



TRABAJO DE FIN DE GRADO EN TRABAJO SOCIAL

**“Miastenia Gravis en Castilla y León:
Análisis de la Calidad de Vida”**

Autor/a:

D^a. Noelia Velasco Alonso

Tutor/a:

D. Rogelio Gómez García

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

CURSO 2020-2021

Fecha de entrega: 21 de junio de 2021

*A los que han estado desde el principio,
a los que han estado a pesar de la distancia,
a quien ya no está.*

ÍNDICE

ÍNDICE DE TABLAS	4
ÍNDICE DE SIGLAS	5
RESUMEN	6
CAPITULO I. INTRODUCCIÓN	8
1.1. Objetivos	9
1.2. Metodología	9
1.2.1. <i>Consideraciones éticas</i>	10
1.3. Estructura del trabajo	11
CAPITULO II. MARCO TEÓRICO	12
2.1. Miastenia Gravis	12
2.1.1. <i>Síntomas de la Miastenia Gravis</i>	14
2.1.2. <i>Tratamiento de la Miastenia Gravis</i>	15
2.1.3. <i>Epidemiología</i>	17
2.1.4. <i>COVID-19 y Miastenia Gravis</i>	18
2.2. Calidad de vida	20
2.2.1. <i>Evaluación de la calidad de vida en Miastenia Gravis</i>	22
2.3. El papel del Trabajo Social	26
2.3.1. <i>Trabajo desde Asociaciones: AMES</i>	29
CAPITULO III. ESTUDIO EMPÍRICO	31
3.1. Metodología	31
3.2. Resultados del estudio	34
3.2.1. <i>Perfil sociodemográfico</i>	34
3.2.2. <i>Afectación física de la Miastenia Gravis</i>	36
3.2.3. <i>Resultados Cuestionario MG-QOL15</i>	39
3.2.4. <i>Experiencias con la Miastenia Gravis</i>	45
CAPITULO IV. CONCLUSIONES	53
CAPITULO V. BIBLIOGRAFÍA	56
ANEXOS	59
Anexo I: Consentimiento informado	59
Anexo II: Datos solicitados para determinar el perfil sociodemográfico	61
Anexo III: Preguntas y respuestas predeterminadas del apartado 3.2.4	62

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Clasificación de Osserman y Genkins para MG.....	13
Tabla 2: Síntomas de la MG y sus características	15
Tabla 3: Esferas y facetas de la Calidad de Vida	21
Tabla 4: Dominios y subdominios del INQoL	22
Tabla 5: Escala MG-ADL	23
Tabla 6: Contenido de las escalas del SF-36.....	25
Tabla 7: Relación del código de referencia y el perfil sociodemográfico	32
Tabla 8: Perfil sociodemográfico de las personas encuestadas	34
Tabla 9: Respuestas escala MG-ADL.....	36
Tabla 10: Respuestas escala MG-QOL15	40

ÍNDICE DE SIGLAS

MG: Miastenia Gravis

ER: Enfermedad rara

CDV: Calidad de Vida

AMES: Asociación Miastenia de España

OMS: Organización Mundial de la Salud

SEN: Sociedad Española de Neurología

SARS-CoV-2: Coronavirus 2 del Síndrome Respiratorio Agudo Severo

MG-QOL15: Cuestionario de los 15 ítem la Calidad de Vida en Miastenia Gravis

MG-ADL: Escala de Actividades de la vida diaria en Miastenia Gravis

INQoL: Cuestionario de la calidad de vida neuromuscular individualizado

FEDER: Federación Española de Enfermedades Raras

RESUMEN

La Miastenia Gravis es una enfermedad crónica, autoinmune, neuromuscular y rara desconocida para la mayoría de la población. El objetivo de este trabajo es realizar un análisis del modo en el que esta enfermedad repercute en la calidad de vida de las personas que la padecen.

Este análisis se ha realizado con la colaboración de AMES y la participación de 20 personas afectadas por la enfermedad de la comunidad de Castilla y León. Para recopilar la información se han empleado la escala MG-ADL, el cuestionario MG-QOL15 y una serie de preguntas basadas en las esferas definidas por el Grupo de la OMS sobre calidad de vida. Esta información ha sido recopilada por medio de un formulario y dos entrevistas con preguntas abiertas.

Los resultados muestran la afectación concreta a nivel físico y psicológico, además de mostrar cómo el ocio y la actividad social se ven reducidos y condicionados por la Miastenia. El apoyo social y emocional se ponen de manifiesto como un pilar importante para las personas con esta enfermedad.

Palabras Clave: Miastenia Gravis, Calidad de Vida, AMES, Trabajo Social

ABSTRACT

Myasthenia Gravis is a rare, chronic, autoimmune, neuromuscular disease unknown to most of the population. This work aims to carry out an analysis of how this disease affects the quality of life of the people suffering from it.

This analysis has been carried out with the collaboration of AMES and the participation of 20 people affected by the disease from the community of *“Castilla y León”*. To collect the information, the MG-ADL scale, the MG-QOL15 questionnaire and a series of questions based on the areas defined by the WHO Group on quality of life were used. This information has been collected through a form and two interviews with open questions.

The results show the specific affectation at a physical and psychological level, in addition to showing how leisure and social activity are reduced and conditioned by Myasthenia. Social and emotional support are revealed as an important pillar for people with this disease.

Key Words: Myasthenia Gravis, Quality of Life, AMES, Social Work

CAPITULO I. INTRODUCCIÓN

La Miastenia Gravis (en adelante MG) es una enfermedad desconocida tanto para la población general como para muchos profesionales de lo social e incluso de lo sanitario. Esta enfermedad se produce debido a un fallo en la sinapsis neuromuscular ya que el impulso nervioso no logra transmitirse con éxito al músculo. El origen de este fallo es aún desconocido.

En esta enfermedad el diagnóstico temprano resulta algo vital ya que existen distintos tratamientos que ayudan a reducir o eliminar todos los síntomas de la enfermedad. Sin embargo, al ser una enfermedad rara (en adelante ER) y neuromuscular muchos profesionales de lo sanitario no conocen esta enfermedad como tal o los síntomas pueden ser confundidos fácilmente con los de otras enfermedades.

Los síntomas de esta enfermedad son, de manera principal, la debilidad muscular y la fatiga. Esto impide que la persona desarrolle su vida diaria igual que antes de la aparición de la enfermedad. Se presentan problemas para realizar algunas de las actividades diarias o para desarrollar actividades sociales o de ocio. Las capacidades de la persona con MG se ven afectadas. Sin embargo, esta afectación no es continua ya que los síntomas principales y otros como la visión doble, problemas para respirar, comer y otros varían a lo largo del tiempo. Esto implica que en una diferencia de horas o minutos las capacidades se pueden ver mermadas sin razón aparente.

Esta variación de capacidades, además de alterar la vida cotidiana de la persona, tiene implicaciones a nivel psicológico afectando al autoconcepto de la persona o produciendo sentimientos como la frustración o ira. De forma más concreta, a nivel social, la persona ve reducidas sus posibilidades ya que no puede realizar los mismos planes de antes. En situaciones esto obliga a la persona a alejarse de su red social o a que la red social se adapte por completo a las necesidades de la persona con MG.

Desde los años 90 se han creado distintos cuestionarios específicos para evaluar la calidad de vida (en adelante CDV) de las personas con MG y escalas que se pueden aplicar a los pacientes de MG, aunque no estén especializados en su enfermedad. Algunas de estas herramientas han sido descritas en este documento y empleadas para la realización de la parte empírica de este trabajo.

La única visión que he tenido hasta ahora de la MG ha sido de carácter personal debido a que uno de mis padres tiene esta enfermedad. He podido observar y vivir el impacto que tiene esta enfermedad en la vida de quienes la padecen desde la aparición de los primeros síntomas. Como futura trabajadora social he querido realizar un análisis de esta situación desde mi disciplina profesional ya que los pocos estudios que hay están realizados principalmente desde un enfoque sanitario.

1.1. Objetivos

El objetivo principal de este trabajo es analizar la situación en la que se encuentran las personas con MG en el contexto de Castilla y León para determinar cómo esta afecta a la calidad de vida de este colectivo una vez se diagnostica la enfermedad.

De manera específica se presentan los siguientes objetivos:

- ❖ Conocer las características generales de la enfermedad.
- ❖ Conocer el impacto del COVID-19 en las personas con MG.
- ❖ Analizar cuáles son las mayores fuentes de apoyo social de las personas con MG.
- ❖ Conocer cuáles son los recursos de ayuda a los que pueden acceder estas personas.
- ❖ Conocer la labor de entidades del tercer sector destinadas a ayudar a este colectivo.

1.2. Metodología

Para la búsqueda de información que compone el Capítulo II he recurrido principalmente a bases de datos y plataformas online como *Dialnet*, *ResearchGate*, *Science Direct* y *Google Scholar*. De los distintos documentos leídos he seleccionado aquellos cuyos fragmentos mejor se adaptaban y explicaban la temática seleccionada.

Para la parte de investigación he recurrido a una tipología mixta empleando métodos tanto cualitativos como cuantitativos. Esto se debe a que de este modo no solo cuantificaba los resultados, sino que también he podido profundizar en otros aspectos importantes para así enriquecer esta parte empírica. Para recopilar toda la información he realizado un cuestionario en *Google Forms* que todos los participantes tenían que

completar y dos entrevistas individualizadas semiestructuradas a dos de las personas que han respondido a este cuestionario.

Los datos obtenidos son los siguientes:

- ❖ Datos sociodemográficos de la muestra
- ❖ Datos sobre la afectación a nivel físico de la enfermedad por medio de la escala MG-ADL (véase tabla 5)
- ❖ Resultados del cuestionario MG-QOL15 (apartado 2.2.1.3.) cuyos resultados aparecen reflejados en la tabla 10 de forma sintética.
- ❖ Respuestas a una serie de preguntas basadas en las esferas y facetas de la CDV (véase tabla 3)

La puesta en contacto con personas que tuviesen esta enfermedad ha sido realizada por medio de la Asociación Miastenia de España [AMES]. Ellos aceptaron colaborar y mandaron el cuestionario a los socios de Castilla y León.

1.2.1. Consideraciones éticas

En el consentimiento informado que tuvieron que aceptar los participantes antes de rellenar el formulario se garantizaba la confidencialidad y anonimato de estos. Para ello los diferentes testimonios se han codificado de la siguiente manera:

- ❖ La primera parte del código será una E (entrevista) o una F (formulario) dependiendo del medio por el que se haya obtenido esa información. Además de la letra se añadirá un número. Este número muestra la posición en la que fue recibida la información
- ❖ La segunda parte muestra las siglas de la provincia en la que reside el participante
- ❖ Por último, se añadirá una H o una M dependiendo de si es hombre o mujer de manera respectiva.

Por ejemplo, si se hubiese hecho la quinta entrevista a un hombre de Ávila el código sería: E5-AV-H

1.3. Estructura del trabajo

Este trabajo se divide en un total de cinco capítulos. El primer capítulo es este mismo en el que, como se ha podido observar, aparece la **presentación e introducción** del trabajo, los objetivos de este, la metodología empleada en su realización y su estructuración

El segundo capítulo se identifica con el **marco teórico**. Este está dividido en tres subapartados principales en los que se abordan distintas temáticas. El primero trata sobre la MG describiendo la enfermedad, sus síntomas, tratamiento y la epidemiología en nuestro país. El segundo subapartado trata sobre la CDV, describiendo esta y las diferentes herramientas para evaluarla en personas con MG. El último de estos habla del papel del Trabajo Social a la hora de intervenir con esta enfermedad. También se habla del papel de AMES en relación con las personas afectadas.

El tercer capítulo consiste en una explicación más profunda de la **metodología empleada** para realizar este estudio empírico y en un **análisis de los resultados obtenidos** a partir de este. Este apartado a su vez se divide en cuatro subapartados que son el perfil sociodemográfico de la muestra, la afectación física de la MG y los resultados obtenidos de la escala MG-QOL15 y de las preguntas elaboradas por mí.

El cuarto capítulo se corresponde con las **conclusiones** obtenidas de la realización de este trabajo y la posterior interpretación de los resultados del mismo

El quinto capítulo contiene el **material bibliográfico** consultado, empleado, citado y referenciado.

CAPITULO II. MARCO TEÓRICO

2.1. Miastenia Gravis

La MG, según AMES (s.f.), se trata de una ER, autoinmune, neuromuscular de carácter crónico. Esta se caracteriza por la debilidad de los músculos voluntarios del cuerpo. Esta debilidad aumenta al realizar ejercicio o actividades cotidianas. El origen de esta enfermedad se encuentra en la transmisión de los impulsos nerviosos a los músculos ya que esta conexión se encuentra alterada. Si no existiese esta enfermedad el funcionamiento sería el siguiente: el impulso nervioso al llegar al músculo libera acetilcolina (neurotransmisor) para activar los receptores de esta y contraer el músculo deseado. En el caso de la MG, al tratarse de una enfermedad autoinmune, el sistema inmunológico crea y envía anticuerpos a los receptores, bloqueando o destruyendo estos últimos, impidiendo que el músculo se pueda activar.

