



**UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

**FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS  
CARRERA DE ENFERMERÍA “SAN VICENTE DE PAÚL”**

**TEMA:**

**Cuidados de los niños de 8-14 años con hemofilia atendidos en el hogar que acuden a la consulta externa de un hospital de especialidad en la ciudad de Guayaquil desde octubre del 2016 a febrero del 2017**

**AUTORES:**

**Cando Loor, Verónica Gabriela  
Morán Salazar, Carlos Javier**

**Trabajo de titulación Previo a la obtención del título de  
Licenciada/o en Enfermería**

**TUTORA:**

**Lic. Silva Lima, Norma Esperanza Mgs.**

**Guayaquil - Ecuador**

**15 de marzo del 2017**



**UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL  
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS  
CARRERA DE ENFERMERÍA “SAN VICENTE DE PAÚL”**

**CERTIFICACIÓN**

Certificamos que el presente trabajo de titulación fue realizado, en su totalidad por **Cando Loor, Verónica Gabriela y Morán Salazar, Carlos Javier**, como requerimiento parcial para la obtención del Título de Licenciados en Enfermería.

**TUTORA**

---

**Lic. Silva Lima, Norma Esperanza Mgs.**

**DIRECTORA DE LA CARRERA**

---

**Lic. Mendoza Vincés, Ángela Ovilla Mgs.**

**Guayaquil, 15 de marzo del 201**



**UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL  
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS  
CARRERA DE ENFERMERÍA “SAN VICENTE DE PAÚL”**

**DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD**

Nosotros **Cando Loor, Verónica Gabriela y Morán Salazar, Carlos Javier**

**DECLARAMOS QUE:**

El Trabajo de Titulación, “**Cuidados de los niños de 8-14 años con hemofilia atendidos en el hogar que acuden a la consulta externa de un hospital de especialidad en la ciudad de Guayaquil desde octubre del 2016 a febrero del 2017**”, previo a la obtención del **Título de Licenciada/o en Enfermería**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de nuestra total autoría.

En virtud de esta declaración, nos responsabilizamos del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido

**Guayaquil, a los 15 días del mes de Marzo del año 2017**

**LOS AUTORES**

---

**Cando Loor, Verónica Gabriela**

---

**Morán Salazar, Carlos Javier**



**UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL  
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS  
CARRERA DE ENFERMERÍA “SAN VICENTE DE PAÚL”**

**AUTORIZACIÓN**

Nosotros, **Cando Loor, Verónica Gabriela y Morán Salazar, Carlos Javier**

Autorizamos a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, a la publicación en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación: **“Cuidados de los niños de 8-14 años con hemofilia atendidos en el hogar que acuden a la consulta externa de un hospital de especialidad en la ciudad de Guayaquil desde octubre del 2016 a febrero del 2017”**, cuyo contenido, ideas y criterios son de nuestra exclusiva responsabilidad y total autoría.

**Guayaquil, a los 15 días del mes de Marzo del año 2017**

**LOS AUTORES**

---

**Cando Loor, Verónica Gabriela**

---

**Morán Salazar, Carlos Javier**

# REPORTE URKUND

**URKUND**

**Documento** [TESIS DE CANDO, VERONICA Y MORAN, CARLOS.docx \(D26373361\)](#)

**Presentado** 2017-03-13 15:06 (-05:00)

**Recibido** cristina.gonzalez01.ucsg@analysis.urkund.com

**Mensaje** TESIS DE HEMOFILIA VERONICA CANDO Y CARLOS MORAN [Mostrar el mensaje completo](#)

0% de esta aprox. 36 páginas de documentos largos se componen de texto presente en 0 fuentes.

**Lista de fuentes** Bloques

- [EXAMEN COMPLEJO CASO.docx](#)
- [TESIS.docx](#)
- <http://recursosbiblio.utf.edu.gt/tesis/online/2016/05/17/Hidalgo-Nancy.pdf>
- [PARTE 1 \(1\).docx](#)
- [PORTADA FINAL 1.docx](#)
- [INTRODUCCION A.docx](#)

0 Advertencias. Reiniciar Exportar Compartir

UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL  
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS CARRERA DE ENFERMERÍA "SAN VICENTE DE PAUL"  
TEMA:  
Conocimiento de los cuidadores primarios en la atención

## Urkund Analysis Result

**Analysed Document:** TESIS DE CANDO VERONICA Y MORAN CARLOS.docx  
(D26373361)  
**Submitted:** 2017-03-13 21:06:00  
**Submitted By:** carlims-enfer@hotmail.com  
**Significance:** 0 %

Sources included in the report:

Instances where selected sources appear:

0

## **AGRADECIMIENTO**

En primer lugar a Dios por bendecirnos a lo largo de este camino, y darme las fuerzas, sabiduría y perseverancia para lograr esta meta. Al invaluable apoyo e inspiración que generaron mis padres, mis hermanos, sobrinos y amigos

A los docentes de la Escuela de Enfermería que contribuyeran en nuestra formación a través de la transmisión de conocimientos y experiencias por el camino de la ética.

Un especial agradecimiento a nuestra tutora de tesis Lic. Silva Lima Norma Esperanza, por su valiosa orientación y apoyo para la conclusión del mismo y al brindarnos la oportunidad de recurrir a sus capacidades y experiencias científicas y profesionales.

A todas aquellas personas que estuvieron vinculados de alguna manera en este trabajo, que nos apoyaron y fueron importantes para la culminación del mismo.

Carlos Moran

## **AGRADECIMIENTO**

En primer lugar a Dios por darme la vida y poder logra esta meta.

En segundo lugar a mi madre que me ha apoyado en toda mi carrera

A todos mis hermanos y mi padre que aunque ya no está con nosotros lo llevo siempre en el corazón.

Verónica Cando

## **DEDICATORIA**

Dedico este trabajo principalmente a Dios, por haberme dado la vida y permitirme haber llegado a este momento tan importante de mi formación profesional.

A mi familia, por su apoyo incondicional ya que con sus consejos y sus buenos principios me enseñaron ser excelente persona. .

A mi padres por su apoyo, consejos, comprensión, amor, ayuda en los momentos difíciles y por ayudarme con los recursos necesarios para estudiar.

A todos mis amigos y compañeros por estar siempre presente, acompañándonos y apoyándonos en pos de nuestra realización profesional.

Carlos Moran

## **DEDICATORIA**

Dedico este trabajo a mis familiares y a mis hermanos Jessica, Cinthia, Christian, Vicky y Josué,

En especial a mi padre que sé que está en los cielos viéndome como triunfo y logro metas en la vida, este trabajo es para ti Víctor Cando

Verónica Cando





**UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL  
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS  
CARRERA DE ENFERMERÍA “SAN VICENTE DE PAÚL”**

**TRIBUNAL DE SUSTENTACION**

**TUTORA**

\_\_\_\_\_  
**Lic. Silva Lima, Norma Esperanza, MGS.**  
TUTORA

\_\_\_\_\_  
**Lic. Mendoza Vincés, Ángela Ovilda, MGS.**  
DIRECTORA DE LA CARRERA

\_\_\_\_\_  
**Lic. Holguín Jiménez, Martha Lorena, MGS.**  
COORDINADOR DE UTE

f. \_\_\_\_\_  
**Lic. Muñoz Aucapiña, Mirian Jacqueline. MGS.**

**OPONENTE**



**UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL  
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS  
CARRERA DE ENFERMERÍA “SAN VICENTE DE PAÚL”**

**CALIFICACIÓN**

---

# ÍNDICE GENERAL

## CONTENIDO

<b>Contenido</b>	
<b>CERTIFICACIÓN</b> .....	<b>ii</b>
<b>DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD</b> .....	
<b>AUTORIZACIÓN</b> .....	
<b>REPORTE URKUND</b> .....	
<b>AGRADECIMIENTO</b> .....	<b>vii</b>
<b>ÍNDICE GENERAL</b> .....	<b>xi</b>
<b>INDICE DE GRÁFICOS</b> .....	<b>xiii</b>
<b>RESUMEN</b> .....	<b>xiv</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>16</b>
1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....	17
1.2. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN .....	18
1.4. OBJETIVOS .....	20
1.4.1. Objetivo general .....	20
1.4.2. Objetivos específicos .....	20
<b>CAPITULO II</b> .....	<b>21</b>
<b>2. FUNDAMENTACIÓN CONCEPTUAL</b> .....	<b>21</b>
2.1. MARCO REFERENCIAL .....	21
2.2. MARCO CONCEPTUAL.....	22
2.1.1. Prácticas para el autocuidado de pacientes con hemofilia. ....	22
2.1.1.1. Principios del cuidado .....	22
2.1.2. La importancia del cuidador primario .....	23
2.1.3. Prevención de hemorragias .....	23
2.2.4. Acciones frente a una hemorragia .....	25
2.2.5. Acción ante a una hematuria .....	26
2.2.6. Estado físico y práctica de actividades.....	26
2.2.7. Importancia de una adecuada nutrición y peso en niños con hemofilia.....	26
2.2.8. Cuidados y tratamientos dentales .....	27
2.2.9. Calzado en niños con hemofilia.....	28
2.2.10. Importancia de la educación al cuidador primario .....	28

2.2.11. Estrategias para facilitar la educación en salud.....	30
2.2.12. Glosario .....	32
3. DISEÑO DE LA INVESTIGACION .....	33
3.1. Tipo de estudio .....	33
3.2. Población.....	33
3.3. Método de recolección de datos.....	33
3.4. Procedimiento para recolección de datos .....	33
3.5. Plan de tabulación y análisis de datos.....	33
3.6. Instrumento de la Investigación. ....	34
3.7. VARIABLES Y OPERACIONALIZACIÓN .....	35
PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS .....	38
CONCLUSIONES.....	57
RECOMENDACIONES.....	59
BIBLIOGRAFIA.....	60

## INDICE DE GRÁFICOS

Gráfico N° 1. Rango de edad del cuidador primario .....	38
Gráfico N° 2. Genero del cuidador primario .....	39
Gráfico N° 3. Procedencia .....	40
Gráfico N° 4. Nivel de escolaridad .....	41
Gráfico N° 5. Parentesco del cuidador con el niño con hemofilia .....	42
Gráfico N° 6. Capacitaciones recibidas acerca del cuidado del niños hemofilia .....	43
Gráfico N° 7. Frecuencia de las capacitaciones recibidas .....	44
Gráfico N° 8. Personal de salud responsable de la capacitación .....	45
Gráfico N° 9. Medio utilizado para entrega de información .....	46
Gráfico N° 10. Calzado del niño con hemofilia .....	47
Gráfico N° 11. Ropa del niño con hemofilia .....	48
Gráfico N° 12. Alimentación del niño con hemofilia .....	49
Gráfico N° 13. Cuidados de la piel del niño con hemofilia .....	50
Gráfico N° 14. Profilaxis odontológica .....	51
Gráfico N° 15. Cuidados del sistema a musculo esquelético del niños con hemofilia .....	52
Gráfico N° 16. Deportes realizados por el niño/a con hemofilia .....	53
Gráfico N° 17. Controles médicos .....	54
Gráfico N° 18. Actuación del cuidador ante hemorragias en el niño con hemofilia .....	55

## RESUMEN

La hemofilia es una enfermedad que en la actualidad gana cada vez más terreno, convirtiéndose en un reto para los profesionales de la salud, por lo tanto, es importante que los cuidadores primarios tengan conocimientos acerca de prevención de accidentes, alimentación, vestimenta, profilaxis, frecuencia de controles médicos y cuidados de la piel, **Objetivo** fue identificar los cuidados que reciben los niños de 8 -14 años con hemofilia atendidos en el hogar que acuden a la consulta externa de un Hospital Pediátrico de la ciudad Guayaquil, **tipo de estudio:** descriptivo, cuantitativo, de corte transversal, la **población:** 80 cuidadores primarios. **Método de recolección de datos:** se utilizó un cuestionario de preguntas cerradas, **técnica** la encuesta. **Resultados:** el 34% de los cuidadores tenían entre 20 y 25 años, la mayoría son adultos jóvenes, el 78% de los cuidadores son mujeres, el 35% tienen estudios primarios, el 61 % recibe capacitaciones cada mes acerca de los cuidados , se determinó déficit en cuanto a los conocimientos acerca de los cuidados el 36% brinda una dieta inadecuada a base de carbohidratos, ante hemorragias el 45% prefiere llevar al médico y el 38% realiza compresión en el lugar de la herida, el 50% conoce de la importancia y lleva a los controles odontológicos. **Conclusión.-** Los cuidadores primarios brindan una atención básica, reciben información sanitaria sin embargo, alimentan inadecuadamente a los niños, por otro lado, cumplen con la profilaxis dental y toman precauciones ante posibles traumatismos.

**PALABRAS CLAVE:** Hemofilia, conocimiento, cuidador primario, pacientes pediátricos, Consulta externa.

## ABSTRACT

Hemophilia is a disease that is increasingly gaining ground, becoming a challenge for health professionals, therefore, it is important that primary caregivers have knowledge about prevention of accidents, food, clothing, prophylaxis, Frequency of medical examinations and skin care, **objective** was to identify the care that the children of 8 -14 years old with haemophilia attended at the home who attend the outpatient clinic of a Pediatric Hospital of the city Guayaquil. **Type of study:** descriptive , Quantitative, cross-sectional, population: 80 primary caregivers. **Method of data collection:** we used a questionnaire closed questions, technical survey. Results: 34% of the caregivers were between 20 and 25 years old, the majority were young adults, 78% of the caregivers are women, 35% have primary education, 61% receive training each month on care. Determined deficits in knowledge about care 36% provided an inadequate diet based on carbohydrates, before bleeding 45% preferred to take the doctor and 38% performed compression at the wound site, 50% knew of Importance and leads to dental controls. **Conclusion.-** Primary caregivers provide basic care, receive sanitary information however, inadequately feed children, on the other hand, comply with dental prophylaxis and take precautions against possible trauma.

