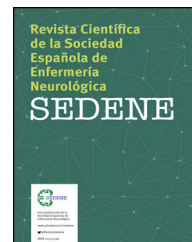




Enfermería Neurológica

www.elsevier.es/rcsedene



ORIGINAL

El soporte social, la calidad de vida y las actividades de la vida diaria en pacientes con *miastenia gravis* en España y Latinoamérica



Mireia Larrosa-Dominguez^{a,b,*} y Sílvia Reverté-Villarroya^{a,b,c}

^a Departamento de Enfermería, Facultad de Enfermería, Universidad Rovira i Virgili, Tarragona, España

^b Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica (NEMSEDENE)

^c Hospital de Tortosa Verge de la Cinta, Institut Català de la Salut, Institut de Recerca Sanitària Pere Virgili, Tortosa, Tarragona, España

Recibido el 7 de junio de 2022; aceptado el 1 de noviembre de 2022

Disponible en Internet el 6 de diciembre de 2022

PALABRAS CLAVE

Miastenia gravis;
Soporte social;
Calidad de vida;
Actividades de la vida
diaria;
Enfermedad
neuromuscular;
Enfermedad crónica;
Enfermería

Resumen

Objetivo: Determinar la relación del soporte social percibido con las variables clínicas, el perfil de las actividades de la vida diaria y la calidad de vida en los pacientes diagnosticados de *miastenia gravis* (MG) residentes en España y Latinoamérica.

Método: Estudio observacional y transversal. Los sujetos diagnosticados de MG fueron reclutados a partir de asociaciones, fundaciones y medios sociales en el primer trimestre del 2022. Se incluyeron los instrumentos Medical Outcomes Study (MOS-SSS), Myasthenia gravis activities of daily living profile (MG-ADL) y 15-item Myasthenia Gravis Quality of Life scale revised (MG-QOL15R-S).

Resultados: El tiempo medio del diagnóstico ($t=2,38$; $p<0,05$), los antecedentes de timoma ($\chi^2=5,18$; $p<0,05$), la puntuación global de MG-ADL ($t=4,29$; $p<0,001$) y la puntuación global de MG-QOL15R-S ($t=7,67$; $p<0,001$) se relacionaron con la percepción del soporte social en los sujetos con MG. También encontramos que la puntuación de MOS-SSS se correlacionó significativamente con las puntuaciones de MG-ADL ($r=-0,15$; $p<0,001$) y MG-QOL15R-S ($r=-0,27$; $p<0,001$).

Conclusiones: Los antecedentes de timoma reducen la probabilidad de presentar alta percepción del soporte social, y diagnosticar la enfermedad en menos de 2 años se ha asociado a una mayor frecuencia de presentar una alta percepción del soporte social. Además, es esperado que la alta percepción del soporte social se correlacione con la alta calidad de vida y con una menor gravedad de los síntomas de la MG.

© 2022 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: mireia.larrosa@estudiants.urv.cat (M. Larrosa-Dominguez).

 @Mireialarrosa

KEYWORDS

Myasthenia gravis;
Social support;
Quality of life;
Activities of daily living;
Neuromuscular disease;
Chronic disease;
Nursing

Social support, quality of life and activities of daily living in patients with myasthenia gravis in Spain and Latin America

Abstract

Objective: To determine the relationship of perceived social support with clinical variables, the profile of activities of daily living and quality of life in patients diagnosed with myasthenia gravis living in Spain and Latin America.

Methods: Observational, cross-sectional study. Subjects diagnosed with myasthenia gravis were recruited from associations, foundations and social media in the first quarter of 2022. The Medical Outcomes Study (MOS-SSS), the Myasthenia gravis activities of daily living profile (MG-ADL) and the 15-item Myasthenia Gravis Quality of Life scale revised (MG-QOL15R-S) instruments were included.

Results: Mean time to diagnosis ($t=2.38$; $P<.05$), history of thymoma ($\chi^2=5.18$; $P<.05$), MG-ADL global score ($t=4.29$; $P<.001$), and MG-QOL15R-S global score ($t=7.67$; $P<.001$) were related to perceived social support in MG subjects. We also found that MOS-SSS score correlated significantly with MG-ADL ($r=-.15$; $P<.001$) and MG-QOL15R-S ($r=-.27$; $P<.001$) scores.

Conclusions: A history of thymoma reduces the likelihood of high perceived social support, and diagnosis of the disease at less than two years has been associated with a higher frequency of high perceived social support. In addition, high perceived social support is expected to correlate with high quality of life and lower severity of myasthenia gravis symptoms.

© 2022 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

La *miastenia gravis* (MG) se caracteriza por la fatigabilidad y la debilidad muscular fluctuante, ocasionando síntomas como la ptosis, la disartria, la disfagia o la disfunción respiratoria. La debilidad afecta a los músculos estriados y tiene predominio a nivel proximal, sin alterar la sensibilidad táctil y los reflejos tendinosos. Por lo tanto, no provoca alteraciones en los músculos lisos involuntarios a nivel de vasos sanguíneos, intestino, útero o corazón. Además de los síntomas motores se ha observado que en los pacientes diagnosticados de MG pueden experimentar dolor, disfunción autónoma, disfunción sensorial (olfativa, auditiva y gustativa), trastornos del sueño, fatiga, disfunción cognitiva, problemas psicosociales y de salud mental¹. Las manifestaciones clínicas pueden variar según la edad de inicio, el anticuerpo implicado y la presencia de enfermedad tímica, así como la forma de presentación (ocular o generalizada). De esta manera, el soporte social puede ser útil para minimizar el impacto de la miastenia, al dotar al sujeto de un conjunto de recursos humanos y materiales para hacer frente a la enfermedad.

El soporte social es un proceso de activación de recursos sociales con el objetivo de satisfacer las necesidades funcionales a nivel emocional o instrumental, tanto en situaciones rutinarias como en crisis². Generalmente el soporte social se clasifica en recibido (conductual) y percibido (cognitivo), que puede o no ser concordante entre sí. Dado que una persona puede recibir acciones para proporcionar asistencia (soporte social recibido) y, en cambio, no tener satisfacción sobre los recursos disponibles por parte de sus redes sociales (soporte social percibido). Cabe señalar que el soporte social es un factor importante en el bienestar y en

el afrontamiento, así como en la adherencia al tratamiento de una enfermedad crónica^{3,4}. Sin embargo, los signos y los síntomas de la MG pueden dificultar la obtención de apoyo social, por lo que los pacientes pueden percibir una falta de comprensión por parte de sus redes sociales^{5,6}. Los pacientes diagnosticados de MG con baja percepción del soporte social presentaban más dificultades en las actividades de la vida diaria, mostraban más ansiedad y depresión, y experimentaban una menor calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en comparación con los pacientes que percibían mayores niveles de soporte social⁷.

