

UNIVERSIDAD HISPANOAMERICANA

CARRERA DE ENFERMERIA

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

**CONOCIMIENTO DEL PROFESIONAL DE
ENFERMERIA ACERCA DE LA
HEMOFILIA RELACIONADO CON LA
GESTION DEL CUIDADO HUMANIZADO
DE LOS USUARIOS HOSPITALIZADOS.
REVISION SISTEMATICA EN PAISES DE
AMERICA LATINA Y ESPAÑA 2013 – 2023**

ALEJANDRA SANCHEZ HERRERA

Mayo, 2024

Tabla de contenidos

INDICE DE TABLAS	5
INDICE DE FIGURAS	6
RESUMEN	7
ABSTRACT	9
CAPITULO I	11
PROBLEMA DE INVESTIGACION.....	11
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACION	12
1.1.1 Antecedentes del problema	12
1.1.1.1 Antecedentes Internacionales	12
1.1.1.2 Antecedentes nacionales.....	17
1.1.2 Delimitación del problema	17
1.1.3 Justificación	18
1.2 REDACCION DEL PROBLEMA CENTRAL: PREGUNTA DE INVESTIGACION	20
1.3 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION.....	21
1.3.1 Objetivo general	21
1.3.2 Objetivos específicos.....	21
1.4 ALCANCES Y LIMITACIONES.....	22
1.4.1 Alcances de la investigación	22
1.4.2 Limitaciones de la investigación	22
CAPITULO II.....	23
MARCO TEORICO.....	23
2.1 CONTEXTO TEORICO- CONCEPTUAL	24
2.1.1 Hemofilia.....	24
2.1.2 Tipos de hemofilia.....	24
2.1.3 Medios de diagnóstico en usuarios hemofílicos.....	25
2.1.4 Tratamiento farmacológico y no farmacológico en usuarios hemofílicos	26
2.1.5 Profilaxis en los usuarios hemofílicos.....	28
2.1.6 Cuidados en el hogar con los usuarios hemofílicos	29
2.1.7 Educación y apoyo a usuarios con hemofilia y sus familiares	30

2.1.8 Rol del profesional de enfermería en el cuidado de usuarios con hemofilia.....	31
2.1.9 Conocimiento del profesional de enfermería acerca de la hemofilia.	33
2.1.10 Manejo de complicaciones y emergencias en usuarios con hemofilia.	33
2.1.11 Gestión del cuidado humanizado en los usuarios hospitalizados con hemofilia.	35
2.2 MODELOS Y TEORIAS	36
2.2.1 Teorizante Jean Watson, teoría del cuidado transpersonal.	36
CAPITULO III	39
MARCO METODOLOGICO	39
3.1 ENFOQUE DE INVESTIGACION	40
3.2 TIPO DE INVESTIGACION	40
3.3 DISEÑO DE LA INVESTIGACION	41
3.4 UNIDAD DE ANALISIS U OBJETOS DE ESTUDIO	41
3.4.1 Población.....	42
3.4.2 Muestra.....	42
3.5 Criterios de inclusión y exclusión.....	43
3.6 OPERACIONALIZACION DE LAS VARIABLES	44
3.7 PLAN PILOTO (VALIDACION DE INSTRUMENTOS)	44
3.8 INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCION DE LA INFORMACION	45
3.8.1 Validez de un cuestionario.....	45
3.8.2 Confiabilidad.....	45
3.9 PROCEDIMIENTO DE RECOLECCION DE DATOS	46
3.9.1 BUSQUEDA DE LA INFORMACION	46
3.9.1.1 Estrategia de búsqueda	46
3.9.1.2 Relaciones entre conceptos	47
3.9.1.3 Diagrama de flujo o algoritmo de búsqueda	48
3.10 ORGANIZACIÓN DE LOS DATOS	49
3.10.1 SELECCIÓN DE LOS ESTUDIOS	50
3.10.2 EXTRACCION DE LOS DATOS	50
3.11 ANALISIS DE DATOS	50
3.11.1 LECTURA CRITICA	51
NIVEL DE EVIDENCIA.....	52
3.12 CONSIDERACIONES ETICAS	55

CAPITULO IV.....	57
PRESENTACION DE RESULTADOS.....	57
4.1 Generalidades.....	58
4.2 Resultados.....	63
CAPITULO V	76
DISCUSION E INTERPRETACION DE LOS RESULTADO	76
5.1 DISCUSION E INTERPRETACION DE LOS RESULTADOS.....	75
CAPITULO VI.....	90
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	90
6.1 CONCLUSIONES	89
6.2 RECOMENDACIONES	92
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	90
ANEXOS	96
Anexo 1. Operacionalización de las variables	104
Anexo 2. Plan piloto	106
Anexo 3. Matriz para la selección de los artículos.	107
Anexo 4. Matriz para la extracción de los datos.....	110
Anexo 5. Flujograma para lectura critica.....	116
Anexo 6. DECLARACION JURADA	131
Anexo 7. CARTA DE APROBACIÓN DEL TUTOR	132
Anexo 8. CARTA DE AUTORIZACION CENIT	133
Anexo 9. CARTA DE LECTORIA	135
Anexo 10. DEDICATORIA	136
Anexo 9. AGRADECIMIENTOS.....	136

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Acrónimo PICO	20
Tabla 2. Criterios de inclusión y exclusión.....	43
Tabla 3. Estrategia de búsqueda	47
Tabla 4. Relaciones entre conceptos	48
Tabla 5. Organización de los datos	49
Tabla 6. Categoría y nivel de evidencia según Oxford.....	53
Tabla 7. Distribución de los artículos utilizados en la revisión sistemática en relación al año de publicación.....	60
Tabla 8. Distribución del conocimiento de los profesionales de enfermería según los cuidados aplicados en los usuarios hemofílicos según revisión sistemática.	66
Tabla 9. Conocimiento del profesional de enfermería sobre la hemofilia en relación al cuidado humanizado durante la estancia hospitalaria según revisión sistemática.	70
Tabla 10. Percepción de los usuarios con hemofilia en las acciones realizadas por los profesionales de enfermería en relación al conocimiento y el cuidado humanizado con base en los artículos elegidos.....	72

INDICE DE FIGURAS

Figura 1. Flujograma de búsqueda	48
Figura 2 Flujograma de PRISMA relacionado al tema de investigación	58
Figura 3. Distribución porcentual de Colombia, Venezuela, Bolivia y España, según las bases de datos.	61
Figura 4. Distribución de los tipos de hemofilia en relación con los artículos seleccionados.	62
Figura 5. Distribución porcentual del conocimiento que presentan los profesionales de enfermería sobre la hemofilia según las bases de datos consultadas.....	63
Figura 6. Distribución porcentual del tipo de conocimiento que presentan los profesionales de enfermería sobre la hemofilia en relación con capacitaciones por parte de los centros laborales.....	65
Figura 7. Distribución porcentual de la satisfacción de los usuarios hospitalizados que padecen de hemofilia sobre el cuidado humanizado	67
Figura 8. Resultados positivos por la implementación del cuidado humanizado en usuarios hemofílicos, revisión sistemática.....	68
Figura 9. Distribución de respuesta por parte de los usuarios hemofílicos sobre el cuidado humanizado según revisión sistemática.....	69
Figura 10. Percepción por parte de los usuarios en relación con al conocimiento que presentan los profesionales de enfermería y el empleo del cuidado humanizado durante su hospitalización.....	73

RESUMEN

Introducción. La hemofilia es un trastorno hemorrágico en el que la sangre no se coagula de manera adecuada, por lo cual es de suma importancia que los profesionales de enfermería presenten un conocimiento adecuado sobre esta patología y todo lo que esta implica, desde el abordaje que se le da al usuario cuando este se encuentra hospitalizado hasta la educación que se le debe brindar cuando le dan el egreso tanto a él como a su familia. Enfermería cumple un papel crucial, ya que esta se encuentra en contacto directo con los usuarios hemofílicos por lo tanto estos deben saber cómo actuar ante una emergencia. **Objetivo General.** Identificar el conocimiento del profesional de enfermería acerca de la hemofilia relacionado con la gestión del cuidado humanizado de los usuarios hospitalizados. Revisión Sistemática en países de América Latina y España 2013-2023. **Metodología.** La presente investigación es una revisión sistemática de tipo cualitativo, ya que se centra en la información primaria enfocada en el conocimiento de los profesionales de enfermería sobre los usuarios con hemofilia en relación al cuidado humanizado. **Resultados.** Un buen conocimiento por parte de enfermería logra grandes beneficios en la salud de los usuarios enfermos, por medio de capacitaciones o actualización de temas importantes como la hemofilia generaría un impacto positivo a nivel mundial. **Discusión.** En esta investigación se puede observar la necesidad que tienen los profesionales de enfermería de mejorar el conocimiento sobre la hemofilia y todos los problemas que se desencadenan si esta enfermedad no se trata adecuadamente, sin embargo, debido a que con el paso del tiempo se van presentando más casos y esto genera que enfermería no tenga muy claro que cuidados deben brindar de forma eficaz cuando el usuario ingresa al centro de salud más cercano. **Conclusiones.** Los profesionales de enfermería son un pilar fundamental en el área de la salud, debido a que estos brindan una

atención directa y de calidad a los usuarios hemofílicos, por lo tanto, un buen conocimiento y una buena gestión en relación al cuidado humanizado cuando estos se encuentran hospitalizados genera que tanto el usuario como su familia desarrollen un ambiente grato para mejorar su estado de salud.

Palabras clave. Hemofilia, profesionales de enfermería, cuidado humanizado.

ABSTRACT

Introduction. Hemophilia is a bleeding disorder in which blood does not clot properly. It is of utmost importance that nursing professionals have adequate knowledge about this pathology and all that it implies, from the approach given to the user when is hospitalized to the education that should be provided when a patient and the family are discharged from the hospital. Nursing plays a crucial role, since it is in direct contact with hemophiliac users, so they should know how to act in an emergency. **General Objective.** To identify the nursing professional's knowledge about hemophilia related to the management of humanized care of hospitalized users. Systematic Review in Latin American countries and Spain 2013-2023.

Methodology. The present research is a qualitative systematic review, since it focuses on primary information based on the knowledge of nursing professionals about users with hemophilia in relation to humanized care. **Results.** A good knowledge on the part of nurses achieves great benefits in the health of sick users, by means of training or updating on important topics such as hemophilia would generate a positive impact worldwide.

Discussion. This research shows the need for nursing professionals to improve their knowledge of hemophilia and all the problems that can be triggered if this disease is not treated properly, however, because as time goes by more and more cases are presented and this means that nurses are not very clear about what care they should provide effectively when the user enters the nearest health center. **Conclusions.** Nursing professionals are a fundamental pillar in the health area, because they provide direct and quality care to hemophiliac users, therefore, a good knowledge and good management in relation to humanized care when they are hospitalized generates that both the user and the family develop a pleasant environment to improve a health status.

Key words. Hemophilia, nursing professionals, humanized car

CAPITULO I

PROBLEMA DE INVESTIGACION

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACION

1.1.1 Antecedentes del problema

Las variables de estudio evidencian las estadísticas de la hemofilia, políticas y acciones que se realizan en los diferentes países de América Latina y España desde el año 2013 hasta la actualidad, con el propósito de aclarar y obtener más información sobre esta enfermedad y la relación con el cuidado humanizado en los usuarios hospitalizados.

1.1.1.1 Antecedentes Internacionales

Los autores Guzmán Freja & Ivanoff Siado, (2013) investigan sobre “Hemofilia tipo B en mujeres. Reporte de dos casos” en Colombia, el cual en América Latina hay un total de 500.000 varones que la padecen, sin embargo; en el caso de las mujeres todavía no hay un dato exacto ya que no hay suficientes investigaciones sobre este género, esto concluye, sobre la importancia de brindar una educación adecuada en la población femenina cuando estas se encuentran menstruando y los signos alertas ante una hemorragia (pp. 80).

Los autores Acuña Merchan et al., (2015) demuestran en el artículo “Situación de la Hemofilia en Colombia” que el total de mujeres colombianas que padecen de hemofilia está en niveles inferiores de 0.17 por cada 100.000 habitantes mientras que en el sexo masculino prevalecen 7.53 por cada 100.000 habitantes; se concluye, que son fundamentales los programas educativos en los cuales se concientice a la población la necesidad de realizar

exámenes en usuarios que tengan antecedentes familiares de hemofilia y así brindar un seguimiento y tratamiento adecuado (pp. 34).

Caballero Otalora et al., (2016) mencionan que el artículo “Estudios técnico del mecanismo de cálculo para definir el monto que las EPS y EOC deben aportar sobre los recursos de la UPC de los regímenes contributivo y subsidiado, para el manejo de la enfermedad huérfana” en el cual Colombia crea un plan para que los usuarios hemofílicos consulten y le den seguimiento a su enfermedad con el propósito de disminuir las hemorragias que estos puedan presentar a lo largo de su vida, sin embargo; es importante que la gestión de salud en relación con la hemofilia también se dirija diagnóstico y el tratamiento oportuno (pp. 8-9).

La autora Rodríguez González, (2017) investiga sobre “Cuidados, respuestas emocionales y prevención de complicaciones en niños con hemofilia”, en México, el cual tiene como objetivo la importancia de realizarse chequeos médicos los cuales indiquen si hay presencia de esta enfermedad, ya que en el año 2016 un total de 5.221 mexicanos padecen de hemofilia, sumando a eso, 1.092 madres son portadoras de la enfermedad; como conclusión, la falta de conocimiento en la población mexicana sobre la hemofilia es de carácter urgente, ya que una detección temprana da resultados positivos en la salud (pp. 3).

Los autores Martínez-Sánchez et al., (2018) investigan sobre “Hemofilia: abordaje diagnóstico y terapéutico” evidencia que en Colombia, la prevalencia de la enfermedad es baja, los usuarios con edades entre 19 a 44 años son los más propensos a padecer de

hemofilia, teniendo un 38% de casos reportados entre hemofilia A y B, este tiene como objetivo investigar aspectos más relevantes que se presentan durante la enfermedad con el fin de un tratamiento adecuado, por lo cual los profesionales en salud deben estar capacitados constantemente para tratar a usuarios con hemofilia (pp. 87).

El autor González, (2019) menciona el proyecto "Descentralización de la atención integral al paciente con hemofilia en Holguín y Santiago de Cuba", en el cual tienen como vision un aporte de centros adaptados a usuarios con hemofilia, cuyo objetivo es brindar a la población una preparación sobre la hemofilia como de otros problemas de coagulación hereditarios, gracias a esta investigación, se llega a la conclusión de que los habitantes educados mejoran el conocimiento desde el inicio de la capacitación hasta el fin de esta (pp. 2).

Los autores Martínez Cazares et al., (2019), mencionan que el artículo "Lineamientos operativos para la atención de pacientes con hemofilia en servicios de urgencias" en México tienen como objetivo clasificar a los usuarios hemofílicos por medio del Triage en la cual se realiza una valoración clínica detallada y este se somete a los distintos abordajes pertinentes; como conclusión, se recomienda el no realizar ningún tipo de métodos ya que provocan más complicaciones, por lo cual los usuarios deben acudir al centro médico para que estos actúen conforme al protocolo establecido a usuarios con Hemofilia (pp. 6).

Los autores Santiago-Pacheco & Vizcaíno-Carruyo, (2021) investigan para el año 2017 sobre la "Hemofilia A: una enfermedad huérfana" en el que muestran que en Colombia hay un total

de 2.170 usuarios que padecen de hemofilia, lo cual de este total 1.794 son hemofílicos tipo A y 376 presentan el tipo B, dando como conclusión, que la hemofilia es un problema que afecta a los distintos países ya que se convierte altamente mortal sino se trata adecuadamente, también las posibilidades de desarrollar otras enfermedades, la calidad de vida, la economía de los usuarios se ven afectadas (pp. 613).

Lozano-Garcidueñas et al., (2021) investigan que el artículo “Atención integral y manejo del paciente con hemofilia en el contexto de la pandemia de COVID-19” menciona que en Colombia toman acciones oportunas y están ayudando a la disminución del contacto de personas que padecen de hemofilia, que estas se encuentren en contacto con usuarios COVID-19; por lo cual se gestiona un cuidado adecuado y adaptado a usuario el cual es de suma importancia ya que la atención integral juega un papel vital en las personas que padecen de esta enfermedad (pp. 92-93).

Los autores Siwady et al., (2022) mencionan que el artículo “análisis de costos del tratamiento a demanda y profiláctico de la hemofilia” tiene como enfoque que Honduras analiza por medio de información obtenida de la unidad de hematología, el cual muestra que 180 personas durante el 2014-2015 son diagnosticadas con este padecimiento, de ese total el 91.7% presentaban hemofilia A y un 6.67% tipo B, por lo tanto, las personas más afectadas por hemofilia están en edades desde los 6-15 años (pp. 58-59).

El autor Vieira Nobre et al., (2022) investiga sobre la “Calidad de vida relacionada con la salud de personas con hemofilia en el noreste de Brasil” en el cual, a nivel mundial, Brasil representa el cuarto país con mayor número de personas que padecen esta enfermedad, la cual 4,81% de estos tienen hemofilia A y un 2,52% del tipo B, este pretende que entidades como el Banco de Sangre contribuya a mejorar la calidad de vida de los usuarios y que estos logren adaptarse a la nueva vida (pp. 2-3).

Los autores Flores et al., (2023) investigan sobre “Protocolo de Atención Integral Hemofilia Hereditaria” se enfoca en que México establece lineamientos en los cuales se dé una atención de calidad a usuarios hemofílicos por medio de acciones en el cual, los profesionales de enfermería de los tres niveles de atención sepan cómo abordar este tipo de casos, sin embargo; gracias a que los enfermeros mejoran su conocimiento, estos logran dar una atención de calidad por medio del autocuidado en los usuarios hemofílicos (pp. 18).

El autor Cassis, (2023) investiga sobre “atención psicosocial para personas con hemofilia” el cual Brasil brinda estrategias a los usuarios que padecen de hemofilia, enfocándose en los bebés durante los primeros años y a lo largo de su desarrollo, en donde el objetivo inicial es el apoyo a la familia con el diagnóstico dando una perspectiva diferente de cómo sobrellevar esta enfermedad, por lo cual, se concluye que las familias tengan un lugar a nivel hospitalario en donde los guíen y los acompañen en el proceso de la enfermedad (pp. 4-7).

1.1.1.2 Antecedentes nacionales

El autor (Calvo Ureña, 2013) investiga sobre “Caracterización clínica de los pacientes diagnosticados con hemofilia A y B” menciona que Costa Rica 171 usuarios padecen de la tipo A y un 32 de la B, esta investigación se enfoca en mejorar la independencia y la funcionalidad que los usuarios desarrollen en las actividades cotidianas y que estas sean más beneficiosas para su salud; sin embargo, se concluye que los estudios realizados a lo largo del tiempo han mostrado que el pronóstico de vida de pacientes con hemofilia pasa de 15 a 30 años más (pp. 2-3).

Los autores (Rivas et al., 2021) investigan sobre “Hemofilia A adquirida: reporte de un caso” menciona que en Costa Rica, esta población presenta sangrados de forma involuntaria; siendo así, que el 25% de los casos se relacionan a traumas o cirugías, estos se enfocan en disminuir posibles eventos que llevan a que la enfermedad se convierta letal, provocando una tasa de mortalidad entre 7.9% y 22%, llegando a la conclusión, de que tanto un manejo idóneo como un buen tratamiento ayuda a que la incidencia de esta enfermedad siga en niveles bajos (pp. 2-3).

1.1.2 Delimitación del problema

La revisión sistemática de este estudio se realiza por medio de los diversos artículos científicos encontrados como Scielo, Google Académico, Elsevier y Ebsco, la cual brinda información valiosa para esta investigación. La población por estudiar es el profesional de enfermería y el conocimiento que demuestra durante la gestión del cuidado humanizado en

usuarios hospitalizados. El nivel geográfico corresponde a los países de América Latina y España en un periodo del 2013 al 2023.