Las **ER** son aquellas que presentan una baja prevalencia en la población. Sin embargo, la definición de una enfermedad como rara depende del territorio. En el caso de la Comunidad Europea son aquellas cuya prevalencia sea inferior a cinco casos por cada 10.000 personas. En Estados Unidos son aquellas que presentan menos de 200.000 casos en todo el país. Países como Japón presentan una concepción más restrictiva teniendo que ser la prevalencia menor a cuatro casos por cada 10.000 habitantes para considerarse una ER (Posada, 2008)

La MG es considerada una **enfermedad autoinmune**. Este tipo de enfermedades son definidas por Rodríguez (2005) como aquellas que se desarrollan cuando el sistema inmunológico, destinado a la protección del organismo, ataca sin un motivo a sus órganos, tejidos y células sanas por error.

Las **enfermedades neuromusculares**, según Martínez (2015), son una tipología de enfermedad que afectan tanto al sistema nervioso como a la musculatura de la persona afectada. Estas se caracterizan por el cansancio, la pérdida de manera paulatina de la fuerza y la distrofia muscular.

En último lugar, la MG es considerada también una **enfermedad crónica**. Esta se define según la Organización Mundial de la Salud [OMS] (1979, citado en Vinaccia & Orozco, 2005) como “un trastorno orgánico funcional que obliga a una modificación de los estilos de vida de una persona y que tiende a persistir a lo largo de su vida” (p. 129). Vinaccia y Orozco (2005) sostienen que estas enfermedades no afectan únicamente al espectro físico, sino que también deteriora el espectro emocional. Esto es debido a que la persona se ve obligada a pasar por un proceso de adaptación en el que pueden aparecer emociones negativas como la negación, el miedo, la ira, la ansiedad o sentimientos depresivos... tras entender las consecuencias de padecer una enfermedad crónica.

Esta enfermedad se clasifica en cinco subgrupos y se basa en la gravedad de los síntomas que presente la persona afectada como se puede ver en la Tabla 1.

Tabla 1: Clasificación de Osserman y Genkins para MG

Clase	Afectación	Características
Clase I	Ocular (15% a 20%)	Afecta a los músculos del ojo produciendo elementos como la caída del párpado o visión doble. El 40% de los afectados por esta clase desarrolla la enfermedad generalizada
Clase II A	Generalizada moderada (30%)	Además de afectar a algunas extremidades se empiezan a producir pequeñas complicaciones para hablar, masticar o tragar. Baja mortalidad
Clase II B	Generalizada moderada severa (20%)	Estas dificultades bulbares y en las extremidades se acentúan.
Clase III	Aguda (11%)	Inicio repentino acompañado de la aparición de síntomas más severos en los siguientes seis meses siendo estos la afectación de los músculos respiratorios, debilidad aguda de las extremidades, crisis miasténicas frecuentes. Tiene una alta mortalidad.
Clase IV	Tardía severa (9%)	Progresión de la enfermedad tras los dos años después del diagnóstico. Probabilidades de desarrollar un tumor en el tórax. El pronóstico es malo

Fuente: Elaboración propia a partir de Shields (2005)

Aunque estas sean las clases de MG, AMES (s.f.) sostiene en su guía que esta se puede confundir con los siguientes elementos:

- ❖ **Síndromes miasténicos congénitos:** enfermedades de origen hereditario y genético no autoinmunes que afectan a las uniones neuromusculares. Se desarrolla principalmente en menores
- ❖ **Miastenia neonatal:** tipología transitoria de la MG producida por el paso de anticuerpos de la madre por medio de la placenta al dar a luz. A las pocas semanas desaparece.
- ❖ **Crisis miasténica:** Urgencia médica caracterizada por una insuficiencia respiratoria causada por la debilidad de los músculos respiratorios de la persona afectada por MG. Esta emergencia obliga a ingresar en una unidad de cuidados intensivos para intubar a la persona. Algunos de los síntomas de una posible crisis son la dificultad para tragar, masticar o respirar.

En las declaraciones de la Sociedad Española de Neurología [SEN] (2019), la Dra. Nuria Muelas sostiene que la MG es una enfermedad con un elevado carácter discapacitante para la persona que la padece. Continúa siendo una patología de riesgo que necesita de un seguimiento multidisciplinar y tratamiento adaptado y adecuado a la situación de cada persona. Aunque la mortalidad se ha visto reducida gracias a los avances de las diferentes disciplinas, durante los siete primeros años tras el diagnóstico es cuando mayor riesgo de mortalidad existe.

2.1.1. Síntomas de la Miastenia Gravis

Los síntomas de la enfermedad dependen de dos elementos. El primero es la persona y la manera concreta en la que la enfermedad le afecte o la clase de MG que padezca. El otro elemento es que los propios síntomas fluctúan. La afectación de la debilidad muscular puede variar a lo largo del día, empeorando o mejorando, dependiendo del ejercicio y reposo realizado por la persona (AMES, s.f.). Los síntomas más frecuentes de esta enfermedad y las características de estos aparecen reflejados en la Tabla 2.

Tabla 2: Síntomas de la MG y sus características

Síntomas	Características
Diplopía	Visión doble en uno o ambos ojos. Puede aparecer de manera repentina o progresiva. Suele ser el primer síntoma de la enfermedad
Ptosis unilateral	Caída de uno de los párpados. Suele aparecer al desaparecer la diplopía.
Debilidad de los músculos masticatorios	Dificultad para masticar. Esta aumenta en el momento en el que la persona se encuentra comiendo.
Debilidad de músculos faciales y de la lengua	Dificultad para sonreír, mover los labios e incluso hablar. Esto puede provocar dificultades para comunicarse con los demás. Además, añade dificultades para comer.
Debilidad de la musculatura bulbar	Dificultades para tragar y una debilidad en el paladar. Realizar un esfuerzo en estas tareas puede provocar la regurgitación nasal de líquidos y comidas.
Debilidad de los músculos del cuello	Afecta a músculos extensores como el trapecio. La aparición de esta debilidad es tardía y está asociada a los casos más graves.
Debilidad de la musculatura de los hombros	Dificultad para levantar los brazos por encima de sus hombros. Se aprecia en actividades de la vida diaria como peinarse, lavarse los dientes o el mantenimiento de la higiene personal.
Debilidad en la cintura	Dificultad para realizar actividades como subir las escaleras. Las caídas pueden ser frecuentes debido a la debilidad de la cintura pélvica o el glúteo.
Debilidad de los músculos respiratorios	Varía de la disnea del esfuerzo (dificultades para respirar tras realizar una actividad) hasta insuficiencia aguda en los casos más severos.
Estrabismo	Se produce tras traumas físicos o emocionales, estrés o como respuesta a algunos relajantes musculares entre otras causas.

Fuente: Elaboración propia a partir de Milanés-Armengol et al. (2020)

Hay que tener en cuenta que también existen elementos ambientales que empeoran cualquier debilidad muscular como son el aumento de la temperatura, el agua caliente durante el baño o la exposición al sol.

2.1.2. Tratamiento de la Miastenia Gravis

El tratamiento de la MG busca minimizar los síntomas de la enfermedad para el paciente con el objetivo de que este pueda realizar una vida lo más normal posible con los

menores efectos adversos. Los principales tratamientos para la enfermedad se pueden clasificar en aquellos que utilizan fármacos, cirugía y actividades de soporte (AMES, s.f.).

Milanés-Armengol et al. (2020) recuerdan que hay que tener en cuenta que no se puede tratar de la misma forma a dos pacientes distintos que padezcan MG ya que esta se manifiesta de manera distinta en cada usuario y que la debilidad muscular es fluctuante a lo largo del tiempo. Siempre hay que implementar un tratamiento individualizado basado en las características clínicas del usuario.

La primera forma de tratar la MG es mediante el tratamiento sistemático. Este se basa en el empleo del fármaco Mestinon como inhibidor de la acetilcolinesterasa. Al inhibir esta sustancia, la acetilcolina puede transmitir el impulso nervioso a los receptores del músculo (Milanés-Armengol et al., 2020)

AMES describe el tratamiento inmunomodulador a corto plazo como aquel que se emplea en pacientes a los que la MG les afecta a la musculatura respiratoria o en aquellos que van a someterse a una timectomía para estabilizar al usuario antes de la intervención quirúrgica. Este tratamiento se puede realizar de dos formas:

- ❖ **Tratamiento con inmunoglobulina intravenosa:** neutraliza los anticuerpos implicados en la MG.
- ❖ **Plasmaféresis:** elimina los anticuerpos implicados en la MG mediante el filtrado de la sangre.

Otro de los tratamientos es el tratamiento inmunosupresor o terapia a largo plazo tal y como la describen Milanés-Armengol et al. (2020). En este apartado destaca la corticoterapia. Esta consiste en el uso de corticoesteroides para aquellos pacientes con síntomas discapacitantes de mayor gravedad. Este tratamiento se emplea cuando el Mestinon ya no es suficiente para remitir los síntomas de la enfermedad. Otros fármacos inmunosupresores son la prednisona, azatioprina o tacrolimus.

La cirugía del timo o timectomía consiste en la extirpación del timo de la persona que padece MG. El objetivo de esta intervención es mejorar el estado clínico de la persona y disminuir la necesidad del tratamiento realizado con inmunosupresores. Los casos en los que se realiza este tratamiento son aquellos en los que se sospecha que se ha desarrollado un timoma (tumor en el timo) o en los que se trata con una MG

generalizada y estabilizada sin sospecha de timoma. Sin embargo, en el caso de una MG ocular no está recomendada esta cirugía (Moris, 2019)

Por último, se pueden realizar actividades de soporte que complementen el tratamiento médico. En el caso de esta enfermedad es importante mantenerse activo a pesar de la debilidad muscular. La actividad física ayuda a reducir la fatiga, aumenta la fuerza y reduce el riesgo cardiovascular. Las recomendaciones para realizar ejercicio son descansar una vez finalizado y realizar actividades de baja activación física en los momentos de menos fatiga muscular (AMES, s.f.).

Al igual que los elementos anteriores ayudan al control o remisión de la enfermedad, según Milanés-Armengol et al. (2020) los fármacos que pueden agravar la MG son los “bloqueadores de los canales de calcio, telitromicina, beta bloqueadores, curare y fármacos relacionados con litio, toxina botulínica, agentes de contraste yodados, aminoglucósidos, estatinas, macrólidos, interferón alfa, fluoroquinolonas, sales de magnesio (magnesio intravenoso), quinina, quinidina, procainamida” (p. 911).

2.1.3. Epidemiología

Los datos del SEN (2019) mostraban que la MG afecta en España a unas 15.000 personas, diagnosticándose cada año 700 casos nuevos. Sin embargo, comparando con datos anteriores del SEN (2016), el número de afectados por esta enfermedad ha aumentado en 5.000 personas en tres años. Nuestro país, junto Dinamarca, Japón y Canadá, ha registrado que se ha incrementado el número de casos de MG en mayores de 65 años, esto se refleja en un aumento también de la prevalencia e incidencia en España.

Los datos de AMES (s.f.) muestran que la **incidencia** de la enfermedad es de 8-10 nuevos casos cada 1.000.000 de habitantes por año. Mientras que la **prevalencia** por su parte es de 150 a 250 casos por millón de habitantes. Si contrastamos la definición de ER de Posada (2008) esta sostenía que la prevalencia de estas enfermedades tiene que ser siempre inferior a cinco casos por cada 10.000 personas. Equiparando las cifras, esto deja la prevalencia de la MG de 1,5 a 2,5 casos cada 10.000 personas.

En lo referido al perfil sociodemográfico de las personas afectadas por esta enfermedad, esta afecta por igual a hombres y mujeres, sin embargo, la diferencia entre sexos se

establece en el momento en que se desarrolla la enfermedad. En las mujeres la enfermedad tiende a desarrollarse antes de los 40 años, siendo la MG de inicio temprano. En el caso de los hombres el inicio es tardío ya que se manifiesta después de los 40 años (Milanés-Armengol et al., 2020).

Los datos muestran que la incidencia es superior en pacientes mayores de 60 años que en los jóvenes. Solo el 10-15% de los casos de MG en Europa afecta a menores de 15 años (AMES, s.f.)

2.1.4. COVID-19 y Miastenia Gravis

El COVID-19 es una enfermedad causada por el Coronavirus 2 del Síndrome Respiratorio Agudo Severo (en adelante SARS-CoV-2). Sus principales síntomas son similares a los de la gripe como la tos, dificultades respiratorias, dolor muscular o fatiga. Como síntoma más particular se encuentra la pérdida repentina de sentidos como el gusto o el olfato. En el peor de los casos esta enfermedad produce disnea aguda, neumonía, fallos orgánicos o la muerte (Pérez Abreu et al., 2020).

Braga (2020) sostiene que una persona con una patología inmunomediada, como es la MG, la infección de este virus puede propiciar la aparición de un brote o agravación. En este caso se desencadenaría una crisis miasténica poniendo en riesgo la vida del paciente afectado. Cajamarca-Baron et al. (2020) refuerzan esta idea ya que los afectados por MG pueden presentar debilidad muscular y fallos respiratorios, situando a este colectivo como uno de riesgo. Sin embargo, no hay evidencias empíricas de que exista mayor riesgo de contagio del SARS-CoV-2.

Actualmente no existe consenso entre los diferentes países sobre qué medidas deberían tomar los pacientes de MG, sin embargo, las recomendaciones por parte de los expertos es que las personas deberían continuar con sus tratamientos y se les aconseja no interrumpir ningún medicamento; no existe ninguna evidencia que sugiera que los tratamientos sintomáticos aumenten el riesgo de contagio y no deberían suspenderse si no hay otras razones clínicas para hacerlo. En relación con otros tratamientos no hay información que apunte a un riesgo aumentado de contagio. (Cajamarca-Baron et al., 2020)

Desde el SEN (2021) se recomienda que los afectados por esta enfermedad se vacunen debido a ser parte de la población de riesgo. Esto se debe a que ninguna de las vacunas que están aprobadas actualmente sea perjudicial para ellos. Tampoco está probado que la vacuna es menos efectiva debido a los tratamientos inmunomoduladores o inmunosupresores que pueda tener prescritos la persona afectada. Desde el Comité científico de AMES (2021) se refuerza la recomendación de que la gente se vacune, añadiendo que cada afectado debería comentarlo antes con su médico o especialista asignado para solventar las dudas existentes.

