



UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER
HUMANO**

ESCUELA DE ENFERMERÍA

TÍTULO DEL PROYECTO

**“ROL DEL CUIDADOR INFORMAL EN PACIENTES CON
HEMOFILIA DEL HOSPITAL ALFREDO NOBOA MONTENEGRO”
DE LA CIUDAD DE GUARANDA, PROVINCIA BOLÍVAR, PERÍODO
JULIO 2016-FEBRERO DEL 2017.**

AUTORES:

ANGÉLICA KARINA CHELA CHELA

JEFFERSON JUNIOR VEGA BARRAGÁN

TUTORA:

LIC. MORAYMA REMACHE

GUARANDA –ECUADOR

2016-2017

CERTIFICACIÓN DE SEGUIMIENTO AL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN EMITIDA POR LA TUTORA

En mi calidad de tutor del Trabajo de Investigación sobre el tema: **“Rol del cuidador informal en pacientes con hemofilia del hospital Alfredo Noboa Montenegro de la ciudad de Guaranda, provincia Bolívar, período julio 2016-febrero del 2017”**, de Karina Chela y Junior Vega estudiantes de la Carrera de Enfermería, considero que reúnen los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la evaluación del jurado examinador designado por el H. Consejo Directivo de la Facultad de Ciencias de la Salud.

Guaranda, febrero del 2017

TUTORA

.....

Lic. Morayma Remache

DEDICATORIA

El presente trabajo producto de mi esfuerzo y dedicación se la dedico a DIOS quien me dio la fuerza, sabiduría, paciencia en mi vida para poder seguir y cumplir con mi meta. A mis queridos padres Ángela y Gerardo, a mis cuatro hermanos, y tres hermanas por ser el pilar fundamental de toda mi carrera por haber creído siempre en mí, además de inculcarme sus valores, gracias por su comprensión y paciencia.

A mi esposo y en especial a mi querida hija Fernanda quien fue y será siempre la persona que me impulso a seguir adelante y no a detenerme ante los obstáculos que se presentaran en mi vida, fue el motor fundamental de mi vida. Con mucho amor este y todos mis triunfos son y serán para ustedes

Karina chela

Mi trabajo lo dedico a Dios en primer lugar, porque me ha dado vida y conocimiento para realizarlo, luego a mis padres y hermana que me ayudaron brindándome el apoyo necesario cuando yo más lo necesite para que yo pudiera lograr un objetivo más en mi existencia.

Junior Vega

AGRADECIMIENTO

Primero agradezco a DIOS por permitir realizar este trabajo que me deja tantas enseñanzas a mis padres, hermanos/as por su apoyo y comprensión, y la Universidad Estatal de Bolívar y la Carrera de Enfermería Docentes de la Facultad por sus conocimientos compartidos gracias a ello he podido culminar con mis estudios y llegar a ser profesional.

A mi compañero Jefferson por ayudarme y tener paciencia para culminar nuestro trabajo de investigación. Finalmente agradecer a todas las personas que contribuyeron de alguna manera en la culminación de nuestra carrera.

Karina chela

Primeramente, agradezco a Dios luego a mi familia por todo el apoyo y a los docentes de la facultad de Ciencias de la Salud por el conocimiento impartido pues gracias a ello he podido terminar mis estudios como profesional.

Junior Vega

TÍTULO.

TEMA.- “ROL DEL CUIDADOR INFORMAL EN PACIENTES CON HEMOFILIA DEL HOSPITAL ALFREDO NOBOA MONTENEGRO” DE LA CIUDAD DE GUARANDA, PROVINCIA BOLÍVAR, PERÍODO JULIO 2016-FEBRERO DEL 2017.

ÍNDICE

PORTADA	I
CERTIFICACIÓN DE SEGUIMIENTO AL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN EMITIDA POR LA TUTORA	II
DEDICATORIA	III
AGRADECIMIENTO	IV
TÍTULO	V
ÍNDICE	VI
ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS	VIII
ÍNDICE DE ANEXOS.....	IX
RESUMEN.....	X
SUMMARY	XI
INTRODUCCIÓN	12
CAPÍTULO 1: PROBLEMA	14
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	14
1.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	15
1.4 OBJETIVOS	15
1.5 JUSTIFICACIÓN	16
CAPÍTULO 2: MARCO TEÓRICO	18
2.1. ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN	18

2.2.- BASES TEÓRICAS	18
2.3 DEFINICIÓN DE TÉRMINOS	35
2.4 SISTEMA DE VARIABLES.....	39
2.5 . OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES.....	41
CAPITULO 3: MARCO METODOLÓGICO.....	44
3.1 Nivel de investigación.....	44
3.2 Diseño.	44
3.3 Universo	45
3.4 Técnicas e Instrumentos de Recolección de Datos.	45
3.5 Técnicas de Procedimientos y Análisis de Datos.....	45
TABULACIÓN DE LAS ENCUESTAS	45
CAPÍTULO 4: RESULTADOS O LOGROS ALCANZADOS SEGÚN LOS OBJETIVOS PLANTEADOS	61
CAPÍTULO 5: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	62
5.1. CONCLUSIONES	62
5.2. RECOMENDACIONES.....	63
BIBLIOGRAFÍA	64
ANEXOS	67

ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS

Tabla y Gráfico N° 1. Sabe usted que es la hemofilia	45
Tabla y Gráfico N° 2. Conoce tratamientos alternativos para la hemofilia	47
Tabla y Gráfico N° 3. Ha recibido usted capacitaciones para el cuidado del paciente	48
Tabla y Gráfico N° 4 Sabe usted porque es importante el tratamiento precoz	49
Tabla y Gráfico N° 5. Conoce usted los riesgos a los que se encuentran sometidos los pacientes	50
Tabla y Gráfico N° 6. Conoce usted cuáles son los deportes que debe evitar .	51
Tabla y Gráfico N° 7. Conoce usted la importancia de la salud emocional	52
Tabla y Gráfico N° 8. Conoce la medicación que debe evitar el paciente.....	53
Tabla y Gráfico N° 9. Su salud se ha visto perjudicada por ejercer el rol de cuidador.....	54
Tabla y Gráfico N° 10. Su estilo de vida se ha modificado por cuidar a un paciente hemofílico	55
Tabla y Gráfico N° 11. Usted ayuda al paciente en la higiene personal.....	56
Tabla y Gráfico N° 12. Ha tenido la necesidad de complementar la alimentación del hemofílico con suplementos alimentaciones	57
Tabla y Gráfico N° 13. Usted le ayuda en la vestimenta del paciente hemofílico cuando hay lesiones	58
Tabla y Gráfico N° 14. Usted ayuda a transportar al paciente fuera del domicilio	59
Tabla y Gráfico N° 15. Sabe administrar el factor de coagulación	60

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO N°. 1	Fotos de las tutorías del trabajo de investigación.....	68
ANEXO N°. 2	Encuestas realizadas a los cuidadores informales	69
ANEXO N°. 3	Encuestas aplicadas	70
ANEXO N°. 4	Fotos de la capacitación a los cuidadores informales con materiales de apoyo.....	71
ANEXO N°. 5	Fotos capacitando con papelotes	72
ANEXO N°. 6	Encuesta.....	76
ANEXO N°. 7	Propuesta y cronograma.....	79

RESUMEN

Nuestro presente trabajo titulado: ROL DEL CUIDADOR INFORMAL EN PACIENTES CON HEMOFILIA DEL HOSPITAL ALFREDO NOBOA MONTENEGRO DE LA CIUDAD DE GUARANDA, PROVINCIA BOLÍVAR, PERÍODO JULIO 2016-FEBRERO DEL 2017, logramos satisfacer las necesidades del cuidador mediante capacitaciones para reformar la atención a los pacientes hemofílicos con una enfermedad rara que no es conocida por muchas personas ni por prestadores de atención en salud.

Al conocer cuál es rol del cuidador informal en pacientes con hemofilia del Hospital Alfredo Noboa Montenegro de la Ciudad de Guaranda, Provincia Bolívar, determinaremos las principales necesidades para brindar la ayuda necesaria por igual cuidador-paciente para mejorar la calidad de vida. El estudio lo realizamos a los cuidadores de los pacientes hemofílicos en los diferentes domicilios mediante encuestas a 30 cuidadores informales para impartirles conocimientos.

Cuidar de alguien no es fácil requiere ayuda, implica hacer cambios pues la vida da un giro y muchas cosas que nos hemos planteado hacer se verán afectadas, impactaran nuestro bolsillo, se sacrificará actividades y generan adversidades que hay que equilibrar. Dentro de los diferentes papeles que cumple el cuidador encontramos deficiencia en algunas situaciones ante el cuidado del paciente hemofílico, pero logramos enriquecerles con nuestra investigación.

Palabras claves: Rol del cuidador informal, paciente con hemofilia.

SUMMARY

Our present work entitled: ROL OF THE INFORMAL CAREGIVER IN HEMOPHILIA PATIENTS OF THE ALFREDO NOBOA MONTENEGRO HOSPITAL OF THE CITY OF GUARANDA, BOLÍVAR PROVINCE, PERIOD JULY 2016-FEBRUARY 2017, we were able to satisfy the caregiver's needs through training to reform patient care Hemophiliacs with a rare disease that is not known to many people or health care providers.

Knowing the role of the informal caregiver in patients with hemophilia at the Alfredo Noboa Montenegro Hospital in the City of Guaranda, Provincia Bolívar, we will determine the main needs to provide the necessary help by the same caregiver-patient to better the quality of life. The study was carried out to the caregivers of hemophiliac patients in the different domiciles through surveys of 30 informal caregivers to impart knowledge.

Taking care of someone is not easy. It requires help, it involves making changes because life takes a turn and many things that we have set out to do will be affected, impact our pocket, sacrifice activities and create adversities that need to be balanced. Within the different roles that the caregiver fulfills we find deficiency in some situations before the care of the hemophilic patient but we managed to enrich them with our investigation.

Key words: informal caregiver role, patient with hemophilia.

INTRODUCCIÓN.

La presente investigación trata del rol del cuidador informal en los pacientes hemofílicos, pues cuidar implica cambios en la vida; al menos cuando se trata de enfrentarse a situaciones desconocidas como el caso de la hemofilia que es una de las enfermedades raras o huérfanas que afecta desde el nacimiento y durante su vida con un alto índice de riesgo en su salud, causando en muchos casos discapacidad que se hace necesario la presencia de un cuidador (asistente) en sus actividades cotidianas.

Para analizar los riesgos de salud del hemofílico y la función del cuidador fue necesario buscar a los más experimentados y los encontramos al realizar el internado en el Hospital Alfredo Noboa Montenegro donde acudían con dichos usuarios, de esa manera nos facilitaron realizar nuestra investigación; pues a nivel nacional el Programa Nacional de Sangre reporta hasta julio de 2014, 682 pacientes con hemofilia de los cuales, 517 pacientes tienen hemofilia A, 82 pacientes tienen hemofilia B y 60 pacientes con enfermedad de von Willebrand, los cuales son atendidos en 13 hospitales de las provincias de: Imbabura, Pichincha, Tungurahua, Azuay, Loja, Manabí, Guayas, Santo Domingo, Bolívar; en esta última provincia existen 13 pacientes hemofílicos. ¹

Estructuramos nuestra investigación según capítulos:

Capítulo 1. Aborda el Planteamiento del Problema, Formulación, Limitaciones, Objetivos, Justificación de la Investigación.

Capítulo 2. Comprende los antecedentes de la investigación, las bases teóricas en las que basamos el artículo, definición de términos, variables.

Capítulo 3. Aquí presentamos el Nivel de Investigación, Diseño Metodológico, universo, continuando con las técnicas e instrumentos de recolección de datos y

¹ Fortalecimiento del Ministerio de Salud Pública en el sistema nacional de sangre. (2012) Recuperado del sitio web: <http://www.salud.gob.ec/fortalecimiento-del-ministerio-de-salud-publica-en-el-sistema-nacional-de-sangre/>

posteriormente las técnicas de procesamiento y análisis de los mismos.

Capítulo 4. Hace referencia a los resultados o logros alcanzados según los objetivos planteados.

Capítulo 5. Se aborda las conclusiones y recomendaciones relacionadas con los objetivos.

CAPÍTULO 1: PROBLEMA

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas están respaldadas por la Constitución de la República del Ecuador sección séptima del artículo 50 que, “el estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad al derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente”.²

La hemofilia es una de las enfermedades de alta complejidad que limita la vida del paciente y familiar debido a los cuidados y atenciones que requieren; como por ejemplo tener que acudir con el paciente al médico, odontólogo, ir a especialistas, psicólogos, hematólogos, fisioterapeuta, etc. llega a ser cansado, preferentemente si hay más responsabilidades y actividades personales. Además, los riesgos y problemas son cargas emocionales que afectan al cuidador.

Según afirma la Federación Mundial de Hemofilia: Manifiesta que la hemofilia es un padecimiento permanente, peligroso para la vida y su tratamiento es costoso, afecta considerablemente muchos aspectos de la vida familiar. Por lo tanto, es importante que padres, cónyuges y otros miembros de la familia sean participantes instruidos, comprensivos y activos en todos los cuidados del paciente.^[3]

Por lo manifestado anteriormente, en este trabajo de investigación se busca identificar el impacto que genera cuidar del paciente hemofílico; además conocer las funciones que desempeña el cuidador pues nosotros queremos colaborar con ellos, entonces es pertinente preguntarse: ¿cuál es rol del

²CONSTITUCION DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR. (2008). Recuperado del sitio web: http://www.inocar.mil.ec/web/images/lotaip/2015/literal_a/base_legal/A._Constitucion_republica_ecuador_2008constitucion.pdf

³Chávez-Herreño, D.- Mora-Guerrero, V. – Aguirre-Tovar, D. (2016). Sobrecarga emocional cuidadores informales de pacientes con hemofilia severa. Recuperado del sitio web: <http://biblioteca.uniminuto.edu/ojs/index.php/IYD/article/download/1276/1178>.

cuidador informal en pacientes con hemofilia del Hospital Alfredo Noboa Montenegro de la Ciudad de Guaranda, Provincia Bolívar.

