

Investigación

NIVEL DE CONOCIMIENTO DEL CUIDADOR PRIMARIO SOBRE COMPLICACIONES INFECCIOSAS EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO CON CÁNCER

KNOWLEDGE LEVEL OF THE PRIMARY CAREGIVER OF INFECTIOUS COMPLICATONS IN PEDIATRIC CANCER PATIENTS

Susana Angélica Dorantes Gómez

Lic. Enfermera

Facultad de Enfermería, Universidad Autónoma de Querétaro. Querétaro, México

Gabriela Palomé Vega

Maestra en Ciencias de Enfermería, Docente

Facultad de Enfermería Universidad Autónoma de Querétaro. Querétaro, México

Alberto Juárez Lira

Doctor, Docente

Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de Querétaro. Querétaro, México

Ruth Magdalena Gallegos Torres

Doctora en Ciencias de la Salud

Facultad de Enfermería, Universidad Autónoma de Querétaro. Querétaro, México

Artículo recibido el 01 de abril de 2020. Aceptado en versión corregida el 20 de agosto de 2020.

RESUMEN

Introducción: Las complicaciones infecciosas como consecuencia del cáncer y como efectos secundarios del tratamiento, son una realidad latente que enfrentan los pacientes y cuidadores. La prevención de éstas dependerá, en gran medida, de los adecuados cuidados que se brinden, especialmente en el hogar. **Objetivo:** Evaluar el nivel de conocimiento del cuidador primario sobre las complicaciones infecciosas en el paciente pediátrico con cáncer del Hospital de Especialidades del Niño y la Mujer en la ciudad de Querétaro. **Metodología:** Estudio cuantitativo de corte transversal y nivel descriptivo, se contó con una muestra por conveniencia de 60 cuidadores primarios de paciente pediátrico con cáncer. Se utilizó un instrumento elaborado por los autores, para estudiar el nivel de conocimiento del cuidador primario. El instrumento está integrado por cuatro indicadores de conocimiento en las áreas de: nutrición, higiene, medidas de prevención y conocimiento de infecciones. Fue validado por medio del Método Delphi y se midió la confiabilidad con la prueba estadística de mitades partidas de Guttman. **Resultados:** El 65% de los cuidadores tienen un conocimiento regular. La variable de conocimiento de infección es la que se observa con mayor área de oportunidad

al obtener una calificación deficiente. **Conclusión:** Se encontraron áreas de oportunidad para mejorar el conocimiento, específicamente en las acciones a emprender para la prevención de las infecciones. Con una adecuada intervención educativa de enfermería se pueden mejorar los conocimientos adquiridos por los cuidadores y disminuir con esto la prevalencia de infecciones.

Palabras clave: Niños, infección, cáncer, conocimiento, cuidador.

ABSTRACT

Introduction: Infectious complications as a consequence of cancer and as secondary effects of treatment, are a latent reality that patients and caregivers will have to face, since to a large extent, the prevention of these will depend on the adequate care provided, especially in the home. **Objective:** To evaluate the level of knowledge of the primary caregiver about the infectious complications in the pediatric patient with cancer of the Hospital of Specialties of Children and Women in the city of Querétaro. **Methodology:** A cross-sectional, descriptive level quantitative study was carried out with a convenience sample of 60 primary caregivers of a pediatric patient with cancer, an instrument prepared by authors on purpose to study the level of knowledge of the primary caregiver, made up of four indicators of knowledge in the areas of: nutrition, hygiene, prevention measures and knowledge of infection data, the instrument was validated by means of the Delphi Method and reliability was measured with the Guttman split halves statistical test. **Results:** 65% of the caregivers were with regular knowledge, the knowledge item of infection is the one that is observed with greater area of opportunity when obtaining a deficient qualification. **Conclusion:** areas of opportunity were found to improve knowledge, specifically in the actions to be undertaken for the prevention of infections, which with an adequate educational nursing intervention could improve knowledge.

Keywords: Children, infection, cancer, knowledge, caregiver.

http://dx.doi.org/10.7764/Horiz_Enferm.31.2.148-163

INTRODUCCIÓN

Cada año, en el mundo, 175 mil niños son diagnosticados con algún tipo de cáncer, de los cuales aproximadamente 90 mil mueren como consecuencia de esta enfermedad¹. En México se estima que anualmente se diagnostican alrededor de 5000 casos nuevos en personas menores de 18 años. Las enfermedades oncológicas ocupan los primeros lugares de muerte en este

conjunto de edad. Específicamente el grupo de entre 5 a 14 años de edad ocupa el primer lugar de mortalidad. En el periodo que abarca del año 2006 al 2015, se reportó que de todas las defunciones reportadas, el 13% fueron por causas infecciosas, superadas sólo por aspectos relacionados con la progresión de la enfermedad en un 34%².

Los pacientes oncológicos deben considerarse como individuos inmuno-comprometidos, ya que sistemáticamente presentan alteraciones de uno o más mecanismos de defensa naturales frente a las infecciones³. Estas alteraciones son producidas por la misma enfermedad o por los tratamientos a los que son sometidos estos pacientes^{4,5}. El cuadro clínico que denota la presencia de una infección en los niños con cáncer y que se debe observar desde el inicio de la patología es la fiebre, escalofríos, o sudoración, lesiones en la boca, presencia de dolor o lesiones que pueden generar dolor en diversas áreas: garganta, área de los dientes, abdominal, cerca del ano y al orinar; diarrea, tos o dificultad para respirar, datos de infección en heridas o sitios de inserción de catéter, así como secreción o comezón vaginal fuera de lo común^{4,6}.

La neutropenia es el factor de riesgo más importante para el desarrollo de infecciones en el paciente oncológico. Aunque se puede presentar de forma espontánea en el contexto de la enfermedad de base, en la gran mayoría de ocasiones tiene lugar como consecuencia de la quimioterapia antitumoral. Se puede asumir que el 100% de los pacientes que presentan un recuento de neutrófilos inferior a $500/\text{mm}^3$ durante más de 10 días, desarrollarán fiebre y si el recuento es inferior a $100/\text{mm}^3$, dicha complicación puede poner en riesgo su vida⁷. Existen algunos factores asociados que incrementan la presencia de infecciones entre la población infantil que recibe tratamiento citotóxico como: el uso frecuente de antibióticos, la común utilización de catéteres y la desnutrición, que en algunos casos es característico en los pacientes con cáncer.

