**Calidad de vida y estado de ánimo de un paciente con miastenia gravis**

 ***Quality of life and mood of a patient with myasthenia gravis***

 ***Qualidade de vida e humor de um paciente com miastenia gravis***

**Claudia Rodríguez García**

Universidad Autónoma del Estado de México, Estado de México, México

clauskaren18@hotmail.com

https://orcid.org/0000-0001-9435-1909

**Ma. de Lourdes Vargas Santillán**

Universidad Autónoma del Estado de México, Estado de México, México

celulalula1974@gmail.com

https://orcid.org/0000-0002-9089-6423.

**Santiago Osnaya Baltierra**

Universidad Autónoma del Estado de México, Estado de México, México
sosnayab@uaemex.mx

https://orcid.org/0000-0003-0335-6662

**Itzel del Rocío Estrada Reyna**

Instituto de Salud del Estado de México, México

enfermera.itzel.estrada@gmail.com

https://orcid.org/0000-0002-2649-8260

**Resumen**

La miastenia *gravis* (MG) es una enfermedad autoinmune, de origen desconocida y que repercute en la unión neuromuscular, lo que origina debilidad en la musculatura esquelética y, por lo tanto, tiene como característica la generación de fatiga. Esta sintomatología repercute en las actividades físicas de quienes la padecen y se suele contrarrestar con reposo (Suárez, 2000).

**El objetivo de este trabajo es dar** a conocer el seguimiento de un paciente con MG: su diagnóstico, el tratamiento y la evolución de esta enfermedad. La persona en cuestión fue diagnosticada desde los cinco años de edad, por lo que también se evalúa cómo esta enfermedad ha repercutido en su calidad de vida y estado de ánimo.

La presente investigación tiene un enfoque cuantitativo; el estudio es de tipo retro-prospectivo. Prospectivo porque se busca evaluar la calidad de vida y el estado de ánimo del paciente; retrospectivo porque se retoman los antecedentes de la evolución de la enfermedad por medio del expediente clínico.

Para cumplir con ello, se realizó la historia clínica del paciente: se revisó su estado de salud general, sus antecedentes patológicos y no patológicos, sus notas de evolución y se efectuaron estudios diagnósticos y de laboratorio; dichos instrumentos de evaluación se aplicaron en un solo momento. Se utilizó, además, el *test* de depresión de Hamilton, el cual sirve para evaluar a los pacientes que se cree puedan estar sufriendo un trastorno de ansiedad o depresión. También se aplicó el World Health Organization Quiality of Life Questionnaire (WHOQOL). Este *test* se centra en la calidad de vida percibida por la persona, aportando un perfil de la misma y dando una puntuación global de las áreas.

 **Entre los resultados se encontró que el paciente, un** adulto joven de 21 años, presenta gastritis e insomnio. Además, debido a que desde los cinco años ha tomado pastillas para controlar la MG, sus dientes se fueron descalcificando y, en consecuencia, requirió del uso de dientes postizos. Con respecto a la aplicación del ***test* de depresión** de Hamilton, se descubrió que está sufriendo un trastorno de depresión severa. Sin embargo, siguiendo el resultado de la aplicación del instrumento de calidad de vida, el paciente cuenta una calidad de vida regular.

**Palabras Clave:** Miastenia gravis, Calidad de vida, Enfermería.

**Abstract**

Myasthenia Gravis (MG) is an autoimmune disease of unknown origin that affects the neuromuscular junction originating weakness of the skeletal muscles, therefore, has as characteristic fatigue, impacting physical activities and improve with rest (Suárez, 2000).

 The objective of this work is to present the follow-up of a patient who presents MG: his diagnosis, treatment and evolution of MG, which was diagnosed since he was five years old. And also evaluates how it has affected his quality of life and his state of cheer up.

 The present investigation is with a quantitative approach; the study is Retro-Prospective type. Prospective because the aim is to evaluate the quality of life and the state of mind of a patient presenting MG; retrospective because the history of the evolution of the disease is taken up through the clinical file.

 The patient's medical history was made, where his general health status, his pathological and non-pathological antecedents, evolution notes, diagnostic and laboratory studies were reviewed. Also it was used the Hamilton Depression Test, used to evaluate patients believed to be suffering from an anxiety or depression disorder, as well as the WHOQOL, focuses on the quality of life perceived by the person, providing a profile of the same and giving a global score of the areas.