1.1.3 Justificación

La hemofilia al ser un trastorno hemorrágico en el que la sangre no se coagula de manera adecuada y con índice de muerte 57 mil personas al año en América Latina, estas merecen un campo de estudio investigativo que aporte conocimientos actualizados. Su campo de estudio proporciona instrumentos que faciliten a los cuerpos de salud la toma de decisiones asertivas para el abordaje de usuarios con este tipo de padecimientos.

El diagnóstico como el abordaje terapéutico con el que los centros de salud cuentan, llevan una serie de normas y procedimientos acorde a la red hospitalaria en la que se trabaje. Se actualiza la información mediante técnicas investigativas que proporcionan un cúmulo de nuevo conocimiento. Ese conocimiento fresco es un hilo conductor que encadena, a los estudiantes del área de la salud, a los profesionales en salud y los usuarios en un círculo cuya relevancia recae en que los tratamientos y abordaje sean manejados de forma eficaz.

Esta investigación pretende que los profesionales en enfermería comprendan más a fondo sobre la enfermedad genética y el cómo afecta el organismo de los usuarios, también que estos brinden un conocimiento y servicio de excelencia a los usuarios que padecen de hemofilia, ya que actualmente los centros de salud presentan un desconocimiento sobre cómo

abordar esta enfermedad. Cabe recalcar que el único hospital encargado del manejo de esta patología es el hospital México, generando en la población una incertidumbre sobre si en cualquier otro hospital tengan especialistas o sepan cómo actuar en caso de un accidente.

Los avances en la hemofilia han sido de gran ayuda, ya que las investigaciones y estudios que se han realizado a lo largo del tiempo han contribuido a entender mejor la cascada de coagulación y todos los procesos que se involucran cuando se habla sobre la hemofilia. A lo largo del tiempo los usuarios han ido comprendiendo mejor la enfermedad, gracias a la implementación de diversos programas de atención integral y apoyo psicosocial con el fin de obtener un beneficio en la salud de los usuarios hemofílicos.

La hemofilia aporta a la ciencia avances oportunos con relación a los tratamientos y tecnologías para la salud de los usuarios que padecen de esta patología; por medio de terapias que logran reemplazar el factor defectuoso de los usuarios; otro avance del cual se habla es de la terapia génica, que como bien lo dice la palabra, esta pretende corregir el ADN logrando que los usuarios tengan una calidad de vida y un futuro más prometedor.

Los usuarios que padecen de hemofilia se pueden beneficiar al recibir un diagnóstico y tratamiento adecuado a sus necesidades, pueden obtener una atención multidisciplinaria, educación sobre esta y un apoyo más integral durante el proceso de su enfermedad. Sumando a esto los beneficios que pueden obtener para mejorar su vida y también prevenir futuras complicaciones asociadas a la hemofilia.

1.2 REDACCION DEL PROBLEMA CENTRAL: PREGUNTA DE INVESTIGACION

La pregunta PICO ayuda a crear la pregunta de investigación, la cual se compone de la población o el problema (P), la intervención (I), la comparación (C) y los resultados o outcomes (O). La siguiente tabla explica la pregunta PICO:

Tabla 1. Acrónimo PICO

P	I	C	O
(Población)	(Intervención)	(Comparación)	(Resultados)
Usuarios hemofílicos	Conocimiento del profesional de enfermería acerca de la hemofilia	Conocimiento del profesional de enfermería acerca de la hemofilia con la gestión del cuidado humanizado de los usuarios hospitalizados.	Gestión del cuidado humanizado de los usuarios hospitalizados.

Fuente: Elaboración propia, 2023.

¿Cuál es el conocimiento del profesional de enfermería acerca de la hemofilia relacionado con la gestión del cuidado humanizado de los usuarios hospitalizados?

La importancia de generar consciencia en los profesionales de enfermería sobre la necesidad de brindar una atención integral a los pacientes hemofílicos que se encuentran hospitalizados y el cómo se mejoran gracias a un abordaje a tiempo, en conjunto de una educación correcta tanto de los usuarios como de los familiares.

1.3 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION

1.3.1 Objetivo general

Determinar el conocimiento del profesional de enfermería acerca de la hemofilia relacionado con la gestión del cuidado humanizado de los usuarios hospitalizados. Revisión Sistemática en países de América Latina y España 2013-2023.

1.3.2 Objetivos específicos

- Identificar el conocimiento del profesional de enfermería acerca de la hemofilia. Revisión Sistemática en países de América Latina y España 2013-2023.
- Reconocer la gestión del cuidado humanizado a los usuarios hospitalizados con hemofilia. Revisión Sistemática en países de América Latina y España 2013-2023.
- Relacionar el conocimiento del profesional de enfermería acerca de la hemofilia con la gestión del cuidado humanizado a los usuarios hospitalizados. Revisión Sistemática en países de América Latina y España 2013-2023.

1.4 ALCANCES Y LIMITACIONES

1.4.1 Alcances de la investigación

La elaboración de la presente investigación no manifiesta ningún alcance.

1.4.2 Limitaciones de la investigación

La presente investigación cuenta con limitantes como la antigüedad en los artículos, los más relevantes no se encontraban dentro del periodo establecido, también hay poca presencia de artículos que aborden el tema del cuidado humanizado y la importancia que este brinda a la hora de atender a usuarios con hemofilia.

CAPITULO II
MARCO TEORICO

2.1 CONTEXTO TEORICO- CONCEPTUAL

2.1.1 Hemofilia

La hemofilia es un trastorno de la coagulación; al cual se le atribuye un origen genético, con un patrón hereditario recesivo ligado al cromosoma X, en donde se encuentran alterados los factores de la coagulación VIII y IX, ocasionando un déficit funcional y cuantitativo. (Martínez-Sánchez et al., 2018)

Esta alteración provoca que los usuarios que enfrentan un diagnóstico como la hemofilia, sangren por más tiempo o se les dificulte coagular más que una persona que no presente dicha enfermedad. Incluso los usuarios pueden manifestar hemorragias espontaneas en diferentes zonas del cuerpo como en los músculos o articulaciones como las rodillas, tobillos o codos.

2.1.2 Tipos de hemofilia

La hemofilia se clasifica en dos tipos:

- Hemofilia A, también conocida como hemofilia clásica o adquirida, está provocada por una deficiencia del factor VIII de la coagulación y esta se caracteriza por diátesis hemorrágica en las diferentes zonas como los músculos y articulaciones. Sin embargo, “la hemofilia A adquirida es la más frecuente” (Gallo et al., 2020, p. 9)
- Hemofilia B, también llamada como la enfermedad de Christmas, esta se genera por un faltante del factor IX a la hora de coagular.

- Ambos tipos de hemofilia se pueden dividir en leve, moderado o grave; sin embargo, esto dependerá del nivel de factor de coagulación que afecte al paciente. (Granados, 2018)

La hemofilia de tipo leve es cuando la “actividad del factor de 5 % a 40 % de lo normal ($\geq 0,05$ y $< 0,40$ IU/mL)” (Gallo et al., 2020, p. 11), por lo general, este tipo ocurre cuando el usuario presenta una cirugía o un trauma grande.

La hemofilia de tipo moderada se describe como “actividad del factor de 1 % a 5% de lo normal ($\geq 0,01$ y $\leq 0,05$ IU/mL)” (Gallo et al., 2020, p. 11), esto puede ocurrir si el usuario necesita de una cirugía o cuando presente una traumatismo moderado.

Por último, la hemofilia de tipo severo es cuando la “actividad del factor es menor de 1 % de lo normal ($< 0,01$ IU/mL)” (Gallo et al., 2020, p. 11), en este caso, el usuario puede presentar un sangrado en cualquier momento sin necesidad de tener un accidente.

2.1.3 Medios de diagnóstico en usuarios hemofílicos

La hemofilia es compleja de diagnosticar, por lo cual es de suma importancia que los profesionales de enfermería realicen una entrevista adecuada en la cual, se consulte a los familiares si hay antecedentes de problemas o enfermedades de coagulación.

En caso de que una mujer embarazada tenga dudas sobre si su hijo pueda nacer con este trastorno congénito, a la hora del parto “se aconseja obtener sangre del cordón umbilical (colocar en un tubo con citrato, centrifugar y separar el plasma) y determinar el nivel de FVIII/FIX en caso de neonatos masculinos de madres portadoras o con posibilidad de serlo”(Arbesu et al., 2017, p. 169). Eso si el recién nacido presenta de la hemofilia tipo A pero en el caso de que presente del tipo B, los niveles del factor IX se normalizan hasta los 6 meses.

Otro medio de diagnóstico, se encuentran las pruebas serológicas, en la cual “se evidencia la deficiencia del factor respectivo y un aumento del tiempo de tromboplastina parcial activado (TTPa)” (Gallo et al., 2020, p. 9).

2.1.4 Tratamiento farmacológico y no farmacológico en usuarios hemofílicos

Los usuarios que padecen de hemofilia deben recibir un tratamiento personalizado y que este se adecue a las necesidades que presenta, ya que esto ayuda a prevenir las hemorragias, también por medio del tratamiento se puede disminuir el dolor y futuras complicaciones a largo plazo como lo es el daño articular irreversible, la deformación de las articulaciones y el movimiento del usuario.

Uno de los tratamientos que se les envía a los usuarios es prevenir la artropatía hemofílica, ya que según los autores Pacheco-Serrano et al., (2021), en el artículo “rehabilitación física

en pacientes con artropatía hemofílica” mencionan que esta complicación se desarrolla debido al daño ocasionado en las articulaciones provocando un desgaste es estas, poniendo en riesgo la movilidad del usuario, dando como finalidad, un aumento en las hemorragias y la severidad que estas van a tener.

Si el usuario desarrolla la artropatía hemofílica la terapia este debe enfocarse en “el tratamiento de rehabilitación recomendado que consiste en ejercicios isométricos, isotónicos, de cadena abierta, de cadena cerrada y con resistencia progresiva” (Miranda Ruiz et al., 2015) para así poder ayudar a que el usuario no quede postrado en una cama sino se le brinda a atención temprana.

Los factores deficientes se pueden administrar de dos maneras: el primero es el reemplazo episódico cuando hay presencia de hemorragia y la segunda forma es por medio de la administración de manera profiláctica, la cual consiste en brindar al usuario el medicamento para prevenir hemorragias; esta es la más utilizada ya que aporta beneficios en el pronóstico de la calidad de vida de cada usuario.

Los autores Mijares & Boadas de Sánchez, (2015) mencionan que no todos los países de América Latina cuentan con un presupuesto a la hora de adquirir los tratamientos indicados en el hospital, ya que son costosos y no todas las familias lograr adquirirlos, por otro lado, tampoco cuentan con programas nacionales en el cual brinden ese ayuda a los usuarios con hemofilia y sus familiares (pp. 267).

2.1.5 Profilaxis en los usuarios hemofílicos

Es de suma importancia que los usuarios se adhieran a su tratamiento con el fin de mejorar su salud y su calidad de vida, por medio de una profilaxis adecuada esta ayuda a que los usuarios continúen un estilo de vida al de una persona sana, por lo tanto; la profilaxis en los usuarios hemofílicos se clasifica en los siguientes tipos:

- **Profilaxis primaria:** Esta se enfoca en un tratamiento continuo en cual inicia cuando el usuario presenta el primer sangrado articular o que este sea menor de 2 años y que aún no se identifica la enfermedad, este tiene como objetivo la creación de artropía o una hemartrosis en el usuario (Orellana Beltrán, 2016).
- **Profilaxis secundaria:** Esta se aplica después de los 2 años o con la segunda hemorragia en las articulaciones, sin embargo, aún no hay evidencia de que el usuario presenta esta enfermedad, en este tipo de profilaxis beneficia a que la hemofilia se pueda tratar de una manera más favorable y también ayuda a que la cantidad de hemorragias sean menos (Orellana Beltrán, 2016).
- **Profilaxis terciaria:** Se utiliza cuando ya hay un deterioro en las articulaciones de los usuarios, en este caso se pretende que la artropía no se desarrolle o este avance y también impide que los síntomas se agraven (Orellana Beltrán, 2016).

- Profilaxis intermitente: Esta se enfoca en impedir las hemorragias en un lapso de tiempo menor a las 45 semanas al año (Orellana Beltrán, 2016).

2.1.6 Cuidados en el hogar con los usuarios hemofílicos

Cuando se diagnostica a las familias es común que tomen medidas extremas para evitar accidentes que pongan en riesgo la vida del usuario con hemofilia; sin embargo, es importante distinguir entre la prevención y lo que es la sobreprotección.

Un cuidado importante es mantener una buena higiene bucal ya que eso ayuda a prevenir enfermedades dentales y así evitar un sangrado excesivo, también se pueden realizar ciertos ejercicios bajo indicación médica como caminar o natación con el objetivo de aumentar la masa muscular y así proteger las articulaciones; otra precaución que deben de tomar en cuenta es evitar muebles u objetos con esquinas ya que un golpe podría ocasionar una hemorragia interna o externa.

En casos de dolor, se puede colocar compresas de hielo, pero evitar directamente ponerlas en la piel, para disminuir los niveles de dolor, también se deben evitar los pisos, aceras o cualquier superficie que pueda ocasionar una caída. Si el usuario se encuentra en reposo relativo, la familia lo puede movilizar con el fin de evitar complicaciones en los miembros por falta de movimiento, de igual forma se debe colocar en la cama o sillones cómodamente tratando de elevar las extremidades.

El usuario debe evitar el uso de ciertos analgésicos como la aspirina o ibuprofeno, ya que esto puede aumentar el riesgo de que el usuario sangre o aumente la hemorragia, por lo tanto, es importante que las familias consulten con el médico sobre los cambios de medicamentos y no realizarlo por cuenta propia. Cualquier decisión que las familias tomen es fundamental que lo consulten con el médico encargado, para darle una mejor calidad de vida a los usuarios con hemofilia.

2.1.7 Educación y apoyo a usuarios con hemofilia y sus familiares

Los profesionales de enfermería deben educar a los usuarios con hemofilia, ya que esto les ayuda a comprender mejor la enfermedad, generando que la familia por medio de una detección temprana de los diferentes signos y síntomas, logrando disminuir las complicaciones y así poder tratar la vida de los usuarios de una forma oportuna.

Sillero Ruz et al., (2018) manifiestan que los usuarios que padecen de hemofilia se ven afectados en varios aspectos como en la vida personal, psicológica y social, por lo cual es fundamental hablar bajo un marco real, informando sobre cómo deben ser los cuidados en el ámbito familiar, laboral y ambiental. Si estos cuentan con un adecuado apoyo e información logran tener una buena vida por muchos años (pp. 1).

La hemofilia es una enfermedad de baja incidencia, provocando que la información o el conocimiento de las familias sea muy bajo, por eso es de suma importancia que, ante un

diagnóstico, el profesional de enfermería le brinde educación, de la mano con interdisciplinas como en el caso de psicología con el objetivo de brindar un apoyo tanto al usuario como a los familiares.

Los autores Zapata A. et al., (2021) mencionan que, por medio de una buena capacitación por medio de planes o guías dirigidas en los centros hospitalarios, logran que los familiares estén preparados ante diferentes riesgos como lo son las caídas, con el uso de compresas frías o en la aplicación de medicamentos como el factor VIII lo más anticipadamente (pp. 220-221).

La realización de charlas o talleres en el cual las familias manifiesten los sentimientos y así compartir las diferentes experiencias, desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el desarrollo de esta, es de gran beneficio ya que se genera un acompañamiento entre las familias y a la vez se les brinda información sobre como la hemofilia puede afectar la calidad de vida, sino se sigue el tratamiento de la forma correcta o en el caso de readecuar actividades y la implementación de actividad física para fortalecer las articulaciones.

2.1.8 Rol del profesional de enfermería en el cuidado de usuarios con hemofilia.

Es importante recalcar el rol que cumple el profesional de enfermería cuando se aborda la enfermedad como lo es la hemofilia; ya que esta patología es hereditaria, es crucial realizar una atención y abordaje precoz; esto quiere decir, que si la madre se encuentra embarazada

o por el contrario algún familiar padece de hemofilia es de suma importancia que lo informe al médico para que se le dé una atención oportuna. En caso de que no haya casos o se desconozca de la enfermedad, el profesional de enfermería debe informar a los padres estar atentos a los diferentes cambios anormales que el recién nacido presente a lo largo de su desarrollo (Pereira Jiménez et al., 2017).

Los roles que enfermería cumple se basan en conjunto con otras interdisciplinas con el objetivo de rehabilitar al paciente en el área afectada producto de la hemorragia provocada por la enfermedad; sin embargo, otro rol importante de abordar es la administración de fármacos para disminuir el dolor que esté presente o en la realización de los diversos ejercicios que ayudan a una recuperación más rápida y eficaz.

La educación sobre una adecuada alimentación junto con el fomento de realizar algún deporte de bajo impacto para lograr fortalecer el sistema muscular logra a lo largo de la enfermedad una disminución de lesiones, esto no quiere decir que el usuario no este exento de algún accidente; empero, por medio de talleres o charlas se puede generar una buena educación en las cuales se adapte a las diferentes edades (Pereira Jiménez et al., 2017).

Enfermería juega un papel crucial en relación con el cuidado humanizado hacia los usuarios que padecen de hemofilia; ya que estos están en contacto directo, por lo tanto, el estar actualizado sobre las nuevas técnicas o tratamientos ayudan sustancialmente a los usuarios y

sus familias a tratar su enfermedad a lo largo de su vida y el cómo actuar una vez que egresen del hospital.

2.1.9 Conocimiento del profesional de enfermería acerca de la hemofilia.

El conocimiento por parte de los profesionales de enfermería juega un papel importante en relación con la hemofilia, ya que esta pretende brindar el mejor abordaje y cuidado a los usuarios y sus familiares, también por medio del bienestar se puede proporcionar el alivio, la comodidad y el más importante, que es brindar un soporte en el ámbito, físico, psicológico y espiritual que el usuario necesita para mejorar su salud (Riveros, 2021).

Los profesionales de enfermería necesitan de un adecuado conocimiento sobre la hemofilia, ya que esta patología es dinámica y no solo afecta a los usuarios sino a su alrededor, por lo cual es de suma importancia que estos cuenten con un juicio basado en lo estudiado y adquirido a lo largo de la carrera.

2.1.10 Manejo de complicaciones y emergencias en usuarios con hemofilia.

La clasificación de las hemorragias es fundamental ya que estas deben ser atendidas inmediatamente o en un lapso menor a 2 horas, si estas no se tratan oportunamente puede poner en riesgo la vida del usuario. Dentro del manejo de las complicaciones se debe realizar una evaluación exhaustiva en la cual se determine el lugar afectado, comúnmente son las articulaciones las más dañadas.

Los autores Arbesu et al., (2017) mencionan la importancia de controlar las hemorragias bucales, por medio de antifibrinolíticos, en el cual este fármaco ayuda a reducir la pérdida de sangre en los usuarios, de igual forma, el profesional de salud debe asegurarse que la cicatrización sea la adecuada, ya que al no ser tratada correctamente hay riesgos de un nuevo sangrado en la boca (pp. 173).

Los autores Arbesu et al., (2017) manifiestan que lo primero que se debe hacer es valorar si hay presencia de hematomas musculares; los síntomas con los cuales el usuario ingrese al hospital y de seguido se deben tomar medidas en caso de necesitar transfusiones de sangre, coordinar con el banco de sangre; si los hematomas son a nivel de los miembros superiores e inferiores se debe realizar un examen para comprobar cómo se encuentra el usuario a nivel neurovascular (pp. 172).

El usuario ingresa con una herida por un punzocortante, seguidamente el profesional de enfermería debe colocar varios apósitos de gasa para disminuir el sangrado, seguidamente se debe suturar para que comience el proceso de cicatrización, los autores Arbesu et al., (2017) mencionan que es indispensable colocar el factor VIII como tratamiento en usuarios con heridas graves, después de tres a cuatro días se debe, antes de retirar las suturas es necesario volver a administrar el factor VIII para controlar si hay un posible sangrado (pp. 172).

Los autores Arbesu et al., (2017) mencionan que otro manejo que se puede brindar cuando hay hemorragias a nivel del sistema digestivo, por medio de la evaluación y seguimiento que se les brinde a los usuarios; es decir, el profesional de salud en primera instancia debe de encontrar el origen del sangrado y seguidamente administrar con factor VIII para reducir el sangrado (pp. 173).