Al respecto, el papel del cuidador primario informal (CPI) es de suma importancia tanto para el apego y éxito del tratamiento como para la prevención de las infecciones en el niño, ya que estas generan retrasos en el tratamiento y en consecuencia estancias hospitalarias prolongadas⁷.

En este sentido se reconoce que la educación de los cuidadores con respecto al padecimiento de los niños es relevante. Por ejemplo, en una investigación que buscó medir el efecto de una intervención educativa en cuidadores de niños con cáncer se realizó un estudio cuasi-experimental. Los resultados señalan que el grupo muestra incrementó en 12 unidades el conocimiento adquirido, se resaltó además que la paciencia y el control de los cuidadores mejoró como consecuencia de la adquisición de conocimiento⁸. En un estudio efectuado en Chile para medir la influencia de un programa de capacitación para padres de niños con cáncer demostró también que el nivel de conocimientos, por lo regular es bajo, lo cual genera ansiedad en el cuidador⁹.

Lo anterior quedó evidenciado en el estudio Cuidadores de niños que viven con VIH, sus conocimientos y auto-eficacia, desarrollado por Ferrer, L., el cual refiere que el estrés que se genera puede amortiguarse con el incremento del conocimiento que adquiera el cuidador, ya que al obtener más saberes respecto a la patología, sus complicaciones y sus formas de prevenir, se refuerza la confianza en la toma de decisiones y contribuyen a disminuir los niveles de estrés¹⁰.

El nivel de instrucción, es otra variable que influye en el nivel de

conocimientos de los cuidadores de niños con cáncer. Diversos estudios señalan que se presentaron mayores niveles de ansiedad por desconocer los cuidados que debían brindarse a los pacientes, en los cuidadores o madres de pacientes con una formación de nivel de primaria o básico^{11,12}. Se reportó también que el desconocimiento de la terminología utilizada y de la complejidad terapéutica son factores que conducen a una falta en el seguimiento del tratamiento¹³.

Se conoce que los cuidadores de niños con cáncer, deben adquirir habilidades relacionadas con el conocimiento tanto de la administración de medicamentos, el control de los síntomas que pueda presentar el niño, soportes en actividades básicas diarias, así como en la identificación de los posibles efectos adversos que se puedan presentar. Por ello el propósito de este estudio fue evaluar el nivel de conocimiento de los CPI sobre las complicaciones infecciosas y con ello generar evidencia científica que promueva programas de capacitación que conduzcan a disminuir la presencia de infecciones.

METODOLOGÍA

Se trata de un estudio de corte transversal y de nivel descriptivo¹⁴. El universo se conformó de los Cuidadores Primarios Informales (CPI) de los pacientes pediátricos con diagnóstico de cáncer de cualquier tipo, que estuvieran bajo tratamiento médico en el Hospital de Especialidades del Niño y la Mujer de la ciudad de Querétaro, en el estado de Querétaro, quienes, en el momento de la investigación debían contar con un año de diagnóstico. Con este requisito cumplieron un total de 60 cuidadores. El tipo de

muestreo fue no probabilístico por conveniencia y se excluyeron a los cuidadores de pacientes que se encontraban en cuidados paliativos¹⁵.

Una vez obtenida la aprobación del Comité de Investigación y el Comité de Bioética de la Universidad Autónoma de Querétaro, se solicitó la autorización del Comité de Investigación del Hospital de Especialidades del Niño y la Mujer, en la ciudad de Querétaro, México. Para proceder con la investigación, se solicitó la base de datos de pacientes de la cual se obtuvieron los números telefónicos para establecer contacto con los participantes. Posteriormente se dio a conocer personalmente el objetivo del estudio y sus alcances. Una vez obtenida su autorización mediante la firma del consentimiento informado se procedió a la recolección de la información.

La obtención de los datos se llevó a cabo por medio de un instrumento desarrollado para el estudio el cual se denominó DtesCONCUID® (Anexo 1), el cual se sometió a prueba de validación por medio del Método Delphi¹⁶. Se contó con la participación de tres profesionales del área de oncología pediátrica, una experta en metodología de investigación y una madre cuidadora con grado de Licenciatura en Derecho.

La verificación estadística de la confiabilidad del instrumento se realizó por medio de la prueba de dos mitades de Guttman. La consistencia interna se midió por medio de la fórmula de Spearman-Brown y se obtuvo una confiabilidad de 0.766^{17, 18,19}.

La aplicación de la prueba piloto se realizó a seis madres cuidadoras que asistieron con sus familiares a recibir

tratamiento de quimioterapia, las cuales no se consideraron para la recolección definitiva de datos. Durante el proceso de llenado de la encuesta se permaneció en todo momento junto a las cuidadoras para apoyar en las dudas que surgieran. El tiempo requerido para el llenado del instrumento fue de aproximadamente de diez minutos.

El instrumento para la recolección de los datos quedó conformado por cuatro ejes, con un total de 37. Un primer grupo de 13 preguntas para identificar los datos sociodemográficos y 24 preguntas que integran los cuatro ejes que investigaron las siguientes variables del conocimiento de los cuidadores: nutrición (siete preguntas), higiene (seis preguntas), prevención de infecciones (siete preguntas) e infecciones (cuatro preguntas). Las opciones de respuesta fueron establecidas mediante una escala de tipo Likert: Completamente de acuerdo (4 puntos), de acuerdo (3 puntos), indeciso (2), en desacuerdo (1) y completamente en desacuerdo (0 puntos).

Las respuestas proporcionadas por los participantes en el estudio se ponderaron de la siguiente manera: Muy buen conocimiento entre 36 y 40 puntos, Bueno entre 32 y 35 puntos, Regular entre 28 y 31 puntos, Malo entre 24 y 27 puntos y finalmente, Muy Malo con menos de 23 puntos.

El análisis y la interpretación de los datos obtenidos fueron realizados con el programa estadístico SPSS-V20.

Se consideró como cuidador primario, al familiar que permanece junto al paciente el mayor tiempo ejerciendo el cuidado tanto en los periodos de internamiento en el hospital, como en el hogar.