La calidad de vida (CV) está definida según la Organización Mundial de la Salud (OMS) como «la percepción que un individuo tiene sobre el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en el que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Todo ello matizado, por supuesto, por su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales»⁸. Una revisión sistemática informó de los factores predictores de la CVRS en los pacientes con MG, observándose una asociación entre la CVRS con la percepción del soporte social, dado que la enfermedad repercute a nivel físico, socioeconómico y mental⁹. Por todo ello, se pretende en este estudio determinar la relación del soporte social percibido con las variables clínicas, el perfil de las actividades de la vida diaria y la CV en pacientes diagnosticados de MG residentes en España y Latinoamérica.

Método

Se realizó un estudio analítico, observacional y transversal, en una población de sujetos residentes en España y Latinoamé-

mérica, y diagnosticados de MG entre el 18 de enero al 18 de abril del 2022. Se definieron los siguientes criterios de inclusión: varones y mujeres con una edad igual o superior a 18 años; con diagnóstico de MG confirmado por un médico; residir en América del Norte (México); América del Centro (Costa Rica, El Salvador, Guatemala, Honduras, Nicaragua y Panamá); América del Sur (Argentina, Bolivia, Chile, Colombia, Ecuador, Paraguay, Perú, Uruguay y Venezuela); América Insular (Cuba, Puerto Rico y República Dominicana) y Europa del Sur (España); formar parte o estar inscrito en una asociación y/o fundación de pacientes y/o tener una cuenta en las redes sociales con seguimiento a dichas asociaciones y/o fundaciones; tener acceso a un dispositivo con acceso a Internet, y autorizar la participación en el estudio haciendo «clic» en el cabezal informativo de la plataforma Microsoft® Forms®. No se establecieron criterios específicos de exclusión.

Se realizó un muestreo no probabilístico mediante contacto directo a las asociaciones y/o fundaciones de pacientes de los diferentes países, así como por medios sociales. Se realizó el cálculo de la muestra mediante una estimación poblacional (medias), utilizando como referencia la puntuación total del instrumento Medical Outcomes Study (MOS-SSS) y su desviación estándar de 20,9 unidades del estudio de Raggi A et al.¹⁰, obteniendo una muestra aleatoria de 467 individuos suficientes, para estimar, con un intervalo de confianza del 95% y una precisión de $\pm 0,02$ unidades, la media poblacional de unos valores que se prevé que tengan una desviación estándar alrededor de 0,209 unidades. El porcentaje de reposiciones necesario fue previsto del 10%. El cálculo se realizó con el *software* libre GRANMO, versión 7.12, disponible en: <https://www.imim.es/ofertadeserveis/software-public/granmo/>.

Variables e instrumentos

Se recogieron las variables sociodemográficas y clínicas:

- Variables relacionadas con las características sociodemográficas de los pacientes: edad, sexo, estado civil, región de residencia, nivel de estudios y situación laboral.
- Variables relacionadas con las características clínicas de los pacientes: edad del sujeto a inicio de los síntomas de la MG, edad del sujeto al diagnóstico de la MG, tipos de la MG según localización de los síntomas (ocular, generalizada), timectomía, antecedentes de timoma y tratamientos farmacológicos recibidos en los últimos 12 meses para tratar la MG (piridostigmina, prednisona, azatioprina).

Además, se incluyó los instrumentos Medical Outcomes Study (MOS-SSS), Myasthenia gravis activities of daily living profile (MG-ADL) y 15-item Myasthenia Gravis Quality of Life scale revised (MG-QOL15R-S).

Medical Outcomes Study (MOS-SSS)

Medical Outcomes Study (MOS-SSS) se trata de un cuestionario empleado para conocer la percepción del soporte social. Está formado por 20 ítem que engloba cuatro dimensiones del soporte social: emocional (ítems 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17 y 19), instrumental (ítems 2, 5, 12 y 15), interacción social positiva (ítems 7, 11, 14 y 18) y soporte efectivo (ítems 6,

10 y 20). Se considera que la percepción del soporte social es alta cuando el índice global del cuestionario es superior a 57 puntos¹¹.

Myasthenia gravis activities of daily living profile (MG-ADL)

Myasthenia gravis activities of daily living profile (MG-ADL) evalúa el estado de los síntomas y las actividades en la MG. Está formado por 8 ítems que valora el habla, la masticación, el tragar, la respiración, el deterioro de la capacidad para cepillarse los dientes o peinarse, el deterioro de la capacidad para levantarse de una silla, la visión doble y la caída de los párpados. La puntuación de cada ítem va de 0 a 3 con un rango total del instrumento de 0 a 24, las puntuaciones más altas indican una mayor gravedad de los síntomas de la MG¹².

15-item Myasthenia Gravis Quality of Life scale revised (MG-QOL15R-S)

15-item Myasthenia Gravis Quality of Life scale revised (MG-QOL15R-S) es un instrumento formado por 15 ítems que evalúa la CV relacionada con la salud específico para pacientes con MG, valorando la movilidad, los síntomas, el bienestar emocional y la satisfacción general. El instrumento tiene un rango de puntuación de 0 a 30, las puntuaciones más altas indican una mayor insatisfacción con la CVRS relacionada con la MG¹³. Para el análisis, se ha dividido en 3 subescalas: subescala física (ítems 2, 3, 5, 7, 9, 10, 12, 13 y 15), subescala social (ítems 4, 6 y 8) y subescala emocional (ítems 1, 11 y 14)^{14,15}.

Recogida de datos

La recogida de datos se ha realizado vía telemática, empleando la herramienta Microsoft® Forms® del Office® 365 de la cuenta profesional de la Universitat Rovira i Virgili del investigador principal del estudio. La herramienta dispone de ayuda a la discapacidad para facilitar la cumplimentación de los datos y fomentar la adherencia al estudio.

