



REVISTA CHILENA DE PEDIATRÍA

www.elsevier.es/rchp



ARTÍCULO ORIGINAL

Impacto de un programa educativo a los padres de niños con cáncer en el aumento del conocimiento de la enfermedad de sus hijos y la disminución de la ansiedad



Verónica de la Maza L. ^{a,*}, María Fernández C. ^b, Lorena Concha R. ^b,
María Elena Santolaya D. ^c, Milena Villarroel C. ^b, Magdalena Castro C. ^d
y Juan Pablo Torres T. ^c

^a Unidad de Investigación, Departamento de Pediatría y Cirugía Infantil Oriente, Facultad de Medicina, Universidad de Chile, Santiago, Chile

^b Unidad de Oncología, Servicio de Pediatría, Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna, Santiago, Chile

^c Unidad de Infectología, Departamento de Pediatría y Cirugía Infantil Oriente, Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna, Facultad de Medicina, Universidad de Chile, Santiago, Chile

^d Subdirección de Investigación, Dirección Académica, Clínica Las Condes, Santiago, Chile

Recibido el 16 de diciembre de 2014; aceptado el 28 de abril de 2015

Disponible en Internet el 10 de julio de 2015

PALABRAS CLAVE

Cáncer;
Educación;
Ansiedad;
Padres

Resumen

Propósito: Determinar el impacto de un programa de educación entregado por la enfermera a los padres de niños con cáncer en el aumento del conocimiento de la enfermedad de sus hijos y disminución de la ansiedad.

Pacientes y métodos: Estudio prospectivo y aleatorio. Incluyó a los padres de niños con diagnóstico reciente de cáncer, atendidos en el Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna. Tras la firma de consentimiento informado se aleatorizó a los padres en 2 grupos, uno que recibió el programa educativo y otro sin intervención. Ambos grupos contestaron una encuesta de riesgo social y 3 evaluaciones de conocimiento y de ansiedad.

Resultados: Un total de 96 padres fueron incluidos (julio 2010-noviembre 2011). Al comparar el número de respuestas correctas al día 10 y 90 posterior a la intervención entre ambos grupos, se encontró un aumento significativo en el nivel de conocimiento de los padres del grupo que recibió el programa educativo ($p < 0,0001$). Al comparar los resultados obtenidos en las evaluaciones de ansiedad entre ambos grupos, no se obtuvo una diferencia significativa ($p = 0,06$).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: veronicadelamaza@gmail.com (V. de la Maza L.).

KEYWORDS

Cancer;
Education;
Anxiety;
Parents

Conclusiones: El estudio mostró que la realización de un programa educativo, entregado a los padres de niños con diagnóstico reciente de cáncer, aumentó el conocimiento de estos en mayor grado que aquellos que no la recibieron. Sin embargo, no hubo efectos en los grados de ansiedad de dichos padres en el período evaluado. Esta es una intervención factible que se podría implementar en los centros oncológicos infantiles del país.

© 2015 Sociedad Chilena de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Impact of an educational program for parents of children with cancer on the increased knowledge of their children's disease and the decrease in anxiety

Abstract

Purpose: To determine the impact of an educational program provided by a nurse to parents of children with cancer to improve the level of knowledge of the disease and to decrease the levels of anxiety.

Patients and methods: A prospective randomized study was conducted on parents of children recently diagnosed with cancer and treated in the Hospital Luis Calvo Mackenna. After informed consent, parents were randomized in two groups: one receiving the educational program and another without intervention. Both groups completed a questionnaire on social risk, and three tests to assess the levels of knowledge and anxiety.

Results: A total of 96 parents were enrolled (July 2010-November 2011). When comparing the number of correct responses on day 10, and day 90 after the intervention, a significant increase was observed in the level of parental knowledge in the group that received the educational program ($P < .0001$). No significant differences were observed in the levels of anxiety ($P = .06$) between both groups.

Conclusions: An educational program provided by nurses to parents of children recently diagnosed with cancer, increased the knowledge of their children's disease. However there was no effect on the levels of anxiety. A feasible educational intervention is proposed that could be implemented at other cancer centers for children.