1.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

¿DETERMINAR EL ROL DEL CUIDADOR INFORMAL PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE HEMOFÍLICO DEL HOSPITAL ALFREDO NOBOA MONTENEGRO DE LA CIUDAD DE GUARANDA, PROVINCIA BOLÍVAR, PERÍODO JULIO 2016-FEBRERO DEL 2017?

1.4 OBJETIVOS

Objetivo general

Identificar el rol del cuidador informal para mejorar la calidad de vida del paciente hemofílico del Hospital Alfredo Noboa Montenegro de la ciudad de Guaranda, Provincia Bolívar período julio 2016-febrero del 2017.

Objetivos específicos

- Identificar las habilidades, destrezas, conocimientos y limitaciones que tiene el cuidador con los pacientes hemofílicos.

- Educar sobre los conocimientos, destrezas que debe proporcionar el cuidador al paciente hemofílico para disminuir riesgos en la salud a largo plazo.

1.5 JUSTIFICACIÓN

En el presente trabajo de investigación es vital conocer cuál es el rol que cumple el cuidador informal con el paciente hemofílico el mismo que tiene poco conocimiento al respecto de todas las implicaciones que cuidar tendrá en su vida cotidiana, no han adquirido las destrezas suficientes para cuidar de su familiar, de sí mismo y tienden a subestimar los problemas y responsabilidades a los que tendrán que hacer frente.

De este modo, la búsqueda de información es un elemento esencial en los inicios de nuestra labor como cuidadores. Entre muchos aspectos necesarios, nos permitirá conocer cuáles son las dificultades propias de una situación de cuidados, cómo nos afectan y cómo podemos enfrentarlas apropiadamente. ⁴

Giraldo y Franco, afirman que es posible definir quiénes son los cuidadores familiares: De acuerdo con los estudios revisados sobre el cuidado familiar, se puede afirmar que éste se caracteriza por ser provisto por los familiares o los vecinos muy allegados a la persona que lo requiere, el cual no está regulado, ni sometido a horarios, ni a remuneración económica, y generalmente quienes lo proveen no han tenido educación formal al respecto, al menos cuando comienzan a desempeñar este rol.⁵

Con este trabajo queremos evidenciar la función que cumple el cuidador con el paciente hemofílico del Hospital Alfredo Noboa Montenegro quienes son beneficiarios indirectos para lograr una mejor calidad de vida y nuestro papel como futuros licenciado/as de Enfermería de la Universidad Estatal de Bolívar, Facultad de Ciencias de la Salud y del Ser Humano aportamos con este proyecto de investigación para el proceso de formación y educación tanto de licenciados como también de estudiantes de enfermería.

CAPÍTULO 2: MARCO TEÓRICO

⁴Impacto de los cuidados en el cuidador. Recuperado del sitio web: <http://www.sercuidador.org/Impactos-de-los-cuidados-en-el-cuidador.html>

⁵Calidad de vida de los cuidadores informales. (2006). Recuperado del sitio web: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/79/162>

2.1. ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN

Según Dekoven et al. (2014). - Dado que la hemofilia se diagnostica a menudo a una edad muy temprana, y gran parte de su atención se da en el hogar, los cuidadores juegan un papel importante en el tratamiento de pacientes. Por otra parte, algunas investigaciones formales han evaluado cómo la naturaleza intensiva del tratamiento afecta la carga del cuidador. En estudios cualitativos, los cuidadores de pacientes con hemofilia demostraron una carga sustancial, expresando sentimientos de ansiedad, indefensión, culpa y preocupación por la condición de sus hijos. Entrevistas de grupos destacaron el estrés y las dificultades experimentadas por los cuidadores de hemofilia; sin embargo, siguen habiendo lagunas en la literatura en torno a la comprensión de otras cargas de los cuidadores, en particular, referidas a sus características demográficas (el ingreso familiar, la educación, etc.) y su situación en el momento del diagnóstico (p. 592 –traducción del autor–).⁶

En el Ecuador los cuidadores informales saben cómo cuidar del paciente hemofílico; pero al existir en la provincia Bolívar 13 pacientes hemofílicos con tratamiento de factores de coagulación que se hacen atender en el Hospital Alfredo Noboa Montenegro, vemos la necesidad de colaborar y compartir conocimiento para el fortalecimiento mutuo; tanto de la institución y con quienes forman parte de ella.

2.2.- BASES TEÓRICAS

HEMOFILIA

⁶ Chávez-Herreño, D.- Mora-Guerrero, V. – Aguirre-Tovar, D. (2016). Sobrecarga emocional en cuidadores informales de pacientes con hemofilia severa. Recuperado del Sitio web: <http://biblioteca.uniminuto.edu/ojs/index.php/IYD/article/download/1276/1178>.

La hemofilia es una enfermedad hereditaria en donde la sangre no coagula normalmente, se produce por la alteración del cromosoma X.

Según la Federación Mundial de la Hemofilia. Es una enfermedad poco común de carácter hereditario producida por el mal funcionamiento del sistema de coagulación de la sangre se caracteriza, por la aparición de hemorragias internas y externas, provocadas por la deficiencia total o parcial de una proteína coagulante denominada globulina antihemofílica.

Existen dos tipos de Hemofilia:

- ✓ Hemofilia A: deficiencia de factor VIII.
- ✓ Hemofilia B: deficiencia de factor IX.

CLASIFICACIÓN SEGÚN SU SEVERIDAD

Leve: Se encuentra el factor de coagulación entre el 5 y el 40 %, y se presenta cuando existe algún trauma o después de una cirugía.

Moderada: Se encuentra el factor de coagulación entre el 1 y el 5 %, y se caracteriza por presentar sangrado esporádico; se dan hemorragias espontáneas ocasionales y hemorragias graves como por ejemplo después de una cirugía.

Severa: En ella se encuentra el -1 % (<0.01) del factor de coagulación; los pacientes sangran espontáneamente ante cualquier movimiento brusco musculoesquelético, y se presentan hemorragias en articulaciones y músculos.

CAUSAS

Generalmente, la hemofilia se hereda; esto quiere decir que se transmite a través de los genes de la madre y del padre. En algunos casos, la hemofilia puede ocurrir sin que haya antecedentes familiares de la enfermedad. Ésta se denomina hemofilia esporádica. Alrededor del 30% de las personas con hemofilia no la contrajeron por medio de los genes de sus progenitores, sino

que fue causada por un cambio espontáneo en sus propios genes.

El gen de la hemofilia se encuentra en el cromosoma X y pasa de uno de los padres al hijo. Esto conlleva un patrón específico de transmisión hereditaria que da como resultado una descendencia donde los hombres son los hemofílicos (padecen la enfermedad) y las mujeres son las portadoras (portan la enfermedad genéticamente, aunque no la padecen).

En el ser humano, los cromosomas vienen en pares. Así, en su genoma existen dos copias de todos los genes. Si una de las copias presenta algún error, queda la otra para asegurar que sus funciones se lleven a cabo correctamente. Pero existe una excepción: los cromosomas sexuales, X e Y. Las mujeres tienen dos copias del cromosoma X, así que, si una niña hereda uno de sus cromosomas con el gen defectuoso, aún tendrá otra copia que asegurará una coagulación correcta. Los hombres, sin embargo, solo tienen un cromosoma X, si este tiene el gen defectuoso, la enfermedad aparecerá en el 100% de los casos.

SÍNTOMAS

Es la aparición de hemorragias espontáneas producidas por algún tipo de lesión o trauma, donde el sangrado va a ser excesivo.

Los síntomas de la hemofilia A y B son los mismos:

- Hematomas extensos.
- Sangrado dentro de los músculos y las articulaciones.
- Sangrado espontáneo (hemorragias repentinas dentro del cuerpo sin que haya ningún motivo).
- Sangrado durante mucho tiempo tras cortarse o someterse a una cirugía, por ejemplo.
- Sangrado durante mucho tiempo tras sufrir un accidente, particularmente luego de una lesión en la cabeza.

La mayoría de las hemorragias tienen lugar en las articulaciones o músculos mayor en las rodillas, codos, tobillos, músculos del brazo superior y del antebrazo, muslo y pantorrilla.

El sangrado dentro de una articulación o músculo provoca:

- Dolor o sensación de hormigueo.
- Hinchazón.
- Dolor y rigidez.
- Dificultad para utilizar una articulación o músculo.

Sin el tratamiento adecuado, este proceso degenerativo puede llevar a la pérdida total de la funcionalidad de la articulación, deformaciones y atrofia muscular. Por tal motivo se necesita que el cuidador informal esté capacitado para actuar prontamente con el paciente.

Además de las articulaciones, hay otras partes del cuerpo que se ven afectadas con mayor frecuencia en los enfermos de hemofilia:

- Ojos.
- Cerebro.
- Garganta.
- Riñones.
- Aparato digestivo.
- Aparato genital.

DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de la hemofilia se centra en la determinación del tipo (A o B) y el nivel de gravedad. El médico deberá realizar un estudio del historial clínico del paciente, su sintomatología y un análisis de sangre en que se medirán los niveles de los distintos factores de coagulación.

Probablemente el médico también los examine y les ordene unas pruebas de sangre para diagnosticar la hemofilia. Las pruebas de coagulación se usan para averiguar lo siguiente:

- ✓ Cuánto tarda la sangre en coagularse.

- ✓ Si la sangre contiene concentraciones bajas de alguno de los factores de coagulación.
- ✓ Si la sangre carece completamente de algún factor de coagulación.

TRATAMIENTO

La hemofilia no tiene cura, pero existe tratamientos disponibles que son eficaces cuya función es corregir las tendencias de la hemorragia. Se inyecta el factor de coagulación faltante al torrente sanguíneo utilizando una aguja. El sangrado se detiene cuando una cantidad suficiente de factor de coagulación llega al sitio que está sangrando. Los sangrados deben tratarse rápidamente.

Los concentrados de factor. - Constituyen el tratamiento preferido para la hemofilia. Pueden fabricarse a partir de sangre humana (conocidos como productos hemoderivados) o utilizando células genéticamente diseñadas que portan un gen de factor humano (llamados productos recombinantes). Los concentrados de factor se elaboran en sofisticadas instalaciones de fabricación. Todos los concentrados de factor de preparación comercial son tratados para eliminar o inactivar virus transportados por la sangre.

El crio precipitado.- Es derivado de la sangre y contiene una moderada concentración de factor VIII (pero no de factor IX). Es eficaz para hemorragias articulares y musculares, pero menos seguro que los concentrados en términos de contaminación viral; además, su almacenamiento y administración son más difíciles. El crio precipitado puede elaborarse en instalaciones locales de recolección de sangre.

El plasma fresco congelado.- Del que se han eliminado los glóbulos rojos dejando las proteínas sanguíneas y los factores de coagulación es menos eficaz que el crio precipitado para el tratamiento de la hemofilia A porque el factor VIII está menos concentrado. Es necesario transfundir grandes volúmenes de plasma. Esto puede causar una sobrecarga circulatoria.

Desmopresina.- Las personas con hemofilia A leve a veces utilizan desmopresina, es una hormona sintética que estimula la liberación de factor VIII, para tratar sangrados menores.⁷

La Fisioterapia.- Puede emplearse también, como medida preventiva mediante la recomendación de ejercicios y actividades apropiados, para mantener a la persona en una condición física adecuada e intentar evitar la aparición de lesiones músculo-esqueléticas.

Una vez que ha aparecido la lesión la acción de la fisioterapia se centrará en disminuir la inflamación y el dolor, y en recuperar la función perdida minimizando las posibles secuelas.

ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND

Es un trastorno hemorrágico genético que afecta tanto a hombres como a mujeres.

CAUSAS

Es causada por deficiencia del factor de von Willebrand que en el momento de la coagulación ayuda a las plaquetas a aglutinarse y adherirse a las paredes de los vasos sanguíneos.

SÍNTOMAS

- Sangrado menstrual anormal
- Sangrado en las encías
- Hematomas
- Hemorragias nasales

TRATAMIENTO

Se puede utilizar un medicamento sintético llamado desmopresina que contiene

⁷Federación Mundial De La Hemofilia (2014). Recuperado del sitio web: <https://www.wfh.org/es/page.aspx?pid=958>

un concentrado de factor de coagulación que contiene von Willebrand, pero hay que tener en cuenta el tipo de enfermedad de von Willebrand que tenga la persona. El concentrado de factor contiene von Willebrand y factor VIII, este se utiliza cuando la desmopresina no es eficaz o en caso de hemorragias considerables.

POSIBLES COMPLICACIONES

Hay que tener en cuenta que puede haber sangrado luego de una cirugía o cuando se haga una extracción de un diente.

La aspirina y otros antiinflamatorios no esteroideos empeoran esta enfermedad, se debe consultar al médico para tomar cualquier medicamento.⁸

NUTRICIÓN, DEPORTE Y ENTORNO FAMILIAR

HEMOFILIA: BUENA ALIMENTACIÓN Y EJERCICIO

La buena nutrición mejora la salud en la hemofilia, tratando al máximo de evitar alimentos con exceso de grasa, sodio, conservantes y grasas.

