

**UNIVERSIDAD  
HISPANOAMERICANA**

**CARRERA DE ENFERMERÍA**

*Tesis para optar por el grado académico de  
Licenciatura en Enfermería*

**OPINIÓN DE LOS PROFESIONALES DE  
ENFERMERÍA SOBRE MIASTENIA  
GRAVIS RELACIONADO CON LA  
GESTIÓN DEL CUIDADO DE LAS  
PERSONAS MIASTÉNICAS EN EL  
SERVICIO DE URGENCIAS, COSTA RICA,  
2021.**

**MARÍA FERNANDA AGUIRRE JARA**

**FEBRERO, 2021**

## TABLA DE CONTENIDO

ÍNDICE DE TABLAS .....	
<b>RESUMEN .....</b>	<b>8</b>
<b>ABSTRACT .....</b>	<b>10</b>
<b>CAPÍTULO I.....</b>	<b>13</b>
<b>EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN .....</b>	<b>13</b>
<b>1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>14</b>
1.1.1 Antecedentes del problema .....	14
1.1.1.1 Internacionales .....	14
1.1.1.2 Nacionales .....	20
1.1.2 Delimitación del problema .....	21
1.1.3 Justificación .....	21
<b>1.2 REDACCIÓN DEL PROBLEMA CENTRAL: PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN .....</b>	<b>23</b>
<b>1.3 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN .....</b>	<b>23</b>
1.3.1 Objetivo general .....	23
1.3.2 Objetivos específicos .....	23
<b>1.4 ALCANCES Y LIMITACIONES.....</b>	<b>24</b>
1.4.1 Alcances de la investigación.....	24
1.4.2 Limitación de la investigación.....	24

<b>CAPÍTULO II.....</b>	<b>25</b>
<b>MARCO TEÓRICO.....</b>	<b>25</b>
<b>2.1 OPINION.....</b>	<b>26</b>
2.1.1 Definición de opinión .....	26
<b>2.2 MIASTENIA GRAVIS.....</b>	<b>26</b>
2.2.1 Definición de miastenia gravis .....	26
2.2.2 Fisiopatología .....	27
2.2.3 Manifestaciones clínicas.....	27
2.2.4 Clasificación .....	28
2.2.5 Medios de diagnóstico .....	29
2.2.6 Intervención de enfermería basada en sintomatología .....	33
2.2.8 Tratamientos .....	35
2.2.8.1 Inhibidores de la acetilcolinesterasa .....	36
2.2.8.2 Inmunoterapia.....	37
2.2.8.3 Recambio plasmático e inmunoglobulinas .....	39
2.2.8.4 Timectomía.....	40
2.2.9 Complicaciones .....	41
<b>2.3 GESTIÓN DEL CUIDADO BASADO EN CONOCIMIENTO.....</b>	<b>41</b>
2.3.1 Calidad del cuidado enfermero.....	42
2.3.2 La Gestión del Cuidado .....	43

2.3.3 La Gestión del Cuidado y el Entorno .....	44
2.3.4 Modelos para la mejora de la Gestión del cuidado .....	45
<b>2.4 TEORIZANTE BARBARA CARPER .....</b>	<b>47</b>
2.4.1 Biografía .....	47
2.4.2 Patrón del conocimiento .....	48
2.4.2.1 Patrón empírico o ciencia de la enfermería .....	49
2.4.2.2 Patrón estético o arte de enfermería .....	50
2.4.2.3 Patrón de conocimiento personal o conocimiento de uno mismo .....	52
2.4.2.4 Patrón del conocimiento ético o conocimiento moral .....	53
2.4.2.5 Patrón del sociopolítico .....	54
<b>CAPÍTULO III .....</b>	<b>57</b>
<b>MARCO METODOLÓGICO .....</b>	<b>57</b>
<b>3.1 ENFOQUE DE INVESTIGACIÓN .....</b>	<b>58</b>
<b>3.2 TIPO DE INVESTIGACIÓN .....</b>	<b>58</b>
<b>3.3 UNIDADES DE ANALISIS U OBJETOS DE ESTUDIO .....</b>	<b>58</b>
3.3.1 Población .....	58
3.3.2 Muestra .....	59
3.3.3 Criterios de inclusión y exclusión .....	59
<b>3.4 INSTRUMENTO PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN .....</b>	<b>60</b>
3.4.1 Validez de un cuestionario .....	60

3.4.2 Confiabilidad del cuestionario.....	60
<b>3.5 DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>61</b>
<b>3.6 CATEGORIZACIÓN DE LAS UNIDADES DE ANÁLISIS.....</b>	<b>62</b>
<b>3.7 PLAN PILOTO.....</b>	<b>63</b>
<b>3.8 PROCEDIMIENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....</b>	<b>65</b>
<b>3.9 ORGANIZACIÓN DE LOS DATOS .....</b>	<b>65</b>
<b>CAPÍTULO IV.....</b>	<b>67</b>
<b>PRESENTACIÓN DE RESULTADOS.....</b>	<b>67</b>
<b>4.1 GENERALIDADES .....</b>	<b>69</b>
<b>4.2 ESPECIFICIDADES CUALITATIVAS .....</b>	<b>69</b>
4.2.1 Profesionales de enfermería.....	69
4.2.2 Usuarios Miasténicos.....	77
<b>CAPÍTULO V .....</b>	<b>91</b>
<b>DISCUSIÓN E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS .....</b>	<b>91</b>
5.1 DISCUSIÓN E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS.....	92
<b>CAPÍTULO VI.....</b>	<b>103</b>
<b>CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES .....</b>	<b>103</b>
6.1 CONCLUSIONES.....	104
6.2 RECOMENDACIONES .....	105
6.2.1 Profesional de enfermería.....	105

6.2.2 Usuario diagnosticado miasténico .....	106
<b>BIBLIOGRAFÍA .....</b>	<b>107</b>
<b>GLOSARIO Y ABREVIATURAS.....</b>	<b>113</b>
<b>Anexos.....</b>	<b>114</b>
ANEXO #1 DECLARACIÓN JURADA.....	114
ANEXO #2 CARTA DE LA TUTORA.....	115
ANEXO #3 CARTA DE LA LECTORA.....	116
ANEXO #4 CONSENTIMIENTO INFORMADO USUARIOS MIASTENICOS.....	116
ANEXO # 5 CONSENTIMIENTO INFORMADO PERSONAL DE ENFERMERÍA	119
ANEXO #6 INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN PROFESIONALES DE ENFERMERÍA.....	122
ANEXO #7 INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN USUARIOS MIASTENICOS .....	122
ANEXO # 8 EGRESOS MIASTENICOS HOSPITALARIOS .....	123
ANEXO # 9 MODELO DE CONOCIMIENTO DE ENFERMERÍA .....	124
ANEXO # 10 CLASIFICACIÓN MIASTENICA .....	125
ANEXO # 11 CLASIFICACIÓN OSSERMAN .....	125
ANEXO # 12 MANIOBRAS DE FATIGABILIDAD.....	126
ANEXO # 13 NECESIDADES DE CUIDO.....	126
ANEXO # 14 TABLA DEL ALPHA DE CRONBACH PROFESIONALES DE ENFERMERÍA.....	127

ANEXO # 15 TABLA DEL ALPHA DE CRONBACH USUARIOS MIASTENICOS	
.....	127
ANEXO # 16 PLAN PILOTO.....	128

## RESUMEN

**Introducción.** Los profesionales de enfermería expresan su experiencia y conocimiento en la miastenia gravis relacionado a la gestión del cuidado hacia los pacientes miasténicos, en la cual se estudia un alto déficit de conocimiento por parte de los profesionales de enfermería sobre la miastenia gravis. **Objetivo general.** Determinar la opinión de los profesionales de enfermería sobre miastenia gravis relacionado con la gestión del cuidado de las personas miasténicas, en el servicio de urgencias, Costa Rica, 2021. **Metodología.** Estudio cualitativo de tipo descriptivo, se realiza una encuesta de preguntas abiertas a una población de 10 profesionales de enfermería y 10 usuarios diagnosticados con Miastenia gravis, Costa Rica, 2021. **Resultado.** La investigación evidencia que el conocimiento por parte del profesional de enfermería es deficiente al igual que la experiencias vividas en el servicio de urgencias relacionándolo a la baja calidad de la gestión del cuidado por parte del personal de enfermería como lo es mencionado por los pacientes diagnosticados con miastenia gravis, en la cual hacen referencia de su experiencia por los centros de salud, refieren no sentirse a gusto o sentir frustración cada vez que visitan un servicio de urgencias y los profesionales no saben que hacer o como tratar su patología, siendo atendidos como una enfermedad sin importancia. **Discusión.** La falta de conocimiento se da desde la poca incidencia a nivel mundial siendo notoria en los servicios hospitalarios relacionada a la incorrecta gestión del cuidado ya que la mayoría de los profesionales hacen mención que su abordaje va dirigido solamente en los signos y síntomas del paciente sin tener presente la clave de la miastenia siendo así percibida por los usuarios ya diagnosticados con miastenia gravis ellos hacen mención no sentir seguridad en visitar un servicio de urgencias y que su solución es ir buscando su hospital de preferencia donde le brinden seguridad en la respuesta de su sintomatología, además se hace

énfasis que la poca experiencia por parte del profesional la hace ser confundida por otras patologías generando frustración e inseguridad por parte de los usuarios miasténicos.

**Conclusiones.** Conocimiento mínimo o nulo sobre la existencia de la miastenia gravis, donde este conocimiento se da en profesionales de enfermería de manera empírica por su puesto laboral brindándole aprendizaje durante su abordaje profesional, la gestión del cuidado no es la más optima relacionada a la falta de conocimiento donde es evidenciada por parte del sentir de los usuarios miasténicos que han generado desconfianza en profesionales o en centros de salud por su experiencia relacionada a la gestión del cuidado recibida. **Palabras claves.** Abordaje de enfermería, déficit de conocimiento, percepción de usuario, opinión profesional, conocimiento basado en experiencias, baja incidencia.

## ABSTRACT

**Introduction.** Nursing professionals express their experience and knowledge in myasthenia gravis related to the management of care for myasthenic patients, in which a high knowledge deficit on the part of nursing professionals about myasthenia gravis is studied. **General objective.** To determine the opinion of nursing professionals about myasthenia gravis related to the management of the care of myasthenic people, in the emergency service, Costa Rica, 2021. **Methodology.** Qualitative descriptive study, a survey of open questions is carried out to a population of 10 nursing professionals and 10 users diagnosed with Myasthenia gravis, Costa Rica, 2021. **Result.** The research shows that the knowledge on the part of the nursing professional is deficient, as well as the experiences lived in the emergency service, relating it to the low quality of care management by the nursing staff, as mentioned by patients diagnosed with myasthenia gravis, in which they refer to their experience by health centers, they report not feeling comfortable or feeling frustration every time they visit an emergency service and the professionals do not know what to do or how to treat their pathology, being treated as a unimportant illness. **Discussion.** The lack of knowledge arises from the low incidence worldwide, being notorious in hospital services related to the incorrect management of care since most professionals mention that their approach is directed only at the signs and symptoms of the patient without having present the key to myasthenia being thus perceived by users already diagnosed with myasthenia gravis, they mention not feeling safe in visiting an emergency service and that their solution is to go looking for their preferred hospital where they provide security in the response to their symptoms Furthermore, it is emphasized that the little experience on the part of the professional makes it be confused by

other pathologies, generating frustration and insecurity on the part of myasthenic users.

**Conclusions.** Minimal or null knowledge about the existence of myasthenia gravis, where this knowledge is given in nursing professionals empirically due to their job position, providing them with learning during their professional approach, care management is not the most optimal related to the lack of knowledge where it is evidenced by the feelings of myasthenic users who have generated mistrust in professionals or health centers due to their experience related to the management of the care received. **Keywords.** Nursing approach, knowledge deficit, user perception, professional opinion, knowledge based on experiences, low incidence.



## **CAPÍTULO I**

### **EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN**

## **1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN**

### **1.1.1 Antecedentes del problema**

#### **1.1.1.1 Internacionales**

La Asociación Miastenia España en su publicación denominada “Miastenia Gravis” menciona que esta enfermedad presenta sus manifestaciones clínicas entre los 15-35 años, manteniendo un predominio en las mujeres, el 50% de los pacientes nuevos se da en la edad de 60 años o más. <sup>(1)</sup>

La Universidad de Guayaquil realiza para el 2016 – 2017 una investigación titulada epidemiología y características clínicas de miastenia gravis en pacientes del hospital Teodoro Maldonado Carbo. Uno de los principales objetivos es dar a conocer las distintas formas de presentación clínica de la miastenia gravis en la cual, posteriormente se concluye que sin existir una relación de género un 64% de los usuarios miasténicos muestran una presentación clínica generalizada, además de no encontrarse pacientes con dificultad solamente en extremidades en el inicio de la enfermedad. <sup>(2)</sup>

La Escuela Universitaria de Enfermería Gimbernat ubicada en España, para el 2017 realiza un programa de educación para la salud en personas de edad adulta debutantes de miastenia

gravis atendidos en el Hospital de Sant Pau de Barcelona, con el objetivo de disminuir la incidencia de las crisis miasténicas en usuarios debutantes durante el primer y segundo año tras su diagnóstico, siendo así la conclusión de la aplicación del programa ya que enfermería cumple un papel principal en la gestión del cuidado que se vio afectado durante la investigación por la deficiencia en el conocimiento por parte del personal de salud como de los pacientes miasténicos. <sup>(3)</sup>

La Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua realiza una investigación bajo el nombre “Comportamiento clínico de los pacientes con miastenia gravis manejados en el Hospital Escuela Antonio Lenin Fonseca de Managua entre el 2007-2017”, basada en determinar los comportamientos clínicos de los usuarios con miastenia gravis relacionándolo en la categorización según la clasificación de Osserman, teniendo como resultado una muestra de 26 pacientes llegando a la conclusión que la mayor incidencia de casos de miastenia gravis se presenta en el grupo etario de 15 a 34 años referente al sexo femenino siendo el más afectado, el 12% de la muestra se complica con crisis miasténicas y la mayoría del grupo estudiado presenta con mayor incidencia es el grado IIb de la clasificación de Osserman. <sup>(4)</sup>

La Universidad Laica Eloy Alfaro de Manabí realiza una investigación en el año 2017 titulada manejo nutricional en paciente con miastenia gravis, con el objetivo de aplicar conocimientos nutricionales ante la dificultad de deglución de los pacientes miasténicos y como detectarla a tiempo, ya que puede simular manifestaciones clínicas de otras patologías. Para este estudio se utiliza información a base de la anamnesis de una paciente miasténica de

65 años, en la cual se concluye que la miastenia gravis no necesita de una dieta específica al menos que se encuentre alterado su estado clínico de ser así se debe realizar las valoraciones después de cada ingesta ya que cuentan con el riesgo de complicaciones cuando se presentan los problemas de deglución. <sup>(5)</sup>

La revista *Matronas Profesión* publica en el 2018 un artículo llamado “Miastenia gravis y maternidad”, el cual es un tema poco tocado relacionado con esta patología, su objetivo es dar a conocer cómo afecta el embarazo, el parto y como es el manejo de esta enfermedad durante este proceso. Se realiza una revisión bibliográfica de 40 artículos en la cual se concluye que las 65 mujeres con miastenia gravis en estado de gestación se consideran de alto riesgo, de éstas el 44,9% de las usuarias no presentan cambios en la sintomatología, aunque se da a conocer que los efectos en el embarazo no son predecibles, pero si pueden evitarse, como el hecho que la mujer miasténica puede tener su parto por vía vaginal y la cesárea es utilizada en casos con presencia de indicación específica. <sup>(6)</sup>

La Universidad Católica de Santiago de Guayaquil realiza una investigación titulada: “Caracterización de miastenia gravis en pacientes tratados en el Hospital Teodoro Maldonado Cabo en el periodo de enero del 2013- diciembre 2018” siendo su objetivo caracterizar la miastenia gravis en este hospital donde 78 pacientes cumplen con los criterios de la investigación, dando como resultado que 53,85% eran mujeres y relacionándolo con la edad se muestra en etapas de vida más tempranas que en la de los hombres. Otro resultado en la investigación es que solo un 48,72% reciben un abordaje quirúrgico timectomizado

llegando así a la conclusión que las mujeres son más propensas a la miastenia gravis y la mayoría inicio sus síntomas a los 31 años y en los hombres a partir de los 53 años. Con base en la investigación, la misma muestra que el 32,05% de los usuarios miasténicos muestran una afectación grado 1 y del 100% de la muestra un 30,77% presentaba restos tímicos. <sup>(7)</sup>

La Revista Médica de Chile publica un artículo de investigación denominado: “Miastenia gravis: resultados inmediatos y alejados de la timectomía transesternal extendida en el 2018.” Mostrando así su objetivo en la presencia de resultados de la timectomía en la cual se analizan sus manifestaciones clínicas preoperatorias, resultados quirúrgicos de uno a diez años y su tratamiento donde se obtiene como resultado de la muestra de las 58 pacientes miasténicas que el 4 usuarias muestran complicaciones postoperatorias pero sin fallecimientos, durante su seguimiento se muestra una mejoría en calidad vida y actividades de la vida diaria llegando a la conclusión que la timectomía es un tratamiento considerado bajo en causante de complicaciones mortales llegando así a mostrar a largo plazo una mejoría en los usuarios miasténicos. <sup>(8)</sup>

El Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P Garrah en Argentina realiza un artículo denominado “Tratamiento de la miastenia gravis juvenil en el 2019” la cual cuenta con el objetivo principal de tener una visualización más amplia hacia el tratamiento de miasténicos juveniles, ya que su información es muy escasa y así lograr elaborar un algoritmo que muestre a nivel pediátrico las distintas opciones terapéuticas al paciente miasténico. Como resultado de este artículo se muestra que un cuadro de tratamiento específico no se puede realizar, ya que cada

paciente mantiene características clínicas muy propias, lo cual hace que el tratamiento sea individualizado, además, se menciona que el tratamiento va de la mano con la experiencia del centro de salud que atiende esta población. <sup>(9)</sup>

La investigación realizada en la Universidad de Guayaquil titulada “Factores de riesgo en miastenia gravis en el año 2019”, tiene como objetivo principal dar a conocer la importancia de la patología en toda área de salud, dando una vista más amplia del cuidado por parte del personal de salud, evitando deficiencia en los pacientes afectados. Como conclusión se evidencia que es una enfermedad que no se presenta a menudo, siendo así una limitante para dar a conocer los factores de riesgo, dando un aumento de probabilidad de que el personal de salud genere consecuencias graves al confundirla, además con las características trabajadas durante la investigación ayuda a determinar que las mujeres son más propensas a padecer la enfermedad. <sup>(10)</sup>

La revista científica MASKANA realiza un artículo titulado “Mejoras en la calidad de vida de los pacientes con miastenia gravis sin timoma intervenidos con timectomía videotoracoscopia en el 2019”, el objetivo es comparar la calidad de vida en los pacientes miasténicos antes y después de la cirugía donde la medida es con el uso de la prueba no paramétrica de Wilcoxon llegando a la conclusión que el 52% de los usuarios después de la cirugía muestra una mejoría, el 17,6 % presenta una estabilidad de la patología sin medicación y el 35,2% presenta una estabilidad con poco medicamento dando así como resultado una mejoría general de todos los pacientes entrevistados luego de la cirugía. <sup>(11)</sup>

El estudio titulado “Epidemiología de la miastenia gravis en la provincia de Ourense, noroeste de España en el 2020”, tiene el objetivo de realizar un estudio epidemiológico para conocer las tasas de incidencia y prevalencia en la provincia de Ourense, se utiliza como método el reclutar los pacientes de una base de datos de la clínica de enfermedades neuromusculares, con la conclusión que se identifican 80 casos de miastenia gravis con una prevalencia de 260 casos/ 1000000 habitantes, mostrando así que en esta área sanitaria es de las más altas entre las cifras reportadas en adultos mayores. <sup>(12)</sup>

La Sociedad Española de Neurología publica, en el 2020, un artículo denominado “El retraso en el diagnóstico de la miastenia puede superar los 3 años, sobre todo en pacientes de edad avanzada y en menores de 15 años” con el objetivo de dar a conocer la importancia de un diagnóstico temprano para aplicar tratamientos y medidas adecuadas con el usuario, llegando a la conclusión que en España se diagnostican unos 700 casos nuevos de miastenia gravis y que el 60% de ellos se logran diagnosticar en el primer año que experimentan los síntomas, el porcentaje restante entra en la posibilidad de tener un retraso en su diagnóstico, ya que se confunden las manifestaciones clínicas con problemas relacionados a la edad. <sup>(13)</sup>

La Sociedad Española de Neurología muestra una investigación titulada “Descripción de una serie de pacientes con miastenia gravis refractaria en el 2020”, siendo su objetivo describir las manifestaciones clínicas de usuarios con la enfermedad en pacientes hospitalizados, se utiliza una serie de casos entre enero del 2008 y junio del 2019 durante la consulta neuromuscular del Hospital Universitario de Alacete. Se obtiene una muestra de 84 pacientes

miasténicos, de la cual solo 11 miasténicos cumplen con el criterio establecido para la investigación sobre el tratamiento establecido entre ellos, llegando a la conclusión que un grupo significativo de miasténicos no responden adecuadamente al tratamiento manteniendo un alto riesgo en su calidad de vida. <sup>(14)</sup>

### **1.1.1.2 Nacionales**

La Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica en el capítulo denominado “Miastenia gravis en el 2013” tiene como objetivo demostrar lo que es miastenia gravis donde resalta la incidencia a demostrar, ya que se llega a la conclusión de que no es considerada rara para ellos, por tener una prevalencia de 50-125 casos/ millón de habitantes y esta incidencia está relacionada con la edad y el sexo, mostrando así que los hombres mayores de 50 años muestran una mayor incidencia y las mujeres tienen dos picos donde puede presentar la enfermedad a la edad de 20-40 años y otro alrededor de los 70 años. <sup>(15)</sup>

La Universidad de Costa Rica realiza una investigación titulada “Miastenia gravis y sus implicaciones anestésicas en el año 2017”, tiene como objetivo principal dar a conocer la miastenia gravis y sus implicaciones perioperatorias y consideraciones de riesgo para desarrollar crisis miasténicas, durante el estudio se demuestra que la incidencia es de 5.3 por millón de personas, los pacientes propensos en desarrollar crisis miasténicas son los que reciben una dosis de piridostigmina mayor de 750 mg/día, también se determina que el uso

de benzodiacepinas y barbitúricos está contraindicada, se concluye con la recomendación de anestesia que no afecte o altere la función respiratoria de los pacientes miasténicos. <sup>(16)</sup>

El Área de Estadística en Salud de la Caja Costarricense de Seguro Social realiza una estadística denominada “Egresos hospitalarios debidos a miastenia gravis 1/ por año según sexo y grupo de edad. 2014-2019”, el objetivo principal es evidenciar la cantidad de usuarios egresados por esta patología, mostrando como dato relevante que para el 2018 se egresan 118 usuarios con miastenia gravis, siendo 57 usuarios masculinos y 61 femeninos. Cabe recalcar que el Hospital Rafael Ángel Calderón Guardia muestra la mayor cantidad de egresos durante el 2014- 2019 con 41 usuarios egresados. <sup>(17)</sup> Anexo 8

### **1.1.2 Delimitación del problema**

La presente investigación tiene una inclusión de 10 personas profesionales de enfermería, sin especificaciones de género, en el área de urgencias y 10 usuarios miasténicos. Por lo que se determina el conocimiento por parte del profesional de enfermería relacionado con la gestión del cuidado en las personas miasténicas en el servicio de urgencias, Costa Rica, 2021

### **1.1.3 Justificación**

El principal objetivo de esta investigación es conocer la enfermedad de miastenia gravis la cual es nombrada una enfermedad rara por su baja incidencia a nivel mundial y así generar una gestión del cuidado adecuado para los usuarios miasténicos, basada en la experiencia educativa, practica laboral y experiencia recibida por parte de los usuarios diagnosticados con miastenia gravis, reforzando el conocimiento y conciencia de los actuales profesionales además de extender un campo poco conocido para los nuevos profesionales o bien para nuevos usuarios en presentar este diagnóstico.

