



UNIVERSIDAD DEL NORTE SANTO TOMAS DE
AQUINO

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
LICENCIATURA EN TERAPIA OCUPACIONAL

MIASTENIA GRAVIS: GRUPO
ETARIO DONDE EXISTE MAYOR
FATIGA Y LIMITACIONES, EN
ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO
LIBRE EN PERSONAS DE LA
CIUDAD DE SAN ISIDRO DE LULES

Presenta:

ISGRO MAIRA ANTONELLA

Director de tesis:

MERCEDES GRACIELA CABRAL

Asesor metodológico:

MARIA DE LOS ANGENES SALVATIERRA

AGRADECIMIENTOS

Mi agradecimiento en primer lugar a mis padres, que pese a las grandes dificultades, y adversidades que nos tocaron vivir siempre apostaron y nos empujaron a mis hermanas y a mí a estudiar y ser un profesional, tener herramientas para un futuro mejor. Es una herencia de la cual siempre estaré agradecida con ellos.

A la universidad Santo Tomas de Aquino en la cual deposite mis años de estudios, que fueron el fruto de mucho sacrificio y esfuerzo, me forme de muchas personas mis profesores, quienes aportan su lado humano, su conocimiento y experiencias, en las formaciones de grandes profesionales.

Agradezco a mi directora de tesis Graciela Cabral, quien ineludiblemente me despertó en una clase la necesidad de abordar este tema que me toca tan de cerca.

Un eterno gracias a las personas tan comprometidas por mi trabajo, en aportar su granito para que esto sea posible, tomaron su tiempo para escucharme y dejarse escuchar por mí. Sin ellos esto no sería posible finalizar.

A mis compañeros de facultad, de carrera, futuros colegas, en los cuales encontré amigos, la vida me cruzo con personas maravillosas que me llenaron de recuerdos en mi paso por la universidad.

A mis amigos de la secundaria, y de la vida que siempre felices con mis logros, mis alegrías y tristezas, son parte de esto, de quien soy hoy, y seré el día de mañana.

DEDICATORIA

Este trabajo va dedicado a mi hermana Paula, por quien hoy esto aquí, en esta hermosa profesión y realizando este trabajo.

Quizás no sea su terapeuta, solo sea esa hermana compinche con quien peleamos, nos reímos y disfrutamos la vida juntas. Solo yo sé lo que me costó elegir este tema. Sabiendo que tenía que investigar sobre su enfermedad, y probablemente encontraría muchas cosas que no quería saber, ni leer. Pero esto me dio más fuerza, para ir más lejos de mis barreras y poder investigar para su futuro y mejorar su calidad de vida.

El tiempo y la madurez me ayudaron a entender que debía acompañarla, y hoy comprendo a mi mamá su mayor demanda de tiempo y preocupaciones por ella, que al ser una niña en el momento del diagnóstico no lo entendía, hoy me toca en lo más profundo de mí ser.

A mis papas, quienes me acompañaron en este proceso, y me dieron la posibilidad de estudiar, de llegar a donde hoy estoy y soy, por sus ejemplos, su enseñanza, su educación, soy lo que soy gracias a ellos. A mi hermana mayor quien también fue parte de este proceso, vivimos juntas en tiempos de cursado, me acompañó y ayudó siempre.

Feliz y agradecida a la vida de poder hoy celebrar esta etapa, con todas las personas se alegraron por mis pasos, mis logros y hoy son parte de ello. Elijo y elegiría mil veces más la terapia ocupacional, como modo de vida, y parte de mi vida.

INDICE

1	RESUMEN.....	5
2	INTRODUCCION.....	6
2.1	PREGUNTAS:.....	8
1.2.	OBJETIVOS:.....	8
2.2	JUSTIFICACION.....	9
2.1.	ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACION.....	12
2.2.	MARCO CONCEPTUAL.....	14
2.2.1	MIASTENIA GRAVIS.....	14
2.2.1.1	Algunos de los trastornos más frecuentes:.....	14
2.2.1.2	PATOGENESIS.....	15
2.2.1	¿Cuál es el papel de la glándula del timo en la miastenia gravis?.....	16
2.2.2	Se clasifica en dos tipos principales: congénita y adquirida:.....	16
2.2.3	¿Qué son las crisis miasténicas?.....	17
2.2.4	Diagnostico.....	17
2.2.5	Tratamiento.....	19
2.2.6	Pronostico.....	20
2.3	Definición de Terapia Ocupacional:.....	20
2.4	ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA:.....	23
2.5	ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE.....	24
2.6	Intervención de la terapia ocupacional en Miastenia Gravis.....	25
2.7	Enfermedades neuromusculares.....	26
2.8	Intervenciones de terapia ocupacional en enfermedades neuromusculares..	27
2.9	FATIGA.....	28
2.10	LIMITACIONES.....	28
3	.PARADIGMA: CUANTITATIVO.....	31
3.1	TIPO DE ESTUDIO: DESCRIPTIVO.....	31
3.2	DISEÑO: NO EXPERIMENTAL, DE CORTE TRANSVERSAL.....	31
3.4.	VARIABLES DE ESTUDIO.....	31
3.3	POBLACION: personas con diagnóstico de Miastenia Gravis de San Isidro de Lules. 34	
	Muestra: muestreo no probabilístico, en bola de nieve, 11 personas con diagnóstico de miastenia gravis residentes de la ciudad de San Isidro de Lules, con edades comprendidas entre 4 y 57 años.	34

3.4	CRITERIOS DE INCLUSION:	34
3.5	CRITERIOS DE EXCLUSION:	34
3.6	CONSIDERACIONES ÈTICAS: (ANEXO Nro. 1)	34
3.7	PRESENTACION DEL INSTRUMENTO (Anexo Nro. 2).....	35
4	DESCRIPCION DEL CONTEXTO DE LA INVESTIGACION.....	37
4.1	GRAFICOS Y DESCRIPCION DE LAS VARIABLES.....	38
5	DISCUSIÓN.....	48
6	CONCLUSION	50
7	POPUESTAS	51
8	BIBLIOGRAFIA Y WEBGRAFIA	54
9	ANEXO NRO. 1 CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	56
10	ANEXO NRO. 2 ACEPTACIÓN	58
11	ANEXO NRO.3 ENCUESTA.....	60
12	ANEXO NRO. 4:.....	66

1 RESUMEN

La Miastenia Gravis (MG) es una enfermedad neuromuscular crónica autoinmune de la placa neuromuscular, que se caracteriza por debilidad y fatiga progresivas de uno o varios músculos estriados, músculos controlados por la voluntad, debilidad que aumenta con la actividad, y disminuye con el reposo. Ocurre con mayor frecuencia entre la segunda y tercera década de la vida en el sexo femenino, y entre la sexta y séptima en el sexo masculino. Puede afectar a personas de cualquier edad, es más común en mujeres menores de 40 años y hombres mayores de 60 años. No existe cura para la miastenia gravis, pero el tratamiento puede ayudar a aliviar los signos y síntomas, como debilidad de músculos de MMSS Y MMII, ptosis palpebral, diplopía, disartria, disfagia, disnea, trastorno de la articulación temporomandibular

El objetivo de la investigación, describir en que grupo etario existe mayor fatiga y limitaciones, en actividades de ocio y tiempo libre en personas con diagnóstico de miastenia gravis de la Ciudad de San Isidro de Lules.

Se utilizó un instrumento no estandarizado, creado por el investigador. Luego del análisis de la información, se determinó que las personas entrevistadas con miastenia gravis presentan fatiga en el desempeño de sus actividades de ocio y tiempo libre. Otro resultado relevante, el nivel de limitación en la ejecución de actividades de ocio y tiempo libre.

2 INTRODUCCION

La Miastenia Gravis (MG) es una enfermedad neuromuscular crónica autoinmune, que produce debilidad de los músculos controlados por la voluntad, debilidad que aumenta con la actividad, y disminuye con el reposo.

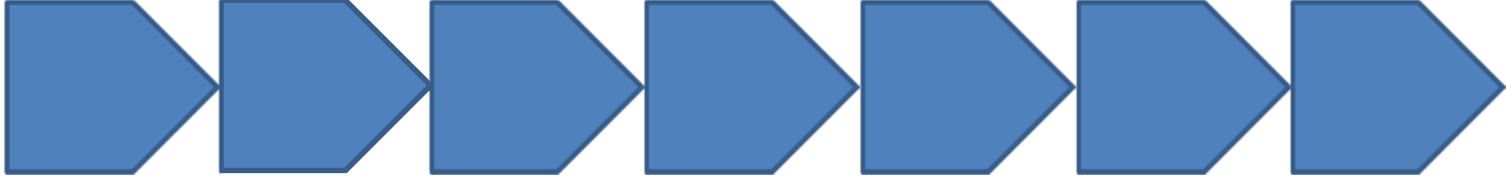
La miastenia gravis puede afectar a cualquier persona, sin distinción de sexo, edad, raza o condición social. Los síntomas iniciales son frecuentemente confundidos con estrés, anemia, trastornos emocionales, además de otras enfermedades neuromusculares, lo que dificulta aún más su diagnóstico precoz. Algunos de los trastornos más frecuentes: debilidad de músculos de MMSS Y MMII, ptosis palpebral, diplopía, disartria, disfagia, disnea, trastorno de la articulación temporomandibular

El objetivo de esta investigación fue describir en que grupo etario se ve mayor fatiga y limitaciones en las actividades de ocio y tiempo libre en personas de san isidro de Lules con miastenia gravis.

Se tomó la población de la ciudad de san isidro de Lules, 11 personas que estén diagnosticadas con miastenia gravis, y su vez que estén dispuestos a participar de esta investigación. Con edades que van de 4 años a 57 años. De los cuales 10 son mujeres, y 1 hombre.

Resultado importante investigar este tema, ya que a nivel nacional y provincial no se encontraron antecedentes que aborden esta temática, además el desconocimiento de la sociedad de la miastenia gravis ya que es considerada una enfermedad rara y poco frecuente. Y además escasa información acerca de la intervención de la terapia ocupacional en un abordaje.

Se consideró las actividades de ocio y tiempo libre de la persona con miastenia gravis, teniendo en cuenta como la instauración de la patología modifica las actividades de esa persona, dejando tareas que antes realizaba, o bien abandonándolas por miedo a no lograrlo.



CAPITULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA



MYASTHENIA GRAVIS

2.1 PREGUNTAS:

- ✓ ¿La persona con Miastenia Gravis realiza actividades de ocio y tiempo libre?
- ✓ ¿Qué actividades de ocio y tiempo libre se ven limitadas por padecer Miastenia Gravis?
- ✓ ¿Cuál es el grado de fatiga en las actividades de ocio y tiempo libre de las personas con Miastenia Gravis?
- ✓ ¿Qué tipo de ocupación laboral tienen las personas con miastenia gravis?
- ✓ ¿las personas con miastenia gravis tienen desventaja en la realización de actividades ocio y tiempo libre con respecto a quien no tiene MG?
- ✓ ¿Las personas con miastenia gravis conocen y utilizan el ahorro de energía?
- ✓ ¿Es posible elaborar una guía de ahorro de energía desde la terapia ocupacional?

