

# Instrumento para evaluar programas educativos para padres de niños con cardiopatías congénitas sometidos a cirugía cardíaca

## *Instrument to assess educational programs for parents of children with congenital heart disease undergoing cardiac surgery*

Mg. Paola Pino Armijo<sup>a</sup>, Lic. Muriel Ramírez León<sup>b</sup> y Dr. Cristian Clavería Rodríguez<sup>c</sup>

### RESUMEN

**Objetivo.** Diseñar y validar un instrumento para evaluar la pertinencia de programas educativos en padres de niños con cardiopatías congénitas (CC) sometidos a cirugía cardíaca.

**Material y método.** En octubre de 2011, se diseñó un instrumento basado en el modelo de Kaufman y en la literatura se obtuvo una encuesta tipo *checklist* de 32 preguntas cerradas sobre educación recibida y educación deseada, categorizadas en 5 ítems: educador, momento, lugar, medios y contenidos. La encuesta fue revisada por 4 académicos y 9 expertos en áreas de atención al niño con CC y aumentaron a 42 preguntas cerradas y 5 abiertas. El instrumento fue aplicado el día previo al alta en los padres de niños con CC sometidos a cirugía cardíaca en el Servicio de Pediatría entre febrero y agosto de 2013. La encuesta fue autoaplicada en los primeros participantes y aplicada por el investigador en el resto.

**Resultados.** Cincuenta y cinco niños cumplieron con los criterios de inclusión; participaron, en total, 60 padres. Se observó concordancia entre la educación recibida y la educación deseada, estadísticamente significativa solo en la educación otorgada por parte del cardiólogo ( $p=0,000$ ;  $K=0,659$ ) y en el pasillo ( $p=0,000$ ;  $K=0,655$ ). Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre las 19 encuestas autoaplicadas y las 41 aplicadas por el investigador. Estas últimas fueron más completas en todos los ítems.

**Conclusión.** Se obtuvo un instrumento validado que permitió evaluar la pertinencia de programas educativos para padres de niños con CC sometidos a cirugía cardíaca. Esta encuesta debe ser aplicada por un profesional para una mejor comprensión de la información.

**Palabras clave:** encuestas y cuestionarios, programa de capacitación, padres, cardiopatías congénitas.

<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2017.439>

Texto completo en inglés:

<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2017.eng.439>

- a. Área Materno Infantil, Subdirección de Enfermería, Hospital Clínico UC CHRISTUS, Santiago de Chile. Escuela de Enfermería, Pontificia Universidad Católica de Chile.
- b. Unidad de Paciente Crítico Pediatría, Hospital Clínico UC CHRISTUS, Santiago de Chile.
- c. Departamento de Cardiología y Enfermedades Respiratorias, División de Pediatría, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago de Chile.

Correspondencia:  
Mg. Paola Pino Armijo:  
ppinoa@med.puc.cl

Financiamiento:  
Ninguno.

Conflicto de intereses:  
Ninguno que declarar.

Recibido: 4-10-2016  
Aceptado: 31-3-2017

**Cómo citar:** Pino Armijo P, Ramírez León M, Clavería Rodríguez C. Instrumento para evaluar programas educativos para padres de niños con cardiopatías congénitas sometidos a cirugía cardíaca. *Arch Argent Pediatr* 2017;115(5):439-445.

### INTRODUCCIÓN

En la actualidad, la educación en torno a la cardiopatía congénita (CC), al tratamiento médico y a la cirugía cardíaca es realizada por profesionales de la salud, generalmente, en forma incidental o poco formal. No obstante, la literatura demuestra que, para asegurar el bienestar de los pacientes posterior al alta, es indispensable que los profesionales de la salud planifiquen programas educativos pertinentes, que aseguren que los padres adquieran los conocimientos mínimos necesarios acerca de la enfermedad cardíaca de su hijo, el tratamiento y las medidas de prevención de las complicaciones.<sup>1</sup>

Según los postulados de Kaufman, para que la educación sea pertinente, deben ser evaluadas las necesidades educativas y establecerse la discrepancia entre "la educación recibida" y "la educación deseada" por los usuarios, ya que, al identificar los vacíos en los programas educativos actuales, se pueden implementar programas más eficientes. De esa forma, se evita que estos no satisfagan las necesidades educativas de los usuarios.<sup>2</sup> Por este motivo, el primer paso de toda planificación de programas educativos es la evaluación de las necesidades educativas, entendiendo que, según este modelo, la necesidad educativa es el "vacío entre lo que es en la realidad y lo que debería ser según el investigador".<sup>2</sup>

Sin embargo, no se encontraron, en la literatura, publicaciones acerca de instrumentos validados para evaluar la pertinencia de programas

educativos para padres de niños con CC.

El objetivo del presente estudio es diseñar y validar un instrumento para evaluar la pertinencia de programas educativos para padres de niños con CC sometidos a cirugía cardíaca.

