

Condiciones de salud y trabajo de un grupo de pacientes con miastenia gravis en la ciudad de Medellín.

Health and work conditions of a group of patients with myasthenia gravis in the city of Medellin.

Laura Tatiana Ramírez-Cartagena¹, Cendy Alberto Caballero-Camargo², Juan David Ríos-Salazar³, Karen Alexandra Ruiz-Naranjo⁴, Mariana Cuartas-Meneses⁵, Valentina Pimienta-Diez⁶, Elsa María Vásquez-Trespalcacios⁷

Resumen

Objetivo: Evaluar las condiciones de salud y trabajo de personas con miastenia gravis (MG) de un grupo de apoyo, de la ciudad de Medellín Colombia. **Métodos:** Se realizó una investigación cuantitativa, de tipo transversal con participantes con diagnóstico de miastenia gravis en Colombia, se analizaron características de salud, trabajo y adaptaciones realizadas por los trabajadores en sus puestos, mediante un instrumento *ad hoc*, sometido a opinión de expertos. **Resultados:** De 227 pacientes, participaron 35, El 82.9% eran mujeres, con una edad promedio de 39,62 ±10,22 años, la mayoría con enfermedad generalizada. El 74.3% se encontraba trabajando, en su mayoría de forma dependiente. Casi la totalidad percibió que su desempeño laboral se vio afectado luego del diagnóstico. El 51.4% de los participantes tienen restricciones médicas, siendo las más comunes; pausas activas, reducción de la jornada laboral y control de temperatura. **Conclusiones:** La mayoría de los trabajadores con MG continúan siendo activos laboralmente. La tasa de desempleo en esta investigación es baja en comparación con estudios internacionales. Hay falta de consenso con los equipos de salud y seguridad laboral de sus empresas, lo que resalta la necesidad de entornos laborales adaptados y políticas que aseguren su productividad y bienestar.

Palabras clave: Miastenia gravis, empleo, lugar de trabajo, salud ocupacional, horas de trabajo.

Abstract

Objective: To evaluate the health and working conditions of people diagnosed with myasthenia gravis (MG) within a support group situated in the city of Medellin, Colombia. **Methods:** A quantitative, cross-sectional research was carried out with participants diagnosed with myasthenia gravis in Colombia, analyzing health and work characteristics and adaptations made by workers in their jobs, by means of an *ad hoc* instrument, submitted to expert opinion. **Results:** Of 227 patients, 35 participated, 82.9% were women, with a mean age of 39.62 ±10.22 years, most with generalized disease. 74.3% were working, mostly in a dependent capacity. Almost all of them perceived that their work performance was affected after the diagnosis. 51.4% of the participants have medical restrictions, the most common being active breaks, reduced working hours and temperature control. **Conclusions:** Most workers with MG continue to be active at work. The unemployment rate in this research is low compared to international studies. There is a lack of consensus with their companies' occupational health and safety teams, highlighting the need for adapted work environments and policies to ensure their productivity and well-being.

Keywords: Myasthenia gravis, employment, workplace, occupational health, working hours.

Fecha de recepción: 13-06-2024

Fecha de aceptación: 05-11-2024

¹Médico. Universidad CES, Antioquia, Colombia. Email: ramirezca.laura@uces.edu.co. ²Médico. Universidad CES, Antioquia, Colombia. Email: caballero.cendy@uces.edu.co. ³Médico. Universidad CES, Antioquia, Colombia. Email: rios.juan@uces.edu.co. ⁴Médico. Universidad CES, Antioquia, Colombia. Email: ruiz.karen@uces.edu.co. ⁵Médico. Universidad CES, Antioquia, Colombia. Email: mcuartas@uces.edu.co. ⁶Médico. Universidad CES, Antioquia, Colombia. Email: pimientad.valentina@uces.edu.co. ⁷Epidemióloga. Universidad CES, Antioquia, Colombia. Email: evasquez@ces.edu.co

Introducción

Las enfermedades huérfanas, definidas como aquellas que afectan a menos de una persona por cada 5000 («Enfermedades huérfanas», 2023), representan un desafío en el campo de la medicina. Dentro de este grupo, la miastenia gravis (MG) se destaca como el trastorno más común que afecta la transmisión neuromuscular. Esta enfermedad, caracterizada por debilidad y fatiga fluctuante, afecta principalmente los músculos de las extremidades, los músculos oculares y las funciones bulbares del cerebro (García-García et al., 2023; Sánchez et al., 2002). La MG ocurre cuando los anticuerpos se localizan en la membrana postsináptica, interrumpiendo la normal función de las señales en el receptor de acetilcolina (Hehir & Silvestri, 2018; Tapias-Vargas et al., 2009).

