

***GUÍA RÁPIDA EDUCATIVA  
PARA PACIENTES  
CON  
MIASTENIA GRAVIS AUTOINMUNE***

ANTONIO BARRANCO CONTRERAS  
*Paciente con Miastenia Gravis Autoinmune  
Educador del Paciente/Familia*

# 1<sup>a</sup> – Parte

***“ EL PACIENTE DEBE  
ESTAR INFORMADO DE SU  
ENFERMEDAD ”***

## Donde y cómo actúa la Miastenia

En la unión del NERVIO con el MÚSCULO VOLUNTARIO o estriado y por acción de los ANTICUERPOS (*anti-receptores de acetilcolina, anti-Musk, anti-LRP4*) provoca DEBILIDAD y FATIGA MUSCULAR precoz. Mejora con el descanso y empeora con la actividad física intensa y mantenida en el tiempo

- Se caracteriza por: ser **FLUCTUANTE** (va y viene, puede cambiar en horas), **PROGRESIVA** pero no degenerativa, no causa dolor ni afecta a la sensibilidad, hay **FACTORES DE RIESGO** que influyen en su evolución, pronóstico y tratamiento...

## Quién puede padecerla

Puede aparecer en cualquier persona y edad

- Es de **BAJA PREVALENCIA**: mayor incidencia en **MUJERES** de 20-30 años y en **HOMBRES** de 60-80 años, se diagnostican 700 casos al año, existe la Miastenia de Inicio Temprano (antes de los 50 años) y de Inicio Tardío (después de los 50), Miastenia Juvenil (prepuberal y pospuberal), Miastenia Neonatal Transitoria en **HIJOS DE MADRES AFECTADAS** (anticuerpos pasan a través de la placenta), en España hay unas 15.000 personas afectadas...

## Qué Síntomas provoca

Va a depender de qué músculos se vean afectados y pueden tardar días o semanas en manifestarse

- Hay: **OCULARES** (Diplopia, Ptosis palpebral, Visión borrosa), **BULBARES** (Disartria, Disfagia, Cabeza caída, Inexpresividad), **TRONCO/CUELLO/EXTREMIDADES** (Debilidad en nuca, columna, brazos/piernas), **RESPIRATORIOS** (Disnea, Insuficiencia Respiratoria)

## **Cuales son los Tratamientos disponibles**

Hay diferentes TERAPIAS: Sintomático, Inmunosupresor (crónico y de rescate), Quirúrgico...y ya comienzan a aparecer nuevas inmunoterapias

- La Piridostigmina (**MESTINÓN**) solo va a reforzar la contracción muscular, los **INMUNOSUPRESORES** (Corticoides, Azatioprina...) y la **CIRUGÍA DEL TIMO** eliminan los anticuerpos evitando que la Miastenia progrese, los hay de **EMERGENCIA** (Inmunoglobulinas y Plasmaféresis...) y emergentes (Efgartigimod...)

## **A qué Grupo Clínico pertenezco**

La Miastenia es **COMPLEJA** y dependiendo del grupo clínico donde nos encontremos su tratamiento y pronóstico podrían variar

- Hay varios **SUBTIPOS CLÍNICOS**: Miastenia Ocular, Miastenia Generalizada (Bulbar Extremidades, Tronco, Respiratorios y/o Ocular), Miastenia Refractaria, Miastenia Seronegativa, Miastenia con anticuerpos anti-Musk, Miastenia con Timoma, Miastenia Juvenil (prepuberal y pospuberal),

*Miastenia de Inicio Temprano (antes de los 50 años) y  
Miastenia de Inicio Tardío (después de los 50 años)...*

## **Debemos saber que la Miastenia puede Generalizarse**

Es habitual que aparezca como una **MIASTENIA OCULAR**, pero en la gran mayoría de los pacientes **PROGRESA** a una **MIASTENIA GENERALIZADA**, volviéndose más problemática

- *8 de cada 10 pacientes se inician en una Miastenia Ocular y 6 de ellos progresan a una Miastenia Generalizada (en 2-3 años), hay **FACTORES DE RIESGO ASOCIADOS** a esta progresión (niveles altos de anticuerpos anti-receptor de acetilcolina, presencia de anticuerpos anti-Musk, alteraciones en el electromiograma del nervio facial, hiperplasia/timoma en el Timo, tener otras enfermedades autoinmunes, tabaquismo..., el tratamiento precoz de la Miastenia Ocular con Inmunosupresores podría reducir su progreso...*

