

**MODIFICACIÓN DE CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD DE VON
WILLEBRAND Y HEMOFILIA A PARTIR DE LA IMPLEMENTACIÓN DE
UNA ESTRATEGIA DIDÁCTICA EN ESTUDIANTES DE ENFERMERÍA
EN UNA UNIVERSIDAD PRIVADA AÑO 2018**

**Sebastián Mayorquin Melo
Angie Gisella ortega serrato
Frank Snayder González Orrego**



**FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERIA
SANTIAGO DE CALI
2019**

**MODIFICACIÓN DE CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD DE VON
WILLEBRAND Y HEMOFILIA A PARTIR DE LA IMPLEMENTACIÓN DE
UNA ESTRATEGIA DIDÁCTICA EN ESTUDIANTES DE ENFERMERÍA
EN UNA UNIVERSIDAD PRIVADA AÑO 2018**

**Sebastián Mayorquin Melo
Angie Gisella ortega serrato
Frank Snayder González Orrego**

Trabajo de grado para optar el título de Enfermería Profesional

**Directora
IVANOBA Pardo Herrera**

**FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERIA
SANTIAGO DE CALI
2019**

Tabla de contenido

	Pg.
Tabla de contenido	4
Listado de tablas.....	8
Listado de figuras.....	12
Listado de gráficos.....	13
Listado de ilustraciones	16
Diagramas	18
INTRODUCCIÓN	19
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	21
2. OBJETIVOS	25
2.1 Objetivo general.....	25
2.2 Objetivos Específicos.....	25
3. JUSTIFICACIÓN	26
4. MARCO REFERENCIAL.....	29
4.1 Marco Teórico.....	29
4.1.2 Plan de cuidado para pacientes con hemofilias	30
4.1.3 Cuidados de enfermería desde el método científico	31
4.1.4 NANDA – consulta diagnósticos enfermeros.....	32
4.1.5 NOC (NURSING OUTCOMES CLASSIFICATION).....	33
4.1.6 N.I.C. (NURSING INTERVENTIONS CLASSIFICATION)	35

4.1.7 PROCESO DE CUIDADO DE ENFERMERÍA.....	39
4.2 EL CUIDADO SEGÚN NOLA PENDER	40
4.2.1 METAPARADIGMAS DEL CUIDADO DE NOLA	41
4.3 EPIDEMIOLOGÍA	45
4.3.1 Estudios en Europa	45
4.3.2 Estudios en India e Irán.....	46
4.3.3 Estudios en América del Norte	47
4.3.4 Estudios en América Latina.....	48
4.3.5 Estudios en Colombia.....	49
4.4 Marco Conceptual.....	51
4.5 Marco contextual	52
4.6 Marco ético y bioético universal.....	58
4.6.1 Normatividad Internacional.....	58
4.6.1.1 Declaración de Helsinki.....	58
4.6.1.2 PAUTAS ÉTICAS DE LA CIOMS.....	59
4.6.2 Normatividad Nacional	60
4.6.2.1 Resolución nº 008430 de 1993	61
4.7 Marco legal	68
4.7.1 Políticas Públicas y Gubernamentales, guías y manuales sobre la atención y cuidados para pacientes con trastorno de la coagulación...	70
5. METODOLOGIA.....	72

5.1	DISEÑO Y TIPO DE INVESTIGACIÓN	72
5.2	Población y muestra	73
5.3	CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y DE EXCLUSIÓN	73
5.3.1	Inclusión	73
5.3.2	Exclusión	74
5.4	Operacionalización de variables	74
5.5	Metodología de la estrategia didáctica	80
5.6	Técnica Recolección de información	81
5.7	CONSIDERACIONES ETICAS	82
5.8	Cronograma	85
5.9	Presupuesto	85
6.	ANALISIS DE RESULTADOS	87
6.1	Factores sociodemograficos de los participantes	87
6.2	Conocimiento pre y post que tiene los estudiantes de enfermería a cerca de la enfermedad de Von Willerbrand y Hemofilia	89
6.2.1	Puntuacion de la evaluacion pre y post del conocimiento	118
6.3	Estrategia educativa para la modificación de conocimiento acerca de la enfermedad de Von Willebrand y hemofilia en estudiantes de enfermería de una Universidad privada	125
6.3.1	Presentación ilustrativa de la estrategia	127
7.	CONCLUSIÓN	142

8. DISCUSIÓN	144
9. RECOMENDACIONES	147
10. BIBLIOGRAFIA	149

Listado de tablas

	Pg.
Tabla 1: CUIDADOS DE ENFERMERIA SEGÚN LA NANDA	37
Tabla 2: FICHA TECNICA	54
Tabla 3: Leyes y normatividad legal.....	68
Tabla 4: Otras normas, políticas públicas y gubernamentales.....	70
Tabla 5: Operacionalización de variables socio demográficas	74
Tabla 6: Operacionalización de variables determinar conocimiento pre y post.....	75
Tabla 7: Variable del instrumento	77
Tabla 8: Cronograma	85
Tabla 9: Presupuesto.....	86
Tabla 10: Frecuencias de año y edad.....	87
Tabla 11: Tabla cruzada fecha *1- ¿Qué es la Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	89
Tabla 12: Tabla cruzada fecha *2- ¿Cuál es el principal síntoma de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	90
Tabla 13: Tabla cruzada fecha *3- ¿Cuánto dura la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?.....	90
Tabla 14: Tabla cruzada fecha *4- ¿Quién padece la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	91
Tabla 15: Tabla cruzada fecha *5- ¿Cuáles son los tipos de hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	92

Tabla 16: Tabla cruzada fecha *6- ¿Cuáles son los lugares más frecuentes de sangrado según la hemofilia y la enfermedad de (EVW)?	93
Tabla 17: Tabla cruzada fecha *7- ¿La Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es hereditaria y contagiosa?.....	94
Tabla 18: Tabla cruzada fecha *8- ¿Qué falta en la sangre de una persona con Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?.....	95
Tabla 19: Tabla cruzada fecha *9- Una persona con Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW), ¿puede tomar aspirina?	96
Tabla 20: Tabla cruzada fecha *10- ¿Puede haber mujeres que padezcan la Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?.....	97
Tabla 21: Tabla cruzada fecha *11- ¿Dónde se encuentra el gen de la Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?.....	98
Tabla 22: Tabla cruzada fecha *12- ¿La Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es una enfermedad incurable?	99
Tabla 23: Tabla cruzada fecha *13- ¿Una persona que nace con Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW), nace con hipertensión arterial?..	100
Tabla 24: Tabla cruzada fecha *14- ¿La hemofilia y la Enfermedad von Willebrand (EVW) tiene tratamiento?.....	101
Tabla 25: Tabla cruzada fecha *15- El principal tratamiento de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es... ..	102
Tabla 26: Tabla cruzada fecha *16-¿Una persona con hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) puede donar sangre?	103
Tabla 27: Tabla cruzada fecha *17- ¿Cuál es la vitamina de la coagulación?	104

Tabla 28: Tabla cruzada fecha *18- ¿Se puede saber antes del nacimiento si un bebé tiene hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	105
Tabla 29: Tabla cruzada fecha *19- Si alguien tiene Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW), ¿debe evitar practicar algún deporte	106
Tabla 30: Tabla cruzada fecha *20- ¿Cuáles son los cuidados para los pacientes con hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	107
Tabla 31: Tabla cruzada fecha *21- ¿Qué debe saber el personal de enfermería para el cuidado de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	108
Tabla 32: Tabla cruzada fecha *22- El personal de enfermería que puede hacer por el paciente	109
Tabla 33: Tabla cruzada fecha *23- ¿Cada cuánto se debe poner el factor al paciente?.....	110
Tabla 34: Tabla cruzada fecha *24- ¿Qué teórica puede guiar al personal de enfermería para la prevención y promoción de la salud?	111
Tabla 35: Tabla cruzada fecha *25- los cuidados para los pacientes con Hemofilia son iguales para los pacientes con la enfermedad de Von Willebrand.....	112
Tabla 36: Tabla cruzada fecha *26- Uno de los efectos físicos de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	113
Tabla 37: Tabla cruzada fecha *27- Uno de los efectos internos de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:	114
Tabla 38: Tabla cruzada fecha *28- Uno de los efectos psicológicos de produce la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:.....	115

Tabla 39: Tabla cruzada fecha *29- Uno de los efectos sociales de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:	116
Tabla 40: Puntaje de aciertos y desaciertos en la primera encuesta 2018	118
Tabla 41: Puntaje de aciertos y desaciertos en la segunda encuesta 2019	121

Listado de figuras

	Pg.
Figura 1: Proceso de enfermería.....	40
Figura 2: Perspectiva de Nola Pender	44

Listado de gráficos

	Pg.
Grafico 1: Representación gráfica de las descriptivas demográficas.....	88
Grafico 2: Representación grafica ¿Qué es la Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	89
Grafico 3: Representación gráfica: ¿Cuál es el principal síntoma de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	90
Grafico 4: Representación gráfica: ¿Cuánto dura la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?.....	91
Grafico 5: Representación gráfica: ¿Quién padece la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	92
Grafico 6: Representación gráfica. ¿Cuáles son los tipos de hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	93
Grafico 7: Representación gráfica. ¿Cuáles son los lugares más frecuentes de sangrado según la hemofilia y la enfermedad de (EVW)?	94
Grafico 8: Representación gráfica. ¿La Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es hereditaria y contagiosa?.....	95
Grafico 9: Representación gráfica. ¿Qué falta en la sangre de una persona con Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?.....	96
Grafico 10: Representación gráfica. Una persona con Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW), ¿puede tomar aspirina?	97
Grafico 11: Representación grafica ¿Puede haber mujeres que padezcan la Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?.....	98

Grafico 12: Representación gráfica. ¿Dónde se encuentra el gen de la Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?.....	99
Grafico 13: Representación gráfica. ¿La Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es una enfermedad incurable?	100
Grafico 14: Representación gráfica. ¿Una persona que nace con Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW), nace con hipertensión arterial?..	101
Grafico 15: Representación gráfica. ¿La hemofilia y la Enfermedad von Willebrand (EVW) tiene tratamiento?	102
Grafico 16: Representación gráfica. El principal tratamiento de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es... ..	103
Grafico 17: Representación gráfica. - ¿Una persona con hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) puede donar sangre?	104
Grafico 18: Representación gráfica. ¿Cuál es la vitamina de la coagulación?	105
Grafico 19: Representación gráfica. ¿Se puede saber antes del nacimiento si un bebé tiene hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	106
Grafico 20: Representación gráfica. Si alguien tiene Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW), ¿debe evitar practicar algún deporte	107
Grafico 21: Representación gráfica. ¿Cuáles son los cuidados para los pacientes con hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	108
Grafico 22: Representación gráfica. ¿Qué debe saber el personal de enfermería para el cuidado de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	109

Grafico 23: Representación gráfica. El personal de enfermería que puede hacer por el paciente	110
Grafico 24: Representación gráfica. ¿Cada cuánto se debe poner el factor al paciente?.....	111
Grafico 25: Representación gráfica. ¿Qué teórica puede guiar al personal de enfermería para la prevención y promoción de la salud?	112
Grafico 26: Representación gráfica. los cuidados para los pacientes con Hemofilia son iguales para los pacientes con la enfermedad de Von Willebrand.....	113
Grafico 27: Representación gráfica. - Uno de los efectos físicos de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	114
Grafico 28: Representación gráfica. Uno de los efectos internos de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:	115
Grafico 29: Representación gráfica. Uno de los efectos psicológicos de produce la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:.....	116
Grafico 30: Representación gráfica. Uno de los efectos sociales de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:	117

Listado de ilustraciones

	Pg.
Ilustración 1: ¿Qué es la Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	127
Ilustración 2: ¿Cuánto dura la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	127
Ilustración 3: ¿Cuál es el principal síntoma de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?.....	128
Ilustración 4: ¿Quién padece la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	128
Ilustración 5: ¿Cuáles son los tipos de hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	129
Ilustración 6: ¿La Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es hereditaria y contagiosa?	129
Ilustración 7: ¿Cuáles son los lugares más frecuentes de sangrado según la hemofilia y la enfermedad de (EVW) ?.....	130
Ilustración 8: ¿Qué falta en la sangre de una persona con Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	130
Ilustración 9: Una persona con Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW), ¿puede tomar aspirina?.....	131
Ilustración 10: ¿Puede haber mujeres que padezcan la Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	131

Ilustración 11: ¿Dónde se encuentra el gen de la Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?.....	132
Ilustración 12: ¿La Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es una enfermedad incurable?	132
Ilustración 13: ¿Una persona que nace con Hemofilia y Enfermedad von Willebrand(EVW), nace con hipertensión arterial?.....	133
Ilustración 14: ¿La hemofilia y la Enfermedad von Willebrand (EVW) tiene tratamiento?	133
Ilustración 15: El principal tratamiento de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es.....	134
Ilustración 16: ¿Una persona con hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) puede donar sangre?	134
Ilustración 17: ¿Cuál es la vitamina de la coagulación?	135
Ilustración 18: ¿Se puede saber antes del nacimiento si un bebé tiene hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	135
Ilustración 20: ¿Cuáles son los cuidados para los pacientes con hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	136
Ilustración 19: Si alguien tiene Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW), ¿debe evitar practicar algún deporte.....	136
Ilustración 21: ¿Qué debe saber el personal de enfermería para el cuidado de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	137
Ilustración 22: El personal de enfermería que puede hacer por el paciente	137

Ilustración 24: los cuidados para los pacientes con Hemofilia son iguales para los pacientes con la enfermedad de Von Willebrand	138
Ilustración 23: ¿Cada cuánto se debe poner el factor al paciente?	138
Ilustración 26: ¿Cuál es uno de los efectos físicos de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	139
Ilustración 25: ¿Qué teórica puede guiar al personal de enfermería para la prevención y promoción de la salud?.....	139
Ilustración 27: Uno de los efectos internos de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:.....	140
Ilustración 28: Uno de los efectos psicológicos de produce la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:	140
Ilustración 29: Los efectos sociales de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:.....	141

Diagramas

	Pg.
Diagrama 1: Estrategia de educación	126

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Von Willebrand (EvW) es el defecto hemorrágico hereditario más frecuentemente descrito en la literatura médica con una distribución mundial y sin predominio de género; se presenta por igual en todos los grupos étnicos. Según la Federación Mundial de Hemofilia: La hemofilia es un trastorno hemorrágico congénito vinculado al cromosoma X, provocado por la deficiencia del factor VIII de coagulación (FVIII) (en el caso de la hemofilia A) o del factor IX (FIX) (en el caso de la hemofilia B). La deficiencia es el resultado de las mutaciones de los respectivos genes de los factores de la coagulación. El aumento de las enfermedades huérfanas requiere que el personal de enfermería tenga conocimiento de cómo tratar a este tipo de pacientes ayudando los pacientes, familias y el sistema de salud.

Esta investigación es pertinente debido a que el personal de enfermería debe reconocer la hemofilia y la enfermedad de Von Willerbrand, como enfermedades huérfanas, de alto costo y de cuidado especial.

Con esta investigación Se beneficiaran los estudiantes o profesionales de enfermería ya que con esta investigación se llenará campos de conocimiento en atención primaria para este tipo de enfermedades huérfanas, además se beneficiara los pacientes con hemofilia y enfermedad de Von Willerbrand dando conocimiento para el mejoramiento de su calidad de vida a él y su familia; por ultimo las entidades de salud que pueden generar conocimiento a su personal de enfermería para tratar a

estos pacientes. Dando un alcance de proyección social para todos aquellos interesados en este tipo de cuidados e intervención primaria de estos pacientes por el personal de enfermería.

Este proyecto ayudara a resolver una problemática real, debido a que el personal de enfermería debe conoce sobre este tipo de atención y cuidado especial, que tanto se requiere en instituciones de salud que atiende a estos pacientes.

Esta investigación tiene como propósito Evaluar la modificación de conocimiento de la enfermedad de Von Willebrand y Hemofilia a partir de la implementación de una estrategia didáctica en estudiantes de enfermería en una universidad privada año 2018 y para esto se desarrollaran los objetivos específicos empezando con la caracterización sociodemográfica los sujetos a estudio, luego determinar el conocimiento pre y post que tiene los estudiantes de enfermería a cerca de la enfermedad de Von Willerbrand y Hemofilia en una Universidad privada de Cali año 2018, antes y después de una intervención educativa, con el resultado se pretende diseñar e implementar la estrategia educativa para la modificación de conocimiento acerca de la enfermedad de Von Willerbrand y hemofilia en estudiantes de enfermería de una Universidad privada de Cali año 2018 y finalmente realizar un análisis de evaluación pre y post para la modificación de conocimientos. Tiene una metodología cuantitativa y quasi experimental, se usará un instrumento para medir los conocimientos de los estudiantes.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La enfermedad de Von Willebrand (EvW) es el defecto hemorrágico hereditario más frecuentemente descrito en la literatura médica con una distribución mundial y sin predominio de género; se presenta por igual en todos los grupos étnicos. [1] Según la Federación Mundial de Hemofilia: La hemofilia es un trastorno hemorrágico congénito vinculado al cromosoma X, provocado por la deficiencia del factor VIII de coagulación (FVIII) (en el caso de la hemofilia A) o del factor IX (FIX) (en el caso de la hemofilia B). La deficiencia es el resultado de las mutaciones de los respectivos genes de los factores de la coagulación. [2]

La enfermedad de Von Willebrand y Hemofilia son catalogadas como enfermedades huérfanas, según la Federación Mundial de hemofilia, por lo que requieren atención multidimensional y en especial del cuidado del personal de enfermería en todos los aspectos, desde la promoción de la salud y prevención de la enfermedad, como son las caídas o golpes que pueden sufrir, hasta el cuidado en la aplicación de medicamentos, cuidados nutricionales y asistenciales. En América Latina coexisten contrastes trascendentales en los sistemas de salud y la atención primaria y calidad de los cuidados. [3]

Las dificultades de condensación en la sangre, como lo son las Hemofilias A y B; y enfermedad de Von Willerbrand (EVW) son trastornos congénitos de la coagulación, con una manifestación clínica principal, el sangrado; lo

cual presenta diversos problemas de salud, repercutiendo en la calidad de vida.

En Colombia existen cerca de 1.658 personas con trastornos de coagulación, lo cual incluye hemofilias A y B, enfermedades de Von Willerbrand y deficiencias raras, siendo la hemofilia la que está entre los desórdenes hereditarios de sangrado más frecuentes; la de tipo A es más frecuente en la población presentándose en 1 por cada 5.000 habitantes y la B en 1 por cada 30.000. Así que se necesita una atención oportuna y adecuada para evitar las artropatías que llevan al paciente a lesiones irreversibles e incapacitantes, junto con alteraciones emocionales por la situación y aumento de los costos de atención. [4]

El aumento de las enfermedades huérfanas requiere que el personal de enfermería tenga conocimiento de cómo tratar a este tipo de pacientes ayudando los pacientes, familias y el sistema de salud. [5]

Para este tipo de problemáticas se requiere tener claro el conocimiento sobre la enfermedad y atención a este tipo de pacientes, pero siguen siendo fundamental centrarse en proporcionar recomendaciones claras, que se basan en evidencia para la atención adecuada de las personas con enfermedades y condiciones específicas; esto a razón de la revisión de los componentes clínicos y costo efectivos de los cuidados y aplicación de los tratamientos.

Según la Cuenta de Alto Costo (CAC) para el año 2015, en el 95% de los pacientes con hemofilia y enfermedad de Von Willerbrand, la atención es

liderada por el hematólogo. Esto sin lugar a duda es un aspecto fundamental para lograr una atención integral de los pacientes, pero no es el único necesario. Es importante que los profesionales encargados de la atención y cuidado como el área de la enfermería se empoderen del cuidado de la salud de esta población, más allá de la formulación del factor, en las consecuencias que un inadecuado manejo de la enfermedad trae para los pacientes; se conoce que la atención de los pacientes con hemofilia en el país es en algunos casos es fragmentada, desarticulada y que no se encuentra liderada, coordinada y estructurada bajo un programa de atención; la enfermería tiene como reto reconocer y tratar a pacientes y condiciones específicas. Por ejemplo, en Colombia se conoce que la atención a estos pacientes fue del 49% por el personal de enfermería. [6]

Lo anterior evidencia que los costos de atención de este tipo de pacientes requieren intervención para cuidados especializados de enfermería y para tal fin se requiere que el personal reconozca cuales son los factores de riesgo.

El CIE-10 es la Clasificación Internacional de Enfermedades, 10^a Una clasificación de enfermedades es un sistema de categorías por el cual se la asigna un código a cada entidad, de acuerdo a un sistema ordenado, establecido por especialistas en la materia. Tiene la finalidad de permitir el registro sistemático de las enfermedades y la comparación de datos recogidos de diferentes países o áreas. [7]

En este sentido, el personal de enfermería requiere tener el conocimiento y la habilidad para el manejo integral de este tipo de pacientes para mitigar las secuelas desde el cuidado que requiere las enfermedades huérfanas y de alto costo, entre estas Hemofilia y enfermedad de Von Willebrand, por tal razón, el personal de enfermería requiere tener conocimiento debido a las dificultades que se presentan con estos pacientes.

Por lo anterior se despliega la siguiente pregunta problema

1.1 Pregunta problema

¿Cuál es el resultado de evaluar la modificación del conocimiento de la enfermedad de Von Willebrand y Hemofilia a partir de la aplicación de una estrategia didáctica en estudiantes de enfermería de una universidad privada en el año 2018?

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo general

Evaluar la modificación de conocimiento de la enfermedad de Von Willebrand y Hemofilia a partir de la implementación de una estrategia didáctica en estudiantes de enfermería en una universidad privada año 2018

2.2 Objetivos Específicos

- Caracterizar sociodemográfica los sujetos que participan en la encuesta
- Determinar el conocimiento pre y post que tiene los estudiantes de enfermería a cerca de la enfermedad de Von Willerbrand y Hemofilia en una Universidad privada de Cali año 2018, antes y después de una intervención educativa
- Diseñar una estrategia educativa para la modificación de conocimiento acerca de la enfermedad de Von Willerbrand y hemofilia en estudiantes de enfermería de una Universidad privada de Cali año 2018

3. JUSTIFICACIÓN

La hemofilia y la enfermedad de Von Willebrand es catalogada como una enfermedad de alto costo, que desangra literalmente el sistema de salud, si un paciente no tiene un cuidado adecuado por parte del familiar, autocuidado y atención primaria por parte del personal de enfermería profesional, se disminuye la calidad de vida y se incrementan los gastos clínicos.

El personal de enfermería profesional es el encargado de articular la atención de los pacientes para que sea integral, al tiempo que debe realizar seguimiento y control a partir del cuidado. Este personal evalúa y aborda las barreras en la atención de los pacientes, coordina la prestación de los diferentes servicios, proporciona educación constante, identifica complicaciones derivadas de la administración del factor, orienta y motiva la adherencia al tratamiento. [8]

Un estudio en Reino Unido encontró como resultados que existen necesidades de aprendizaje sobre enfermedades huérfanas, de preferencia por la educación centrada en las habilidades prácticas para la atención para los pacientes con hemofilia y la enfermedad de Von Willebrand. [9]

Por otro lado, un estudio en Suiza como resultado determinó que se puede lograr prevenir las artropatías con el autocuidado, cuidados de enfermería, familiar y una profilaxis precoz. [10] por tal razón, se hace necesario

capacitar constantemente sobre las enfermedades huérfanas al personal de enfermería que es el que más contacto tiene con los pacientes con hemofilia y la enfermedad de Von Willebrand.

Otros estudios en Suecia, Italia y España como resultado se muestran que el principal efecto es el reconocimiento de los procesos de autocuidado, prevención de factores de riesgo y cumplir con el tratamiento para poder evitar inhibidores. los cuidados a las personas mayores con hemofilia y EvW ya que es un Nuevo reto a nivel mundial debido al crecimiento poblacional de la vejez, obtuvo que se logra entender que la evolución tecnológica y de la ciencia hace que los tratamientos sean cada vez mejor y es necesario que el personal de enfermería logre capacitarse en el cuidado de esta nueva población de personas con hemofilia y Ewv adulta mayor. Se requiere unificar los criterios de actuación del personal de enfermería para ayudar a educar con el cuidado de su vida diaria a los pacientes de hemofilia, obteniendo que incrementar el conocimiento del personal de enfermería identificando signos y síntomas de una hemorragia y como tratarlas para poder dar prevención primaria de las secuelas producidas por la enfermedad contribuye a la calidad de vida de los pacientes y sus familias. [11] [12] [13]

En Colombia se encontraron estudios, que confirman la necesidad fortalecer a los profesionales para el cuidado de estas enfermedades huérfanas; como es la administración de hemoderivados que requiere responsabilidad, manejo meticuloso de la atención a la persona y aplicación correcta de un protocolo para prevenir complicaciones; otros estudios se

centran en la evaluación más que en la intervención del cuidado, a la revisión de la literatura no se encontraron investigaciones sobre el cuidado en pacientes hemofílicos y por lo tanto se desconoce el impacto de esta enfermedad sobre la funcionalidad y el bienestar de estos pacientes desde la perspectiva del cuidado. [14] [15] [16]

Esta investigación es pertinente debido a que el personal de enfermería debe reconocer la hemofilia y la enfermedad de Von Willerbrand, como enfermedades huérfanas, de alto costo y de cuidado especial.

Se beneficiarán los estudiantes o profesionales de enfermería ya que con esta investigación se llenará campos de conocimiento en atención primaria para este tipo de enfermedades huérfanas, además se beneficiará los pacientes con hemofilia y enfermedad de Von Willerbrand dando conocimiento para el mejoramiento de su calidad de vida a él y su familia; por ultimo las entidades de salud que pueden generar conocimiento a su personal de enfermería para tratar a estos pacientes. Dando un alcance de proyección social para todos aquellos interesados en este tipo de cuidados e intervención primaria de estos pacientes por el personal de enfermería.

Este proyecto ayudara a resolver una problemática real, debido a que el personal de enfermería debe conoce sobre este tipo de atención y cuidado especial, que tanto se requiere en instituciones de salud que atiende a estos pacientes.

4. MARCO REFERENCIAL

4.1 Marco Teórico

4.1.1 Hemofilia y enfermedad de Von Willebrand

El CIE-10 es la Clasificación Internacional de Enfermedades, 10ª revisión, sustituye a la anterior llamada CIE-9. Una clasificación de enfermedades es un sistema de categorías por el cual se la asigna un código a cada entidad, de acuerdo a un sistema ordenado, establecido por especialistas en la materia. Tiene la finalidad de permitir el registro sistemático de las enfermedades y la comparación de datos recogidos de diferentes países o áreas. El capítulo III se dedica a las enfermedades de la sangre y órganos hematopoyéticos (que producen sangre), incluyendo también las enfermedades que afectan a la inmunidad. [17]. Mediante este sistema de clasificación empleado con carácter internacional, se facilita el avance de los estudios médicos. Téngase en cuenta que en ocasiones una misma enfermedad recibe varios nombres diferentes, por ejemplo la esferocitosis hereditaria, también se llama síndrome de Minkowski–Chauffard o anemia esferocítica congénita, se considera una anemia hemolítica hereditaria, su código es el D58.0, el D58 corresponde a las anemias hemolíticas hereditarias en general, mientras que el subíndice indica la variedad concreta. [18]

Según la Federación Mundial de Hemofilia: La hemofilia es un trastorno hemorrágico congénito vinculado al cromosoma X, provocado por la

deficiencia del factor VIII de coagulación (FVIII) (en el caso de la hemofilia A) o del factor IX (FIX) (en el caso de la hemofilia B). La deficiencia es el resultado de las mutaciones de los respectivos genes de los factores de la coagulación. [19]

4.1.2 Plan de cuidado para pacientes con hemofilias

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), El cuidado debe orientarse principalmente a prevenir y tratar las hemorragias con el factor de coagulación deficiente. Siempre que sea posible, la deficiencia específica de factor debe tratarse con el concentrado del factor específico. El mejor tratamiento para las personas con hemofilia es el que puede ofrecer un centro de atención integral. Las hemorragias agudas deben tratarse cuanto antes, preferentemente, dentro de las 2 horas de haberse producido. Los pacientes suelen reconocer los primeros síntomas de las hemorragias, incluso antes de que se manifiesten los signos físicos; con frecuencia tienen una sensación de cosquilleo o “aura”. Durante un episodio hemorrágico agudo, debe realizarse una evaluación a fin de determinar el lugar de la hemorragia, de no resultar evidente clínicamente, y debe administrarse el factor de coagulación correspondiente. En episodios hemorrágicos graves que podrían poner en peligro la vida, en especial en cabeza, cuello, tórax y tracto gastrointestinal, el tratamiento con factor debe iniciarse de inmediato, aun antes de completar la evaluación de diagnóstico. Para facilitar la aplicación del tratamiento que corresponda en situaciones de emergencia, todos los pacientes deben llevar consigo una

identificación a la que se acceda fácilmente que indique el diagnóstico, la gravedad del trastorno de la coagulación, el estado de los inhibidores, el tipo de producto usado para el tratamiento, la dosis inicial para el tratamiento de hemorragias graves, moderadas y leves y los datos para comunicarse con el médico o clínica que los atiende. La administración de desmopresina (DDAVP) puede elevar el nivel de FVIII a valores suficientes (de 3 a 6 veces los valores basales) para controlar las hemorragias en los pacientes con hemofilia A leve, y hasta moderada. Se recomienda realizar la prueba para valorar la respuesta a la DDAVP en cada paciente [20]

Para reconocer los cuidados de los pacientes con Hemofilia y la enfermedad de Von Willebrand se tendrá en cuenta los siguientes constructos teóricos.

El registro de los cuidados de enfermería constituye la principal fuente de información sobre la asistencia sanitaria que prestan los profesionales de enfermería, lo cual, conlleva a tener una responsabilidad a nivel profesional, legal y ético, que precisa de una práctica basada en el rigor científico para garantizar la mejor calidad asistencial posible.

4.1.3 Cuidados de enfermería desde el método científico

La gestión del cuidado por parte del área de enfermería, en los últimos treinta años, ha tenido una transformación importante en la salud, ya que

ha llegado a adquirir un elevado grado de complejidad en su conducta profesional. En la actualidad viene definido por la estandarización y sistematización de las actividades (planes de cuidados estandarizados, guías de práctica clínica, etc) la medición del impacto de los cuidados, la implantación prácticas basadas en la evidencia y el desarrollo de sistemas de información para la gestión de los cuidados en los cuales están: (clasificaciones de diagnósticos enfermeros, intervenciones y resultados) [21]

El método científico y la aplicación en enfermería sobre los cuidados en un concepto nuevo, antiguamente la enfermería se describía en términos funcionales como actividades realizadas por las enfermeras. Solo en 1955 con Hall no aparece en la literatura el término proceso de atención en enfermería (PAE), mientras que la estructuración del proceso en las fases que hoy se conoce es aun posterior. Ya en 1967 Yura y Walsh escribieron el primer libro que definía de forma integral, cuatro componentes del PAE. En 1973, la Asociación Norteamericana de Enfermería (ANA) publico las normas de las prácticas de enfermería, que describían los cinco pasos del PAE, los cuales son: valorar, diagnosticar, planificar, actuar y evaluar. [22]

4.1.4 NANDA – consulta diagnósticos enfermeros

La NANDA presenta los diagnósticos enfermeros publicados por NANDA-I y traducidos al español por Elsevier. El libro publicado por NANDA-I se renueva cada dos años y la herramienta es actualizada siempre con las

últimas actualizaciones provenientes de NANDA-I. La herramienta presenta los diagnósticos desde diferentes clasificaciones y vistas de los datos lo que permite una rápida obtención de la información. Podemos localizar los diagnósticos de NANDA por: [23]

- Código numérico de la etiqueta
- Orden alfabético del título de la etiqueta
- Agrupación por dominios/clases
- Agrupación por necesidades humanas básicas de Virginia Henderson
- Agrupación por patrones funcionales de Marjory Gordon Cada apartado ofrece un listado según la ordenación o vista seleccionada, y se dispone de un filtro rápido para el listado que se puede visualizar. También se dispone de un buscador (básico y avanzado) para una localización más precisa de la información. (29)

4.1.5 NOC (NURSING OUTCOMES CLASSIFICATION)

Corresponde a las iniciales de la Clasificación de Resultados de Enfermería (*Nursing Outcomes Classification*) elaborada en la universidad de Iowa. Esta clasificación es resultado de una investigación desarrollada en la University of Iowa College of Nursing desde 1991 y que sigue actualmente desarrollándose. Ordena y clasifica los Resultados sensibles

a las intervenciones de la enfermera, permitiendo evaluar la calidad de los cuidados proporcionados y medir los resultados obtenidos en los pacientes influenciados por los cuidados enfermeros. La Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC), incorpora una terminología y unos criterios estandarizados para describir y obtener resultados como consecuencia de la realización de intervenciones enfermeras. Estos resultados representan los objetivos que se plantearon antes de efectuar estas intervenciones. También hace uso de un lenguaje estandarizado de cara a universalizar el conocimiento enfermero. Facilita la comprensión de resultados y la inclusión de indicadores específicos para evaluar y puntuar los resultados obtenidos con el paciente. Su contenido favorece la optimización de la información para la evaluación de la efectividad de los cuidados enfermeros complementándose con la información aportada a través de otras clasificaciones. [24]

La taxonomía de resultados se trata de una organización sistemática de resultados sensibles a las intervenciones enfermeras en una estructura taxonómica de tres niveles de abstracción: Dominios - Clases - Los Resultados se clasifican siguiendo criterios de semejanzas, diferencias y relaciones existentes entre ellos, en grupos y categorías con codificación única.³⁰

Todos los Resultados incluidos en la taxonomía aparecen codificados para permitir su utilización en sistemas informáticos y facilitar la evaluación de los resultados.

El código de los Resultados está formado por 4 dígitos numéricos, donde los dos primeros hacen referencia a la Clase a la que pertenecen.

Esta taxonomía tiene como objeto:

- Proporcionar una estructura estable para la clasificación de resultados a lo largo del tiempo.
- Permitir la incorporación de nuevos resultados según se vayan desarrollando sin que tengan que modificarse las características de los ya existentes.
- Facilitar la identificación de resultados necesarios actualmente inexistentes.
- Ayudar en la selección de resultados para los diagnósticos de enfermería

4.1.6 N.I.C. (NURSING INTERVENTIONS CLASSIFICATION)

Las Intervenciones (actividades o acciones enfermeras), son las encaminadas a conseguir un objetivo previsto, de tal manera que, en el Proceso de Atención de Enfermería, debemos de definir las Intervenciones necesarias para alcanzar los Criterios de Resultados establecidos previamente, de tal forma que la Intervención genérica, llevará aparejadas varias acciones. Definición de Intervenciones: Se define como una Intervención Enfermera a *“Todo tratamiento, basado en el conocimiento y juicio clínico, que realiza un profesional de la Enfermería para favorecer*

el resultado esperado del paciente”. Las Intervenciones de Enfermería pueden ser directas o indirectas. Una Intervención de Enfermería directa es un tratamiento realizado directamente con el paciente y/o la familia a través de acciones enfermeras efectuadas con el mismo. Estas acciones de enfermería directas, pueden ser tanto fisiológicas como psicosociales o de apoyo. Una Intervención de Enfermería indirecta es un tratamiento realizado sin el paciente, pero en beneficio del mismo o de un grupo de pacientes. [25]

La Clasificación de Intervenciones Enfermeras recoge las intervenciones de enfermería en consonancia con el diagnóstico enfermero, adecuadas al resultado que esperamos obtener en el paciente, y que incluyen las acciones que se deben realizar para alcanzar dicho fin. La NIC utiliza un lenguaje normalizado y global para describir los tratamientos que realizan los profesionales de enfermería desde la base de que el uso del lenguaje normalizado no inhibe la práctica; sino que más bien sirve para comunicar la esencia de los cuidados de enfermería a otros y ayuda a mejorar la práctica a través de la investigación. [26]

Tabla 1: CUIDADOS DE ENFERMERIA SEGÚN LA NANDA

[27]

NECESIDAD	Diagnósticos con factores relacionados (NANDA)	Resultados con indicadores (NOC)	Intervenciones con actividades (NIC)
S E G U R I D A D	Riesgo de infección f/r: procedimientos invasivos (catéter venoso periferico)	Severidad de la infección. (asociado al catéter venoso) <ul style="list-style-type: none"> • Fiebre • Dolor • Hipersensibilidad • Colonización del cultivo de la herida 	Mantenimiento de dispositivos de acceso venoso <ul style="list-style-type: none"> • Determinar la frecuencia del flujo, capacidad del depósito y colocación de las bombas de perfusión • Determinar si el catéter venoso se utiliza para obtener muestras de sangre. • Utilizar agentes fibrinolíticos para permeabilizar catéteres ocluidos. • Observar si hay signos y síntomas asociados con infección local o sistemática (enrojecimiento, tumefacción, sensibilidad, fiebre, malestar)
	Herida quirúrgica	Cuidados de la herida por la 1ª intención. <ul style="list-style-type: none"> • Secreción sanguinolenta enrojecimiento, inflamación o síntomas de infección de la herida. • Eritema cutáneo solución antiséptica apropiada. circundante. 	Curación de la Incisión <ul style="list-style-type: none"> • Aplicar un vendaje (compresivo hemostático) adecuado y cambiarlos a los intervalos adecuados. • Inspeccionar el sitio de incisión por si hubiera • Limpiar la zona que rodea la incisión con una
	Agentes farmacológicos		Monitorización de signos vitales.