The results showed that the patient, a 21-year-old man, is suffering from a severe depression disorder, however, in the result of the application of the quality of life instrument to the patient with MG, it was obtained with a quality of life regular.

**Key words:** Myasthenia gravis, Quality of life, Nursing.

**Resumo**

A miastenia gravis (MG) é uma doença autoimune de origem desconhecida que afeta a junção neuromuscular, que causa fraqueza nos músculos esqueléticos e, portanto, possui a característica de geração de fadiga. Esta sintomatologia afeta as atividades físicas daqueles que sofrem com isso e é geralmente neutralizada com o descanso (Suárez, 2000).

O objetivo deste trabalho é apresentar o seguimento de um paciente com MG: seu diagnóstico, tratamento e evolução desta doença. A pessoa em questão foi diagnosticada a partir dos cinco anos de idade, por isso também é avaliado como esta doença tem impactado na sua qualidade de vida e humor.

A presente investigação tem uma abordagem quantitativa; o estudo é retroprospectivo. Prospectiva porque busca avaliar a qualidade de vida e o estado de espírito do paciente; retrospectiva, porque os antecedentes da evolução da doença são tomados através do arquivo clínico.

Para isso, foi realizada a anamnese do paciente: seu estado geral de saúde, seus antecedentes patológicos e não patológicos, suas anotações de evolução e estudos diagnósticos e laboratoriais foram revisados; Esses instrumentos de avaliação foram aplicados em um único momento. O teste de depressão de Hamilton também foi utilizado, que serve para avaliar pacientes que se acredita estar sofrendo de um transtorno de ansiedade ou depressão. O Quiality of Life Questionnaire da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL) também foi aplicado. Este teste centra-se na qualidade de vida percebida pela pessoa, proporcionando um perfil da mesma e dando uma pontuação global das áreas.

 Entre os resultados, verificou-sé que o paciente, um jovem adulto de 21 años, apresenta gastrite e insônia. Além disso, desde que tomou pílulas para controlar MG desde os cinco anos de idade, seus dentes foram descalcificados e, consequentemente, exigiu o uso de dentes falsos. Com relação à aplicação do teste de depressão de Hamilton, descobriu-sé que ele está sofrendo de um distúrbio grave de depressão. No entanto, seguindo o resultado da aplicação do instrumento de qualidade de vida, o paciente tem uma qualidade de vida regular.

**Palavras-chave:** Miastenia gravis, Qualidade de vida, Enfermagem.

**Fecha recepción:** Noviembre 2017 **Fecha aceptación:** Marzo 2018

**Introducción**

Según Drachman (1994), la miastenia *gravis* (MG) es casualmente una de las enfermedades conocidas como autoinmunes debido a que se conoce su órgano diana, se han identificado los anticuerpos y cada vez se reconocen mejor los mecanismos de inmunidad celular que intervienen en el ataque al sistema autoinmune, así como la afectación timo en el origen de la enfermedad.

Es importante mencionar que dentro de los problemas autoinmunes pueden prevalecer factores genéticos y ambientales que hacen más susceptible al paciente de adquirir estas enfermedades, lo que puede favorecer la presentación de más de un proceso autoinmune en un mismo paciente. Por lo tanto, uno de los procesos más importantes es el síndrome pluriglandular autoinmune en sus dos variantes.

Por un lado, el síndrome pluriglandular autoinmune tipo I, se presenta principalmente en la infancia y se hereda de forma autosómica recesiva y no está asociado a ningún antígeno específico del complejo mayor de histocompatibilidad. El tipo II, por otro lado, se origina en la adultez temprana y en la edad madura y en algunas familias la susceptibilidad es hereditaria con un patrón autosómico dominante; es común que las enfermedades que lo componen aparezcan en múltiples generaciones de una familia. Muchas de las enfermedades de este síndrome están asociadas a los antígenos BB y DR3 del complejo mayor de histocompatibilidad (González, Pérez y Lloréns, 1997).