## **Padezco Miastenia Refractaria, ¿a qué me enfrento?**

La **MIASTENIA REFRACTARIA** no responde a los tratamientos habituales, y va a influir negativamente en la evolución de la enfermedad. La **CALIDAD DE VIDA** del paciente se ve disminuida

- *Esta **CONDICIÓN** genera: un mal control de los síntomas, mayor frecuencia de exacerbaciones y de Crisis Miasténicas, más probabilidad de acudir a Urgencias/Hospitalización,*

*incapacidad en las actividades diarias, mayor carga de la enfermedad por una mayor necesidad de medicación, más riesgo de adquirir otras enfermedades (diabetes, osteoporosis, obesidad, infecciones bacterianas...), más estrés y frustración...*

## **2ª – Parte**

***“ EL PACIENTE DEBE  
ESTAR EDUCADO EN SU  
ENFERMEDAD ”***

## Entender los Síntomas

La Miastenia provoca fatiga y debilidad de los músculos voluntarios apareciendo la sintomatología.

**FATIGA** = cansancio y falta de energía, aparece durante la actividad física. **DEBILIDAD** = falta de fuerza y sensación de hacer un esfuerzo extra para realizar una actividad

- *Los más relevantes: **PTOSIS PALPEBRAL** (caída de párpados). **DIPLOPIA** (visión doble que puede ir precedida de visión borrosa). **DISFAGIA** (dificultad para masticar, formar el bolo alimenticio y tragarlo, puede causar atragantamiento, aspiración del alimento, neumonía, deshidratación, desnutrición, se hace necesario establecer un Plan Estratégico de cuidados y nutricional). **DISARTRIA** (dificultad para hablar, causa voz nasal/gangosa y ronquera). **INEXPRESIVIDAD** (sonrisa vertical). **DEBILIDAD EN CUELLO/TRONCO/EXTREMIDADES** (cabeza colgante, dificultad para subir los brazos por encima de los hombros, más en pelvis que en pies). **DISNEA/INSUFICIENCIA RESPIRATORIA** y...probable **CRISIS MIASTÉNICA** (urgencia vital)*

## Conocer los Tratamientos

El tratamiento es **INDIVIDUALIZADO**, y debe **ADAPTARSE** a la evolución clínica, eficacia, tolerancia y efectos adversos

- *Hay variedad terapéutica: **PIRIDOSTIGMINA (MESTINÓN®)** fundamental conocer su ciclo de acción para planificar las actividades (efecto máximo en 2 horas). **CORTICOIDES: PREDNISONA** los efectos adversos están relacionados con la dosis/duración del tratamiento. **OTROS INMUNOSUPRESORES** (Azatioprina,*



*Micofenolato, Ciclosporina, Tacrólimus, Ciclofosfamida, Rituximab): deben hacerse controles sanguíneos (nivel en sangre, función renal/médula/hepática, glucosa...). **DE EMERGENCIA** (en Exacerbaciones, Crisis Miasténica, Timectomía, Miastenia Refractaria): INMUNOGLOBULINAS, bloquean la producción de anticuerpos y PLASMAFÉRESIS elimina los anticuerpos al sustituir el plasma sanguíneo por otro nuevo. **CIRUGÍA** (TIMECTOMÍA o extirpación de la glándula del Timo): reduce la producción de anticuerpos anti-receptor de acetilcolina, su efecto no es inmediato (de 2-5 años)*

## ***Detectar las complicaciones y saber cómo actuar***

**La Miastenia origina complicaciones y situaciones de EMERGENCIA que los pacientes debemos detectar y saber cómo ACTUAR**

- *Suelen estar relacionadas con: **ACCIDENTES DOMÉSTICOS** por problemas visuales y debilidad en extremidades. **CRISIS COLINÉRGICA** por dosis excesiva de Mestinón® (si se empeora a los 30-60 minutos después de tomar el Mestinón® la dosis podría ser excesiva). **ATRAGANTAMIENTO** por la Disfagia (realiza la «Maniobra de Heimlich» si hay obstrucción respiratoria). **CRISIS MIASTÉNICA** Insuficiencia Respiratoria por debilidad de músculos bulbares y respiratorio, puede avisar días antes (Vista doble, Disartria y Disfagia más intensas)*

## **Cuales son los Factores de Riesgo y qué debo tener en cuenta**

Los **FACTORES DE RIESGO** son circunstancias que pueden hacer que los síntomas miasténicos broten, o que una Miastenia que aún no se ha manifestado (latente) aparezca. Se deben conocer y saber actuar ante ellos

- Hay diversos **FACTORES: RELACIONADOS** con la Miastenia (Anticuerpos anti-Musk, Timoma, Descenso rápido de los Inmunosupresores, Disfagia) e **INDEPENDIENTES** de la enfermedad (Infección respiratoria/orina, Estrés, Fármacos, Actividad Física intensa, Embarazo, Cirugía, Insomnio, Calor...

## **Viene la Gripe/COVID, ¿nos vacunamos?**

La Miastenia puede empeorar por las **INFECCIONES**, sobre todo las respiratorias, siendo una de las principales causas de aparición de **Crisis Miasténica**. Los pacientes inmunodeprimidos (toman **Corticoides, Azatioprina, Rituximab...**) deben vacunarse contra la **GRIPE, COVID y NEUMOCOCO**. Hay necesidad de **EDUCAR** sobre los riesgos/beneficios de la vacuna contra la Gripe/COVID

- Las **VACUNAS** son seguras en general pero hay que **EVITAR** las que contienen virus vivos, personas que convivan con pacientes inmunodeprimidos deberían ser vacunados, es importante **CONOCER** las «Recomendaciones Enfermeras sobre la Gripe/COVID» (evita aglomeraciones en época de epidemia, lávate con jabón las manos después de toser/estornudar/usar pañuelos)...

## **Maneja y Minimiza tu Estrés**

El **ESTRÉS** altera el sistema inmunológico, afecta al estado de ánimo y puede causar enfermedades (*diabetes, hipertensión, obesidad...*). Debes conocer cuales son tus **FUENTES** de estrés miasténicas (*fluctuación de los síntomas, baja autoestima, frustración, aislamiento, cambios del estilo de vida...*) y utilizar **ESTRATEGIAS** para manejarlas y reducirlas

- Algunas **ESTRATEGIAS** pueden ser: haz una actividad física regular, utiliza técnicas de **RELAJACIÓN** (yoga, tai-chi), practica el **OCIO**, duerme lo suficiente, ten tiempo para ti, evita pensamientos negativos, busca **GRUPOS DE APOYO** presenciales o por internet (en **Facebook» MIASTENIA GRAVIS ANDALUCIA»**)...

## **Llevar una Lista de Fármacos con Riesgo**

Hay que estar **ALERTA** a los fármacos descritos en las publicaciones médicas que pueden **EMPEORAR** una Miastenia ya desarrollada o **desenmascarar** una Miastenia que está latente y que aún no se ha mostrado

- Los más relevantes: **CONTRAINDICADOS** D-Penicilamina, Telitromicina (antibiótico Macrólido). **AUMENTAN DEBILIDAD EN LA MAYORÍA:** Relajantes musculares (Curare y derivados), Antibióticos (Aminoglucósidos, Macrólidos, Quinolonas), Toxina botulínica (botox), Cardiovasculares (Quinina, Quinidina, Cloroquina), Sales Magnesio, Interferón-alfa. **PUEDEN AUMENTAR DEBILIDAD:** Antagonistas Calcio, Betabloqueantes, Litio, Estatinas, Analgésicos Opioides, Hipnóticos/Sedantes/Antidepresivo, Hormonas, Antihistamínicos, Contrastes Yodados

## **Con Miastenia se puede realizar Actividad Física...y es muy recomendable**

La **ACTIVIDAD FÍSICA** es beneficiosa en la Miastenia porque **COMBATE** la vida sedentaria a la que tiende el paciente (previene *Obesidad, Hipertensión, Osteoporosis, Diabetes*), **MEJORA** la condición física/psíquica y **FACILITA** su integración social

- *La **ACTIVIDAD FÍSICA** (caminar, bici, piscina...) debe hacerse con la Miastenia estable, en el mejor momento del día (descansado y con la acción máxima de la medicación), **ADAPTADA** a tu condición física, de intensidad baja/moderada aeróbica y no fatigante, evitando los ejercicios de resistencia prolongados, pendientes y escaleras, usando dispositivos de ayuda para prevenir caídas...*

## **¿Cómo afecta la Miastenia al Embarazo... y el Embarazo a la Miastenia?**

El **EMBARAZO** no está contraindicado en la Miastenia pero es considerado de **ALTO RIESGO**

- *El **EMBARAZO**: debe aplazarse 2 años desde el diagnóstico (más riesgo de complicaciones). El **PARTO VAGINAL** es seguro. La **ANESTESIA** recomendada es epidural. El **PUERPERIO** tiene riesgo miasténico elevado (infecciones, fatiga materna). La **LACTANCIA** no está contraindicada. En el **TRATAMIENTO** son seguros los Anticolinesterásicos, Prednisona, Azatioprina, Inmunoglobulinas y Plasmaféresis; la Ciclosporina y Tacrólimus pueden ser utilizados (seguridad relativa) y no se aconsejan Micofenolato, Metotrexato,*

*Ciclofosfamida y Rituximab. La Timectomía se recomienda 2-3 años antes del embarazo o después del parto (estando estabilizada)*

## **Combate el Insomnio...para dormir bien**

En la Miastenia es fundamental **DESCANSAR** con un **SUEÑO** que sea **REPARADOR** (dormir las horas necesarias y hacerlo bien), por eso el insomnio está considerado como un factor de riesgo importante que podría provocar un brote miasténico y desencadenar una **Crisis Miasténica**

- *El **INSOMNIO** causa fatiga, cansancio y cambios inmunológicos. Los pacientes que toman Corticoides y/o Micofenolato (Cellcept®) son propensos a padecerlo. Existen alimentos que favorecen el sueño. La **HIGIENE DEL SUEÑO** son recomendaciones de hábitos saludables para mejorarlo siendo imprescindible en el tratamiento de Insomnio...*

## **Cuida tu Alimentación**

La Miastenia debilita los músculos que se encargan de la masticación/deglución, causa **DISFAGIA**, y provoca desnutrición y deshidratación. Una alimentación deficitaria altera el sistema inmunológico y aumenta el riesgo de infección, pudiendo provocar un brote miasténico. El objetivo en la **ALIMENTACIÓN** es controlar la fatiga, facilitar la deglución, evitar la aspiración y favorecer la nutrición

- *Recomendable seguir los **CONSEJOS DIETÉTICOS** si aparecen náuseas/vómitos, exceso de saliva, diarrea o estreñimiento, saber qué puedes comer si tienes **DISFAGIA**,*

*conocer la Alimentación Básica Adaptada y los **ESPESANTES**, qué dieta hacer si padecemos Diabetes, Osteoporosis, Hipertensión, Obesidad...*

## **Adapta tu Estilo de Vida**

**CONTROLA** el grado de tu **FUERZA** muscular y no te fatigues

- **ACTIVIDADES DEL «DÍA A DÍA:** *PRIORIZA y realiza 1º las más importantes, escucha tu cuerpo (aprende tus límites, controla el ritmo), PLANIFICA tu día (fraccionalas, hazlas descansado y con el efecto máximo de la medicación, alterna descansos entre ellas)*
- **MANTÉN Y CONSERVA TU ENERGÍA:** *utiliza ESTRATEGIAS para reducir el esfuerzo y la fatiga (comparte tareas, siéntate mientras las realizas, usa utensilios de fácil manejo, coloca apoyos para el baño, programa descansos, evita las horas punta y aglomeraciones, haz pedidos a domicilio/Internet, adapta tu puesto de trabajo, evita fatigar tu vista...)*
- **GESTIONA TU MEDICACIÓN:** *¿sabes qué es la ADHERENCIA AL TRATAMIENTO?, consulta antes de tomar un medicamento por 1ª vez (riesgo de Crisis Miasténica)*

## **Cómo nos afecta Psicológicamente la Miastenia**

Los pacientes pueden volverse más **VULNERABLES**, con una calidad de **VIDA MENTAL** más baja que incluye *ansiedad, depresión, trastornos del estado de ánimo y del sueño, baja autoestima y aislamiento social*

- *Se deben conocer: las **EMOCIONES** del paciente y los **FACTORES** que las alteran, sus problemas interpersonales, su **ACTITUD** ante la enfermedad y la de la familia, conocer de qué se ocupa la Atención Psicosocial, hay que prestar más atención a la Evaluación Psicológica y **OCUPARSE** a fondo de los trastornos psiquiátricos...*

## **El Cuidado Bucodental: visitamos al Dentista**

**REALIZA** visitas periódicas para prevenir infecciones y mantener buena salud bucodental. La cita debe programarse para el momento del día en que te sientas con más fuerza. Debes instruirte sobre tu **AUTOUIDADO** en casa

- *Comunícale a tu dentista que padeces Miastenia, enséñale la lista de medicamentos de riesgo, **INFÓRMALE** si estás tomando Corticoides/Inmunosupresores, ten cuidado con algunos Antibióticos y Analgésicos Opiáceos (son de riesgo), la **ANESTESIA** de «tipo Amida» es la preferida (Lidocaína, Mepivacaína, Bupivacaína, Prilocaína, Etidocaína, Ropivacaína, Articaína) por su menor tiempo de acción y pocos efectos adversos*

## **Y Llegan tus Vacaciones**

**Y** tienes que **DESCONECTAR** y **RECARGAR** pilas, aunque debes ser **REALISTA** con tus expectativas y las actividades que puedas realizar en tus días de ocio

- *A tener en cuenta: **PLANIFICA** tu viaje (un destino que sea física y ambientalmente cómodo), lleva medicación de sobra y*



una **CHAPA/BRAZALETE DE ALERTA** con tu enfermedad, prepara las excursiones (agua, gorra, calzado cómodo, protector solar y antimosquitos), debes saber qué tomar si aparece Diarrea y no olvides planificar la vuelta (evita horarios nocturnos, horas punta/atascos)...

## **Prepara tu Consulta / Revisión**

### **«Miasténica»**

**APRENDE** sobre la Miastenia. Una buena **COMUNICACIÓN** con tu Equipo de Salud es fundamental

- **ANTES DE LA CONSULTA:** *PREPARA* tus preguntas y escríbelas, ordénalas de la más a la menos importante, céntrate en tu problema (cambios de tratamiento, análisis sangre, nuevos síntomas...)
- **DURANTE LA CONSULTA:** *APROVECHA* el tiempo (es limitado), comienza por lo más importante, escucha atentamente las respuestas, toma notas para ayudarte a comprender/recordar, muy importante que comprendas el plan de acción recomendado, **SOLICITA RECURSOS** que puedan ayudar a informarte: folletos, sitios Web ([www.miasteniaysalud.com](http://www.miasteniaysalud.com))...
- **DESPUÉS DE LA CONSULTA:** *involúcrate*, sigue las instrucciones dadas (dosis, análisis de sangre, Rx, próxima revisión...), **CONTACTA** con tu Centro de Salud para resolver tus dudas

## **La Miastenia Juvenil «llega» al Colegio**

La Miastenia en EDAD ESCOLAR planteará a la familia todo tipo de INTERROGANTES: *¿se adaptará a su nueva situación?*



**¿podrá seguir el ritmo escolar? ¿qué pasará si en clase le aparecen los síntomas? ¿entenderá el Equipo Docente su enfermedad?. Se debe FACILITAR la integración y dar APOYO psicológico al alumno. Y aunque hay que ser conscientes de sus límites, lo más importante es: «ser conscientes de su potencial»**

- **EL DIRECTOR / EQUIPO ESCOLAR** deben comprender la situación especial que padece, apoyar su **INTEGRACIÓN**, colaborar en sus necesidades personales, facilitar el desempeño de las actividades escolares (flexibilidad escolar, plan de recuperación de ausencias), cuando su hijo tenga un nuevo maestro solicite (lo antes posible) una entrevista con él, comparta con la **ENFERMERA ESCOLAR** información sobre la Miastenia: cómo le afecta, qué medicación toma, qué fármacos son de riesgo (relajantes...), cuáles son las complicaciones (atragantamiento por Disfagia, caídas por debilidad en piernas, problemas visuales)...



