

## NIVEL DE CONOCIMIENTO DE PADRES DE PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA ATENDIDOS POR EL SERVICIO DE NEUMOLOGÍA PEDIÁTRICA DEL HOSPITAL INFANTIL DR. ROBERT REID CABRAL DE SANTO DOMINGO, REPÚBLICA DOMINICANA, DURANTE EL PERÍODO FEBRERO-MARZO DE 2016

*Level of knowledge of parents of patients with cystic fibrosis treated by the Pediatric Neumology Service of the Dr. Robert Reid Cabral Children's Hospital of Santo Domingo, Dominican Republic, during the period February-March 2016*

Alexandra Astacio\*, Brenis Cepín\*, Vielka La Paz\*,  
Harry Carbonell\* y Leandra Cordero Oñate\*\*

Recibido: 13/3/2018 Aprobado: 13/4/2018

**Cómo citar:** Astacio A, Cepín B, La-Paz V, Carbonell H, Cordero-Oñate L. Nivel de conocimiento de padres de pacientes con Fibrosis Quística atendidos por el servicio de Neumología Pediátrica del Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral de Santo Domingo, República Dominicana, durante el período febrero-marzo de 2016 *Ciencia y Salud* [Internet]. 2018 mayo 1; [citado 2018 agosto 15]; 2(2):[aprox. 0 p.]. Disponible en: <https://revistas.intec.edu.do/index.php/cisa/article/view/1184>

### Resumen

La Fibrosis Quística (FQ) es la enfermedad congénita con la tasa de mortalidad más alta en la población caucásica. Se estima que 1 de cada 2,500 personas es portadora del gen de la fibrosis quística. El objetivo de este trabajo es evaluar el nivel de conocimiento de los padres de los pacientes con fibrosis quística atendidos por el Servicio de Neumología de un hospital pediátrico de Santo Domingo, República Dominicana, durante el período febrero-marzo de 2016. Fue un estudio prospectivo, descriptivo, analítico y transversal en el que se evaluaron 40 padres para determinar el nivel de conocimiento que poseen sobre la fibrosis quística.

En los resultados encontrados se establece lo siguiente: el nivel de conocimiento reflejado por los padres de pacientes con fibrosis quística fue regular, representado por un 42.5%. El principal obstáculo para que los padres aprendan acerca del proceso patológico fue la incompreensión de la terminología utilizada por los prestadores de salud, obteniendo un 31.37%. Con respecto a la relación del nivel de conocimiento versus el sexo, se muestra que

el sexo femenino mostró tener un mayor conocimiento, representado por un 43.75%. El método que prefirieron para su aprendizaje fue recibir charlas educativas, significando un 35% del total. En conclusión, los padres de pacientes con fibrosis quística presentaron un nivel de conocimiento regular, lo que fue causado por la incompreensión de la terminología médica. Según la mayoría de ellos, su conocimiento podría mejorar a través de la implementación de charlas educativas por parte del personal médico.

**Palabras clave:** fibrosis quística; conocimiento; aprendizaje.

### Abstract

Cystic Fibrosis (CF) is the congenital disease with the highest mortality rate in the Caucasian population. It is estimated that 1 in every 2,500 people carries the gene for cystic fibrosis. The objective is to assess the level of awareness of parents of patients with cystic fibrosis attended by the pulmonology department of a pediatric hospital in Santo Domingo, Dominican Republic, during the period from February to March 2016. This was a prospective, descriptive, analytical study and cross in which 40 parents were evaluated for level of knowledge they have about cystic fibrosis. The results, following the level of knowledge reflected by the parents of patients with cystic fibrosis was regularly, represented by a 42.5%. The main obstacle for them to learn about the disease process was the lack of understanding of the terminology used by health care providers, obtaining 31.37%. With respect to the relationship

\*Estudiante de Medicina de INTEC, República Dominicana.  
alex.aastacio14@hotmail.com

\*Estudiante de Medicina. breniscepin@gmail.com

\*Estudiante de Medicina. vielkalapaz@hotmail.com

\*\*Médico-pediatra-neumóloga del Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral, República Dominicana.  
dra.cordero.onate@gmail.com

of the level of knowledge versus sex, it shows that females presented greater knowledge, represented by 43.75%. The preferred method for learning was to receive educational talks, meaning 35% of the total. In conclusion, parents of patients with cystic fibrosis showed a normal level of knowledge, which was caused by misunderstanding of medical terminology. According to most of them, their knowledge could be improved through the implementation of educational lectures by medical personnel.