2.2. Calidad de vida

El concepto de CDV ha evolucionado a lo largo de la historia. Este comenzó siendo un análisis del nivel del bienestar de una comunidad o sociedad concreta y se desarrolló ampliando las perspectivas que se empleaban para realizar dicho análisis. Estas perspectivas, de carácter individualista y psicológico, buscaban la mejora de la CDV del individuo, no de la sociedad. Para mejorar dicha calidad es necesario localizar las necesidades inherentes a cada sujeto para poder implementar programas adaptados a estas (Verdugo et al., 2013)

La OMS (1997) define la CDV como la percepción que tiene un individuo de su posición en la vida, en el contexto de su cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares e inquietudes. Es un concepto que está influido de manera compleja por la salud física de la persona, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y su relación con el entorno. Estas esferas de la CDV son especificadas por el Grupo de la OMS sobre calidad de vida (1996) (ver tabla 3).

Tabla 3: Esferas y facetas de la Calidad de Vida

Esferas	Facetas
Físico	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dolor, malestar ▪ Energía, cansancio ▪ Sueño, descanso
Psicológica	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sentimientos positivos ▪ Labor de reflexión, aprendizaje, memoria, concentración ▪ Autoestima ▪ Imagen y apariencia corporales ▪ Sentimientos negativos
Grado de independencia	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Movilidad ▪ Actividades de la vida diaria ▪ Dependencia respecto de medicaciones o tratamientos ▪ Capacidad de trabajo
Relaciones sociales	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Relaciones personales ▪ Apoyo social ▪ Actividad sexual
Entorno	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Seguridad física ▪ Entorno doméstico ▪ Recursos financieros ▪ Atención sanitaria y social: disponibilidad y calidad ▪ Oportunidades para adquirir información y aptitudes ▪ Actividades recreativas: participación y oportunidades ▪ Entorno físico (contaminación, ruido, tráfico, clima) ▪ Transporte
Espiritual	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Espiritualidad ▪ Religión ▪ Creencias personales

Fuente: elaboración propia a partir del Grupo de la OMS sobre calidad de vida (1996)

En el caso de la MG o de cualquier enfermedad crónica, el diagnóstico siempre afecta a alguna de las esferas que aparecen en la tabla anterior, principalmente a las relativas al estado psicológico y a las relaciones sociales que mantiene. Cada situación provoca inquietudes diferentes a cada persona. De esto se deduce que la CDV está definida también, en muchas ocasiones, por lo que el propio individuo considera que esta es. Al igual que la percepción de la enfermedad diagnosticada influye más que la discapacidad que esta pueda generar (Vinaccia & Orozco, 2005).

Estos mismos autores, Vinaccia y Orozco (2005), destacan que “cuando se habla de calidad de vida en el paciente crónico se hace alusión a su propia valoración global frente a la adaptación funcional, cognitiva, emocional, social y laboral” (p. 131).

2.2.1. Evaluación de la calidad de vida en Miastenia Gravis

Diversos autores, a lo largo de la historia, han buscado medir la CDV en MG. Para ello han desarrollado diversas escalas y cuestionarios para valorar los aspectos más relevantes de la afectación de la enfermedad. Algunos de ellos se han traducido a diversas lenguas para implementarlos en los diferentes países. En los siguientes subapartados aparece explicado de forma más concreta en qué consiste cada uno.

2.2.1.1. Cuestionario de la calidad de vida neuromuscular individualizado

Denominado de manera original como Individualized Neuromuscular Quality of Life (en adelante INQoL), se trata de un cuestionario que no es específico para medir la CDV en MG de forma concreta al igual que el cuestionario SF-36. En este caso sirve para medir la CDV en pacientes con enfermedades neuromusculares como la MG. Se trata de una escala tipo Likert de siete ítems, siendo el 1 el valor más bajo relativo a la manera en qué ha afectado la enfermedad a la persona y el 7 el equivalente a que existe un alto nivel de influencia de la enfermedad (Fagoaga et al., 2017). En la tabla 4 se puede ver como esta escala se encuentra dividida en tres dominios y 11 subdominios.

Tabla 4: Dominios y subdominios del INQoL

Dominios	Subdominios
Síntomas	<ul style="list-style-type: none"> • Debilidad muscular • Rigidez • Fatiga • Dolor muscular
Relativos a la vida diaria	<ul style="list-style-type: none"> • Actividad diaria • Independencia • Relaciones sociales • Emociones • Imagen personal
Efectos del tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> • Efectos del tratamiento recibido • Efectos esperados del tratamiento

Fuente: elaboración propia a partir de Seesing et al. (2015)

2.2.1.2. *Escala de Actividades de la vida diaria en Miastenia Gravis*

Denominado de manera original The Myasthenia Gravis–specific Activities of Daily Living scale (en adelante MG-ADL), se trata de una escala de ocho ítems desarrollada en los años 90. Wolfe et al. (1999) especifican que se trata de una escala mucho más breve y sencilla que el MG-QOL15. No es una escala para medir la CDV de manera explícita, sino que se usa de manera complementaria al resto de escalas específicas. En la tabla 5 se puede observar cómo esta escala se compone de una habilidad y cuatro posibles respuestas a elegir, del 0 al 3, que valoran la capacidad de la persona para realizarla.

Tabla 5: Escala MG-ADL

Habilidad	0	1	2	3
Hablar	Normal	Balbuceo intermitente	Balbuceo constante, pero se me entiende	Dificultad para que se me entienda
Masticar	Normal	Me canso con comida solida	Me canso con comida blanda	Necesito tubo gástrico
Tragar	Normal	Rara vez me ahogo	Me ahogo frecuentemente, necesito una dieta adaptada	Necesito tubo gástrico
Respirar	Normal	Dificultades respiratorias al realizar esfuerzo	Dificultades respiratorias en reposo	Dependencia de un ventilador
Dificultad para lavarse los dientes o cepillar el pelo	Ninguna	Realizo esfuerzo extra, pero sin descanso	Necesito periodos de descanso	No puedo realizar ninguna de estas actividades
Dificultad para levantarse de una silla	Ninguna	Leve, a veces me ayudo de los brazos	Moderada, siempre uso los brazos	Severa, necesito ayuda externa
Visión doble	Ninguna	Ocurre, pero no a diario	Es diario, pero no constante	Constante
Caída del parpado	Ninguna	Ocurre, pero no a diario	Es diario, pero no constante	Constante

Fuente: elaboración propia a partir de Wolfe et al. (1999)

2.2.1.3. Cuestionario de los 15 ítems de la calidad de vida en Miastenia Gravis.

Denominado de manera original The 15-item Myasthenia Gravis Quality of Life Questionnaire (en adelante MG-QOL15), es un cuestionario corto que evalúa cuatro dimensiones relacionadas con la CDV divididas en un total de 15 ítems. Estas dimensiones son movilidad, síntomas, contenidos generales y bienestar emocional. Los ítems según Ostovan et al. (2016) son los siguientes:

1. Estoy frustrado/a por mi MG
2. Tengo problemas usando mis ojos
3. Tengo problemas comiendo debido a la MG
4. Tengo limitada mi actividad social debido a la MG
5. Mi MG limita mi habilidad para disfrutar mis hobbies y actividades divertidas
6. Tengo problemas para satisfacer las necesidades de mi familia por mi MG
7. Tengo que hacer los planes en torno a la MG
8. Mis habilidades profesionales y trabajo se han visto afectadas por mi MG
9. Tengo problemas para conducir debido a mi MG
10. Estoy deprimido debido a mi MG
11. Tengo problemas para andar debido a mi MG
12. Tengo dificultades para hablar debido a mi MG
13. Tengo problemas estando en espacios públicos debido a mi MG
14. Me siento sobrepasado por mi MG
15. Tengo problemas para realizar mis actividades de aseo personal

Por su parte las posibles respuestas a todos estos ítems son:

0. Nada
1. Un poco
2. Algo
3. Bastante
4. Muchísimo

2.2.1.4. Cuestionario SF-36

Este caso no es un cuestionario específico para evaluar la CDV relacionada con la MG de forma concreta. Se trata de una herramienta surgida en los Estados Unidos en los años

90 que se emplea para medir la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de la población general y de subgrupos concretos. Este está compuesto por 36 ítems que valoran los aspectos relacionados con la salud (Vilagut, G. et al., 2005). En la tabla 6 se puede ver como la puntuación de esta escala va de 0 a 100 valorando la persona su estado con una cifra entre esos números, siendo el 0 la puntuación más baja y 100 la más alta.

Tabla 6: Contenido de las escalas del SF-36

Dimensión	“Peor” puntuación 0	“Mejor” puntuación 100
Función Física	Muy limitado para llevar a cabo todas las actividades físicas, incluido bañarse o ducharse, debido a la salud	Lleva a cabo todo tipo de actividades físicas incluidas las más vigorosas sin ninguna limitación debido a la salud
Rol Físico	Problemas con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud física	Ningún problema con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud física
Dolor corporal	Dolor muy intenso y extremadamente limitante	Ningún dolor ni limitaciones debidas a él
Salud General	Evalúa como mala la propia salud y cree posible que empeore	Evalúa la propia salud como excelente
Vitalidad	Se siente cansado y exhausto todo el tiempo	Se siente muy dinámico y lleno de energía todo el tiempo
Función Social	Interferencia extrema y muy frecuente con las actividades sociales normales, debido a problemas físicos o emocionales	Lleva a cabo actividades sociales normales sin ninguna interferencia debido a problemas físicos o emocionales
Rol emocional	Problemas con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales	Ningún problema con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales
Salud mental	Sentimiento de angustia y depresión durante todo el tiempo	Sentimiento de felicidad, tranquilidad y calma durante todo el tiempo
Ítem de transición de salud	Cree que su salud es mucho peor ahora que hace 1 año	Cree que su salud general es mucho mejor ahora que hace 1 año

Fuente: Vilagut, G. et al. (2005)

2.3. El papel del Trabajo Social

Según Kisnerman (1998, citado en Barranco 2009) “hoy el Trabajo Social se plantea la organización de grupos humanos para (...) elevar la calidad de vida de la población con la que trabajamos” (p. 134).

La importancia de que el Trabajo Social intervenga para incrementar la CDV de las diferentes personas la resume Barranco (2009) en la siguiente oración:

Desde el Trabajo Social es necesario seguir potenciando la calidad de vida y promover estrategias resilientes en los diversos contextos personales, familiares y comunitarios, desde el diálogo con otras ramas de las ciencias, profesionales, administraciones públicas, ONG, mundo empresarial, ciudadanía y agentes sociales, para construir juntos un mundo lleno de posibilidades (p. 144).

A la hora de destacar la integración de la figura del trabajador social en la atención biopsicosocial, Puente-Ferreras et al. (2011) sostienen que el Trabajo Social, al ser una profesión de ayuda, se orienta a las relaciones de la persona en relación con su entorno social. A la hora de intervenir con pacientes, sobre todo de una ER, no hay que ver de qué manera afecta la enfermedad a la salud del sujeto. Se tiene que mirar por aspectos como la relación que mantiene con su familia, sus estudios, su trabajo o su ocio entre otros. Es por esto por lo que los autores proponen un modelo de atención centrada en la persona con una valoración interdisciplinar e integral, destacando la importancia de promover la autonomía del paciente.

Sin embargo, tal y como dicen Minaham y Pincus (1977 citado en Puente-Ferreras et al., 2011) la labor del Trabajo Social con ER, como es la MG, se ve influenciada por problemas inherentes del sistema de protección social. Estos autores sintetizan dichos problemas en los cinco siguientes:

1. No existen recursos concretos o estos no son suficientes, en cantidad, para dar un servicio de calidad.
2. El servicio puede no ser accesible por motivos geográficos, psicológicos o culturales para quienes requieren de él.
3. El recurso existe, pero la burocracia complica el acceso al mismo.

4. Las acciones que provienen de los recursos agravan o crea nuevos problemas.
5. La persona usuaria puede estar trabajando con dos entidades distintas que, a su vez, tienen objetivos contrarios

Con aquellas personas que padecen una ER se trabaja desde los ámbitos diagnóstico, terapéutico, laboral y el sociopersonal. Acorde a la información proporcionada por la Federación Española de Enfermedades Raras [FEDER] (2017), este último ámbito se encarga de realizar las siguientes tareas:

- ❖ Tramitar los procesos de valoración de la discapacidad y dependencia adaptados a las características inherentes a la enfermedad desarrollada.
- ❖ Analizar las redes y apoyos sociales de la persona usuaria
- ❖ Brindar apoyo social y psicológico durante la duración del proceso de intervención
- ❖ Garantizar la implementación de medidas de integración social adaptadas al sujeto

De manera más concreta esta misma entidad, FEDER (2017), desarrolla las funciones del Trabajo Social en relación con las necesidades que desarrollan tanto las personas afectadas por una ER como sus familiares. Algunas de las más relevantes son las siguientes:

- ❖ **Función de atención directa:** intervención con aquellos grupos o individuos que están o pueden estar en medio de un problema social. Se busca lograr el incremento de sus capacidades por medio de la asesoría, seguimiento y acompañamiento durante el proceso para brindar apoyo emocional. También se gestionan grupos de apoyo, recursos específicos de ayuda y acciones tanto de voluntariado como de respiro familiar.
- ❖ **Función de planificación:** se trata de la creación de un plan de intervención individual y personalizado teniendo en cuenta la situación en la que se encuentra la persona. Esta función se realiza a nivel micro y macrosocial. Algunas de las acciones son elaborar programas y proyectos sociales para ayudar a las personas con ER y sus familiares.