**Key words:** Hemophilia, knowledge, primary caregiver, pediatric patients, External consultation.

## INTRODUCCIÓN

La hemofilia es una de las patologías que más se ha reportado a lo largo de la historia del ser humano, se conoce que desde los años cincuenta se ha iniciado el estudio acerca de la enfermedad y sobre su posible tratamiento (1). La hemofilia tipo A afecta a uno de cada 5000 niños varones, de la hemofilia tipo B afectar a una de 30.000 personas en el mundo (2).

La hemofilia se caracteriza por la pérdida de sangre de manera espontánea por alteraciones en los factores de coagulación de la sangre, en Estados Unidos y en España se conoce que hay aproximadamente 3000 enfermos con esta patología. De D es una enfermedad que se transmite de forma hereditaria (3). En nuestro país, existen más de mil pacientes que presentan hemofilia para lo cual los sistemas de salud se han preparado adecuadamente para brindar atención en los centros hospitalarios y educar adecuadamente a los cuidadores primarios para prevenir las complicaciones que implica esta enfermedad (2).

Según la Organización Mundial de la Salud se considera cuidador primario al individuo perteneciente al entorno del enfermo que de manera voluntaria asiste y trata de cubrir las necesidades de manera eficaz (4). La responsabilidad con la que es la persona asume su rol de cuidador influirá de gran manera en el desenvolvimiento del niño con hemofilia, ya sea, de frente al tratamiento o en la vida diaria. De los niños con hemofilia necesitan de mayores cuidados por los inminentes riesgos de sangrado, por lo tanto, es preciso que los cuidados de físico, psicológico, emocionales sean basados en acciones antes ya aprobadas (5) (4).

El presente estudio es de tipo descriptivo, cuantitativo y de corte transversal el cual consiste en explicar los cuidados que brinda los cuidadores primarios en el hogar a los niños con hemofilia que son tratados en un hospital pediátrico.



## **CAPÍTULO I**

### **1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

El estudio se relaciona con la línea de investigación sobre atención primaria de salud. Se conoce que la hemofilia afecta 1 de cada 5 mil niños de sexo masculino, se desconoce la cifra exacta de enfermos de hemofilia a nivel del mundo, sin embargo se ha evidenciado más de 2000 personas muertas por este trastorno de la coagulación de sanguínea (2).

En Ecuador existen más 500 casos de hemofilia en niños reportados, los cuales son atendidos en 23 unidades hospitalarias, en el área de consulta externa del Hospital Icaza Bustamante, asisten un total de 128 diagnosticados con hemofilia, en un gran porcentaje (30%) son atendidos por presentar algunas alteraciones que no son propias de la enfermedad, sino que forman parte de otras complicaciones que son adquiridas por la falta de cuidado en el domicilio, por ejemplo: escoriaciones de piel, pérdida de peso, hemorragias, presencia de hematomas, entre otros, manifestaciones que pueden evitarse brindando un cuidado especial y seguridad a este tipo de pacientes.

Los padres de familia o familiares cercanos y/o encargados del cuidado del niño en el hogar, deben contar con suficiente información y suministros necesarios, los mismos que deben ser indicados en los centros de atención. Como tales, denominados cuidadores primarios son los responsables exclusivos de mantener un bienestar general en los niños en esta edad.

El presente estudio se realiza en un Hospital Pediátrico de la ciudad de Guayaquil, en el servicio de consulta externa en los meses comprendidos entre octubre del 2016 hasta febrero del 2017. Expuesto lo anterior surge la necesidad de identificar los cuidados que reciben los niños con Hemofilia en el hogar, de parte de los cuidadores primario para evitar complicaciones, dado que, por el desconocimiento de prácticas de autocuidados en niños portadores de la enfermedad, familiares y demás personas cercanas, las cuales aseguran que hay desconocimiento parcial y total de ciertos aspectos,

los mismos que inciden de forma directa en la optimización de un estilo de vida normal y autonomía de la persona. (2) Por lo tanto nos planteamos las siguientes preguntas.

## **1.2. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN**

- ¿Cuáles son las características que presentan los cuidadores primarios a cargo de niños con hemofilia tratados en la consulta externa de un Hospital Pediátrico de Guayaquil?
- ¿Cuáles son los cuidados que proporcionan los cuidadores primarios en el hogar a los niños con hemofilia?
- ¿Cuál es la información que reciben los cuidadores primarios con respecto al cuidado de niños con hemofilia?

## **JUSTIFICACIÓN**

En el año 2012, se invirtieron por cada paciente hemofílico 19.746 dólares americanos del gasto sanitario para la atención en el medio hospitalario, ambulatorio y domiciliario, medicamentos, cuidadores, además de incluir el gasto que produce la mortalidad prematura y la discapacidad que conlleva esta enfermedad.

El presente estudio nos permite identificar de cuáles son las deficiencias de los cuidadores primarios en cuando a los conocimientos de los cuidados de los niños con hemofilia en el hogar. Por lo tanto toma relevancia al saber que partiendo de la información obtenida se pueden elaborar programas educativos que incrementen los conocimientos con la finalidad de disminuir los riesgos de complicaciones y por ende los costos de tratamientos correctores (1).

Por otro lado, son derechos de los niños recibir atención de calidad y de forma oportuna no sólo por parte del personal de salud de sino también por los cuidadores primarios. Entonces se considera de vital importancia la información que la persona tenga para actuar en momentos apremiantes y evitar complicaciones mayores en el entorno en el que se desenvuelva el niño con hemofilia.

Finalmente como enfermeras nos motiva realiza esta investigación con la finalidad de fortalecer y desarrollar de la función docente, investigativa y asistencial explicando los cuidados en el hogar del niño con hemofilia y haciendo las respectivas recomendaciones a sus cuidadores primarios.

## **1.4. OBJETIVOS**

### **1.4.1. Objetivo general**

- Identificar los cuidados que reciben los niños de 8 -14 años con hemofilia atendidos en el hogar que acuden a la consulta externa de un Hospital Pediátrico de la ciudad Guayaquil

### **1.4.2. Objetivos específicos**

- Caracterizar a los cuidadores primarios a cargo de niños de 8 a 14 años con diagnóstico de hemofilia tratados en la consulta externa de un Hospital Pediátrico de Guayaquil.
- Describir los cuidados que proporcionan los cuidadores primarios en el hogar a los niños con hemofilia.
- Indicar la información que reciben los cuidadores primarios para la atención domiciliaria de niños con hemofilia que acuden a control

## **CAPITULO II**

### **2. FUNDAMENTACIÓN CONCEPTUAL**

#### **2.1.MARCO REFERENCIAL**

La hemofilia es una patología de tipo hereditario que afecta a la capacidad para coagular la sangre el ser humano, por lo general, es transmitida por vía genética desde los padres hacia los hijos, el efecto de se halla en el cromosoma X, dicho cromosoma se relaciona con el sexo, por lo cual las mujeres se convierten en portadoras de la enfermedad y la padecen los hombres (6).

En la investigación realizada por Nancy Hidalgo en el año 2016, acerca de las estrategias que utilizan los pacientes para afrontar la enfermedad, el cual tuvo como objetivo describir lo mecanismo de afrontamiento que utilizan los adolescentes con hemofilia, dando como resultados de la enfermedad repercute diariamente en sus actividades cotidianas, puesto que ellos tienen que modificar sus estilos de vida realizando cuidados preventivos para evitar traumatismos y posibles complicaciones relacionadas con hemorragias. Entre las principales estrategias para afrontar la hemofilia ellos refirieron obtener información del personal sanitario acerca de los posibles cuidados que pueden realizar, por lo tanto, es de tipo de pacientes necesita de información actualizada y con respaldo científico para que pueda llevar una vida autónoma (7).

En su investigación Milena Chávez acerca de la sobrecarga emocional a los cuidadores primarios en un paciente con hemofilia, se propuso determinar la sobrecarga que existen en los cuidadores primarios al momento de brindar los cuidados en el hogar a los pacientes con hemofilia. El estudio se determinó que existía gran sobrecarga dado que, los padres de los niños hemofílicos debían asumir el rol de crianza de una manera diferente a la de cuidar el niño normal, en las actividades que debían realizar con este tipo de pacientes

fueron sobre todo preventivas y en algunos casos manifestaron no tiene gran conocimiento, ni cómo reaccionar ante una complicación que se suscitara en casa (8).

Por otro lado, en la actualidad la ciencia ha avanzado tanto con respecto a los tratamientos de los pacientes con hemofilia, enfocándose en brindar comodidad, seguridad y autonomía mientras el paciente realiza sus actividades en la cotidianidad. Es de saberse que la hemofilia no es una patología de gran prevalencia, sin embargo, la sintomatología y las complicaciones puede ser severas e incluso incapacitantes, además de repercusiones psicosociales son muy frecuentes en estos niños (1).

## **2.2. MARCO CONCEPTUAL**

### **2.1.1. Prácticas para el autocuidado de pacientes con hemofilia.**

#### **2.1.1.1. Principios del cuidado**

La principal estudiado que se deben dar en un paciente con hemofilia de estarán enfocadas en tratar y prevenir las hemorragias que puedan darse por el déficit de factores de coagulación. A continuación algunas recomendaciones

- El tratamiento debe ser entregado por una entidad de salud certificada por los sistemas de salud de ese país (11).
- Cuando se presente una hemorragia debe ser tratada antes de las dos horas, sino se conoce el tiempo de evolución de la herida se debe aplicar el tratamiento con los factores de coagulación sin duda alguna (11).
- Los principales signos de heridas a que se presente la hemorragia son las denominadas auras (11).
- Los pacientes hemofílicos deben presentar y llevar consigo algún documento o que certifique su diagnóstico para que en el caso de algún accidente de pueda darse prioridad de mí y a su atención (11).

### **2.1.2. La importancia del cuidador primario**

Cuando la carga de los cuidados para un enfermo son encargados a uno de los miembros de la familia, denominado cuidador primario , se debe tener en cuenta que esta persona posean las características idóneas para cumplir con las actividades y necesidades que tenga la persona enferma. De dichas necesidades pueden ser de índole física, psicológica, afectiva y de seguridad (10).

Es preciso que esta persona posean un nivel aceptable de cultura, de instrucción académica, empatía, dado que, en muchas ocasiones ellos se convierten en el interlocutor de entre el entorno del enfermo ,familiares y personal de salud. (10)

### **Realidad del cuidador primario**

Bien la actualidad los cuidadores primarios cumplen una labor de vital importancia para el tratamiento de los pacientes con hemofilia, de ellos de fin de la adherencia al que se tenga al mismo (10).

Las características del cuidador primario deben ser valoradas y evaluadas desde un principio con la finalidad de que represente un beneficio para el enfermo y no un agente estresor. (10).

Es preciso mencionar que el cuidador primario también presenta repercusiones biopsicosociales, por lo tanto o el personal de salud deberá dedicar actividades de orientación para un mejor manejo de la patología y de enfermo a cargo (10).

### **2.1.3. Prevención de hemorragias**

Es importante fomentar los conocimientos ante posibles eventualidades en los cuidadores primarios, una de las complicaciones que tienen los niños con hemofilia son las hemorragias, a continuación se describen algunas recomendaciones para su prevención:

- Reconocer la sintomatología de la hemorragia

- Fomentar la actividad y ejercicio físico siempre y cuando con las debidas precauciones
- Tener precaución de que el niño no ingiera sustancias anticoagulantes.
- Precaución ante el riesgo de caídas y traumatismos (11).

En los niños con hemofilia pueden presentarse hemorragias en diferentes partes del cuerpo.

### **Hemorragia en una articulación**

A la hemorragia en una articulación se la denomina hemartrosis, representan una de las complicaciones más frecuentes en los pacientes con hemofilia grave, este tipo de sangrado puede darse en una sola articulación de o en varias a la vez, las zonas más afectadas son los codos, las rodillas y los tobillos.

Entre las principales manifestaciones clínicas de una hemorragia en una articulación tenemos:

- Hormigueo
- Edema e inflamación
- Si las hemorragias son de manera frecuente puede existir dolor crónico (12).

### **Hemorragia muscular**

Otra de las manifestaciones clínicas más comunes son las hemorragias en los músculos de causando hematomas, entre los principales síntomas tenemos:

- Hematoma
- Edema
- Rigidez muscular
- Dolor

El principal cuidadores, enfocado en la administración de los factores de coagulación de manera oportuna de apenas haya iniciado el sangrado, es



preciso actuar con rapidez, puesto que, puede darse una pérdida excesiva de componentes sanguíneos.

Por lo general, este tipo de complicaciones se da cuando los niños realizan deportes o alguna actividad física del contacto para interrelacionarse con los demás niños, situación en algunas ocasiones pueden ser muy duras para los cuidadores primarios sobre todo en el caso de las madres debido a que los niños presentan sentimientos de frustración al no poder encajar con normalidad en la sociedad.

Algunos deportes presentan alto riesgo de traumatismos y de hemorragias, entre ellos tenemos:

- Béisbol.
- Básquet
- Fútbol.
- Hockey.
- Ejercicios con pesa
- Deportes de contacto.

#### **2.2.4. Acciones frente a una hemorragia**

El cuidador primario debe estar preparado para brindar los cuidados los primeros auxilios en caso de que se presente una hemorragia en el niño con hemofilia, a continuación algunas recomendaciones:

- Llevar al niño a una posición cómoda que le permita de alcanzar hasta que cese el sangrado (13) .
- Aplique el hielo local (13) .
- A realizar compresión digital en la zona de sangrado (13).
- Eleve el miembro afectado por arriba del nivel del corazón (13) .

