirar y espirar. El ejercicio le resultará más sencillo.

EJERCICIO 2: MECER AL JUGUETE

- **Objetivo:** Aprender a realizar la respiración diafragmática.
- **Materiales:** un peluche o juguete.
- **Descripción:** Se les indica a los niños y niñas que se tumben en el suelo y que se coloquen un peluche en el abdomen. A continuación, se les invita a que cierren

los ojos y sigan las instrucciones. “Cada vez que inspiras, tu vientre se llena y el peluche sube y, cada vez que exhalas, se vacía y baja. Puedes imaginar cómo tu animal de peluche es real y el movimiento de ascenso y descenso de tu vientre lo mece hasta que lo duerme”.

EJERCICIO 3: LOS MOLINETES

- **Objetivo:** Ser conscientes de la respiración y las sensaciones corporales.
- **Materiales:** un molinete.
- **Descripción:** Existen diversas variaciones de esta actividad. Por un lado, se trata de que el niño o la niña inspire profundamente a través de la nariz y sople hacia el molinete a través de la boca, invitándoles a prestar atención al modo en que sienten su cuerpo después de respirar profundamente.

  Por otro lado, la siguiente variación consiste en hacer inspiraciones cortas a través de la nariz y luego exhalaciones cortas a través de la boca para hacer girar de nuevo el molinete, prestando atención también al modo en que experimentan su cuerpo. De este modo, los/las menores observan el efecto que tienen en su cuerpo las respiraciones cortas y largas.

4.3 EJERCICIOS DE ASERTIVIDAD

La falta de asertividad, el no saber expresar de una forma clara y sencilla cómo nos sentimos, qué queremos o qué necesitamos, hacen que nos movamos en dos extremos: o bien adoptamos una actitud pasiva (callamos, cedemos y priorizamos las necesidades de los demás a las nuestras propias) o bien nos mostramos en una conducta agresiva (contenemos aquello que nos molesta hasta que no podemos más y explotamos, somos irritables y estamos a la defensiva).

Por otro lado, los familiares que sirven de apoyo a la persona con miastenia también pueden moverse en estos extremos (ya que en ocasiones soportan también mucha carga). En estos casos, ni la persona afectada ni el familiar mantienen una relación equilibrada y adecuada.

¿Cuál es la mejor forma para comunicar algo que nos molesta?

Si existen frases, comentarios o actitudes que te incomodan, comunícalo de forma asertiva. Es importante no omitir las actitudes o los comentarios que nos molestan. Ni recriminar o atacar al otro. Exprésales cómo te sientes tú cuando hace o no hace alguna cosa que te disgusta. Esto permitirá que la otra persona no se sienta ofendida, escuche y comprenda la situación.

Ejemplos respuestas asertivas:

- **Cuando queremos expresar nuestro malestar sin que la otra persona se sienta atacada.** Es más efectivo comunicar cómo nos afecta o nos hace sentir el comportamiento de la otra persona que atacarle y echarle la culpa de lo que ocurre.

  Ejemplo: "Cuando me dices que exagero me haces sentir que no entiendes en que consiste la miastenia y me siento incomprendido/a, me gustaría que…"

- **Cuando no queremos hacer daño a la otra persona pero queremos dejar claro nuestro punto de vista**.

  Se trata de tener empatía: comunica en primer lugar el reconocimiento de la otra persona y posteriormente, plantea tus intereses y derechos.

  Ejemplo: "Comprendo perfectamente tus razones y desde tu punto de vista, tienes razón, pero ponte en mi piel e intenta entenderme".

  "Entiendo que vayas mal de tiempo, pero me gustaría que me preguntases como estoy. Es importante para mí".

- **Cuando intentamos tener asertividad, pero la persona ignora nuestros intentos de serlo.**

Ejemplo: Ante una discusión, hay interrupciones constantes. “Por favor, no me interrumpas”, “me gustaría terminar lo que estaba diciendo”, “¿podrías no interrumpirme? Es importante que nos escuchemos y nos respetemos para poder dialogar”.

