



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL**



**ÓRGANO DE OPERACIÓN ADMINISTRATIVA DESCONCENTRADA ESTATAL
HIDALGO**

**JEFATURA DE SERVICIOS DE PRESTACIONES MÉDICAS
HOSPITAL GENERAL DE ZONA Y MEDICINA FAMILIAR No. 1,
PACHUCA, HIDALGO**

**“VALIDACIÓN DE INSTRUMENTO PARA MEDIR EL NIVEL DE
CONOCIMIENTO DE PADRES Y MADRES DE FAMILIA SOBRE CÁNCER
INFANTIL”**

NÚMERO DE REGISTRO SIRELCIS R 2021-1201-030

**TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA
FAMILIAR**

PRESENTA

DR. ARI ALI TRIANO CADENA

ASESOR CLÍNICO

DRA. CARMEN FLORES RIVERA

DRA. YURENI URIBE VÁZQUEZ

ASESOR METODOLÓGICO

DR. JESUS MARTÍNEZ ÁNGELES

PERIODO DE LA ESPECIALIDAD 2019-2022

PACHUCA DE SOTO, HGO, 2022



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

IDENTIFICACIÓN DE LOS ASESORES

ASESOR CLÍNICO

NOMBRE: Dra. Carmen Flores Rivera
ESPECIALIDAD: Pediatría
ADSCRIPCIÓN: HGZMF No. 1, Pachuca, Hgo.
DIRECCIÓN: Prolongación Av. Madero No. 405, Col. Nueva Francisco
I. Madero, Pachuca, Hgo.
TELÉFONO: 7717292437
CORREO ELECTRÓNICO: dra.floresr.c@gmail.com

NOMBRE: Yureni Uribe Vázquez
ADSCRIPCIÓN: HGZMF No. 1, Pachuca, Hgo.
DIRECCIÓN: Prolongación Av. Madero No. 405, Col. Nueva Francisco
I. Madero, Pachuca, Hgo.
TELÉFONO: 7711465857
CORREO ELECTRÓNICO: yureuv@gmail.com

ASESORES METODOLÓGICOS

NOMBRE: Jesús Martínez Ángeles
ADSCRIPCIÓN: UMF 32, Pachuca de Soto, Hgo
DIRECCIÓN: Boulevard Luis Donaldo Colosio No. 201, Arboledas de
Santa Elena, 42086 Pachuca de Soto, Hgo.
TELÉFONO: 7711895486
CORREO ELECTRÓNICO: jesus.martinezan@imss.gob.mx

TESISTA

NOMBRE: Dr. Ari Ali Triano Cadena
ESPECIALIDAD: Médico Residente de Medicina Familiar
ADSCRIPCIÓN: HGZ/MF No. 1 Pachuca Hgo.
DIRECCIÓN: Prolongación Av. Madero No. 405, Col. Nueva Francisco
I. Madero, Pachuca Hgo.
TELÉFONO: 7711996235
CORREO ELECTRÓNICO: dr.triano.cadena@gmail.com

**VALIDACIÓN DE INSTRUMENTO PARA MEDIR EL NIVEL DE CONOCIMIENTO
DE PADRES Y MADRES DE FAMILIA SOBRE CÁNCER INFANTIL**

**TRABAJO PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA
FAMILIAR**

PRESENTA:

**DR. ARI ALI TRIANO CADENA
MÉDICO RESIDENTE DE MEDICINA FAMILIAR DEL HGZ Y MF No. 1**

AUTORIZACIONES:



**DRA. GRESS MARISELL GÓMEZ ARTEAGA
COORDINADORA DE PLANEACIÓN Y ENLACE INSTITUCIONAL**



**DRA. ELBA TORRES FLORES
COORDINADORA AUXILIAR MÉDICO DE EDUCACIÓN EN SALUD**



**DRA. ESTRELLA ELIZABETH PASTÉN LÓPEZ
COORDINADORA CLÍNICA DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN SALUD**



**DRA. YURENI URIBE VÁZQUEZ
PROFESORA TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIDAD EN MEDICINA
FAMILIAR**

ASESORES DE TESIS



DRA. CARMEN FLORES RIVERA
ESPECIALIDAD EN PEDIATRÍA, ASESOR CLÍNICO



DRA. YURENI URIBE VÁZQUEZ
ESPECIALIDAD EN MEDICINA FAMILIAR, ASESOR CLÍNICO



DR. JESUS MARTÍNEZ ÁNGELES
ESPECIALIDAD EN MEDICINA FAMILIAR, ASESOR METODOLÓGICO

**“VALIDACIÓN DE INSTRUMENTO PARA MEDIR EL NIVEL DE
CONOCIMIENTO DE PADRES Y MADRES DE FAMILIA SOBRE CÁNCER
INFANTIL”**

TRABAJO PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA
FAMILIAR

PRESENTA:

DR. ARI ALI TRIANO CADENA
MÉDICO RESIDENTE DE MEDICINA FAMILIAR DEL HGZ Y MF No. 1

AUTORIZACIONES



DR. JAVIER SANTACRUZ VARELA
JEFE DE LA SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA
U.N.A.M.



DR. GEOVANI LÓPEZ ORTIZ
COORDINADOR DE INVESTIGACIÓN
SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA
U.N.A.M.



DR. ISAIÁS HERNÁNDEZ TORRES
COORDINADOR DE DOCENCIA
SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA
U.N.A.M.



FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR

**VALIDACIÓN DE INSTRUMENTO PARA MEDIR EL NIVEL DE CONOCIMIENTO
DE PADRES Y MADRES DE FAMILIA SOBRE CÁNCER INFANTIL**

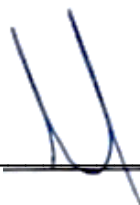
TRABAJO PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA
FAMILIAR

PRESENTA:

**DR. ARI ALI TRIANO CADENA
MÉDICO RESIDENTE DE MEDICINA FAMILIAR**



**PRESIDENTE DEL JURADO
DRA. YURENI URIBE VÁZQUEZ
PROFESORA TITULAR CURSO DE ESPECIALIDAD EN MEDICINA FAMILIAR
H.G.Z.M.F. No. 1**



**SECRETARIO DEL JURADO
DR. NÉSTOR MEJÍA MIRANDA.
MEDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR
H.G.Z.M.F. No. 1**



**VOCAL DEL JURADO
DRA. EVANGELINA MARTÍNEZ MELO
MEDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR
H.G.Z.M.F. No. 1**



Dictamen de Aprobado

Comité Local de Investigación en Salud **1201**.
H GRAL ZONA -MF- NUM 1

Registro COFEPRIS **17 CI 13 048 032**
Registro CONBIOÉTICA **CONBIOÉTICA 13 CEI 001 2018041**

FECHA **Jueves, 07 de octubre de 2021**

Dra. Carmen Flores Rivera

PRESENTE

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título **VALIDACIÓN DE INSTRUMENTO PARA MEDIR EL NIVEL DE CONOCIMIENTO DE PADRES Y MADRES DE FAMILIA SOBRE CÁNCER INFANTIL** que sometió a consideración para evaluación de este Comité, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A P R O B A D O**:

Número de Registro Institucional

R-2021-1201-030

De acuerdo a la normativa vigente, deberá presentar en junio de cada año un informe de seguimiento técnico acerca del desarrollo del protocolo a su cargo. Este dictamen tiene vigencia de un año, por lo que en caso de ser necesario, requerirá solicitar la reaprobación del Comité de Ética en Investigación, al término de la vigencia del mismo.

ATENTAMENTE

Dra. IRASEMA FLORES RIVERA

Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 1201

Imprimir

IMSS

SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

CONTENIDO

ÍNDICE	
CONTENIDO	9
RESUMEN	10
MARCO TEÓRICO	
INTRODUCCIÓN	12
PROGRAMAS	12
FACTORES DE RIESGO	12
TIPOS	14
SIGNOS Y SÍNTOMAS	16
IMPACTO PSICOLÓGICO	19
JUSTIFICACIÓN	20
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	21
OBJETIVOS	
OBJETIVO GENERAL	22
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	22
HIPÓTESIS	
HIPÓTESIS DE TRABAJO	23
HIPÓTESIS NULA	23
MATERIAL Y MÉTODOS	24
UNIVERSO DE TRABAJO	24
TIPO DE DISEÑO	24
UBICACIÓN TEMPORAL Y ESPACIAL	24
CRITERIOS DE SELECCIÓN	
CRITERIOS DE INCLUSIÓN	25
CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	25
CRITERIOS DE ELIMINACIÓN	25
OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	
VARIABLES DEPENDIENTES	26
VARIABLES INDEPENDIENTES	26
PROCEDIMIENTOS OPERATIVOS	
DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO	28
ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES	30
RECURSOS, FINANCIAMIENTO Y FACTIBILIDAD	37
RESULTADOS	38
DISCUSIÓN	43
CONCLUSIONES	44
RECOMENDACIONES	44
CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES	45
BIBLIOGRAFÍA	46
ANEXOS	48

RESUMEN

TITULO: VALIDACIÓN DE INSTRUMENTO PARA MEDIR EL NIVEL DE CONOCIMIENTO DE PADRES Y MADRES DE FAMILIA SOBRE CÁNCER INFANTIL.