Una dieta equilibrada que asegure el aporte necesario debe incluir aceites vegetales, nueces, semillas, hortalizas, lácteos, agua, proteínas, vitaminas del complejo B, cereales y frutas.

Al equilibrar el consumo de alimentos con la actividad física facilita un buen desarrollo muscular y por ende un peso corporal óptimo.

Niveles de hierro

En una hemorragia se pierde hierro, por lo que hay que consumir alimentos como carnes rojas y de ave, hígado, granos, brócoli, legumbres secas y verduras. La absorción de hierro se mejora cuando hay la combinación con alimentos ricos en vitamina C.

⁸ Trastornos de la coagulación. (2012). Recuperado del sitio web: <https://www.wfh.org/es/page.aspx?pid=963>

Granos enteros, frutas y verduras

Se debe aumentar el consumo de hojas verdes y frutas. Tienen una gran fuente de minerales, vitaminas y fibra que activa el funcionamiento intestinal. Los granos integrales o enteros se debe incluirlos en la dieta por ser de gran calidad nutricional: avena, cebada y trigo, arroz.

Carnes magras y grasas buenas

Al consumir carnes magras se debe elegir los cortes magros es decir las que tengan más fibra muscular evitando salsas y aderezos llenos de calorías. Incluir grasas buenas como el aceite de oliva y el aguacate.

A veces se puede tomar algunos permisos, como una torta, frituras, entre otras, pero luego hay que consumir vegetales.

La vitamina K

Desempeña un papel fundamental en la cascada de la coagulación pues se la necesita para la modificación proteica y en la coagulación sanguínea; ayuda también protegiendo del cáncer y las enfermedades cardiovasculares.

Los alimentos ricos en vitamina K: alfalfa, hojas de remolacha, col, acelga, espinacas, cilantro, orégano, aceites de pescado, hígado, entre otros.⁹

Alimentos desaconsejados

- Ajo
- Jengibre
- Ginkgo biloba
- Cardo blanco

⁹ Hemofilia: buena alimentación, mejor sangre. (2016). Recuperado del sitio web: <http://holadoctor.com/es/%C3%A1lbum-de-fotos/hemofilia-buena-alimentaci%C3%B3n-mejor-sangre?contentOnly=true>

ENTORNO FAMILIAR

Los pacientes hemofílicos tienen que tener una vida lo más normal posible para que su desarrollo personal no se vea afectado.

En el caso de una enfermedad crónica, la mejor ayuda se puede obtener de personas que ya han pasado por situaciones similares, son ellos los que explican mejor como enfrentaron determinados momentos como lo afrontaron y como se han adaptado.

Evite la sobreprotección, pues el hemofílico debe tener un desarrollo y crecimiento emocional y social normal.

CALIDAD DE VIDA

A medida que pasa el tiempo los avances médicos han permitido mayor calidad de vida a quienes padecen la hemofilia, por tanto, la carga del cuidado que repercute en el bienestar y estado funcional del cuidador en las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales se ven afectadas por los diferentes tipos de hemofilia (leve, moderada y severa).

Como indica Osorio (2011) citando a Ferrell, Merino, Álvarez et al.

El concepto calidad de vida se comprende como un conjunto de atributos positivos o negativos que caracterizan la vida en cuatro dominios que incluyen el bienestar físico, (integra la habilidad funcional y la salud física en general), bienestar psicológico (incorpora la sensación de control, la depresión, el temor y la felicidad), bienestar social (se enfoca en los componentes de interrelación de la calidad de vida, los problemas familiares, el aislamiento social, las finanzas y la función sexual) y bienestar espiritual incorpora los temas de significado y propósito de la vida, la esperanza, la incertidumbre y la trascendencia.

CONSEJOS GENERALES BASADOS EN LA NECESIDAD DEL PACIENTE.

Contacto Periódico con el Personal Médico. - Ayudan a reconocer

hemorragias internas u otras complicaciones, orientarán sobre primeros auxilios básicos y/o cualquier información sobre la enfermedad, sus síntomas y algunos fármacos/productos de venta sin receta interfieren con la coagulación (aspirina, ibuprofeno) y no son aptos para personas con hemofilia.

El Tratamiento Precoz. - Le ayudará a disminuir el dolor y el daño a las articulaciones, músculos y órganos. Si el sangrado es tratado rápidamente, se necesitará una menor cantidad de factor coagulante para detener la hemorragia, con el tratamiento adecuado, las personas con hemofilia pueden llevar vidas perfectamente saludables.

Mantenerse en Forma. - Una dieta saludable y ejercicio cotidiano ayudan al cuerpo a mantenerse sano y fuerte. El ejercicio también puede ayudar a disminuir el estrés, la ansiedad y la depresión, así como la frecuencia y gravedad de algunos tipos de hemorragia. Un médico o un fisioterapeuta con experiencia recomendarán los ejercicios adecuados que pueda realizar dependiendo del tipo de hemofilia.

Cuidar la Higiene Bucal.- Las personas con trastornos de la coagulación debe mantener una buena salud dental a fin de reducir la necesidad de intervenciones quirúrgicas que podrían complicarse con hemorragias excesivas o prolongadas.

Evitar Inyecciones Musculares.- Las inyecciones musculares puede provocar hemorragias dolorosas. Sin embargo, las vacunas son importantes y seguras para las personas con trastornos de la coagulación. La mayoría de los medicamentos deberían administrarse por vía oral o inyectarse en una vena y no en un músculo.

Buscar Ayuda y Apoyo Emocional.- Sufrir un trastorno de la coagulación o que un familiar cercano lo tenga puede provocar miedo y ansiedad esto se agrava en el caso de la hemofilia al ser una enfermedad crónica y hereditaria debido al sentimiento de culpa o angustia que esto puede provocar. Todos estos sentimientos son normales y es probable que cambien con el transcurso del tiempo, hablar con profesionales y/u otras personas en la misma situación

puede resultar reconfortante y es totalmente recomendable.

Formarse e Informarse sobre la Enfermedad.- Con el tratamiento adecuado, la mayoría de las personas puede llevar vidas completamente normales pero es esencial el autoconocimiento y la información sobre la enfermedad, cuanto más conozcas y entiendas el trastorno, mejor equipado estarás para manejar cualquier situación de emergencia que pudiera surgir.¹⁰

ROL DEL CUIDADOR INFORMAL

El cuidado es la necesidad que se requiere en todas las edades esto no es un asunto nuevo; en las familias siempre ha habido personas que han requerido la asistencia de otros para realizar las actividades de la vida cotidiana.

Sin embargo, desde mediados del siglo XX, las necesidades han ido cambiando. De esta manera, el cuidado se ha ido constituyendo en un problema moderno debido a las particularidades de la situación actual que nos desafía día a día a seguir profundizando sobre este tema, reflexionando estrategias y readecuando características y potencialidades, que impacten en una mejor calidad de vida.^[11]

Rol del cuidador

El rol es un modelo organizado de conducta, relativo a una cierta posición del individuo en una red de interacciones ligado a expectativas propias y de los otros.

Podemos decir que el rol es el papel que se representa. Es la conducta esperada en el seno de un grupo, de una sociedad, e implica un inter-juego entre el conjunto de conductas adjudicadas y asumidas, las que se esperan y las que se demuestran. El rol del cuidador informal, como otros roles, requiere de una

¹⁰ Mi rincón de apoyo al cuidador. (2015). Recuperado del sitio web:
<http://www.mirincondeapoyoalcuidador.com/2015/04/conociendo-la-hemofilia.html>

¹¹ Cuidadores Domiciliarios de Adultos Mayores (2011). Recuperado del Sitio web:
<https://nancyclides.wordpress.com/2011/12/22/el-cuidador-domiciliario-en-el-siglo-xxi/>

construcción, para ejercerlo se necesita la presencia del otro que demande sus servicios. En esta construcción e interrelación entre cuidadores y personas cuidadas, necesariamente deben aparecer el ajuste recíproco de comportamientos, y la asociación para que se produzca la concreción del rol.

Cuidador formal e informal

Los cuidadores informales.- Representados por familiares, amigos o vecinos, no disponen de capacitación, muchas veces no perciben remuneración, o si las perciben son insuficientes, tienen un elevado compromiso afectivo y por lo general no tienen límite de horario. Dentro de este grupo suelen identificarse el cuidador principal (cónyuge o familiar femenino más próximo).

El cuidador formal.- En cambio, es quien recibe una capacitación teórica práctica desde una concepción bio-psico-social que apunta a generar estrategias de autovaloración y autocuidado, desarrolla habilidades diarias como cuidador informal -toma de decisiones, prevención de situaciones de riesgo y derivación profesional ante circunstancias que lo excedan.

Un aspecto fundamental a tener en cuenta en los sistemas de cuidados informales es el detenerse en el reconocimiento e identificación de las funciones del cuidador.

Funciones del cuidador informal

Es conveniente hacer una identificación de las funciones inherentes a su tarea, agrupándolas y categorizándolas en cuatro competencias:

Prevención: Accionar del cuidador informal que permite advertir y detectar de manera precoz aquellas situaciones que se presenten como mediadores y/o conducentes a deterioros en los aspectos bio-psico-social de las personas que reciben el cuidado.

Promoción: Centrar la mirada en la identificación y la optimización de las posibilidades existentes que presenta cada persona cuidada, de las conductas vulnerables promover acciones de estimulación que permitan o fortalezcan,

según corresponda, la integración social a fin de lograr una mejor calidad de vida.

Educación: Esta función pretende difundir aquellos conocimientos específicos incorporados, a quien cuida y a su grupo familiar. Transmitir conceptos acerca de cuidados y autocuidados; proveer información sobre la disponibilidad y acceso de recursos existentes a nivel comunitario.

Asistencia: Proveer apoyo y entrenamiento en el desenvolvimiento de las actividades de la vida diaria, en el cuidado de la salud, en la rehabilitación posible en cada caso y situación particular, y en todo aquello que incida en una mejor calidad de vida, de aquellas personas que reciben el cuidado.

Perfil técnico del cuidador informal

Se entiende como el conjunto de requisitos requeridos, cualidades y conocimientos que deben incorporar los educandos o potenciales cuidadores, con el fin de proveer en forma óptima y adecuada servicios de cuidados.

Es necesario, por lo tanto, detallar los requisitos a tener en cuenta al momento de valorar y evaluar la pertinencia del perfil técnico.

Describir y delimitar este perfil incluye, por tanto:

La necesidad de conocer subjetivamente datos como la edad, el nivel de educación y la experiencia, como así también los aspectos relacionados a las características de la personalidad que influyen directamente en la aptitud, habilidad o destreza de quien se formará como cuidador y en igualdad de importancia la correspondiente capacitación e incorporación de saberes y conceptos, requisito fundamental para la formación y el desarrollo de recurso humano calificado e idóneo para la tarea.

En la construcción del perfil técnico, será importante trabajar aspectos relacionados a sentimientos de impotencia o frustración ante la imposibilidad de dar respuestas a todas las demandas que puede realizar el cuidador informal.

Por lo tanto, será importante que el cuidador informal pueda con la supervisión de los profesionales trabajar en la identificación y delimitación de metas posibles.

Tareas inherentes al perfil laboral del cuidador informal

Se detallan a continuación aquellas tareas inherentes al perfil laboral del cuidador informal, que deben ser propuestas en el marco formativo desde un enfoque integral (bio-psico-social) de la vejez y basado en los derechos:

- Acompañamiento y asesoramiento en todas las actividades de la vida diaria.
- Administración de medicamentos por vía oral y de uso externo, indicado y prescrito por profesionales.
- Preparación de alimentos. Ingesta asistida.
- Higiene y arreglo personal y del hábitat.
- Acciones preventivas de accidentes.
- Actividades recreativas y ocupacionales acorde a sus posibilidades.
- Colaboración en las prácticas indicadas por el profesional.
- Difusión de acciones de promoción de la salud y reinserción social.¹²

NECESIDADES DE LOS CUIDADORES

Cambios en las relaciones familiares.- La nueva situación derivada de la aparición de la dependencia en un familiar afecta a la vida cotidiana de todo el núcleo familiar. Por ello, hay la aparición de tensiones y discusiones por los desacuerdos existentes en relación con los nuevos cambios, el reparto de tareas y decisiones adoptadas.

Cambios en el trabajo.- Con frecuencia, los cuidadores que trabajaban antes de comenzar a cuidar del familiar, se ven obligados a reducir su jornada laboral y, en ocasiones, a abandonar el trabajo para prestar cuidados a tiempo

¹² Cuidadores Domiciliarios de Adultos Mayores (2011). Recuperado del Sitio web: <https://nancyclides.wordpress.com/2011/12/22/el-cuidador-domiciliario-en-el-siglo-xxi/>

completo. Esto tiene consecuencias en la vida del cuidador, tanto económicas, como personales.