Análisis de los datos

En primer lugar, se describieron las variables cualitativas mediante casos y porcentajes. Además, en las variables cuantitativas se calcularon las medias, las medianas y las desviaciones estándares. En segundo lugar, se realizaron diferentes pruebas para comprobar las relaciones entre las variables del estudio. En relación con las medias se utilizó la prueba de la T de Student y en el caso de las variables cualitativas se utilizó la prueba de Chi-cuadrado y la prueba de Pearson se utilizó para valorar la correlación entre las variables cuantitativas y ordinales. También se calculó el riesgo relativo y el intervalo de confianza de padecer alta percepción de soporte social. Por último, se consideraron relaciones estadísticamente significativas los valores p inferiores o iguales a 0,05. Los análisis se llevaron a cabo en el *software* IBM® SPSS® Statistics versión 27 para su análisis (licencia Universitat Rovira i Virgili).

Tabla 1 Características sociodemográficas en los sujetos participantes

Característica	Todos (n = 1.131)	
	Media \pm SD	N (%)
Edad (en años)	43,59 \pm 13,64	
Sexo		
Varón		204 (18%)
Mujer		926 (81,9%)
Otro		1 (0,1%)
Estado civil		
Casado		547 (48,4%)
Soltero		386 (34,1%)
Divorciado o separado		153 (13,5%)
Viudo		26 (2,3%)
NS/NC		19 (1,7%)
Nivel de estudios		
Estudios primarios		73 (6,5%)
Estudios secundarios		449 (39,7%)
Universitarios		597 (52,8%)
NS/NC		12 (1,1%)
Situación laboral		
Empleado/a a tiempo completo		293 (25,9%)
Empleado/a a tiempo parcial		168 (14,9%)
Jubilado/a por edad		76 (6,7%)
Incapacitado/a por enfermedad		249 (22,0%)
Sin trabajo		255 (22,5%)
Estudiante		73 (6,5%)
NS/NC		17 (1,5%)

NS/NC: no sabe o no contesta; SD: desviación estándar.

Consideraciones éticas

El estudio obtuvo la aprobación del Comité de Ética e Investigación con Medicamentos de l'Institut d'investigació Sanitària Pere Virgili (CEIm-IISPV) con el código 135/2021. Al tratarse de un formulario en línea de recogida de datos anonimizados, no se puede identificar a los participantes que han contestado las preguntas. Además, todos los participantes autorizaron participar voluntariamente en el estudio otorgando su consentimiento al hacer «clic» en la cabeza informativa de la plataforma Microsoft® Forms® del estudio. En todo momento se garantizó la confidencialidad de los datos en base a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal (3/2018 del 5 de diciembre).

Resultados

Población del estudio

Un total de 1.175 sujetos cumplimentaron la encuesta en línea, tras excluir los sujetos que no cumplían los criterios de inclusión se obtuvo un total de 1.131 sujetos para el análisis. El 81,9% de los sujetos fueron mujeres, la edad media de la muestra fue de 43,59 \pm 13,64 años, y casi

Tabla 2 Características clínicas y terapéuticas de los sujetos participantes

Característica	Todos (n = 1.131) N (%)
<i>Tipo MG según localización síntomas</i>	
MG ocular	208 (18,4%)
MG generalizada	893 (79,0%)
NS/NC	30 (2,7%)
<i>Tipo MG según edad de inicio</i>	
EOMG ^a	945 (83,6%)
LOMG ^b	183 (16,2%)
<i>Antecedentes de timoma</i>	
Sí	236 (20,9%)
No	785 (69,4%)
NS/NC	110 (9,7%)
<i>Timectomía</i>	
Sí	428 (37,8%)
No	702 (62,1%)
NS/NC	1 (0,1%)
<i>Tratamientos farmacológicos recibidos en los últimos 12 meses</i>	
Piridostigmina	1.029 (91,0%)
Prednisona	629 (55,6%)
Azatioprina	399 (35,3%)

EOMG: subtipo de MG de inicio temprano (< 50 años); LOMG: subtipo de MG de inicio tardío (\geq 50 años); MG: *miastenia gravis*; NS/NC: o sabe o no contesta.

^a Subtipo de MG de inicio temprano (< 50 años).

^b Subtipo de MG de inicio tardío (\geq 50 años).

la mitad de los sujetos indicó un estatus civil de casado (48,4%). El 52,8% tenían estudios universitarios y el 25,9% trabajaban a tiempo completo (tabla 1).

En referencia a la MG, el 79,0% informaron de una miastenia de tipo generalizada (ocular y generalizada) y el 20,9% presentaban antecedentes de timoma. El 83,6% indicó que la edad de inicio de la enfermedad fue antes de los 50 años (EOMG), y el 16,2% informaron de una MG de aparición tardía con edad igual o superior a 50 años al inicio de la enfermedad (LOMG). A todo ello, el 37,8% se había sometido a una timectomía y en referencia a los tratamientos empleados en los últimos 12 meses: el 91,0% informaron haber recibido piridostigmina, el 55,6% prednisona y el 35,3% azatioprina (tabla 2).

Sobre las regiones de origen, 709 (62,7%) procedían de América del Sur, 222 (19,6%) de Europa del Sur, 114 (10,1%) de América del Norte, 67 (5,9%) de América del Centro y 19 (1,7%) de América Insular (fig. 1).

