

## ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE LA MIASTENIA

John Lennon escribió en una de sus canciones: “La vida es lo que te ocurre mientras estás ocupado haciendo otros planes.” Pero, ¿qué sucede cuando tus planes se ven interrumpidos por el diagnóstico de miastenia?

Al ser una enfermedad poco frecuente, es muy probable que pase algún tiempo antes de que los médicos lleguen a su diagnóstico correcto, bien por falta de información, o porque no piensan en la miastenia. Esta dificultad diagnóstica aumenta debido a que cuando la miastenia debuta, al paciente le cuesta describir con exactitud qué le está ocurriendo; puede ser que sus únicos síntomas sean malestar y cansancio. Se siente triste y preocupado porque empieza a modificar su agenda sin habérselo propuesto: se ve forzado a dejar de hacer cosas que le gustan porque no tiene suficiente energía. También se siente diferente de sus amigos porque no puede realizar algunas de las actividades a las que estaba acostumbrado, ni seguir el ritmo de sus compañeros. Esta es una etapa psicológicamente difícil: el paciente está desconcertado y ansioso, síntomas que son comunes a otras enfermedades y que pueden confundir más al médico que intenta realizar el diagnóstico.

La miastenia no es un diagnóstico fácil en las primeras visitas y exploraciones, por lo que en muchas ocasiones éste será tardío, y cuando llegue la confirmación diagnóstica el paciente puede encontrarse al límite tanto física como emocionalmente. Es posible que haya pasado por distintas consultas médicas y le hayan dado unos diagnósticos y prescrito tratamientos equivocados, factores que sólo han contribuido a incrementar su ansiedad. El paciente puede haber sido diagnosticado por error de simulador, histérico o depresivo durante este tiempo, y puede resultarle difícil desprenderse luego de estas “etiquetas”. Puede ser que el paciente se encuentre depresivo, pero esta depresión exógena es, probablemente, consecuencia de su particular “vía crucis”.

Es muy importante destacar que aunque la miastenia recae directamente en el paciente, el diagnóstico también va a “afectar” al resto de la unidad familiar. Muchas veces, ni la familia, ni los amigos, ni los compañeros de trabajo perciben que están enfermos porque los síntomas de la miastenia pueden ser imperceptibles a los ojos de los demás. No hay que olvidar que la intensidad de la debilidad puede ser sumamente diferente de un día a otro, y esto todavía desorienta más a todos. Las personas de su entorno e incluso, a veces, algunos médicos, a menudo les catalogan de comediantes o simuladores, y esto aumenta su sufrimiento. Es importante que los familiares no olviden que los síntomas miasténicos pueden estar ahí, aunque muchas veces sean imperceptibles. El paciente no sólo tiene debilidad muscular sino que, además, presenta una sensación inespecífica de encontrarse mal.

El paciente vive su vida con incertidumbre, porque nunca sabe cuánto tiempo durará su bienestar y aparecerá de nuevo la sintomatología invalidante. Pese a que el paciente bajo tratamiento se encuentre totalmente asintomático, vive

permanentemente con ansiedad y temor ante la posibilidad de una recaída que le aíse de nuevo. También hay una renuncia permanente ante la imposibilidad de realizar ciertas actividades que los demás pueden llevar a cabo. Es posible que se sienta irritable, consecuencia del estrés que sufre.

Una vez establecido el diagnóstico, en ocasiones el paciente siente un gran alivio, e incluso sensación de liberación: ¡por fin se conoce la causa de tanto sufrimiento! Los médicos le informan de que existen tratamientos que mejorarán su estado y que, incluso, le pueden curar. La confirmación diagnóstica junto con la información de las posibilidades terapéuticas hará que el paciente, finalmente, pueda relajarse. Sin embargo, el diagnóstico de una enfermedad crónica que probablemente no desaparezca durante toda la vida, pese a tratamientos que le mantengan totalmente asintomático, genera una angustia difícil de eliminar. ¿Cómo se sentirá un ejecutivo que contempla con ilusión el avance en su carrera profesional y se ve obligado a interrumpir ese ritmo, temporal o definitivamente?. ¿Cómo se las arreglará una madre con tres hijos pequeños dependientes?. ¿Cómo se sentirá un adolescente cuando no pueda seguir el ritmo en la clase de gimnasia o realizar las actividades de sus compañeros?.