Cambios en el tiempo libre.- El tiempo libre del que dispone una persona cuidadora es menor del que disponía antes de convertirse en cuidador. Así, el poder dedicarse a sus aficiones, las relaciones sociales amistosas, el poder viajar o relajarse se vuelve más difícil de disfrutar por las atenciones que requiere el familiar. También, algunos de los cambios más importantes que experimenta el cuidador lo encontramos en su estado de salud física y mental.¹²

Cambios en la salud.- Los cuidadores de personas dependientes experimentan en mayor medida el cansancio, las dificultades para dormir y problemas físicos derivados de las tareas del cuidado. Por lo general, los cuidadores gozan de peor salud que las personas que no tienen esta responsabilidad.¹²

Cambios en el estado de ánimo.- En el campo psicológico, también de ven afectadas las personas cuidadoras. De este modo, es común que aparezcan sentimientos de tristeza y decaimiento, elevada incertidumbre por el futuro, enfado e irritabilidad.¹³

Lo que principalmente genera cuidar es:

La ansiedad

Está presente en todos los seres humanos. Es un elemento beneficioso porque en la mayoría de ocasiones nos lleva a actuar para conseguir algo beneficioso para nosotros. Sin embargo, la ansiedad puede tornarse en un problema cuando el individuo la genera en exceso, provocando el efecto contrario. Si los estados ansiosos duran mucho o si aparecen sin motivo aparente, estamos ante una situación que puede volverse en contra de nuestro bienestar y nuestra capacidad para cuidar bien de nuestro familiar.¹²

La depresión

¹³Por qué cuidar es difícil? (2016). Recuperado del sitio web:
<https://cuidandoenpositivo.wordpress.com/2016/06/14/por-que-cuidar-es-dificil/>

Es una enfermedad muy común en nuestros días. Los cuidadores de personas con dependencia tienen, además, mayores probabilidades de estar expuestos a situaciones que pueden generar depresión.¹⁴

Tareas del cuidador

El cuidador asume paulatinamente una cantidad de tareas, difíciles de cuantificar, algunas muy visibles, como el aseo o el vestido, pero otras muchas que pasan prácticamente desapercibidas y que ocupan buena parte del tiempo y que dotan de calidad de vida al enfermo (alcanzar el vaso de agua, encender la radio...)

- Asistencia/supervisión en las actividades cotidianas de la vida diaria:

Básicas: aseo, vestido, higiene, comida, movilización del enfermo...

Avanzadas: hacer compras, preparar las comidas, gestiones administrativas, facilitar el mantenimiento de las aficiones del enfermo...

- Cuidados relacionados con la salud:

Administrar medicinas y gestionar cuidados médicos

- Acompañamiento diurno y nocturno
- Llevar a cabo las tareas de la casa
- Coordinar al resto de la familia
- Formarse en el manejo del enfermo y participar en actividades con él/ella.

Y a todas las actividades anteriores se suma las derivadas de las obligaciones propias del cuidador, como la atención a la propia familia en el caso de los hijos.

Evolución de las tareas del cuidador en función de la fase de la enfermedad

¹⁴Guía básica de autocuidado para personas cuidadoras [documento en línea]. Recuperado de http://www.secuidador.org/pdf/guia_autocuidado.pdf.

El cuidado no suele planificarse y suele irse ejecutando a medida que las necesidades del enfermo lo van así indicando.

- **Fases iniciales:** Los cuidadores se dan cuenta de su rol como tales, en general tras el diagnóstico de la enfermedad.
 1. Acompañan al enfermo en el proceso de asimilación de la enfermedad.
 2. Ayudan a la persona a mantenerse independiente recordándole las rutinas diarias.
 3. Ayudan al enfermo en las actividades más avanzadas de la vida diaria (finanzas, compras...)

- **Fase moderada:** El cuidador se da cuenta de su rol supervisor-asistente:
 1. Desarrollan estrategias de comunicación.
 2. Comienzan a ayudar en el cuidado personal.
 3. Colaboran en el mantenimiento de actividades más complejas, como la cocina o la conservación de determinadas aficiones.
 4. Comienzan a manejar trastornos conductuales.

- **Fase avanzada:** el enfermo depende completamente del cuidador principal:

Hay una completa dependencia del enfermo hacia su cuidador, quien le supervisa a lo largo de todo el día, le asiste en tareas básicas, como la comida o el aseo, y maneja complejos, a veces, problemas conductuales.¹⁵

Capacitación

La capacitación consiste en brindar al cuidador que labora, una preparación o

¹⁵ Tareas del cuidador principal. (2012). Recuperado del sitio web: <http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/alzheimer/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/cuidador-persona-con-alzheimer/tareas-del-cuidador-principal>

adiestramiento en cierto tema, promoviendo, estimulando el mejoramiento, crecimiento en aptitudes y buen desempeño, destrezas y habilidades para incrementar la eficiencia en la ejecución de sus labores dentro del hogar para conseguir un crecimiento personal.

La capacitación consiste en enseñar al cuidador informal la preparación y conocimiento del rol que cumple atendiendo al familiar que dependa de él.

Con la capacitación queremos lograr

- Satisfacer las necesidades del cuidador y paciente hemofílico
- Promover la responsabilidad en el cuidador para que en el hogar haya equilibrio y tengan una vida con menores riesgos.

2.3 DEFINICIÓN DE TÉRMINOS

GLOSARIO TOMADO DE LA GUÍA DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA CONGÉNITA

- ✓ **Articulación diana:** Articulación en la que han ocurrido 3 o más hemorragias espontáneas dentro de un período de 6 meses consecutivos.
- ✓ **Artropatía hemofílica crónica:** Enfermedad degenerativa con componente inflamatorio e invalidante. Se produce por las hemorragias interarticulares a repetición, siendo la causa más importante de incapacidad en los pacientes con hemofilia.
- ✓ **Factor VIII o factor antihemofílico:** Participa en la vía intrínseca de la coagulación, actúa junto con el factor de von Willebrand como un cofactor en la activación del factor X.
- ✓ **Factor IX:** Es un componente de la tromboplastina plasmática, participa en la vía intrínseca de la coagulación, tras activarse, activa el factor X.
- ✓ **Desmopresina:** Es un agente análogo sintético de la vasopresina que incrementa los niveles plasmáticos de factor VIII y factor von Willebrand. Tiene la ventaja de no presentar los efectos vasopresores que se presenta con la administración de la hormona natural.
- ✓ **Factor de von Willebrand:** Es una proteína plasmática que media la adhesión inicial de las plaquetas a los tejidos vasculares que han sufrido alguna lesión, además se une y estabiliza el factor de coagulación VIII.
- ✓ **Factores de la coagulación recombinantes:** Son medicamentos producidos por ingeniería genética a partir de la introducción de un gen modificado en una línea celular, purificados mediante anticuerpos monoclonales y estabilizados con albumina humana hasta los de primera generación, a diferencia de los de segunda y tercera generación que están libres de proteínas animales o humanas.

- ✓ **Hemofilia leve:** Deficiencia del factor VIII o IX con niveles del 5 al 40 %.
- ✓ **Hemofilia moderada:** Deficiencia del factor VIII o IX con niveles del 1 al 5 %.
- ✓ **Hemofilia grave:** Deficiencia del factor VIII o IX con niveles menores al 1 %.
- ✓ **Hemorragia muscular:** Cualquier episodio hemorrágico en un músculo, determinado clínicamente y/o mediante estudios de imágenes.
- ✓ **Inhibidores:** Son anticuerpos que neutralizan a un factor de la coagulación.
- ✓ **Profilaxis:** Tratamiento con concentrado de factor que se aplica vía intravenosa a fin de prevenir posibles hemorragias.
- ✓ **Rol:** Es un modelo organizado de conducta, relativo a una cierta posición del individuo en una red de interacciones ligado a expectativas propias y de los otros.
- ✓ **Cuidadores informales:** Representados por familiares, amigos o vecinos, no disponen de capacitación, muchas veces no perciben remuneración, o si las perciben son insuficientes, tienen un elevado compromiso afectivo y por lo general no tienen límite de horario.
- ✓ **Autocuidado:** Es una actividad aprendida por los individuos, orientada hacia un objetivo.¹⁶

¹⁶2016 Ministerio de salud pública. Recuperado del sitio web:
<https://aplicaciones.msp.gob.ec/salud/archivosdigitales/documentosDirecciones/dnn/archivos/acuerdo%20122%20parte%201.pdf>

- ✓ **Enfermedades catastróficas:** Son aquellas patologías de curso crónico que suponen un alto riesgo para la vida de la persona, cuyo tratamiento es de alto costo económico e impacto social y que por ser de carácter prolongado o permanente pueda ser susceptible de programación.
- ✓ **Enfermedades raras:** Son aquellas que se consideran potencialmente mortales o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y alta complejidad, constituyen un conjunto amplio y variado de trastornos que se caracteriza por ser crónicos y discapacitantes. Sus recursos terapéuticos son limitados y de alto costo, algunos se encuentran en etapa experimental.¹⁷
- ✓ **Hemofilia:** Es una enfermedad hereditaria en donde la sangre no coagula normalmente, se produce por la alteración del cromosoma X.
- ✓ **Cuidador formal:** Es quien recibe una capacitación teórica práctica desde una concepción bio-psico-social que apunta a generar estrategias de autovaloración y autocuidado, desarrolla habilidades diarias como cuidador informal: toma de decisiones, prevención de situaciones de riesgo y derivación profesional ante circunstancias que lo excedan.
- ✓ **Concentrados de factor.** - Constituyen el tratamiento preferido para la hemofilia. Pueden fabricarse a partir de sangre humana (conocidos como productos hemoderivados) o utilizando células genéticamente diseñadas que portan un gen de factor humano (llamados productos recombinantes). Los concentrados de factor se elaboran en sofisticadas instalaciones de fabricación. Todos los concentrados de factor de preparación comercial son tratados para eliminar o inactivar virus transportados por la sangre.
- ✓ **Crio precipitado.** - Es derivado de la sangre y contiene una moderada concentración de factor VIII (pero no de factor IX). Es eficaz para

¹⁷ Recuperado del sitio web: <http://www.controlsanitario.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2016/02/Acuerdo-ministerial-1829-enfermedades-consideradas-catastr%C3%B3ficas.pdf>

hemorragias articulares y musculares, pero menos seguro que los concentrados en términos de contaminación viral; además, su almacenamiento y administración son más difíciles. El crio precipitado puede elaborarse en instalaciones locales de recolección de sangre.

- ✓ **Plasma fresco congelado**, del que se han eliminado los glóbulos rojos dejando las proteínas sanguíneas y los factores de coagulación es menos eficaz que el crio precipitado para el tratamiento de la hemofilia A porque el factor VIII está menos concentrado. Es necesario transfundir grandes volúmenes de plasma. Esto puede causar una sobrecarga circulatoria.

- ✓ **Depresión:** Es una enfermedad muy común en nuestros días. Los cuidadores de personas con dependencia tienen, además, mayores probabilidades de estar expuestos a situaciones que pueden generar depresión.

2.4 SISTEMA DE VARIABLES

Variable independiente. – Rol del cuidador informal

Variable dependiente. – Calidad de vida del paciente hemofílico

2.5. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

VARIABLE DEPENDIENTE	DEFINICIÓN	DIMENCIONES	INDICADOR	ESCALA	TÉCNICA E INSTRUMENTO
CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE HEMOFÍLICO	Es el bienestar físico, psicológico y social del paciente.	Hemofilia	<p>¿Qué es la hemofilia?</p> <p>¿Sabe cuáles son los tratamientos alternativos?</p> <p>¿Conoce usted el riesgo a los que se encuentran sometidos los pacientes con hemofilia?</p>	<p>Si No</p> <p>Si No</p> <p>Si No</p>	Encuestas

VARIABLE INDEPENDIENTE	DEFINICIÓN	DIMENSIONES	INDICADOR	ESCALA	TÉCNICA E INSTRUMENTO
Rol del cuidador informal	Persona encargada de apoyar a los familiares en las necesidades que presentan en la salud y como deben actuar frente a los peligros que presentan.	Necesidades generales del paciente hemofílico.	¿Conoce usted la necesidad del paciente hemofílico en lo relacionado al: ¿tratamiento precoz, mantener en forma, buscar apoyo emocional y el contacto periódico con el médico?	Si No	Encuesta a los cuidadores informales de los pacientes hemofílicos.
		Necesidades del cuidador	¿Identifica usted cuáles son sus necesidades en cuanto a: cambios en el trabajo, en su salud y el estado de ánimo?	Si No	

		Funciones del cuidador en actividades diarias.	Higiene Alimentación Vestuario Movilidad Tratamiento	Si No	
--	--	--	--	----------	--

CAPITULO 3: MARCO METODOLÓGICO.

3.1 Nivel de investigación.

Investigación de campo.

La investigación fue de campo, los datos se recolectaron de forma directa, por tanto, permitió la recopilación de información en el lugar de los acontecimientos es decir en las casas de los pacientes hemofílicos del Hospital Alfredo Noboa Montenegro del período 2016- 2017.

3.2 Diseño.

Tipo de estudio.

Investigación observacional

Este tipo de estudio ayuda al planteamiento del problema de investigación, es decir de qué manera el rol del cuidador informal ayuda a mejorar la calidad de vida del paciente hemofílico del Hospital Alfredo Noboa Montenegro de la ciudad de Guaranda, Provincia Bolívar período julio 2016-febrero del 2017.

Investigación descriptiva.

Porque se determina la situación de las variables de estudio:

Variable independiente. – Rol del cuidador informal

Variable dependiente. – Calidad de vida del paciente hemofílico

Investigación transversal.

Con esta investigación se estudian las variables simultáneamente en un determinado momento, que va desde julio 2016 hasta febrero 2017.

3.3 Universo

Este proyecto de investigación se realizó a 30 cuidadores, como la población es pequeña se trabajó con el universo total.

3.4 Técnicas e Instrumentos de Recolección de Datos.

La técnica que se aplicó es la encuesta y el instrumento es un cuestionario de preguntas dicotómicas dirigidas a los cuidadores informales de los pacientes hemofílicos del Hospital Alfredo Noboa Montenegro de la ciudad de Guaranda.

3.5 Técnicas de Procedimientos y Análisis de Datos

TABULACIÓN DE LAS ENCUESTAS

Pregunta 1.- Sabe usted que es la hemofilia.