Fue descrita por primera vez en 1658 por el Dr. John Maplet de Bath (Li et al. 2021 Tapias-Vargas L et al., 2009). En 1901 gracias a Oppenheim y Laquer-Weigert surgen las primeras relaciones entre la MG y el timo (Li et al. 2021; Tapias-Vargas L et al., 2009), se manifiesta como debilidad muscular que se exagera con el ejercicio y mejora con el reposo. Los síntomas iniciales suelen ser ptosis y diplopía, pero las formas extraoculares y generalizadas ocurren en aproximadamente el 80% de los pacientes, afectando los músculos de las extremidades, cuello y diafragma. Solo el 10 al 15% de los pacientes desarrollan afección bulbar, lo que puede requerir soporte ventilatorio. La comprensión y el manejo de la MG son fundamentales para mejorar la calidad de vida de estos pacientes (García-García et al., 2023; Tapias-Vargas L et al., 2009). Es una enfermedad autoinmune mediada por anticuerpos localizados en la membrana postsináptica de la placa motora, y estos anticuerpos impiden el normal funcionamiento y transmisión de señales a través del receptor de acetilcolina dando al lugar a la debilidad y fatiga del músculo esquelético, cuya principal manifestación se presenta en ciertas zonas del cuerpo en donde hay predilección por los anticuerpos. (Hehir & Silvestri, 2018; Tapias-Vargas L et al., 2009; Martínez Melgar et al., 2004) Esta se caracteriza por debilidad y fatiga de

forma fluctuante y en combinación variable de los músculos oculares, funciones bulbares, de las extremidades y de los músculos respiratorios. Estos síntomas son el resultado de un ataque inmunológico contra la membrana postsináptica de la unión neuromuscular. (García-García et al., 2023; Sánchez et al., 2002).

Según el Instituto Nacional de Cáncer de los Estados Unidos (NCI, 2011), define a la miastenia gravis como:

Enfermedad en la cual los anticuerpos producidos por el sistema inmunitario de una persona impiden ciertas interacciones entre los nervios y los músculos. Causa debilidad en los brazos y las piernas, problemas de visión y párpados o cabeza caídos. También puede causar parálisis y problemas para tragar, hablar, subir escaleras, levantar cosas y levantarse desde una posición sentada. La debilidad muscular empeora durante la actividad y mejora después de períodos de descanso. (s.n.p).

Una revisión sistemática del 2010 sobre los estudios epidemiológicos realizados en MG constata un amplio abanico de cifras para las tasas de incidencia. En la Península Ibérica, específicamente en Ourense, España, se ha reportado una incidencia de MG de 15,4 casos por millón de habitantes. Por otro lado, en Latinoamérica, en Antioquia, Colombia, se ha encontrado una incidencia de 27,7 casos por millón de habitantes. (García Estévez et al., 2023; Clavijoprado et al., 2023).

La persistente debilidad muscular inherente a la MG tiene un impacto considerable en la calidad de vida de los pacientes. (Gómez et al., 2013) Tareas cotidianas, que normalmente se consideran sencillas, como vestirse, comer o caminar, pueden transformarse en desafíos significativos. (Ministerio de Salud, 2009) La fatiga y la variabilidad de los síntomas pueden restringir la autonomía del individuo y limitar su participación en actividades sociales. (Remolina Cano & Caro Gutiérrez, 2021) Además, la incertidumbre acerca de cuándo se manifestarán los

síntomas puede generar un nivel de ansiedad y estrés, no solo en los pacientes, sino también en sus familias. Esta realidad subraya la importancia de un manejo efectivo y un apoyo emocional adecuado para aquellos que viven con MG («Enfermedades huérfanas», 2023; Garcia-Garcia et al., 2023).