ANTECEDENTES: El cáncer infantil ha aumentado su incidencia en los últimos 50 años, y se ha convertido en la primera causa de muerte en los países desarrollados. Las detecciones precoces intentan mejorar la sobrevida, debido a que en etapas iniciales mejoran el pronóstico, pero en etapas III-IV el tratamiento son más agresivos, con peor pronóstico. Existen diversos programas implementados a lo largo del mundo para detección precoz de cáncer basados en la identificación de síntomas específicos, inclusive en nuestro país existe dicho programa el cual va orientado a dar a conocer dicha información a los padres, ya que son la primera línea de detección de cáncer, sin embargo, no existen instrumentos para valorar el nivel de conocimiento de los padres, para secundariamente valorar la efectividad de dichos programas.

OBJETIVO: Validación de un instrumento para medir el nivel de conocimiento de padres y madres de familia sobre cáncer infantil.

MATERIAL Y METODOS: Se realizó un estudio analítico, para diseño y validación de un instrumento de evaluación en el cual consistió en preguntas cerradas de opción múltiples, basados en la literatura sobre síntomas generales, para determinar el nivel de conocimiento sobre cáncer infantil en padres y madres de familia. Se aplicó técnica Delphi de tres rondas y con 9 expertos, así como índice de validez de contenido Lawshe-Tristán. La validación del instrumento se realizó mediante el cálculo del coeficiente de fiabilidad de Kuder Richardson. Recolección y tabulación de datos en Excel.

RECURSOS E INFRESTRUCTURA. Se contó con dos asesores clínicos; uno especialista en medicina pediatría y otro especialista familiar, y un asesor metodológico especialista en medicina familiar; todos con experiencia en el tema y

que han participado en otros proyectos de investigación, así como un tesista residente en medicina familiar con experiencia en el tema.

EXPERIENCIA DE GRUPO: Se contó con dos asesores clínicos; uno especialista en medicina pediatría y otro especialista familiar, y un asesor metodológico especialista en medicina familiar; todos con experiencia en el tema y que han participado en otros proyectos de investigación.

TIEMPO A DESARROLLARSE: La presente investigación se realizará en un periodo de 6 meses posteriores a su aprobación por los comités de ética e investigación.

RESULTADOS: Se elaboró un instrumento que permite medir el nivel de conocimiento de los padres y madres de familia sobre cáncer infantil mediante la aprobación de experto, obteniendo como índice de validez de contenido 0.97 acorde a Lawshe-Tristan, así mismo se obtuvo una confiabilidad de 0.80 acorde a aplicación de Kuder- Richardson en una muestra piloto de 50 padres y madres. El nivel de conocimiento sobre cáncer infantil fue bajo con el 56% de la población estudiada.

CONCLUSIONES: Se pudo construir y validar un instrumento que permite medir el nivel de conocimiento de padres y madres sobre cáncer infantil, el cual puede ser aplicado a la población ya que en esta prueba se encontró una clara tendencia al desconocimiento sobre signos y síntomas de alarma sugestivos de cáncer infantil, lo que requeriría del replanteamiento sobre programas para la información hacia los padres para realizar detecciones oportunas.

PALABRAS CLAVE: validación, instrumento, conocimiento, cáncer, infantil.

MARCO TEORICO

INTRODUCCIÓN

Cada año se reporta un estimado de 400,000 niños diagnosticados con cáncer, a mayoría de ellos en países son pobres, y de estos solo el 20 a 30% sobreviven, en comparativa con la tasa de recuperación de 80% reportada en los países más desarrollados.^{(1) (21)}

La incidencia de cáncer infantil se ha descrito como una entidad poco frecuente en el cual se refiere una incidencia de 100 a 180 casos por cada millón de personas a nivel mundial en menores de 15 años, aunque para 2015 se reportaba como la segunda causa de muerte en pacientes con edades de entre 2 y 19 años. Se ha reportado específicamente en México una incidencia de 156.9 casos de cáncer por millón de personas menores de 18 años. ⁽²⁾⁽³⁾

El diagnóstico de cáncer en edades pediátricas ha mostrado una clara tendencia al aumento, inclusive llegado a ser considerada como la primera causa de muerte en países desarrollados. ⁽⁴⁾ Aunque nuestro país también la proporción de muertes es aún mayor, principalmente debido a diagnósticos tardíos⁽⁵⁾ y es que un a la fecha hasta el 57.3% de los niños atendidos por cáncer son diagnosticados en estadios III o IV de la enfermedad, lo que ensombrece su tratamiento y condiciona un peor pronóstico.⁽⁵⁾

PROGRAMAS

La importancia de que los padres conozcan y detecten estos síntomas, radica en el tiempo en que pueden buscar atención médica, y es que se menciona que el tiempo promedio en ser diagnosticado una neoplasia como lo son leucemia aguda, transcurren hasta 12.8 semanas en acudir a valoración lo que se considera prolongado. En otros casos como lo son linfoma el tiempo tiende a prolongarse hasta 20 semanas, en contraste con el tiempo promedio en países desarrollados que oscila entre 7 a 14 semanas.

En Inglaterra se ha implementado el programa “to Strike and go”, es decir, que, si un paciente era examinado en dos ocasiones por la misma sintomatología, o existía agravamiento del cuadro se permitía una consulta inmediata por parte de servicio de oncología sin embargo no se obtuvo cambios en el estadio de diagnóstico, así como aumentaron las consultas innecesarias por parte de servicio de oncología. ⁽⁵⁾

Se han intentado implementar estrategias para detección oportuna de cáncer en guías internacionales, e inclusive México de manera específica cuenta con su propio programa, sin embargo, no se ha evaluado su efectividad. ⁽⁵⁾ ⁽²²⁾ Actualmente en nuestro país se encuentra programa federal, así mismo se han intentado programas pilotos en los estados de Tlaxcala y Chihuahua los cuales consisten en test auto aplicables en línea, donde se deben seleccionar entre los signos y síntomas asociado cáncer infantil, y acorde al resultado se define si se necesita o no buscar atención médica inmediata para complementación diagnóstica, sin embargo, hay muy poca difusión de las misma, y no se ha especificado sus resultados. ⁽²³⁾⁽²⁴⁾

FACTORES DE RIESGO

Se debe de considerar al cáncer como una entidad multifactorial que en edad pediátrica tiene gran implicación el área genética, de la cual aún no se conoce la totalidad de los mecanismos implicados, pero es importante destacar que estas alteraciones genéticas a lo largo del tiempo, se van acumulando lo que ocasiona secundariamente a una proliferación descontrolada y anormal, con la potencialidad de invadir otros tejidos. Aun no se ha esclarecido en su totalidad la exposición a agentes medioambientales.⁽⁴⁾ Se debe de sospechar de susceptibilidad genética en pacientes quienes cuentan con antecedentes de 2 o más familiares de la misma rama con cáncer, o cuyo diagnóstico se haya realizado a edades tempranas o con diagnóstico de dos tipos diferentes de cánceres.⁽⁴⁾ ⁽⁶⁾

TIPOS

Los tipos de cáncer de mayor incidencia reportados son leucemias,⁽⁷⁾ seguidos de tumores de sistema nervioso central, linfomas en menores de 14 años, siendo

menos comunes tumor de Wilms, neuroblastoma, retinoblastoma, tumores sólidos y tumores de tejidos blandos⁽⁸⁾⁽⁴⁾

LEUCEMIA

La leucemia se define como una entidad oncohematológica, que son de rápida evolución, biológicamente heterogéneas, que se distinguen por la presencia de una proliferación descontroladas de leucocitos inmaduros en la medula ósea y en sangre circulante, con infiltración hacia otros tejidos.⁽⁹⁾

Representan hasta el 30% de todos los casos de cáncer reportados, siendo englobados en 3 subtipos; leucemia linfoblástica aguda, leucemia mielocítica aguda y leucemia mielocítica crónica, siendo de estas la leucemia linfoblástica la más común.⁽¹⁰⁾

La presentación clínica varia acorde a la línea hematológica afectada aunque es importante destacar que la mayoría de leucemias no cursa con hemorragias, sin embargo, la anemia es clínicamente sintomática, caracterizada por palidez, fatiga, disnea de esfuerzo, dolor de cabeza, mareos que pueden llegar al síncope, así mismo presentan fiebre que se cataloga como de origen desconocido.⁽¹⁰⁾

LINFOMA

El linfoma no Hodking es una de las neoplasias más frecuentes en niños y adolescentes, siendo englobados en 4 tipos histológicos mayores.

