



UNIVERSIDAD DE LA FRONTERA
FACULTAD DE MEDICINA

VIVENCIAS DE LAS MADRES EN RELACION AL CUIDADO DE SUS HIJOS
CON HEMOFILIA QUE SE ATIENDEN EN EL HOSPITAL DR. HERNAN
HENRIQUEZ ARAVENA DE TEMUCO DURANTE EL PERIODO ENERO-JUNIO
DEL AÑO 2007

MARIA ANTONIETA ANGAMIL FUENTES
DANIELA ROSEMARIE MARTINEZ LASSALLE
DANIELA MARIA RUBILAR JARA

Proyecto de tesis presentado en la Universidad
de La Frontera, Facultad de Medicina para obtener
el grado de Licenciado en Enfermería

Prof. Edith Elina Rivas Rivas

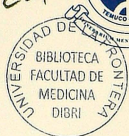
Temuco, Noviembre de 2006

EN

A 53805

2006

c-1



UNIVERSIDAD DE LA FRONTERA
FACULTAD DE MEDICINA

**VIVENCIAS DE LAS MADRES EN RELACION AL CUIDADO DE SUS HIJOS
CON HEMOFILIA QUE SE ATIENDEN EN EL HOSPITAL DR HERNAN
HENRIQUEZ ARAVENA DE TEMUCO DURANTE EL PERIODO ENERO-JUNIO
DEL AÑO 2007**

MARIA ANTONIETA ANCAMIL FUENTES ✓
DANIELA ROSEMARIE MARTINEZ LASSALLE
DANIELA MARIA RUBILAR JARA

24690



Proyecto de tesis presentado en la Universidad
de La Frontera, Facultad de Medicina para obtener
el grado de Licenciado en Enfermería

Prof. Edith Elina Rivas Riveros

Temuco, Noviembre de 2006

44438

CONTENIDO

I. INTRODUCCIÓN.....	1
II. PLANTAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	
1. Descripción del problema.....	4
2. Planteamiento de la hipótesis.....	12
3. Objetivos.....	13
III. OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS.....	14
IV. MARCO TEÓRICO.....	15
V. METODOLOGÍA.....	
1. Fundamentación y justificación general del estudio.....	34
2. Tipo de Estudio.....	37
3. Lugar de estudio.....	39
4. Método de recolección de datos.....	43
VI. PLAN DE ANÁLISIS.....	47
VII. INSTRUMENTACIÓN.....	50
VIII. PROCEDIMIENTO.....	53
IX. RESULTADOS.....	55
X. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	58
1. Conclusiones.....	
2. Discusión de resultados.....	
3. Comentarios.....	

INDICE

I. INTRODUCCIÓN.....	1
II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	
1. Enunciado del problema.....	4
2. Pregunta de investigación.....	12
3. Propósito.....	13
III. OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS.....	14
IV. MARCO TEORICO.....	15
V. METODOLOGÍA	
1. Fundamentación y explicación general del método.....	34
2. Temas Cualitativos	37
3. Sujetos de estudio.....	39
4. Método de recolección de datos.....	42
VI. PLAN DE ANALISIS.....	47
VII. CRONOGRAMA.....	49
VIII. PRESUPUESTO.....	51
IX. PROYECCIONES.....	53
X. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	55
XI. ANEXOS	
1. Consentimiento informado	
2. Entrevista en profundidad	
3. Grupos focales	

I.-INTRODUCCION

La Sociedad Chilena ha sufrido profundas transformaciones demográficas y sanitarias durante el siglo pasado, según publicaciones de la Organización Mundial de Salud. Los cambios más notorios se ven reflejados en la reducción de la mortalidad materna e infantil, la desnutrición y las enfermedades infectocontagiosas (Minsal, 2006).

En la actualidad otros problemas nos aquejan como población, debido al envejecimiento y calidad de vida. En este contexto las familias del hoy viven con mayor frecuencia el proceso del cuidado de personas con enfermedades crónicas a consecuencia de enfermedades producto de la edad avanzada, hábitos de vida o enfermedades crónicas.

La hemofilia es una enfermedad crónica, genética ligada al cromosoma X que se expresa por una disminución de Factor de Coagulación VIII o IX, según corresponda a Hemofilia A o B respectivamente (Scropo et al., 2006).

Hasta un tercio de los casos son esporádicos, es decir no hay antecedentes en la familia de un enfermo con hemofilia produciéndose una mutación de novo (Scropo et al., 2006).

La hemofilia A afecta a uno de cada 5.000-10.000 varones, mientras que la hemofilia B lo hace en uno de cada 30.000. Así la hemofilia A representa aproximadamente un 85% de los casos de hemofilia y la hemofilia B se sitúa en torno al 15% (Scropo et al., 2006).

Los padres al hijo que presenta hemofilia se ven enfrentados a otorgar un cuidado especial hacia ellos. La enfermedad para la mayoría de la población general desconocida y muchas veces de diagnóstico tardío o accidental, puede complicar el cuidado de sus hijos y presenta dificultades en el desarrollo de éstos sobre todo en la etapa infantil, donde exploran el mundo y por consecuencia tienen mayor riesgo de accidentes o caídas que pueden detonar en un sangramiento.

En esta temática la Enfermera(o) tiene la importante labor de educar y proporcionar herramientas para que los padres puedan entregar a sus hijos los cuidados adecuados y lograr así un apropiado crecimiento y desarrollo, disminuyendo al máximo las secuelas físicas y psicológicas tanto para los niños como para sus padres.

La investigación se de tipo cualitativo con enfoque fenomenológico, porque pretende analizar el mundo subjetivo de los padres de niños hemofílicos, mediante experiencias narradas por ellos, analizando la verdadera naturaleza de los fenómenos y la descripción de los significados que estos dan a su experiencia (Pérez, 1998).

El estudio tiene como propósito describir las vivencias de los padres de niños con Hemofilia que se atienden en el Hospital Dr. Hernán Henríquez Aravena de Temuco con el fin de aportar a la disciplina de Enfermería elementos teóricos y empíricos que fortalezcan y potencien una atención de calidad de cuidados a la familia y los pacientes.

Los sujetos de estudio corresponden a 10 madres de niños con hemofilia menores de 18 años que se atienden en el Hospital Dr. Hernán Henríquez Aravena de Temuco durante el período Enero-Junio del año 2007.

Este estudio será un aporte al conocimiento a la gestión del cuidado de Enfermería, ya que otorgará a este profesional nuevos conocimientos relacionados con las vivencias de los padres de hijos con hemofilia, para poder definir áreas a intervenir en el cuidado. Además, contribuirá al desarrollo de futuras investigaciones referente a temas como calidad de vida del niño hemofílico, su desempeño escolar y en el futuro su capacidad y desarrollo laboral.

II.-PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

La presente Tesis pretende investigar las Vivencias de las padres en relación al cuidado de sus hijos con Hemofilia menores de 18 años que se atienden en el Hospital Dr. Hernán Henríquez Aravena de Temuco.

La hemofilia es una enfermedad crónica, con una alta carga de morbilidad que se correlaciona con la severidad de la enfermedad, las secuelas físicas afectan las actividades diarias o son causa de periodos repetidos de hospitalización o visitas ambulatorias frecuentes, además de la necesidad de múltiples cuidados diarios y no poder participar en las actividades con sus compañeros, ocasionando dificultad en su crecimiento y desarrollo integral (Sarmiento et al., 2006, Enero).

La Hemofilia A afecta a uno de cada 5000-10000 varones, mientras que la Hemofilia B lo hace a uno de cada 30000. En su forma grave, la incidencia es uno entre 16000. La hemofilia A representa aproximadamente un 85% de los casos de hemofilia y la B se sitúa en torno al 15 % (Scroppo et al., 2006).

Los síntomas dependen en gran parte, del grado de deficiencia de Factor de Coagulación y por esto se clasifican en: *severa* menor al 1%, *moderada* entre 1% y 5% y *leve* mayor de 5% de Factor Anti-Hemofílico (FAH). Los pacientes presentan diversos tipos de

sangramientos debido a traumatismos o en forma espontánea, que alteran sus calidad de vida (Scroppo et al., 2006).

La hemartrosis o hemorragias intrarticulares representan entre el 65-80% de todas las hemorragias en hemofílicos y determinan gran parte el deterioro de la calidad de vida, especialmente en su presentación severa, ya que la evolución natural es hacia la llamada “Atrofia hemofílica” de curso crónico e invalidante (Scroppo et al, 2006).

Las causas de mortalidad en los pacientes hemofílicos chilenos están dadas, en primer lugar por la hemorragia intracraneana, luego por VIH y Hepatitis C; estas tres causas dan cuenta del 75% de la mortalidad (Scroppo et al, 2006).

En Chile existen pacientes en control con hepatitis B o C y VIH, pero no hay un sistema de registro, por lo que se desconoce la magnitud del problema. Además el grado de invalidez, calidad de vida y capacidad laboral no han sido estudiados en la población general de hemofílicos chilenos (Scroppo et al, 2006).

Respecto a los centros de atención, a lo largo del país existen 60 centros que atienden un total de 1680 pacientes con Hemofilia, con lo cual se ha evitado la migración de los pacientes hacia zonas donde exista un centro que pueda proveer Factor Anti Hemofílico. Estos centros no cuentan siempre con profesionales especialistas ni equipo

multidisciplinario lo cual dificulta el tratamiento integral de los paciente (Scroppo et al, 2006).

Los pacientes Hemofilicos presentan limitaciones en su estilo de vida, ya que constantemente están predispuestos a tener sangramientos, en forma espontánea o debido a traumatismos como golpes o caídas y en casos más extremos a cirugías. Esta situación predispone a los pacientes y a su familia a permanecer la mayor parte del tiempo con un alto nivel de estrés psicológico, y no pueden realizar las actividades de la vida diaria en forma normal, como el resto de las personas y los lleva en cierta forma a aislarse de su medio social (Scroppo et al, 2006).