En Costa Rica existe una deficiencia de información investigativa de la miastenia gravis al igual que en muchos países, mostrando así un aumento en la preocupación de los usuarios miasténicos por su salud y con la posibilidad de no contar con un abordaje clínico adecuado.

El fin de esta investigación es aportar conocimiento de esta patología no solo a enfermería sino a todo profesional de salud y a su vez, crear conciencia en los futuros enfermeros en mantenerse actualizados en esta patología, así como en muchas otras para transmitir a los usuarios confianza en la gestión de su cuidado beneficiando a nivel física y mental a los usuarios miasténicos

Como investigadora y futura profesional al observar que es una patología donde carece de información, genera el interés de dar a conocer al personal de salud, como a los usuarios miasténico ¿qué es?, ¿cómo se manifiesta? y ¿cómo deben ser tratados sus síntomas? identificando a tiempo las manifestaciones clínicas obteniendo una respuesta positiva al evitar de esta forma una crisis miasténica a los usuarios durante la gestión de los cuidados a del profesional de enfermería.

## **1.2 REDACCIÓN DEL PROBLEMA CENTRAL: PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿Cuál es la opinión de los profesionales de enfermería sobre miastenia gravis relacionado con la gestión del cuidado de las personas miasténicas, en el servicio de urgencias, Costa Rica, 2021?

## **1.3 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN**

### **1.3.1 Objetivo general**

Determinar la opinión de los profesionales de enfermería sobre miastenia gravis relacionado con la gestión del cuidado de las personas miasténicas, en el servicio de urgencias, Costa Rica, 2021.

### **1.3.2 Objetivos específicos**

Identificar la opinión de los profesionales de enfermería sobre miastenia gravis, servicio de urgencias, Costa Rica, 2021.

Describir la gestión del cuidado de las personas miasténicas por parte del profesional de enfermería, servicio de urgencias, Costa Rica, 2021.

Relacionar la opinión de los profesionales de enfermería sobre miastenia gravis relacionado con la gestión del cuidado de las personas miasténicas, en el servicio de urgencias, Costa Rica, 2021.

## **1.4 ALCANCES Y LIMITACIONES**

### **1.4.1 Alcances de la investigación**

La investigación no cuenta con alcances más allá de los planteados en los objetivos.

### **1.4.2 Limitación de la investigación**

Profesionales de enfermería con la negativa de participar en el estudio.

## **CAPÍTULO II**

### **MARCO TEÓRICO**

## **2.1 OPINIÓN**

### **2.1.1 Definición de opinión**

Según la Real Academia Española opinión es definida como juicio o valoración que se forma una persona respecto de algo o de alguien.

## **2.2 MIASTENIA GRAVIS**

### **2.2.1 Definición de miastenia gravis**

El nombre de miastenia gravis es proveniente del latín y el griego la cual significa “debilidad muscular grave”, esta es una enfermedad neuromuscular autoinmune y crónica la cual es caracterizada por grados de debilidad presentada en los músculos voluntarios del cuerpo humano, esta debilidad aumenta con la existencia de actividad física y disminuye en los periodos de descanso. <sup>18</sup>

En adultos la miastenia gravis es muy poco frecuente aun así se relaciona a la presencia de la glándula del timo la cual es encargada del desarrollo en el sistema inmunológico en los primeros años de vida, en los niños presenta un diámetro bastante grande, crece gradualmente hasta la adolescencia e inicia su periodo de reducir el tamaño siendo remplazado por tejido graso<sup>18</sup>

Algunos usuarios miasténicos suelen desarrollar síntomas o tumores en la glándula del timo, en ciertos casos pueden ser malignos, pero en su mayoría presentan un estado benigno. <sup>18</sup>

### **2.2.2 Fisiopatología**

El Anticuerpo anti receptor de acetilcolina (AChR) disponible en la unión neuromuscular son reducidos por causa de los anticuerpos anti-AChR; los pliegues postsinápticos están aplanados por la cual mantiene un resultado ineficaz en la transmisión neuromuscular. Harrison menciona que durante la contracción muscular repetida o sostenida, la disminución de la cantidad de acetilcolina liberada por el impulso nervioso con la combinación de la disminución de los AChR postsinápticos que es específica de la miastenia gravis (MG) y es causa una fatiga patológica.<sup>19</sup>

Los casos existentes tienen la presencia del timo siendo anormal en un 75 % de los pacientes miasténicos.<sup>19</sup>

### **2.2.3 Manifestaciones clínicas**

La Miastenia Gravis es una patología que puede presentarse a cualquier edad, las manifestaciones suelen presentarse durante el día y desencadena con el ejercicio; esta patología afecta los músculos voluntarios tales como: párpados, músculos extraoculares, debilidad facial. Según Harrison “el 85% de los casos afectan los músculos de las extremidades sobre todo en las inferiores y de manera asimétrica” dando énfasis en que la mayoría de los pacientes miasténicos sufren debilidad.<sup>19</sup>

Los síntomas no se presentan de la misma forma en todo usuario miasténico por la cual es considerada una enfermedad rara, sus síntomas varían en tipo y gravedad relacionada la debilidad muscular se hace correlación a la presencia de ptosis total o parcial en uno o ambos párpados, puede causar también diplopía, marcha inestable o irregular, aunque su afectación es principal en los miembros inferiores también puede verse afectado los miembros superiores de forma asimétrica y trastornos en el habla denominado disartria. <sup>18</sup>

#### **2.2.4 Clasificación**

La Miastenia Gravis (MG) se puede clasificar de diferentes maneras, una de ellas es la edad en la cual se inicia con la miastenia pediátrica dividiéndola en miastenia neonatal transitoria, síndromes miasténicos congénitos y la miastenia gravis juvenil llega a aparecer de los 19 años de edad. En los adultos se tiene en cuenta la edad, los mecanismos autoinmunes y el estado del timo. <sup>20</sup> Anexo 9-10

La Clasificación de Osserman obtiene otro tipo de división de la miastenia gravis por medio de 5 tipos la cuales son:

Tipo I: Miastenia ocular pura limitando a los músculos externos del ojo y el párpado afectando el cierre palpebral. <sup>20</sup>

Tipo II: Miastenia generalizada leve; afectación ligera a los diferentes músculos oculares, probabilidad de afectación en músculos orofaríngeos. <sup>20</sup>

Tipo III: Miastenia generalizada moderado; afectación moderada en músculos oculares. <sup>20</sup>

Tipo IV: Miastenia generalizada severa; en la cual se presenta debilidad intensa en diferentes músculos oculares.<sup>20</sup>

Tipo V: Intubación con o sin ventilación mecánica, con la excepción de uso como tratamiento posquirúrgico, el uso de sonda alimentaria sin intubación coloca al usuario miasténico en el tipo IVb.<sup>20</sup>

La clasificación de Oseerman hace énfasis en el tipo II a IV que tienen dos subgrupos denominados A y B; en el subgrupo A encontramos comprometidos más los músculos de extremidades, axiales o ambos, sin dejar a lado la posible afectación menor de los músculos orofaríngeos. (3)

El subgrupo B da como afectación principal en los músculos orofaríngeos, respiratorios o ambos, además tiene presencia de una afectación menor o idéntica a los músculos de extremidades, axiales o ambos.<sup>20</sup> Anexo 11

### **2.2.5 Medios de diagnóstico**

El diagnóstico es un proceso largo y complicado al no tener un patrón en su sintomatología, su principal diagnóstico es basado en la sospecha clínica de acuerdo con la historia del usuario, exámenes neurológicos y el resultado positivo de diferentes pruebas como lo son los de anticuerpos específicos, test neurofisiológicos o la prueba farmacológica.<sup>20</sup>

Los exámenes auxiliares pueden arrojar resultados negativos en los casos de miastenia ocular o miastenia gravis leve, la prueba terapéutica con resultados favorables es una indicación al diagnóstico de esta enfermedad, para estos tipos de MG es obligatorio buscar diagnósticos diferenciales. La anamnesis cumple un papel clave para respaldar el examen neurológico buscando fatigabilidad con maniobras de ciertos grupos musculares.<sup>20</sup> anexo 12

Un diagnóstico diferencial para la miastenia gravis es el test del hielo, ya que la ptosis palpebral mantiene una posibilidad de disminuir con el frío; el mecanismo de esta prueba es que con la presencia del frío el parpado se eleva a la reducción de la actividad de la acetilcolinesterasa.<sup>20</sup>

La sospecha clínica se confirma durante la realización de pruebas diferenciales divididas en tres grupos como lo es el farmacológico, inmunológico y neurofisiológico donde cada uno tiene subdivisiones como son presentadas a continuación:

Farmacológico: se utiliza el test de Tensilon o prueba de edrofonio en la cual consiste en administrar hasta 10 mg, iniciando con 2 mg y se observa al usuario por 90 segundos, dependiendo de la elevación del parpado como respuesta positiva se va administrando en 3mg a 8mg y se puede suspender la prueba.<sup>20</sup>

El mecanismo de esta prueba es eliminar o disminuir la acción de acetilcolinesterasa, lo cual permite a la acetilcolina permanecer más tiempo en la hendidura postsináptica e interactuar con el receptor mostrando un aumento en la duración y la amplitud del potencial de placa terminal, en el momento que se administra el medicamento inicia sus efectos a los 30 segundos con una duración de 5 a 10 minutos, en este tiempo se monitoriza los efectos

adversos como lo es la hipotensión y bradicardia que son presentados en los usuarios de manera inusual y para contrarrestar estos signos se administra atropina.<sup>20</sup> La sensibilidad demostrada por esta prueba en los usuarios miasténicos oscila entre el 71,5% al 95% de MG generalizada.

Inmunológico: El dosaje de anticuerpos es bajo principalmente en la miastenia gravis ocular con una especificidad para el diagnóstico de miastenia gravis es aproximadamente del 99% en los anticuerpos anti-RACH.<sup>20</sup>

Los principales anticuerpos presentes en la miastenia gravis son el Anti-RACH en la cual está presente en el 50% de usuarios con miastenia gravis ocular y el 85% de miastenia generalizada, el 50% aproximadamente de paciente seronegativos serán positivos en la prueba basada en células.<sup>20</sup>

Los Anti-Musk son hallados en el 40% del 15% de miastenia gravis generalizada negativa a los anticuerpos anti-RACH y con un resultado poco usual en la miastenia ocular. Y por último se encuentra el Anti-LRP4 que son encontrados en el rango de un 18% de pacientes que son seronegativos para anticuerpos anti-RACH y anti-Musk.<sup>20</sup>

Las pruebas neurofisiológicas que se utiliza para detectar la transmisión neuromuscular son dos tipos la estimulación repetitiva del nervio y la electromiografía de fibra única. Según estudios los dos test se utilizan de manera valida como diagnóstico de la miastenia gravis, junto a la valoración de los músculos faciales por la incrementación de la sensibilidad durante las pruebas.<sup>20</sup>

La estimulación repetitiva de un nervio motor es el estudio más utilizado como prueba para la Miastenia Gravis, se utiliza la estimulación en una frecuencia baja (2-5Hz) durante cinco segundos como mínimo en dos nervios motores ya sea uno distal y otro proximal, donde se produce una disminución de la amplitud de la potencia en la placa terminal en al menos un 10% para considerar la prueba positiva.<sup>20</sup>

La sensibilidad para el diagnóstico de la miastenia gravis generalizada es de un 53% a un 100% y de 10% a 17% en la miastenia gravis ocular; la sensibilidad de la electromiografía de fibra única es de 82% a 99% para su técnica se utiliza una aguja especial la cual identifica y registra el potencial de acción de la fibra muscular individual.<sup>20</sup>

Otro método de diagnóstico es apoyado por imágenes orientadas en la busca de la presencia del timo la cual se logra encontrar timoma, hiperplasia linfocelular e involución del timo, se utiliza una tomografía de tórax con contraste o una resonancia magnética y algunos casos pueden mostrar sospecha de un resultado maligno y es de sentido útil la cintigrafía de somatostatina.<sup>20</sup>

Cuando el usuario miasténico presenta otra patología asociada al sistema inmunológico como hipotiroidismo, hipertiroidismo, anemia perniciosa o trastorno del espectro de la neuro mielitis óptica, entre otras se realiza pruebas endocrinológicas junto a un dosaje de vitaminas B12, pruebas tiroideas y resonancias magnéticas cervicales.<sup>20</sup>

El personal de salud maneja una deficiencia en el conocimiento de la miastenia gravis como lo es en los diagnósticos diferenciales según síntomas ya que al inicio de la enfermedad sus síntomas suelen confundirse con otras patologías; estos diagnósticos son los clásicos síndromes miasténicos como el de Lambert- Eaton, botulismo, síndromes miasténicos congénitos, cuando los síntomas son limitados en la región ocular se debe tener presente la patología tiroidea, síndrome de Horner, oftalmoplejía y si los síntomas son generalizados si tiene presente fatiga crónica, esclerosis lateral amiotrófica y neuropatía.<sup>20</sup>

### **2.2.6 Intervención de enfermería basada en sintomatología**

La Unidad de Gestión Clínica de Neurología del Hospital de Torrecárdenas de Almería, realiza una lista de cuidados para pacientes miasténicos basada con la sintomatología que se presenta en diferentes usuarios diagnosticados con esta patología, siendo relacionada con la documentación de enfermería como los diagnósticos NANDA, N.I.C., N.O.C.<sup>21</sup>

Los usuarios miasténicos reaccionan de manera individualizada a esta enfermedad como los es en signos y síntomas por lo tanto en esta lista realizada mantiene como objetivo principal educar a los profesionales en salud y así lograr tratar cada síntoma por separado y no en conjunto como es normal de tratarse en otras patologías.<sup>21</sup>

La intervención esencial del enfermero se da desde que el paciente llega al centro de salud abarcando, desde signos físicos hasta sensaciones mentales, por lo tanto, el temor es uno de los síntomas más común en los usuarios miasténicos.<sup>21</sup>

Los pacientes ingresados a un centro de salud con una crisis miasténica desconociendo su patología se comportan con un temor, siendo este el diagnóstico de enfermería por falta de

conocimiento la cual se logra por medio de intervenciones tales como controlar el miedo e informarse buscando una disminución de su ansiedad. <sup>21</sup>

El riesgo de aspiración en una crisis miasténica es poco probable que suceda, pero dado a un posible deterioro en deglución se incluye en la importancia en la intervención de cuidados de enfermería como lo es reconocer el riesgo, seleccionar alimentación según capacidad deglutoria. <sup>21</sup>

El conocimiento es uno de los diagnósticos más importantes para una intervención eficiente en el proceso de la enfermedad, procedimiento terapéutico, sus complicaciones un resultado directo a la deficiencia de conocimiento es la mala interpretación de la información con un resultado positivo al diagnóstico basado en la descripción de factores de riesgo, signos y síntomas y las complicaciones, medidas de urgencia. <sup>21</sup>

El diagnóstico encajable para casi todos los usuarios miasténicos es la posible intolerancia a la actividad física, debido a su síntoma principal como lo es la fatigabilidad muscular o debilidad de estas, en la cual se ve afectado su energía, equilibrio de actividad y descanso, tolerancia a la actividad diaria; relacionándolo a un aprendizaje de manejo de energía como intervención. <sup>21</sup>

### **2.2.8 Tratamientos**

El usuario miasténico se visualiza farmacológicamente de manera general y preventiva, tratamiento sintomático, inmunoterapia, recambio plasmático o inmunoglobulinas, en ciertos casos se necesita tratamiento quirúrgico; lo importante es un tratamiento individualizado manifestado por la variación de síntomas en cada paciente miasténico.<sup>20</sup>

Las medidas generales y preventivas se toman con la idealización de evitar complicaciones o también conocidas como las crisis miasténicas, ya que la miastenia gravis no tiene cura, su idea es llegar al estado de mínima manifestación en la cual el paciente no tiene síntomas o no presenta dificultades en funciones básicas por la miastenia gravis.

Castro- Suarez menciona que “Un 10% a 15% de los pacientes miasténicos no responden de manera positiva a largo plazo el tratamiento de corticosteroides o inmunosupresores” mostrando la importancia de no solo manejar la patología sino también la logística del tratamiento ya que se llegan a presentar usuarios con efectos adversos intolerables y se necesita administrar un tratamiento de inmunoglobulina intravenosa o intercambio plasmático y por su alta posibilidad de presentar exacerbaciones el usuario puede requerir hospitalización o presencia en cuidados intensivos.<sup>20</sup>

La miastenia gravis no cuenta con una cura como se mencionó anteriormente, pero una de sus ventajas es su amplia lista de tratamientos en la cual puede modificarse encontrando una solución para cada usuario y sus síntomas, entre ellos tenemos:

#### 2.2.8.1 Inhibidores de la acetilcolinesterasa

Los inhibidores de la acetilcolinesterasa son un tratamiento sintomático temporal y es conocida como la terapia base más importante en la miastenia gravis ya que los AChEI tiene como mecanismo de acción inhibidor la destrucción de acetilcolina en la unión neuromuscular, aumentando la disponibilidad de estimular a su receptor dando como respuesta la activación y contracción muscular.<sup>20</sup>

Con la dosis de este tratamiento se debe buscar la efectividad relacionado en lo mínimo quiere decir que se inicia con una dosis la cual va en aumento esperando la estabilización del usuario y apartir de ahí se va disminuyendo la dosis hasta encontrar la dosis mínima efectiva con la cual el miasténico pueda manejar sus síntomas quiere decir que se inicia con 30 mg (½ tableta) de piridostigmina cuatro veces al día por 2 a 4 días.

En una siguiente etapa se aumenta a 60 mg (1 tableta) cuatro veces al día por 5 días junto una evaluación de la respuesta del usuario, de ser necesario se aumenta la dosis a 90 mg (1 ½ tableta) cuatros veces al día, cuando el miasténico no controla los síntomas de manera satisfactoria se le acompaña al tratamiento la administración conjunta de prednisona y al

encontrarse estable se inicia el retiro de 30 a 60 mg de piridostigmina por semana encontrando la dosis mínima efectiva mencionada anteriormente.

#### 2.2.8.2 Inmunoterapia

El objetivo principal es inducir y mantener la remisión de los síntomas, es un tratamiento indispensable o definitivo para la miastenia gravis la cual su mecanismo se dirige a suprimir la producción de anticuerpo patogénicos o daño inducido por anticuerpos.<sup>20</sup> Por lo tanto, se menciona que la inmunoterapia se divide en varios medicamentos como lo son:

- *Corticosteroides* muestran una respuesta positiva siendo tratada como prioridad de uso siendo un riesgo para algunos usuarios con la posibilidad de experimentar una crisis miasténica después de 4 a 10 días de iniciado el tratamiento, sus dosis se recomiendan iniciarlas bajas con un aumento gradualmente.<sup>20</sup>
- *Azatioprina*. Conocido como el inmunosupresor de primera opción en la miastenia gravis, con muestra en deficiencia de la enzima tiopurina metiltransferasa, se aumenta la dosis en el primer mes hasta mantener una dosis de 2.5 mg/kg al lograr establecer al usuario miasténico se procede a disminuir las dosis de manera lenta hasta encontrar una nueva estabilización.