### **Fase de impacto**

El diagnóstico de miastenia desencadena en el paciente una serie de reacciones que se caracterizan, a menudo, por miedo, confusión y conmoción. El paciente reacciona pensando: “esto no me puede estar sucediendo a mí; debe haber un error médico, una confusión de laboratorio...”El médico insiste en que tiene miastenia y le explica la enfermedad; pero su mente permanece en blanco: no entiende nada. Oye las palabras pero no se le graban. Es posible que se sienta indiferente, como si todo esto le estuviera sucediendo a otro. Algunas personas experimentan un rechazo temporal y no pueden enfrentarse al diagnóstico, así que ignoran o minimizan sus implicaciones; se olvidan de tomar sus medicamentos y buscan algún médico que les diga que están sanos. Puede pasar algún tiempo antes de que el sentimiento de incredulidad desaparezca y se imponga la realidad. Entonces los pacientes y familiares empiezan a preguntarse: “¿por qué yo?”, ¿”por qué nosotros?... La contrariedad y el resentimiento se instalan, pero ¿cómo enfrentarse al diagnóstico?. Algunos pacientes se enfadan con los médicos. Algunas familias se enfadan con el paciente. Tanto el paciente como la familia se sienten desorientados, indefensos e impotentes ante este poderoso enemigo.

El diagnóstico causa increíbles cambios psicológicos en el paciente. Parece como si la persona que tú eras en los días anteriores al diagnóstico hubiera desaparecido. Empiezas a afligirte por lo que has perdido. Ya nada parece cierto, sólo la debilidad muscular continúa recordándote que las cosas ya no son lo buenas que eran antes. Intuyes que no podrás ser aquella persona que habías imaginado, y que no podrás proyectarte en aquella dirección. Todo parece confuso, y es entonces cuando la tristeza y la depresión pueden instalarse en tu mente.

## Período de inestabilidad y confusión

Somos un equilibrio de factores: genéticos, externos, emocionales. Si algo rompe ese equilibrio y se da una inconsciente pulsión emocional de destrucción, acabará aflorando la enfermedad. Una enfermedad es un grito: nos avisa de que existe una desorganización interna, y nos invita a analizarla para intentar repararla. La actitud emocional del paciente influye en el proceso de su sanación.

Sabes cuánto disgusta a la gente tener abolladuras en su coche nuevo. Esas abolladuras son tonterías, comparadas con “una imperfección” en nuestro propio cuerpo. La enfermedad “mancha” nuestra salud, y nos recuerda lo vulnerables que somos y cuán impredecible es la vida. Desafía nuestra condición de persona autónoma e independiente, y limita la capacidad de control de nuestra vida. Nos hace seres imperfectos en una cultura que demanda a un superhéroe en cada uno de nosotros, y entroniza la perfección física, habilidad atlética, salud e independencia personal. A menudo, la disminución física en el paciente miasténico es imperceptible a los ojos de los demás, a diferencia de otro tipo de minusvalías como por ejemplo amputaciones o parálisis. La gente de su entorno suele decirle que su aspecto es maravilloso, aunque sólo él sabe lo difícil que le resulta mantener una conversación, contestar el teléfono, subir las escaleras, cepillarse el pelo, masticar la comida, o simplemente mantener los ojos abiertos.

Sentirse diferente produce daño. A veces le resulta difícil estar con gente sana, o que muestra dificultades para entender la magnitud de su enfermedad. Suele ocurrir que, a pesar de que al principio familiares y amigos fueron generosos con su tiempo, y su ayuda prestada gratificante (llamadas, flores, tarjetas...), tienden a alejarse. Como consecuencia de esta incompreensión, se instala una sensación de soledad que puede llegar a ser más dolorosa, incluso, que la propia enfermedad.

La enfermedad continúa, forza cambios con los amigos, en casa y en el trabajo. Pero a pesar de todo, y después de un tiempo de convivencia, la mayoría de pacientes aprenden a adaptarse y, con la ayuda de su médico, a manejarla. Tal vez nunca acepten su “dictadura” y, aunque se ajustan a la enfermedad y reconstruyen sus vidas, posiblemente el dolor por la impotencia, y la frustración ante la imposibilidad de “negociar” con ella les acompañe siempre. Si te sientes desesperado, recuerda que Scott FitzGerald dijo: “Es preciso ver que las cosas no dejan esperanza alguna y, sin embargo, estar dispuesto a hacer que sean de otro modo”. Si se tratara de una partida de cartas, tal vez a ti, afectado, no te hubiesen tocado los mejores naipes, pero es responsabilidad tuya jugar tu mano con inteligencia; probablemente no ganes la partida, pero persigue el máximo beneficio.