Según la Federación Mundial de la Hemofilia (2006) el cuidado integral suministrado en un centro de tratamiento de Hemofilia especializado, constituye el tratamiento óptimo para pacientes con Hemofilia y trastornos de la coagulación. Además señala que una vez diagnosticado es importante la derivación a un centro de tratamiento especializado que debe contar con un equipo multidisciplinario para enfrentar el tratamiento integral de esta enfermedad, que incluye tanto al paciente como a su familia.

En Chile la mayor proporción de pacientes se encuentra en el Área metropolitana (56%) y en la IX región la proporción de pacientes Hemofilicos es de un 4.7% (Scroppo et al, 2006).

Los pacientes que se atienden en la IX región, en el Hospital Dr. Hernán Henríquez Aravena han recibido en los últimos años, una atención de salud que contempla los aspectos de un evento de urgencia tales como sangramientos, hemartrosis, transfusiones, sin recibir evaluaciones periódicas por especialista en cada evento y su posterior seguimiento debido a escasez de controles, carencia de un equipo multidisciplinario coordinado para su atención y descoordinación con servicios de apoyo (entrevista realizada a enfermera del servicio de pediatría del Hospital Dr. Hernán Henríquez Aravena, Sra. Sonia Rozas.)

A lo largo del país existen agrupaciones de hemofílicos, las que otorgan ayuda a los pacientes y a sus familiares. Existen agrupaciones en Santiago, Antofagasta, Talcahuano, Concepción y Curicó entre otros. En la IX región existió una asociación en torno al paciente llamada “Asociación de familiares y amigos del Hemofílico” la cual se encuentra sin funcionamiento por problemas de liderazgo y motivación. En relación a esto conocidos son los efectos beneficiosos que los Grupos de Apoyo tienen tanto en otras patologías como en la Hemofilia (Scropo, 2006).

El trabajo de grupo disminuye la carga psicosocial de la enfermedad y permite que los padres se apoyen fuera del ámbito del hospital por lo que estaría indicado estimular la formación de grupos de padres o familias de pacientes hemofílicos.

En relación a lo planteado podemos identificar la importancia de que las familias de niños con enfermedades como la Hemofilia, enfermedad crónica como anteriormente señalamos con una con alta carga social, desarrollen redes de apoyo que los ayuden a disminuir su estrés, impotencia, desilusión y problemas derivados de la problemática de su hijo enfermo.

Según Aparicio (2003) el estado psicológico de los padres es fundamental en el desarrollo de todo niño, sobre todo, si padece una enfermedad crónica, ya que éstos imitan el comportamiento de aquellos, lo que influye en su desarrollo psicológico y en el curso del tratamiento médico. Cada familia posee una manera particular de enfrentarse y manejar la situación, aunque lo habitual es que las reacciones sean comunes a la mayoría de las familias.

Se afirma que los padres con hijos enfermos crónicos, tienen un riesgo mayor de sufrir ansiedad y depresión. Las madres se sienten con frecuencia abrumadas por el exceso de requerimientos que el hijo necesita, debido a estos son las que más renuncian a su libertad y desarrollo personal y es menor la satisfacción por la vida. Es frecuente que los padres tengan problemas con la disciplina del niño enfermo, ya que tienden a consentirle, sobreprotegerle e infantilizarle. Prácticamente todos los niños con enfermedad tratarán ocasionalmente de obtener “ventajas” de la misma, para evitar hacer aquellas cosas que no les gustan. Los padres deben adoptar una línea de actuación firme, que les permita considerar los sentimientos del niño enfermo, pero no dejar que obtenga beneficios de su situación (Aparicio,2003).

Podemos deducir que la familia y los padres de los niños con Hemofilia juegan un rol fundamental en su crecimiento y desarrollo armónico. Debido a que son ellos los que les brindan el apoyo máximo que necesitan para desenvolverse en la sociedad y poder adaptarse a ella lo mayormente posible.

En un estudio realizado por Merino, (2004) en Colombia, El Salvador, se efectuó un análisis comparativo sobre las dimensiones de la calidad de vida de cuidadores familiares de niños en situación de enfermedad crónica, conformado por cuidadores de niños hospitalizados y otro por niños que asisten a la consulta externa del Hospital. Los resultados muestran a los dos grupos de cuidadores afectados en todas las dimensiones de la calidad de vida, significativamente el bienestar físico y psicológico, medianamente el social, y con menor alteración el espiritual. Confirmando que la calidad de vida de los cuidadores de personas en situación de cronicidad es afectada por la vivencia. El tipo de apoyo y el valor espiritual de los cuidadores es fundamental para no afectar su bienestar. La mayor fuente de apoyo social y personal la constituye la familia, en donde el rol de cuidador es desempeñado por mujeres adultas que dedican la mayor parte del tiempo al cuidado, dejando en segundo plano su propia vida y sus proyectos personales, y esto representa un riesgo debido a que el cuidado tiene exigencias complejas que inciden directamente en su calidad de vida.

El nivel de ajuste familiar depende mucho de la carga disfuncional que el problema suponga en cada caso. Este concepto alude a la relación entre las necesidades de atención

del niño, los recursos familiares y la capacidad de conseguirlos. El cuidado de Enfermería se basa, en un inicio en entender estas reacciones, en satisfacer las necesidades y lo más importante, en contribuir a afrontar la enfermedad crónica y permitir una calidad de vida aceptable (Barrera, 2001).

En Chile el Código Sanitario en su artículo 113 señala: “Los servicios profesionales de la enfermera(o) comprenden las gestiones del cuidado en lo relativo a la promoción, mantención y restauración de la salud, la prevención de enfermedades o lesiones, y la ejecución de acciones derivadas del diagnóstico y tratamiento médico y el deber de velar por la mejor administración de los recursos de asistencia para el paciente”.

El valor que la investigación le entregará a la disciplina de Enfermería está dada por una mejor intervención por parte de los profesionales Enfermeras(os) hacia los padres de niños con hemofilia, a través de la educación, asistencia, apoyo y capacitación brindada. Esto permitirá a los padres una mejor preparación en el cuidado de sus hijos con Hemofilia y el desarrollo de herramientas para actuar frente a las distintas circunstancias que se enfrenten.

La investigación es factible de realizar porque presenta, un número adecuado de individuos, los sujetos a participar en esta investigación son 10 madres de niños con Hemofilia tipo A o B menores de 18 años que se atienden en el Hospital Hernán Henríquez Aravena. Estos padres son los encargados del cuidado de sus hijos, no influyendo estado civil, nivel educacional, nivel socioeconómico ni religión de los sujetos de estudio.

También es factible porque las investigadoras o tesistas consideran tener la Experiencia Técnica adecuada, en el transcurso de la carrera han adquirido el conocimiento teórico necesario para llevar a cabo una investigación. Además se contará con el apoyo de docentes guías, especialistas en investigación que nos ayudarán a llevar a cabo el proceso. Consideramos también que es abordable en cuanto a tiempo y dinero, ya que el tiempo estimado para llevar a cabo la investigación es de 6 meses y los costos monetarios que significaría llevar a cabo ésta investigación son de \$180000 aproximadamente. Finalmente la investigación es manejable en cuanto a alcance ya que todos los sujetos de estudio pertenecen a la IX región de la Araucanía y sus hijos se atienden en el Hospital Hernán Henríquez Aravena.

En síntesis es importante el conocer las vivencias de los padres en relación al cuidado de sus hijos con Hemofilia, ya que a través de este conocimiento el profesional de Enfermería podrá actuar de una manera holística e integral al trabajar con las familias con estas familias y servirá como guía para identificar los problemas y los fortalezas de los padres al verse afectados por una situación de enfermedad. Además abrir un nuevo campo de investigación para Enfermería y servirá como base para futuras investigaciones relacionadas con el tema.

De acuerdo a lo anterior nuestra pregunta de investigación es la siguiente:

¿Cuáles son las vivencias de las madres en relación al cuidado de sus hijos con Hemofilia menores de 18 años que se atienden en el Hospital Dr. Hernán Henríquez Aravena de Temuco durante el período Enero-Junio del año 2007?

El Propósito de esta investigación es describir las vivencias de las madres de niños con Hemofilia que se atienden en el Hospital Dr. Hernán Henríquez Aravena de Temuco con el fin de aportar a la disciplina de Enfermería elementos teóricos y empíricos que fortalezcan y desarrollen una atención de calidad de cuidados siendo estos de asistencia, apoyo y capacitación a la familia de estos pacientes.

- Describir las vivencias de las madres con hijos con Hemofilia en relación al diagnóstico.
- Describir las vivencias de las madres con hijos con Hemofilia en relación al tratamiento.
- Describir las vivencias de las madres con hijos con Hemofilia en relación al apoyo y capacitación.
- Describir las vivencias de las madres con hijos con Hemofilia en relación al diagnóstico.
- Describir las vivencias de las madres con hijos con Hemofilia en relación al tratamiento.
- Describir las vivencias de las madres con hijos con Hemofilia en relación al apoyo y capacitación.

III.-OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS

Objetivo General

Conocer las vivencias de las madres en relación al cuidado de sus hijos con Hemofilia menores de 18 años que se atienden en el Hospital Dr. Hernán Henríquez Aravena de Temuco durante el período Enero-Junio del año 2007.

Objetivos Específicos.

- Identificar las vivencias de las padres con hijos con Hemofilia, en relación al cuidado.
- Caracterizar la situación de cuidado de las padres hacia sus hijos con Hemofilia.
- Identificar las actividades de asistencia, apoyo y capacitación de las padres hacia sus hijos con Hemofilia.
- Identificar las estrategias de afrontamiento que las madres utilizan en el proceso de cuidado de su hijo con Hemofilia
- Identificar factores facilitadores del cuidado en las madres de hijos con Hemofilia.
- Identificar factores obstaculizadores del cuidado en las madres de hijos con Hemofilia.