En el contexto de la inclusión laboral, las enfermedades crónicas como la MG plantean un desafío considerable tanto para los individuos afectados, como para los sistemas de salud y laborales que buscan integrar a estos individuos en el mercado laboral. La miastenia gravis no solo impacta la calidad de vida de los pacientes, sino que también afecta su capacidad para desempeñarse eficazmente en sus roles laborales. (García-García et al., 2023; Ministerio de Salud, 2009).

A pesar de la relevancia de este tema, existe una notable brecha en la investigación centrada en las barreras laborales que enfrentan los pacientes con MG en Latinoamérica y en Colombia específicamente, en donde es evidente la ausencia de información sobre las características laborales de pacientes con esta condición. Se hizo recientemente un intento para llenar este vacío a través de la radicación de un proyecto de Ley liderado por senadores y congresistas de diferentes regiones del país en julio de 2020, sin embargo, este fue archivado el 10 de mayo de 2022 tras el segundo debate en la Cámara de Representantes de Colombia. (Cámara de representantes, 2020).

El objetivo del presente estudio fue evaluar las condiciones de salud y trabajo de personas con miastenia gravis (MG) de un grupo de apoyo, de la ciudad de Medellín, Colombia.

Materiales y métodos

Se realizó una investigación cuantitativa, de tipo transversal que recopiló información de los participantes en un solo momento en el tiempo. La población de estudio estuvo conformada por la totalidad de pacientes con diagnóstico de MG que pertenecen al grupo de apoyo de miastenia gravis

Colombia (n=227). La muestra se eligió por conveniencia de los pacientes que cumplían con los criterios de inclusión y desearon su participación en el estudio (n=35). Se incluyó dentro del estudio a los participantes mayores de 18 años, que trabajaron como mínimo 3 años posteriores al diagnóstico de miastenia gravis, asimismo, se excluyeron los participantes que tuvieron más del 10% de los datos perdidos en las variables de salud o de trabajo.

Los investigadores elaboraron un cuestionario *ad hoc*, de 40 preguntas cerradas, sometido a la opinión de expertos para identificar las condiciones de salud y trabajo de personas con diagnóstico de MG. Se utilizó el programa Google Forms para que los voluntarios respondieron las preguntas. Mediante una prueba piloto con pacientes con MG que no hacían parte del presente estudio se evaluó la confiabilidad del instrumento.

En el estudio se recopilaron diversas características demográficas y laborales de los individuos. Se evaluó el género, la edad, la edad del diagnóstico, la estructura familiar, Se identificó si el participante era cabeza de familia. Se tuvo en cuenta si se encontraba empleado, ya fuera dependiente o independiente, desempleado o pensionado.

Con respecto a las condiciones de salud, se evaluó el tipo de miastenia gravis diagnosticado, la presencia de otras enfermedades crónicas concomitantes, identificando las más comunes. Los participantes indicaron los síntomas más frecuentes que padecen y que afectan su trabajo. Finalmente, se registró si los participantes reciben tratamiento de forma continua. En relación con las condiciones de trabajo se indagó sobre la afectación percibida en el contexto laboral a causa de la enfermedad, la valoración por médico laboral y las modificaciones realizadas por los participantes para hacer frente a los síntomas o dificultades que experimentan en sus trabajos.

Consideraciones bioéticas

El estudio y sus procedimientos fueron avalados éticamente por el Comité de la

Universidad CES, **Código: Acta311Proy017**, la participación fue de forma voluntaria, se garantizó en todo momento el anonimato y confidencialidad de la información de los participantes

Resultados

De los 227 miembros del grupo de apoyo de pacientes con diagnóstico de miastenia gravis seleccionada para este estudio, 35 participaron en

el estudio de forma voluntaria, anónima y con aceptación previa del consentimiento informado.

La mayoría de los participantes con miastenia gravis son de sexo femenino, representando el 82,9% de los casos. (Tabla 1). La edad promedio de las personas encuestadas es de $39,62 \pm 10,22$, con una media al momento del diagnóstico de $30,54 \pm 10,02$.