### MATERIAL Y MÉTODO

El proceso de diseño y validación del instrumento fue realizado en el Servicio de Pediatría del Hospital Clínico UC CHRISTUS en el período comprendido entre octubre de 2011 y octubre de 2013. Fue estructurado en 3 etapas: diseño del instrumento, validación de contenidos y prueba piloto.

#### Diseño del instrumento

Según el modelo de “resolución de problemas” de Kaufman (1973), las necesidades educativas pueden evaluarse a través de la determinación de opiniones o necesidades sentidas o a través de datos empíricos concretos, utilizando distintos métodos de entrevistas y cuestionarios.<sup>2</sup> Los instrumentos escogidos deben proporcionar una información que represente las dos condiciones polares de “lo que es” y “lo que debe ser” para obtener información sobre los resultados y no sobre los procesos.<sup>2</sup> Para esto, se deben seleccionar, desarrollar o crear técnicas y medios para la evaluación de necesidades considerando las tres dimensiones posibles: naturaleza de la enfermedad, naturaleza de los usuarios y naturaleza de los educadores.<sup>2</sup> (Figura 1).

En este estudio, se diseñó un instrumento basado en el modelo de Kaufman, que permitía evaluar la pertinencia del programa educativo a través de datos empíricos concretos, considerando

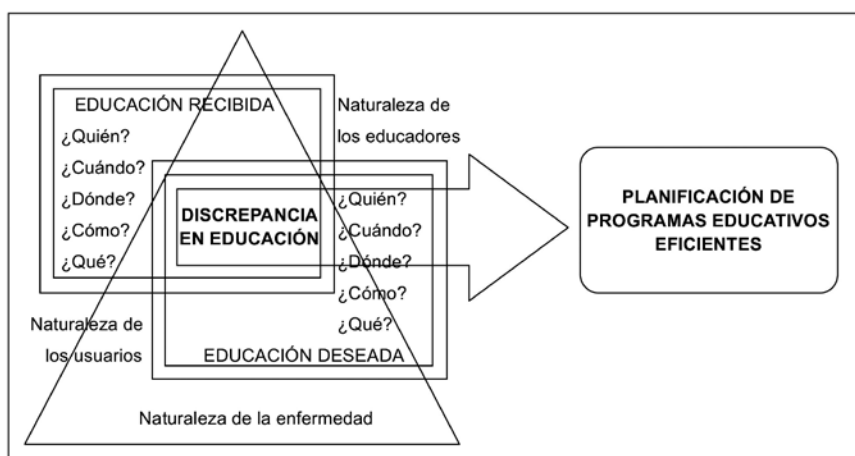
las condiciones “educación recibida” (lo que era) y “educación deseada” (lo que debía ser) y los 5 elementos claves presentes en la planificación de sistemas: educador, momento, lugar, medios y contenidos.<sup>2</sup>

La encuesta permitió obtener información de los sujetos de estudio proporcionada por ellos mismos, por medio de un instrumento impreso, destinado a obtener respuestas sobre el problema en estudio, que el participante podía llenar por sí mismo o a través de un encuestador. Este método de recolección de datos tenía como ventajas que su costo era relativamente bajo y que facilitaba la recolección, análisis e interpretación de los datos.<sup>3</sup> Para recolectar la información, fueron utilizadas preguntas cerradas con alternativas dicotómicas, ya que tenían la ventaja de requerir menos tiempo y destreza del entrevistador, menos esfuerzo por parte del que brindaba la información y de facilitar la tabulación de la información obtenida.<sup>3</sup>

El instrumento fue elaborado sobre la base de una revisión exhaustiva de literatura que permitió levantar los elementos sugeridos en la actualidad por expertos internacionales.

La búsqueda fue realizada en las bases de datos Medline / Pubmed, Lilacs, ProQuest, Cinhal y Scielo, entre los meses de octubre de 2011 y febrero de 2012. Las palabras claves utilizadas fueron *knowledge, education, educational program, educational intervention, educational needs, parents, congenital heart disease, congenital cardiopathy*. Para el análisis, fueron seleccionados 30 artículos que cumplían con los siguientes criterios de inclusión: investigaciones originales y revisiones bibliográficas, en idioma español, portugués e inglés, y con un período de publicación no mayor de 10 años.

FIGURA 1. Mapa conceptual de la planificación de programas educativos según el modelo de Kaufman<sup>2</sup>



El análisis de los artículos dio por resultado la definición de cuatro áreas: la naturaleza de la enfermedad, la naturaleza de los usuarios, la naturaleza de los educadores a nivel mundial y la propuesta de un programa educativo para padres de niños con CC basado en la literatura y en el modelo de Kaufman.<sup>4</sup> Se obtuvo una encuesta tipo *checklist* de 32 preguntas cerradas, categorizadas en 5 ítems: educador, momento, lugar, medios y contenidos. Cada pregunta proporcionaba información que representaba las variables “educación recibida” y “educación deseada” por los usuarios, con el fin de establecer la concordancia entre ambas.

#### Ítem 1. Educador:

1) Médico tratante; 2) Cardiólogo y cardiocirujano; 3) Enfermera; 4) Otro miembro del equipo de salud (nutricionista, kinesiólogo, psicopedagoga, psicólogo).