IV.-MARCO TEORICO

La importancia que las autoras le dan al tema vivencias de las madres en relación al cuidado de sus hijos con hemofilia, radica en conocer una área no explorada en Enfermería e identificar actividades de cuidado siendo éstas asistencia, apoyo y capacitación que los padres brindan a sus hijos, con el fin de que la Enfermera(o) a través de su rol en las áreas de asistencia, educación, administración e investigación, contribuya a brindar un cuidado de calidad tanto a los pacientes con Hemofilia como a sus familias.

En Chile el Código Sanitario en su artículo 113 señala: “Los servicios profesionales de la Enfermera(o) comprenden las gestiones del cuidado en lo relativo a la promoción, mantención y restauración de la salud, la prevención de enfermedades o lesiones y la ejecución de acciones derivadas del diagnóstico y tratamiento médico y el deber de velar por la mejor administración de los recursos de asistencia para el paciente”.

Dentro de este marco legal, la Enfermera(o) profesional en Chile ejerce su rol a través de funciones de desempeño asistencial, administrativa y de gestión, de educación e investigación.

El desempeño *asistencial* está constituido por funciones de cuidado de Enfermería a personas sanas y enfermas, familias y comunidades, por medio de la planificación,

ejecución y evaluación de sistemas, programas y/o planes de cuidado que contribuyen a la promoción, prevención, recuperación y rehabilitación de la salud de las personas.

El desempeño *administrativo* y de *gestión* lo realiza a través de actividades destinadas a la planificación a corto, mediano y largo plazo y la evaluación de sistemas, proyectos o programas de Enfermería de una institución, un servicio, unidad o de programas específicos de salud.

El desempeño *educativo* lo ejerce mediante el diseño, ejecución y evaluación de sistemas, proyectos o programas educativos para personas, familias o comunidades orientados a la promoción de la salud y prevención de enfermedades, mediante el estímulo a las acciones de autocuidado y la toma de decisiones en salud. Incluye participación en docencia y en programas de educación continua en salud para profesionales y técnicos de Enfermería.

El desempeño en *investigación* de una Licenciada en Enfermería es un proceso que va desde la búsqueda, análisis crítico y aplicación selectiva permanente de saber científico y humanista que fundamente su práctica (Harrison, Hernández, Cianelli, Rivera, & Urrutia, citado en Rivera, 2004).

De acuerdo a lo anteriormente planteado la Enfermera(o) a través de las áreas de asistencia, administración, educación e investigación entregará cuidados a los pacientes con hemofilia y su familia por medio de las valoración, diagnóstico de enfermería, planificación, ejecución y evaluación de la atención otorgada que contribuirá a la promoción, prevención,

recuperación y rehabilitación de la salud de estos pacientes. Se encargará de administrar programas de Hemofilia en instituciones de salud públicos o privados, realizar la planificación de proyectos de Enfermería en Hemofilia y administrará recursos humanos y materiales entregados a los pacientes. Realizará programas educativos para pacientes con hemofilia y a su familia en forma individual o grupal para promover la salud, el autocuidado, prevenir complicaciones y ayudar a promover la autonomía. Además realizará programas educativos a escuelas, hogares y docencia a profesionales y técnicos de la salud.

En investigación se abre un campo a la Enfermera(o) en el tema de Hemofilia al ser un área inexplorada. No existen estudios en Chile sobre pacientes con Hemofilia y el grado de invalidez, calidad de vida y capacidad laboral no han sido estudiados en la población general de hemofílicos chilenos (Scroppa et al, 2006).

Lo importante de este proyecto de investigación es que motivará al profesional Enfermera(o) a realizar su importante rol del cuidado brindando apoyo, asistencia y capacitación a los padres y niños con hemofilia a través de las funciones de asistencia, administración, educación e investigación como anteriormente se expuso.

Hemofilia y AUGE

El Plan AUGE (Acceso Universal con Garantías Explícitas de Salud), asegura el acceso a la atención de salud oportuna, de calidad y con protección financiera. Este programa comenzó

a operar el 1 de julio de 2005 cuando entró en vigencia la Ley AUGE N° 19.966 la cual beneficia tanto a los afiliados a FONASA como a los de ISAPRES (Minsal, 2006).

El Plan AUGE es parte de la mayor Reforma a la Salud de los últimos 50 años en Chile. Garantiza atención oportuna, de calidad, sin discriminación de edad, género o capacidad de pago. Su objetivo central es que toda la población tenga atención garantizada por ley, promoviendo la igualdad en la calidad y acceso a la salud. Existen 4 tipos de garantías: garantía de acceso, conforme a la cual todos los individuos deberán recibir atención y ser parte de una red de salud en su lugar de residencia; garantía de oportunidad, habrá un límite máximo de tiempo, pre establecido, para asegurar tanto la primera atención de las personas, como la atención post diagnóstico; garantía de calidad, las prestaciones seguirán patrones de exigencia técnica pre establecidos y contruoidos a partir de pruebas de evidencia médica y garantía de cobertura financiera, el pago de las prestaciones no será un obstáculo para recibir los servicios asociados al sistema Auge y sus 56 patologías iniciales. El copago máximo del usuario del sistema no superará el 20% del costo de la atención integral de estas 56 patologías. Y el monto total que deberá financiar no superará un ingreso mensual familiar en un año. El Estado, a través de aportes fiscales directos, y los cotizantes de mayores ingresos, bajo una modalidad solidaria, concurrirán al financiamiento de quienes no pueden hacerlo (Minsal, 2006).

En Chile la Hemofilia se encuentra desde el 1° de Julio del 2006 dentro de garantías explícitas en salud. La guía clínica de la hemofilia, elaborada por el ministerio de salud de

Chile, refiere que el diagnóstico de hemofilia es de responsabilidad médica. Se describe que se debe instruir a enfermeras (os) y a los médicos no especialistas para la sospecha y derivación precoz de los pacientes con hemofilia (Minsal, 2006).

En el nivel primario de atención se identifican los pacientes con antecedentes de Hemofilia, y sospecha clínica: historia familiar de hemofilia, ya que sólo el 30% de los pacientes carecen de antecedentes familiares y clínica hemorrágica. Clínica hemorrágica, puede presentarse en período de recién nacido, la incidencia de hemorragia intracraneana en hemofílicos severos se estima en 1 a 4% y se ha relacionado con maniobras del parto o fórceps. Es posible evidenciar sangrado anormal ante inmunizaciones (hematomas, equimosis) y más característicamente presentar el primer episodio de hemartrosis en relación al inicio del entrenamiento de la marcha. Finalmente en casos moderados o leves puede diagnosticarse tardíamente ante traumatismo o cirugía complicados por evolución de sangrado especialmente en el postoperatorio tardío (Scroppo et al, 2006).

En el nivel secundario se realizan exámenes específicos como el estudio de coagulación VIII-IX y evaluación por expertos, quienes descartan o confirman el diagnóstico de Hemofilia. Una vez diagnosticado es importante la derivación a un centro de tratamiento especializado (Scroppo et al, 2006).

Tratamiento Integral de la Hemofilia

Una vez confirmado el diagnóstico los pacientes ingresan al Centro de Atención Integral de Hemofilia que debe estar conformado por un equipo multidisciplinario de salud. El tratamiento integral en un centro especializado en Hemofilia permite una mejor utilización de recursos terapéuticos y además disminuye las hospitalizaciones, el ausentismo laboral y escolar y la mortalidad (Scropo et al, 2006).

Según la Federación Mundial de la Hemofilia ,(2003) un Centro especializado en Hemofilia debería contar al menos con: Un equipo multidisciplinario conformado por Hematólogo especialista en Hemofilia, Enfermera especialista en la atención de pacientes hemofílicos, Kinesiólogo o rehabilitador, y Asistente Social y un laboratorio clínico especializado para efectuar, al menos, cuantificación de Factor VIII y IX e inhibidores de Factores. Debe contar además con fluida derivación a: Traumatólogo, Fisiatra, Dentista, Terapeuta ocupacional, Infectólogo y Genetista.

Medidas Generales de tratamiento

Un punto fundamental para el manejo de pacientes hemofílicos es la educación acerca de la enfermedad, sus potenciales complicaciones y la consulta precoz ante episodios de sangrado. Debe hacerse énfasis en el auto cuidado y la autonomía cuya máxima expresión es la administración domiciliar de Factor Anti Hemofílico, que conlleva una mejora importante de la calidad de vida y disminuye las hospitalizaciones. Es importante la

estimulación de una actividad física saludable, para fortalecer la musculatura, mantener un desarrollo armónico y orientar acerca de los deportes más adecuados a practicar. Un control de salud dental, con controles frecuentes de modo de evitar patología que requiera intervenciones mayores y, por lo tanto, riesgo de sangrado. Vacunación precoz contra hepatitis B y chequear la sero conversión. Apoyo de Asistente social para reforzar redes sociales. Apoyo pedagógico ya que en muchos casos, los episodios de sangrado determinan ausentismo escolar (Scroppo et al, 2006).

Conocidos son los efectos beneficiosos que los Grupos de Apoyo tienen en otras patologías. Se efectuó revisión sistemática de la literatura para evaluar la efectividad que tienen los grupos de apoyo en el tratamiento de la hemofilia, concluyéndose que es recomendable .El trabajo de grupo disminuye la carga psicosocial de la enfermedad y permite que los padres se apoyen fuera del ámbito del hospital por lo que estaría indicado estimular la formación de grupos de padres o familias de pacientes hemofílicos (Scroppo et al, 2006).

Familia y Hemofilia

La familia se define como grupo social único con participación de lazos generacionales, cuya permanencia denota en una preocupación por las personas que la integran y un cuidado continuo hacia ellos (Goldstein & Kenet 2002).