© 2015 Sociedad Chilena de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

El cáncer es una enfermedad que traslada al paciente y a su familia a un mundo desconocido, causando un gran impacto en términos físicos, económicos, sociales y familiares. Este impacto es mucho mayor cuando la enfermedad es diagnosticada en un niño, debido a sus características de vulnerabilidad y dependencia, sobre todo en el cuidado¹⁻³. La literatura existente indica que la capacidad de los padres para lidiar con los factores estresantes y adaptar su funcionamiento familiar a la enfermedad no depende solo de ellos mismos, sino en gran medida de los factores externos que tengan a su disposición^{1,4}. Dentro de estos el equipo de salud desempeña un papel importante en la entrega de información al paciente, siendo esta una actividad clave de la atención de enfermería y que debiera ser entregada de forma completa, verdadera, oportuna, clara y planificada sobre las condiciones y necesidades particulares del miembro de la familia enfermo^{5,6}.

La relación entre la entrega de educación y el cáncer se ha descrito en algunos estudios; es así como Liao et al. describieron que las mujeres con sospecha de cáncer de mama que recibieron esta intervención antes del resultado de la

biopsia mamaria, tuvieron niveles de ansiedad significativamente más bajos que las mujeres que no la recibieron ($p = 0,008$)⁷. Otro estudio realizado en Francia a esta misma población, también describió menores niveles de ansiedad posterior a la intervención educativa e incluyó el mejoramiento en el funcionamiento emocional y en el estado de salud de las pacientes⁸. Por otro lado, existe evidencia que indica que los pacientes y sus familias se muestran preocupados por la falta de información, considerando que la escasez o falta de ella son barreras que dificultan la entrega de un cuidado satisfactorio al enfermo por parte de ellos^{6,9,10}. Harris et al. comunicaron que los pacientes con cáncer y su familia que recibieron educación mejoraron el nivel de conocimiento de su enfermedad y su habilidad para cuidar de sí mismos, al mismo tiempo que reducían la ansiedad y disminuía el grado de alteración que la enfermedad provocaba en su vida diaria; en cambio, en pacientes mal informados existían sensaciones de ansiedad, inseguridad e insatisfacción¹¹. La necesidad y los efectos positivos de la entrega de información a los pacientes y su familia en forma programada ha sido demostrada, sin embargo, en relación con el efecto de la educación brindada a los padres de niños con cáncer la literatura disponible es escasa, y los estudios que se

encuentran son en su mayoría retrospectivos y realizados en países con una realidad distinta a la local^{12,13}.

La hipótesis planteada en este estudio es que los padres de niños con cáncer que reciben una intervención educativa aumentan el conocimiento de la enfermedad de sus hijos y tienen un menor grado de ansiedad que aquellos padres que no la reciben. El propósito final es ayudar a los padres a que tengan conocimiento de la enfermedad de sus hijos y, de esta manera, adoptar un papel más activo en el tratamiento del cáncer, tomando decisiones en relación con el cuidado del niño, con mayor autonomía y logrando una mayor percepción de control sobre la enfermedad y los tratamientos que este recibe.

El objetivo de este estudio es determinar el impacto de un programa de educación entregado por la enfermera a los padres de niños con cáncer en el aumento del conocimiento de la enfermedad de sus hijos y disminución de la ansiedad.

Pacientes y método

Diseño global del estudio

Estudio prospectivo y aleatorio en padres de niños con diagnóstico de cáncer atendidos en el Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna durante los años 2010 y 2011. Se incluyó a la madre, al padre y/o al tutor alfabeto, mayor de 18 años, responsable del tratamiento del niño con cáncer y cuyo diagnóstico se realizó entre 15 días a 4 meses del momento de la inclusión en el estudio. Se excluyeron los padres de niños con enfermedad oncológica en etapa de recaída. El estudio contó con la aprobación del Comité de ética científico pediátrico del Servicio de Salud Metropolitano Oriente.