#### Ítem 2. Momento:

5) Al ingresar al centro de referencia; 6) Durante la hospitalización; 7) Al momento del alta o del traslado a su hospital de base.

#### Ítem 3. Lugar:

8) En la unidad del niño; 9) En una sala privada; 10) En el pasillo.

#### Ítem 4. Medios:

11) Sesiones verbales; 12) Folletos educativos; 13) Talleres grupales; 14) Métodos indirectos (videos, diapositivas, recorridos por el hospital, internet).

#### Ítem 5. Contenidos:

*Tema 1. Aspectos generales de la cardiopatía:*

15) Características de la enfermedad (evolución y pronóstico); 16) Tratamiento médico (función, dosis, reacciones adversas, interacciones con otros medicamentos); 17) Tratamiento quirúrgico (tipo y número de cirugías que requería el niño).

*Tema 2. Características de la cirugía cardíaca:*

18) Preparación preoperatoria; 19) Tipo de anestesia; 20) Posibles secuelas o complicaciones posteriores; 21) Necesidad de hospitalización en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI); 22) Apariencia del niño después de la cirugía.

*Tema 3. Cuidados posteriores a la cirugía cardíaca:*

23) Rutina del hospital; 24) Duración de la intubación y de la monitorización; 25) Presencia de dispositivos invasivos (catéteres, sondas, drenajes, cables de marcapasos); 26) Cuidados de la piel y de la herida operatoria; 27) Posibilidad de acompañar a su hijo y de participar en los cuidados (alimentación, higiene, recreación).

*Tema 4. Cuidados posteriores al alta:*

28) Reincorporación a las actividades de la vida diaria; 29) Prevención y detección de complicaciones del desarrollo; 30) Prevención y detección de complicaciones nutricionales; 31) Prevención y detección de complicaciones respiratorias; 32) Prevención y detección de complicaciones cardiovasculares.

#### Validación de contenidos

Durante la elaboración del proyecto, la encuesta fue revisada en forma independiente por cuatro académicos, dos expertos en metodología de investigación, una experta en metodología de educación y una experta en el área de especialidad.

Además, fue revisada por nueve expertos en distintas áreas de atención al niño con CC a nivel local con el fin de determinar si la *checklist* cumplía con la finalidad establecida y si las preguntas tenían la mayor claridad posible.<sup>3</sup>

El equipo de expertos estuvo compuesto por un cardiólogo infantil, un cardiocirujano infantil, un intensivista pediátrico, tres enfermeras especialistas en cuidados críticos del niño, una enfermera magíster en Bioética, una psicopedagoga y un psicólogo infantojuvenil. Cada profesional recibió un instrumento impreso junto con una pauta de evaluación en la que se especificaban las instrucciones para realizar la evaluación. Ellos debían calificar cada pregunta, según la adecuación teórica y su claridad, con puntaje 0 si no cumplía con el criterio de evaluación o 1 si cumplía con el criterio a cabalidad. Además, se les solicitó sugerir cambios en forma clara y precisa. Las recomendaciones realizadas fueron incorporadas en el instrumento. Aumentaron a 42 las preguntas cerradas; se incorporó 1 pregunta abierta en cada uno de los ítems para levantar aspectos de la educación recibida y deseada no considerados en la *checklist* y se presentó el ítem “contenidos” como primer elemento por evaluar para mayor comprensión de la información (*véase Anexo en formato electrónico*).

#### Prueba piloto

El instrumento fue aplicado el día previo al alta a los padres de niños con CC sometidos a cirugía cardíaca en el Servicio de Pediatría entre los meses de febrero y agosto de 2013 que cumplieran con los siguientes criterios de inclusión: niños sometidos a cirugía cardíaca correctiva o paliativa, sin apoyo ventilatorio, sin drogas vasoactivas y hemodinámicamente estables, padres con interés en participar que hubieran firmado el consentimiento informado. Fueron

excluidos los pacientes con menos de 48 horas de hospitalización y aquellos trasladados a otros servicios luego de su recuperación en la Unidad de Paciente Crítico Pediátrica (UPCP).

Como primera etapa, se realizó una prueba del instrumento en presencia del investigador principal con los primeros tres participantes para verificar la calidad de las preguntas en relación con el grado de comprensión, la disposición de las personas para responder, el tiempo que requería el llenado del cuestionario y la claridad de las instrucciones.<sup>3</sup>

El resto de las encuestas fueron aplicadas por dos de las investigadoras del estudio que conocían el proyecto en profundidad, por lo que todos los participantes recibieron las mismas instrucciones y aclaraciones durante el período de recolección de datos.

La encuesta fue autoaplicada en los primeros 19 participantes, sin dificultades y con la posibilidad de hacer preguntas tal como estaba planificado; sin embargo, el participante número 20 requirió apoyo en forma permanente para completarla, por lo que el instrumento fue aplicado por el investigador principal y se evidenciaron dificultades en la comprensión de la información. Las observaciones fueron sometidas a discusión entre los investigadores, que decidieron que las encuestas fueran aplicadas por el investigador en el resto de los participantes. Finalmente, 41 participantes respondieron la encuesta aplicada por el investigador, lo que mostró que estos se sentían más cómodos y dispuestos a responder.