- *Ciclosporinas A*. Es un inhibidor de la función de las células T por medio de la inhibición de calcineurina, es conocida como una monoterapia en la miastenia gravis con una mejoría en síntomas en los pacientes con o sin el uso de corticoides con efecto más rápido en promedio de 4 a 6 semanas. Se inicia con 3 a 4 mg/ kg/ día, aumentado de 2 a 2,5 mg/ kg/ día, con la dosis recomendada de 5 a 6 mg/ kg/ día dividido en dos dosis.
- *Micofenolato de mofetilo*. Inhibidor de la síntesis de purinas y así deteriorando la proliferación selectiva de los linfocitos, al igual que las ciclosporinas A mantiene al usuario estable con un ahorro en uso de corticoides y se utiliza en usuarios miasténicos con intolerancia a la azatioprina, cuenta con un inicio de efecto entre los 2 a 4 meses de iniciado el tratamiento. Su dosis va de los 1000 mg dos veces al día hasta una dosis máxima de 3000 mg al día.
- *Tacrolimus*. Inhibe la proliferación de las células T activadas por el camino calcio-calcineurina, además actúa en la liberación de calcio por medio del receptor de rianodina del retículo sarcoplásmico potenciando la contracción en el músculo esquelético. Este tratamiento está aprobado en Japón para los pacientes miasténicos y se utiliza en usuarios con la enfermedad poco controlada y el anticuerpo RyR positivo; su dosis efectiva es de 3 a 5 mg/día.

- *Ciclofosfamida*. Sustancia alquilante con propiedades inmunosupresoras, se utiliza en la miastenia gravis severa obteniendo una pobre respuesta a terapia y en miastenia con tumor tímico, los pulsos endovenosos de ciclofosfamida permiten reducir la dosis sistemática de corticoides sin deterioro en la fuerza muscular ni en efectos secundarios graves. Como tratamiento en terapia de pulsos, 500 mg/m<sup>2</sup> cada 4 semanas hasta lograr la estabilización y la terapia inmuno/mieloablasiva 50 mg/kg.

### **2.2.8.3 Recambio plasmático e inmunoglobulinas**

Se considera tratamientos de última instancia en esta patología ya que la decisión de iniciar con ellos es basado a un mal resultado de tratamientos como los mencionados anteriormente, al igual que otros también cuenta con una división como lo es la inmunoglobulinas endovenosas y el recambio plasmático.

- *Inmunoglobulinas endovenosas (IVIG)*. La inmunidad humoral y celular se ven afectadas, suprimiendo la producción de anticuerpos, inhiben la activación de la formación del complejo de ataque para la membrana, modula expresión y funcionamiento de los receptores Fc en macrófagos alterando la activación, diferenciación y funciones de las células T.

La efectividad se refleja en la reducción del tiempo de ventilación mecánica en las crisis miasténicas, además de su empleo para estabilizar a los pacientes con miastenia

gravis anteuna cirugía y al uso de altas dosis de corticoides; la dosis diaria que se recomienda para los pacientes miasténicos es de 0,4 mg/ kg/ día por 5 días o 1 g/ kg/ día por 2 días.

- *Recambio plasmático terapéutico (RPT)*. Remueve los componentes no celulares de la sangre por centrifugación o separación plasmática. Se utiliza en caso de que la IVIG no funcione, además de funcionar de manera positiva en casos previos a la timectomía junto al periodo post operatorio, disminuye los síntomas iniciales de la terapia inmunosupresora y de las crisis miasténicas.

En la miastenia seronegativa y la miastenia gravis anti-Musk es recomendable el uso de un esquema en el cual se cuenta con un esquema típico de 6 a 8 recambios de 1-1,5 veces el volumen plasmático hasta lograr la estabilización del usuario.

#### **2.2.8.4 Timectomía**

En los usuarios miasténicos que han experimentado una resección tímica han reportado mejoría; la timectomía se puede realizar por medio de una esternotomía media o por medio endoscópico, siendo esta específicamente para timomas pequeños, con un resultado positivo en estancias hospitalarias más corta, baja presencia de dolor y una baja mortalidad comparándolo a las técnicas abiertas.

La eficacia de la timectomía aumenta al ser realizada en los primeros dos años del diagnóstico miasténico o en pacientes menores de 45 años con una miastenia gravis generalizada, según la clasificación de Osserman II a IV la timectomía provee de manera significativa la mejoría de estos casos junto una estabilización de IVIG o RPT previo a la cirugía.

### **2.2.9 Complicaciones**

La miastenia gravis tiene como principal afectación al sistema muscular; la cual afecta los músculos bulbares debilitándolos, provocando una posible neumonía por broncoaspiración, insuficiencia respiratoria causada por debilidad en los músculos de la pared torácica. <sup>19</sup>

## **2.3 GESTIÓN DEL CUIDADO BASADO EN CONOCIMIENTO**

Enfermería se ha posicionado a lo largo de los años como disciplina indispensable en los centros de salud y en las vidas de los usuarios en la cual queda evidenciado no solo en su conocimiento científico ante sus patologías también se demuestra en el compromiso al cuidado y el arte de este en la cual Rodríguez lo define como un encuentro entre la naturaleza y la persona, donde el humano se incorpora a la naturaleza sin alterarse basándose en el conocimiento, actividad práctica y sensibilidad. <sup>22</sup>

El conocimiento se obtiene al pasar por pruebas prácticas que permiten el perfeccionar el conocimiento científico por la cual diferentes teorizantes de enfermería mencionan que la esencia de esta profesión es la relación entre ciencia y arte surgiendo desde 1859 con Florence Nightingale donde se incorporaba la imaginación, la mente y el alma durante los cuidados citando “ La enfermería es una arte y se pretende que al ser arte se requiera una devoción tan exclusiva, una preparación tan dura, como el trabajo de un pintor o de un escultor”.<sup>22</sup>

Los profesionales en enfermería cuentan con la responsabilidad legal, ética y social con la gestión del cuidado, asumiendo un compromiso y una responsabilidad que asegura la calidad del cuidado en los usuarios.

### **2.3.1 Calidad del cuidado enfermero**

La atención sanitaria muestra un alto riesgo en los procedimientos hacia los usuarios, la OMS define seguridad del paciente como “la ausencia de riesgo o daño potencial asociado con la atención sanitaria, que se basa en el conjunto de elementos estructurales, procesos, instrumentos y metodologías basadas en evidencia científicamente probadas con el objeto de minimizar el riesgo de sufrir un evento adverso en el proceso de atención de salud o mitigar sus consecuencias”<sup>23</sup>

El personal de enfermería brinda calidad y seguridad del cuidado hacia el paciente y sus familiares junto con el arte de su realización los posiciona como una parte importante del

equipo de salud ya que la importancia para el personal no es la cantidad sino la calidad de los procedimientos y las respuestas positivas de estos. <sup>23</sup>

### **2.3.2 La Gestión del Cuidado**

El papel principal de enfermería es planificar, organizar, dirigir y controlar recursos financieros, humanos y materiales con la idea y responsabilidad de cumplir el objetivo de la institución resaltando que el cuidado de la persona y el centro de servicio va de la mano con lo administrativo, Susan Kérouac define la gestión del cuidado como un proceso heurístico, en la cual los del entorno con la intención de mantener y favorecer el cuidado de la persona, su interacción con el entorno y las experiencias vivida en la salud. <sup>24</sup>

A pesar de que existe mucha literatura referente a la gestión del cuidado son pocos los que abordan una definición, en el caso de Morfi Samper define la gestión del cuidado de enfermería como la aplicación de un juicio profesional en la planificación, organización, motivación y control de la provisión de cuidados, oportunos, seguros e integrales que aseguren la continuidad de la atención y se sustenten en lineamientos estratégicos y así obtener como producto la salud.

Se distinguen tres niveles de gestión como lo es: la macrogestión haciendo referencia a las políticas sanitarias, la mesogestión basada en la gestión de centros e instituciones sanitarias y la microgestión la cual lleva a cabo la enfermera en su labor asistencial. La jefatura de enfermería se responsabiliza de alcanzar el objetivo principal de la práctica junto la creatividad, indagación y transformación, asegurando el servicio humanizado y de calidad en

el contexto optimo enfrentando problemas u obstáculos a lo largo de la atención hacia los usuarios.<sup>24</sup>

### **2.3.3 La Gestión del Cuidado y el Entorno**

La administración y el entorno van de la mano cuando se ve afectado el lado financiero, el déficit de enfermeras, disminución de los insumos y la exigencia de los usuarios con mayor educación o conocimiento suele ser respuesta a un desafío en la práctica y en la gestión del cuidado de enfermería.<sup>24</sup>

El departamento de enfermería se ve afectado de manera interna por escasas de personal o al tener un predominio femenino se ve relacionado a presentar problemas con los roles sociales en un alto porcentaje de este personal en específico, la escasa educación continua es otra de las complicaciones que se presenta en la gestión del cuidado por la falta de interés en mantener activo su conocimiento o bien ampliar con las nuevas técnicas o incluso ampliar el conocimiento con patologías nuevas o poco conocidas como es el caso de la miastenia gravis.

La salud mental óptima es importante, no solo de los pacientes, sino también del personal, la cual va de la mano con la gestión del cuidado, la relación enfermero-paciente, la motivación, el asertividad, fortalecer el trabajo en equipo, fomentar la autonomía, el deseo de investigación y el apoyo que debe sentir el personal es fundamental para que ellos transmitan seguridad y comodidad a los pacientes haciendo sentir confortable con su cuidado,

aumentando la relación entre ellos mejorando su comunicación dando como resultado una recuperación óptima. <sup>24</sup>

La gestión del cuidado no se enfoca solo en el paciente, como bien se menciona un papel fundamental en la recuperación es el entorno por lo tanto se toma la importancia de incluir a los familiares o personas cercanas llevando un proceso humano y social de enfermería favoreciendo el entorno del usuario.

Un diseño que mejora las estrategias en la gestión del cuidado es:

Discutir y tener presente en el personal los valores, paradigmas, conceptos y el objetivo que se quiere cumplir con el cuidado. <sup>24</sup>

El ayudar a otras áreas de salud cuando así lo requiera dará como resultado una mejoría en la salud individual y colectiva. <sup>24</sup>

Centrar la gestión del cuidado más en la salud que en la enfermedad, mejorar la cantidad y el tipo de personal con el que se cuenta marcando normas y reglamentos que favorezcan al enfermero, paciente y familiares con altos programas de educación continua, evaluación del desempeño y un sistema de registro del cuidado junto a la calidad de este. <sup>24</sup>

#### **2.3.4 Modelos para la mejora de la Gestión del cuidado**

El cuidado y su calidad por parte de los enfermeros ha dado un resultado positivo a lo largo de los años manteniendo el objetivo principal de cumplir las necesidades de salud y del cuidado de los usuarios mostrando la importancia de poner en práctica los 3 modelos tales como:

- Grupos relacionados por el diagnóstico en la cual se basa en los planes de cuidado reales, preventivos que se utilizan de manera potencial en el hospital o comunidad. <sup>24</sup>
- Enfermería Modular. Existe una delimitación de un área física que facilita el entorno y la enfermera permanece cerca del usuario y se le asigna un margen de responsabilidad además de permitir participación interdisciplinaria, la enfermera actuando como líder del equipo y coordina las acciones basadas en las necesidades del usuario asegurando un cuidado óptimo. <sup>24</sup>
- Gestión basada en las necesidades de cuidado de los usuarios relacionado a sus patologías por lo cual es importante para este modelo conocer las características de los usuarios, edad, necesidades, dependencia, economía, grado educacional dirigiéndose en la cantidad y calidad del personal para brindar el cuidado requerido. <sup>24</sup>

Los cuidados se aplican según necesidades basadas en categorías, siendo la Categoría I, donde el usuario es capaz de cuidarse por sí mismo y demanda un promedio de 1 a 2 horas de un cuidado directo y unos 15 minutos para una educación. <sup>24</sup>

La categoría II, el usuario requiere ayuda para su cuidado, apoyo en alimentación, oxigenación, entre otras cosas y exige un promedio de 3 a 5 horas de cuidado directo, más 30 minutos de educación. <sup>24</sup>

Categoría III, los usuarios requieren una atención intensiva o total que exige una observación continuada y requiere de 6 a 8 horas de atención directa y 30 minutos adicionales por persona.<sup>24</sup> Anexo 13

## **2.4 TEORIZANTE BÁRBARA CARPER**

### **2.4.1 Biografía**

Barbara Lucille Sawyer Carper, crece en Texas y Oklahoma durante los años de 1940 y 1950, falle en el 2014, es criada por sus abuelos; Barbara obtiene un ejemplo a seguir como lo es su abuela que ejerce profesionalmente como enfermera; Barbara se gradúa en 1959 de la Universidad de mujeres en Texas, estudia enfermería anestesista en la Universidad de Michigan y obtiene una maestría en la Universidad de Columbia en Nueva York.<sup>25</sup>

Bárbara ejerce como educadora en Nuevo México, siendo la directora del programa de Doctorado en la Universidad de Mujeres de Texas, además de la Universidad de Carolina del Norte y Universidad del sur de Maine.<sup>25</sup>

## 2.4.2 Patrón del conocimiento

Bárbara Carper describe en 1978 que el cuerpo de conocimientos es el que da el soporte a la enfermería manifestándolo por patrones la cual llega a dividirlos en cuatro denominándolos empíricos o ciencia de enfermería, ético o conocimiento moral, estético o arte de Enfermería y el conocimiento personal o conocimiento de uno mismo, cumpliendo con el objetivo deseado que es comprender la práctica de Enfermería por medio de patrones, formas y estructuras.

Jacobs y Chinn proponen en el año 1988 que dentro de los patrones se ubican ciertas dimensiones y el objetivo de este modelo es verificar que cada patrón de conocimiento de Enfermería se desarrolle adecuadamente y a la vez lograr comprender cada uno. <sup>26</sup>

Las dimensiones planteadas dentro de los patrones son:

- Creatividad, la cual permite capturar como se genera el conocimiento.
- Expresiva, capturando como el patrón es demostrado y reconocido.
- Evolución, permitiendo realizar conocimiento por medio de preguntas críticas claves, dentro del contexto a desarrollar, utilizando índices de credibilidad para comprobar el conocimiento. <sup>25</sup>

El conocimiento de Enfermería se da por medio de interacciones entre enfermeros y sujetos del cuidado con el resultado de crecimiento, experiencia tanto para el usuario como para el enfermero dividiendo así sus patrones junto sus dimensiones. Anexo 9 <sup>(26-27)</sup>

Relacionando el párrafo anterior con la presente investigación podemos entender que durante el proceso de enfermería el conocimiento se da desde la base de la enseñanza o bien de forma empírica como lo es en el caso de la miastenia gravis al ser una enfermedad tan poco común no siempre se da la enseñanza de esta por la cual el conocimiento es mínimo en el personal de salud como lo mencionan en diversos estudios.

#### **2.4.2.1 Patrón empírico o ciencia de la enfermería**

El patrón tiene como objetivo el empleo de leyes generales y teorías con la intención de explicar o describir fenómenos de preocupación para la enfermería y la clasificación en el conocimiento de enfermería; este patrón es el que más se relaciona a la realidad de acuerdo con el contacto directo y la experiencia que se apega a la gestión del cuidado relacionado al proceso de la vida humana. <sup>27</sup>

Jacobs y Chinn hacen mención del patrón que “el conocimiento empírico representa el conocimiento que se acumula a través de la experiencia sensorial, comprende conocimientos adquiridos<sup>5</sup> y transmitidos por medio del entendimiento” <sup>27</sup>

En el momento que el profesional de salud se encuentra ante nuevas patologías, como lo es la miastenia gravis al contar con el conocimiento adquiere la experiencia sensorial cumpliendo así con patrón empírico, al no contar con el conocimiento se coloca en riesgo el adecuado contacto directo y a la vez generando conocimientos específicos, con la realidad y la percepción de una adecuada gestión del cuidado.

El patrón empírico se relaciona con las dimensiones para un mejor entendimiento en la práctica profesional se contesta ¿Qué es lo que representa? Y ¿Cómo hace esto representativo?, obteniendo respuestas no solo práctico sino también aplicando teoría y modelos de enfermería propios a lo que se desea abordar, desarrollando propuestas para mejorar el cuidado de enfermería y evidenciando hallazgos en el desarrollo disciplinar.<sup>27</sup>

#### **2.4.2.2 Patrón estético o arte de enfermería**

Carper argumenta que esto es parte de la enfermería en la cual no existe esfuerzo suficiente para explicar este conocimiento y lo asocian como una habilidad técnica general y manual que se desarrollan en la práctica de enfermería.

En el patrón estético brinda una experiencia a la creación y apreciación de expresiones singulares o particulares posibilidades imaginadas o reales donde Carper menciona que se origina una proyección del lenguaje, mostrando la importancia al desarrollar habilidades de comunicación, creatividad, empatía y dispone una relación humanizada con el paciente y familia.<sup>27</sup>

En el momento en que el personal de enfermería logra un lazo de confianza con el paciente, muestra la seguridad correcta al mantenerse en constante conocimiento de su patología, síntomas físicos y mentales generando una experiencia basada en crear una adecuada intervención patológica favoreciendo la recuperación del usuario.

Carper expresa que el arte de enfermería va más allá de lo científico ya que su principal objetivo es que el enfermero proceda como ser humano sensible y proactivo en toda práctica, la cual lo diferencia de los demás profesionales de salud. Al desarrollar una creación estética se visualiza las interacciones, intervenciones del cuidado y las actitudes que desarrolla la enfermería en reacción a las demás personas permitiendo un encuentro inmediato entre paciente-enfermera.<sup>27</sup>

El objetivo principal del patrón es aplicar la estética no solo en el conocimiento científico, sino evidenciar que se adapta a medidas prioritarias para que el usuario se recupere o desarrolle una capacidad al enfrentar situaciones que permitirán el bienestar del paciente relacionado a las acciones abordadas por la enfermera.<sup>27</sup>

Enfermería se caracteriza por ser una profesión en la cual utilizando la empatía como modo principal hacia el conocimiento estético; al percibir o empatizar con el paciente o familia se obtiene una ventaja de cómo manejar la realidad, no solo físicamente, sino mentalmente al usuario miasténico dando una satisfacción de los cuidados que se suministran por parte del

personal de enfermería; en la aplicación del patrón estético el personal se debe disputar ¿Sé lo que hago? y ¿Hago lo que sé? Basando sus repuestas en un plan que mejore asertivamente el arte en su actuación profesional <sup>27</sup>

El usuario miasténico y la familia debe recibir constante confianza de modo que se pueda aplicar una seguridad en que el personal de salud sabe lo que hace ya sea por conocimiento o por experiencia empírica.

### **2.4.2.3 Patrón de conocimiento personal o conocimiento de uno mismo**

El conocerse uno mismo como persona y como profesional es lo que resulta complicado en el entendimiento del patrón de conocimiento personal ya que Barbara Carper menciona que en el proceso interpersonal que involucra la interacción, relación entre enfermera-paciente es indispensable y esto se logra únicamente conociéndose uno mismo y comprender las personas a nuestro alrededor para crear relaciones terapéuticas que beneficien la salud del usuario. <sup>27</sup>

El “ ser personal” desarrolla la autenticidad en el que se determina como es uno en realidad, que es conocido en privado y el “ser externo” el que comúnmente es demostrado; Jacobs y Chinn expresan que este patrón demuestra que el “ser autentico a través del desarrollo del

ser” queriendo decir que enfermería debe desarrollar técnicas junto a un esfuerzo humanitario por comprender al usuario. <sup>27</sup>

En diversos estudios basados en la miastenia gravis se menciona que el personal de salud muestra un bajo porcentaje en interés de conocer esta enfermedad; al tratar un paciente miasténico bajo su gestión del cuidado correcta se debe aplicar la preguntas de ¿Sé lo que hago?, conozco lo que sé, entiendo lo que pasa el paciente, puedo abordar adecuadamente al usuario ya que hago realmente lo que sé o realizo lo que el usuario realmente necesita.

#### **2.4.2.4 Patrón del conocimiento ético o conocimiento moral**

Este patrón permite demostrar cual es el deber ser de la disciplina fundamentado en valores humanísticos, personales, profesionales e institucionales, en la cual el enfermero establece el compromiso y respeto por la vida humana, la toma de decisiones personales en situaciones difíciles y complejas durante el cuidado a la salud. <sup>27</sup>

El objetivo principal del patrón ético es evidenciar la actuación correcta del enfermero con la conducta moralmente aceptada, acreciendo elementos como la virtud, empatía y compasión al tomar decisiones individuales de forma consciente ligado al conocimiento empírico ya que se conoce lo que debe hacer la enfermera y lo que es moralmente aceptado; al responder las preguntas planteadas por Jacobs y Chinn ¿Qué es bueno?, ¿Qué es lo

correcto?, ¿Qué es lo justo? Hacen que el personal de salud se cuestione en situaciones de cuidado lo ético, bioético y moral. <sup>27</sup>

En el caso de patologías como la miastenia gravis el personal de salud debe mantener éticamente informado al usuario y familia de los riesgos de la enfermedad, posibles complicaciones, al mostrar los diferentes posibles escenarios del usuario cumpliendo éticamente nuestra responsabilidad como enfermeros cumplimos con el patrón planteado por Carper.