### **2.2.5. Acción ante a una hematuria**

Frente a la hematuria se debe tranquilizar al niño con hemofilia y brindarle gran cantidad de líquidos para producir la eliminación urinaria, esta complicación debe ser mantenida en un centro hospitalario (13) .

### **2.2.6. Estado físico y práctica de actividades**

Los cuidadores primarios deben fomentar la práctica de actividades físicas y deportes con la finalidad de fortalecer el sistema a musculo esquelético, mantener un peso adecuado y mejorar la coordinación sensorial (9).

- En los niños con hemofilia la densidad de los huesos de disminuye en
- Debe fomentarse actividad física y no impliquen mayor riesgo para traumatismos.
- Se aconseja no realizar actividades es de alta velocidad como carrera de motos o de autos.
- Los lugares donde se realice la práctica deportiva deben contar con las infraestructuras adecuadas en el caso de que llegase a presentarse alguna complicación. (14)

### **2.2.7. Importancia de una adecuada nutrición y peso en niños con hemofilia**

La dieta de los niños con hemofilia debe ser a base de alimentos saludables con la finalidad de mantener el peso ideal y el volumen sanguíneo correspondiente, aquí algunas recomendaciones:

- Ingerir alimentos ricos en Hierro, como lo son las carnes, legumbres, etc.
- Un ingerir alimentos que contienen vitamina K,
- Disminuir el consumo de carbohidratos, dado que, en los pacientes con hemofilia tiende a ser obesos y el aumento de peso representar un factor de riesgo para las complicaciones articulares.

- Se recomienda una dieta saludable con la finalidad de evitar patologías asociadas que puedan complicar el cuadro clínico de niños con hemofilia.
- Tener en cuenta el registro de las etiquetas de ciertos alimentos para hacerse una idea del contenido de ingerirlo en cantidades controladas y adecuadas.
- Se debe evitar a toda costa masticar alimentos dulces o gomoso, puesto que, pueden aparecer las caries y esto representa un factor de riesgo de hemorragia por extracciones de piezas dentarias (9) .

### **2.2.8. Cuidados y tratamientos dentales**

Los cuidados orales en los niños con hemofilia son de vital importancia y estarán enfocados en la prevención de caries y demás enfermedades odontológicas. Aquí algunas recomendaciones:

- Llevar al niño al odontólogo periódicamente
- Cepillarse los dientes de 2 a 3 veces al día para prevenir las caries.
- Los niños mayoritarios años deben someterse a una valoración de ortodoncia para verificar si existe superposición de dientes.
- Previo a los procedimientos de extracciones en deben aplicarse factor de coagulación al 20 o 40%.
- Se empleara ácido tranexámico luego del procedimiento odontológico.
- Luego del procedimiento de extracción de piezas dentales el paciente debe evitar ingerir bebidas calientes.
- Realizar enjuagues bucales con agua tibia más una funcionales un día después de haberse realizado la extracción dentaria (9) .

### **2.2.9. Calzado en niños con hemofilia**

En los niños con hemofilia se presume que cuando el talón golpea el piso mientras que ellos caminan que se producen ondas que repercuten en las articulaciones y que pueden originar hemorragias internas, por lo tanto, el calzado debe ser de tacón bajo o con válvulas amortiguadoras (1).

- Se debe verificar el estado de los zapatos en
- Evitar el calzado muy holgado, puesto que , representa un factor de riesgo paracaídas y posibles traumatismos (9) .
- Se recomienda el uso de zapatones antideslizantes v.

Así las suelas se encuentran en desgastadas deben ser reemplazadas (9) .

### **2.2.12. Prevención de lesiones y accidentes**

Dado que una hemorragia suele comenzar con una lesión, es importante ayudar a prevenir las caídas en el hogar.

- Precaución con las superficies resbaladizas
- Precaución con bordes filos de muebles o de mas
- Precaución con tomas corriente eléctrica (15)

### **2.2.10. Importancia de la educación al cuidador primario**

La profesión de enfermería tiene entre sus funciones administrar, asistir, investigar y educar. Las principales situaciones en donde las y los enfermeros brindan sus cuidados es en hospitales, centros médicos, centros educativos, empresas y a nivel domiciliario. Enfermería no solo si fija en la enfermedad de la persona atendida, ve al enfermo de manera integral y en la actualidad la educación a pacientes y cuidadores primarios viene siendo esencial para un autocuidado eficaz (16)

Se considera la educación en salud un factor importante en cuanto a la promoción de la salud y los enfermeros representan los principales mediadores para ejecutar esta intervención. Se conoce que los enfermeros y enfermeras son educadores por excelencia y que pueden

elaborar estrategias que faciliten el cambio de comportamientos en los individuos o comunidades. La educación en salud permite a los profesionales desarrollar su habilidad y creatividad. (16)

Con esto se busca no solo que el profesional administre los cuidados sino mas bien que los individuos o personas a cargo de enfermos brinden los cuidados en casa fomentando el autocuidado y en algunos casos previniendo enfermedades. Es importante hacer una evaluación del cuidador primario, dado que, estas personas también pueden adquirir una patología producto de la sobrecarga física, psicológica o biológica que conlleva cuidar a otra persona (16) .

Enfermería en sus inicios se manifiesta como un oficio y a medida que pasa el tiempo se hizo una profesión, que se enfocaba en el cuidado del individuo enfermo, sin embargo, para este grupo de profesionales hoy en día, se hace indispensable el apoyo de los cuidadores primarios puesto que ellos quienes brindan el apoyo emocional en casa, acompañan al enfermo y participan en ocasiones de manera directa en el cuidado de los pacientes hospitalizados (16).

La experiencia con la que cuentan los profesionales de enfermería es de suma importancia al brindar los cuidados desde el inicio de la vida hasta la ancianidad del individuo, indiferentemente del estado de salud que este posea. La educación aplicada en la salud es base fundamental para fomentar el autocuidado en los individuos, grupos o comunidades, pues , de esta manera se enseña a buscar el estado de salud optimo y disminuir los riesgos y las posibles patologías que afectan hoy en día a los habitantes del mundo (16) .

Para tener éxito en cuanto a la eficacia de los cuidados que brinden los cuidadores primarios es necesario que estos se encuentren en un estado de salud aceptable, con el objetivo de disminuir los riesgos de que se vean afectados por alguna patología crónico – degenerativa (16) .

Los sistemas de salud deben apoyar a los cuidadores primarios facilitando la entrega de información necesaria y actualizada para que tengan respaldo teórico y científico las acciones que realicen dichos cuidadores para preservar o mantener la salud de los enfermos que tengan a cargo. (16)

#### **2.2.11. Estrategias para facilitar la educación en salud**

Se conoce que la memoria consiste es un proceso de acumulación y reproducción de experiencias vividas y de información adquirida, por lo tanto, la retención y reproducción de las ideas dependerá de la actitud de la persona ante la información entregada, el interés que muestre y como sea la entrega de dicho contenido (16).

Es indispensable que para mejorar la comprensión de la información entregada, esta debe tener ciertas características que faciliten su absorción por la memoria del receptor. Debe ser entregada con la intención de motivar hacia la investigación del material, hacer participar al receptor mientras es entregada la información (16).

Existen una serie de factores que constituyen una buena estrategia para facilitar la comprensión de la información

- Mostrar el mensaje de manera inteligible
- Mostar las nociones principales de los estados de salud
- Ilustrar con imágenes, folletos, a las personas objeto del mensaje
- Realizar retroalimentación
- Garantizar que el mensaje tenga utilidad y repercuta de manera positiva en la salud del individuo
- Ilustrar el mensaje con ideas cercanas a la realidad del individuo que lo recibe.
- En ocasiones es necesario repetir el proceso para afianzarlo

- Mostrar actitudes amigables para evitar el rechazo
- Dar normas específicas de cómo manejar la salud (16) .

### **Consejo de salud**

Consiste en comunicar y establecer relaciones para ayudar a los individuos a comprender lo que pueden lograr por sus propias fuerzas con el objetivo de mejorar su estado de salud.

Por medio del consejo de salud se motiva a las personas q meditar sobre sus problemas y buscar información de las posibles causales para luego tomar decisiones y ejecutar posibles soluciones , los consejos sanitarios se caracterizan por :

- Dar a escoger y no presionar al enfermo a tomar una decisión
- El consejo debe mostrar interés y a la vez preocupación por el estado de salud del individuo enfermo
- La empatía debe estar presente en todos los consejeros de salud
- Mostrar los factores de la enfermedad y las posibles soluciones
- Todo consejero debe tener la característica esencial de saber escuchar las manifestaciones de los enfermos para poder enfocar la motivación que le impregnara al individuo a buscar una solución viable (16) .

### 2.2.12. Glosario

- **Hemofilia.-** es una patología poco frecuente que altera los tiempos de coagulación debido a déficit de factores de coagulación que son los encargados de detener la hemorragia.
- **Factores de coagulación.-** son todas aquellas proteínas originales de la sangre que participan y forman parte del coágulo sanguíneo. Son trece los factores de coagulación, nombrados con números romanos, todos ellos necesitan de cofactores de activación como el calcio, fosfolípidos.
- **Niño.-** persona que cursa el periodo de la niñez.
- **Coagulopatía.-** enfermedad relacionada con los factores de coagulación de la sangre.
- **Cuidador primario.-** persona cercana al enfermo que brinda los cuidados con el fin de satisfacer necesidades básicas.
- **Consulta externa.-** servicio ambulatorio que agenda pacientes mediante citas para brindar atención de salud para diagnosticar diferentes patologías.
- **Pediatría.-** Es la rama de las ciencias médicas que se centra en el tratamiento de enfermedades en los infantes.
- **Enfermedad hereditaria.-** son las patologías que tienen la característica principal de que se transmite de generación en generación, es decir de padres a hijos.
- **Hemorragia.-** salida de sangre de los vasos sanguíneos, ya sea de arterias, venas o capilares.



## **CAPITULO III**

### **3. DISEÑO DE LA INVESTIGACION**

#### **3.1. Tipo de estudio**

- Cuantitativo.- Porque se pretende llevar a expresiones numéricas el comportamiento de la población en estudio acerca del autocuidados en pacientes con hemofilia.
- Descriptivo.- Porque no se pretende influir sobre el comportamiento de los sujetos de estudio.
- Transversal.- Porque el estudio se realiza en determinado periodo de tiempo.

#### **3.2. Población**

La población en estudio estuvo conformada por 80 cuidadores primarios de niños que han sido diagnosticado con hemofilia y que acuden a un Hospital pediátrico de la ciudad de Guayaquil.

#### **3.3. Método de recolección de datos**

La Encuesta dirigida a los cuidadores primarios que son los padres de familias y parientes que estén a cargo del cuidado del niño en casa.

#### **3.4. Procedimiento para recolección de datos**

- Solicitud a la entidad de salud para ejecutar la recogida de datos.
- Instrucciones previas acerca del cuestionario a los participantes de la investigación.
- Trabajo en campo
- Ordenamiento de los datos
- Informe final y presentación escrita/digital.

#### **3.5. Plan de tabulación y análisis de datos**

El software a utilizarse será Microsoft Excel para la tabulación, comparación y presentación de los datos obtenidos.

### **3.6. Instrumento de la Investigación.**

Cuestionario de preguntas con respuestas de opción múltiple, en las cuales pretende obtener datos acerca de características de los cuidadores primarios, los conocimientos que poseen acerca de cuidados a niños con hemofilia y de la forma en que ha sido entregada información.