Para el análisis de los datos, se utilizó el programa estadístico SPSS versión 17.0. Se realizó el test de Kappa para analizar la concordancia entre las variables "educación recibida" y "educación deseada", y se consideró como concordancia significativa un valor  $p < 0,05$  y un valor  $k > 60$ . Además, se realizó el test de  $\chi^2$  para analizar las diferencias entre las 19 encuestas autoaplicadas y las 41 aplicadas por el investigador, considerando como diferencia significativa un valor  $p < 0,05$ .

El instrumento utilizado no requiere el análisis de sus propiedades psicométricas para evaluar que sea fiable y válido ni el análisis de consistencia interna para evaluar la homogeneidad entre sus ítems, ya que, como fue diseñado para obtener información sobre los resultados y no sobre los procesos, no es una escala de medición que permita obtener puntajes acerca de la calidad de la educación recibida.<sup>5,6</sup>

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Escuela de Enfermería y de la Escuela de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

## RESULTADOS

En el período de estudio, 122 niños con CC fueron sometidos a cirugía cardíaca. De ellos, 55 cumplieron con los criterios de inclusión, y participaron, en total, 60 padres.

Los pacientes fueron, en su mayoría, hombres (52,7%), con una mediana de edad de 10 meses (entre 1 mes y 18 años), derivados del sistema de salud público (81,8%). Sin diferencias en el tipo de cardiopatía (el 52,7% tenía una cardiopatía simple, definida como defecto con relevancia clínica, y el 47,3% tenía una cardiopatía compleja, definida como defecto con riesgo vital) (7); la mayoría de ellos fueron sometidos a cirugía cardíaca por primera vez (63%).

Los participantes fueron, en su mayoría, madres (81,7%), con un promedio de edad de 32,7 años (desvío estándar  $-DE- \pm 7,7$  años) y un promedio de escolaridad de 11,8 años ( $DE \pm 2,8$  años). Sin diferencias en el estado civil (el 48,3% era soltero/a y el 48,3% era casado/a), en el número de hijos (el 33,3% tenía uno; el 25%, dos, y el 31,7%, tres o más) ni en la actividad (el 45% era trabajador dependiente y el 40% era dueño/a de casa), y la mayoría de ellos residía en comunas ubicadas en zonas urbanas (82,8%).

El instrumento fue aplicado antes del alta, con una mediana de 1 día entre la aplicación de la encuesta y el alta efectiva (rango entre 0 y 37 días).

La concordancia entre las variables "educación recibida" y "educación deseada" por los padres fue analizada usando el test Kappa, y se observó que existía concordancia estadísticamente significativa solo en la educación otorgada por parte del cardiólogo ( $p = 0,000$ ;  $K = 0,659$ ) y en el pasillo ( $p = 0,000$ ;  $K = 0,655$ ). Sin embargo, también se obtuvieron resultados significativos, pero con menor fuerza de concordancia, en la educación otorgada por parte del pediatra y la enfermera, al ingresar al Hospital Clínico UC y durante la hospitalización, y acerca de algunos contenidos, como tratamiento farmacológico, tratamiento quirúrgico, tipo de anestesia y sus posibles complicaciones, posibles riesgos asociados a la cirugía, necesidad de hospitalización en la UPCP, apariencia física del niño después de la cirugía, rutina del servicio, días de hospitalización en la UPCP y presencia de elementos invasivos (Tabla 1).

Además, se evidenciaron diferencias en las respuestas de los padres entre las 19 encuestas autoaplicadas y las 41 aplicadas por el investigador, que fueron analizadas usando

el test de  $\chi^2$ . Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en preguntas de los 5 ítems en la variable "educación recibida" (Tabla 2) y en preguntas de 3 ítems en la variable

TABLA 1. Concordancia entre las variables "educación recibida" y "educación deseada" (n= 60)