El resultado de este patrón es cumplir intervenciones de enfermería basadas en un consentimiento informado considerando siempre su integridad y sus derechos como personas y como pacientes, el mostrar sensibilidad ante situaciones particulares, establecer vínculos familiares, y equipo para gestionar el cuidado, demuestra el compromiso hacia la profesión, la autonomía, justicia y proteger el bienestar del usuario. <sup>27</sup>

#### **2.4.2.5 Patrón del sociopolítico**

White incorpora un nuevo patrón del conocimiento a los ya existentes y se considera el quinto patrón, la cual tiene como objetivo dar a conocer el contexto sociopolítico del paciente y el de la enfermera ya que permite mostrar y entender la enfermería en la sociedad y la sociedad con la enfermería relacionado con las políticas establecidas por la sociedad. <sup>27</sup>

White menciona que los primeros cuatro patrones responden a preguntas como: ¿Quién?, ¿Cómo?, ¿Qué? de la habilidad de enfermería y el patrón sociopolítico responde ¿Dónde? Respondiendo a las situaciones donde la enfermera crea relaciones con el paciente; Este patrón muestra a lo que Jacobs y Chinn denominan la existencia preocupante entre las barreras sociales y políticas de la práctica de enfermería y del cuidado a la salud. <sup>27</sup>

Al no existir una ley o un seguimiento en el conocimiento por parte del personal de salud, tanto el usuario como el enfermero se arriesgan con encontrar situaciones poco favorables como sería aplicar la gestión del cuidado a un paciente miasténico sin contar con el conocimiento ni la experiencia que el usuario en su beneficencia necesita.

Carper menciona que al aplicar estos patrones del conocimiento se puede declarar enfermería como una cultura intelectual, pero que no integran una teoría y permite responder ¿Qué es enfermería? Y ¿Qué es la práctica de enfermería? <sup>27</sup>



## **CAPÍTULO III**

### **MARCO METODOLÓGICO**

### **3.1 ENFOQUE DE INVESTIGACIÓN**

El enfoque es de tipo cualitativo, ya que se busca saber cuál es el conocimiento de la miastenia gravis por parte del personal de enfermería relacionado con la gestión del cuidado hacia los pacientes miasténicos.

### **3.2 TIPO DE INVESTIGACIÓN**

El tipo de investigación es descriptivo, ya que la investigación se basa por medio de una entrevista sobre el conocimiento de la miastenia gravis y la relación con la gestión del cuidado al paciente miasténico en el servicio de urgencias, Costa Rica, 2021.

### **3.3 UNIDADES DE ANALISIS U OBJETOS DE ESTUDIO**

La población en estudio es el personal de enfermería inscrito de manera actual en el Colegio de Enfermería, que trabajen en el área de urgencias en la Gran Área Metropolitana y usuarios diagnosticados con miastenia gravis que han consultado un servicio de urgencias y que ambos cumplan con los criterios de inclusión.

#### **3.3.1 Población**

La población corresponde a 15629 enfermeros actualmente inscritos en el Colegio de Enfermería, según la información brindada por el Colegio de Enfermería. Y a la totalidad de las personas miasténicas en el grupo denominado MG es de 30 usuarios miasténicos.

### 3.3.2 Muestra

La muestra es no probabilística de 10 enfermeros y 10 personas con miastenia gravis ya que los individuos seleccionados son de acuerdo con los criterios de inclusión que está presente en esta investigación.

### 3.3.3 Criterios de inclusión y exclusión

**Tabla 1. Criterios de inclusión y exclusión de la investigación**

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Enfermeros debidamente inscritos al Colegio de Enfermería.	Enfermeros debidamente inscritos al Colegio de Enfermeros, titulados, en cualquier puesto de trabajo de cualquier área de salud del GAM, que laboren en urgencias pediátricas.
Enfermeros que laboren en cualquier área de salud del GAM independientemente de la contratación de puesto laboral.	Personas con Miastenias Gravis en estudio.
Enfermeros que laboren directamente en el área de urgencias.	
Personas con diagnóstico de Miastenias Gravis que visiten los servicios de urgencias.	

Fuente: Elaboración propia, 2021

### **3.4 INSTRUMENTO PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN**

La entrevista como instrumento para recolección de información por medio de preguntas abiertas pretendiendo que obtenga la opinión correcta de los enfermeros, en medio de un ambiente confortable y seguro, por medio de plataformas digitales de Zoom, Teams o Google Meet. El instrumento se realiza a base del posible conocimiento y gestión del cuidado para obtener de manera abundante la opinión de la muestra seleccionada.

Al ser una investigación con enfoque cualitativo cuenta con la flexión de los enunciados y así modificarse con el transcurso del tiempo de la entrevista.

#### **3.4.1 Validez de un cuestionario**

El instrumento que se utiliza en la investigación es una entrevista de enfoque cualitativo cuya validación se brinda por medio del criterio de tres profesionales expertos en el área de salud como profesionales de enfermería, se realiza un plan piloto en la cual se aplica en dos profesionales de salud y dos usuarios miasténicos.

#### **3.4.2 Confiabilidad del cuestionario**

La confiabilidad es brindada a través del estadista de la Universidad Hispanoamericana, Roger Bonilla mediante el cálculo del Alpha de Cronbach. En la cual se mide la consistencia interna del instrumento aplicado en el plan piloto donde los profesionales brindan un puntaje

de 0 a 5 arrojando un valor de 0.92 para la evaluación de instrumento a los profesionales de enfermería y un 0,80 para la evaluación de los usuarios miasténicos en una es de 0 a 1. (Anexo 14 y 15)

### **3.5 DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN**

El diseño que se utiliza en esta investigación es no experimental ya que no altera la manera en la cual el evento suceda. Las variables se mantienen bajo su contexto natural y son observadas en su estado natural, sin la necesidad de obtener datos de su propia conveniencia, valorados en tiempo y espacio determinado.

### 3.6 CATEGORIZACIÓN DE LAS UNIDADES DE ANÁLISIS

Categoría	Subcategoría	Unidad de estudio
<p><b>Opinión de los profesionales de enfermería sobre miastenia gravis</b></p>	<p>Conocimiento de los profesionales en enfermería sobre miastenia gravis.</p>	<p>Obtención del conocimiento patológico.</p>
		<p>Variabilidad en sintomatología</p>
		<p>Clasificación y su tratamiento</p>
		<p>Distinción sobre test de diagnóstico.</p>
		<p>Prioridad de atención</p>
<p><b>Gestión del cuidado de las personas miasténicas por</b></p>	<p>Valoración del usuario miasténico acerca de su diagnóstico y de la gestión del cuidado en su experiencia en el</p>	<p>Experiencia sobre su diagnóstico y visitas al servicio de urgencias.</p>

<b>parte del profesional de enfermería.</b>	servicio de urgencias por parte del profesional de enfermería.	Opinión sobre el conocimiento que posee relacionada a la patología.
		Experiencia relacionada al conocimiento y la gestión de cuidado recibida y la importancia de esta.
		Signos emocionales debidas al diagnóstico.
		Seguridad relacionada a su experiencia

Fuente: Elaboración propia, 2021

### **3.7 PLAN PILOTO**

El plan piloto se lleva a cabo con dos usuarios diagnosticados con miastenia gravis y a dos profesionales debidamente colegiados que laboran en el servicio de urgencia, los cuales acceden a participar después de la lectura, explicación y afirmación verbal junto la firma del consentimiento informado.

La entrevista se realiza en plataformas virtuales como zoom y teams, donde se logra un ambiente en el cual, tanto el profesional de enfermería, como el paciente miasténico, sienta seguridad de expresar su conocimiento positivo o negativo de la enfermedad o su experiencia con el diagnóstico miasténico.

Los pacientes miasténicos se refieren en la pregunta sobre sus sentimientos durante la gestión del cuidado sentir una frustración al saber que están siendo atendidos por personal que no sabe de qué trata su enfermedad. Así mismo, se les pregunta a los profesionales de enfermería sobre si sabe que es la miastenia gravis en la cual titubean un poco tratando de dar una explicación en la cual finalizan negando el conocimiento o afirmando que nunca tuvieron enseñanza previa de esta.

En el instrumento de los profesionales de enfermería el enunciado uno ¿Qué conoce sobre la miastenia gravis? Se modifica ¿Qué sabe de la miastenia gravis? Relatando una ligera explicación enfocándose al sistema que cree a la que pertenece.

El enunciado cuatro en el cual se pregunta ¿Qué conocimiento tiene sobre el tratamiento medicamentoso de los pacientes miasténicos? Se modifica a mencionarle “La neostigmina, plasmaféresis y la gammaglobulina son alguno de los tratamientos de la miastenia; ¿los conoce?”.

El enunciado siete en la cual menciona “El test de hielo y el test de edrofonio son algunos de los diagnósticos diferenciales; ¿ha escuchado de ellos? ¿sabe sobre su aplicación y el objetivo de estos?” Se modifica a El test de hielo y el test de edrofonio son algunos de los diagnósticos diferenciales; ¿ha escuchado de ellos?

En el instrumento de los usuarios diagnosticados con Miastenia gravis en el enunciado tres se pregunta ¿cada cuánto visita un servicio de urgencias por una crisis miasténica en su patología? Se modifica a “Desde el día diagnosticado hasta en la actualidad cada cuanto visita o ha visitado un centro de urgencias”.

### **3.8 PROCEDIMIENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS**

La recolección de datos se lleva a cabo por medio de una entrevista estructurada que se le realiza a 10 profesionales de enfermería y a 10 usuarios diagnosticados miasténicos que cumplen con todos los criterios de inclusión previamente descritos. La entrevista se da a cabo en plataformas de zoom o teams, debido a la situación nacional con la pandemia debida al COVID-19, la cual limita que se haga de manera presencial. Las entrevistas son grabadas en su totalidad para evitar pérdida de información en la cual se afirma la aceptación de participar en la investigación.

### **3.9 ORGANIZACIÓN DE LOS DATOS**

La organización de los datos recopilados en cada entrevista consiste en la transcribir la información brindada por cada uno de profesionales y de los usuarios miasténicos que se encuentran en las grabaciones que se realizaran. La información es clasificada según categorías, su rol y su experiencia como profesional o miasténico diagnosticado.



## **CAPÍTULO IV**

### **PRESENTACIÓN DE RESULTADOS**

<b>Categoría</b>	<b>Subcategoría</b>	<b>Unidad de estudio</b>	<b>Codificación</b>
<b>Opinión de los profesionales de enfermería sobre miastenia gravis</b>	Conocimiento de los profesionales en enfermería sobre miastenia gravis.	Obtención del conocimiento patológico.	
		Variabilidad en sintomatología	
		Clasificación y su tratamiento.	
		Distinción sobre test de diagnóstico.	
		Prioridad de atención	
<b>Gestión del cuidado de las personas miasténicas por parte del profesional de enfermería.</b>	Valoración del usuario miasténico acerca de su diagnóstico y de la gestión del cuidado en su experiencia en el servicio de urgencias por parte del profesional de enfermería.	Experiencia sobre su diagnóstico y visitas al servicio de urgencias.	
		Opinión sobre el conocimiento que posee relacionada a la patología.	
		Experiencia relacionada al conocimiento y la gestión de cuidado recibida y la importancia de esta.	
		Signos emocionales debidas al diagnóstico.	
		Seguridad relacionada a su experiencia	

## **4.1 GENERALIDADES**

En el siguiente cuadro se presenta de manera breve los resultados obtenidos de la investigación por medio de una codificación de categoría y subcategoría en donde se observan con mejor entendimiento para el lector.

## **4.2 ESPECIFICIDADES CUALITATIVAS**

### **4.2.1 Profesionales de enfermería**

## 1. ¿Qué conoce de la miastenia gravis o como puede definirla?

*Entrevistado 1.* “(se ríe) no puedo hacer trampa verdad, recuerdo que la vi en la U en microbiología me parece o algo neurológico, la verdad no me acuerdo.”

*Entrevistado 2.* “Bueno sé que realmente lo que tengo de estar en emergencias no he tenido pacientes así, lo único que puedo decir es que es una enfermedad autoinmune.”

*Entrevistado 3.* “Si no me equivoco puede ser algo degenerativo que es algo nervioso y muscular que tiene una relación, pero no no conozco mucho de la enfermedad.”

*Entrevistado 4.* “(pensativa) no no realmente no, puede ser algo sanguíneo sino me equivoco.”

*Entrevistado 5.* “Eso lo vi eso hace un montón, pero eso fue hace uuuuhhh que la verdad no me acuerdo.”

*Entrevistado 6.* “Lo que conozco es muy poquito sé que es por una pérdida como del músculo, tienen una gran pérdida de funcionamiento muscular.”

*Entrevistado 7.* “Ay, Dios la verdad no, no lo relaciono con nada.”

*Entrevistado 8.* “La miastenia conozco la teoría que es un debilitamiento en los músculos causado por afectación en los nervios creo y provoca muchísimos síntomas.”

*Entrevistado 9.* “Bueno hasta donde tengo entendido es una enfermedad que causa mucha debilidad muscular, donde el mismo cuerpo causa anticuerpos que destruye la acetilcolina y provoque debilidad por mal funcionamiento a nivel nervioso.”

*Entrevistado 10.* “Me parece si la memoria no me falla que era como un aumento de la temperatura (titubeando) creo que es una afectación a los analgésicos.”

2. ¿Qué momento recuerda que lo escucho o que vio un paciente con miastenia gravis?

*Entrevistado 1.* “En la universidad, pero nunca he visto un paciente.”

*Entrevistado 2.* “La última vez que lo escuche fue en la universidad en adultos uno creo que fue y me parece que tuvimos un caso en el Blanco Cervantes, pero no estoy segura.”

*Entrevistado 3.* “En la U nada más pero muy muy poco.”

*Entrevistado 4.* “En el trabajo nunca hemos tenido uno y en la universidad que sepa nunca lo vi.”

*Entrevistado 5.* “Lo vi en la universidad en niveles de atención, pero hace muchos muchos años.”

*Entrevistado 6.* “Lo sé hace muy poco como desde hace 2 semanas que llego un paciente pero que yo lo estudiará o lo viera a fondo no.”

*Entrevistado 7.* “Nunca lo vi, seguro lo vi en la U, pero como estudiante o como enfermera nunca tuve esa experiencia.”

*Entrevistado 8.* “Contacto con uno no he tenido y la teoría lo vi en la universidad.”

*Entrevistado 9.* “Bueno que lo vi en el nombre como tal en la universidad sobre todo cuando se habla en tratamientos o en fisiología y ya con pacientes en el trabajo varias veces.”

*Entrevistado 10.* “En la universidad en una o dos clases, pero muy poco, sinceramente fue como solo mencionado.”

### 3. ¿Puede mencionar algún síntoma de la miastenia gravis?

*Entrevistado 1.* “(pensativo) Me veo muy tentado hacer trampa, sino me equivoco creo que es algo muscular.”

*Entrevistado 2.* “Creo, creo si no estoy mal había parálisis muscular, creo que empezaba en extremidades superiores, sé que puede verse afectado los músculos del diafragma, pero hasta ahí ya no recuerdo nada más.”

*Entrevistado 3.* “Fatiga, debilidad, puede ser dificultad para deglutir, caminar.”

*Entrevistado 4.* “No imposible.”

*Entrevistado 5.* “No no nada de eso no me acuerdo nada de eso ahorita.”

*Entrevistado 6.* “Fatiga, dolor, debilidad, yo creo que esos nada más.”

*Entrevistado 7.* “No no lo sé.”

*Entrevistado 8.* “Afectación muscular que es el principal.”

*Entrevistado 9.* “Caída de parpado, debilidad, fatiga muscular, visión borrosa o visión doble, afectación a nivel respiratoria.”

*Entrevistado 10.* “Era algo con la temperatura creo es que no la verdad no me acuerdo o no sé nada.”

### 4. ¿Conoce sobre la clasificación de la miastenia gravis?

*Entrevistado 1.* “No, no sabía que había una.”

*Entrevistado 2.* “No sabía que tenía clasificación. No, no lo sé.”

*Entrevistado 3.* “La clasificación (sorprendida) no lo sé, no me acuerdo.”

*Entrevistado 4.* “No, No sé nada de eso.”

*Entrevistado 5.* “Si sé que hay clasificación más o menos me acuerdo, pero no tengo presente la información ahorita.”

*Entrevistado 6.* “Realmente no, no tengo idea de que se clasificaba.”

*Entrevistado 7.* “Desconozco la patología la como tal, no sabría de la clasificación.”

*Entrevistado 8.* “Si me acuerdo de que había una clasificación, pero no sabría en este momento como explicarla.”

*Entrevistado 9.* “Honestamente no recuerdo las clasificaciones sé que existe, pero no lo manejo.”

*Entrevistado 10.* “No sabía de su existencia, pero para nada.”

5. Al mencionarte neostigmina, Gamma globulina o plasmaféresis. ¿Sabes para que sirve y como se administra?

*Entrevistado 1.* “La gamma globulina si la había escuchado, pero no tengo conocimiento sobre para que la usan o las demás no las había escuchado.”

*Entrevistado 2.* “Del tratamiento te quedo mal no recuerdo nada.”

*Entrevistado 3.* “No me acuerdo nada de eso, ay no no sé nada.”

*Entrevistado 4.* “Los había escuchado, pero nunca para esa enfermedad.”

*Entrevistado 5.* “No como te digo no tengo ni idea de esto en este momento.”

*Entrevistado 6.* “No la verdad no, se un poco de la cirugía, pero no, no sé realmente.”

*Entrevistado 7.* “La verdad si lo he escuchado porque lo han utilizado en mi área de trabajo, pero no sé muy bien de qué trata o que se podía utilizar para esto.”

*Entrevistado 8.* “Si los había escuchado, pero no para ese tipo de paciente, sé que no tiene cura pero que se usa mucho la rehabilitación.”

*Entrevistado 9.* “Bueno en emergencias manejamos más los medicamentos para tratar los síntomas dependiendo a lo que el paciente refiera, aunque generalmente si he escuchado de la neostigmina que es el tratamiento general.”

*Entrevistado 10.* “Creo que esos no se consiguen y que cuesta mucho el tratamiento, pero no no me acuerdo.”

6. El test de hielo y el test de edrofonio son diagnósticos diferenciales ¿ha escuchado sobre ellos? ¿sabe sobre su aplicación?

*Entrevistado 1.* “No, no, no conozco nada sobre esos test.”

*Entrevistado 2.* “Es la primera vez que los escucho, no sabía de ellos.”

*Entrevistado 3.* “No ninguno de esos.”

*Entrevistado 4.* “Son usados en esta enfermedad (pregunta asombrada).”

*Entrevistado 5.* “Nunca lo he aplicado y tampoco sabía de su existencia.”

*Entrevistado 6.* “Realmente no, es la primera vez que los escucho.”

*Entrevistado 7.* “No nunca los había escuchado, no sabía de ellos.”

*Entrevistado 8.* “El de hielo más o menos se le coloca a nivel de parpado cuando tienen el parpado caído pero el otro test no lo conozco.”

*Entrevistado 9.* “No no mucho en emergencias en mi área no los usamos, pero no no me acuerdo escucharlos antes.”

*Entrevistado 10.* “Nunca los había escuchado, creo que el de hielo es como algo para medicarlo o como algo que ayuda, pero no, no me acuerdo.”

7. ¿Qué gestión del cuidado le brindaría a un paciente miasténico recién llegado al Servicio de urgencias?

*Entrevistado 1.* “Lo primero que haría sería buscar que es por qué no lo sé cómo está evidenciado.”

*Entrevistado 2.* “Como no recuerdo que es no podría decirte cómo manejarlo o abordar un paciente así, se algo de los síntomas, pero no sé qué más puede pasar para poder abordar un paciente así.”

*Entrevistado 3.* “Creo yo que depende del cuadro que tenga al ingresar, no tengo conocimiento como es su clasificación, pero creo que es una enfermedad de por vida, pero si el paciente viene con debilidad o así se le trata eso y se ve como se le va tratando los síntomas poco a poco pero así algo específico no.”

*Entrevistado 4.* “No sabría cómo manejarlo tendría que buscar ayuda.”

*Entrevistado 5.* “Lo primero que haría sería ir a buscar a Google que es porque no sé qué es y cómo abordarlo.”

*Entrevistado 6.* “Le abordaría la movilidad o la parte de agarre, pero hasta ahí nada más.”

*Entrevistado 7.* “No, no sabría que hacerle.”

*Entrevistado 8.* “Le realizo un examen físico ver si camina o si tiene fuerza, igual a como uno lo va viendo uno lo va atendiendo.”

*Entrevistado 9.* “Lo primero primero que se debe tratar o verificar es a nivel respiratorio que incluso lo puede matar, después de ahí se va tratando con los demás síntomas.”

*Entrevistado 10.* “Verificar la temperatura (se ríe) no no la verdad no sabría mucho.”

8. ¿Se siente capacitado para brindarle una correcta gestión del cuidado?

*Entrevistado 1.* “En este momento no, para nada.”

*Entrevistado 2.* “Jamás, digamos que en mi trabajo no sé qué tan mal puede venir un paciente para ingrese a sala de shock, no sé qué tan mal pueden llegar para tener que tratarlos, esta es la primera vez que lo escucho después de tantos años y no podría atenderlo.”

*Entrevistado 3.* “Diay yo digo que si porque no lo vería por la enfermedad sino por los síntomas que va teniendo.”

*Entrevistado 4.* “No no Jamás no me siento capacitada.”

*Entrevistado 5.* “No para nada porque no sé, no recuerdo lo que es.”

*Entrevistado 6.* “No la verdad no tendría que ir más a fondo para poder atenderlo correctamente por no solo es el paciente sino también influye a la familia.”

*Entrevistado 7.* “No jamás, sinceramente no sabría qué hacer.”

*Entrevistado 8.* “No, no porque no sé cuál sería el abordaje que ellos tienen o que ellos necesitan, siento que necesito una capacitación sé que una complicación les afecta a los músculos respiratorios y hay que ver en qué grado está el paciente.”

*Entrevistado 9.* “Si la verdad si porque si he manejado ya pacientes así y creo que lo hemos hecho bien, que conocemos bastante para poder abordar pacientes así.”

*Entrevistado 10.* “No me siento capacitada, nunca lo he visto, pero tampoco a nivel educación hay muy poca información me tendría que apoyar en mis compañeros para poder abordarlo.”