El soporte social percibido, el perfil de las actividades de la vida diaria y la calidad de vida relacionada con la salud

El soporte social percibido

En la figura 2 se muestra una gráfica sobre el porcentaje de las frecuencias de las puntuaciones finales de MOS-SSS. Un 6,5% de los participantes (n = 73) obtuvieron 95 puntos del

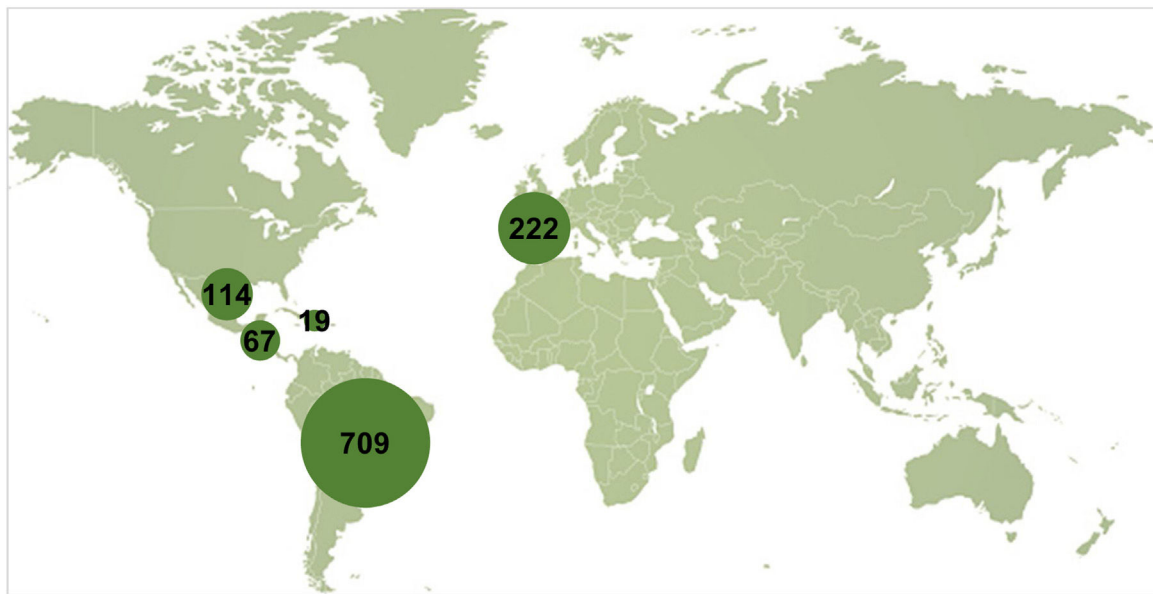


Figura 1 Mapa de burbujas del número de sujetos participantes en las diferentes regiones.

instrumento MOS-SSS, obteniendo la puntuación máxima del instrumento.

Los sujetos que presentaban alta percepción del soporte social (puntuaciones entre 57-95 puntos del índice global del instrumento MOS-SSS) tenían en el 70,5% MG de inicio tardío (≥ 50 años) y el 72,1% de tipo ocular. La mediana del tiempo del diagnóstico fue de 1,00 años y del tiempo de evolución de la enfermedad fue de 6,00 años. El 63,6% presentaba antecedentes de timoma y el 67,8% se había sometido a una timectomía previamente. En referencia a los tratamientos que habían recibido en los últimos 12 meses, los sujetos con alta percepción del soporte social informaron que habían sido tratados el 69,1% con piridostigmina, el 70,7% con prednisona y el 71,7% con azatioprina (tabla 3). Cabe señalar que el tiempo medio del diagnóstico ($p < 0,05$) y los antecedentes de timoma ($p < 0,05$) se relacionaron con la percepción del soporte social en los sujetos con MG (tabla 3). En referencia a los factores predictores calculado mediante el riesgo relativo (RR) observamos que el tiempo de demora en el diagnóstico de menos de 2 años (RR: 1,17; IC 95%: 1,056-1,301) y los antecedentes de timoma (RR: 0,89; IC 95%: 0,801-0,991) sobre la alta percepción del soporte social.

El perfil de las actividades de la vida diaria

En la figura 2 se muestra una gráfica sobre el porcentaje de las frecuencias de las puntuaciones finales de MG-ADL. Un 4,2% de los participantes ($n=48$) obtuvieron 0 puntos del instrumento MG-ADL, obteniendo la puntuación mínima. Además, la puntuación 7 de la escala obtuvo la mayor frecuencia con un 10,3% de los pacientes ($n=116$).

Con referencia a la puntuación global de MG-ADL, observamos una puntuación media superior en los pacientes que informaron de baja percepción del soporte social ($6,98 \pm 3,74$) que en los pacientes con alta percepción del soporte social ($5,93 \pm 3,85$). Los ítems de la masticación ($p < 0,05$), la deglución ($p < 0,01$), la respiración ($p < 0,01$), la disminución de la capacidad para cepillarse los dientes

o peinarse ($p < 0,01$), la disminución de la capacidad para levantarse de una silla ($p < 0,01$), la visión doble ($p < 0,01$) y la caída de los párpados ($p < 0,05$), así como la puntuación global de MG-ADL ($p < 0,001$), se relacionaron con la percepción del soporte social en los sujetos con MG (tabla 4).

El coeficiente de correlación lineal de Pearson reportó una existencia de correlación negativa, es decir, que las 2 variables están asociadas en sentido inverso, entre el índice global de MOS-SSS y el índice global de MG-ADL ($r = -0,15$; $p < 0,001$).

La calidad de vida relacionada con la salud

En la figura 2 se muestra una gráfica sobre el porcentaje de las frecuencias de las puntuaciones finales de MG-QOL15R-S. Un 2,0% de los participantes ($n=23$) obtuvieron 0 puntos del instrumento MG-QOL15R-S, obteniendo la puntuación mínima. Además, la puntuación 14 de la escala obtuvo la mayor frecuencia con un 6,5% de los pacientes ($n=74$).

Con referencia a la puntuación global de MG-QOL15R-S observamos una puntuación media superior en los pacientes que informaron de baja percepción del soporte social ($17,30 \pm 6,90$) que en los pacientes con alta percepción del soporte social ($13,86 \pm 7,05$). La subescala física ($p < 0,001$), la subescala social ($p < 0,001$), la subescala emocional ($p < 0,001$) y la puntuación global de MG-QOL15R-S ($p < 0,001$) se relacionaron con la percepción del soporte social de los sujetos con MG (tabla 5).

En referencia a la correlación con la escala MG-QOL15R-S se observó la existencia de una correlación negativa y estadísticamente significativa con el índice global de MOS-SSS ($r = -0,27$; $p < 0,001$).