### 3.7. VARIABLES Y OPERACIONALIZACIÓN

Variable: Cuidador primario

DEFINICIÓN	DIMENSIÓN	INDICADORES	ESCALA
Persona cercana al enfermo que brinda los cuidados con el fin de satisfacer necesidades básicas	Características de los cuidadores primarios	Edad	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 20 a 25 años</li> <li>- 26 a 35 años</li> <li>- 36 a 45 años</li> <li>- 46 y más años</li> </ul>
		Sexo	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hombre</li> <li>- mujer</li> </ul>
		Procedencia	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rural</li> <li>- Urbana</li> </ul>
		Escolaridad	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Primario</li> <li>- Secundaria</li> <li>- Superior</li> <li>- Otros</li> </ul>
		Parentesco con el niño con hemofilia	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Padre</li> <li>- Madre</li> <li>- Abuela</li> <li>- Hermano/o</li> <li>- Tío</li> <li>- Otros</li> </ul>

Variable: Capacitaciones a los cuidadores primarios

DEFINICIÓN	DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA
<p>Los cuidadores primarios son aquellas personas que, pudiendo ser familiar o no del paciente incapacitado o enfermo, mantiene contacto humano más estrecho con ellos. Su principal función es satisfacer diariamente las necesidades físicas y emocionales del paciente.</p>	<b>Fuente de información</b>	Capacitación	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Si</li> <li>- No</li> </ul>
		Frecuencia de capacitaciones	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cada control medico</li> <li>- Cada 6 meses</li> <li>- Cada año</li> </ul>
		Responsables de la capacitación	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Médico</li> <li>- Personal de Enfermería</li> <li>- Fisioterapeuta</li> <li>- Trabajadora social</li> <li>- Psicólogo</li> <li>- Otros</li> </ul>
		Medios utilizados	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Charla</li> <li>- Folleto</li> <li>- Visita domiciliaria</li> <li>- Videos</li> <li>- Otros</li> </ul>

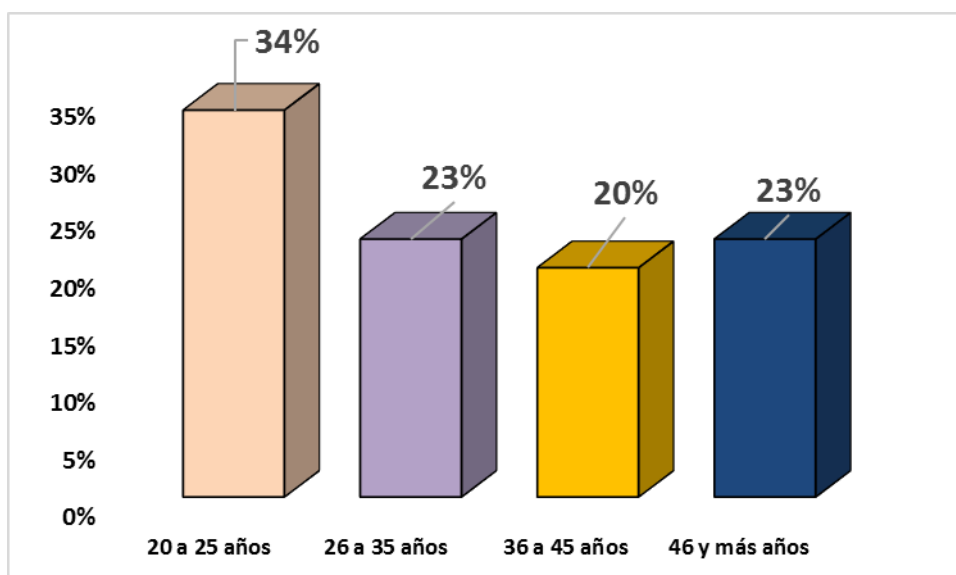
### Variable: Cuidados de los niños con hemofilia

DEFINICIÓN	DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA
<p>Son las atenciones que se le brinda a los niños diagnosticados de hemofilia con la finalidad de preservar y mantener su salud en un estado relativamente óptimo disminuyendo al mínimo el riesgo de complicaciones.</p>	Cuidados preventivos	<b>Tipo de calzado</b>	Zapatos con suela con amortiguadores Uso de Taco bajo del zapato Uso de calzado holgado
		<b>Vestimenta</b>	Uso de ropa con protecciones ante golpes
		<b>Alimentación</b>	Proteínas Carbohidratos Grasas Frutas Legumbres Otros
		<b>Cuidados de la piel</b>	Hidratación Alteraciones de piel Cuidados del sol
		<b>Cuidados del sistema músculo esquelética</b>	Caídas Golpes Contusiones Fracturas
		<b>Profilaxis Odontológica</b>	Reducir ingesta de dulces. Controles dentales Uso de gomas para activar la salivación
		<b>Deportes</b>	Caminatas Natación Ciclismo Tenis Ajedrez
		<b>Controles Medicos</b>	Mensual Trimestral Semestral Anual Ninguno en el año
		<b>Actitud ante sangrado.</b>	Aplicación de hielo local Compresión de la herida Elevación del miembro afecto Lleva al médico Otros

## PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

### CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR PRIMARIO

Gráfico N° 1. Rango de edad del cuidador primario

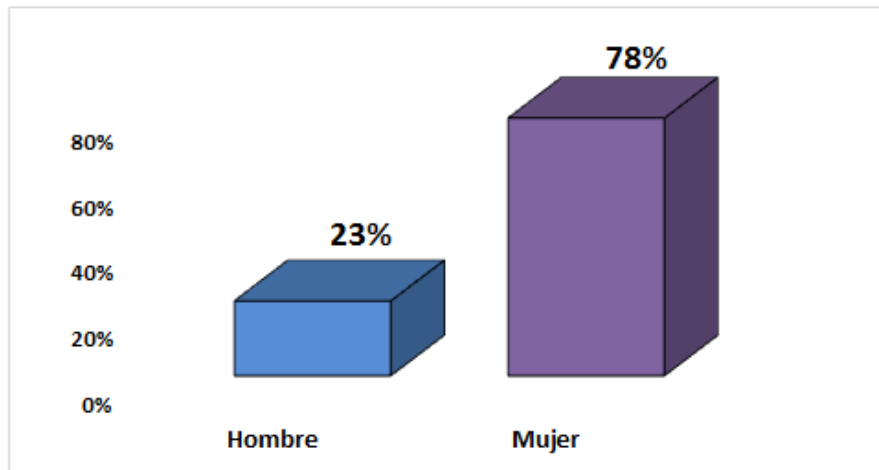


Fuente: Encuesta aplicada a cuidadores primarios de niños hemofílicos  
Elaborado por: Verónica Cando Loor Y Carlos Moran Guerrero

#### **Análisis:**

En padres jóvenes la comprensión de los cuidados es muy importante debido a que las necesidades que presentan los niños con hemofilia requieren de cuidados especiales para satisfacerlas, la edad en ocasiones influye en el afrontamiento del rol como cuidadores primarios. El estudio se realizó en 80 cuidadores primarios de niños con hemofilia, en cuanto a los rangos de edad que presentaron tenemos que el 34% tenía entre 20 y 25 años, el 23% presentó edades entre los 26 y 35 años, el 20% estuvo entre los 36 y 45 años, el 23% tuvo más de 46 años. La mayoría son adultos jóvenes y en algunos casos son padres por primera vez.

**Gráfico N° 2. Sexo del cuidador primario**

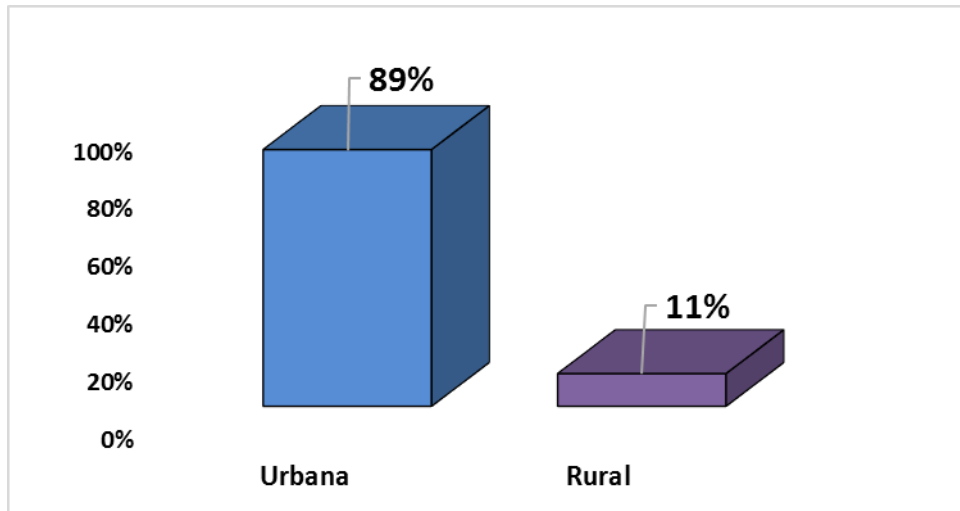


Fuente: Encuesta aplicada a cuidadores primarios de niños hemofílicos  
Elaborado por: Verónica Cando Loor Y Carlos Moran Guerrero

**Análisis:**

Se conoce que las madres o cuidadores presentan niveles de preocupación superior al de los padres, dado que, en los niños con hemofilia estas se encuentran más ligadas de manera sentimental. Del total de la población (n= 80), la mayoría son mujeres con el 78% y solo un 23% son hombres. Cabe indicar, es más frecuente que las madres sea las encargadas de cuidar por mayor tiempo a los niños con Hemofilia.

**Gráfico N° 3. Procedencia**



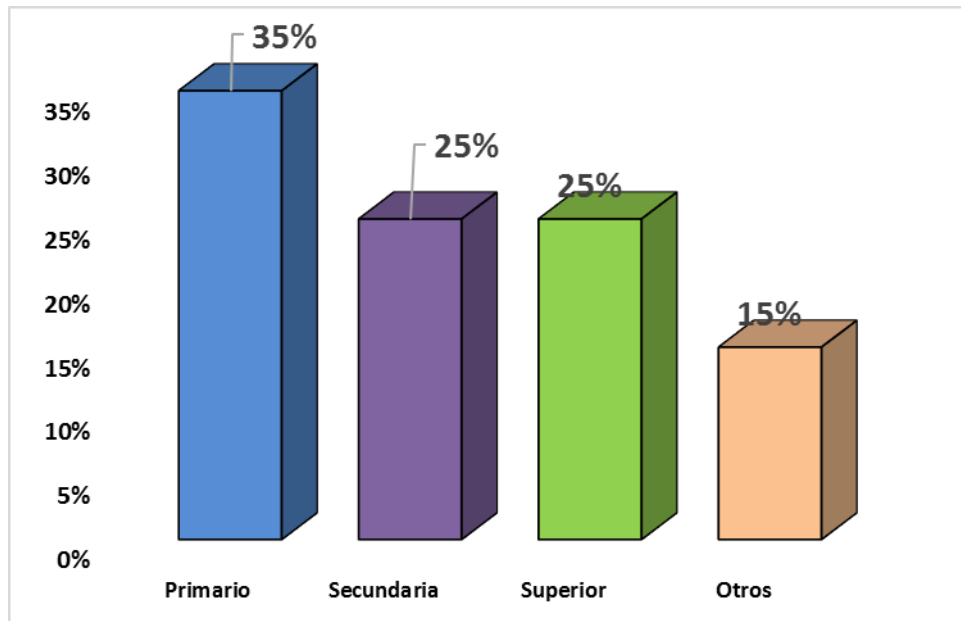
Fuente: Encuesta aplicada a cuidadores primarios de niños hemofílicos  
Elaborado por: Verónica Cando Loor Y Carlos Moran Guerrero

**Análisis:**

En algunas ocasiones el lugar donde se ubica la casa de salud influye con respecto a la accesibilidad que se tiene a los servicios de salud, mientras más cercano sea el lugar mayor facilidad de adherencia al tratamiento y a los cuidados especializados habrá. Se tiene que el 89% de los cuidadores primarios provienen de la ciudad, solo el 11% manifestó que provenía de zonas rurales. La procedencia influye sobre la facilidad al acceso de la atención sanitaria.



**Gráfico N° 4. Nivel de escolaridad**

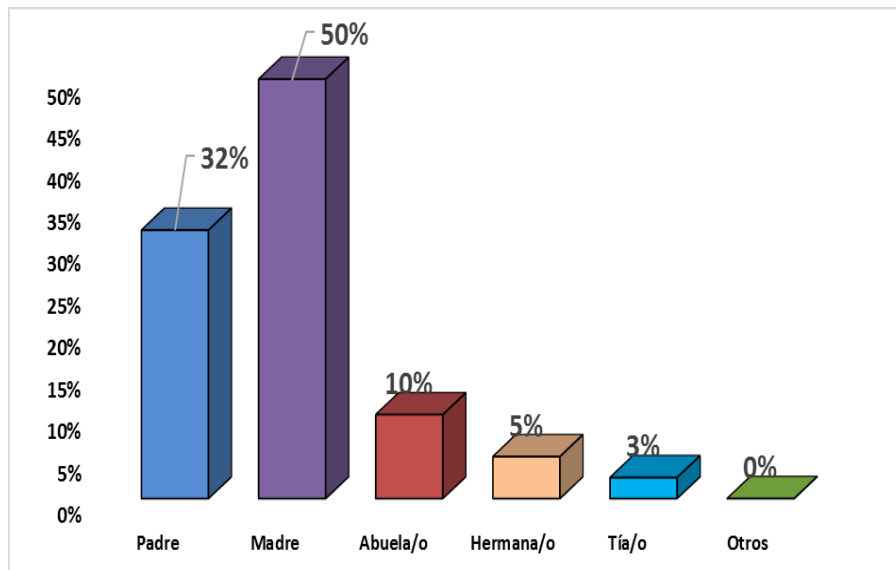


Fuente: Encuesta aplicada a cuidadores primarios de niños hemofílicos  
Elaborado por: Verónica Cando Loor Y Carlos Moran Guerrero

### **Análisis:**

La instrucción académica influye en la comprensión de los cuidados especiales que se debe tener con los niños con hemofilia, las personas con mejor nivel escolar se les facilita absorber la información entregada y aprender a cuidar a los niños con hemofilia. Es preciso indicar que el nivel de escolaridad o de instrucción académica influye sobre la comprensión de la patología que tienen los niños a su cargo y de los cuidados que éstos deberían recibir. El 35% tienen solo estudios primarios, el 25 % estudios secundarios y otro porcentaje igual presentaron estudios de tercer nivel.