El origen del problema es en la transmisión sináptica que afecta las manifestaciones clínicas; son los anticuerpos dirigidos contra los receptores nicotínicos de acetilcolina de la membrana postsináptica en la unión neuromuscular. La prevalencia de la MG es aproximadamente de 5 casos por cada 100 000 personas (Suárez, 2000).

El término *miastenia* proviene del griego *mys* (‘músculo’) y *astenia* (‘fatiga’ o ‘cansancio’). La palabra *gravis*, por su parte, es de origen latino y se puede traducir por ‘pesado’, ‘grave’, ‘duro’ o ‘marcado’. Etimológicamente *miastenia gravis* implica la existencia de una fatiga muscular marcada.

La MG es una alteración definida por la debilidad de la musculatura esquelética y por la fatiga fácil que se deteriora con la actividad física y mejora con el reposo; el proceso es autoinmune y los síntomas están mediados por anticuerpos contra el receptor de acetilcolina. (Tapia, Tapia y Tapia, 2009).

Fue reconocida por primera vez como entidad clínica única por Thomas Willis en el siglo XVII, pero no fue sino hasta 1877 cuando Samuel Wilks, un médico londinense, realizó la primera descripción moderna de la enfermedad. Luego de varios intentos fallidos para bautizarla, fue en 1895, en una reunión de la Sociedad Berlinesa de Médicos y Cirujanos en la que se describieron dos casos bajo el nombre de *miastenia gravis pseudo-paralítica*, cuando las dos primeras palabras de aquella descripción pasaron a conformar el nombre por el cual se conoce hoy en día a esta enfermedad. Desde entonces los avances en el entendimiento de dicha entidad no han cesado, al igual que la búsqueda de un tratamiento definitivo para la misma.

De acuerdo a Gamboa (2013):

Los pacientes con MG presentan debilidad en músculos extraoculares. Más del 65 % se presenta con diplopía y ptosis secundario a debilidad de los músculos oculares. Menos del 25 % presenta debilidad bulbar, con aparición de facies miasténica, dificultad del lenguaje, masticación y deglución. La debilidad muscular varía día con día en su distribución e intensidad, por lo general empeora a lo largo del día y tiende a mejorar con el descanso y el uso de inhibidores de acetilcolinesterasa. Se presenta también debilidad en los músculos flexores del cuello, deltoides, flexores de la cadera, extensores de la muñeca y dorsiflexores del pie (p. 651).

La MG es causada por un defecto en la transmisión de los impulsos nerviosos a los músculos. Ocurre cuando la comunicación normal entre el nervio y el músculo se interrumpe en la unión neuromuscular, el lugar en donde las células nerviosas se conectan con los músculos que controlan. Normalmente, cuando los impulsos recorren el nervio, las terminaciones nerviosas segregan una sustancia neurotransmisora llamada *acetilcolina*. La acetilcolina se desplaza a través de la coyuntura neuromuscular y se adhiere a los receptores de acetilcolina. Estos se activan y generan una contracción del músculo.

 En la MG, los anticuerpos bloquean, alteran, o destruyen los receptores de acetilcolina en la unión neuromuscular, lo cual evita que ocurra la contracción del músculo. Estos anticuerpos son producidos por el propio sistema inmunológico del cuerpo. Por ende, la MG es una enfermedad autoinmune, porque el sistema inmunológico, que normalmente protege al cuerpo de organismos externos, se ataca a sí mismo por error

 La forma autoinmunitaria de la MG no se trasmite por herencia mendeliana, pero los hijos de padres con MG tienen alrededor de 1000 veces más posibilidades de presentar la enfermedad que el resto de la población (Howard, 2014).

**Tratamiento**

Como primera opción se encuentra el tratamiento farmacológico de la MG, el cual incluye fármacos tales como la piridostigmina, los corticosteroides, la azatioprina, la ciclofosfamida y la inmunoglobulina, entre otros (Bachmann *et al.*, 2009). Estos se unen a la acetilcolinesterasa e inhiben su acción, así como aumentan la cantidad de la acetilcolina disponible en la unión neuromuscular. Lo anterior conduce a una mayor sinapsis de la acetilcolina por parte de sus receptores, que se encuentran en la membrana celular del músculo miasténico, y logra que mejore su contractilidad.