- ❖ **Función de promoción:** se realizan acciones destinadas a fortalecer la capacidad de autodeterminación del usuario. Para ello se realizan actividades para la promoción de la imagen positiva de las ER, se elaboran informes sobre las problemáticas de las ER y se promueven estilos de vida saludables destacando en ellos la importancia de la ayuda mutua.
- ❖ **Función de evaluación:** se realiza con el fin de determinar los resultados de la intervención para ver si se han logrado los objetivos que se establecieron al principio. Esto sirve también para aprender de cara a futuras intervenciones.
- ❖ **Función de investigación:** es el proceso mediante el cual se realiza un análisis e interpretación de la realidad que viven las personas con una ER. Esto se hace para detectar nuevas necesidades, elaborar protocolos de actuación, organizar los recursos existentes, elaborar nuevas formas de intervención, analizar la situación sociosanitaria, sociofamiliar y socioeconómica para proporcionar las respuestas idóneas.
- ❖ **Función de coordinación:** se realiza para acordar las actuaciones más adecuadas que deben realizar los diferentes profesionales de una entidad o entre organizaciones diferentes. Para ello se concretan los medios, recursos y servicios que puede proporcionar cada entidad y se establecen las funciones de cada miembro del equipo o de cada entidad a lo largo del proceso de intervención.

En distintos momentos de este marco teórico se habla de la importancia de brindar apoyo emocional, psicológico o social como trabajadores sociales a la persona que padece MG, o de forma más general a cualquier persona que padezca una ER. Esto se debe a que el diagnóstico de una enfermedad de estas características genera un proceso cognitivo-emocional desde que aparecen los síntomas hasta que aceptan que padecen esta enfermedad (AMES, s.f.).

Este proceso comienza con la aparición de los primeros síntomas ya que estos no suelen tener una explicación tras ellos y generan cambios en la rutina de la persona afectada. Una vez se conoce el diagnóstico se producen sentimientos ambivalentes ya que la persona por fin tiene una explicación tras aquellos síntomas iniciales pero el conocimiento de la enfermedad puede generar miedo o incertidumbre. En algunas ocasiones la persona afectada puede poner resistencia al cambio negándose a entender

que tiene que llevar otro ritmo provocando que realice un esfuerzo extra y por ende agotamiento y frustración en la persona. Antes de poder alcanzar la conciencia plena y poder encontrar la forma más idónea para convivir con su enfermedad, el enfermo de MG puede pasar por etapas de duelo, ira, negación o tristeza. Todo este proceso es descrito por la psicóloga Laura Pacheco (AMES, s.f.)

2.3.1. Trabajo desde Asociaciones: AMES

El papel de las asociaciones es fundamental para trabajar con grupos afectados por una misma enfermedad ya que estas ofrecen un espacio para comprender y aceptar el hecho de que padecen una enfermedad. En el caso de la MG en nuestro país podemos encontrar como referencia la entidad AMES con delegaciones en cada comunidad autónoma. La misión de esta entidad, descrita en la guía día a día elaborada por AMES (s.f.) y ya mencionada anteriormente, es:

Dar respuesta a las necesidades de las personas con Miastenia y familiares, ayudando, informando y asesorando a convivir con la enfermedad. Además, luchamos por fomentar la investigación y el reconocimiento y valoración de la Miastenia trabajando de forma concreta para conseguir la inclusión social del colectivo (p. 67).

Esta entidad busca como mejorar la CDV de las personas con MG y de manera más concreta de sus asociados mediante las siguientes actuaciones:

- ❖ Acogimiento tanto de personas con MG como de sus familias
- ❖ Búsqueda de recursos y ayudas proporcionadas tanto por la asociación como por otras fuentes
- ❖ Realizar comunicaciones con diferentes entidades del tercer sector y públicas para promover la visibilidad del colectivo y reconocimiento de este
- ❖ Promover la colaboración entre la asociación y los asociados

En lo que se refiere a la labor del Trabajo Social en la intervención en MG, podemos ver que las funciones descritas por FEDER (2017), explicadas en el apartado anterior, y las que explica AMES (s.f.) son bastante similares. Las funciones básicas del trabajador social

en AMES son la preventiva, la formativa, la de mediador, la de promoción, la de planificación, coordinación y supervisión. Además de estas funciones está la de atención directa. Esta se ha constatado como la más importante de todas, esto es debido a que consiste en dar información y orientación a aquellos que requieren de este servicio ya sean personas con MG, familiares o instituciones públicas y/o privadas. Por otro lado, las necesidades que más se atiende desde el Trabajo Social en AMES son:

- ❖ **Necesidades de información sobre prestaciones y/o ayudas**
- ❖ **Necesidades de apoyo psicosocial:** tanto a nivel individual como grupal
- ❖ **Necesidades de conocimiento** sobre la MG
- ❖ **Necesidades médicas:** consistente en ayudar en el proceso de cambio de médico especialista u hospital
- ❖ **Necesidades de apoyo a los familiares de enfermos de MG:** en grupos de ayuda mutua

CAPITULO III. ESTUDIO EMPÍRICO

3.1. Metodología

Como dije en el otro apartado referido a la metodología, la investigación para realizar el estudio empírico ha sido realizada desde una tipología mixta ya que empleo métodos cualitativos y cuantitativos para profundizar en la temática que aborda este Trabajo de Fin de Grado.

Toda la información que aparece en el siguiente apartado de este capítulo ha sido recopilada por medio de un cuestionario en *Google Forms* relleno por los 20 participantes y de dos entrevistas individualizadas semiestructuradas realizadas de manera complementaria para profundizar en las diferentes cuestiones abordadas. Para realizar las entrevistas, además de respetar las diferentes medidas de seguridad, se proporcionó a ambos entrevistados un espacio en el que poder abrirse y explicar la medida y forma en la que les ha afectado y viven con la enfermedad.

Para encontrar a las personas con esta enfermedad en Castilla y León contacté con la delegación de la asociación AMES en esta comunidad autónoma. Desde allí me pusieron en contacto con la sede principal localizada en Valencia para explicar la temática de este trabajo y solicitar su colaboración. Ellos aceptaron y enviaron el cuestionario a algunos de los miembros de la entidad de Castilla y León para que aquellos que quisieran lo rellenasen de manera completamente anónima. El apartado de resultados realizado a partir de los datos proporcionados por estas personas está dividido de la siguiente forma.

En primer lugar, están los datos sociodemográficos de la muestra: un total de 20 personas de Castilla y León con MG diagnosticada. Cada una de estas personas tiene un código asociado a ella para garantizar su anonimato. El origen y significado de este código viene explicado en el apartado 1.2.1. "Consideraciones éticas". Debido a que en los siguientes apartados adjunto algunas de las frases que han aportado algunos de los participantes, al final de estos *verbatim*s referencio a su autor por medio de este código. De forma más concreta, en la tabla 7 adjunto el perfil sociodemográfico concreto de cada participante para así entender la persona que hay tras cada código y testimonio.

Tabla 7: Relación del código de referencia con el perfil sociodemográfico

CÓDIGO	SEXO	AÑO DE NACIMIENTO	ESTADO CIVIL	SITUACIÓN LABORAL	AÑO DEL DIAGNOSTICO	AÑOS EN AMES	PROVINCIA DE RESIDENCIA
F1-SG-M	Mujer	1978	Casada	Jubilada	1996	12	Segovia
E2-SG-M	Mujer	1967	Casada	Ama de casa	2017	Ninguno	Segovia
F3-ZA-M	Mujer	1965	Divorciada	Jubilada	2000	6	Zamora
F4-VA-M	Mujer	1967	Casada	Profesora	2012	5	Valladolid
F5-PA-M	Mujer	1992	Soltera	Encargada de restaurante	2020	1	Palencia
F6-VA-M	Mujer	1985	Casada	Ahora sin trabajar	2015	5	Valladolid
F7-PA-H	Hombre	1978	Casado	Prejubilado	2014	3	Palencia
F8-VA-M	Mujer	1980	Casada	Psicóloga	1998	10	Valladolid
F9-PA-M	Mujer	1979	Casada	Enfermera	2014	5	Palencia
F10-SO-M	Mujer	1991	Soltera	Animación turística	2019	-	Soria
F11-SG-M	Mujer	1972	Casada	Prejubilada	2008	-	Segovia
F12-SG-M	Mujer	1959	Soltera	Jubilada	2008	11	Segovia
F13-BU-M	Mujer	1959	Casada	Audioprotésista	2007	11	Burgos
F14-SG-M	Mujer	1955	Casada	Ordenanza de instituto	2009	2	Segovia
F15-SA-M	Mujer	-	Viuda	Ama de casa	2012	-	Salamanca
F16-SA-M	Mujer	1946	Casada	Jubilada	2015	6	Salamanca
E1-SG-H	Hombre	1959	Casado	Prejubilado	2008	8	Segovia
F18-ZA-M	Mujer	1963	Soltera	Profesora	1992	3	Zamora
F19-LE-M	Mujer	1978	Divorciada	Profesora	1997	1	León
F20-LE-H	Hombre	1978	Divorciado	Profesor	1998	Ninguno	León

Fuente: Elaboración propia

El orden elegido para ordenar esta información es según el orden en el que rellenaron el formulario. De este modo el código E2-SG-M se correspondería con el F2-SG-M y el E1-SG-H con el F17-SG-H. El motivo por el que tienen el código diferente al resto es que sus testimonios fueron proporcionados en una entrevista en vez de por escrito. De manera adicional hay datos que no han sido proporcionados que serán denominados como “desconocido” a la hora de analizar el perfil sociodemográfico en profundidad.

En segundo lugar, igual que en muchos de los estudios que he leído sobre la temática, he empleado la escala MG-ADL (tabla 5) para recopilar información sobre la manera en la que les afecta físicamente, para de este modo complementar y entender la información que proporciona el otro cuestionario empleado. Esta escala tiene unas respuestas muy específicas que permite al profesional saber cuáles son las habilidades y capacidades en muy poco tiempo debido a la sencillez y brevedad de la misma. Las respuestas de esta escala aparecen en la tabla 8 de este documento.

En tercer lugar, está el cuestionario MG-QOL15 (véase el apartado 2.2.1.3.). Este es una herramienta específica para valorar la CDV en personas con MG. Este cuestionario ha sido validado por muchos países teniendo adaptaciones al farsi, chino, japonés, hindi, malayo, francés, portugués y polaco, entre otros. Los resultados de este cuestionario están reflejados en la tabla 10 de manera sintética. Aunque no he encontrado la manera concreta para interpretar los resultados de este cuestionario, algunos autores sugieren que cuanto más cercana sea la puntuación a 60 menor sería la CDV de la persona. Como esto no aparecía especificado en el primer documento destinado a explicar esta escala, no he tenido en cuenta este criterio para analizar los datos y realizar las posteriores conclusiones

Por último, realicé una serie de preguntas basándome en las diferentes esferas y facetas de la CDV (véase tabla 3) para que los participantes pudiesen contestarlas. Para facilitar la respuesta de los participantes, en cada pregunta de este apartado, añadí distintas opciones de respuesta predeterminadas y la opción de que añadiesen su propia respuesta e información adicional (véase el anexo III).

3.2. Resultados del estudio

3.2.1. Perfil sociodemográfico

Los resultados relativos a las características sociodemográficas de la muestra aparecen de dos formas. En primer lugar, aparecen en la Tabla 8 de manera agrupada, mostrando aquellos resultados más relevantes. Tras esta misma tabla aparecen desarrollados, concretando elementos que no aparecen reflejados en esta.

Tabla 8: Perfil sociodemográfico de las personas encuestadas

	CARACTERÍSTICAS	RESPUESTA
Sexo	Hombre	3
	Mujer	17
Edad	Menos de 30	1
	30 - 39	2
	40 - 49	7
	50 - 59	4
	Más de 59	5
	Desconocida	1
Estado Civil	Solteras/os	4
	Casadas/os	12
	Divorciadas/os	3
	Viudas/os	1
Situación laboral	Ama de casa	2
	En paro	1
	Trabajando	10
	Jubilada/o	7
Años diagnosticados	Menos de 5	3
	5 - 9	6
	10 - 14	5
	Más de 14	6
Años en AMES	No socio	2
	Menos de 5	6
	5 - 9	6
	Más de 9	4
	Desconocidos	3

Fuente: Elaboración propia

Los resultados obtenidos son los siguientes:

En lo relativo al **sexo** de la muestra lo más llamativo es la diferencia que hay entre hombres y mujeres, siendo estas últimas un 85% del total. Hay que recordar que esta

enfermedad afecta de la misma forma a hombres y mujeres, la única diferencia es el momento en el que se desarrolla.