ÍTEM	% SÍ RECIBE	% SÍ DESEA	KAPPA	IC (95%)
<b>EDUCADOR</b>				
Pediatra*	91,7% (55)	98,3% (59)	p = 0,001 K = 0,314	-0,158 a 0,786
Cardiólogo**	96,7% (58)	98,3% (59)	p = 0,000 K = 0,659	0,036 a 1,282
Enfermera*	91,7% (55)	96,7% (58)	p = 0,030 K = 0,250	-0,191 a 0,691
Nutricionista	46,7% (28)	96,7% (58)	p = 0,923 K = -0,004	-0,090 a 0,082
Kinesiólogo	78,3% (47)	96,7% (58)	p = 0,323 K = 0,080	-0,134 a 0,294
Psicopedagoga	18,3% (11)	88,3% (53)	p = 0,768 K = 0,013	-0,065 a 0,091
Psicólogo	20% (12)	83,3% (50)	p = 0,386 K = 0,048	-0,044 a 0,140
<b>MOMENTO</b>				
Al ingresar al Hospital Clínico UC* (Perdidos= 1)	96,6% (57)	94,9% (56)	p = 0,003 K = 0,375	-0,182 a 0,932
Durante la hospitalización* (Perdidos= 1)	96,6% (57)	96,6% (57)	p = 0,000 K = 0,482	-0,131 a 1,095
Al momento del alta o del traslado a su hospital de origen (Perdidos= 1)	39% (23)	96,6% (57)	p = 0,745 K = -0,012	-0,090 a 0,066
<b>LUGAR</b>				
En la habitación del niño (Perdidos = 2)	96,6% (56)	98,3% (57)	p = 0,849 K = -0,024	-0,057 a 0,009
En una sala privada* (Perdidos = 2)	19% (11)	56,9% (33)	p = 0,001 K = 0,301	0,136 a 0,466
En el pasillo** (Perdidos = 2)	29,3% (17)	37,9% (22)	p = 0,000 K = 0,655	0,453 a 0,857
<b>MEDIOS</b>				
Información verbal	98,3% (59)	96,7% (58)	p = 0,851 K = -0,023	-0,054 a 0,008
Folletos educativos	31,7% (19)	93,3% (56)	p = 0,767 K = 0,013	-0,071 a 0,097
Talleres grupales	11,7% (7)	78,3% (47)	p = 0,139 K = 0,070	0,009 a 0,131
Métodos indirectos	16,7% (10)	86,7% (52)	p = 0,734 K = 0,015	-0,063 a 0,093
<b>CONTENIDOS</b>				
<b>Aspectos generales de la enfermedad cardíaca</b>				
Características del defecto cardíaco	93,3% (56)	98,3% (59)	p = 0,788 K = 0,027	-0,016 a 0,070
Causa de la cardiopatía congénita	70% (42)	98,3% (59)	p = 0,509 K = -0,033	-0,096 a 0,030
Pronóstico de la cardiopatía congénita	70% (42)	100% (60)	p = 0,139 K = 0,071	-0,062 a 0,204
Tratamiento farmacológico*	75% (45)	96,7% (58)	p = 0,013 K = 0,188	-0,039 a 0,415
Tratamiento quirúrgico*	85% (51)	100% (60)	p = 0,024 K = 0,156	-0,116 a 0,428
<b>Características de la cirugía cardíaca</b>				
Preparación preoperatoria	96,7% (58)	96,7% (58)	p = 0,789 K = -0,034	-0,067 a -0,001
Tipo de anestesia y sus posibles complicaciones*	68,3% (41)	96,7% (58)	p = 0,035 K = 0,139	-0,037 a 0,315
Posibles riesgos o complicaciones posteriores a la cirugía*	93,3% (56)	98,3% (59)	p = 0,000 K = 0,384	-0,151 a 0,919
Necesidad de hospitalización en la UPCP*	90% (54)	100% (60)	p = 0,006 K = 0,227	-0,145 a 0,599
Apariencia física del niño después de la cirugía* (Perdidos= 1)	79,7% (47)	96,6% (57)	p = 0,004 K = 0,242	0,214 a 0,270
<b>Cuidados posteriores a la cirugía cardíaca</b>				
Rutina del servicio*	93,3% (56)	100% (60)	p = 0,001 K = 0,314	-0,158 a 0,786
Días de hospitalización en la UPCP*	81,7% (49)	100% (60)	p = 0,044 K = 0,127	-0,100 a 0,354
Presencia de elementos invasivos*	91,7% (55)	100% (60)	p = 0,002 K = 0,265	-0,152 a 0,682
Cuidados de la piel y de la herida operatoria	50% (30)	100% (60)	p = 0,329 K = 0,031	-0,030 a 0,092
Posibilidad de acompañar a su hijo y participar en los cuidados	86,7% (52)	96,7% (58)	p = 0,573 K = -0,056	-0,009 a 0,121
<b>Cuidados posteriores al alta</b>				
Reincorporación a las actividades de la vida diaria	35% (21)	98,3% (59)	p = 0,169 K = -0,034	-0,101 a 0,033
Medidas para prevenir problemas del desarrollo	36,7% (22)	98,3% (59)	p = 0,443 K = 0,019	-0,020 a 0,058
Medidas para prevenir problemas nutricionales	31,7% (19)	95% (57)	p = 0,949 K = -0,003	-0,081 a 0,075
Medidas para prevenir problemas respiratorios	35% (21)	93,3% (56)	p = 0,664 K = 0,021	-0,069 a 0,111
Medidas para prevenir problemas cardiovasculares	26,7% (16)	98,3% (59)	p = 0,094 K = -0,034	-0,101 a 0,033

\* Concordancia significativa pero con menor fuerza ( $p < 0,05$  y  $K < 60$ ).

\*\* Concordancia estadísticamente significativa ( $p < 0,05$  y  $K > 60$ ).

IC: intervalo de confianza; UPCP: Unidad de Paciente Crítico Pediátrica.