Al ingreso de cada padre en el estudio, y tras la firma del consentimiento informado, estos respondieron una encuesta social abreviada del Programa Chile Crece Contigo, instrumento validado y utilizado, a nivel nacional y local, para caracterizar a la población en relación con el riesgo social. Utilizando un programa computacional (*Graph Pad*[®]) se separó de manera aleatoria a los padres en un grupo experimental (grupo 1) y uno control (grupo 2). Solo el grupo 1 recibió el programa educativo, de 3 días de duración, con clases expositivas y participativas, que incluyó conocimientos básicos y cuidados específicos que los padres necesitaban saber sobre el diagnóstico de sus hijos. El programa contempló 7 clases: descripción de las unidades de oncología, generalidades del cáncer infantil, quimioterapia, mucositis, neutropenia febril, aislamiento y catéter venoso central. Al finalizar las clases se entregó un manual educativo a los padres. El grupo 2 recibió el manual al terminar las evaluaciones requeridas por el estudio. También se midieron al ingreso y en los días 10 y 90 posterior a la inclusión los niveles de conocimiento y ansiedad de los padres. Para evaluar el conocimiento se utilizó una prueba escrita, previamente validada, de 17 preguntas de alternativas simples, que permitió medir los objetivos específicos planteados en el programa educativo y para evaluar ansiedad se utilizó la Escala de ansiedad de Hamilton (instrumento validado y utilizado por la Unidad de Psicooncología del Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna)¹⁴. Todos los instrumentos se aplicaron por una enfermera distinta a aquella que impartió las charlas educativas a los padres.

Análisis estadístico

Se realizó un cálculo de tamaño muestral para probar que la intervención educativa disminuye en un 30% el número de eventos adversos. Actualmente la frecuencia de eventos adversos en estos niños es del 80%. La hipótesis es unilateral, el error α 2,5%, potencia del estudio 80%, más el 20% de pérdida dio un n muestral de 55 padres por grupo.

Los valores del nivel de conocimiento y ansiedad se compararon con las pruebas estadísticas paramétricas o no paramétricas para datos pareados, según la distribución de los datos, usando la prueba «t» de Student para datos pareados cuando se compararon medias y la prueba de Wilcoxon cuando se compararon medianas. Se utilizó Chi cuadrado para comparar variables categóricas. Se consideró significativo un valor $p < 0,025$ porque la hipótesis es unilateral. Para todos los análisis se utilizó el programa Stata 11 Statacorp. College Station, Texas.

Resultados

Descripción general de la población

Entre julio de 2010 y noviembre de 2011 se presentaron 126 casos nuevos de cáncer en el Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna, de los cuales 102 (79%) fueron incluidos en el estudio. Después de haber sido incluidos, 6 padres se retiraron del estudio, 2 de ellos porque los niños pasaron a cuidados paliativos, 2 fueron derivados a su ciudad natal y en 2 casos no fue posible recabar la información requerida en el día 90 de seguimiento. Un total de 24 padres no se incluyeron en el estudio, ya que como parte de su tratamiento solo debían asistir al hospital de forma esporádica, lo que generó dificultades para comprometerse con las evaluaciones programadas. Un padre rechazó participar en el estudio por el estado de gravedad en que se encontraba su hijo. De los 102 sujetos incluidos, el análisis de resultados se realizó basándonos en 96 (49 del grupo 1 y 47 del grupo 2).

Los tutores que participaron en cada grupo fueron en su mayoría las madres, a excepción de un padre en el grupo 1 y una abuela y un padre en el grupo 2. Las características generales y la evaluación de riesgo social encontrados en ambos grupos se describen en la [tabla 1](#); hubo diferencias estadísticamente significativas solo entre el tipo de diagnóstico de cáncer.

Nivel de conocimiento

El nivel de conocimiento de los padres en ambos grupos se evaluó en los días 1, 10 y 90 desde el día de inclusión. En la evaluación del día 1 el grupo 1 tuvo una mediana de 10 respuestas correctas versus 9 en el grupo 2, sin existir diferencias significativas. En la evaluación del día 10 el grupo 1 tuvo un mayor número de respuestas correctas en comparación con el grupo 2 (mediana = 14 versus 11). Al comparar el número de respuestas correctas al día 10 y 90 entre ambos grupos se determinó un aumento estadísticamente significativo en el nivel de conocimiento de los padres del grupo intervenido ($p < 0,0001$). En relación con el número de respuestas incorrectas en la evaluación basal,

Tabla 1 Características demográficas, clínicas y evaluación de riesgo social de los 96 sujetos en estudio