La **edad** media de los participantes que respondieron esta pregunta sería de 50,05 años, esto no corresponde con el rango de edad en el que más gente se localiza; el de entre 40-49 años que a su vez corresponde con un 35% de la muestra. Las personas de menor y mayor edad que han participado en este estudio tienen 29 y 75 años de manera respectiva. Los datos epidemiológicos mencionados antes Milanés-Armengol et al. (2020) mencionaban que la enfermedad suele desarrollarse en las mujeres antes de los 40 años. En esta muestra el 62,5% de las mujeres, cuya edad conocemos, siguen esta tendencia, siendo diagnosticadas a una edad inferior de 40.

En lo que se refiere al **estado civil** el 60% de los participantes están casados. La siguiente opción más seleccionada es la de “soltera/o” con un 20% de los participantes.

La **situación laboral** predominante en la muestra es la de activo laboral, encontrándose el 45% de las personas trabajando en la actualidad. Algunos de los trabajos de estas personas son audioprotesista, psicólogo, profesora, enfermera, encargada de restaurante de comida rápida... El 35% de los encuestados está jubilado. Sin embargo, solo una de estas personas alcanza y supera la edad mínima de jubilación. Tres de las personas manifiestan de manera explícita que han tenido que ser prejubiladas a causa de la enfermedad, se puede suponer que las otras tres restantes, al tener las edades de 43, 56 y 62, también están prejubiladas a causa de la MG.

La media de **años con la enfermedad diagnosticada** es de 13,1. El diagnóstico más antiguo fue realizado en 1992. Esto hace que la persona que fue diagnosticada ese año lleve un total de 29 años con dicho diagnóstico. En el lado contrario, la persona que cuenta con el diagnóstico más reciente lo tiene desde el año pasado, 2020. Hay que tener en cuenta que la fecha del diagnóstico no siempre es la misma que la de la aparición de los síntomas y que por tanto la persona puede llevar más tiempo con la enfermedad.

Para realizar esta investigación, la entidad AMES aceptó colaborar en la misma distribuyendo entre sus miembros el cuestionario para que aquellos que quisieran lo

rellenasen. En la pregunta relativa a los **años participando en AMES** hubo tres personas que dejaron la pregunta en blanco, sin embargo, podemos suponer que pertenecen a esta. Esto se debe a que solo dos de las personas fueron contactadas sin tener a esta entidad como intermediaria. El 75% restante reconoce participar en la entidad. Entre ellos la persona que más tiempo lleva en AMES lleva desde hace 12 años y la que se ha unido de manera más reciente lo hizo hace un año, en 2020.

En lo que respecta a la provincia de residencia de las personas encuestadas Segovia es la que mayor representación tiene siendo el 30% de los encuestados de allí. La provincia con menor representación es Ávila ya que ninguno de ellos reside en la actualidad en ella.

3.2.2. Afectación física de la Miastenia Gravis

Para poder obtener más información sobre cómo afecta esta enfermedad, realicé dos entrevistas en las que las personas pudieron proporcionar más información y concretar la manera en la que ellos vivían con la enfermedad. A lo largo de este apartado y los dos siguientes he incluido alguna de sus respuestas para comprender mejor como les ha afectado la enfermedad.

Tabla 9: Respuestas escala MG-ADL

ITEMS	RESPUESTAS				
	HABILIDAD	0	1	2	3
¿Cómo le afecta al hablar?		15	5	-	-
¿Cómo le afecta al masticar?		10	10	-	-
¿Cómo le afecta al tragar?		5	13	2	-
¿Cómo le afecta al respirar?		9	8	2	1
¿Cómo le afecta para lavarse los dientes o cepillarse el pelo?		9	8	3	-
¿Cómo le afecta para levantarse de una silla?		9	10	1	-
¿Tiene visión doble?		9	7	4	-
¿Se le cae el párpado?		6	5	7	2

Fuente: elaboración propia

Los resultados obtenidos son los siguientes:

En lo que respecta al hablar y **el habla** el 75% manifiesta que no tiene ningún problema para hablar y el 25% restante que balbucea de manera intermitente. Esta habilidad es la que menos afectada se ha visto por la enfermedad entre las personas encuestadas.

“Hay algunas veces que cuando estoy más cansado hay alguna palabra que sale un poco más dificultosa.” (E1-SG-H)

A la hora de **masticar** la mitad de los encuestados sostiene que no tiene ningún problema. El 50% restante admite que se cansa a la hora de comer comida sólida. Sin embargo, cuando hablamos de **tragar** el 65% sostiene que alguna vez sí que se ha ahogado pero que no es algo frecuente. En este caso sí que vemos como el 10% de los encuestados presenta problemas de atragantamiento de forma más frecuente teniendo que recurrir por ello a una dieta adaptada. El 25% restante no presenta ningún problema para realizar esta tarea. Ninguno de los encuestados requiere de un tubo gástrico para poder comer.

“Sí, sobre todo por la noche, ya cuando estoy más cansado, se me cansa la mandíbula si tienes que masticar mucho o el tragar.” (E1-SG-H)

“El masticar no me cuesta, es más que nada el tragar. Cuando estoy muy cansada, me cuesta muchísimo. Espero un rato a estar más tranquila o lo que sea y ya empiezo a tragar.” (E2-SG-M)

En cuanto al **respirar** el 55% presenta algún tipo de complicación para hacerlo con normalidad. En este caso una de las personas encuestadas manifiesta que tiene dependencia de un ventilador para poder realizar esta actividad de manera normal. Dos de los encuestados tienen dificultades respiratorias incluso en reposo y las ocho restantes que presenta dificultades respiratorias las tiene tras realizar un esfuerzo. El 45% restante manifiesta tener una respiración normal.

“Sí, lo que te he dicho, que en cuanto que hago un poquito de esfuerzo o estoy en posturas como por ejemplo doblado o así, pues sí que me afecta, me fatigo bastante ahora mismo” (E1-SG-H)

“Si voy a dar un paseo o cosas de esas o hago un esfuerzo grande, me tengo que parar un minuto, minuto y algo, depende del cansancio que tenga y otra vez estoy bien. Pero si no me paro me ahogo mucho.” (E2-SG-M)

En la realización de actividades de aseo personal como **lavarse los dientes o cepillarse el pelo** el 45% no manifiesta que tengan alguna dificultad derivada de la MG. El 40% manifiesta que no necesitan descansar para realizar la actividad, pero que tienen que realizar un esfuerzo extra para poder realizarla. Y en último lugar el 15% manifiesta que necesita descansar para poder realizar la actividad de manera autónoma. Todos los encuestados pueden realizar esta actividad ya sea con ayuda de descansos, por medio de un esfuerzo extra o sin complicaciones.

Para realizar actividades como **levantarse de una silla** el 50% reconoce que le cuesta algo, teniendo que recurrir a la ayuda de los brazos para poder levantarse en ocasiones puntuales. Una persona reconoce que siempre tiene que ayudarse de los brazos para poder levantarse de una silla. El 45% restante no tiene dificultad para levantarse. Ninguno de los encuestados necesita de ayuda externa para poder levantarse de la silla.

“Cuando llevo tiempo sentado sí que me cuesta, me tengo que ayudar para levantarme con las manos.” (E1-SG-H)

La **visión doble** es uno de los primeros síntomas en aparecer y uno de los más frecuentes en las personas con MG. En el caso de esta muestra el 55% reconoce que la tiene. De este porcentaje, cuatro personas lo tienen de manera diaria, pero no de forma constante, va variando a lo largo del día. Las siete personas restantes que padecen la visión doble la tienen, pero no de forma diaria. Ninguno de los encuestados la tiene de forma constante. Las otras nueve personas no tienen visión doble, al menos en la actualidad.

“Ahora mismo no tengo, pero eso, sí que he tenido. Fue el primer síntoma que tuve y el que más me ha afectado.” (E1-SG-H)

“Tuve visión doble a lo primero. Es horroroso, se pasa muy mal. Ahora mismo solo tengo visión doble cuando hago un esfuerzo muy grande. Pero cada vez que tengo visión doble, ese rato, lo paso muy mal. No me gustaría volverla a tener.” (E2-SG)

La **caída del párpado**, al igual que la visión doble, es uno de los primeros síntomas y de los más característicos de la enfermedad. Esta caída afecta al 70% de los encuestados. De forma más concreta, yendo de mayor a menor de afectación, el 10% reconoce que la tiene de manera constante; el 35% que la tiene de manera diaria, pero no de forma continua; y el otro 25%, aunque tiene esta ptosis, no la tiene de manera diaria. Solo seis de los encuestados reconoce no tener caída de párpado, al menos en la actualidad.

“Pues los tengo algo caídos pero cuanto más cansancio tienes pues más se caen.” (E1-SG-H)

“Bueno, la caída del parpado es a diario. Hace 15 días hable con la neuróloga, me ha aumentado la dosis del Mestinon y ya se me cae menos. Esto no sé bien cómo explicarlo, con esto se siente una pesadez que no llega a ser dolor, pero sigue siendo una pesadez muy fuerte.” (E2-SG-M)

3.2.3. Resultados Cuestionario MG-QOL15

Además de aportar los datos de este estudio, al igual que en el apartado anterior aparecerán algunos de los testimonios proporcionados en las entrevistas realizadas para este proyecto. El enunciado de los ítems tanto de esta tabla 10 aparecen completos en el apartado 2.2.1.3. en el que se profundiza en el contenido de este cuestionario.

Tabla 10: Respuestas escala MG-QOL15

ITEMS (abreviados)	RESPUESTAS				
	No	Un poco	Algo	Bastante	Muchísimo
1. Frustración	5	7	3	4	1
2. Uso de mis ojos	3	7	6	3	1
3. Comer	3	10	5	2	-
4. Actividad social	4	5	2	6	3
5. Hobbies y actividades	3	3	6	4	4
6. Necesidades de mi familia	5	5	8	2	-
7. Hacer planes	3	6	4	3	4
8. Habilidades profesionales	3	1	4	6	6
9. Hablar	8	8	4	-	-
10. Conducir	10	5	2	1	2
11. Depresión	11	1	4	4	-
12. Andar	4	6	7	2	1
13. Estar en espacios públicos	10	4	3	2	1
14. Sentirse sobrepasado	8	6	2	4	-
15. Aseo personal	8	9	3	-	-

Fuente: Elaboración propia

Los resultados obtenidos son los siguientes:

En este cuestionario, los ítems 2, 3, 9 y 15 relacionados con la existencia de problemas usando los ojos, problemas para comer por la MG, dificultades para hablar y problemas para realizar las actividades de aseo personal de manera respectiva ya han sido mencionados en el anterior apartado ya que la escala MG-ADL los ampara en sus ítems. Estos ítems son los primeros en ser analizados. Una vez que se finalice el análisis de estos ítems se procederá a analizar el resto siguiendo el orden establecido en la tabla y cuestionario original.

El 85% manifiesta tener algún tipo de **problema con sus ojos**, estos están relacionados con la ptosis y con la visión doble. Esto la escala anterior pudimos ver cómo el 55% tenía problemas de visión doble y el 70% tenía ptosis. De forma más concreta el 50% del total de la muestra tiene ambos síntomas.

En lo que se refiere a **problemas para comer** por la MG en esta escala el 85% de las personas se sitúa entre las opciones 1 y 3 (entre “un poco” y “bastante”) ya que la opción 0 es que no tienen ningún problema. El 50% coincide en que sí que tendrían un poco de problema para realizar esta actividad, siendo esta opción la más elegida. En sí comer se podría identificarse con los ítems de la escala MG-ADL relacionados con tragar y masticar. Los problemas para masticar eran leves, cansándose el 50% únicamente al tratar de ingerir comida sólida. En lo que se refiere a problemas para tragar el 75% se atragantaba, pero en ningún caso necesitaba de un tubo para poder realizar esta actividad.

En el ítem 9, el destinado a las **dificultades para hablar**, muestra que en general no existen demasiados problemas para realizar esta actividad siendo el 40% aquellos que están de acuerdo con la afirmación de que no tienen dificultades, otro 40% están de acuerdo con que tienen un poco de problemas para hablar y el 20% restante lo está con la afirmación que dice que tienen algo de problemas para hablar. Si volvemos a los datos de la escala MG-ADL el 75% realizaba esta actividad con normalidad y el 25% restante balbuceaba de forma intermitente. Esto significaría que cierto porcentaje presentaría algún problema para hablar que no estuviese relacionado con el balbuceo.

El último de los ítems que aparecen también en la escala MG-ADL es el de los **problemas para realizar las actividades de aseo personal**. En el cuestionario MG-QOL15 el 65% manifiesta tener algún problema para realizar estas actividades, siendo el 45% es que tiene un poco de problema y el 15% el que tiene algo de problema. En la escala MG-ADL se valoraba si se podían realizar algunas de estas actividades sin tener que descansar o sin descanso. En ese caso el 40% realizaba las actividades con un esfuerzo extra y el 15% con descansos. Los problemas que pueden tener estas personas podrían estar relacionadas con las variantes esfuerzo y descansos.

La **frustración** a causa de la enfermedad es otro de los elementos que tiene en cuenta el MG-QOL15. Solo el 25% de las personas no manifiesta sentir ningún tipo de frustración. Solo una persona se siente bastante frustrada, el 20% se sentiría bastante frustrado y la opción predominante, con un 35% del total, es que se sienten un poco frustrados.