“educación deseada” (Tabla 3). Además, se realizó una comparación respecto a la tasa de respuesta de las preguntas abiertas entre ambos grupos, y se encontró que el grupo de padres encuestado por el entrevistador presentó respuestas mucho más completas en todos los ítems (Tabla 4).

## DISCUSIÓN

En este estudio, se muestra el proceso de diseño y validación de un instrumento para evaluar la pertinencia de programas educativos en padres de niños con CC sometidos a cirugía cardíaca, el cual fue elaborado rigurosamente sobre la información

Tabla 2. Diferencias entre las encuestas autoaplicadas y las aplicadas por el investigador en relación con la variable “educación recibida”

EDUCACIÓN RECIBIDA	% SÍ AUTOAPLICADA (n= 19)	% SÍ APLICADA POR EL INVESTIGADOR (n= 41)	CHI <sup>2</sup>
<b>EDUCADOR</b>			
Nutricionista	68,4%	36,6%	p = 0,021
Kinesiólogo	94,7%	70,7%	p = 0,036
Psicopedagoga	36,8%	9,8%	p = 0,012
<b>MOMENTO</b>			
Al momento del alta o del traslado a su hospital de origen	78,9%	20%	p = 0,000
<b>LUGAR</b>			
En el pasillo	56,6%	17,5%	p = 0,003
<b>MEDIOS</b>			
Folletos educativos	57,9%	19,5%	p = 0,003
Talleres grupales	26,3%	4,9%	p = 0,028
Métodos indirectos	31,6%	9,8%	p = 0,035
<b>CONTENIDOS</b>			
Aspectos generales de la enfermedad cardíaca			
Causa de la cardiopatía congénita	89,5%	61%	p = 0,025
Cuidados posteriores a la cirugía cardíaca			
Cuidados de la piel y de la herida operatoria	73,7%	39%	p = 0,012
Posibilidad de acompañar a su hijo y participar en los cuidados	100%	80,5%	p = 0,039
Cuidados posteriores al alta			
Reincorporación a las actividades de la vida diaria	68,4%	19,5%	p = 0,000
Medidas para prevenir problemas nutricionales	52,6%	22%	p = 0,017

Tabla 3. Diferencias entre las encuestas autoaplicadas y las aplicadas por el investigador en relación con la variable “educación deseada”

EDUCACIÓN DESEADA	% SÍ AUTOAPLICADA (n= 19)	% SÍ APLICADA POR EL INVESTIGADOR (n= 41)	CHI <sup>2</sup>
<b>MOMENTO</b>			
Al ingreso al Hospital Clínico UC	83,3%	100%	p = 0,025
<b>LUGAR</b>			
En una sala privada	94,4%	40%	p = 0,000
En el pasillo	83,3%	17,5%	p = 0,000
<b>CONTENIDOS</b>			
<b>Cuidados posteriores al alta</b>			
Medidas para prevenir problemas nutricionales	84,2%	100%	p = 0,028

Tabla 4. Diferencias entre las encuestas autoaplicadas y las aplicadas por el investigador en relación con las preguntas abiertas

PREGUNTAS ABIERTAS	% RESPUESTA AUTOAPLICADA (n= 19)	% RESPUESTA APLICADA POR EL INVESTIGADOR (n= 41)
Otros contenidos	10,5%	68%
Otros profesionales	10,5%	36,5%
Otros momentos	0%	12,2%
Otros lugares	0%	17%
Otros medios	0%	22%
Especifique qué métodos indirectos recibe	10,5%	4,9%
Especifique qué métodos indirectos desea	21%	90,2%

mínima necesaria para asegurar el bienestar de estos pacientes posterior al alta, revisado en forma independiente por cuatro académicos y por nueve expertos, y probado en un piloto de 60 padres.

Entre los resultados de la prueba piloto, se observó que existía concordancia solo en la educación otorgada por parte de un educador y en un lugar, por lo que se pudo establecer que el programa educativo actual no era pertinente. Sin embargo, un hallazgo aún más relevante en esta etapa fue la gran diferencia entre los resultados de las encuestas autoaplicadas y las aplicadas por el investigador, debido a problemas relacionados con la cantidad y calidad de los datos.

Si bien este instrumento se planificó, inicialmente, como autoaplicado, con el fin de mantener el anonimato de los participantes y eliminar los sesgos que introducía el entrevistador,<sup>3</sup> la prueba piloto nos permitió conocer la realidad de este grupo de padres, que, muchas veces, no comprendía la información y prefería no preguntar a pesar de tener a un profesional dispuesto a resolver sus dudas. Por este motivo, se sugiere que sea aplicado por un encuestador entrenado, ya que es más fácil para el entrevistado responder las preguntas y la información obtenida es más completa, uniforme y fácil de procesar.<sup>3</sup>

La comprensión de la información por parte de los usuarios es fundamental para asegurar el bienestar de los pacientes posterior al alta.<sup>1,8</sup> En este contexto, se encuentra el concepto de "literacidad en salud", determinante social definido como la habilidad para "comprender las instrucciones, adoptar o desechar creencias de salud y aplicar acciones de autocuidado, para mejorar los resultados del cuidado y reducir los costos del tratamiento".<sup>9</sup> Este concepto cobra especial relevancia en pediatría al considerar que los resultados de las acciones de salud de los niños se relacionan fuertemente con la literacidad en salud de sus padres, quienes asumen la totalidad de los cuidados en el hogar una vez que el paciente es dado de alta.