Al respecto la formación del ser humano en todos sus estadios biosicosociales se logra plenamente mediante la cohesión del grupo familiar, argumentando que la institución

fundamental de la sociedad es la familia, y que es ésta quién hace posible la educación, la moral, el progreso y la interrelación social (Florenzano, 1995).

En este contexto la familia es el lugar donde se encuentran oportunidades para madurar y desarrollar los recursos personales, y así salir reforzados de las pruebas y retos que depara la vida (Rodrigo, 1998).

De esta forma la familia se convierte en la mejor opción para vivir en asociación. Dicha asociación para muchas parejas comienza desde el nacimiento de los hijos, porque conlleva a formar definitivamente lo que se entiende por familia, permitiéndoles así involucrarse en pareja y asumir el rol de ser padres por el resto de la vida. Es tal la importancia que se le da al nacimiento de los hijos, que la Familia gira en torno al crecimiento y desarrollo de éstos (Elsner. et al. 2000).

Los roles más importantes de la familia, incluyen reproducción, socialización y apoyo emocional, estas funciones están relacionadas con niños, y se incluyen el nacimiento, la educación y el cuidado de éstos, por tanto, toda la materia, la energía y los recursos familiares están destinados a mantener la organización viviente de todos los miembros que la componen. Es muy importante que la familia se mantenga unida y permanezca vinculada, esta cohesión es fundamental para asegurar los cuidados y la protección de todos (Barudy, 1999).

La noticia que su hijo nacerá con discapacidad, es una situación que nadie espera recibir; constituye un efecto traumático que provoca una intensa experiencia emocional y a menudo conlleva a replantear las expectativas y objetivos en el seno de la familia. La mayoría de las familias deciden apoyar al hijo afectado, la diferencia fundamental está en si lo hacen mejor o peor; si ellos como familia van a enfrentar bien o mal la situación y si ésta experiencia va a servir para unir a la familia o para crear una fisura en la estructura (Maturana, 2000).

Por este motivo el indagar en las vivencias de los padres de niños con Hemofilia adquiere importancia, ya que permite conocer las fortalezas y debilidades a modo de obtener los elementos necesarios para arribar a un diagnóstico y definición de las necesidades de la familia y de éste modo contribuir a superar el impacto que ha dejado en ellas esta situación. Se señala que los padres de niños con enfermedades crónicas presentan mayor nivel de estrés, problemas psicológicos, mayor ansiedad y dificultades para tener una vida familiar armónica y satisfactoria (Goldstein & Kenet 2002).

Los padres de los niños con hemofilia tienden a ser más aprehensivos, es decir limitan las actividades de sus hijos como ir a la escuela, salir a jugar, salir con otras personas sin la supervisión de ellos y realizar deportes, por miedo a que les sucedan accidentes o complicaciones de su enfermedad que los predisponga a pasar por periodos de mayor estrés y ansiedad del que ya viven (Saviolo-Negrin et al., 1999).

En general podemos decir que existe una carga psicológica en la vida de los padres al tener un hijo con hemofilia, ya que como se expuso anteriormente los niños con esta enfermedad presentan sangramientos en forma espontánea o por traumatismos los cuales pueden ser leves o más graves, por lo que los padres presentan miedo e incertidumbre de lo que les pueda a suceder a su hijo y muchas veces suele ser una situación impredecible. Igualmente no podemos dejar de mencionar el miedo de los padres a las transfusiones sanguíneas, el relación al contagio de VIH, Hepatitis.

Los padres pueden reaccionar de manera distinta al conocer que su hijo padece de una enfermedad crónica como la hemofilia, desde el impacto inicial que esto significa en sus vidas y en la de sus niños, hasta ir paulatinamente conociendo y aceptando cualidades y defectos como se hace con cualquier otro hijo.

Las reacciones de los padres frente a un hijo con enfermedad crónica se manifiestan como: choque y negación, que se refiere a la fase inicial o de impacto, es emocional y se caracteriza por el choque o la sorpresa, la incredulidad, y a veces la negación, sobre todo cuando el trastorno no es obvio, como en el caso de una enfermedad crónica. La negación es un mecanismo de defensa que sirve para amortiguar y prevenir la desintegración.

La adaptación, sigue en forma gradual a la negación y choque y se caracteriza por la aceptación abierta del problema. Esta etapa se manifiesta con varias respuestas; probablemente las más universales son la culpa y la ira. La primera surge de la necesidad

humana de encontrar causas racionales para los sucesos, Esta aparece incluso cuando la responsabilidad paterna en la dolencia es nula. Los niños también pueden interpretar su enfermedad como un castigo por alguna mala conducta anterior.

La ira, pasiva hacia el niño puede manifestarse en la disminución de las visitas, el rechazo a admitir que esté enfermo o la incapacidad para proporcionarle un adecuado cuidado.

Reintegración y reconocimiento, en muchos casos, la última etapa se caracteriza por el surgimiento de expectativas realistas para el niño afectado y por la reintegración familiar, con una perspectiva adecuada de la enfermedad. La mayoría de los padres de hijos con necesidades especiales tienden a experimentar un sentimiento de pena crónica, que se manifiesta durante toda la vida de interacción padre – hijo (Wong, 1995).

Los patrones de adaptación familiar son variables. En ocasiones la familia gira en torno a la enfermedad y al paciente, que absorbe la mayor parte de sus energías y recursos, lo que resta posibilidades de desarrollo y afecto al resto de los miembros familiares y viven en un estado de ansiedad, angustia y sobresalto continuo, pensando en las posibles complicaciones y en el riesgo de muerte (Wong, 1995).

La sobreprotección al niño enfermo puede ocasionar conflictos en la familia, que pueden dar lugar a retraso escolar en los hermanos sanos, accidentes en los niños más pequeños de la familia y drogadicción en adolescentes.

Algunos familiares, por el contrario, evitan la situación de enfermedad, lo que supone que sólo uno de los miembros, generalmente la madre, se ocupe exclusivamente del paciente, lo

que favorece su pasividad, dependencia y regresión. Genera celos y resentimientos, lo que refuerza la pauta de evitación de los otros miembros de la familia (Merino, 2004).

El impacto de la enfermedad crónica en el niño con hemofilia trae consigo cambios en su diario vivir, en su convivencia con los demás, genera necesidades que demandan cuidado especial, que por lo general lo adoptan los padres, madres, abuelas, tías o hermanos, con el fin de cuidar a los niños en forma continua para contribuir a su recuperación o mantenimiento de su calidad de vida, surgiendo así los denominados “cuidadores familiares” o informales, como aquellas personas que por diferentes motivos, dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo, para brindar cuidados básicos y continuados en lo cotidiano de la vida y asumen las principales decisiones sobre cuidado de la persona que vive en situación de enfermedad crónica (Merino, 2004).

Otra definición de cuidadores alude a las personas que brindan el principal apoyo en la asistencia de una persona con problemas de salud. Contemplan los procesos del cuidado doméstico con enfoque principal a la satisfacción de necesidades básicas, el manejo de síntomas determinados por la alteración de salud que, por lo general, es crónica (Pinto & Sánchez 2000).

Al respecto la habilidad de cuidado es el potencial de cuidado que tiene la persona adulta que incluye una dimensión cognoscitiva y una actitudinal identificadas y medidas con indicadores de conocimiento, valor y paciencia; la habilidad vista así puede evaluarse a

través de la comunicación directa con cada persona y el fortalecimiento de la habilidad del cuidado facilita la responsabilidad del cuidador (Barrera, Pinto & Sánchez, 2006).

Reacciones de los padres en diferentes etapas del crecimiento de sus hijos con enfermedad crónica.

En los lactantes, en quienes las experiencias sensomotrices son básicas, la enfermedad crónica con frecuencia genera una discapacidad psicomotriz, confinándolos a una cuna, reduce el contacto con el ambiente y genera ausencia de sensaciones agradables que pueden hacer que el niño se torne irritable e infeliz. En consecuencia, los padres y en especial la madre, se dedican a sobre estimular al niño y pueden llegar a crear en él una mayor dependencia, lo cual viene a alterar la confianza básica que debe desarrollar el niño en esta etapa, en los niños que empiezan a caminar y a hablar de manera progresiva e inician así su etapa de autonomía, la situación de enfermedad crónica puede dificultar la movilidad y privarlo de esta habilidad (Barrera, 2004).

Los padres, con frecuencia, en una actitud de protección perciben al menor más vulnerable de lo esperado, y establecen límites exagerados por miedo a lesiones y con ello llegan a impedir el desarrollo adecuado y la adquisición oportuna de habilidades básicas de independencia como comer y vestirse.

Los niños que tienen unión con los padres y reciben amor y apoyo permanente desarrollan gran capacidad de soportar el estrés, de manera particular cuando los padres reciben una orientación adecuada (Barrera, 2004).

Se puede entonces afirmar que si se proporciona amor y apoyo logrando relaciones sin sobreprotección y minusvalía, se evitan privaciones relacionadas con desarrollos espontáneos y, lo más relevante, la generación de sentimientos de vergüenza y baja estima (Barrera, 2004).

En los preescolares se desarrolla de manera importante la iniciativa; la enfermedad crónica puede afectar la realización de tareas con el consecuente impacto en el aprendizaje acerca del entorno y, en especial, en el desarrollo social. Una de las influencias más críticas de la enfermedad en los preescolares, es el sentimiento de culpa asociado a la causa de la enfermedad por alguna acción real o imaginaria, este sentimiento puede afectar la autoestima del niño, quien llega a sentir que nunca será tan bueno como sus compañeros.

El impacto negativo suele ser menor cuando se diagnostica la enfermedad a menor edad que cuando se presenta durante los años preescolares. El reto para el niño le exige superar esta situación para que su vida no se convierta en una serie de continuos fracasos (Barrera, 2004).