Por último, es importante destacar que la miastenia no es una enfermedad degenerativa, ni psiquiátrica ni tampoco un cáncer, y que el tiempo juega a favor del enfermo: a mayor distancia de su inicio, mayor calidad de vida.

## **Fase de reconstrucción**

Superada la fase de impacto, tras el diagnóstico, empieza la etapa de reconstrucción. Esto significa el regreso al nivel óptimo de bienestar del que eres capaz, tanto psicológica como físicamente. Implica, en primer lugar, la aceptación de tu enfermedad y de los cambios que van a producirse en tu carácter, en tu vida y en tu entorno. Tu cuerpo, al ponerse enfermo no te está traicionando, no pasa a ser tu enemigo; al contrario: es una parte de ti que te habla, que está pidiéndote amistad, diálogo, ayuda..., te está reclamando un reencuentro con la alegría. Tienes que construir una imagen satisfactoria de ti mismo que incorpore a la miastenia: no permitas que se instale frente a ti bloqueándote el paso, dale la mano y aprende a caminar junto a ella. No puedes permanecer atento únicamente a tu enfermedad porque no todo está perdido. Aunque la miastenia te reste oportunidades de vivir la vida, también ella te enseñará a multiplicar la intensidad de tus vivencias. Recuerda que la felicidad no es un estado permanente ni territorio exclusivo de individuos sanos: tú también tienes derecho a disfrutar de ella. **Paradójicamente, tu debilidad física te hará más fuerte, y tu actitud ante la adversidad te hará crecer y puede resultar ejemplar para los demás.**

El proceso de ajuste también puede obligarte a tener que desarrollar nuevas habilidades, y descubrir otras actividades que te satisfagan. Vas a tener que reinventar tu vida adaptándola a las exigencias de tu enfermedad. Deberás medir tus posibilidades, ponerte metas realistas, intentar mantener un ritmo y ser disciplinado. Inevitablemente, reestructurarás tu escala de valores y aprenderás a priorizar. También deberás aprender a hacer planes a corto plazo, porque no puedes programar tu energía, no depende de ti.

Para obtener tranquilidad, solicita información relevante a médicos, trabajadores sociales y fisioterapeutas. Contactar con la Asociación de Miastenia de tu país o formar parte de un grupo de ayuda mutua, te proporcionará ayuda emocional. Es muy importante que tengas buen sentido del humor, esperanza y paciencia. Puesto que es posible que haya retrocesos ocasionales, con el tiempo comprenderás la amplitud del significado de tu condición de "paciente". Es decisivo que tengas siempre ilusiones y vayas renovándolas, porque con ello tu salud mejorará. Alégrate por todas aquellas cosas que puedes hacer, se positivo, ¡proponte ser feliz!. El cerebro es el ordenador central de nuestro organismo y opera sobre él. Lo que el cerebro imagina, actúa sobre el cuerpo. Una actitud mental activa y consciente ¡contribuirá muchísimo a tu recuperación!. Si colaboras en tu curación, si la visualizas ¡la acercas! La voluntad es creadora, la imaginación es muy poderosa.

Debes saber que un empeoramiento de los síntomas, una hospitalización, el aniversario del día que fuiste diagnosticado, la visita al médico o ver a otros haciendo lo que tú ya no puedes hacer, pueden desestabilizarte. Tener miastenia es como montar en una montaña rusa, porque alternas estados de ánimo constantemente: puedes sentirte fuerte y animado, pero al poco rato estar en un abismo. Las recaídas pueden ser particularmente agotadoras, y en

períodos de crisis se puede esperar gran contrariedad. Pero con estos retrocesos temporales no deberías renunciar a tu derecho a la esperanza. Aparta de tu mente todo victimismo, todo “¿por qué yo?”. No te fijes en lo que has perdido. Estate atento a lo que ganas, a cada logro. Toma el control de cada uno de tus días, descubrirás lo que no sabías: **¡que eres un héroe!**.