**Gráfico N° 5. Parentesco del cuidador con el niño con hemofilia**



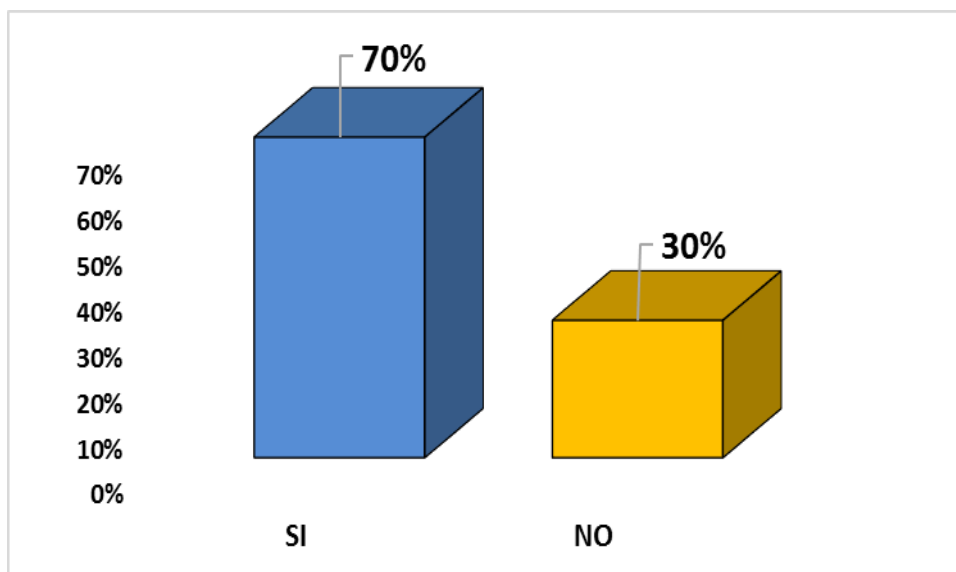
Fuente: Encuesta aplicada a cuidadores primarios de niños hemofílicos  
Elaborado por: Verónica Cando Loo Y Carlos Moran Guerrero

### **Análisis:**

Se tiene que los principales cuidadores primarios son los Padres, tanto así, que el 32% de los cuidadores fueron padres y el 50% madres, en un menor porcentaje 10% fueron los abuelos de los niños con hemofilia. Si bien es cierto el parentesco no garantiza un mejor cuidado de los niños con hemofilia, pero los Padres son los que mayor preocupación y dedicación para presentar en cuanto al cuidado de los niños.

## CAPACITACIONES A EL CUIDADOR PRIMARIO DEL NIÑO CON HEMOFILIA

**Gráfico N° 6. Capacitaciones recibidas acerca del cuidado de los niños hemofilia**

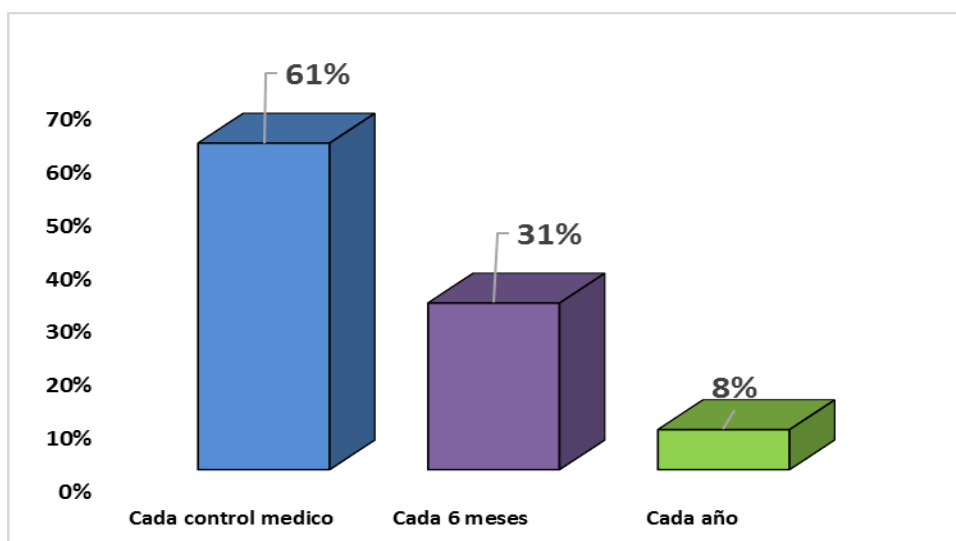


Fuente: Encuesta aplicada a cuidadores primarios de niños hemofílicos  
Elaborado por: Verónica Cando Loor Y Carlos Moran Guerrero

### **Análisis:**

En cuanto a las capacitaciones que recibieron los cuidadores primarios acerca de los cuidados necesarios que deben recibir los niños con hemofilia, se obtuvo los siguientes resultados, el 70% manifestó haber recibido capacitación alguna, sin embargo 30% manifestó no haber recibido capacitaciones. Es muy importante la información que reciban los cuidadores primarios, puesto que, de esto dependerá la calidad y efectividad de los cuidados, en especial los enfocados en prevenir posibles complicaciones en los niños.

**Gráfico N° 7. Frecuencia de las capacitaciones recibidas**

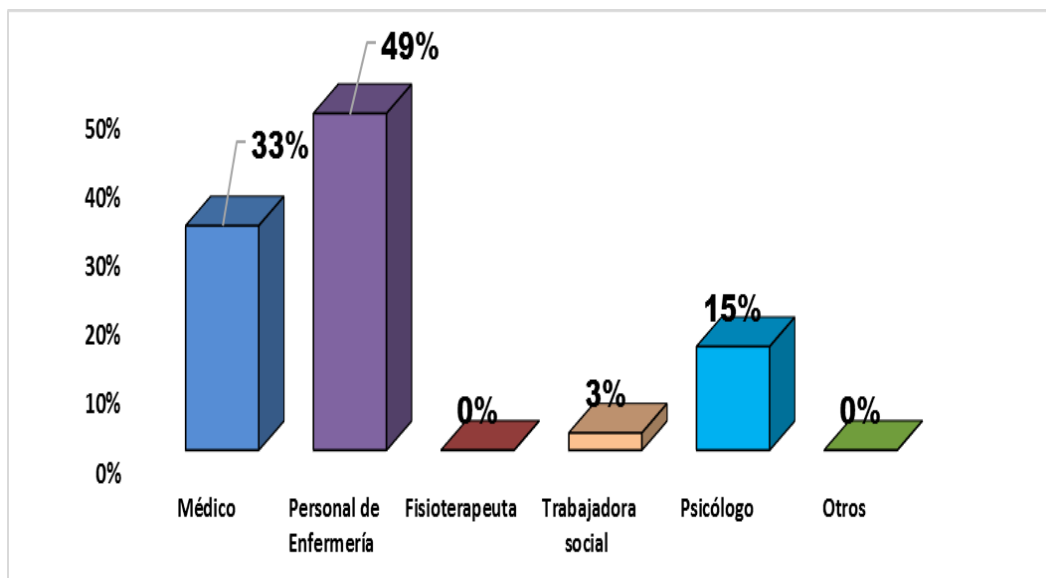


Fuente: Encuesta aplicada a cuidadores primarios de niños hemofílicos  
Elaborado por: Verónica Cando Loor Y Carlos Moran Guerrero

### **Análisis:**

El 61% manifestó haber recibido capacitaciones cada control médico es decir cada mes, cabe indicar que es de gran importancia la periodicidad con la que se entregue información a los cuidadores primarios acerca de cuidado de niños con hemofilia, puesto que, debería entregarse información actualizada en cada capacitación, de esta manera se disminuye el riesgo de complicaciones en este tipo de pacientes.

**Gráfico N° 8. Personal de salud responsable de la capacitación**

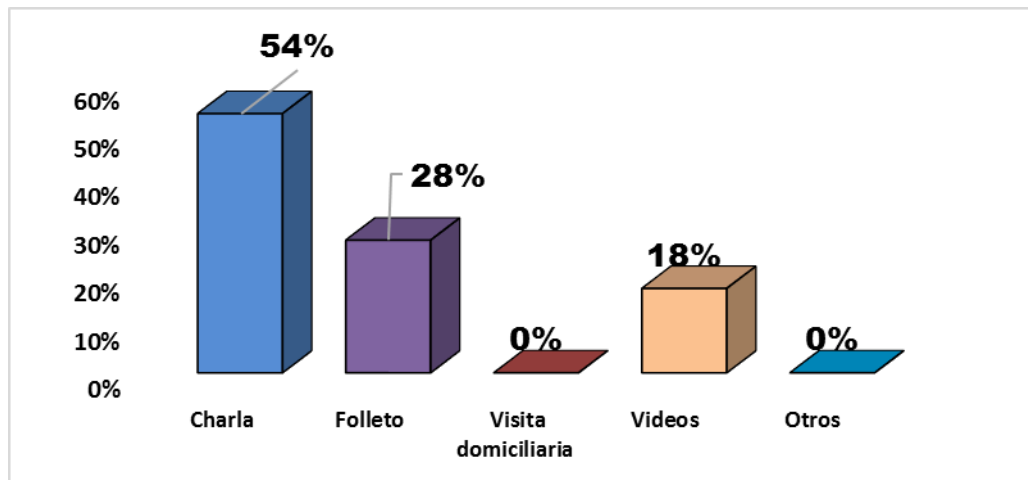


Fuente: Encuesta aplicada a cuidadores primarios de niños hemofílicos  
Elaborado por: Verónica Cando Loor Y Carlos Moran Guerrero

### **Análisis:**

El 49% de los cuidadores primarios manifestaron haber recibido capacitaciones por parte del personal de enfermería, el 33 % recibió capacitación e durante la consulta con el médico y el 15 % manifestó haber sido capacitado el psicólogo de la institución. Es resaltable ver la labor de enfermería desarrollando su rol docente con el fin de prevenir complicaciones del niño con hemofilia.

**Gráfico N° 9. Medio utilizado para entrega de información**



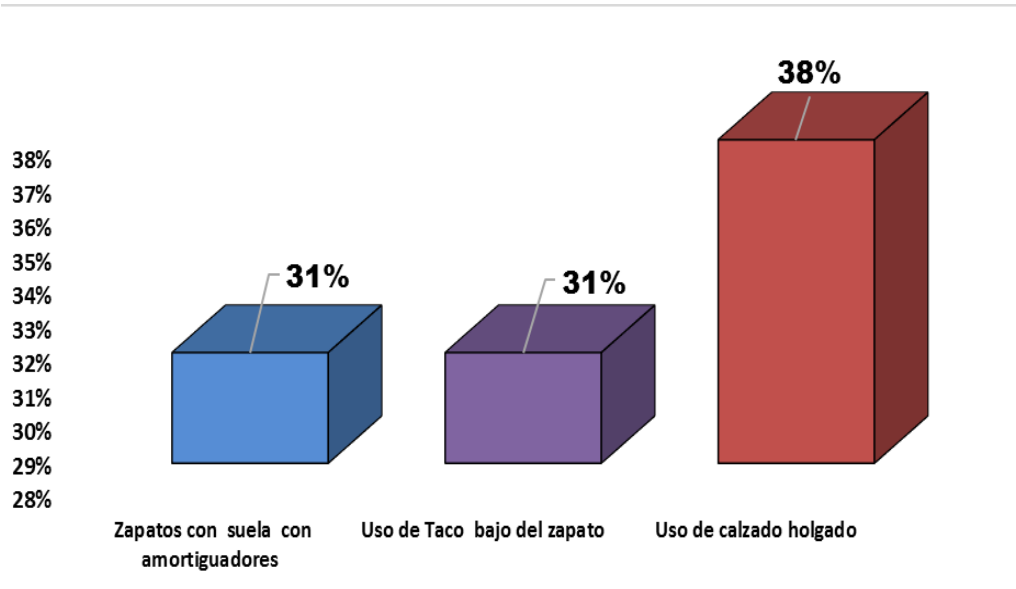
Fuente: Encuesta aplicada a cuidadores primarios de niños hemofílicos  
Elaborado por: Verónica Cando Loo Y Carlos Moran Guerrero

### **Análisis:**

Los medios más utilizados para entregar información fueron la charla con 55% y folletos con el 28%, solo un 18% manifestó haber sido capacitado por medio de videos educativos. Es importante la técnica que se utilice para educar a los cuidadores primarios, dado que, algunos no poseen instrucción académica de gran nivel y la forma en que se le entregue la información debe ser la más fácil para que ellos puedan comprender cada uno de los ítems que se traten. Es preciso resaltar que en algunos casos los cuidadores recibieron información por más de un medio.

## CUIDADOS DE LOS NIÑOS CON HEMOFILIA POR PARTE DEL CUIDADOR PRIMARIO

Gráfico N° 10. Calzado del niño con hemofilia

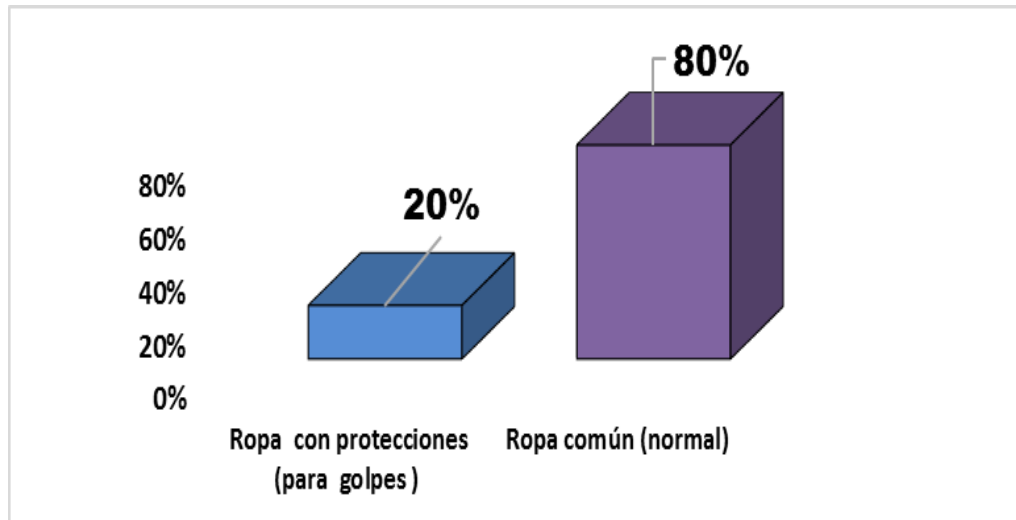


Fuente: Encuesta aplicada a cuidadores primarios de niños hemofílicos  
Elaborado por: Verónica Cando Loor Y Carlos Moran Guerrero

### Análisis:

El 38% usa calzado holgado, lo cual es un riesgo para los niños, dado que, existe mayor probabilidad de que sufran accidentes o caídas y se produzcan hematomas, hemorragias, además de la fricción que ejerza la superficie del zapato puede producir ampollas. En el caso de problemas articulares el niño debe usar zapatos ortopédicos. En fin para todos los niños con hemofilia la indicación es usar calzado moldeable a la anatomía del pie, horma ancha, taco bajo y que sea cómodo. Por otro lado, solo el 31% usa zapatos de taco bajo que son los indicados para este tipo de pacientes.