- 1) Linfoma B maduros, dentro de los cuales se encuentran linfomas de Burkitt,
- 2) Linfoma difuso de grandes células b
- 3) Linfoma linfoblástico
- 4) Linfoma anaplásico de grandes células⁽¹¹⁾

El linfoma linfoblástico de células T, es el segundo subtipo más común, siendo más común en varones. Este puede surgir en cualquier ganglio linfático del cuerpo, sin embargo, es más común en mediastino y ganglios cervicales, y consecuentemente su presentación clínica se caracteriza como una masa mediastínica anterior que surge del timo, lo que puede ocasionar compresión de la vena cava superior, así como compresión de las vías respiratorias manifestándose con tos, estridores, disnea, y dependiendo el grado de compresión, dificultad respiratoria. Así mismo se

manifiesta con edema de cuello y cara secundario a compresión de vena cava superior.⁽¹²⁾

RETINOBLASTOMA

El retinoblastoma se describe como el tumor ocular maligno de mayor incidencia en niños, que puede ser unilateral o bilateral, donde el signo de alerta es la leucocoria pero solo está presente en el 50% de los casos, existe estrabismo, que genera visión deficiente, siendo necesario una revisión de fondo de ojo por parte de personal médico en revisiones frecuentes de manera intencionada de preferencia bajo anestesia general para diagnóstico de certeza, además debe ser complementado con estudios de extensión locorregional, basado en la resonancia magnética para valorar posible invasión a tejidos regionales lo cual determinara el tratamiento, que puede ir cirugía, radioterapia, quimioterapia. ⁽¹³⁾⁽¹⁴⁾

NEFROBLASTOMA

El tumor de Wilms o nefroblastoma se considera como el tumor primero más frecuente en niños, y el segundo tumor más frecuente intra abdominal, sin embargo, solo representa alrededor del 6% de todos los cánceres reportados. Entre las manifestaciones clínicas el tumor de Wilms, se encuentra la presencia de tumoración abdominal, fiebre, hematuria, y dependiendo del tamaño se encuentra las alteraciones respiratorias como la disnea, derrame pleural por metástasis, y palpase masa abdominal, aunque también puede ser causante de tromboembolia pulmonar. Esto es debido a que el predominio de localización se encuentra en corteza renal, y esta puede extenderse hacia la pelvis renal, y posteriormente hacia vasos linfáticos y sanguíneos a través de la capsula renal. ⁽¹⁵⁾⁽¹⁶⁾

NEUROBLASTOMA

El neuroblastoma es un tumor sólido intracraneal que se origina de células precursoras del sistema nervioso simpático por lo cual puede presentarse a lo largo de toda la cadena neuronal. Tiende a presentarse mayormente a los 2 años de edad, y es más frecuente en varones con relación de 1.2 a 1. Las localizaciones más comunes suelen ser en abdomen, seguido de tórax, en mediastino, y en presentaciones menos frecuente en pelvis y a nivel cervical. ⁽¹⁷⁾⁽¹⁸⁾ Por lo anterior la presentación clínica pueden manifestarse con la aparición de escoliosis o

compresión de vías respiratorias. Puede originar metástasis en ganglios linfáticos regionales, la médula ósea, el hígado cuyas manifestaciones corresponderán al grado de invasión. Los "ojos de mapache" y proptosis surgen cuando existe metástasis orbitaria, pero esta es poco común.⁽¹⁹⁾

SIGNOS Y SÍNTOMAS

El abordaje de signos y síntomas de alarma debe de ser de manera muy cuidadosa, ya que el cáncer, en sus etapas iniciales puede presentarse con sintomatología fácilmente atribuida a patologías benignas, o transitorias, por lo que lo importante es reconocer cuando estos síntomas, pertenecen a una patología mucho más grave, y ante la sospecha complementar con estudios de imagen.

Aunque la sintomatología clínica dependerá en mayor medida de factores como sitio, tamaño del tumor y asociación con la funcionalidad de los órganos afectados es importante prestar especial atención a signos y síntomas como lo son:

fiebre, adenopatías, masas, dolor musculo esquelético y alteraciones oculares.⁽⁵⁾
(22)

FIEBRE

La fiebre puede resultar en uno de signos de alarma más fácilmente identificables por lo padres y se debe tener atención en sus características, ya que puede ser asociada desde un 2 a 9% de los casos con patologías neoplásicas, principalmente cuando tiene más de 2 semanas de duración, sin justificación aparente es decir no se localiza ninguna infección o esta no cede a pesar de culminar tratamiento antibiótico, puede ser intermitente, acompañada o no con diaforesis nocturna.⁽⁸⁾

Alteraciones hematológicas son la presentación más frecuente en pacientes con leucemia, aunque también puede asociarse a metástasis hacia medula ósea de otros tumores como lo son el neuroblastoma, consecuentemente de la línea hematológica afectada puede presentarse palidez tegumentaria, así como astenia secundaria a anemia. De igual forma se pueden presentar petequias, equimosis y epistaxis recurrente, sangrado de encías secundario a trombocitopenia. La presencia de leucopenia o leucocitosis por lo regular se acompañan de síntomas

constitucionales, acompañados de hepatoesplenomegalia, adenopatías, masas mediastínicas, probablemente secundaria a infiltración blástica, por lo que es importante que en caso de encontrar al menos dos citopenias, o blastos en sangre periférica, debe de ser examinado al paciente de manera más metodológica. ⁽⁸⁾

ADENOPATÍAS

En edades pediátricas los ganglios suelen palpase con mayor facilidad a nivel cervical, axilar o inguinal, sin presentar significancia clínica, a menos que estos presenten un tamaño superior a 1cm de diámetro en áreas cervicales y axilares, o 1.5cm en áreas inguinales, así mismo deben de examinarse con mayor profundidad al paciente cuando esté presente adenopatía generalizada, es decir, más de dos cadenas ganglionares no contiguas, teniendo en cuenta su cronicidad; agudas, menos de dos semanas, principalmente asociadas a infecciones, subagudas, con duración de 2 a 6 semanas y crónicas, más de 6 semanas. Se suelen asociar a neuroblastoma, linfoma no Hodgkin, y en mayores de 13 años a linfoma Hodgkin. ⁽⁸⁾

MASAS

El descubrimiento de masas principalmente en área mediastínicas, tienen entre el 55 y 80% de asociarse a patologías neoplásicas, por lo que al documentarse una debe de ser referido a segundo nivel para complementación diagnóstica. Se asocia a leucemia linfoblástica aguda o linfoma de células T si estas se encuentran en mediastino medio, que tienen a ser las más comunes, mientras que localizaciones posteriores se asocian a neuroblastoma, y anteriores en a leucemias, pero en adolescentes. Es importante recordar que estas masas son halladas de manera fortuita, debido a que los pacientes pediátricos no presentan sintomatología, ya que esta se asocia a su tamaño y localización. Cuando se llega a presentar sintomatología, esta se asocia principalmente a compromiso de la vía aérea, lo condiciona síntomas como, tos no productiva, sibilancias, infecciones respiratorias recurrentes, dolor torácico inespecífico, dificultad respiratoria que tienen a relacionarse con problemas como asma o laringotraqueítis. Un dato importante es que antes de administrar esteroide a los pacientes pediátricos, es importante

realizar una radiografía de tórax, ya que se si existiera evidencia de una lesión tumoral, se podrían desencadenar reacciones adversas como son síndrome de lisis tumoral, con insuficiencia renal aguda secundaria.⁽⁸⁾

En cuanto a masas abdominales, las cuales pueden detectados por los padres o cuidadores cabe resaltar que en algunas ocasiones pueden relacionarse con etiología benigna. La detección en menores de 1 año se puede deber a malformaciones congénitas principalmente, sin embargo, en grupos de edad de 1 a 5 años se asocian a neuroblastoma o tumor de Wilms. A parte de la detección de la masa en sí mismo, es importante indagar en los posibles síntomas acompañantes, como lo son presencia de dolor abdominal, hematuria que se relaciona con nefroblastoma, síntomas sistémicos como sudoración nocturna, astenia, adinamia, pérdida de peso que se asocia a neuroblastoma metastásico, tiempo de evolución, ya que las masas de componente maligno son de crecimiento más rápido, antecedente de prematurez que se relaciona con la aparición de hepatoblastoma. Establecer la localización, tamaño, forma y contorno de la masa también pueden orientar sobre el tipo de neoplasia. ⁽⁸⁾

DOLOR MUSCULOESQUELETICO

Uno de los motivos más frecuentes de consulta en primer nivel de atención en el dolor de origen musculo-esquelético, los cuales afortunadamente menos del 1% se relacionan con actividad tumoral, pero se debe tener sospecha ante dolor persistente, cuando el dolor sea asimétrico, progresivo, y responde mal a analgésicos habituales, así también pueden despertar al paciente por la noche y tienen a relacionarse con leucemias, o metástasis óseas como el sarcoma o neuroblastoma. ⁽⁸⁾

ALTERACIONES OCULARES

Pueden existir alteraciones oculares, relacionadas con retinoblastoma, que representan hasta el 3% de los tumores infantiles, cuyo diagnóstico hasta en un 95% se realiza hasta antes de los 5 años de edad, con mayor frecuencia de origen unilateral hasta en 75%, cuyo síntoma característico es la presencia de leucocoria,

que aparece secundario a la presencia de una masa situada detrás del cristalino, pero es importante valorar la presencia de estrabismo, pérdida de agudeza visual, dolor ocular y proptosis.⁽⁸⁾

IMPACTO PSICOLÓGICO

Las implicaciones psicológicas dentro de la familia generan gran impacto, entre los cuales podemos encontrar aislamiento social, principalmente en los adolescentes derivado de secuelas ocasionadas por tratamientos quirúrgicos, o farmacológicos como quimioterapia. Alteraciones cognitivas, sobre todo en pacientes con tumores de sistema nervioso cuyo impacto se refleja sobre los padres, quienes deben hacerse cargo de sus hijos, lo que puede condicionar desgaste prematuro debido a la posible necesidad de cuidados especiales, acorde a las limitaciones funcionales y cognitivas presentadas, durante y posterior el tratamiento de la enfermedad.⁽²⁰⁾

JUSTIFICACIÓN

El incremento en la incidencia de cáncer infantil, así como a alta tasa de letalidad en países pobres indican la necesidad de detección oportuna para inicio de tratamiento especializado y específico. Esto tiene impacto en el costo de la enfermedad ya que estadios más avanzados precisan de medicamentos de alto costo así mismo impactan en el ámbito psicológico de los padres, y puede interferir con la actividad laboral.