Tabla 1. Características demográficas y laborales de las personas con miastenia gravis

Característica	n	%
Sexo		
Femenino	29	82,9
Masculino	6	17,1
Edad, promedio \pmDS	$39,62 \pm 10,22$	
Edad al diagnóstico, promedio \pmDS	$30,54 \pm 10,02$	
Cabeza de familia	16	45,7
Trabaja actualmente	26	74,3
Tipo de empleo		
Cuenta propia/independiente	5	14,28
Cuenta ajena/ dependiente	27	77,14
Desempleado	1	2,85
Pensionado por invalidez	2	5,71

Fuente: Datos de la investigación

A pesar de la presencia de la enfermedad, una gran mayoría de los encuestados (74,3%) continúa siendo parte de la fuerza laboral. De estos, un porcentaje significativo (77,14%) son empleados dependientes. Además, cerca de la mitad de los encuestados (45,7%) son cabeza de familia. (Tabla 1).

De la población estudiada, la mayoría tiene la forma generalizada de la enfermedad, con un 91,4% de los casos, mientras que sólo un 8,6% tiene la forma ocular (Tabla 2). Un 31,4% de estos también padece otra enfermedad crónica de manera concomitante. Las enfermedades crónicas más comunes entre estas personas son la hipertensión arterial (17,14%), seguida por el cáncer y la fibromialgia (ambas con un 5,7%). En cuanto a los

síntomas, se encuentra que la debilidad en las extremidades es la más común, afectando al 62,9% de las personas, otros síntomas menos comunes incluyen diplopía (17,1%), ptosis palpebral (11,4%) y disfonía/disfagia (8,6%). En el estudio un 82,9% de las personas con Miastenia gravis reciben tratamiento de forma continua al momento de la realización de la encuesta. (Tabla 2).

Un alto porcentaje de los encuestados (97,1%) indicó que su desempeño laboral se ha visto afectado después del diagnóstico.

Solo el 40% de los encuestados ha sido valorado por medicina laboral (Tabla 3). Los puestos de trabajo son bastante variados entre los encuestados, con un 37,1% en puestos variables,

seguido por un 31,4% en oficinas, un 17,1% en fábricas o bodegas, un 8,6% en entornos hospitalarios y un 5,7% al aire libre. Casi la mitad de los encuestados (48,6%) informó que deben realizar esfuerzo físico en su trabajo. (Tabla 3).

Tabla 2. Condiciones de salud de las personas con miastenia gravis

Característica	n	%
Tipo de miastenia		
Generalizada	32	91,4
Ocular	3	8,6
Sufre otra enfermedad crónica		
Artritis	1	2,9
Cáncer	2	5,7
Fibromialgia	2	5,7
Hipertensión arterial	6	17,14
Síntomas		
Debilidad en extremidades	22	62,9
Diplopia	6	17,1
Disfonía/disfagia	3	8,6
Ptosis palpebral	4	11,4
Recibe tratamiento en forma continua	29	82,9

Fuente: Datos de la Investigación.

Tabla 3. Condiciones de trabajo de las personas con Miastenia Gravis

Característica	n	%
Su desempeño laboral se ha visto afectado luego del diagnóstico	34	97,1
Valoración por medicina laboral	14	40
Tipo de puesto de trabajo		
Al aire libre	2	5,7
Fábrica/Bodega	6	17,1
Oficina	11	31,4
Hospitalario	3	8,6
Variable	13	37,1
¿Debe realizar esfuerzo físico en su trabajo?	17	48,6
¿Su médico le ha indicado alguna restricción laboral?	18	51,4

Fuente: Datos de la Investigación.

Más de la mitad de los encuestados (51,4%) indicó que su médico les ha dado alguna restricción laboral.

Un porcentaje alto de los trabajadores con MG han implementado estrategias alternativas para manejar la fatiga y la debilidad muscular, con un 91,4% de ellos adoptando medidas como pausas activas y técnicas de relajación. La reducción o modificación del tiempo de trabajo es otra estrategia común, con un 42,9% de los trabajadores ajustando su jornada laboral al nivel de fatiga, eliminando los turnos nocturnos o trabajando media jornada. El control de la temperatura también parece ser una preocupación importante, con un 40% de los trabajadores instalando aire acondicionado o llevando hielo para manejar los síntomas que se puedan presentar (Tabla 4)

Algunos trabajadores han evitado el desplazamiento (5,7%) y el levantamiento de cargas (8,5%), optando por el teletrabajo, ubicando su puesto de trabajo en un lugar sin escaleras, o pidiendo ayuda para levantar objetos pesados. Un 14,2% de los trabajadores han realizado modificaciones en sus tareas, como ampliar el plazo para la entrega de informes o atender a un número reducido de clientes, estudiantes o pacientes. Solo un pequeño porcentaje (2,85%) ha recurrido al tratamiento farmacológico, específicamente a la Piridogstimina, para manejar los síntomas de la MG. (Tabla 4):

Discusión

La investigación abre un territorio inexplorado, no obstante, esencial sobre las condiciones de salud y trabajo de pacientes con MG.