**Gráfico N° 11. Ropa del niño con hemofilia**



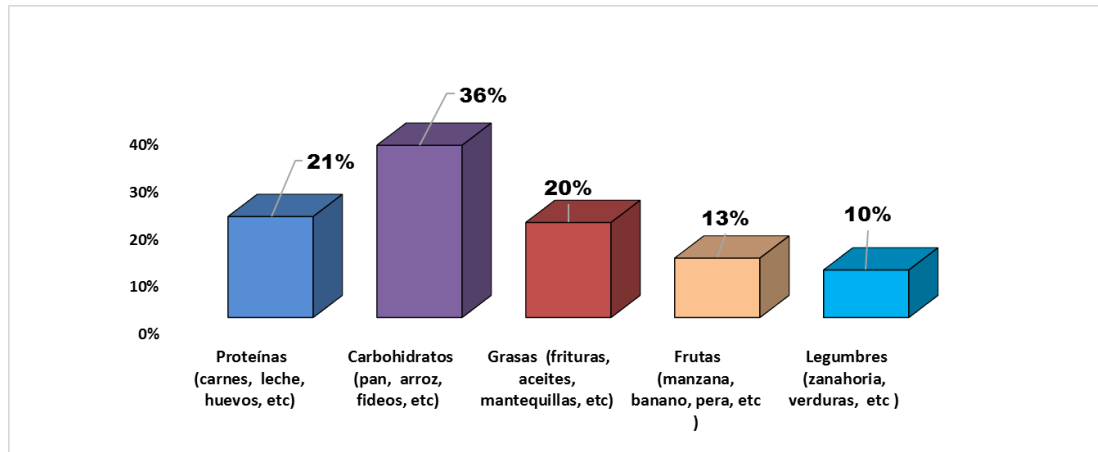
Fuente: Encuesta aplicada a cuidadores primarios de niños hemofílicos  
Elaborado por: Verónica Cando Loor Y Carlos Moran Guerrero

**Análisis:**

El 80% usa ropa común, es necesario que los niños con hemofilia usen ropas que los protejan o amortigüen los golpes o caídas que pudiesen sufrir, solo 20% usa ropa con protecciones, esto indica un déficit en el cuidado de los niños.



**Gráfico N° 12. Alimentación del niño con hemofilia**

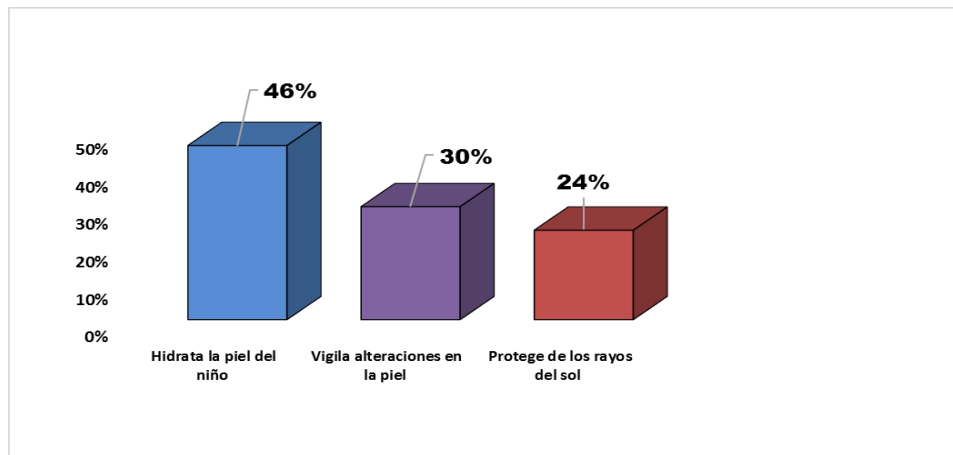


Fuente: Encuesta aplicada a cuidadores primarios de niños hemofílicos  
Elaborado por: Verónica Cando Loor Y Carlos Moran Guerrero

### **Análisis:**

Dentro de los alimentos más consumidos por los niños con hemofilia se halló lo siguiente: el 21% ingiere proteínas, 36% ingiere carbohidratos, el 20% ingiere grasas, en menor cantidad 13% mencionan ingerir frutas. Según los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention, CDC), los adolescentes y niños con hemofilia tienen casi el doble de probabilidades de sobrepeso que los grupos de la misma edad de la población general, además es muy importante el tipo de nutrición que tengan este tipo de niños, dado que, por su problema sanguíneo necesitan tener una dieta rica en antioxidantes naturales, calcio, vitamina K.

**Gráfico N° 13. Cuidados de la piel del niño con hemofilia**

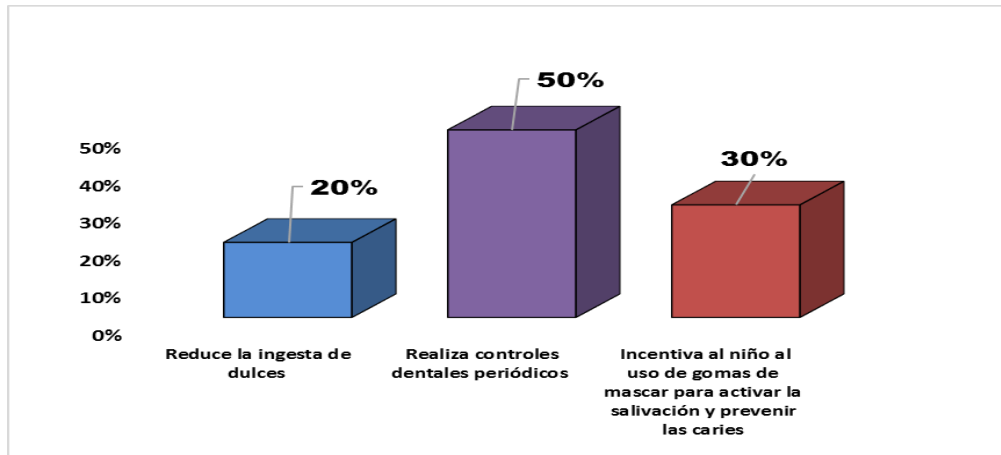


Fuente: Encuesta aplicada a cuidadores primarios de niños hemofílicos  
Elaborado por: Verónica Cando Loor Y Carlos Moran Guerrero

**Análisis:**

Se tiene que en el 46% de los casos hidrata la piel del niño, el 30% menciona vigilar la piel de su niño y el 24% manifiesta que protege de los rayos del sol. Debe hidratarse y cuidarse la piel del niño del cizallamiento, rayos solares, dado que la presión excesiva sobre esta y la exposición a altas temperaturas, puede originar lesiones relacionadas con la vascular tipo ulcerosas, producirse sangrados, etc.

**Gráfico N° 14. Profilaxis odontológica**

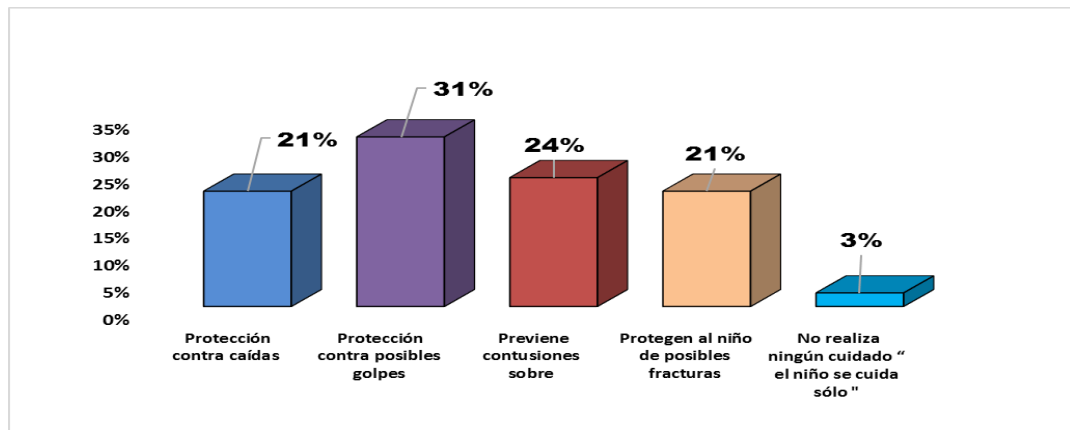


Fuente: Encuesta aplicada a cuidadores primarios de niños hemofílicos  
Elaborado por: Verónica Cando Loor Y Carlos Moran Guerrero

**Análisis:**

El 50% manifestó realizar controles dentales de manera periódica, el 30% indicó que incentiva al niño a mascar gomas para activar la salivación y prevenir la proliferación de caries. El principal objetivo de reducir los riesgos de que se produzcan caries en los niños es evitar exponer al niño a cirugías de extracción de piezas dentales, dado que, por la alteración sanguínea que ellos poseen es muy probable que se susciten hemorragias.

**Gráfico N° 15. Cuidados del sistema a musculo esquelético del niños con hemofilia**

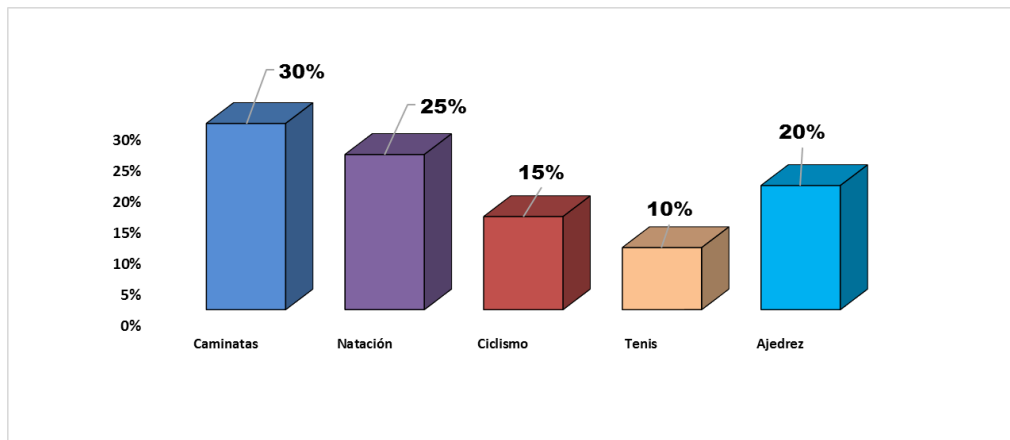


Fuente: Encuesta aplicada a cuidadores primarios de niños hemofílicos  
Elaborado por: Verónica Cando Loor Y Carlos Moran Guerrero

### **Análisis:**

El 31% de los cuidadores manifestó o protegerá a los niños contra posibles traumatismos o golpes, el 21% indicó protegerlos contra caídas y el 24% contra contusiones. Cabe resaltar que la conducta del cuidador primario se enfoca en la prevención del posible traumatismo con el fin de evitar hemorragias internas. Además, su condición de estar expuestos a sufrir sangrados en cualquier parte del cuerpo limita sus actividades diarias. De hecho, pueden sufrir hemorragias internas o externas en músculos, articulaciones. Cabe indicar que los cuidadores procuran combinar los cuidados, por lo tanto, los niños hemofílicos reciben más de un cuidado a la vez.

**Gráfico N° 16. Deportes realizados por el niño/a con hemofilia**

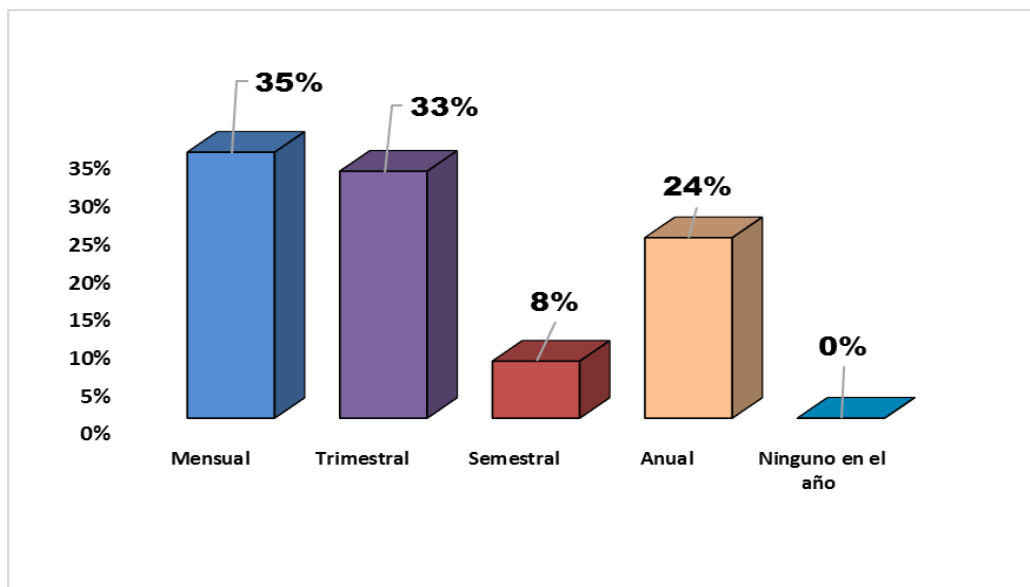


Fuente: Encuesta aplicada a cuidadores primarios de niños hemofílicos  
Elaborado por: Verónica Cando Loor Y Carlos Moran Guerrero

### **Análisis:**

Un 30% realizar caminatas, 25% menciona realizar natación y el 20% aseguro hacer que el niño juegue ajedrez. El deporte es importante en el enfermo con hemofilia y es como una forma amena de mantener el tono muscular que protege las articulaciones. Es también una excelente forma de relación social con otros niños o adultos. En primer lugar es fundamental escoger una actividad satisfactoria para cada persona y que su práctica no suponga un riesgo superior al posible beneficio.