Tabla N° 1. Conoce los grados de severidad de la hemofilia

OPCIONES	#	%
SI	8	27%
NO	22	73%
TOTAL	30	100%

FUENTE. - Encuesta realizada al cuidador informal.

ELABORADO POR: Junior Vega, Karina Chela (J. Vega & K. Ch)

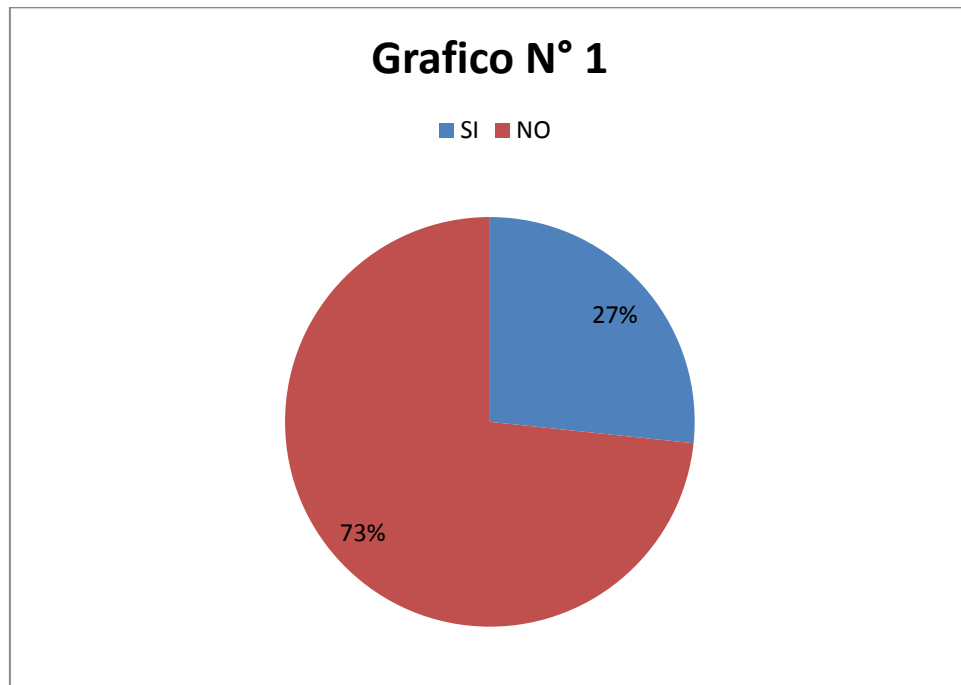


GRÁFICO 1.- Que es la hemofilia

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN

El 73% de los cuidadores informales manifiestan que no conocen que es la hemofilia, mientras que el 27% dijo sí. De esta manera vemos la necesidad de incentivar al grupo que no conocen sobre la hemofilia a asistir a las capacitaciones.

Pregunta 2.- Conoce tratamientos alternativos para tratar la hemofilia.

Tabla N° 2. Conoce tratamientos alternativos para tratar la hemofilia

OPCIONES	#	%
SI	10	33%
NO	20	67%
TOTAL	30	100%

FUENTE. - Encuesta realizada al cuidador informal.

ELABORADO POR: Junior Vega, Karina Chela (J. Vega & K. Ch)

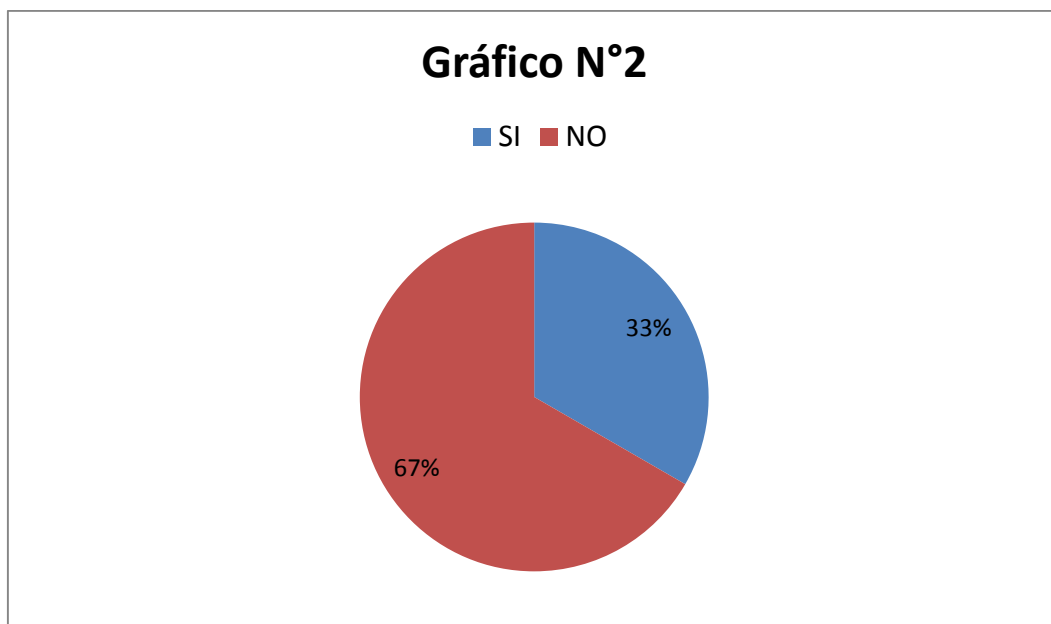


GRÁFICO 2.- Tratamiento alternativo

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN

De los cuidadores informales el 67 % desconocen y el 33 % refieren que sí. Por tanto, la mayoría de los cuidadores necesitan informarse sobre los tratamientos alternativos cuando no dispongan de la medicina.

Pregunta 3.- Ha recibido usted capacitaciones para el cuidado del paciente.

Tabla N° 3. Ha recibido usted capacitaciones para el cuidado del paciente

OPCIONES	#	%
SI	9	30%
NO	21	70%
TOTAL	30	100%

FUENTE. - Encuesta realizada al cuidador informal.

ELABORADO POR: Junior Vega, Karina Chela (J. Vega & K.Ch)

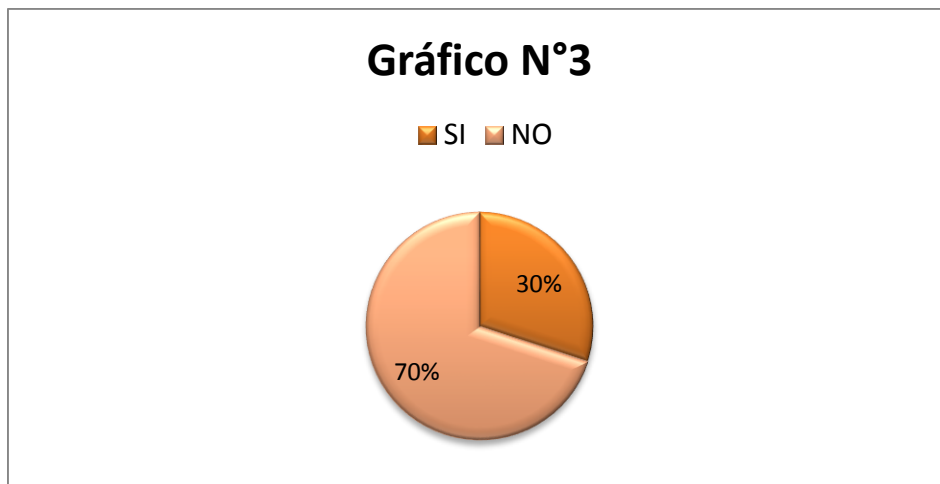


GRÁFICO N°3.- Capacitación al cuidador informal y el paciente.

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN

El 70% de los cuidadores manifestaron que no han recibido capacitación en cuanto a los cuidados que deben brindar en el hogar al paciente hemofílico, mientras que el 30% dijo si haber acudido a capacitaciones y estar familiarizados con el manejo de la enfermedad. Por tanto, podemos determinar la necesidad de educar al cuidador en aspectos importantes relacionados con la patología que contribuirán a

reducir riesgos a largo plazo en su vida.

Pregunta 4.- Sabe usted porque es importante el tratamiento precoz en los pacientes hemofílicos.

Tabla N° 4. Sabe usted porque es importante el tratamiento precoz

OPCIONES	#	%
SI	16	53%
NO	14	47%
TOTAL	30	100%

FUENTE. - Encuesta realizada al cuidador informal.

ELABORADO POR: Junior Vega, Karina Chela (J. Vega & K.Ch)

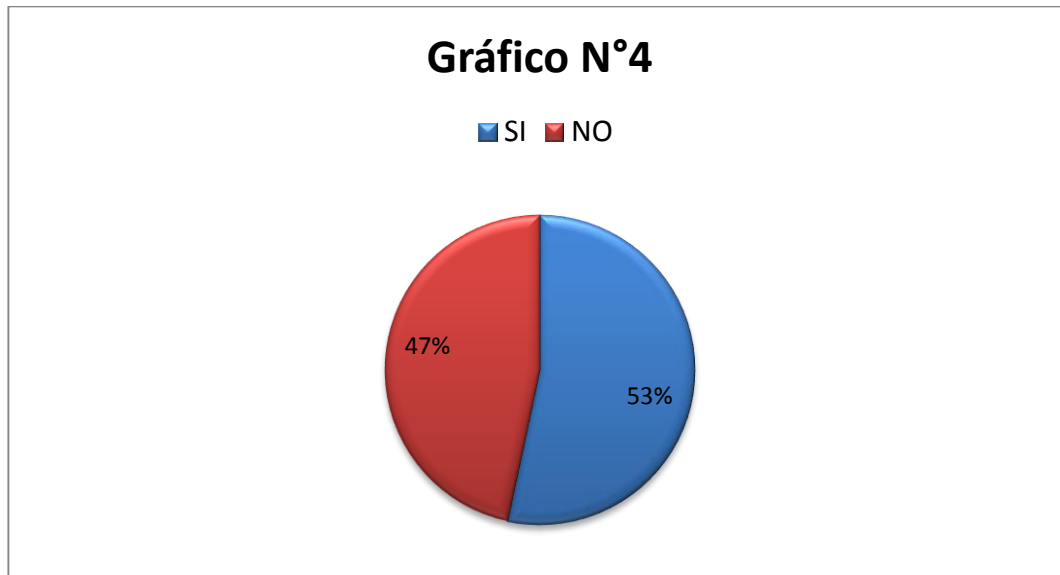


GRÁFICO N°4.- Importancia de tratamiento precoz

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN

De los cuidadores informales el 53 % manifestó que si sabe la importancia del tratamiento precoz en los pacientes hemofílicos, mientras que el 47 % desconoce. De esta manera se determina la necesidad de educar a aquellos que desconocen los beneficios para la salud administrar antes el medicamento.

Pregunta 5.- Conoce usted los riesgos a los que se encuentran sometidos los pacientes con hemofilia.

Tabla N° 5. Conoce usted los riesgos a los que se encuentran sometidos los pacientes

OPCIONES	#	%
SI	17	57%
NO	13	43%
TOTAL	30	100%

FUENTE. - Encuesta realizada al cuidador informal.

ELABORADO POR: Junior Vega, Karina Chela (J. Vega & K.Ch)



GRÁFICO 5.- Los riesgos que se encuentran sometidos el paciente.

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN

De los cuidadores informales el 57 % manifestó que si saben a los riesgos al que están sometidos el hemofílico, mientras que el 43 % desconoce. De esta manera se determina la necesidad de educar a aquellos que no conocen cuales son los

peligros en la salud.

Pregunta 6.- Que actividades diarias realiza usted al cuidar del hemofílico.

Tabla N° 6. Conoce usted cuáles son los deportes que debe evitar

OPCIONES	#	%
SI	11	37%
NO	19	63%
TOTAL	30	100%

FUENTE. - Encuesta realizada al cuidador informal.

ELABORADO POR: Junior Vega, Karina Chela (J.Vega&K.Ch)



GRÁFICO 6.- Los deporte que debe evitar el paciente.

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN

De los cuidadores informales el 63% dijo que no saben cuáles son los deportes que deben evitar el usuario, mientras que el 37 % dijo que si saben. Es decir que la

mayoría no conocen por lo que fue necesario capacitar.

Pregunta 7.- Conoce usted la importancia de la salud emocional suya y del paciente.

Tabla N° 7. Conoce usted la importancia de la salud emocional

OPCIONES	#	%
SI	12	40%
NO	18	60%
TOTAL	30	100%

FUENTE.- Encuesta realizada al cuidador informal.

ELABORADO POR: Junior Vega, Karina Chela (J.Vega&K.Ch)

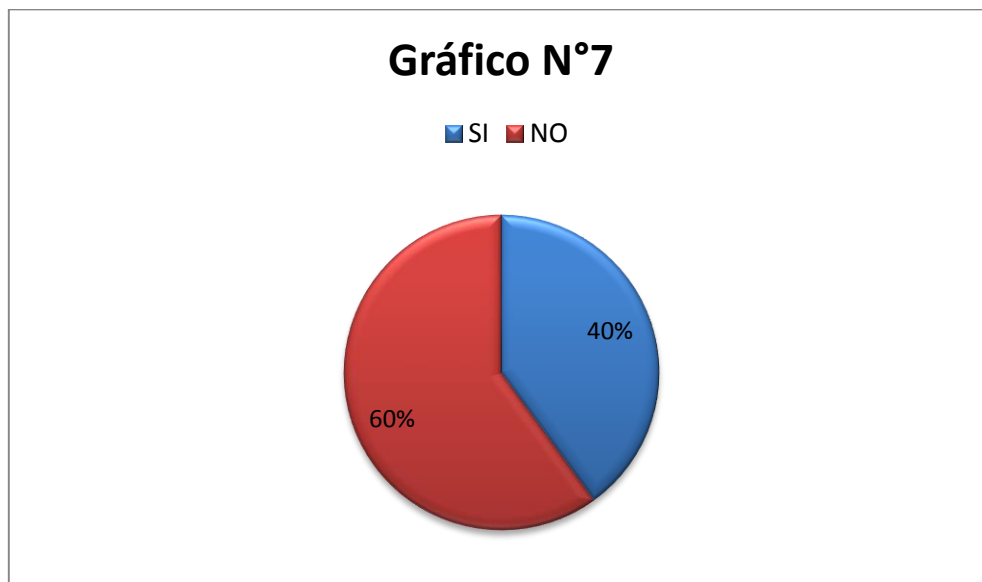


GRÁFICO 7.- Salud emocional del cuidador y el paciente hemofilico.