Al inicio de la recolección de la información se explicó a los cuidadores la naturaleza del estudio, así como del objetivo que se persigue por medio de la aplicación de las encuestas. Se garantizó la confidencialidad de la información y al obtener la autorización de los cuidadores, se procedió a proporcionar las encuestas para su llenado^{20, 21}.

RESULTADOS

De 60 cuidadores entrevistados, el 93% pertenece al sexo femenino. El 96,7% de ellas son las madres de los pacientes y el 3,3% son las abuelas. El grado de estudio de los cuidadores es de educación secundaria con el 40% y el 3,3% tiene el nivel licenciatura. Con respecto al estado civil, el 46,7% es casado y el 38,3% viven en unión libre. El primer lugar de rango de edad en el que se encontraban los pacientes fue de dos a cinco años con un 34,2% y en segundo lugar el rango entre los 6 a 10 años con un 26,7%.

El diagnóstico médico dominante de los niños fue el de leucemias en un 71,1%; los tumores sólidos representaron el 28,3%. En cuanto al tiempo de diagnóstico e inicio del tratamiento, el 65% cuentan con un tiempo que oscila entre los 10 y 12 meses. El 87,9% de los cuidadores primarios refirió haber recibido información sobre las complicaciones infecciosas. La fuente más frecuente de donde se obtuvo la información fue el médico con el 79,3%, seguido por el personal de enfermería con el 19%. En relación a la información recibida el 56,9% consideró que esta fue clara y entendible.

La Figura 1 muestra la dinámica de las respuestas de las cuidadoras con respecto a la nutrición. Respecto a la

Nivel de conocimiento del cuidador primario sobre complicaciones....

variable de Conocimiento de Higiene, los datos más relevantes se aprecian en la Figura 2. En la Figura 3 se pueden observar los datos de la variable de Conocimiento de Prevención de Infecciones. Finalmente, la variable de Conocimiento de Infecciones, se muestra en la Figura 4.

Con respecto al resultado global

del nivel de conocimientos que los cuidadores deben tener para evitar complicaciones en los niños con cáncer, se encontró que el 50,67% de los cuidadores posee un muy buen conocimiento, seguido por 22,9% quien tiene mal conocimiento y regular el 4,1%. El resto de los datos se distribuye entre bueno y muy malo.

Figura 1. Conocimiento de Nutrición. Fuente: Elaboración propia.

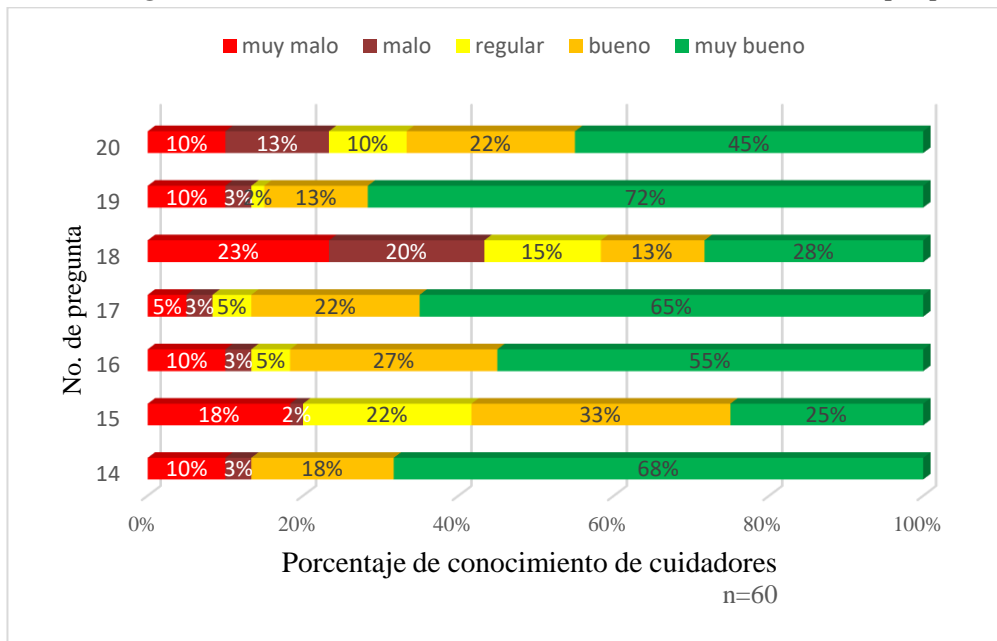


Figura 1. Conocimiento de Higiene. Fuente: Elaboración propia.