1.2. OBJETIVOS:

General: Describir en que rango etario, se encuentra más comprometida las actividades de ocio y tiempo libre en persona con Miastenia Gravis de San Isidro de Lules.

Específicos:

- ✓ Determinar si las personas con Miastenia Gravis de San Isidro de Lules realizan actividades de ocio y tiempo libre en forma regular.
- ✓ Identificar las limitaciones que presentan las personas que padecen Miastenia Gravis de San isidro de Lules, en sus actividades de ocio y tiempo libre.

- ✓ Determinar grados de fatiga que presenta las personas con Miastenia Gravis de San Isidro de Lules en el desarrollo de actividades de ocio y tiempo libre.
- ✓ Diseñar una guía de ahorro de energías en actividades de ocio y tiempo libre desde la Terapia Ocupacional para personas con Miastenia Gravis de San Isidro de Lules.

2.2 JUSTIFICACION

La Terapia Ocupacional es una disciplina que parte de la rama de las ciencias de la salud, cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas que presentan desventajas para poder desempeñarse adecuadamente en los diferentes ámbitos en donde se desenvuelve, utilizando la actividad terapéutica como principal medio para lograr tal objetivo.

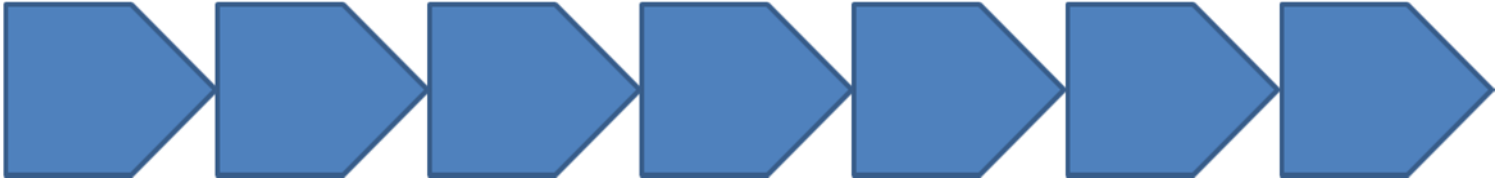
Sabemos lo importante que es para una persona que vive en sociedad, poder realizar actividades que sean acordes a su edad, que les genere igualdad ante sus pares. Cuando una persona se encuentra con una situación de desventaja, se producen limitaciones en tanto a su desempeño, social, personal, emocional, se ve afectada su independencia y su calidad de vida.

La investigación estuvo centrada en las actividades de ocio y tiempo libre de personas con miastenia gravis de San Isidro de Lules. Es totalmente necesario desterrar de nuestra mente la idea de que el ocio “es no hacer nada”, ya que como veremos resulta ser todo lo contrario, implica actividades tanto en su dimensión actitudinal como en el comportamiento pero una actividad orientada a la mejora del individuo y de su capacidad de disfrute.

La diferencia entre el tiempo libre y el ocio, es el espacio pasivo mal aprovechado o aburrido, donde aparece el concepto de ocio, es la actividad que encierra valor en sí misma, resulta interesante y sugestiva para el individuo y suele implicar una cierta motivación hacia una acción, por tanto una forma positiva de emplear el tiempo libre que el sujeto elige de forma voluntaria y después lleva a la práctica.

Fue importante en este trabajo, poder evidenciar como desde la instauración de la enfermedad, es ente caso miastenia gravis, la persona deja de lado actividades de ocio y tiempo libre que antes realizara casi en el 100% de los entrevistados. Por no poder realizarlas, o bien por el miedo previo a no poder realizarlas.

A partir de ello se ofreció sugerencias, desde la terapia ocupacional, para incrementar estas actividades de forma efectiva y con el menor gasto de energías.



CAPITULO

II :

MARCO

TEORICO



MYASTHENIA GRAVIS

2.1. ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACION

- ✓ Beneficios de un programa de ejercicio Multicomponente de baja intensidad y corta duración en la miastenia gravis. Fernández-Santos a y J. de D. Beas-Jiménez. Sección de Medicina Deportiva, Centro Andaluz de Medicina del Deporte de Sevilla, Consejería de Educación, Cultura y Deporte, Junta de Andalucía, España 2014

Resumen: Se expone un caso clínico de una paciente con miastenia gravis (MG) sometida a un programa Multicomponente de ejercicio, de baja intensidad, de 2 sesiones semanales durante 4 semanas consistente en Pilates suelo, trabajo de fuerza y de flexibilidad. El objetivo de este trabajo fue analizar los efectos de este programa en la capacidad funcional y la percepción del estado de salud de la paciente. Antes y después de la realización del programa se efectuaron test funcionales y se administró el cuestionario SF-36 para valoración de la percepción del estado de salud.

- ✓ Evaluación de la calidad de vida en pacientes con miastenia gravis. Johan Alejandro Hoyos Cerón Universidad Nacional de Colombia Facultad de Medicina Departamento de Medicina Interna Bogotá, Colombia 2014

Resumen Introducción: La Fundación Americana de Miastenia Gravis ha estandarizado las medidas objetivas a aplicar en los ensayos clínicos, para obtener resultados más confiables.

También en términos de calidad de vida parece haber un principio de estandarización a partir del trabajo de Burns con el MGQOL15, sin embargo este puede no ser aplicable a la población colombiana por las características socioeconómicas particulares de la población, el conflicto interno y las limitaciones del sistema de salud, por lo que se considera necesario generar un instrumento aplicable a nuestra población.

- ✓ Implementación de un programa de habilidades sociales y emocionales para personas con miastenia Natalia Martín Rivera Complejo Asistencial de Zamora, España María Inés Monjas Casares, José Antonio Gil Verona Universidad de Valladolid, España 2014

Método: Participantes Un total de 56 adultos diagnosticados de miastenia participaron voluntariamente en este estudio; 11 varones y 45 mujeres.

La edad media de los hombres fue 50 años y la de las mujeres 38. El 60,72% de los participantes había recibido un diagnóstico inicial erróneo y el 64,29% había sufrido una demora de más de nueve meses en su diagnóstico. Los participantes fueron captados a través de las actividades de la Asociación Miastenia España en jornadas, cursos y en la página web.

2.2. MARCO CONCEPTUAL

2.2.1_MIASTENIA GRAVIS

La Miastenia Gravis (MG) es una enfermedad neuromuscular crónica autoinmune de la placa neuromuscular, que se caracteriza por debilidad y fatiga progresivas de uno o varios músculos estriados, músculos controlados por la voluntad, debilidad que aumenta con la actividad, y disminuye con el reposo. Ocurre con mayor frecuencia entre la segunda y tercera década de la vida en el sexo femenino, y entre la sexta y séptima en el sexo masculino

La miastenia gravis puede afectar a cualquier persona, sin distinción de sexo, edad, raza o condición social. Se la conoce desde 1672 cuando Thomas Willis, un médico inglés, la describe por primera vez. Los síntomas iniciales son confundidos con estrés, anemia, trastornos emocionales, además de otras enfermedades neuromusculares, lo que dificulta aún más su diagnóstico precoz.

2.2.1.1_Algunos de los trastornos más frecuentes:

- Diplopía
- Ptosis palpebral
- Debilidad de musculatura de MMSS Y MMII
- Disfagia
- Voz nasal
- Disnea
- Disartria
- Trastornos de la musculatura temporomandibular

2.2.1.2 PATOGENESIS

La unión neuromuscular (UNM) es una sinapsis del sistema nervioso periférico (SNP) constituida por una región presináptica formada por el terminal nervioso que contiene las vesículas de acetilcolina (AC); una sináptica, formada por el espacio sináptico donde se encuentra la acetilcolinesterasa (ACE) que inactiva (hidroliza) a la acetilcolina, y una región postsináptica, constituida por la membrana de la fibra muscular plegada, donde se encuentran los receptores de acetilcolina (RAC) que son activados por la AC para la generación de la contracción muscular. Los RAC son glicoproteínas formadas por 5 subunidades: 2 a donde se une la AC y 3 subunidades diferentes: 2 b y 1 d (embrionaria) o e (adulta) con un canal iónico central.

El potencial de acción generado en el axón de la motoneurona alfa de la médula espinal permite la apertura de los canales de calcio dependientes de voltaje en el terminal sináptico, lo cual desencadena la liberación o exocitosis de acetilcolina en el espacio sináptico y su unión a los RAC que permite la apertura de los canales de sodio. Esto genera un potencial de acción post sináptico que produce la contracción muscular.

La naturaleza autoinmune de la Miastenia Gravis se basa en varios datos entre los que destacan:

- 1) El 80-90% de los pacientes tienen Inmunoglobulina G (IgG) séricos anti RAC.
- 2) El paso transplacentario de anticuerpos anti RAC de la madre con Miastenia Gravis produce Miastenia Gravis neonatal transitoria.
- 3) Cambios tímicos patológicos caracterizados por expansión de los espacios perivasculares con infiltrados linfoides y células B en los centros germinales¹⁹⁻²².

En pacientes con MG los anticuerpos anti RAC bloquean los RAC, acelerando su degradación, lo cual impide la unión de acetilcolina, produciendo un bloqueo parcial o total de la transmisión neuromuscular a nivel post sináptico, con la consiguiente generación de la sintomatología caracterizada

por fatigabilidad y/o debilidad. El timo ha sido relacionado como factor causal posible, pues el 75% de los pacientes con MG tienen alteraciones del timo, especialmente hiperplasia en el 85% de los casos. Un 15% de los pacientes de más de 20 años tiene timoma. La respuesta favorable a la timectomía en la mayoría de los casos con MG avala esta teoría.

2.2.1 ¿Cuál es el papel de la glándula del timo en la miastenia gravis?

La glándula del timo, situada en el área superior del pecho debajo del esternón (hueso en el centro del pecho), desempeña un papel importante en el desarrollo del sistema inmunológico en los primeros años de vida. Sus células forman una parte del sistema inmunológico normal del cuerpo. La glándula es bastante grande en los niños, crece gradualmente hasta la pubertad y luego se reduce en tamaño hasta ser reemplazada por tejido graso con la edad. En los adultos que padecen de miastenia gravis, la glándula del timo es anormal.