¿Qué se puede hacer para mantener viva la esperanza?:

### **Actitud para superarlo**

#### **1 – Actitud de enfrentamiento:**

Desarrolla una actitud positiva y afronta la enfermedad como un reto. Trata de verte a ti mismo como una persona que vive una situación especial, no como una persona con problemas y transmite esta sensación a los demás. La gente que vive una situación especial, puede: quejarse y ser infeliz, o adoptar una actitud activa y buscar soluciones.

#### **2 – Controla tu propio destino:**

Participa activamente en el cuidado de ti mismo, y toma decisiones para mejorar tu calidad de vida. Tienes derecho a ser escuchado, y sólo tú eres responsable de dar a conocer tus necesidades. Hazte cargo de tu vida.

#### **3 – Compromiso:**

Comprométete con una causa que sea importante para ti, con algo que valores (ya sea tu trabajo, tu familia, tu colegio, tu salud o una causa espiritual o religiosa). Pon tus energías en algo o en alguien que te interese y motive especialmente.

#### **4 – Confía en otros:**

Reconoce y acepta que no puedes hacerlo todo tú solo; comparte las cargas de tu enfermedad, permítete pedir ayuda y acepta períodos de dependencia cuando sea necesario. Admite que puedes hacer daño si tu actitud es negativa; intenta evitarlo. Permítete saber y sentir que curarás. Da rienda suelta a tus emociones reprimidas. Intenta mantener una buena amistad con tu médico y con otros miembros del equipo sanitario. Contacta con otros pacientes. Intenta conservar buena relación con tus familiares, a pesar de todo el estrés sobrevenido.

#### **5 – Confía en ti mismo:**

Ten fe en tus propias habilidades y en tu fuerza interior. Busca toda la información que te sea posible; sé un consumidor informado utilizando todas las fuentes de conocimiento disponibles. Colabora en tu curación.

## *Convivir con la Miastenia*

En la miastenia, una actividad física demasiado intensa aumenta la debilidad muscular, e incluso puede desencadenar una crisis. Por tanto, evita realizar ciertas actividades que producen fatiga muscular importante (llevar cargas pesadas, permanecer inútilmente de pie mucho tiempo, subir muchas escaleras, hacer un deporte violento etc.). Da prioridad a las actividades diarias más importantes, y planifica períodos de descanso intercalados si no puedes evitar realizar actividades físicas intensas.

De la misma forma, el hecho de saber que ciertos sucesos habituales como la menstruación, el estrés y las emociones pueden agravar tu fuerza muscular, permitirá que te organices mejor durante estos períodos puntuales de agravación.

Las infecciones, como un resfriado, catarro o gripe pueden empeorar la miastenia de forma puntual, y disminuir el dintel de tolerancia a la medicación anticolinesterásica; no hay que olvidarlo, para no cometer el error de aumentar la dosis de medicación ante la aparición de debilidad.

El inicio de la menopausia puede empeorar la sintomatología miasténica durante un período variable de tiempo, y quizás sea motivo para modificar la medicación que estás tomando; comunícaselo a tu médico. No tomes hormonas sustitutivas para evitar los síntomas molestos de la menopausia, están contraindicadas; intenta controlarlos con productos derivados de la soja.

Las actividades deportivas han estado totalmente prohibidas durante mucho tiempo. Ahora bien, gracias a los nuevos tratamientos, actualmente muchos afectados de miastenia pueden practicar deportes. Es preciso que conozcas bien tus límites para que evites practicar aquellos que puedan crear una situación de peligro. Si el tratamiento médico resulta eficaz, la fuerza muscular se ha normalizado o la timectomía ha inducido a remisión completa la enfermedad, es conveniente que practiques regularmente algún deporte. Es especialmente recomendable la natación que, entre otros beneficios, tonificará tu musculatura y, como en cualquier deporte, estimulará la secreción cerebral de endorfinas, encargadas de intensificar la sensación de bienestar.

Estando desaconsejados en la miastenia la quinina y sus derivados, debes evitar el consumo de bebidas que los contienen, como el agua tónica, biter y vinos quinados.