Se han lanzado a nivel mundial múltiples programas para la detección oportuna de cáncer, los cuales tienen diferentes modalidades. En nuestro país se cuenta con un programa específico en el área de medicina preventiva, la cual va orientada a la detección de signos y síntomas que pudieran relacionarse con cáncer infantil, sobre todo por parte de los padres que son la primera línea de atención de los niños, ya que si los padres no conocen dicha información pueden pasarse por alto y retrasar la búsqueda de atención médica.

A la fecha no se ha evaluado la efectividad del mismo. Una manera de valorar si la información está llegando a la población, es medir el nivel de conocimiento de los padres referente a este tema.

Sin embargo, el primer paso para realizar lo antes expuesto es efectuar la implementación del instrumento previo a la aceptación de su diseño y su validación que permitan reflejar el nivel de conocimiento de los padres, acerca de cáncer infantil. Esto es con la finalidad de contar con un instrumento confiable y valido que permita conocer si se requiere reforzamiento en la difusión o cambios en la metodología de implementación de la información hacia los padres y con ello lograr valorar resultados.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El cáncer infantil es un problema de salud pública cuya incidencia ha ido aumentando en los últimos 50 años posicionándose como una de las principales causas de muerte, esto debido al retraso en el diagnóstico, que en muchas ocasiones es debido a la pobre detección de posibles signos y síntomas de alarma principalmente debido a la falta de conocimientos por partes de padres y madres de familia lo que condiciona que no se busca una atención medica primaria, además de que al ser síntomas inespecíficos y que por lo regular generan poca o ninguna molestia al paciente de edad pediátrica, lo que genera una falsa seguridad de bienestar de los padres hacia los hijos.

A pesar de que existen programas para detección de cáncer infantil, dichos programas no han sido evaluados y esto debido a que la información va destinado a los padres debido a que ellos son el primer contacto de los niños, por lo que deben de conocer los signos y síntomas para que puedan detectarlos y de esa manera iniciar búsqueda de atención medica temprana.

Debido a que no existe un instrumento para medir el nivel de conocimiento de los padres de cáncer infantil para valorar si es necesaria una reestructuración para la difusión de la información podemos plantear la siguiente pregunta de investigación

¿Cuál es la validez de un instrumento que mide el nivel de conocimiento de padres y madres de familia sobre cáncer infantil?

OBJETIVOS

Objetivo general

Validación de un instrumento para medir el nivel de conocimiento de padres y madres de familia sobre cáncer infantil.

Objetivos específicos

Construir enunciados susceptibles de juzgar que describan las principales características de los signos y síntomas relacionados con el conocimiento de cáncer infantil sustentados en la literatura

Someter el instrumento preliminar a escrutinio por parte de 5 jueces expertos en el tema a fin de adecuar los enunciados y los casos clínicos a un entorno de evaluación del conocimiento.

Aplicar el instrumento definitivo resultante de la validación de expertos a una muestra de padres y madres de familia para su validación.

Calcular el coeficiente de fiabilidad de Kuder Richardson para determinar la validez interna del instrumento definitivo.

Calcular la validación de contenido por razón de validez de contenido modelo Lawshe – Tristan, e índice de validez de contenido.

Determinar el nivel de conocimiento de los padres y madres de familia acerca de cáncer infantil

HIPOTESIS

Para este tipo de investigación no se requiere de hipótesis, sin embargo, con fines académicos se elabora la misma.

Hipótesis de trabajo

La construcción y validez de un instrumento permite conocer el nivel de conocimiento de los padres y madres de familia sobre cáncer infantil es suficiente

Hipótesis nula

La construcción y validez de un instrumento permite conocer el nivel de conocimiento de los padres y madres de familia sobre cáncer infantil no es suficiente

MATERIAL Y MÉTODOS

UNIVERSO DE TRABAJO

HGZMF No.1, en un periodo comprendido de junio 2021 a diciembre 2021.

TIPO DE DISEÑO

Estudio de tipo analítico, transversal y descriptivo.

UBICACIÓN TEMPORAL Y ESPACIAL

6 meses posteriores a su aprobación por comité de ética en la unidad Hospital General de Zona No. 1 Pachuca

CRITERIOS DE SELECCIÓN

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

1. Derechohabientes del HGZMF No. 1, IMSS, Pachuca.
2. Padres ambos sexos
3. Que tengan hijos menores de 15 años
4. Que acepten participar en el estudio
5. Que firmen consentimiento informado

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

1. Personal de salud
2. Padres y madres con hijos o familiares que hayan tenido diagnóstico de cáncer
3. Padres menores de 18 años

CRITERIOS DE ELIMINACIÓN

1. Que no hayan respondido la totalidad del cuestionario

OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

VARIABLES DEPENDIENTES

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	ESCALA DE MEDICIÓN	INDICADOR
Consistencia interna	Es usualmente una medida basada en las correlaciones entre distintos ítems dentro de la misma prueba. Mide si los distintos ítems producen resultados similares en el supuesto general.	Corresponde al valor obtenido al aplicar la prueba de Kuder Richardson	Cuantitativa continua	<p>No Valido menos de 0.8</p> <p>Valido igual o mayor > 0.80</p>
Validez de contenido	Grado en que un instrumento refleja un dominio específico de contenido de lo que se mide	Es el resultado de aplicar la razón de validez de contenido modelo Lawshe – Tristan	Cuantitativa continua	<p>No Valido menos de 0.53</p> <p>Valido igual o mayor > 0.53</p>

VARIABLE INDEPENDIENTE

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	ESCALA DE MEDICIÓN	INDICADOR
Nivel de conocimiento en Cáncer Infantil	Conjunto de conocimientos obtenidos mediante la observación y el razonamiento, sistemáticamente estructurados y de los que se deducen principios y leyes generales con capacidad predictiva y comprobables experimentalmente	Totalidad de información que poseen los padres al momento de la realización del estudio de cáncer infantil el cual es el resultado obtenido de la suma de respuestas correctas e incorrectas	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • Nivel de conocimiento alto • Nivel de conocimiento medio • Nivel de conocimiento bajo

Respuesta correcta	Es la selección de una de las variables a elegir dentro del instrumento de medición validada como la respuesta idónea al cuestionamiento	Es el puntaje individual obtenido por el médico en uno de los cuestionamientos que serán considerados para la suma del total de las respuestas de la herramienta.	Cuantitativa Discreta	Valor de unidad
Respuesta incorrecta	Es la selección de una de las variables a elegir dentro del instrumento de medición validada como una respuesta no idónea al cuestionamiento.	Es el puntaje no considerado ni obtenido por el médico en uno de los cuestionamientos que no serán considerados para la suma del total de las respuestas de la herramienta	Cuantitativa Discreta	Valor de unidad
Número de hijos	Expresión de una cantidad de hijos nacidos vivos	Cantidad de hijos reportados y viviendo el núcleo familiar	Cuantitativa discreta	1 2 3 Más de 3
Edad de los hijos	Tiempo vivido por una por los hijos expresado en años.	Número de años cumplido por los hijos al momento de recolección de datos	Cuantitativa discreta	Menor de 1 1-2 3-5 5-10 11-15
Estado civil	Situación de convivencia administrativamente reconocida de las personas en el momento en que se realiza la recogida de información.	Respuesta a condición particular sentimental de cada padre de familia	Cualitativa nominal	Soltero Casado Divorciado Viudo Unión libre
Escolaridad	Conjunto de cursos que un estudiante sigue en un establecimiento docente	Grado de estudio académico obtenido por los encuestados	Cualitativa ordinal	Analfabeta Sabe leer y escribir Primaria Secundaria Media superior (bachillerato) Licenciatura Posgrado

PROCEDIMIENTOS OPERATIVOS

DESCRIPCION DEL ESTUDIO

Primera etapa, validez de contenido:

Se procedió a la elaboración de cuestionario basado en lo encontrado en la literatura, y en los diversos programas implementados para la difusión de cáncer infantil, compuestos de enunciados simples y entendibles para población general, con respuestas cerradas con opciones múltiples de las cuales solo una es correcta.

Se realizó el instrumento preliminar

Se sometió a escrutinio de 9 médicos especialistas con experiencia en el área clínica, para obtener un consenso entre ellos en un total de 3 rondas, bajo técnica Delphi, para analizar la Redacción y claridad, Congruencia con la realidad, Respuesta clara y Relevancia y pertinencia de los enunciados. Acorde a Escobar-Pérez y Cuervo-Martínez, un experto se consideró a una persona informada con trayectoria en el tema, y que es capaz de dar información, evidencia, juicios y valoraciones, en este caso consideraremos a médicos con título de especialista en pediatría, oncología y oncología pediátrica que cuenten con 5 años o más de práctica médica.

Se construyó el instrumento definitivo, agregando, ajustando y eliminando ítems pertinentes acorde a las observaciones de los jueces, mediante la validación de contenido por razón de validez de contenido modelo Lawshe – Tristan, en el cual se tomó como instrumento válido obteniendo un resultado de 0.53 o mayor acorde a su fórmula.

Se otorgó como punto de corte las calificaciones, clasificada en baja, medio y alta, tomando en cuenta el número de ítems mínimos que puede ser respondido al azar mediante fórmula de Pérez Padilla y Viniegra. ⁽²⁵⁾

Se aplicó una prueba piloto del instrumento.

Se procedió a la calificación de los cuestionarios para la obtención de información que será analizada.

Los datos fueron procesados en plataforma Excel.

Se determinó la Fiabilidad del instrumento mediante la Prueba de Kuder Richardson debido a que los resultados de las preguntas fueron englobados solo en dos variables, siendo correctas o incorrectas, donde se tomara como valido la presencia un resultado mayor o igual a 0.80.

Se realizó un reporte de los resultados obtenidos.

ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES

Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud

Los procedimientos de esta investigación se apegan al Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud y a la Declaración de Helsinki y sus enmiendas, siendo la última enmienda en Brasil 2013.

Consentimiento informado

Con base en el Art. 20 del reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud, se entiende por consentimiento informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.

Con base en el Art. 21 del reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud, refiere que para que el consentimiento informado se considere existente, el sujeto de investigación o, en su caso, su representantes legal deberá recibir una explicación clara y completa, de tal forma que pueda comprenderla, por lo menos, sobre los siguientes aspectos:

I. La justificación y los objetivos de la investigación;

III. Las molestias o los riesgos esperados;

IV. Los beneficios que puedan observarse;

VI. La garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda acerca de los procedimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación y el tratamiento del sujeto;

VII. La libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio, sin que por ello se creen prejuicios para continuar su cuidado y tratamiento;

VIII. La seguridad de que no se identificará al sujeto y que se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad;

IX. El compromiso de proporcionarle información actualizada obtenida durante el estudio aunque ésta pudiera afectar la voluntad del sujeto para continuar participando;

Con base en el Art. 22 del reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud, el consentimiento informado deberá formularse por escrito y deberá reunir los siguientes requisitos:

I. Será elaborado por el investigador principal, indicando la información señalada en el artículo anterior y de acuerdo a la norma técnica que emita la Secretaría;

II.- Será revisado y, en su caso, aprobado por la Comisión de Ética de la institución de atención a la salud;

III.- Indicará los nombres y direcciones de dos testigos y la relación que éstos tengan con el sujeto de investigación;

IV. Deberá ser firmado por dos testigos y por el sujeto de investigación o su representante legal, en su caso. Si el sujeto de investigación no supiere firmar, imprimirá su huella digital y a su nombre firmará otra persona que él designe, y

V. Se extenderá por duplicado, quedando un ejemplar en poder del sujeto de investigación o de su representante legal.

Por lo que este protocolo de investigación requiere consentimiento informado

PRIVACIDAD.

Con base en el Art 16 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, toda investigación en seres humanos protegerá la privacidad del individuo sujeto de investigación, identificándolo solo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

Clasificación de riesgo de la investigación:

Con base en el Art. 17 Fracción II del reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud sobre valoración de riesgo, todo estudio que emplea el riesgo de datos a través de procedimientos comunes en exámenes psicológicos de diagnósticos rutinarios, entre los que se consideran aplicación de cuestionarios se considera investigación con riesgo mínimo.

Por lo cual la presente investigación y de acuerdo a lo estipulado en el Art. 17 Fracción II del reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud sobre valoración de riesgo es considerada:

INVESTIGACION CON RIESGO MÍNIMO

LA DECLARACIÓN DE HELSINKI DE LA ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL

Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos adaptada por la 64ª asamblea general, Fortaleza, Brasil, octubre 2013.

Introducción: El presente trabajo cumple con los criterios de la Ley de Helsinki en la última actualización.

1.- La Asociación Médica Mundial (AMM) ha promulgado la Declaración de Helsinki como una propuesta de principios éticos para investigación médica en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de información identificables.

La Declaración debe ser considerada como un todo y un párrafo debe ser aplicado con consideración de todos los otros párrafos pertinentes.

2. Conforme al mandato de la AMM, la Declaración está destinada principalmente a los médicos. La AMM insta a otros involucrados en la investigación médica en seres humanos a adoptar estos principios

Principios generales

3.- La Declaración de Ginebra de la Asociación Médica Mundial vincula al médico con la fórmula "velar solícitamente y ante todo por la salud de mi paciente", y el Código Internacional de Ética Médica afirma que: "El médico debe considerar lo mejor para el paciente cuando preste atención médica".

4.- El deber del médico es promover y velar por la salud, bienestar y derechos de los pacientes, incluidos los que participan en investigación médica. Los conocimientos y la conciencia del médico han de subordinarse al cumplimiento de ese deber.

6.- El propósito principal de la investigación médica en seres humanos es comprender las causas, evolución y efectos de las enfermedades y mejorar las intervenciones preventivas, diagnósticas y terapéuticas (métodos, procedimientos y tratamientos). Incluso, las mejores intervenciones probadas deben ser evaluadas continuamente a través de la investigación para que sean seguras, eficaces, efectivas, accesibles y de calidad.

7.- La investigación médica está sujeta a normas éticas que sirven para promover y asegurar el respeto a todos los seres humanos y para proteger su salud y sus derechos individuales.

8.- Aunque el objetivo principal de la investigación médica es generar nuevos conocimientos, este objetivo nunca debe tener primacía sobre los derechos y los intereses de la persona que participa en la investigación.

13.- Los grupos que están sobre presentados en la investigación médica deben tener un acceso apropiado a la participación en la investigación.

Requisitos científicos y protocolos de investigación

21. La investigación médica en seres humanos debe conformarse con los principios científicos generalmente aceptados y debe apoyarse en un profundo conocimiento de la bibliografía científica, en otras fuentes de información pertinentes, así como en experimentos de laboratorio correctamente realizados y en animales, cuando sea oportuno. Se debe cuidar también del bienestar de los animales utilizados en los experimentos.

22. El proyecto y el método de todo estudio en seres humanos deben describirse claramente y ser justificados en un protocolo de investigación.

Comités de ética de investigación

23. El protocolo de la investigación debe enviarse, para consideración, comentario, consejo y aprobación al comité de ética de investigación pertinente antes de comenzar el estudio. Este comité debe ser transparente en su funcionamiento, debe ser independiente del investigador, del patrocinador o de cualquier otro tipo de influencia indebida y debe estar debidamente calificado. El comité debe considerar las leyes y reglamentos vigentes en el país donde se realiza la investigación, como también las normas internacionales vigentes, pero no se debe permitir que éstas disminuyan o eliminen ninguna de las protecciones para las personas que participan en la investigación establecidas en esta Declaración.

El comité tiene el derecho de controlar los ensayos en curso. El investigador tiene la obligación de proporcionar información del control al comité, en especial sobre todo incidente adverso grave. No se debe hacer ninguna enmienda en el protocolo sin la consideración y aprobación del comité. Después que termine el estudio, los investigadores deben presentar un informe final al comité con un resumen de los resultados y conclusiones del estudio.

Privacidad y confidencialidad

24. Deben tomarse toda clase de precauciones para resguardar la intimidad de la persona que participa en la investigación y la confidencialidad de su información personal

Consentimiento informado

25. La participación de personas capaces de dar su consentimiento informado en la investigación médica debe ser voluntaria. Aunque puede ser apropiado consultar a familiares o líderes de la comunidad, ninguna persona capaz de dar su consentimiento informado debe ser incluida en un estudio, a menos que ella acepte libremente.

Aseguramiento de la calidad (BPC)

Para la recolección de datos se aplicarán las Buenas Prácticas Clínicas (BPC) las cuales permiten la estandarización y validación de resultados.

Archivo de la Información

La información recabada en los documentos fuente es de carácter confidencial y para uso exclusivo de los investigadores, será ordenada, clasificada y archivada bajo la responsabilidad del investigador principal, durante un periodo de cinco años una vez capturada en una base de datos.

Autorización Institucional

Con base en el Artículo 102 del Reglamento de la ley General de Salud en materia de investigación para la salud, el Titular de la institución de salud, con el dictamen favorable de los Comités de Investigación y de Ética en Investigación tendrá la facultad de decidir si autoriza la ejecución de la investigación propuesta, por lo que mediante un oficio emitido por los comités de la institución se obtendrá la autorización correspondiente para proceder a la recolección de la información.