#### **4.2.2 Usuarios Miasténicos**

##### **1. ¿Cómo diagnosticaron su patología?**

*Entrevistado 1* “Yo tengo 41 años y me lo diagnosticaron a los 18, fue muy difícil el diagnostico llegue muchas veces a sala de urgencias y me decían que eran crisis de ansiedad,

que seguro estaba tomando drogas, incluso me dijeron que si no estaba teniendo relaciones sexuales y no quería que se dieran cuenta en la familia, me trataron por psiquiatría en unas cinco ocasiones y un médico amigo me hizo una valoración y me refirieron a neurología y en el primer examen él me dijo que era miastenia gravis e inmediatamente me interno para hacerme pruebas de Tensilon y dieron positivas.”

*Entrevistado 2.* “Inicie con debilidad en las piernas, se lo comente a mi familia, se le comento a una amiga de la familia que es médico, pensaron que era otras enfermedades, yo no podía ni caminar, el médico que me hizo las pruebas creía que era Guillain Barre y todo dio negativo, me devolvió a la casa y a casi una semana inicie síntomas en brazos y visite otro hospital y también me devolvieron a la casa, decidí visitar una cita por privado con un neurólogo el me empieza a examinar con pruebas de fuerza y en ese momento me indica que me tienen que internar por tratamiento.”

*Entrevistado 3.* “Bueno resulta que en el 2004 yo empecé con unas sensaciones, nunca tuve dolor o una molestia pero si algo extraño yo sentía mucho cansancio tenía mi hija pequeña y llegue a pensar que con todo era estrés y pensé que me iba a dar un derrame, empecé a ver que el ojito se me agachaba, iba al ebais a ver los doctores y me mandaban pastillas para subirme la presión, yo si sentía que algo no estaba bien porque me sentía muy agotada, así pase 2004 y 2005, pero terminando 2005 ya no solo era cansancio, yo pasaba durmiendo mucho ya no me molestaba solo lo físico sino también lo emocional, para no cansarla con la historia en el 2006 yo iba a realizar las compras y yo no me podía sostener y tenía que sentarme en las esquinas o aceras descompuesta esperando que eso me pasara, pague un médico privado el me pregunto todo lo que sentía y él lo que me mando fueron exámenes generales, en junio para el día del padre nunca se me va a olvidar yo hice a comer y no podía

tragar tuve que ayudarme con los dedos, perdí mucho peso por que prefería no comer, un amiga conocía a un neurólogo, fuimos donde el en junio, son cosas que le quedan muy grabadas a uno ella me llamo y me dijo que la cita era jueves, yo ya estaba presentado problemas para respirar en ese momento, cuando llegue donde él lo que hizo fue conversarme un poco, escucharme y me empezó a describir lo que yo sentía durante todo este tiempo y cuando él me dijo esos síntomas sentí un alivio porque hasta por fin alguien sabía lo que yo tenía y al otro día ya estaba internada recibiendo tratamiento que fue neostigmina.”

*Entrevistado 4.* “En el 2012 fue cuando yo empecé síntomas, yo me levante y sentía la lengua como hinchada y pensé que un pan me dio alergia y pase así toda la semana hasta que el domingo mi exesposo me llevo donde un doctor, yo escuchaba como todo muy largo y veía doble, el doctor me vio y me dijo que no era derrame y el me mando donde un neurólogo el me hizo ejercicios físicos y me dijo que tenía que hacerme más exámenes pero que era miastenia, a los dos días me interno y desde ahí iniciaron las pruebas.”

*Entrevistado 5.* “Me enviaron primero un montón de especialidades yo inicie primero con la perdida de la fuerza en la pierna derecha, luego la mano derecha, dolor en cuello, visión doble, yo saque cita a la clínica y me mandaron a reumatología porque mi mamá tenía lupus y ellos me dijeron que no era de ahí, me mandaron a vascular periférico, psicología y psiquiatría porque decían que yo lo estaba inventando y luego me mandaron a neurología y en la primera cita me dijo que si podía llevar una enfermera que para que me pusieran una inyección y después me dijo que sí que si era miastenia por el efecto que me dio el medicamento.”

*Entrevistado 6.* “Bueno eso fue todo un caos yo estaba en la universidad y también estaba estudiando enfermería y tenía un bebé de seis meses y estaba extremadamente delgada y no

tenía nada de fuerza ni para alzar a mi bebé, todo el mundo pensó que era anemia y después de tanto días mi mamá me llevo al hospital porque ya estaba viendo doble más la pérdida de fuerza, un tío mío que es medico el con solo escuchar lo que tenía me dijo que lo mío era miastenia y le dijo a mi mamá que me llevara al hospital y estuvimos yendo tres días seguidos sin recibir ayuda , mi tío llamo de médico a médico para que me atendieran y el neurólogo me vio y estuve ahí internada después un mes y ya ahí me diagnosticaron.”

*Entrevistado 7.* “Todo comenzó hace como seis años, fue la primera crisis que tuve y no le llegaban a que era, mis crisis a lo que ellos le llaman son parálisis ocular, la fatiga muscular y cuando ingrese por primera vez con estos síntomas no lo descubrieron y hasta hace dos años lograron diagnosticarme en la cual estuve 15 días internada y me hicieron muchas pruebas, me dieron prednisolona, neostigmina que esta última la sigo tomando y este año me quitaron el timo que se supone que debía mejorar mucho y estuve 11 días internada y si mejore mucho pero el cansancio si lo he tenido mucho y tengo cita cada 6 meses.”

*Entrevistado 8.* “Fue bastante extraña la verdad yo trabajaba en una panadería y como puede afectar con el calor y a los 3 meses me empecé a sentir muy mal pero yo pensé que estaba muy cansada y el me diagnostico depresión y me mando un relajante y eso me provoco parálisis en mis pies, pague un doctor privado y el me mando hacerme un examen de sangre y cuando llegue al hospital de Alajuela y me mandaron a internarme como un mes y habían pleitos entre doctores decidiendo lo que yo tenía y la neuróloga me mando muchos exámenes y pruebas la cual ahí ella se dio cuenta que tenía miastenia.”

*Entrevistado 9.* “Ya hace 21 años, yo tenía 18 años y tenía debilidad muscular, no podía ingerir bien los alimentos y me acuerdo de que mi mamá me llevo al hospital y le decían que yo estaba llamando la atención y le decían que era algo psicológico, cuando el aire empezó

a faltarme me trasladaron y me dijeron que era barre y cuando llegue el neurólogo dijo que no que por mis síntomas era miastenia, lo que pasa es que casi no me acuerdo, pero por los síntomas él decía que era miastenia.”

*Entrevistado 10.* “Me diagnosticaron hace quince años a raíz de mi embarazo, cuando estaba embarazada empecé con síntomas y después de que mi bebé nació empeoro los síntomas y cuando mi bebé tenía 3 meses fue cuando ya empecé a tener ciertas crisis y decidimos buscar un médico, fuimos directo a un neurólogo, me hizo muchas pruebas y ahí fue donde él lo diagnosticó.”

## 2. ¿Siente que conoce lo suficiente de su patología?

*Entrevistado 1.* “Uuuuy si claro, mucho, me hace gracia porque los internos llegan a que les explique en que consiste la enfermedad o como ha sido la medicación y me ha permitido conversar más y poder reconocer todos mis momentos de dificultad.”

*Entrevistado 2.* “Yo creo que no, yo leí muchísimo y en unos dos o cuatros meses me obsesioné con ir leyendo y decidí dejar lo que necesitaba y lo que no.”

*Entrevistado 3.* “No toda verdad porque uno nunca deja de aprender, pero si yo valoro mis primeros años hoy en día. Si yo sé cuándo con todo con respecto a mí y esta vez me tocó con los profesionales que me escucharon porque ellos no sabían.”

*Entrevistado 4.* “No la verdad no, la primera cita que tuve después de Salir del hospital le lleve una lista de preguntas al doctor como uno no sabe nada y de lo que uno ha aprendido

es del internet o en grupos, pero que yo te diga esto y esto es lo que tenemos no no podría decirlo.”

*Entrevistado 5.* “Todavía estoy aprendiendo a pesar de que yo siento que me afecte, pero todavía me falta mucho a veces yo leo en el grupo y he conocido muchas cosas por otros.”

*Entrevistado 6.* “Dígame yo creo que sí, pero uno nunca deja de conocer por que siempre hay algo nuevo.”

*Entrevistado 7.* “Yo creo que sí, si siento que conozco lo suficiente el grupo se habla mucho y yo creo que si puedo sentarme y explicarle a alguien de que trata la enfermedad.”

*Entrevistado 8.* “Relativamente ahora si me conozco, conozco bien mis síntomas.”

*Entrevistado 9.* “Le soy sincera a veces siento que sí y a veces siento que no, a veces me da mucho temor por lo que me ha sucedido que no conocen de la enfermedad y siempre manejo un libro con toda la información.”

*Entrevistado 10.* “La verdad creo que si durante este tiempo he podido investigar más sobre mi enfermedad.”

3. ¿Desde el día que fue diagnosticado hasta en la actualidad cada cuanto visita o ha visitado un centro de urgencias?

*Entrevistado 1.* “En los primeros años era más común que visitara servicio de urgencias unas dos veces en el año y terminaba con crisis, lo relacioné mucho con la edad porque yo no

quería tomar los medicamentos y estaba en etapa de negación, cualquier gripe terminaba en emergencias, después del parto tuve una crisis y luego 10 años volví a tener otra crisis y de ahí he tenido 6 crisis más, en este año tuve dos crisis debidas al COVID.”

*Entrevistado 2.* “Debida a la miastenia solo esa vez, las demás han sido por control.”

*Entrevistado 3.* “Bueno desde el 2006 hasta la fecha hice crisis cada dos años, pero era así super puntual cada dos años y en cada crisis iba directo a servicio de urgencias y en este momento tengo un mes impactada porque hice crisis a finales de mes y en este momento me encuentro como cuando estaba en el 2006, me fui al Hospital México porque no he tenido buenas experiencias, pero no logré llegar y tuve que pasar al hospital de Alajuela, en conclusión, como le digo cada 2 años.”

*Entrevistado 4.* “Desde el 2012 que inicio síntomas la última vez fue en enero de este año la cual como no sabían me trataron como COVID y no como miastenia.”

*Entrevistado 5.* “Yo crisis respiratorias no tenía, pero si crisis en las piernas o no podía ver bien y pasaba días internada después de visitar emergencias por esto.”

*Entrevistado 6.* “He tenido muchísimas desde que me diagnosticaron y ahora la última vez que visite un hospital, pero fue en marzo, pero fue para la cirugía del timo, pero cuenta exacta en emergencias no lo tengo solo fueron muchas.”

*Entrevistado 7.* “He ido muy pocas veces, pero siempre busco visitar o ir al hospital que me haga sentir cómoda o segura y que sepan lo que tengo, pero la cuenta exacta de cuantas veces lo he visitado no, no lo tengo claro.”

*Entrevistado 8.* “El primer año fue terrible iba a cada rato, en el segundo año ya había sido operada del timo e iba cada 6 meses, hasta la actualidad que he estado en remisión.”

*Entrevistado 9.* “Tengo ya mucho tiempo de no ir y la última vez fue hace unos años, pero al inicio si tenía que ir mucho.”

*Entrevistado 10.* “Cuando tenía unos 5 años por ahí cuando inicio la enfermedad inicie un proceso de remisión, al tiempo el doctor me dio de alta y a los 15 día me dio otra cosa y el año pasado me dio la última.”

4. ¿Cómo es su experiencia con el personal de enfermería relacionada a los cuidados que le brinda este durante su consulta?

*Entrevistado 1.* “Fue una muy mala experiencia en San Ramon, tuve una de mis primeras crisis que no podía hablar, no podía respirar, me ingresan y el enfermero dijo “póngale salbutamol” lo que tiene es una crisis de asma, casi me mata y él no sabía lo que era miastenia gravis y he topado que el personal de enfermería no sabe la administración del medicamento. He topado con unos que saben, pero con muchos que no lo saben que es ni sus horarios de medicación.”

*Entrevistado 2.* “Yo puedo decir que la gente en la parte de enfermería me trató muy bien, de hecho, ya en el momento que a mí me ingresaron ahí fue un trato muy bueno, si le puedo decir que cuando le dicen a la gente miastenia gravis se quedan la mayoría como en neutro porque la mayoría no sabe, incluso una de las enfermeras que me traían el medicamento, ella me dijo mira me dijeron que usted toma una pastilla puedo verla porque ni siquiera la conocía.”

*Entrevistado 3.* “En algunos hospitales tienen conocimientos muy básicos, me sorprendí cuando una enfermera le dijo delante de otra que es una miastenia gravis y ella le dio una explicación básica, pero de un lado a otro ya no saben, digamos que la diabetes en cualquier parte la conocen y de sobra, pero una enfermedad como la de nosotros no el profesional no lo sabe.”

*Entrevistado 4.* “(se ríe) No saben, a veces ni los doctores yo he visitado urgencias por otras cosas y una vez me iban a poner tramal y es que a todos los da diferente, aunque tengamos lo mismo y yo tengo ciertos medicamentos que no los tolero.”

*Entrevistado 5.* “Hay personas que están totalmente ósea hay mucho personal que no sabe lo que está escuchando, tal vez el médico que me envía laboratorios, pero el personal no sabe lo que es y en el ebais cuando me preguntan qué padezco y les digo que miastenia intentan disimular que saben, pero no es así ya uno sabe que no tienen idea.”

*Entrevistado 6.* “Ya estando internada enfermería ha sido excelente el trato, pero la primera vez que yo fui a emergencias la atención fue muy mala por enfermería porque ni ellos sabían lo que me pasaba, igual no tenían nada de empatía porque si uno está ahí es porque realmente tenía algo.”

*Entrevistado 7.* “Al principio fueron muy buenos y atentos porque buscaban como ayudarme, aunque no supieran que tenía, al principio pensaban que era de todo pero no, no sabían que tenía y hasta después de la tercera crisis ya sabían cómo tratarme y que es lo que tengo.”

*Entrevistado 8.* “Usted llega y un enfermero está poniendo una gamma y ni siquiera saben para que funcionan, a veces preguntan “que tiene y eso que es “es una enfermedad muy poco

conocida y no le dan importancia, como te digo es pésimo porque no conoce por que los que me han atendido solo reciben indicaciones, lo hacen y ya pero no cumplen con saber para qué es, como es y qué es lo que tiene uno.”

*Entrevistado 9.* “Al principio yo sentí que (titubea) como se lo explico cómo fue hace tantos años, ellos no estaban muy conscientes de lo que era miastenia, pero al pasar los años he topado que hay más personas que saben lo que es.”

*Entrevistado 10.* “Mal porque la verdad no sabe, la última vez que tuve una crisis hubo dos enfermeras que, si sabían, pero normalmente no saben.”

5. ¿Qué sentimientos percibió durante la gestión del cuidado por parte del personal de enfermería?

*Entrevistado 1.* “Es un poco frustrante porque cuando uno llega con crisis, tienen que entender muy bien lo que es la miastenia gravis y cuando estoy bien no creen en mis síntomas, sin embargo, no todo el personal es de esa manera.”

*Entrevistado 2.* “Bueno vieras que en ese momento ni yo había entendido lo que me estaba sucediendo yo pensé que esto era pasajero a mí me dieron una explicación básica que era una enfermedad rara y por eso no lo conocían mucho y desde el día uno que estuve ahí me hizo sentir una frustración.”

*Entrevistado 3.* “Yo siempre he sido una persona callada y tímida y ya perdí eso por que aprendí a llegar y decirles lo que tengo, pero si es un sentimiento de miedo, frustración que

lo que uno quiere es que lo saquen ya de la crisis porque uno siente que la vida se le va, yo ya he tenido muchos años e intento siempre tener fe que todo va a pasar.”

*Entrevistado 4.* “Uno se siente mal y a la vez se siente miedo porque diay uno dice “lo que tengo que decirles es lo que yo sé “por qué y si ellos no saben o me dan algo que no deben de darme, es una incertidumbre, frustración y miedo.”

*Entrevistado 5.* “yo quisiera contarle la historia a todo el mundo para que conozcan porque yo digo hay un grupo de enfermedades raras que nadie sabe nada y yo digo si viene otra persona no le pueden dar la atención necesaria.”

*Entrevistado 6.* “Fue muy feo la verdad, daba mucha colera porque era una mala atención, uno estudia por vocación y ellos lo hicieron por un sueldo.”

*Entrevistado 7.* “Sentía mucha frustración porque yo pensaba si ellos no saben lo que tengo que van a hacer, fue muy traumático la primera crisis porque con la desviación del ojo no veía, ellos me ayudaban mucho pero no sabían.”

*Entrevistado 8.* “Es una frustración por que creen que uno está mintiendo que uno se inventó la enfermedad y llegar a un hospital que no sepan lo que uno tiene, uno piensa que lo van a matar por no saber cómo tratarnos.”

*Entrevistado 9.* “Temor, preocupación y no solo por mi porque yo siempre ando con mi librito y los que no lo tienen que hacen o como hacen cuando se topan alguien enfermero o médico que no sepan, más que todo de preocupación.”

*Entrevistado 10.* “Es un susto terrible, una frustración por qué no manejan la enfermedad.”

6. ¿Siente que es importante que el profesional de enfermería tenga conocimiento acerca de la miastenia gravis para brindarle una buena gestión del cuidado?

*Entrevistado 1.* “No es conocer bastante es al menos que sepan que es miastenia gravis, que cuando uno llegue no le pregunten “¿y eso que es?”, no es pedir que conozcan mucho, sino que al menos conozca que es.”

*Entrevistado 2.* “Sí, sí definitivamente es muy importante que la gente sepa la parte de enfermería o toda la parte medica conozca la enfermedad, porque a uno que tiene esta enfermedad y uno que la tiene la ha leído y hablado con otros pacientes de un pronto a otro no puedes hablar y no se logra comunicar, a ver es al menos que sepan que existe y si saben pueden estar más pendientes de uno.”

*Entrevistado 3.* “Si claro, definitivamente porque cuando me topo alguien que sabe me hace sentir tranquila, ahorita es un poco difícil el trato oportuno por cómo están los hospitales, pero si conocieran de la enfermedad me darían el tratamiento a mis horas y no lo hacían porque pensaban que podían hacerlo como quisieran.”

*Entrevistado 4.* “Por lo menos cuando estuve internada fue muy bueno, pero en emergencia me trataron como otro más y no es que sea un trato diferente pero no me daban el trato correcto a mi enfermedad.”

*Entrevistado 5.* “siento que el conocimiento es nulo, el cuidado diay si he sentido que ellos creo digamos hay una orden médica y la hacen, pero no es por que sepan de la enfermedad y si es importante porque si uno llega con una crisis respiratoria no creo que sea la misma una de asma a una de miastenia, saber diferenciar eso es muy importante.”

*Entrevistado 6.* “Tienen muy poco conocimiento, hay muy buenos enfermeros, pero igual no conocen de la enfermedad entonces si es necesario que se conozca más que es algo más común.”

*Entrevistado 7.* “Después de la segunda crisis se reunieron enfermeros con médicos como con una reunión alrededor de mi cama y me sentía como conejillo de indias, pero así pudieron conocer, ósea no sabían, pero intentaron buscar maneras, y si, si es importante porque estuve internada por COVID y no me dejaban tener mi medicamento porque no sabían lo importante que era tomarlo de forma correcta y volví con mis síntomas.”

*Entrevistado 8.* “Por supuesto deberían de saber que es una enfermedad de cuidado no que solo el paciente está ahí sintiéndose de a perros como dicen, uno se siente inútil y en cualquier momento uno puede ponerse crítico y ellos deben de saberlo.”

*Entrevistado 9.* “El conocimiento está bien, pero falta todavía un poco de empaparse lo que es la miastenia, que sepan más quiere decir que no nos van a poner en riesgo, no es tenernos lastima es solo que nos den un buen trato.”

*Entrevistado 10.* “Claro porque de un tiempo para acá hay más profesionales jóvenes y ellos lo manejan aún mucho más.”

## 7. ¿Se siente segura en visitar un servicio de urgencias?

*Entrevistado 1.* “Uno llega a urgencias porque tiene que llegar, pero uno no va con confianza, una vez me devolvieron, pero no hay confianza directa.”

*Entrevistado 2.* “Yo le tengo mucha confianza a los servicios de urgencias porque yo ya he tenido muchas experiencias de salud y no solo con esta enfermedad, la gente no lo sabe y yo no los culpo porque hay tantas enfermedades que no esperarí­a que conozcan todo, pero al menos que lo traten a uno bien.”

*Entrevistado 3.* “Si, pero en mi hospital de confianza, si yo no llego a ese hospital siento que no van a poder con mi enfermedad.”

*Entrevistado 4.* “No, no porque la ú­nica vez después de la crisis cuando me pasaron no sabían lo que era miastenia gravis y me dejaron ahí sin importar nada.”

*Entrevistado 5.* “Diay no, como te digo tengo esto yo antes de entrar saco el tema y contarles a todos lo que tengo para que sepan que me estaba pasando.”

*Entrevistado 6.* “No sé qué decirle porque segura o no si tengo que ir a emergencias lo tengo que hacer y si le medico no sabe espero que enfermería sepa o al revés.”

*Entrevistado 7.* “Si, pero como te digo busco inmediato ir al Hospital México que ahí es donde me han atendido y saben lo que tengo y como tratarme.”

*Entrevistado 8.* “No para nada, para nada, para nada, por eso siempre ando un papel que diga que soy miasténica, los medicamentos que no puedo tomar, es un miedo muy grande.”

*Entrevistado 9.* “Le soy sincera después de 21 años de padecer la enfermedad no, no me siento segura por todo lo que he vivido, todavía me da temor que hagan algo mal aún me da miedo.”

*Entrevistado 10.* “No la verdad no aún uno siente temor, susto de que pasará.”