Aunque en la encuesta se evidenció que las mujeres representan el 82% de los casos de miastenia gravis, varios autores han encontrado resultados diferentes. Los estudios de Martínez-Torre et al. 2018, así como el de García-Estévez et al 2023, indican que la aparición de la miastenia gravis es más común en hombres de 40 a 70 años que en mujeres en el mismo rango de edad. Por otro lado, un estudio de Corral-Tuesta et al 2023, señala que las mujeres son más comúnmente afectadas antes de los 40 años.

Estos hallazgos sugieren que la incidencia de la miastenia gravis puede variar según el género y la edad, y subrayan la importancia de interpretar estos hallazgos en el contexto de la población y las metodologías de estudio específicas. (Delgado alguacil, 2022; Martínez Torre et al., 2018).

La edad promedio según los pacientes encuestados es de 39,62 años ($\pm 10,02$) lo cual coincide con los hallazgos de un metaanálisis publicado por Guastafierro et al, 2024, que reporta un promedio de 47.5 años, con un rango de 35 a 60 años. La edad típica de inicio de la MG es de unos

20-40 años para el inicio temprano y de unos 60-80 años para el inicio tardío, consistente con la media de diagnóstico de 30,54 años.(Guastafierro et al., 2020; McCallion et al., 2024).

Tabla 4. Modificaciones realizadas por los trabajadores con miastenia gravis

Modificación propuesta	N (%)	Estrategias para llevar a cabo la modificación
Reducción/modificación del tiempo de trabajo	15 (42,9)	Reducir la jornada laboral, ajustar la jornada al nivel de fatiga, eliminación de los turnos nocturnos, trabajo de media jornada
Manejo de la fatiga y debilidad muscular	32 (91,4)	Pausas activas, técnicas de relajación
Evitar el desplazamiento	2 (5,7)	Teletrabajo, ubicación del puesto de trabajo en lugar sin escaleras
Evitar levantamiento de cargas	3 (8,5)	Pedir ayuda para levantar objetos pesados
Modificaciones en la tarea	5 (14,2)	Plazo ampliado para entrega de informes/reportes, atender un número reducido de clientes/estudiantes/pacientes
Control de temperatura	14 (40)	Instalación aire acondicionado, llevar hielo
Tratamiento farmacológico	1 (2,85)	Piridostigmina

Fuente: Datos de la Investigación

La prevalencia de la (MG) generalizada es notablemente alta, representando el 91.4% de los casos en el estudio local, lo cual concuerda con tendencias globales que indican que la forma generalizada es más común que la ocular. A nivel internacional, estudios como el de Dresser et al. 2021 y la guía de consenso de Narayanaswami et al, 2021, reflejan que la raza blanca tiende a desarrollar MG generalizada, mientras que en pacientes de raza negra se observa una mayor incidencia de oftalmoplejía y ptosis resistentes al tratamiento.

En contraste, en la muestra de trabajadores de Medellín, la forma ocular se presenta en un 8.6%, sugiriendo variaciones en la manifestación de la enfermedad que podrían estar influenciadas por factores demográficos o genéticos específicos de la población estudiada.(Dresser et al., 2021; Narayanaswami et al., 2021).

Según la encuesta realizada, el 2,85% de los pacientes con miastenia gravis en Medellín están desempleados. Sin embargo, los estudios internacionales muestran que la tasa de empleo en pacientes con miastenia gravis puede ser considerablemente más baja. Según una revisión sistemática y meta-análisis, la proporción de pacientes empleados varió del 28% al 82%, con una heterogeneidad extrema entre los estudios. En general, la proporción agrupada de trabajadores fue del 50% (IC 95%: 41-60%).