			<ul style="list-style-type: none"> Controlar periódicamente presión sanguínea, pulso, temperatura y estado respiratorio si procede.
Complicaciones Potenciales			
	Dolor		<p>Manejo del dolor:</p> <p>Realizar una valoración exhaustiva del dolor que incluya la localización características, aparición/ duración, frecuencia, calidad, intensidad o severidad del dolor y factores desencadenantes.</p> <p>Seleccionar y desarrollar aquellas medidas (farmacológicas, no farmacológicas e interpersonales) que faciliten el alivio del dolor, si procede)</p>
	Hemorragia		<p>Disminución de la hemorragia</p> <p>Controlar los estudios de coagulación.</p> <p>Solo si está indicado administrar productos sanguíneos.</p>
	Infección		<p>Mantenimiento de dispositivos de acceso venoso</p> <p>Cuidados incisión</p>
	Flebitis por catéter venoso periférico		<p>Mantenimiento de dispositivos de acceso venoso</p> <p>Terapia</p> <p>Utilizar agentes fibrinolíticos</p>
Requerimientos terapéuticos			
			<p>Flebotomía: vía canalizada.</p> <p>Obtención muestra de sangre</p> <p>Terapias IV: administración de medicación IV</p>

Fuente: Asociación nacional de Enfermería hematóloga

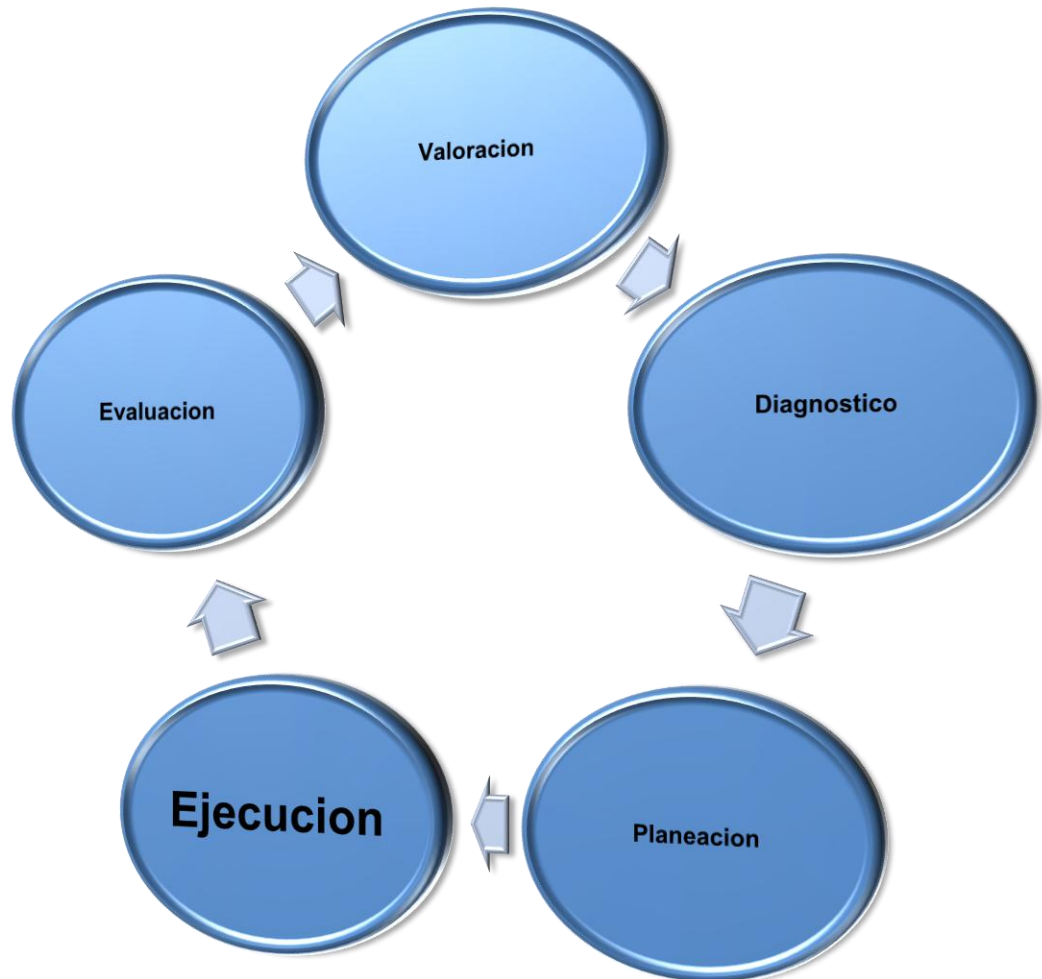
4.1.7 PROCESO DE CUIDADO DE ENFERMERÍA

El Proceso de Enfermería se caracteriza por ser sistemático, debido a que se realiza secuencialmente, de una forma cíclica, periódica, organizada, controlada, porque parte de un inicio que es la obtención de información por medio de la valoración, luego pasa por las etapas diagnóstica, de planeación y de ejecución y termina siempre con la evaluación. También es un proceso dinámico, puesto que las necesidades de cuidado de las personas son cambiantes, mejoran, empeoran, aumentan, disminuyen, dependiendo del contexto, de la situación de salud-enfermedad, del tipo de necesidad, lo que lleva a que se construyan varios procesos de Enfermería para un mismo sujeto. Por ende, es oportuno, ya que se utiliza en un período de tiempo específico, con un plan de cuidado para cubrir unas necesidades puntuales, que al evaluarse puede modificarse o continuarse según la evolución del sujeto de cuidado. ²⁸

4.1.7.1 ETAPAS DEL PROCESO DE ENFERMERÍA

El Proceso de Enfermería está constituido por una serie de etapas subsecuentes, engranadas, interrelacionadas, que son cinco: valoración, diagnóstico, planeación, ejecución y evaluación, donde cada una se relaciona permanentemente de forma cíclica y dinámica. [29]

Figura 1: Proceso de enfermería



Fuente: adaptación de Rojas (2010)

4.2 EL CUIDADO SEGÚN NOLA PENDER

La teoría de Nola Pender identifica en el individuo factores cognitivos-preceptuales que son modificados por las características situacionales, personales e interpersonales, lo cual da como resultado la participación en

conductas favorecedoras de salud, cuando existe una pauta para la acción.

[30]

El modelo de promoción de la salud sirve para identificar conceptos relevantes sobre las conductas de promoción de la salud y para integrar los hallazgos de investigación de tal manera que faciliten la generación de hipótesis comprobables. [31]

Esta teoría continúa siendo perfeccionada y ampliada en cuanto su capacidad para explicar las relaciones entre los factores que se cree influye en las modificaciones de la conducta sanitaria. El modelo se basa en la educación de las personas sobre cómo cuidarse y llevar una vida saludable.

“hay que promover la vida saludable que es primordial antes que los cuidados porque de ese modo hay menos gente enferma, se gastan menos recursos, se le da independencia a la gente y se mejora hacia el futuro”

[32]

4.2.1 METAPARADIGMAS DEL CUIDADO DE NOLA

Salud: Estado altamente positivo. La definición de salud tiene más importancia que cualquier otro enunciado general.

Persona: Es el individuo y el centro de la teorista. Cada persona está definida de una forma única por su propio patrón cognitivo-perceptual y sus factores variables.

Entorno: No se describe con precisión, pero se representan las interacciones entre los factores cognitivo- perceptuales y los factores modificantes que influyen sobre la aparición de conductas promotoras de salud.

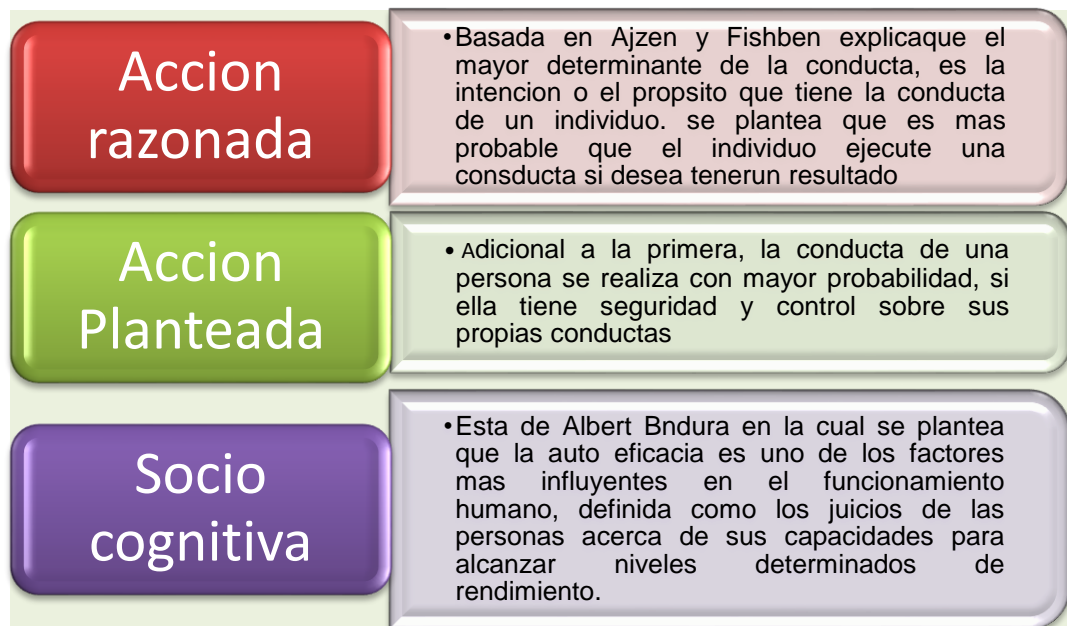
Enfermería: El bienestar como especialidad de la enfermería, ha tenido su auge durante el último decenio, responsabilidad personal en los cuidados sanitarios es la base de cualquier plan de reforma de tales ciudadanos y la enfermera se constituye en el principal agente encargado de motivar a los usuarios para que mantengan su salud personal. [33]

Nola J. Pender, planteó que promover un estado óptimo de salud era un objetivo que debía anteponerse a las acciones preventivas. Esto se constituyó como una novedad, pues identificó los factores que habían influido en la toma de decisiones y las acciones tomadas para prevenir la enfermedad. Además, identificó que los factores cognitivos perceptuales de los individuos, son modificados por las condiciones situacionales, personales e interpersonales, lo que da como resultado la participación en conductas favorecedoras de salud cuando existe una pauta para la acción. El modelo de promoción de la salud propuesto por Pender, es uno de los modelos más predominantes en la promoción de la salud en enfermería; según este modelo los determinantes de la promoción de la salud y los

estilos de vida, están divididos en factores cognitivos-perceptuales, entendidos como aquellas concepciones, creencias, ideas que tienen las personas sobre la salud que la llevan o inducen a conductas o comportamientos determinados, que en el caso que nos ocupa, se relacionan con la toma de decisiones o conductas favorecedoras de la salud. La modificación de estos factores, y la motivación para realizar dicha conducta, lleva a las personas a un estado altamente positivo llamado salud. [34]

La concepción de la salud en la perspectiva de Nola Pender, parte de un componente altamente positivo, comprensivo y humanístico, toma a la persona como ser integral, analiza los estilos de vida, las fortalezas, la resiliencia, las potencialidades y las capacidades de la gente en la toma de decisiones con respecto a su salud y su vida. Este modelo le da importancia a la cultura, entendida ésta como el conjunto de conocimientos y experiencias que se adquieren a lo largo del tiempo, la cual es aprendida y transmitida de una generación a otra. El modelo de promoción de la salud de Pender se basa en tres teorías de cambio de la conducta, influenciadas por la cultura, así: ³⁵

Figura 2: Perspectiva de Nola Pender



Fuente: adaptado de Cisneros (Sf)

En este orden de ideas, y adicional a lo anterior, la auto-eficacia es definida como la confianza que un individuo tiene en su habilidad para tener éxito en determinada actividad. Según Pender, el Modelo de Promoción de la Salud retoma las características y experiencias individuales, además de la valoración de las creencias en salud, en razón a que estas últimas son determinantes a la hora de decidir asumir un comportamiento saludable o de riesgo para la salud, debido a su alto nivel de interiorización y la manera de ver la realidad que lo rodea. [36]

4.3 EPIDEMIOLOGÍA

4.3.1 Estudios en Europa

Un estudio en Reino Unido cuyo objetivo era desarrollar, impartir y evaluar la educación del personal de enfermería sobre los cuidados de la hemofilia, con el método de la aplicación de cuestionario en una muestra de voluntarios, Se encontró como resultados que las necesidades de aprendizaje se expresó preferencia por la educación centrada en las habilidades prácticas. [37]

Por otro lado, un estudio en Suiza con el objetivo de analizar la intervención de la enfermería en la profilaxis de los pacientes con hemofilia, usando el método de cuidado con la profilaxis, como resultado se determinó que se puede lograr prevenir las artropatías con el autocuidado, cuidados de enfermería, familiar y una profilaxis precoz [38]

En Suecia una investigación tuvo como propósito mostrar como son los cuidados para los pacientes con hemofilia y la enfermedad de Von Willebrand, con el método demostrativo y conceptual, y como resultado se muestra que el principal efecto es el reconocimiento de los procesos de autocuidado, prevención de factores de riesgo y cumplir con el tratamiento para poder evitar inhibidores. [39]

En Italia un estudio se centró en mostrar la importancia de los cuidado a las personas mayores con hemophilia y EvW ya que es un Nuevo reto a nivel

mundial debido al crecimiento poblacional de la vejez, con un método de revisión sistemática de la literatura, como resultado se obtuvo que se logra entender que la evolución tecnológica y de la ciencia hace que los tratamientos sean cada vez mejor y es necesario que el personal de enfermería logre capacitarse en el cuidado de esta nueva población de personas con hemofilia y Ewv adulta mayor, se concluye que hay personal como el hematólogo pediatra, ortopedista y enfermería pero todos ellos se han especializado con la práctica pero no con adultos mayores. [40]

En España, se realiza un estudio donde se requiere unificar los criterios de actuación del personal de enfermería para ayudar a educar con el cuidado de su vida diaria a los pacientes de hemofilia, como método se usó bases de datos de la literatura, y como resultado se logró incrementar el conocimiento del personal de enfermería con que identificaba signos y síntomas de una hemorragia y como tratarlas para poder dar prevención primaria de las secuelas producidas por la enfermedad. [41]

4.3.2 Estudios en India e Irán

En otros lados del mundo también se hallaron investigaciones sobre cuidado a pacientes con hemofilia y EvW, como un estudio de la India en donde su objetivo era evaluar la calidad de atención prestada a los pacientes con estas patologías, el estudio fue transversal y se evaluó la atención de los cuidados a los pacientes en cuatro hospitales, como

resultado Hubo reducción en el gasto de OOP en un 21% por paciente anualmente para las familias. Cerca del 98% de los pacientes estaban muy satisfechos con los servicios, mientras que una de las principales barreras de acceso era la dificultad para desplazarse Episodios de sangrado [42]

Por otro lado, en Irán se realizó un estudio donde se pretendía evaluar los costos por no cuidados a los pacientes con hemofilia y EvW, como método Se consultó la base de datos del registro nacional del Ministerio de Salud (MS) de individuos con diagnóstico deficiencia de Factor VIII y IX. Como resultado Entre los 8.327 pacientes con trastornos hemorrágicos, se identificaron 3.948 y 848 Con hemofilia A y B respectivamente, de los cuales 856 (18%) pacientes tenían inhibidor. Se concluye Existe una necesidad urgente de desarrollar guías de práctica clínica para el tratamiento Protocolos, procedimientos y atención de apoyo en el manejo de la hemofilia en Irán. [43]

4.3.3 Estudios en América del Norte

En Estados Unidos se analiza los cuidados a los pacientes con hemofilia, con el método de análisis de revistas indexadas, como resultado El personal de enfermería debe tomar acto en los cuidados hacia los pacientes con hemofilia [44]

En Canadá la asociación de Hemofilia realiza un manual de cuidados para pacientes con hemofilia, es un estudio demostrativo, conceptual, como resultado muestra que el aprendizaje que da el personal de enfermería con el tratamiento en el hogar permite a las personas y familias afectadas depender menos de la atención hospitalaria aumentando la independencia y promoviendo el tratamiento temprano de las hemorragias. El tratamiento en el hogar puede disminuir gastos y que requieren mucho tiempo, y permitir una vida más normal en el hogar con preventivo (profiláctico). [45]

En otro estudio en Estados Unidos se realizó un estudio donde se observa los factores de riesgo de sangrado, con la enseñanza de la enfermería, se podría disminuir los riesgos y aumentar la calidad de vida de los pacientes y de los familiares, desde la perspectiva del personal de enfermería los pacientes con hemofilia no reconocen los factores de riesgo que tienen en el entorno. [46]

4.3.4 Estudios en América Latina

En cuanto a estudios en Latinoamérica un estudio en Venezuela tuvo el propósito de evaluar el grado de conocimiento del personal de enfermería sobre la atención y cuidados de los pacientes hemofílicos y con EvW, fue un estudio con una encuesta a los pacientes de un hospitales, como resultado se obtuvo que con el grado de conocimientos del personal de enfermería sobre la atención a pacientes hemofílicos determina el nivel de

cumplimiento de los protocolos y la correcta aplicación del tratamiento en el Servicio de Emergencia. [47]

Por su parte, en México en un artículo tenía como objetivo realizar una guía para el tratamiento cuidado de pacientes con Hemofilia y la Ewv, fue un estudio demostrativo conceptual y teórico, donde los resultados fueron ver La necesidad de innovar en las guías para el cuidado y tratamiento para los pacientes con hemofilia y/o enfermedades de coagulación surge desde el 2005. [48]

Ya en el sur del continente en Argentina un documento tenía como propósito Generar una guía práctica para el cuidado y tratamiento de pacientes con hemofilia, siendo un Estudio descriptivo conceptual teórico explicativo, con resultados como La fundación de hemofilia de argentina genera una guía para atención y cuidado para pacientes con hemofilia. El esfuerzo conjunto de diferentes disciplinas genera mejor cuidado e información para los pacientes con hemofilia. ⁴⁹

4.3.5 Estudios en Colombia

Ya en Colombia se encontraron estudios, como en Medellín donde se tenía como propósito evaluar la calidad de vida relacionada con el cuidado y la salud en pacientes con hemofilia, siendo un Estudio descriptivo y transversal y como resultados, casi todos (96,6%) de los pacientes estaban bajo tratamiento con profilaxis, y el 84% de los pacientes tenían fisioterapia los

cuales requerían cuidados especiales y los pacientes y familiares necesitaban educación para cuidados. [50]

Ya en el municipio de Santander se realizó una investigación en donde pretendían Identificar los cuidados de enfermería en la administración de hemoderivados y los cuidados que estos requerían, el Estudio descriptivo de revisión sistemática de la literatura, mediante búsqueda de artículos en bases de datos y como resultados la administración de hemoderivados es un procedimiento realizado por la enfermera y requiere responsabilidad, manejo meticuloso de la atención a la persona y aplicación correcta de un protocolo para prevenir complicaciones. [51]

Y por último, en Bogotá se quería presentar la situación actual de la literatura científica sobre cuidado de hemofilia, Para esta investigación documental, la unidad de análisis fueron los artículos y los diferentes documentos especializados, Los instrumentos especializados para la evaluación de la CV en pacientes con hemofilia son escasos y las publicaciones revisadas se centran en la evaluación más que en la intervención del cuidado, Colombia no se encontraron investigaciones sobre la CV en pacientes hemofílicos y por lo tanto se desconoce el impacto de esta enfermedad sobre la funcionalidad y el bienestar de estos pacientes. Desde la perspectiva del cuidado. [52]

4.4 Marco Conceptual

- **Equipo interdisciplinario:** para este documento se entiende que un paciente es valorado por un equipo interdisciplinario, cuando un paciente es valorado como mínimo una vez por hematología, enfermería, ortopedia, psicología, trabajo social y odontología, etc. ⁵³
- **Hemofilia:** trastorno hemorrágico congénito vinculado al cromosoma X, provocado por la deficiencia del factor VII de coagulación (FVIII) (En el caso de hemofilia A) o del factor IX (FIX) (en el caso de la hemofilia B). ²⁶
- **Portadora:** paciente femenina con antecedente familiar o evidencia de prueba genética positiva para el gen de hemofilia, con niveles de actividad del factor VIII o IX mayor de 40% y menor de 100%. Pueden ser sintomáticas, pueden tener manifestaciones hemorrágicas como las personas con hemofilia y pueden ser portadoras obligadas o posibles portadoras. ²⁶
- **Registro:** hace referencia a cada una de las filas de la base de datos reportada que hace referencia a una persona. ²⁶
- **Sangrado articular:** hace referencia a todos los sangrados ocurridos en cualquier articulación ocurridos de forma espontánea o traumática durante el periodo. ²⁶
- **Sangrado general:** hace referencia a todos los sangrados articulares y en otras localizaciones espontáneas o traumáticas ocurridos durante el periodo. ²⁶

4.5 Marco contextual

La Universidad Santiago de Cali, es una corporación de carácter civil, privada, de utilidad común, sin ánimo de lucro, fundada en el año de 1958, con personería jurídica otorgada por el Ministerio de Justicia mediante la Resolución No. 2.800 del 02 de septiembre de 1959 y reconocida como Universidad por el Decreto No. 1297 de 1964 emanado del Ministerio de Educación Nacional, con domicilio en la ciudad de Santiago de Cali, Departamento del Valle del Cauca, República de Colombia.

La Universidad Santiago de Cali surgió de la iniciativa de un grupo de profesionales, conocidos como Socios Fundadores, preocupados, entre otras cosas, por las dificultades por la cual atravesaba la juventud Vallecaucana que estaba interesada en realizar estudios de derecho y que tenía como única opción la de desplazarse, forzosamente, a realizar esos estudios en universidades localizadas en otras regiones del país. El "Acta de Fundación de la Universidad Santiago de Cali" se firmó el 16 de octubre de 1958 y se protocolizó notarialmente el 23 del mismo mes. La apertura de la Universidad y la de la Facultad de Derecho se llevaron a efecto el 17 de noviembre de 1958 siendo presidente de la Corporación el Dr. Alfredo Cadena Copete, Rector de la Universidad el Dr. Demetrio García Vásquez y Decano de la Facultad de Derecho el Dr. Rafael Martínez Sarmiento. A la creación de la Facultad de Derecho le siguieron la de las Facultades de Educación y de Contaduría y Administración que iniciaron labores en febrero de 1962 y mayo de 1966, respectivamente.

En los años 90 la Universidad logró dotarse de la infraestructura indispensable para cumplir adecuadamente sus tareas educativas, en relación con planta física y dotación de medios para la enseñanza, el incremento significativo de programas y estudiantes, los espacios e implementos para la recreación y el deporte. Sin lugar a dudas fueron logros trascendentales que permitieron fortalecer la calidad de la educación ofrecida. Sin embargo, en la última década, la Universidad se caracterizó por un expansionismo administrativo y académico, sin planificación suficiente, que creó situaciones críticas y difíciles que pusieron en tela de juicio el buen nombre de la Institución. Esta situación demandó, como en el año 68, la participación activa del estudiantado en la definición del futuro de la Institución y acompañado de profesores, egresados y miembros de los Consejos Superior y Académico rescataron la tradicional concepción de la Universidad: pluralista, democrática, participativa, crítica y reflexiva, para retomar el camino institucional perdido y recomenzar a edificar el nuevo rumbo, en el cumplimiento del compromiso de su vocación social que permite cerrar las brechas generacionales. Más que en ninguna otra época de la historia, hoy la Universidad Santiago de Cali, patrimonio cultural de la ciudad, necesita tener un direccionamiento claro, basado en una Misión y Visión que inspire, comprometa y sirva de guía a su comunidad en la construcción de la Universidad del siglo XXI.

Misión

Formar profesionales integrales, éticos, analíticos y críticos, que contribuyan al desarrollo sostenible y la equidad social, brindando para ello

una educación superior humanista, científica e investigativa, con perspectiva internacional y criterios de pertinencia, calidad, pluralidad y responsabilidad social.

Visión

En 2024 la USC es una de las primeras universidades de docencia e investigación de Colombia, reconocida y referente por la alta calidad en sus funciones misionales, la pertinencia y relevancia de sus programas, el impacto social y el aporte al desarrollo con equidad de la región suroccidental, con un modelo educativo incluyente, centrado en valores humanistas, con perspectivas pedagógicas y curriculares de carácter global, fortalecida en sus procesos de internacionalización, con valiosas relaciones de cooperación y una administración basada en principios de buen gobierno.

Principios

Por su trayectoria y compromiso institucional, la Universidad ha definido siete principios orientadores de su acción: calidad, democracia, equidad, ética, inclusión, derechos humanos y responsabilidad social.

PROGRAMA DE ENFERMERIA

Tabla 2: FICHA TECNICA

Código SNIES Programa:	5098
Registro Calificado:	Res. No. 9953 Julio 31 de 2013 MEN

Título a otorgar:	Enfermero (a)
Metodología:	Presencial
Créditos Académicos	198
Duración:	10 Semestres

MISIÓN

El programa de Enfermería de la Universidad Santiago de Cali, asume y desarrolla con criterios de responsabilidad social y rigor académico la formación y participación de sus diferentes actores, estudiantes, docentes, egresados, directivos y personal administrativo garantizando su integración en el cogobierno y formando profesionales de enfermería basándose en la flexibilidad y calidad, con sólidos conocimientos científicos e investigativos, técnicos, artísticos y humanísticos, fundamentados en valores involucrados en el contexto, capaces de identificar necesidades y brindar el cuidado de enfermería en los diferentes niveles de intervención y los ciclos vitales relacionados con el individuo, familia y comunidad a nivel local, regional y nacional.

VISIÓN

En el año 2015 ser un programa líder en la formación de los futuros profesionales de enfermería a nivel local, regional y nacional, con egresados competitivos, proactivos con gran sensibilidad social, capaces

de generar procesos de mejoramiento y desarrollo en el cuidado de enfermería dentro de las comunidades donde se desempeñan.

PRÓPOSITO DE FORMACIÓN

Los propósitos de formación del programa de enfermería son los siguientes:

- Formar profesionales con sólidos fundamentos éticos, desarrollando competencias básicas en investigación, liderazgo y el intercambio de saberes, enfatizando en la formación básica, formación profesional y desarrollo humano.
- Desarrollar un juicio de valor que oriente un proceso dinámico y participativo, identificando las necesidades y la aplicación del cuidado de Enfermería.
- Formar profesionales capaces de distinguirse por su capacidad innovadora, su trabajo académico, investigativo, profesional o manual; facultades artísticas e intelectuales; desarrollo del pensamiento crítico y axiológico.
- Cultivar en los futuros profesionales la actitud de autoformación permanente e integral para apoyar y ejercer la educación desde cualquier contexto social y laboral.

PERFIL PROFESIONAL

Consecuentes con el propósito de formación esperado para el egresado del programa de enfermería, a continuación, se especifica el perfil profesional:

- Profesionales competentes para brindar cuidado integral a la persona, la familia, comunidad y su entorno, ayudando a desarrollar al máximo las potencialidades individuales y colectivas.
- Enfermeras(os), proactivas (os) con capacidad para resolver situaciones, desarrollar habilidades y tomar decisiones utilizando procesos de investigación en un mundo cambiante y globalizado.
- Enfermeras(os), con una dimensión filosófica y epistemológica, que sean capaces de construir, reconstruir, readaptar y re contextualizar el conocimiento y hacerlo visible en sus prácticas cotidianas del quehacer de enfermería.

Profesionales con conocimientos, habilidades y destrezas suficientes para: la conducción y liderazgo de equipos multidisciplinarios de trabajo y el gerenciamiento institucional básico.

4.6 Marco ético y bioético universal

4.6.1 Normatividad Internacional

4.6.1.1 Declaración de Helsinki

La Declaración de Helsinki es una propuesta de principios éticos para investigación médica en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de información identificable, está destinada principalmente a los médicos. La AMM insta a los involucrados en la investigación médica en seres humanos a adoptar los siguientes principios.

Principios éticos para investigación médica en seres humanos

- El deber del médico es promover y velar por la salud de los pacientes, incluidos los que participan en investigación médica. Los conocimientos y la conciencia del médico han de subordinarse al cumplimiento de ese deber.
- En investigación médica en seres humanos, el bienestar de la persona que participa en la investigación debe tener siempre primacía sobre todos los otros intereses.
- El propósito principal de la investigación médica en seres humanos es comprender las causas, evolución y efectos de las enfermedades y mejorar las intervenciones preventivas, diagnósticas y terapéuticas (métodos, procedimientos y tratamientos).

Principios fundamentales para toda investigación medica

- En la investigación médica, es deber del médico proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de las personas que participan en investigación.

4.6.1.2 PAUTAS ÉTICAS DE LA CIOMS

- Pauta 1: Justificación ética y validación científica de la investigación biomédica en seres humanos.
- Pauta 2: Comités de evaluación ética.
- Pauta 3: Evaluación ética de la investigación patrocinada externamente.
- Pauta 4: Consentimiento informado individual.
- Pauta 5: Obtención del consentimiento informado: información esencial para potenciales sujetos de investigación.
- Pauta 6: Obtención de consentimiento informado: Obligaciones de patrocinadores e investigadores.
- Pauta 7: Incentivos para participar en investigación.
- Pauta 8: Beneficios y riesgos de participar en un estudio.
- Pauta 9: Limitaciones especiales de riesgos cuando se investiga en individuos incapaces de dar consentimiento informado.
- Pauta 10: Investigación en poblaciones y comunidades con recursos limitados.
- Pauta 11: Elección del control en ensayos clínicos.

El placebo puede usarse: Cuando no existe una intervención de efectividad comprobada.

- Pauta 12: Distribución equitativa de cargas y beneficios en la selección de grupos de sujetos en la investigación.
- Pauta 13: Investigación en que participan personas vulnerables.
- Pauta 14: Investigación en que participan niños.
- Pauta 15: Investigación en que participan individuos cuyos trastornos mentales o conductuales los incapacitan para dar adecuadamente consentimiento informado.
- Pauta 16: Las mujeres y hombres como sujetos de investigación.
- Pauta 17: Mujeres y hombres estudiando en sexto a decimo semestre del programa de enfermería como sujetos de investigación.
- Pauta 18: Protección de la confidencialidad.
- Pauta 19: Derecho a tratamiento y compensación de sujetos perjudicados.
- Pauta 20: Fortalecimiento de la capacidad de evaluación ética y científica y de la investigación biomédica.
- Pauta 21: Obligación ética de los patrocinadores externos de proporcionar servicios para la atención de salud.

4.6.2 Normatividad Nacional

4.6.2.1 Resolución nº 008430 de 1993

Artículo 1. Las disposiciones de estas normas científicas tienen por objeto establecer los requisitos para el desarrollo de la actividad investigativa en salud.

Artículo 2. Las instituciones que vayan a realizar investigación en humanos, deberán tener un Comité de Ética en Investigación, encargado de resolver todos los asuntos relacionados con el tema

Artículo 5. En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar.

Artículo 11. Para efectos de este reglamento las investigaciones se clasifican en las siguientes categorías: sin riesgo – con riesgo mínimo – con riesgo mayor del mínimo.

El presente estudio está clasificado **RIESGO MINIMO.**

a) Investigación sin riesgo: Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de

historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta.

b) Investigación con riesgo mínimo: Son estudios prospectivos que emplean el registro de datos a través de procedimientos comunes consistentes en: exámenes físicos o psicológicos de diagnóstico o tratamientos rutinarios, entre los que se consideran: pesar al sujeto, electrocardiogramas, pruebas de agudeza auditiva, termografías, colección de excretas y secreciones externas, obtención de placenta durante el parto, recolección de líquido amniótico al romperse las membranas, obtención de saliva, dientes desiguales y dientes permanentes extraídos por indicación terapéutica, placa dental y cálculos removidos por procedimientos profilácticos no invasores, corte de pelo y uñas sin causar desfiguración, extracción de sangre por punción venosa en adultos en buen estado de salud, con frecuencia máxima de dos veces a la semana y volumen máximo de 450 ml en dos meses excepto durante el embarazo, ejercicio moderado en voluntarios sanos, pruebas psicológicas a grupos o individuos en los que no se manipulará la conducta del sujeto, investigación con medicamentos de uso común, amplio margen terapéutico y registrados en este Ministerio o su autoridad delegada, empleando las indicaciones, dosis y vías de administración establecidas y que no sean los medicamentos que se definen en el artículo 55 de esta resolución.

c) Investigaciones con riesgo mayor que el mínimo: Son aquellas en que las probabilidades de afectar al sujeto son significativas, entre las que

se consideran: estudios radiológicos y con microondas, estudios con los medicamentos y modalidades que se definen en los títulos III y IV de esta resolución, ensayos con nuevos dispositivos, estudios que incluyen procedimientos quirúrgicos, extracción de sangre mayor al 2% del volumen circulante en neonatos, amniocentesis y otras técnicas invasoras o procedimientos mayores, los que empleen métodos aleatorios de asignación a esquemas terapéuticos y los que tengan control con placebos, entre otros.

Artículo 15. El Consentimiento Informado deberá presentar la siguiente, información, la cual será explicada, en forma completa y clara al sujeto de investigación o, en su defecto, a su representante legal, en tal forma que puedan comprenderla. A continuación, se citan los aspectos a considerar:

- a) La justificación y los objetivos de la investigación.
- b) Los procedimientos que vayan a usarse y su propósito incluyendo la identificación de aquellos que son experimentales.
- c) Las molestias o los riesgos esperados.
- d) Los beneficios que puedan obtenerse.
- e) Los procedimientos alternativos que pudieran ser Ventajosos para el sujeto.
- f) La garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta.

Las consideraciones éticas para esta investigación han seguido los lineamientos establecidos por la Dirección de Investigación de la

Universidad Santiago de Cali, en la cual se propone tener en cuenta el Código de Núremberg y el código de Helsinki y las pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos establecidas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de ciencias Médicas (CIOMS)¹⁸⁰, en colaboración con la Organización Mundial de la Salud, Ginebra, 2002, y los principios que dispone la responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en la Ley 911 de 2004.

Este estudio es considerado de riesgo mínimo, porque no se hacen intervenciones ni procedimientos invasivos, pero al trabajar en la relación sobre un conocimiento específico con el fin de obtener la información de la investigación, se pueden desencadenar problemas en la esfera psicológica, para lo cual las investigadoras previamente buscarán el soporte del equipo interdisciplinar de la institución donde se tomará la muestra. De la misma manera, la relación de los riesgos y los beneficios, en la presente investigación como se ha mencionado anteriormente son mínimos, por lo tanto, los beneficios como el acompañamiento, apoyo emocional, orientación superan los riesgos, de igual forma, las participantes no incurrirán en gastos económicos. En caso de presentarse una situación como depresión, angustia psicológica, estado de ánimo bajo, se remitirá inmediatamente al servicio de orientación psicológica.

Respeto a la autonomía: Las mujeres y hombres que participarán en este estudio tendrán libertad de elegir y de determinar sus propias acciones. El consentimiento informado se constituye en el respeto del investigador al

ejercicio de la autonomía de la persona para decidir su participación en la investigación después de ofrecer información completa de la naturaleza y finalidad de la investigación. A las mujeres y hombres participantes del estudio se les informará sobre la investigación y la posibilidad de retirarse en cualquier momento, también se les informará sobre los beneficios y se les permitirá formular preguntas e inquietudes. El investigador en todo momento respetará la autonomía de las participantes.

Beneficencia: Las mujeres y hombres participantes de este estudio recibirán posteriormente al diligenciamiento de los instrumentos los siguientes beneficios:

- Información y educación sobre el instrumento a aplicar
- Intercambiar experiencias para socializar conocimientos

En este estudio se tendrá en cuenta la privacidad y la preservación del derecho a la intimidad, aspectos tenidos en cuenta al momento de recolectar los datos. Teniendo en cuenta el mérito científico, los aportes de esta investigación están orientados a la ciencia del cuidado y justificados por los hallazgos para mejorar la práctica del cuidado de enfermería a este tipo de pacientes. El valor social está fundamentado en el beneficio que tendrán los hallazgos para atender pacientes con estas características.

Privacidad y confidencialidad: A las mujeres y hombres sujetos de este estudio se les respetará el derecho a la privacidad en todo el proceso. La identificación de información de las mujeres o de la Universidad Privada de la ciudad de Cali no será publicada en los artículos de investigación. De

igual manera la información obtenida de cada participante será codificada, a través de números, los cuales serán asignados a cada instrumento diligenciado por cada participante.

La información obtenida a través de los instrumentos será guardada y custodiada, bajo llave en el archivo central del centro de investigaciones y publicaciones de la Universidad de la Ciudad de Cali.

Principio de Reciprocidad: Una vez finalizada la investigación, los resultados serán presentados a la institución y a los participantes mediante socialización abierta o privada. Finalmente, el aporte de la investigación va dirigido a la comunidad académica y al sistema de salud y a las políticas de atención a las enfermedades huérfanas.

La Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud en su artículo 11 reconoce este tipo de investigaciones como *sin riesgo* físico o biológico ya que no se hace intervención sobre variables físicas, fisiológicas, sobre la población o muestra de estudio.

- Se les explicará a las mujeres y hombres participantes a través de un consentimiento informado que no se mostrará su nombre y como muestra de ello, los datos serán guardados y no difundidos con nombre.
- La investigación está catalogada como de bajo riesgo y de implicaciones menores tanto a nivel psicológico, social, económico, laboral, mental, éticos, morales, religioso, emocionales, ni ninguna

clase de trauma físico o psiquiátrico, ya que solo es con fines meramente académicos, la aplicación del instrumento.

- Los participantes serán muy bien informados por medio de una explicación directa, para lograr el máximo entendimiento del proceso, con el fin de evitar el estrés y falsas expectativas con la aplicación del instrumento. Este estudio no interfiere en absoluto en el área de la salud.
- Se proporcionará un consentimiento informado para que los participantes estén informados de todo lo relacionado con la investigación (Ver anexo).

4.7 Marco legal

La tabla muestra las Leyes, resoluciones y decretos relación a los temas de calidad en atención, estándares de habilitación, acreditación de instituciones y servicios de salud.

Tabla 3: Leyes y normatividad legal.