Características (n; %)	Grupo 1 (n = 49)	Grupo 2 (n = 47)
Edad del niño, mediana (p25-75)	7 (3-12)	9 (3-11)
Edad del padre y/o tutor, mediana (p25-75)	37 (32-42)	36 (31-41)
Tipo de cáncer		
Leucemias*	24 (49)	11 (23)
Linfomas	4 (8)	2 (4)
Tumores sólidos**	21 (43)	34 (73)
Días antes del diagnóstico, mediana (p25-75)	21(15-30)	27 (12-49)
Ciudad de origen: región metropolitana	14 (29)	15 (32)
Escolaridad del adulto responsable mayor a 8.º básico	38 (78)	40 (85)
Jefe de hogar con trabajo estable	31 (63)	33 (70)
Vivienda de material sólido	46 (94)	44 (94)
Presencia de servicios básicos	45 (92)	43 (91)
Ambos padres participan en la crianza del niño	38 (78)	35 (74)
Familia cuenta con apoyo familiar en la crianza del niño	40 (82)	37 (79)
Situación de allegados	12 (24)	11 (23)
Alguno de los padres presenta discapacidad	1 (2)	4 (9)
Consumo de tabaco, alcohol o drogas del adulto responsable	14 (2)	17 (36)
Consumo de tabaco, alcohol o drogas en la familia	19 (39)	12 (26)
Niño y tutor conviven con familia extendida	19 (39)	19 (40)

* p = 0,001.

** p = 0,004.

los grupos 1 y 2 tuvieron 3 y 4 respuestas erradas. Al comparar el número de respuestas incorrectas al día 10 y 90 de evaluación entre ambos grupos, se determinó una disminución estadísticamente significativa en el grupo que recibió el programa educativo ($p = 0,01$ y $p < 0,0001$ respectivamente) (fig. 1).

Nivel de ansiedad

El nivel de ansiedad de los padres en ambos grupos se midió en los días 1, 10 y 90 desde el día de inclusión. En la evaluación inicial se observó que el grupo 1 tenía un nivel de ansiedad mayor que el grupo 2 (mediana = 13 versus 11). En las evaluaciones siguientes, en ambos grupos disminuyó el nivel de ansiedad. Sin embargo, al comparar los resultados

obtenidos entre ambos grupos no se logró establecer una diferencia estadísticamente significativa (fig. 2).

Discusión

La necesidad y los efectos positivos de la entrega de información a los pacientes y su familia en forma programada ha sido demostrada en varios estudios realizados en población adulta con cáncer. Los resultados obtenidos en este estudio concuerdan con ello, pues sugieren que la realización de un programa educativo realizado por enfermeras a los padres de niños con cáncer aumenta el conocimiento de estos en mayor grado que aquellos padres que no la reciben^{8,11-13}.

Al inicio del estudio, reflejado en el día 1 de evaluación, ambos grupos tenían el mismo nivel de conocimiento.

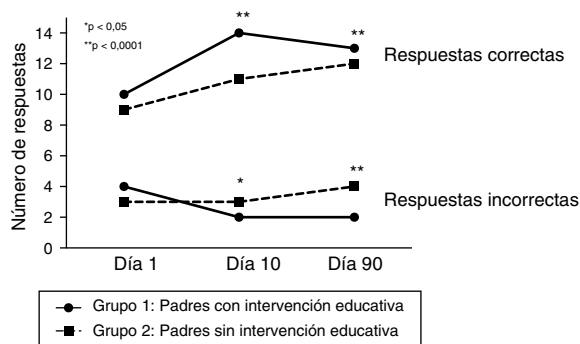


Figura 1 Nivel de conocimiento evaluado en 96 tutores, según el número de respuestas correctas e incorrectas en ambos grupos, en distintos días de evaluación.

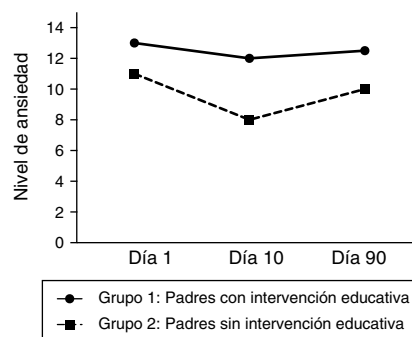


Figura 2 Nivel de ansiedad evaluado en 96 tutores, según la Escala de ansiedad de Hamilton, en ambos grupos, en distintos días de evaluación.