Contiene ciertos racimos de células inmunológicas características de una hiperplasia linfoide, una condición que generalmente se presenta solamente en el bazo y los nodos linfáticos durante una respuesta inmunológica activa. Algunos individuos que padecen de miastenia gravis desarrollan timoma o tumores en la glándula del timo. Los timoma generalmente son benignos, pero pueden llegar a ser malignos.

No se ha entendido completamente la relación entre la glándula del timo y la miastenia gravis. Los científicos creen que es posible que la glándula del timo genere instrucciones incorrectas sobre la producción de anticuerpos receptores de acetilcolina, creando así el ambiente perfecto para un trastorno en la transmisión neuromuscular.

2.2.2 Se clasifica en dos tipos principales: congénita y adquirida:

Los síndromes miasténicos congénitos tienen causa genética. La miastenia gravis adquirida autoinmune puede presentarse en el período neonatal, constituyendo la miastenia neonatal transitoria (hijo de madre miasténica) o desarrollarse desde 1 a 18 años de vida, constituyendo la miastenia gravis juvenil (MGJ).

La MGJ de acuerdo a la presentación clínica, se divide en miastenia ocular y generalizada. Los casos de MG ocular pueden evolucionar a Miastenia Gravis generalizada en más del 50% de los casos en un plazo de 2-3 años.

Después de 1-3 años de evolución de la MGJ, el 80% de los casos corresponden a MG generalizada y el 20% a MG ocular. La incidencia anual de MG en los primeros 18 años de vida oscila entre 1-4 por 100 000 habitantes.

La Miastenia generalizada comienza generalmente con signos oculares, principalmente ptosis palpebral uní o bilateral y oftalmoparesia expresada comúnmente por diplopía. Posteriormente, en plazos variables (3 a 6 meses), aparece fatigabilidad generalizada de predominio vespertino. Cuando no existen signos oculares y lo que predomina es la afección de pares bulbares, el diagnóstico es más difícil.

La evolución de la enfermedad suele ser progresiva en semanas o meses. Las crisis miasténicas, con compromiso respiratorio asociado, son más frecuentemente desencadenadas por cuadros infecciosos respiratorios virales o bacteriano.

2.2.3 ¿Qué son las crisis miasténicas?

Una crisis miasténica ocurre cuando se debilitan los músculos que controlan la respiración al punto de crear una emergencia médica que requiere la utilización de un respirador artificial. En los pacientes cuyos músculos respiratorios son débiles se pueden generar crisis originadas por una infección, fiebre, una reacción adversa a un medicamento o stress emocional y que requieren atención médica inmediata.

2.2.4 Diagnóstico

La sospecha de MGJ se basa primero en los signos clínicos del niño, especialmente ptosis palpebral y/o fatigabilidad fluctuantes. Con la prueba de edrofonio (tensilón) o administración de piridostigmina se demuestra el síndrome miasténico, al observar la reversión de la signología clínica. Los estudios electrofisiológico son de gran ayuda en la MG. La estimulación

repetitiva del nervio a 3 Hz puede mostrar respuesta decremental con caída del 4° y 5° potencial motor, y representa la definición electrofisiológica de síndrome miasténico. Un examen más específico, pero que requiere de la cooperación del paciente, es la electromiografía (EMG) de fibra única. Permite ver el desfase de aparición del PAUM entre dos fibras contiguas. Ese desfase se denomina *jitter*, y resulta aumentado en el 95% de los casos, ayudando al diagnóstico.

El diagnóstico de certeza de miastenia gravis autoinmune se realiza al demostrar presencia de anticuerpos anti RAC, se obtiene en el 85% de los pacientes con MG generalizada y en el 50% de los niños con MG ocular. Un porcentaje pequeño de pacientes, especialmente adultos, pueden tener anticuerpos anti MUSK o Lrp4 positivos, apoyando el diagnóstico de MG autoinmune. El diagnóstico de MG se establece observando la respuesta a fármacos colinérgicos durante la realización de una electromiografía; algunos pacientes tienen niveles elevados de anticuerpos contra los receptores de acetilcolina. El tratamiento se inicia con la administración progresiva de piridostigmina a dosis respuesta, lo que puede producir efectos colaterales indeseables; entonces, la administración de esteroides y ciclofosfamida, la plasmaféresis y la resección del timo están indicados.

Para evaluar la severidad de la MG, Osserman (anexo 4) propuso una clasificación que lleva su nombre y se basa en las características clínicas de los diferentes tipos de MG, lo que permite valorar a los pacientes comparativamente antes y después de realizada la timectomía. La resección del timo o sus restos, sea con hiperplasia o con timoma benigno o maligno, ayuda al control de los pacientes con MG permitiendo la disminución o suspensión de los medicamentos.

Estudios que se realizan al sospechar el diagnóstico:

- Dosaje de anticuerpos anti musk
- Anticuerpos Anti Acra (Receptor de Acetil Colina)
- Electromiografía de estimulación repetitiva
- Electromiografía de fibra única o aislada
- Tomografía axial computada

2.2.5 Tratamiento

El tratamiento de la MGJ se basa en la administración de medicamentos anticolinesterásicos que permiten revertir los síntomas de fatigabilidad y debilidad muscular, al permitir que la AC actúe durante más tiempo en los RAC no bloqueados por los anticuerpos anti RAC. El medicamento de elección es la piridostigmina en dosis de 2-4 mg por kg/dosis cada 4-6 horas.

Los corticoides deben agregarse frecuentemente en el inicio de la terapia, en dosis de 1-2 mg por kg/día, de acuerdo a la gravedad. En casos refractarios a ambos fármacos se debe administrar inmunoglobulina 2 g/kg (dosis total) en 2 a 5 días.

Posteriormente debe tratarse con inmunosupresores como la ciclosporina, azapioprina, micofenolato u otros.

La timectomía es una opción terapéutica en el manejo de la miastenia gravis (MG). Aunque existe controversia sobre las indicaciones quirúrgicas y el mejor momento para operar, la timectomía se mantiene como un procedimiento seguro y efectivo para el tratamiento de MG.

La timectomía ha mostrado efectos positivos en el tratamiento de MG desde que se reportó por primera vez en 1939. Actualmente, las opciones terapéuticas para MG son: agentes anticolinesterásicos, inmunosupresores, plasmaféresis, inmunoglobulinas intravenosas y timectomía quirúrgica.

Las indicaciones para tratamiento quirúrgico no están claramente definidas, sin embargo la timectomía se debe considerar en la mayoría de pacientes adultos con síntomas generalizados moderados o severos, sin importar la duración de los síntomas o la edad de los pacientes. Todos los pacientes con síntomas respiratorios u orofaríngeos, sea cual fuere su gravedad, son candidatos a timectomía. La condición general del paciente debe ser adecuada para la intervención quirúrgica y la selección de pacientes mayores de 65 años debe ser muy cuidadosa.

2.2.6 Pronóstico

Con tratamiento, la perspectiva para la mayoría de los pacientes con miastenia gravis es alentadora: la debilidad muscular tiende a mejorar significativamente y los pacientes pueden esperar llevar vidas normales o casi normales. Algunos casos de miastenia gravis pueden alcanzar una remisión (curación) temporal y la debilidad muscular podría desaparecer totalmente, eliminando así los medicamentos. El objetivo primordial de la timectomía es la remisión estable, completa y duradera. En algunos casos, la alta debilidad producida por la miastenia gravis podría causar una crisis (falla respiratoria) que requiere asistencia médica inmediata.

2.3 Definición de Terapia Ocupacional:

La Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT) define la Terapia Ocupacional como una profesión que se ocupa de la promoción de la salud y el bienestar a través de la ocupación. El principal objetivo de la terapia ocupacional es capacitar a las personas para participar en las actividades de su vida diaria. Los terapeutas ocupacionales logran este resultado mediante la habilitación de los individuos para realizar aquellas tareas que mejorarán su capacidad, o mediante la modificación de su entorno para que éste refuerce la participación. Se podría definir como una disciplina socio-sanitaria que, a través del uso de actividades propositivas, busca conseguir la máxima funcionalidad, autonomía y calidad de vida posible en aquellas personas que presenten y/o tengan riesgo de sufrir alguna limitación o grado de dependencia durante la realización de sus actividades de la vida diaria, de trabajo, de ocio y de

participación social. En su intervención con personas que sufren algún tipo de enfermedad neuromuscular la terapia ocupacional se centra en la potenciación de las capacidades preservadas y la compensación de sus limitaciones con el fin de mantener el máximo nivel de funcionalidad a lo largo de los diferentes estadios de la enfermedad. Todo ello conlleva una continua graduación y adaptación de las actividades y del entorno.

“La Terapia Ocupacional es la utilización terapéutica de las actividades de autocuidado, trabajo y lúdicas para incrementar la función independiente, mejorar el desarrollo y prevenir la discapacidad. Puede incluir la adaptación de las tareas o el ambiente para lograr la máxima independencia y mejorar la calidad de vida”. (AOTA, 1986)

2.2.2.1 Los ámbitos de intervención de la Terapia Ocupacional son:

Ámbito sanitario:

- TO en atención especializada
- Atención en agudos
- Atención en unidades hospitalarias
- Atención en media estancia
- Atención en Hospital de Día
- Atención ambulatoria
- Atención en unidades de desintoxicación.
- TO en atención primaria

Ámbito socio-sanitario:

- TO en centros de día
- TO en asistencia domiciliaria
- TO en unidades de larga estancia
- TO en cuidados paliativos

Ámbito social:

- TO en residencias
- TO comunitaria (incluye entre otros):
- TO en dispositivos alternativos a la institucionalización
- pisos protegidos
- casas de transición
- mini residencias.
- TO en servicio de ayuda domicilio (SAD)
- TO en centros de rehabilitación psicosocial
- TO en los centros de atención a la drogadicción
- TO en centros ocupacionales
- TO en centros de rehabilitación laboral
- TO en centros de acogida
- TO en centros penitenciario

Ámbito educativo:

- TO en educación especial
- TO en integración
- TO en equipos de atención temprana
- TO en educación reglada

Ámbito docente:

- Escuelas universitarias
- Cursos de formación de formadores
- Cursos relacionados con su especialidad Investigación

Ámbito de asesoramiento:

- TO en centro de AATT y ortopedias
- TO en los equipos de prevención de riesgos laborales
- TO en comisiones de urbanismo
- TO en tribunales de incapacidad y peritajes

2.4 ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA:

Las actividades de la vida diaria son diferenciadas según la AOTA (Asociación Americana de Terapia Ocupacional) en actividades de la vida diaria básicas y actividades de la vida diaria instrumentales.

Cuando en Terapia Ocupacional hablamos de las ABVD (actividades básicas de la vida diaria), nos referimos a aquellas actividades de autocuidado que son elementales e imprescindibles en el día a día del ser humano. Son tareas que todos desempeñamos en mayor o menor medida a lo largo de nuestro día. Las actividades de la vida diaria básicas se caracterizan por ser universales, estar íntimamente relacionadas a la supervivencia y condición humana, estar dirigidas a uno mismo y suponer un mínimo esfuerzo cognitivo, automatizándose su ejecución tempranamente (alrededor de los 6 años), con el fin de lograr la independencia personal.