**Timectomía**

 En cuanto a la timectomía, esta tiene mayores beneficios en los adultos jóvenes (< 40 años) con MG generalizada, sin embargo, se benefician de ella también otros pacientes. Es importante mencionar que los beneficios de la timectomía no son tan obvios en pacientes con MG: puede presentarse una tardanza de seis meses a varios años en presentar resultados. En general, 85 % de los pacientes mejoran con la timectomía; 3 5% entran en remisión, sin necesitar tratamiento farmacológico, y 50 % reducen los requerimientos de medicación. No es posible distinguir radiológicamente a los pacientes con timoma o hiperplasia tímica. Además, estos pacientes deben someterse a la cirugía, ya que el timoma puede invadir estructuras adyacentes en el mediastino (Suárez, 2000; Chaudhuri y Behan, 2013).

La crisis miasténica incluye en su tratamiento la ventilación asistida si la capacidad vital disminuye por debajo de 15 mg/kg. Y, por ende, intubado al paciente para estabilizar la función respiratoria. Por lo regular se comienza el tratamiento con propionato de fluticasona (PF) o corticosteroides endovenosos (1 mg/kg/día). Los beneficios en los pacientes se observan después del tercer día. Una de las que principalmente causas que desencadena las crisis miasténicas son las infecciones respiratorias (Suárez, 2000).

**Objetivo**

 Dar a conocer el seguimiento de un paciente que presenta MG sobre su diagnóstico, tratamiento y evolución. El paciente en cuestión fue diagnosticado desde los cinco años de edad, por lo que también se plantea como meta evaluar la manera en que esta enfermedad ha repercutido en su calidad de vida y estado de ánimo.

**Materiales y métodos**

La presente investigación es de tipo cuantitativa y retro-prospectivo. Prospectivo porque que se busca evaluar la calidad de vida y el estado de ánimo de un paciente que presenta MG y retrospectivo a causa de que se retomaron los antecedentes de la evolución de la enfermedad por medio del expediente clínico.

En esa línea, se realizó una historia clínica del paciente: se revisó su estado general, sus antecedentes patológicos y no patológicos, sus notas de evolución y se llevaron a cabo estudios diagnósticos y de laboratorio. Cabe especificar que los instrumentos de evaluación se efectuaron en un solo momento y que el domicilio particular del paciente se encuentra en el estado de Hidalgo, México.

**Etapas**

**Primera fase**

Por medio de la observación, se realizó la historia clínica del paciente, donde se revisó su estado de salud general, sus antecedentes patológicos y no patológicos, sus notas de evolución y se realizaron estudios de diagnósticos y de laboratorio. Paralelamente, se emprendió la obtención de información bibliográfica abarcando la etiología, sintomatología y avances tecnológicos sobre la MG.

**Segunda fase**

Se aplicó el Test de Hamilton y el WHOQOL, (1993) para determinar el estado de ánimo y calidad de vida del paciente.

**Instrumentos**

**Test de Hamilton**

El *test* de depresión de Hamilton es utilizado para evaluar a los pacientes que se cree puedan estar sufriendo un trastorno de ansiedad o depresión. De acuerdo a los resultados arrojados por el mismo se diagnosticará el grado de gravedad del trastorno padecido.

La interpretación de esta prueba es sencilla. La puntuación total oscila entre los 0 y los 52 puntos (siendo esta la puntuación máxima). La mayoría de los ítems presentan cinco posibles respuestas (del cero al cuatro) con la excepción de algunos elementos con menor ponderación (los cuales van del cero al dos). Por lo tanto, la puntuación total tiene diferentes puntos de corte: una puntuación del 0 a 7 supone que el sujeto no presenta depresión; del 8 a 13 supone la existencia de una depresión ligera; de 14 a 18, una depresión moderada; de 19 a 22, una severa, y de más de 23 supone una depresión muy severa y con riesgo de suicidio (Lobo *et al.*, 2002)

**WHOQOL**

El WHOQOL (1993), es un también un *test* que se centra en la calidad de vida percibida por la persona, aportando un perfil de la misma y dando una puntuación global de las áreas y facetas que la componen.