Las hemorragias deben ser tratadas de acuerdo a la ubicación del sangrado por medio de la valoración, sin embargo, en la mayoría de los sangrados se le aplica el componente factor VIII para contrarrestar la disminución de sangre, en caso de una pérdida abundante se debe realizar una transfusión de sangre.

2.1.11 Gestión del cuidado humanizado en los usuarios hospitalizados con hemofilia.

El cuidado humanizado es la “actividad que requiere de un valor personal y profesional encaminado a la conservación, restablecimiento y autocuidado de la vida que se fundamenta en la relación terapéutica enfermera – paciente” (Guerrero-Ramírez et al., 2017, p. 128). Cuando se trabaja en centros hospitalarios, clínicas u otra entidad, los profesionales en salud deben de brindar un trato de calidad en donde el usuario sea atendido de la mejor manera, por lo tanto, el cuidado humanizado debe de prevalecer en todo momento.

La gestión del cuidado se debe priorizar el bienestar y la calidad de vida de los usuarios que padecen esta patología, ya que necesita de una atención especializada a la hora de manejar

aspectos como los cuidados que se deben tener en el hospital y así poder dar una guía en la cual los familiares sepan cómo actuar ante una situación en sus hogares, también, la administración de los medicamentos brindada por la entidad encargada.

Casuriaga et al., (2021) menciona que los cuidados se deben enfocar en prevenir y tratar las complicaciones que se manifiesten por medio de las diferentes acciones de los profesionales en salud, en el cual se basen en los protocolos o guías que cada hospital tenga, siempre de la mano con médicos especialistas en la enfermedad de hemofilia (pp. 5-6).

El equipo multidisciplinario ayuda a tratar a esta población, por medio de los servicios de transfusión de sangre el cual brindan los componentes y el servicio de urgencias por si necesitan de una intervención más rápida, se debe trabajar en conjunto para dar una atención integral y de calidad a los usuarios con hemofilia.

2.2 MODELOS Y TEORIAS

2.2.1 Teorizante Jean Watson, teoría del cuidado transpersonal.

Margaret Jean Harman Watson nace en Virginia Occidental, pasa su niñez en un pequeño pueblo llamado Welch, en el cual crece con sus 8 hermanos, siendo Jean la menor de todos. Su educación comienza en la escuela de Enfermería Lewis Gale, en 1961 se gradúa de licenciatura y en el año 1973 saca un doctorado en psicopedagogía. Posterior, se desarrolla

en el ámbito de docencia y administración en la Escuela de Enfermería del Centro de Ciencias de la Salud (Machín, 2015).

Los autores Guerrero-Ramírez et al., (2017) afirman que existe una necesidad en el conocimiento del quehacer de los enfermeros, en la docencia, la investigación, la formación y gestión en el abordaje de los pacientes con sus patologías. La teorizante de Watson resalta la importancia del cuidado transpersonal en los usuarios en el cual, este cuidado necesita de un compromiso por parte del personal de enfermería, con el propósito de proteger y realzar la dignidad de cada uno de los pacientes que se encuentran hospitalizados (pp. 134 -135).

Esta teoría tiene como prioridad el enlazar la mente, el cuerpo y el alma para crear una relación de confianza entre el enfermo y el enfermero, generando un apoyo emocional en el cual el paciente exprese sus preocupaciones y dolencias, un cuidado más especializado para tratar las complicaciones y en la ética en la cual todo el personal de enfermería debe tratar a los usuarios.

La teoría del cuidado transpersonal abarca 3 metaparadigmas importantes, los cuales se centran en la persona, la salud y el entorno. Cuando se habla del metaparadigma persona se puede relacionar en este caso con la hemofilia, la cual se enfoca en brindar una atención de calidad en la cual el personal de salud aporte con conocimiento asertivo para lograr comprender las necesidades de cada uno de los pacientes que se encuentran hospitalizados a causa de esta enfermedad (Guerrero-Ramírez et al., 2017).

El segundo metaparadigma es la salud, que Jean Watson la define como un estado dinámico en el cual el usuario presenta aspectos tanto físicos, mentales y emocionales de una manera estable y saludable (Guerrero-Ramírez et al., 2017). En relación con la hemofilia, es la gestión del cuidado con el que se abordan las diferentes complicaciones que provoca esta enfermedad, no obstante, la salud no solo influye en la patología, sino también en la capacidad que tienen los pacientes de poder llevar una vida plena en la cual puedan realizar diferentes actividades a pesar de tener un diagnóstico como lo es la hemofilia.

El tercer y último metaparadigma habla sobre el entorno, en el cual se abarcan factores como la familia, la comunidad y el equipo de salud que rodee al paciente durante la enfermedad, todo el entorno trabaja con un bien en común, el cual es la mejoría del estado de salud del paciente, el cual tienen como objetivo, en el ámbito familiar, que este se encuentre emocionalmente estable a pesar del diagnóstico, el del personal de salud, es abordar la enfermedad de la mejor manera y aclarar dudas en relación con la hemofilia y así gestionarla de una forma eficaz.

El personal de salud debe velar por un cuidado holístico en el cual se aborde al paciente en su totalidad; es decir, los profesionales en salud deben tratar la hemofilia, pero también deben abordar otras áreas importantes como lo es la emocional, la espiritual y la social, ya que esta influye en el desarrollo de su enfermedad.

CAPITULO III

MARCO METODOLOGICO

3.1 ENFOQUE DE INVESTIGACION

El enfoque de la investigación es de tipo cuantitativo, ya que según Babativa Novoa, (2017) se considera objetiva y deductiva, estos datos pueden ser medibles y utilizados en relación a las estadísticas establecidas en las muestras de las investigaciones (pp.7). Sin embargo, con este enfoque se observa la relación que hay entre el conocimiento de los profesionales de enfermería con los usuarios que padecen de hemofilia.

3.2 TIPO DE INVESTIGACION

La revisión sistemática es la “evaluación ordenada y explícita de la literatura a partir de una pregunta clara de investigación, junto a un análisis crítico de acuerdo a diferentes herramientas y un resumen cualitativo de la evidencia”(García-Perdomo, 2015, pp. 28).

Esta revisión ayuda a responder la pregunta de investigación la cual pretende adquirir información encontrada en las diferentes bases de datos en la cual se enfoque en los profesionales de enfermería y el conocimiento que manejan sobre la gestión del cuidado humanizado en pacientes con hemofilia. Asimismo, dentro de la revisión sistemática se encuentra el tipo de síntesis narrativa, que según Aguilera Eguía, (2014) están son más utilizadas para abordar definiciones, etiología, tratamiento basadas en la patología por investigar como en este caso la hemofilia (pp. 359).

3.3 DISEÑO DE LA INVESTIGACION

El diseño de la investigación es no experimental, ya que la información obtenida durante la búsqueda es la se utiliza para realizar el trabajo, no se manipulan los datos que se encuentran durante la recolección de la información y es de tipo transversal porque la indagación de los datos se da durante el periodo del III cuatrimestre del 2023.

Método Prisma

Según los autores Page et al., (2021) El método PRISMA que por sus siglas (Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses) ayuda a los investigadores a revisar de formar sistemática, de forma más clara y transparente lo encontrado durante la búsqueda, sin embargo; el PRISMA cuenta 27 ítems en donde se puntualizan la condiciones de cada apartado durante la investigación, también se brinda un diagrama de flujo, el cual ayuda con la modificación en caso de que la revisión sistemática sea propiamente original o si se ha actualizado a lo largo de la investigación (pp. 790 - 791).

3.4 UNIDAD DE ANALISIS U OBJETOS DE ESTUDIO

La unidad de análisis corresponde a los elementos u objetos específicos por investigar, este estudio se enfoca en personas, por lo tanto, se recaudan datos importantes los cuales se incluyen en esta investigación (Duran, 2015).

En esta investigación se utiliza las fuentes primaria ya que la información se obtiene directamente de los artículos elegidos y estos aportan datos valiosos a la presente investigación (Leite, 2018).

Las bases de datos utilizadas en esta investigación son EBSCO y Google Académico que estas plataformas “contienen artículos con información actualizada sobre diferentes patologías aportando conocimiento en la población a nivel mundial” (Hevia M. et al., 2017, p. 1610). De los artículos que se recolectan se logra obtener información sustancial para la presente investigación.

3.4.1 Población

La población se define como un “conjunto de casos, definido, limitado y accesible, que formará el referente para la elección de la muestra, y que cumple con una serie de criterios predeterminados” (Arias-Gómez et al., 2016, p. 202). El total de la población de esta investigación está conformada por 26 202 artículos que se relacionan con las variables establecidas.

3.4.2 Muestra

El autor Picado, (2017) menciona que la muestra es el subgrupo de la población, esto quiere decir; que se selecciona una parte del total de la población (pp. 1). Esta investigación es de tipo no probabilística, ya que el investigador es el que selecciona los artículos que más

relevancia aportan al estudio. La muestra total en esta investigación es de 6 artículos los cuales cumplen los criterios y variables propuestas por el investigador.

3.5 Criterios de inclusión y exclusión

La siguiente tabla se observan criterios de inclusión y exclusión en el cual, por medio de la revisión sistemática, se puede observar los temas que aportaron más información en relación al tema de estudio escogido.

Tabla 2. Criterios de inclusión y exclusión

CRITERIOS DE INCLUSION	CRITERIOS DE EXCLUSION
Artículos científicos relacionados al cuidado que deben tener los profesionales en salud para abordar patologías de coagulación.	Artículos científicos que incluyan el cuidado de enfermería en usuarios enfermos y sanos.
Artículos científicos que aborde el conocimiento del profesional de enfermería.	Artículos científicos que incluyan los profesionales en enfermería, terapia física y microbiología.
Artículos científicos sobre el abordaje de la patología hemofilia en América Latina y España.	Artículos científicos sobre el abordaje menor al 2013.

Fuente: Elaboración propia, 2024.

3.6 OPERACIONALIZACION DE LAS VARIABLES

La operacionalización de las variables es un “conjunto de técnicas y métodos que permiten medir la variable en una investigación, es un proceso de separación y análisis de la variable en sus componentes que permiten medirla” (Coronel-Carvajal, 2022,p. 3).

Este proceso ayuda a definir las variables de la investigación de una manera más empírica, por lo tanto, permite que la base del estudio sea más sólida, lo cual la recolección de datos y el análisis de estos se realiza de una forma más verídica. (Ver anexo 1)

3.7 PLAN PILOTO (VALIDACION DE INSTRUMENTOS)

El plan piloto se realiza por medio de una tabla, la cual indica si los dos artículos que se consultan cumplen con el criterio de inclusión en la investigación, por medio de una “X” se marca si este cumple o no con lo indicado en la revisión sistemática.

El artículo el cual habla sobre “Conocimientos de personal médico y de enfermería sobre las cinco enfermedades huérfanas más frecuentes en Clínica San Francisco en el año 2021” cumple con los criterios de inclusión establecidos en relación al manejo de la hemofilia por parte de los enfermeros, el abordaje en sí de la patología y el cuidado que los profesionales en salud deben tomar en cuenta a la hora de tratar a los usuarios con patologías de coagulación, en este caso la hemofilia.(Ver anexo 2)

3.8 INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCION DE LA INFORMACION

Los instrumentos para la recolección de datos son aquellas formas en las cuales el investigador obtiene la información para realizar el estudio, la revisión sistemática es una de las técnicas para reunir los datos acordes a lo que se desea investigar. Por otro lado, se realiza una lista de cotejo para validar los artículos que se utilizan en el presente estudio, que también, por medio del plan piloto se observa si cumple o no con lo establecido por el investigador.

3.8.1 Validez de un cuestionario

La validez de un cuestionario ayuda a medir si los artículos cumplen o no los criterios que se detallan al inicio del estudio. La lista de cotejo aporta a la investigación por medio de la elaboración de los criterios el cual analiza si los instrumentos utilizados durante la investigación cumplen o no con los criterios a evaluar y que tengan relación con el tema elegido.

3.8.2 Confiabilidad

La recolección de información se realiza por medio del plan piloto, este es de suma importancia ya que ayuda en la confiabilidad de los datos en los artículos científicos, que por medio de los criterios de inclusión y exclusión se toman en cuenta los artículos que aportan a la investigación.

3.9 PROCEDIMIENTO DE RECOLECCION DE DATOS

El procedimiento de recolección de datos se realiza por medio del método Prisma, el cual tiene como objetivo verificar los documentos elegidos que aporten evidencia científica a la investigación, sin embargo, por medio de la revisión sistemática en la cual se detalla minuciosamente, se analiza el uso de cada artículo seleccionado que tenga relación con el tema de la investigación, esta se da por medio de búsqueda de las variables seleccionadas.

3.9.1 BUSQUEDA DE LA INFORMACION

La búsqueda de la información se realiza mediante la indagación en las bases de datos, sumando a estos los Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS) en conjunto con los operadores booleanos que estos contribuyen a la búsqueda de información más atinada a la hora de agregar al estudio, ya que por medio del OR, AND y NOT, se puede incluir o excluir las variables de la investigación. Así mismo, el uso de artículos con diferentes idiomas, en este caso se encuentran escritos en inglés y español son de suma importancia para la presente investigación.

3.9.1.1 Estrategia de búsqueda

La estrategia de la búsqueda se realiza para obtener información valiosa y de calidad, por lo cual, en la presente investigación se da por medio de una adecuada revisión sistemática y a partir de ahí se encuentra información relevante y certera para el estudio, estas abarcan temas

relacionados con la hemofilia y los subtemas designados con anterioridad; brindando un aporte significativo en la investigación.

Tabla 3. Estrategia de búsqueda

Estrategia	Descriptor	Operador Booleano	Idioma
Estrategia A	Conocimiento Hemofilia	AND	Español
	Knowledge Hemophilia		Ingles
Estrategia B	Cuidado humanizado Hemofilia	AND	Español
	Humanized care Hemophilia		Ingles
Estrategia C	Conocimiento Enfermería Hemofilia	OR - AND	Español
	Knowledge Nurse Hemophilia		Ingles

Fuente: Elaboración propia, 2024.

3.9.1.2 Relaciones entre conceptos

La relación entre los descriptores con el concepto se basa en analizar los resultados obtenidos durante la investigación, los cuales se evidencia que el conocimiento que tienen los profesionales de enfermería en la cual se relaciona con la hemofilia, seguidamente el cuidado humanizado que se puede brindar en los usuarios hospitalizados.

Tabla 4. Relaciones entre conceptos

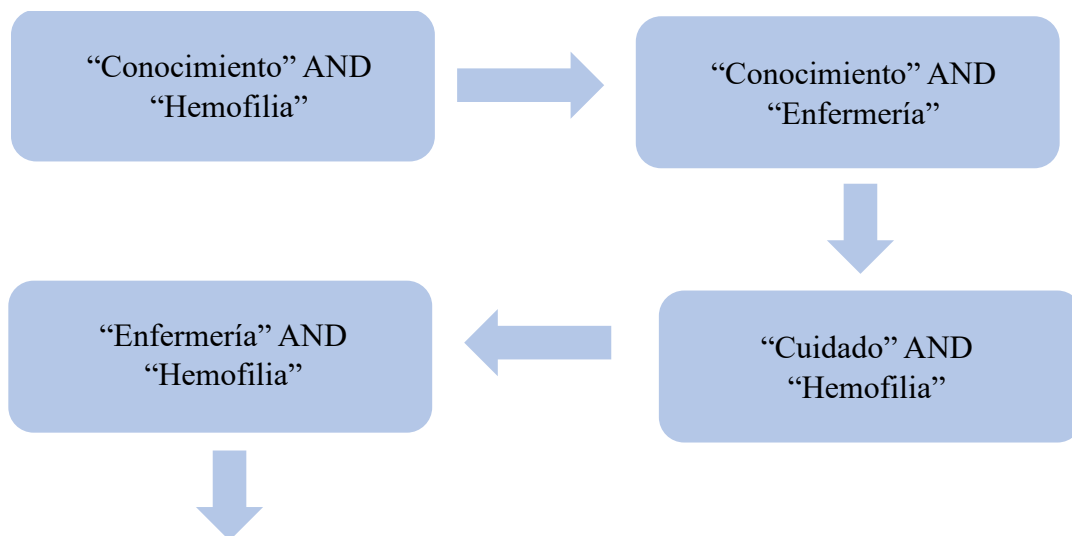
CONCEPTO	RELACION	CONCEPTO
Conocimiento de los profesionales en enfermería	Relacionado con	Hemofilia
Cuidado humanizado	En	Usuarios hospitalizados.

Fuente: Elaboración propia, 2024.

3.9.1.3 Diagrama de flujo o algoritmo de búsqueda

En relación con los descriptores en salud se busca relacionar el conocimiento AND hemofilia, hemofilia AND enfermería, cuidado AND hemofilia y conocimiento OR enfermería AND hemofilia, con base en la pregunta de investigación.

Figura 1. Flujograma de búsqueda



“Conocimiento” OR
 “Enfermería” AND
 “Hemofilia”

Fuente: Elaboración propia, 2024.

3.10 ORGANIZACIÓN DE LOS DATOS

Establecidas las variables con los Descriptores correspondientes, en la base de datos Google Académico se observa que un total de estudios consultados es de 12 750, donde se excluyen 12 745 artículos de los cuales se seleccionan 5; por otro lado, en la base de datos EBSCO se consultan 13 452 estudios que coinciden con las variables predeterminadas, sin embargo, se excluyen 13 451 escritos y de los estudios elegidos se obtiene 1 que cumple con lo estipulado.

Se concluye, que el total de estudios consultados de ambas bases de datos es de 26 202, seguidamente un total de 26 196 estudios son excluidos y para finalizar, los estudios elegidos para esta investigación son de 6 artículos.

Tabla 5. Organización de los datos

Base datos	Estudios consultados	Estudios excluidos	Estudios elegidos
Google Académico	12 750	12 745	5
EBSCO	13 452	13 451	1
Total	26 202	26 196	6

Fuente: Elaboración propia, 2024.

3.10.1 SELECCIÓN DE LOS ESTUDIOS

Este apartado corresponde a la selección que se realiza con cada artículo elegido, por lo cual, se inicia con el nombre de cada escrito, seguidamente el año de publicación, luego, los nombres de los autores, en la cuarta casilla se encuentra el criterio de selección que este básicamente habla de si cumple o no con lo establecido, seguidamente la base de datos en la cual se encontró el artículo y por último, las variables que se optan las cuales son el conocimiento de los profesiones de enfermería y la gestión del cuidado humanizado. (Ver anexo 3)

3.10.2 EXTRACCION DE LOS DATOS

Los datos extraídos se obtienen mediante los artículos seleccionados a lo largo del periodo establecido, el cual pretende mostrar en los 6 apartados información valiosa y de la cual se obtiene la información, en el apartado uno se encuentra título de cada artículo, seguidamente el año, los autores y la metodología de cada investigación, en el quinto apartado se muestra el objetivo que desea mostrar cada artículo y como ultima casilla se expresan las conclusiones de la investigación. (Ver anexo 4)

3.11 ANALISIS DE DATOS

Los autores Huber et al., (2018) mencionan que los análisis de datos cuantitativos son datos acertados y no estructurados, en la cual se incluye información numérica o de tipo cuantificable (pp, 51). Este proceso ayuda al investigador a obtener los objetivos, metodología y conclusiones que demuestra en el artículo elegido, este análisis muestra información invaluable en el cual pretende que el lector comprenda lo que el autor quiere expresar por medio del estudio que se realiza.

En los datos se compara cada artículo seleccionado junto con el criterio del investigador, ya que con base en esto se eligen los estudios más apropiados. Cada artículo se analiza bajo la lectura crítica, ya que por medio de un análisis profundo y correcto brinda información valiosa y sustancial para aportar a la investigación. Por lo tanto, el uso de tablas y gráficos es de suma importancia, ya que ayuda a que el conocimiento en los lectores sea más amplio, logrando que se resalte los países con más estudios sobre la hemofilia y también la población más afectada por dicha enfermedad.