“Estoy frustrada, sí, muy frustrada, porque me gustaría ser cómo antes y ya no voy a ser en mi vida como lo era antes. Se acabó el hacer las cosas en poco tiempo, yo me tengo que tomar mi tiempo, mi vida ya no es lo que era. Ahora es a base de descansos y me veo como una persona muy mayor. [...] Pero bueno, desde que se han enterado de que he pasado y estoy pasando por esto hay gente que te mira de otra manera. Te miran como con lastima y yo sigo siendo la misma que era antes. Eso también me frustra” (E2-SG-M)

Los dos siguientes ítems están bastante relacionados. El primero de ellos se refiere a **la limitación de la actividad social**. En este caso el 30% considera que su actividad social está bastante limitada a causa de la MG. El 15% cree que la tiene limitada muchísimo. Solo el 20% no considera que la enfermedad limite su actividad social.

“Pues sí que la limita, hay días que no puedes hacer lo que quieres” (E1-SG-H)

El segundo de estos ítems relacionados trata sobre **la limitación de la habilidad para disfrutar de los hobbies y actividades divertidas**. En este caso el 30% piensa que su capacidad de disfrute sí que está algo afectada. El 40% considera que está bastante o muy afectada, correspondiendo la mitad de este porcentaje a cada una de estas opciones. Por su parte, solo el 15% considera que esta habilidad no se ha visto afectada.

“Yo por ejemplo era cazador y lo he tenido que dejar porque no aguanto, porque me canso” (E1-SG-H)

“A la hora de disfrutar mis hobbies pues no los puedo disfrutar porque no puedo ir con mi familia, ni puedo hacer muchas cosas porque estoy muy limitada. Me molesta mucho porque no lo puedo disfrutar, ni dejo disfrutar y a veces ni ellos van porque yo no voy. Entonces me molesta mucho la situación porque dicen “vamos a salir a andar, a ver cosas” pero es que vuelvo cansada y tardo mucho en recuperarme, eso es lo peor.” (E2-SG-M)

En el ítem referido a **los problemas para satisfacer las necesidades familiares** ninguna persona considera que tenga muchísimos. Sin embargo, el 40% sí que cree que tiene algo de problemas, el 10% cree que tiene bastantes para lograrlo y el 25% cree que solo

tiene un poco de problemas para ello. El 25% restante no considera tener ningún problema para ello.

“Ahora mismo no creo tener ningún problema para satisfacer las necesidades de mi familia. Sin embargo, si esto me hubiese pillado siendo más joven, cuando mi hija era pequeña, sinceramente, creo que entonces sí que me habría condicionado tener la Miastenia” (E2-SG-M)

Volviendo al ocio en las personas con MG, en este caso, el ítem 7 trata de esclarecer si **los planes tienen que hacerse en torno a la MG**. En este caso el 15% cree que no los tiene que hacer en base a la enfermedad. En el resto de las opciones, en las que en mayor o menor medida la enfermedad condicionaría el ocio, los porcentajes oscilan entre el 30% y el 15%. El 15% lo encontramos en la opción “bastante”, mientras que el 30% corresponde con la opción “un poco”. Las dos opciones restantes tienen un 20% cada una.

En lo referido a **la afectación de las habilidades profesionales y estatus en el trabajo**, este ítem tiene el 85% de las respuestas que manifiestan que estas se han visto afectadas de manera negativa debido a la MG. El 60% piensa que sus habilidades se han visto muy o bastante afectada, recibiendo cada opción la mitad de este porcentaje. Este aspecto es el que más ha afectado a la población encuestada.

“Sí, tuve que dejar de trabajar, me tuve que prejubilizar” (E1-SG-H)

“Pues en mi trabajo, soy ama de casa, y sí me ha afectado muchísimo. A lo primero de tener la Miastenia yo tardaba en hacer la casa a diario muchísimo tiempo y a base de descansos. Ahora tardo un poco menos. Pero, por ejemplo, a la hora de hacer la limpieza general yo antes en una semana me hacía mi casa. En el proceso movía armarios, subía, bajaba, de todo. Ahora mismo no, tardo en hacer solo una habitación 2 o 3 días, cuando antes en un solo día me hacía 2 o 3 habitaciones.” (E2-SG-M)

Aunque la MG pueda causar problemas a la hora de **conducir**, debido principalmente a la visión doble, el 50% de los encuestados manifiesta que no tiene ningún problema para realizar esta actividad. Tras este porcentaje encontramos dos opciones posibles, la

primera es que efectivamente realicen esta actividad sin problemas y la otra es que no tengan problemas con esta actividad porque no tengan carnet o no conduzcan con asiduidad. El otro 50% de los encuestados sí que tiene algún tipo de problema para conducir a causa de la enfermedad.

“No tengo problemas para conducir porque no tengo carné. Pero si lo tuviese habría ocasiones en las que no podría conducir porque mi visión no es muy clara, es doble.” (E2-SG-M)

“Ahora mismo no, pero sí que los he tenido. Cuando tenía la visión doble no podía conducir. Es algo muy peligroso.” (E1-SG-H)

El desarrollo de **depresión** es algo factible ya que desde que se tiene conocimiento de la enfermedad la persona puede pasar por distintas fases como la propia depresión, ira o negación. En este caso el 55% relata que no se siente deprimido a causa de la MG. Una persona manifiesta que está un poco deprimida y el 40% restante se reparte entre la opción “algo deprimido” y “bastante deprimido” correspondiendo a cada opción la mitad de este porcentaje.

“No estoy deprimido ni lo he estado, preocupado sí. Como no lo conocías pues... cuando ya lo conoces lo intentas llevar lo mejor que puedes” (E1-SG-H)

“Estoy deprimida, pero porque no puedo hacer lo que quiero, porque estoy muy limitada, porque me ha cambiado la vida por completo, porque soy joven y tengo la vida limitada como una persona de 80 años. Me veo así.” (E2-SG-M)

Volviendo a la afectación física de la MG, en este caso el ítem trata sobre **los problemas para andar**. La opción más seleccionada es la de “algo” con un 35% de las respuestas. La segunda opción es la de “un poco” de problemas con un 30% de las respuestas. El 20% reconoce que no tiene ningún problema para realizar esta actividad.

“Sí, me canso muchísimo y me duelen mucho las piernas” (E1-SG-H)

“Problemas para andar como tal no tengo. Pero cuando voy a andar, a dar un paseo concretamente, cuando ya llevo mucho rato me tengo que parar porque me

duelen las piernas. De hecho, si ando mucho recorrido las piernas me duelen bastante." (E2-SG-M)

Los ítems que quedan por explicar son el 13 y el 14. El 13 refiere a **los problemas estando en espacios públicos**. En este caso la mitad de los encuestados no tiene ningún problema para estar en estos espacios. El 20% sí que tendría un poco de problema estando en estos lugares y este porcentaje iría disminuyendo en 5% hasta llegar al 5% que supone la opción "muchísimo". El ítem 14 se refiere al **sentirse sobrepasado por la MG**. En este caso el 60% se sentiría sobrepasado en mayor o menor medida. En este caso ninguno de los encuestados se siente muy sobrepasado y el 40% no se sentiría sobrepasado por la enfermedad en absoluto.

"Me siento muy sobrepasada porque no sé cómo llevar esto, sinceramente, simplemente no sé qué hacer. No sé explicarlo. Es horrible." (E2-SG-M)

3.2.4. Experiencias con la Miastenia Gravis

3.2.4.1. Esfera física

Los **principales síntomas de la MG** que se describen como limitantes son el cansancio, la pérdida de fuerza, la debilidad generalizada, el dolor muscular, la disnea, la disfagia y la visión doble. Solo seis de las 20 personas encuestadas considera que no tiene ningún síntoma que le limite.

"Pues sí, me limita, hay muchos días que me levanto mal y no puedo hacer nada, tengo que estar sentado o tumbado, depende. Hay días que puedes hacer un poco más, pero otros días es que...yo me levanto de la cama hecho polvo, hablando claro." (E1-SG-H)

"Me limita porque me tengo que parar 80 veces porque me ahogo, me noto cansada. Hay días que más otros que menos, pero me limita." (E2-SG-M)

En lo que se refiere al **tiempo de recuperación** tras realizar un esfuerzo, el 95% confiesa que le cuesta recuperarse, ya sea en mayor o menor medida. Las opciones en este caso son muy variadas ya que tardan desde unos pocos minutos a más de un día. En general el tiempo de recuperación aparece ligado al esfuerzo realizado, cuanto mayor sea el

esfuerzo o días realizando alguna clase de esfuerzos, mayor será el tiempo para recuperarse.

“Dependiendo hay días que se pasa en un rato, pero como te pases varios días haciendo cosas la siguiente semana es bastante complicada” (F11-SG-M)

“Al principio, cuando empecé con la enfermedad, me recuperaba antes porque yo llevo con esto ya desde 2008. Me costaba mucho menos recuperarme. Ahora...hago un esfuerzo un día y me tiro tres para recuperarme” (E1-SG-H)

“Pues me cuesta bastante, ha habido veces que un día, otras veces dos, otras tres. Depende del ejercicio que haya hecho, de cómo estuviese ese día, es que depende de muchos factores.” (E2-SG-M)

Las personas encuestadas no necesitan **ayudas técnicas** por norma general. Solo una persona necesita del apoyo de un bastón para caminar debido a la enfermedad y otra reconoce que, aunque no necesite de ninguna ayuda de este estilo en la actualidad, ha tenido que usar una silla de ruedas.

3.2.4.2. Esfera psicológica

Los **sentimientos que se produjeron al conocer el diagnóstico** fueron muy variados. Aunque el 55% se sintió aliviado, la muestra en general sintió sentimientos negativos como miedo, incertidumbre, frustración, incredulidad, tristeza, ira y/o agobio por la noticia. Varios de estos sentimientos coincidieron y fluctuaron en la misma persona.

“Completamente descolocada tarde en asimilarlo, tuve que cambiar por completo mi forma de vivir” (F11-SG-M)

“En un principio mal, como no lo conocía y no sabía lo que era pues, pues mal [...] Estaba preocupado porque precisamente no lo conocía, no sabía cómo se iba a desarrollar a lo largo del tiempo.” (E1-SG-H)

“Me sentí fatal, sentí que se me caía el mundo encima, me sentí que por qué a mí, me sentí lo peor que puede haber, fue horroroso. Te cambia la vida por completo, no sé cómo decirlo. Pero también me sentí aliviada porque me dijeron lo que tenía. He oído

de casos de Miastenia que han tardado en diagnosticarlo bastante, he tenido la “suerte” de que me lo diagnosticaron en días prácticamente” (E2-SG-M)

Estos **sentimientos actualmente** han evolucionado de diferentes formas. El 45% está en un momento en el que ha aceptado plenamente que tienen esta enfermedad y no tienen sentimientos negativos hacia ella. El 50%, aunque ha aceptado que tiene esta enfermedad, en ocasiones se siente frustrado, triste y/o enfadado por ello. Solo una persona reconoce no aceptar todavía que tiene esta enfermedad.

“Con el tiempo se aprende a convivir con la miastenia, pero llevo mal tener que cambiar los planes porque esta enfermedad tiene picos incluso en un mismo día y a la gente le cuesta entenderlo” (F11-SG-M)

“Me está costando mucho aceptarla debido a que también tengo distonía” (F13-BU-M)

“Pues hay días que muy cabreado por tenerla y no puedes hacer nada. Otros días lo llevo mejor, pero bueno, es algo que siempre está ahí” (E1-SG-H)

“Me siento mal. No puedes hacer nada, si haces algo tienes que estar tiempo para recuperarte. Es que es horrible. No es que hiciese grandes cosas antes, pero podía hacer cosas, no me cansaba. [...] No disfruto de cosas estando así” (E2-SG-M)

La **autoestima** es otro de los elementos que podemos ver que se ve afectado por la enfermedad. Esta se ve afectada de dos formas. La primera es debida al cambio en las habilidades y capacidades de las personas. En este caso la persona ve reducida su autoestima porque no se ve capaz de realizar las mismas actividades de la misma manera que antes. La segunda es debida al cambio físico que produce, sobre todo en la cara, la MG. Ocho personas reconocen que su autoestima no se ha visto afectada y una manifiesta que le ha ayudado incluso a aumentarla.

“Me cuesta verme bien delante de un espejo o en una foto, ya no me gusta sacarme fotos” (F5-PA-M)

“Ahora soy más inseguro y miro más antes de hacer algo por pequeño que sea”
(F7-PA-H)

“De manera positiva ya que me ha hecho valorar más todas las cosas y a mí misma y de lo que soy capaz.” (F19-LE-M)

“Mi autoestima está muy afectada, pero intentas pensar que tienes que seguir para adelante. Pero cuando vas a hacer algo y ves que no llegas porque no llegas te vuelves a caer.” (E2-SG-M)

Estas personas también han tenido **sentimientos tanto de inferioridad** como de **incomprensión** por tener MG. En el caso de los sentimientos de inferioridad, el 35% se ha sentido inferior, pero en la actualidad no, el 5% se siente inferior y al 15% le han hecho sentir inferior por su condición. En lo que se refiere a la incomprensión, el 60% se ha sentido de esta forma en algún momento y el 15% se siente así en la actualidad.

“Es difícil explicar que hoy puedes hacer algo, pero en otro momento no” (F11-SG-M)

“A la gente le cuesta entender qué es esta enfermedad porque nunca han oído de ella” (F20-LE-H)

3.2.4.3. Esfera del grado de independencia

Las causas por las que consideran que su **capacidad para realizar su trabajo** se ha visto reducida están relacionadas con la pérdida de fuerza, la necesidad de realizar un esfuerzo físico en el trabajo, las consecuencias del cansancio y fatiga por la enfermedad.