## **CAPÍTULO V**

### **DISCUSIÓN E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS**

## 5.1 DISCUSIÓN E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS.

El conocimiento de los profesionales de salud es relativo basándonos en su preparación universitaria o en su experiencia laboral, al ser una enfermedad de poca incidencia a nivel nacional como lo menciona Salazar “la Miastenia Gravis es una enfermedad rara en el sentido de su incidencia, ya que se reporta de 2 a 4 casos por cada millón de habitantes por año”<sup>28</sup> debido a sus pocos casos a nivel mundial y nacional existe un déficit de conocimiento, preparación y confusión por parte de profesionales de salud y su gestión del cuidado.

Los entrevistados dan un ejemplo en la cual hacen mención que si lo escucharon en la universidad fue una simple mención o de tal modo nunca fue visto en su paso universitario, a pesar de que Horga menciona “Que en los últimos años se observa una tendencia creciente en el número de diagnosticados, debido a que los avances en el conocimiento de la enfermedad están permitiendo más y de mejor forma a estos usuarios”.<sup>35</sup>

En concordancia con el texto anterior se aplican los patrones de la Teorizante de Barbara Carper como lo es el patrón sociopolítico asociado al déficit de conocimiento basado en la patología afectando a su paso la relación sociedad y enfermero dando a la sociedad razones creíbles en la falta de practica de enfermería y del cuidado a la salud ya que al no existir una ley en el conocimiento por parte del personal de salud se arriesga a encontrar situaciones poco favorables a la gestión del cuidado; Carper menciona que se debe aplicar preguntas claves como lo es ¿Qué es enfermería? y ¿Qué es la practica de enfermería?.

El desconocimiento de los profesionales de salud hace que la detección patológica se prolongue comparado a otras enfermedades, como es evidenciado por usuarios miasténicos entrevistados en la cual han durado meses o incluso años para su detección. Castro <sup>2</sup> menciona que “La prevalencia en los últimos años ha aumentado gracias a una rápida detección de la enfermedad sin embargo existe limitaciones hospitalarias al no contar con materiales o equipo para la realización de las pruebas diagnósticas diferenciales.”

En el país se cuenta con un servicio hospitalario con la capacidad de atender diversas patologías en cuestión de materiales o equipo lo que hace una deficiencia en la detección patológica es el poco manejo de pruebas diferenciales como es mencionado por ciertos entrevistados profesionales en la cual refieren no conocer y no saber sobre la aplicación de estas pruebas.

Los profesionales de enfermería no conocen a mayor profundidad la patología miasténica siendo notoria en los servicios de urgencias debido una percepción continua de los usuarios entrevistados en la cual mencionan que la falta de conocimiento no es solo en definición, síntomas o el tratamiento de los usuarios miasténicos el cual se ve reflejada con el presente estudio donde la mayoría de los profesionales mencionan que no saben cuál es la sintomatología básica para identificar la miastenia gravis y sin brindar una gestión del cuidado correcta basada en el modelo del cuidado de enfermería.

El entrevistado profesional de enfermería 2 menciona *“Como no recuerdo que es no podría decirte como manejarlo o abordar un paciente así, se algo de los síntomas, pero no sé qué más puede pasar para poder abordar un paciente así.* La cual demuestra un faltante en la aplicación del patrón de conocimiento personal como lo menciona Barbara Carper *“el ser autentico a través del desarrollo del ser”* relacionado a las técnicas que desarrolla enfermería junto a un esfuerzo humanitario para comprender al usuario; en el resultado de la investigación se obtiene escasas respuestas en las preguntas claves de este patrón como lo es: *sí saben lo que hacen, entiendo al paciente o puedo abordar adecuadamente al usuario.*

La miastenia es una enfermedad poco frecuente en el servicio de urgencias, esto no debe de ser una limitante para abordar un usuario miasténico por parte de los profesionales de salud como lo menciona Bravo *“el no conocer esta patología puede incluso causar consecuencias graves en los usuarios la cual establece la necesidad de difundir el conocimiento y promover la investigación por parte de los profesionales”.*<sup>10</sup>

El profesional de enfermería al abordar un usuario se debe preguntar *¿se lo que hago? Y ¿hago lo que se?* Como las menciona Carper en el patrón estético siendo una habilidad técnica general desarrollada en la práctica de enfermería dándole importancia a la comunicación, empatía, humanización con el paciente y la familia ya que el objetivo de este patrón no es solo aplicar conocimiento científico sino adaptar medidas prioritarias para que el usuario se recupere o desarrolle una capacidad de enfrentar situaciones buscando el bienestar del paciente, como lo es en el paciente miasténico que al afrontarse a una patología desconocida

y al encontrar personal que sepa de su diagnóstico da una sensación de satisfacción de los cuidados recibidos. <sup>27</sup>

El mal uso de medicamentos o una incorrecta gestión del cuidado puede afectar directamente la gestión del cuidado relacionándolo al desconocimiento de contraindicaciones farmacológicas del usuario miasténico como lo menciona el entrevistado usuario miasténico 1 *“tuve una de mis primeras crisis que no podía hablar, no podía respirar, me ingresan y el enfermero dijo “póngale salbutamol” lo que tiene es una crisis de asma”*. Carper menciona que en el patrón del conocimiento ético o moral se fundamenta por medio de valores personales, profesionales e institucionales, estableciendo un compromiso y respeto por la vida humana, tomando decisiones difíciles y complejas durante el cuidado a la salud. <sup>27</sup>

Las preguntas claves aplicadas de este patrón encontramos ¿Qué es bueno?, ¿Qué es lo correcto? Y ¿Qué es lo justo?; Como resultado a la mención del entrevistado miasténico 1 se puede decir que el profesional actuó de manera ética pensando en lo correcto para el usuario dando una gestión del cuidado justa como derecho del usuario, aunque en el momento de la crisis del usuario miasténico no era un buen tratamiento se hace lo necesario para el bienestar del paciente. <sup>27</sup>

Viamonte menciona “los primeros aspectos a tomar para la cura, alivio o profilaxis de una enfermedad determinada es la correcta administración, la cual el recorrido se vería afectado si no se administra correctamente y ahí es donde inicia el análisis de la importancia del conocimiento farmacológico por parte del profesional de enfermería” <sup>33</sup> Queda demostrado

que la baja incidencia de usuarios miasténicos ocasiona que el personal de enfermería no tenga presente encuentros en el servicio de urgencias para la atención de ellos, la cual sus medicaciones o el abordaje se ve totalmente interrumpido.

El servicio de urgencias maneja una fluidez de pacientes ingresados, donde los profesionales de enfermería optan por no identificar la enfermedad sino de tratar los síntomas del usuario acorde como se aparezcan en el momento de la consulta sin importar lo que el paciente quiera expresar sobre su padecimiento analizando lo mencionado por el profesional entrevistado donde hace mención que su abordaje se da dependiendo del cuadro que tenga al ingresar y que se le aborda los síntomas de ese momento.

Carper menciona que el patrón empírico se relaciona a la realidad de acuerdo al contacto directo y la experiencia durante la gestión del cuidado, en este tipo de patologías consideradas rara es común que el conocimiento principal lo tenga el mismo diagnosticado como es mencionado durante la investigación por diversos usuarios miasténicos en la cual mencionan que realizan constantes lecturas o el escuchar a otros usuarios con su misma enfermedad los hace aprender de esta, siendo el momento exacto que el profesional aplique lo que es escuchar al usuario y así aprender a través de experiencias obteniendo conocimientos adquiridos y transmitidos.

Sánchez R.<sup>34</sup> menciona que “profesionales del área médica tienen grandes dificultades para comunicarse con sus clientes y familiares de una manera clara y accesible” afectando unos

de los principales objetivos de la gestión del impartida por los profesionales de enfermería en la cual no se puede dar una explicación para un mejor entendimiento o un abordaje correcto al usuario como es mencionado en los entrevistados miasténicos haciendo referencia que el profesional realiza las acciones por salir de cada paciente sin tomarle la importancia necesaria afirmando la deficiencia de comunicación.

El aplicar sus conocimientos teóricos y prácticos, sin las bases fundamentales para una explicación, un buen trato al paciente o una educación adecuada, afectando la relación de confiabilidad entre enfermero- paciente. Córdoba refiere “el hecho de poder realizar educación para la salud a la población y en concreto a este grupo de pacientes es el punto de partida del proceso de autocuidado y aumento de la calidad de vida”<sup>3</sup> en la cual se le da un énfasis de la importancia de no solo conocer el tema con más amplitud sino también el cómo transmitirlo en el momento que se brinda una amplia educación al usuario miasténico sobre su patología, en el caso de pacientes recién diagnosticados o en conjunto de sus familiares de cómo sobre llevar esta enfermedad, siendo una característica clave de la gestión del cuidado.

Rodríguez Campo.<sup>29</sup> menciona “Que basándonos en la gestión del cuidado como la aplicación consciente, explícita y juiciosa de la mejor evidencia científica disponible relativa al conocimiento enfermero para tomar decisiones sobre el cuidado de los pacientes, teniendo en cuenta sus preferencias y valores, e incorporando la pericia profesional en esta toma de decisiones” en la cual hace referencia que sobre el riesgo que posee el usuario miasténico en ser tratado por profesionales que no saben reconocer la enfermedad.

El correcto manejo de un profesional no solo se ve reflejado en el conocimiento sino también como lo es en la aplicación de la gestión del cuidado con la información correcta como se muestra en el abordaje de ciertos profesionales, el profesional de salud manifiesta durante la presente investigación *“Si no me equivoco puede ser algo degenerativo que es algo nervioso y muscular que tiene una relación, pero no, no conozco mucho de la enfermedad.”* (entrevistado profesional de enfermería 3).

La incorrecta gestión del cuidado no solo se basa en la falta de conocimiento, sino que además en la poca experiencia por parte del profesional lo que la hace ser confundida por otras patologías como lo menciona la Asociación de Miastenia de España<sup>30</sup> *“El problema del diagnóstico de la miastenia gravis es que puede confundirse con otras patologías como lo es el Guillain Barre o patologías como la ELA”*.

El usuario miasténico aumenta la creencia que una mala gestión del cuidado se relaciona por el hecho de no saber debido a la reacción notoria por parte del profesional de enfermería la cual puede afectar la salud mental y el sentimiento de seguridad de un usuario miasténico como es definido en la entrevista *“ Si, pero en mi hospital de confianza, si yo no llego a ese hospital siento que no van a poder con mi enfermedad”* (entrevistado usuario miasténico 3) y *“Le soy sincera después de 21 años de padecer la enfermedad no, no me siento segura por todo lo que he vivido, todavía me da temor que hagan algo mal, aún me da miedo.”* (entrevistado usuario miasténico 9).

Se comprueba que en muchos de los resultados en la seguridad que le brinda su centro de salud o el profesional de enfermería impacta una negatividad en el lazo de confianza con el cual muchos usuarios realizan mención de que no solo se tiene que lidiar con la crisis del momento, sino que también el pensar que si todo saldrá bien con la atención a recibir.

En el trayecto de encontrar una solución para su padecimiento, el duelo que manejan la mayoría de los usuarios miasténicos en negación, enojo, depresión, además de la frustración generada por el poco conocimiento de los profesionales en el momento que ya son diagnosticados y visitan un servicio de urgencias.

Los problemas como la inseguridad que ocasiona el poco conocimiento de un centro de salud como es afirmado por los usuarios miasténicos entrevistados, en el caso un servicio de urgencias que el paciente al llegar con una crisis no sabe si será atendido por un profesional que sabe o no lo que es su patología, además de lidiar en ese momento con sus síntomas, sienten la necesidad de explicarle a todo el personal o persona a su alrededor que es su sintomatología dándole una seguridad que le realizan una gestión del cuidado como corresponde.

Contreras AB hace referencia que la salud mental debe ser un foco clínico además del tratamiento de la miastenia, se hace imprescindible darle al paciente apoyo psicológico que le ayude a entender los cambios en su conducta, así como los mecanismos de la enfermedad y la aceptación.<sup>35</sup>

Al ser entendible que la mayoría de los pacientes mencionan sentirse invisibles ante la sociedad debido al comportamiento de los síntomas que un día se encuentran bien, a las horas puede estar al borde de la muerte y que no se les de la importancia al igual que muchas otras enfermedades, como lo menciona el entrevistado 4 paciente miasténico “*al estar internado el trato es muy bueno pero en emergencias me trataron como uno más y no es que sea un trato diferente pero no daban el trato correcto a mi enfermedad*”. Se evidencia que la falta de conocimiento o de empatía hacia un usuario afecta de manera directa la salud mental y la seguridad de un paciente que ha tenido que sobre llevar la dificultad de un amplio tiempo de diagnóstico por falta de conocimiento de su padecimiento.

Franco Coffré menciona que “Sentirse capaz de realizar las actividades inherentes a su formación como enfermero, ejercer en un contexto laboral y además de ello, ser reconocido socialmente como un profesional de alta categoría”<sup>31</sup>, el profesional de salud por su perfil es nula la actitud de querer aprender más o dejar hablar a los pacientes así no demostrar el desconocimiento propio o general del servicio, limitando la confianza de los usuarios y aumentando la afectación de estos al sentirse ignorados o invisibles para el profesional, como es evidenciado por la opinión de los usuarios miasténicos relacionado a la experiencia de la gestión del cuidado por parte de enfermería.

En el personal de salud se recalca a nivel ético lo correcto, entre: hacer, por qué debo realizarlo o hacer lo que sé hacer colocando mi juicio ético antes que el perfil laborado, como

lo mencionan ciertos profesionales de salud *“Creo yo que depende del cuadro que tenga al ingresar, no tengo conocimiento como es su clasificación, pero creo que es una enfermedad de por vida, pero si el paciente viene con debilidad o así se le trata eso y se ve como se le va tratando los síntomas poco a poco pero así algo específico no”* (entrevistador profesional de salud 3).

El profesional entrevistado menciona anteriormente la gestión del cuidado basada en su ética y moralidad, donde responde correctamente a las preguntas aplicadas en el patrón de conocimiento ético y moral dándole una gestión del cuidado relacionado a sus síntomas dando así lo bueno, lo correcto y lo justo por el paciente.<sup>27</sup>

Escobar- Henríquez cita *“el enfermero debe establecer un compromiso de observar normativas éticas y legales que regulen su desempeño en sus acciones, decisiones y opiniones, dentro del marco del deber ser de la profesión”*<sup>32</sup> Se da por entendido que la manera correcta de abordar un usuario miasténico es realizando procedimientos a base de conocimiento formado o empírico, donde se generan dudas hechas *¿debo atenderlo?, ¿cómo se aborda?, ¿qué tratamiento farmacológico utiliza?, ¿cómo se administra?*.

Son dudas generadas por profesionales en el momento que se encuentran frente a un usuario delicado por esta enfermedad haciéndolo decisivo la reacción del profesional dejando de lado la moralidad en el no saber, haciendo reaccionar la ética de profesional en el brindarle una gestión del cuidado sin importar el conocimiento. Zarate menciona que *“la correcta forma de*

gestión es basada en el usuario, edad, necesidades y dependencia de cada uno.”<sup>24</sup> siendo así una demostración que no solo es importante lo que se conoce, lo que se ve sino también las necesidades de cada usuario.

## **CAPÍTULO VI**

### **CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

## 6.1 CONCLUSIONES

El análisis de los datos recolectados para la presente investigación basada en la opinión del conocimiento de los profesionales de enfermería sobre miastenia gravis es limitado por falta de actualización profesional relacionado a la mala calidad de gestión de cuidado recibida por los usuarios miasténicos.

Los resultados evidencian un conocimiento mínimo o nulo sobre la existencia de la miastenia gravis, donde no existe seguridad para atender un miasténico, el conocimiento en profesionales de enfermería se da de manera empírica por su puesto laboral que le ha permitido abordar un paciente miasténico, brindándole conocimiento durante su abordaje profesional.

El profesional de enfermería basa sus opiniones en la poca relación con usuarios diagnosticados con miastenia gravis, ya que ellos hacen mención que siempre que llega un usuario al servicio de urgencias se trata con todo el profesionalismo, más que un conocimiento específico de una enfermedad, se aborda de manera ética y moralmente a cada usuario acorde sus necesidades y nunca es intención del profesional generarle desconfianza al usuario, evidenciando que al ser un servicio de alto flujo no siempre se tiene tanta relación con los pacientes que ingresan por este medio, dado a esto los profesionales opinan que su desconocimiento aparte de falta de investigación se da por falta de tiempo con el usuario como en otros servicios hospitalarios.

La gestión del cuidado recibida por los pacientes miasténicos ha sido de mala calidad según lo mencionado por esta población la cual se relacionada a la patología ya que los profesionales de salud se enfatizan a trabajar de una manera generalizada sin mostrar empatía en diferentes patologías como lo es el caso de los miasténicos.

La relación entre opinión de los profesionales de salud sobre la gestión del cuidado del usuario miasténico se ha visto poco confiable para los usuarios, ya que se evidencia la falta de conocimiento sobre la patología entre ellas administración, contraindicación de medicamentos o la existencia de su sintomatología, reiteradas veces los entrevistados de enfermería hacen mención de que no cuentan con la capacidad de tratar con usuarios que manejen patologías diferentes a lo que se acostumbra en el servicio de urgencias, siendo así una falta notable de empatía y seguridad para los usuarios o familiares en la cual se concluye que la falta de conocimiento del personal transmite inseguridad al usuario cada vez que este visita un servicio de urgencias.

## **6.2 RECOMENDACIONES**

### **6.2.1 Profesional de enfermería**

- Actualizar sus conocimientos sobre patologías no comunes.
- Establecer un foro con los demás profesionales cuando recibimos un usuario con una patología diferente.

- Mostrar seguridad al usuario mientras se encuentra en el servicio de urgencias
- Brindarle estabilidad emocional al usuario mientras se encuentra en el servicio de urgencias.
- Conocer los síntomas generales e iniciales de Miastenia gravis.
- Escuchar al usuario sobre su conocimiento y el trato a su patología.
- Leer el expediente de los usuarios antes de realizar una intervención.

#### 6.2.2 Usuario diagnosticado miasténico

- Portar una identificación explicando su situación patológica.
- Expresar su incomodidad con el personal de enfermería que no le brinde seguridad.
- Brindar su conocimiento a profesionales que no manejen la enfermedad.
- Mostrar positivismo durante el proceso de síntomas.
- Mantener la calma ante servicios de urgencias.
- Realizar grupos informativos para la comunidad recién diagnosticada.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Miastenia Gravis [Internet]. Miastenia | AMES. [citado marzo 2021]. Disponible en: <https://miastenia.org/miastenia-gravis/>
2. Josseline Fabiola C. EPIDEMIOLOGÍA Y CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DE MIASTENIA GRAVIS EN PACIENTES DEL HOSPITAL TEODORO MALDONADO CARBO EN PERIODO 2016 -2017. Universidad de Guayaquil; 2019.
3. Coma Córdoba A. PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD PARA PACIENTES ADULTOS DEBUTANTES DE MIASTENIA GRAVIS ATENDIDOS EN EL HOSPITAL DE SANT PAU DE BARCELONA [Trabajo final de grado en Enfermería]. escuela Universitaria de Enfermería Gimbernat; 2017.
4. Mendoza Trujillo J. Comportamiento clínico de los pacientes con miastenia gravis en el Hospital Escuela Antonio Lenin Fonseca de Managua, 2007-2017. [Especialista en medicina interna]. UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE NICARAGUA; 2017.
5. Vera Moreira Y. Manejo nutricional en paciente con miastenia gravis. UNIVERSIDAD LAICA ELOY ALFARO DE MANABÍ; 2017.
6. Díaz Ogállar M, Cortés-García N, Linares-Abad M. Matronas profesión [Internet]. Federacion-matronas.org. 2018 [citado febrero 2021]. Disponible en: [https://www.federacion-matronas.org/wp-content/uploads/2018/04/Revision\\_Miastenia-1.pdf](https://www.federacion-matronas.org/wp-content/uploads/2018/04/Revision_Miastenia-1.pdf)

7. Castro Medina M, Carlo Unda L. CARACTERIZACIÓN DE MIASTENIA GRAVIS EN PACIENTES TRATADOS EN EL HOSPITAL TEODORO MALDONADO CARBO EN EL PERIODO DE ENERO DEL 2013 –DICIEMBRE 2018 [obtención de título de médico]. Universidad Católica de Santiago de Guayaquil; 2019.
8. González L. Roberto, Riquelme U. Alejandra, Fuentealba S. Mario, Canales Z. Jorge, Fuentes E. Alberto, Saldías F. René et al. Miastenia gravis: resultados inmediatos y alejados de la timectomía transesternal extendida. Rev. méd. Chile [Internet]. 2018 abr [citado febrero 2021]. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?scrip=sci\\_arttext&pid=S0034-98872018000400460&lng=es](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?scrip=sci_arttext&pid=S0034-98872018000400460&lng=es).
9. A. Arroyo H. TRATAMIENTO DE LA MIASTENIA GRAVIS JUVENIL [Internet]. Medicinabuenosaires.com. 2019 [citado febrero 2021]. Disponible en: <http://www.medicinabuenosaires.com/revistas/vol79-19/s3/s3-Arroyo.pdf>
10. Bravo, Loor G. FACTORES DE RIESGO EN MIASTENIA GRAVIS. Universidad de Guayaquil; 2019
11. Pinos, N., & Congregado, M. (2019). Mejoras en la calidad de vida de los pacientes con Miastenia Gravis sin timoma intervenidos con timectomía videotoracosopia. *Maskana*, 10(1), 27-33. <https://doi.org/10.18537/mskn.10.01.04>
12. D.A. García Estévez, L.M. López Díaz, M. Pardo Parrado, G. Pérez Lorenzo, N.A. Sabbagh Casado, G. Ozaita Arteché, D. Rodríguez Gómez, Epidemiología de la miastenia gravis en la provincia de Ourense (Galicia, noroeste de España), *Neurología*, 2020, ISSN 0213-4853, <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2020.06.011>.
13. Pérez Menéndez A. El retraso en el diagnóstico de la miastenia puede superar los 3 años, sobre todo en pacientes de edad avanzada y en menores de 15 años [Internet].