Norma	Breve descripción
Ley 100 de 1993 Artículo 153	Calidad. El sistema establecerá mecanismos de control a los servicios para garantizar a los usuarios la calidad en la atención oportuna, personalizada, humanizada, integral, continua y de acuerdo con estándares aceptados en procedimientos y práctica profesional.
Ley 872 de 2003 Artículo 2	Creación del sistema de gestión de la calidad. Así mismo en las Corporaciones Autónomas Regionales, las entidades que conforman el Sistema de Seguridad Social Integral de acuerdo con lo definido en la Ley 100 de 1993, y de modo general, en las empresas y entidades prestadoras de servicios públicos domiciliarios y no domiciliarios de naturaleza pública o las privadas concesionarias del Estado.
Ley 1392 de 2010	Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores.
Ley 1438 de 2011	Artículo 140. <i>Enfermedades huérfanas</i>
Resolución 1995 de	Es un documento privado, obligatorio y sometido a reserva, en el cual se registran cronológicamente las

<p>199 Modificada por la resolución 0058 de 2007</p>	<p>condiciones de salud del paciente, los actos médicos y los demás procedimientos ejecutados por el equipo de salud.</p> <p>En los artículos de 1 al 4 se dan las definiciones generales del documento, el manejo por parte del personal asistencial, entidades de salud a las que aplica y la obligatoriedad del registro y en su artículo habla sobre los medios técnicos y electrónicos necesarios para su conservación</p>
<p>Resolución 1446 de 2006</p>	<p>Por la cual se define el Sistema de Información para la Calidad y se adoptan los indicadores de monitoria del Sistema Obligatorio de Garantía de Calidad de la Atención en Salud. Realizar el seguimiento y evaluación de la gestión de la calidad de la atención en salud en el Sistema Obligatorio de Garantía de Calidad de la Atención en Salud.</p>
<p>Resolución 1478 de 2006</p>	<p>Por la cual se expiden normas para el control, seguimiento y vigilancia de la importación, exportación, procesamiento, síntesis, fabricación, distribución, dispensación, compra, venta, destrucción y uso de sustancias sometidas a fiscalización, medicamentos o cualquier otro producto que las contengan y sobre aquellas que son monopolio del Estado.</p>
<p>Resolución 123 de 2012 Artículo 2</p>	<p>Estándares de Habilitación Para efecto que el ente acreditador el nivel de calidad en la atención alcanzada por las Instituciones Prestadoras de Salud, la Entidades Administradores de Planes de Beneficio y la Entidades Territoriales de Salud.</p>
<p>Resolución 430 de 2013</p>	<p>Tiene por objeto definir el listado de enfermedades huérfanas. El MINSALUD actualizara las lista de enfermedades huérfanas cada 2 años, en cumplimiento del artículo 2 de la ley 1392 de 2010.</p>

Resolución 2048/2015	Por la cual se actualiza el listado de enfermedades huérfanas y se define el número con el cual se identifica cada una de ellas en el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas.
-------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Fuente: Gobierno de Colombia, Ministerio de Salud y Protección Social. Diseño de la tabla por parte de los investigadores.

4.7.1 Políticas Públicas y Gubernamentales, guías y manuales sobre la atención y cuidados para pacientes con trastorno de la coagulación

La tabla muestra otras normatividades aplicables al proyecto, como políticas públicas y gubernamentales, guías y manuales.

Tabla 4: Otras normas, políticas públicas y gubernamentales.

Entidad	Título de la norma o política pública
Ministerio de Salud y Protección Social 2005	<i>Política Nacional de Prestación de Servicios de Salud.</i>
Ministerio de la Protección Social 2007	<i>Herramientas para promover la estrategia de la seguridad del paciente en el Sistema Obligatorio de Garantía de Calidad de la Atención en Salud</i>
Ministerio de Salud y Protección Social 2011	<i>Manual de Acreditación en Salud Ambulatorio y Hospitalario Colombia.</i>
Comisión de Regulación en Salud (CRES) 2011	<i>Efectividad, seguridad y análisis económico de factor VII activado recombinante para el tratamiento de hemofilia a o b en pacientes resistentes a los factores VIII Y IX</i>

<p>Ministerio de Salud y Protección Social dirección general de calidad de servicios grupo de calidad 2012</p>	<p><i>Guía práctica del sistema obligatorio de garantía de la calidad en salud SOGC (Sistema Obligatorio de Garantía de la Calidad).</i></p>
<p>PROTOCOLO CLÍNICO PARA TRATAMIENTO CON PROFILAXIS DE PERSONAS CON HEMOFILIA A SEVERA SIN INHIBIDORES 2015</p>	<p>MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL INSITUTO DE EVALUACIÓN TECNOLÓGICA EN SALUD marzo 2015. El protocolo clínico para el tratamiento farmacológico con profilaxis primaria y secundaria en pacientes con diagnóstico de Hemofilia A severa se realiza dada la variabilidad que se presenta en la práctica clínica habitual.</p>

Fuente: Gobierno de Colombia, Ministerio de Salud y Protección Social. Diseño de la tabla por parte de los investigadores.

5. METODOLOGIA

5.1 DISEÑO Y TIPO DE INVESTIGACIÓN

El enfoque del estudio es cuantitativo según Sampieri 2010, en razón de que lo que se pretenderá es analizar el conocimiento sobre el cuidado de la enfermedad de Von Willebrand y hemofilia para un mejor uso de los recursos disponibles y la creación de procesos que reflejen el funcionamiento y resultado de los cuidados, se tienen en cuenta los procedimientos para la atención y tratamiento ambulatorio en salud de pacientes con Hemofilia y la enfermedad de Von Willebrand que garantice oportunidad y eficiencia en el servicio desde la perspectiva de la enfermería. Además, es cuantitativo ya que se realizará un instrumento que permita identificar cuáles son los conocimientos más importantes que necesita saber sobre los cuidados de los pacientes con Hemofilia y la enfermedad de Von Willebrand, desde el cuidado de enfermería profesional [54].

Además, es un estudio cuasiexperimental debido a que se tratará con estudiantes de enfermería y que trabajen, se captará de manera directa información sobre el conocimiento de los estudiantes sobre las enfermedades huérfanas hemofilia y Von Willebrand.

5.2 Población y muestra

El estudio se llevará a cabo en la Universidad Santiago de Cali con todos los estudiantes mayores de 18 años y menores o iguales a 49 años del programa de enfermería de la Universidad Santiago de Cali, que estén cursando de 6° a 10° semestre durante el periodo 2018 y que se encuentren laborando.

Tamaño de la población: la población total 318 estudiantes que correspondiente a la cantidad de estudiantes de enfermería de 6 a 10 a nivel profesional en la universidad privada que está ubicada en municipio de Santiago de Cali- En el Valle del Cauca. Sin embargo, la muestra en la cual se realizará el trabajo de campo son todos aquellos que cumplan con los criterios de inclusión.

5.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y DE EXCLUSIÓN

5.3.1 Inclusión

- Estudiantes del área de enfermería de sexto a décimo semestre
- Mujeres y hombres mayores de 18 años y menores iguales a 49 años
- Estudiantes que participen voluntariamente.
- Estudiantes que trabajen

5.3.2 Exclusión

- Estudiantes que trabajen pero que tengan una incapacitación
- Estudiantes que tengan hemofilia o Von Willebrand
- Estudiante que tenga algún familiar con Hemofilia o Von Willebrand

5.4 Operacionalización de variables

A continuación, se muestra en la siguiente tabla la Operacionalización de las variables.

Tabla 5: Operacionalización de variables socio demográficas

Variable	Definicion	Descripcion	Tipo de variable	Escala de medida
Edad	Tiempo que una personaha vivido en años desde el nacimiento a la fecha del evento	Medidas de tendencia central y dispersion	Cuantitativa	Continua
Genero	Caracteristicas fisicas biologiccas anatomicas y fisiologicas del ser humano, ya sea hombre o mujer	Hombre Mujer	Cualitativa	Nominal
Etnia	Grupo social comunidad de personasque comparten diversas caracteristicas y rasgos	Mestizo Afrodescendent e Indigena Blanco	Cualitativa	Nominal

Ocupación	Actividad a la que se dedica una persona	0= empleado 1= no empleado	Cualitativa	Nominal
Nivel educativo	Número de años cursados académicamente	0, 1, 2, ..., n	Cualitativa	Ordinal
Estado civil	De acuerdo	0 = Casado / Unión Libre 1 = Soltero 2= viudo (a)	Cualitativa	Nominal

Fuente: elaboración propia

Tabla 6: Operacionalización de variables determinar conocimiento pre y post

Variable	Definición	Descripción	Tipo de variable	Escala de medida
Diagnóstico	situación en la que se reconoce una enfermedad o estado de salud del paciente	Puede ser genético o adquirido	Cualitativa	Nominal
Tratamiento	Es el conjunto de medios de cualquier clase cuya finalidad es la curación o el alivio de las enfermedades o síntomas. Otros términos relacionados: terapia, terapéutico, cura, curación, método curativo.	Puede ser farmacológico, terapéutico y de actividad física, y nutricional y rehabilitación física	Cualitativa	Nominal

Comorbilidades	Situación clínica que aumenta el riesgo de mortalidad	1. Golpes 2. Cortadas	Cualitativa	Nominal
Tipo de trastorno de la coagulación	Hemofilia o enfermedad de Von Willebrand	Tipo A, B, EvW,	Cualitativa	Nominal

Fuente: elaboración propia

Tabla 7: Variable del instrumento

CONCEPTOS GENERALES	
1- ¿Qué es la Hemofilia y la enfermedad de Von Willebrand EVW?	A. Una enfermedad animal B. Un nombre de mujer C. Una enfermedad de la sangre humana
2- ¿El principal síntoma de la hemofilia y EVW es?	A. Sangrado B. Dolor en los huesos C. Dolor en la sangre
3- ¿Cuánto dura la hemofilia y EVW?	A. Toda la vida B. 5 años C. Es como la gripa va y viene
4- ¿Quién padece la hemofilia y EVW?	D. Hombre E. Mujeres F. Todos los animales
5- ¿Cuáles son los tipos de hemofilia?	A. Hemofilia A, B y C B. Hemofilia A y C C. Hemofilia Y, X y la XY mixta
6- ¿Cuáles son los lugares más frecuentes de sangrado?	A. Músculos, huesos y cabello B. Articulaciones y músculos C. Ojos y boca
CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD	
7- ¿La Hemofilia y EVW es hereditaria y contagiosa?	A. Sí, es hereditaria y se contagia fácilmente. B. Sí es hereditaria, pero su contagio es imposible. C. No es hereditaria, pero se contagia con facilidad.
8- ¿Qué falta en la sangre de una persona con Hemofilia?	A. Plaquetas. B. Factor de coagulación C. Falta de Natural Killer

9- Una persona con Hemofilia y EVW ¿puede tomar aspirina?	<p>A. . No, nunca.</p> <p>B. . Sí, con la aspirina se cura todo.</p> <p>C. Sí, en determinados casos</p>
10- ¿Puede haber mujeres que padezcan la Hemofilia y EVW?	<p>A. Sí, las mujeres sólo pueden padecerla, al igual que los hombres.</p> <p>B. Sí, aunque es muy raro.</p> <p>C. No, las mujeres sólo portan la enfermedad.</p>
11- ¿Dónde se encuentra el gen de la Hemofilia?	<p>A. En el cromosoma X.</p> <p>B. En el cromosoma Y.</p> <p>C. En la lengua</p>
12- ¿La Hemofilia y EVW es una enfermedad incurable?	<p>A. Sí, pero puede que dentro de unos años tenga cura.</p> <p>B. No, en esta vida todo tiene solución.</p> <p>C. No, pero tiene tratamiento</p>
13- ¿Una persona que nace con Hemofilia y EVW, nace con SIDA?	<p>A. . Sí, por eso es muy peligrosa.</p> <p>B. . No, las dos enfermedades son totalmente independientes.</p> <p>C. . No siempre, depende del lugar de nacimiento.</p>
14- ¿la hemofilia y EVW tiene tratamiento?	<p>A. Si</p> <p>B. No</p> <p>C. Depende si es la XY mixta</p>
15- El principal tratamiento de la hemofilia es...	<p>A. La terapia de reemplazo del factor de coagulación</p> <p>B. Altas dosis de vitamina E y K</p> <p>C. Disminuir la inflamación con aspirina</p>
16- ¿Una persona con hemofilia y EVW puede donar sangre?	<p>A. Si</p> <p>B. No</p> <p>C. A veces</p>
17- ¿Cuál es la vitamina de la coagulación?	<p>A. Vitamina C</p> <p>B. Vitamina E</p> <p>C. Vitamina K</p>
¿Se puede saber antes del nacimiento si un bebé tiene hemofilia?	<p>SI</p> <p>NO</p> <p>A veces</p>

18- Si alguien tiene Hemofilia y EVW, ¿debe evitar practicar algún deporte	<p>A. Sí, todos aquellos deportes que sean de contacto.</p> <p>B. Sí, pero sólo si la Hemofilia es grave.</p> <p>C. Dependiendo del estado de ánimo.</p>
19- Los marcadores del ADN se pueden emplear como sondas para estudiar el patrón de segregación anómalo en las familias con afectados de hemofilia A.	<p>A. Si</p> <p>B. No</p> <p>C. Nunca</p>
<u>CUIDADO PARA LA HEMOFILIA</u>	
21. ¿Cuáles son los cuidados para los pacientes con hemofilia y EVW?	<p>A. Requiere inmovilización del paciente</p> <p>B. No debe tener golpes fuertes</p> <p>C. Practicar algún deporte de contacto</p>
22. ¿Qué debe saber el personal de enfermería para el cuidado de la hemofilia y EVW?	<p>A. Debe saber sobre trabajo social y actividad física</p> <p>B. Aplicación del factor y deportes de contacto</p> <p>C. Aplicación de factor y cuidados especiales</p>
23. El personal de enfermería que puede hacer por el paciente	<p>A. Guía, control, atención y aplicación de la aspirina</p> <p>B. Guía, control, atención y aplicación del factor de coagulación</p> <p>C. Guía, control, atención y aplicación de Warfarina.</p>
24. ¿Cada cuánto se debe poner el factor al paciente?	<p>A. Cada dos horas según el peso</p> <p>B. Depende de la herida del paciente</p> <p>C. Cada vez que tenga una emergencia por golpe.</p>
25. ¿Qué teórica puede guiar al personal de enfermería para la prevención y promoción de la salud?	<p>A. Hipatia de Alejandría</p> <p>B. Amalie Emmy Noether</p> <p>C. Nola PenderBarbara McClintock</p>

26. los cuidados para los pacientes con Hemofilia son iguales para los pacientes con la enfermedad de Von Willebrand	<ul style="list-style-type: none"> A. No, son totalmente diferentes B. Si, son iguales C. Depende si está involucrada la XY mixta
<u>EFFECTOS DE LA HEMOFILIA</u>	
27. Uno de los efectos físicos de la hemofilia y EVW es:	<ul style="list-style-type: none"> A. Pérdida de cabello y pene B. Inflamación de los ojos, orejas y nariz C. Inflamación de articulaciones
28. Uno de los efectos internos de la hemofilia y EVW es:	<ul style="list-style-type: none"> A. Hemorragias severas B. Coágulos de sangre C. Tromboflebitis interna venosa
29. Uno de los efectos psicológicos de produce la hemofilia y EVW es:	<ul style="list-style-type: none"> A. Esquizofrenia B. Todo depende del paciente C. Alzheimer
30. Uno de los efectos sociales de la hemofilia y EVW es:	<ul style="list-style-type: none"> A. Contagio rápido alrededor B. Desconocimiento de la enfermedad C. Ninguna de las anteriores

Fuente: Elaboración propia

5.5 Metodología de la estrategia didáctica

Se diseñará una guía basada en la federación mundial de la hemofilia donde se explique los conceptos claves y generales, efectos y cuáles son los cuidados que se les deben brindar a los pacientes con hemofilia y la EVW desde la perspectiva de la enfermería y con base a las respuestas verdaderas de las encuestas que se aplicara.

Se enviará vía internet una presentación donde se respondan todas las preguntas del cuestionario, luego se hará otra evaluación.

5.6 Técnica Recolección de información

Se elaborara instrumento para recolectar información la primera parte caracterizara los estudiantes, seguido del cuestionario de conocimiento, dividido por categorías de: Signos y síntomas, medios diagnósticos, tratamientos, cuidado integral del que tienen los estudiantes, construido a partir de la revisión sistemática y de los protocolos existentes como protocolo clínico para tratamiento con profilaxis de personas con hemofilia a severa sin inhibidores del Ministerio de salud y protección social. Se aplicará el cuestionario pre, previo consentimiento informado y de acuerdo a sus resultados se diseñará guía con pautas clínicas basadas en la evidencia con recomendaciones sobre las mejores prácticas del cuidado integral, material educativo que será utilizado en los talleres prácticos que se realizaran en el Hospital Simulado, con el fin de modificar conocimiento a partir de la evaluación post. Al final se correlacionarán los resultados obtenidos en la evaluación pre y post, al igual que la satisfacción del taller. El instrumento será validado por enfermeros expertos en el tema y que trabajen en la atención a pacientes con este tipo de enfermedad. Para posterior realizar prueba para ajuste, la cual se aplicará a estudiantes de enfermería que no trabajen.

Procesamiento de datos y análisis; se procesará en el paquete estadístico SPSS Versión 21, a partir de un análisis univariado y bivariado para la obtención de resultados más objetivos. La digitación de la información contenida en los instrumentos de recolección se realizará en el software

Excel 2013, la captura de los datos la realizarán dos digitadores independientes para tener un mejor control de la calidad de los datos, los datos o valores discordantes se depurarán con el instrumento recolector de información. Con el análisis univariado se determinará el tipo de distribución, el rango de sus valores y la frecuencia de presentación de cada una de las variables categóricas y cuantitativas. Y con el análisis bivariado se realizará análisis de correlación entre las variables.

5.7 CONSIDERACIONES ETICAS

Las disposiciones establecidas en la resolución 8430 de 1993 para el desarrollo de proyectos de investigación en salud. En su título 1, capítulo 1 enuncia los criterios y características que deben seguirse a realizar para un proyecto de investigación en el cual se relacione de alguna manera la salud física o mental de las personas. De manera directa no hay una población de estudio en la investigación, así la investigación este encaminada hacia el bienestar de una población determinada, por lo tanto, se considera que esta investigación no tiene riesgo de ningún tipo.

Para el desarrollo de la investigación, se contará con el aval del Comité de Ética de la Facultad de Salud de la Universidad Santiago de Cali, el permiso de los participantes los cuales diligenciarán un consentimiento informado.

Este estudio es considerado de riesgo mínimo, porque no se hacen intervenciones ni procedimientos invasivos; de igual forma, las participantes no incurrirán en gastos económicos.

Respeto a la autonomía: Los hombres y mujeres participantes en este estudio tendrán libertad de elegir y de determinar sus propias acciones. El consentimiento informado se constituye en el respeto del investigador al ejercicio de la autonomía de la persona para decidir su participación en la investigación después de ofrecer información completa de la naturaleza y finalidad de la investigación. A las mujeres y hombres participantes del estudio se les informará sobre la investigación y la posibilidad de retirarse en cualquier momento, también se les informará sobre los beneficios y se les permitirá formular preguntas e inquietudes. La y los investigadores en todo momento respetarán la autonomía de los participantes.

Beneficencia: Las mujeres y hombres participantes de este estudio recibirán posteriormente al diligenciamiento de los instrumentos los siguientes beneficios:

- Participar de los talleres para la modificación de conocimiento
- Intercambiar experiencias para socializar conceptos, protocolos, detectar redes de apoyo para los participantes y familiares.

En este estudio se tendrá en cuenta la privacidad y la preservación del derecho a la intimidad, aspectos tenidos en cuenta al momento de recolectar los datos. Teniendo en cuenta el mérito científico, los aportes de

esta investigación están orientados a la ciencia del cuidado y justificados por los hallazgos para mejorar la práctica del cuidado de enfermería de las mujeres y hombres con Hemofilia y la enfermedad de Von Willebrand. El valor social está fundamentado en el beneficio que tendrán los hallazgos para atender y promover el auto cuidado

Privacidad y confidencialidad: A las mujeres y hombres sujetos de este estudio se le respetará el derecho a la privacidad en todo el proceso. La identificación de información de los pacientes. De igual manera la información obtenida de cada participante será codificada, a través de números, los cuales serán asignados a cada instrumento diligenciado por cada participante.

Principio de Reciprocidad: Una vez finalizada la investigación, los resultados serán presentados a las instituciones y a las mujeres y hombres participantes, mediante socialización abierta o privada.

Finalmente, el aporte de la investigación va dirigido a la comunidad académica, al sistema de salud y a las políticas de atención a los pacientes con Hemofilia y la enfermedad de Von Willebrand

Se les explicará a los pacientes a través de un consentimiento informado que no se mostrará su nombre y como muestra de ello, los datos serán guardados y no difundidos con nombre.

La investigación está catalogada como de bajo riesgo y de implicaciones menores tanto a nivel psicológico, social, económico, laboral, mental, éticos, morales, religioso, emocionales, ni ninguna clase de trauma físico o

psiquiátrico, ya que solo es con fines meramente académicos, la aplicación del instrumento.

Los participantes serán muy bien informados por medio de una explicación directa, para lograr el máximo entendimiento del proceso, con el fin de evitar el estrés y falsas expectativas con la aplicación del instrumento.

5.8 Cronograma

Tabla 8: Cronograma

Actividad	2018-2019											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Elaboración de protocolo de investigación	■	■	■	■								
Diseño del instrumento, presentación al programa para aval, presentación comité de ética.				■	■							
Validación del instrumento. Prueba y ajuste al instrumento				■	■							
Trabajo de campo para la aplicación del instrumento evaluación pre, sistematización.					■	■	■					
Diseño de la estrategia educativa y aplicación – talleres y evaluación post					■	■	■	■	■	■		
Informe preliminar, presentación de ponencia								■	■			
Análisis de resultados					■	■	■	■	■	■	■	
Informe Final											■	■
Escritura artículo							■	■	■	■	■	■
Ponencia -Socialización resultados												■

5.9 Presupuesto

Tabla 9: Presupuesto

Rubro	Concepto	Equipo	Justificación	Recursos			Total
				USC		Contrapartida	
				Efectivo	especie		
1	Internet	Pc	Búsqueda de información	6000x3			18.000
2	Transporte	MIO	Traslado	2000x3			6000
3	Copias		Copias	3000x3			9000
Total				33.000			33.000

6. ANALISIS DE RESULTADOS

6.1 Factores sociodemograficos de los participantes

Objetivo 1: Descriptivas demográficas

A continuación, se muestra el desarrollo del objetivo número 1, donde se caracteriza demográficamente a los participantes del estudio pre y post encuesta. Se presenta tablas cruzadas con la fecha del 2018 que fue cuando se realizó el primer test para determinar el conocimiento de los participantes con el tema de estudio, luego la fecha 2019 que fue cuando se realizó el segundo test luego de la dinámica educativa que se fue creada y distribuida por medio de google formularios. Por lo anterior, se muestra las fechas como variable fija y variables demográficas como dinámicas, es decir, cambiantes según análisis. También se presenta luego de la tabla descriptiva, una tabla con un gráfico representativo a la tabla junto la explicación tanto de la tabla como del grafico

Tabla 10: Frecuencias de año y edad

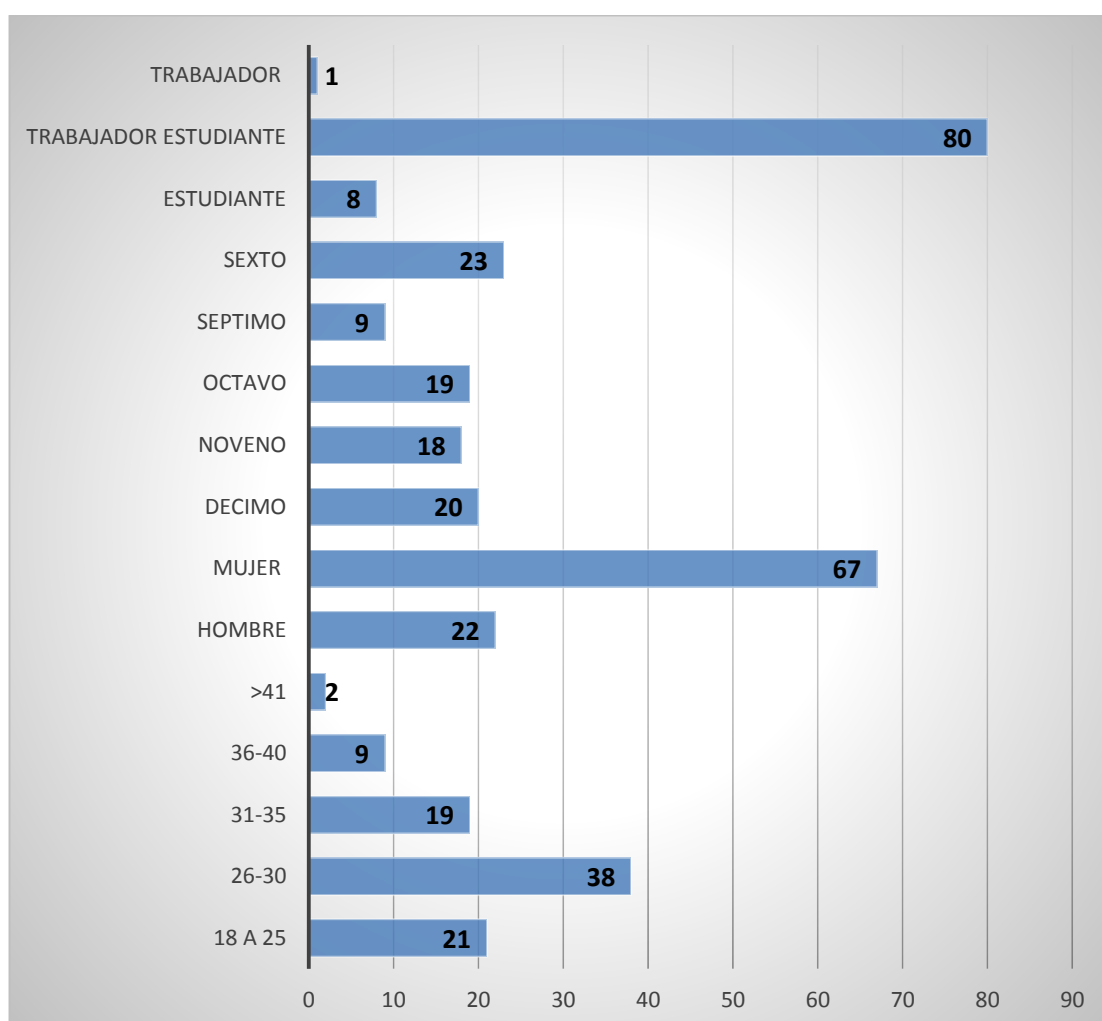
Tabla cruzada Fecha *Edad							
Variables cruzadas		Rango de Edad					Total
		18 a 25	26 a 30	31 a 35	36 a 40	>41	
Fecha	2018-19	21(24%)	38(43%)	19(21%)	9(10%)	2(2%)	89
		Sexo					Total
		Hombre			Mujer		
Fecha	2018-19	22(25%)			67(75%)		89
		Semestre en el cual se encuentra matriculado					Total
		décimo	noveno	octavo	séptimo	sexto	
Fecha	2018-19	20(23%)	18(20%)	19(21%)	9(10%)	23(26%)	89
		Ocupación					Total
		Estudiante	Estudiante - Trabajador		Trabajador		
Fecha	2018-19	8(9%)	80(90%)		1(1%)		89

Fuente: elaboración propia

La tabla anterior muestra que en la primera encuesta que se realizó en el 2018-19 se obtuvo 89 participantes de los cuales en el rango etario de 18 a 25 con 21 participantes (24%), de 26 a 30 con 38(43%), de 31 a 35 con 19(21%), de 36 a 40 con 9(10%) y >41 con 2(2%). En cuanto al género

masculino registró 22(25%) participantes, y el femenino 67(75%) registros; los semestres de las personas que participaron, con: decimo con 20(23%) participantes, en noveno con 18(20%), de octavo con 19(21%), de séptimo con 9(10%) y sexto con 23(26%). A la ocupación donde 8(9%) participantes son estudiantes; estudiantes y trabajador con 80(90%), y solo trabajador con 1(1%) el cual es un médico que participo en el estudio.

Grafico 1: Representación gráfica de las descriptivas demográficas



Fuente: elaboración propia

6.2 Conocimiento pre y post que tiene los estudiantes de enfermería a cerca de la enfermedad de Von Willerbrand y Hemofilia

Objetivo 2: Porcentaje y calificación

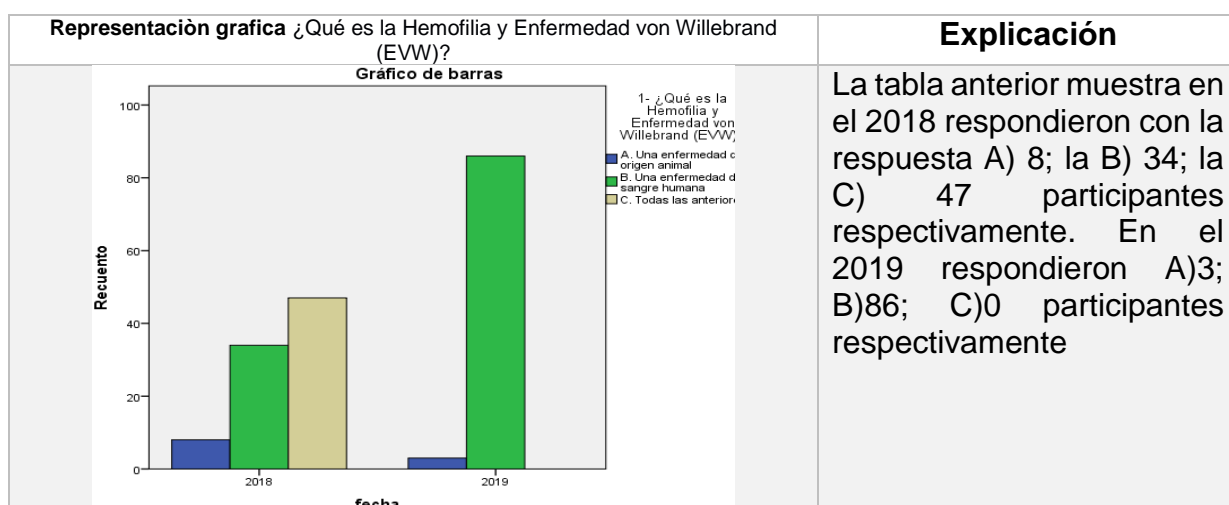
A continuación, se muestra el desarrollo del objetivo número 2, donde se muestra el pre y post conocimiento de los estudiantes de enfermería sobre la enfermedad de Von Willebrand y Hemofilia. Se presenta tablas cruzadas con la fecha del 2018 que fue cuando se realizó el primer test para determinar el conocimiento de los participantes con el tema de estudio, luego la fecha 2019 que fue cuando se realizó el segundo test luego de la dinámica educativa. A continuación, se muestra las tablas descriptivas, una tabla con un gráfico representativo a la tabla junto la explicación tanto de la tabla como del gráfico.

Tabla 11: Tabla cruzada fecha *1- ¿Qué es la Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?

Tabla cruzada fecha *1- ¿Qué es la Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?					
		1- ¿Qué es la Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?			Total
		A. Una enfermedad de origen animal	B. Una enfermedad de la sangre humana	C. Todas las anteriores	
Fecha	2018	8(9%)	34(38%)	47(53%)	89
	2019	3(3%)	86(97%)	0(0%)	89
Total		11	120	47	178

Fuente: cálculos propios

Gráfico 2: Representación gráfica ¿Qué es la Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?



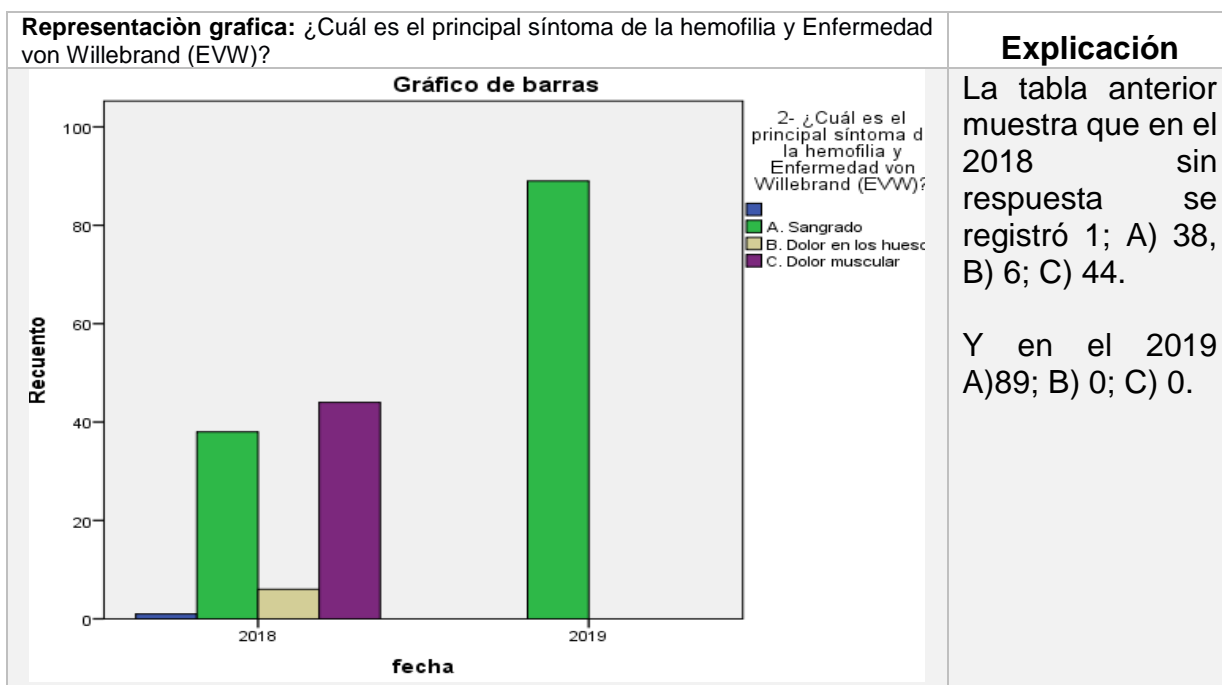
Fuente: cálculos propios

Tabla 12: Tabla cruzada fecha *2- ¿Cuál es el principal síntoma de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?

Tabla cruzada fecha *2- ¿Cuál es el principal síntoma de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?						
		2- ¿Cuál es el principal síntoma de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?				Total
		Sin respuesta	A. Sangrado	B. Dolor en los huesos	C. Dolor muscular	
Fecha	2018	1(1%)	38(43%)	6(7%)	44(49%)	89
	2019	0(0%)	89(100%)	0(0%)	0(0%)	89
Total		1	127	6	44	178

Fuente: cálculos propios

Gráfico 3: Representación gráfica: ¿Cuál es el principal síntoma de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?



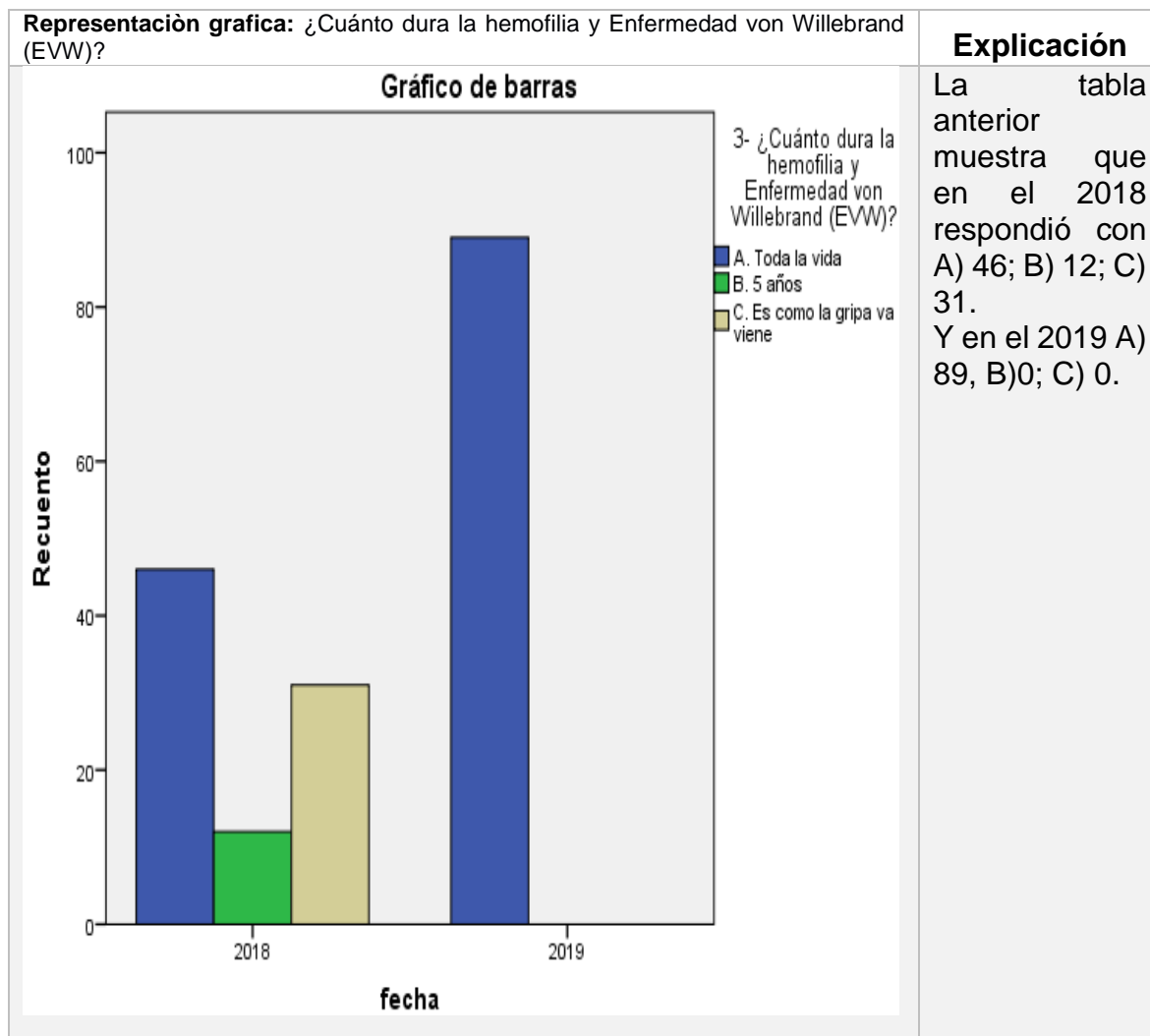
Fuente: cálculos propios

Tabla 13: Tabla cruzada fecha *3- ¿Cuánto dura la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?