*Es importante, tener en cuenta que, en ocasiones aunque muestres asertividad la otra persona puede que no esté dispuesta a tener esa conversación. Por lo tanto, es mejor aplazar el diálogo para otro momento: “Dado que me sigues interrumpiendo y subiendo el tono de voz, creo que es mejor hablar en otro momento cuando estés más tranquilo/a y podamos escucharnos”.

5. IMPORTANCIA DEL APOYO PSICOLÓGICO Y LAS ASOCIACIONES

Muchas personas encuentran dificultades para decidirse a consultar o buscar ayuda en un profesional de la psicología. A veces, consideramos que el malestar no es suficiente o que el problema no es tan importante.

El diagnóstico de miastenia puede provocar una serie de cambios emocionales (miedo, ansiedad, rabia, incertidumbre, incomprensión, estrés, ira, tristeza, vergüenza) y en la vida cotidiana (hábitos de vida no saludables, aislamiento, bajo rendimiento, abandono del puesto de trabajo, pérdida de relaciones, abandono de actividades que antes de hacían, etc.).

A la hora de enfrentarnos a un acontecimiento como este, las personas reaccionamos de maneras muy dispares y nuestra capacidad de afrontamiento, así como las habilidades para hacerle frente, varían de unas a personas a otras.

El **apoyo psicológico** facilitará un mejor afrontamiento del proceso, una mejor adaptación a las nuevas circunstancias y un restablecimiento de las actividades de la vida diaria. Así mismo, ayudará a avanzar en el tratamiento médico general y mejorará significativamente la calidad de vida de la persona con miastenia y sus familiares.

El papel de las **Asociaciones** como AMES, es fundamental ya que permiten dar visibilidad a la miastenia consiguiendo que se promueva la investigación, organizan jornadas, encuentros, crean material informativo y ofrecen asesoramiento, orientación

y acompañamiento a las personas afectadas y a familiares. Así mismo, podremos encontrar **grupos de apoyo que** pueden ser una opción adecuada durante el proceso de la enfermedad. Proporcionan un espacio en el que las personas pueden expresar dudas, miedos y emociones derivadas de su vivencia en un entorno acogedor y donde van a encontrarse con otras personas con sus mismas experiencias.

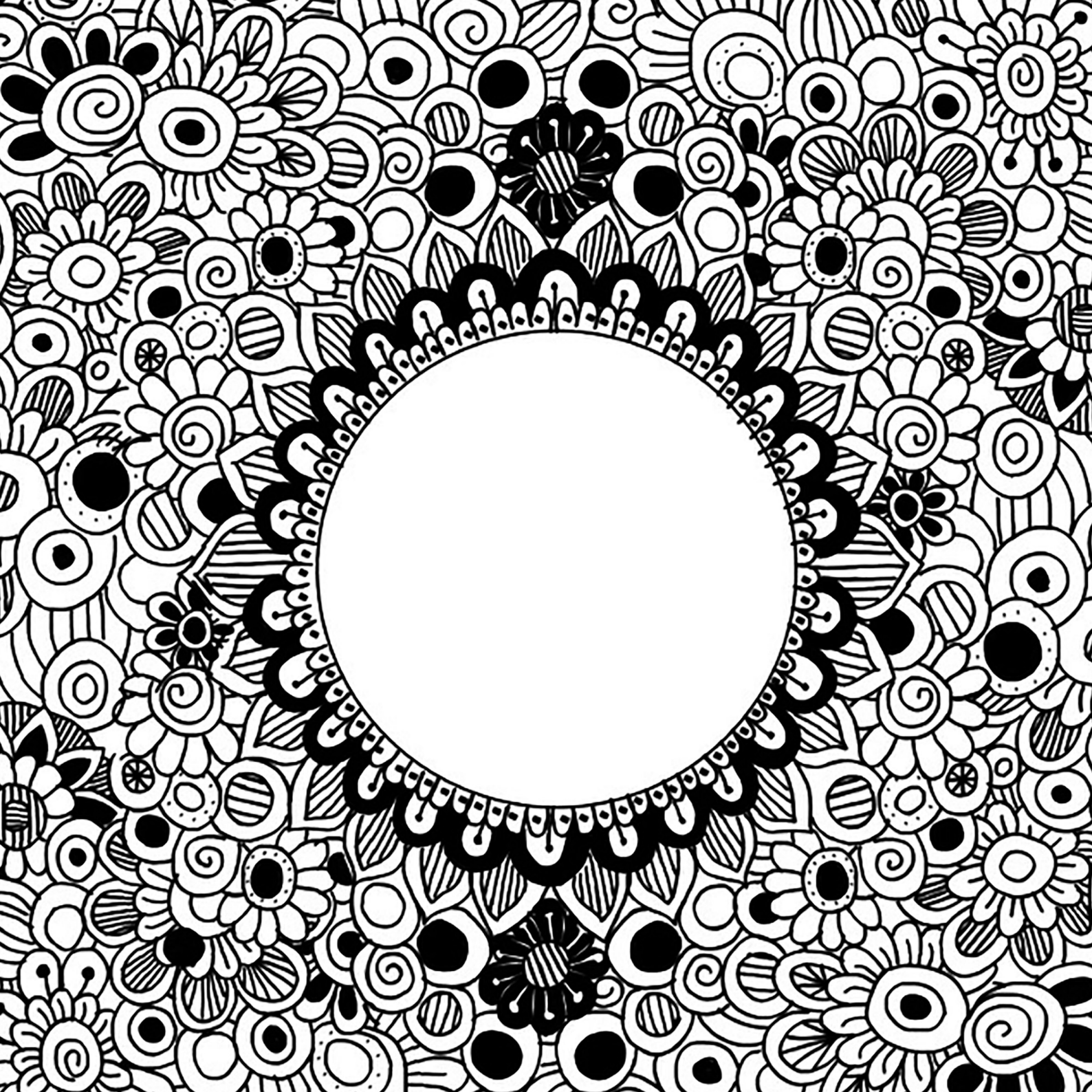
Por último, os dejamos con algunas actividades que pueden ser útiles para disminuir nuestro estrés emocional o simplemente para desconectar un rato y centrarnos en nosotros/as mismos/as.