Se basa en un método sencillo que mide la percepción que la persona entrevistada da a cada una de las dimensiones mencionadas. Dicho de otro modo, es una forma de entrevista estándar semiestructurada que permite obtener respuestas espontáneas del usuario mediante tres etapas.

**Análisis estadístico**

Se evalúan los instrumentos, el *test* de Hamilton y el WHOQOL (1993), con la ayuda del programa Excel. Este *software* facilita elaboración de cuadros que permitirán poder llegar a los resultados del grado de depresión y calidad de vida, y así poder elaborar las conclusiones y sugerencias de esta investigación.

**Resultados**

El paciente forma parte de una familia de cinco integrantes: padre de 51 años, madre de 50 años, hija (1) de 29 años, hija (2) de 25 años e hijo (3) de 21 años. De acuerdo a la historia clínica, se llegó a los siguientes resultados.

El paciente es un adulto joven con miastenia gravídica; tiene 21 años, es del género masculino, su estado civil es soltero y su escolaridad de licenciatura; actualmente se dedica a estudiar y su lugar de procedencia es Hidalgo, México.

Entre sus antecedentes heredofamiliares, por parte de sus abuelos paternos, se encontró lo siguiente: diabetes *mellitus* tipo II, hipertensa, operada de vesícula biliar y de insuficiencia renal; tía paterna con parálisis cerebral. Por parte de su madre: diabetes *mellitus* tipo 2, hipertensión arterial, retinopatía diabética, operada de apendicitis y quiste ovárico. Por parte de su padre: diabetes *mellitus* tipo II, operado de lipomas en cuello y extracción de un hueso de más en ambos pies. Por parte de su hermana (1): presenta también MG ocular. Y por parte de su otra hermana (2): presenta vitíligo y fue operada de vesícula biliar.

Los hábitos higiénicos del paciente son un baño diario. Consume tres alimentos al día; entre estos los que principalmente consume son carne, frutas, verduras y cereal. Mantiene una ingesta de agua aproximadamente de un litro al día.

En lo que respecta a los antecedentes personales patológicos, fue diagnosticado desde los cinco años con MG. Según la escala de Osserman, el tipo de MG que presenta es del grupo I: miastenia *gravis* ocular

Se menciona como antecedentes personales que desde los cinco años ha tomado pastillas para controlar la MG. Como consecuencia de esta ingesta, sus dientes se fueron descalcificando y requirió del uso de dientes postizos. Además, presenta gastritis e insomnio.

Sus antecedentes personales patológicos se remontan a junio del 2000. A la edad de cinco años presenta síntomas de ptosis derecha y diplopía, por lo que acude al Instituto de Seguridad Social del Estado de México y Municipios (ISSEMYM), donde se le diagnostica parálisis facial e inicia tratamiento con dexametasona y multivitamínicos. Con la toma del tratamiento presenta mejoría: la resolución de ptosis se efectúa en siete días. Permanece asintomático por un mes. Posteriormente, presenta ptosis izquierda no progresiva con prurito ocular. Acude a oftalmología, donde se le diagnostica parálisis del par III izquierdo, y se le refiere con un neurólogo por probable miastenia ocular. Realizando pruebas de pirostigmina, resulta positivo: se le diagnostica con MG. Le realizan, además, tomografía axial computada (TAC) mediastinal reportada como normal.

En enero del 2001 es valorado por primera vez por el servicio de inmunología; inicia manejo de metilprednisolona. Al siguiente día, se inicia en inmunosupresores con azatioprina 50 mg/día y prednisona 10 mg. Continúa con piridostigmina, con la cual presenta adecuada evolución. Es canalizado al Instituto Nacional de Pediatría, donde permanece un mes internado.

**Tratamientos**

Metilprednisolona (30 mg/kg/dosis) en enero del 2011. Azatioprina 50 mg/día de lunes a viernes: inició en enero del 2001 y fue suspendido en agosto del 2013. Piridostigmina: inició con 60 mg/día; actualmente toma 120 mg cada 4 horas por día. Prednisona: inició con 40 mg/día; actualmente toma 15 mg/día. Metrotexate: inició con 20 mg/semana en marzo del 2011; actualmente toma 20 mg cada sábado y domingo. Omeprazol: 20 mg/día, y ácido fólico