Para **realizar actividades que antes realizaban de manera autónoma** el 50% considera que no necesita ayuda. Sin embargo, el otro 50% considera que necesita ayuda con las tareas del hogar, para hacer la compra, para hacer cualquier cosa que requiera fuerza...

“Ir a hacer la compra yo sola me supone estar dos días recuperándome del esfuerzo, así que para hacerla necesito ayuda” (F5-PA-M)

“Las tareas cotidianas ahora son una maratón” (F7-PA-H)

Una persona reconoce que no toma **medicación para tratar los síntomas** de la enfermedad. El 40% considera que la medicación sí que les ayuda a reducir los síntomas de manera considerable. El otro 55% restante cree que les ayuda a reducir los síntomas pero que aun así estos les afectan bastante.

“Bueno, creo que algo sí que me ayuda, pero no todo lo que debería.” (E1-SG-H)

“Sí me ayuda a reducirlos, vamos me imagino que sí. No he dejado de tomar la medicación en ningún momento. [...] Me imagino que si no tomase la medicación tendría el parpado caído por completo, todo el día e incluso llegaría a ver doble de continuo y estaría más cansada.” (E2-SG-M)

El **grado de dependencia** que consideran que tienen va a contribuir a su forma de vivir el día a día. Mientras que el 25% se considera dependientes, otro 25% de esta muestra no se consideran dependientes en absoluto. El 50% restante tampoco se consideran dependientes, pero son conscientes de que no tienen el mismo grado de independencia que antes.

“Hay días que sí. Lo odio, no es siempre, pero hay veces que no puedo hacer cosas” (F11-SG-M)

“No, pero sé que no tengo las mismas capacidades o independencia que antes. Hay muchas cosas que no hago, otras las tengo que dejar a medias y otras las hago durante más tiempo” (E1-SG-H)

“Dependiente no me considero. Que dependo para hacer algunas cosas de la gente, sí, cosa que antes no dependía. Pero todavía me valgo por mí misma.” (E2-SG-M)

3.2.4.4. Esfera de relaciones sociales

La **primera reacción del entorno** de estas personas, en el 75% de los casos, fue la de aceptar que la persona tenía MG y apoyarle. Tres personas consideran que de primeras su entorno no aceptó la enfermedad, pero aun así les apoyaron. Dos personas consideran que su entorno no les apoyó. En último lugar de toda la muestra cuatro personas consideran que su entorno fue sobreprotector con ellos al saberlo. En la

actualidad el 95% de estas personas consideran que su entorno le apoyan, la persona que considera que no es así no ha explicado el porqué de su opinión.

“Por parte de mi familia siento que me apoyan, aunque no me comprenden y por parte de mis amigos alguno no le da importancia a la miastenia” (F5-PA-M)

“Todos lo aceptaron y han tenido que aprender a adaptarse a las circunstancias, hay días que te sobreprotegen y otros que piden más de lo que puedes.” (F11-SG-M)

El apoyo de su red social proviene principalmente de los padres, la pareja, los hijos y hermanos. Como apoyos con menor impacto encontramos a los amigos y otros miembros de AMES.

3.2.4.5. Esfera del entorno

De las 18 personas que sí que son **socias de AMES**, 17 consideran que esta entidad sí que les ha ayudado de manera positiva. La mayoría de estas personas considera que la principal ayuda proporcionada es la que se da a nivel informativo. El poder entender elementos de la enfermedad, su funcionamiento. La otra ayuda proporcionada por AMES es a nivel social permitiendo a las personas conocer a otros en su misma situación.

“Me han ayudado a entender que la rara es la enfermedad no yo” (F6-VA-M)

“Dan confianza y quitan cualquier incertidumbre ante la enfermedad, sobre todo apoyo psicológico y trato humano, también te ayudan en el tema de atención sanitaria que en muchos casos no es la correcta” (F7-PA-H)

En otros apartados se ha hablado de la **forma en la que la MG condiciona el ocio**. En este caso el 50% considera que este está condicionado porque no pueden realizar las mismas actividades que antes y el 30% cree que, a pesar de que esté condicionado por la enfermedad, intenta realizar las mismas actividades que antes, aunque haya que realizar un esfuerzo extra.

“Claro, porque ahora tampoco te puedes ir muchos días donde quieres o a hacer lo que quieres porque no sabes lo que te va a pasar o como te vas a levantar. Yo antes

decía “me voy a pasar un día por ahí o dos” y no tenía problema. Ahora a lo mejor sales y a las dos horas estás que no puedes con el cuerpo.” (E1-SG-H)

En lo que respecta a **las consultas con el médico** el 50% presenta problemas para acudir a ellas. Los motivos más destacados son que las citas son cada mucho tiempo, que el centro médico y el hospital están lejos de su domicilio y, por último, que la red de transporte a estos lugares es insuficiente.

“Antes las citas eran más continuas, ahora si no avisas de que estás mal pueden pasar 2 o 3 años sin llamarte, incluso tomando medicación que requiere análisis o revisiones periódicas cada 6 meses.” (F11-SG-M)

Para concluir esta esfera se les preguntó si les habían ofrecido algún **recurso desde los Servicios Sociales o Sanidad**. El 100% respondió que no.

3.2.4.6. *Otras cuestiones de importancia*

En lo referido a **la MG y el SARS-CoV-2**, 17 personas han considerado que su enfermedad sí que les ha condicionado la forma de vivir la pandemia ya que la han vivido con miedo al ser población de riesgo, porque las citas con médicos relativas a la MG se han demorado y porque el hecho de tener MG ha hecho que se planteasen no ponerse la vacuna.

“La sanidad pública en pandemia y actualmente se puede considerar penosa y muy deficiente, confundieron mis síntomas en plena crisis aun reiterándoselo al médico de urgencias y me metieron en planta con los COVID ante una crisis que tuve” (F7-PA-H)

“Ha sido tanto el miedo y el abandono por parte de los médicos que he tenido que pedir ayuda psicológica” (F11-SG-M)

La OMS (1997) defendía la CDV como algo subjetivo basado en la percepción del individuo en base a seis esferas (véase tabla 3). Por ello como conclusión del formulario se realizó la siguiente pregunta: **¿Considera que su calidad de vida se ha visto afectada por la Miastenia Gravis?**. A excepción de una persona que manifestó que no, el resto dijo que sí, que en efecto su CDV desde el diagnóstico de MG se había visto afectada de manera negativa.

Entre los principales motivos que tienen para pensar esto encontramos los siguientes:

- ❖ Se sienten limitados a la hora de hacer cosas
- ❖ Su vida social se ha visto reducida
- ❖ Tienen que realizar esfuerzos mayores
- ❖ La fluctuación de los síntomas hace que pasen de estar bien a mal en minutos
- ❖ Ven que su familia se ve limitada también por la MG

CAPITULO IV. CONCLUSIONES

Cuando hablamos de MG debemos tener en cuenta que es una enfermedad bastante compleja. Esto se debe principalmente a la inestabilidad causada por los elementos más característicos de la enfermedad: el cansancio y la debilidad muscular. Estos elementos impiden que se desarrollen con normalidad diferentes actividades de la vida diaria como la alimentación, el aseo personal, el cuidado y mantenimiento del hogar, la realización de compras, el trabajo o actividades relacionadas con el ocio, entre otras.

Desde el momento de aparición de la enfermedad, pasando por el diagnóstico hasta la actualidad podemos ver cómo esta enfermedad puede afectar en las esferas de la CDV que describe el Grupo de la OMS en 1996.

En primer lugar, en la esfera física, podemos observar cómo esta enfermedad genera malestar debido al cansancio y la debilidad muscular. Estos elementos producen dificultades directas a la hora de realizar las actividades de aseo, alimentación o en la respiración. En estos casos la persona necesita de descansos o de ayuda externa para poder realizar estas tareas con normalidad sin riesgo de que ocurra algún percance. De manera indirecta condiciona la gravedad de problemas como la ptosis o la visión doble ya que estos se agravan ante el cansancio en momentos como la noche, un esfuerzo o en una situación de agotamiento emocional. En estas situaciones de fatiga y debilidad la única solución es el descanso impidiendo realizar otras actividades cotidianas con normalidad. El tiempo de descanso varía dependiendo de la persona y el esfuerzo que haya realizado.

Estos aspectos físicos condicionan la esfera psicológica. Los sentimientos negativos producidos a partir de la afectación física son abundantes y se producen en distintos momentos. No hay que olvidar que estamos ante una ER, crónica, autoinmune y neuromuscular. El momento en el que se diagnostica la enfermedad produce un fuerte impacto en estas personas produciendo una mezcla de sentimientos variados como ira, alivio, tristeza, incertidumbre o incluso situaciones de shock. Este momento supone para la persona ser consciente de la enfermedad y tener que iniciar un proceso en el que tiene que cambiar por completo su forma de vivir adaptándose a sus nuevas capacidades. Es normal que con el tiempo algunos de estos sentimientos negativos

iniciales vuelvan a aparecer de manera puntual o que se mantengan estables, es parte del proceso de aceptación de la enfermedad. El ver que no se tienen las mismas capacidades que antes puede producir una alteración en el autoconcepto de las personas con MG y desencadenar momentos marcados por los sentimientos negativos ya mencionados.

La esfera física también condiciona lo relativo a la dependencia ya que, por ejemplo, se ven mermadas capacidades de trabajo produciendo dificultades para desempeñar este o impidiendo que se pueda realizar. Como hemos visto, varias de las personas han tenido que ser prejubiladas o declaradas incapaces laboralmente de forma permanente. Como comentaba al principio, algunas de las actividades de la vida diaria también se ven afectadas teniendo que recurrir a ayuda externa para poder realizarlas cuando antes no era necesario. Aquí quiero destacar cómo la mitad de estas personas, a pesar de saber que no tienen las mismas capacidades que antes, no se consideran dependientes. En muchas ocasiones tener un pensamiento de este estilo determina un desarrollo vital positivo.

Para sobrellevar esta situación de mejor queda comprobado que es fundamental tener una red social firme y estable que proporcione apoyo tanto a nivel social como emocional. La mejor forma de realizar esto es mediante el acompañamiento durante todo el proceso y la escucha en momentos difíciles sin juzgar en ningún momento. Las redes sociales primarias, de manera principal la familia, suplen las necesidades sociales de estas personas. Sin embargo, las necesidades de información o conocimiento son suplidas por la entidad AMES y por profesionales de la medicina. Aunque esta entidad proporcione apoyo psicosocial, apoyo a las familias... la principal labor reconocida por la muestra es la informativa. Al tratarse de una entidad específica de MG proporcionan la información que desconocen inicialmente tanto la familia como la persona con la enfermedad.

Los elementos relacionados con el entorno son una de las esferas más afectadas por la enfermedad ya que la actividad social y de ocio se ven limitadas por los síntomas que tengan en ese momento. De nuevo los principales condicionantes son el cansancio y la debilidad muscular. También impiden que estas personas puedan disfrutar como antes

del ocio o sus propios hobbies ya que o bien no pueden realizarlos o hacerlos les supone un esfuerzo extra que conlleva consecuencias (fatiga, descansos largos...). Una cosa que me ha llamado la atención es que de 20 personas ninguna se le haya ofrecido en ningún momento ningún recurso por parte de los Servicios Sociales o desde Sanidad de Castilla y León. Estas declaraciones me chocan ya que, al tener esta enfermedad, si esta afectase demasiado a las capacidades de la persona, deberían ser evaluados para tener reconocido un grado de discapacidad o incluso dependencia y poder acceder a las prestaciones de ayuda a domicilio para realizar las actividades de la vida diaria que más les cuesten.

Tanto los participantes en su última pregunta como yo tras realizar este trabajo concluimos que efectivamente la CDV se ve afectada por la MG. Esta enfermedad obliga a reconfigurar la vida de la persona en diversos ámbitos adaptándola a las capacidades que tenga esta. La función del Trabajo Social para intervenir en esta enfermedad es la del acompañamiento durante todo el proceso proporcionando apoyo y ayuda directa tanto a nivel emocional, como con la búsqueda de recursos de ayuda, con la tramitación de procesos como la incapacidad permanente, discapacidad y/o dependencia o promoviendo la autonomía de estas personas. Sin embargo, también es importante que no se deje a un lado la función de investigación para tratar de detectar las necesidades que pueda tener de manera general este colectivo y trazar estrategias de intervención actualizadas y adaptadas. Esta función es imprescindible en este caso ya que al tratarse de una ER hay muchas cosas de ella que desconocemos que podrían marcar un antes y un después en la intervención con estas personas y en su calidad de vida.