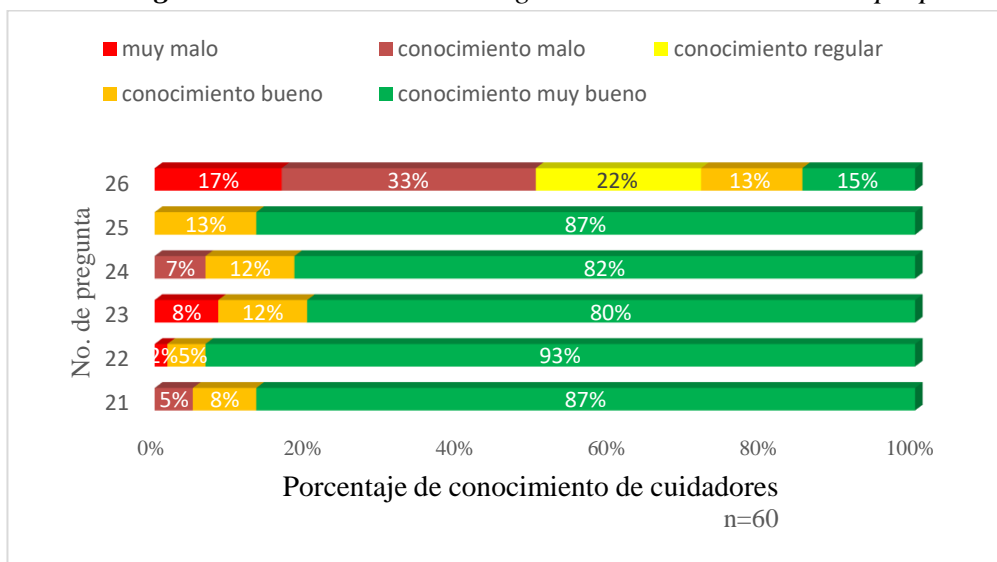


Figura 2. Conocimiento de Prevención de infecciones. Fuente: Elaboración propia

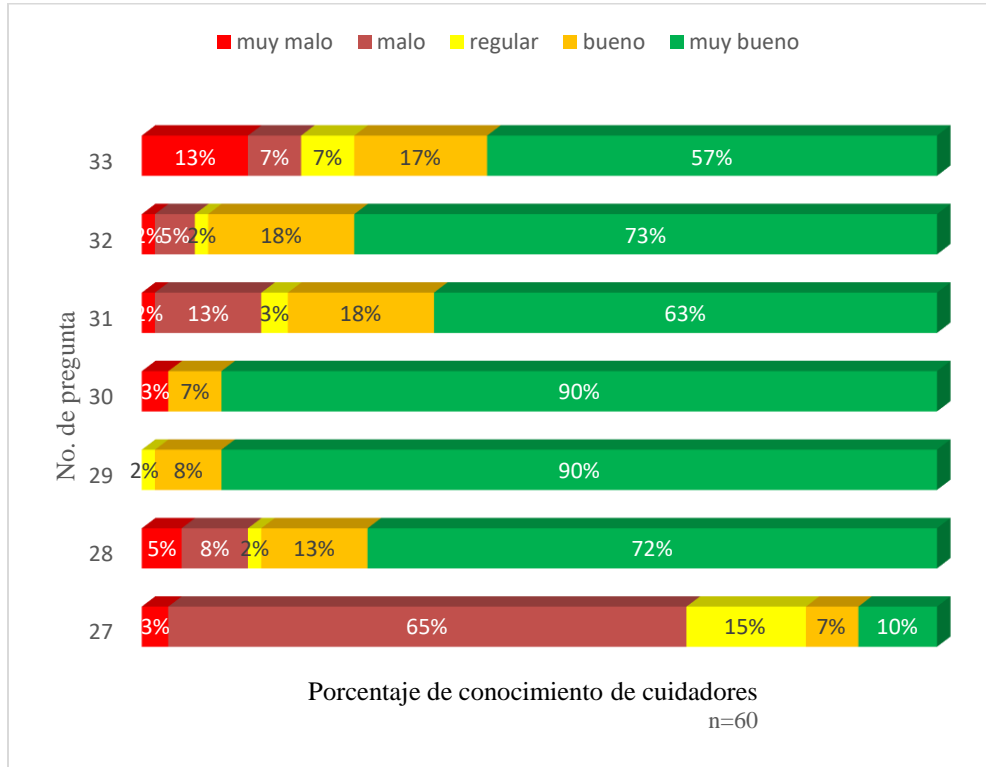
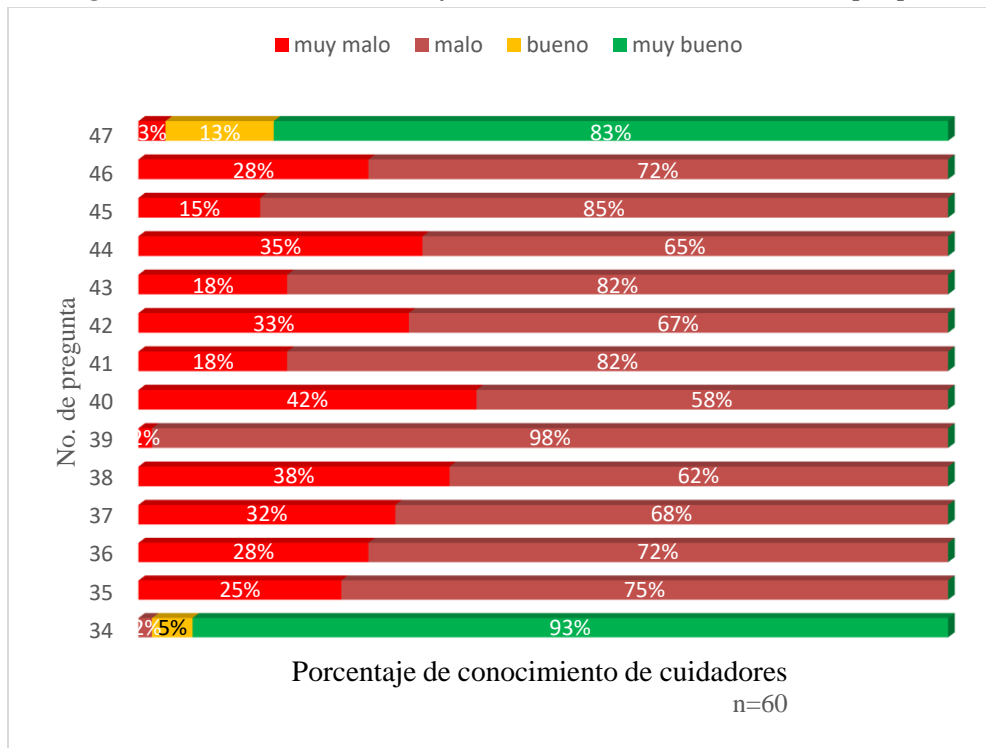


Figura 3. Conocimiento de Infecciones. Fuente: Elaboración propia.



DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN

Durante el desarrollo de la investigación se identificaron artículos de estudios llevados a cabo hacia los cuidadores de los pacientes crónicos y de niños con cáncer, pero no se encontraron trabajos que se hayan destinado a investigar el conocimiento con el que cuenta el cuidador referente a las infecciones en los niños como es el caso del presente artículo. Sin embargo, se pudieron identificar investigaciones que demuestran que puede haber factores que influyen u obstaculizan la obtención de dichos conocimientos que son los que se discuten a continuación.