Cuando existen en la persona limitaciones físicas, cognitivas, sociales y/o emocionales; la independencia en éstas actividades pueden verse claramente disminuida; precisando de supervisión o ayuda de una persona externa para poder llevarlas a cabo. Es aquí donde trabajamos los Terapeutas Ocupacionales, profesionales especializados en conseguir la máxima independencia y autonomía posible en aquellas personas que sufren algún tipo de discapacidad.

- Bañarse
- Cuidado del intestino y vejiga
- Vestirse
- Comer
- Alimentación
- Movilidad funcional
- Higiene y arreglo personal

2.5 ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

Es totalmente necesario desterrar de nuestra mente la idea de que el ocio “es no hacer nada”, ya que como veremos resulta ser todo lo contrario, implica actividades tanto en su dimensión actitudinal como en el comportamiento pero una actividad orientada a la mejora del individuo y de su capacidad de disfrute.

La diferencia entre el tiempo libre y el ocio, es el espacio pasivo mal aprovechado o aburrido, donde aparece el concepto de ocio, es la actividad que encierra valor en sí misma, resulta interesante y sugestiva para el individuo y suele implicar una cierta motivación hacia una acción, por tanto una forma positiva de emplear el tiempo libre que el sujeto elige de forma voluntaria y después lleva a la práctica.

La definición más tradicional la dio el sociólogo francés Joffre Dumazedier, el ocio es un conjunto de ocupaciones a la que el individuo puede entregarse de manera completamente voluntaria tras haberse liberado de sus obligaciones profesionales, familiares y sociales, para descansar divertirse, desarrollar su información o su formación desinteresada o participar voluntariamente en la vida social de su comunidad. Esta definición onda en tres dimensiones fundamentales que determinan la existencia del ocio

Disponibilidad de tiempo libre: el ocio se realiza en el espacio de tiempo que le queda al hombre tras haber liberado de sus obligaciones profesionales familiares y sociales.

Actitud personal: es decir el comportamiento que adopta el individuo frente a un tiempo desinteresado satisfactorio y de reencuentro consigo mismo al cual se entrega de manera voluntaria.

Conjunto de ocupaciones: o prácticas de actividades que aparecen condensadas en las famosas 3 D: “descanso, diversión y desarrollo”.

- **Exploración del ocio:** identificar intereses, habilidades, oportunidades y actividades de ocio apropiadas.
- **Participación en el ocio:** planificar y participar en actividades de esparcimiento adecuadas, mantener un equilibrio de las actividades de ocio con otras áreas de ocupación, y obtener, utilizar y mantener los equipos y suministros, según corresponda.

2.6 Intervención de la terapia ocupacional en Miastenia Gravis

- Elaboración del perfil ocupacional de la persona con miastenia gravis que incluye:
- Evaluación/ valoración de la situación personal de cada persona.
- análisis de capacidades y limitaciones, de las habilidades y potencialidades de desempeño, motivación y participación en áreas ocupacionales, análisis de necesidades y expectativas de cambio
- Evaluación valoración del entorno y contextos de cada persona con miastenia gravis. (análisis de las dimensiones ambientales o factores que inhiben, limitan o potencian el desempeño ocupacional de cada individuo).
- Diseño, planificación e implementación de programas de estimulación de capacidades y habilidades, de compensación de limitaciones y de intervención en las distintas áreas ocupacionales con el fin de conseguir los objetivos propuestos, seleccionando modelos de intervención, sistemas de valoración y otras herramientas de trabajo.

- Adaptación, selección, asesoramiento, fabricación y/o diseño de productos de apoyo, actividades y entornos para conseguir la máxima funcionalidad de cada persona en los diferentes estadios de la enfermedad.
- Asesoramiento y formación sobre pautas de actuación, estrategias y procedimientos de intervención a familiares, cuidadores, voluntariado y/o profesionales en los diferentes estadios de la enfermedad.
- Documentación del proceso de tratamiento y evaluación de intervención y de los resultados obtenidos.
- Informar, consensuar y analizar procedimientos e intervenciones con el equipo multidisciplinario en todo lo referente a la persona con miastenia gravis.
- Potenciar su autocontrol emocional
- Incrementar la autoestima
- Fomentar la interacción con sus pares
- Evitar conductas de aislamiento
- Guía de ahorro de energía para mejor ejecución de las actividades de la vida diaria.

2.7 Enfermedades neuromusculares

Las enfermedades neuromusculares son un conjunto de más de 150 enfermedades neurológicas hereditarias o adquiridas que afectan a la musculatura y al sistema nervioso. Se encuentran dentro del grupo de las denominadas enfermedades raras, siendo enfermedades poco conocidas. Su aparición puede producirse en cualquier etapa de la vida, tanto en el nacimiento como en la adolescencia o en la edad adulta. Las enfermedades neuromusculares son enfermedades crónicas, es decir, una vez que aparecen sus efectos, estos perduran de por vida. Todas las enfermedades neuromusculares son de naturaleza progresiva. Este tipo de evolución provoca que los afectados vean disminuida su capacidad funcional y, con ello, su autonomía personal para realizar las tareas cotidianas. Todo ello produce una dependencia física cada vez mayor de una tercera persona, de adaptaciones o de dispositivos de apoyo. No tienen actualmente un tratamiento etiológico, por

ello, las estrategias de rehabilitación son imprescindibles con el objetivo no de curar la enfermedad, sino de prevenir sus complicaciones, y así tratar de disminuir la discapacidad y mejorar la calidad de vida de estas personas.

2.8 Intervenciones de terapia ocupacional en enfermedades neuromusculares

La intervención se inicia con una evaluación exhaustiva de la situación personal de cada individuo (análisis de capacidades y limitaciones, de las habilidades y potencialidades, patrones de desempeño, motivación y desempeño en áreas ocupacionales, de su situación actual y previa, así como sus necesidades y expectativas de cambio) y de su entorno (análisis de las dimensiones ambientales o factores que inhiben, limitan y/o potencian y facilitan el desempeño ocupacional de la persona).

Continúa con el diseño e implementación de programas de estimulación de capacidades y habilidades, de compensación de limitaciones y de intervención en las distintas áreas ocupacionales, con el fin de cumplir los objetivos pactados con la familia y/o el paciente. Paralelamente se trabaja en la adaptación de actividades y entornos, selección y/o diseño de productos de apoyo y asesoramiento sobre pautas de actuación y estrategias a familiares, cuidadores y/o profesionales para conseguir la máxima funcionalidad de la persona en los diferentes estadios de su enfermedad.

La Terapia Ocupacional tiene una amplia trayectoria en la atención de las enfermedades neuromusculares. Dentro de una estrategia integral de atención, los terapeutas ocupacionales participan en la evaluación y el tratamiento de estas patologías, con gran impacto en el funcionamiento ocupacional cotidiano de la persona.

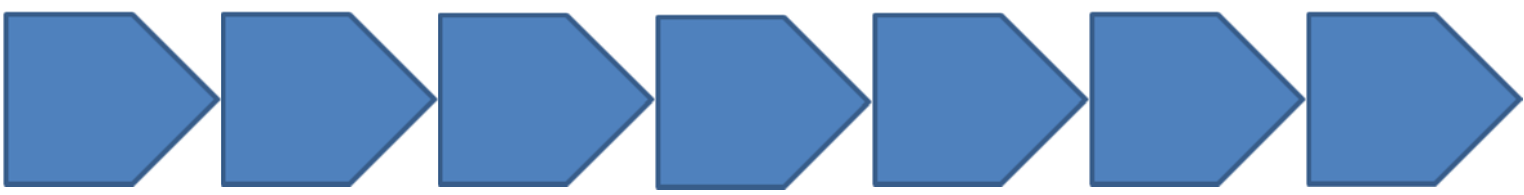
2.9 FATIGA

Fatiga es la sensación de agotamiento o dificultad para realizar actividades físicas o intelectuales cotidianas. La fatiga es un síntoma y, por tanto, una sensación subjetiva que aprecia el individuo que puede ser expresada o referida de muy diversas maneras. Al igual que sucede en la mayoría de los síntomas, la objetivación de la existencia de fatiga y su valoración cuantitativa es difícil, ya que se basa en un interrogatorio dirigido a sus principales características descriptivas y las situaciones que potencialmente la modifican. En la evaluación de un paciente con fatiga es muy importante para el médico conocer y valorar el contexto particular en que se presenta este síntoma en cada paciente. Aparte de esta sensación subjetiva, es importante valorar la implicación o modificación que supone la fatiga para las tareas cotidianas del paciente, es decir, su repercusión funcional. Existen muchos términos similares al de fatiga. Con frecuencia, el paciente la refiere como cansancio, falta de energía, debilidad, adinamia o intolerancia al ejercicio. Habitualmente la fatiga aparece al realizar una actividad física o mental, no antes, y no es superable con una mayor voluntad o intencionalidad por parte del paciente. Debe diferenciarse claramente la fatiga de la disnea, ya que en la disnea existe una clara sensación de dificultad respiratoria que no suele estar presente en la fatiga. La astenia es una sensación de incapacidad o dificultad para realizar las tareas cotidianas, pero que aparece antes de realizar un esfuerzo y que, al contrario de la fatiga, sería superable. La debilidad es la pérdida de fuerza total o parcial para realizar una actividad, lo que suele estar relacionado con la función muscular. En ocasiones, el término fatiga también puede confundirse o expresarse como desánimo o decaimiento y debe, por tanto, diferenciarse de la sintomatología depresiva u otros trastornos del estado de ánimo.

2.10 LIMITACIONES

Dificultad que una persona pueda tener en el desempeño o realización de las actividades. Se evalúan contrastándolas con los estándares

comúnmente aceptados en la población. Los estándares o normas frente a los que valoramos la capacidad y el desempeño de un individuo son los de las personas que no padecen un estado de salud similar (enfermedad, trastorno, daño, etc.). La limitación o restricción mide la discordancia entre el desempeño / realización esperado y observado. El desempeño/realización esperado es la norma de la población, que representa la experiencia de personas sin la condición de salud específica. La misma norma es utilizada en el calificador de capacidad de manera que una persona puede deducir que se puede hacer en el entorno de la persona para incrementar su desempeño/ realización.



CAPITULO III :

MARCO

METODOLOGICO



MYASTHENIA GRAVIS

3 .PARADIGMA: CUANTITATIVO

Se realizó una investigación desde un enfoque cuantitativo, ya que se planteó un problema de estudio delimitado y concreto. Las preguntas de investigación fueron sobre cuestiones específicas, se midieron fenómenos, se utilizó estadísticas y se realizó análisis de resultados cauda-efecto.