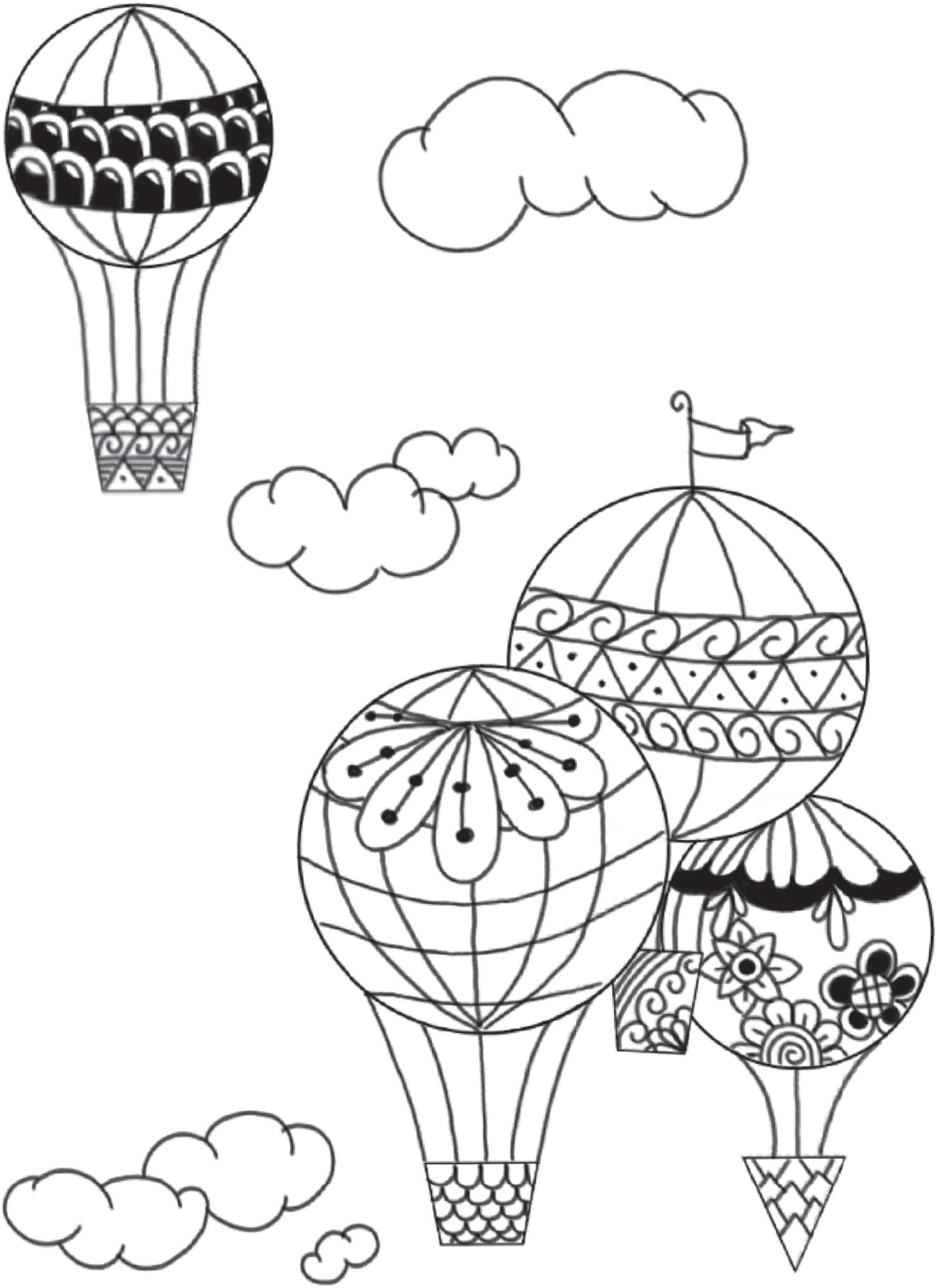
Diario emocional

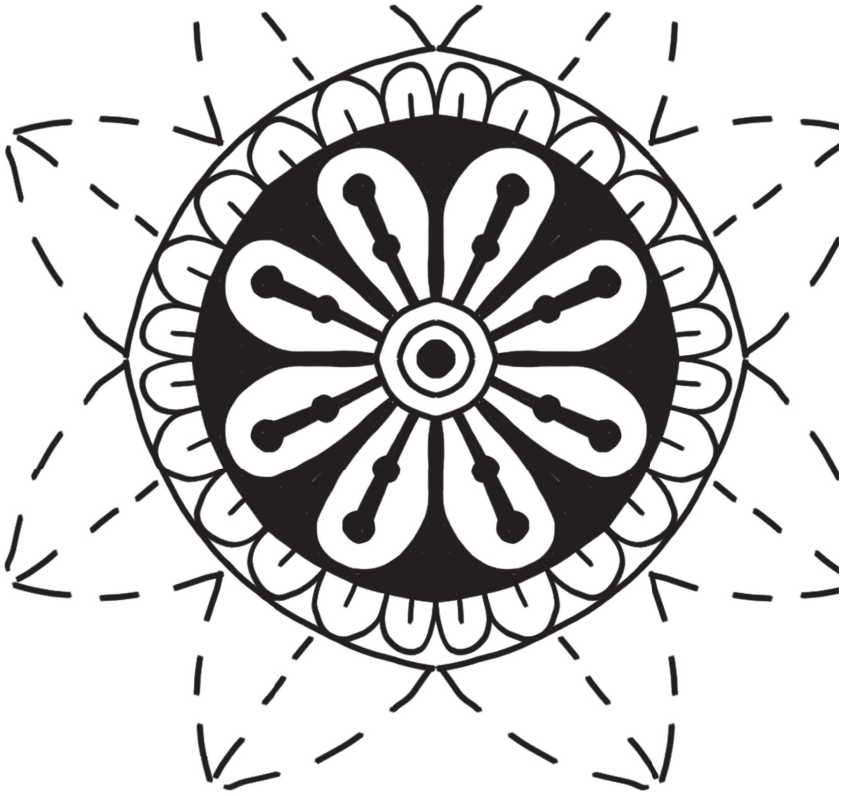
Crea tu diario emocional para identificar y expresar cómo te sientes y qué piensas sobre la miastenia.

¿Alguna vez has pintado un MANDALA?

Elige los colores y déjate llevar...







AMES

Asociación Miastenia de España

ENTIDAD DE UTILIDAD PUBLICA

Con la colaboración: