

“MIASTENIA GRAVIS”, ¿LA HABÍAS ESCUCHADO?

¿Se imaginan estar estudiando para trabajar en rehabilitar diferentes enfermedades y que de un momento a otro seas tú el paciente? ¿Cómo lo harías? Solo había escuchado, hasta ese momento, “Miastenia Gravis” una vez cuando era estudiante de Fisiopatología en la carrera de Fonoaudiología de la Universidad Autónoma de Chile.

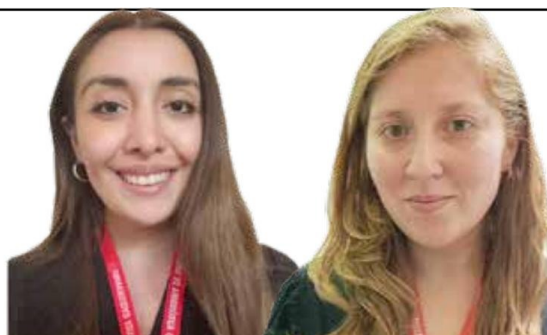
De seguro se estarán preguntando ¿qué es o de qué trata?, pues la Miastenia Gravis es una enfermedad autoinmune que se caracteriza principalmente por la presencia de debilidad muscular fatigable, entre los síntomas más comunes son: ptosis palpebral, diplopía, disartria, disfagia, disfonía, ptosis cefálica, debilidad muscular en extremidades superiores y/o inferiores, entre otras; donde esta

debilidad muscular es fluctuante, menos frecuente al despertar por la mañana; mejora con el descanso y empeora con el ejercicio. Presenta una incidencia anual de 8 a 10 casos por 1.000.000 de habitantes y una prevalencia de 150 a 200 casos por 1.000.000 de habitantes, y el 2 de junio se concientiza a la población por el Día Mundial de la Miastenia Gravis buscando informar sobre sus síntomas, causas y tratamientos.

Recuerdo el momento exacto en donde mi vida cambió de un momento a otro. Con 24 años, estudiando Fonoaudiología en Temuco, lejos de mi red de apoyo que estaba en Santiago, y aunque me encontraba llena de energía y vitalidad, me vi en la obligación de poner en pausa esa vida porque mi realidad era encontrar un plan de tratamiento acorde a lo que necesitaba, eso se traducía en medicamentos cada 3 o 4

horas, controles mensuales, rostro asimétrico por falta de fuerza, cansancio crónico, inflamación por corticoides y dejar de llevar una vida activa, sino me era contraproducente.

En un comienzo fue así, al año después se transformó en estar cada 5 meses en servicios de Unidad de Paciente Crítico, necesitando plasmaféresis y sintiendo diferentes signos y síntomas que rehabilitamos nosotros en nuestros usuarios, como disfonía, disfagia y disartria. En ese momento, y cuando me encontraba cursando la asignatura de Intervención Fonoaudiológica en Adultos y Adultos Mayores, me transformé en una paciente fonoaudiológica y, por cierto, también en paciente de otras especialidades. Dentro de todo, lo encontraba cómico, ya que empecé a experimentar algo que solo me había imaginado, observar y apreciar cómo el



FRANCISCA ACUÑA Y KATHERINE BELTRÁN
Carrera de Fonoaudiología UA

fonoaudiólogo me enseñaba, evaluaba, y rehabilitaba; ver lo que realizaba, lo encontraba anecdótico y a pesar de lo traumático intentaba ver lo positivo. Fue ahí cuando comprendí lo grandioso de nuestra labor, lo que me hizo amar aún más mi profesión.

Hoy no solo cuento con el conocimiento, sino que puedo vivir y sentirlo. Por un lado, es terrible, pero por otro me hace ser y aspirar a ser una increíble terapeuta, con responsabilidad y empatía y, más que eso, con una motivación interna de querer hacer todo lo que esté

al alcance por rehabilitar o mejorar la calidad de vida de un paciente con Miastenia Gravis u otra patología.

Conocer la enfermedad es clave para pacientes y familiares, ya que puede afectar el habla, la voz, la deglución y la respiración, impactando la calidad de vida. La detección y tratamiento oportunos mejoran la funcionalidad y el bienestar, y el rol fonoaudiológico es esencial en su manejo. Educar a la población fomenta comprensión, apoyo y una atención más integral e inclusiva. **T21**