3.1 TIPO DE ESTUDIO: DESCRIPTIVO

3.2 DISEÑO: NO EXPERIMENTAL, DE CORTE TRANVERSAL

3.4._VARIABLES DE ESTUDIO

✓ VARIABLE 1: : ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

DEFINICION CONCEPTUAL: Una actividad no obligatoria que esta intrínsecamente motivado, y en la cual se participa durante un tiempo discrecional o libre, es decir, un tiempo no comprometido con ocupaciones obligatorias tales como trabajo, cuidado propio o dormir. Exploración del ocio intereses, habilidades, oportunidades y actividades de ocio apropiadas. Planificar y participar en actividades de esparcimiento adecuadas, mantener un equilibrio de las actividades de ocio con otras áreas de ocupación, y obtener, utilizar y mantener los equipos y suministros, según corresponda.

DEFINICION OPERACIONAL: se utilizara una encuesta para evaluar la variable ocio y tiempo libre. La cual cuenta con cinco preguntas en las cuales tres son de respuesta múltiple. Dos de respuesta si/no/a veces.

Las de respuesta múltiple se tomaran en ambos casos:

0 a 5 marcadas: poca o nula ejecución de actividades de ocio y tiempo libre

6 a 9 marcadas: eventualmente o en ocasiones

10 o más marcadas: frecuentemente

✓ Variable 2 :FATIGA

DEFINICION CONCEPTUAL: La fatiga es la sensación de cansancio extremo, agotamiento o debilidad que puede tornar las tareas diarias se tornes más difíciles.

Pérdida parcial o total de la capacidad del musculo para producir fuerza. Esto puede provocar lesiones sino se tiene en cuenta.

Debilidad muscular: falta de fuerza en los músculos, ocurre en enfermedades relacionadas con las uniones neuromusculares.

DEFINICION OPERACIONAL: se utilizará una encuesta para analizar la variable fatiga. La cual el ítems fatiga contara de 4 preguntas con respuesta si/no/a veces.

La fatiga será:

Fatiga baja: 0 o 1 respuesta positiva

Fatiga media: 2 o más respuestas positivas

Fatiga alta: 3 o más respuestas positivas

✓ VARIABLE 3: LIMITACIONES

DEFINICION CONCEPTUAL: Dificultad que una persona pueda tener en el desempeño o realización de las actividades. Se evalúan contrastándolas con los estándares comúnmente aceptados en la población. Los estándares o normas frente a los que valoramos la capacidad y el desempeño de un individuo son los de las personas que no padecen un estado de salud similar (enfermedad, trastorno, daño, etc.). La limitación o restricción mide la discordancia entre el desempeño / realización esperado y observado.

DEFINICION OPERACIONAL: se utilizará una encuesta para evaluar la variable limitación la cual el ítem limitación cuenta con 4 preguntas las cuales responden a si/no/a veces

La limitación será:

Limitación baja: 0 o 1 respuesta positiva

Limitación media: 2 o más respuestas positivas

Limitación alta: 3 o más respuestas positivas

✓ **VARIABLE 4: AHORRO DE ENERGIA**

DEFINICION CONCEPTUAL: nuestro nivel de energía depende, en gran medida, del estado de nuestro cuerpo, mente y emociones y de cómo estos se relacionan entre sí. Todos tenemos patrones de energía similar, sin embargo estos fluctúan de persona a persona y también se ven afectados por factores externos (enfermedades, limitaciones, etc.) se requiere para un ahorro adecuado de energías, dormir bien y las horas necesarias, comer sano beber mucha agua, moverse, planificar el día, realizar descansos, trabajo organizado.

DEFINICION OPERACIONAL: se utilizará una encuesta para evaluar la variable ahorro de energía. La cual contará con el ítems ahorra de energía que cuenta con 4 preguntas que presentarán respuesta de si/no/ a veces.

El ahorro de energía será:

Ahorro de energía presente: 3 o más respuestas positivas

Ahorro de energía ocasionalmente: 2 o más respuestas positivas

Ahorro de energía ausente: 0 o 1 respuesta positivas

3.3 POBLACION: personas con diagnóstico de Miastenia Gravis de San Isidro de Lules.

Muestra: muestreo no probabilístico, en bola de nieve, 11 personas con diagnóstico de miastenia gravis residentes de la ciudad de San Isidro de Lules, con edades comprendidas entre 4 y 57 años.

3.4 CRITERIOS DE INCLUSION:

- Personas con diagnóstico de miastenia gravis
- Personas con residencia en la ciudad de san isidro de Lules

3.5 CRITERIOS DE EXCLUSION:

- Personas sin diagnóstico de miastenia gravis
- Personas que no sean residentes de la ciudad de san isidro de Lules

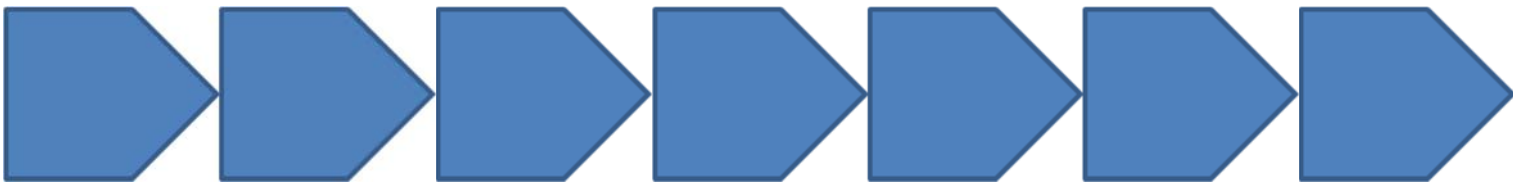
3.6 CONSIDERACIONES ÉTICAS: (ANEXO Nro. 1)

Los criterios a tener en cuenta para realizar la investigación serán:

- ✓ Autorización por parte de la universidad del Norte Santo Tomas de Aquino.
- ✓ Consentimiento informado y la aceptación, por parte de la persona con Miastenia gravis de San Isidro de Lules o su familiar o tutor a cargo en el caso de ser menor de edad. En el mismo se dará a conocer cuáles son los objetivos de la investigación y las pautas que debe cumplir el investigador.

3.7 PRESENTACION DEL INSTRUMENTO (Anexo Nro. 2)

Se aplicara un instrumento creado por el investigador, se trata de una encuesta, en la cual se detallará 4 ítems de interés referidos a las variable planteadas en esta investigación (fatiga, limitación, actividades de ocio y tiempo libre, y ahorro de energía). Antes de comenzar la encuesta se preguntará a cada interrogado sí reconoce que son las actividades de ocio y tiempo libre, en el caso de no conocer dicho concepto se explicará al mismo para lograr una efectiva resolución del cuestionario. Esta fue desarrollada en un primer encuentro, en la cual fueron 5 de forma virtual y 5 en un encuentro con la persona y o familiar de investigado. Antes de realizar la encuesta se preguntó a cada persona como quería responder la encuesta para su comodidad. Además la entrevista fue grabada, con la autorización de los entrevistados, para no perder información que posteriormente fue analizada y considerada relevante para la investigación



CAPITULO IV: RESULTADOS



MYASTHENIA GRAVIS

4 DESCRIPCION DEL CONTEXTO DE LA INVESTIGACION

La investigación realizada se llevó a cabo en la República Argentina, en la provincia de Tucumán, específicamente en la ciudad de San Isidro de Lules.

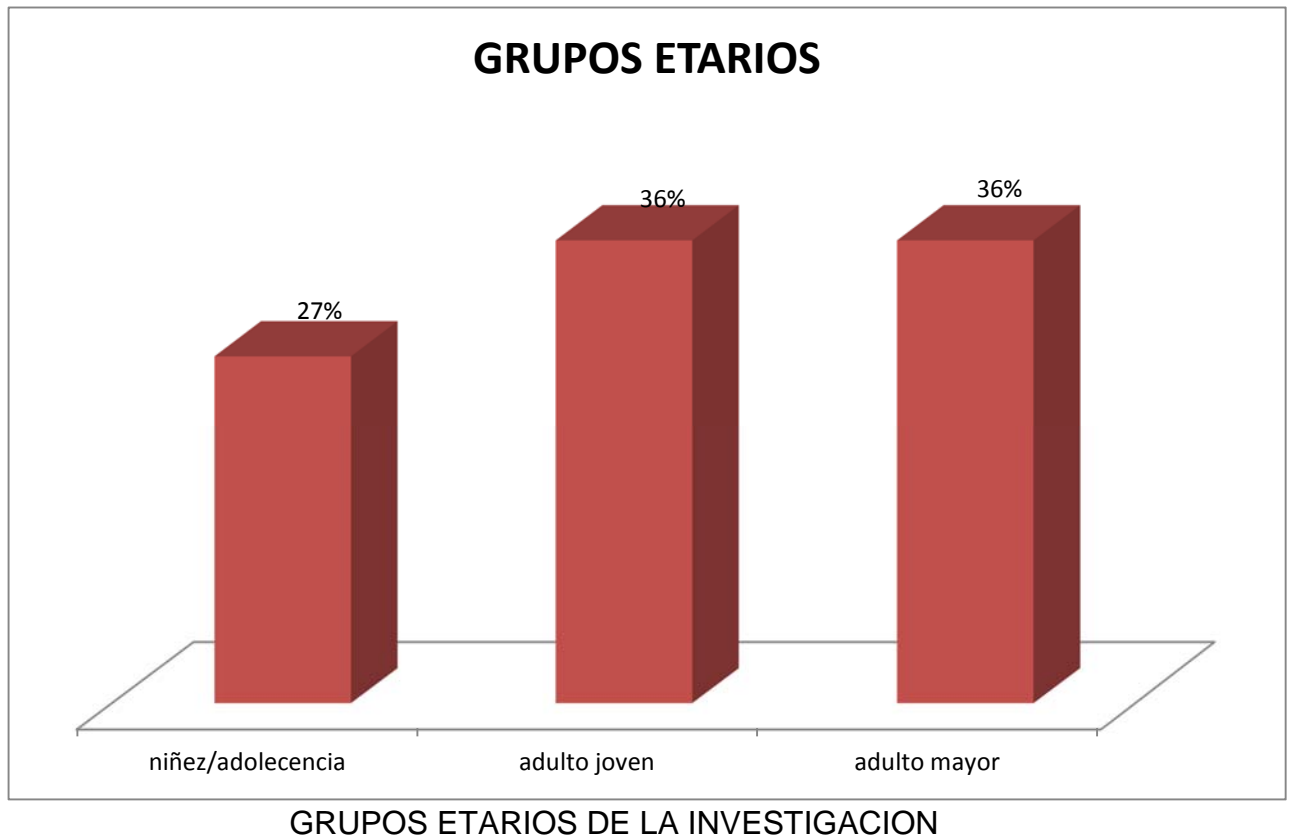
El instrumento utilizado para la recolección de datos consta de dos partes, una entrevista inicial que se realizó por medios de comunicación (Facebook, WhatsApp, llamadas) en el mes de julio del 2019. En agosto del 2019, se realizó una encuesta semiestructurada creada por el investigador, para obtener la información mediante 4 variables de interés.