En el estudio realizado por Holly Ballestas (2013) en el cual se estudió a 90 familiares cuidadores, se destaca como dato coincidente con el del presente investigación, que el 88% de los familiares que ejercen el cuidado son las madres de los pacientes. Además, dicha actividad era combinada con las actividades de ser ama de casa, esposa, y madre de otros hijos, y en varias ocasiones, cabeza de familia¹⁰. Copetti y autores (2018) reportaron que históricamente la mujer no se ha dedicado a actividades fuera del hogar, lo cual condiciona una mayor disponibilidad para el cuidado de los enfermos y particularmente de sus hijos; existe una mayor disposición para adquirir otras responsabilidades aunque en ocasiones el nivel de escolaridad sea un obstáculo²⁶ circunstancia que también fue identificada en este estudio. En ambos estudios, se evidenció que el haber recibido el diagnóstico de cáncer en sus hijos, derivó en un incremento en la carga de responsabilidad y desgaste diario²⁴.

Ballestas Cueto (2013), demostró que al ser en su gran mayoría los cuidadores primarios las madres de los pacientes, el aumento de responsabilidades, aunado al bajo nivel de escolaridad de estas, disminuía las posibilidades de garantizar la total comprensión de la información de la enfermedad, así como de los cuidados y atención que se le deba proporcionar al niño⁸. Lo anterior coincide con los hallazgos de este estudio, porque, aunque el propósito de la investigación no fue realizar correlaciones, se pudo evidenciar, por las preguntas que realizaron las cuidadoras al investigador, que existe la posibilidad de una relación entre el bajo nivel de escolaridad de las cuidadoras y la poca comprensión de las actividades de cuidado y su importancia. De tal forma que al conjugar la gran carga de responsabilidades vertidas sobre el cuidador principal (en este caso las madres) y el bajo nivel de escolaridad, se podría plantear como factores que influyen y se reflejan en la falta de conocimiento acerca de los cuidados básicos, que son necesarios para prevenir las infecciones en los pacientes²⁰. Los resultados obtenidos para la investigación efectuada mostraron que el 40% de las madres cuidadoras cuentan con nivel de estudios de secundaria y el 38% solo estudiaron la educación primaria.

Una revisión sistemática describió la transición de roles en el cuidador familiar del niño con cáncer y se determinó que dicha transición es de tipo salud-enfermedad. El cuidador, además de asumir la enfermedad del niño, debe también sumar varios conocimientos sobre el cuidado de éste en habilidades espe-

cíficas como la administración de medicamentos, resolver problemas, toma de decisiones, manejo de equipos biomédicos, así como el manejo de síntomas físicos, emocionales y espirituales que pueda presentar su hijo. Dicha transición se dificulta y puede incurrir en insuficiencia del rol del cuidador, teniendo como causa el déficit de conocimientos. En cuanto a este comportamiento insuficiente del rol del cuidador, se reportó que los familiares manifestaban requerir mayor educación frente a aspectos relacionados con la enfermedad²¹.

Carrillo, Carreño y Sánchez (2018) evidenciaron en su estudio la pertinencia de fortalecer los conocimientos del cuidador con respecto a la enfermedad, las terapéuticas y el conocimiento de las actividades a realizar propias de la cotidianidad para evitar las infecciones. El presente estudio es coincidente además de haber reportado la necesidad de acrecentar el conocimiento en lo relativo a nutrición, prevención de infecciones e infecciones²⁴.

Para lograr esto, es indispensable la comunicación que debe existir entre el personal de enfermería/familiar y el paciente. Como está evidenciado en el estudio realizado por Herly Alvarado Romero, en el cual los niños que vivieron la experiencia de la hospitalización en la unidad de cuidado intensivo pediátrico manifestaron que al haber asertividad en el uso de la comunicación, se facilita el intercambio de ideas y conocimientos que son la base para conseguir la adquisición de conocimientos²⁶. En tanto que este estudio evidenció que el médico sigue siendo la principal fuente de información para los cuidadores y que la participación del personal de enfermería es baja. Lograr

la educación de los cuidadores traerá como consecuencia la disminución de las oportunidades de complicaciones en los pacientes que reciben tratamiento oncológico y su pronóstico podría verse favorecido²⁵.

Se encontró que existen importantes áreas de oportunidad para la capacitación de los familiares de pacientes pediátricos con cáncer que reciben tratamiento en el Hospital de Especialidades del Niño y la Mujer, en la ciudad de Querétaro en México, específicamente en el rubro de prevención, el cual es de suma importancia, ya que al conocer las medidas preventivas, los casos de complicaciones infecciosas podrían bajar considerablemente. Al prevenir éstas se evitan gastos innecesarios, así como la hospitalización para el tratamiento de dichas complicaciones, por ende se evitaría el consecuente retraso en los tratamientos de los pacientes.

Sin lugar a dudas, es un reto para el personal de enfermería el lograr la mejora en la capacitación de los cuidadores. En este sentido, se sugiere realizar evaluaciones continuas y permanentes del nivel de conocimiento que poseen los cuidadores para generar programas de capacitación, que le permitirán al cuidador aprender y empoderarse al mejorar su confianza para la toma de decisiones, evitando así la presencia de infecciones. De igual manera, es necesario reforzar los conocimientos en el personal de enfermería. La necesidad de realizar investigación cualitativa posibilitaría conocer de primera mano la experiencia de los cuidadores y sus pacientes. Con ello se podría sensibilizar al personal multidisciplinario de salud y proporcionar un

mejor cuidado que favorezca la calidad de vida de los niños con cáncer y sus familias.