**Keywords:** cystic fibrosis; knowledge; learning.

## Introducción

La Fibrosis Quística (FQ) es una enfermedad de carácter autosómico recesivo que afecta todas las glándulas exocrinas del cuerpo. Es considerada como la enfermedad genética mortal más frecuente en la raza caucásica. Su incidencia es de 1 caso por cada 4,500 nacidos vivos, aunque es variable según las razas y el país de origen<sup>1</sup>. La Fundación Internacional de Fibrosis Quística estima que unas 70,000 personas la padecen<sup>2</sup>.

En la República Dominicana esta enfermedad no ha sido estudiada debidamente, lo que provoca que los padres no posean herramientas didácticas suficientes que los ayuden a mitigar las complicaciones y así poder disminuir la mortalidad de los niños que la padecen.

El objetivo de la presente investigación fue determinar el nivel de conocimiento de los padres de los pacientes con fibrosis quística atendidos por el Servicio de Neumología de un hospital pediátrico de Santo Domingo, República Dominicana, durante el período febrero-marzo de 2016. La investigación es importante debido a que la falta de conocimiento es uno de los pocos factores de riesgo que pueden ser solucionados fácilmente por parte de los padres, los promotores de salud y los centros hospitalarios en los que son tratados los pacientes; por consiguiente, si se logra disminuir este factor de riesgo, se estaría colaborando con la calidad de vida de estos, aumentando así su expectativa de vida.

## Material y métodos

Esta investigación fue de carácter prospectivo, porque los datos fueron registrados desde febrero hasta marzo de 2016. De acuerdo al período y a la secuencia del estudio, fue clasificada como una investigación de corte transversal, ya que se realizó un corte en el tiempo y no se les dio continuidad a las variables. Al igual, se limitó a un estudio descriptivo y analítico: descriptivo porque estuvo orientado a conocer “cómo está” y “cómo es”<sup>3</sup> el nivel de conocimiento de los padres; y analítico porque fue dirigido a conocer la causa del nivel de conocimiento sobre la enfermedad por parte de los padres, además de identificar cuáles son los efectos que esta puede ocasionar<sup>3</sup>.

La muestra fue seleccionada a través de un muestreo por conveniencia, eligiendo 40 padres que asistieron a una reunión organizada por el Servicio de Neumología de un hospital pediátrico de Santo Domingo, República Dominicana, con el objetivo de enseñar el manejo correcto de algunos equipos de oxigenoterapia. Para esto, los encuestados debieron cumplir los siguientes criterios de inclusión:

1. Los padres deben tener hijos que padezcan fibrosis quística.
2. Los hijos deben ser atendidos por el Servicio de Neumología de un hospital pediátrico de Santo Domingo, República Dominicana.
3. Estar de acuerdo con someterse a la encuesta en cuestión.

Para la recolección de la información se elaboró un formulario (ver Anexo 1) redactado por los autores, en compañía de la asesora de la investigación. Este estuvo conformado por preguntas cerradas, la mayoría en formato de selección múltiple. En él se incluyeron diversas variables, tales como: conocimiento general, nivel de escolaridad, sintomatología, etiología, tratamiento y complicaciones.