**Evolución**

Seguimiento en la consulta externa de inmunología y en junio del 2001 se inició una disminución progresiva de prednisona a 10 mg/día, posteriormente a 5 mg/día hasta suspender en abril del 2002. Más adelante, sin embargo, se continúa hasta marzo del 2003, donde se indicaba con azatioprina; sin embargo, el neurólogo del ISSEMYM le indicó suspensión de dicho medicamento. En el 2011 asistió al servicio de inmunología del Instituto Nacional de Pediatría por recaída ocular con ptosis palpebral derecho. Se inició con tratamiento con metrotexate 5 mg sábado y domingo y ácido fólico 5 mg cada 24 horas, reiniciando prednisona 40 mg/día, con lo cual presentó mejoría.

La última consulta en el Instituto Nacional de Pediatría fue el 11 de enero del 2013, donde se encontró con mejoría de sintomatología ocular, por lo que se inició disminución progresiva de esteroide, continuando manejo con metrotexate y piridostigmina.

**Pronóstico**

Bueno para la vida, reservado para la función.

**Estudios de laboratorio y gabinete**

**Anticuerpos anti receptor acetilcolina (2001)**

22 de enero 2000: T3T 1.28, T4 total 6.83, TSH 1.42, T3 libre 2.61, T4 libre 1.9, tiroglobulina 1.12.

2001: Hb 14.4, Hto 42.4, leucos 8300, neutros 3600, linfos 3900, monocitos 700, eosinófilos 100, plaquetas 430 000. USG glándulas suprarrenales: sin alteraciones.

Enero 2001: se atendió en el Instituto Nacional de Pediatría. Se le realizaron estudios de estimulación repetitiva y el resultado fue negativo; prueba de tensión, positiva.

Junio 2011 con BH: Hb 15.2, Hto 44.8, leucos 7900, neutrófilos 4600, linfocitos 2200, monocitos 70, eosinófilos 300, plaquetas 308 000. EGO: paja claro, DU 1.020, PH 7.0, sangre 25, eritrocitos 13, resto negativo.

Enero 2013 con Hb 16.4, Hto 50, leucocitos 13 700, neutrófilos 10 190, linfocitos 2459, monocitos 765, eosinófilos 232, VSG 5, TGO 19.6, TGP 62, GGT 41.4, DHL 212, PCR 0.49.

Julio 2014: la prueba acetilcolina anticuerpos realizada por el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán y enviada para análisis de resultados al Nichols Instituto San Juan Capistrano, California, Estados Unidos, arrojó como resultado: acetilcolina anticuerpos 0.56 nmol/L alto con valores de referencia negativo: < = 0.30 nmol/L, indeterminado 0.31 -0.49 nmol/L, positivo: > = 0.50 nmol/L.

Diciembre 2014: se realizó la prueba de estimulación repetitiva de baja frecuencia (3 Hz) en el nervio cubital y espinal bilateral, captando en músculo abductor del quinto dedo de la mano y fibras superiores del trapecio, respectivamente, con un tren de 10 estímulos en cubital y espinal; se compara el primero con el quinto. Tomando un estímulo basal, se realiza contracción isométrica por 30 segundos, se registra al minuto uno, tres y cinco postejercicio y se obtuvo: prueba de estimulación repetitiva de baja frecuencia positiva.

30 de diciembre 2015: es referido al Instituto Nacional de Neurología en protocolo de estudio para timectomía, ya protocolizado y candidato a timectomía, por lo que se envía al Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias para cirugía de tórax con raspado de timo. Se enviaron por 3 meses para continuar su tratamiento.

Enero 2016 se reincidió al Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias para continuar con el tratamiento especializado por servicio de cirugía de tórax.

Marzo 2016: se le realizó una biopsia de músculo.

En el 2017: siguió en protocolo para timectomía.

Las indicaciones sugeridas para el paciente fueron: actividad física a tolerancia; alimentación normal.

**Interrogatorio por aparatos y sistemas**

Signos y síntomas con presencia de diplopía. En los aparatos sin alteración cardiovascular, respiratorio, esqueléticas y sistema endocrino. En el aparato digestivo con peristalsis normal, heces fecales sólidas; en el sistema nefrológico con control de esfínteres, orina color ámbar y metabolismo. Piel y tegumentos con ligera palidez en tegumentos, resequedad en dermis. Órganos de los sentidos: presenta miopía

De acuerdo a la exploración física se obtuvo en signos vitales: T/A 110/60 ml hg, FC. 76 por minuto, FR 20 por minuto.