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN

De los cuidadores informales el 60% afirman desconocer la importancia de la salud emocional suya y del paciente, mientras que el 40 % dijo que sí. Por tanto, vamos a educar a la mayoría de los familiares sobre impacto en su salud

emocional.

Pregunta 8.- Conoce usted la medicación que debe evitar el paciente hemofílico.

Tabla N° 8. Conoce usted la medicación que debe evitar el paciente

OPCIONES	#	%
SI	17	57%
NO	13	43%
TOTAL	30	100%

FUENTE. - Encuesta realizada al cuidador informal.

ELABORADO POR: Junior Vega, Karina Chela (J. Vega & K.Ch)

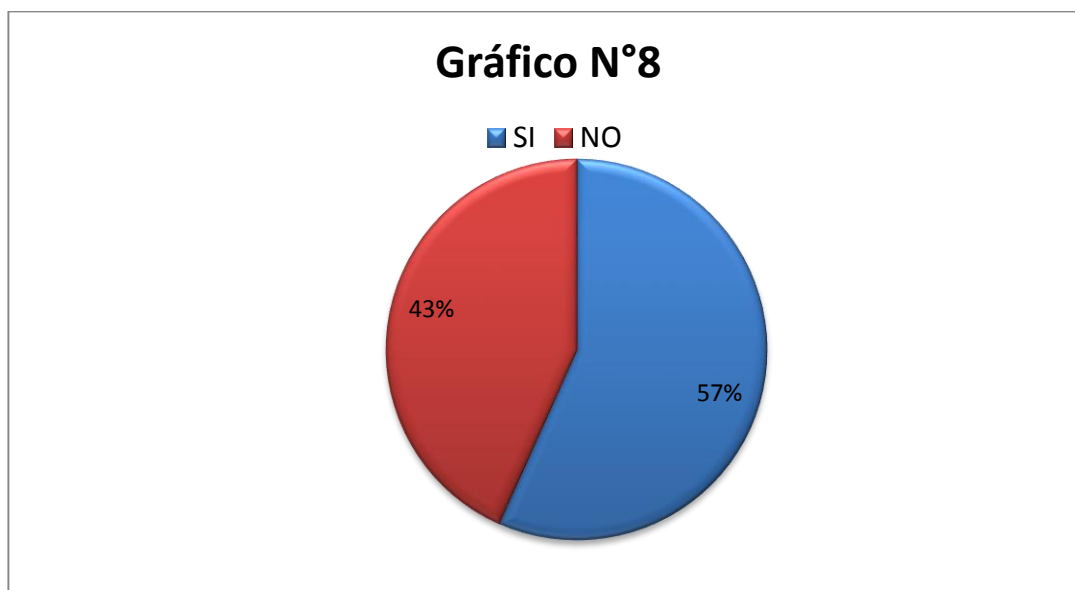


GRÁFICO 8.- la medicación que debe evitar el paciente hemofílico.

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN

El 57% de los cuidadores refieren que si saben, el 43% dijo que no. Es decir que la mayoría si saben, por lo tanto, es necesario reforzar con la educación a los que no

conocen.

Pregunta 9.- Su salud se ha visto perjudicada por ejercer el rol de cuidador de un paciente hemofílico.

Tabla N° 9. Su salud se ha visto perjudicada por ejercer el rol de cuidador

OPCIONES	#	%
SI	10	33%
NO	20	67%
TOTAL	30	100%

FUENTE.- Encuesta realizada al cuidador informal.

ELABORADO POR: Junior Vega, Karina Chela (J. Vega & K.Ch)

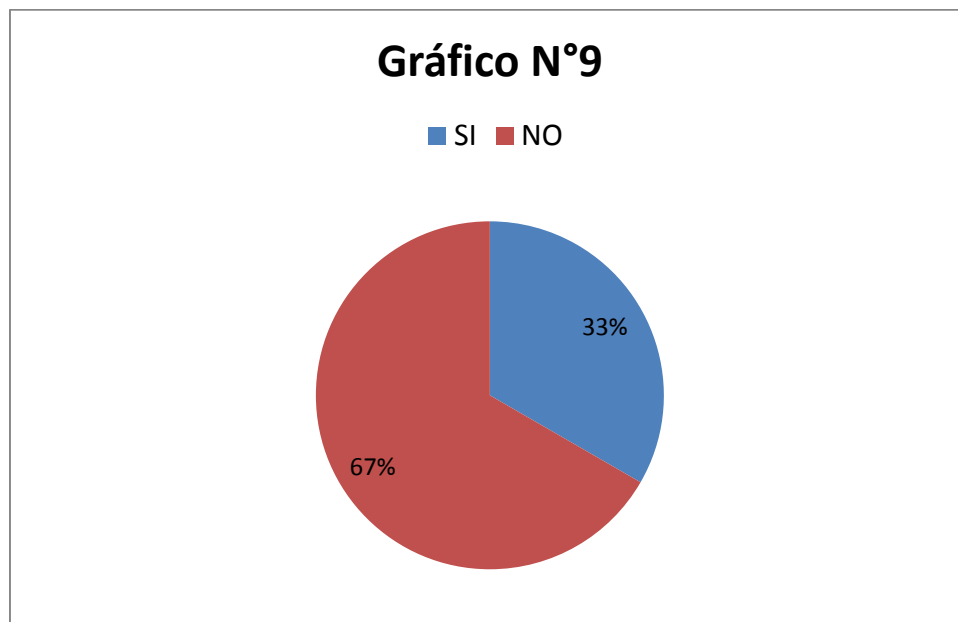


GRÁFICO 9.- El rol del cuidador y el paciente hemofílico.

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN

El 67% de los cuidadores informales refieren que desconocen, mientras el 33%

dijeron que sí. Por lo tanto, vemos la necesidad de educar sobre el rol del cuidador para ayudar a identificar peligros al momento y a largo plazo.

Pregunta 10.- Su estilo de vida se ha modificado por cuidar a un paciente hemofílico.

Tabla N° 10. Su estilo de vida se ha modificado por cuidar a un paciente hemofílico

OPCIONES	#	%
SI	21	70%
NO	9	30%
TOTAL	30	100%

FUENTE.- Encuesta realizada al cuidador informal.

ELABORADO POR: Junior Vega, Karina Chela (J. Vega & K.Ch)



GRÁFICO 10.- Estilo de vida en el cuidador

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN

El 70% de los cuidadores informales refieren que sí y el 30% manifiesta que no.

Es decir que ha afectado su estilo de vida por los cambios de atender al paciente hemofílico, de esta manera se identifica la necesidad de brindar educación.

Pregunta 11.- Usted ayuda al paciente en la higiene personal

Tabla N° 11. Usted ayuda al paciente en la higiene personal

OPCIONES	#	%
SI	18	60%
NO	12	40%
TOTAL	30	100%

FUENTE.- Encuesta realizada al cuidador informal.

ELABORADO POR: Junior Vega, Karina Chela (J. Vega & K.Ch)

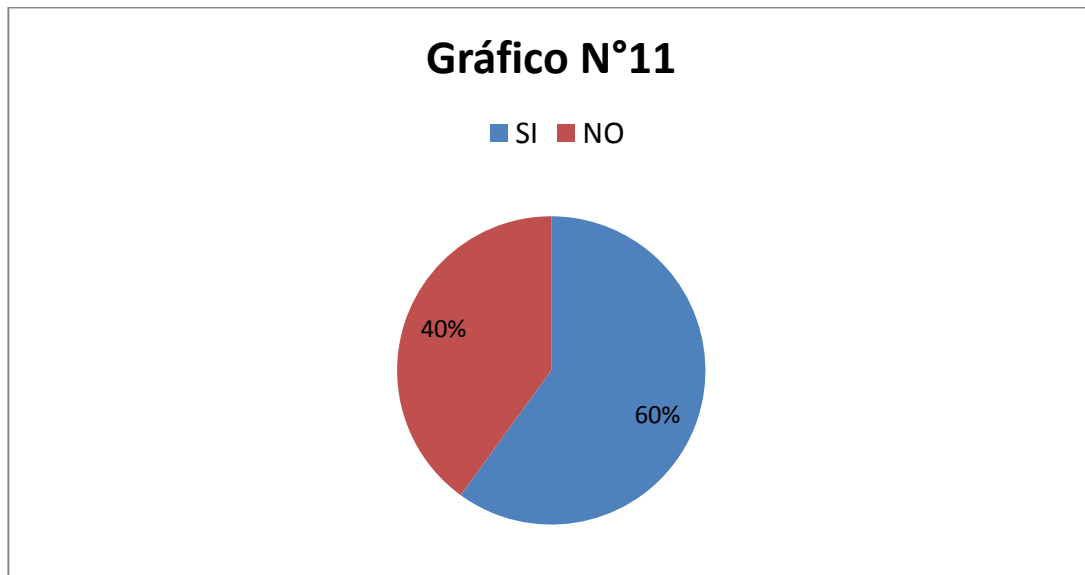


GRÁFICO 11.- Ayuda con la higiene personal al paciente

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN

El 60% de los cuidadores informales refieren que sí y el 40% manifiesta que no. Es decir que la mayoría de los cuidadores ayudan al paciente hemofílicos por los cambios que presentan en su entorno.

Pregunta 12.- Ha tenido la necesidad de complementar la alimentación del hemofílico con suplementos alimenticios.

Tabla N° 12. Ha tenido la necesidad de complementar la alimentación del hemofílico con suplementos alimentaciones

OPCIONES	#	%
SI	19	63%
NO	11	37%
TOTAL	30	100%

FUENTE.- Encuesta realizada al cuidador informal.

ELABORADO POR: Junior Vega, Karina Chela (J.Vega&K.Ch)

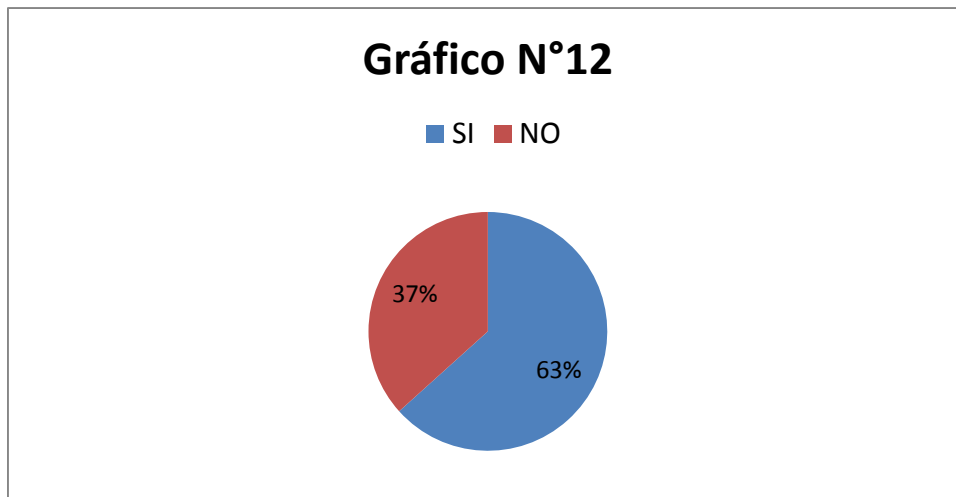


GRÁFICO 12.- Necesidad de complementar la alimentación

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN

De los cuidadores informales el 63% refiere que si utilizan suplementos

alimenticios, mientras que el 37% no complementan la alimentación. Por tanto, se determina la importancia de la alimentación en el usuario ya que uno de los suplementos como la vitamina K ayuda a disminuir el sangrado.

Pregunta 13.- Usted le ayuda en la vestimenta del paciente hemofílico cuando hay lesiones.

Tabla N° 13. Usted le ayuda en la vestimenta del paciente hemofílico cuando hay lesiones

OPCIONES	#	%
SI	17	57%
NO	13	43%
TOTAL	30	100%

FUENTE.- Encuesta realizada al cuidador informal.