Tabla cruzada fecha *3- ¿Cuánto dura la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?					
		3- ¿Cuánto dura la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?			Total
		A. Toda la vida	B. 5 años	C. Es como la gripe va y viene	
Fecha	2018	46(52%)	12(13%)	31(35%)	89
	2019	89(100%)	00(0%)	00(0%)	89
Total		135	12	31	178

Fuente: cálculos propios

Grafico 4: Representación gráfica: ¿Cuánto dura la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?



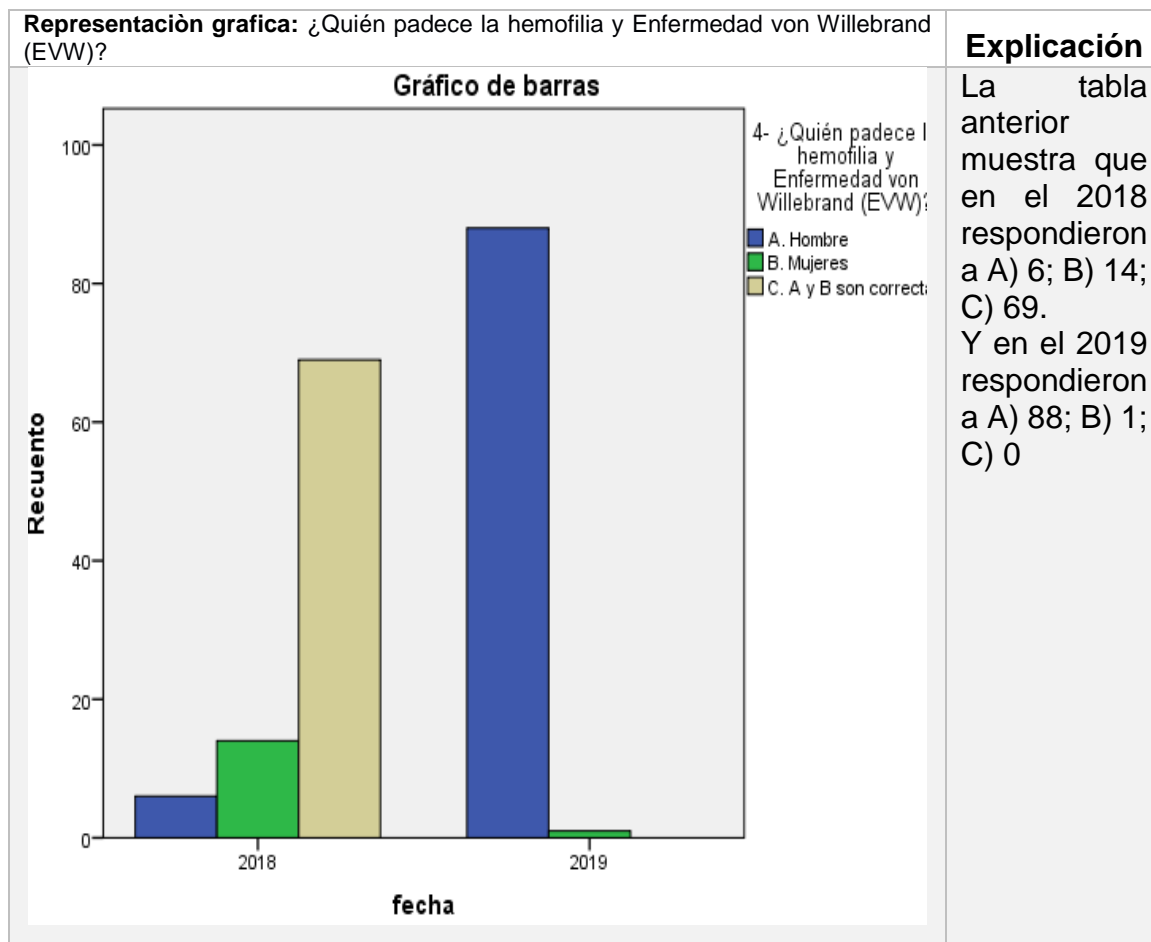
Fuente: cálculos propios

Tabla 14: Tabla cruzada fecha *4- ¿Quién padece la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?

Tabla cruzada fecha *4- ¿Quién padece la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?					
		4- ¿Quién padece la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?			Total
		A. Hombre	B. Mujeres	C. A y B son correctas	
Fecha	2018	6(7%)	14(16%)	69(77%)	89
a	2019	88(99%)	1(1%)	0(0%)	89
Total		94	15	69	178

Fuente: cálculos propios

Grafico 5: Representación gráfica: ¿Quién padece la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?



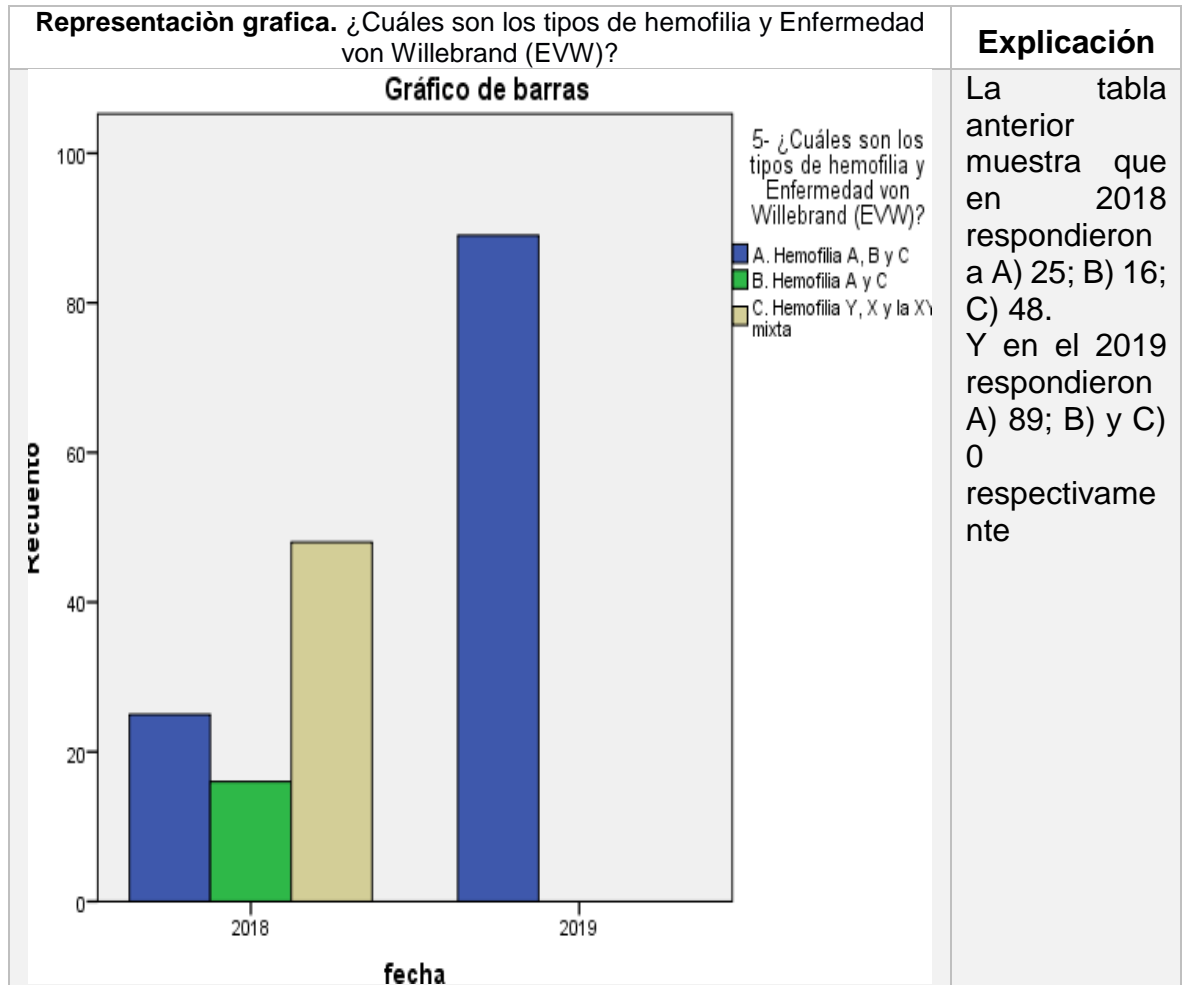
Fuente: cálculos propios

Tabla 15: Tabla cruzada fecha *5- ¿Cuáles son los tipos de hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?

Tabla cruzada fecha *5- ¿Cuáles son los tipos de hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?					
		5- ¿Cuáles son los tipos de hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?			
		A. Hemofilia A, B y C	B. Hemofilia A y C	C. Hemofilia Y, X y la XY mixta	Total
Fecha	2018	25(28%)	16(18%)	48(54%)	89
	2019	89(100%)	0(0%)	0(0%)	89
Total		114	16	48	178

Fuente: cálculos propios

Grafico 6: Representación gráfica. ¿Cuáles son los tipos de hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?



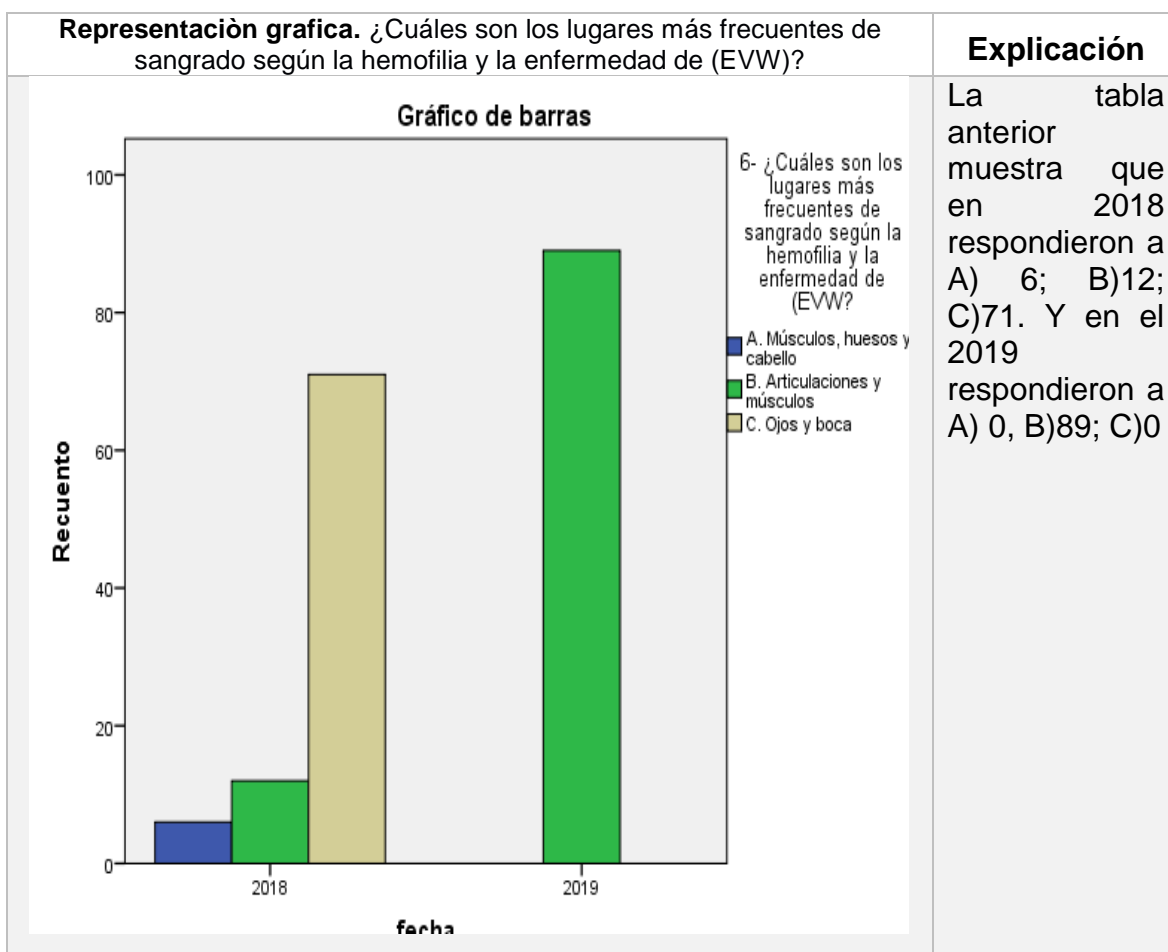
Fuente: cálculos propios

Tabla 16: Tabla cruzada fecha *6- ¿Cuáles son los lugares más frecuentes de sangrado según la hemofilia y la enfermedad de (EVW)?

Tabla cruzada fecha *6- ¿Cuáles son los lugares más frecuentes de sangrado según la hemofilia y la enfermedad de (EVW)?					
		6- ¿Cuáles son los lugares más frecuentes de sangrado según la hemofilia y la enfermedad de (EVW)?			Total
		A. Músculos, huesos y cabello	B. Articulaciones y músculos	C. Ojos y boca	
Fecha	2018	6(7%)	12(13%)	71(80%)	89
	2019	0(0%)	89(100%)	0(0%)	89
Total		6	101	71	178

Fuente: cálculos propios

Grafico 7: Representación gráfica. ¿Cuáles son los lugares más frecuentes de sangrado según la hemofilia y la enfermedad de (EVW)?



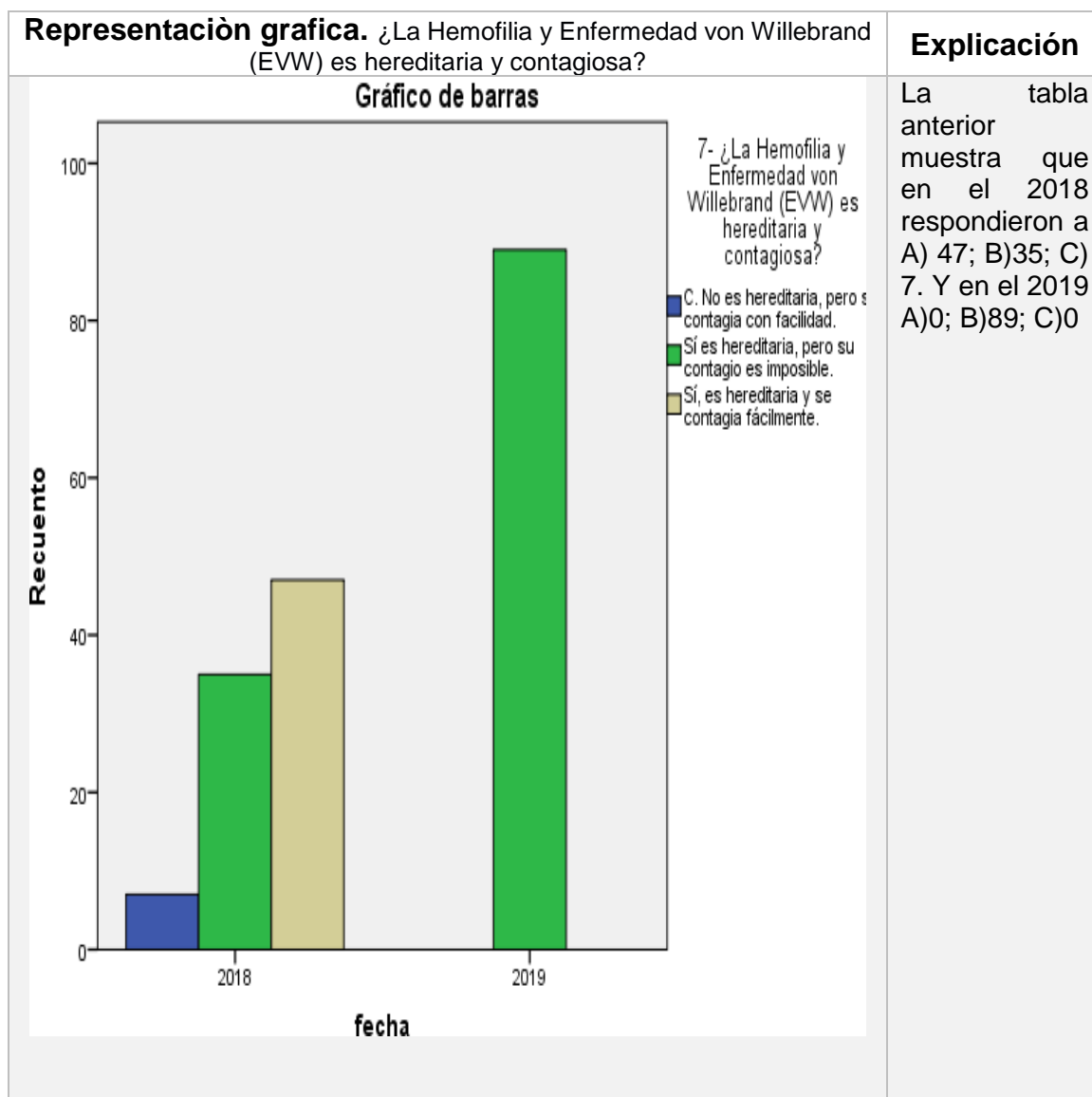
Fuente: cálculos propios

Tabla 17: Tabla cruzada fecha *7- ¿La Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es hereditaria y contagiosa?

Tabla cruzada fecha *7- ¿La Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es hereditaria y contagiosa?					
		7- ¿La Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es hereditaria y contagiosa?			Total
		C. No es hereditaria, pero se contagia con facilidad.	B: Sí es hereditaria, pero su contagio es imposible.	A: Sí, es hereditaria y se contagia fácilmente.	
Fecha	2018	7 (8%)	35 (39 %)	47(53%)	89
	2019	0(0%)	89(100%)	0(0%)	89
Total		7	124	47	178

Fuente: cálculos propios

Grafico 8: Representación gráfica. ¿La Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es hereditaria y contagiosa?



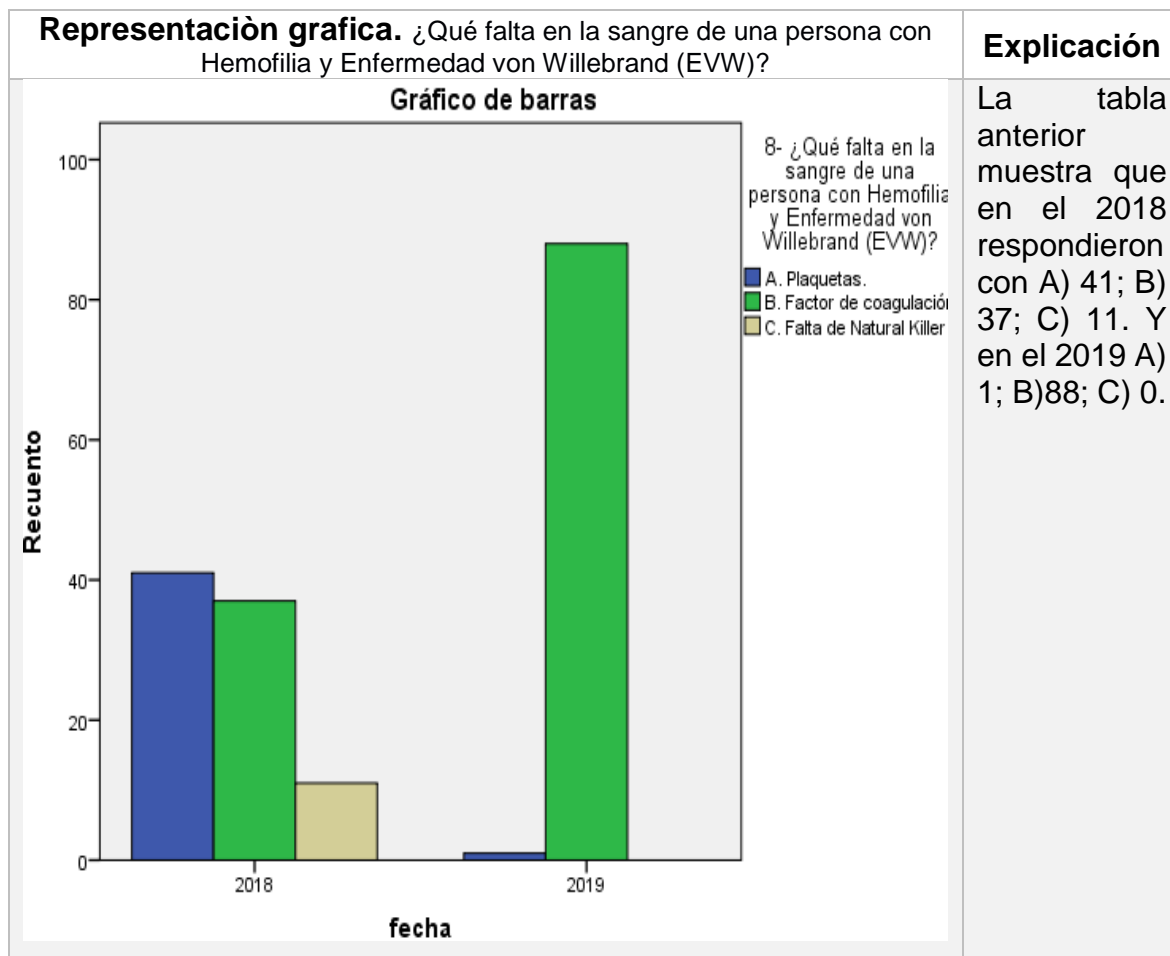
Fuente: cálculos propios

Tabla 18: Tabla cruzada fecha *8- ¿Qué falta en la sangre de una persona con Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?

Tabla cruzada fecha *8- ¿Qué falta en la sangre de una persona con Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?					
		8- ¿Qué falta en la sangre de una persona con Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?			Total
		A. Plaquetas.	B. Factor de coagulación	C. Falta de Natural Killer	
Fecha	2018	41(46%)	37(42%)	11(12%)	89
	2019	1(1%)	88(99%)	0(0%)	89
Total		42	125	11	178

Fuente: cálculos propios

Grafico 9: Representación gráfica. ¿Qué falta en la sangre de una persona con Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?



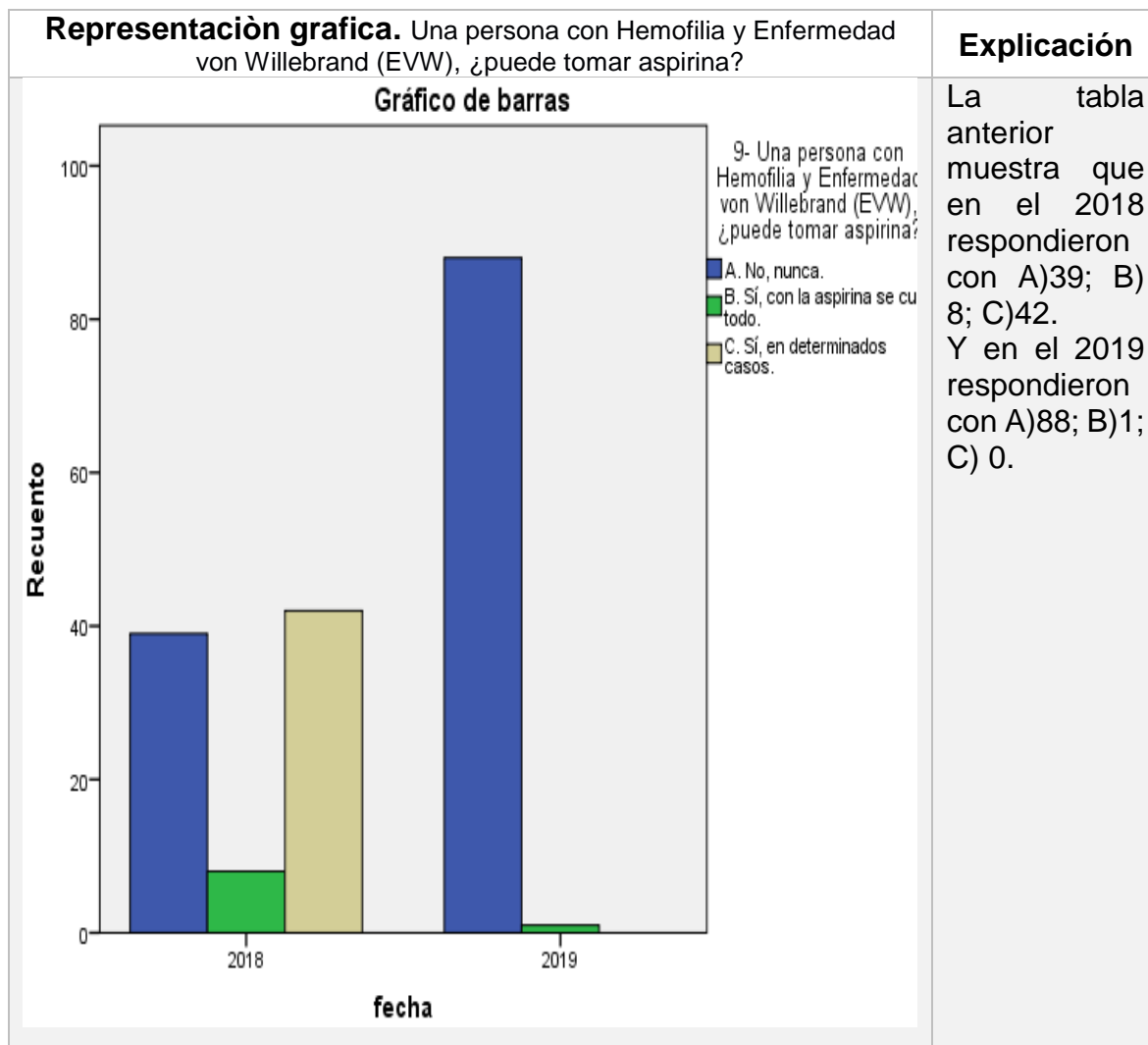
Fuente: cálculos propios

Tabla 19: Tabla cruzada fecha *9- Una persona con Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW), ¿puede tomar aspirina?

Tabla cruzada fecha *9- Una persona con Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW), ¿puede tomar aspirina?					
		9- Una persona con Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW), ¿puede tomar aspirina?			Total
		A. No, nunca.	B. Sí, con la aspirina se cura todo.	C. Sí, en determinados casos.	
Fecha	2018	39(44%)	8(9%)	42(47%)	89
	2019	88(99%)	1(1%)	0(0%)	89
Total		127	9	42	178

Fuente: cálculos propios

Grafico 10: Representación gráfica. Una persona con Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW), ¿puede tomar aspirina?



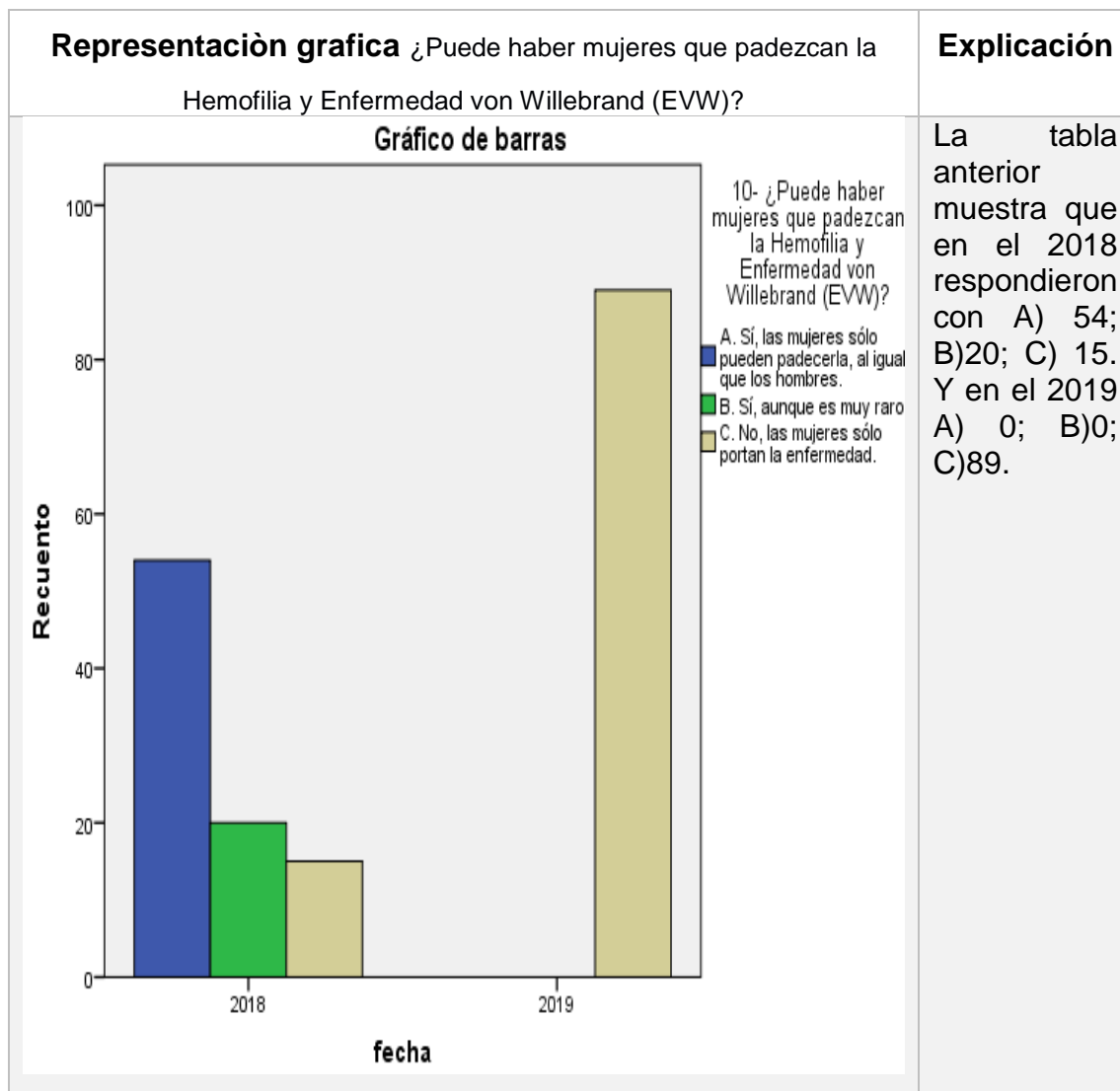
Fuente: cálculos propios

Tabla 20: Tabla cruzada fecha *10- ¿Puede haber mujeres que padezcan la Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?

Tabla cruzada fecha *10- ¿Puede haber mujeres que padezcan la Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?					
		10- ¿Puede haber mujeres que padezcan la Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?			Total
		A. Sí, las mujeres sólo pueden padecerla, al igual que los hombres.	B. Sí, aunque es muy raro.	C. No, las mujeres sólo portan la enfermedad.	
Fecha	2018	54(61%)	20(22%)	15(17%)	89
	2019	0(0%)	0(0%)	89(100%)	89
Total		54	20	104	178

Fuente: cálculos propios

Grafico 11: Representación gráfica ¿Puede haber mujeres que padezcan la Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?



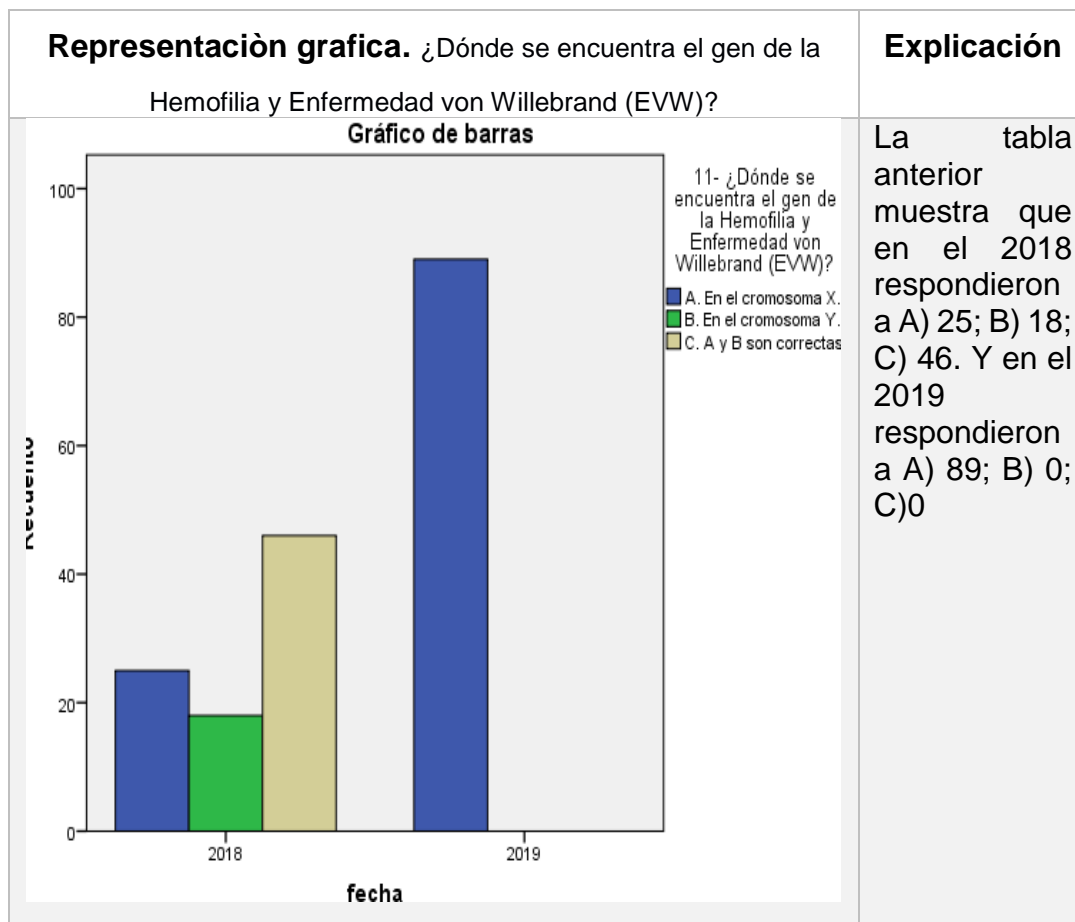
Fuente: cálculos propios

Tabla 21: Tabla cruzada fecha *11- ¿Dónde se encuentra el gen de la Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?

Tabla cruzada fecha *11- ¿Dónde se encuentra el gen de la Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?					
		11- ¿Dónde se encuentra el gen de la Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?			Total
		A. En el cromosoma X.	B. En el cromosoma Y.	C. A y B son correctas	
Fecha	2018	25(28%)	18(20%)	46(52%)	89
	2019	89(100%)	0(0%)	0(0%)	89
Total		114	18	46	178

Fuente: cálculos propios

Gráfico 12: Representación gráfica. ¿Dónde se encuentra el gen de la Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?



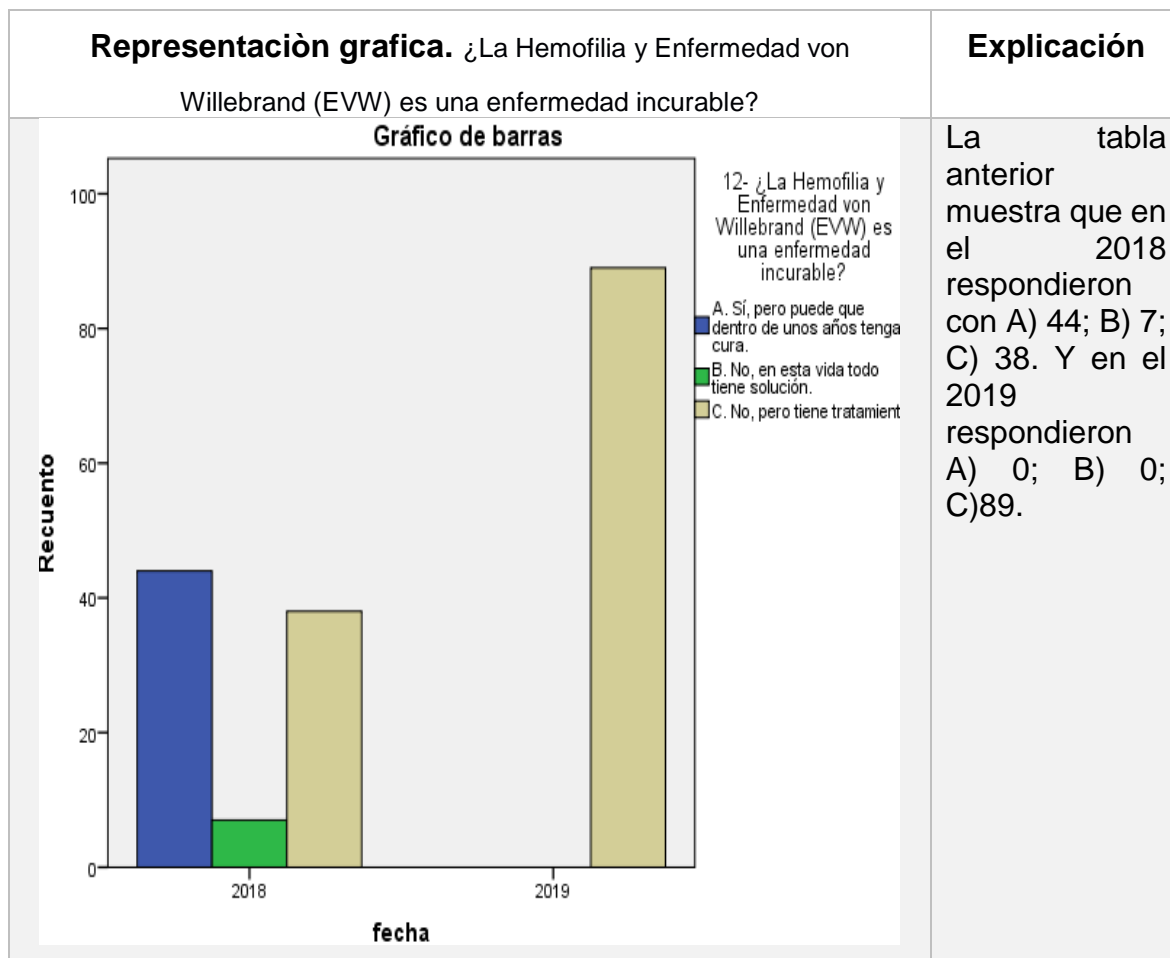
Fuente: cálculos propios

Tabla 22: Tabla cruzada fecha *12- ¿La Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es una enfermedad incurable?