No hay régimen alimenticio especial, salvo para los pacientes bajo tratamiento con cortisona a quienes se recomienda una dieta sin sal. Sin embargo, deberás prestar atención al peso: 10 kg. de más es una mochila de 10 kilos cargada sobre los hombros que hay que llevar permanentemente encima, y representa un esfuerzo de tus músculos innecesario; controla tu peso.

Algunos pacientes han comprobado que las setas (todas), los pistachos (incluso los helados que los contienen), o las coles de Bruselas aumentan su debilidad muscular, por lo que es recomendable que evites su consumo.

Evita los anticonceptivos, tanto por vía oral, intramuscular, implantes o parches, así como los medicamentos que contengan hormonas; su utilización puede ser la causa de que se mantenga la debilidad muscular y haga fracasar el tratamiento eficaz de la miastenia.

No se puede administrar a pacientes miasténicos ni enemas, ni ningún otro tratamiento por vía rectal.

La acupuntura ha desencadenado descompensación de la enfermedad en algunos pacientes; es recomendable que evites esta modalidad terapéutica.

Enfermedades corrientes como infecciones respiratorias, una muela infectada, etc., pueden agravar los síntomas de la miastenia. Es importante que consultes con tu médico desde los primeros síntomas para evitar toda complicación posterior.

### *Vida profesional*

Normalmente, las personas afectadas de miastenia deben considerar una nueva orientación profesional durante el tiempo de enfermedad. La adaptación del puesto laboral o un trabajo a tiempo parcial permiten al paciente proseguir su actividad laboral, factor de equilibrio y de bienestar emocional. Se aconsejan períodos de descanso, especialmente después de la comida, que le permitirán mejorar sus resultados y evitarán que se sienta agotado al final de la jornada. Sin embargo, gracias a los nuevos tratamientos inmunosupresores, cada vez son más los pacientes que se reincorporan a su actividad profesional habitual.

### *Consejos prácticos y recomendaciones*

- En ocasiones, a nuestra farmacia habitual le puede faltar alguno de nuestros medicamentos; por lo tanto, ten una reserva en casa que cubra, como mínimo, el tratamiento de un mes. Acuérdate de solicitarlos con antelación, antes de que tus reservas se agoten. Es aconsejable que lleves encima tus medicamentos, y que guardes una pequeña reserva en cada bolso, en el coche y en la oficina.

- Las pastillas, en ocasiones, pueden ser difíciles de tragar; ayúdate con un sorbo de agua, una galleta, etc. En algunos casos con importante afectación de la musculatura orofaríngea, y con gran alteración de la deglución, la colocación de la pastilla sobre la parte trasera de la lengua puede facilitar su deglución.

- Para la visión doble no existe remedio “milagro”. En ciertos casos, llevar gafas con prismas incorporados permite corregir la visión doble (diplopía). A veces es

muy útil cubrir uno de los cristales de las gafas (cerrar un ojo permite hacer desaparecer la diplopía). La visión doble es, en muchos casos, el primer síntoma que aflora y, pese al tratamiento, el último en desaparecer.

- En caso de fatiga para hablar o masticar (son los mismos músculos los que intervienen), es aconsejable economizar los intercambios verbales antes y durante las comidas.

- Los peinados cortos y favorecedores exigen menos esfuerzo para su cuidado. Es posible que sentado, y con los codos sobre un punto de apoyo, peinarte te resulte mucho más fácil.

- Cuando compres ropa o calzado debes tener en cuenta su facilidad para poner y quitar.

- Las nuevas herramientas de comunicación como el teléfono inalámbrico, o el teléfono "manos libres" requieren menor esfuerzo; utilízalos.

- Muchos coches disponen de medios de asistencia útiles: embrague automático, dirección asistida, etc.; aprovéchalos.

- Para la cocina, la compra y la limpieza del hogar, los objetos con ruedas (aspiradora, carrito,...) pueden ser muy útiles.

- En una reunión, elige un lugar estratégico que te permita ver todo lo que está ocurriendo; de esta manera evitarás tener que girar constantemente la cabeza y no fatigarás los músculos del cuello.

- Cada paciente miasténico es diferente y debe adoptar un programa diario individual que optimice los buenos momentos y minimice los ratos de debilidad. Economiza energías, e intenta espaciar tus actividades de manera que no te fatigues innecesariamente.