El menor en edad escolar lucha por conseguir una sensación de triunfo mientras supera los sentimientos de inferioridad. En consecuencia, la capacidad de logro se puede ver limitada

por las disfunciones físicas. Por ejemplo, una incapacidad física puede obstaculizar su participación en deportes y propiciar ausencias repetidas en la escuela, lo cual desfavorece la tarea del niño de superar la etapa de balance entre la competitividad y la cooperación, ubicándolo en situación de inferioridad frente a sus compañeros. Sin embargo, es importante reconocer que pese a las dificultades se evidencian mecanismos de superación, en especial cuando se identifican más con el grupo de compañeros de colegio y con las figuras de autoridad ajenas al hogar, aunque su periodo de dependencia se haga más prolongado, debido a su problema o al exceso de protección por parte de los padres; en estos casos, los intentos de demostrar independencia se pueden traducir en resentimientos hacia los padres, con rechazo al tratamiento, a la dieta y las limitaciones en general; si los padres logran entender estos comportamientos les dan mayor responsabilidad en su propio cuidado (Barrera, 2004).

De la misma forma en que los niños son especiales por su grandeza y valor, las familias también lo son. Estas viven experiencias dolorosas que suponen tener que renunciar a que su hijo tenga un desarrollo esperado con esfuerzos, es una tarea de adaptación y aceptación. Así como la vivencia de recibir un diagnóstico de una enfermedad crónica o cuando llega la muerte, el dolor que experimenta la familia es similar en muchos aspectos (Barrera, 2004).

Cada familia vive su realidad de manera diferente, y dentro de ella los miembros también experimentan realidades particulares. Sin embargo, la vivencia tiene algunas condiciones de similitud en muchos aspectos como la experiencia de la adversidad, la búsqueda del

conocimiento, del valor y de la paciencia frente a lo que no se logra modificar (Barrera, 2004).

Respecto de la atención del menor el cuidado de Enfermería se basa, en un inicio en entender estas reacciones, en satisfacer las necesidades y, lo más importante, en contribuir a afrontar la enfermedad crónica y permitir una calidad de vida aceptable.

La valoración y seguimiento deben asumirse según los factores que influyen en su adaptación al convivir con estas situaciones. Se deben reconocer factores como la percepción de la enfermedad; el conocimiento de la enfermedad; la influencia de la religión y de las causas reales o imaginarias de las alteraciones; los efectos de la enfermedad o incapacidad; los sistemas de apoyo dentro y fuera de la familia; los sistemas alternativos de cuidado y la propia capacidad de comunicar las necesidades, en particular de solicitar ayuda. Son relevantes también la identificación de mecanismos de superación y las reacciones ante las crisis, actitudes y prácticas de crianza (Barrera, 2004).

Las pautas de ayuda al niño con enfermedad crónica dicen relación con ayudar a que el niño y la familia logren satisfacer sus necesidades, desarrollen capacidades para superar sus problemas y especialmente un plan de cuidado ajustado al estilo de cada familia. (Barrera, 2004).

Lo más importante para lograr el cuidado es ser sensible a la preocupación de la familia, conocer y aceptar sus reacciones emocionales, como admitir que es natural que estén agresivos y reconocer que es difícil soportar el dolor (Barrera, 2004)..

Relevante resulta fomentar el cuidado determinando la preparación, participación, control, seguimiento y explicación a los padres de la evolución de la enfermedad y el cuidado, buscando que se sientan seguros, identificando signos y síntomas de alarma y desarrollando habilidad en el manejo del tratamiento; conformando grupos de familias que viven situaciones de enfermedad crónica y lograr redes de apoyo y fortalezas de superación, son algunas de las medidas útiles que ellos han señalado. (Barrera, 2004)

Impacto de la hemofilia en el grupo familiar

La hemofilia tiene algunas características que pueden influenciar el estado emocional del paciente. Es una enfermedad crónica que comienza en el nacimiento y dura para toda la vida, puede ser tratada pero no curada, por lo tanto afecta la imagen que tiene el paciente de si mismo y la que tienen los padres respecto a sus hijos hemofílicos (Goldstein & Kenet 2002).

Es una enfermedad genética, es transferido por las madres a lo hijos, este hecho promueve sensaciones de culpabilidad en las madres y acusaciones de los hijos y a veces del padre. Muchos de los episodios hemorrágicos ocurren espontáneamente, interrumpiendo la vida rutinaria de los pacientes y de sus familias (Goldstein & Kenet 2002).

El dolor y el sufrimiento a causa de los sangramientos en las articulaciones se asocia a malestar y restricciones físicas, afectando la calidad de vida, tanto de los pacientes como de sus familias (Goldstein & Kenet 2002).

En el contexto que la Enfermera(o) juega un rol fundamental en el cuidado de niños con hemofilia y su familia en prevenir la enfermedad y aliviar el sufrimiento se decidió basar el proyecto de investigación en la Teoría de Leininger llamada "*cuidados culturales: teoría de la diversidad y la universalidad*". La cual refiere que el cuidado trata sobre los fenómenos abstractos y concretos, relacionados con las actividades de asistencia, apoyo o capacitación dirigida a otras personas que tienen necesidades evidentes o potenciales, con el fin de atenuar o mejorar su situación o su modo de vida, razón por la cual se opta por esta teoría para trabajar la investigación, por esto, como profesionales de enfermería identificaremos las necesidades o falencias de los padres de niños con hemofilia para así entregar las herramientas necesarias para el cuidado integral y adecuado de sus hijos.

La enfermería como profesión es dinámica y de apoyo, orientada por su código ético, hacia la esencia de los cuidados. Se concibe que la enfermera orienta su trabajo en la promoción, el mantenimiento y la recuperación de la salud. Para ello tiene una visión integral y considera al individuo como un ser biosicosocial con capacidad para fijar objetivos y tomar decisiones, y que tiene derecho y responsabilidad de elegir de acuerdo a sus creencias y valores personales (Potter & Perry 1996),

Al respecto se definen algunos conceptos tratados en la Teoría de Leininger:

Cuidados culturales: son todos los valores, creencias y modos de vida aprendidos y transmitidos de forma objetiva y subjetiva que ayudan, apoyan, facilitan o capacitan otra persona o grupo a mantener su estado de salud y bienestar o mejorar su situación de estilo de vida o afrontar la enfermedad, la discapacidad o la muerte.

Diversidad de los cuidados culturales: es un concepto que alude a las variaciones y/o diferencias que existen en los significados, modelos, valores, modos de vida o símbolos relacionados con la asistencia, dentro de una colectividad o entre grupos humanos distintos, con el fin de ayudar, apoyar o facilitar medidas asistenciales dirigidas a las personas.

Universalidad de los cuidados culturales: es un término referido a los significados, modelos, valores, estilos de vida o símbolos comunes, semejantes o dominantes que se manifiestan entre las diversas culturas y reflejan las formas en que dichas culturas asisten, apoyan, facilitan o permiten medios para ayudar a las personas.

La Enfermera(o) es la gestora del cuidado y como tal debe realizarlos de una forma holística, ética, integral y disciplinada por lo tanto esta Teoría de *cuidados culturales: teoría de la diversidad y la universalidad* nos orienta fundamentalmente a entregar cuidado de Enfermería en asistencia, apoyo y capacitación a los pacientes con Hemofilia y a su familia.

V.-METODOLOGÍA

1. Fundamentación y explicación general del método:

El presente estudio sobre las Vivencias de las madres en relación al cuidado en sus hijos con Hemofilia menores de 18 años pretende conocer, describir caracterizar e identificar estas vivencias de las madres desde el punto de sus propias experiencias. Para lograr esta realidad, se plantea una investigación Cualitativa, con enfoque Fenomenológico, ya que es la que preferentemente orienta hacia la realización de este estudio ya que se centrará en los aspectos propios de la vida de cada sujeto a investigar y rescatará sus propias vivencias desde un punto de vista subjetivo con todos los fenómenos y procesos involucrados.

La metodología cualitativa se refiere a la investigación que produce datos descriptivos a través de las propias palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable (Taylor, 1996).

Otros autores plantean que en la metodología cualitativa el investigador ve el escenario y a las personas desde una perspectiva holística; donde las personas, los escenarios o los grupos no son reducibles a variables, sino considerados como un todo (Pérez, 1998).

Los investigadores cualitativos tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas. Para la perspectiva fenomenológica, por lo tanto, en la investigación cualitativa es esencial experimentar la realidad tal como otros la

experimentan. Tiene por interés comprender la realidad dentro de un contexto dado, por ello debe captarla como un todo unificado(Pérez, 1998).

Si estudiamos a las personas cualitativamente llegamos a conocerlas en lo personal y a experimentar lo que ellas sienten en sus luchas cotidianas en la sociedad. Para el investigador cualitativo todas las perspectivas son validas.

Los investigadores están destinados a asegurar un estrecho ajuste entre los datos y lo que la gente realmente dice y hace (Pérez, 1998).

En síntesis es una investigación que busca una comprensión detallada de las personas desde una perspectiva Emic, es decir presenta la perspectiva interna de las personas (Pérez, 1998).

1.1. Enfoque fenomenológico:

La orientación general del estudio es fenomenológico, es decir, las investigadoras quieren comprender la conducta humana en un marco de referencia particular. Este estudio sobre los padres de niños con Hemofilia, desea conocer sus vivencias en relación al cuidado de su hijo y como han enfrentado esta etapa desde una perspectiva de subjetividad y experiencia personal. La experiencia fenomenológica parte del supuesto de que lo subjetivo no solo puede ser fuente de conocimiento, sino incluso presupuesto metodológico y objeto de la misma ciencia (Pérez, 1998).

Los principales elementos que la fenomenología aporta a esta investigación son:

La primacía que otorga a la experiencia subjetiva inmediatamente como base del conocimiento, El estudio de los fenómenos desde la perspectiva de los sujetos, Un interés por conocer cómo las personas experimentan e interpretan el mundo social que construyen en interacción (Pérez, 1998).