**Gráfico N° 17. Controles médicos**

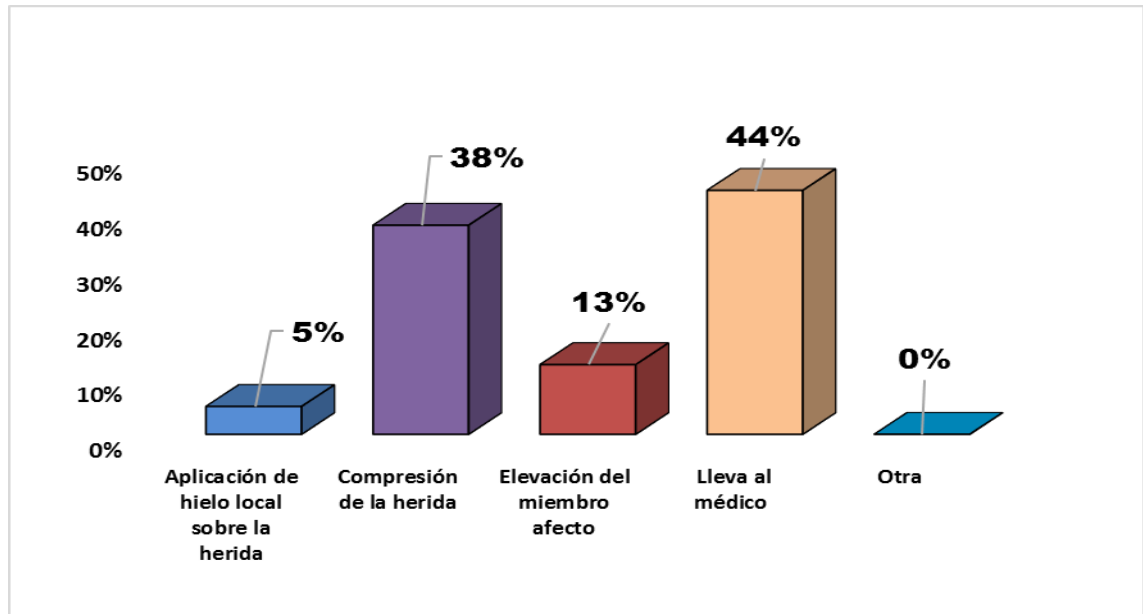


Fuente: Encuesta aplicada a cuidadores primarios de niños hemofílicos  
Elaborado por: Verónica Cando Loor Y Carlos Moran Guerrero

**Análisis:**

El 35% lleva al médico cada mes, el 33% cada tres meses, 24% cada año. Los controles médicos de deben ser de manera periódica con el fin de realizar exámenes de sangre, para saber el estado de salud general del niño con hemofilia, siempre es importante que se ha valorado por un médico especialista con el fin de disminuir las complicaciones y aumentar el nivel de calidad de vida.

**Gráfico N° 18. Actuación del cuidador ante hemorragias en el niño con hemofilia**



Fuente: Encuesta aplicada a cuidadores primarios de niños hemofílicos  
Elaborado por: Verónica Cando Loor Y Carlos Moran Guerrero

### **Análisis:**

El 44% de los cuidadores mencionado que lo que realizar cuando se suscita una hemorragia en el niño con hemofilia a su cargo, su principal actuaciones trasladarlo a un entidades salud donde pueda ser atendido por un médico el 38 % manifestó que hacía compresión en el lugar de la herida. Es muy importante que la actuación frente a sangrados, sea oportuna y basada en conocimientos científicos, los mismos que así en partidos de las diferentes capacitaciones.

## DISCUSIÓN

En su investigación acerca del tratamiento de las coagulopatias Sánchez indica que los cuidados que deben darse e aun paciente hemofílico no son solo en los centros hospitalarios, sino más bien reforzarlos en el hogar tomando actitudes preventivas por parte de los cuidadores primarios, en el presente estudio se halló que los niños reciben en casa parcialmente los cuidados preventivos por parte de sus cuidadores, es preciso mencionar que los déficit estuvieron dados por la parte de la vestimenta y de la alimentación. (17)

Por otro lado, Sánchez menciona cuan importantes son las capacitaciones que reciben los padres de los niños con respecto a la administración de factores de coagulación en casa, en el presente estudio no se cuenta con ese tipo de información, sin embargo, si se manifiesta la frecuencia de la capacitaciones que el personal de salud entrega en cada consulta a los cuidadores primarios acerca de la hidratación de la piel, protección ante traumatismos, dicha información fue entregada por medio de charlas y folletos educativos acerca de la hemofilia. (17)

En su investigación acerca de protocolo de atención odontológica, María Cabello indica que el conocimiento básico de los cuidadores primarios acerca de la hemofilia es imprescindible para un adecuado manejo de la salud del niño hemofílico, sobre todo en la parte bucal. El objetivo consiste en evitar hemorragias posteriores a extracciones de piezas dentales. En el presente se evidencian conductas preventivas en los cuidadores primarios con respecto a este tema, puesto que, los niños son llevados periódicamente al dentista (15).



## CONCLUSIONES

- Los cuidados que los cuidadores primarios brindan a los niños con hemofilia es básico, no cumplen con un régimen de alimentación adecuada para los niños con Hemofilia, sin embargo, existen puntos positivos como el cumplimiento de la profilaxis dental frecuentemente y la precaución que tienen para que no sufran traumatismos.
- Por otro lado, a pesar de las capacitaciones recibidas ellos en casi todos los casos prefieren acudir al médico ante cualquier complicación en lugar de intervenir aplicando la información entregada por el personal de salud.
- Entre las principales características de los cuidadores primarios se encontró que la mayoría eran adultos jóvenes entre 20 y 25 años, de sexo mujer, provenían de zonas urbanas, presentaban niveles de instrucción de primaria y secundaria, por lo General eran las madres de los niños con hemofilia.
- La tres cuartas partes de los cuidadores primarios mencionaron haber recibido capacitaciones acerca del cuidado del niño con hemofilia, las mismas que fueron entregadas por el personal sanitario en cada control médico, es decir cada mes, el personal de enfermería son los encargados de informar y educar a los cuidadores primarios, la principal técnica para la enseñanza de los cuidados fue a través de las charlas y la entrega de folletos con contenido acerca del cuidado al niño con hemofilia.
- Los cuidados y medidas preventivas que realizan los cuidadores primarios sobre los niños con hemofilia fueron las siguientes: la alimentación era a base de carbohidratos, proteínas y grasas, se procuraba hidratar la piel del niño, se realizaba controles odontológicos de manera periódica con el fin de evitar extracciones de piezas dentales, existe gran preocupación por proteger a los niños contra golpes o caídas, los controles médicos se daban con frecuencia cada mes.

- En cuanto a la actuación frente a un episodio de hemorragia de los cuidadores primarios manifestaron realizar compresión digital en la zona afectada y lleva al médico de forma inmediata. Cabe recalcar que existió cierto déficit del cuidado en cuanto al tipo de calzado y ropa, dado que, utilizaban calzado holgado el cual podía ser un riesgo para las caídas y la ropa no tenía protecciones contra posibles traumatismos.

## RECOMENDACIONES

- Mejorar los cuidados capacitando a los cuidadores primarios, con énfasis acerca de la alimentación adecuada en los niños con hemofilia, con el fin de mejorar la nutrición, disminuir los riesgos y gastos innecesarios por complicaciones prevenibles.
- Promover la participación en el club de cuidadores primarios con el objetivo de intercambiar experiencias beneficiosas entre ellos con respecto al cuidado del niño con hemofilia en el hogar para disminuir la frecuencia de complicaciones por desconocimiento de los cuidados y medidas preventivas.
- Capacitar de manera conjunta a cuidadores primarios y niños con hemofilia, con el fin de que ambas partes comprendan la importancia de los cuidados enfocados en prevención de complicaciones y las acciones a seguir ante posibles traumatismos, hemorragias, caídas, etc.

## BIBLIOGRAFIA

1. Guerra Vilches M. Recomendaciones de enfermería para pacientes con hemofilia para llevar una vida saludable Valladolid; 2015.
2. Azanza D. Tesis: Protocolos Odontológicos y el riesgo en la atención pacientes con hemofilia Ambato; 2011.
3. Suárez M, Gonzales M, Hernández P. Comportamiento de la hemofilia en edades pediátricas. In.
4. Rodríguez Rodríguez Á, Rihuete Galve MI. Valoración de la sobrecarga del cuidador principal. [Online]. Salamanca; 2012 [cited 2016 Noviembre 22. Available from: Ángela Rodríguez Rodríguez\* y María Isabel Rihuete Galve\*\*.
5. Herreña C. Sobrecarga emocional en cuidadores informarle de en pacientes con hemofilia severa. Sistema nacional de Bibliotecas. 2016; 3(1)
6. Almeida P, Cuascota S. <http://repositorio.utn.edu.ec>. [Online].; 2013 [cited 2016 Octubre 22. Available from: <http://repositorio.utn.edu.ec/bitstream/123456789/2717/1/06%20EF%20040%20TESIS.pdf>.
7. Hidalgo González N. <http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesiseortiz/2016/05/42/Hidalgo-Nancy.pdf>. [Online].; 2016 [cited 2017 Enero 23. Available from: <http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesiseortiz/2016/05/42/Hidalgo-Nancy.pdf>.
8. Chávez Herreña D. M. DAFVAMGDMAT. SOBRECARGA EMOCIONAL EN CUIDADORES INFORMALES DE PACIENTES CON HEMOFILIA SEVERA (EMOTIONAL OVERLOAD IN INFORMAL CAREGIVERS OF PATIENTS WITH SEVERE HEMOPHILIA). [Online].; 2016 [cited 2017 Febrero 10. Available from: <http://biblioteca.uniminuto.edu/ojs/index.php/IYD/article/view/1276>.
9. Mazabanda D. Características Clínicas y epidemiológicas de los pacientes con hemofilia Ambato; 2013.

10. Maza Igual B. Realidad del cuidador informal Cantabria; 2013.
11. Taller de Hemofilia y otras coagulopatías. Donostia. 2015 Octubre 6.
12. MADERA ROJAS GE. MEDICIÓN DEL IMPACTO DE LA PROFILAXIS EN PACIENTES HEMOFILICOS. [Online].; 2016 [cited 2017 Enero 10. Available from:  
<http://www.bdigital.unal.edu.co/52769/1/73192009.2016.pdf>.
13. Martínez-de los Santos CA. <http://www.medigraphic.com>. [Online].; 2016 [cited 2017 Enero 8. Available from:  
<http://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2016/cmas161cq.pdf>.
14. Balcells M, Fernández C, Álvarez E, Cabré P. El niño con hemofilia y su familia. Fundació Privada Catalana de l'Hemofília (FPCH). 2014 Marzo 27;; p. 7.
15. Cabello Alvarado MF. Protocolo de atención a pacientes hemofilicos durante la consulta odontológica. [Online].; 2013 [cited 2017 Febrero 23. Available from:  
<http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/3361/1/704%20Maria%20Fernanda%20Cabello.pdf>.
16. Melo de Souza L, Wegner W. Scielo. [Online].; 2011 [cited 2017 Marzo 2. Available from:  
[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n2/es\\_v15n2a22.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n2/es_v15n2a22.pdf).
17. Guerra Vilches M. Recomendaciones de enfermería a personas con hemofilia para llevar una vida saludable. [Online].; 2015 [cited 2017 Enero 12. Available from:  
<https://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/11906/1/TFG-H269.pdf>.

# ANEXOS

# Anexo 1.

## Solicitud de permiso



Guayaquil, 8 de Diciembre del 2016

Lcda. Cecilia Calderón  
Jefa de docencia  
En su despacho

### De nuestras consideraciones:

Nosotros, Verónica Gabriela Cando Loor CI. 0803918065 Y Carlos Javier Moran Salazar CI. 0926458061 Estudiantes de la Carrera de Enfermería "San Vicente de Paal" de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

Nos dirigimos a Ustedes para comunicar es nuestro Interés en realizar durante el Periodo de octubre 2016 a Marzo 2017, un proyecto de investigación de tipo descriptivo, previo a la obtención del título de Lcda. En Enfermería cuyo Tema es "Conocimiento de los cuidadores primarios en la atención de niños de 0-14 años con hemofilia atendido en la consulta externa de un Hospital de Especialidad en la ciudad de Guayaquil. Desde octubre del 2016 hasta Febrero del 2017". Con la aceptación y autorización de los directivos de la UCSBMFC/Carrera de Enfermería.

En el proceso de elaboración y Recolección de datos (Encuesta / Observación) del presente estudio se guardará en todo momento la privacidad necesaria para salvaguardar la identidad de los sujetos estudiados, exceptuando lo de los alumnos investigadores.

Por todo ello, solicito su autorización para desarrollar este estudio y me gustaría contar con su colaboración, así como con la del resto de la comunidad educativa, para el desarrollo de una investigación, en lo que pudiese resultar necesario.