RECURSOS FINANCIAMIENTO Y FACTIBILIDAD

RECURSOS HUMANOS

Se cuenta con un asesor clínico especialista en medicina pediatría, y un asesor metodológico especialistas en medicina familiar; ambos con experiencia en el tema, y que han participado en otros proyectos de investigación, así como un tesista residente en medicina familiar con experiencia en el tema.

RECURSOS FISICOS

Laptop, impresora, hojas, lápices, plumas, gomas, calculadora, paquete estadístico. Hojas blancas.

RECURSOS MATERIALES:

Laptop, impresora, hojas, lápices, plumas, gomas, calculadora, paquete estadístico. Hojas blancas.

RECURSOS FINANCIEROS

Los gastos generados por la presente investigación serán cubiertos por los investigadores que participan en la misma.

FACTIBILIDAD

La factibilidad del estudio se sustenta por la disposición de recursos humanos, materiales y financieros adecuados, para la ejecución de la investigación.

RESULTADOS

Se inició con la evaluación del instrumento preliminar construido inicialmente con 10 ítems, con 4 opciones, los cuales se elaboraron a partir de revisión bibliográfica existente, donde se englobaron síntomas de alarma relacionados con los tipos más comunes de cáncer infantil.

El instrumento fue analizado por parte de expertos en un total de tres rondas por técnica Delphi, analizando la redacción, claridad, congruencia con la realidad, respuesta clara, así como relevancia y pertinencia. Los médicos que participaron fueron 2 oncólogos pediátricos, 1 oncólogo médico, 6 pediatras, a través de una carta invitación y con firma de consentimiento informado (anexos 1 y 2), en la que consignaron su apreciación y sus comentarios.

Se procedió a la tabulación de resultados mediante la aplicación de fórmula modificada de Lawshe-Tristán y se incluyeron aquellos ítem con índice mayor a 0.53, teniéndose como principal inconveniente problemas con la redacción, así como la utilización de lenguaje sencillo y comprensible para los padres y madres de familia, mismos que fueron ajustados hasta obtener la aprobación.

En las tablas 1 a 4, se muestra el número de expertos los cuales después de la tercera ronda concordaron en los 4 aspectos como ítem esenciales.

TABLA 1. REDACCION DE LOS ITEMS

CONSTRUCTO	ITEM	ESENCIAL	UTIL PERO NO ESENCIAL	NO ESENCIAL	CVR	CVR'
CUESTIONARIO PARA EVALUAR EL CONOCIMIENTO DE PADRES Y MADRES SOBRE SIGNOS Y SÍNTOMAS DE CÁNCER INFANTIL.	1	8	1	0	0.777777778	0.88888889
	2	8	1	0	0.777777778	0.88888889
	3	8	1	0	0.777777778	0.88888889
	4	9	0	0	1	1
	5	9	0	0	1	1
	6	9	0	0	1	1
	7	7	2	0	0.555555556	0.77777778
	8	9	0	0	1	1
	9	8	1	0	0.777777778	0.88888889
	10	9	0	0	1	1
SUMA					8.666666667	9.33333333
CVI PARCIAL					0.866666667	0.93333333

TABLA 2. CONGRUENCIA CON LA REALIDAD

CONSTRUCTO	ITEM	ESENCIAL	UTIL PERO NO ESENCIAL	NO ESENCIAL	CVR	CVR'
CUESTIONARIO PARA EVALUAR EL CONOCIMIENTO DE PADRES Y MADRES SOBRE SIGNOS Y SÍNTOMAS DE CÁNCER INFANTIL.	1	9	0	0	1	1
	2	9	0	0	1	1
	3	9	0	0	1	1
	4	9	0	0	1	1
	5	9	0	0	1	1
	6	9	0	0	1	1
	7	9	0	0	1	1
	8	9	0	0	1	1
	9	9	0	0	1	1
	10	8	1	0	0.777777778	0.88888889
SUMA					9.777777778	9.88888889
CVI PARCIAL					0.977777778	0.98888889

TABLA 3. RESPUESTA CLARA

CONSTRUCTO	ITEM	ESENCIAL	UTIL PERO NO ESENCIAL	NO ESENCIAL	CVR	CVR'
CUESTIONARIO PARA EVALUAR EL CONOCIMIENTO DE PADRES Y MADRES SOBRE SIGNOS Y SÍNTOMAS DE CÁNCER INFANTIL.	1	9	0	0	1	1
	2	9	0	0	1	1
	3	9	0	0	1	1
	4	9	0	0	1	1
	5	9	0	0	1	1
	6	9	0	0	1	1
	7	9	0	0	1	1
	8	9	0	0	1	1
	9	9	0	0	1	1
	10	9	0	0	1	1
SUMA					10	10
CVI PARCIAL					1	1

TABLA 4. RELEVANCIA Y
PERTINENCIA

CONSTRUCTO	ITEM	ESENCIAL	UTIL PERO NO ESENCIAL	NO ESENCIAL	CVR	CVR'
CUESTIONARIO PARA EVALUAR EL CONOCIMIENTO DE PADRES Y MADRES SOBRE SIGNOS Y SÍNTOMAS DE CÁNCER INFANTIL.	1	9	0	0	1	1
	2	9	0	0	1	1
	3	9	0	0	1	1
	4	9	0	0	1	1
	5	9	0	0	1	1
	6	9	0	0	1	1
	7	9	0	0	1	1
	8	9	0	0	1	1
	9	9	0	0	1	1
	10	8	0	1	0.777777778	0.88888889
SUMA					9.777777778	9.88888889
CVI PARCIAL					0.977777778	0.98888889

Se obtuvo un índice de validez de contenido definitivo global de 0.97, por lo que se considera válido.

$$CVR = \frac{n_e - \frac{N}{2}}{\frac{N}{2}} \quad 0.95$$

$$CVR' = \frac{n_e}{N} \quad 0.97$$

Se construyó el instrumento definitivo el cual consta de 10 ítems, con 4 opciones cerradas cada una. Para la calificación se manejó un sistema en el que cada respuesta correcta se otorga punto, cada respuesta errada se resta un punto, y para la opción “no sé”, no otorga ni resta puntos. Lo anterior es con el fin de promover con menor el nivel de conocimiento limitando el azar al momento de contestar, por lo que la calificación mínima es de -10 a la máxima posible es de 10 puntos.

Asumiendo que el cuestionario pudiera ser resuelto al azar, se decidió la aplicación de la fórmula propuesta por Pérez y Viniegra. ⁽²⁵⁾

$$\sqrt{N (pA + pE)}$$

Donde N: número de reactivos, pA: probabilidad de acertar y pE: probabilidad de errar. Considerando cada pregunta tiene un porcentaje de acierto de 25%, porcentaje de error de 50% y 25% de seleccionar “no sé”, se determinó que la cantidad de ítems posibles de acertar es 3 (redondeo de 2.6) por lo que se tomó esto como punto de corte, y bajo la aprobación de los expertos las calificaciones se asignaron de la siguiente manera.

Puntaje obtenido	Nivel de conocimiento
-10 a 3	Resuelto al azar /Nivel bajo
4 a 6	Nivel medio
>o = a 7	Nivel alto

Por lo que las calificaciones se tomaron de la siguiente manera; nivel de conocimientos en bajo, medio y alto.

Se aplicó la prueba piloto a un total de 50 padres y madres de familia para generar una muestra significativa y poder determinar la fiabilidad del instrumento con mayor certeza. Se tomaron en cuenta a padres que cumplieron con criterios de inclusión, informando su participación voluntaria, firmando el consentimiento informado, en el cual no se produjeron incidentes, y no se presentaron dudas sobre la redacción y estructura del mismo.

La fiabilidad del instrumento se determinó mediante la prueba de Kuder Richardson, tomándose como válido coeficiente iguales o mayores a 0.8%.

TABLA 5. RESULTADO DE RESPUESTAS CORRECTAS DEL TOTAL DE PARTICIPANTES										
	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10
TOTALES ACIERTOS	29	36	29	13	8	22	31	30	18	16
p	0.58	0.72	0.58	0.26	0.16	0.44	0.62	0.6	0.36	0.32
q	0.42	0.28	0.42	0.74	0.84	0.56	0.38	0.4	0.64	0.68
p*q	0.2436	0.2016	0.2436	0.1924	0.1344	0.2464	0.2356	0.24	0.2304	0.2176
$\sum (p*q)$	2.1856									
	7.867755									
δ^2	1									
K	10									

$$\left(\frac{k}{k-1}\right) > 1.111111$$

$$\left(1 - \frac{\sum pq}{\sigma^2}\right) > 0.722208$$

$$r_{kr20} = \left(\frac{k}{k-1}\right) \left(1 - \frac{\sum pq}{\sigma^2}\right) > 0.80245$$

K= Numero de ítem del instrumento
 p= porcentaje de personas que responden correctamente el ítem
 q= porcentaje de personas que responden correctamente el ítem
 δ^2 : Varianza total de instrumento