- Sen.es. 2020 [citado febrero 2021]. Disponible en: <https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link307.pdf>
14. J. Garcia-Garcia, I. Díaz-Maroto, A. Martínez-Martín, J.M. Pardal-Fernández, T. Segura, Descripción de una serie de pacientes con miastenia gravis refractaria, *Neurología*, 2020, ISSN 0213-4853, <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2020.08.016>.
15. Gamboa Alvarado M. Binasss [Internet]. Binasss.sa.cr. 2013 [citado febrero 2021]. Disponible en: <https://www.binasss.sa.cr/revistas/rmcc/608/art15.pdf>
16. Gamboa Alvarado M. MIASTENIA GRAVIS Y SUS IMPLICACIONES ANESTÉSICAS [ESPECIALISTA EN ANESTESIOLOGÍA Y RECUPERACIÓN]. Universidad de Costa Rica; 2017.
17. Área de Estadística en Salud de la Caja Costarricense de Seguro Social. CCSS: Egresos hospitalarios debidos a Miastenia Gravis según establecimiento de salud, edad, sexo. 2014-2019.
18. Espanol.ninds.nih.gov. 2021. *Trastornos Neurológicos / NINDS Español*. [online] Disponible en: [https://espanol.ninds.nih.gov/es/trastornos/las\\_miastenia\\_gravis.htm](https://espanol.ninds.nih.gov/es/trastornos/las_miastenia_gravis.htm) [Citado Mayo 2021].
19. Accessmedicina.mhmedical.com. 2021. *Harrison. Manual de Medicina, 19e / AccessMedicina / McGraw-Hill Medical*. [online] Disponible en: <<https://accessmedicina.mhmedical.com/content.aspx?sectionid=162907783>> [citado May 2021].
20. Castro Juarez, S., Caparo, C. and Meza, M., 2021. *Actualización de Miastenia Gravis*. [online] Scielo.org.pe. disponible en : <<http://www.scielo.org.pe/pdf/rnp/v80n4/a04v80n4.pdf>> [citado mayo 2021].

21. <http://www.enfermeriaaps.com/portal/wp-content/uploads/2015/07/CUIDADOS-EN-%E2%80%9CMIASTENIA-GRAVIS%E2%80%9D.pdf>
22. Rodríguez S., Cárdenas M., Pacheco A.L., Ramírez M., Ferro N., Alvarado E.. Reflexión teórica sobre el arte del cuidado. *Enferm. univ* [revista en la Internet]. 2017 Sep [citado 2021 Mayo] ; 14( 3 ): 191-198. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-70632017000300191&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632017000300191&lng=es)
23. Rodríguez, S., Cárdenas, M., Pacheco, A., Ramírez, M., Ferro, N., & Alvarado, E. (2018). Reflexión teórica sobre el arte del cuidado. *Enfermería Universitaria*, 14(3). doi: <https://doi.org/10.1016/j.reu.2017.05.004>
24. Zarate Grajales Rosa A.. La Gestión del Cuidado de Enfermería. *Index Enferm* [Internet]. 2004 [citado 2021 Mayo 09] ; 13( 44-45 ): 42-46. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962004000100009&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962004000100009&lng=es)
25. 2021. *Barbara A. Carper*. [online] disponible en : [https://prezi.com/w2mdcdofmyr7/barbara-acarper/?frame=0a39679db561\\_076c7f65f\\_197a7d4cf8186c19eb7](https://prezi.com/w2mdcdofmyr7/barbara-acarper/?frame=0a39679db561_076c7f65f_197a7d4cf8186c19eb7) [ citado marzo 2021].
26. Muñoz YMA. *Patrón de conocimiento personal identificado en narrativas de profesores de Enfermería*. *Rev. Cuid.* 2019; 10(2): e688. Jun [citado marzo 2021] Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v10i2.688>

27. Escobar-Castellanos1 Blanca, Sanhueza-Alvarado2 Olivia. Patrones de conocimiento de Carper y expresión en el cuidado de enfermería: Enfermería (Montevideo) [Internet]. 2018 jun [citado marzo 2021]; 7(1): 27-42. Disponible en: [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2393-66062018000100027&lng=es](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2393-66062018000100027&lng=es)
28. Salazar Carlos. Miastenia gravis y timectomía. Acta méd. costarrica [Internet]. 2000 Junio [citado 2021 Octubre] ; 42( 2 ): 51-52. Disponible en: [http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0001-60022000000200004&lng=en](http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0001-60022000000200004&lng=en)
29. Rodríguez Campo V.A., Paravic Klijn T.M.. Enfermería basada en la evidencia y gestión del cuidado. Enferm. glob. [Internet]. 2011 Oct [citado 2021 Octubre ] Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412011000400020&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000400020&lng=es).
30. miastenia. Inicio [Internet]. Miastenia.org. [citado octubre de 2021]. Disponible en: <https://miastenia.org/>
31. Franco Coffré Joicy Anabel. Percepción social de la profesión de enfermería. Enfermería Actual de Costa Rica [Internet]. [citado octubre 2021] ; ( 38 ): 272-281. Disponible en : [http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1409-45682020000100272&lng=en](http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-45682020000100272&lng=en).
32. Escobar-Castellanos Blanca, Cid-Henriquez Patricia. El cuidado de enfermería y la ética derivados del avance tecnológico en salud. Acta bioeth. [Internet]. 2018 Jun [citado octubre 2021] ; 24( 1 ): 39-46. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-569X2018000100039&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2018000100039&lng=es)
33. Romero Viamonte K. El conocimiento de la Farmacología en el profesional de enfermería. Enferm Investiga Investig Vincul Docencia Gest. 2018;3(2, Jun):95–104.

34. Sánchez-Rodríguez J, Aguayo-Cuevas C, Galdames-Cabrera L. Desarrollo del conocimiento de enfermería, en busca del cuidado profesional. Relación con la teoría crítica. **Revista Cubana de Enfermería** [Internet]. 2017 [citado Oct 2021]; 33 (3) Disponible en: <http://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/2091>
35. Miastenia gravis (citado noviembre 2021). Disponible en: <https://www.noticiasensalud.com/salud-publica/2021/06/02/miastenia-gravis-lo-que-debes-saber-sobre-esta-enfermedad-en-su-dia-nacional/>
36. Rae.es. [citado diciembre de 2021]. Disponible en: <https://dle.rae.es/opini%C3%B3n>

## **GLOSARIO Y ABREVIATURAS**

Miastenia Gravis: Enfermedad neurológica y autoinmune caracterizada por debilidad de los músculos voluntarios.

Timo: órgano pequeño ubicado en la parte superior del pecho, bajo el esternón; elabora glóbulos blancos llamados linfocitos.

Autoinmune: Sistema inmunitario ataca por error las células sanas de sus órganos y tejidos.

AChR: anticuerpo antirreceptor de acetilcolina.

Ptosis palpebral: Párpado inferior desciende con respecto a la posición normal o con respecto al otro ojo.

Fatiga: Falta de energía y de motivación, somnolencia; puede ser normal o respuesta al estrés, patologías o esfuerzo físico.

Timectomía: cirugía para extirpar la glándula timo.


## ANEXOS

### ANEXO #1 DECLARACIÓN JURADA

#### DECLARACIÓN JURADA

Yo María Fernanda Aguirre Jara, mayor de edad, portador de la cédula de identidad número 116430001 egresado de la carrera de Enfermería de la Universidad Hispanoamericana, hago constar por medio de éste acto y debidamente apercibido y entendido de las penas y consecuencias con las que se castiga en el Código Penal el delito de perjurio, ante quienes se constituyen en el Tribunal Examinador de mi trabajo de tesis para optar por el título de Licenciatura, juro solemnemente que mi trabajo de investigación titulado: Opinión de los profesionales de enfermería sobre miastenia gravis relacionada con la gestión del cuidado de las personas miasténicas en el servicio de Urgencias, Costa Rica, 2021, es una obra original que ha respetado todo lo preceptuado por las Leyes Penales, así como la Ley de Derecho de Autor y Derecho Conexos número 6683 del 14 de octubre de 1982 y sus reformas, publicada en la Gaceta número 226 del 25 de noviembre de 1982; incluyendo el numeral 70 de dicha ley que advierte; artículo 70. Es permitido citar a un autor, transcribiendo los pasajes pertinentes siempre que éstos no sean tantos y seguidos, que puedan considerarse como una producción simulada y sustancial, que redunde en perjuicio del autor de la obra original. Asimismo, quedo advertido que la Universidad se reserva el derecho de protocolizar este documento ante Notario Público.

En fe de lo anterior, firmo en la ciudad de San José, a los diecinueve días del mes de octubre del año dos mil veintuno.

  
Firma del estudiante  
Cédula: 116430001

## ANEXO #2 CARTA DE LA TUTORA

### CARTA DE LA TUTORA

San José, 10 de noviembre, 2021.

**Máster Vanessa Aguilar Zeledón**  
Directora Carrera Enfermería  
Universidad Hispanoamericana

Estimada señora:

La estudiante, **MARÍA FERNANDA AGUIRRE JARA**, cédula **1-1643-0001** me ha presentado, para efectos de revisión y aprobación, el trabajo de investigación denominado: **“OPINION DE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERIA SOBRE MIASTENIA GRAVIS RELACIONADO CON LA GESTION DEL CUIDADO DE LAS PERSONAS MIASTENICAS EN EL SERVICIO DE URGENCIAS, COSTA RICA, 2021”**, el cual ha elaborado para optar por el grado académico de Licenciatura en Enfermería.

En mi calidad de tutora, he verificado que se han hecho las correcciones indicadas durante el proceso de tutoría y he evaluado los aspectos relativos a la elaboración del problema, objetivos, justificación; antecedentes, marco teórico, marco metodológico, tabulación, análisis de datos; conclusiones y recomendaciones.

De los resultados obtenidos por el postulante, se obtiene la siguiente calificación:

a)	ORIGINAL DEL TEMA	10%	9%
b)	CUMPLIMIENTO DE ENTREGA DE AVANCES	20%	15%
c)	COHERENCIA ENTRE LOS OBJETIVOS, LOS INSTRUMENTOS APLICADOS Y LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACION	30%	25%
d)	RELEVANCIA DE LAS CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	20%	16%
e)	CALIDAD, DETALLE DEL MARCO TEORICO	20%	18%
	TOTAL		<b>83%</b>

En virtud de la calificación obtenida, se avala el traslado al proceso de lectura; favor en dicho proceso dar mayor énfasis a la discusión.

Atentamente,

**MSc. Marcela Castro Méndez**  
Cédula Identidad 1-1034-0377  
Carné Colegio Profesional E-4705

## ANEXO #3 CARTA DE LA LECTORA

San José, 10 de enero de 2022

**Departamento de Registro**  
**Universidad Hispanoamericana**  
**Presente**

La estudiante MARÍA FERNANDA AGUIRRE JARA, cédula de identidad número 11643-0001, me ha presentado, para efectos de revisión y aprobación, el trabajo de investigación denominado "OPINIÓN DE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA SOBRE MIASTENIA GRAVIS RELACIONADO CON LA GESTIÓN DEL CUIDADO DE LAS PERSONAS MIASTÉNICAS EN EL SERVICIO DE URGENCIAS, COSTA RICA, 2021." el cual ha elaborado para optar por el grado académico de Licenciatura en Enfermería.

En mi calidad de lectora, he verificado que se han hecho las correcciones indicadas y evaluando los aspectos relativos a la congruencia entre el tema, objetivos, cuadro de variables, instrumento, análisis y tabulación de los datos se determina dar aval al documento final para pasar a la fase del filólogo.

Atentamente,

**Pilar  
Acosta  
Rojas**  
firmado digitalmente por  
Pilar Acosta Rojas  
Fecha: 2022.01.10  
18:16:01 -0500

---

**Licda. Pilar Acosta Rojas**  
**Cédula identidad 2-0650-0038**  
**Carné Colegio Profesional E-9104**

## ANEXO #4 CONSENTIMIENTO INFORMADO USUARIOS MIASTENICOS

**UNIVERSIDAD HISPANOAMERICANA**  
**CARRERA DE ENFERMERIA**  
**COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN**

## CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: *OPINIÓN DE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA SOBRE MIASTENIA GRAVIS RELACIONADO CON LA GESTIÓN DEL CUIDADO DE LAS PERSONAS MIASTÉNICAS EN EL SERVICIO DE URGENCIAS, COSTA RICA, 2021.*

Nombre del Investigador (a) Principal: María Fernanda Aguirre Jara

Nombre del participante:

### **A. PROPÓSITO DE LA INVESTIGACIÓN:**

La estudiante María Fernanda Aguirre Jara de la Universidad Hispanoamericana es la encargada de la realización de la investigación bajo el nombre de “*OPINIÓN DE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA SOBRE MIASTENIA GRAVIS RELACIONADO CON LA GESTIÓN DEL CUIDADO DE LAS PERSONAS MIASTÉNICAS EN EL SERVICIO DE URGENCIAS*” la cual nos motiva pensar que esta investigación será de gran uso para el área de salud con la muestra del conocimiento y su experiencia basada en esta enfermedad.

La investigación la cual se realiza por medio de alguna plataforma como lo es Zoom, Teams o Google meets, con una duración aproximada de una hora.

### **B. ¿QUÉ SE HARÁ?:**

1. Su participación consiste en contestar una serie de preguntas basada en su conocimiento y experiencia sobre la Miastenia Gravis la cual se hará por medio de una entrevista virtual.
2. Los requisitos por cumplir para ser parte de la investigación es ser diagnosticado con Miastenia Gravis, haber tenido una crisis miasténica y ser atendido por profesionales de enfermería.

3. El o la investigada se compromete a responder todas las preguntas de manera clara con respecto a la pregunta que se le realiza, además de ser tomado en cuenta durante esta investigación las veces que así lo requiera.

**C. RIESGOS:** La participación en este estudio puede significar cierto riesgo o molestia para usted por lo siguiente: riesgo de la pérdida de privacidad, la incomodidad o ansiedad al hablar sobre su enfermedad.

**D. BENEFICIOS:** Como resultado de su participación en este estudio, no obtendrá ningún beneficio directo, sin embargo, será posible que los investigadores aprendan más acerca de la Miastenia gravis y la gestión del cuidado por parte del profesional de enfermería y este conocimiento beneficiará a otras personas en el futuro.

**E.** Antes de dar su autorización para este estudio usted debe haber hablado con la investigadora María Fernanda Aguirre Jara debió haber contestado de forma satisfactoria todas sus preguntas. Si quisiera más información más adelante, puede obtenerla llamando al investigador a cargo al teléfono 89488759 en el horario de 7 am a 8 pm. Cualquier consulta adicional puede comunicarse a la Universidad Hispanoamericana *al teléfono 2211-3000*, de lunes a viernes en el horario de 8 am a 5 pm.

**F. Recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.**

**G.** Su participación en este estudio es voluntaria. Tiene el derecho **de negarse a participar o a interrumpir** su participación en cualquier momento, sin que esta decisión afecte la calidad de la atención médica o de otra índole que requiera.

**H.** Su participación en este estudio es confidencial por lo que en caso de publicarse los resultados de esta investigación o divulgarse en una reunión científica, se garantiza estrictamente el anonimato de todas las personas participantes en el estudio.

**I.** No perderá ningún derecho legal por firmar este documento.

## CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. He tenido la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada.

Por lo tanto, accedo a participar como sujeto de estudio en esta investigación

---

Nombre, cédula y firma del sujeto fecha

---

Nombre, cédula y firma del Investigador que solicita el consentimiento fecha

## **ANEXO # 5 CONSENTIMIENTO INFORMADO PERSONAL DE ENFERMERÍA**

**UNIVERSIDAD HISPANOAMERICANA**  
**CARRERA DE ENFERMERIA\_\_**  
**COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN**

Teléfono:(506) 2211 3000

## CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: *OPINIÓN DE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA SOBRE MIASTENIA GRAVIS RELACIONADO CON LA GESTIÓN DEL CUIDADO DE LAS PERSONAS MIASTÉNICAS EN EL SERVICIO DE URGENCIAS, COSTA RICA, 2021.*

Nombre del Investigador (a) Principal: María Fernanda Aguirre Jara

Nombre del participante:

**A. PROPÓSITO DE LA INVESTIGACIÓN:**

La estudiante María Fernanda Aguirre Jara de la Universidad Hispanoamericana es la encargada de la realización de la investigación bajo el nombre de “*OPINIÓN DE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA SOBRE MIASTENIA GRAVIS RELACIONADO CON LA GESTIÓN DEL CUIDADO DE LAS PERSONAS MIASTÉNICAS EN EL SERVICIO DE URGENCIAS*” la cual nos motiva pensar que esta investigación será de gran uso para el área de salud con la muestra del conocimiento y su experiencia basada en esta enfermedad.

La investigación la cual se realiza por medio de alguna plataforma como lo es Zoom, Teams o Google meets, con una duración aproximada de una hora.

**B. ¿QUÉ SE HARÁ?:**

1. Su participación consiste en contestar una serie de preguntas basada en su conocimiento y experiencia sobre la Miastenia Gravis la cual se hará por medio de una entrevista virtual.
2. Los requisitos por cumplir para ser parte de la investigación es ser profesional incorporado en el Colegio de Enfermería, laborar en el servicio de urgencias.
3. El o la investigada se compromete a responder todas las preguntas de manera clara con respecto a la pregunta que se le realiza, además de ser tomado en cuenta durante esta investigación las veces que así lo requiera.

**C. RIESGOS:** 1. La participación en este estudio puede significar cierto riesgo o molestia para usted por lo siguiente: riesgo de la pérdida de privacidad o incomodidad al hablar sobre su conocimiento.

**D. BENEFICIOS:**

Como resultado de su participación en este estudio, no obtendrá ningún beneficio directo, sin embargo, será posible que los investigadores aprendan más acerca de la Miastenia gravis y la gestión del cuidado por parte del profesional de enfermería y este conocimiento beneficiará a otras personas en el futuro.

**E.** Antes de dar su autorización para este estudio usted debe haber hablado con la investigadora María Fernanda Aguirre Jara debió haber contestado de forma satisfactoria todas sus preguntas. Si quisiera más información más adelante, puede obtenerla llamando al investigador a cargo al teléfono 89488759 en el horario de 7 am a 8 pm. Cualquier consulta adicional puede comunicarse a la Universidad Hispanoamericana *al teléfono 2211-3000*, de lunes a viernes en el horario de 8 am a 5 pm.

**F. Recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.**

**G.** Su participación en este estudio es voluntaria. Tiene el derecho **de negarse a participar o a interrumpir** su participación en cualquier momento, sin que esta decisión afecte la calidad de la atención médica o de otra índole que requiera.

**H.** Su participación en este estudio es confidencial por lo que en caso de publicarse los resultados de esta investigación o divulgarse en una reunión científica, se garantiza estrictamente el anonimato de todas las personas participantes en el estudio.

**I.** No perderá ningún derecho legal por firmar este documento.

#### CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído, toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. He tenido la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada.

Por lo tanto, accedo a participar como sujeto de estudio en esta investigación.

---

Nombre, cédula y firma del sujeto fecha

---

**Nombre, cédula y firma del Investigador que solicita el consentimiento fecha**

## **ANEXO #6 INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN PROFESIONALES DE ENFERMERÍA**

1. ¿Qué conoce de la miastenia gravis o como puede definirla?
2. ¿Qué momento recuerda que lo escucho o que vio un paciente con miastenia gravis?
3. ¿Puede mencionar algún síntoma de la miastenia gravis?
4. ¿Conoce sobre la clasificación de la miastenia gravis?
5. Al mencionarte neostigmina, Gamma globulina o plasmaféresis. ¿Sabes para que sirve y como se administra?
6. El test de hielo y el test de edrofonio son diagnósticos diferenciales ¿ha escuchado sobre ellos? ¿sabe sobre su aplicación?
7. . ¿Qué gestión del cuidado le brindaría a un paciente miasténico recién llegado al Servicio de urgencias?
8. ¿Se siente capacitado para brindarle una correcta gestión del cuidado?