Sin otro particular, aprovecho la oportunidad para reiterarle mis sinceros agradecimientos.

Atentamente,

  
Verónica Gabriela Cando Loor  
CI. 0803918065  
Correo: flak\_verito99@iva.com

  
Carlos Javier Moran Salazar  
CI. 0926458061  
Correo: carlms-enfer@hotmail.com

HOSPITAL DEL NIÑO  
DE ELIO DE PERAZZANI S.A.  
INICIADA LA INVESTIGACION  
INFORMADO  
  
Fecha: 12/13/2016  
Hora: 12:45

Mgs. Norma Silca  
C.I.: 090041225  
  
Lcda. Norma Silca Mgs.

Tutela  
HOSPITAL DEL NIÑO  
DE ELIO DE PERAZZANI S.A.  
INICIADA LA INVESTIGACION  
INFORMADO  
  
Fecha: 12/13/2016



**Anexo 2. Aprobación de permiso Anexo 3. Instrumento de recolección de datos**



CZBS-Hospital del Niño "Dr. Francisco De la Cruz Eustamante"  
CZBS-HFIB-Gestión de Docencia e Investigación

Memorando Nro. MSP-CZBS-HFIB-GDI-2017-0026-M

Guayaquil, 12 de enero de 2017

**PARA:** Señ. Dra. Carmen Alicia Arvaga Solimenes  
Directora Asistencial Hospital Francisco Icaza Bustamante

**ASUNTO:** EJECUCIÓN DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN.

De mi consideración:

Saludos cordiales, en relación al memorando No. MSP-CZBS-HFIB-DA-2017-0081, se autoriza la realización del proyecto de investigación de los estudiantes: Verónica Cárdeno y Carlos Mejía (U. Católica).

Particular que informo para fines pertinentes.

Atentamente,

  
Dra. Mgs. Jeannette Rodríguez  
COORDINADORA DE DOCENCIA E INVESTIGACIÓN - HFIB







**UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL  
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS  
CARRERA DE ENFERMERÍA “SAN VICENTE DE PAÚL”**

**Cuestionario para describir el conocimiento de los cuidadores primarios en la atención domiciliar de niños de 8 a 14 años con hemofilia atendidos en la consulta externa de un Hospital Pediátrico de la ciudad Guayaquil**

**N° de Encuesta:**

**Investigadora/o :**

**CARACTERISTICAS DEL CUIDADOR PRIMARIO**

- 1. ¿En cuál de los siguientes rangos de edad se encuentra?**
  - 20 a 25 años
  - 26 a 35 años
  - 36 a 45 años
  - 46 y más años
  
- 2. ¿A qué sexo pertenece?**
  - Hombre
  - Mujer
  
- 3. ¿De qué zona procede?**
  - Rural
  - Urbana
  
- 4. ¿Qué nivel de escolaridad tiene?**
  - Primario
  - Secundaria
  - Superior
  - Otros(especifique).....
  
- 5. ¿Qué parentesco tiene con el niño con hemofilia?**
  - Padre
  - Madre
  - Abuela
  - Hermana/o
  - Tía/o

- Otros (especifique  
)......

**CONOCIMIENTO DEL CUIDADOR PRIMARIO DEL NIÑO CON HEMOFILIA**

**6. ¿Ha recibido capacitación acerca de los cuidados que se le debe dar al niño con hemofilia?**

- Si
- No

**7. ¿Con que frecuencia ha recibido capacitación acerca de los cuidados del niño con hemofilia?**

- Cada control medico
- Cada 6 meses
- Cada año

**8. ¿Quién le ha dado la capacitación acerca de los cuidados del niño con hemofilia?**

- Médico
- Personal de Enfermería
- Fisioterapeuta
- Trabajadora social
- Psicólogo
- Otros

**9. ¿Por qué medio usted recibió la capacitación acerca de los cuidados del niño con hemofilia?**

- Charla
- Folleto
- Visita domiciliaria
- Videos
- Otro  
(especifique).....

## **CUIDADOS DE LOS NIÑOS CON HEMOFILIA POR PARTE DEL CUDADOR PRIMARIO**

**10. ¿Qué tipo de zapatos debe usar el niño con hemofilia?**

- Zapatos con suela con amortiguadores
- Uso de Taco bajo del zapato
- Uso de calzado holgado

**11. ¿Qué tipo de ropa usa el niño con hemofilia que está a su cuidado?**

- Ropa con protecciones (para golpes)
- Ropa normal

**12. ¿Qué tipo de alimentos ingiere el niño con hemofilia que está a su cargo?**

- Proteínas (carnes, leche, huevos, etc.)
- Carbohidratos (pan, arroz, fideos, etc.)
- Grasas (frituras, aceites, mantequillas, etc.)
- Frutas (manzana, banano, pera, etc.)
- Legumbres (zanahoria, verduras, etc.)

**13. ¿Cuál de los siguientes cuidados realiza con el niño con hemofilia a su cargo?**

- Hidrata la piel del niño
- Vigila alteraciones en la piel
- Protege de los rayos del sol

**14. ¿En cuanto a la parte músculo esquelética, qué cuidados brinda al niño?**

- Protección contra caídas
- Protección contra posibles golpes
- Previene contusiones

- Protegen al niño de posibles fracturas
- No realiza ningún cuidado “ el niño se cuida sólo ”

**15. ¿Cuál de los siguientes cuidados realizar con el niño con hemofilia?**

- Reduce la ingesta de dulces
- Realiza controles dentales periódicos
- Incentivar al niño al uso de gomas de mascar para activar la salivación y prevenir las caries

**16. ¿Cuál de los siguientes deportes y practica el niño a su cargo?**

- Caminatas
- Natación
- Ciclismo
- Tenis
- Ajedrez

**17. ¿Cada que tiempo realizado controles médicos al niño a su cargo?**

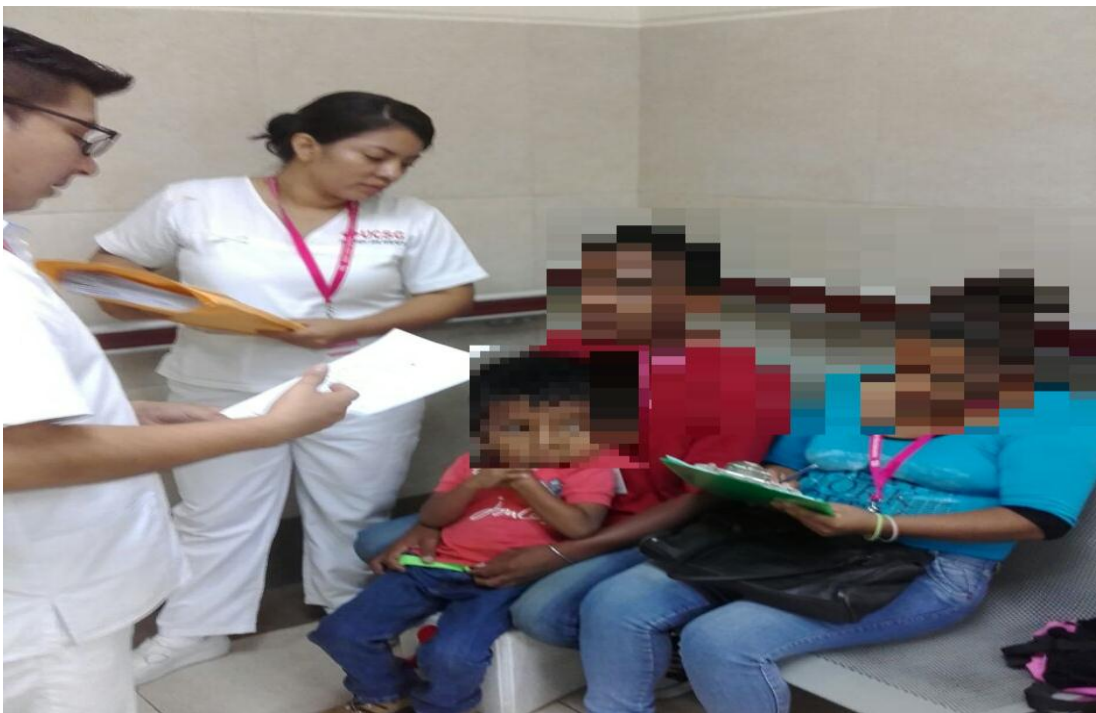
- Mensual
- Trimestral
- Semestral
- Anual
- Ninguno en el año

**18. ¿Qué acción realiza ante el sangrado del niño con hemofilia a su cargo?**

- Aplicación de hielo local sobre la herida
- Compresión de la herida
- Elevación del miembro afecto
- Lleva al médico
- Otra (especifique).....

## Anexo 4. Fotografías

### Investigadores recolectando datos





Presidencia  
de la República  
del Ecuador



Plan Nacional  
de Ciencia, Tecnología,  
Innovación y Saberes



SENESCYT  
Secretaría Nacional de Educación Superior,  
Ciencia, Tecnología e Innovación

## DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, Cando Loor Verónica Gabriela con C.I: 0803916055, autor/a del trabajo de titulación: **“Cuidados de los niños de 8-14 años con hemofilia atendidos en el hogar que acuden a la consulta externa de un hospital de especialidad en la ciudad de Guayaquil desde octubre del 2016 a febrero del 2017”**. Previo a la obtención del título de Licenciada en Enfermería de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, 15 de marzo del 2017

Cando Loor Verónica Gabriela  
C.I. # 0803916055



Presidencia  
de la República  
del Ecuador



Plan Nacional  
de Ciencia, Tecnología,  
Innovación y Saberes



SENESCYT

Secretaría Nacional de Educación Superior,  
Ciencia, Tecnología e Innovación

## DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, Morán Salazar Carlos Javier con C.I.:0926458951 autor/a del trabajo de titulación: **“Cuidados de los niños de 8-14 años con hemofilia atendidos en el hogar que acuden a la consulta externa de un hospital de especialidad en la ciudad de Guayaquil desde octubre del 2016 a febrero del 2017”** Previo a la obtención del título de Licenciada en Enfermería de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, 15 de marzo del 2017

Morán Salazar Carlos Javier  
C.I # 0926458951

<b>REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA</b>			
<b>FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN</b>			
<b>TÍTULO Y SUBTÍTULO:</b>	Cuidados de los niños de 8-14 años con hemofilia atendidos en el hogar que acuden a la consulta externa de un hospital de especialidad en la ciudad de Guayaquil desde octubre del 2016 a febrero del 2017		
<b>AUTORES:</b>	Cando Loor Verónica Gabriela y Morán Salazar Carlos Javier		
<b>TUTORA:</b>	Lic. Norma Esperanza Silva Lima		
<b>INSTITUCIÓN:</b>	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
<b>FACULTAD:</b>	Ciencias Médicas		
<b>CARRERA:</b>	Carrera de Enfermería		
<b>TÍTULO OBTENIDO:</b>	Licenciados en Enfermería		
<b>FECHA DE PUBLICACIÓN:</b>	15 de Marzo de 2017	<b>No. DE PÁGINAS:</b>	72
<b>ÁREAS TEMÁTICAS:</b>	Atención primaria de enfermería		
<b>PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:</b>	Hemofilia, conocimiento, cuidador primario, pacientes pediátricos, consulta externa, niños		
<b>RESUMEN/ABSTRACT</b>	<p>La hemofilia es una enfermedad que en la actualidad gana cada vez más terreno, convirtiéndose en un reto para los profesionales de la salud, por lo tanto, es importante que los cuidadores primarios tengan conocimientos acerca de prevención de accidentes, alimentación, vestimenta, profilaxis, frecuencia de controles médicos y cuidados de la piel, <b>Objetivo</b> fue identificar los cuidados que reciben los niños de 8 -14 años con hemofilia atendidos en el hogar que acuden a la consulta externa de un Hospital Pediátrico de la ciudad Guayaquil, <b>tipo de estudio:</b> descriptivo, cuantitativo, de corte transversal, la <b>población:</b> 80 cuidadores primarios. <b>Método de recolección de datos:</b> se utilizó un cuestionario de preguntas cerradas, <b>técnica</b> la encuesta. <b>Resultados:</b> el 34% de los cuidadores tenían entre 20 y 25 años, la mayoría son adultos jóvenes, el 78% de los cuidadores son mujeres, el 35% tienen estudios primarios, el 61 % recibe capacitaciones cada mes acerca de los cuidados , se determinó déficit en cuanto a los conocimientos acerca de los cuidados el 36% brinda una dieta inadecuada a base de carbohidratos, ante hemorragias el 45% prefiere llevar al médico y el 38% realiza compresión en el lugar de la herida, el 50% conoce de la importancia y lleva a los controles odontológicos. <b>Conclusión.-</b> Los cuidadores primarios brindan una atención básica, reciben información sanitaria sin embargo, alimentan inadecuadamente a los niños, por otro lado, cumplen con la profilaxis dental y toman precauciones ante posibles traumatismos.</p>		
<b>ADJUNTO PDF:</b>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>CONTACTO CON AUTOR/ES:</b>	<b>Teléfono:</b> 0981126479 0988758277	flak_verito89@live.com carlims-enfer@hotmail.com	
<b>CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN:</b>	<b>Nombre: Holguín Jiménez Martha Lorena</b>		
	<b>Teléfono: +593-993142597</b>		
	<b>E-mail: E-mail:martha.holguin01@cu.ucsg.edu.ec</b>		
<b>SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA</b>			
<b>Nº. DE REGISTRO (en base a datos):</b>			
<b>Nº. DE CLASIFICACIÓN:</b>			
<b>DIRECCIÓN URL (tesis en la web):</b>			