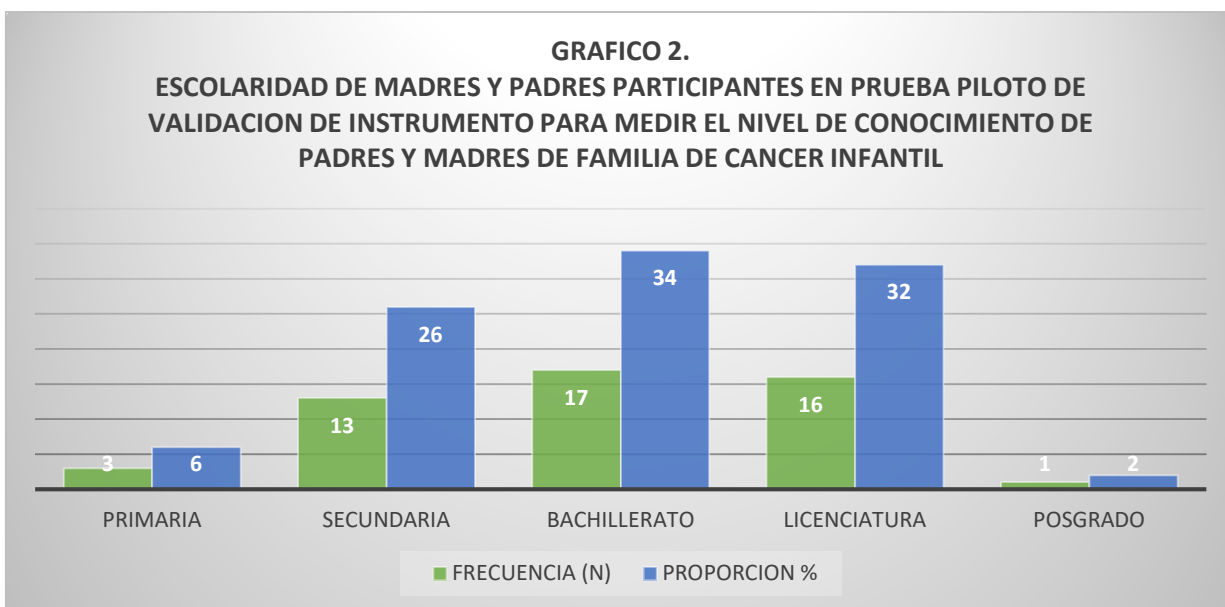
Acorde a estos resultados, se obtuvo una fiabilidad de instrumento de 0.8 por lo que se considera válido.

Del total de participantes en la prueba piloto observamos una mayor proporción de participación es del sexo femenino en 82% en contraste con el 18% de participación del sexo masculino, como se aprecia en la tabla 6.

TABLA 6. DISTRIBUCION POR SEXO DE MADRES Y PADRES PARTICIPANTES EN PRUEBA PILOTO DE VALIDACION DE INSTRUMENTO PARA MEDIR EL NIVEL DE CONOCIMIENTO DE PADRES Y MADRES DE FAMILIA DE CANCER INFANTIL		
SEXO	FRECUENCIA (N)	PROPORCION %
FEMENINO	41	82
MASCULINO	9	18
TOTAL	50	100

El nivel de escolaridad mayormente encontrado fue bachillerato, seguido de manera estrecha por grado de licenciatura, siendo los niveles de primaria y posgrado los menos frecuentes, tal y como se aprecia en la tabla 7 y grafico 2.

TABLA 7. ESCOLARIDAD DE MADRES Y PADRES PARTICIPANTES EN PRUEBA PILOTO DE VALIDACION DE INSTRUMENTO PARA MEDIR EL NIVEL DE CONOCIMIENTO DE PADRES Y MADRES DE FAMILIA DE CANCER INFANTIL		
ESCOLARIDAD	FRECUENCIA (N)	PROPORCION %
PRIMARIA	3	6
SECUNDARIA	13	26
BACHILLERATO	17	34
LICENCIATURA	16	32
POSGRADO	1	2
TOTAL	50	100



Respecto al estado civil de los participantes de la prueba piloto, observamos que el estado civil predominante es casado con 17 individuos (n=1), 14 se refirieron solteros, en tercer lugar, el estado de unión libre, siendo los menos frecuentes viudo y divorciado (Tabla 8).

TABLA 8. ESTADO CIVIL DE MADRES Y PADRES PARTICIPANTES EN PRUEBA PILOTO DE VALIDACION DE INSTRUMENTO PARA MEDIR EL NIVEL DE CONOCIMIENTO DE PADRES Y MADRES DE FAMILIA DE CANCER INFANTIL		
ESTADO CIVIL	FRECUENCIA (N)	PROPORCION %
SOLTERO	14	28
CASADO	17	34
VIUDO	5	10
DIVORCIADO	3	6
UNION LIBRE	11	22
TOTAL	50	100

En la tabla 9 se muestra la distribución del número de hijos perteneciente a la madre o padre participantes (N=1).

TABLA 9. NUMERO DE HIJOS DE MADRES Y PADRES PARTICIPANTES EN PRUEBA PILOTO DE VALIDACION DE INSTRUMENTO PARA MEDIR EL NIVEL DE CONOCIMIENTO DE PADRES Y MADRES DE FAMILIA DE CANCER INFANTIL		
NUMERO DE HIJOS	FRECUENCIA (N)	PROPORCION %
1	21	42
2	21	42
3	6	12
4	2	4
TOTAL	50	100

La distribución de nivel de conocimiento bajo fue de 28 participantes, seguido de 17 participantes con nivel de conocimiento medio y por ultimo un nivel de conocimiento alto de solo 5 participantes, que representan 56%, 34% y 10% respectivamente como se aprecia en el gráfico 3.

**GRAFICO 3.
NIVEL DE CONOCIMIENTOS DE PADRES
PARTICIPANTES EN PRUEBA PILOTO**

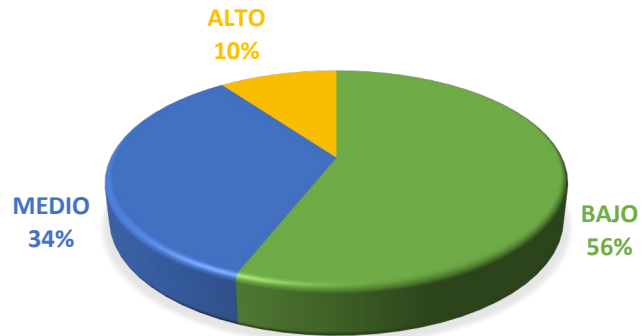


TABLA 10. NIVEL DE CONOCIMIENTOS DE
PADRES PARTICIPANTES EN PRUEBA
PILOTO

NIVEL DE CONOCIMIENTO	(N)
BAJO	28
MEDIO	17
ALTO	5
TOTAL	50

DISCUSIÓN.

El cáncer infantil ha aumentado su incidencia ⁽⁴⁾ y sus principales síntomas deben poder ser identificados por parte de padres y madres a fin de lograr sospechas tempranas y complementarse con los estudios pertinentes mediante consultas dirigidas y no solo mediante hallazgos en etapas avanzadas debido a que condiciona peor pronóstico. ⁽⁵⁾

Actualmente se han implementado programas de concientización sobre el tema así cuestionarios a nivel institucional realizados como pesquisas, sin embargo, en muchas ocasiones los padres y madres desconocen muchos de los síntomas relacionados, por lo que no acuden de manera intencionada a revisiones regulares.⁽²²⁾

Se procedió a la creación de un instrumento que permitiera evaluar el nivel de conocimientos de padres y madres de familia sobre cáncer infantil, el cual debía tener adecuada redacción para la fácil comprensión por parte de los padres y madres, congruencia con la realidad, respuestas claras y relevancia en cada uno de sus ítems.

Se sometió a escrutinio de expertos y mediante la aplicación de fórmula Lawshe – Tristán, se obtuvo un resultado de 0.97, considerándose con validez de contenido. El coeficiente de confiabilidad de Kuder Richardson obtenido en la prueba piloto realizada en el HGZ con MF No.1, Pachuca, Hgo, fue de 0.80, por lo que se considera como un instrumento confiable.

Para otorgar una calificación sobre el nivel de conocimiento acerca de cáncer infantil se tomó como punto de corte tres y seis ítems, ya que mediante la utilización de la fórmula de Pérez y Viniegra, las posibilidades de acertar respondiendo al azar fue 3 ítems, además de ser aprobado por expertos.

CONCLUSIONES

Se construyó un instrumento capaz de medir el nivel de conocimiento sobre cáncer infantil en madres y padres.

Se determinó mediante técnica Delphi en un total de 3 rondas y mediante índice de contenido de Lawshe Tristán de 0.97, lo cual cumple con lo propuesto en la metodología

El coeficiente de confiabilidad de Kuder Richardson obtenido en la prueba piloto realizada en el HGZ con MF No. Pachuca fue de 0.80 por lo que se considera un instrumento válido y confiable, por lo que puede proceder a aplicarse a una muestra significativa.

RECOMENDACIONES

Implementar la aplicación de instrumento que mide el nivel de conocimiento de padres y madres acerca de cáncer infantil en una muestra significativa para valorar su consistencia.

Estructurar la distribución del nivel de conocimiento y su relación con los aspectos generales planteados, como edad, escolaridad, número de hijos.