**Aspecto físico**

Con apariencia alineada, limpieza adecuada, presentaba ptosis y debilidad ocular y obesidad de primer grado —obtención de datos mediante otros métodos de exploración física, de acuerdo con el estado del paciente (palpación, percusión, auscultación, medición). Paciente con una altura de 1.70 m, peso de 79 kg; presentaba palidez de tegumentos, mucosas orales semihidratadas, abdomen blando depresible a la palpación, vías aéreas permeables a la auscultación, miembros torácicos normales y miembros pélvicos íntegros.

**Aspecto emocional**

El paciente presenta sentimientos de tristeza por padecer fatiga intensa cuando realiza actividades físicas y mencionó que su enfermedad lo limitará y no podrá tener una pareja, casarse o tener hijos.

Con respecto a la aplicación del ***test* de depresión** de Hamilton que es utilizado para evaluar al paciente con miastenia, arrojó como resultado un trastorno de depresión severa (ver tabla 1)

**Tabla 1.** Depresión de un paciente con MG

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Tipo** | **Puntaje** | **Resultado** |
| Depresión muy severa | 22-25 | 0 |
| Depresión severa | 19-22 | 21 |
| Depresión moderada | 14-18 | 0 |
| Depresión ligera | 8-13 | 0 |
| Sin depresión | 0-7 | 0 |

Fuente: Elaboración propia

En la aplicación del WHOQOL se obtuvo que el paciente con MG tiene una calidad de vida regular.

**Tabla 2.** Calidad de vida de un paciente con MG

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Calidad** | **Puntaje** | **Resultado**  |
| Excelente | 81-100 | 0 |
| Buena | 51 -80 | 0 |
| Regular | 31-50 | 50 |
| Mala | 0-30 | 0 |

Fuente: Elaboración propia

**Discusión**

La MG es una enfermedad autoinmune. Diferentes autores coinciden en que la mayoría de los pacientes con MG tienen buen pronóstico: la debilidad muscular tiende a mejorar significativamente y los pacientes pueden llevar casi una vida normal. Sin embargo, en esta investigación sobre un paciente con esta enfermedad se demostró que su calidad de vida es regular, y que presenta depresión severa. Por lo que es importante destacar que cuando un paciente solicita servicio de salud quienes lo proporcionen no deben enfocarse exclusivamente en la parte fisiológica y dejar de lado la parte emocional, como se expone en este estudio, en donde el paciente manifiesta su limitante en hacer una vida cotidiana, incluyendo el no tener proyectos de pareja, así como hijos

Como mencionan Hidalgo y Lépiz (2000), la timectomía es necesaria para el paciente con MG que no tenga solo ptosis palpebral, con la expectativa de mejorar su sintomatología, en todo caso disminuir el requerimiento de medicamentos y el avance de la enfermedad. De manera similar, el paciente aquí estudiado llevó a cabo la timectomía para poder controlar o detener su enfermedad. A pesar no de haber sido el caso, y aunque las complicaciones quirúrgicas son mínimas, debe informarse al paciente de que existe la probabilidad de que no haya mejoría o que esta pudiera ser a largo plazo.

**Conclusiones**

Concluyendo con este estudio realizado a un paciente de 21 años de edad que padece MG desde los 5 años, se pudo determinar que tanto la calidad de vida como el estado de ánimo se ven afectados por una enfermedad de este tipo. Esto, en parte, como consecuencia de padecer la enfermedad desde edad muy temprana, por ende, su autoestima fue deteriorando. Se atribuye que desde niño ha reincidido en visitas hospitalarias e internamientos, es decir, no llevó una vida como un niño normal. Además, por lo regular, le administraban medicamentos como inmunosupresores, lo que, con el tiempo, fue deteriorando su salud dental, el desgaste dental se fue observando cada día más, otro factor que afectó notoriamente su calidad de vida. Y aunado a que no podía consumir ciertos alimentos, no podía llevar a cabo deportes o juegos que requirieran de mucho esfuerzo físico, porque, como ya se ha mencionado, la MG crea una debilidad muscular, hace que los músculos se debiliten, y provoca dificultad respiratoria. Todo esto a pesar a que en muchas ocasiones permanecía largos periodos en los hospitales. En suma, no logró de una infancia a plenitud.