Por lo tanto, aunque la tasa de desempleo de este estudio parece baja, es importante tener en cuenta que la miastenia gravis puede tener un impacto significativo en la capacidad de una persona para mantener el empleo comparando con los datos de estudios internacionales.(Guastafierro et al., 2020) Es importante considerar el contexto del empleo informal en la ciudad. Según el

Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE 2009), el porcentaje de empleo informal en Medellín es del 38%. Esto significa que una gran proporción de la población trabaja en condiciones de informalidad, lo que puede reflejarse en las tasas de desempleo bajas en el estudio actual comparando con estudios internacionales. (DANE, 2009).

Los estudios realizados en Medellín y Brasil sobre pacientes con MG revelan diferencias significativas en el impacto de la enfermedad en la vida laboral de los pacientes. En Medellín, solo un 2,85% de los pacientes estaban desempleados, mientras que, en Brasil, el desempleo alcanzó al 38,8% de los pacientes. Además, se observó una alta proporción de jubilación prematura en ambos lugares, con un 46,9% en Brasil y un 5,71% en Medellín. El 97,1% de los pacientes en Medellín indicaron que su desempeño laboral se vio afectado después del diagnóstico, en contraste con el 48,9% en Brasil. Estas diferencias pueden estar influenciadas por factores socioeconómicos, culturales y de acceso a la atención médica, lo que resalta la importancia de considerar estos aspectos al diseñar políticas de apoyo para estos pacientes. (Martínez Torre et al., 2018).

La MG es una enfermedad autoinmune rara que se caracteriza por debilidad muscular, que puede presentarse como una amplia gama de síntomas, incluyendo ptosis ocular, diplopía, disfagia, disartria, debilidad en las extremidades y dificultad respiratoria. Según los datos del presente estudio, la debilidad en las extremidades es el síntoma más común (62,9%), seguido de la diplopía (17,1%), la ptosis palpebral (11,4%) y la disfonía/disfagia (8,6%).

Sin embargo, los estudios internacionales muestran que estos síntomas pueden variar significativamente entre los pacientes, y la gravedad de estos puede aumentar con la progresión de la enfermedad. Por lo tanto, es importante tener en cuenta que la prevalencia de estos síntomas puede variar dependiendo de la población estudiada y la etapa de la enfermedad en el momento de la evaluación (McCallion et al., 2024).

También se pudo evidenciar que los pacientes con MG demuestran resiliencia y adaptabilidad. (Estévez & Pardo Fernández, 2023). Aunque enfrentan limitaciones físicas, muchas personas pueden adoptar estrategias de autocuidado (cómo ajustar la naturaleza de sus tareas en el entorno laboral) para garantizar su productividad y bienestar. Estos ajustes resaltan la necesidad de una atmósfera de trabajo compatible donde los trabajadores afectados por miastenia gravis puedan encontrar apoyo y funcionar de manera óptima y segura. (Autoimmune Association, 2024).

Sin embargo, es preocupante observar una desconexión significativa entre las recomendaciones médicas y las prácticas laborales. A pesar de las restricciones médicas, un alto porcentaje de pacientes reportó la necesidad de realizar esfuerzos físicos en sus trabajos, y solo una minoría había sido evaluada por medicina laboral. Esta brecha plantea interrogantes sobre la sensibilización y el apoyo por parte de los empleadores y los sistemas de salud ocupacional.

La investigación también resalta la importancia de identificar y gestionar los desencadenantes de los síntomas de la MG en el entorno laboral. Los pacientes muestran una conciencia activa de cómo ciertos factores ambientales y tareas laborales pueden afectar su salud y bienestar, lo que destaca la necesidad de entornos laborales adaptados a las necesidades individuales de los pacientes.

Los hallazgos destacan la necesidad de políticas y programas de apoyo adecuados, así como de entornos laborales inclusivos y flexibles, para garantizar que estos individuos puedan mantener su productividad y bienestar en el trabajo.

La fortaleza del presente estudio radica en que hasta nuestro conocimiento este es el primer estudio en población colombiana y latinoamericana que intenta explorar las condiciones de salud y trabajo de un grupo de pacientes afectados con MG, poniendo de manifiesto que si bien, no realizan un retiro anticipado del mundo del trabajo,

enfrentan múltiples obstáculos derivados de la enfermedad en su entorno laboral.