- Evita el calor, la playa y los locales con temperatura elevada, así como los baños o duchas muy calientes y la sauna; aumentan la debilidad muscular.

- Puesto que el paciente miasténico tiene que dedicar bastante tiempo al descanso, cuando puedas atender a tus inquietudes en los períodos de actividad, enriquece tu universo particular y cultiva tu espíritu; cuando estés descansando en tu cama te irá bien rescatar de tu memoria vivencias placenteras. No olvides que un recuerdo hermoso reforzará tu salud.

- Por otro lado, los pacientes miasténicos deben asegurarse de que todos los médicos que lo atienden, así como su dentista, son conscientes de que muchos medicamentos pueden empeorar su fuerza muscular. Antes de tomar cualquier medicamento es muy importante que, tanto el paciente como el médico, revisen la lista de medicamentos prohibidos o de monitorización estricta.

- Por último, recuerda que la salud emocional y la física se entretienen: ama, vive, disfruta, haz cosas para sentirte útil, conéctate a los demás y gratifícate



emocionalmente. Enfermos o no, todos tenemos dentro pulsiones de vida y pulsiones de muerte. Tenemos fuerzas de autodestrucción... ¡y también de auto curación! Están ahí: ¡úsalas!

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

La mayoría de los pacientes con miastenia, como en toda enfermedad crónica, comprueban que el apoyo de sus familiares y amigos es extremadamente importante para una buena evolución de su enfermedad. Tu buena voluntad debe ser parte del sistema de apoyo a tu familiar enfermo, y es muy valiosa para su bienestar.

Tu familiar enfermo no ha experimentado únicamente una pérdida de fuerza muscular; su pérdida afecta a todos los ámbitos de su vida: laboral, ocio, doméstico, e incluso la percepción de sí mismo. Por tanto, dale tiempo para que pueda lamentar sus pérdidas, y permítele que viva las etapas de rechazo, enfado, negociación, depresión y aceptación. Todas estas reacciones son normales para alguien que tiene que aceptar cualquier tipo de pérdida importante.

Hazle saber que estás ahí para escucharle cuando necesite hablar; es sumamente importante. Ofrécele tu presencia y tu tiempo. No pienses que tú debes solucionar todos sus problemas; en muchas ocasiones, todo lo que necesita el paciente es saber que hay alguien que sabe escucharle, y que realmente se preocupa por él.

Siente empatía en lugar de pena, o haz un esfuerzo para comprender que se siente maltratado por la enfermedad y necesita afecto. La empatía expresa tu entendimiento de los sentimientos de la otra persona, mientras que la pena expresa sólo tu angustia en tu percepción de su sufrimiento. La mayoría de los miasténicos no agradecen que los demás sientan pena por ellos, porque la encuentran desmoralizante. Tu angustia por su enfermedad también le angustia a él.

Aprende todo lo que puedas sobre la enfermedad. Pide información sobre miastenia a tu sede local de la Asociación de Miastenia. Asiste a reuniones dedicadas a la miastenia, o apoya a grupos dedicados a ella. En ocasiones puede ser de gran ayuda que acompañes a tu familiar enfermo a la cita con su médico, de manera que puedas escuchar sus indicaciones, hacer preguntas y aprender. Los enfermos miasténicos pueden necesitar ayuda para realizar ciertas tareas, pero pedir ayuda es siempre humillante. Son reacios a molestar a la gente que está ocupada y tiene sus propias obligaciones y responsabilidades. Ofrécete para realizar tareas concretas periódicamente como: ayudar con el cuidado de los niños, la compra de comestibles o ropa, llevarles en coche a la visita médica...

Prepárate para los impredecibles altibajos del paciente miasténico. El paciente puede tener que anular una salida social programada con mucha ilusión con

antelación, debido a una debilidad inesperada. No te sientas herido o pienses que eres rechazado con estas cancelaciones. Muchos miasténicos desisten de hacer planes con antelación y prefieren decidir cuando se sienten suficientemente fuertes. Recuerda que el paciente tiene un “tempo” que no se corresponde con el de los demás, y deberá ser aceptado y respetado por todos.