Discusión y conclusiones

Este trabajo se centra en conocer la relación del soporte social percibido con las variables clínicas, el perfil de las

Tabla 3 Diferencias entre las características clínicas entre sujetos con alta o baja percepción de soporte social (n = 1.131)

	Baja percepción de soporte social ^b (n = 356)	Alta percepción de soporte social ^a (n = 775)	t/ χ^2	p-valor
<i>Clasificación MG según edad inicio</i>			0,36	0,550
EOMG	300 (31,7%)	645 (68,3%)		
LOMG	54 (29,5%)	129 (70,5%)		
<i>Clasificación MG según localización</i>			1,57	0,211
MG ocular	58 (27,9%)	150 (72,1%)		
MG generalizada	289 (32,4%)	604 (67,6%)		
<i>Tiempo medio del diagnóstico (en años)</i>	2,76 \pm 4,26	2,14 \pm 3,94	2,38	0,017
<i>Tiempo medio de evolución de la MG (en años)</i>	10,17 \pm 10,50	9,18 \pm 9,52	1,51	0,132
<i>Antecedentes de timoma</i>			5,18	0,023
Sí	86 (36,4%)	150 (63,6%)		
No	225 (28,7%)	56 (71,3%)		
<i>Antecedentes de timectomía</i>			0,17	0,676
Sí	138 (32,2%)	290 (67,8%)		
No	218 (31,1%)	484 (68,9%)		
<i>Tratamientos farmacológicos recibidos en los últimos 12 meses</i>				
Piridostigmina	318 (30,9%)	711 (69,1%)	1,74	0,188
Prednisona	184 (29,3%)	445 (70,7%)	3,25	0,071
Azatioprina	113 (28,3%)	286 (71,7%)	2,85	0,092

EOMG: subtipo de MG de inicio temprano (< 50 años); LOMG: subtipo de MG de inicio tardío (\geq 50 años); MG: *miastenia gravis*; t: prueba T de Student; χ^2 : Chi-cuadrado.

Se ha empleado la prueba de Chi-cuadrado para variables cualitativas y la prueba T de Student de comparación de medias para las variables cuantitativas.

En negrita, relaciones estadísticamente significativas.

^a La baja percepción del soporte social representa a la población con puntuaciones entre 19-56 puntos en el índice global de la escala MOS-SSS.

^b La alta percepción del soporte social representa a la población con puntuaciones entre 57-95 puntos en el índice global de la escala MOS-SSS.

Tabla 4 Diferencias entre el perfil de actividades de la vida diaria específico para la MG entre sujetos con alta o baja percepción de soporte social (n = 1.131)

	Baja percepción de soporte social ^b (n = 356)	Alta percepción de soporte social ^a (n = 775)	t de Student	p-valor
Habla	0,55 \pm 0,82	0,48 \pm 0,78	1,49	0,135
Masticación	0,58 \pm 0,57	0,50 \pm 0,58	2,04	0,041
Deglución	0,68 \pm 0,63	0,55 \pm 0,60	3,12	0,002
Respiración	0,85 \pm 0,67	0,72 \pm 0,65	3,16	0,002
Disminución de la capacidad para cepillarse los dientes o peinarse	0,89 \pm 0,85	0,73 \pm 0,82	3,09	0,002
Disminución de la capacidad para levantarse de una silla	1,01 \pm 0,78	0,88 \pm 0,82	2,61	0,009
Visión doble	1,27 \pm 0,94	1,06 \pm 0,89	3,47	0,001
Caída de párpados	1,16 \pm 0,92	1,02 \pm 0,93	2,36	0,018
Índice global de MG-ADL	6,98 \pm 3,74	5,93 \pm 3,85	4,29	< 0,001

MG: *miastenia gravis*; MG-ADL: Myasthenia gravis activities of daily living profile.

En negrita, relaciones estadísticamente significativas.

^a La baja percepción del soporte social representa a la población con puntuaciones entre 19-56 puntos en el índice global del instrumento MOS-SSS.

^b La alta percepción del soporte social representa a la población con puntuaciones entre 57-95 puntos en el índice global del instrumento MOS-SSS.

Tabla 5 Diferencias entre la calidad de vida entre sujetos con alta o baja percepción de soporte social (n = 1.131)

	Baja percepción de soporte social ^b (n = 356)	Alta percepción de soporte social ^a (n = 775)	t de Student	p-valor
Subescala física	9,35 ± 4,15	7,67 ± 4,21	6,25	< 0,001
Subescala social	4,30 ± 1,64	3,42 ± 1,79	7,83	< 0,001
Subescala emocional	3,65 ± 1,81	2,77 ± 1,73	7,79	< 0,001
Índice global MG-QOL15R	17,30 ± 6,90	13,86 ± 7,05	7,67	< 0,001

MG-QOL15R: 15-item Myasthenia Gravis Quality of Life scale revised.

En negrita, relaciones estadísticamente significativas.

^a La baja percepción del soporte social representa a la población con puntuaciones entre 19-56 puntos en el índice global de la escala MOS-SSS.

^b La alta percepción del soporte social representa a la población con puntuaciones entre 57-95 puntos en el índice global de la escala MOS-SSS.

actividades diarias y la CVRS en pacientes con MG residentes en España y Latinoamérica. Dado que la MG es una enfermedad discapacitante surge la necesidad de abordar el ambiente social como recurso para hacer frente a las limitaciones secundarias de la enfermedad. Se ha informado que el 75% de las personas con MG presentan una movilidad limitada debida al aumento de la debilidad muscular después de un esfuerzo físico, y aproximadamente el 30% de los pacientes tienen un cuidador a tiempo parcial o completo^{16,17}. Las relaciones sociales se convierten en sistemas de apoyo social ayudando a la persona a cubrir sus necesidades básicas, así como garantizan los cuidados fuera del ámbito hospitalario. Sin embargo, las características de la enfermedad pueden dificultar el acceso a las redes sociales creando aislamiento y un aumento del riesgo de desarrollar enfermedades psicológicas.

En nuestro estudio hemos observado que los antecedentes de timoma y el tiempo medio del diagnóstico se relacionan con la percepción del soporte social en los sujetos con MG. El diagnóstico de la enfermedad dentro de los 2 años siguientes al inicio de los síntomas se ha asociado a una mayor frecuencia a presentar una alta percepción del soporte social la persona. Los síntomas y/o signos de la MG pueden imitar una gran variedad de trastornos neurológicos ocasionando una demora en el diagnóstico y en la instauración del tratamiento, por consiguiente, se produce un aumento de las intervenciones terapéuticas innecesarias y potencialmente perjudiciales¹⁸. Cabe señalar que puede producirse una superposición entre la depresión y la fatiga, y por consecuencia de ello, muchos pacientes pueden recibir un diagnóstico erróneo de depresión contribuyendo a la demora del diagnóstico¹⁹. Además, la mayor gravedad de los síntomas y el mayor riesgo de mortalidad se produce durante los dos primeros años de la enfermedad²⁰. En referencia a los antecedentes de timoma hemos observado que reducen la probabilidad de percibir un gran soporte social por parte de sus redes. El timoma se ha asociado con síntomas miasténicos más graves y a un peor pronóstico de la enfermedad²¹.