Tabla cruzada fecha *12- ¿La Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es una enfermedad incurable?					
		12- ¿La Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es una enfermedad incurable?			
		A. Sí, pero puede que dentro de unos años tenga cura.	B. No, en esta vida todo tiene solución.	C. No, pero tiene tratamiento	Total
Fecha	2018	44(49%)	7(8%)	38(43%)	89
	2019	0(0%)	0(0%)	89(100%)	89
Total		44	7	127	178

Fuente: cálculos propios

Grafico 13: Representación gráfica. ¿La Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es una enfermedad incurable?



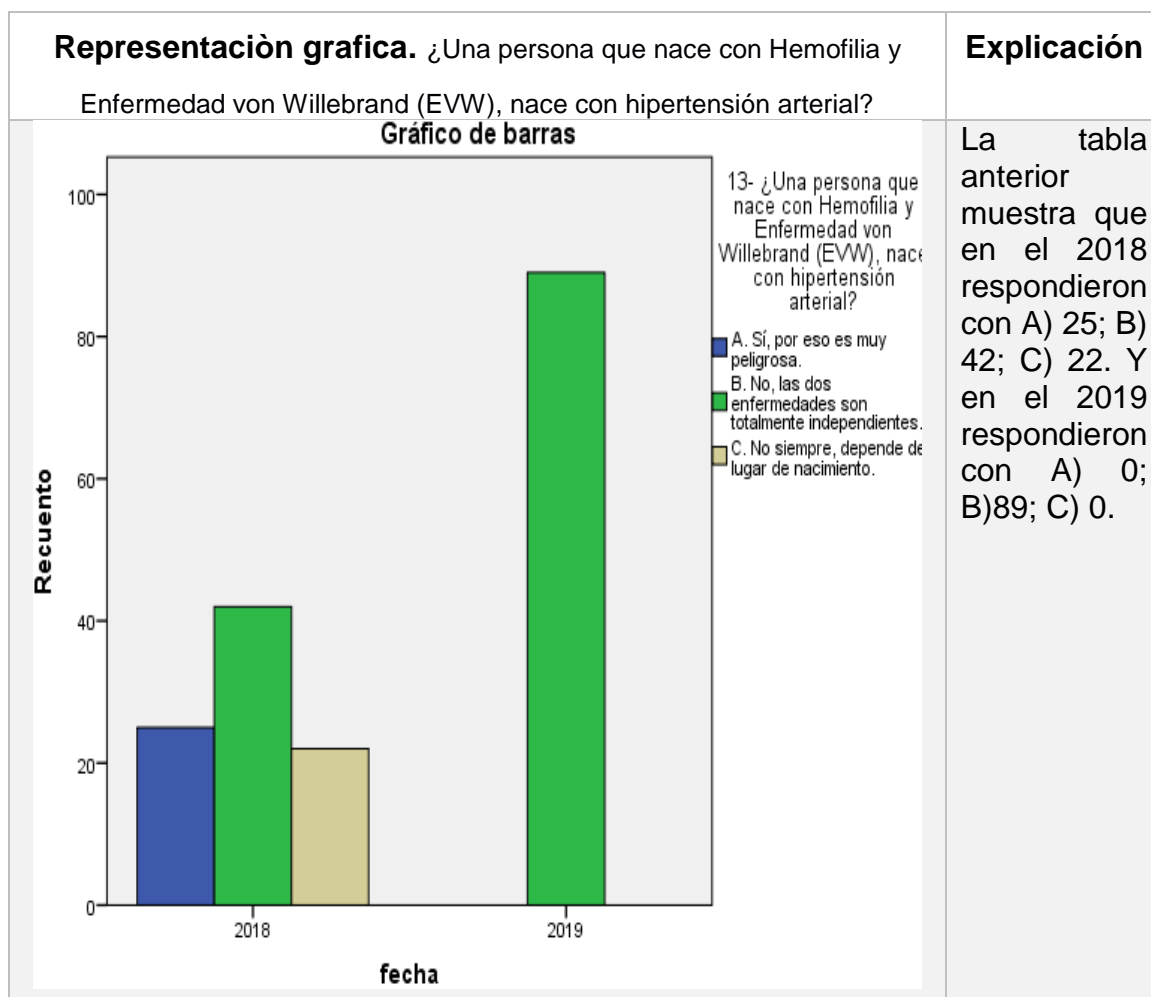
Fuente: cálculos propios

Tabla 23: Tabla cruzada fecha *13- ¿Una persona que nace con Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW), nace con hipertensión arterial?

Tabla cruzada fecha *13- ¿Una persona que nace con Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW), nace con hipertensión arterial?					
		13- ¿Una persona que nace con Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW), nace con hipertensión arterial?			Total
		A. Sí, por eso es muy peligrosa.	B. No, las dos enfermedades son totalmente independientes.	C. No siempre, depende del lugar de nacimiento.	
Fecha	2018	25(28%)	42(47%)	22(25%)	89
	2019	0(0%)	89(100%)	0(0%)	89
Total		25	131	22	178

Fuente: cálculos propios

Gráfico 14: Representación gráfica. ¿Una persona que nace con Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW), nace con hipertensión arterial?



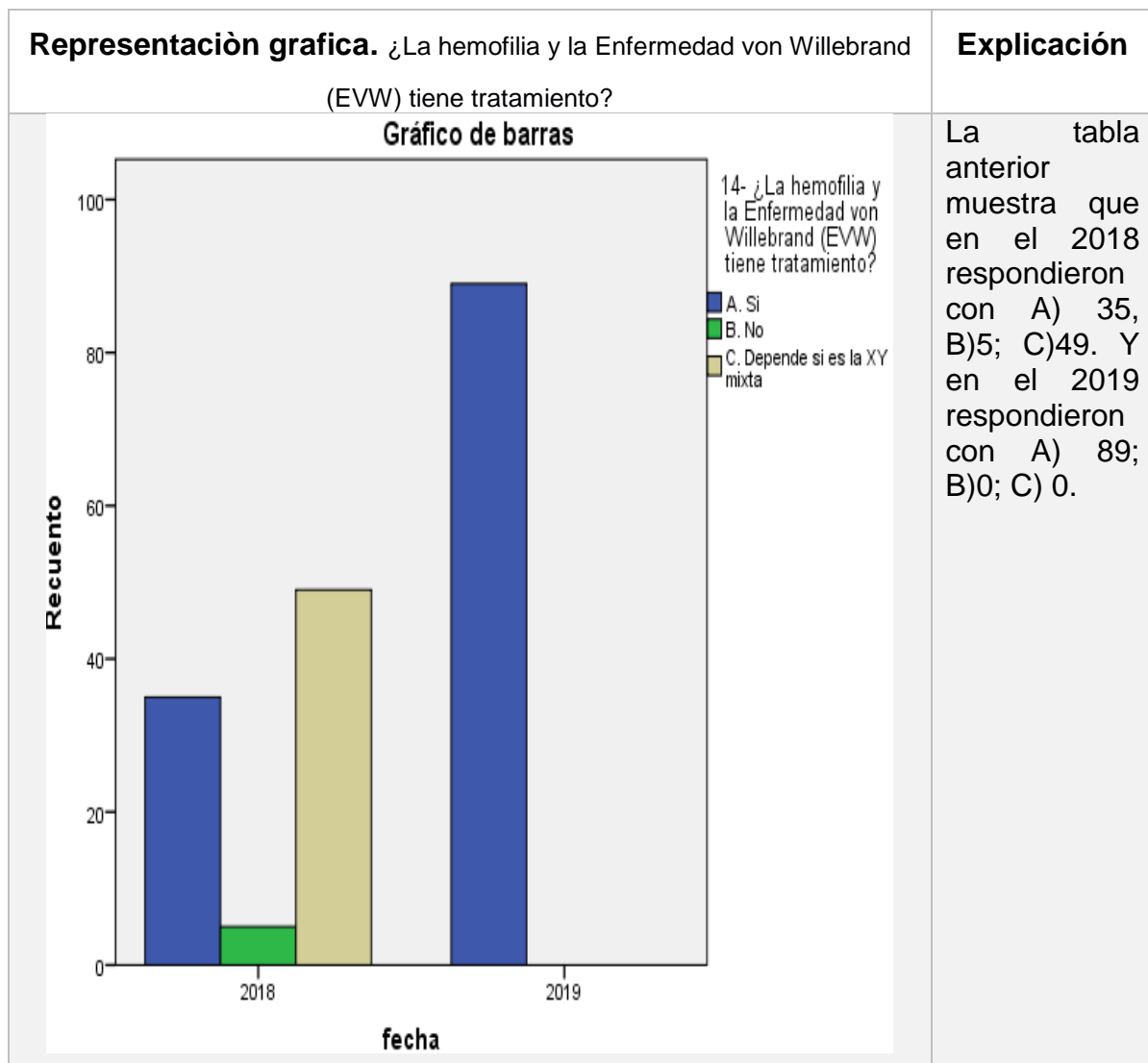
Fuente: cálculos propios

Tabla 24: Tabla cruzada fecha *14- ¿La hemofilia y la Enfermedad von Willebrand (EVW) tiene tratamiento?

Tabla cruzada fecha *14- ¿La hemofilia y la Enfermedad von Willebrand (EVW) tiene tratamiento?					
		14- ¿La hemofilia y la Enfermedad von Willebrand (EVW) tiene tratamiento?			Total
		A. Si	B. No	C. Depende si es la XY mixta	
Fecha	2018	35(39%)	5(6%)	49(55%)	89
	2019	89(100%)	0(0%)	0(0%)	89
Total		124	5	49	178

Fuente: cálculos propios

Grafico 15: Representación gráfica. ¿La hemofilia y la Enfermedad von Willebrand (EVW) tiene tratamiento?



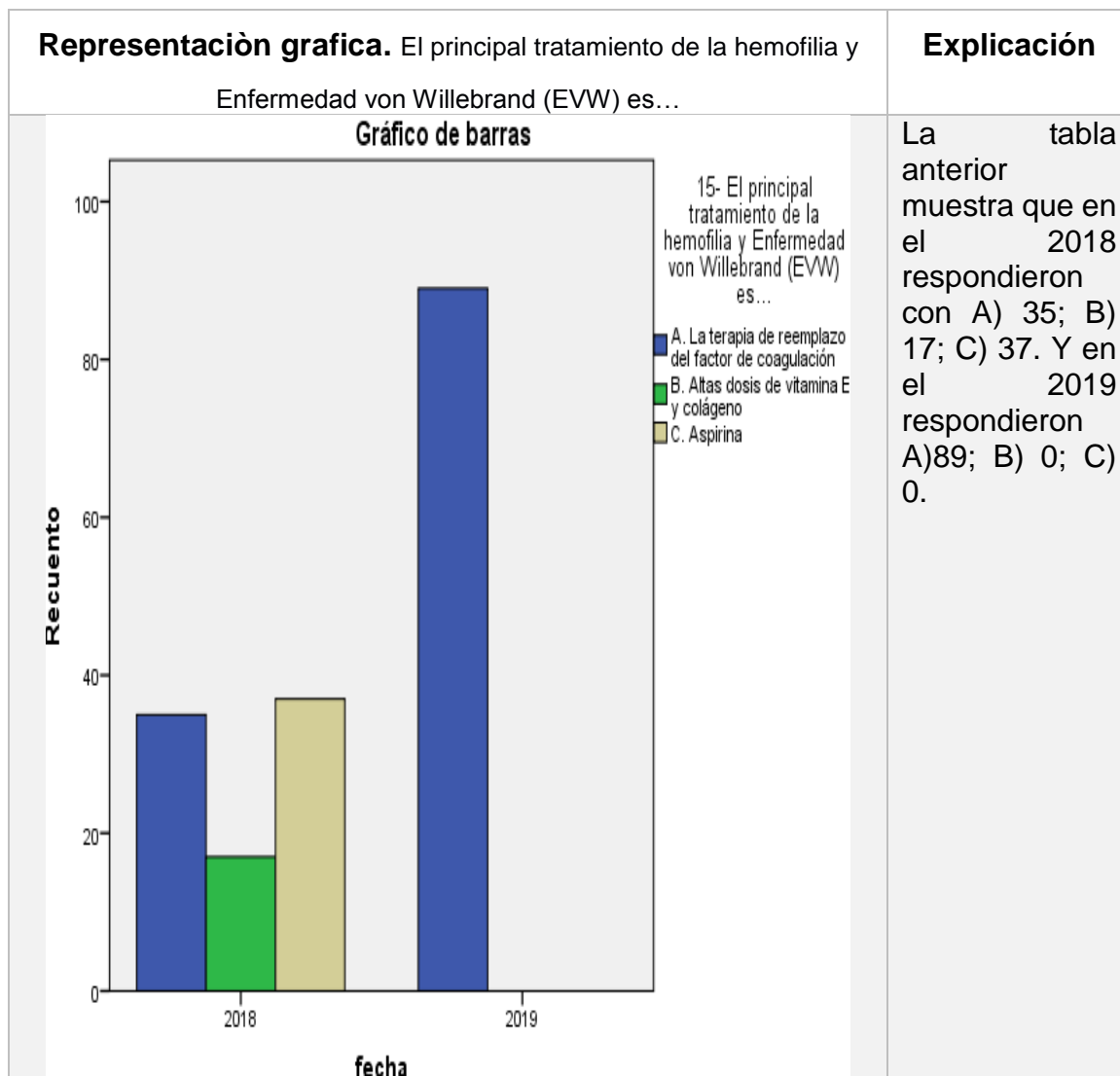
Fuente: cálculos propios

Tabla 25: Tabla cruzada fecha *15- El principal tratamiento de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es...

Tabla cruzada fecha *15- El principal tratamiento de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es...					
		15- El principal tratamiento de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es...			Total
		A. La terapia de reemplazo del factor de coagulación	B. Altas dosis de vitamina E y colágeno	C. Aspirina	
Fecha	2018	35(39%)	17(19%)	37(42%)	89
	2019	89(100%)	0(0%)	0(0%)	89
Total		124	17	37	178

Fuente: cálculos propios

Grafico 16: Representación gráfica. El principal tratamiento de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es...



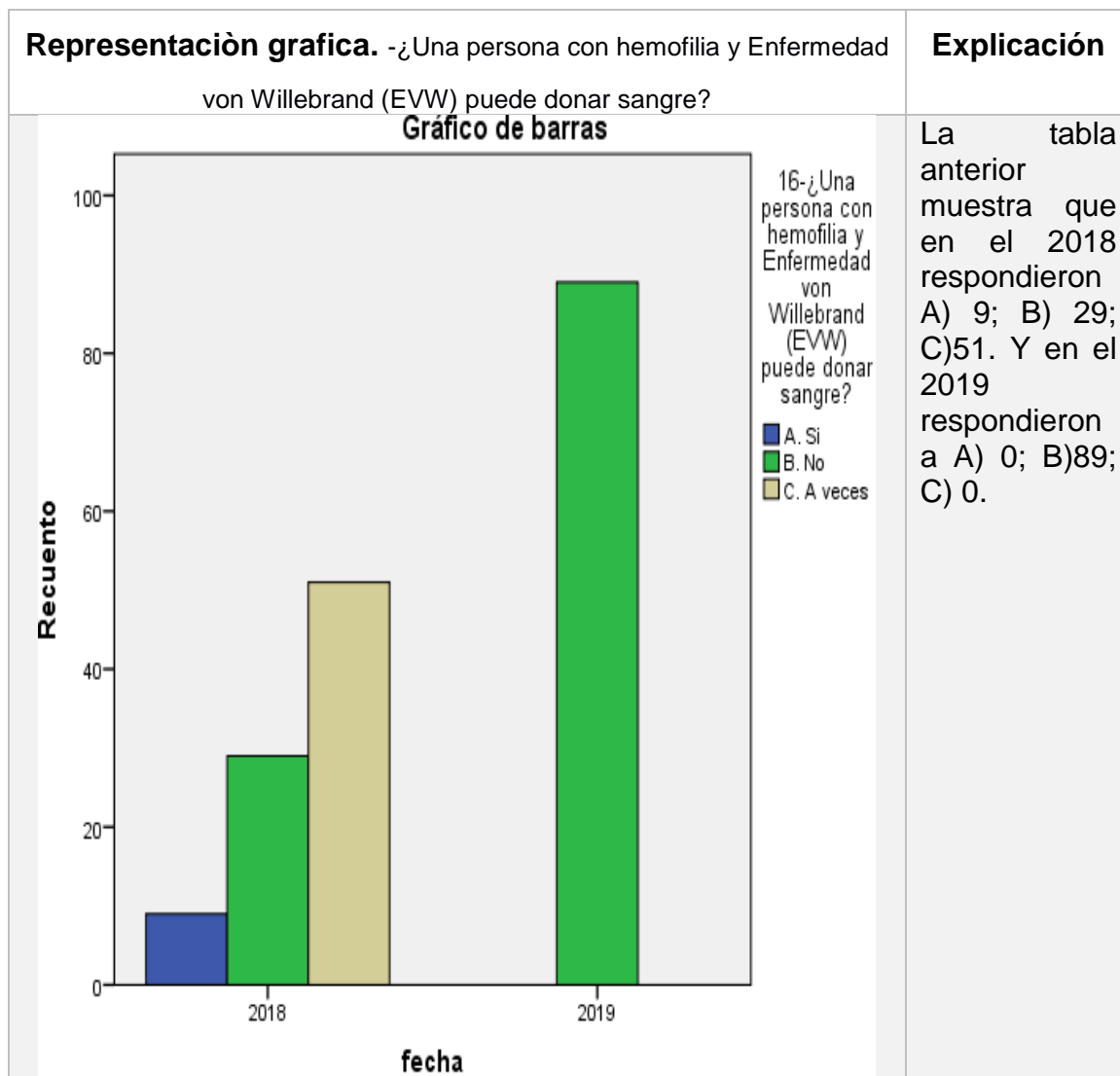
Fuente: cálculos propios

Tabla 26: Tabla cruzada fecha *16-¿Una persona con hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) puede donar sangre?

Tabla cruzada fecha *16-¿Una persona con hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) puede donar sangre?					
		16-¿Una persona con hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) puede donar sangre?			Total
		A. Si	B. No	C. A veces	
Fecha	2018	9(10%)	29(33%)	51(57%)	89
	2019	0(0%)	89(100%)	0(0%)	89
Total		9	118	51	178

Fuente: cálculos propios

Grafico 17: Representación gráfica. - ¿Una persona con hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) puede donar sangre?



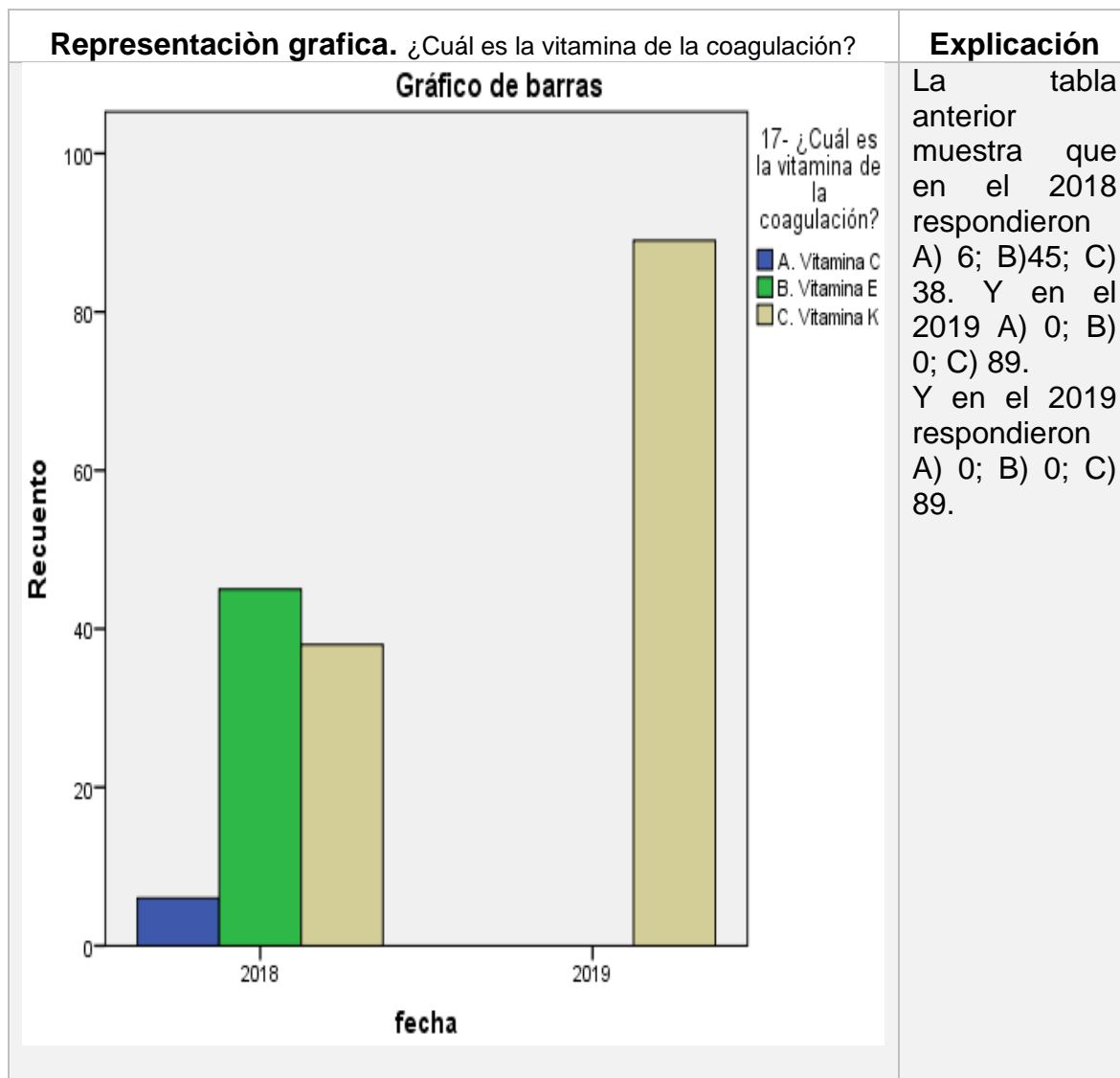
Fuente: cálculos propios

Tabla 27: Tabla cruzada fecha *17- ¿Cuál es la vitamina de la coagulación?

Tabla cruzada fecha *17- ¿Cuál es la vitamina de la coagulación?					
		17- ¿Cuál es la vitamina de la coagulación?			Total
		A. Vitamina C	B. Vitamina E	C. Vitamina K	
Fecha	2018	6(7%)	45(50%)	38(43%)	89
	2019	0(0%)	0(0%)	89(100%)	89
Total		6	45	127	178

Fuente: cálculos propios

Gráfico 18: Representación gráfica. ¿Cuál es la vitamina de la coagulación?



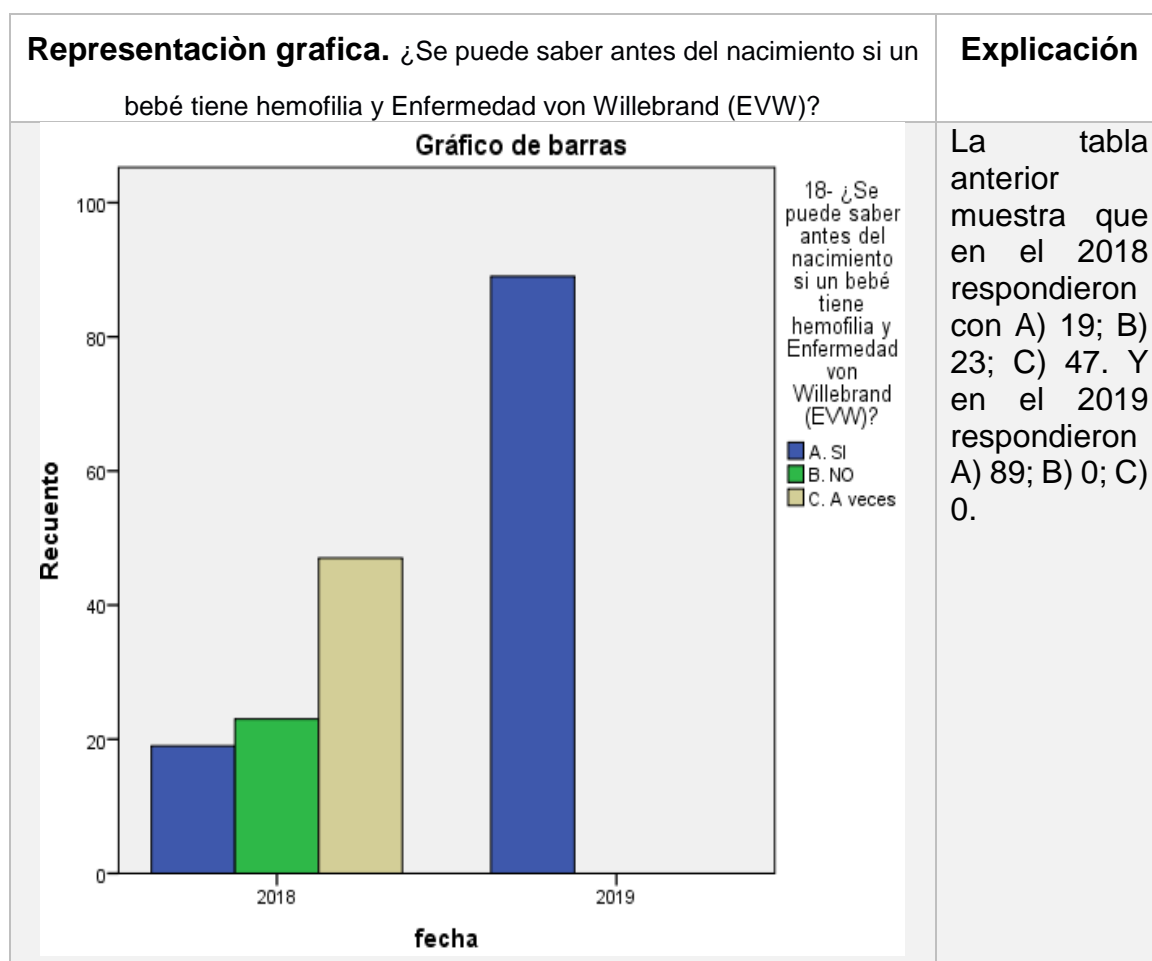
Fuente: cálculos propios

Tabla 28: Tabla cruzada fecha *18- ¿Se puede saber antes del nacimiento si un bebé tiene hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?

Tabla cruzada fecha *18- ¿Se puede saber antes del nacimiento si un bebé tiene hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?					
		18- ¿Se puede saber antes del nacimiento si un bebé tiene hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?			Total
		A. SI	B. NO	C. A veces	
Fecha	2018	19(21%)	23(26%)	47(53%)	89
	2019	89(100%)	0(0%)	0(0%)	89
Total		108	23	47	178

Fuente: cálculos propios

Grafico 19: Representación gráfica. ¿Se puede saber antes del nacimiento si un bebé tiene hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?



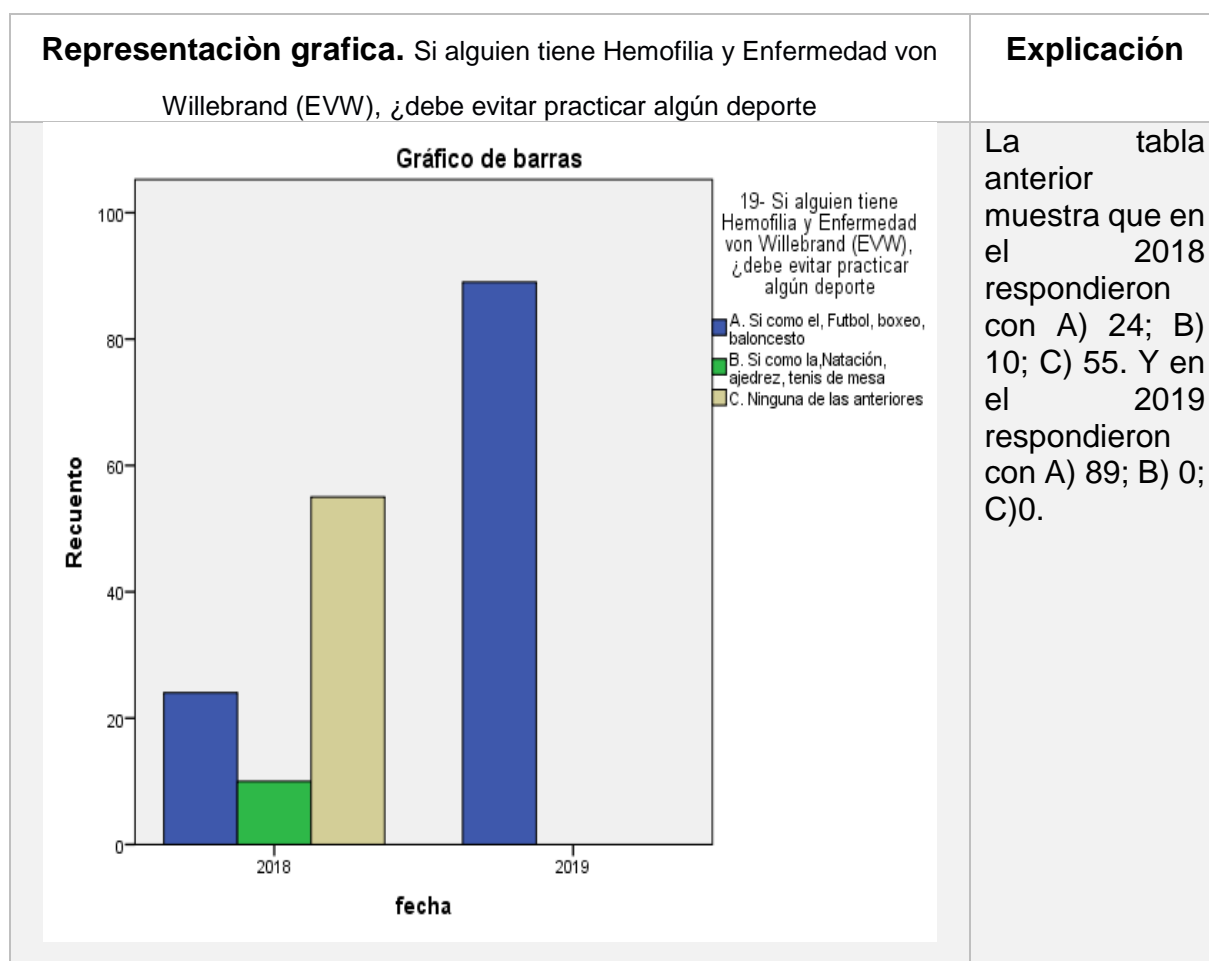
Fuente: cálculos propios

Tabla 29: Tabla cruzada fecha *19- Si alguien tiene Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW), ¿debe evitar practicar algún deporte

Tabla cruzada fecha *19- Si alguien tiene Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW), ¿debe evitar practicar algún deporte					
		19- Si alguien tiene Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW), ¿debe evitar practicar algún deporte			
		A. Si como el, Futbol, boxeo, baloncesto	B. Si como la, Natación, ajedrez, tenis de mesa	C. Ninguna de las anteriores	Total
Fecha	2018	24(27%)	10(11%)	55(62%)	89
	2019	89(100%)	0(0%)	0(0%)	89
Total		113	10	55	178

Fuente: cálculos propios

Grafico 20: Representación gráfica. Si alguien tiene Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW), ¿debe evitar practicar algún deporte



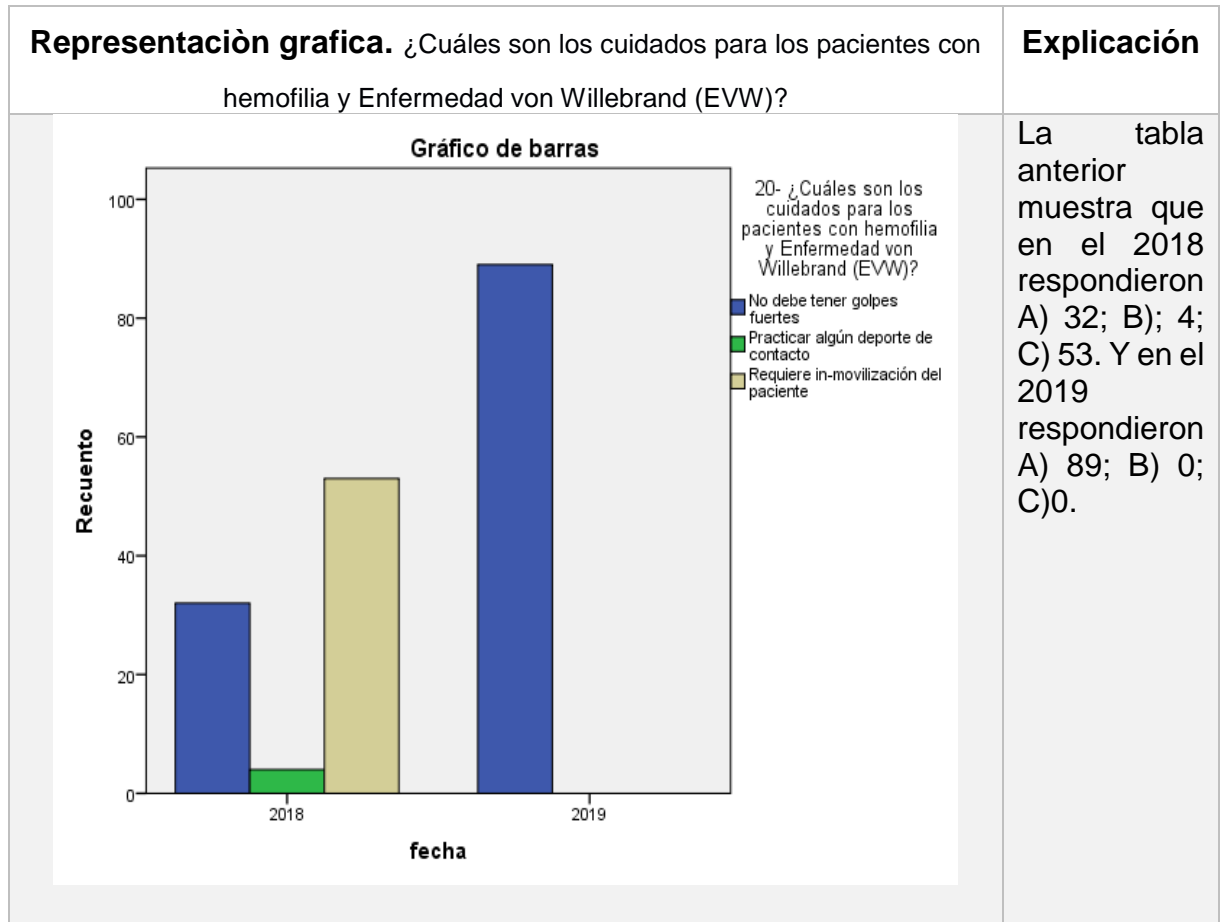
Fuente: cálculos propios

Tabla 30: Tabla cruzada fecha *20- ¿Cuáles son los cuidados para los pacientes con hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?

Tabla cruzada fecha *20- ¿Cuáles son los cuidados para los pacientes con hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?					
		20- ¿Cuáles son los cuidados para los pacientes con hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?			Total
		No debe tener golpes fuertes	Practicar algún deporte de contacto	Requiere inmovilización del paciente	
Fecha	2018	32(36%)	4(4%)	53(60%)	89
	2019	89(100%)	0(0%)	0(0%)	89
Total		121	4	53	178

Fuente: cálculos propios

Grafico 21: Representación gráfica. ¿Cuáles son los cuidados para los pacientes con hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?