..Y llegamos al final de esta GUÍA RÁPIDA EDUCATIVA...y de la visibilización de nuestro DÍA MUNDIAL DE LA MIASTENIA...Lo hago concluyendo con unas reflexiones extraídas del estudio de investigación “*The Lived Experience of Myasthenia Gravis: A Patient-Led Analysis*” publicado en la *Revista Neurology and Therapy* (2021), realizado por los propios pacientes, y como ya comenté en su momento, la calidad de vida del paciente queda reflejada tal cual es, con nuestra propia perspectiva de la enfermedad (como la «sentimos») separándola de la otra realidad, la de la objetividad de los datos clínicos del médico...quizá esto

ayude mejor a entender el significado de lo que es para nosotros «VIVIR CON MIASTENIA GRAVIS»:

⇒ **VIVIR CON SÍNTOMAS FLUCTUANTES E**

**IMPREDECIBLES**, es el desafío constante en la vida del paciente, cuando aparece una exacerbación inesperada de los síntomas volvemos a la desmoralización pues debemos afrontar, una vez más, las limitaciones que nos genera... “convivir con la fluctuación es incluso peor que la debilidad muscular en sí”

⇒ **ESTADO CONSTANTE DE ADAPTACIÓN A LA DEBILIDAD**

**MUSCULAR**, de evaluación continua y de hacer compensaciones en todos los aspectos: trabajo, planificación familiar, tratamientos... «esos días malos necesitas priorizar las actividades más importantes o básicas”

⇒ **LA INERCIA DEL TRATAMIENTO LO HACE**

**INSUFICIENTE**, tanto el paciente como el profesional sanitario pueden mostrarse reacios a modificar su «zona de confort» con el tratamiento. Hay pacientes que prefieren vivir con un control aceptable de la Miastenia (aunque no el ideal) y haciendo adaptaciones en su vida que tener que enfrentarse a la incertidumbre de un cambio en su medicación...”no queremos simplemente sobrevivir, queremos prosperar»

⇒ **SENSACIÓN DE DESCONEXIÓN CON EL EQUIPO DE**

**SALUD**, sobre todo por las barreras en la comunicación (disponer de tiempo limitado, diferente percepción de la enfermedad, diferencias en los objetivos del tratamiento). El profesional sanitario solo se centra en el tratamiento de los síntomas y efectos adversos, y no aborda el impacto de la Miastenia en la vida del paciente ni su grado de compensación para poder vivir con los síntomas, siente que su Equipo de Salud no comprende lo que es importante para él... “uno médico

*dice en una revista que el 80% de sus pacientes están en remisión, los pacientes dicen: él puede pensar que estoy en remisión, pero estoy tomando 20-30 mg de Prednisona, tengo todos estos efectos secundarios. No es un control adecuado”*

**⇒ SENTIMIENTOS DE ANSIEDAD, CULPA, FRUSTRACIÓN, IRA, SOLEDAD Y DEPRESIÓN por la carga de los síntomas, pérdida de control, falta de apoyo, aislamiento social... Lo imprevisible de la Miastenia dificulta la planificación de las actividades cotidianas teniendo la necesidad continua de ir cancelándolas, se genera así un sentimientos de soledad, derrota y de culpa por pensar que no somos de fiar y que vamos decepcionando a los demás...”no puedes olvidar que la tienes, me siento atado a la Miastenia”**

Soy ANTONIO BARRANCO, paciente de Miastenia Gravis con 20 años de experiencia, enfermero del Hospital Clínico Virgen de la Victoria (Málaga) y en mi tiempo libre me dedico a EDUCAR (sin ánimo de lucro) a los pacientes/familias de todos los puntos de nuestro país, y para ello utilizo varias herramientas:

- *Consulta Telefónica: 639 313 405*
- *Mail: antoniobc62@gmail.com*
- *Web: [www.miasteniaysalud.com](http://www.miasteniaysalud.com) (única Web de nuestro país dedicada a la atención integral del paciente con Miastenia Gravis)*
- *En Facebook: administro el Grupo de Autoayuda “MIASTENIA GRAVIS ANDALUCÍA” (más de 2.700 miembros) con una Consulta Enfermera de Miastenia permanente*
- *En Twitter: @MIASTENIAJAEN: informo y visibilizo la enfermedad*