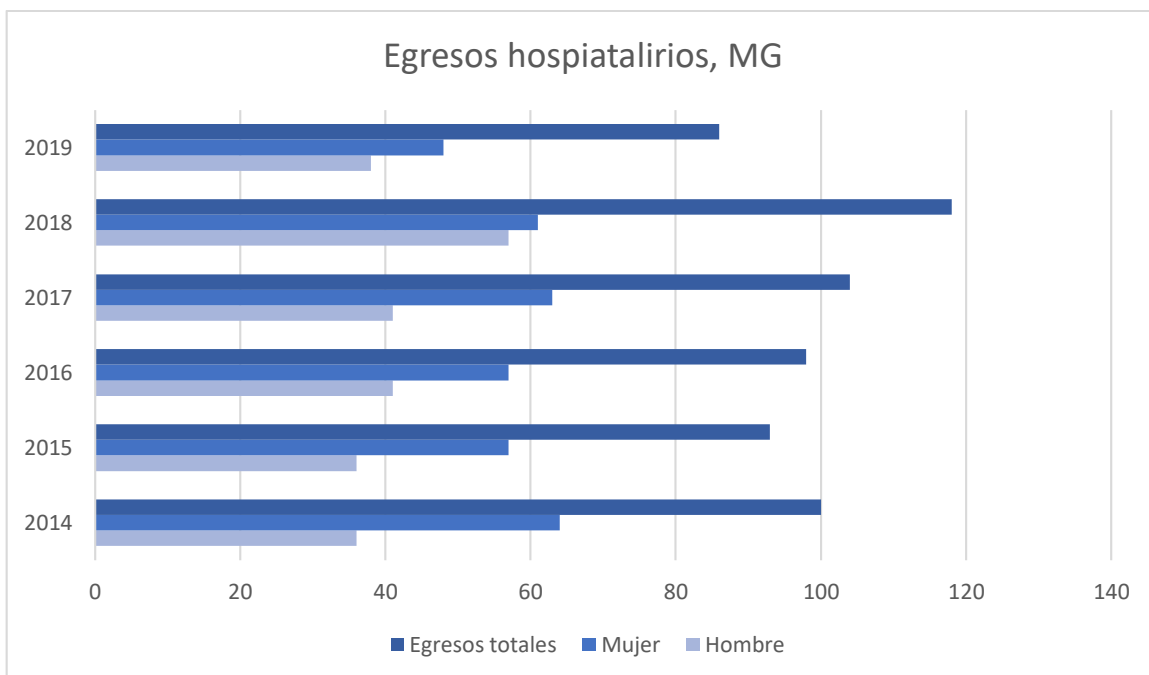
## **ANEXO #7 INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN USUARIOS MIASTENICOS**

1. ¿Cómo diagnosticaron su patología?
2. ¿Siente que conoce lo suficiente de su patología?
3. ¿Desde el día que fue diagnosticado hasta en la actualidad cada cuanto visita o ha visitado un centro de urgencias?

4. ¿Cómo es su experiencia con el personal de enfermería relacionada a los cuidados que le brinda este durante su consulta?
5. ¿Qué sentimientos percibió durante la gestión del cuidado por parte del personal de enfermería?
6. ¿Siente que es importante que el profesional de enfermería tenga conocimiento acerca de la miastenia gravis para brindarle una buena gestión del cuidado?
7. ¿Se siente segura en visitar un servicio de urgencias?

## ANEXO # 8 EGRESOS MIASTENICOS HOSPITALARIOS

### No 1. Egresos hospitalarios



**Figura N.1** Egresos hospitalarios debidos a la miastenia gravis según sexo. Costa Rica, 2014-2019.

*Fuente.* Desarrollado apartir de la información brindada por el Área de Estadística en Salud de la Caja Costarricense de Seguro Social.

## ANEXO # 9 MODELO DE CONOCIMIENTO DE ENFERMERÍA

### No 2. Elementos del Modelo de Conocimiento de Enfermería por Dimensión

DIMENSIÓN		EMPÍRICO	ÉTICO	PERSONAL	ESTÉTICO
Creativa		Describir Explicar Predecir	Valorar Clarificar Defender	Encontrarse Enfocarse Darse cuenta de.	Tomar parte de. Interpretar Previsor
Expresiva		Datos Teorías Modelos Descripciones para impartir comprensión	Códigos Normas Teorías éticas normativas Hacer descripciones de decisiones éticas	Yo: Auténtico y revelador	Arte-Acto
Evaluación	Pregunta Crítica	¿Qué es lo que representa? ¿Cómo es representativo?	¿Es correcto? ¿Es justo?	¿Sé lo que hago? ¿Hago lo que sé?	¿Qué significa esto?
	Contexto/Proceso	Replicación	Diálogo	Respuesta y reflexiona	Crítica
	Índice Credibilidad	Validación	Justicia	Congruencia	Significado consensual

Fuente. Jacobs-Kramer M, Chinn P. Perspectives on knowing: A Model of Nursing Knowledge (1988)

## ANEXO # 10 CLASIFICACIÓN MIASTENICA

### No 3. Miastenia gravis según edad y timo.

**Tabla 1.** Clasificación de la Miastenia gravis según anticuerpos y edad de inicio.

Subgrupos de MG	Anticuerpos	Edad de inicio	Timo
MG de inicio temprano	Receptor de Acetilcolina	Menor de 50 a.	Frecuente: Hiperplasia tímica
MG de inicio tardío	Receptor de Acetilcolina	Mayor de 50 a.	Frecuente: Atrofia tímica
MG con timoma	Receptor de Acetilcolina	Variable	Linfoepitelioma
MG anti MuSK	Kinasa de Músculo específico	Variable	Normal
MG LRP4 positiva	LRP4	Variable	Normal
Seronegativa	No detectado	Variable	Variable
MG ocular	Variable	Variable	Variable

## ANEXO # 11 CLASIFICACIÓN OSSERMAN

### No 4. Clasificación de Osserman

**Tabla 2.** Clasificación de Osserman de la Miastenia Gravis

Tipo	Características
I	Miastenia ocular pura limitada a los músculos externos del ojo y el párpado (Cualquier debilidad de músculos oculares, puede haber debilidad para el cierre palpebral).
II	Miastenia generalizada leve (debilidad ligera en músculos distintos a los oculares, puede existir afectación menor de los músculos orofaríngeos)
III	Miastenia generalizada moderado (Debilidad moderada en músculos distintos a los oculares, puede existir debilidad de cualquier grado en los músculos oculares).
IV	Miastenia generalizada severa, con debilidad intensa en músculos distintos a los oculares, puede existir debilidad de cualquier grado en los músculos oculares.
V	Intubación con o sin ventilación mecánica, excepto al utilizarse durante el tratamiento posquirúrgico de rutina. El uso de una sonda para alimentación sin intubación coloca al paciente en la clase IVb.
<b>La clasificación II a IV tiene dos subgrupos</b>	
A	Compromiso a predominio de músculos de extremidades, axiales o ambos, puede existir afectación menor de los músculos orofaríngeos.
B	Afectación predominante de músculos orofaríngeos, respiratorios o ambos, también puede existir afectación menor o idéntica de músculos de extremidades, axiales o ambos.

## ANEXO # 12 MANIOBRAS DE FATIGABILIDAD

### No 5. Maniobras de fatigabilidad clínica

Tabla 4. Maniobras de fatigabilidad clínica.

Maniobras de fatigabilidad clínica	Manifestaciones
Agotamiento palpebral (mirada sostenida hacia arriba por 30 a 60 segundos).	Acentuación de la ptosis y debilidad del recto interno.
Abducción de extremidades superiores sostenida (2 minutos).	El paciente no puede elevar los brazos hacia arriba, o debilidad objetivada con tareas manuales.
Elevación sostenida de miembros inferiores en decúbito dorsal (90 segundos)	El paciente no puede mantener los miembros inferiores elevados por mucho tiempo.
Levantarse repetidas veces de la silla sin usar los brazos (20 veces).	Fatiga después de varios intentos.
Contar hasta 50 en voz alta.	Acentuación de la disartria o disfonía.

## ANEXO # 13 NECESIDADES DE CUIDO

### No 6 . Clasificación de necesidades del cuidado

CATEGORÍA	NECESIDAD DE CUIDADOS
CLASE I	Despertar rutinario después de anestesia sin complicaciones
CLASE II	Observación estrecha por alteración potencial en un paciente estabilizado
CLASE III	Cuidado intensivo y monitoreo en paciente estable
CLASE IV	Cuidado intensivo y monitoreo en paciente inestable

**ANEXO # 14 TABLA DEL ALPHA DE CRONBACH PROFESIONALES  
DE ENFERMERÍA**

average						
item-test    item-rest    interitem						
Item	Obs	Sign	correlation	correlation	covariance	alpha
p1	6	+	0.9923	0.9861	1.235556	0.9041
p2	6	+	0.8873	0.8457	1.68	0.9127
p3	6	+	0.9683	0.9438	1.28	0.9095
p5	6	+	0.7758	0.7408	2.026667	0.9322
p6	6	-	0.6991	0.6694	2.146667	0.9405
p7	6	+	0.9395	0.9253	1.84	0.9166
p8	6	+	0.9732	0.9619	1.568889	0.9008
Test scale				1.68254	0.9295	

**ANEXO # 15 TABLA DEL ALPHA DE CRONBACH USUARIOS  
MIASTENICOS**

average						
item-test    item-rest    interitem						
Item	Obs	Sign	correlation	correlation	covariance	Alpha

p1		6	+	0.7121	0.6250	.2044444	0.7667
p2		6	+	0.7198	0.5855	.1844444	0.7632
p3		6	-	0.3180	0.1654	.2511111	0.8243
p4		6	-	0.5300	0.4008	.2244444	0.7948
p5		6	+	0.3792	0.2712	.2466667	0.8097
p6		6	+	0.9718	0.9522	.1333333	0.6792
p7		6	+	0.9268	0.8374	.1111111	0.7143
-----+-----							
Test scale					.1936508	<b>0.7996</b>	
-----+-----							

## ANEXO # 16 PLAN PILOTO

Los siguientes resultados son la obtención de la prueba plan piloto que se realiza a dos profesionales de enfermería que laboran en el servicio de urgencias y a dos personas diagnosticadas con miastenia gravis, basado en su opinión y experiencia relacionada en la miastenia y la gestión de cuidado por parte de enfermería. La siguiente tabla muestra la codificación de respuestas por medio de colores.

<b>Categoría</b>	<b>Subcategoría</b>	<b>Unidad de estudio</b>	<b>Codificación</b>
<b>Opinión de los profesionales de enfermería sobre miastenia gravis</b>	Primera subcategoría. Opinión del conocimiento de los profesionales en enfermería sobre miastenia gravis.	Obtención del conocimiento patológico.	
		Variabilidad en sintomatología	
		Opinión sobre la clasificación y su tratamiento.	
		Distinción sobre test de diagnóstico.	
		Prioridad de atención	
<b>Gestión del cuidado de las personas miasténicas por parte del profesional de enfermería.</b>	Segunda subcategoría. Valoración del usuario miasténico acerca de su diagnóstico y de la gestión del cuidado en su experiencia en el servicio de urgencias por parte del profesional de enfermería.	Experiencia sobre su diagnóstico y visitas al servicio de urgencias.	
		Opinión sobre el conocimiento que posee relacionada a la patología.	
		Experiencia relacionada al conocimiento y la gestión de cuidado recibida y la importancia de esta.	
		Signos emocionales debidas al diagnóstico.	
		Seguridad relacionada a su experiencia	

## Resultado de entrevista a profesional de enfermería

### 1. ¿Qué conoce de la miastenia gravis o como puede definirla?

*Entrevistador 1.* Lo que conozco es que es una enfermedad que se da por una mala conexión o un problema de neurotransmisores, creo que tenían problema de timo y un problema de músculos voluntarios.

*Entrevistador 2.* Nada nunca lo he escuchado ni en el trabajo, ni en la universidad nada no sabía que existía.

### 2. ¿Qué momento recuerda que lo escucho o que vio un paciente con miastenia gravis?

*Entrevistador 1.* Lo sé por qué tuvimos una paciente en emergencias que venía con una crisis y apartir de esa paciente aprendí muchísimo debido a lo que ella y luego yo investigué.

*Entrevistador 2.* El día de hoy lo escuché por primera vez.

### 3. ¿Puede mencionar algún síntoma de la miastenia gravis?

*Entrevistador 1.* Dificultad respiratoria, dificultad de habla y la fatiga esos fueron los síntomas que ella presentó entonces eso es lo que conozco, me acuerdo de que tenía algo en los ojos no recuerdo si eran parpados caídos, pero si era algo en los ojos.

*Entrevistador 2.* No sabría decirle.

### 4. ¿Conoce sobre la clasificación de la miastenia gravis?

*Entrevistador 1.* No para nada.

*Entrevistador 2.* No nada de eso.

5. ¿Qué conocimiento tiene sobre el tratamiento medicamentoso de los pacientes miasténicos?

*Entrevistador 1.* La verdad sé que es una enfermedad que no tiene cura, pero como se trata o como los mantienen no lo sé por qué tengo entendido que no existe cura.

*Entrevistador 2.* No tampoco sé de esto.

6. El test de hielo y el test de edrofonio son diagnósticos diferenciales ¿ha escuchado sobre ellos? ¿sabe sobre su aplicación y el objetivo de estos?

*Entrevistador 1.* No nunca de eso no sé nada.

*Entrevistador 2.* Había escuchado en el test de hielo, pero no sabría cómo explicárselo.

7. ¿Qué gestión del cuidado le brindaría a un paciente miasténico recién llegado al Servicio de urgencias?

*Entrevistador 1.* Como le digo mi experiencia fue con ella y lo primero se corrió en realizar fue la vía aérea y a partir de ahí ir tratando los síntomas por si solos.

*Entrevistador 2.* Realizaría exámenes de sangre como algo básico, pero no sé algo específico para la enfermedad.

8. ¿Se siente capacitado para brindarle una correcta gestión del cuidado?

*Entrevistador 1.* Si por la experiencia que tuve y el conocimiento tengo, aunque aún me falte.

*Entrevistador 2.* No jamás siento que es un examen para el que no estudie, no sabría qué hacer.

### **Resultado de entrevista a paciente miasténico**

#### **1. ¿Cómo diagnosticaron su patología?**

*Entrevistador 1:* siento que mi caso fue muy particular por que me lo diagnosticaron muy rápido, tuve suerte a pesar de no tener síntomas muy comunes yo empecé a tener problemas más bulbares, se me dormía la lengua y yo pensé que era alergia y dos semanas después se me empezó a dificultar el habla, lo que hice fue ir a un internista y lo único que encontramos fue la presión un poco alta, pero seguí con los síntomas, mi mamá es médico y ella dijo “no mejor esto lo llevamos de una vez a un neurólogo” y eso fue lo que hizo la diferencia que me diagnosticaran tan rápido, llegue donde el le comenté unas dos o tres cosas me dijo que para él era miastenia me hizo en ese momento unas pruebas y ahí mismo definitivamente es miastenia, topé con la suerte que él ya había hecho un estudio con personas miasténicas y eso fue suerte porque no todo personal maneja esa información.

*Entrevistador 2:* bueno yo tenía 14 años, actualmente no tengo síntomas, pero todo empezó por que se me cayeron los parpados, mi mamá es enfermera y creímos que era una alergia, mi mamá me llevo a emergencias me hicieron estudios y el médico dedujo que fue miastenia por mis síntomas.

#### **2. ¿Siente que conoce lo suficiente de su patología?**

*Entrevistador 1:* Nos toca, nos toca aprender mucho a más que conocer la enfermedad me tocó conocer como es la enfermedad conmigo, como es la miastenia conmigo, incluso una ventaja que yo tengo es mi mamá y el conocimiento que ella tiene.

*Entrevistador 2:* si, si claro como estoy en ese grupo cosas que mencionan cosas que busco para aprender más.

3. ¿Cada cuanto visita un servicio de urgencias por una crisis miasténica en su patología?

*Entrevistador 1.* Yo inicié con síntomas a las 3 semanas hice la primera crisis y a los 6 meses visité por la segunda crisis y desde ese momento he estado muy estable.

*Entrevistador 2:* yo no sé qué es una crisis respiratoria, pero si mis crisis fueron de parpados, calambres en las piernas y lo visito muy poco porque ya sé cómo tratarlo.

4. ¿Cómo es su experiencia con el personal de enfermería relacionada a los cuidados que le brinda este durante su consulta?

*Entrevistador 1.* Yo no puedo decir que fue mala pero si creo que falta mucho conocimiento, no suele comprender lo que es la enfermedad y lo que conlleva, incluso la primera crisis la hice estando en un servicio de urgencias y los enfermeros no sabían lo que pasaba, me tenían ahí esperando a la par de los pacientes que tenían asma, no tenían la noción de los cuidados mínimos, ejemplo me decía tiene que comer, porque creían que yo no comía por estado de ánimo porque no entendían que fisiológicamente no podía hacerlo y eso fue la primera crisis por que la enfermera me hizo comer y yo hice caso porque confié en el servicio de salud y bronco aspiré.

*Entrevistador 2:* Malo muy malo por qué cuando yo llego por alguna otra cosa por estar tanto tiempo sin síntomas creen que es mentira y me dan un mal trato, no entienden que

podemos estar tiempo sin tiempo y cuando yo les digo que tengo miastenia se quedan como maquinando y yo les explico un poco.

5. ¿Qué sentimientos percibió durante la gestión del cuidado por parte del personal de enfermería?

*Entrevistador 1:* es una frustración muy grande, porque no podía explicarle a nadie lo que me estaba sucediendo, uno se sienta muy frustrado y siento que hasta que no estuviera muriéndome no me volvían a ver.

*Entrevistador 2:* preocupación y a nivel emocional por la edad me afecto muchísimo, incluso la herida tan grande y el poco conocimiento emocionalmente me afecto mucho.

6. ¿Siente que es importante que el profesional de enfermería tenga conocimiento acerca de la miastenia gravis para brindarle una buena gestión del cuidado?

*Entrevistador 1.* Claro porque siento que no hay, uno comprende que no lo puedan saber todo, pero creo que si existiera una apertura en escuchar lo que el paciente te está diciendo porque si usted como profesional no sabe lo que es entonces mínimo escuche al paciente eso no los hace menos, entonces sí, si es importante porque la actitud les haría diferente en el trato.

*Entrevistador 2.* Si claro por qué ejemplo a mí me puede afectar ciertos medicamentos y los enfermeros o los médicos no ven mi expediente mis contraindicaciones y no lo saben con la enfermedad.

7. ¿Se siente segura en visitar un servicio de urgencias?

*Entrevistador 1.* Si me siento segura el sistema de salud que tenemos es de valorar, en emergencias uno siente el deber de explicarle a todo el mundo lo que sucede porque no lo entienden, ahora me siento segura por que en mi expediente dice que he tenido crisis y esperarí que eso los haga ponerme más atención.

*Entrevistador 2.* Tengo tantos años padeciendo esto y los momentos que fui todo salió muy bien entonces esperarí que todo siga igual.

# AUTORIZACIÓN PUBLICACIÓN

## BIBLIOTECA UNIVERSIDAD HISPANOAMERICANA

### CARTA DE AUTORIZACIÓN DE LOS AUTORES PARA LA CONSULTA, LA REPRODUCCIÓN PARCIAL O TOTAL Y PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA DE LOS TRABAJOS FINALES DE GRADUACIÓN

San José, 19/01/2022

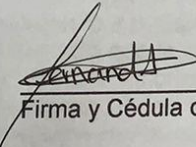
Señores:  
Universidad  
Centro de Información Tecnológico (CENIT)

Estimados Señores:

El suscrito (a) María Fernanda Aguirre Jara con número de identificación 116430001 autor (a) del trabajo de graduación titulado *OPINIÓN DE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA SOBRE MIASTENIA GRAVIS RELACIONADO CON LA GESTIÓN DEL CUIDADO DE LAS PERSONAS MIASTÉNICAS EN EL SERVICIO DE URGENCIA, COSTA RICA, 2021* como requisito para optar por el grado de Licenciatura en Enfermería ; Si autorizo a la Biblioteca de la Universidad Hispanoamericana para que con fines académicos, muestre a la comunidad universitaria la producción intelectual contenida en este documento.

De conformidad con lo establecido en la Ley sobre Derechos de Autor y Derechos Conexos N° 6683, Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica.

Cordialmente,

  
116430001  
Firma y Cédula de Identidad

**ANEXO 1 (Versión en línea dentro del Repositorio)  
LICENCIA Y AUTORIZACIÓN DE LOS AUTORES PARA PUBLICAR Y  
PERMITIR LA CONSULTA Y USO**

**Parte 1. Términos de la licencia general para publicación de obras en el repositorio institucional**

Como titular del derecho de autor, confiero al Centro de Información Tecnológico (CENIT) una licencia no exclusiva, limitada y gratuita sobre la obra que se integrará en el Repositorio Institucional, que se ajusta a las siguientes características:

- a) Estará vigente a partir de la fecha de inclusión en el repositorio, el autor podrá dar por terminada la licencia solicitándolo a la Universidad por escrito.
- b) Autoriza al Centro de Información Tecnológico (CENIT) a publicar la obra en digital, los usuarios puedan consultar el contenido de su Trabajo Final de Graduación en la página Web de la Biblioteca Digital de la Universidad Hispanoamericana
- c) Los autores aceptan que la autorización se hace a título gratuito, por lo tanto, renuncian a recibir beneficio alguno por la publicación, distribución, comunicación pública y cualquier otro uso que se haga en los términos de la presente licencia y de la licencia de uso con que se publica.
- d) Los autores manifiestan que se trata de una obra original sobre la que tienen los derechos que autorizan y que son ellos quienes asumen total responsabilidad por el contenido de su obra ante el Centro de Información Tecnológico (CENIT) y ante terceros. En todo caso el Centro de Información Tecnológico (CENIT) se compromete a indicar siempre la autoría incluyendo el nombre del autor y la fecha de publicación.
- e) Autorizo al Centro de Información Tecnológica (CENIT) para incluir la obra en los índices y buscadores que estimen necesarios para promover su difusión.
- f) Acepto que el Centro de Información Tecnológico (CENIT) pueda convertir el documento a cualquier medio o formato para propósitos de preservación digital.
- g) Autorizo que la obra sea puesta a disposición de la comunidad universitaria en los términos autorizados en los literales anteriores bajo los límites definidos por la universidad en las "Condiciones de uso de estricto cumplimiento" de los recursos publicados en Repositorio Institucional.

**SI EL DOCUMENTO SE BASA EN UN TRABAJO QUE HA SIDO PATROCINADO O APOYADO POR UNA AGENCIA O UNA ORGANIZACIÓN, CON EXCEPCIÓN DEL CENTRO DE INFORMACIÓN TECNOLÓGICO (CENIT), EL AUTOR GARANTIZA QUE SE HA CUMPLIDO CON LOS DERECHOS Y OBLIGACIONES REQUERIDOS POR EL RESPECTIVO CONTRATO O ACUERDO.**