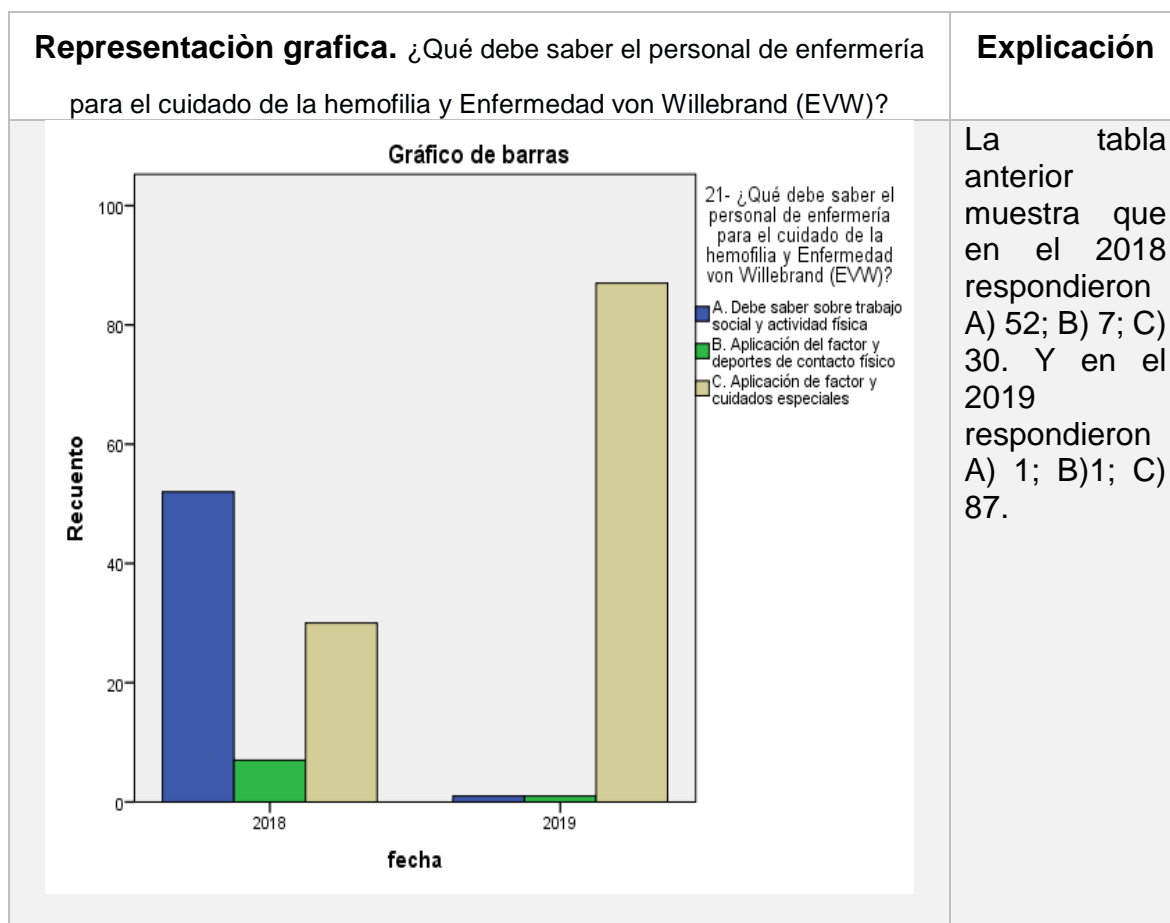
Fuente: cálculos propios

Tabla 31: Tabla cruzada fecha *21- ¿Qué debe saber el personal de enfermería para el cuidado de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?

Tabla cruzada fecha *21- ¿Qué debe saber el personal de enfermería para el cuidado de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?					
		21- ¿Qué debe saber el personal de enfermería para el cuidado de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?			
		A. Debe saber sobre trabajo social y actividad física	B. Aplicación del factor y deportes de contacto físico	C. Aplicación de factor y cuidados especiales	Total
Fecha	2018	52(58%)	7(8%)	30(34%)	89
	2019	1	1	87	89
Total		53	8	117	178

Fuente: cálculos propios

Grafico 22: Representación gráfica. ¿Qué debe saber el personal de enfermería para el cuidado de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?



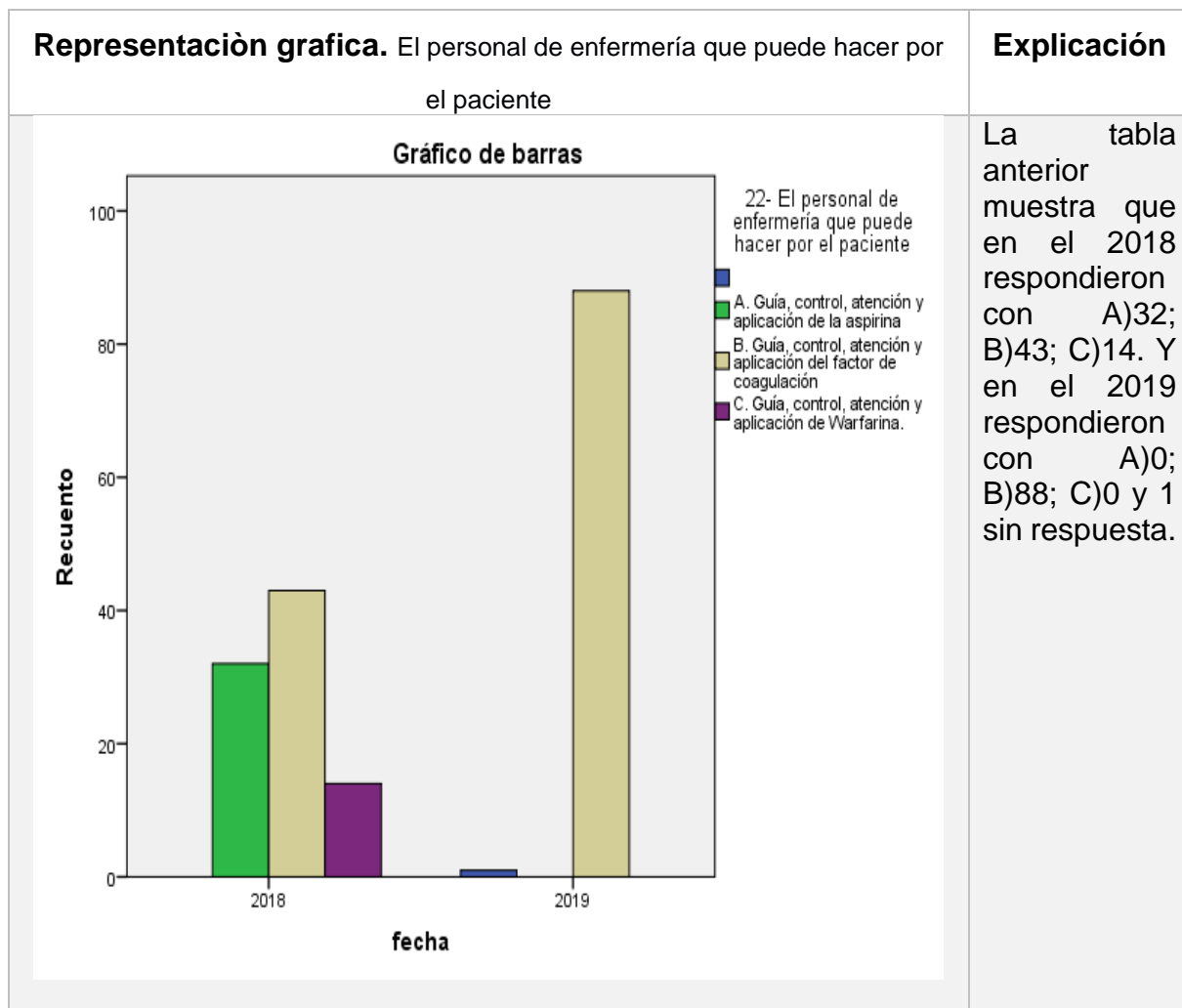
Fuente: cálculos propios

Tabla 32: Tabla cruzada fecha *22- El personal de enfermería que puede hacer por el paciente

Tabla cruzada fecha *22- El personal de enfermería que puede hacer por el paciente						
		22- El personal de enfermería que puede hacer por el paciente				Total
		Sin respuesta	A. Guía, control, atención y aplicación de la aspirina	B. Guía, control, atención y aplicación del factor de coagulación	C. Guía, control, atención y aplicación de Warfarina.	
Fecha	2018	0(0%)	32(36%)	43(48%)	14(16%)	89
	2019	1(1%)	0(0%)	88(99%)	0(0%)	89
Total		1	32	131	14	178

Fuente: cálculos propios

Gráfico 23: Representación gráfica. El personal de enfermería que puede hacer por el paciente



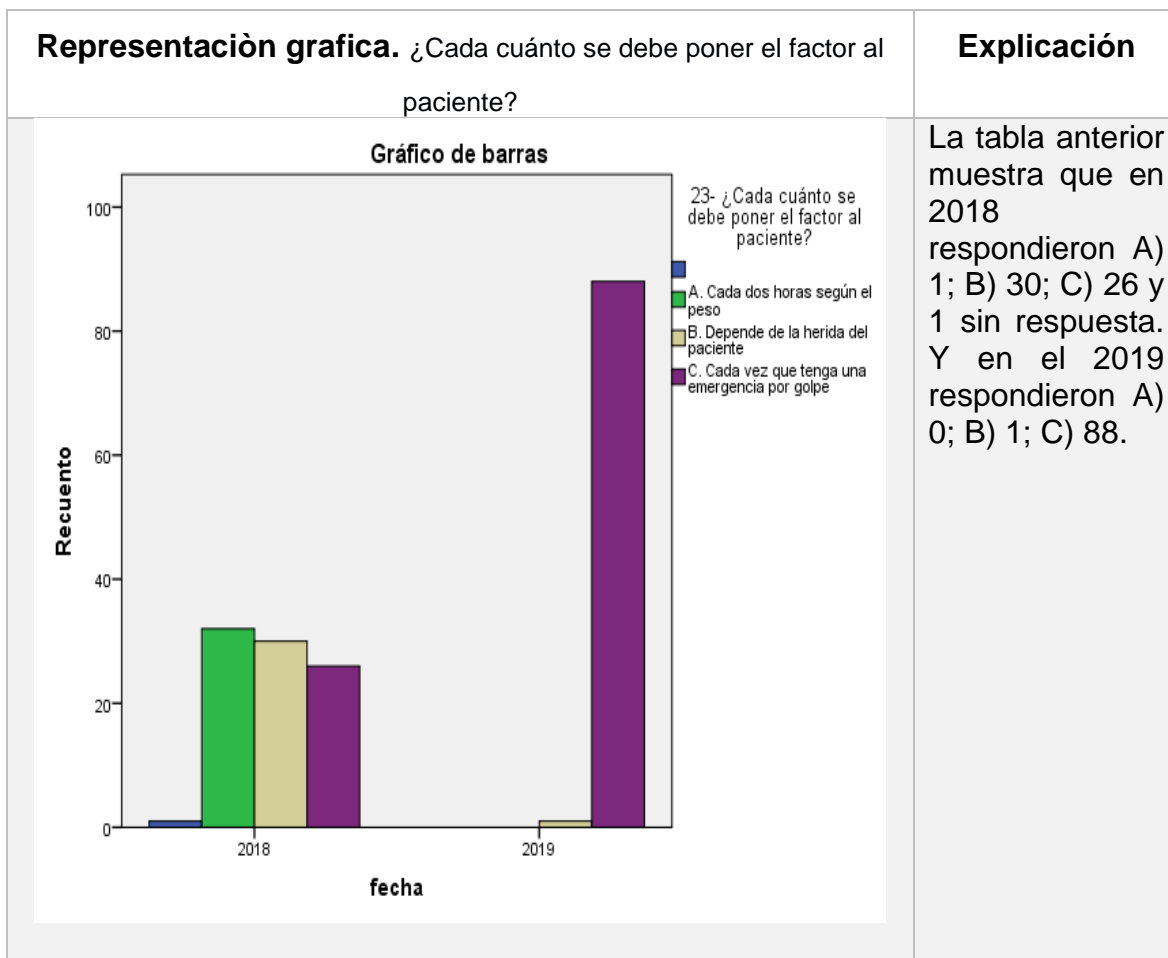
Fuente: cálculos propios

Tabla 33: Tabla cruzada fecha *23- ¿Cada cuánto se debe poner el factor al paciente?

Tabla cruzada fecha *23- ¿Cada cuánto se debe poner el factor al paciente?						
		23- ¿Cada cuánto se debe poner el factor al paciente?				Total
		Sin respuesta	A. Cada dos horas según el peso	B. Depende de la herida del paciente	C. Cada vez que tenga una emergencia por golpe	
Fecha	2018	1(1%)	32(36%)	30(34%)	26(29%)	89
	2019	0(0%)	0(0%)	1(1%)	88(99%)	89
Total		1	32	31	114	178

Fuente: cálculos propios

Grafico 24: Representación gráfica. ¿Cada cuánto se debe poner el factor al paciente?



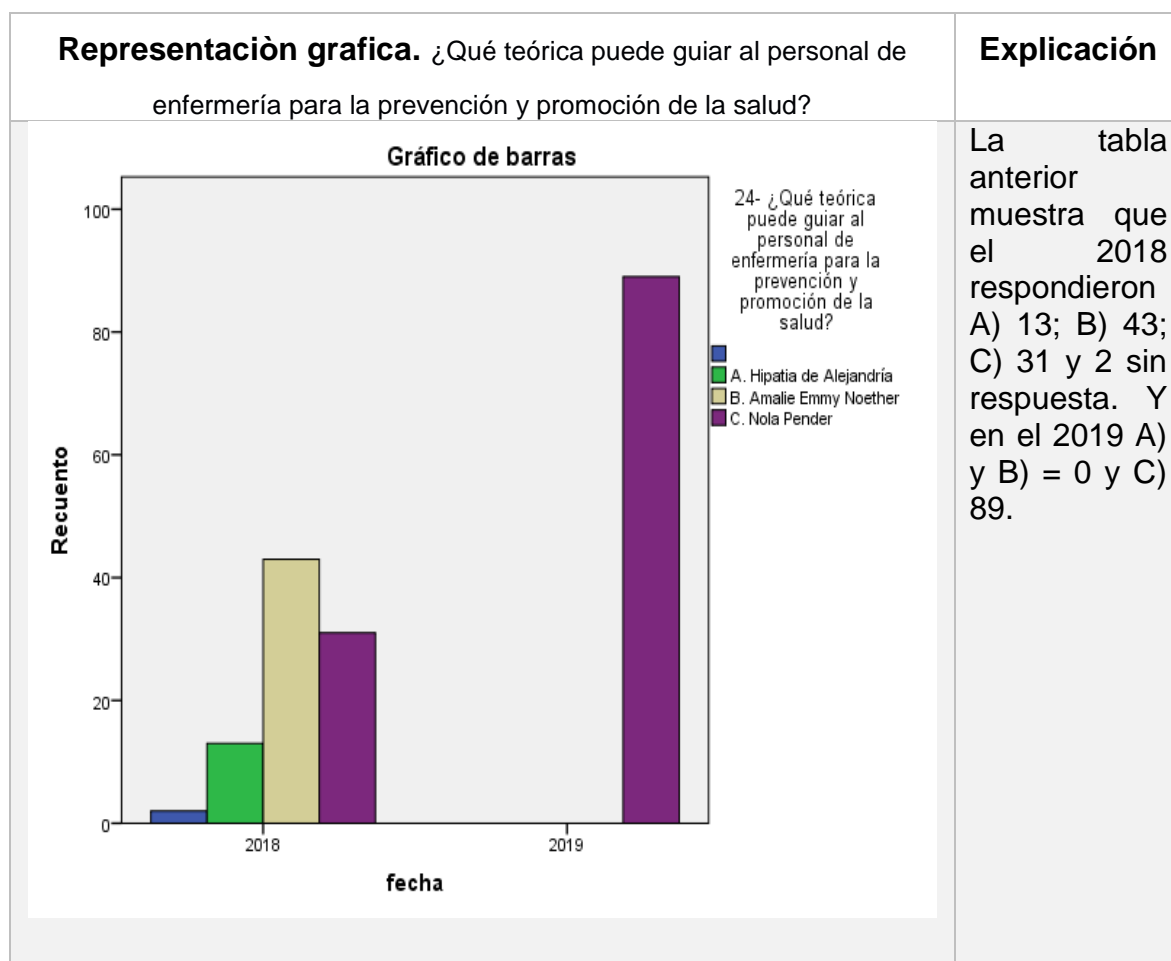
Fuente: cálculos propios

Tabla 34: Tabla cruzada fecha *24- ¿Qué teórica puede guiar al personal de enfermería para la prevención y promoción de la salud?

Tabla cruzada fecha *24- ¿Qué teórica puede guiar al personal de enfermería para la prevención y promoción de la salud?						
		24- ¿Qué teórica puede guiar al personal de enfermería para la prevención y promoción de la salud?				
		Sin respuesta	A. Hipatia de Alejandría	B. Amalie Emmy Noether	C. Nola Pender	Total
Fecha	2018	2(2%)	13(15%)	43(48%)	31(35%)	89
	2019	0(0%)	0(0%)	0(0%)	89(100%)	89
Total		2	13	43	120	178

Fuente: cálculos propios

Grafico 25: Representación gráfica. ¿Qué teórica puede guiar al personal de enfermería para la prevención y promoción de la salud?



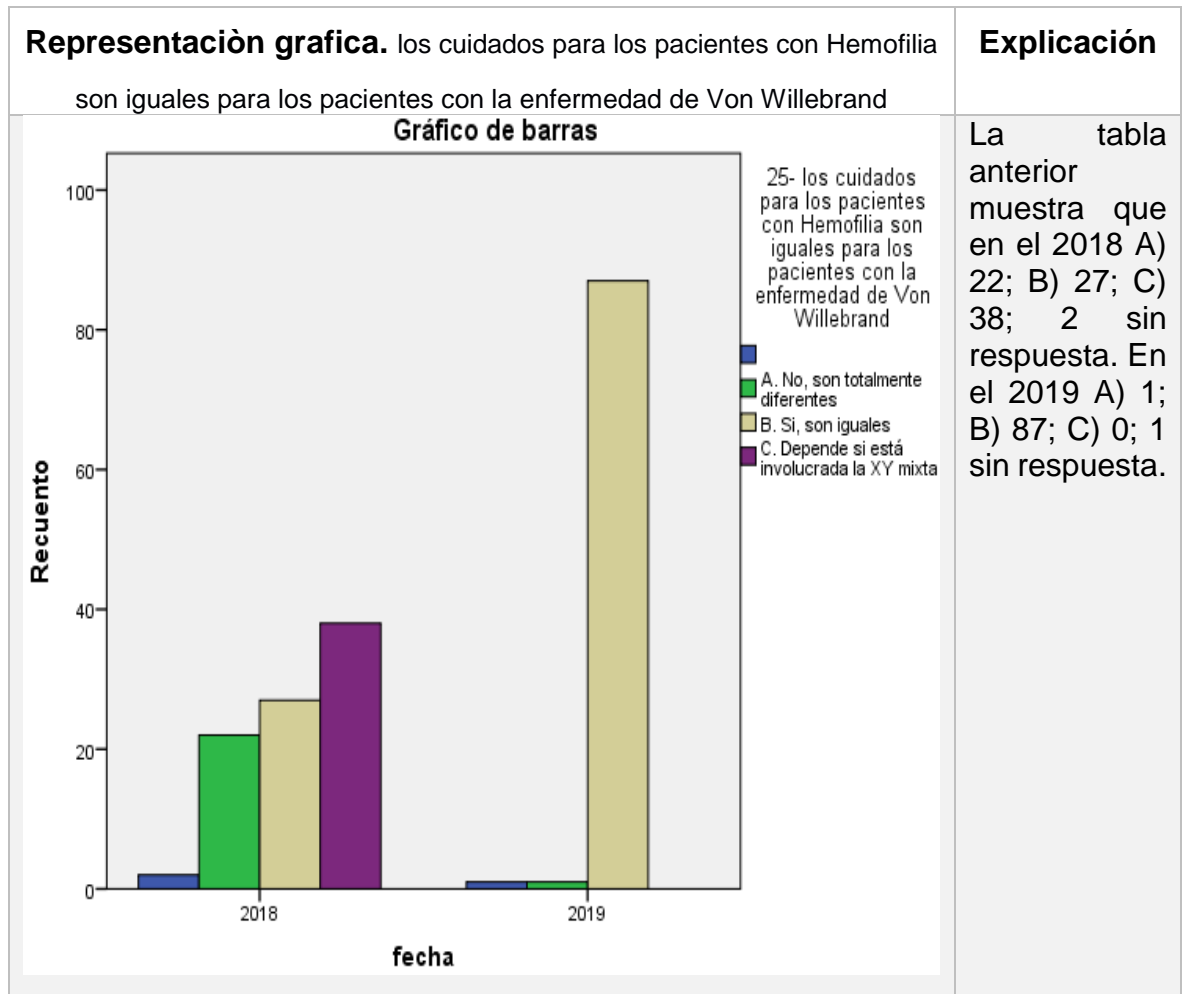
Fuente: cálculos propios

Tabla 35: Tabla cruzada fecha *25- los cuidados para los pacientes con Hemofilia son iguales para los pacientes con la enfermedad de Von Willebrand

Tabla cruzada fecha *25- los cuidados para los pacientes con Hemofilia son iguales para los pacientes con la enfermedad de Von Willebrand						
		25- los cuidados para los pacientes con Hemofilia son iguales para los pacientes con la enfermedad de Von Willebrand				
		Sin respuesta	A. No, son totalmente diferentes	B. Si, son iguales	C. Depende si está involucrada la XY mixta	Total
Fecha	2018	2(2%)	22(25%)	27(30%)	38(43%)	89
	2019	1(1%)	1(1%)	87(98%)	0(0%)	89
Total		3	23	114	38	178

Fuente: cálculos propios

Grafico 26: Representación gráfica. los cuidados para los pacientes con Hemofilia son iguales para los pacientes con la enfermedad de Von Willebrand



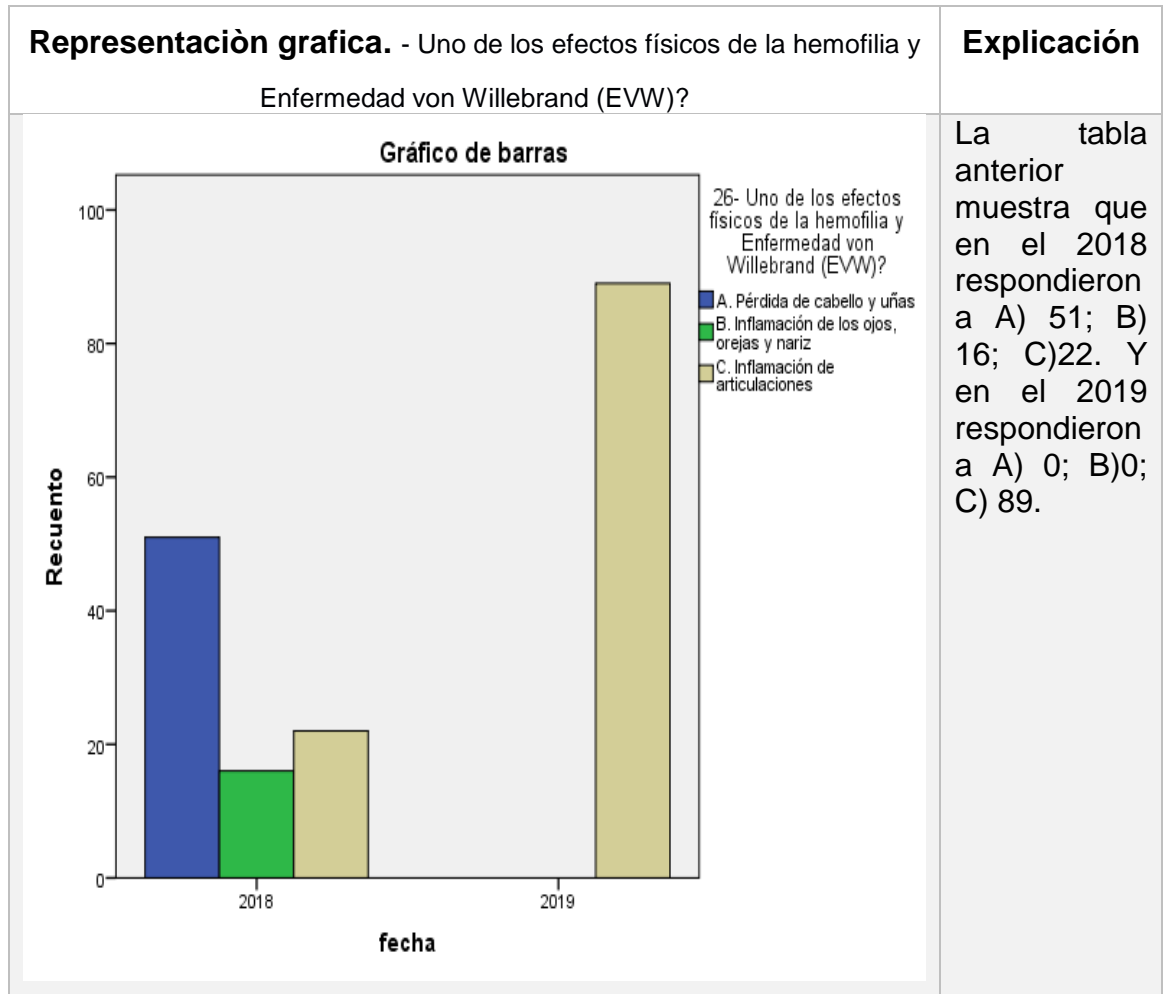
Fuente: cálculos propios

Tabla 36: Tabla cruzada fecha *26- Uno de los efectos físicos de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?

Tabla cruzada fecha *26- Uno de los efectos físicos de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?					
		26- Uno de los efectos físicos de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?			
		A. Pérdida de cabello y uñas	B. Inflamación de los ojos, orejas y nariz	C. Inflamación de articulaciones	Total
Fecha	2018	51(57%)	16(18%)	22(25%)	89
	2019	0(0%)	0(0%)	89(100%)	89
Total		51	16	111	178

Fuente: cálculos propios

Grafico 27: Representación gráfica. - Uno de los efectos físicos de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?



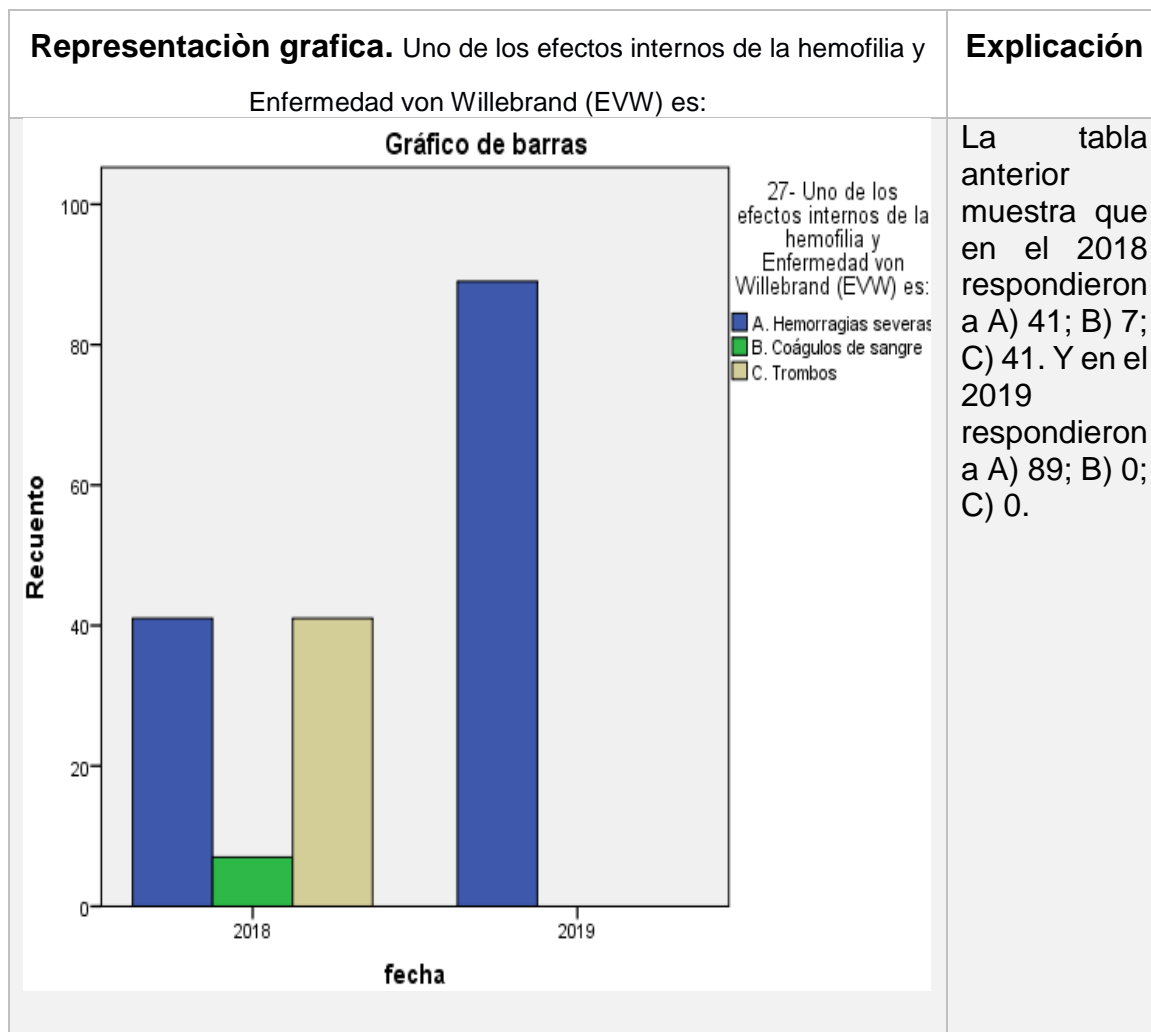
Fuente: cálculos propios

Tabla 37: Tabla cruzada fecha *27- Uno de los efectos internos de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:

Tabla cruzada fecha *27- Uno de los efectos internos de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:					
		27- Uno de los efectos internos de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:			Total
		A. Hemorragias severas	B. Coágulos de sangre	C. Trombos	
Fecha	2018	41(46%)	7(8%)	41(46%)	89
	2019	89(100%)	0(0%)	0(0%)	89
Total		130	7	41	178

Fuente: cálculos propios

Grafico 28: Representación gráfica. Uno de los efectos internos de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:



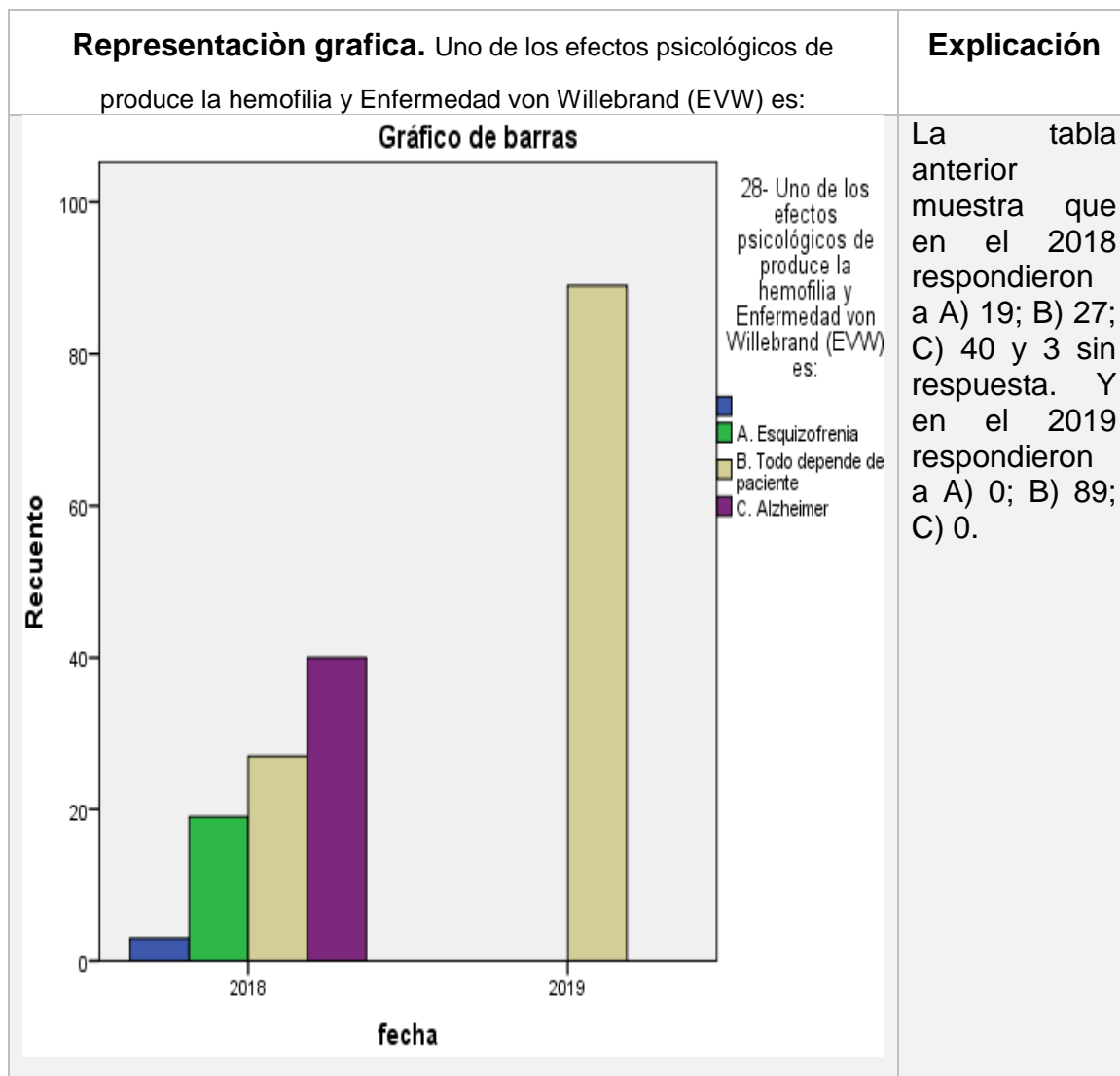
Fuente: cálculos propios

Tabla 38: Tabla cruzada fecha *28- Uno de los efectos psicológicos de produce la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:

Tabla cruzada fecha *28- Uno de los efectos psicológicos de produce la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:						
		28- Uno de los efectos psicológicos de produce la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:				Total
		Sin respuesta	A. Esquizofrenia	B. Todo depende del paciente	C. Alzheimer	
Fecha	2018	3(4%)	19(21%)	27(30%)	40(45%)	89
	2019	0(0%)	0(0%)	89(100%)	0(0%)	89
Total		3	19	116	40	178

Fuente: cálculos propios

Grafico 29: Representación gráfica. Uno de los efectos psicológicos de produce la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:



Fuente: cálculos propios

Tabla 39: Tabla cruzada fecha *29- Uno de los efectos sociales de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:

Tabla cruzada fecha *29- Uno de los efectos sociales de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:					
		29- Uno de los efectos sociales de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:			
		A. Contagio rápido alrededor	B. Desconocimiento de la enfermedad	C. Ninguna de las anteriores	Total
Fecha	2018	16(18%)	34(38%)	39(44%)	89
	2019	0(0%)	89(100%)	0(0%)	89
Total		16	123	39	178

Fuente: cálculos propios

Grafico 30: Representación gráfica. Uno de los efectos sociales de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:

Representación gráfica. Uno de los efectos sociales de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:	Explicación												
<p style="text-align: center;">Gráfico de barras</p> <p>29- Uno de los efectos sociales de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:</p> <ul style="list-style-type: none"> A. Contagio rápido alrededor B. Desconocimiento de la enfermedad C. Ninguna de las anteriores <table border="1" style="margin-top: 10px;"> <caption>Datos del Gráfico de Barras</caption> <thead> <tr> <th>Fecha</th> <th>A. Contagio rápido alrededor</th> <th>B. Desconocimiento de la enfermedad</th> <th>C. Ninguna de las anteriores</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>2018</td> <td>16</td> <td>34</td> <td>39</td> </tr> <tr> <td>2019</td> <td>0</td> <td>89</td> <td>0</td> </tr> </tbody> </table>	Fecha	A. Contagio rápido alrededor	B. Desconocimiento de la enfermedad	C. Ninguna de las anteriores	2018	16	34	39	2019	0	89	0	<p>La tabla anterior muestra que en el 2018 respondieron A) 16; B) 34; C) 39. Y en el 2019 respondieron A) 0; B) 89; C) 0.</p>
Fecha	A. Contagio rápido alrededor	B. Desconocimiento de la enfermedad	C. Ninguna de las anteriores										
2018	16	34	39										
2019	0	89	0										

Fuente: cálculos propios

6.2.1 Puntuacion de la evaluacion pre y post del conocimiento

A continuacion se muestra la tabla descriptiva de la calificacion de conocimiento sobre la hemofilia y la enfermedad de Von Willebrand

Tabla 40: Puntaje de aciertos y desaciertos en la primera encuesta 2018

Preguntas	Aciertos	Desaciertos	Total
1- ¿Qué es la Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	34	55	89
2- ¿Cuál es el principal síntoma de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	39	50	89
3- ¿Cuánto dura la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	46	43	89
4- ¿Quién padece la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	5	84	89
5- ¿Cuáles son los tipos de hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	23	66	89
6- ¿Cuáles son los lugares más frecuentes de sangrado según la hemofilia y la enfermedad de (EVW)?	11	78	89
7- ¿La Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es hereditaria y contagiosa?	36	53	89
8- ¿Qué falta en la sangre de una persona con Hemofilia y	38	51	89

Enfermedad von Willebrand (EVW)?			
9- Una persona con Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW), ¿puede tomar aspirina?	40	49	89
10- ¿Puede haber mujeres que padezcan la Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	21	68	89
11- ¿Dónde se encuentra el gen de la Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	23	65	88
12- ¿La Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es una enfermedad incurable?	36	53	89
13- ¿Una persona que nace con Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW), nace con hipertensión arterial?	41	48	89
14- ¿La hemofilia y la Enfermedad von Willebrand (EVW) tiene tratamiento?	34	55	89
15- El principal tratamiento de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es...	35	54	89
16-¿Una persona con hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) puede donar sangre?	29	60	89
17- ¿Cuál es la vitamina de la coagulación?	38	51	89
18- ¿Se puede saber antes del nacimiento si un bebé tiene	19	70	89

hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?			
19- Si alguien tiene Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW), ¿debe evitar practicar algún deporte	9	80	89
20- ¿Cuáles son los cuidados para los pacientes con hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	32	57	89
21- ¿Qué debe saber el personal de enfermería para el cuidado de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	29	60	89
22- El personal de enfermería que puede hacer por el paciente	43	46	89
23- ¿Cada cuánto se debe poner el factor al paciente?	25	64	89
24- ¿Qué teórica puede guiar al personal de enfermería para la prevención y promoción de la salud?	31	58	89
25- los cuidados para los pacientes con Hemofilia son iguales para los pacientes con la enfermedad de Von Willebrand	27	62	89
26- Uno de los efectos físicos de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	21	68	89
27- Uno de los efectos internos de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:	41	48	89