Para la recolección de la información se trabajó con 11 personas (100% de la población encontrada en San Isidro de Lules) que presentan miastenia gravis. Se consultó en cada caso en particular como preferían responder la encuesta, respetando su decisión para llevar a cabo las respuestas, en un clima óptimo.

4.1 GRAFICOS Y DESCRIPCION DE LAS VARIABLES

✓ GRAFICO NRO 1:

GRUPOS ERATIOS



El grafico muestra los grupos etarios contemplados en la investigación (n: 11)

✓ GRAFICO NRO 2 :

Actividades de ocio y tiempo libre

Nivel de actividades de ocio y tiempo libre que realizo alguna vez (n=11).



NIVEL DE ACTIVIDAD DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

El gráfico muestra en que porcentaje la población (n=11) realizó en algún momento de su vida actividades de ocio y tiempo libre

- Nivel de actividades de ocio y tiempo libre que realiza en la actualidad (n=11)



NIVEL DE ACTIVIDAD DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

El gráfico muestra en que porcentaje la población (n=11) realiza en la actualidad, actividades de ocio y tiempo libre

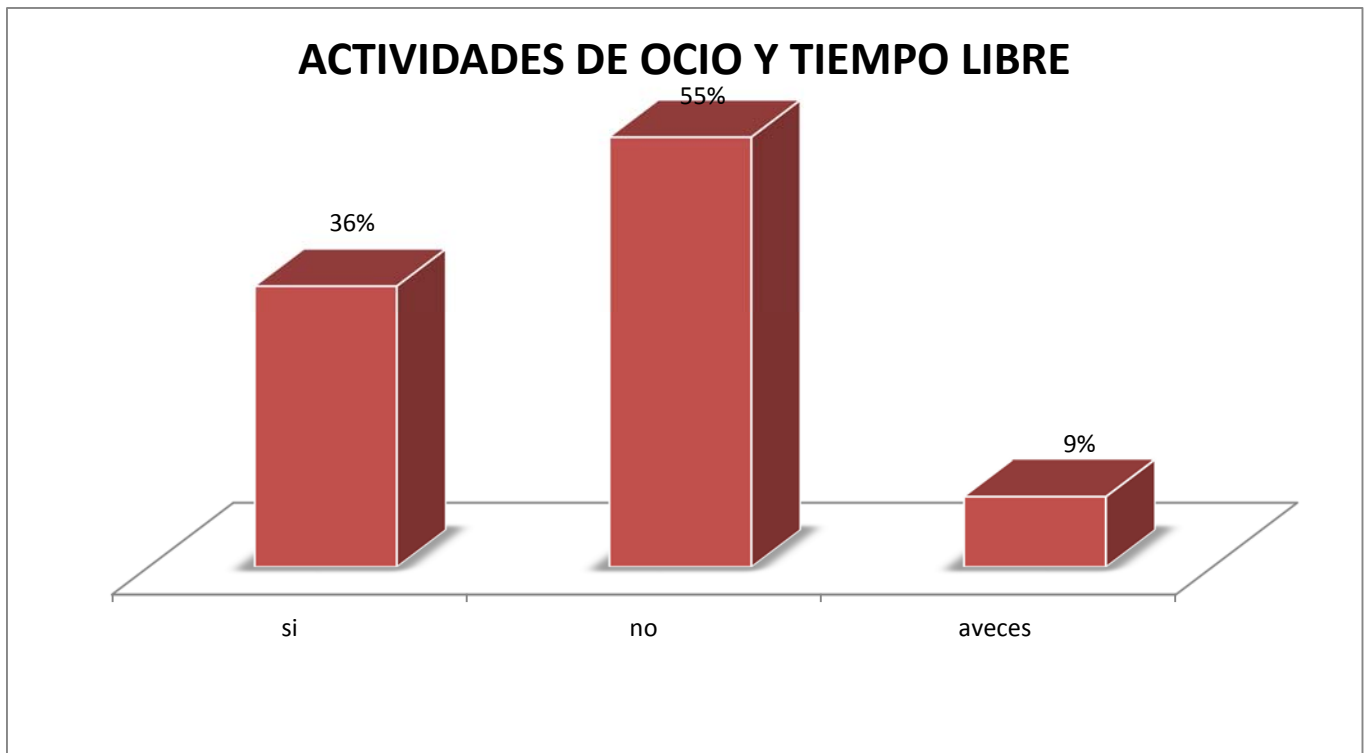
- Qué porcentaje realiza actividades de ocio y tiempo libre (n=11)



PORCENTAJE DE PERSONAS QUE REALIZAN ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

El gráfico muestra que el porcentaje de la población (n=11) que realiza actividades de ocio y tiempo libre.

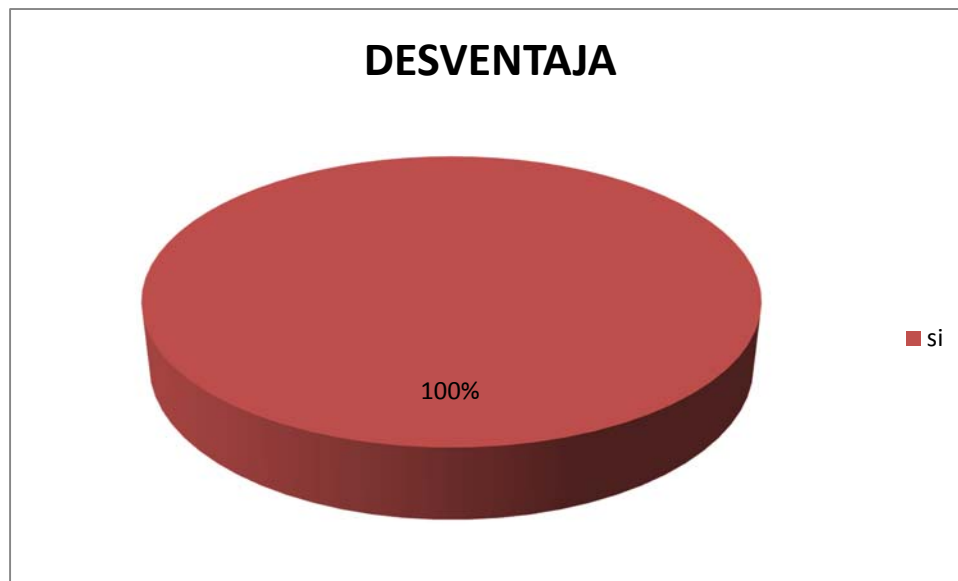
- Consideran suficiente las horas libres para realizar actividades de ocio y tiempo libre. (n=11)



EJECUCION DE ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPOLIBRE

El grafico muestra que porcentaje de la población (n=11) considera suficiente las horas que posee, para realizar actividades de ocio y tiempo libre.

- Siente desventaja en la ejecución de actividades de ocio y tiempo libre, con respecto a personas que no presentan miastenias gravis (n: 11)

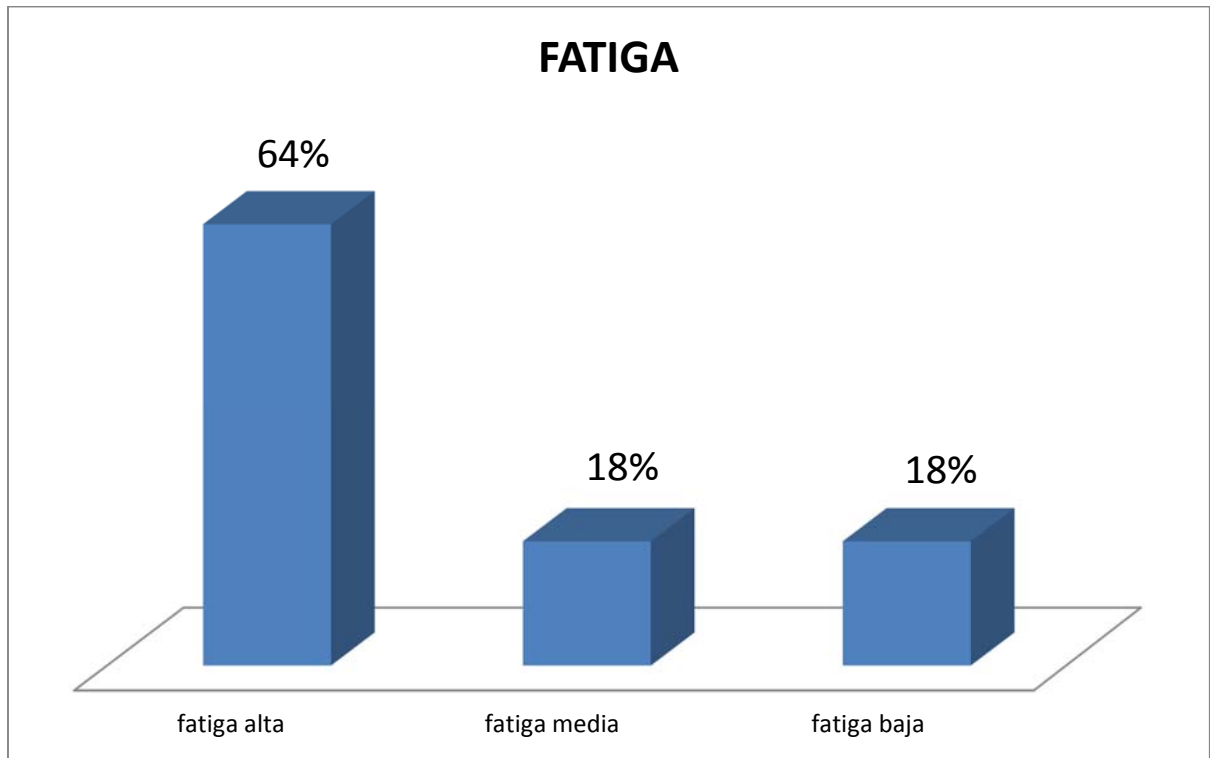


NIVEL DE DESVENTAJA

El gráfico muestra que porcentaje de la población (n=11) considera encontrarse en situación de desventaja en la ejecución de actividades de ocio y tiempo libre con respecto a quienes no la padecen.