AGRADECIMIENTOS

Los autores del presente artículo declaramos no tener ningún tipo de conflicto de intereses, ninguna relación económica, personal, política, interés financiero que pueda influir en nuestro juicio. No haber recibido ningún tipo de beneficio monetario, bienes ni subsidios de alguna fuente que pueda tener interés en los resultados de esta investigación y que al mismo tiempo, pudieran influir en dichos resultados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Secretaría de Salud, México. Programa de acción específico - Cáncer en la infancia y la adolescencia, 2013-2018. [Citado 01 de junio de 2019]. Disponible en: http://www.censia.salud.gob.mx/contenidos/descargas/transparencia/especiales/PAE_Cancer.pdf
2. Reynoso N, Torres J. Epidemiología del cáncer en México: carga global y proyecciones 2000-2020. *Rev. latinoam. med.conducta*. [Internet] año [2017]; 8(1): 9-15. Disponible en <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rlmc/article/view/65111/57119>
3. Jacobo-Velázquez PM, Huerta-López JG, Cravioto-Quintana P. Interacciones entre el cáncer y el sistema inmunológico. *Alerg Asma Inmunol Pediatr*. [Internet] año 2017; 26(2):56-63. Disponible en <https://www.medigraphic.com/pdfs/alergia/al-2017/al172e.pdf>
4. Aguado JM, Cruz JJ, Virizuela JA, Aguilar M, Carmona A, Cassinello J, et al. Manejo de la infección y la neutropenia febril en el paciente con cáncer sólido. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. [Internet] año 2017; 35(7):451-60. Disponible en <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermedades-infecciosas-microbiologia-clinica-28-pdf-S0213005X15002621>
5. Rodríguez-Peña Y, Dorantes-Acosta E, Moreno-Espinosa S, Avilés-Robles MJ. Características clínicas y microbiológicas de eventos infecciosos en pacientes pediátricos con cáncer tratados en el Hospital Infantil de México Federico Gómez. *Gaceta Mexicana de Oncología*. [Internet] año 2013; 12(3):150-5. Disponible en http://www.gamosmeo.com/previous/archivos/2013/GAMO_V12_No3-2013.pdf
6. Saavedra-Lozano J, Garrido C, Catalán P, González F. Niños con cáncer e infección viral respiratoria: epidemiología, diagnóstico y posibles tratamientos. *Enferm. infecc. microbiol. clín*. [Internet] año 2011; 29(1):40-51. Disponible en <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermedades-infecciosas-microbiologia-clinica-28-pdf-S0213005X10003903>
7. Maldonado S. Infecciones en el paciente oncológico. *Rev. esp. pediatr*. [Internet] año 2013; 69 (3):140-154. Disponible en <https://www.seinap.es/wp-content/uploads/Revista-de-Pediatria/2013/REP%2069-3.pdf>
8. Carrillo GM, Ortiz LB, Herrera BS, Carreño SP, Díaz LC. Efecto del programa de habilidad de cuidado para

- cuidadores familiares de niños con cáncer. *Revista Colombiana de Cancerología*. [Internet] año (1 de marzo de 2014); 18(1):18-26. Disponible en <https://www.revistacancercol.org/index.php/cancer/article/view/350/180>
9. De la Maza L. V, Fernández C. M, Concha R. L, Santolaya D. ME, Villarroel C. M, Castro C. M, et al. 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. *Revista Chilena de Pediatría*. [Internet] año (1 de septiembre de 2015); 86(5):351-6. Disponible en [file:///C:/Users/Susana/Downloads/1-s2.0-S0370410615000418-main%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Susana/Downloads/1-s2.0-S0370410615000418-main%20(2).pdf)
 10. Ferrer, L, Miner, S, Irarrazabal, L, Cuidadores de niños que viven con VIH, sus conocimientos y autoeficacia. 2009. Disponible en: http://horizonteenfermeria.uc.cl/images/pdf/20-2/cuidadores_ninos.pdf
 11. Rossignoli A. Presencia de Ansiedad y Depresión en cuidadores primarios de niños y niñas con cáncer en la Asociación ecuatoriana de padres de niños, niñas y adolescentes con cáncer (ASONIC) en la ciudad de Quito [Internet] [Thesis]. QUITO/UIDE/2019; 2019 [citado 27 de marzo de 2020]. Disponible en: <https://repositorio.uide.edu.ec/handle/37000/3816>
 12. Campiño-Valderrama SM, Duque PA. Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer. *Rev Univ salud*. [Internet] año (31 de agosto de 2016); 18(2):302. Disponible en <http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v18n2/v18n2a11.pdf>
 13. Fandiño MC. Factores de riesgo para la no adherencia al tratamiento, de cuidadores familiares de niños con cáncer. 2018; 155. Disponible en <https://pdfs.semanticscholar.org/945d/6c2ec82b6f7fddb1e1b618e3647d78e87d80.pdf>
 14. Donis JH. Tipos de diseños de los estudios clínicos y epidemiológicos. *Avan Biomed*. [Internet] año 2013; 2(2):76–99. Disponible en https://imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=94726&id_seccion=4764&id_ejemplar=9261&id_revista=312
 15. Hernández Sampieri R. Metodología de la investigación. 6a ed. México: Mc Graw-Hill; 2014.
 16. Varela-Ruiz M, Díaz-Bravo L, García-Durán R. Descripción y usos del método Delphi en investigaciones del área de la salud. *Inv Ed Med*. [Internet] año 2012;1(2):90-95. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572012000200007&lng=es
 17. Manterola DC, Otzen HT. Valoración Clínica del Riesgo, Interpretación y Utilidad Práctica. *Int J Morphol*. [Internet] año 2015; 33(3):842-9. Disponible en <https://scielo.conicyt.cl/pdf/ijmorphol/v33n3/art06.pdf>
 18. González A. Pazmiño M. Cálculo e interpretación del alpha de cronbach para el caso de validación de la consistencia interna de un cuestionario, con dos posibles escalas tipo Likert.

- Rev. Publicando. [Internet] año 2015; 2(1):62-77. Disponible en <https://revistapublicando.org/revista/index.php/crv/article/view/22>
19. Reidl-Martínez LM. Confiabilidad en la medición. *Investigación educ. médica.* [Internet] año 2013; 2(6):107-11. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572013000200007&lng=es.
 20. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. [citado 15 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
 21. Comisión Nacional de Bioética. Bioderecho y dilemas bioéticos en el ámbito clínico [Internet]. [citado 15 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.gob.mx/salud/conbioetica>
 22. Ballestas-Cueto H. Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. *Salud Uninorte.* [Internet] año 2013; 29(2):249-259. Disponible en <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/view/3969/3372>
 23. Carli's Larissa Coppetti, Girardon-Perlini Nara Marilene Oliveira, Rafaela, Gutiérrez Maria Gaby Rivero, Dapper Steffani Nikoli, Siqueira Fernanda Duarte. Capacidad para atender a cuidadores familiares de pacientes con cáncer: factores asociados. *Rev. Latino-Am. Enfermería* [Internet]. 2018 [consultado el 03 de noviembre de 2019]; 26: e3048. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692018000100359&lng=en. Epub 11-oct-2018. <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2824.3048>
 24. Carrillo GM, Carreño SP, Sánchez LM. Competencia para el cuidado en el hogar y carga en cuidadores familiares de adultos y niños con cáncer. *rev. investig. andin.* [Internet]. 27 de noviembre de 2018 [citado 3 de noviembre de 2019]; 20(36). Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/332109371_Competencia_para_el_cuidado_en_el_hogar_y_carga_en_cuidadores_familiares_de_adultos_y_ninos_con_cancer
 25. Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L, y Blanco P. Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. *Rev. latinoam. bioét.* [Internet] año 2017; 17(2):18-30. Disponible en <https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rlbi/article/view/2781/2498>
 26. Alvarado-Romero H, Ariza-Olarte, C, Pardo-Carrero, R. La comunicación un aspecto relevante manifestado por los niños que vivieron la experiencia de la hospitalización en la unidad de cuidado intensivo pediátrico. 2018. Disponible en: <http://publicaciones.horizonteenfermeria.uc.cl/index.php/RHE/article/view/11878>