28- Uno de los efectos psicológicos de produce la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:	26	63	89
29- Uno de los efectos sociales de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:	34	55	89
Total	866	1715	
Porcentaje de calificación			
El total de la suma dividido por el total de preguntas	29,86	59,13	

Tabla 41: Puntaje de aciertos y desaciertos en la segunda encuesta 2019

PREGUNTAS	Aciertos	Desaciertos	Total
1- ¿Qué es la Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	86	3	89
2- ¿Cuál es el principal síntoma de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	89	0	89
3- ¿Cuánto dura la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	89	0	89
4- ¿Quién padece la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	88	1	89
5- ¿Cuáles son los tipos de hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	89	0	89

6- ¿Cuáles son los lugares más frecuentes de sangrado según la hemofilia y la enfermedad de (EVW)?	89	0	89
7- ¿La Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es hereditaria y contagiosa?	89	0	89
8- ¿Qué falta en la sangre de una persona con Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	88	1	89
9- Una persona con Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW), ¿puede tomar aspirina?	88	1	89
10- ¿Puede haber mujeres que padezcan la Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	89	0	89
11- ¿Dónde se encuentra el gen de la Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	89	0	89
12- ¿La Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es una enfermedad incurable?	89	0	89
13- ¿Una persona que nace con Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW), nace con hipertensión arterial?	89	0	89
14- ¿La hemofilia y la Enfermedad von Willebrand (EVW) tiene tratamiento?	89	0	89

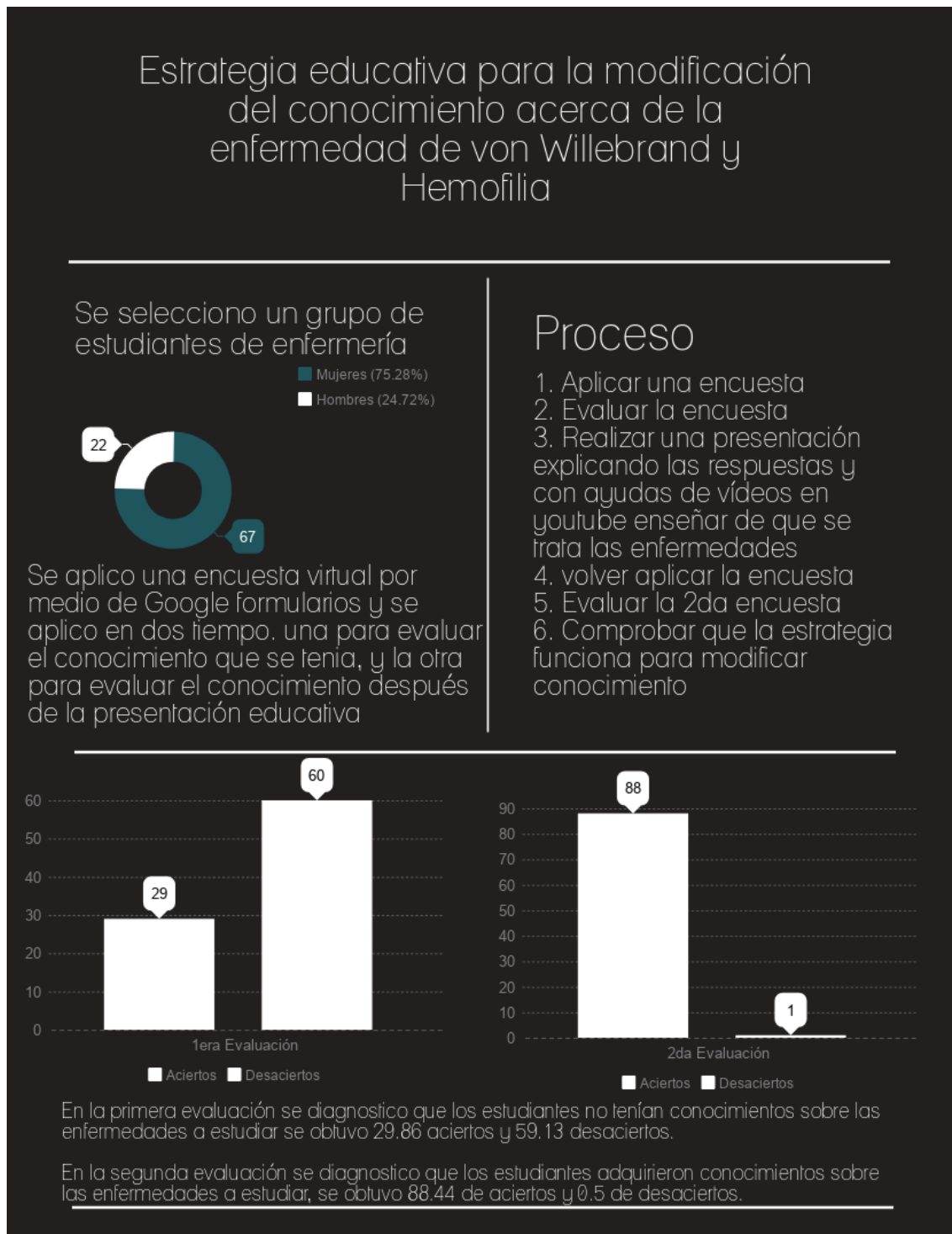
15- El principal tratamiento de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es...	89	0	89
16-¿Una persona con hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) puede donar sangre?	89	0	89
17- ¿Cuál es la vitamina de la coagulación?	89	0	89
18- ¿Se puede saber antes del nacimiento si un bebé tiene hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	89	0	89
19- Si alguien tiene Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW), ¿debe evitar practicar algún deporte	89	0	89
20- ¿Cuáles son los cuidados para los pacientes con hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	89	0	89
21- ¿Qué debe saber el personal de enfermería para el cuidado de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	87	2	89
22- El personal de enfermería que puede hacer por el paciente	86	3	89
23- ¿Cada cuánto se debe poner el factor al paciente?	89	0	89
24- ¿Qué teórica puede guiar al personal de enfermería para la prevención y promoción de la salud?	89	0	89

25- los cuidados para los pacientes con Hemofilia son iguales para los pacientes con la enfermedad de Von Willebrand	84	5	89
26- Uno de los efectos físicos de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?	89	0	89
27- Uno de los efectos internos de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:	89	0	89
28- Uno de los efectos psicológicos de produce la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:	89	0	89
29- Uno de los efectos sociales de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:	89	0	89
Total	2565	16	
Porcentaje de calificación			
El total de la suma dividido por el total de preguntas	88,44	0,5	

6.3 Estrategia educativa para la modificación de conocimiento acerca de la enfermedad de Von Willebrand y hemofilia en estudiantes de enfermería de una Universidad privada

A continuación, se muestra la estrategia educativa la cual está basada en el punto uno y dos del análisis de resultados de este documento, este brindó información corroborada y aplicada por medio de una encuesta virtual a los estudiantes de enfermería de una universidad privada, donde en el primer análisis se logró observar que los estudiantes tenían poca información sobre la enfermedad de von Willebrand y Hemofilia. Posterior a esto se logró modificar gracias a una básica pero bien estructurada presentación la cual fue enviada por medio de correo electrónico, donde posteriormente se aplicó nuevamente la encuesta de conocimiento, y el resultado fue optimo, con una calificación excelente. Esto indica que los estudiantes lograron aprender y modificar el conocimiento sobre estas enfermedades huérfanas y de alto costo para el país.

Diagrama 1: Estrategia de educación



6.3.1 Presentación ilustrativa de la estrategia

Ilustración 1: ¿Qué es la Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?

¿QUÉ ES LA HEMOFILIA Y ENFERMEDAD VON WILLEBRAND (EVW)?

¿Qué es la EvW?:
La EvW es el trastorno hemorrágico más frecuente. Las personas con EvW tienen un problema con una proteína de su sangre llamada factor von Willebrand (FvW) que ayuda a controlar las hemorragias.

¿Qué es la Hemofilia?

- ▶ a **hemofilia** es una enfermedad hereditaria ligada al cromosoma X, lo que significa que en el caso concreto de la hemofilia la transmiten las mujeres (portadoras) y la padecen los hombres, debido a la dotación de dos cromosomas X (XX) de la mujer y una dotación (XY) en el hombre.
- ▶ se caracteriza por un defecto de la coagulación de la sangre debido a la falta de uno de los factores que intervienen en ella y que se manifiesta por una persistencia de las hemorragias.

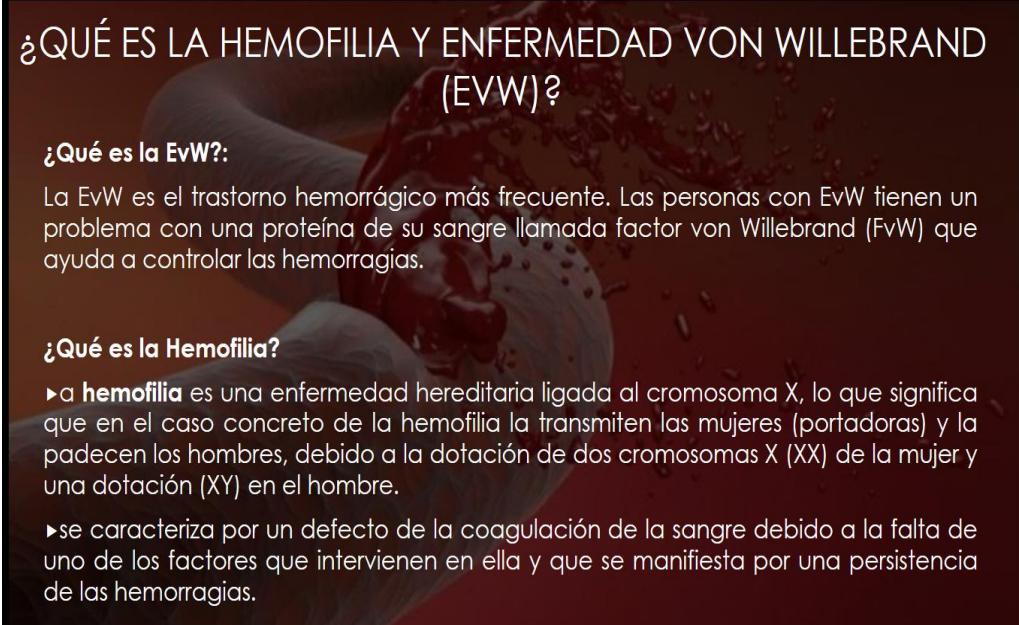


Ilustración 2: ¿Cuánto dura la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?

¿CUÁNTO DURA LA HEMOFILIA Y ENFERMEDAD VON WILLEBRAND (EVW)?

▶ Respuesta:

- ▶ Toda la Vida.
- ▶ Sin embargo, muchos científicos han hecho avances para mejorar la calidad de vida de estos pacientes.




Ilustración 3: ¿Cuál es el principal síntoma de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?

¿CUÁL ES EL PRINCIPAL SÍNTOMA DE LA HEMOFILIA Y ENFERMEDAD VON WILLEBRAND (EVW)?

► **RESPUESTA:**

► **Síntoma hemofilia:**

- El síntoma principal de la hemofilia es el **sangrado incesante** durante un plazo amplio de tiempo, pero en los casos más leves no se advierten signos de padecer la enfermedad hasta que el paciente se somete a una cirugía o sufre un traumatismo.

► **Síntoma von Willebrand:**

- El signo más frecuente de la afección es el sangrado anormal. La gravedad del sangrado varía según la persona.

Ilustración 4: ¿Quién padece la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?

¿QUIÉN PADECE LA HEMOFILIA Y ENFERMEDAD VON WILLEBRAND (EVW)?

► **Enfermedad hereditaria ligada al cromosoma X, lo que significa que en el caso concreto de la hemofilia la transmiten las mujeres (portadoras) y la padecen los hombres, debido a la dotación de dos cromosomas X (XX) de la mujer y una dotación (XY) en el hombre.**

El diagrama, titulado 'Heredando la hemofilia', muestra un árbol genealógico. En la parte superior, una 'Madre portadora' (representada por un círculo con una X roja y una X azul) y un 'Padre con hemofilia' (representado por un círculo con una X roja y un Y azul) se cruzan. Seis flechas descendentes muestran la transmisión de los cromosomas a la siguiente generación. Las flechas de la madre se dirigen a dos hijas: una 'Hija portadora' (X roja, X azul) y una 'Hija con hemofilia' (X roja, X roja). Las flechas del padre se dirigen a dos hijos: un 'Hijo portador' (X roja, Y azul) y un 'Hijo con hemofilia' (X roja, Y rojo).

Ilustración 5: ¿Cuáles son los tipos de hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?

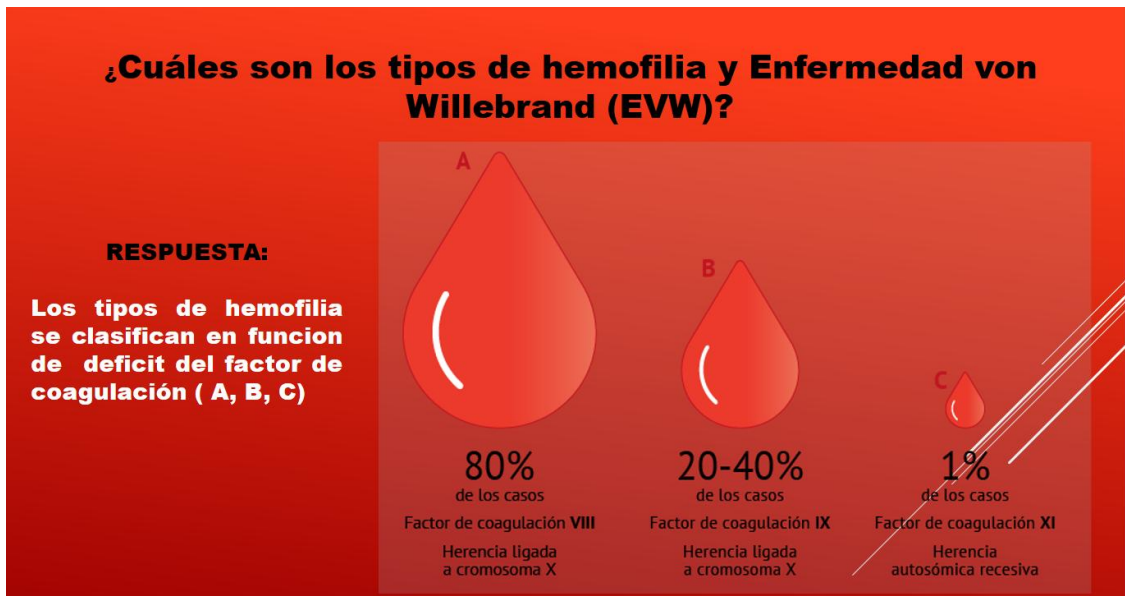


Ilustración 6: ¿La Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es hereditaria y contagiosa?

¿LA HEMOFILIA Y ENFERMEDAD VON WILLEBRAND (EVW) ES HEREDITARIA Y CONTAGIOSA?

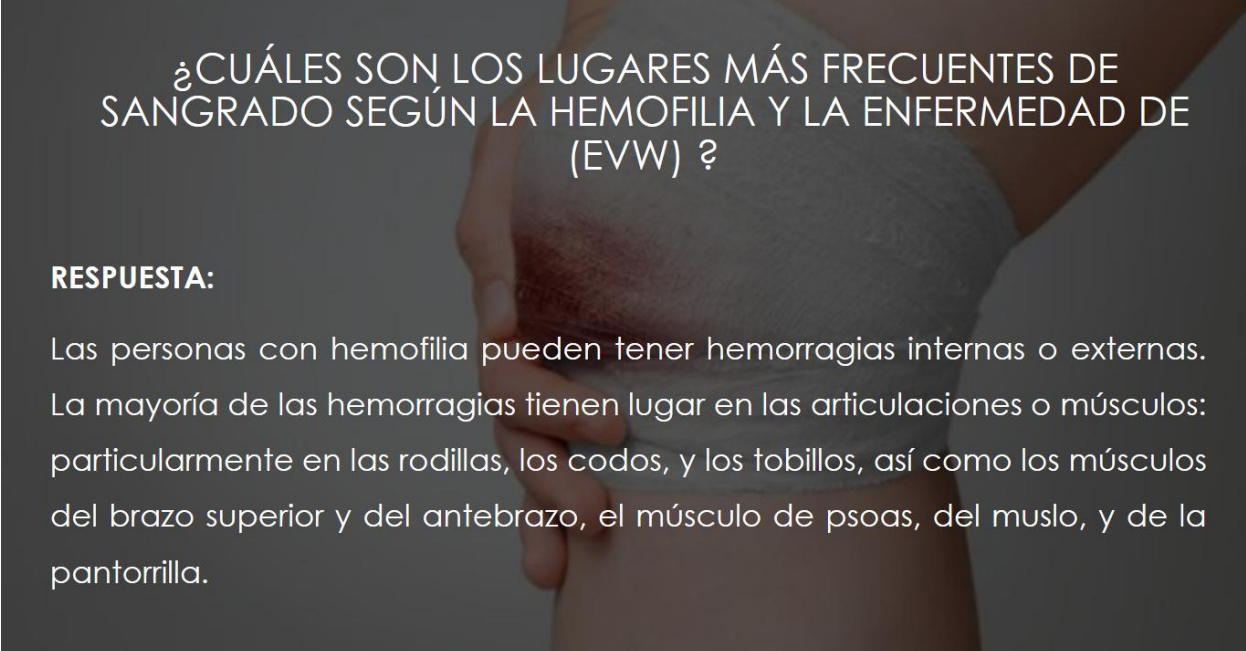
► ¿Cómo se transmite?:

La enfermedad de Von Willebrand, generalmente los tipos 1 y 2 se heredan en lo que se conoce como el patrón "dominante". Un hombre o una mujer con la enfermedad tienen un 50% de probabilidades de transmitir el gen a sus hijos. Esto significa que si tan solo uno de los padres tiene el gen y lo transmite a su hijo, el niño padecerá la enfermedad. Ya sea que el hijo no tenga síntomas, síntomas moderados, o lo que es menos común, síntomas severos, definitivamente tiene la enfermedad.

Sin embargo, la enfermedad de von Willebrand tipo 3, usualmente se hereda en un patrón "recesivo". Este tipo ocurre cuando el niño hereda el gen de ambos padres. Incluso si los padres presentan una enfermedad asintomática o moderada, sus hijos tienen probabilidad de ser afectados gravemente.

NO ES CONTAGIOSA

Ilustración 7: ¿Cuáles son los lugares más frecuentes de sangrado según la hemofilia y la enfermedad de (EVW) ?

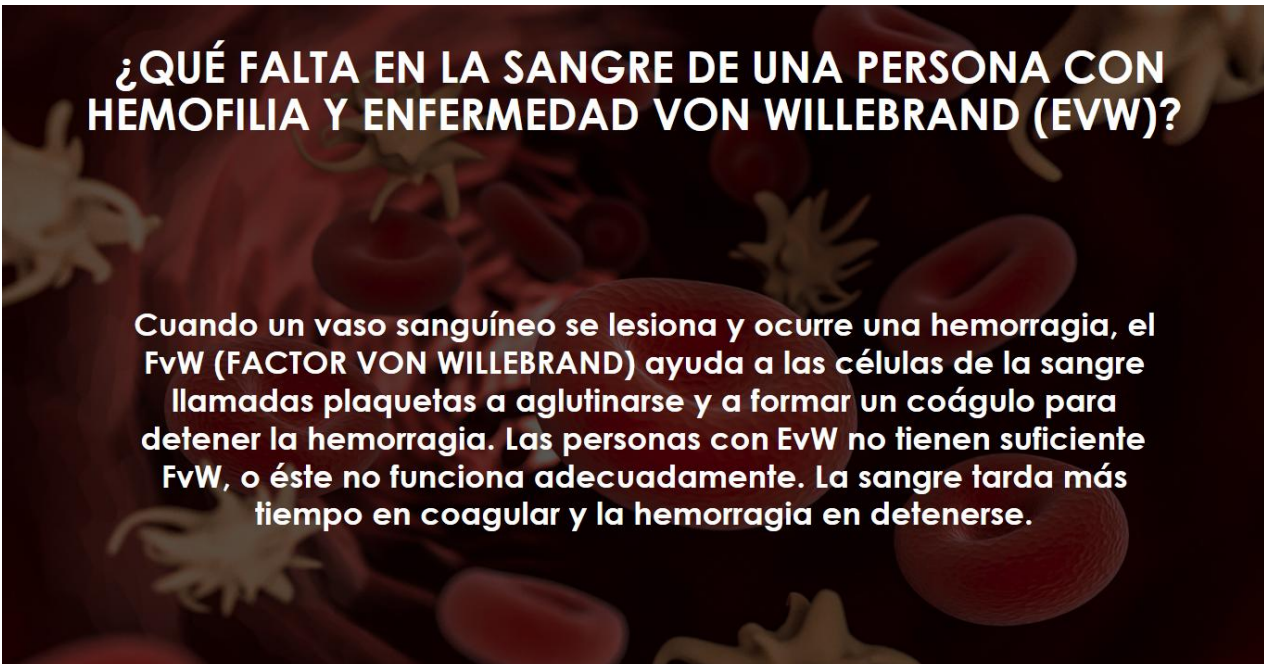


¿CUÁLES SON LOS LUGARES MÁS FRECUENTES DE SANGRADO SEGÚN LA HEMOFILIA Y LA ENFERMEDAD DE (EVW) ?

RESPUESTA:

Las personas con hemofilia pueden tener hemorragias internas o externas. La mayoría de las hemorragias tienen lugar en las articulaciones o músculos: particularmente en las rodillas, los codos, y los tobillos, así como los músculos del brazo superior y del antebrazo, el músculo de psoas, del muslo, y de la pantorrilla.

Ilustración 8: ¿Qué falta en la sangre de una persona con Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?



¿QUÉ FALTA EN LA SANGRE DE UNA PERSONA CON HEMOFILIA Y ENFERMEDAD VON WILLEBRAND (EVW)?

Cuando un vaso sanguíneo se lesiona y ocurre una hemorragia, el FvW (FACTOR VON WILLEBRAND) ayuda a las células de la sangre llamadas plaquetas a aglutinarse y a formar un coágulo para detener la hemorragia. Las personas con EvW no tienen suficiente FvW, o éste no funciona adecuadamente. La sangre tarda más tiempo en coagular y la hemorragia en detenerse.

Ilustración 9: Una persona con Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW), ¿puede tomar aspirina?

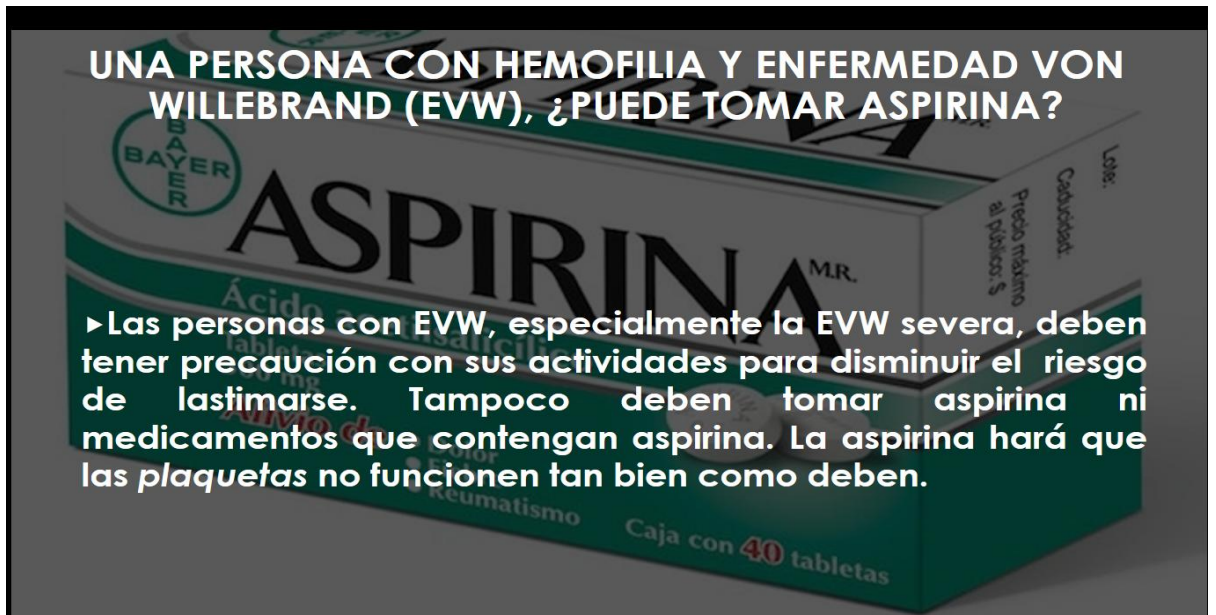


Ilustración 10: ¿Puede haber mujeres que padezcan la Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?

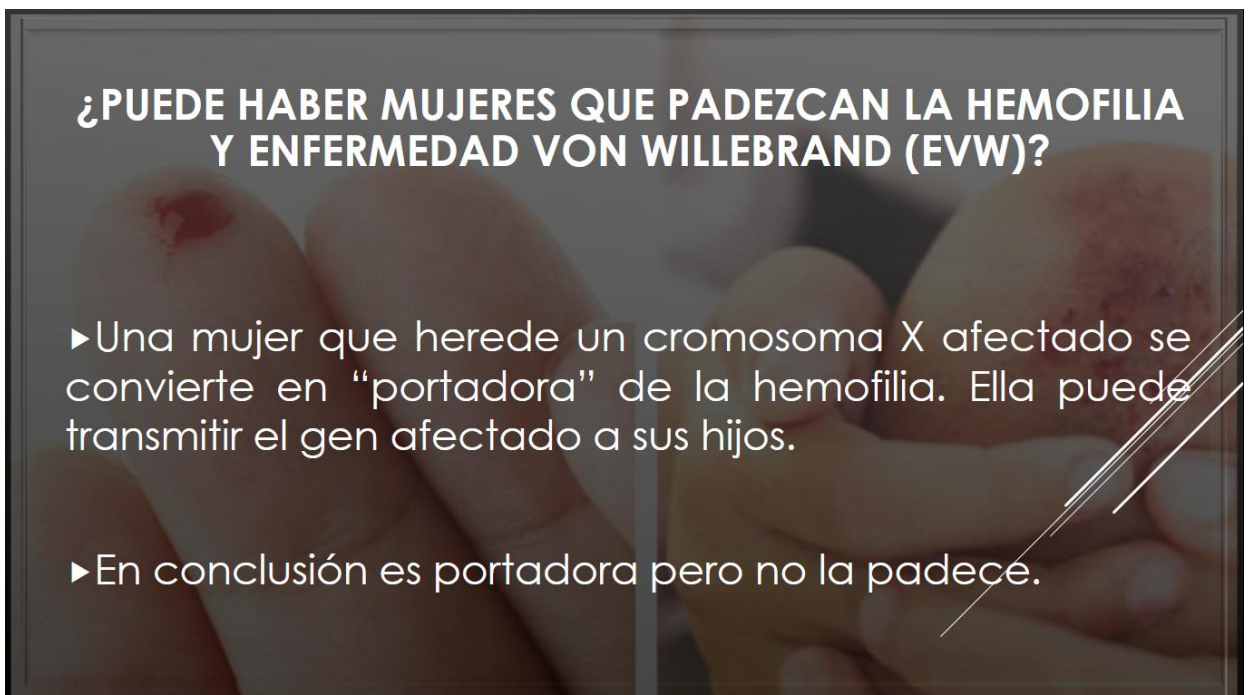


Ilustración 11: ¿Dónde se encuentra el gen de la Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?

El gen que contiene las instrucciones para crear factor coagulante se encuentra solamente en el cromosoma de sexo llamado X. Si ese gen se encontrara dañado, el resultado sería la *hemofilia*, a menos que hubiera un gen *dominante normal* en el otro cromosoma X pareado con él.

¿DÓNDE SE ENCUENTRA EL GEN DE LA HEMOFILIA Y ENFERMEDAD VON WILLEBRAND (EVW)?




Ilustración 12: ¿La Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es una enfermedad incurable?

¿La Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es una enfermedad incurable?

Mayormente los casos detectados son de nivel severo, es decir son aquellos que cursan con sangrado espontáneo; pero también existe hemofilia de nivel moderado y leve. Al ver que (ante una herida) el sangrado tarda en detenerse, se debe realizar un diagnóstico, ya que la hemofilia es incurable pero sí tratable, y así tener una mejor calidad de vida. Para la hemofilia tipo A se administra factor coagulante VIII, mientras que en el tipo B hace falta factor IX.

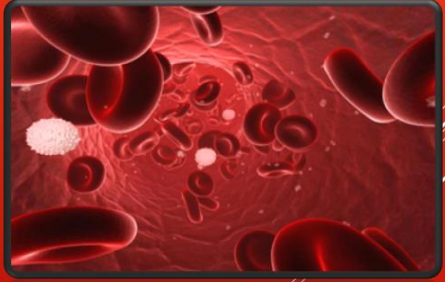


Ilustración 13: ¿Una persona que nace con Hemofilia y Enfermedad von Willebrand(EVW), nace con hipertensión arterial?



Ilustración 14: ¿La hemofilia y la Enfermedad von Willebrand (EVW) tiene tratamiento?

¿LA HEMOFILIA Y LA ENFERMEDAD VON WILLEBRAND (EVW) TIENE TRATAMIENTO?

►Las personas con EvW y hemofilia pueden recibir tratamiento con un medicamento sintético llamado desmopresina, con un concentrado de factor de coagulación que contiene FvW, o con otros medicamentos que ayudan a controlar las hemorragias. El tipo de tratamiento depende parcialmente del tipo de EvW que tenga una persona. Las personas con formas leves de la EvW a menudo no requieren tratamiento para el trastorno, excepto en caso de cirugías o trabajos dentales.

Ilustración 15: El principal tratamiento de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es...



Ilustración 16: ¿Una persona con hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) puede donar sangre?

Las **personas con hemofilia** nacen con el defecto en su gen. No se lo pueden contagiar de otra **persona**, ni ellos contagiarlo. –La **persona con hemofilia** no puede **donar sangre** al encontrarse en la misma el defecto principal de esta enfermedad.

¿UNA PERSONA CON HEMOFILIA Y ENFERMEDAD VON WILLEBRAND (EVW) PUEDE DONAR SANGRE?

A cartoon illustration of a red blood cell character with a smiling face, closed eyes, and a thumbs-up gesture. The character is wearing a blue collar and is set against a white background within a red-bordered frame.

Ilustración 17: ¿Cuál es la vitamina de la coagulación?

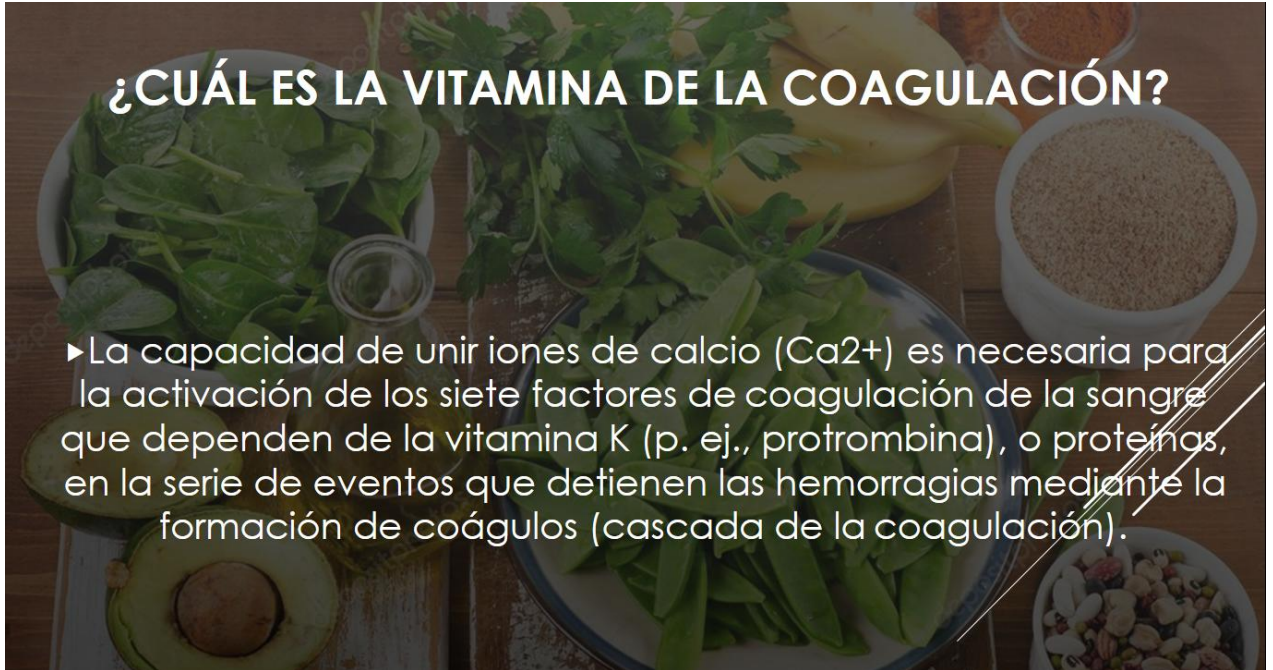


Ilustración 18: ¿Se puede saber antes del nacimiento si un bebé tiene hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?

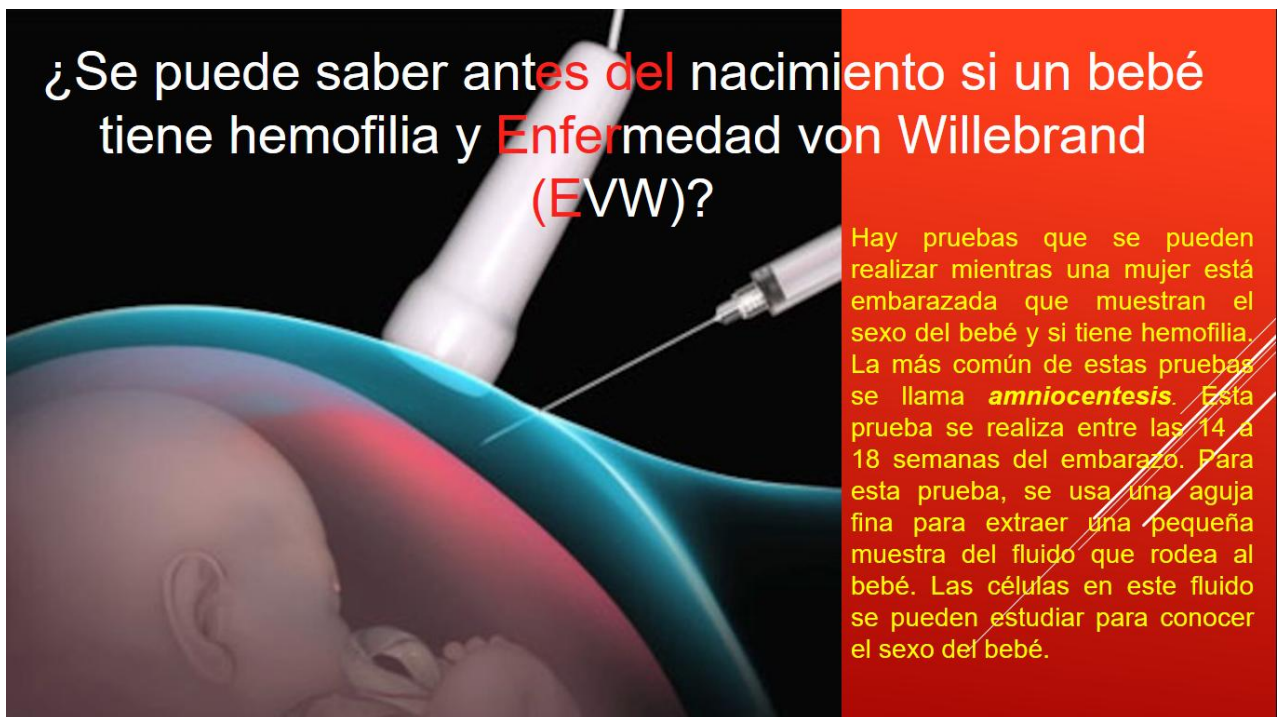


Ilustración 20: Si alguien tiene Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW), ¿debe evitar practicar algún deporte

Si alguien tiene Hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW), ¿debe evitar practicar algún deporte

Las terapias con factor de coagulación podrían permitir que la persona con hemofilia practique deportes menos riesgosos.

La actividad física ayuda a fortalecer músculos y articulaciones, y con ello puede reducir el riesgo de hemorragias, además de contribuir a tener un peso saludable y una mejor calidad de vida.