Con el objetivo de evaluar el nivel de conocimiento que poseen los padres de los pacientes con

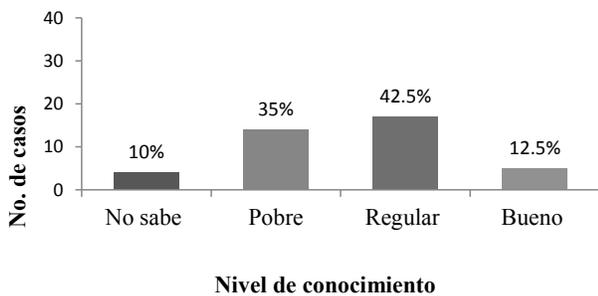
fibrosis quística que fueron encuestados, se creó una herramienta que consiste en otorgarle un valor entre 1 y 5 puntos a cada variable seleccionada para luego realizar una sumatoria total de 25 puntos y establecer una calificación según el resultado (ver Anexo 2).

Es importante mencionar que, antes del comienzo de la entrevista, se procedió a dar un consentimiento informado a las personas. Se les aseguró que sus datos personales, las respuestas ofrecidas y otras informaciones proporcionadas no serían revelados en ningún momento y, por ende, se mantendría una completa confidencialidad. Los datos obtenidos fueron analizados estadísticamente mediante el programa Microsoft Excel versión Office 2010.

## Resultados

En la siguiente gráfica se presentan los valores porcentuales del nivel de conocimiento de los padres sobre la fibrosis quística.

**Gráfica 1: Nivel de conocimiento (n=40)**



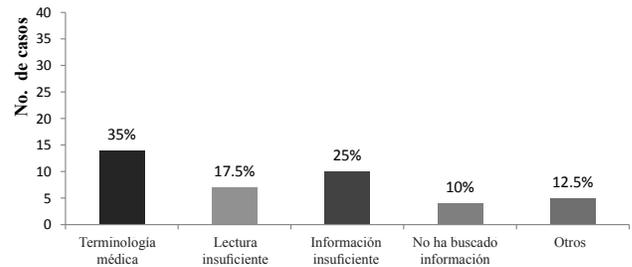
**Fuente:** Astacio A, Carbonell H, Cepín B, La Paz V, Cordero Oñate L, BioINTEC Jornada. 68, Abril 2015.

Los resultados revelan que la mayoría de los padres (17 casos) tiene un conocimiento regular, representado por un 42.5%; seguido de un 12.5% (5 casos)

que tenía un conocimiento bueno. Solo un 35% de la muestra (14 casos) obtuvo un conocimiento pobre. No obstante, podemos notar que únicamente el 10% (4 casos) de todos los padres entrevistados no sabe sobre el proceso patológico de la FQ.

En la próxima gráfica se pueden observar los valores porcentuales que representan las razones por las que los padres tienen deficiencia en el conocimiento sobre la enfermedad.

**Gráfica 2: Obstáculos para el aprendizaje (n=40)**

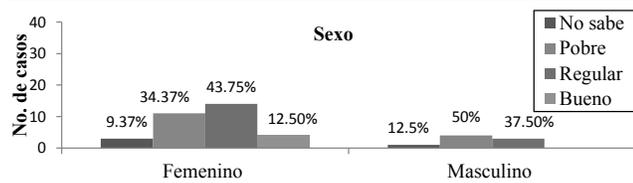


**Fuente:** Astacio A, Carbonell H, Cepín B, La Paz V, Cordero Oñate L, BioINTEC Jornada 68 abril de 2015.

Del total de padres encuestados, el 35% (14 casos) mencionó que la razón que no le permite comprender es la terminología médica; el 25% (10 casos) dice que recibe muy poca información por parte de los prestadores de salud; un 17.50% (7 casos) indicó que el motivo era que no tenían material de lectura suficiente a su alcance. En menor proporción se encuentran las razones de que no han buscado la información, otros no saben qué es exactamente lo que deben buscar, con valores de 7.5% (3 casos) y 2.5% (1 caso), respectivamente. Por último, un total de 12.5% (5 casos) afirmó que ninguna de estas eran las razones del déficit de conocimiento que poseían.

En la gráfica 3 se muestran los valores porcentuales del nivel de conocimiento de los padres según la relación de género.