Las experiencias otorgan un significado a la forma en que cada persona vive una situación específica. El objetivo es describir plenamente las experiencias vividas y percepciones a las que da lugar (Polit & Hunglert, 1999)

En razón a los fundamentos del método, es coherente que la investigación está abordando un fenómeno el cual sería conocer cuales son las vivencias experimentadas por las madres con respecto al cuidado de un hijo con hemofilia.

Las responsables de la investigación descubrirán la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido de, o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tiene para las personas implicadas.

2. Temas cualitativos:

- **Cuidado**

Cuidados (sustantivo) se refiere a los fenómenos, abstractos y concretos, relacionados con las actividades de asistencia, apoyo o capacitación dirigidas a las personas que tienen necesidades evidentes o principales, con el fin de atenuar o mejorar su situación o su modo de vida.

Cuidar (verbo) se refiere a las acciones y actividades dirigidas a la asistencia, el apoyo o la capacitación de otras personas o grupos que muestran necesidades evidentes o potenciales, con el fin de atenuar o mejorar su situación o modo de vida o de afrontar la muerte.

Cuidados (de enfermería) coherentes culturalmente son todos los actos y decisiones de asistencia, apoyo, facilitación o capacitación que se ajustan cognitivamente a los valores culturales, creencias y modos de vida de los individuos, grupos o instituciones con el fin de suministrar o apoyar servicios de bienestar o cuidados sanitarios significativos, provechosos y satisfactorios (Marriner & Raile, 1999).

- **Asistencia**

La asistencia de enfermería tiene como finalidad promover la salud, el bienestar y la calidad de vida en todas las edades y situaciones, dirigiendo sus actividades hacia aquellos individuos y grupos con problemas de salud y discapacidades, tanto agudas como crónicas.

Las funciones de enfermería se desarrollan en diferentes emplazamientos que incluyen

hospitales generales, atención primaria y domicilio de los pacientes como parte del servicio asistencial a la comunidad. Debido a los altos costos de los servicios hospitalarios, los pacientes podrían ser dados de alta aunque sigan necesitando la asistencia de enfermería. el uso de la alta tecnología ya no está limitada a los hospitales, sino que debe adaptarse a los domicilios de los pacientes (Marriner & Raile, 1999).

- **Apoyo**

El apoyo social se ha definido de formas muy variadas. Rivera (2004) lo define como «un patrón duradero, de lazos continuos o intermitentes, que juegan un rol significativo en el mantenimiento de la integridad física y psicológica de la persona a través del tiempo» . Merino (2004) lo concibe como información que lleva a la persona a creer que es cuidada, amada, estimada, valorada y miembro de una red de comunicación y obligación mutua. House (1981) lo define como una transacción interpersonal que involucra interés emocional (agrado, amor, empatía), ayuda instrumental (bienes y servicios), información (acerca del ambiente) o valoración (información pertinente a la autoevaluación). Thoits (1982) define el apoyo como el grado al cual las necesidades sociales básicas de las personas (afecto, estima, aprobación, pertinencia, identidad, seguridad) son satisfechas mediante interacciones sociales que proveen ayuda socio emocional o instrumental. De las definiciones anteriores podemos derivar que el concepto se utiliza generalmente para describir los lazos que unen a las personas, por medio de los cuales se manifiesta solidaridad y ayuda.

- **Capacitación**

Según la Real Academia Española se refiere, a la incorporación de un nuevo conocimiento que permite revisar la práctica, hacer un alto en el quehacer cotidiano para autoevaluarse o simplemente discutir criterios con los pares.

3. Sujetos de estudio:

Los sujetos de estudio serán 10 madres de niños con hemofilia menores de 18 años que se atienden en el Hospital Dr. Hernán Henríquez Aravena de Temuco durante el período Enero-Junio del año 2007.

Los criterios de selección serán los siguientes, Madres con hijo(os) que tengan diagnóstico de hemofilia tipo A o B independiente del tiempo que haya transcurrido desde el diagnóstico, que se atiendan en el Hospital Dr. Hernán Henríquez Aravena durante el año 2007, madres o cuidadores de niños con hemofilia, debido a que ellas son nuestros sujetos de estudio y que acepten voluntariamente a participar.

3.1. Aspectos Bioéticos de la Investigación:

Durante toda la investigación se respetaran los principios bioéticos: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia.

Autonomía:

Se refiere a que “La persona actúa con autonomía cuando tiene la independencia respecto de controles externos y capacidad para obrar de acuerdo a una elección propia.”

Junto a lo anteriormente expuesto, en esta investigación se respetará plenamente este principio ya que todos los sujetos de estudio tienen la capacidad de decidir, la independencia y la libertad para optar a participar en esta investigación (Lolas, 2006)

No maleficencia:

Esencialmente, la obligación de este principio es la de no dañar intencionalmente. Algunos autores la consideran el más básico y fundamental de la ética médica (Lolas, 2006)

Las autoras de esta investigación no causarán daño a los sujetos de estudio, en concreto no utilizarán la información obtenida para causar daño o indebidamente.

Beneficencia:

El concepto elude a actos, no a actitudes El principio de beneficencia impone la obligación moral de actuar en beneficio de otros (Lolas, 2006).

Esta investigación beneficiará a los padres de niños hemofílicos en el cuidado de éstos, por medio de herramientas y conocimientos entregados desde la disciplina de enfermería.

La información se mantendrá bajo confidencialidad no siendo discutida ni comentada con personas ajenas al equipo de investigación sin la autorización de los participantes.

Justicia:

Una reflexión ligada a la justicia señala que los iguales deben ser tratados igual y los desiguales desigualmente.

Este es un principio formal, porque no define en qué consiste la igualdad ni bajo qué presupuestos debe ser aplicado. Esta asignación de lo igual a lo igual y de lo desigual a lo desigual es la equidad (Lolas, 2006).

Si hablamos de justicia nos referimos a la igualdad por lo tanto nuestros sujetos de estudio serán tratados de forma igualitaria, que se verá reflejado en que serán evaluados de la misma forma, que la información obtenida será con los mismos fines y los beneficios serán para todos por igual.

4. Método de Recolección de datos:

Previo al la recolección de datos se solicitará autorización al Director del Hospital Dr. Hernán Henríquez Aravena sobre el estudio a realizar sobre las vivencias de madres respecto del cuidado de niños Hemofílicos menores de 18 años, que se atienden en dicha institución, además del propósito del estudio, los objetivos del estudio y la metodología a realizar. Si permite la ejecución de éste se programará una audiencia con las enfermeras y los médicos a cargo de la atención de los niños Hemofílicos de dicha institución para igualmente dar a conocer el estudio y solicitar su colaboración en lo que respecta a la obtención de datos de los sujetos en estudio.

Posteriormente se realizarán las reuniones correspondientes con los sujetos de estudio para explicarles el tipo de estudio, los objetivos. Se les entregará un consentimiento informado (Anexo 3) el cual será elaborado en base a principio éticos, de autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia; documento por el cual los sujetos del estudio expresarán libremente si desean participar del estudio además de asegurarles que la participación del estudio es de forma voluntaria y anónima.

Considerando que el objetivo de la investigación es conocer las vivencias de los padres en relación al cuidado en niños hemofílicos se utilizarán las siguientes técnicas de recolección de datos:

4.1. Técnica de Entrevista en profundidad:

Se realizará la entrevista en profundidad a 10 madres de hijos con Hemofilia que deseen participar en esta investigación en forma voluntaria.

Se entiende por entrevista en profundidad a reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, expresándolas con sus propias palabras. La entrevista en profundidad sigue el modelo de una conversación entre iguales y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas (Taylor, 1996).

Polit (2000) señala que la entrevista en profundidad es flexible y dinámica, logrando una conversación entre el entrevistador y el entrevistado, lo que ayudará en la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto a sus vidas, experiencias y situaciones consiguiendo la confianza de parte de los entrevistados para relatar y expresar con sus propias palabras, y de esta manera poder comprender y analizar los aspectos significativos de la dimensión de estudio.

De acuerdo a lo anteriormente planteado es importante para esta investigación, que desea conocer las vivencia de padres respecto del cuidado de sus hijos hemofílicos, realizar esta técnica de recolección de datos ya que es una técnica directa, versátil y a través de la cual podemos saber lo que las persona en estudio piensan, sienten, o creen acerca del tema a tratar y permite preguntar, escuchar y registrar las respuestas de los padres para posteriormente hacer otras preguntas con el objetivo de aclarar el tema en cuestión

La pauta de entrevista será realizada por alumnas tesistas de la carrera de Enfermería que participan en la investigación la que será revisada por expertos en el tema y fuentes literarias.

4.1. Características de la entrevista:

Las características que la entrevista serán las siguientes: se trabajará con una guía general de preguntas y abarcativa de los temas que se desean conocer, será entrevista dinámica y flexible constituyéndose una conversación entre el entrevistador y el entrevistado, las respuestas no se inducirán, se tratará que sean en forma espontáneas o libres, se animará al entrevistado a dar respuestas concretas y profundas, no difusas o genéricas. (Anexo 1)

4.2. Características de la entrevista en grupo: entrevista en grupo

4.2. Técnica de Grupos focales:

Es una técnica que resulta útil en este estudio, pues generará una discusión de un grupo pequeño en los padres que será guiada por un facilitador y permitirá una conversación libre y espontánea con ellos y entre ellos en relación a los temas de importancia de esta investigación. Además de esta técnica podemos obtener múltiples opiniones y procesos emocionales dentro de un contexto social y participativo.

Turner (1981) define un grupo focal como: "una reunión de un grupo de individuos seleccionadas por los investigadores para discutir y elaborar, desde la experiencia personal, una temática o hecho social que es objeto de la investigación".

Características del grupo focal que se conformará en esta investigación: será 1 grupo de 10 personas, la sesión durará 1-1/2 hr., habrá un moderador (alumna tesista) y una alumna tesista que tomará notas de campo y otra alumna que realizará observación.