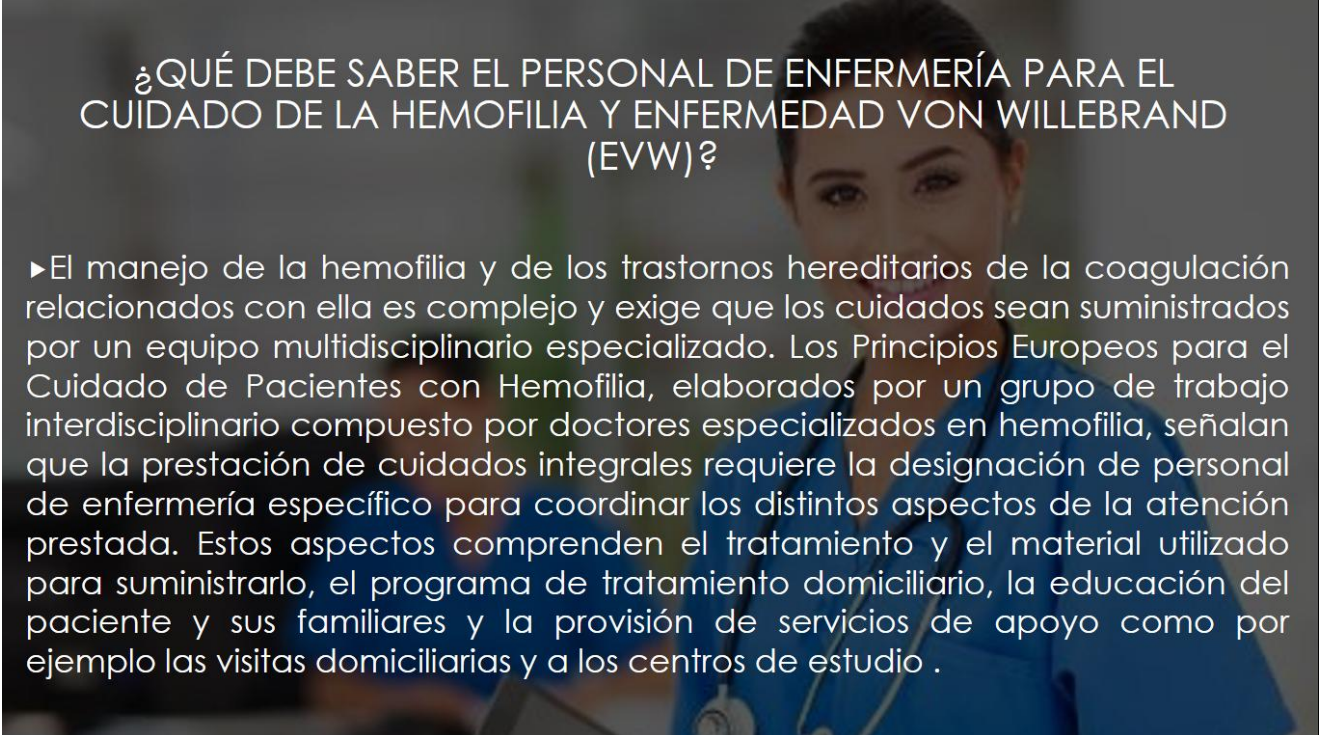


Ilustración 19: ¿Cuáles son los cuidados para los pacientes con hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?

¿CUÁLES SON LOS CUIDADOS PARA LOS PACIENTES CON HEMOFILIA Y ENFERMEDAD VON WILLEBRAND (EVW)?

- ▶ Las terapias empleadas están destinadas a reducir la tendencia hemorrágica del organismo afectado.
- ▶ El tratamiento de la hemofilia es relativamente sencillo, consiste simplemente en el aporte del factor de coagulación ausente o deficiente en el paciente. Para ello se realizan transfusiones completas o inyecciones intravenosas, aporte de plasma fresco congelado o concentrados de factores plasmáticos y concentrados de factor recombinante; por lo general, el inconveniente de los concentrados es su elevado coste.

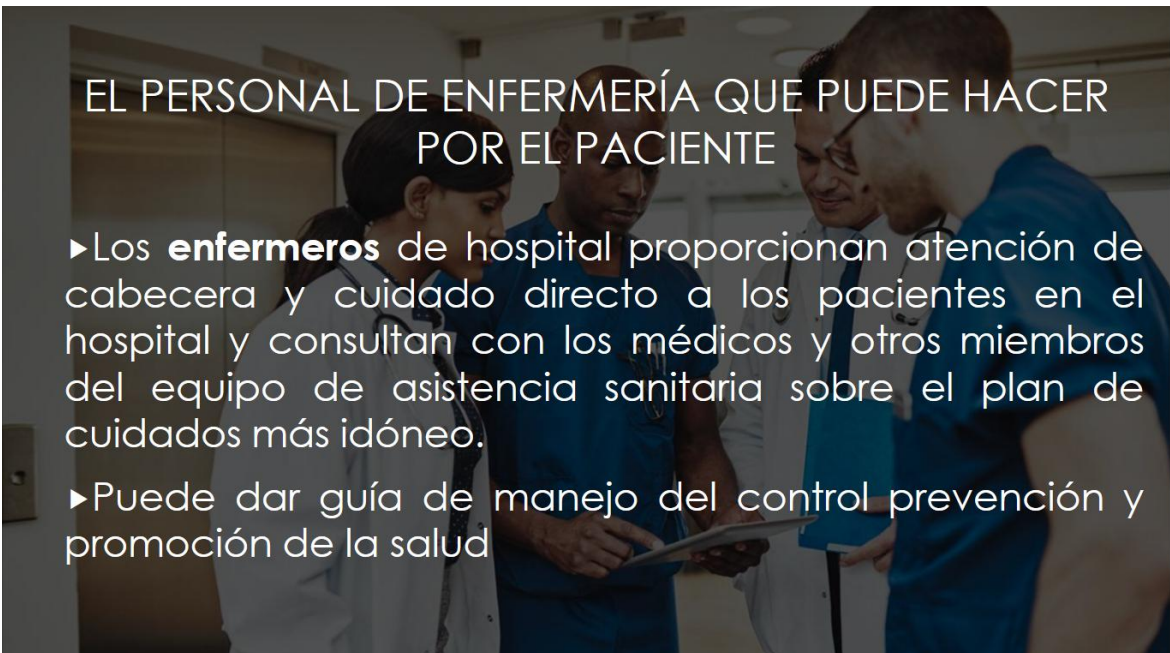
Ilustración 21: ¿Qué debe saber el personal de enfermería para el cuidado de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?



¿QUÉ DEBE SABER EL PERSONAL DE ENFERMERÍA PARA EL CUIDADO DE LA HEMOFILIA Y ENFERMEDAD VON WILLEBRAND (EVW)?

►El manejo de la hemofilia y de los trastornos hereditarios de la coagulación relacionados con ella es complejo y exige que los cuidados sean suministrados por un equipo multidisciplinario especializado. Los Principios Europeos para el Cuidado de Pacientes con Hemofilia, elaborados por un grupo de trabajo interdisciplinario compuesto por doctores especializados en hemofilia, señalan que la prestación de cuidados integrales requiere la designación de personal de enfermería específico para coordinar los distintos aspectos de la atención prestada. Estos aspectos comprenden el tratamiento y el material utilizado para suministrarlo, el programa de tratamiento domiciliario, la educación del paciente y sus familiares y la provisión de servicios de apoyo como por ejemplo las visitas domiciliarias y a los centros de estudio .

Ilustración 22: El personal de enfermería que puede hacer por el paciente



EL PERSONAL DE ENFERMERÍA QUE PUEDE HACER POR EL PACIENTE

►Los **enfermeros** de hospital proporcionan atención de cabecera y cuidado directo a los pacientes en el hospital y consultan con los médicos y otros miembros del equipo de asistencia sanitaria sobre el plan de cuidados más idóneo.

►Puede dar guía de manejo del control prevención y promoción de la salud

Ilustración 24: ¿Cada cuánto se debe poner el factor al paciente?

¿Cada cuánto se debe poner el factor al paciente?

cada vez que tenga un golpe, una caída o una cortada.



Ilustración 23: los cuidados para los pacientes con Hemofilia son iguales para los pacientes con la enfermedad de Von Willebrand

El tratamiento para la hemofilia y Von Willebrand se basa en lo grave que sea el trastorno, el nivel de actividad de la persona y los procedimientos médicos o dentales necesarios.

LOS CUIDADOS PARA LOS PACIENTES CON HEMOFILIA SON IGUALES PARA LOS PACIENTES CON LA ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND



Ilustración 26: ¿Qué teórica puede guiar al personal de enfermería para la prevención y promoción de la salud?

¿QUÉ TEÓRICA PUEDE GUIAR AL PERSONAL DE ENFERMERÍA PARA LA PREVENCIÓN Y PROMOCIÓN DE LA SALUD?

► Nola J. Pender es teórica de enfermería, autora y académica. Es profesora emérita de enfermería en la Universidad de Michigan. Ella creó el modelo de promoción de la salud. Ella ha sido designada como una leyenda viva de la Academia Americana de Enfermería.



Ilustración 25: ¿Cuál es uno de los efectos físicos de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?

Uno de los efectos físicos de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW)?

La hemofilia es un trastorno hemorrágico hereditario en el cual la sangre no se coagula de manera adecuada. Esto puede causar hemorragias tanto espontáneas como después de una operación o de tener una lesión e inflamar las articulaciones.



Ilustración 27: Uno de los efectos internos de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:

El nivel de la severidad depende de la cantidad de factor de coagulación que falta en la sangre de la persona. Muchas personas con **hemofilia severa** padecen de **hemorragias** frecuentes en músculos o articulaciones.

UNO DE LOS EFECTOS INTERNOS DE LA HEMOFILIA Y ENFERMEDAD VON WILLEBRAND (EVW) ES:




Ilustración 28: Uno de los efectos psicológicos de produce la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:

Uno de los efectos psicológicos de produce la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:

Todo depende del paciente, sin embargo la ayuda del personal de enfermería genera confianza y mejora la calidad de vida



Ilustración 29: Los efectos sociales de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:

Estas enfermedades por lo general la padece cualquier persona, sin embargo según cifras epidemiológicas Las personas que padecen hemofilia y EVW carecen de recursos, sufren problemas sociales económicos a parte de la enfermedad la poca ayuda que se recibe en algunos casos , generan problemáticas sociales

Los efectos sociales de la hemofilia y Enfermedad von Willebrand (EVW) es:



7. CONCLUSIÓN

Se concluye que para el primer objetivo específico que los estudiantes de la universidad privada participaron aleatoriamente debido a sus agendas académicas y laborales. Se logró determinar que el 23.3% tienen de 18 a 25 años, el 43.3% tienen de 26 a 30 años, el 21.1% tiene de 31 a 35 años, el 10% tiene de 36 a 40 años y el 2.2% es mayor a 41 años, en cuanto al género el 74.2% son mujeres y el 25.8% son hombres y el 9% son estudiantes, el 89.9% son estudiantes- trabajador y el 1.1% es trabajador.

Para el segundo objetivo específico en la primera etapa se logró determinar que los estudiantes carecían de conocimiento sobre conceptos generales de la hemofilia y la enfermedad de von Willebrand, también carecían de conocimientos sobre los cuidados generales y aspectos relevantes donde se podría aplicar conocimientos del área de la enfermería. En la segunda etapa se diseñó una presentación en Power Point en la cual se incluyeron videos explicativos en los temas de cada diapositiva, esta fue enviada por correo electrónico a los participantes de la encuesta, a quienes se les pidió el favor que los vieran, pasados 3 días, se les envió la encuesta nuevamente para saber si habían logrado entender y comprender sobre la enfermedad de von Willebrand y hemifilia. En la tercera etapa luego de aplicar la estrategia con la presentación se logró determinar que se pudo cumplir el objetivo de la investigación, el cual es reconocer y saber sobre conceptos generales sobre dichas enfermedades y como el área de enfermería puede generar

una gran ayuda para mejorar la calidad de vida de las personas que la padecen.

Por ultimo, en el objetivo especifico tres se concluye que se logro establecer unas ilustraciones con los aspectos generales y especificos sobre dicha enfermedad, con ayuda de videos explicativos de youtube e informacion de la federacion mundial de la hemofilia y la Organización Mundial de la Salud, quienes manifiestan que los pacientes con estas enfermedades huérfanas requieren ayuda multidisciplinaria en especial del personal de enfermeria para reconocer la prevencion y promocion de la salud.

8. DISCUSIÓN

En esta investigación se realizó un test con la ayuda de Google formularios para determinar la situación del conocimiento, luego de esto se realizó una estrategia con el uso de diapositivas en el programa *Power Point*, donde se mostraba todas las respuestas del test, explicando cada respuestas, también se involucró video extraídos de *Youtube* para mejor comprensión del tema, posterior a esto, se realizó un nuevo test, donde se pudo comprobar que el uso de las tics en esta dinámica fue de gran utilidad. Lo que demuestra que la tendencia del uso de los tics para los procesos pedagógicos son una herramienta adecuada para el conocimiento.

La necesidad del hombre por explicar y comprender su entorno ha generado en la sociedad, la búsqueda del conocimiento, aquel componente necesario que lo ayude a comprender su realidad individual y social. La posición del hombre dentro de la sociedad se vislumbra como aquella, donde el individuo será capaz de adquirir y generar conocimiento que le permita adaptarse a una realidad dinámica y en constante cambio ⁵⁵.

El conjunto de servicios, redes, software y aparatos que integran las llamadas tecnologías de información y comunicación (TIC) están orientados a mejorar la calidad de vida de las personas dentro de un entorno y como tales se integran a un sistema de información interconectada y complementaria, lo cual permite, hoy, romper las barreras que existen entre cada uno de ellos ⁵⁶.

En los procesos educativos, la tendencia que se logra a percibir hoy en día, es la incorporación que ha venido siendo graduada de las tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC's) y si bien este dato resulta ser positivo desde el punto de vista organizativo, es necesario complementar la implementación de las TIC con estrategias globales e integradoras que aporten coherencia entre los aspectos puramente tecnológicos y los modelos educativos, para alcanzar resultados superiores ⁵⁷.

Una vez vistas en líneas generales las características de las universidades más activas en la integración de las TIC, en este apartado se incorporan las recomendaciones que deben ser tenidas en cuenta para el correcto aprovechamiento del vasto conjunto de opciones ofrecidas por las TIC. Las tendencias en la aplicación de las TIC para la docencia universitaria pasan por tener en cuenta las siguientes indicaciones ⁵⁸.

Las universidades y centros de educación, deben integrar la cultura de alfabetización digital, fuentes de información, instrumentos de productividad para realizar trabajos, materiales didácticos e instrumentos cognitivos ⁵⁹.

Los tics suponen un cambio de gran repercusión a la hora de su utilización en los procesos educativos, ya que modifican las relaciones interpersonales, las formas de difundir la información y la forma de generar conocimientos, por lo que las instituciones educativas se ven obligadas a ponerse al día para conocer y utilizar los nuevos lenguajes y formas de comunicación. Desde el punto de vista educativo, los centros deben

garantizar en la percepción de la enseñanza y en los proyectos educativos para la utilización de los tics se haga de forma eficiente, eficaz, y efectiva

60 .

9. RECOMENDACIONES

- Avanzar hacia infraestructuras tecnológicas flexible, sostenible y escalable.
- Fomentar la cultura digital a todos los niveles.
- Diseñar el modelo pedagógico antes que el modelo tecnológico
- Sustentar los avances sostenibles y consecuentes.
- Gestionar un almacenamiento en constante crecimiento, hacia un modelo basado en la nube (cloud computing).
- Utilizar modelos y arquitecturas abiertas que faciliten la adopción de nuevas plataformas de m-learning y herramientas sociales.
- Fomentar el diálogo en red y los grupos de trabajo de docentes, una tendencia que debe estar encaminada hacia la creación de comunidades de aprendizaje.
- Garantizar una gestión eficiente del cambio a través de la programación en las universidades de la innovación.
- Proporcionar una actitud positiva y constructiva frente al cambio para evitar la brecha digital dentro de la propia universidad, facilitando la transición a nuevos modelos de aprendizaje.

Fortalecer la movilidad virtual y los aspectos interculturales como un valor añadido del uso de las TIC y como complemento de otros tipos de movilidad tradicionales (Erasmus, intercambios y estancias).

- Potenciar la creación de materiales docentes en abierto (bajo licencias creative commons) como alternativa a la proliferación de materiales en la red.
- Proporcionar al estudiante formación para las nuevas competencias que deben ser adquiridas para estas modalidades de aprendizaje basadas en TIC.
- Acercar al estudiante, como usuario final, mayor información sobre los servicios TIC universitarios para optimizar su potencialidad en el proceso enseñanza – aprendizaje.
- Acometer una redefinición del puesto de trabajo del estudiante, ya que las características de las aulas de teoría y prácticas empiezan a difuminarse.
- Fomentar la implicación de los estudiantes (antes, durante y como egresados) en todo el proceso de definición del modelo y estrategia educativa.
- Incorporar al análisis estratégico la creciente importancia del aprendizaje a lo largo de la vida (LLL o Life Long Learning).

10. BIBLIOGRAFIA

1 Berges et al. Diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de Von Willebrand. Evidencias y recomendaciones. Guía práctica clínica. Consejo de salubridad general. Centro nacional de excelencia, tecnología en salud. Disponible en web: <http://www.hemofilia.org.mx/web16/wp-content/uploads/Diagn%C3%B3stico-y-tratamiento-de-la-enfermedad-de-Von-Willebrand-EVIDENCIA-Y-RECOMENDACIONES.pdf>

2 Federación Mundial de Hemofilia. CUIDADOS GENERALES Y TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA. Disponible en web: <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1514.pdf>

3 Peña, C. A., Solano, T. M., & Villamizar, G. L.. "Manejo médico de pacientes con hemofilia A, B y enfermedad de Von Willebrand llevados a cirugía". Repertorio de Medicina y cirugía; 20(3): 233-239. Disponible en web:

http://scienti.colciencias.gov.co:8081/cvllac/visualizador/generarCurriculoCv.do?cod_rh=0001475570

4 ADRIANA LINARES BALLESTEROS y MARÍA HELENA SOLANO TRUJILLO. SITUACIÓN DE LA HEMOFILIA EN COLOMBIA. CUENTAS DE ALTO COSTO 2016. Disponible en web:

https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/CAC_CO_2'017_02_09_LIBRO_SITHEMOFILIA2016_INDD_V_0_A15_web.pdf

5 Sierra, J. J., "Campamentos para pacientes con hemofilia". *Revista Médica Instituto Mexicano de Seguro Social*; 51(6): 668-673. Disponible en web: <http://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2013/im136n.pdf>

6 Alvis et al. Atención integral de pacientes con Hemofilia. Boletín de información técnica especializada. Cuentas de alto costo, Fondo Colombiano de enfermedades de alto costo. Disponible en web: https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/boletines/Febrero_022016/CAC..CO_2015_08_28_BOLTEC_V2N1_HEMOFILIA_V.0.A2.pdf

7 WHO. Classifications. International Classification of Diseases. DISPONIBLE EN WEB: <http://www.who.int/classifications/icd/icdonlineversions/en/>

8 Barnad et al. CANADIAN COMPREHENSIVE CARE STANDARDS FOR HEMOPHILIA AND OTHER INHERITED BLEEDING DISORDERS. Association of Hemophilia Clinic Directors of Canada in collaboration with the Canadian Hemophilia Society (CHS), the Canadian Association of Nurses in Hemophilia Care (CANHC), Canadian Physiotherapists in Hemophilia Care (CPHC), and Canadian Social Workers in Hemophilia

Care (CSWHC). Disponible en web: <https://www.ahcdc.ca/storage/files/comprehensivecarestandards-en.pdf>

9 Burke et al. Developing education tailored to clinical roles: Genetics education for haemophilia nurses. *Nurse Education Today* 32 (2012) 52–56. Disponible en web: http://ac.els-cdn.com.ezproxy.unal.edu.co/S0260691711000475/1-s2.0-S0260691711000475-main.pdf?_tid=e1d95ca2-8c0c-11e7-bf94-0000aacb35f&acdnat=1503937444_9d45de9eb78a0cc098cfb1fdcdb35d42

10 Fischer y Ljung. Primary prophylaxis in haemophilia care: Guideline update 2016. *Blood Cells, Molecules and Diseases* xxx (2017) xxx–xxx. Disponible en web: http://ac.els-cdn.com.ezproxy.unal.edu.co/S1079979617300608/1-s2.0-S1079979617300608-main.pdf?_tid=b3b27c98-8c0f-11e7-8315-0000aacb35d&acdnat=1503938652_18a1b2e227e55d5ff88a30cc4afcf828

11 Berntorp y D Shapiro. Modern haemophilia care. *Lancet* 2012; 379: 1447–56. Published Online March 27, 2012. DOI:10.1016/S0140-6736(11)61139-2. Disponible en web: http://ac.els-cdn.com.ezproxy.unal.edu.co/S0140673611611392/1-s2.0-S0140673611611392-main.pdf?_tid=23caf4c2-8c12-11e7-9c8f-

0000aab0f6c&acdnat=1503939699_57fc8bfd3f7e6b792317bc7665dccbc

[d](#)

12 Mannuccio y Lacobelli. Progress in the contemporary management of hemophilia: The new issue of patient aging. European Journal of Internal Medicine xxx (2017) xxx–xxx. Disponible en web: [http://ac.els-cdn.com.ezproxy.unal.edu.co/S0953620517302108/1-s2.0-S0953620517302108-main.pdf?_tid=8378734e-8c13-11e7-ad41-](http://ac.els-cdn.com.ezproxy.unal.edu.co/S0953620517302108/1-s2.0-S0953620517302108-main.pdf?_tid=8378734e-8c13-11e7-ad41-0000aacb35e&acdnat=1503940289_cf6a56b224f5c267dc0f38516fe7782)

[S0953620517302108-main.pdf?_tid=8378734e-8c13-11e7-ad41-](http://ac.els-cdn.com.ezproxy.unal.edu.co/S0953620517302108-main.pdf?_tid=8378734e-8c13-11e7-ad41-0000aacb35e&acdnat=1503940289_cf6a56b224f5c267dc0f38516fe7782)

0000aacb35e&acdnat=1503940289_cf6a56b224f5c267dc0f38516fe7782

[9](#)

13 Guerra. RECOMENDACIONES DE ENFERMERÍA A PERSONAS CON HEMOFILIA PARA LLEVAR UNA VIDA SALUDABLE. Universidad de Valladolid Facultad de Enfermería. Disponible en web: <http://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/11906/1/TFG-H269.pdf>

14 Fuenmayor et al. Quality of life in a population with haemophilia: A cross-sectional study from a single haemophilia treatment center. *rev c o l o m b r e u m a t o l . 2 0 1 7*;2 4(1):18–24. Disponible en web:

<http://www.sciencedirect.com.ezproxy.unal.edu.co/science/article/pii/S244>

[4440517300286](http://www.sciencedirect.com.ezproxy.unal.edu.co/science/article/pii/S2444440517300286)

15 Valderrama et al. CUIDADO DE ENFERMERÍA EN LA ADMINISTRACIÓN DE HEMODERIVADOS. Rev Cuid 2015; 6(1): 955-63.

Disponible en web: <http://oaji.net/articles/2015/1539-1439934263.pdf>

16 Muñoz y Palacios. Calidad de vida y hemofilia: Una revisión de la literatura. Revista CES Psicología ISSN 2011-3080 Volumen 8 Número 1 enero-Junio 2015 pp. 169-191. Disponible en web:

<http://www.scielo.org.co/pdf/cesp/v8n1/v8n1a12.pdf>

17 Clasificación Internacional de enfermedades, CIE 10. DISPONIBLE EN WEB:

http://www.paho.org/col/index.php?option=com_content&view=article&id=263:clasificacion-internacional-de-enfermedades-cie-10&Itemid=361

18 WHO. Classifications. International Classification of Diseases. DISPONIBLE EN WEB:

<http://www.who.int/classifications/icd/icdonlineversions/en/>

19 Federación Mundial de Hemofilia. CUIDADOS GENERALES Y TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA. Disponible en web:

<http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1514.pdf>

20 WHO. Guías para el tratamiento de la hemofilia 2012. Disponible en web: <http://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1513.pdf>

21 Pino. Estrategias para mejorar la visibilidad y accesibilidad de los cuidados enfermeros en Atención Primaria de salud. Rev Adm Sanit. 2007;5(2):311-37. Disponible en web: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-administracion-sanitaria-siglo-xxi-261-articulo-estrategias-mejorar-visibilidad-accesibilidad-los-13107526>

22 Amaro. El método científico de enfermería, el Proceso de Atención, y sus implicaciones éticas y bioéticas. Rev Cubana Enfermer v.20 n.1 Ciudad de la Habana ene.-br. 2004. Disponible en web: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192004000100010

23 Universidad Complutense de Madrid. Manual de uso Taxonomías NANDA, NOC, NIC Planes de Cuidados. Elsevier. Disponible en web: <https://biblioteca.ucm.es/data/cont/media/www/pag-21364/Guia%20NNN%20Consult%20Planes.pdf>

24 Fuden. Que es la NOC. Fundación para el desarrollo de la enfermería. Disponible en web: http://www.ome.es/02_02_01_desa.cfm?id=127

25 ACTUALIZACION ENFERMERIA **N.I.C.** (Nursing Interventions Classification). Disponible en web: <http://enfermeriaactual.com/nic/>

26 San Juan de Dios (sf) NIC y NOC, dos pilares del conocimiento enfermero. Hospital Catalan San Juan de Dios. Disponible en web: <http://www.santjoandedeu.edu.es/es/noticias/nic-noc-dos-pilares-conocimiento-enfermero>

27 Asociación nacional de Enfermería hematológica. Cuidado de pacientes con hemofilia. Disponible en web: http://www.aneh.es/archives/13_congreso/hemofilia.pdf<http://www.aneh.es>

28 Reina. EL PROCESO DE ENFERMERÍA: INSTRUMENTO PARA EL CUIDADO Umbral Científico, núm. 17, diciembre, 2010, pp. 18-23 Universidad Manuela Beltrán Bogotá, Colombia. Disponible en web: <http://www.redalyc.org/pdf/304/30421294003.pdf>

29 Rojas. Aplicación del proceso de atención de Enfermería en cuidados intensivos. Invest Educ Enferm. 2010; 28(3):323-35. Disponible en web: <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:CcKLzF-x9kkJ:https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3724327.pdf+&cd=2&hl=es&ct=clnk&gl=co>

30 Vega y González. Teoría de déficit del autocuidado. Interpretación de los elementos conceptuales. Ciencia y cuidado Vol. 4, No. 4. Disponible en web: <http://respuestas.ufps.edu.co/ojs/index.php/cienciaycuidado/article/view/919/867>

31 Santos et al. PROPUESTA DE UN MODELO TEÓRICO PARA LA PRÁCTICA ENFERMERA. Nure Investigación, nº 44, Enero – Febrero 10.

Disponible en web:

<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:duoinp8kXC4J:www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/download/471/460/+&cd=3&hl=es&ct=clnk&gl=co>

32 Sakraida. Modelo de promoción de la salud. © 2011. Elsevier España,

S.L. capítulo 21. Disponible en web:

<https://enfermeriavulare16.files.wordpress.com/2016/05/teorc3ada-nola-j-pender-modelo-de-la-promocic3b3n-de-la-salud.pdf>

33 Aristizabal et al. El modelo de promoción de la salud de Nola Pender.

Una reflexión en torno a su comprensión. Enfermería Universitaria, vol. 8, núm. 4, octubre-diciembre, 2011, pp. 16-23 Universidad Nacional

Autónoma de México Distrito Federal, México. Disponible en web:

<http://www.redalyc.org/pdf/3587/358741840003.pdf>

34 Giraldo et al. La Promoción De La Salud Como Estrategia Para El

Fomento De Estilos De Vida Saludables Revista Hacia la Promoción de la Salud, vol. 15, núm. 1, enero-junio, 2010, pp. 128-143 Universidad de

Caldas. Disponible en web:

<http://www.redalyc.org/pdf/3091/309126693010.pdf>

35 Cisneros. TEORIAS Y MODELOS DE ENFERMERIA. Universidad del Cauca. Programa de enfermería. Fundamentos de enfermería. Disponible en web: <http://artemisa.unicauca.edu.co/~pivalencia/archivos/TeoriasYModelosDeEnfermeriaYSuAplicacion.pdf>

36 Barroso. FUENTES TEÓRICAS DE LA ENFERMERÍA PROFESIONAL. SU INFLUENCIA EN LA ATENCIÓN AL HOMBRE COMO SER BIOSICOSOCIAL. Rev Cubana Salud Pública 201;27(1):11-8. Disponible en web: http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol27_1_01/spu02101.pdf

37 Burke et al. Developing education tailored to clinical roles: Genetics education for haemophilia nurses. Nurse Education Today 32 (2012) 52–56. Disponible en web: http://ac.els-cdn.com.ezproxy.unal.edu.co/S0260691711000475/1-s2.0-S0260691711000475-main.pdf?_tid=e1d95ca2-8c0c-11e7-bf94-0000aacb35f&acdnat=1503937444_9d45de9eb78a0cc098cfb1fdcdb35d42

38 Fischer y Ljung. Primary prophylaxis in haemophilia care: Guideline update 2016. Blood Cells, Molecules and Diseases xxx (2017) xxx–xxx. Disponible en web: http://ac.els-cdn.com.ezproxy.unal.edu.co/S1079979617300608/1-s2.0-S1079979617300608-main.pdf?_tid=b3b27c98-8c0f-11e7-8315-

0000aacb35d&acdnat=1503938652_18a1b2e227e55d5ff88a30cc4afcf82

8

39 Berntorp y D Shapiro. Modern haemophilia care. Lancet 2012; 379: 1447–56 Published Online March 27, 2012 DOI:10.1016/S0140-6736(11)61139-2. Disponible en web: [http://ac.els-cdn.com.ezproxy.unal.edu.co/S0140673611611392/1-s2.0-S0140673611611392-main.pdf?_tid=23caf4c2-8c12-11e7-9c8f-](http://ac.els-cdn.com.ezproxy.unal.edu.co/S0140673611611392/1-s2.0-S0140673611611392-main.pdf?_tid=23caf4c2-8c12-11e7-9c8f-0000aab0f6c&acdnat=1503939699_57fc8bfd3f7e6b792317bc7665dccbc)

0000aab0f6c&acdnat=1503939699_57fc8bfd3f7e6b792317bc7665dccbc

d

40 Mannuccio y Lacobelli. Progress in the contemporary management of hemophilia: The new issue of patient aging. European Journal of Internal Medicine xxx (2017) xxx–xxx. Disponible en web: [http://ac.els-cdn.com.ezproxy.unal.edu.co/S0953620517302108/1-s2.0-S0953620517302108-main.pdf?_tid=8378734e-8c13-11e7-ad41-](http://ac.els-cdn.com.ezproxy.unal.edu.co/S0953620517302108/1-s2.0-S0953620517302108-main.pdf?_tid=8378734e-8c13-11e7-ad41-0000aacb35e&acdnat=1503940289_cf6a56b224f5c267dc0f38516fe7782)

[S0953620517302108-main.pdf?_tid=8378734e-8c13-11e7-ad41-](http://0000aacb35e&acdnat=1503940289_cf6a56b224f5c267dc0f38516fe7782)

0000aacb35e&acdnat=1503940289_cf6a56b224f5c267dc0f38516fe7782

9

41 Guerra. RECOMENDACIONES DE ENFERMERÍA A PERSONAS CON HEMOFILIA PARA LLEVAR UNA VIDA SALUDABLE. Universidad de Valladolid Facultad de Enfermería. Disponible en web: <http://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/11906/1/TFG-H269.pdf>

42 Singh. Cost-Benefit Analysis and Assessment of Quality of Care in patients with Hemophilia undergoing treatment at National Rural Health Mission in Maharashtra, India. VALUE IN HEALTH REGIONAL ISSUES 12C (2017) 101 – 106. Disponible en web: http://ac.els-cdn.com.ezproxy.unal.edu.co/S2212109917300055/1-s2.0-S2212109917300055-main.pdf?_tid=cb55bc74-8c10-11e7-895f-0000aacb35d&acdnat=1503939122_f94e9d0e2891401a4c9da3c76a242358

43 Gharibnaseri et al. Health care resource utilization and cost of care for haemophilia A and B patients in Iran. Transfusion and Apheresis Science 54 (2016) 122–126. Disponible en web: http://ac.els-cdn.com.ezproxy.unal.edu.co/S1473050216000276/1-s2.0-S1473050216000276-main.pdf?_tid=883dc124-8c11-11e7-b063-0000aacb360&acdnat=1503939438_e9b6143d1ea661afb9fe39ae0f6411dd

44 Bullinger et al. Challenges of Patient-Reported Outcome Assessment in Hemophilia Care—a State of the Art Review. Volume 12 • Number 5 • 2009 VALUE IN HEALTH. Disponible en web: http://ac.els-cdn.com.ezproxy.unal.edu.co/S1098301510607449/1-s2.0-S1098301510607449-main.pdf?_tid=6222a14e-8c1b-11e7-bdb8-0000aacb361&acdnat=1503943669_0cd9639743824d00eed50a1dbb0c6311

45 Sociedad Canadiense de hemophilia. Home care The road to Independence. Disponible en web:
<http://www.hemophilia.ca/files/Home%20care%20-%20FINAL2.pdf>

46 Cassell. Risk for bleeding: A nursing perspective. Vol. XXXV No. 2 JOURNAL OF VASCULAR NURSING PAGE 115. Disponible en web:
http://ac.els-cdn.com.ezproxy.unal.edu.co/S1062030317300407/1-s2.0-S1062030317300407-main.pdf?_tid=6fc4955e-8c1c-11e7-9aa9-00000aab0f02&acdnat=1503944122_1a928eac1c405bfd10c50855c0d72202

47 Carrasco et al. NIVEL DE CONOCIMIENTOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA EN LA ATENCIÓN A PACIENTES HEMOFÍLICOS, QUE ACUDEN AL SERVICIO DE EMERGENCIA DEL HOSPITAL PROVINCIAL DOCENTE AMBATO DURANTE EL PERÍODO DE ABRIL A OCTUBRE DEL 2012. UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLIVAR FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO ESCUELA DE ENFERMERÍA. Disponible en web:
http://www.usfx.bo/nueva/vicerrectorado/citas/SALUD_10/Imagenologia/MA%20Carrasco%20Izurrieta.pdf

48 Srivastava et al. Guías para el tratamiento de la hemofilia. World Federation of Hemophilia 1425, boul. René-Lévesque O., bureau 1010 para

México. Disponible en web: <http://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1513.pdf>

49 Tezanos et al. Guía para el manejo de la Hemofilia Congénita. Fundación de hemofilia argentina. Disponible en web: http://www.hemofilia.org.ar/sites/default/files/archivos_pagina_basica/GUIA%202015.PDF

50 Fuenmayor et al. Quality of life in a population with haemophilia: A cross-sectional study from a single haemophilia treatment center. *rev colomb reumatol*. 2017;24(1):18–24. Disponible en web: <http://www.sciencedirect.com.ezproxy.unal.edu.co/science/article/pii/S2444440517300286>

51 Valderrama et al. CUIDADO DE ENFERMERÍA EN LA ADMINISTRACIÓN DE HEMODERIVADOS. *Rev Cuid* 2015; 6(1): 955-63. Disponible en web: <http://oaji.net/articles/2015/1539-1439934263.pdf>

52 Muñoz y Palacios. Calidad de vida y hemofilia: Una revisión de la literatura. *Revista CES Psicología* ISSN 2011-3080 Volumen 8 Número 1 Enero-Junio 2015 pp. 169-191. Disponible en web: <http://www.scielo.org.co/pdf/cesp/v8n1/v8n1a12.pdf>

53 Linares y Solano. Situación de la hemofilia en Colombia. Cuenta de alto costo. Fondo colombiano de enfermedades de alto costo. Disponible en

web:

https://cuentadealtocosto.org/site/images/Situaci%C3%B3n_de_la_hemofilia_en_Colombia_2015.pdf

54 Sampieri H. Metodología de la investigación. Quinta edición, DERECHOS RESERVADOS © 2010, 2006, 2003, 1998, 1991 respecto a la quinta edición por: McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V. A Subsidiary of The McGraw-Hill Companies, Inc. Disponible

en

web:

https://www.esup.edu.pe/descargas/dep_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigaci%C3%B3n%205ta%20Edici%C3%B3n.pdf

55 Ronald M. Hernández. Impacto de las TIC en la educación: Retos y Perspectivas. Propósitos y Representaciones Ene. - Jun. 2017, Vol. 5, Nº 1: pp. 325 - 347 <http://dx.doi.org/10.20511/pyr2017.v5n1.149>.

56 Colina Colina, Lesbia LAS TIC EN LOS PROCESOS DE ENSEÑANZA-APRENDIZAJE EN LA EDUCACIÓN A DISTANCIA Laurus, vol. 14, núm. 28, septiembre-noviembre, 2008, pp. 295-314 Universidad Pedagógica Experimental Libertador Caracas, Venezuela. Disponible en web:

<http://www.redalyc.org/pdf/761/76111716015.pdf>

57 Gargallo Castel A. F. La integración de las TIC en los procesos educativos y organizativos. Educar em Revista, Curitiba, Brasil, v. 34, n. 69,

p. 325-339, maio/jun. 2018. Disponible en web:
<http://www.scielo.br/pdf/er/v34n69/0104-4060-er-34-69-325.pdf>

58 PRADO, A.; CAMARILLO, J.; JIMÉNEZ, T. TIC 360°. Una visión completa de las TIC en el sistema Universitario Español para una evolución necesaria. Conferencia de Rectores de las Universidades Españolas (CRUE), 2016. Disponible en web:
<https://www.crue.org/Documentos%20compartidos/Publicaciones/Tendencias%20TIC/Tendencias TIC 2016.pdf>

59 UCEDA, J.; PÍRIZ, S. UNIVERSITIC 2012. Descripción, gestión y gobierno de las TI en el Sistema Universitario Español. Conferencia de Rectores de las Universidades Españolas, 2012. Disponible en web:
<https://www.crue.org/Documentos%20compartidos/Publicaciones/Universitic/Universitic 2012.pdf>

60 RODRÍGUEZ CORREA, M. La incorporación de las tecnologías de la información y la comunicación en las universidades: experiencias y prácticas. Tendencias Pedagógicas, v. 31, p. 275-288, 2018. Disponible en web: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6383459>