✓ GRAFICO NRO 3:

- Nivel de fatiga en las actividades de ocio y tiempo libre (n=11)

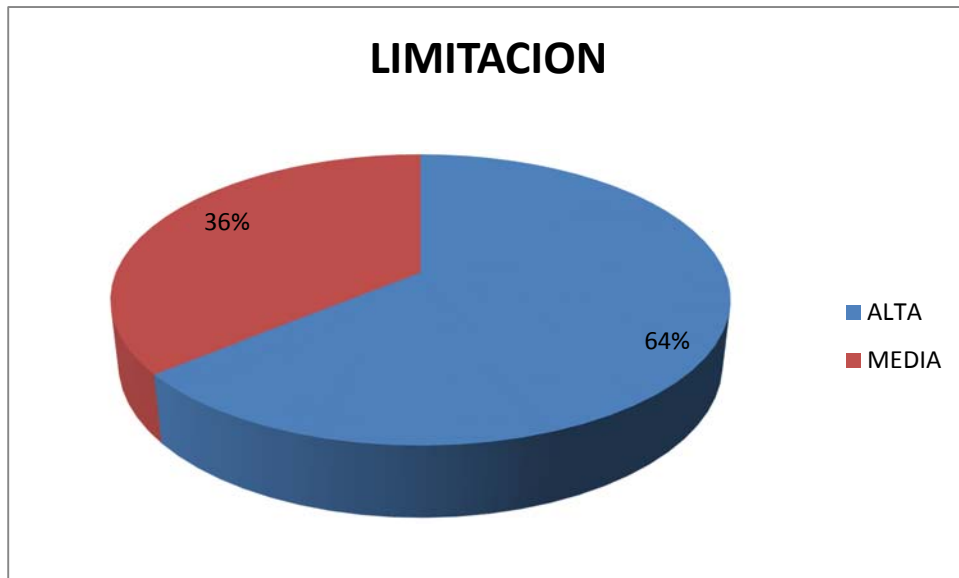


PORCENTAJE DE FATIGA

El grafico muestra el nivel de fatiga en las actividades de ocio y tiempo libre (n=11) en personas con miastenia gravis.

✓ GRAFICO NRO 4:

- Nivel de limitación en las actividades de ocio y tiempo libre (n=11)



NIVEL DE LIMITACION

El grafico muestra el nivel de limitación en las actividades de ocio y tiempo libre (n=11) en personas con miastenia gravis.

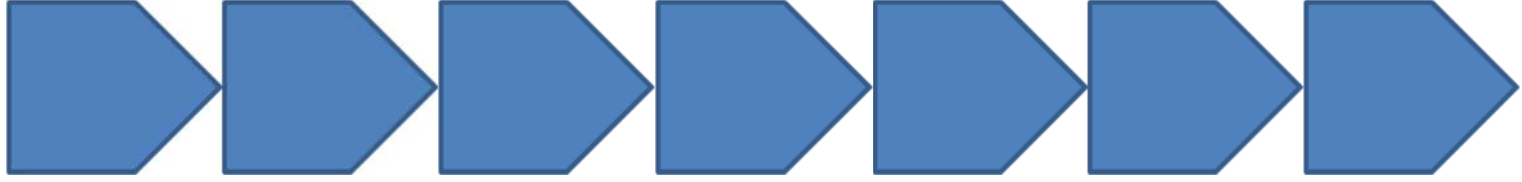
✓ GRAFICO NRO 5:

- El ahorro de energía en actividades de ocio y tiempo libre (n=11)



NIVEL DE AHORRO DE ENERGIA

El grafico muestra la implementación del ahorro de energía en las actividades de ocio y tiempo libre (n=11) personas con miastenia gravis.



**CAPITULO V:
DISCUSION,
CONCLUSION
Y
PROPUESTAS**



5 DISCUSIÓN

Luego de realizar la investigación se pudo dar respuesta al planteamiento de la problemática de personas con miastenia gravis. Arrojando resultados negativos ante la ejecución de actividades de ocio y tiempo libre en aquellos que presenten dicho diagnóstico. Obteniendo resultados que arrojan un 9% de la población investigada realiza actividades frecuentemente, y un 91% poca o nula actividad. Siendo esto el resultado de una población con elevado sedentarismo y baja motivación para realizar actividades que sean de su agrado y generen un bienestar para su salud.

Como se explica en la definición de esta enfermedad, la fatiga se presenta en el desarrollo de las actividades y sede en el reposo. Uno de los temas importantes, fue elaborar programa de ahorro de energía para que la persona con MG no deba abandonar sus actividades de ocio y tiempo libre.

Basado en el antecedente “Beneficios de un programa de ejercicio Multicomponente de baja intensidad y corta duración en la miastenia gravis”. Fernández-Santos a y J. de D. Beas-Jiménez. Sección de Medicina Deportiva, Centro Andaluz de Medicina del Deporte de Sevilla, Consejería de Educación, Cultura y Deporte, Junta de Andalucía, España 2014, Se pudo coincidir con lo obtenido en las entrevista, ya que los entrevistados manifestaron, disminuir la intensidad de las actividades realizadas, para lograr la ejecución de las mismas, sentirse satisfecho con ello y no fatigarse.

Un punto analizado y de mucha importancia es el desarrollo de las actividades de ocio y tiempo libre previas y posteriores al diagnóstico de miastenia gravis. Basando en el estudio, Evaluación de la calidad de vida en pacientes con miastenia gravis. Johan Alejandro Hoyos Cerón Universidad Nacional de Colombia Facultad de Medicina Departamento de Medicina Interna Bogotá, Colombia 2014, como es la calidad de vida de las personas con MG desde el diagnóstico, obteniendo como resultado no

encontrar relación de mejoras tras la timectomía ya que después de la investigación arrojó que un 91% de la población entrevistada abandonó actividades de ocio y tiempo libre que antes realizaba, después del diagnóstico de MG.

6 CONCLUSION

El presente trabajo estuvo destinado a desarrollar en que rango etario se observa mayor fatiga y limitaciones en actividades de ocio y tiempo libre en personas con diagnóstico de miastenia gravis. Teniendo una hipótesis inicial, que a mayor edad mayor fatiga y limitación. Lo cual al final de dicha investigación, se pudo corroborar que esa hipótesis no tenía validez, ya que la variabilidad de edades de la población investigada, arrojaron una igualdad de desventajas en la ejecución de actividades de ocio y tiempo libre.

Obteniendo como dato relevante que, la persona con mayor edad de los entrevistados de 57 años sea quién realiza la mayor cantidad de actividades de ocio y tiempo libre y, quién no se vio en la necesidad de abandonar actividades que antes realizaba pese al diagnóstico de miastenia gravis

En cuanto al análisis de los resultados se pudo observar que la enfermedad una vez instaurada, afecta en iguales condiciones en todas las edades, tiene más que ver con cada caso en particular, el tipo de miastenia gravis, el diagnóstico precoz, evitar la fatiga extrema, cuidado para prevenir y tratar una crisis miasténica.

Un dato muy importante, el 100% de la población entrevistada se siente en desventaja al momento de ejecutar actividades de ocio y tiempo libre, con respecto a personas que no padecen esta enfermedad. El temor a no poder realizar actividades de igual manera que sus pares, provoca esta realidad, que a su vez conlleva al abandono de actividades que antes realizaba

Las actividades de ocio y tiempo libre que se ven afectadas son aquellas que requieren de mayor esfuerzo a nivel físico, apoyándonos en la teoría ya que la MG afecta a los músculos controlados por la voluntad, incrementando la fatiga y la debilidad, la persona con MG abandona actividades que le generen fatiga, que sean de alto impacto para su cuerpo.

Como cierre del trabajo se creó propuestas y una guía para el ahorro de energía desde la terapia ocupacional. Que faciliten la ejecución de actividades de ocio y tiempo libre a personas con miastenia gravis.

7 POPUESTAS

Como cierre de la investigación, es fundamental una mirada desde la terapia ocupacional disciplina que compete al investigador. Utilizando los resultados obtenidos para evaluar las problemáticas de las personas con miastenia gravis, en un proceso de mejorar su desempeño y calidad de vida. Una guía de técnicas de ahorro energético y facilitadores de tareas, que permitan el desarrollo de actividades de ocio y tiempo libre y actividades diarias, con menor fatiga y mejor desempeño posible.

Tres principios básicos para manejar la fatiga:

1. Planificar
2. Priorizar
3. Simplificar

Nuestros objetivos como terapeutas ocupacionales son:

- Mejorar su calidad de vida.
- Adiestrar al paciente en la realización de las AVD de manera que le suponga el menor gasto energético posible.
- Disminuir la aparición de la sintomatología durante la realización de las actividades

TECNICAS DE AHORRO DE ENERGIA DESDE LA TERAPIA OCUPACIONAL

- ❖ Descansar 8 horas
- ❖ Descansos entre actividades, el reposo alivia la fatiga
- ❖ Simplificar las tareas: minimizar los pasos de una tarea solo en los que sean indispensables.
- ❖ Realizar actividades en postura de sedente con los codos sobre la mesa.
- ❖ Evitar levantar objetos en gran peso, arrastrarlos en su defecto
- ❖ Planificar y priorizar las actividades a realizar
- ❖ Evitar la planificación de múltiples actividades en un día.
- ❖ Preparar con anticipación los elementos necesarios para una actividad
- ❖ No rechaces ayuda

Recomendaciones para ahorrar energía

1. Registra y conoce tu rutina. Conoce tu día a día, qué haces, qué no haces, registra hasta los detalles.
2. Prioriza clasificar y ubicar en orden de prioridad ¿Qué es indispensable que hagas? ¿Qué te gustaría hacer? ¿Qué puede dejarse para otro momento o simplemente no tiene que hacerse?
3. Planifica tu rutina teniendo en cuenta aquellas actividades que sí o sí tienes que hacer, pero también aquellas que quieres hacer, porque quieres hacerlo, porque te lo mereces.
4. Delega familiares, hijos y pareja pueden asumir muchas tareas que están de más en tu rutina.
5. Primero las actividades que son indispensables y lleven mucho esfuerzo, generalmente las personas dicen que su fatiga aumenta a lo largo del día, por eso es inteligente realizar aquellas actividades más importantes y que demanden esfuerzo a primera hora de la mañana. Por ejemplo, practicar deporte en esa franja horaria.

6. Divide las actividades en pequeñas tareas, no es muy realista pretender hacer todo en la casa, incluso en el trabajo, de una vez. Dividir las actividades en pequeñas tareas puede ayudar mucho.

7. Introduce descansos periódicos: En tu planificación los descansos no son un lujo, sino necesidad. Tu combustible para seguir. Seguramente ya has identificado cuándo lo necesitas, así que tenlo en cuenta para planificar tu rutina.