Anexo 1. Instrumento de recolecta de datos. Prueba DtesCONCUID®

1. Edad: (años) _____		2. Sexo: hombre () mujer ()	
MARQUE LA OPCIÓN QUE SEA LA CORRECTA PARA LA PREGUNTA QUE SE LE HACE			
3. Grado de estudios	() Primaria () Secundaria () Preparatoria () Licenciatura () Otro	4. Estado civil	() Soltero (a) () Casado (a) () Unión libre () Viudo (a) () Divorciado(a)
5. Parentesco con el paciente	() Hijo (a) () Sobrino (a) () Nieto (a) () Otro	6. Edad del paciente	() 0 a 1 año () 2 a 5 años () 6 a 10 años () 11 a 15 años () 16 a 18 años
7. Tipo de cáncer del paciente	() Leucemias () Tumores	8. ¿Cuánto tiempo tiene que el paciente recibió el diagnóstico de cáncer?	() De 0 a 3 meses () De 4 a 6 meses () De 7 a 9 meses () De 10 a 12 meses
9. He recibido información respecto a las complicaciones que se pueden presentar en el paciente durante su tratamiento	() si () No	10. La información que he recibido, se me ha proporcionado por medio de:	()El médico tratante ()El equipo de Enfermería ()Por medio de material escrito ()En sesiones informativas ()Por medio de pláticas con los familiares de otros pacientes ()He consultado en internet
EN EL CASO DE QUE LA RESPUESTA A LA PREGUNTA ANTERIOR FUERA SÍ, CONTESTAR LA SIGUIENTE PREGUNTA:			
11. La información que he recibido ha sido clara y entendible	C()Completamente de acuerdo ()De acuerdo ()Indeciso ()En desacuerdo ()Completamente en desacuerdo		
FAVOR DE RESPONDER LAS SIGUIENTES PREGUNTAS			
12. ¿Conoce usted los alimentos que su	() Sí () No	13. ¿Conoce usted el plato del bien comer?	() Sí () No

Nivel de conocimiento del cuidador primario sobre complicaciones....

hijo NO debe comer?			
EN LA SIGUIENTE SECCIÓN SE LE REALIZARÁ UNA PREGUNTA Y SE LE DARÁN OPCIONES PARA QUE USTED ELIJA <u>UNA</u> CON LA QUE USTED ESTÉ DE ACUERDO			
CONOCIMIENTO DE NUTRICIÓN			
14. El plato del bien comer incluye alimentos que se deben combinar para que la alimentación sea lo más completa posible	<input type="checkbox"/> Completamente de acuerdo <input type="checkbox"/> De acuerdo <input type="checkbox"/> Indeciso <input type="checkbox"/> En desacuerdo <input type="checkbox"/> Completamente en desacuerdo	15. Puedo darle de comer a mi hijo (a) todos los alimentos que él/ella prefiera	<input type="checkbox"/> Completamente de acuerdo <input type="checkbox"/> De acuerdo <input type="checkbox"/> Indeciso <input type="checkbox"/> En desacuerdo <input type="checkbox"/> Completamente en desacuerdo
16. Si mi hijo (a) no desea comer lo que le preparo en casa, ¿puedo darle algún alimento preparado fuera de casa?	<input type="checkbox"/> Completamente de acuerdo <input type="checkbox"/> De acuerdo <input type="checkbox"/> Indeciso <input type="checkbox"/> En desacuerdo <input type="checkbox"/> Completamente en desacuerdo	17. ¿Considera que los alimentos preparados fuera de casa cumplen las normas de higiene necesarias que requiere su hijo/a	<input type="checkbox"/> Completamente de acuerdo <input type="checkbox"/> De acuerdo <input type="checkbox"/> Indeciso <input type="checkbox"/> En desacuerdo <input type="checkbox"/> Completamente en desacuerdo
18. Cuando mi hijo (a) está en tratamiento de quimioterapia ¿es necesario esperar a que las náuseas desaparezcan para alimentarlo?	<input type="checkbox"/> Completamente de acuerdo <input type="checkbox"/> De acuerdo <input type="checkbox"/> Indeciso <input type="checkbox"/> En desacuerdo <input type="checkbox"/> Completamente en desacuerdo	19. Los días que mi hijo (a) no está en tratamiento de quimioterapia, ¿debo aprovechar para alimentarlo mejor?	<input type="checkbox"/> Completamente de acuerdo <input type="checkbox"/> De acuerdo <input type="checkbox"/> Indeciso <input type="checkbox"/> En desacuerdo <input type="checkbox"/> Completamente en desacuerdo
20. ¿Mi hijo (a) puede consumir alimentos dulces, fritos o condimentados?	<input type="checkbox"/> Completamente de acuerdo <input type="checkbox"/> De acuerdo <input type="checkbox"/> Indeciso <input type="checkbox"/> En desacuerdo <input type="checkbox"/> Completamente en desacuerdo		
CONOCIMIENTO DE HIGIENE			
21. El lavado de las manos de su hijo, ¿debe realizarse aunque no se encuentre hospitalizado?	<input type="checkbox"/> Completamente de acuerdo <input type="checkbox"/> De acuerdo <input type="checkbox"/> Indeciso <input type="checkbox"/> En desacuerdo <input type="checkbox"/> Completamente en desacuerdo	22. El lavado de manos después de ir al baño y antes de preparar los alimentos se requiere hacerlo con cuidado.	<input type="checkbox"/> Completamente de acuerdo <input type="checkbox"/> De acuerdo <input type="checkbox"/> Indeciso <input type="checkbox"/> En desacuerdo <input type="checkbox"/> Completamente en desacuerdo
23. ¿Usted sabe que las complicaciones	<input type="checkbox"/> Completamente de acuerdo	24. ¿Le han informado que el cambio de ropa	<input type="checkbox"/> Completamente de acuerdo <input type="checkbox"/> De acuerdo