En la segunda evaluación (día 10) el grupo 1 aumento su nivel de conocimiento, resultado que se explicaría por la intervención educativa que recibieron los padres. Por otro lado, el grupo 2 también presentó en esta evaluación un aumento significativo de conocimiento, que se podría explicar por el proceso natural de aprendizaje que tienen los padres de niños con cáncer, debido al contacto constante que tienen con los profesionales de la salud y por la información que reciben de otros padres y/o vía Internet u otros medios. Al comparar ambos grupos el grupo que recibió el programa educativo presentó un mayor aumento del nivel de conocimiento que aquellos padres que no lo recibieron.

En relación con la ansiedad este estudio no pudo demostrar que el programa educativo contribuyera a disminuir los grados de ansiedad en estos padres, lo que se contrapone con estudios publicados hasta ahora^{7,8,11}. Al respecto se debe considerar que el cáncer infantil es una enfermedad que social y culturalmente produce temor e incertidumbre, lo que está presente en menor o mayor grado durante todo el tratamiento. Dadas las características que implica tener un hijo con cáncer, su tratamiento, efectos secundarios y organización a nivel social y económico es esperable que los niveles de ansiedad oscilen en moderados y altos, esto debido a múltiples causas: evolución del niño en su tratamiento, amputaciones, conflictos familiares, antecedentes de trastornos y/o sintomatología ansiosa o depresiva que arrastra la madre en su historia personal, dificultad en el vínculo madre-hijo y/o sentimientos de culpabilidad por la enfermedad de su hijo. Es por esto que relacionando los resultados de ambas evaluaciones se puede concluir que el hecho de mejorar los niveles de conocimiento ayudó a no aumentar más el nivel de ansiedad en estos padres, lo que sería un factor de ayuda y contención en esta etapa crítica. Por otro lado, se destaca que el grupo intervenido mostró cierta tendencia hacia niveles más altos de ansiedad que el grupo que no recibió la intervención educativa, esto quizás se podría deber a que al tener más información en relación con la enfermedad de sus hijos los padres sientan mayor preocupación por los riesgos involucrados durante el tratamiento, si bien no se demostró una diferencia estadísticamente significativa en este aspecto.

En los países desarrollados la entrega de educación en forma programada ha tenido importantes avances en las últimas décadas^{15,16}. Estos han ido pasando por distintas etapas y, actualmente, se encuentran enfocados en el entrenamiento de los profesionales de las unidades clínicas en mejores técnicas de comunicación y educación. Sin embargo, en los países en vías de desarrollo, como Chile, no se ha avanzado con la misma rapidez y la educación programada a los pacientes no es un componente considerado en los cuidados de enfermería. Esto se debe principalmente a la falta de tiempo y personal, ya que la evidencia señala que para que el profesional pueda contribuir satisfactoriamente con su función de entregar información al paciente y su familia durante el transcurso de la enfermedad, esta debe ser planificada y aplicada adecuadamente, lo que incluye contar con el tiempo y espacio especialmente diseñados para este objetivo^{4,17,18}.

Una de las limitaciones de este estudio fue la falta de seguimiento del estado de salud del niño, lo que habría sido un factor a considerar y realizar un análisis ajustando por esta variable, que puede ser modificadora de efecto. Esto

habría permitido explicar la variabilidad de los resultados obtenidos en las evaluaciones de ansiedad.

Este estudio demostró que la realización de un programa educativo es factible de implementar, ya que con un programa de 3 días de duración fue suficiente para aumentar el conocimiento de los padres. Uno de los efectos de esta intervención ha sido el desarrollo de políticas de organización a nivel local que permiten tener en la actualidad una enfermera destinada a brindar educación a los padres de los niños con cáncer atendidos en el Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna, garantizando así que el paciente y su familia reciban un paquete de cuidados integral en este centro de salud. Esperamos que esta medida esté disponible en todos los servicios de salud del país, con el objetivo final de continuar mejorando el manejo de los niños con cáncer y sus familias, buscando la equidad y la excelencia de atención.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Financiación

Proyecto financiado por Fundación Nuestros Hijos y FONDECYT N.º 1120800 y 1130911.