No hemos observado ninguna asociación entre la percepción del soporte social y el tipo de MG según la localización de los síntomas, el tipo de MG según la edad de inicio y los antecedentes de timectomía. Tampoco hemos observado que los tratamientos de la miastenia analizados

se relacionen con la percepción del soporte social. En referencia a ellos, los corticosteroides pueden causar el síndrome de Cushing modificando la imagen corporal de la persona al presentar un aumento del peso corporal, cara de luna llena y fragilidad capilar. Para futuros estudios sería interesante valorar si la dosis y el tiempo de uso de los corticosteroides se relacionan con la percepción del soporte social, ya que es posible que los efectos adversos influyan negativamente en las relaciones sociales, las actividades sociales, el pensamiento positivo y la adherencia al tratamiento^{22,23}.

Para valorar el estado de los síntomas y las actividades en la MG hemos empleado el instrumento MG-ADL. Hemos observado que los ítems de la masticación, la deglución, la respiración, la disminución de la capacidad para cepillarse los dientes o peinarse, la disminución de la capacidad para levantarse de una silla, la visión doble y la caída de los párpados se relacionan con la percepción del soporte social en los sujetos con MG. Cabe señalar que las características clínicas de la MG como la dificultad para hablar, sonreír o mantener el contacto visual ocasionan una barrera en la comunicación verbal y no verbal^{6,24}. Diversos autores han informado que los sujetos con MG tendían al aislamiento social a causa de la humillación que sentían por su apariencia, debida a las características clínicas de la enfermedad^{24,25}. En cambio, otros sujetos informaban que los signos de la enfermedad les permitían visibilizar la enfermedad a sus redes sociales²⁴. En referencia a la correlación entre el instrumento MOS-SSS con MG-ADL observamos que están asociadas en sentido inverso, es decir, es probable que una mayor percepción del soporte social se relacione con una menor gravedad de los síntomas de la MG.

Sobre la CVRS hemos observamos que la puntuación global de MG-QOL15R-S, así como sus subescalas (física, social y emocional), se relacionaban con la percepción del soporte social en los sujetos con MG. Diferentes estudios observaron que el soporte social en los pacientes con MG se relacionaba con la CVRS^{26,27}. Sin embargo, no se ha observado ninguna asociación entre el soporte social con la CVRS a nivel físico, pero sí que se ha informado de la influencia del estado mental en la percepción del soporte social^{14,28}. Además, hemos observado que la alta percepción del soporte social medido con MOS-SSS se ha correlacionado con la alta CV valorado con MG-QOL15R-S en los pacientes con MG.

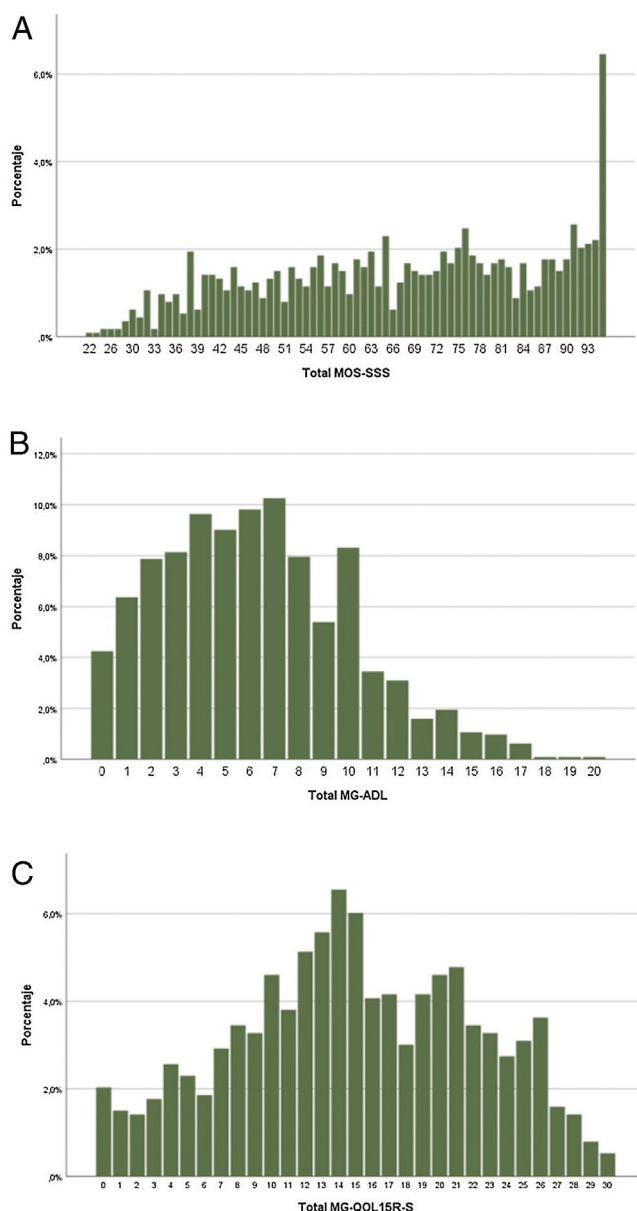


Figura 2 Porcentaje de la frecuencia de las puntuaciones finales de Medical Outcomes Study (MOS-SSS), Myasthenia Gravis activities of daily living profile (MG-ADL) y 15-item Myasthenia Gravis Quality of Life scale revised (MG-QOL15R-S). A) Representa el porcentaje de cada puntuación final del instrumento MOS-SSS de soporte social. B) Representa el porcentaje de cada puntuación final del instrumento MG-ADL de actividades de la vida diaria. C) Representa el porcentaje de cada puntuación final del instrumento MG-QOL15R-S de calidad de vida.