ELABORADO POR: Junior Vega, Karina Chela (J. Vega & K.Ch)

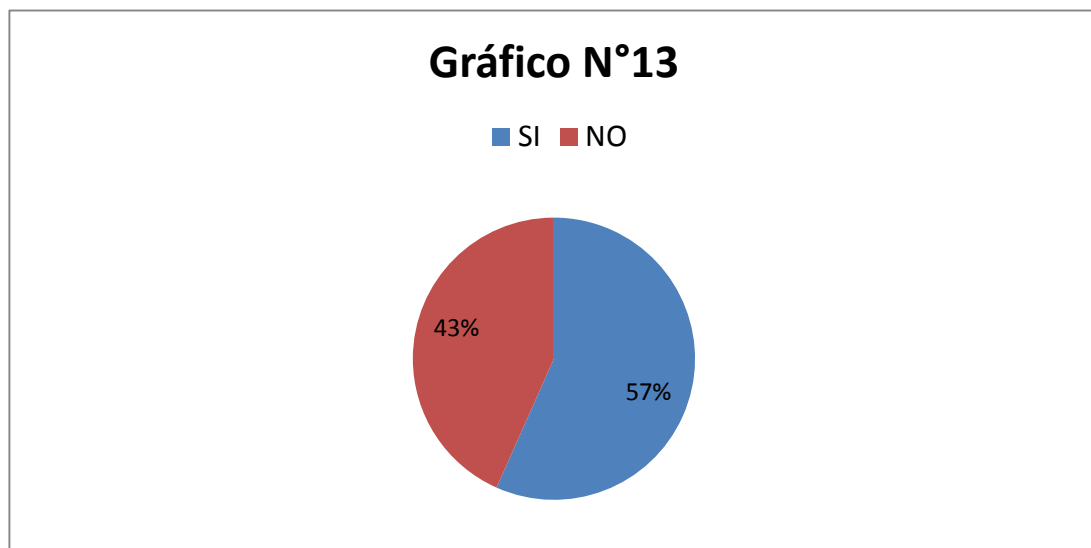


GRÁFICO 13.- Ayuda con la vestimenta del paciente cuando hay lesiones

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN

El 57% de los cuidadores informales refieren que sí, mientras el 43% dijeron que

no. Es decir que los cuidadores les asisten a los pacientes con hemofilia en la vestimenta cuando tienen lesiones o están enfermos.

Pregunta 14.- Usted ayuda a transportar al paciente fuera del domicilio (por ejemplo, acompañar al médico).

Tabla N° 14. Usted ayuda a transportar al paciente fuera del domicilio

OPCIONES	#	%
SI	16	53%
NO	14	47%
TOTAL	30	100%

FUENTE.- Encuesta realizada al cuidador informal.

ELABORADO POR: Junior Vega, Karina Chela (J. Vega & K.Ch)

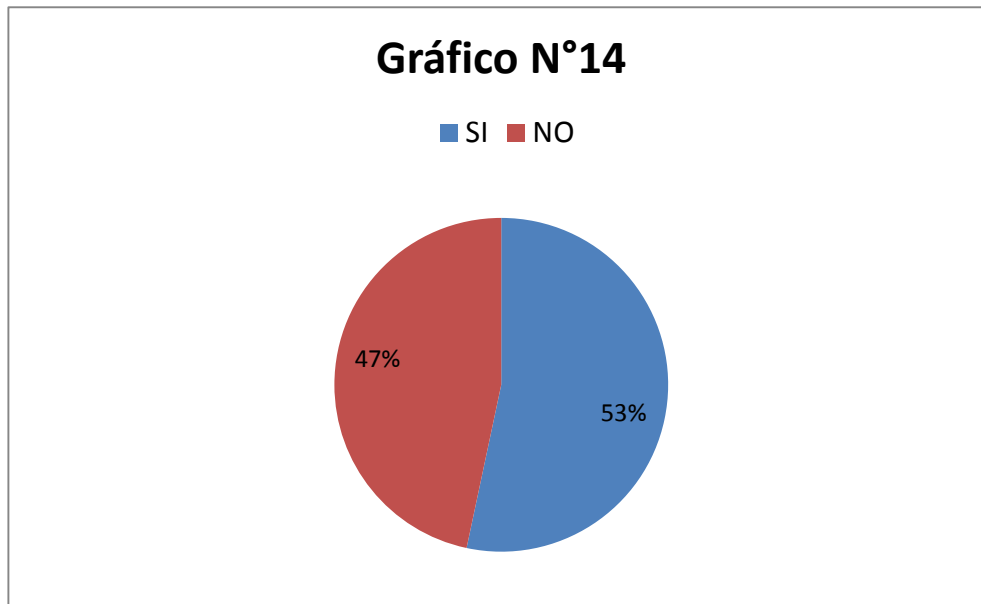


GRÁFICO 14.- Ayudan con el transporte del paciente

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN

El 53% de los cuidadores informales refieren que si contribuyen con el transporte

del paciente hemofílico, mientras que el 47% dijo no. De esta manera se determina la función que cumple el cuidador con el paciente hemofílico en el cuidado diario y el transporte cuando se presenta dificultades en su salud.

Pregunta 15.- Sabe administrar el factor de coagulación (VIII, IX y von Willebrand).

Tabla N° 15. Sabe administrar el factor de coagulación (VIII, IX y von Willebrand)

OPCIONES	#	%
SI	15	50%
NO	15	50%
TOTAL	30	100%

FUENTE.- Encuesta realizada al cuidador informal.

ELABORADO POR: Junior Vega, Karina Chela (J. Vega & K.Ch)

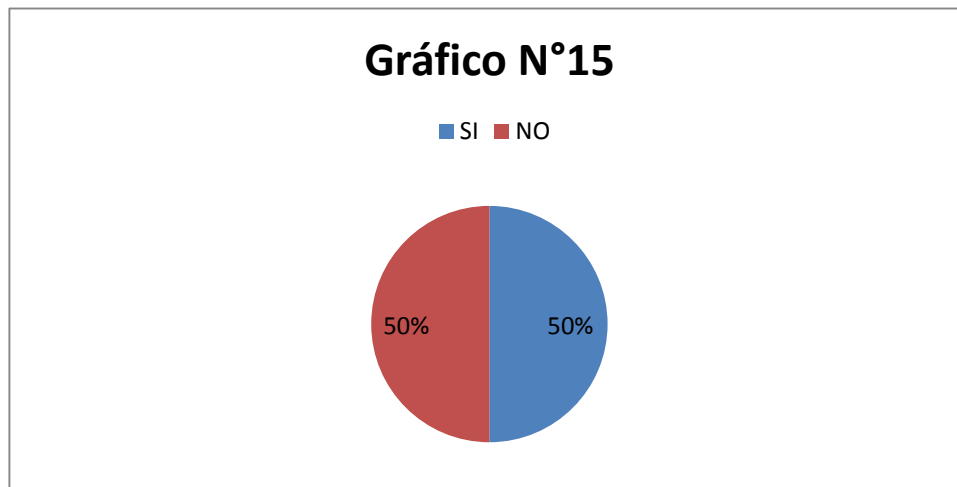


GRÁFICO 15.- Administración del factor de coagulación (VIII, IX y von Willebrand).

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN

El 50% de los cuidadores informales refieren que si saben preparar la medicación,

pero no administrarla, mientras que el 50% manifestó que no administran la medicación debido a que no se les han capacitado. De esta manera observamos la función que cumple el cuidador con el paciente.

CAPÍTULO 4: RESULTADOS O LOGROS ALCANZADOS SEGÚN LOS OBJETIVOS PLANTEADOS

OBJETIVOS	RESULTADOS
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Identificar las habilidades, destrezas, conocimientos y limitaciones que tiene el cuidador con los pacientes hemofílicos. 	<p>A través de la investigación realizada del cuidador informal identificamos el nivel de conocimiento, habilidades y limitaciones; permitiéndonos conocer ampliamente como ayudan al paciente con hemofilia a asumir la responsabilidad de cuidar de su salud.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Educar sobre los conocimientos, destrezas que debe proporcionar el cuidador al paciente hemofílico para disminuir riesgos en la salud a largo plazo. 	<p>Mediante las encuestas realizadas al cuidador informal de la ciudad de Guaranda se identificó la deficiencia en cuanto a los cuidados por lo que actuamos capacitando de casa en casa y reunimos un grupo satisfactoriamente.</p>

CAPÍTULO 5: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1. CONCLUSIONES

- En la ciudad de Guaranda al aplicar las encuestas encontramos que los cuidadores tenían deficiencia en cuanto a conocimiento sobre la enfermedad en parámetros como: tratamientos alternativos, los riesgos, medicación, deportes y como les afecta emocionalmente; por tanto, brindamos educación.
- Al conocer las diferentes necesidades sobre el manejo de la patología realizamos capacitaciones a todos los cuidadores para reforzar sus inquietudes mediante charlas educativas, papelotes, videos, experiencias y vivencias por parte del cuidador cercano.
- Al realizar la investigación y encuestar a los cuidadores concluimos que la recuperación después de una hemorragia articular tiene consecuencias a largo plazo y tarda algunos días para que el hemofílico pueda realizar actividades rutinarias; por lo cual tiene que ser ayudado por un asistente.
- Las hemorragias musculares y de la cabeza son prioritarias porque ponen en riesgo de vida; las mismas que si no son atendidas adecuadamente por el médico tratante complicaría la vida del paciente al tener que depender completamente del cuidador.
- Se concluye que el reposo juega un papel muy importante para que el paciente hemofílico vuelva a realizar sus tareas diarias con normalidad; entonces al no existir lo antes mencionado aumenta la demanda de cuidadores, el tiempo de recuperación tarda más días y se necesita muchas

dosis de factor antihemofílico.

5.2. RECOMENDACIONES

- Se recomienda al cuidador asistir con el usuario al médico para que continúe con el tratamiento y el cuidado en su estilo de vida.
- Incentivar al cuidador que asista al fisioterapeuta con el paciente hemofílico para mejorar su estado físico.
- Tener un cronograma de rutina de ejercicios y asesoramiento profesional para fortalecer los músculos y evitar que los sangrados internos afecten a los mismos y continúe habiendo futuras hemorragias.
- Se recomienda realizar chequeos médicos constantemente con el hematólogo para estar al tanto de problemas físicos, con el medicamento, con la salud oral, etc, que se presente en la salud del hemofílico y ponga en riesgo su vida.
- Continuar investigando sobre la hemofilia para ayudar a los pacientes a disminuir discapacidades y al cuidador mejorar su desempeño al brindar atención.

BIBLIOGRAFÍA

1. Fortalecimiento del Ministerio de Salud Pública en el sistema nacional de sangre. (2012) Recuperado del sitio web: <http://www.salud.gob.ec/fortalecimiento-del-ministerio-de-salud-publica-en-el-sistema-nacional-de-sangre/>
2. CONSTITUCION DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR. (2008). Recuperado del sitio web: http://www.inocar.mil.ec/web/images/lotaip/2015/literal_a/base_legal/A._Constitucion_republica_ecuador_2008constitucion.pdf
3. Chávez-Herreño, D.- Mora-Guerrero, V. – Aguirre-Tovar, D. (2016). Sobrecarga emocional en cuidadores informales de pacientes con hemofilia severa. Recuperado del sitio web: <http://biblioteca.uniminuto.edu/ojs/index.php/IYD/article/download/1276/1178>.
4. Calidad de vida de los cuidadores informales. (2006). Recuperado del sitio web: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/79/162>
5. Impacto de los cuidados en el cuidador. Recuperado del sitio web: <http://www.sercuidador.org/Impactos-de-los-cuidados-en-el-cuidador.html>
6. Federación Mundial De La Hemofilia (2014). Recuperado del sitio web: <https://www.wfh.org/es/page.aspx?pid=958>
7. Consejos en la hemofilia. Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana. Recuperado: http://www.ashecova.es/documentos/ashecova_consejos_en_hemofilia.pdf
8. Cintia Rodríguez. (2012). Capacitación y evaluación al desempeño. Recuperado del sitio web: <http://es.slideshare.net/kalean/capacitacin-y->

evaluacin-al-desempeo?qid=81804563-6650-4b8b-8cab-3f12588a2c46&v=&b=&from_search=2

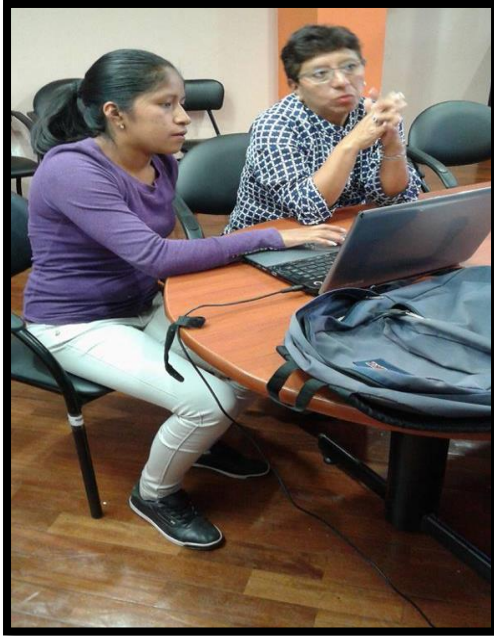
9. Cuidadores Domiciliarios de Adultos Mayores (2011). Recuperado del sitio web: <https://nancyclides.wordpress.com/2011/12/22/el-cuidador-domiciliario-en-el-siglo-xxi/>
10. SOBRECARGA, APOYO SOCIAL Y AUTOCUIDADO EN CUIDADORES INFORMALES. (2012) Recuperado del sitio web: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000200003
11. Mi rincón de apoyo al cuidador. (2015). Recuperado del sitio web: <http://www.mirincondeapoyoalcuidador.com/2015/04/conociendo-la-hemofilia.html>
12. Cuidadores Domiciliarios de Adultos Mayores (2011). Recuperado del sitio web: <https://nancyclides.wordpress.com/2011/12/22/el-cuidador-domiciliario-en-el-siglo-xxi/>
13. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. (2004). Recuperado del sitio web: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011
14. La crianza de un niño con hemofilia en América Latina. (2005). Recuperado del sitio web: <http://www.kelleycom.com/RCHLASpanish.pdf>
15. El mundo de la hemofilia. FMH (2016). Recuperado de sitio web; <http://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1672.pdf>
16. Fortalecimiento del Ministerio de Salud Pública en el sistema nacional de sangre. (2014) <http://www.salud.gob.ec/fortalecimiento-del-ministerio-de-salud-publica-en-el-sistema-nacional-de-sangre/>
17. Consejos en la hemofilia. Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana. Recuperado: http://www.ashecova.es/documentos/ashecova_consejos_en_hemofilia.pdf