CAPITULO V. BIBLIOGRAFÍA

- Asociación Miastenia de España [AMES]. (2021). Vacunación contra covid-19 en pacientes con miastenia. <https://miastenia.org/wp-content/uploads/2021/04/ESCRITO-COMITE-VACUNACION-COVID.pdf>
- Asociación Miastenia de España [AMES]. (s.f.). *Manual práctico día a día de la Miastenia*. <http://miastenia.org/wp-content/uploads/2018/12/Manual-pr%C3%A1ctico-D%C3%ADa-a-d%C3%ADa-de-la-miastenia.pdf>
- Barranco, C. (2009). Trabajo social, calidad de vida y estrategias resilientes. *Portularia*, 9(2), 133-145.
- Braga, P. (2020). COVID-19 en la práctica neurológica: desafíos y oportunidades. *Anales de la Facultad de Medicina*, 7 (1).
- Cajamarca-Baron, J., Guavita-Navarro, D., Buitrago-Bohorquez, J., Gallego-Cardona, L., Navas, A., Cubides, H., Arredondo, A.M, Escobar, A., & Rojas-Villarraga, A. (2020). SARS-CoV-2 (COVID-19) in Patients with some Degree of Immunosuppression. *Reumatología Clínica (English Edition)*.
- Fagoaga, J., Girabent-Farrés, M. & Bagur-Calafat, C. (2017) Traducción y validación de la escala Individualized Neuromuscular Quality of Life para la población española: evaluación de la calidad de vida para personas afectas de enfermedades neuromusculares. *Revista de Neurología*, 64, 194-200
- FEDER (2017) *El Trabajo Social en las enfermedades raras. Enfoque teórico y práctico*.
- Grupo de la OMS sobre la calidad de vida. (1996). La gente y la salud ¿Qué calidad de vida? *Foro mundial de la salud*, 17(4), 385-387.
- Kisnerman, N. (1998). *Pensar el Trabajo Social. Una introducción desde el construccionismo*. Hvmánitas.
- Martínez, O. (2015). *Efectos de la teleasistencia en la calidad de vida, discapacidad y autoeficacia de personas con enfermedades neuromusculares*. [Tesis Doctoral]. Universidad de Deusto

- Milanés-Armengol, A., Molina-Castellanos, K., Pino-Mas, J., Milanés-Molina M. & Ojeda-Leal, Á. (2020) Una mirada actual a la miastenia gravis. *Medisur*, 18(5). <http://medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/4688>
- Minaham, A., & Pincus, A. (1977). Conceptual framework for social work practice. *Social Work*, 22(5), 347-352. <https://doi.org/10.1093/sw/22.5.347>
- Morís, G. (2019). Miastenia gravis y trastornos relacionados con la unión neuromuscular. *Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 12(76), 4469-4477. <https://doi.org/10.1016/j.med.2019.04.001>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (1979). *Formulación de estrategias con el fin de alcanzar la salud para todos en el año 2000*. Autor.
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (1997). Measuring Quality of Life. https://www.who.int/mental_health/media/68.pdf
- Ostovan, V. R., Fatehi, F., Davoudi, F., & Nafissi, S. (2016). Validation of the 15-item myasthenia gravis quality of life questionnaire (MG-QOL15) Persian version. *Muscle & Nerve*, 54(1), 65-70. <https://doi.org/10.1002/mus.25002>
- Pérez Abreu, MR., Gómez Tejeda, JJ. & Dieguez Guach, RA. (2020) Características clínico-epidemiológicas de la COVID-19. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 19(2). <http://www.revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/3254/2505>
- Posada, M., Martín-Arribas, C., Ramírez, A., Villaverde, A., & Abaitua, I. (2008). Enfermedades raras: Concepto, epidemiología y situación actual en España. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31, 9–20. <https://doi.org/10.4321/s1137-66272008000400002>
- Puente-Ferreras, A., Barahona-Gomariz, M. ^a. J., & Fernández-Lozano, M. ^a. P. (2011). Las enfermedades raras: naturaleza, características e intervención biopsicosocial. *Portularia*, 11(1), 11-23. <https://doi.org/10.5218/prts.2011.0002>
- Rodríguez, C. (2012). El laboratorio clínico de inmunología en el diagnóstico de las enfermedades autoinmunes. *Cuadernos de Autoinmunidad*, 1, 3-9.

- Seesing, F. M., van Vught, L. E., Rose, M. R., Drost, G., van Engelen, B. G., & van der Wilt, G. J. (2015). The individualized neuromuscular quality of life questionnaire: Cultural translation and psychometric validation for the Dutch population. *Muscle & nerve*, 51(4), 496-500.
- Sociedad Española de Neurología [SEN]. (2016, 1 de junio) En España existen cerca de 10.000 afectados por Miastenia Gravis [Comunicado de prensa]. <https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link189.pdf>
- Sociedad Española de Neurología [SEN]. (2019, 30 de mayo) La miastenia gravis afecta a unas 15.000 personas en España [Comunicado de prensa]. <https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link272.pdf>
- Sociedad Española de Neurología [SEN]. (2021, 1 de junio) Unas 15.000 personas en España padecen miastenia gravis y cada año se diagnostican 700 casos nuevos [Comunicado de prensa]. <https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link343.pdf>
- Shields, T. W. (2005). General thoracic surgery.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Arias, B., Gómez, L., & Jordán de Urríes, B. (2013). Calidad de vida. *Discapacidad e inclusión manual para la docencia*, 443-461.
- Vilagut, G., Ferrer, M., Rajmil, L., Rebollo, P., Permanyer-Miralda, G., Quintana, J. M., Santed, R., Valderas, J. M., Domingo-Salvany, A., & Alonso, J. (2005). El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gaceta Sanitaria*, 19(2), 135-150.
- Vinaccia, S. & Orozco, L. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Perspectivas en psicología*, 1(2), 125-137.
- Wolfe, G. I., Herbelin, L., Nations, S. P., Foster, B., Bryan, W. W., & Barohn, R. J. (1999). Myasthenia gravis activities of daily living profile. *Neurology*, 52(7), 1487. <https://doi.org/10.1212/wnl.52.7.1487>

ANEXOS

Anexo I: Consentimiento informado

¡Buenas! Soy Noelia Velasco, estudiante de 4º de Trabajo Social en la Universidad de Valladolid. Estoy realizando mi Trabajo de Fin de Grado sobre la calidad de vida en las personas con Miastenia Gravis. El objetivo principal de esta investigación es el de analizar la situación en la que se encuentran las personas que tienen esta enfermedad para determinar cómo se ve afectada la calidad de vida de este colectivo una vez se diagnostica la enfermedad.

En este cuestionario deberá responder a: un apartado de datos sociodemográficos, dos escalas y una serie de preguntas más específicas

Antes de rellenar el cuestionario debe saber que:

- 1) Su participación en este estudio es totalmente voluntaria.
- 2) La participación o no participación no supondrá para ningún beneficio ni perjuicio.
- 3) Todos los datos obtenidos en este estudio serán tratados con confidencialidad y bajo el anonimato y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos Personales y garantía de derechos digitales 3/2018.
- 4) La información obtenida únicamente se utilizará para los fines específicos de este estudio.
- 5) En el caso de que la entrevista se realice de manera presencial da su consentimiento para la grabación de esta.

Si tiene alguna duda sobre el cuestionario o prefiere realizarlo de manera telemática, pudiendo explicar así mejor su situación puede contactarme en:

noelia.velasco@alumnos.uva.es

Muchas gracias por su colaboración y por su tiempo.

El consentimiento informado es el procedimiento mediante el cual se garantiza que usted expresa que quiere participar en esta investigación de manera voluntaria. Después de haber comprendido la información que se le ha dado acerca de los objetivos de la misma, los beneficios, las molestias, los posibles riesgos y las alternativas, sus derechos y responsabilidades.

Usted declara que:

- Acepta participar en este estudio
- No acepta participar en este estudio

Anexo II: Datos solicitados para determinar el perfil sociodemográfico

- ❖ Provincia de residencia
- ❖ Año de nacimiento
- ❖ Sexo
 - Mujer
 - Hombre
 - Otro:¹
- ❖ Estado civil
 - Soltera/o
 - Casada/o
 - Divorciada/o
 - Viuda/o
 - Otro:
- ❖ Profesión u ocupación
- ❖ Año en el que se le diagnosticó Miastenia Gravis
- ❖ Años participando en la Asociación AMES

¹ La opción "Otro:" permitía a los participantes desarrollar con sus palabras su propia respuesta. Esta opción ha sido empleada para concretar su experiencia y/o añadir opciones no contempladas previamente

Anexo III: Preguntas y respuestas predeterminadas del apartado 3.2.4

Esfera física

1. ¿Siente que alguno de estos síntomas o de la Miastenia le limita de manera especial en su día a día?
 - No, ninguno me limita
 - Sí (Especifique en "otro" cuál o cuáles)
 - Otro:

2. Cuando realiza un esfuerzo/actividad ¿Cuánto le cuesta recuperarse?
 - No me cuesta recuperarme
 - Tardo unos pocos minutos en recuperarme
 - Tardo unas horas en recuperarme
 - Necesito un día o más para recuperarme
 - Otro:

3. ¿Necesita de alguna ayuda técnica?
 - No
 - Sí (en este caso responda en "Otro" qué ayuda técnica necesita)
 - Otro:

Esfera psicológica

4. ¿Cómo se sintió cuando le diagnosticaron la enfermedad? (Puede seleccionar varias opciones)
 - Aliviada/o, ya sabía cuál era el diagnóstico
 - Sentí miedo al saber que tenía una enfermedad de estas características
 - Sentí incertidumbre
 - Sentí incredulidad
 - Sentí frustración
 - Sentí tristeza
 - Sentí ira

- Me sentí abrumada/o en general
 - Otro:
5. ¿Cómo se siente ahora respecto a su enfermedad? (puede seleccionar varias opciones)
- He aceptado que tengo la enfermedad y no tengo sentimientos negativos hacia la Miastenia
 - Aunque he aceptado la enfermedad hay veces que me siento frustrada/o por tenerla
 - Aunque he aceptado la enfermedad hay veces que me siento triste por tenerla
 - Aunque he aceptado la enfermedad hay veces que me siento enfadada/o por tenerla
 - Aún no he aceptado que tengo la enfermedad
 - Otro:
6. ¿Su autoestima se ha visto afectada por la Miastenia Gravis?
- No
 - Sí (especifique en "otro" de qué manera se ha visto afectada su autoestima)
 - Otro:
7. ¿Se siente/ha sentido/ le han hecho sentir inferior a los demás por tener Miastenia Gravis? (puede seleccionar varias opciones)
- No
 - Sí, me he sentido en algún momento inferior pero ya no
 - Sí, me siento inferior
 - Sí, me han hecho sentir inferior
 - Otro:

8. ¿Se siente/ha sentido incomprendido por tener esta enfermedad? (puede seleccionar varias opciones)

- No
- Sí, me he sentido incomprendido
- Sí, actualmente me siento incomprendido
- Otro:

Esfera del grado de independencia

9. ¿Considera que tiene las mismas capacidades para desempeñar su trabajo que antes?

- Sí
- No (especifique directamente en "otro" el por qué o qué capacidades cree que se han visto afectadas)
- Otro:

10. ¿Necesita ayuda para realizar actividades que antes realizaba de manera autónoma?

- No
- Sí (especifique en este apartado "otro" en cuál o cuáles)
- Otro:

11. ¿La medicación le ayuda a reducir los síntomas?

- No tomo medicación
- Sí, me ayuda a reducir bastante los síntomas
- Sí, pero aún con la medicación hay momentos en los que los síntomas me afectan bastante
- No
- Otro:

12. ¿Se considera a sí mismo una persona dependiente?

- No
- No, pero sé que no tengo el mismo grado de independencia que antes
- Sí
- Otro:

Esfera de relaciones sociales

13. ¿Cómo reaccionaron las personas de su entorno al saber que tenías MG?

- Aceptaron que tenía la enfermedad y me apoyaron
- Les costó aceptar que tenía la enfermedad, pero me apoyaron
- Les costó aceptar que tenía la enfermedad y no me apoyaron
- Aceptaron que tenía la enfermedad, pero no me apoyaron
- No aceptaron que tenía la enfermedad y no me apoyaron
- No aceptaron que tenía la enfermedad, pero me apoyaron
- Sentí sobreprotección por parte de mi entorno
- Otro:

14. ¿Considera que las personas de su entorno le apoyan actualmente?

- Sí
- No (explique en el apartado "otro" por qué considera esto)
- Otro:

15. ¿Quiénes son los que más apoyo le proporcionan? (puede seleccionar varias opciones)

- Mis padres
- Mi pareja
- Mis hijas/os
- Mis hermanas/os
- Mis sobrinas/os
- Mis primas/os

- Mis amigas/os
- Mis compañeras/os de trabajo
- Otros miembros de AMES
- Otro:

Esfera del entorno

16. ¿Cree que pertenecer a una entidad como AMES le ha ayudado?

- No
- Sí (en caso de marcar esta opción responda en "otro" de qué manera cree que le ha ayudado)
- Otro:

17. ¿Considera que la Miastenia Gravis condiciona su ocio?

- No
- Sí, no puedo realizar las mismas actividades que antes
- Sí, pero intento realizar las mismas actividades que antes, aunque me cueste esfuerzo extra
- Otro:

18. ¿Tener citas con médicos o especialistas o acudir a estas le resulta complicado?
(puede seleccionar más de una opción)

- No
- Sí, las citas son cada mucho tiempo
- Sí, vivo lejos de mi centro de salud de referencia
- Sí, vivo lejos del hospital al que tengo que ir
- Sí, la red de transporte hasta el centro médico/hospital es insuficiente
- Otro:

19. ¿Se le ha ofrecido algún recurso desde los Servicios Sociales o desde Sanidad?

- No
- Sí (en caso de marcar esta opción responda en "otro" qué recurso/s se le han ofrecido)
- Otro:

Otras cuestiones

20. ¿Considera que el hecho de tener Miastenia Gravis ha condicionado su forma de vivir la pandemia de COVID-19? (puede elegir varias opciones)

- No
- Sí, he vivido con miedo al contagio porque soy población de riesgo
- Sí, las citas con médicos relativas a mi enfermedad se han demorado
- Sí, el hecho de tener Miastenia hace que me plantee no ponerme la vacuna
- Otro:

21. Para concluir este cuestionario. ¿Considera que su calidad de vida se ha visto afectada por la Miastenia Gravis?

Esta pregunta era la única de respuesta libre