Los resultados del presente estudio deberán ser analizados teniendo en cuenta una serie de limitaciones; en primer lugar, se trata de un estudio con un tamaño de muestra pequeño, consistente con la baja frecuencia del evento en la población. La participación fue voluntaria, con una muestra por conveniencia proveniente de un grupo de apoyo de pacientes, por lo que se puede inferir que las condiciones de salud y trabajo de los respondientes son mejores de las de los no respondientes y de las de personas que no hagan parte de algún grupo de apoyo. Igualmente, las variables fueron tomadas por medio del aturoporte lo que puede tener probabilidad de sesgo de memoria.

Las investigaciones futuras en el tema deberán explorar si las diferencias de género podrían afectar la experiencia laboral y las formas en que se abordan las estrategias de manejo de los síntomas, así como el apoyo organizacional percibido por los trabajadores afectados.

Conclusiones

La mayoría de los trabajadores con MG analizados siguen siendo parte activa de la fuerza laboral, demostrando su funcionalidad a pesar de la patología. La proporción de desempleo entre estos pacientes es relativamente baja en comparación con estudios internacionales. Se evidencia una gran adaptabilidad y resiliencia por parte de los pacientes, aunque existe una falta de consenso con los equipos de salud y seguridad en el trabajo de sus empresas. Esto subraya la necesidad de evaluar entornos laborales adaptados y la creación de políticas y programas que garanticen su productividad y bienestar. La valoración integral, la adaptación de tareas y el apoyo organizacional son fundamentales para la inclusión laboral de las personas afectadas por esta enfermedad.

Conflictos de interés

Los autores no tienen conflictos de interés que deban declararse.

Referencias Bibliográficas

- Autoimmune Association (2024). *¿Qué es la miastenia gravis?*. <https://autoimmune.org/es/disease-information/myasthenia-gravis/>
- Cámara de representantes. (2020). *Proyecto de ley 183 de 2020*. <https://www.camara.gov.co/sites/default/files/2021-04/Texto%20Definitivo%20Proyecto%20No.%20183%20de%202020%20Ca%CC%81mara.pdf>
- Clavijo-prado, C., Pantoja-Ruiz, C., y Rosselli, D. (2023). Prevalencia de la miastenia grave en Colombia. *Revista de Neurología*, 76 (7), 247-248. <https://neurologia.com/articulo/2023067/es>
- Corral-Tuesta C, Fedirchuk Tymchuk O, Durán-Barata D., y Montero-Errasquin B. (2023). La miastenia gravis en el adulto mayor: a propósito de un caso. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 58 (4): 002. <https://www.researchgate.net/publication/370448677> La miastenia gravis en el adulto mayor a propósito de un caso
- Delgado alguacil, M.E (2022). Revisión bibliográfica: miastenia gravis. *RSI - Revista Sanitaria de Investigación*. 3 (7); 51-58 <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/revision-bibliografica-miastenia-gravis/>
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). (2009). *Metodología informalidad gran encuesta integrada de hogares* Geih

https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/fichas/empleo/metodologia_GEIH-01_V9.pdf