Conflicto de intereses

Este trabajo cumple con los requisitos sobre consentimiento/ asentimiento informado, comité de ética, financiación, estudios animales y sobre la ausencia de conflicto de intereses según corresponda.

Agradecimientos

Se agradece a la Unidad de Oncología del Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna y a la Unidad de Investigación y al Departamento Pediatría y Cirugía Infantil Oriente, Facultad de Medicina, Universidad de Chile, que apoyaron la realización de este proyecto.

Referencias

1. Castillo E, Chesla C, Echeverry G, et al. Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer. *Coloma Med.* 2005;36: 43-9.

2. Galway K, Black A, Cantwell M, Cardwell C, Mills M, Donnelly M. Psychosocial interventions to improve quality of life and emotional wellbeing for recently diagnosed cancer patient (Protocol for a Cochrane review). The Cochrane Library, Issue 1, 2010.
3. Negre A, Fortes I. Programa de educación sanitaria: estrategia para disminuir la ansiedad que provoca la transición del hospital a casa, en los padres de niños con cáncer. *Psicooncología*. 2005;2:157-62.
4. Da Silva Pedro IC, Galvao CM, Semiramis M, Castanheira L. Apoyo social y familias de niños con cáncer: revisión integradora. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2008;16:477-83.
5. Kerr L, Harrison M, Medves J, Tranmer J. Supportive care needs of parents of children with cancer: transition from diagnosis to treatment. *ONF*. 2004;31:116-26.
6. Mitchell W, Clarke S, Sloper P. Survey of psychosocial support provided by UK paediatric oncology centres. *Arch Dis Child*. 2005;90:796-800.
7. Liao M, Chen P, Chen M, Chen S. Effect of supportive care on the anxiety of women with suspected breast cancer. *JAN*. 2009;66:49-59.
8. Dolbeault S, Cayrou S, Brédart A, Viala AL, Desclaux B, Saltel P, Gauvain-Piquard A, Hardy P, Dickes P. The effectiveness of a psycho-educational group after early-stage breast cancer treatment: Results of a randomized French study. *Psycho-Oncology*. 2009;18:647-56, <http://dx.doi.org/10.1002/pon.1440>.
9. McGrath P. Identifying support issues of parents of children with leukemia. *Cancer Pract*. 2001;9:198-205.
10. Gaité L, García Fuentes M, González Lamuño D, Alvarez J. Needs in rare diseases during paediatric age. *An Sist Sanit Navar*. 2008;31 Supl 2:165-75.
11. Harris KA. The informational needs of patients with cancer and their families. *Cancer Pract*. 1998;6:39-46.
12. Howard SC, Pedrosa M, Lins M, et al. Establishment of a pediatric oncology program and outcomes of childhood acute lymphoblastic leukemia in a resource-poor area. *JAMA*. 2004;291:2471-5.
13. Mostert S, Sitaresmi MN, Gundy CM, Sutaryo J, Veerman J. Comparing childhood leukaemia treatment before and after the introduction of a parental education programme in Indonesia. *Arch Dis Child*. 2010;95:20-5.
14. Chamorro L, Lobo A. Validación de las versiones en español de la Montgomery-Asberg Depression Rating Scale y la Hamilton Anxiety Rating Scale para la evaluación de la depresión y de la ansiedad. *Med Clin*. 2002;118:493-9.
15. O'Conner-Von S. Coping with cancer: A web-based educational program for early and middle adolescents. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2009;26:230-41.
16. Palma C, Sepúlveda F. Atención de enfermería en el niño con cáncer. *Rev Ped Elec*. 2005;2.
17. Wong EM, Chan SW, Chair SY. Effectiveness of an educational intervention on levels of pain, anxiety and self-efficacy for patient with musculoskeletal trauma. *J Adv Nurs*. 2010;66:1120-31.
18. Porter HB. Effectiveness and efficiency of nurse-given cancer patient education. *Can Oncol Nurs J*. 1998;8:229-40.