3.11.1 LECTURA CRITICA

La lectura crítica se define como “proceso cultural e interactivo, el cual exige al lector la activación de sus capacidades y de sus conocimientos para la interpretación de un texto”(Díaz-Rizo, 2020, p. 15). Esta es de suma importancia ya que es esa habilidad que tiene el investigador para analizar los artículos de manera que aporte todo lo necesario y sustancial para el estudio, es importante examinar cuidadosamente la información.

Cada artículo se realiza un grado de recomendación, el cual se clasifica en A que este demuestra que el estudio presenta una buena evidencia, seguidamente B la cual expresa que existe una evidencia moderada, el C que refleja que el artículo puede ser contradictorio y que las recomendaciones pueden estar a favor o en contra de este, luego tenemos la D, que habla de que el estudio tiene buena evidencia pero no se debe recomendar y por último, está la I, la cual expresa que la evidencia es nula para utilizar en la investigación (Manterola et al., 2014).

Los autores (Manterola et al., 2014) mencionan que la validez interna que se clasifica en buena, que esta expresa que el estudio si cumple con los criterios establecidos y este se encuentra bien diseñado, la moderada, que trata de un estudio que no cumple o que simplemente no se encuentra claro con un criterio específico y finalmente, el insuficiente que en este caso el artículo no cumple con los criterios y que metabólicamente esta defectuoso y esto provoca que el artículo no presente recomendaciones viables (pp. 707).

La presente investigación cuenta con 3 artículos que cumplen con una alta validez interna; esto quiere decir; que aportan información sustancial para el estudio generando un beneficio en el resultado de esta, por otro lado, los otros 3 estudios restantes presentan una validez media ya que no cumplen con un criterio, pero sin embargo si están dentro de las variables establecidas. (Ver anexo 5)

NIVEL DE EVIDENCIA

Este apartado presenta el nivel de evidencia que tienen los artículos seleccionados, los cuales en la primera casilla expresa el nombre del artículo, la segunda casilla evidencia la categoría en la cual se clasifica el artículo según el grado de recomendación y por último el nivel de evidencia el cual.

El método en el cual se clasifica los grados de recomendación se clasifica de la siguiente manera Oxford, (2009):

A: Son los estudios consistentes del nivel 1.

B: Son los estudios consistentes del nivel 2 o 3

C: Son los estudios del nivel 4

D: Estos evidencian los niveles 5 o en el caso de estudios inconsistentes o que no concluyen cualquier nivel.

Tabla 6. Categoría y nivel de evidencia según Oxford

<i>Nombre del estudio</i>	<i>Categoría</i>	<i>Niveles de evidencia</i>
Cuidados óptimos en hemofilia infantil: Programa de Educación Sanitaria para familiares de niños Hemofílicos.	B	2b

Enfermedades raras y hemofilia: Un reto para enfermería.	B	2b
Factores que influyen en la demanda de servicios de personas con hemofilia.	B	2b
Cuidados de enfermería en hemofilia en pacientes pediátricos, hospital de niños Dr. Mario Ortiz Suarez, enero -junio 2019.	B	3b
Modelo de atención integral a pacientes hemofílicos.	B	2b
Conocimientos de personal médico y de enfermería sobre las cinco enfermedades huérfanas más frecuentes en Clínica San Francisco en el año 2021.	B	2b

3.12 CONSIDERACIONES ETICAS

La investigación cuenta con 6 artículos, de las cuales 3 investigaciones presentan información relevante la cual no menciona que no se presentan conflictos de interés, ya que todo se realiza para mejorar el conocimiento en la población y no con fines de lucro, por otro lado, los 3 artículos restantes no refieren o presentan estos conflictos.

El consentimiento informado se define como la “institución, el proceso y el documento médico-legal y bioético más trascendente de la relación médico-paciente o prestador usuario de los servicios de salud” (Vázquez Guerrero et al., 2017, p. 175)

Esta investigación no brinda un consentimiento informado ya que, al ser una revisión sistemática, se recolecta la información de los artículos ya seleccionados, sin embargo, aunque la investigación no fue directamente de fuentes primarias, los datos personales de los usuarios se mantienen en confidencialidad y se utilizan solamente para aportar a la investigación.

El plagio se define como “la apropiación indebida, no autorizada, con o sin mala intención, de las ideas y pensamientos de otras personas, para hacerlas pasar como propias”(Muñoz Cantero et al., 2022, p. 6). Esto provoca que la investigación pierda su credibilidad, sumado a esto, la legalidad, honestidad y responsabilidad de la investigadora se vea cuestionable.

La ética está presente durante la investigación, ya que, como anteriormente se menciona que los datos personales encontrados en los artículos no son divulgados y no se mencionan los nombres de estos, es importante recalcar esto para que los lectores tengan una grata experiencia.

CAPITULO IV

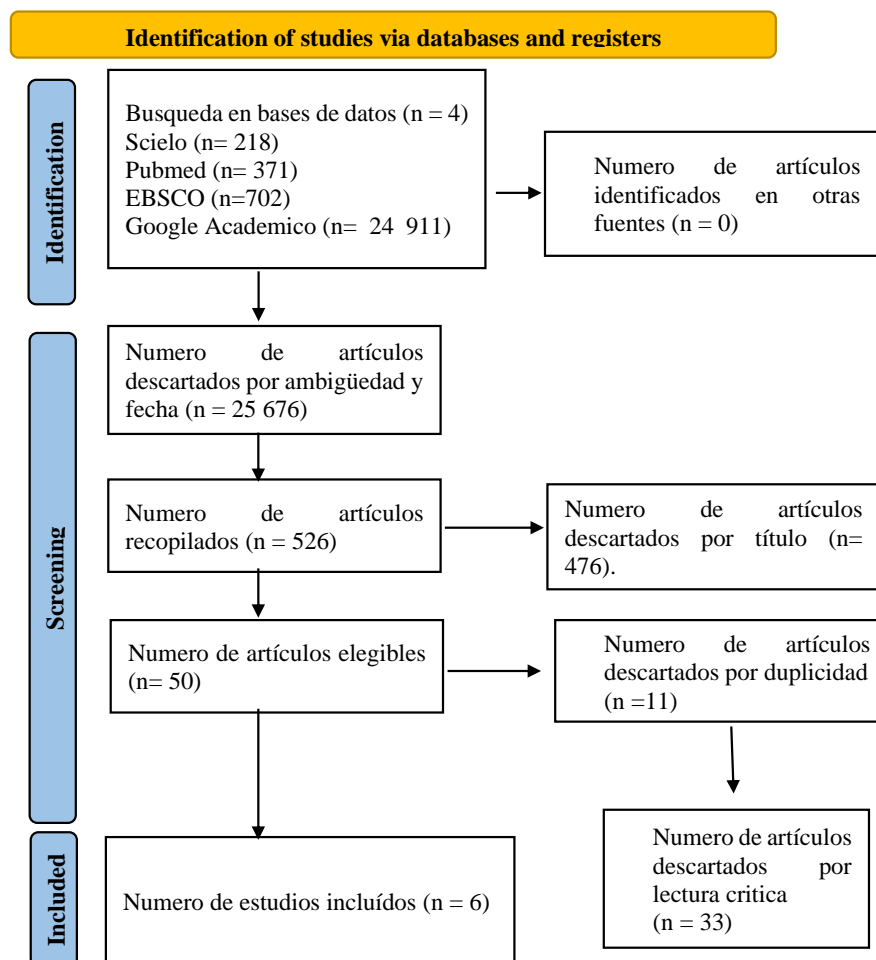
PRESENTACION DE RESULTADOS

4.1 Generalidades

El presente capítulo evidencia los datos arrojados por los artículos de una manera detallada en el cual se analiza por medio de tablas y figuras, ya que estas proporcionan a los lectores una comprensión visual más clara. A continuación, se muestran de manera organizada las variables expuestas por medio de los objetivos específicos de la investigación.

4.1.1 Flujograma PRISMA

Figura 2 Flujograma de PRISMA relacionado al tema de investigación



Fuente: Elaboración propia, 2024.

La figura anterior evidencia detalladamente la búsqueda de los artículos para la investigación, la cual se logra mediante la consulta de cuatro diferentes bases de datos. Inicialmente se recolectan 26 202 artículos relacionados al tema de investigación, conforme la búsqueda avanza, las bases de datos utilizadas son Scielo del cual se obtiene 218 artículos, seguidamente Pubmed con 371 estudios, EBSCO con 702 y, por último, se encuentra Google Académico con un total de 24 911 artículos relacionados a la investigación.

Del total de artículos encontrados se descartan 25 676 ya que estos no cumplen con la fecha establecida y por ambigüedad, dando como resultado 526 artículos recopilados siendo útiles en la investigación, por otro lado, se excluyen 476 estudios ya que los títulos no cumplen los criterios establecidos.

De los 50 artículos restantes se descartan 11 estudios, ya que estos se encuentran duplicados y también se excluyen 33 escritos por medio de la lectura crítica, dando como resultado 6 artículos que cumplen los criterios establecidos y estos aportan información valiosa para la investigación.

4.1.2 Distribución de los artículos utilizados en la revisión sistemático en relación al año de publicación.

A continuación, se evidencia el total de artículos elegidos para la realización de la investigación en relación con el año de publicación.

Tabla 7. Distribución de los artículos utilizados en la revisión sistemática en relación con el año de publicación.

Año de publicación	Numero de artículos	Porcentaje
2013	1	17%
2016	1	17%
2018	2	33%
2020	1	17%
2021	1	17%
Total	6	100%

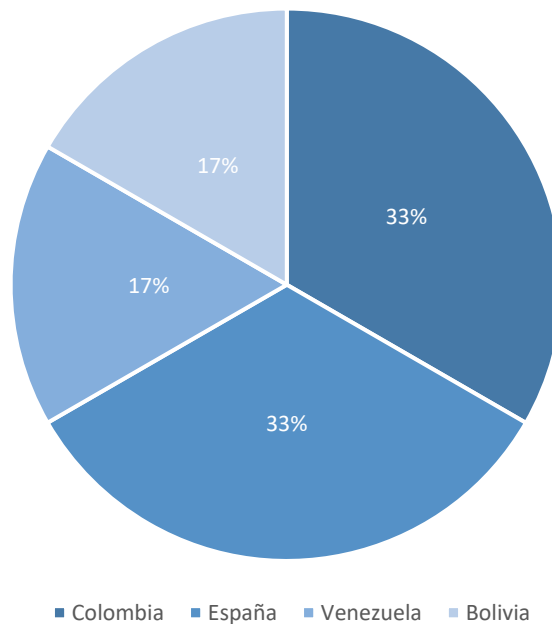
Fuente: Elaboración propia, 2024.

La tabla anterior expresa los artículos utilizados durante la investigación, la cual habla de que el año con más publicaciones es el 2018 con 33% (n=2), sin embargo, los otros 5 estudios se representan con un 17% (n=1) cada uno y estos son publicados en diferentes años.

4.1.3 Distribución porcentual de las publicaciones según el país

Esta sección demuestra la distribución porcentual de las publicaciones elegidas según las diferentes bases de datos consultadas a lo largo de la investigación, por medio de una revisión sistemática en un periodo del 2013 al 2023.

Figura 3. Distribución porcentual de Colombia, Venezuela, Bolivia y España, según las bases de datos.

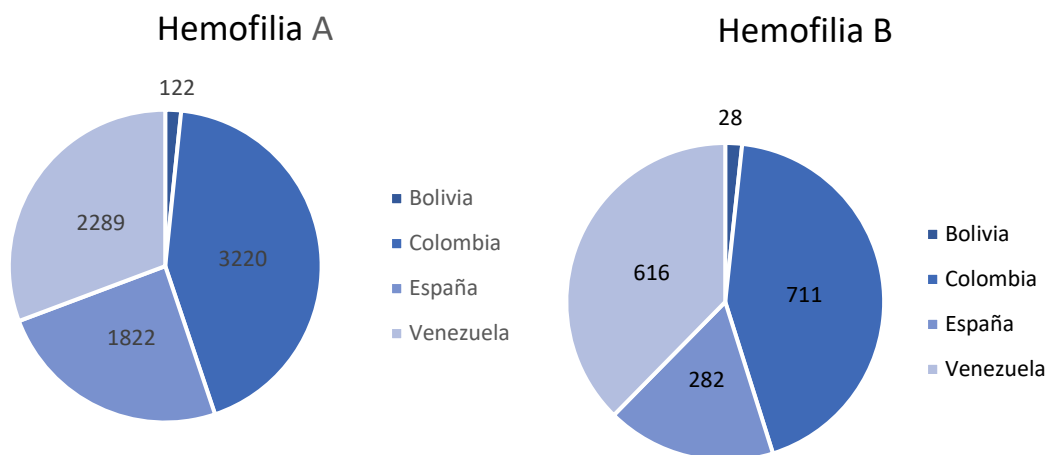


Fuente: Elaboración propia, 2024.

La figura anterior observa la distribución total de los países de los cuales se seleccionan los artículos para la investigación, mostrando que Colombia presenta un 33% (n= 2) de estudios elegidos y seguidamente España con un 33% (n= 2).

4.1.4 Distribución de los tipos de hemofilia en relación con los artículos seleccionados.

Figura 4. Distribución de los tipos de hemofilia en relación con los artículos seleccionados.



Fuente: Elaboración propia, 2024.

Los gráficos anteriores evidencia que Colombia es el país que presenta más usuarios tanto de la hemofilia tipo A como la B (43%), por otro lado, Bolivia es la región que expresa menos usuarios hemofílicos del tipo A y B (2%).

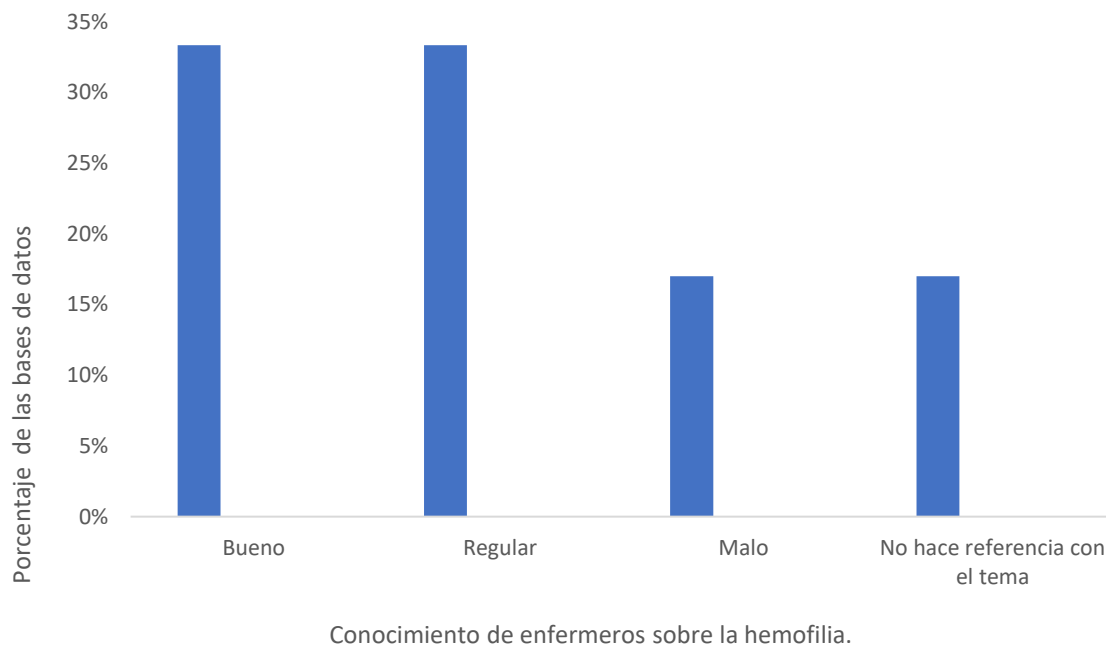
4.2 Resultados

Los siguientes resultados por demostrar se obtienen gracias a las bases de datos consultadas y seleccionadas por medio de la revisión sistemática durante el periodo del 2013 al 2023.

4.2.1 Objetivo 1. Identificar el conocimiento del profesional de enfermería acerca de la hemofilia. Revisión Sistemática en países de América Latina y España 2013-2023.

En lo que respecta al conocimiento por parte de los profesionales de enfermería, estos aportan información que han adquirido a lo largo de su experiencia en las diferentes áreas en las que laboran.

Figura 5. Distribución porcentual del conocimiento que presentan los profesionales de enfermería sobre la hemofilia según las bases de datos consultadas

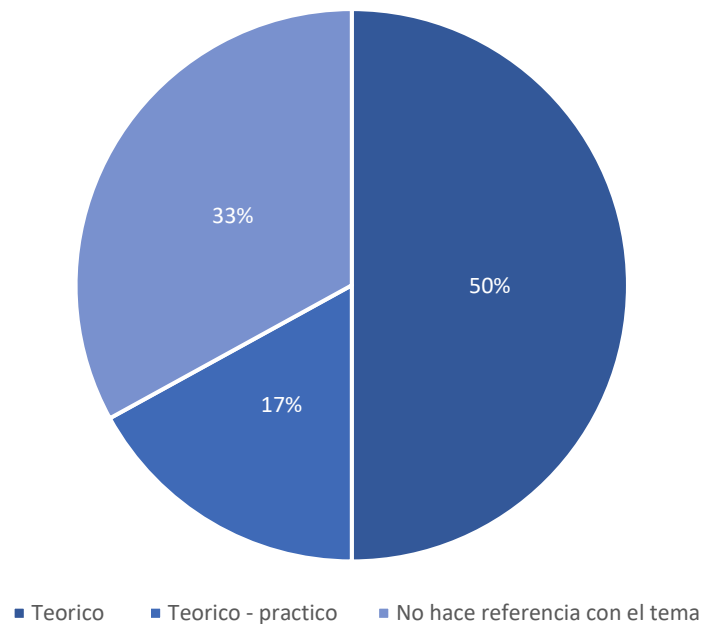


Fuente: Elaboración propia, 2024.

La figura 5 hace referencia al conocimiento los profesionales de enfermería, 5 de los 6 estudios hablan sobre el conocimiento que presenta esta población; por lo cual, los escritos *Enfermedades raras: reto para enfermería y el modelo de atención pacientes hemofílicos*, muestran que un 33% (n=2) expresan buen conocimiento sobre la hemofilia.

Los artículos *Cuidados de enfermería en hemofilia y el conocimiento de enfermería sobre las 5 enfermedades huérfanas* arrojan que un 33% (n=2) presentan un conocimiento regular sobre esta enfermedad, por último, el escrito *factores que influyen en la demanda de servicios de personas con hemofilia*, expresa que un 17% (n=1) de la población de enfermeros muestran un conocimiento deficiente.

Figura 6. Distribución porcentual del tipo de conocimiento que presentan los profesionales de enfermería sobre la hemofilia en relación con capacitaciones por parte de los centros laborales.



Fuente: Elaboración propia, 2024.

La figura 6 se refiere al tipo de conocimiento que tienen los profesionales de enfermería de acuerdo a las capacitaciones que han recibido a lo largo de su trayectoria laboral, de los cuales 4 de 6 artículos hablan sobre las capacitaciones brindadas por parte de los centros hospitalarios, los estudios *Cuidados óptimos, conocimiento de enfermería y los cuidado en hemofílicos* hablan de que el 50% (n=3) expresan que el conocimiento que presentan es teórico y el artículo *Enfermedades raras* hace referencia al 17%(n=1) en la que abarcan la parte teórica- práctica.

Tabla 8. Distribución del conocimiento de los profesionales de enfermería según los cuidados aplicados en los usuarios hemofílicos según revisión sistemática.