**Gráfica 3: Conocimiento según sexo (n=40)**

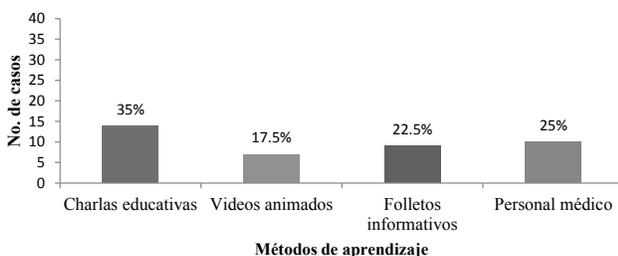


**Fuente:** Astacio A, Carbonell H, Cepín B, La Paz V, Cordero Oñate L, BioINTEC Jornada 68, abril de 2015.

Se pudo apreciar que, de un total de 40 padres, el sexo femenino fue representado por 32 mujeres. De estas, solo 14 obtuvieron en mayor magnitud un nivel de conocimiento regular, representado por un 43.75%, seguido por 11 madres que alcanzaron un nivel de conocimiento pobre, significando esto el 34.37% del total. En menor frecuencia estuvieron las que presentaron un conocimiento bueno y deficiente, con 4 y 3 casos, para un 12.50% y 9.37%, respectivamente. Por otro lado, el total de hombres encuestados fue de 8 padres, dando como resultado que la mayoría de estos poseía un nivel de conocimiento pobre, significando el 50% de ellos (4 casos), mientras que solo el 37.50% tenía un nivel de conocimiento regular.

En la gráfica 4 se muestran los valores porcentuales del método que prefieren los padres de los pacientes para facilitar su aprendizaje.

**Gráfico 4: Fuentes (N=40)**



**Fuente:** Astacio A, Carbonell H, Cepín B, La Paz V, Cordero Oñate L, BioINTEC Jornada 68, abril de 2015.

Se observó que el método de aprendizaje que más les ayudaría es el de impartir charlas educativas, con un 35% (14 casos); siguiendo la obtención de

información directamente con el personal médico, representado por un 25% (10 casos). Un 22.5% (9 casos) asegura que sería más fácil para ellos utilizar folletos informativos. Sin embargo, solo el 17.5% (7 casos) considera que los videos animados facilitarían su aprendizaje.

## Discusión

Según una investigación titulada *Efectividad del asesoramiento genético y satisfacción de pacientes y familiares*, realizada por Dagne Fraga García, Iris Rojas Betancourt, Idarmis Jiménez Torres, Marcos Raúl Martín Ruiz y Miriam García Calzadilla, durante el período 2004-2007, en Cuba<sup>4</sup>, el mayor número de pacientes y familiares encuestados demostró tener un nivel de conocimiento bueno (92,5%) con respecto al proceso patológico<sup>4</sup>. Sin embargo, en la presente investigación los datos indicaron que los padres de los pacientes tienen un nivel de conocimiento regular sobre la fibrosis quística, representado por el 42.5% de la población total (ver gráfica 1).

En una investigación realizada en Polonia<sup>5</sup>, que lleva por título *Conocimiento específico sobre la enfermedad de la Fibrosis Quística, la educación del paciente y su asesoramiento*, realizada por Slawomir Chomick, Beata Klincenwicz y Wojciech Cichy, durante el año 2014<sup>5</sup>, se demostró que la principal fuente de información es ofrecida por los prestadores de salud a los pacientes y familiares, con un 77%. Paradójicamente, la causa principal del desconocimiento de la FQ en esta investigación viene dada porque los padres de los pacientes no comprenden la terminología médica, representada por un 35% de la muestra estudiada (ver gráfica 2).

Por otro lado, en un estudio realizado por Martín y Casas, en Cuba, en el año 2006, titulado *Conocimiento sobre Sicklemia y riesgos genéticos de portadores sanos*<sup>6</sup>, se obtuvo como resultado que el 46.9% de las mujeres mostró un nivel de conocimiento adecuado; de manera similar, en la presente

investigación el 43.75% de las mujeres encuestadas obtuvo un nivel de conocimiento regular sobre la enfermedad (ver gráfica 3).