No des consejos simplistas como: “tal vez deberías tomar unas vitaminas”, o el también frecuente: “deberías hacer más ejercicio”, o el socorrido: “claro, como no te alimentas bien”, etc.”. Con estos consejos no haces más que perder credibilidad, y tus declaraciones revelan que no entiendes nada de esta enfermedad. No minimices o rechaces sus quejas con: “si no te obsesionaras tanto...”. No se puede esperar de nadie que tenga una actitud estoica y valiente siempre; permítele que exprese su desesperación en algún momento.

Los miasténicos oyen con frecuencia el comentario: “¡pero si tienes muy buen aspecto!”. Cuando tú haces este cumplido intentando levantar su moral, él interpreta que tú estás dudando de su enfermedad. Aunque el miasténico puede tener un aspecto saludable, tienes que ser consciente de que los síntomas de la debilidad de sus músculos y su fatiga no son siempre perceptibles por los demás.

No desaparezcas de la escena porque no sabes qué decir o por miedo a decir algo que lo empeore. La mayoría de pacientes con una enfermedad crónica agradecen el interés de sus familiares y amigos, y aprecian la oportunidad de hablar de su enfermedad con alguien que escucha con atención. No te alejes de una persona querida porque sospechas que su carga emocional va a explotar si sacas a relucir su problema. Si ignoras su problema, es más probable que empeore, o que la situación se haga más difícil de manejar. Si hablar de su problema le hace llorar, permítele que exprese su dolor: las lágrimas pueden ser muy sanas. Una caricia o un abrazo en silencio pueden proporcionar más consuelo que mil palabras.

Además de tu apoyo, también es importante que sus amistades formen parte del “sistema de ayuda”; colabora para facilitar sus encuentros. Puedes dejar a tu familiar que dé rienda suelta a su enfado, frustración o amargura, y, más tarde, en un momento oportuno, ofrecerle tu sincera reacción. Intenta reconocer cuándo tu familiar necesita ayuda más allá de lo que tú le puedes ofrecer, y anímale entonces a buscar apoyo psicológico de personal cualificado.

La situación puede ser complicada para todos, porque la convivencia con la propia enfermedad o con un afectado de miastenia, a veces, no es fácil. Si vives con él, no le pidas que se anime, porque no se puede mantener el ánimo cuando se dispone de poca energía. Tampoco le pidas que se esfuerce, porque cuando necesites hacerlo probablemente él se encuentre al límite. Ten paciencia: además de la lucha que mantiene con su enfermedad, no le obligues a librar una batalla con su entorno. Por el contrario, si él sabe que puede

compartir su carga emocional con familiares, amigos u otros pacientes, y comentar con ellos sus problemas, se sentirá mucho más aliviado.

**Al ser la miastenia una enfermedad crónica, recidivante, invalidante e inaparente, hay que tener especial cuidado de que el paciente no caiga en un estado depresivo.** El paciente miasténico está, generalmente, en un estado de labilidad emocional: disgustos, desacuerdos o emociones pueden producirle un empeoramiento de su fuerza muscular, por lo que es recomendable que se proteja. El paciente miasténico puede tener dificultades para desarrollar su labor cotidiana, y éstas serán proporcionales a la intensidad de sus síntomas. Hay que prestarle la ayuda necesaria en aquellas actividades para las que se encuentra limitado, y animarle a que realice todas aquellas que le permita su sintomatología.

Finalmente recuerda que el miasténico, no sólo necesita participar plenamente de la vida con la máxima normalidad, sino que es lo único que desea y persigue. No abandonen las actividades familiares, conversaciones, cariño y risas a que estaban acostumbrados.

### **Conclusión**

La investigación, tanto clínica como farmacéutica, no deja de avanzar en la búsqueda de nuevas terapias para el paciente miasténico y, en la actualidad, son muchos los enfermos que con los nuevos medicamentos inmunosupresores que disponemos, pueden realizar una vida totalmente normal. Esta investigación no cesa en la búsqueda de aquel tratamiento "ideal" para el paciente miasténico que le permita la total recuperación de su fuerza muscular, tras la eliminación del factor desencadenante, con un mínimo de efectos secundarios. Posiblemente no tengamos que esperar mucho tiempo para tener esta "droga ideal" que elimine la equivocación en la cadena autoinmune del paciente miasténico, actuando de forma selectiva sobre las células productoras de los anticuerpos antireceptor de acetilcolina, responsables del bloqueo neuromuscular, sin disminuir las defensas que nos proporciona la cadena inmunitaria general.