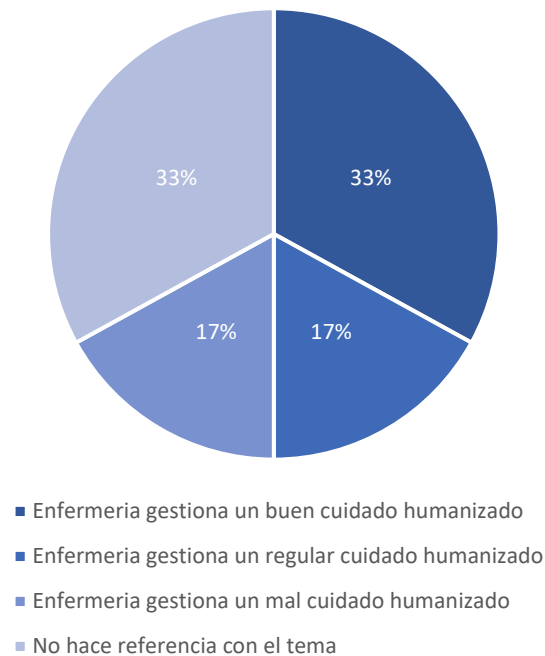
Cuidados en usuarios hemofílicos	Absoluto	Porcentaje	Total
Técnica de administración del factor	3	50%	100%(n=6)
Tratamiento en el hogar	3	50%	100%(n=6)
Administración de analgésicos	2	33%	100%(n=6)
Prevención de hemorragias	1	17%	100%(n=6)
Aplicación de hielo	1	17%	100%(n=6)
Reposo	1	17%	100%(n=6)

Fuente: Elaboración propia, 2024.

La tabla anterior evidencia que 3 de 6 artículos hablan sobre el conocimiento de los profesionales de enfermería sobre la técnica a la hora de administrar el factor, este se representa en un valor del 50%, por otro lado, los artículos *Enfermedades raras y los cuidados en pacientes hemofílicos* muestra que los profesionales presentan un conocimiento del 33% (n=2) sobre la administración de analgésicos en usuarios hemofílicos.

4.2.2 Objetivo 2. Reconocer la gestión del cuidado humanizado a los usuarios hospitalizados con hemofilia. Revisión Sistemática en países de América Latina y España 2013-2023.

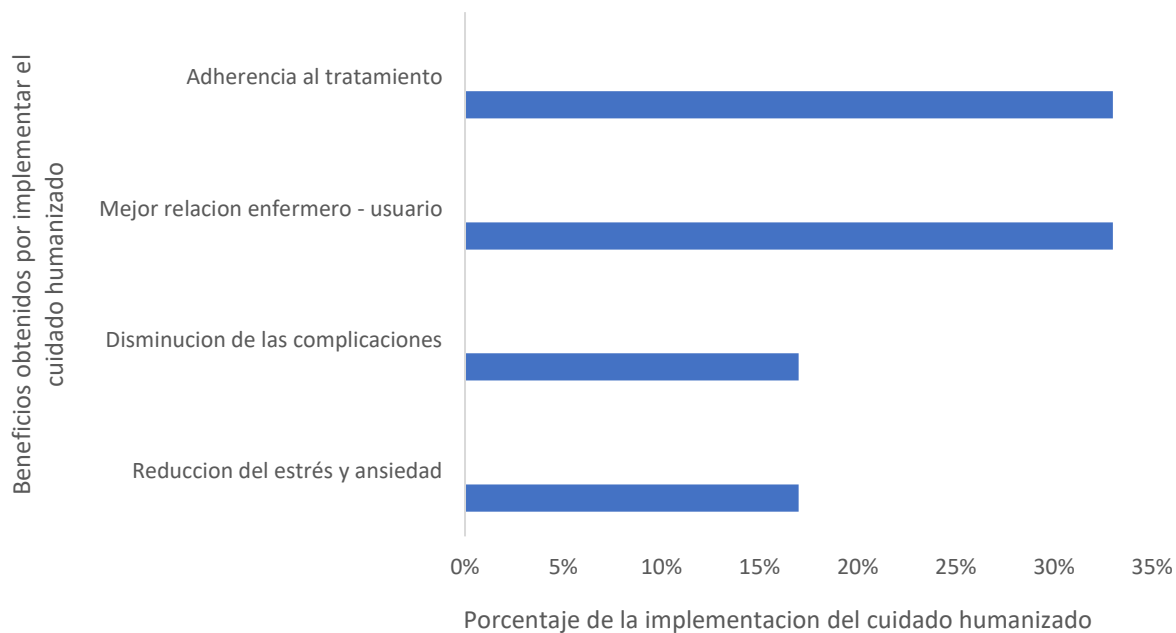
Figura 7. Distribución porcentual de la satisfacción de los usuarios hospitalizados que padecen de hemofilia sobre el cuidado humanizado



Fuente: Elaboración propia, 2024.

El escrito *Cuidados en hemofilia y Enfermedades raras* menciona que el 33% (n=2) de los enfermeros gestionan buenos cuidados hacia los usuarios hemofílicos, sin embargo, el artículo *Factores que influyen en la demanda de servicios en pacientes hemofílicos* demuestra que el 17% (n=1) de los profesionales de enfermería brindan un mal cuidado humanizado en esta población. Siendo así, 4 de 6 artículos hacen referencia a los puntos de vista de los usuarios en relación con el cuidado humanizado.

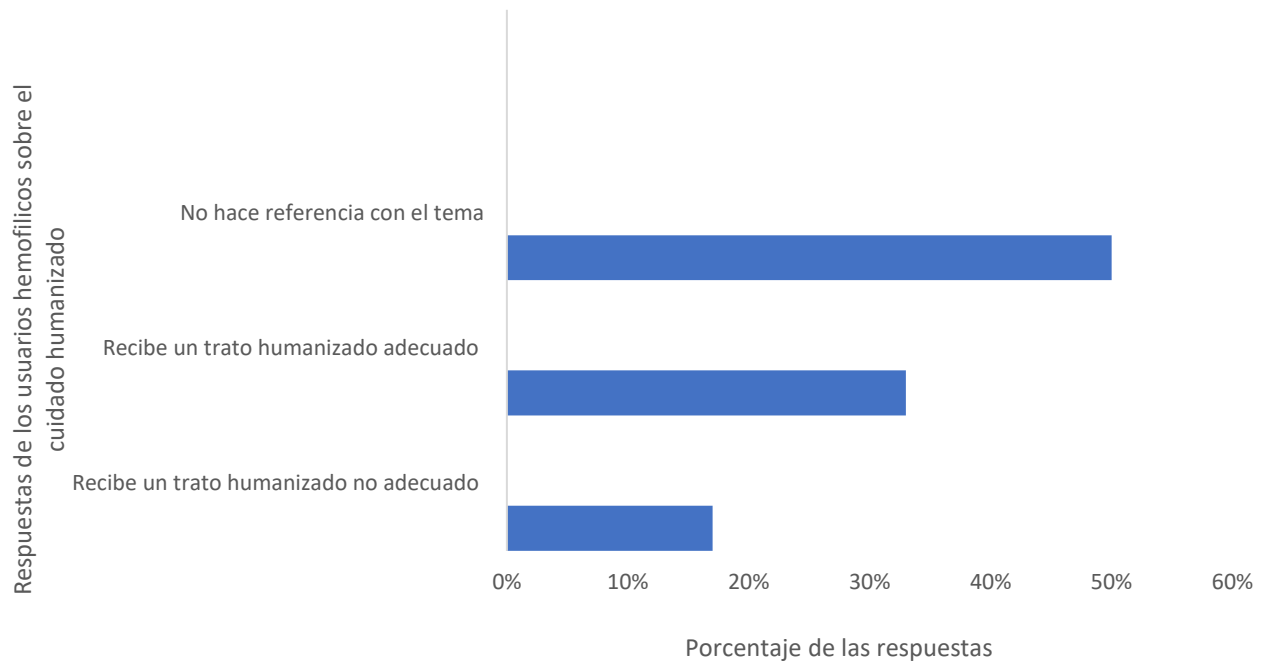
Figura 8. Resultados positivos por la implementación del cuidado humanizado en usuarios hemofílicos, revisión sistemática.



Fuente: Elaboración propia, 2024.

La figura anterior evidencia los resultados positivos a la hora de implementar el cuidado humanizado en los usuarios hemofílicos, resaltando que el 33% (n=2) refiere que hay una mejor relación entre el enfermero y el usuario, seguidamente un 17% (n=1) arroja que hay una reducción del estrés y la ansiedad en los usuarios a la hora de estar hospitalizados.

Figura 9. Distribución de respuesta por parte de los usuarios hemofílicos sobre el cuidado humanizado según revisión sistemática.



Fuente: Elaboración propia, 2024.

Los artículos *modelo de atención integral* y *los cuidados en hemofilia* arrojan que el 33% (n=2) reciben un trato humanizado adecuado, sin embargo, el estudio *factores que influyen en la demanda de servicios* manifiesta que el 17% (n=1) no reciben un trato humanizado durante la consulta.

4.2.3 Objetivo 3. Relacionar el conocimiento del profesional de enfermería acerca de la hemofilia con la gestión del cuidado humanizado a los usuarios hospitalizados. Revisión Sistemática en países de América Latina y España 2013-2023.

Tabla 9. Conocimiento del profesional de enfermería sobre la hemofilia en relación al cuidado humanizado durante la estancia hospitalaria según revisión sistemática.

Conocimiento de los profesionales relacionado al cuidado humanizado	Cantidad de artículos	Porcentaje	Total
Educa al usuario hemofílico durante su estancia hospitalaria.	3	50%	100%(n=6)
Favorece un ambiente de respeto, integralidad y confianza.	3	50%	100%(n=6)
Integra al usuario y sus familiares.	3	50%	100% (n=6)
Busca la independencia del usuario.	2	33%	100%(n=6)
Manifiesta empatía hacia el usuario.	2	33%	100%(n=6)

Fuente: Elaboración propia, 2024.

La tabla anterior evidencia que los artículos *factores que influyen en la demanda, cuidados óptimos en hemofilia y modelo de atención para pacientes hemofílicos* hace relevancia de que el 50% (n=3) de los profesionales de enfermería educan a los usuarios hemofílicos

durante su estancia hospitalaria, por otro lado, el 33% (n=2) de los profesionales de enfermería manifiestan empatía hacia el usuario y su enfermedad.

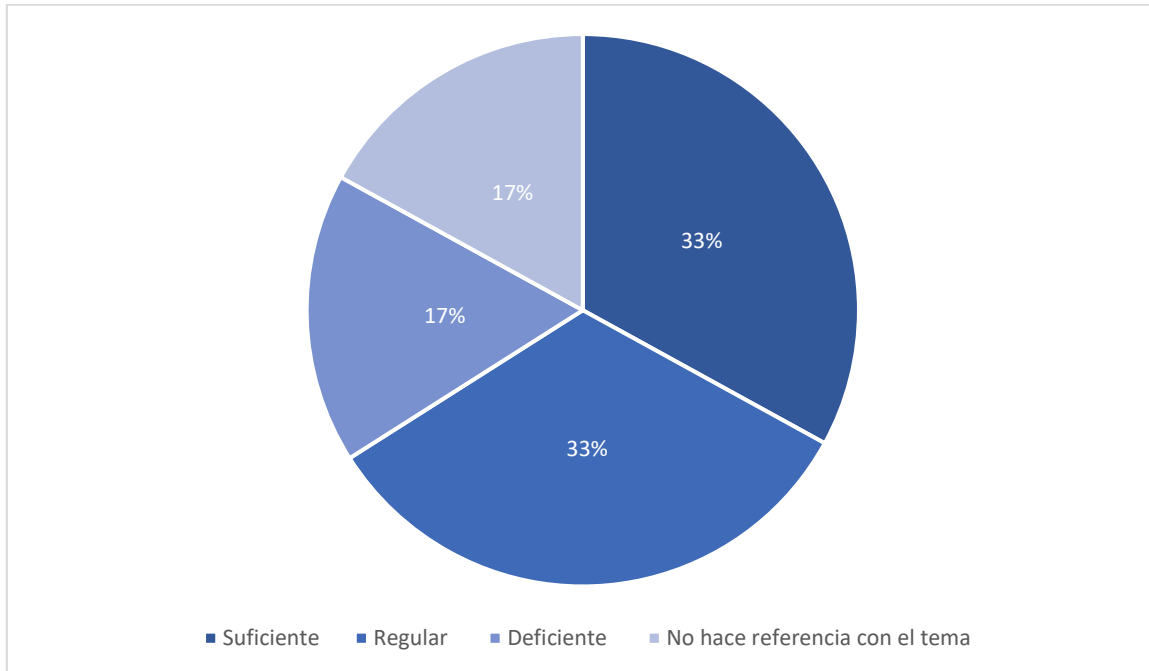
Tabla 10. Percepción de los usuarios con hemofilia en las acciones realizadas por los profesionales de enfermería en relación con el conocimiento y el cuidado humanizado con base en los artículos elegidos.

Percepción de los usuarios en las acciones de enfermería	Numero de artículos	Porcentaje %	Total
Educa sobre la enfermedad.	4	67%	100% (n=6)
Asesoramiento de los cuidados por parte de enfermería.	3	50%	100% (n=6)
Comunicación y empatía.	2	33%	100% (n=6)
Gestión de las emergencias.	2	33%	100% (n=6)
Cuidado integral y de calidad.	2	33%	100% (n=6)
Planificar el cuidado más personalizado.	1	16%	100% (n=6)
Seguimiento de la enfermedad.	1	16%	100% (n=6)

Fuente: Elaboración propia, 2024.

La tabla anterior muestra la relación que hay entre los 6 artículos elegidos sobre el conocimiento que presentan los profesionales de enfermería sobre la hemofilia y el cuidado humanizado con el cual atienden a sus usuarios, por lo tanto, el 67% (n=4) de los artículos hablan sobre la educación que brinda enfermería a sus usuarios cuando consultan por su enfermedad, sin embargo, la planificación del cuidado personalizado solo tiene un 16% (n=1) en relación con la gestión del cuidado humanizado.

Figura 10. Percepción por parte de los usuarios en relación con el conocimiento que presentan los profesionales de enfermería y el empleo del cuidado humanizado durante su hospitalización.



Fuente: Elaboración propia, 2024.

La figura anterior evidencia que el 33% (n=2) de los usuarios arrojan que el conocimiento por parte de los profesionales de enfermería y el cuidado humanizado que imparten a la hora de atender a un usuario hemofílico es suficiente, sin embargo, en el artículo *conocimiento de enfermería sobre las cinco enfermedades huérfanas* representa que el 17% (n=1) de estos señala que el conocimiento y el cuidado humanizado esta deficiente a la hora de brindar atención a los usuarios con hemofilia.

CAPITULO V

DISCUSION E INTERPRETACION DE LOS RESULTADO

5.1 DISCUSION E INTERPRETACION DE LOS RESULTADOS.

La hemofilia al ser un trastorno hemorrágico presenta complicaciones en los usuarios que la padecen, por eso es de suma importancia analizar varios puntos de vista como lo es un diagnóstico y una atención precoz para brindar un manejo y diagnóstico acorde a cada usuario. También es necesario que la población hemofílica cuente con un acceso al tratamiento, ya que muchos países no proporcionan los medicamentos o terapias necesarias.

La atención integral y el cuidado humanizado que se debe brindar a cada usuario cuando se encuentra hospitalizado a causa de la enfermedad, que este va de la mano con el manejo multidisciplinario para lograr la mejoría del usuario. Según la Federación Mundial de Hemofilia, (2020) el total registrado de usuarios en América Latina es de 32, 946 hemofílicos, este ocupa un porcentaje de 16% del total de usuarios a nivel mundial (pp.14).

La discusión de esta investigación se realiza por medio del desarrollo de los objetivos específicos junto con las variables establecidas que en este caso es el conocimiento que presentan los profesionales de enfermería sobre la hemofilia y el cuidado humanizado de esta publicación cuando se encuentran hospitalizados, también por medio de la información recolectada en el marco teórico y el análisis puntual de este mismo.

Las generalidades de los resultados se explican de manera detallada las variables que se seleccionaron para la realización de la investigación, es decir, los artículos que se eligen son

por medios de diferentes bases de datos como Google Académico y EBSCO, gracias a estos se obtiene valiosa información certera para realización.

América Latina está conformada por 33 países, sin embargo, en la búsqueda de los artículos se encuentran 6 países los cuales hablan sobre la hemofilia y el cuidado humanizado que esta población debe recibir, de manera más puntual dentro de los artículos seleccionados muestran que Colombia aporta un 33% (n=2) de la información para la investigación, lo que es Bolivia y Venezuela cada uno proporciona un 17% (n=1) en relación con las variables establecidas.

España se incluye en esta investigación, está a pesar de no ser parte de América, se decide incluir en la indagación ya que esta tiene 2 artículos que generan respuestas a la pregunta de investigación aportando un 33% (n=2) de información sustancial para el trabajo. Por lo tanto, los 6 artículos proporcionan información la cual pretende que la población lectora adquiera un conocimiento más adecuado sobre la hemofilia y el cuidado humanizado.

Las investigaciones son elegidas con un periodo de no más 10 años de antigüedad, por lo tanto, los artículos presentan un lapso desde el 2013 hasta el 2023, sin embargo, el escrito más antiguo es del año 2013 que este corresponde al 17% (n=1) del total, no obstante, el año que más artículos tiene publicados es el 2018 que este corresponde al 33% (n=2) en relación al total de escritos científicos, por otro lado, la investigación más reciente es del año 2021 que este también corresponde al 17% (n=1) de artículos difundidos.

La hemofilia se divide en dos tipos: hemofilia A y hemofilia B, en los artículos elegidos se habla de que Colombia cuenta con 3220 casos registrados con hemofilia tipo A, es importante recalcar que el tipo A es más común que la B, continuando con el tipo B, Colombia también es el país con más casos de esta patología dando un total de 711 usuarias hemofílicas.

La hemofilia se puede relacionar con la teorizante del cuidado transpersonal ya que esta se centra en la importancia de cuidar y proteger a los usuarios enfermos por medio de las acciones de enfermería, en donde se toman en cuenta los metaparadigmas que son el entorno, la salud y la persona como tal, también enfatiza de que si uno de los 3 puntos se encuentra en desequilibrio este provoca que el usuario no se encuentre en las condiciones más idóneas.

La teorizante trasciende más allá de cuidar a los usuarios, porque su enfoque principal es que el enfoque debe ser de forma humana y compasiva, donde se ayude a los usuarios en los diferentes aspectos sumándole el entorno en el cual se rodea, también la salud que este tiene y que tan deteriorada pueda estar y la persona con sus conflictos internos, por medio de un enfoque adecuado a cada usuario se puede evidenciar una mejoría notoria en el usuario convaleciente.

5.1 Objetivo 1. Identificar el conocimiento del profesional de enfermería acerca de la hemofilia.

A continuación, se amplifican los resultados que se obtienen basándose en el conocimiento que presentan los profesionales sobre la hemofilia, estos se desarrollan por medio de los objetivos específicos explicados más adelante.

El conocimiento adecuado por parte de los profesionales de enfermería es vital, ya que este proporciona en los usuarios una atención adecuada y especializada; incluso ayuda a mejorar la calidad de vida y a darles herramientas de cómo afrontar los desafíos ocasionados por esta condición médica, por otro lado, si el equipo profesional no cuenta con un entendimiento sobre lo que es la hemofilia, esto puede traer una educación ineficaz tanto al usuario como a los familiares generando complicaciones en la salud de este.

La figura 5 se evidencia que 5 de los 6 artículos hacen referencia al conocimiento que presentan los enfermeros, aquí se enfoca en el tipo de entendimiento que tienen, siendo calificado como bueno, regular o malo, en el cual los artículos *Enfermedades raras: reto para enfermería* y el *modelo de atención pacientes hemofílicos*, muestran que un 33% (n=2) de los profesionales expresan tener un buen conocimiento sobre la hemofilia.

El escrito *Cuidados de enfermería en hemofilia en pacientes pediátricos* y el *conocimiento de enfermería sobre las 5 enfermedades huérfanas más frecuentes* arrojan que un 33% (n=2) de los profesionales de enfermería presentan un conocimiento regular sobre esta enfermedad, por último, el artículo *factores que influyen en la demanda de servicios de personas con*

hemofilia, expresa que un 17% (n=1) de la población de enfermeros muestran un conocimiento deficiente.

La profesión de enfermería debe de estar en constante actualización sobre las enfermedades de coagulación, ya que al no tener un conocimiento optimo puede provocar que el usuario estable se complique sino se da un abordaje oportuno y de calidad.

La figura 6 hace referencia al tipo de conocimiento que tiene esta población en relación a las capacitaciones que han tenido a lo largo de su periodo laborando en las diferentes entidades de salud, se describe que 4 de los 6 artículos expresan sobre las capacitaciones en el cual el escritos *Cuidados óptimos en hemofilia infantil*, el *conocimiento de enfermería sobre las cinco enfermedades huérfanas más frecuentes* y *los cuidados de enfermería en hemofílicos* hablan de que el 50% (n=3) expresan que el conocimiento que tiene es solo teórico, esto quiere decir, que el centro hospitalario les dio charlas e infografías sobre esta enfermedad.

El articulo *Enfermedades raras y hemofilia: un reto para enfermería* hace referencia al 17%(n=1) en la que abarcan tanto la parte teórica- practica, esto quiere decir que los encargados de las capacitaciones se enfocan en que los profesionales de enfermería tengan conocimiento sobre la hemofilia y que también lo pongan en práctica a la hora de abordar a los usuarios que padecen esta enfermedad.

A nivel de América Latina y España, lo que son las áreas hospitalarias, clínicas, seguros o centros de atención pueden estar en las mismas o en peores condiciones, generando un mal manejo de la patología de coagulación, esto también va de la mano, con la gestión y el manejo tanto del usuario como de los familiares cercanos.

La tabla 8 se enfoca en el conocimiento por parte del profesional de enfermería a la hora de aplicar cuidados importantes a los usuarios hemofílicos, en el cual 3 de 6 artículos hacen referencia sobre la importancia de tener una técnica adecuada a la hora de administrar el factor este se refleja en un 50% (n=3) de los artículos, seguidamente un 33% (n=2) de los escritos manifiestan la importancia de administrar analgésicos cuando los usuarios manifiesta dolor y solamente un 17% (n=1) habla sobre el reposo que debe tener esta población.

La teorizante habla sobre el metaparadigma del entorno, el cual hace énfasis en que los profesionales de enfermería deben aportar información certera y una atención de calidad para que el usuario y su familia comprendan de una manera adecuada su enfermedad, aquí los profesionales deben ser capaces de educar y poder aclarar las dudas relacionadas con la hemofilia. Enfermería deben adaptarse al entorno del usuario, como la edad, el lenguaje, la zona en donde vive, por lo cual es importante que los profesionales tengan esa capacidad.

Los usuarios con hemofilia son una comunidad muy vulnerable, por eso es muy importante que enfermería aumente ese conocimiento para que cuidados tan simples como lo es el reposo

y aplicar hielo se ponga en práctica, también cuando los usuarios les pregunten sobre cómo pueden prevenir las hemorragias y el tratamiento en el hogar estos sepan como educarlos.

5.2 Objetivo 2. Reconocer la gestión del cuidado humanizado a los usuarios hospitalizados con hemofilia.

La hemofilia se trabaja en conjunto con el cuidado humanizado ya que esto no solamente ayuda en el estado emocional y físico de los usuarios, sino que también la experiencia que estos reciben durante su estancia hospitalaria sea más positiva y beneficiosa para la recuperación de los usuarios hemofílicos; por medio de una comprensión, empatía y apoyo integral se le da esa confianza al usuario a sentirse seguro, ya que esta enfermedad tiene una incidencia muy baja generando dudas y miedo a la hora de enfrentarla.

La figura 7 hace referencia a la satisfacción que manifiestan los usuarios cuando son atendidos por los profesionales de enfermería, por lo cual, 4 de los 6 artículos hablan sobre el cuidado humanizado en la población hemofílica, el artículo *Cuidados en enfermería en hemofilia pediátrica* y *Enfermedades raras y hemofilia: un reto para enfermería* menciona que el 33% (n=2) de los enfermeros gestionan buenos cuidados hacia los usuarios hemofílicos.

El artículo *Factores que influyen en la demanda de servicios en pacientes hemofílicos* demuestra que el 17% (n=1) de los profesionales de enfermería brindan un mal cuidado humanizado en esta población, generando una educación para esta comunidad.

La profesión de enfermería como tal se especializa en brindar un cuidado humanizado a cada usuario, adaptando a sus necesidades, pero lastimosamente muchos profesionales de enfermería proporcionan un servicio mediocre, esto generando que se “tache” que todos los enfermeros son iguales.

La figura 8 muestra los resultados positivos obtenidos gracias a la implementación del cuidado humanizado en los usuarios con hemofilia, donde se resalta que el 33% (n=2) refiere que hay una mejor relación entre el enfermero y el usuario, seguidamente un 33% (n=2) muestra una adherencia al tratamiento, debido a que por medio del buen trato y la educación se logra una mejor comprensión de la medicación, también un 17% (n=1) arroja que hay una reducción del estrés y de la ansiedad en los usuarios a la hora de estar hospitalizados, ya que un trato brindado por parte de enfermería logra disminuir estas sensaciones.

La figura 9 representa la respuesta por parte de los usuarios hemofílicos sobre el cuidado humanizado que reciben durante su estancia hospitalaria, los artículos *modelo de atención integral a usuarios con hemofilia y los cuidados de enfermería en hemofilia en pacientes pediátricos* arrojan que el 33% (n=2) de los usuarios reciben un trato humanizado adecuado, sin embargo, el estudio *factores que influyen en la demanda de servicios de personas con*

hemofilia manifiesta que el 17% (n=1) no reciben un trato humanizado durante la consulta provocando que el usuario no se sienta bien y no aclare las dudas de su enfermedad.

La teorizante hace énfasis en la importancia de atender a los usuarios hemofílicos de manera más integral, donde no se enfoque solamente en la patología, sino que comprendan que los usuarios tienen necesidades físicas, mentales y emocionales donde es necesario que se tomen en cuenta esos criterios con el propósito de que el usuario mejore por medio de la empatía, la escucha y el respeto.

Los artículos hablan sobre la atención humanizada que los profesionales de enfermería deben tener, sin embargo, ninguno menciona cada cuanto capacita o realizan talleres en los cuales se desarrolle un tema tan importante como lo es el cuidado humanizado y los múltiples aportes que trae para los centros hospitalarios.

Enfermería tiene una influencia para contribuir en la mejora de los usuarios, poder darles el lugar que ellos se merecen, atenderlos con amor y empatía genera usuarios más independientes capaces de tomar la decisión que más se adecue a su enfermedad.

5.3 Objetivo 3. Relacionar el conocimiento del profesional de enfermería acerca de la hemofilia con la gestión del cuidado humanizado a los usuarios hospitalizados.

La relación del conocimiento que presentan los profesionales de enfermería con la gestión del cuidado humanizado, se genera un respeto por la dignidad y autonomía del usuario, también por medios de la educación y el empoderamiento en los usuarios con esta patología de coagulación genera una sensibilidad hacia los profesionales de enfermería y su alrededor.

La tabla 9 muestra el conocimiento por parte de los profesionales de enfermería sobre la hemofilia y la relación que hay con el cuidado humanizado durante su hospitalización, en el cual los artículos *factores que influyen en la demanda de servicios de personas con hemofilia*, *cuidados óptimos en hemofilia infantil* y *modelo de atención para pacientes hemofílicos* hace referencia a que el 50% (n=3) de los profesionales de enfermería educan a los usuarios hemofílicos durante su estancia hospitalaria.

El 50% (n=3) de los profesionales integra tanto al usuario como a su familia con su enfermedad, ya sea educando o aclarando dudas, por otro lado, el 33% (n=2) de los profesionales de enfermería manifiestan tener empatía hacia el usuario y otro 33% (n=2) de los artículos menciona que enfermería busca la independencia del usuario con su enfermedad.

Los profesionales de enfermería deben poner en práctica el cuidado humanizado, sino va a generar una falta de escucha activa y comprensión hacia los usuarios enfermos, algo importante en el cuidado humanizado es la comunicación clara y comprensible a cada uno de ellos y sus familiares, ya que los enfermeros son los que se encuentran en contacto directo generando un apoyo emocional al usuario enfermo.

La tabla 10 hace referencia a la percepción que tienen los usuarios enfermos conforme a las acciones que realizan los profesionales de enfermería con base al cuidado humanizado, por lo cual, los 6 artículos elegidos con las variables correspondientes presentan que el 67% (n=4) de los artículos hablan sobre la educación que brinda enfermería a sus usuarios cuando consultan por su enfermedad.

El 50% (n=3) de los artículos hablan sobre el asesoramiento de los cuidados que tienen los profesionales de enfermería, en un porcentaje más bajo se encuentra la planificación del cuidado personalizado que se representa en un 16% (n=1) en relación con la gestión del cuidado humanizado.

Abordar el cuidado humanizado como una atención universal, es decir, todos los usuarios deben ser atendidos y cuidados por igual, aunque no padezcan de hemofilia. En los servicios varía el conocimiento de ciertas patologías, por eso es importante que los profesionales se actualicen para que el resultado a la hora de atender a un usuario sea la más favorable y no le proporcione una experiencia más traumática de la que ya es.

La figura 10 se observa la percepción de los usuarios hemofílicos sobre los conocimientos que presenta enfermería y el uso del cuidado humanizado durante su estancia hospitalaria, en este se muestra que el 33% (n=2) de los usuarios mencionan que el conocimiento por parte de enfermería y el cuidado humanizado que imparten a la hora de atender a un usuario

hemofílico es suficiente, el otro 33% (n=2) de los usuarios manifiesta que el conocimiento y el cuidado humanizado es regular por parte de los profesionales de enfermería.

El artículo *conocimiento de enfermería sobre las cinco enfermedades huérfanas* representa de que el 17% (n=1) de estos señala que el conocimiento y el cuidado humanizado esta deficiente a la hora de brindar atención a los usuarios con hemofilia.

Los profesionales de enfermería que laboran en el área de hematología saben cómo actuar y manejar este tipo de situaciones, sin embargo, esto no quiere decir que en otros servicios no puedan ocurrir este tipo de incidentes en los cuales no sepan cómo abordar a un hemofílico, por eso es de suma importancia de saber lo “básico” para salvar la vida del usuario, ya sea que este se encuentre en una cirugía o en una emergencia médica.

La teorizante hace referencia a que el conocimiento que presentan los profesionales de enfermería y el cuidado humanizado van en una misma dirección porque se lleva a generar un sistema más humano, ya que por medio de la empatía que brinda enfermería hacia los usuarios hemofílicos esta genera una buena base con diferentes valores importantes como el respeto y la comprensión cuando se atiende a cada enfermo.

Enfermería debe sumar a ese cuidado humanizado el conocimiento científico, deben saber cómo manejar una hemorragia, como aplicar el factor o cualquier otro medicamento siempre

acompañado del humanismo en donde se vele por el estado emocional, físico y espiritual del usuario. Si los profesionales logran que cuidado y el conocimiento vayan en la misma dirección genera un sinfín de beneficios para la salud de cada usuario con hemofilia.

Los artículos hacen referencia del conocimiento que enfermería tiene sobre la hemofilia y otros sobre el cuidado humanizado, lastimosamente algunos resultados de las investigaciones seleccionadas mencionan que los profesionales no practican el cuidado humanizado o por el contrario no les aclaran dudas en relación con su enfermedad.

Es necesario aumentar día a día el conocimiento sobre la hemofilia, es importante brindar un adecuado cuidado humanizado a cada usuario, ya que suficiente tienen con la enfermedad como para que la estancia hospitalaria sea desagradable y en lugar de que el usuario mejore más bien su vida se vea comprometida por una atención mediocre por parte de los profesionales de enfermería.

CAPITULO VI

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

6.1 CONCLUSIONES

La hemofilia es un trastorno hereditario de coagulación, donde el sexo masculino son los más afectados, siendo así el cromosoma X el patrón ligado a esta enfermedad, por lo cual, genera que los usuarios que lo padecen presenten dificultad a la hora de coagular, aunque las hemorragias pueden ser provocadas por accidentes, también pueden aparecer de forma espontánea.

Esta investigación pretende identificar el conocimiento que tienen los profesionales de enfermería en relación con la hemofilia, en la cual según las bases de datos seleccionadas resaltan que los profesionales presentan un conocimiento regular acerca de esta patología, sin embargo, esto es un indicador de que enfermería debe estar en una constante actualización y “empaparse” mas acerca de la hemofilia.

El conocimiento que presentan los profesionales juega un papel muy importante a la hora de atender a un usuario hemofílico, ya que estos deben abordar la sintomatología, el manejo, tratamiento y seguimiento de la enfermedad cuando el usuario se encuentra hospitalizado y también un punto importante es la educación que se les brinde cuando estos se encuentren en sus hogares.

El cuidado humanizado hace referencia a la empatía, respeto y compasión con el cual se trata a los usuarios enfermos, dándoles un espacio en el cual ellos se sientan seguros, ya sea a la hora de expresar sus emociones o dudas de su enfermedad; aquí es primordial la atención directa del enfermero con el usuario, ya que si no hay un adecuado cuidado humanizado puede que se desarrolle un daño y la salud del enfermo se vea comprometida por la falta de atención.

Esta investigación hace ver la gestión del cuidado humanizado en los usuarios hospitalizados como una clave importante en el bienestar de cada usuario que se encuentra internado, en este caso, los artículos que hablan sobre el cuidado humanizado hacen una mención de que los profesionales de enfermería proporcionan una atención integral a la hora de abordar cada usuario.

El usuario es una pieza fundamental en los diferentes centros de salud, ya que estos son los que se benefician cuando los profesionales de enfermería ofrecen un servicio de calidad, tanto a nivel de conocimiento, puesto que ellos reconocen cuando un usuario pueda entrar en una emergencia e incluso complicarse o por el contrario ver una mejoría en su salud; esto en conjunto de una buena humanización hace la gran diferencia sobre quienes son buenos profesionales de enfermería.

Esta investigación tiene como objetivo el asociar el conocimiento que presentan los profesionales de enfermería en relación al cuidado humanizado aplicado en cada usuario que

se encuentra hospitalizado, en donde la educación que se le brinda tanto a los enfermos como a sus familiares, junto con un ambiente de respeto, integridad y confianza proporcionado por los profesionales de enfermería.

Los profesionales de enfermería deben saber cómo reaccionar ante una emergencia en este tipo de usuarios, siempre de la mano con un buen cuidado humanizado en donde la prioridad sea la salud y el bienestar del usuario. Aunque el conocimiento que se manifiestan en los resultados es positivo siempre es necesario que se capacite frecuentemente a los profesionales; también una buena práctica en la gestión del cuidado humanizado hace la diferencia en la salud de cada usuario.

6.2 RECOMENDACIONES

A los estudiantes de enfermería:

- Conocer sobre qué es la hemofilia, sus medios de diagnóstico, el tratamiento y forma de aplicación adecuada.
- Identificar los signos de alarma en esta población y el acudir al centro hospitalario más cercano para una atención oportuna.
- Estudiar sobre qué acciones y cuidados de enfermería pueden realizar en los usuarios con hemofilia con el fin de brindarle una calidad de vida.

A las universidades:

- Educar a los estudiantes sobre la hemofilia, ya que esta no es una patología de la cual se escucha todos los días y que estos sepan qué acciones deben realizar cuando se encuentran en sus rotaciones hospitalarias y se presente una emergencia con un usuario hemofílico.
- Capacitar a los estudiantes cuando estos se encuentren en sus rotaciones clínicas sobre la importancia de aplicar un cuidado humanizado a los usuarios que se encuentran hospitalizados.
- Educar a los estudiantes a que por medio del apoyo emocional puede mejorar la confianza entre el estudiante y el usuario con hemofilia.

A los profesionales de enfermería:

- Educar a los usuarios de manera empática, ya que estos se sentirán acompañados a lo largo de su enfermedad y traerá consigo una independencia en los usuarios.
- Informar a los usuarios sobre la importancia de un adecuado control bucal y la realización de ejercicios de bajo impacto con el propósito de mejorar su calidad de vida.
- Proporcionar un cuidado humanizado de calidad adecuado a las necesidades de cada usuario que se encuentre hospitalizado debido a la hemofilia.
- Orientar a los usuarios sobre una correcta adherencia al tratamiento y la importancia que tiene la profilaxis para su enfermedad y su día a día.
- Informar tanto a los usuarios como sus familias sobre los cuidados que deben tener una vez sean egresados del hospital.
- Participar de las capacitaciones y talleres realizadas en los centros donde laboran para mejorar el conocimiento sobre la patología hemofilia.

A los centros de salud:

- Brindar una guía o manual a cada profesional de enfermería en el cual se explique qué acciones se deben realizar ante una emergencia, ya sea cuando estos se encuentran en el salón o en la realización de una cirugía.
- Capacitar a los profesionales periódicamente sobre la importancia de brindar un cuidado humanizado y los beneficios que este trae para la mejora en la salud del usuario.

- Dar más importancia a esta enfermedad, ya que, aunque es catalogada como una patología rara y poco común, se pueden presentar casos, por lo cual es importante que los profesionales de enfermería sepan cómo abordar un usuario hemofílico.
- Implementar el uso de panfletos e infografías en el cual se les esté recordando como prevenir las complicaciones en este tipo de usuarios.
- Habilitar cursos teóricos y prácticos los cuales sean enfocados en mejorar el conocimiento sobre la hemofilia y el cómo aplicar los medicamentos correctamente.
- Promover la necesidad del cuidado humanizado para crear ambientes más seguros y de respeto.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Acuña Merchan, L., Sánchez Quintero, P., Soler Vanoy, L. A., & Alvis, L. F. (2015). *Situación de la Hemofilia en Colombia*. 98.
- Aguilera Eguía, R. (2014). ¿Revisión sistemática, revisión narrativa o metaanálisis? *Revista de La Sociedad Española Del Dolor*, 21(6), 359-360. <https://doi.org/10.4321/S1134-80462014000600010>
- Arbesu, G., Davoli, M., Elhelou, L., Gastaldo, S., Honnorat, E., Lopez, M. J., Morell, D., Neme, D., Rescia, V., Torresi, M. A., Tezanos, M., & Sánchez, M. E. (2017). *Hemofilia*. Sociedad Argentina de Hematología. <https://sah.org.ar/docs/2017/003-Hemofilia.pdf>
- Arias-Gómez, J., Villasís-Keever, M. Á., & Miranda-Navales, M. G. (2016). El protocolo de investigación III: La población de estudio. *Revista Alergia México*, 63(2), 201-206. <https://doi.org/10.29262/ram.v63i2.181>
- Babativa Novoa, C. A. (2017). *Investigación cuantitativa*. 7, 143.
- Caballero Otalora, A., Saavedra González, A., Hurtado Cárdenas, G., Ortega Bolaños, J., & Tocaruncho Ariza, L. (2016). *Estudios técnicos del mecanismo de cálculo para definir el monto que las EPS y EOC deben aportar sobre los recursos de la UPC de los regímenes contributivo y subsidiado y su distribución, para el manejo de la enfermedad huérfana «déficit congénito del factor VIII» (hemofilia a severa)*. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VP/RBC/documento-tecnico-hemofilia-final.pdf>
- Calvo Ureña, M. A. (2013). *Caracterización clínica de los pacientes diagnosticados con hemofilia A y B atendidos en la consulta especializada del paciente hemofílico del Cenare, durante el periodo comprendido entre el 1º de enero de 2.12 y el 31 de julio*

- de 2013.
<http://repositorio.sibdi.ucr.ac.cr:8080/jspui/bitstream/123456789/4215/1/38019.pdf>
- Cassis, F. (2023). Atención psicosocial para personas con hemofilia. *Federación Mundial de Hemofilia*, 44. <https://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1199.pdf>
- Casuriaga, A., Lemos, F., Giachetto, G., Jaime, J. M., Martínez, C., Martínez, A., Massud, J., Mautone, K., Medina, S., & Boggia, B. (2021). Características epidemiológicas y clínicas de los menores de 18 años con hemofilia asistidos en el Centro Hospitalario Pereira Rossell. 2016—2018. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 92(1), 8.
- Coronel-Carvajal, C. (2022). Las variables y su operacionalización. *Revista Archivo Médico de Camagüey*, 27, 8.
- Díaz-Rizo, C. V. (2020). LECTURA CRÍTICA DEL ARTÍCULO CIENTÍFICO. *Metodología, Instrumentación, Lógica, Estadística, Evidencias y Epistemología en Salud*, 1(5), Article 5.
- Duran, A. M. (2015, noviembre 4). *Unidades de análisis*. Slideshare. <https://es.slideshare.net/margaraduran/unidades-de-analisis-54758257>
- Federación Mundial de Hemofilia. (2020, octubre). *Informe del Sondeo Mundial Anual 2019*. 88.
- Flores, A. V., Chávez, J. G., García, A. B., Sánchez Jara, B., García Lee, T., Román Rodríguez, J. M., & Colin Martínez, T. (2023). *Protocolo de Atención Integral Hemofilia Hereditaria*. Instituto Mexicano del Seguro Social. <https://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/profesionalesSalud/investigacionSalud/historico/programas/09-pai-hemofilia-hereditaria.pdf>
- Gallo, S., Castillo, A., Villalobos, G., Caro, V., & Arroyo, A. (2020). Hemofilia. *Crónicas científicas*, 14(14), 6-21.