de la enfermedad de su hijo (a) están directamente relacionadas con las bajas defensas de su cuerpo?	<input type="checkbox"/> De acuerdo <input type="checkbox"/> Indeciso <input type="checkbox"/> En desacuerdo <input type="checkbox"/> Completamente en desacuerdo	de cama frecuente, evita que su hijo (a) presente complicaciones infecciosas?	<input type="checkbox"/> Indeciso <input type="checkbox"/> En desacuerdo <input type="checkbox"/> Completamente en desacuerdo
25. ¿Conoce la importancia de lavar los dientes de su hijo (a) tres veces al día?	<input type="checkbox"/> Completamente de acuerdo <input type="checkbox"/> De acuerdo <input type="checkbox"/> Indeciso <input type="checkbox"/> En desacuerdo <input type="checkbox"/> Completamente en desacuerdo	26. ¿Considera que la higiene de la boca de su hijo debe realizarse con cuidado y suavidad?	<input type="checkbox"/> Completamente de acuerdo <input type="checkbox"/> De acuerdo <input type="checkbox"/> Indeciso <input type="checkbox"/> En desacuerdo <input type="checkbox"/> Completamente en desacuerdo
CONOCIMIENTO DE PREVENCIÓN DE INFECCIONES			
27. ¿Está de acuerdo en que su hijo (a) asista a la escuela y a cualquier lugar, donde haya mucha gente?	<input type="checkbox"/> Completamente de acuerdo <input type="checkbox"/> De acuerdo <input type="checkbox"/> Indeciso <input type="checkbox"/> En desacuerdo <input type="checkbox"/> Completamente en desacuerdo	28. ¿Le han informado que su hijo no puede ser visitado por personas enfermas y por personas que hayan sido vacunadas recientemente?	<input type="checkbox"/> Completamente de acuerdo <input type="checkbox"/> De acuerdo <input type="checkbox"/> Indeciso <input type="checkbox"/> En desacuerdo <input type="checkbox"/> Completamente en desacuerdo
29. ¿Tiene conocimiento de que su hijo no puede recibir vacunas hasta que su médico tratante lo autorice?	<input type="checkbox"/> Completamente de acuerdo <input type="checkbox"/> De acuerdo <input type="checkbox"/> Indeciso <input type="checkbox"/> En desacuerdo <input type="checkbox"/> Completamente en desacuerdo	30. ¿Usted sabe que cuando su hijo (a) tiene una lesión en la boca, es necesario atenderla inmediatamente para evitar que se complique la lesión?	<input type="checkbox"/> Completamente de acuerdo <input type="checkbox"/> De acuerdo <input type="checkbox"/> Indeciso <input type="checkbox"/> En desacuerdo <input type="checkbox"/> Completamente en desacuerdo
31. ¿Le han informado que es necesario que el dentista revise la boca de su hijo cada seis meses?	<input type="checkbox"/> Completamente de acuerdo <input type="checkbox"/> De acuerdo <input type="checkbox"/> Indeciso <input type="checkbox"/> En desacuerdo <input type="checkbox"/> Completamente en desacuerdo	32. ¿Usted sabe que la convivencia con personas fumadoras podría complicar la salud de mi hijo?	<input type="checkbox"/> Completamente de acuerdo <input type="checkbox"/> De acuerdo <input type="checkbox"/> Indeciso <input type="checkbox"/> En desacuerdo <input type="checkbox"/> Completamente en desacuerdo
33. ¿Usted sabe que los leucocitos en los resultados de laboratorio se refieren a las	<input type="checkbox"/> Completamente de acuerdo <input type="checkbox"/> De acuerdo <input type="checkbox"/> Indeciso <input type="checkbox"/> En desacuerdo <input type="checkbox"/> Completamente en desacuerdo		

Nivel de conocimiento del cuidador primario sobre complicaciones....

defensas que tiene su hijo contra las infecciones?			
CONOCIMIENTO DE INFECCIONES			
<p>34. ¿Qué tipo de infecciones conoce?</p> <p><u>Marque todas las que conozca</u></p>	<p><input type="checkbox"/> Por bacterias</p> <p><input type="checkbox"/> Por virus</p> <p><input type="checkbox"/> Por hongos</p> <p><input type="checkbox"/> Por parásitos</p>	<p>35. ¿Qué manifestaciones identifica en su hijo (a) relacionadas con una infección?</p> <p><u>Marque todas las que conozca</u></p>	<p><input type="checkbox"/> Fiebre</p> <p><input type="checkbox"/> Falta de apetito</p> <p><input type="checkbox"/> Dolor de garganta</p> <p><input type="checkbox"/> Dolor al orinar</p> <p><input type="checkbox"/> Vómito</p> <p><input type="checkbox"/> Cansancio</p> <p><input type="checkbox"/> Diarrea</p> <p><input type="checkbox"/> Palidez</p>
<p>36. Cuando su hijo (a) presenta alguna manifestación de infección, ¿usted lo lleva inmediatamente al hospital?</p>	<p><input type="checkbox"/> Completamente de acuerdo</p> <p><input type="checkbox"/> De acuerdo</p> <p><input type="checkbox"/> Indeciso</p> <p><input type="checkbox"/> En desacuerdo</p> <p><input type="checkbox"/> Completamente en desacuerdo</p>	<p>37. ¿Usted sabe que el uso frecuente del cubre bocas en su hijo(a), evitará que respire algo que lo pueda infectar?</p>	<p><input type="checkbox"/> Completamente de acuerdo</p> <p><input type="checkbox"/> De acuerdo</p> <p><input type="checkbox"/> Indeciso</p> <p><input type="checkbox"/> En desacuerdo</p> <p><input type="checkbox"/> Completamente en desacuerdo</p>