Para finalizar, un 35% de los padres de los pacientes entrevistados decidió que el mejor método para su aprendizaje era a través de charlas educativas, lo que concuerda con un estudio realizado en la Universidad de Ciencias Médicas en Tehran, por los investigadores Roya Sadeghi, Mohammad Medhi y Famarz Sha Ahmadi, durante los años 2012-2013, nombrado *Comparison of the effect of lectura and blended teaching methods on student's learning and satisfaction*, mostrando que un 88.9% de los estudiantes mejoró su nivel de conocimiento acerca de los síntomas más comunes de tuberculosis al impartirles charlas educativas<sup>7</sup> ( ver gráfica 4).

### Conclusión

El nivel de conocimiento de los padres de pacientes con fibrosis quística fue regular, representado por un 42.5% del total de los padres encuestados. El obstáculo que se presentó para que los padres de los pacientes no alcanzaran un óptimo aprendizaje fue la terminología que utilizaron los prestadores de salud, significando el 35% del total de la muestra seleccionada. Con respecto al nivel de conocimiento según el sexo, los resultados arrojaron que el sexo femenino demostró tener un mejor dominio acerca de la enfermedad, en comparación con el sexo masculino, con un 43.75% y un 37.50%, respectivamente. La mayoría de los padres de los pacientes concluyó que su conocimiento podría mejorar a través de la implementación de charlas educativas por parte del personal médico, aludiendo esto a un 35% del total de la muestra.

### Bibliografía

1. Fauci A, Harrison Randolph T. Harrison, principios de Medicina Interna. 18ª ed. México: McGraw-Hill interamericana; 2012.
2. Cystic Fibrosis Foundation [internet]. 2014 [citado el 3 de marzo 2015]. Disponible en: <http://www.cff.org/AboutCF/>
3. Pineda E, Alvarado E. Metodología de la investigación. Washington D.C.: OPS; 2008.
4. García D, Rojas Betancourt, Jiménez Torres I, Martín Ruiz M, García Calzadilla M. Efectividad del asesoramiento genético y satisfacción de pacientes y familiares, municipio Abreu, provincia Cienfuegos: 2004-2007. Cuba; 2007.
5. Chomick S, Klincenwicz B, Cichy W. Conocimiento específico sobre la enfermedad de la fibrosis quística, la educación del paciente y el asesoramiento en Polonia. Polonia; 2014.
6. Ruiz M, Casa Buchillon J. Conocimiento sobre sicklemlia y riesgo genético de portadores sanos. Cuba; 2006.
7. Sadeghi R, Mohammad M, Sha Ahmadi S. Comparison of the effect of lectura and blended teaching methods on students' learning and satisfaction [internet], Tehran, Iran, 2014 [citado el 3 de marzo 2015]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4235559/>

## Anexos

### Anexo 1: Formulario para la recolección de datos

Nivel de conocimiento de padres de pacientes con fibrosis quística evaluados por el Servicio de Neumología de un hospital pediátrico de Santo Domingo, República Dominicana, durante el período febrero-marzo de 2016

Sexo: M  F  Edad: < 18 años  19-28  29-39  40-60

#### I. ¿Cuál es su nivel de escolaridad?

- a) Sin escolaridad
- b) Nivel básico
- c) Nivel medio
- d) Nivel superior
- e) Posgrado

#### II. ¿Cuál idea cree que define mejor la fibrosis quística? Valor 5 puntos.

- a) Enfermedad genética que produce inflamación en los bronquios y afecta el corazón.
- b) Enfermedad hereditaria que es altamente contagiosa, que altera las funciones de las glándulas endocrinas.
- c) Enfermedad digestiva que reduce los niveles de absorción de nutrientes, limitando al paciente a mantener el reposo.
- d) Enfermedad del sistema respiratorio que consiste en la inflamación de los alvéolos en los pulmones.
- e) Enfermedad contagiosa producida por una bacteria o un virus que incrementa la secreción de moco en los conductos de diferentes sistemas.
- f) Enfermedad que provoca inflamación del páncreas, la vesícula biliar y los bronquios, acortando el tiempo de vida del paciente.
- g) Enfermedad hereditaria y degenerativa que altera los aparatos digestivo, respiratorio y reproductor.