- García-Perdomo, H. A. (2015). Conceptos fundamentales de las revisiones sistemáticas/metaanálisis. *Urología Colombiana*, 24(1), 28-34. <https://doi.org/10.1016/j.uroco.2015.03.005>
- González, D. C. (2019). Red nacional de hemofilia: Pasos hacia un gran objetivo. *Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia*, 35(2), 1-4.
- Granados, D. (2018, mayo 18). *Hemofilia y otras coagulopatías de origen congénito*. Elsevier Connect. <https://www.elsevier.com/es-es/connect/medicina/hemofilia-y-otras-coagulopatias-de-origen-congenito>
- Guerrero-Ramírez, R., Meneses-La Riva, M. E., & De La Cruz-Ruiz, M. (2017). Cuidado humanizado de enfermería según la teoría de Jean Watson, servicio de medicina del Hospital Daniel Alcides Carrión. Lima- Callao, 2015. *Revista Enfermería Herediana*, 9(2), 133. <https://doi.org/10.20453/renh.v9i2.3017>
- Guzmán Freja, A., & Ivanoff Siado, T. (2013). *Hemofilia tipo B en mujeres. Reporte de dos casos*. Universidad Libre Seccional Barranquilla. <file:///C:/Users/ASUS/Downloads/Dialnet-HemofiliaTipoBEnMujeresReporteDeDosCasos-5976555.pdf>
- Hevia M., J., Huete G., Á., Alfaro F., S., & Palominos V., V. (2017). Herramientas útiles y métodos de búsqueda bibliográfica en PubMed: Guía paso a paso para médicos. *Revista médica de Chile*, 145(12), 1610-1618. <https://doi.org/10.4067/s0034-98872017001201610>
- Huber, G., Gürtler, L., & Gento Palacios, S. (2018). La aportación de la estadística exploratoria al análisis de datos cualitativos. *Perspectiva Educacional*, 57(1), 50-69. <https://doi.org/10.4151/07189729-Vol.57-Iss.1-Art.611>

Leite, P. (2018, junio 1). *OPS/OMS | INDICADORES DE SALUD: Aspectos conceptuales y operativos (Sección 3)*. Pan American Health Organization / World Health Organization.

https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=14406:health-indicators-conceptual-and-operational-considerations-section-3&Itemid=0&limitstart=1&lang=es#gsc.tab=0

Lozano-Garcidueñas, M., Martínez-Murillo, C., Sánchez-Jara, B., Leyto-Cruz, F., Reyes-Espinoza, E. A., Soto-Padilla, J. M., Moreno-González, A. M., Ventura-Enríquez, Y., Campos-Cortés, A., González-Pedroza, L. L., Flores-Villegas, V., Ortiz-Torres, M. G., López-Arroyo, J. L., Villareal-Martínez, L., Cruz-Hernández, V., Trejo-Gómora, J., Lozano-Garcidueñas, M., Martínez-Murillo, C., Sánchez-Jara, B., ... Trejo-Gómora, J. (2021). Atención integral y manejo del paciente con hemofilia en el contexto de la pandemia de COVID-19. *Gaceta médica de México*, 157, S90-S103. <https://doi.org/10.24875/gmm.m21000484>

Machín, E. I. (2015). Enfermería: Teoría de Jean Watson y la inteligencia emocional, una visión humana. *Revista Cubana de Enfermería*, 31(3), Article 3. <https://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/686>

Manterola, C., Asenjo-Lobos, C., & Otzen, T. (2014). Jerarquización de la evidencia: Niveles de evidencia y grados de recomendación de uso actual. *Revista chilena de infectología*, 31(6), 705-718. <https://doi.org/10.4067/S0716-10182014000600011>

Martínez Cazares, G., Borja Aburto, V., Lira Romero, J. M., Viniera Osorio, A., & Arizmendi Uribe, E. (2019). *Lineamientos operativos para la atención de pacientes con hemofilia en servicios de urgencias*. Instituto Mexicano del Seguro Social. https://ctecimss.com/hemofilia/documentos/Lineamientos_de_urgencias_2019.pdf

- Martínez-Sánchez, L. M., Álvarez-Hernández, L. F., Ruiz-Mejía, C., Jaramillo-Jaramillo, L. I., Builes-Restrepo, L. N., & Villegas-Álzate. (2018). Hemofilia: Abordaje diagnóstico y terapéutico. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 36(2), 85-93. <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.v36n2a11>
- Mijares, M. E., & Boadas de Sánchez, A. (2015). *Tratamiento profiláctico en la hemofilia en países de la región Latinoamericana. Un reporte del Grupo Latinoamericano para el Impulso del Tratamiento de la Hemofilia (GLAITH)*. GLAITH. <https://ve.scielo.org/pdf/ic/v56n3/art04.pdf>
- Miranda Ruiz, M. del C., Gutiérrez Cartagena, M., Gibraltar Conde, A., & Torres Serrano, A. (2015). *Rehabilitación en el paciente con hemofilia. Todas las edades. 2° y 3° Nivel de Atención*. Instituto Mexicano del Seguro Social. <https://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/774GER.pdf>
- Muñoz Cantero, J. M., Espiñeira Bellón, E. M., & Pérez Crego, M. C. (2022). Conceptualización del plagio académico desde la percepción de distintos agentes de la educación superior. *Innovaciones Educativas*, 24(Especial), 5-20. <https://doi.org/10.22458/ie.v24iEspecial.4328>
- Orellana Beltrán, E. (2016). *Enfermedades Raras y Hemofilia: Un nuevo reto para Enfermería* [Universidad de Almería]. https://repositorio.ual.es/bitstream/handle/10835/6724/10051_Estela%20Orellana%20Beltr%C3%A1n%20TFG.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Pacheco-Serrano, A. I., Lucena-Anton, D., Moral-Muñoz, J. A., Pacheco-Serrano, A. I., Lucena-Anton, D., & Moral-Muñoz, J. A. (2021). Rehabilitación física en pacientes con artropatía hemofílica: Revisión sistemática y metaanálisis sobre dolor. *Revista*

Colombiana de Reumatología, 28(2), 124-133.
<https://doi.org/10.1016/j.rcreu.2020.05.012>

Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... Alonso-Fernández, S. (2021). Declaración PRISMA 2020: Una guía actualizada para la publicación de revisiones sistemáticas. *Revista Española de Cardiología*, 74(9), 790-799. <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2021.06.016>

Pereira Jiménez, E., Hermosin Alcalde, A., & Calviño García, I. (2017). *Cuidados de Enfermería en pacientes con hemofilia*. <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/cuidados-de-enfermeria-hemofilia/>

Picado, L. (2017, enero 13). *¿Qué es una muestra y cómo se selecciona?* Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, Managua UNAM. <https://biblioinfo.unan.edu.ni/?p=2888>

Rivas, J. J., Castro, E., Vindas, L., Marchena, J., Calvo, L., Sánchez, M. F., & Ortiz, J. (2021). *Hemofilia A adquirida: Reporte de un caso*. 26(1). <http://revista.microbiologos.cr/wp-content/uploads/2021/03/Vol.-26-N%C2%BA-1-enero-abril-2021-art%C3%ADculo-1.pdf>

Riveros, Y. X. G. (2021). *Conocimientos de personal médico y de enfermería sobre las cinco enfermedades*. <https://repositorio.uceva.edu.co/bitstream/handle/20.500.12993/2950/T00032063.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Rodríguez González, D. I. Rg. (2017). *Cuidados, respuestas emocionales y prevención de complicaciones en niños con hemofilia*.

<https://repositorioinstitucional.uaslp.mx/xmlui/bitstream/handle/i/4596/TESIS%202017%20DIANA%20RDZ.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Santiago-Pacheco, V., & Vizcaíno-Carruyo, J. (2021). Hemofilia A: Una enfermedad huérfana. *Medicina y Laboratorio*, 25(3), 605-617.
<https://doi.org/10.36384/01232576.452>

Sillero Ruz, M. D., Sillero Ruz, R., & Vargas Olegario, A. M. (2018, marzo 21). *Definición y educación sanitaria para el paciente con hemofilia*. Revista Electrónica de PortalesMedicos.com. <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/definicion-y-educacion-sanitaria-para-el-paciente-con-hemofilia/>

Siwady, J. A., Molina, M. D., & Díaz, L. E. S. (2022). Análisis de costos del tratamiento a demanda y profiláctico de la hemofilia en el Hospital Escuela Universitario, Honduras. *Universidad y Sociedad*, 14(S6), Article S6.

Vázquez Guerrero, A. R., Ramírez Barba, É. J., Vázquez Reta, J. A., Cota Gutiérrez, F., & Gutiérrez Muñoz, J. A. (2017). Consentimiento informado. ¿Requisito legal o ético? *Cirujano General*, 39(3), 175-182. <https://doi.org/10.35366/77032>

Vieira Nobre, S., Alves Pinto, A. G., Silva Filho, J. A., Caldas Leite, T. R., & Carlos da Silva, M. G. (2022). Calidad de vida relacionada con la salud de personas con hemofilia en el noreste de Brasil. *Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia*, 38(2). <http://scielo.sld.cu/pdf/hih/v38n2/1561-2996-hih-38-02-e1589.pdf>

Zapata A., C., Araya, A.-X., Zapata A., C., & Araya, A.-X. (2021). Necesidades educativas de padres de niños hemofílicos: Una aproximación hacia el cuidado integral. *Andes pediátrica*, 92(2), 219-225. <https://doi.org/10.32641/andespediatr.v92i2.1090>

ANEXOS

Anexo 1. Operacionalización de las variables

Objetivo Especifico	Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Dimensiones	Indicadores	Instrumentos
Identificar el conocimiento del personal de enfermería acerca de la hemofilia en relación con el cuidado humanizado.	Conocimiento del personal de enfermería acerca de la hemofilia	Es el conocimiento que presenta personal de enfermería a la hora de abordar al usuario, mediante un cuidado humanizado adecuado y respetuoso a cada paciente que padezca de hemofilia.	Formas en las cuales se desenvuelve el personal de enfermería para lograr estabilizar al paciente tomando en cuenta el cuidado correcto por parte del equipo de salud.	Rol del personal de enfermería en el cuidado de pacientes con hemofilia. Manejo de complicaciones y emergencias en pacientes con hemofilia. Educación y formación del personal de enfermería en hemofilia	Importancia de adquirir conocimiento adecuado. Manejo de posibles complicaciones y su frecuencia. Importancia de educar al personal de salud acerca de la hemofilia.	Revisión sistemática.
Reconocer la gestión del cuidado de los usuarios hospitalizados en relación con la hemofilia	Gestión del cuidado humanizado de los usuarios hospitalarios.	Organizar las acciones que se realizan para garantizar el bienestar y recuperación de	Cuidados realizados por los profesionales de enfermería en el cual se obtendrá un beneficio en	Educación y apoyo a pacientes y sus familiares, Cuidado en el hogar.	Importancia de mejorar conocimiento al paciente y sus familiares,	Revisión sistemática.

		los pacientes con hemofilia.	cada paciente hemofílico.	Tratamiento farmacológico y no farmacológico	Medidas para evitar accidentes. Importancia de cumplir con el tratamiento.	
Relacionar el conocimiento del profesional de enfermería acerca de la hemofilia con la gestión del cuidado humanizado a los usuarios hospitalizados.	Conocimiento del profesional de enfermería acerca de la hemofilia con la gestión del cuidado humanizado.	Comprensión integral y aplicada por parte de enfermería sobre la hemofilia, combinando capacidad para proporcionar cuidados que respeten y prioricen la dignidad y el bienestar emocional de cada usuario.	Capacidad que presentan los profesionales de enfermería sobre como saber abordar la hemofilia, sumando a esto una atención de calidad donde el cuidado humanizado sea una herramienta donde esta sea siempre utilizada.	Educación que se le brinda a los profesionales de enfermería. Sobre el cuidado humanizado y la hemofilia. Abordaje integral a esta población.	Beneficios sobre como actuar con los hemofílicos. Educación sobre	Revisión sistemática.

Fuente: Elaboración propia, 2024

Anexo 2. Plan piloto

Artículo: Conocimientos de personal médico y de enfermería sobre las cinco enfermedades huérfanas más frecuentes en Clínica San Francisco en el año 2021.

Autores: Yherilden Ximena Gómez Riveros y María De Los Ángeles Herrera Escobar.

Criterio de inclusión	Cumple	No cumple
Artículos científicos relacionados al cuidado que deben tener los profesionales en salud para abordar patologías de coagulación.	X	
Artículos científicos que aborde el conocimiento del personal de enfermería.	X	
Artículos científicos sobre el abordaje de la patología hemofilia en América Latina.	X	

Fuente: Elaboración propia, 2024.

Anexo 3. Matriz para la selección de los artículos.

Titulo	Año	Autor	Criterio		Base de datos	Variables	
			de selección	Si No		Conocimiento profesional	Gestión del cuidado humanizado de enfermería
Cuidados óptimos en hemofilia infantil: Programa de Educación Sanitaria para familiares de niños hemofílicos.	2018	Cristina Dolset Guerrero, Ignacio Villagrasa Alcaine, Alejandro Valero Martínez, Ana Belén Hernández Ruiz, Alejandra Gracia Roche.	X		Google Académico		X

Cuidados de enfermería en hemofilia en pacientes pediátricos, hospital de niños Dr. Mario Ortiz Suarez, enero – junio 2019.	202 1	Luz María Cosiatado Huamanto ma y Maritza Elizabeth Tineo Arenas.	X	Google Académico	X
Enfermedades raras y hemofilia: un nuevo reto para enfermería	201 6	Tatiana Melgar Rojas.	X	EBSCO	X
Factores que influyen en la demanda de servicios de personas con hemofilia.	201 4	María Elena Salcedo Moncada y Rozanna José Mata Reyes.	X	Google Académico	X

Modelo de atención integral a pacientes hemofílico.	2018	González Orrego.	X	Google Académico.	X
Conocimientos personales médicos y de enfermería sobre las cinco enfermedades huérfanas más frecuentes en Clínica San Francisco en el año 2021.	2021	Yherilden Ximena Gómez Riveros y María De Los Ángeles Herrera Escobar	X	Google Académico.	X

Fuente: Elaboración propia, 2024.

Anexo 4. Matriz para la extracción de los datos.

Título	Año	Autor	Metodología	Objetivo	Conclusiones
Cuidados óptimos en hemofilia infantil: Programa de Educación Sanitaria para familiares de niños hemofílicos	2018	Cristina Dolset Guerrero, Ignacio Villagrasa Alcaine, Alejandro Valero Martínez, Ana Belén Hernández Ruiz, Alejandra Gracia Roche.	Revisión sistemática	Diseñar un Programa de Educación Sanitaria, dirigido a familiares de niños hemofílicos de Aragón.	Por medio de una educación y formación a los familiares de los pacientes con hemofilia se manifiesta una mejora en el conocimiento de estos. Gracias a estos programas el personal de enfermería resalta las necesidades de los familiares.
Cuidados de enfermería en hemofilia en pacientes pediátricos, hospital	2020	Tatiana Melgar Rojas.	Investigación exploratoria, de carácter descriptivo de tipo	Evaluar los cuidados de enfermería en hemofilia en pacientes pediátricos,	Se evidencia que la aplicación de los cuidados del paciente a la hora de

de niños Dr.	Cualitativo,	Hospital	de	controlar	el
Mario Ortiz	transversal.	niños Dr. Mario	dolor,	sin	
Suarez,		Ortiz Suarez,	embargo,	no	
enero -junio		enero -junio	todos	los	
2019		2019.	enfermeros	lo	
			realizan.		
			En	la	
			prevención	de	
			las hemorragias		
			la mayoría del		
			personal	no	
			verifica	la	
			presencia	de	
			petequias,	no	
			verifica	la	
			eficacia		
			posterior a la		
			administración		
			de analgésicos		
			tomando en		
			cuenta	la	
			presión arterial		
			y la frecuencia		
			cardiaca.		

<p>Conocimientos de personal médico y de enfermería sobre las cinco enfermedades huérfanas más frecuentes en Clínica San Francisco en el año 2021.</p>	2021	<p>Yherilden Ximena Gómez Riveros y María De Los Ángeles Herrera Escobar</p>	<p>Estudio cuantitativo, de tipo descriptivo, transversal.</p>	<p>Determinar los conocimientos que tiene el personal médico y enfermero sobre las cinco enfermedades huérfanas con más frecuencia de atención: esclerosis múltiple, síndrome de Guillain-Barre, enfermedad de Von Willebrand, déficit congénito del factor VIII (hemofilia) y drepanocitosis en los servicios de urgencias,</p> <p>Se evidencia que el personal en el área de consulta externa presenta un conocimiento regular sobre la hemofilia, en el tratamiento manifiestan un buen conocimiento y sobre los cuidados que se debe tener muestran conocimiento básico.</p>
--	------	--	--	--

				hospitalización, Unidad de Cuidados Intensivos y de consulta externa en la Clínica San Francisco de Tuluá 2021.
Enfermedades raras y hemofilia: Un nuevo reto para enfermería.	2016 Estela Orellana Beltrán	Revisión sistemática de tipo cuantitativo	Informar a los pacientes y familiares acerca de los cuidados que le permitan llevar una buena calidad de vida.	Los usuarios con hemofilia a la hora de ser educados por parte de los profesionales de enfermería desarrollan diferentes habilidades sobre su enfermedad con el propósito de crear a los usuarios de

					manera más independiente.
Factores que influyen en la demanda de servicios de personas con hemofilia.	2014	María Elena Salcedo Moncada y Rozanna José Mata Reyes	Estudio prospectivo, descriptivo y transversal.	Caracterizar los factores que influyen en la demanda de servicios de personas con hemofilia en el distrito Sanitario N° 3 del Estado Nueva Esparta, durante el año 2012	Enfermería debe proporcionar una adecuada atención a los usuarios hemofílicos ya que estos deben conocer más sobre su enfermedad y todo lo relacionado a sus complicaciones.
Modelo de atención integral a pacientes hemofílicos.	2018	Santiago Casilimas Wahl y Andrés Felipe Correa.	Revisión sistemática, de tipo cualitativa.	Desarrollar un Programa de Atención Integral con Enfoque Preventivo, centrado en el	La creación de programas en los cuales se trate esta patología es de suma importancia y trae beneficios

Usuario, el para los centros
cual garantice hospitalarios ya
la que esto genera
optimización más confianza
de los recursos entre la
disponibles población
minimizando hemofílica.
costos y
generando
utilidades para
las IPS;
además busca
proveer los
medios
necesarios
para mejorar
la calidad de
vida de los
usuarios.

Anexo 5. Flujograma para lectura crítica.