18. Cuidadores Domiciliarios de Adultos Mayores (2011). Recuperado del Sitio web: <https://nancyclides.wordpress.com/2011/12/22/el-cuidador-domiciliario-en-el-siglo-xxi/>
19. Cuidadores Domiciliarios de Adultos Mayores (2011). Recuperado del sitio web: <https://nancyclides.wordpress.com/2011/12/22/el-cuidador-domiciliario-en-el-siglo-xxi/>
20. Cintia Rodríguez. (2012). Capacitación y evaluación al desempeño. Recuperado del sitio web: http://es.slideshare.net/kalean/capacitacin-y-evaluacin-al-desempeo?qid=81804563-6650-4b8b-8cab-3f12588a2c46&v=&b=&from_search=2
21. Tareas del cuidador principal. (2012). Recuperado del sitio web: <http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/alzheimer/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/cuidador-persona-con-alzheimer/tareas-del-cuidador-principal>

ANEXOS

ANEXO N°. 1 FOTOS DE LAS TUTORÍAS DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN





**ANEXO N°. 2 ENCUESTAS
REALIZADAS A LOS
CUIDADORES INFORMALES**





**ANEXO N°. 3 ENCUESTAS
APLICADAS**

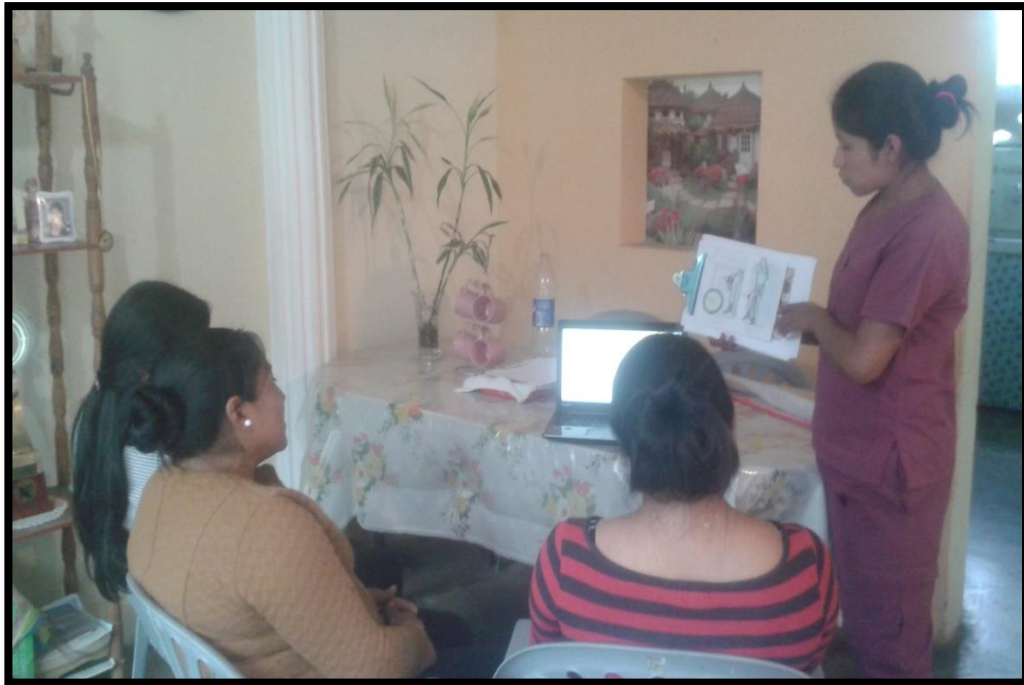




ANEXO N°. 4 FOTOS DE LA CAPACITACIÓN A LOS CUIDADORES CON LOS DIFERENTES MATERIALES DE APOYO.



ANEXO N°. 5 FOTOS CAPACITANDO CON PAPELOTES.





UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLIVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y EL SER HUMANO
ESCUELA DE ENFERMERIA

ACTIVIDAD: *Capacitando a los cuidadores*
 FECHA: *12/01/2013*

Nº	NOMBRE Y APELLIDO	DIRECCION	CEDULA	FIRMA
1	<i>Clelia Dolores Andrade</i>	<i>Guanujo</i>	<i>0200694784</i>	<i>[Signature]</i>
2	<i>Marlene Azogues</i>	<i>Guanujo</i>		<i>[Signature]</i>
3	<i>Wilson Guzman</i>	<i>Guanujo</i>	<i>0201403318</i>	<i>[Signature]</i>
4	<i>Ninfa Barragan</i>	<i>Guanujo</i>	<i>0201362811</i>	<i>[Signature]</i>
5	<i>Gilberto Vega</i>	<i>Guanujo</i>		<i>[Signature]</i>
6	<i>David Vega Carvajal</i>	<i>Guaranda</i>	<i>0202448664</i>	<i>[Signature]</i>
7	<i>Peter Ramirez</i>	<i>Guaranda</i>	<i>0200891422</i>	<i>[Signature]</i>
8	<i>Mesias Ocampo</i>	<i>Guanujo</i>	<i>0909302993</i>	<i>[Signature]</i>
9	<i>David Ocampo</i>	<i>Guanujo</i>	<i>020248388-9</i>	<i>[Signature]</i>
10	<i>Isabel Davila</i>	<i>Guaranda</i>		<i>[Signature]</i>
11	<i>Mercedes Davila</i>	<i>Guaranda</i>	<i>020055810-2</i>	<i>[Signature]</i>
12	<i>Mario Armijos</i>	<i>Guaranda</i>		<i>[Signature]</i>

13	Liliana Chela	Castillo	090248327-8	
14	Oscear Chela	Castillo	020258723-6	
15	Jacinto Chimbó	Guaranda		
16	Juanita Pozo	Guaranda		
17	Concepción Davila	Guaranda	020228754-3	Concepción D.
18	Andrés Alarcón	Guaranda		Alarcón
19	Janita Roman	Magdalena		
20	Luis Chela	Castillo		
21	Haris Espin	Magdalena		
22	Pablo Espin	Magdalena		
23	Claudia Armijos	Magdalena	020237751-8	
24	Sebastián Armijos	Magdalena		
25	Mariana Armijos	Magdalena		Mariana A
26	Carolina Davila	Guaranda		
27	Deysi Davila	Guaranda		
28	Lizbeth Davila	Guaranda		
29	Ángel Nardón	Guaranda	0201599230	
30	Judith Barroagán	Guaranda	0201760808	

acompañar al médico)?

Si ()

No ()

15.- ¿Sabe administrar el factor de coagulación (VIII, IX y von Willebrand)?

Si ()

No ()

ANEXO N° 7: MARCO ADMINISTRATIVO

RECURSOS

1. Talento Humano

Estudiantes de Enfermería de la Universidad Estatal de Bolívar

- Angélica Karina Chela Chela
- Jefferson Junior Vega Barragán

Directora del proyecto de Titulación

Lcda. Morayma Remache

2. Recursos técnicos

- Computadora portátil
- Pen drive

3. Recursos materiales

- Impresiones de oficios
- Impresiones de proyecto para revisión de proyecto durante las tutorías.
- Impresiones de borradores de proyecto de titulación.
- Estampado de CD para proyecto.
- Impresiones finales para empastados.
- Empastados.

PRESUPUESTO DE RECURSOS TÉCNICOS

Materiales	Cantidad	Valor Unitario	Valor Total
Pendrive	1(unos)	\$ 8.00	\$ 8.00
Total	1	\$ 8.00	\$ 8.00

PRESUPUESTO DE RECURSOS MATERIALES

Materiales	Cantidad	Valor Unitario	Valor Total
Impresiones de oficios	6(seis)	\$0.05 ctvs.	\$0.30 ctvs
Impresiones de proyecto para revisión de proyecto durante las tutorías.	5(cinco)	\$0.05 ctvs.	\$ 17.50
Impresiones de borradores de proyecto de titulación.	3(tres)	\$ 0.20 ctvs	\$90.00
Impresión y anillados del proyecto de titulación para defensa.	3(tres)	\$ 0.20 ctvs	\$100
Estampado de CD para proyecto.	3(tres)	\$ 3.00	\$ 9.00
Total	23	\$ 53	\$280

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES Y DESARROLLO DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

ACTIVIDADES	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Responsables	
Búsqueda del tema de Proyecto de titulación.	→									Srta. Angélica Chela Sr. Jefferson Vega	
Denuncia del Tema e Investigación y aprobación CIE	→									Srta. Angélica Chela Sr. Jefferson Vega	
Designación de tutor de Proyecto		→								Departamento del CIE	
Desarrollo del proyecto primera parte tema, objetivos, justificación, problema, variables, Operacionalización de				→							Srta. Angélica Chela Sr. Jefferson Vega Lcda. Morayma Remache

variables, diseño metodológico, y aplicación de instrumentos de recolección de la información.										
Presentación del primer borrador a la tutora del Proyecto								→		Srta. Angélica Chela Sr. Jefferson Vega Lcda. Morayma Remache
Designación de pares académicos y presentación de borradores.								→		Departamento del CIE
Defensa del trabajo de investigación									→	Srta. Angélica Chela Sr. Jefferson Vega

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR
BIBLIOTECA GENERAL
FORMULARIO DE REGISTRO BIBLIOGRAFICO DE TESIS

Facultad: Ciencias de la salud y del ser humano
Carrera: Enfermería
Tesis de Grado: Proyecto de Investigación:
Título:

Rol del cuidador informal en pacientes con hemofilia del hospital Alfredo Noboa
Montenegro de la ciudad de Guaranda, provincia bolívar, período julio 2016-febrero del
2017.

Autor o Autores

Angélica Karina Chela Chela

Jefferson Junior Vega Barragán

Colaboradores:

Lic. Morayma Remache

Entidad que auspició el proyecto de titulación

Financiamiento: SI NO

**Fecha de entrega del
proyecto:**

17 de abril del 2017

Grado Académico a Obtener: Tercer nivel

Resumen:

Nuestro presente trabajo titulado: ROL DEL CUIDADOR INFORMAL EN PACIENTES CON HEMOFILIA DEL HOSPITAL ALFREDO NOBOA MONTENEGRO DE LA CIUDAD DE GUARANDA, PROVINCIA BOLÍVAR, PERÍODO JULIO 2016-FEBRERO DEL 2017, logramos satisfacer las necesidades del cuidador mediante capacitaciones para reformar la atención a los pacientes hemofílicos con una enfermedad rara que no es conocida por muchas personas ni por prestadores de atención en salud.

Al conocer cuál es rol del cuidador informal en pacientes con hemofilia del Hospital Alfredo Noboa Montenegro de la Ciudad de Guaranda, Provincia Bolívar, determinaremos las principales necesidades para brindar la ayuda necesaria por igual cuidador-paciente para mejor la calidad de

domicilios mediante encuestas a 30 cuidadores informales para impartirles conocimientos.

Cuidar de alguien no es fácil requiere ayuda, implica hacer cambios pues la vida da un giro y muchas cosas que nos hemos planteado hacer se verán afectadas, impactaran nuestro bolsillo, se sacrificará actividades y generan adversidades que hay que equilibrar. Dentro de los diferentes papeles que cumple el cuidador encontramos deficiencia en algunas situaciones ante el cuidado del paciente hemofílico, pero logramos enriquecerles con nuestra investigación.

Abstract:

Our present work entitled: ROL OF THE INFORMAL CAREGIVER IN HEMOPHILIA PATIENTS OF THE ALFREDO NOBOA MONTENEGRO HOSPITAL OF THE CITY OF GUARANDA, BOLÍVAR PROVINCE, PERIOD JULY 2016-FEBRUARY 2017, we were able to satisfy the caregiver's needs through training to reform patient care Hemophiliacs with a rare disease that is not known to many people or health care providers.

Knowing the role of the informal caregiver in patients with hemophilia at the Alfredo Noboa Montenegro Hospital in the City of Guaranda, Provincia Bolívar, we will determine the main needs to provide the necessary help by the same caregiver-patient to better the quality of life. The study was carried out to the caregivers of hemophiliac patients in the different domiciles through surveys of 30 informal caregivers to impart knowledge.

Taking care of someone is not easy. It requires help, it involves making changes because life takes a turn and many things that we have set out to do will be affected, impact our pocket, sacrifice activities and create adversities that need to be balanced. Within the different roles that the caregiver fulfills we find deficiency in some situations before the care of the hemophilic patient but we managed to enrich them with our investigation.


Palabras Clave o Descriptores


Palabras claves: Rol del cuidador informal, paciente con hemofilia.


Materia principal: ej. Hematología, Enfermería pediátrica, Enfermería del adulto mayor, Enfermería quirúrgica.

Materia secundaria: ej. Hemofilia.


Firmas:



DIRECTOR/TUTOR
Apellidos y Nombres completos


Autor 1
Apellidos y Nombres completos


Autor 2
Apellidos y Nombres completos

SE AUTORIZA LA PUBLICACIÓN DE ESTE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN EN EL REPOSITORIO DIGITAL DE LA UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR


Autor 1
Apellidos y Nombres completos


Autor 2
Apellidos y Nombres completos

Fecha, firma y sello de Biblioteca