#### III. ¿Conoce la causa de la enfermedad? Valor 5 puntos.

- a) Alteración genética
- b) Radiación
- c) Excesos de mucosidad
- d) Agentes químicos
- e) Ingesta de drogas
- f) Infección (bacteria, virus o parásito)

g) Heridas con objetos contaminados

**IV. Marque cuál o cuáles de las siguientes opciones considera síntomas de la fibrosis quística. Valor 5 puntos.**

- a) Tos
- b) Alergia
- c) Amigdalitis
- d) Edemas
- e) Congestión nasal
- f) Desnutrición
- g) Obesidad

**V. ¿Cuál cree usted que es el tratamiento paliativo correcto para un niño que padece fibrosis quística? Puede elegir de una a tres respuestas. Valor 5 puntos.**

- a) Hacer ejercicios en exceso
- b) Llevar una dieta saludable
- c) Suministrar los antibióticos y las enzimas
- d) Nebulizaciones diarias
- e) No hay tratamiento
- f) Dejar de ingerir azúcar
- g) Utilizar esteroides prescritas por el médico

**VI. Seleccione cuál o cuáles de las siguientes opciones pudiera ser una complicación de la enfermedad. Valor 5 puntos.**

- a) Problemas pancreáticos
- b) Esterilidad
- c) Neumonía
- d) No existe ninguna complicación
- e) Fallas cardíacas
- f) Daño pulmonar
- g) Cáncer de piel

**VII. ¿Cuáles de estas razones no le permite comprender mejor el proceso patológico de la fibrosis quística?**

- a) No entiende la terminología médica

- b) No ha leído lo suficiente
- c) Recibe poca información
- d) No ha buscado información
- e) No conoce lo que debe buscar
- f) No le interesa conocer el tema
- g) Ninguna de las anteriores (especifique su respuesta) \_\_\_\_\_

**VIII. ¿Cuál es su mayor incógnita sobre la fibrosis quística?**

- a) ¿Por qué ocurre la enfermedad?
- b) ¿Qué pasa durante el padecimiento de la enfermedad?
- c) ¿Cuáles son los síntomas principales de esta?
- d) ¿Cuáles son los síntomas de alarma?
- e) ¿Cuáles complicaciones pueden surgir?
- f) ¿Cuáles tratamientos se deben realizar?

**IX. ¿Qué método facilitaría su aprendizaje sobre la fibrosis quística?**

- a) Charlas educativas sobre la enfermedad
- b) Videos creativos y sencillos
- c) Folletos informativos
- d) Información directa con el personal médico
- e) Ninguna de las anteriores, especifique cuál \_\_\_\_\_

**X. ¿De cuáles fuentes ha obtenido información sobre esta enfermedad?**

- a) De un doctor (especifique cuál) \_\_\_\_\_
- b) De un familiar
- c) De un amigo o vecino

**Anexo 2: Rango del nivel de conocimiento**

**1. No sabe (0-6)**

Esta calificación se refiere a que los padres no tienen ningún conocimiento sobre el proceso patológico de la FQ.

**2. Pobre o deficiente (7-12):**

Esta calificación se refiere a que los padres no poseen suficiente dominio acerca de la etiología, los síntomas, los tratamientos y las complicaciones de la FQ.

3. **Regular (13-19)**

Esta calificación se refiere a que los padres poseen un dominio adecuado sobre el proceso patológico de la FQ.

4. **Bueno (20-25)**

Esta calificación se obtiene cuando los padres conocen y manejan todo el proceso patológico de la FQ.