Titulo	Estudio	Pregunta de investigación		Método	Resultados	Conclusiones	Calidad del estudio
Cuidados óptimos en hemofilia infantil: Programa de Educación Sanitaria para familiares de niños hemofílicos	<p>Diseño: Revisión bibliográfica.</p> <p>Objetivos: Incrementar los conocimientos y habilidades de los familiares de niños hemofílicos sobre el cuidado y</p>	<p>Población: Familiares de niños hemofílicos.</p> <p>Intervención: Programa de Educación Sanitario.</p> <p>Comparación: No</p>		<p>Tipo de estudios incluidos: Se consultó información en la Asociación de Hemofilia de Aragón.</p> <p>Método evaluación calidad:</p>	<p>Nº estudios incluidos: Se realizan 4 sesiones, inicia en el mes de abril y finaliza en junio y cuenta con 30 participantes.</p> <p>Resultados: Se entrega una encuesta de</p>	La educación y formación de los familiares de niños hemofílicos ha mejorado en cuanto a conocimientos y habilidades en el cuidado que precisa esta enfermedad. Mediante la	MEDIA

<p>Dolset Guerrero et al., (2018)</p>	<p>atención que requiere la enfermedad.</p> <p>Localización y periodo de realización: Se realiza en España en la Universidad de Zaragoza, periodo de realización 2018.</p>	<p>Resultados analizados: Se refleja el cumplimiento de los objetivos planteados en el programa</p>		<p>Mediante la revisión del artículo.</p>	<p>calidad a cada participante para que ellos evalúan a lo largo de las 4 sesiones, lo que aprendieron, aspectos a mejorar y modificar programas posteriores.</p>	<p>aplicación del Programa de Educación Sanitaria, han incrementado los métodos de actuación e información de los familiares en cuanto a las competencias necesarias para el control y atención de la hemofilia.</p>	
---	---	--	--	---	---	--	--

Titulo	Estudio	Pregunta de investigación	Método	Resultados	Conclusiones	Calidad del estudio
Factores que influyen en la demanda de servicios de personas con hemofilia. Salcedo Moncada & Mata Reyes (2014)	<p>Diseño: Estudio prospectivo, descriptivo y transversal.</p> <p>Objetivos: Determinar el nivel de conocimientos sobre hemofilia de los padres que acuden al consultorio de hematología del Instituto Nacional de Salud del Niño</p>	<p>Población: Personas con coagulopatías diagnosticadas y registradas en la asociación de hemofilia filial Nueva Esparta 114 y en el distrito sanitario N° 3; 51 personas.</p> <p>Intervención: Intervención del nivel de conocimiento de los participantes.</p>	<p>Tipo de estudios incluidos: Estudio prospectivo, descriptivo y transversal.</p> <p>Método evaluación calidad: Se evalúa por medio de entrevistas estructuradas a los profesionales de enfermería mientras que los usuarios con</p>	<p>N° estudios incluidos: Por medio de un cuestionario y luego se realiza un Plan Piloto para evaluar la validez y confiabilidad del instrumento. El total son 10 participantes</p> <p>Resultados: El equipo de salud del Distrito Sanitario N° 3, tiene un bajo</p>	<p>Se concluye que el nivel que presentan el Distrito de Salud es bajo lo que genera consecuencias graves en los usuarios con hemofilia ya que estos no sepan como actuar ante una emergencia.</p>	<p>MEDIA</p>

	<p>Localización y periodo de realización: Se realiza en Caracas - Venezuela.</p>	<p>Comparación: No</p> <p>Resultados analizados: Se evidencia el poco conocimiento que presentaron los usuarios evaluados.</p>	<p>hemofilia se realiza un cuestionario de selección simple.</p>	<p>nivel de conocimiento sobre la hemofilia, lo que influye sobre una limitada participación en la atención a las personas hemofílicas que acuden a los centros de salud dependientes de este distrito,</p>		
--	---	--	--	---	--	--

Titulo	Estudio	Pregunta de investigación	Método	Resultados	Conclusiones	Calidad del estudio
<p>Modelo de atención integral a pacientes hemofílicos.</p> <p>Calisimas Wahl & Correa. (2018)</p>	<p>Diseño: El diseño de estudio es cuasi experimental de tipo cuantitativa.</p> <p>Objetivos: Desarrollar un Programa de Atención Integral con Enfoque Preventivo, centrado en el Usuario, el cual garantice la optimización de los recursos</p>	<p>Población: Empresas prestadoras de Salud (EPS)</p> <p>Intervención: Intervención del modelo de atención integral en usuarios hemofílicos.</p> <p>Comparación: No</p> <p>Resultados analizados:</p>	<p>Tipo de estudios incluidos: El diseño de estudio es cuasi experimental de tipo cuantitativa</p> <p>Método evaluación calidad: Se evalúa por medio una serie de información en la cual brinden y velen por una atención de calidad a los usuarios con hemofilia.</p>	<p>N° estudios incluidos: Se realizan un modelo de atención con el fin de analizar los gastos generados por los usuarios hemofílicos y el no colocarse el tratamiento profiláctico establecido.</p> <p>Resultados: Establecer un diagnóstico en el</p>	<p>Es importante la creación de los modelos los cuales se enfocan en brindar una atención de calidad a los usuarios hemofílicos y así de la mano con el cuidado humanizado en donde lo primordial sea la calidad de vida del usuario.</p>	<p>ALTA</p>

	<p>disponibles minimizando costos y generando utilidades para las IPS; además busca proveer los medios necesarios para mejorar la calidad de vida de los usuarios.</p> <p>Localización y periodo de realización:</p> <p>Se realiza en el Colegio de Estudios Superiores de Administración</p>	<p>Se realiza por medio de la búsqueda de artículos de tipo cuantitativo.</p>		<p>tratamiento para esta población ya que con un buen modelo se pueden enfocar en otras prioridades siempre velando por el bienestar de los usuarios hemofílicos.</p>		
--	--	---	--	---	--	--

	en Bogotá – Colombia., 2018.					
--	------------------------------------	--	--	--	--	--

Titulo	Estudio	Pregunta de investigación	Método	Resultados	Conclusiones	Calidad del estudio
Cuidados de enfermería en hemofilia en pacientes pediátricos, hospital de niños Dr. Mario Ortiz Suarez, enero -junio 2019	<p>Diseño: El diseño de estudio es tipo descriptivo, cuantitativo, transversal</p> <p>Objetivos: Evaluar los cuidados de enfermería en hemofilia en pacientes</p>	<p>Población: La población total fueron 11 enfermeras y 33 pacientes pediátricos hemofílicos.</p> <p>Intervención: Intervención en los cuidados por parte del personal de</p>	<p>Tipo de estudios incluidos: El diseño de estudio es tipo descriptivo, cuantitativo, transversal</p> <p>Método evaluación calidad: Se realiza la</p>	<p>N° estudios incluidos: Se realiza 3 observaciones a lo largo del periodo establecido con el fin de verificar los cuidados por parte del personal de enfermería.</p>	Se evalúa la participación en capacitaciones del personal de enfermería, la mayoría no ha participado de capacitaciones sobre cuidados de enfermería en hemofilia desde el 2017 a 2018.	ALTA

<p>Rojas, (2021)</p>	<p>pediátricos, Hospital de niños Dr. Mario Ortiz Suarez, enero -junio 2019.</p> <p>Localización y periodo de realización:</p> <p>Se realiza en Santa Cruz - Estado Plurinacional de Bolivia.</p> <p>Se realiza de enero a junio 2019.</p>	<p>enfermería en relación a pacientes pediátricos hemofílicos.</p> <p>Comparación:</p> <p>No</p> <p>Resultados analizados:</p> <p>Se analiza el cumplimiento del personal de enfermería en los cuidados pacientes</p>	<p>aplicación de un cuestionario para el personal de enfermería y la guía de observación de la aplicación de esos cuidados que brinda el personal a los pacientes.</p>	<p>Total, de 11 participantes enfermeras.</p> <p>Resultados:</p> <p>el estudio demuestra que el 52% del personal de enfermería registra las complicaciones y el 48% no lo hace. El 18% antes de la introducción del factor verifica el personal de enfermería la presencia de petequias y el 82% no lo hace.</p>	<p>Se evidencia la aplicación de los cuidados del paciente hemofílico, según control del dolor la minoría no utiliza una escala de medición.</p> <p>En la prevención de las hemorragias la mayoría del personal no verifica la presencia de petequias, no</p>	
----------------------	---	---	--	---	---	--

		pediátricos hemofílicos.		El 82%antes de la introducción del factor no verifica el personal de enfermería la presencia de petequias, puede resultar en una complicación puede producir ictericia.	verifica la eficacia posterior a la administración de analgésicos tomando en cuenta la presión arterial y la frecuencia cardiaca.	
--	--	--------------------------	--	---	---	--

TITULO	ESTUDIO	PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	MÉTODO	RESULTADOS	CONCLUSIONES	CALIDAD DEL ESTUDIO
Enfermedades raras y	Diseño:	Población: La población total es de 75	Tipo de estudios incluidos:	N° estudios incluidos: 1	En esta investigación se evidencia que es	MEDIA

<p>hemofilia: Un nuevo reto para enfermería.</p> <p>Orellana Beltrán (2016)</p>	<p>El diseño es cuantitativo no experimental.</p> <p>Objetivos: Informar a los pacientes y familiares acerca de los cuidados que le permitan llevar una buena calidad de vida.</p> <p>Localización y periodo de realización: El estudio se realiza en la universidad de Almería.</p>	<p>profesionales de enfermería que laboran en los servicios de Medicina Interna, Cirugía, Pediatría, Ginecología y Emergencia</p> <p>Intervención: Se realiza la intervención para medir el nivel del conocimiento de los enfermeros sobre lo que son las enfermedades raras y</p>	<p>El diseño en esta investigación es de tipo cuantitativo - no experimental</p> <p>Método evaluación calidad: Por medio de la educación se genera un alto impacto en la mejora del aumento del conocimiento hacia los profesionales de enfermería.</p>	<p>Resultados: Se evidencia que el tratamiento domiciliario reduce en un 50% el uso de factores de coagulación y disminuye en un 34% los gastos sanitarios.</p>	<p>muy importante que los profesionales de enfermería presenten un conocimiento adecuado sobre la hemofilia ya que una emergencia mal abordada puede generar consecuencias en la vida del usuario.</p>	
---	--	---	--	--	--	--

	<p>El periodo tiene una duración de 3 meses.</p>	<p>hemofilia.</p> <p>Comparación:</p> <p>No</p> <p>Resultados analizados:</p> <p>Por medio de una mejora en el conocimiento del profesional de enfermería se brinda una mejor atención a los usuarios con sus distintas patologías como</p>				
--	--	---	--	--	--	--

		lo es la hemofilia.				
--	--	---------------------	--	--	--	--

TÍTULO	ESTUDIO	PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	MÉTODO	RESULTADOS	CONCLUSIONES	CALIDAD DEL ESTUDIO
Conocimientos de personal médico y de enfermería sobre las cinco enfermedades huérfanas más frecuentes en Clínica San Francisco en el año 2021.	<p>Diseño: El diseño de estudio es de tipo cuantitativo, descriptivo, transversal</p> <p>Objetivos: Determinar los conocimientos que tiene el enfermero sobre las cinco enfermedades</p>	<p>Población: Total de 81 personas del cuerpo médico y enfermería, (43) son personales de enfermería de la Clínica San Francisco de Tuluá.</p> <p>Intervención: El objetivo de estudio es</p>	<p>Tipo de estudios incluidos: El diseño de estudio es de tipo cuantitativo, descriptivo.</p> <p>Método evaluación calidad: Se realiza una encuesta con el objetivo de medir los</p>	<p>N° estudios incluidos: No se indica la cantidad de estudios. Hay unas 81 personas incluidas.</p> <p>Resultados: Un total de 37de los enfermeros no tiene conocimientos</p>	El nivel de conocimientos se clasificó en su mayoría como parcial, de acuerdo al análisis realizado, se encontró que no se puede realizar una comparación entre los servicios ya que los participantes por cada servicio	MEDIA

<p>Riveros Gómez & Herrera Escobar, (2021)</p>	<p>huérfanas con más frecuencia de atención (Guillain-Barre, enfermedad de Von Willebrand, hemofilia y drepanocitosis en los servicios de urgencias, hospitalización, Unidad de Cuidados Intensivos y de consulta externa en la Clínica San Francisco de Tuluá 2021.</p> <p>Localización y</p>	<p>determinar el nivel de conocimiento sobre las enfermedades huérfanas.</p> <p>Comparación: No</p> <p>Resultados analizados: En relación con los objetivos los enfermeros si recibieron educación, si conocen la ley y</p>	<p>conocimientos por parte de los profesionales estudiados, en el cual se realizan 8 preguntas sobre datos generales, 4 preguntas en relación a datos académicos sobre las enfermedades, 4 preguntas a nivel de conocimiento y por último 2 preguntas relacionadas a las experiencias vividas a lo largo del trabajo.</p>	<p>acerca de la existencia de protocolos de atención sobre estas patologías.</p>	<p>fueron diferentes.</p> <p>La presente investigación aporta a la comunidad en general el conocimiento sobre que se deben enfocar las instituciones de salud.</p>	
--	---	---	---	--	--	--

	<p>periodo de realización:</p> <p>El estudio se lleva a cabo en el departamento del Valle del Cauca en la Clínica San Francisco de Tuluá, en las áreas de urgencias, hospitalización, Unidad de Cuidados Intensivos y consulta externa.</p> <p>El periodo comprendido agosto-</p>	<p>el conocimiento sobre estas enfermedades y se agruparon los resultados de acuerdo a los servicios elegidos para esta investigación.</p>				
--	--	--	--	--	--	--

	noviembre del					
	año 2021.					

Fuente: Elaboración propia, 2024.

Anexo 6. DECLARACION JURADA

DECLARACION JURADA

Yo Alejandra Sánchez Herrera, cedula de identidad numero 2-0796-0755, en condición de egresado de la carrera de Enfermería de la Universidad Hispanoamericana, y advertido de las penas con las que la ley castiga el falso testimonio y el perjurio, declaro bajo la fe del juramento que dejo rendido en este acto, que mi trabajo de graduación, para optar por el título de Licenciatura en Enfermería titulado “Conocimiento del profesional de enfermería acerca de la hemofilia relacionado con la gestión del cuidado humanizado de los usuarios hospitalizados. Revisión sistemática en países de América Latina y España 2013 – 2023” es una obra original y para su realización he respetado todo lo preceptuado por las Leyes Penales, así como la Ley de Derechos de Autor y Derecho Conexos, número 6683 del 14 de octubre de 1982 y sus reformas, publicada en la Gaceta número 226 del 25 de noviembre de 1982; especialmente el numeral 70 de dicha ley en el que se establece: “Es permitido citar a un autor, transcribiendo los pasajes pertinentes siempre que éstos no sean tantos y seguidos, que puedan considerarse como una producción simulada y sustancial, que redunde en perjuicio del autor de la obra original”. Asimismo, que conozco y acepto que la Universidad se reserva el derecho de protocolizar este documento ante Notario Público. Firmo, en fe de lo anterior, en la ciudad de Aranjuez, el 23 de mayo del 2024.



Anexo 7. CARTA DE APROBACIÓN DEL TUTOR

CARTA DEL TUTOR

San José, 23 de mayo de 2024

Vanessa Aguilar Zeledón MSc.
Carrera Enfermería
Universidad Hispanoamericana

Estimada señora:

La estudiante **Alejandra Sánchez Herrera**, cédula de identidad número 2-0796-0755, me ha presentado, para efectos de revisión y aprobación, el trabajo de investigación: *Conocimiento del profesional de enfermería acerca de la Hemofilia relacionado con la gestión del cuidado humanizado de los usuarios hospitalizados. Revisión sistemática en países de América Latina y España, 2013-2023*, el cual ha elaborado para optar por el grado académico de Licenciatura en Enfermería.

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

De los resultados obtenidos la postulante obtiene la siguiente calificación:

a)	ORIGINAL DEL TEMA	10%	10
b)	CUMPLIMIENTO DE ENTREGA DE AVANCES	20%	20
c)	COHERENCIA ENTRE LOS OBJETIVOS, LOS INSTRUMENTOS APLICADOS Y LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACION	30%	30
d)	RELEVANCIA DE LAS CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	20%	20
e)	CALIDAD, DETALLE DEL MARCO TEORICO	20%	20
	TOTAL	100%	100

En virtud de la calificación obtenida, se avala el traslado al proceso de lectura.

Atentamente,

Glenda Esquivel B.

Nombre: Glenda Esquivel Brenes
Cédula identidad: 1-1033-0002
Cod Profesional: E-6721

Anexo 8. CARTA DE AUTORIZACION CENIT**UNIVERSIDAD HISPANOAMERICANA
CENTRO DE INFORMACION TECNOLOGICO (CENIT)
CARTA DE AUTORIZACIÓN DE LOS AUTORES PARA LA CONSULTA, LA
REPRODUCCION PARCIAL O TOTAL Y PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA
DE LOS TRABAJOS FINALES DE GRADUACION**

San José, 11/ 07/ 2024

Señores:

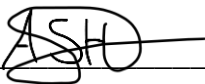
Universidad Hispanoamericana
Centro de Información Tecnológico (CENIT)

Estimados Señores:

El suscrito (a) Alejandra Sánchez Herrera con número de identificación 207960755, autor (a) del trabajo de graduación titulado CONOCIMIENTO DEL PROFESIONAL DE ENFERMERIA ACERCA DE LA HEMOFILIA RELACIONADO CON LA GESTION DEL CUIDADO HUMANIZADO DE LOS USUARIOS HOSPITALIZADOS. REVISION SISTEMATICA EN PAISES DE AMERICA LATINA Y ESPAÑA 2013 – 2023, presentado y aprobado en el año 2024 como requisito para optar por el título de Licenciatura en Enfermería; SI autorizo al Centro de Información Tecnológico (CENIT) para que, con fines académicos, muestre a la comunidad universitaria la producción intelectual contenida en este documento.

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

Cordialmente,



207960755

Firma y Documento de Identidad

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

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

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

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

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

Anexo 9. CARTA DE LECTORIA

CARTA DE LA LECTORA

San José, 10 de julio, 2024.

Máster Vanessa Aguilar Zeledón
Directora Carrera Enfermería
Universidad Hispanoamericana

Estimada señora:

La estudiante **ALEJANDRA SÁNCHEZ HERRERA**, me ha presentado, para efectos de revisión y aprobación, el trabajo de investigación denominado: **“CONOCIMIENTO DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA ACERCA DE LA HEMOFILIA RELACIONADO CON LA GESTIÓN DEL CUIDADO HUMANIZADO DE LOS USUARIOS HOSPITALIZADOS. REVISIÓN SISTEMÁTICA EN PAÍSES DE AMÉRICA LATINA Y ESPAÑA 2013 – 2023”**, el cual ha elaborado para optar por el grado académico de Licenciatura en Enfermería.

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

Por consiguiente, se avala el avance en el proceso.

Atentamente,

MARIA MARCELA
CASTRO MENDEZ
(FIRMA)

Firmado digitalmente
por MARIA MARCELA
CASTRO MENDEZ
(FIRMA)
Fecha: 2024.07.10
12:00:11 -06'00'

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

Anexo 10. DEDICATORIA

Primeramente, quiero dedicar esta tesis a Dios porque sin él no tendría la oportunidad de llegar tan lejos, por siempre llevarme de la mano desde el día 1. Gracias por elegirme para una carrera tan humana como lo es enfermería.

A mis papás Ileana y Pedro y por supuesto a mi hermana Adriana que han sido un pilar fundamental en mi vida, por los consejos que me han brindado y por siempre creer en mí, aunque ni yo misma creyera que lo podría lograr. A ellos les debo todo lo que soy y los amo y amare por el resto de mi vida.

También a mi familia por siempre darme palabras de aliento, al ángel que tengo en el cielo, gracias a él vi el humanismo que enfermería debe tener con todos los pacientes y sus familias.

A mis amigos cercanos que siempre están cuando los necesito, con sus muestras de amor y palabras reconfortantes en los momentos bonitos y feos. También por la bendición de ser parte de la vida de Glori.

A mis amigos que me dejo la U, gracias por hacer de esta etapa algo increíble, donde me enseñaron que, si hay personas que lo impulsan a ser una mejor versión y que la competencia no existe, sino el acompañamiento.

Anexo 9. AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a mi tutora Glenda Esquivel, que desde el primer día que la conocí me hizo querer convertirme en una gran profesional como lo es ella, gracias a su paciencia y

comprensión me ayudo a culminar con mi tesis. Estaré agradecida por todo lo que hizo por mí.

También por los profesores que conocí a lo largo de la carrera, los cuales me transmitieron su conocimiento y sabiduría, gracias por ayudarme a ser una profesional y a actuar siempre con amor y pasión a la hora de estar con los pacientes.