En este grupo, la literacidad en salud plantea un desafío importante para el equipo de salud, puesto que, al ser pacientes derivados desde los hospitales de base de distintas regiones del país, los usuarios de la educación poseen características diversas. Si bien la mayoría de ellos proviene del sistema público de salud, tiene escolaridad completa, trabaja en forma dependiente y reside en zonas urbanas, existe un grupo que tiene escolaridad incompleta, no trabaja fuera del hogar y reside en zonas rurales, así como también un pequeño grupo que proviene del sistema privado de salud y tiene escolaridad superior, los que, muchas veces, solicitan incorporar a la niñera del menor en las sesiones educativas.

Las intervenciones educativas para padres y niños con CC deben aportar a una mayor comprensión de la naturaleza de la enfermedad, sus tratamientos y posibles complicaciones, lo que impactará en el

seguimiento de los pacientes, con reducción en la morbilidad y mortalidad de este grupo de alto riesgo.<sup>8,10</sup> Es así como los miembros del equipo de salud deben utilizar distintas estrategias para transmitir la información de manera entendible para cada usuario considerando sus características particulares, con el fin de promover la comprensión de los padres acerca de la CC de su hijo y favorecer las prácticas de cuidado en el hogar, en especial, respecto a la adherencia al tratamiento y a la prevención de conductas de riesgo.<sup>8-12</sup>

## CONCLUSIÓN

Se obtuvo un instrumento validado que permitió evaluar la pertinencia de programas educativos para padres de niños con CC sometidos a cirugía cardíaca. Esta encuesta debe ser aplicada por un profesional para una mejor comprensión de la información por parte de los usuarios. ■

## Agradecimientos

A los académicos que nos asesoraron durante la elaboración del proyecto: Dra. Lilian Ferrer L., Mg. Yerko Molina M., Mg. Patricia Masalán A. y Mg. Olga Garrido V.

## REFERENCIAS

1. Cheuk D, Wong S, Choi Y, et al. Parents' understanding of their child's congenital heart disease. *Heart* 2004;90(4):435-9.
2. Kaufman R. Determinación de las necesidades educativas. En Kaufman R. *Planificación de Sistemas Educativos: Ideas Básicas Concretas*. 2.<sup>da</sup> ed. México: Trillas; 1973. Págs.41-67.
3. Pineda E, Alvarado E. Métodos, técnicas e instrumentos de investigación. En Pineda E, Alvarado E. *Metodología de la Investigación*. 3.<sup>ra</sup> ed. Washington DC: Organización Panamericana de la Salud; 2008. Págs.143-68.
4. Pino Armijo P, Valdés Valenzuela CG, Fajuri Moyano P, et al. Propuesta de un programa educativo para padres de niños con cardiopatías congénitas. *Arch Argent Pediatr* 2014;112(5):451-6.
5. Campo-Arias A, Oviedo HC. Propiedades Psicométricas de una Escala: la Consistencia Interna. *Rev Salud Pública* 2008;10(5):831-9.
6. Martín Arribas MC. Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas Prof* 2004;5(17):23-9.
7. Chile. Ministerio de Salud. Guía Clínica: Cardiopatías Congénitas Operables en menores de 15 años. Santiago: MINSAL; 2010. [Acceso: 3 de febrero de 2016]. Disponible en: <http://web.minsal.cl/portal/url/item/720bfefe91e0d2ede04001011f010ff2.pdf>.
8. Daily J, FitzGerald M, Downing K, et al. Important knowledge for parents of children with heart disease: parent, nurse, and physician views. *Cardiol Young* 2016;26(1):61-9.
9. Piette J. Literacidad en Salud. *Medwave* 2009;9(5):e3921.
10. Ni Z, Chao Y, Xue X. An empowerment health education program for children undergoing surgery for congenital heart diseases. *J Child Health Care* 2016;20(3):354-64.
11. Staveski SL, Zhelva B, Paul R, et al. Pediatric cardiac surgery Parent Education Discharge Instruction (PEDI) program: a pilot study. *World J Pediatr Congenit Heart Surg* 2015;6(1):18-25.
12. Jackson AC, Liang RP, Frydenberg E, et al. Parent education programmes for special health care needs children: a systematic review. *J Clin Nurs* 2016;25(11-12):1528-47.

**ANEXO**  
**Instrumento para evaluar la pertinencia de un programa educativo**

Lea atentamente cada pregunta y marque con una cruz la alternativa que más la(lo) identifique, considerando la educación recibida y la educación deseada por usted durante la hospitalización de su hijo(a).

**ÍTEM 1: EN RELACIÓN CON LOS CONTENIDOS**

**TEMA 1: Aspectos generales de la enfermedad cardíaca**

**a) Características del defecto cardíaco:**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información acerca de este contenido?  
Sí.  No.