8. Combina actividades que lleven poco y mucho esfuerzo, seguramente puede que algunos días en la mañana no puedas hacer, aun introduciendo descansos periódicos, lo importante es variar las actividades que demanden mucha energía. Se debe organizar la rutina a cómo te sientes ese día, no debes sobre exigirte.

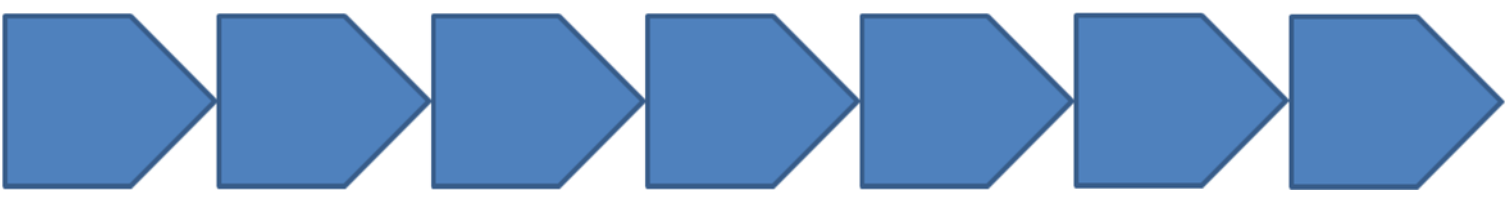
9. Realiza ejercicio físico, si bien antes se aconsejaba no practicar deporte para ahorrar energía, hoy se sabe que mantener el cuerpo en forma es esencial para enfrentar la fatiga. No lo ignores.

10. Evita el modo multitarea, querer hacer varias cosas a la vez no es buena idea. Recuerda; planifica, simplifica, prioriza, una a la vez.

11. Acude a un terapeuta ocupacional: siempre decimos que ir a ver un profesional puede abrirte un mundo de posibilidades, en el caso de las estrategias de ahorro de energía un terapeuta ocupacional te puede dejar con la boca abierta.

8 BIBLIOGRAFIA Y WEBGRAFIA

- <file:///C:/Users/Win%207%20Pro/Downloads/Manual%20para%20enfermeria%202.pdf>
- <https://drive.google.com/file/d/0B8oAGdad-FjoR0N3aFdwcWRQVUU/view>
- <https://miasteniaysalud.com/ejercicio/>
- <https://www.cotonanalte.com/files/2017/12/Intervencion%20de%20Terapia%20Ocupacional%20en%20Enf%20Neurodegenerativas.pdf>
- <https://miasteniaysalud.com/ejercicio/>
- <http://repositorio.uleam.edu.ec/bitstream/123456789/691/1/ULEAM-TO-0003.pdf>
- [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1888-75462014000400007&lang=es.](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1888-75462014000400007&lang=es)
- <https://www.redalyc.org/pdf/560/56041176003.pdf>
- <https://pdfs.semanticscholar.org/be77/620f08aecf67518344a6e6d3f96beb33ec87.pdf>
- Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT) junio de 1951
- Marco de trabajo de terapia ocupacional Abril, 2010
- “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud” (CIF) Mayo de 2000
- <https://es.slideshare.net/DGVILLARAN/manual-ocio-y-tiempo-libre>



ANEXOS



MYASTHENIA GRAVIS

9 ANEXO NRO. 1 CONSENTIMIENTO INFORMADO

El presente trabajo de tesis de licenciatura titulado “Miastenia Gravis: grupo etario donde existe mayor fatiga y limitaciones, en actividades de ocio y tiempo libre en personas de la ciudad de San Isidro de Lules”, elaborado por la Srta. Maira Antonella Isgro, estudiante de la Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias de la Salud, de la Universidad del Norte Santo Tomas de Aquino.

Los objetivos de este trabajo son:

- ✓ Describir en que rango etario, se encuentra más comprometida las actividades de ocio y tiempo libre en persona con Miastenia Gravis de San Isidro de Lules.
- ✓ Identificar las limitaciones que presentan las personas que padecen Miastenia Gravis de San isidro de Lules, en sus actividades de ocio y tiempo libre.
- ✓ Grados de fatiga que presenta las personas con Miastenia Gravis de San Isidro de Lules en el desarrollo de actividades de ocio y tiempo libre.
- ✓ Determinar el grado de información que posee el paciente con Miastenia Gravis de San Isidro de Lules acerca de la facilitación de tareas para el ahorro de energías.
- ✓ Determinar si las personas con Miastenia Gravis de San Isidro de Lules realizan actividades de ocio y tiempo libre en forma regular.
- ✓ Proponer una guía de ahorro de energías en actividades de ocio y tiempo libre desde la Terapia Ocupacional para personas con Miastenia Gravis de San Isidro de Lules.

La participación en este trabajo de investigación es estrictamente voluntaria. La información proporcionada será confidencial y no se usara para ningún propósito fuera de este trabajo.

En caso de tener duda al respecto, puede hacer la consulta que sea necesaria para completar su información. En el caso que alguna pregunta del cuestionario le resulte incomoda o inconveniente tiene derecho de hacerlo saber al entrevistador o negarse a responder.

Desde ya se agradece su participación.

Cordialmente.

.....

Firma y aclaración del responsable del trabajo de tesis

10 ANEXO NRO. 2 ACEPTACIÓN

ACEPTO PARTICIPAR VOLUNTARIAMENTE en este trabajo de investigación conducido por la SRTA. Maira Antonella Isgro. He sido informado/a que los fines de este trabajo son:

- ✓ Describir en que rango etario, se encuentra más comprometida las actividades de ocio y tiempo libre en persona con Miastenia Gravis de San Isidro de Lules.
- ✓ Identificar las limitaciones que presentan las personas que padecen Miastenia Gravis de San isidro de Lules, en sus actividades de ocio y tiempo libre.
- ✓ Grados de fatiga que presenta las personas con Miastenia Gravis de San Isidro de Lules en el desarrollo de actividades de ocio y tiempo libre.
- ✓ Determinar el grado de información que posee el paciente con Miastenia Gravis de San Isidro de Lules acerca de la facilitación de tareas para el ahorro de energías.
- ✓ Determinar si las personas con Miastenia Gravis de San Isidro de Lules realizan actividades de ocio y tiempo libre en forma regular.
- ✓ Proponer una guía de ahorro de energías en actividades de ocio y tiempo libre desde la Terapia Ocupacional para personas con Miastenia Gravis de San Isidro de Lules.

Reconozco que la información que yo probé a en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y exclusiva para este trabajo. Se prohíbe utilizarla para cualquier otro propósito. He sido informado/a que puedo hacer preguntas sobre el trabajo en cualquier momento y que puedo no responder a preguntas que me incomoden.

De tener preguntas sobre mi participación en este trabajo puedo contactarme con la señorita Maira Antonella Isgro en los siguientes números de teléfono: (0381) 4815606 o (0381) 154660831.

Apellido y nombre del participante:

Firma:

Fecha:

11 ANEXO NRO.3 ENCUESTA

- **NOMBRE (SIN APELLIDO):**
- **EDAD:**
- **OCUPACION:**

1. ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

A. ¿En la actualidad cuál de estas ocupaciones realiza?

(Marcar con una cruz x)

- Estudiante
- Trabajo
- Desempleado

B. ¿realiza actividades de ocio y tiempo libre?

- sí
- no
- a veces

C. ¿realizo alguna de estas actividades de ocio y tiempo libre?(marque con una cruz x)

- Deportes
- Gimnasio
- Baile
- Cine
- Teatro
- Salida con familia y amigos
- Salida a boliches
- Jugar
- Leer libros
- Ver televisión
- Viajes
- ninguna

D. ¿Cuál estas actividades de ocio y tiempo libre realiza en la actualidad?

- Deportes
- Gimnasio
- Baile
- Cine
- Teatro
- Salida con familia y amigos
- Salida a boliches

- Jugar
- Leer libros
- Ver televisión
- Viajes
- Ninguna

E. ¿considera suficiente las horas libres en su vida cotidiana para realizar actividades de ocio y tiempo libre?

- Si
- No
- A veces

2. **FATIGA**

A. ¿Las actividades de ocio y tiempo libre le generan fatiga?

- Si
- No
- A veces

B. ¿Debe abandonar actividades de ocio y tiempo libre a causa de sentirse fatigado (cansado)?

- Si
- No

- A veces

C. ¿Usted realiza descansos entre actividades para disminuir la fatiga?

- Si
- No
- A veces

D. ¿El reposo y descanso mejoran la fatiga que genera las actividades de ocio y tiempo libre?

- Si
- No
- A veces

3. LIMITACIONES

A. ¿Puede desempeñar actividades de ocio y tiempo libre sin dificultad?

- Si
- No
- A veces

B. ¿Desde el diagnóstico de MG, dejo de realizar actividades de ocio que antes participaba?

- Si
- No
- A veces

C. ¿Siente desventaja en la ejecución de actividades de ocio y tiempo libre, con respecto a personas que no presentan MG?

- Si
- No
- A veces

D. ¿Deja actividades de ocio y tiempo libre sin realizar por temor a no lograr realizarla?

- Si
- No
- A veces

4) **AHORRO DE ENERGIA**

a) ¿Sabe que es el ahorro de energía?

- Si
- No

b) ¿Realiza ahorro de energía para mejorar su desempeño en actividades de ocio y tiempo libre?

- Si
- No
- A veces

c) ¿Planifica las actividades con anticipación?

- Si
- No
- A veces

d) ¿Realiza descansos y reposo entre actividades como método de ahorro de energías?

- Si
- No
- A veces

e) ¿Reorganiza sus actividades en más días para el logro efectivos de las mismas?

- Si
- No
- A veces

12 ANEXO NRO. 4:

Tabla I. Clasificación de Osserman.

Estadio 0	Sin datos clínicos
Estadio I	Debilidad muscular de músculos del ojo
Estadio II	Debilidad que afecta otro grupo muscular que no es el ocular
IIA	Afecta extremidades, músculos axiales o ambos
IIB	Afecta músculos orofaríngeos o respiratorios
Estadio III	Debilidad moderada afectando otro grupo muscular que no sea el ocular
IIIA	Afecta extremidades, músculos axiales o ambos
IIIB	Afecta músculos orofaríngeos o respiratorios
Estadio IV	Debilidad severa afectando otro grupo muscular que no sea el ocular
IVA	Afecta extremidades, músculos axiales o ambos
IVB	Afecta músculos orofaríngeos o respiratorios
Estadio V	Paciente intubado con apoyo o no de ventilación mecánica, que no incluye al paciente en el manejo postoperatorio en un paciente con MG

Tomado de: Osserman KE, Genkins G. Studies on myasthenia gravis; a reference for Health Care Professionals. In: Myasthenia Gravis Foundation of America. HYPERLINK <http://www.myasthenia.org> November, 2003.