- Dresser, L., Wlodarski, R., Rezania, K., & Soliven, B. (2021). Myasthenia Gravis: Epidemiology, Pathophysiology and Clinical Manifestations. *Journal of Clinical Medicine*, 10 (11), 2235-2252. <https://doi.org/10.3390/jcm10112235>
- Enfermedades huérfanas: ¿cuál es la más común en Colombia? (2023, febrero 28). *ACEMI*. <https://acemi.org.co/enfermedades-huerfanas-cual-es-la-mas-comun-en-colombia/>
- Estévez, D., & Pardo-Fernández J. (2023). Myasthenia gravis. Update on diagnosis and therapy. *Medicina Clínica*, 161 (3), 119-127. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2023.04.006>
- García Estévez, D. A., Fraga Bau, A., García Sobrino, T., Mederer Hengstl, S., y Pardo Fernández, J. (2023). Epidemiología de la miastenia grave en la península ibérica y Latinoamérica. *Revista de Neurología*, 76 (02), 59-68. <https://doi.org/10.33588/rn.7602.2021201>
- García-García, J., Díaz-Maroto, I., Martínez-Martín, A., Pardal-Fernández, J. M., y Segura, T. (2023). Descripción de una serie de pacientes con miastenia gravis refractaria. *Neurología*. 38(4), 256-261. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2020.08.016>
- Gómez, S., Álvarez, Y., y Puerto, J. A. (2013). Miastenia Gravis: Una visión actual de la enfermedad. *Medicas UIS*, 26 (3), 13-22. <https://revistas.uis.edu.co/index.php/revista-medicasuis/article/view/3917>
- Guastafierro, E., Tramacere, I., Toppo, C., Leonardi, M., Mantegazza, R., Bonanno, S., Frangiamore, R., & Raggi, A. (2020). Employment in Myasthenia Gravis: A Systematic Literature Review and Meta-Analysis. *Neuroepidemiology*, 54 (4), 304-312. <https://doi.org/10.1159/000506310>
- Hehir, M. K., & Silvestri, N. J. (2018). Generalized Myasthenia Gravis. *Neurologic Clinics*, 36(2), 253-260. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2018.01.002>
- Instituto Nacional del Cáncer (NCI) (2011). *Diccionario de cáncer del NCI - NCI. Definición de miastenia grave (nciglobal.ncienterprise)*. (2011, febrero 2). [\[nciAppModulePage\]. https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/miastenia-grave](https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/miastenia-grave)
- Li, J. D. M., González, L. M. M., Rosell, M. C. R., y Castillo, A. E. (2021). Aspectos fisiopatológicos y clínicos de la miastenia gravis. *Revista Científica Estudiantil de Cienfuegos Inmedsur*, 4(1), 133-140. <http://www.inmedsur.cfg.sld.cu/index.php/inmedsur/article/view/133>
- Martínez Melgar, J. L., Balóira Villar, A., y Rodríguez García, J. C. (2004). Insuficiencia respiratoria aguda que precisa ventilación mecánica: Debut de una miastenia gravis. *Anales de Medicina Interna*, 21(4), 58-59. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992004000400016
- Martínez Torre, S., Gómez Molinero, I., y Martínez Girón, R. (2018). Puesta al día en la miastenia gravis. *Medicina de Familia. SEMERGEN*, 44(5), 351-354. <https://doi.org/10.1016/j.semerg.2018.01.003>
- McCallion, J., Borsi, A., Noel, W., Lee, J., Karmous, W., Sattler, S., Boggia, G., Hardy, E., Mitchell, C., Mitchell, S., & Gilhus, N. E. (2024). Systematic review of the patient burden of generalised myasthenia gravis in Europe, the Middle

East, and Africa. *BMC Neurology*, 24 (1), 61-76. <https://doi.org/10.1186/s12883-024-03553-y>

<https://www.revistacirugia.org/index.php/cirugia/article/view/1036>

Ministerio de Salud y Protección Social (2011). *Colombia asume el reto de la atención integral para enfermedades huérfanas*. <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Colombia-asume-el-reto-de-la-atencion-integral-para-enfermedades-huerfanas.aspx>

Ministerio de salud. (2009). *Manual del cuidado de personas mayores dependientes y con pérdida de autonomía*. <https://www.minsal.cl/portal/url/item/c2c4348a0dbd9a8be040010165012f3a.pdf>

Narayanaswami, P., Sanders, D. B., Wolfe, G., Benatar, M., Cea, G., Evoli, A., Gilhus, N. E., Illa, I., Kuntz, N. L., Massey, J., Melms, A., Murai, H., Nicolle, M., Palace, J., Richman, D., & Verschuuren, J. (2021). International Consensus Guidance for Management of Myasthenia Gravis: 2020 Update. *Neurology*, 96(3), 114-122. <https://doi.org/10.1212/WNL.00000000000011124>

Remolina Cano, N., y Caro Gutiérrez, M. P. (2021). *Intervenciones para gestionar la fatiga en el lugar de trabajo*. [Tesis de Maestría de la Pontificia Universidad Javeriana]. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.10554.54167>

Sánchez, J. L., Uribe, C. S., Franco, A., Jiménez, M. E., Arcos-Burgos, M., y Palacio, L. G. (2002). Prevalencia de la miastenia grave en Antioquia, Colombia. *Rev Neurol*. 2002; 34, 1010-1012 <https://neurologia.com/articulo/2001523>

Tapias-Vargas L, Tapias-Vargas, L. F., y Tapias, L. (2009). Miastenia gravis y el timo: Pasado, presente y futuro. *Revista Colombiana de Cirugía*, 24 (4): 269-282.