**b) Causa de la cardiopatía congénita:**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información acerca de este contenido?  
Sí.  No.

**c) Pronóstico de la cardiopatía congénita:**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información acerca de este contenido?  
Sí.  No.

**d) Tratamiento farmacológico (función, dosis, efectos no deseados, interacciones con otros medicamentos):**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información acerca de este contenido?  
Sí.  No.

**e) Tratamiento quirúrgico (tipo y número de cirugías cardíacas que podría requerir su hijo):**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información acerca de este contenido?  
Sí.  No.

**TEMA 2: Características de la cirugía cardíaca**

**a) Preparación preoperatoria (vía venosa, exámenes, ayuno, baño previo):**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información acerca de este contenido?  
Sí.  No.

**b) Tipo de anestesia y sus posibles complicaciones:**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información acerca de este contenido?  
Sí.  No.

**c) Posibles riesgos o complicaciones posteriores a la cirugía:**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información acerca de este contenido?  
Sí.  No.

**d) Necesidad de hospitalización en la Unidad de Paciente Crítico Pediátrica:**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información acerca de este contenido?  
Sí.  No.

**e) Apariencia física del niño después de la cirugía:**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información acerca de este contenido?  
Sí.  No.



TEMA 3: Cuidados posteriores a la cirugía cardíaca

a) **Rutina del servicio (horarios, normas, visitas):**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información acerca de este contenido?  
Sí.  No.

b) **Días de hospitalización en la Unidad de Paciente Crítico Pediátrica:**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información acerca de este contenido?

c) **Presencia de elementos invasivos (catéteres, sondas, drenajes, cables):**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información acerca de este contenido?

d) **Cuidados de la piel y de la herida operatoria:**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información acerca de este contenido?

e) **Posibilidad de acompañar a su hijo y participar en los cuidados (alimentación, higiene, recreación):**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información acerca de este contenido?  
Sí.  No.

TEMA 4: Cuidados posteriores al alta

a) **Reincorporación a las actividades de la vida diaria:**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información acerca de este contenido?  
Sí.  No.

b) **Medidas para prevenir problemas del desarrollo:**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información acerca de este contenido?  
Sí.  No.

c) **Medidas para prevenir problemas nutricionales:**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información acerca de este contenido?  
Sí.  No.

d) **Medidas para prevenir problemas respiratorios:**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información acerca de este contenido?  
Sí.  No.

e) **Medidas para prevenir problemas cardiovasculares:**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información acerca de este contenido?  
Sí.  No.

Mencione si usted recibió información y si hubiera deseado recibirla acerca de algún otro contenido que no se encuentre en esta lista:

---

---

## ÍTEM 2: EN RELACIÓN CON LOS EDUCADORES

**a) Pediatra:**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información por parte de este profesional?

**b) Cardiólogo:**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información por parte de este profesional?

**c) Enfermera:**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información por parte de este profesional?

**d) Nutricionista:**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información por parte de este profesional?

**e) Kinesiólogo:**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información por parte de este profesional?

**f) Psicopedagoga:**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información por parte de este profesional?

**g) Psicólogo:**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información por parte de este profesional?  
Sí.  No.

Mencione si usted recibió información y si hubiera deseado recibirla por parte de algún otro profesional que no se encuentre en esta lista:

---

---

## ÍTEM 3: EN RELACIÓN CON LOS MOMENTOS

**a) Al ingresar al Hospital Clínico UC:**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información en este momento?

**b) Durante la hospitalización:**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información en este momento?

**c) Al momento del alta o del traslado a su hospital de origen:**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información en este momento?  
Sí.  No.

Mencione si usted recibió información y si hubiera deseado recibirla en algún otro momento que no se encuentre en esta lista:

---

---

**ÍTEM 4: EN RELACIÓN CON LOS LUGARES**

**a) En la habitación del niño:**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información en este lugar?  
Sí.  No.

**b) En una sala privada:**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información en este lugar?  
Sí.  No.

**c) En el pasillo:**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información en este lugar?  
Sí.  No.

Mencione si usted recibió información y si hubiera deseado recibirla en algún otro lugar que no se encuentre en esta lista:

---

---

**ÍTEM 5: EN RELACIÓN CON LOS MEDIOS**

**a) Información verbal:**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información a través de este medio?  
Sí.  No.

**b) Folletos educativos:**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información a través de este medio?  
Sí.  No.

**c) Talleres grupales:**

Sí.  No.   
¿Usted hubiera deseado recibir información a través de este medio?  
Sí.  No.

**d) Métodos indirectos (videos, diapositivas, recorridos por el hospital, internet):**

Sí.  No.

Especifique cuál(es). \_\_\_\_\_

¿Usted hubiera deseado recibir información a través de este medio?

Sí.  No.

Especifique cuál(es). \_\_\_\_\_

Mencione si usted recibió información y si hubiera deseado recibirla a través de algún otro medio que no se encuentre en esta lista:

---

---