En cuanto a su estado de ánimo, como ya se aludió líneas arriba, fue deteriorándose. Se consideró importante pedir apoyo al servicio psicóloga, así como la indicación de administración de antidepresivos, ante la depresión severa que se obtuvo como resultado de las pruebas aplicadas.

Por último, se pretende que se programe una timectomía para poder eliminar el uso de inmunosupresores, ya que se encuentran afectados los riñones. Con la timectomía se pretende que la MG se controle definitivamente y pueda entonces llevar una vida normal: realizar las actividades diarias.

**Referencias**

Bachmann, K., Burkhart, D., Schereiter, I., Kaifi, J., Schurr, P., Busch, C., Thayssen, G., Izbicki, J. R and Strate, T. (2009). Thymectomy is more effective than conservative treatment for Myasthenia Gravis rearding outcome and clinical improvement. *Surgery*, *145*(4), 392-398.

Chaudhuri, A. and Behan, P. (2013). Myasthenic Crisis. *QJM: An International Journal of Medicine*, *102*, 97-107.

Drachman, D. B. (1994). Myasthenia gravis. *The New England Journal of Medicine*, *330*(25),1797-1810.

Gamboa, M. A. (2013). Miastenia Gravis. *Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica*, *70*(608), 649-654.

Gobierno Federal. (s. f.). *Guía de Referencia Rápida.Tratamiento de la Miastenia Gravis en el adulto*. México: Gobierno Federal.

González, A., Pérez, J. Lloréns, J. (1997). Enfermedades autoinmunes asociadas a la miastenia gravis en 217 pacientes timectomizados. *Revista Cubana de Medicina*, *36*(3).

Hidalgo, J. y Lépiz, I. (2000). Timectomía por Miastenia Gravis en el Hospital Dr. Rafael Angel Calderón Guardia: reporte de 24 casos. *Acta Médica Costarricense*, *42*, (2).

Howard, J. (ed.). (2014). *Myasthenia Gravis. A Manual for the Health Care Provider*. St. Paul, United States: Myasthenia Gravis Foundation of America.

Lobo, A., Camorro, L., Luque, A., Dal-Réc, R., Badiad, X. y Baród, E. (2002). Validación de las versiones en español de la montgomery Anxiety Rating Scale para la evaluación de la depresión y de la ansiedad. *Medicina Clínica*, 118(13), 493-9.

Tapias, L., Tapias, L. F., Tapias, L. (2009). Miastenia Gravis y el Timo: pasado, presente y futuro. *Revista Colombiana de Cirugía*, (24), 269-282.

Suárez, G. A. (2000). Miastenia gravis: Diagnóstico y Tratamiento. *Revista ecuatoriana de neurología*, *9*(1-2), 23-26.

WHOQOL Group. (1993) Study Protocol for the World Health Organization Project to develop a Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, *2*, 153-159.

|  |  |
| --- | --- |
| Rol de Contribución | Autor (es) |
| **Conceptualización** | **Claudia Rodríguez García** |
| **Metodología** | **Claudia Rodríguez García**  |
| **Software** | **No aplica** |
| **Validación** | **Ma de Lourdes Vargas Santillán** |
| **Análisis Formal** | **Claudia Rodríguez García**  |
| **Investigación** | **Itzel del Rocío Estrada Reyna** |
| **Recursos** | **Claudia Rodríguez García****Ma de Lourdes Vargas Santillán** |
| **Curación de datos** | **Santiago Osnaya Baltierra** |
| **Escritura - Preparación del borrador original** | **Ma de Lourdes Vargas Santillán** |
| **Escritura - Revisión y edición** | **Santiago Osnaya Baltierra** |
| **Visualización** |  **Itzel del Rocío Estrada Reyna** |
| **Supervisión** | **Santiago Osnaya Baltierra** |
| **Administración de Proyectos** | **No aplica** |
| **Adquisición de fondos** | **No aplica** |