A pesar del gran tamaño muestral, este estudio tiene algunas limitaciones. Como los síntomas fluctúan y el estudio fue telemático no se ha podido clasificar los pacientes según *Myasthenia Gravis Foundation of America* (MGFA), pero se ha empleado el cuestionario MG-ADL para valorar la gravedad de los síntomas. La MG-ADL puede ser más sensible para evaluar la respuesta al tratamiento que el estado de la enfermedad en un momento determinado. Tampoco pudimos obtener información sobre los anticuerpos específicos

de la miastenia, se ha informado que los sujetos con anticuerpos contra la tirosina quinasa específica del músculo (anti-MuSK) presentaban una mayor percepción del soporte social en comparación con aquellos con anticuerpos contra el receptor de acetilcolina (anti-AChR)²⁶. El subtipo de MG con anti-MuSK es poco frecuente, pero a menudo más grave, que se caracteriza por tener un inicio agudo y una progresión rápida, afectando principalmente a los músculos faciales y bulbares²⁹.

Ninguno de los estudios anteriores que valoran el soporte social en MG se realizaron en pacientes residentes en España y Latinoamérica, por lo que puede producirse diferencias socioculturales en la percepción y en el impacto del soporte social. El instrumento MOS-SSS ha sido validado y ampliamente utilizado en países de Iberoamérica, pero actualmente no se encuentra validado en la población de pacientes diagnosticados de MG³⁰. Diversos estudios sobre soporte social en pacientes con MG emplearon anteriormente este instrumento con una estructura de cuatro componentes para MOS-SSS^{10,14,28}. A todo ello, el carácter transversal del estudio no permite conocer la causa y efecto, así como las variaciones de las percepciones del soporte social que pueden producirse durante la evolución de la enfermedad.

En conclusión, los antecedentes de timoma reducen la probabilidad de presentar alta percepción del soporte social, y diagnosticar la enfermedad en menos de 2 años se ha asociado a una mayor frecuencia de presentar una alta percepción del soporte social. Sin embargo, no hemos observado ninguna asociación con el tipo de MG según la localización de los síntomas, el tipo de MG según la edad de inicio, los antecedentes de timectomía y el tratamiento farmacológico de la MG. Es esperado que la alta percepción del soporte social se correlacione con la alta CV y con una menor gravedad de los síntomas en los pacientes con MG.

Actualmente son escasas las investigaciones realizadas sobre el soporte social percibido en pacientes con MG. De esta manera, el presente estudio puede aportar información sobre la influencia de la enfermedad en diferentes contextos socioculturales teniendo un elevado impacto en la organización asistencial, al diseñar una intervención educativa que favorezca la mejora de la percepción del soporte social y, por consiguiente, su CVRS.

Financiación

Primer premio al mejor Proyecto de Investigación de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE), noviembre 2021.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Los autores agradecen a Juan Buendía el compromiso y la colaboración por ayudarnos a contactar con diferentes asociaciones y/o fundaciones de pacientes diagnosticados de *miastenia gravis*. El agradecimiento a las asociaciones

y/o fundaciones que aceptaron participar en este estudio: Asociación Miastenia Gravis Rosario de Argentina (AMIGRo), Asociación Santafesina de Miastenia Gravis (ASaMI), Fundación Nacional para la Miastenia Gravis en Ecuador, Asociación Miastenia Gravis Honduras (AMIGHO), Fundación Unidos contra la Miastenia Gravis A.C. (México), Miastenia Gravis Perú, Asociación Dominicana de Miastenia Gravis (ASODOMIG), Asociación Colombiana de Miastenia Gravis (FECOER), Corporación Miastenia Gravis de Chile, Fundación Miastenia Gravis de Venezuela, Asociación Paraguaya de Miastenia Gravis (APAMIG), Miastenia Gravis de Uruguay (AMGU), Asociación Salvadoreña Pro de enfermedades neuromusculares (ASENM), Asociación de afectados por Miastenia Gravis Asturias (ADAMIG) y Fundación Paraguaya de Personas con Miastenia Gravis «Angélica Anahi». También agradecen a las personas diagnosticadas con miastenia gravis y/o familiares que han creado grupos de apoyo en medios sociales y han colaborado en este estudio. Por último, agradecimientos a todos los pacientes con *miastenia gravis* que han participado en este estudio.