Se utilizará una pauta guía de discusión para abordar los diversos tópicos de la investigación. (Anexo 2)

4.3. Criterios de Validez y Confiabilidad:

Con el propósito de respaldar nuestra investigación, es importante asegurar la confiabilidad y validez de nuestro análisis ante nosotras mismas y ante los usuarios del estudio, por lo tanto, se utilizarán los siguientes criterios para esta investigación:

- Se evaluará obtención suficiente información de acuerdo con nuestro planteamiento del problema. Es decir si en la recolección de los datos se incluyeron los datos que nos interesaban y si profundizamos hasta donde era posible.
- Se realizará el ejercicio de triangulación:

Para asegurar que los resultados de la investigación no sean producto de una sola fuente o sesgo del investigador, transformar los datos en una información real y dar credibilidad al estudio se utilizará la técnica de triangulación del análisis es decir el uso de perspectivas múltiples por parte de dos o mas investigadores que analicen nuestros datos y que las conclusiones sean similares a las de este estudio: vivencias de los padres en relación al cuidado en niños con hemofilia.

- Un tercer elemento para asegurar la confiabilidad y validez de los resultados consiste en obtener retroalimentación directa de los sujetos de investigación, lo cual significa pedirles que confirmen o refuten nuestras interpretaciones y ver si obtienen los significados que ellos trataban de transmitir así como si nuestras descripciones fueron lo suficientemente completas y profundas

4.4. Registro de Información:

Con el fin de obtener la completa información entregada por los padres, recogiendo sus palabras exactas, se utilizarán las siguientes técnicas de registro de la información:

Notas de campo: Permitirá captar la visión de la realidad que tienen los investigadores posibilitando la incorporación de los pensamientos, ideas, reflexiones e interpretaciones de los observadores con el objetivo de evitar la omisión de algún dato en la información obtenida y que esta se encuentre en todo momento disponible a los análisis e interpretaciones.

Grabaciones magnetofónicas: serán utilizadas con el objetivo de obtener una información fiel a la realidad evitando su distorsión. Se realizarán previo consentimiento de los padres participantes.

V.-PLAN DE ANALISIS

El análisis de datos cualitativos es casi siempre un proceso activo e interactivo, en especial en el extremo interpretativo del continuo de estilos de análisis. Los investigadores cualitativos en ciencias de la salud suelen someter sus datos a un escrutinio cuidadoso y metódico (Polit & Hungler, 2000).

Esta investigación basara el análisis de datos adoptando el esquema general propuesto por Miles y Huberman (1994) citado en Rodríguez, Gil & García,(1999), según el cual en el análisis concurren tareas de reducción de datos, representación de datos y verificación de conclusiones.

Las actividades del análisis cualitativo no definen un proceso lineal de análisis en el que se pase secuencialmente de unas tareas a otras sino que a veces pueden darse de manera simultánea, encontrándose presentes en un mismo tratamiento de los datos o aparecer de modo reiterativo a lo largo de u mismo proceso.

Las actividades en el análisis de datos son las siguientes:

Recogida de datos, se refiere a la recolección de datos a través de entrevistas, notas de campo y grupos focales.

Luego se realiza la reducción de datos, es decir, la simplificación, el resumen y la selección de la información para hacerla abarcable y manejable. Esta etapa consiste en la *separación en unidades, identificación y clasificación de unidades*, que se realiza al categorizar y

codificar un conjunto de datos, examinar las unidades de datos para identificar en ellas determinados componentes temáticos que nos permitan clasificarlas en una u otra categoría de contenido, *síntesis y agrupamiento*.

Otra etapa posterior es la disposición y transformación de datos, una disposición es un conjunto organizado de información, presentada en alguna forma espacial ordenada, abaricable y operativa de cara a resolver las áreas de investigación. Cuando la disposición de datos conlleva además un cambio en el lenguaje utilizado para expresarlos, hablamos de transformación de los datos.

Y por ultimo la obtención y verificación de conclusiones, se realiza la verificación de las conclusiones para comprobar su validez, el valor de la verdad de los descubrimientos realizados.

VII.- CRONOGRAMA

I PLANIFICACION DE LA INVESTIGACIÓN	Agosto	Sept.	Oct.	Nov.	Dic.	Enero	Feb.	Marzo	Abril	Mayo	Junio
Reunión de programación de actividades	X										
Búsqueda del problema de investigación	X										
Delimitación y justificación del problema	X	X									
Definición del propósito, objetivos generales y específicos y tipo de estudio		X									
Entrega del informe de avance de tesis		X	X								
Entrega del informe final de Tesis			X	X							
Defensa de diseño de investigación					X						
II.- EJECUCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN											
Reunión con la Dra. Marcela Muñoz, hemato-oncóloga del servicio de pediatría H.H.H.A.					X						
Reunión con Enfermera del servicio de pediatría del H.H.H.A. sra. Sonia Rozas					X						

	Agosto	Sept.	Oct.	Nov.	Dic.	Enero	Feb.	Marzo	Abril	Mayo	Junio
Realización de contacto con personas seleccionadas						X					
Reunión con todos los padres para explicar el objetivo de la investigación						X					
Entrega de consentimiento informado						X					
Establecer fechas y horarios de entrevista						X	X				
Realización de entrevista en profundidad							X				
Realización de grupos Focales							X				
Recolección de datos							X	X			
III.- ANALISIS DE DATOS											
Reducción de datos								X			
Disposición y transformación de datos								X	X		
Obtención y verificación de conclusiones									X		
III.- PRESENTACIÓN DEL DOCUMENTO FINAL											
Redactar conclusiones y sugerencias										X	
Programar difusión de la Investigación										X	X
Publicación											X
Asistencia a congreso											

VIII.-PRESUPUESTO

INSUMOS	CANTIDAD	VALOR	SUBTOTAL
Recursos Humanos:			
Alumnas tesistas	3	Voluntario	\$ 0
Alumnos ayudantes	1	\$10000	\$10000
Recursos Materiales:			
Computador con programas Atlas /ti.	Recurso disponible, se cuenta con 2.	\$ 0	\$ 0
Impresora	Recurso disponible, se cuenta con 1.	\$ 0	\$ 0
Tinta impresora:			
Cartridge tinta negra	3	\$ 5000 x unidad	\$ 15000
Cartridge tinta color	1	\$ 6000 x unidad	\$ 6000
Pen - drive	Recurso disponible, se cuenta con 2	\$ 0	\$ 0
Grabadora	1	\$20000	\$20000
Cassette para grabar	15	\$500	\$7500
Fotocopias	100	\$15 x unidad	\$ 1500
Hojas tamaño carta	2 Resmas	\$ 3000 x unidad	\$ 6000
Corchetera	1	\$ 1500 x unidad	\$ 1500

Cuaderno de anotaciones	4	\$ 600 x unidad	\$ 2400
Lápices N° 2	10	\$ 80 x unidad	\$ 800
Tarjetas para celulares	3	\$5000 x unidad	\$ 15000
Transporte::			
Gastos de movilización (pasajes y bencina)	No especificada	No especificado	\$40000
Otros: Imprevistos		\$ 60000	\$ 60000
Total			\$185.700

VIII.-PROYECCIONES

Al considerar a las madres de niños con hemofilia y a su familia, la Enfermera(o) es un profesional del equipo de salud muy importante en su cuidado.

La relevancia de esta investigación, dirigida a conocer las vivencias de padres en relación al cuidado de niños con hemofilia, radica en que contribuirá a entregar un importante aporte a la disciplina de Enfermería en el cuidado que se brinde a los padres y a la familia de estos pacientes en las áreas de asistencia, apoyo y capacitación, con esto lograr que estas familias cuenten con un equipo de salud que pueda atender a sus hijos de forma holística y por supuesto con una Enfermera(o) que prepare y comprenda a los padres y a sus hijos con hemofilia en un lugar adaptado e implementado como es un policlínico de especialidades en el hospital de la IX región donde se brinde las herramientas para la prevención, tratamiento y cuidados especializados tanto a los niños como a sus familias.

Al mismo tiempo se pretende fomentar dentro de la sociedad la comprensión hacia estas familias y el apoyo necesario para que puedan surgir de la manera más unida posible.

Otra de las proyecciones importantes de esta investigación es la de abrir un campo de investigación de interés para el profesional de enfermería, por lo que se pretende motivar al profesional a que realice investigaciones en relación al tema, ya que solo así se contribuirá a enriquecer y ampliar los conocimientos permitiendo que Enfermería como ciencia tenga cada día bases más sólidas que le confieran identidad y autonomía.

Podemos señalar que una de las mayores dificultades para llevar a cabo este diseño, fueron la escasez de libros en biblioteca, el inadecuado acceso a los computadores en las salas de computación de la universidad, el poco tiempo para la realización del diseño de investigación, y los escasos estudios a nivel nacional e internacional relacionados con el tema, además la dificultad para comprender los textos encontrados en inglés ya que no dominamos este idioma lo que provocó que nuestro trabajo fuera más complejo y el tiempo ocupado fuera más de lo que estaba contemplado.

Finalmente no podemos dejar de mencionar lo enriquecedor que ha sido llevar a cabo este diseño, ya que nos permitió adquirir nuevos conocimientos en el tema de las vivencias de padres y familia en relación al cuidado de sus hijos con hemofilia y visualizar lo importante de contribuir a nuevos conocimientos frente a este tema y también sobre la realización de una tesis con todo lo que esto implica.