Bibliografía

1. Tong O, Delfiner L, Herskovitz S. Pain, Headache, and Other Non-motor Symptoms in Myasthenia Gravis. *Curr Pain Headache Rep*. 2018;22:39, <http://dx.doi.org/10.1007/s11916-018-0687-3>.
2. Lin N, Ensel WM. Life Stress and Health: Stressors and Resources. *Am Sociol Rev*. 1989;54:382, <http://dx.doi.org/10.2307/2095612>.
3. Maguire R, Hanly P, Maguire P. Living well with chronic illness: How social support, loneliness and psychological appraisals relate to well-being in a population-based European sample. *J Health Psychol*. 2021;26:1494–507, <http://dx.doi.org/10.1177/1359105319883923>.
4. Scheurer D, Choudhry N, Swanton K, Matlin O, Shrank W. Association between different types of social support and medication adherence. *Am J Manag Care*. 2012;18:e461–7.
5. Chen YT, Chang Y, Chiu HC, Yeh JH. Psychosocial aspects in myasthenic patients treated by plasmapheresis. *J Neurol*. 2011;258:1240–6, <http://dx.doi.org/10.1007/s00415-011-5913-4>.
6. Law N, Davio K, Blunck M, Lobban D, Seddik K. The Lived Experience of Myasthenia Gravis: A Patient-Led Analysis. *Neurol Ther*. 2021;10:1103–25, <http://dx.doi.org/10.1007/s40120-021-00285-w>.
7. Lehnerer S, Jacobi J, Schilling R, Grittner U, Marbin D, Gerischer L, et al. Burden of disease in myasthenia gravis: Taking the patient's perspective. *J Neurol*. 2022;269:3050–63, <http://dx.doi.org/10.1007/s00415-021-10891-1>.
8. Grupo de la Organización Mundial de la Salud sobre la calidad de vida. La gente y la salud. ¿Qué calidad de vida? Foro Mundial de la Salud 1996;17:385–387. [consultado 10 May 2022] Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/55264/WHF.1996.17.n4.p385-387.spa.pdf;sequence=1>.
9. Larrosa M, Reverté-Villarroya M. Factores predictores y calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con Miastenia gravis. *Revista ROL de enfermería*. 2019;42:510–9.
10. Raggi A, Leonardi M, Mantegazza R, Casale S, Fioravanti G. Social support and self-efficacy in patients with Myasthenia Gravis: A common pathway towards positive health outcomes. *Neurol Sci*. 2010;31:231–5, <http://dx.doi.org/10.1007/s10072-009-0194-8>.
11. De la Revilla L, Luna J, Bailón E, Medina I. Validación del cuestionario MOS de apoyo social en Atención Primaria. *Medicina de Familia (And)*. 2005;6:10–8, <http://dx.doi.org/10.1191/1352458505ms11170a>.
12. Muppidi S, Wolfe GI, Conaway M, Burns TM, MG Composite and MG-QOL15 Study Group. MG-ADL: Still a relevant outcome measure. *Muscle Nerve*. 2011;44:727–31, <http://dx.doi.org/10.1002/mus.22140>.
13. Contreras JP, Salinas R, Vidal C, Hoffmeister L, Wolfe GI, Cea G. Validation of Spanish version of 15-item myasthenia gravis quality-of-life questionnaire. *Acta Neurol Scand*. 2021;144:546–52, <http://dx.doi.org/10.1111/ane.13486>.
14. Dong D, Chong MK, Wu Y, Kaminski H, Cutter G, Xu X, et al. Gender differences in quality of life among patients with myasthenia gravis in China. *Health Qual Life Outcomes*. 2020;18:296, <http://dx.doi.org/10.1186/s12955-020-01549-z>.
15. Utsugisawa K, Suzuki S, Nagane Y, Masuda M, Murai H, Imai T, et al. Health-related quality-of-life and treatment targets in myasthenia gravis. *Muscle Nerve*. 2014;50:493–500, <http://dx.doi.org/10.1002/mus.24213>.
16. Blum S, Lee D, Gillis D, McEniery DF, Reddel S, McCombe P. Clinical features and impact of myasthenia gravis disease in Australian patients. *J Clin Neurosci*. 2015;22:1164–9, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jocn.2015.01.022>.
17. Twork S, Wiesmeth S, Klewer J, Pöhlau D, Kugler J. Quality of life and life circumstances in German myasthenia gravis patients. *Health Qual Life Outcomes*. 2010;8:129, <http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-8-129>.
18. Al-Asmi A, Nandhagopal R, Jacob PC, Gujjar A. Misdiagnosis of myasthenia gravis and subsequent clinical implication: A case report and review of literature. *Sultan Qaboos Univ Med J*. 2012;12:103–8, <http://dx.doi.org/10.12816/0003095>.
19. Gavrilov YV, Alekseeva TM, Kreis OA, Valko PO, Weber KP, Valko Y. Depression in myasthenia gravis: A heterogeneous and intriguing entity. *J Neurol*. 2020;267:1802–11, <http://dx.doi.org/10.1007/s00415-020-09767-7>.
20. Grob D, Brunner N, Namba T, Pagala M. Lifetime course of myasthenia gravis. *Muscle Nerve*. 2008;37:141–9, <http://dx.doi.org/10.1002/mus.20950>.
21. Álvarez-Velasco R, Gutiérrez-Gutiérrez G, Trujillo JC, Martínez E, Segovia S, Arribas-Velasco M, et al. Clinical characteristics and outcomes of thymoma-associated myasthenia gravis. *Eur J Neurol*. 2021;28:2083–91, <http://dx.doi.org/10.1111/ene.14820>.
22. Lee I, Kaminski HJ, McPherson T, Feese M, Cutter G. Gender differences in prednisone adverse effects Survey result from the MG registry. *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm*. 2018;5:e507, <http://dx.doi.org/10.1212/NXI.0000000000000507>.
23. Nagane Y, Murai H, Imai T, Yamamoto D, Tsuda E, Minami NA, et al. Social disadvantages associated with myasthenia gravis and its treatment: Multicentre cross-sectional study. *BMJ Open*. 2017;7:e013278, <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2016-013278>.
24. Richards HS, Jenkinson E, Rumsey N, Harrad RA. The psychosocial impact of ptosis as a symptom of myasthenia gravis: A qualitative study. *Orbit*. 2014;33:263–9, <http://dx.doi.org/10.3109/01676830.2014.904375>.
25. Chen YT, Shih FJ, Hayter M, Hou CC, Yeh JH. Experiences of living with myasthenia gravis: A qualitative study with taiwanese people. *J Neurosci Nurs*. 2013;45:E3–10, <http://dx.doi.org/10.1097/JNN.0b013e31828291a6>.
26. Stankovic M, Peric S, Stojiljkovic Tamas O, Stankovic T, Nikolic A, Lavnric D, et al. Quality of life in patients with MuSK positive myasthenia gravis. *Acta Neurol Belg*. 2018;118:423–7, <http://dx.doi.org/10.1007/s13760-018-0915-y>.
27. Basta IZ, Pekmezović TD, Perić SZ, Kisić-Tepavčević DB, Rakočević-Stojanović VM, Stević ZD, et al. Assessment of health-related quality of life in patients with myasthenia gravis in Belgrade (Serbia). *Neurol Sci*. 2012;33:1375–81, <http://dx.doi.org/10.1007/s10072-012-1170-2>.

28. Fioravanti G, Casale S, Mantegazza R, Leonardi M, Raggi A. Self-efficacy, social support and locus of control as correlates of health-related quality of life in Myasthenia Gravis. *Boll di Psicol Appl.* 2010;261-262:19–27.
29. Rodolico C, Bonanno C, Toscano A, Vita G. MuSK-Associated Myasthenia Gravis: Clinical Features and Management. *Front Neurol.* 2020;11:660, <http://dx.doi.org/10.3389/fneur.2020.00660>.
30. Martín-Carbonell M, Cerquera-Córdoba A, Fernández-Daza M, Higueta JD, Galván Patrignani G, Guerrero Martel M, et al. Estructura factorial del Cuestionario de Apoyo Social MOS en ancianos colombianos con dolor crónico. *Ter Psicol.* 2019;37:211–24, <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082019000300211>.