X.- REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Libros

- Barudy, J. (1998). *El dolor invisible en la infancia*. Madrid: Paidós.
- Brannon, L. & Feist, J. (2001). *Psicología de la Salud*. (4ª ed). Madrid: Paraninfo.
- Elsner, P., Montero, M. et al. (2000). *La familia una aventura*. (5ª ed). Santiago: Ediciones Universidad Católica de Chile.
- Florenzano, R. (1995). *Familia y Salud de los jóvenes*. Santiago: Edición Universidad Católica de Chile.
- Hernandez, R., Fernandez, C. & Baptista, P. (2003). *Metodología de la investigación*. (3ª ed). Aguacalra: McGraw-Hill. Interamericana.
- Lolas, F., Quezada, A. & Rodríguez, E. (2006). *Investigación en salud. Dimensión ética*. Santiago: CIEB Universidad de Chile.
- Marriner, A. & Raile, M. (1999). *Modelos y teorías de enfermería*. (4ª ed). Madrid: Hacourt.
- Pérez, G. (1998). *Investigación cualitativa retos e interrogantes*. Madrid: La Muralla.
- Perry, A. & Potter, P. (1996). *Fundamentos de Enfermería*. (3ª ed). Madrid: Harcourt.
- Polit, D. & Hunglert, B. (1999). *Investigación científica en ciencias de la Salud*. (6ª ed). Mexico: McGraw-Hill. Interamericana.
- Rodrigo, M. & Palacios, J. (1998). *Familia y desarrollo humano*. (2ª ed). Madrid: Alianza
- Rodriguez, G. & Gil, J. (1999). *Metodología de la Investigación cualitativa*. (2ª ed). Málaga: Aljibe.
- Taylor, S. & Bogdan, R. (1996). *Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación*. Barcelona: Paidós Ibérica, S.A,

- Wong, D. (1995). *Enfermería Pediátrica*. (4ª ed). Barcelona: Mosly Doyma.

Tesis de grado

- Aparicio, M. (2003). *Calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica y repercusión psicológica en sus padres*. Tesis de Doctorado para la obtención del título de Doctor, departamento de pediatría, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España. Extraída : 20 de Septiembre, 2006 de http://www.upv.es/pls/obib/cat_biblio.doc_ficha?p_nlib=317282&p_sesion=11310017&p_orden=3

Artículos

- Barrera, L. (2001). La cronicidad y el cuidado familiar, un problema durante la niñez. *Revista Avances en Enfermería*, 1, 47-53. Extraído el 13 de Noviembre, 2006, de http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxiii_4.pdf
- Barrera, L., Pinto, N. & Sánchez, B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores". *Revista Aquichan*, 5, 128-137. Extraído el 10 de Noviembre, 2006, de <http://biblioteca.unisabana.edu.co/revistas/index.php/aquichan/article/viewPDFInterstital/128/137>.
- Barrera, L., Pinto, N. & Sánchez, B. (2006). Evaluación de un Programa para Fortalecer a los Cuidadores Familiares de Enfermos Crónicos. *Revista de Salud pública*, 2, 141-152. Extraído el 7 de Noviembre, 2006, de <http://www.scielosp.org/pdf/rsap/v8n2/v8n2a02.pdf>
- Goldstein, G. & Kenet, G. (2002) The impact of chronic disease on the family. *Journal of Haemophilia*, 8, 461-465. Extraído el 10 de Octubre, 2006, de <http://www.blackwellsynergy.com/doi/abs/10.1046/j.13652516.2002.00642.x?journalCode=hae>
- Merino, S. (2004). Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de enfermedad crónica. *Revista Avances en Enfermería*, 1, 39-46. Extraído el 13 de Noviembre, 2006, de http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxiii_3.pdf

- Pinto, N. & Sánchez, B. (2000) El reto de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad. *Revista Cuidado y Práctica de Enfermería*, Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, 172-186. Extraído el 15 de Noviembre, 2006, de <http://encolombia.com/medicina/enfermeria/Enfermeria9206-Habilidad1.htm>
- Rivera, M. (2004). El arte de cuidar en Enfermería. *Revista Horizonte de Enfermería*, 15, 11-22 Extraído el 6 de Noviembre, 2006, de <http://www.puc.cl/enfermeria/html/produccion/cienti/Archivos/H.%20ENFERMERIA%2020042.pdf>
- Sarmiento, S. Carruyo de Vizcaíno, C. Carrizo, E. Vizcaíno, J. Arteaga-Vizcaíno & Vizcaíno, G. (2006). Funcionamiento social en niños hemofílicos. Análisis de encuesta para determinar factores psicopatológicos de riesgo. *Revista Médica de Chile*, 134, 53-59. Extraído el 20 de octubre, 2006, de http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872006000100007&script=sci_arttext
- Saviolo-Negrin, N. Cristante, F. Zanon, E. Canclini, M. Stocco, D. & Girolami, A. (1999). Psychological aspects and doping of parents with a haemophilic child: a quantitative approach. *Journal of Haemophilia*, 5, 63-68. Extraído el 25 de octubre, 2006, de http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=pubmed&cmd=Retrieve&dopt=AbstractPlus&list_uids=10215949&query_hl=3&itool=pubmed_docsum

Paginas de Internet

- Ministerio de Salud de Chile : <http://www.minsal.cl>
- Federación mundial de Hemofilia: http://www.wfh.org/index_SP.asp?lang=SP

Anexo 1

FAJTA DE ENTREVISTA A LOS PARTICIPANTES

* Actividades por realizar:

Clase

Muestra de fotos/videos

Muestra de fotos más bellas

Intervista

Reflexión

Presentación

Preguntas

ANEXOS

- 1.- ¿Que experiencia vivió con respecto a la violencia?
- 2.- ¿Que cambios significativos le trajo y por qué?
- 3.- ¿Cómo cree que han cambiado los roles de género?
- 4.- ¿Que cambios significativos cree que se han dado en la sociedad?
- 5.- ¿Que cambios significativos cree que se han dado en la cultura?
- 6.- ¿En el proceso de transformación de la sociedad de un tipo de cultura de valores morales, educativos o científicos del pasado al actual?
- 7.- ¿En el proceso de transformación de la sociedad de un tipo de cultura de valores morales y educativos al actual?
- 8.- ¿En el proceso de transformación de la sociedad de un tipo de cultura de valores morales y educativos al actual?
- 9.- ¿Que herramientas cree usted que posee para el cambio de la vida?
- 10.- ¿Que herramientas cree usted que le faltan o necesitan para el cambio de la vida?

Anexo 1

PAUTA DE ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

▪ Antecedentes personales:

Edad:

Numero de hijos en total

Numero de hijos con hemofilia

Estado civil:

Religión:

Procedencia:

Preguntas

- 1.- ¿Que experiencias vividas en relación al cuidado de su hijo con hemofilia nos puede contar?
- 2.- ¿Que cuidados específicos le brinda a su hijo?
- 3.- ¿Cómo cuida a su hijo cuando presenta algún tipo de sangramiento?
- 4.- ¿Que medidas específicas toma usted en una situación de emergencia para su hijo?
- 5.- ¿Que actividades realiza usted para afrontar la situación de cuidado diario hacia su hijo?
- 6.- ¿En el proceso de afrontamiento de la enfermedad de su hijo recibió apoyo de algún familiar, institución o miembro del equipo de salud?
- 7.- ¿En el proceso de afrontamiento de la enfermedad de su hijo que tipo de asistencia a recibido y a dónde se ha dirigido para obtenerla?
- 8.- ¿En el proceso de afrontamiento de la enfermedad de su hijo recibió algún tipo de capacitación y quien se la ha entregado y de que forma?
- 9.- ¿Que herramientas cree usted que posee para el cuidado de su hijo?
- 10.- ¿Que herramientas cree usted que le dificultan u obstaculizan para el cuidado de su hijo?

Anexo 2

PAUTA GUÍA REALIZACIÓN DE TÉCNICA DE GRUPOS FOCALES

Cada grupo estará conformado por siete padres y madres mas tres investigadores los que cumplirán las funciones de facilitador, observador y registro.

Tópicos a abordar:

- Vivir con un hijo con hemofilia
- Cuidado que le brinda a su hijo con hemofilia
- Respuesta ante eventos de sangramientos y/o emergencias
- Facilitadores del cuidado para su hijo
- Obstaculizadores de cuidado para su hijo
- Fuentes de información, apoyo, asistencia y capacitación.

Anexo 3



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN LA INVESTIGACIÓN

“VIVENCIAS DE LAS MADRES EN RELACION AL CUIDADO DE SUS HIJOS CON HEMOFILIA QUE SE ATIENDEN EN EL HOSPITAL DR HERNAN HENRIQUEZ ARAVENA DE TEMUCO DURANTE EL PERIODO ENERO-JUNIO DEL AÑO 2007”

Nombre del participante.....
Rut..... Fecha..... de..... del año 2007

Comprendo que se me solicita participar en el presente estudio en la Universidad de la Frontera. Esta investigación tiene por objetivo: Conocer las vivencias de las Madres en relación al cuidado en niños Hemofílicos menores de 18 años que se atienden en el Hospital Hernán Henríquez Aravena de Temuco.

Mi participación en la entrevista es completamente voluntaria, pudiendo elegir no participar en ella y no contestar cualquier pregunta que considere inoportuna o incómoda, y parar la entrevista en cualquier momento que desee. Se me solicita mi permiso para grabar la entrevista en el entendido que el cassette será borrado una vez que haya sido transcrito. La grabación ni la transcripción me identificarán por mi nombre. Si es necesario comprendo que se me solicitará en otra oportunidad que verifique los datos anteriormente proporcionados.

Se han realizado todos los esfuerzos para mantener la confidencialidad y anonimato de mi participación. Sin embargo, la información provista será combinada con otras del mismo estudio para posteriores publicaciones o presentaciones.

Ante alguna pregunta sobre este proyecto, podré contactarme con las señoritas: M^a Antonieta Ancamil F., Daniela Martínez L. y Daniela Rubilar J., alumnas tesisistas de la carrera de Enfermería responsables de la investigación, a los números telefónicos: (045) 612231, (045) 256939 y (045) 647153, respectivamente.

Firma del participante

Firma del Investigador