Diseñar cursos de capacitación sobre la prevención y detección oportuna de cáncer infantil basado en signos y síntomas de alarma.

Mejorar la difusión de los programas existentes, replantear estrategias de educación para prevención, y detección temprana sobre cáncer infantil

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES												
ACTIVIDAD		2021										2022
		FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO	AGOSTO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	DICIEMBRE	ENERO
Elección del tema de investigación	P											
	R											
Revisión de la bibliografía	P											
	R											
Elaboración del protocolo	P											
	R											
Corrección del protocolo	P											
	R											
Ingreso plataforma SIRELCIS	P											
	R											
Rondas de revisión con expertos	P											
	R											
Construcción del instrumento definitivo	P											
	R											
Captura en base de datos	P											
	R											
Análisis de resultados	P											
	R											
Discusión de resultados	P											
	R											
Conclusiones	P											
	R											
Entrega de la tesis	P											
	R											

P = Programado R= Realizado

Sujeto a modificaciones.

BIBLIOGRAFIA

1. Force LM, Abdollahpour I, Advani SM, Agius D, Ahmadian E, Alahdab F, et al. The global burden of childhood and adolescent cancer in 2017: an analysis of the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet Oncol.* 2019;20(9):1211–1225.
2. Tovar JR, Gomez G. Incidencia de cáncer infantil en una ciudad colombiana*. *Ciencias La Salud.* 2016;14(3):315–28.
3. González-Casagua MS, Bermeo-Calderón JD, Laverde-Gaona LA, Tafurt-Cardona Y. Carcinógenos ambientales asociados a cáncer infantil. *Univ y Salud.* 2019;21(3):270–6.
4. Carrasco Salas P, Lapunzina P, Pérez-Martínez A. Genetic predisposition to childhood cancer. *An Pediatr [Internet].* 2017;87(3):125–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2017.01.011>
5. Fajardo-Gutiérrez A, Rendón-Macías ME. Importancia del “diagnóstico temprano” en los niños con cáncer para mejorar el pronóstico: Concepto con poco sustento científico. *Gac Med Mex.* 2018;154(4):520–6.
6. Brodeur GM, Nichols KE, Plon SE, Schiffman JD, Malkin D. Pediatric cancer predisposition and surveillance: An overview, and a tribute to Alfred G. Knudson Jr. *Clin Cancer Res.* 2017;23(11):e1–5.
7. Friestino JKO, Mendonça D, Oliveira P, Oliveira CM, Filho D de CM. Childhood cancer: Incidence and spatial patterns in the city of Campinas, Brazil, 1996-2005. *Salud Colect.* 2018;14(1):51–63.
8. Frías V, Herrera M, Cabello I, Navas P. Diagnóstico precoz de cáncer en Atención Primaria. *Pediatría Integr.* 2016;xx(6):367–79.
9. Rives S. Leucemia Linfoblástica Aguda Infantil. *Fund Josep Carreras Contra la Leucemia [Internet].* 2017;74(1):1–8. Available from: http://www.fcarreras.org/es/leucemia-linfoblastica-aguda-infantil_1190335
10. Kaplan JA. Leukemia in children. *Pediatr Rev.* 2019;40(7):319–31.
11. Dugo R, Manente R, Wittmund L, Gutiérrez M, Maglio S, Aversa L. Linfomas T cutáneos en pacientes pediátricos Cutaneous T lymphoma in pediatric patients. *Hematologia.* 2017;21:324–34.
12. Burkhardt B, Hermiston ML. Lymphoblastic lymphoma in children and adolescents: review of current challenges and future opportunities. *Br J Haematol.* 2019;185(6):1158–70.
13. Aerts I, Rouic LL, Doz F. I. Aerts, L. Lumbroso-Le Rouic, M. Gauthier-Villars, H.-J. Brisse, P. Fréneaux, F. Doz. 2021;56(21):1–9.
14. Kaewkhaw R, Rojanaporn D. Retinoblastoma: Etiology, Modeling, and Treatment. *Multidiscip Digit Publ Inst.* 2020;12(2304):1–23.

15. Gomez Piña, Juan Jose, Flores Azamar A. Tumor de Wilms. *Med Interna Mex.* 2019;35(1):177–82.
16. Illade L, Hernandez-Marques C, Cormenzana M, Lassaletta Á, Andión Catalán M, Ruano D, et al. Wilms' tumour: A review of 15 years recent experience. *An Pediatr* [Internet]. 2018;88(3):122–6. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2017.03.019>
17. Río R Del. Revista Pediatría Electrónica NEUROBLASTOMA CERVICAL : PRESENTACIÓN DE CASOS Y REVISIÓN ACTUALIZADA DEL TEMA *Revista Pediatría Electrónica.* 2020;17.
18. Cadenas JAA, Martín JLA, Bouzas MII, García RJ, González AS. Adrenergic crisis as a debut form of a neuroblastoma. *Rev Chil Pediatr.* 2020;91(5):767–72.
19. Swift CC, Eklund MJ, Kravaka JM, Alazraki AL. Updates in diagnosis, management, and treatment of neuroblastoma. *Radiographics.* 2018;38(2):566–80.
20. Barr RD, Sala A. Calidad de vida relacionada con la salud de niños y adolescentes con cancer, en tratamiento y vigilancia. *Rev Electron Psicol Iztacala.* 2016;19(4):1548–65.
21. [WHO Global Initiative for Childhood Cancer: An Overview. Geneva: World Health Organization; 2020 (<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>), Consultado en Abril 2021).]
22. [Early diagnosis of childhood cancer. Washington (DC): Pan American Health Organization; 2015 (http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10277%3A2014-publication-early-diagnosis-of-childhood-cancer&catid=5041%3Acancer-media-center&Itemid=42042&lang=en), consultado en Abril 2021).]
- 23.[Chihuahua Gobierno del Estado.
(<http://www.chihuahua.gob.mx/contenidos/emite-secretaria-de-salud-cuestionario-para-detectar-cancer-infantil>) Consultado en abril 2021.]
24. [Secretaria de Salud Tlaxcala.
(<https://www.saludtlax.gob.mx/index.php/linfomas/32-cancer-infantil>) y https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdkyBFb-XBD3dorPXKjbuGwoW9IW6s6N9SoE1IQq9Sc_Tdsyfw/viewform) Consultado en Abril 2021)]
25. Padilla JR y Viniegra L.Método para calcular la distribución de las calificaciones esperadas por azar en un examen del tipo falso, verdadero y no sé.*Rev.Inv.Clin.*1989 41:375-379.

ANEXOS

Rúbrica de valoración:

Marque la casilla correspondiente acorde a juicio respecto a cada ítem

Nombre del revisor: _____ No. de ronda: _____

Fecha de revisión: _____

Ítem _____				
	Esencial, Excelente, no requieren modificación	Útil pero no esencial, ameritan unos cambios	No esencial, Mala, deben cambiarse o eliminarse	Observaciones o sugerencias
Redacción y claridad				
Congruencia con la realidad				
Respuesta clara				
Relevancia y pertinencia				
Otras observaciones:				

Carta invitación a expertos:

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACION HIDALGO

Pachuca de Soto, Hidalgo, a ____ de _____ de 202_

ASUNTO:

Invitación para participar como Revisor de un instrumento de evaluación

Dr: _____

PRESENTE:

Por la presente me permito solicitar su amable colaboración en la revisión de un Instrumento que mide el nivel de conocimiento de padres y madres acerca de cancer infantil, como parte de un equipo de expertos en el tema.

El instrumento será validado en un proyecto de investigación y una vez demostrada su fiabilidad será de utilidad para la valoración de la difusión de información acerca de cancer infantil

Para lo anterior, le adjuntamos el instrumento en cuestión que consta de 10 ítems enfocados en los síntomas con mayor probabilidad de detección por parte de los padres, cada uno con solo con una respuesta correcta, una respuesta incorrecta, y una opción "no sé" Su función será analizar los enunciados valorando:

- Redacción y claridad de los casos y enunciados enfocados a población general
- Congruencia y pertinencia de los enunciados con la realidad
- Clara respuesta y concisas

Así mismo podrá usted sugerir la re-elaboración, eliminación o modificación de cualquier parte de los casos y/o de los enunciados.

Agradeceremos que sus observaciones, las plasme en el formato adjunto al instrumento y tan pronto haya concluido con la revisión, le pedimos que nos lo haga llegar a la brevedad para completar este ciclo de revisión. Nosotros por otra parte, efectuaremos las modificaciones que usted amablemente nos haya hecho saber y una vez hechas le pediremos nuevamente repetir el proceso de revisión, hasta por tres ciclos.

Incluiremos como instrumento definitivo solo aquellos enunciados que hayan alcanzado aprobación de parte de ustedes los expertos acorde a razón de validez de contenido modelo Lawshe – Tristan.

Agradezco la atención prestada a la presente, aprovechando la ocasión para enviarle un cordial saludo.

ATENTAMENTE:

Dr. Carmen Flores Rivera

Matrícula: 99138858

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EXPERTOS



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN
Y POLITICAS DE SALUD

Carta de consentimiento informado para participación en
protocolos de investigación (adultos)

Nombre del estudio:	VALIDACION DE INSTRUMENTO PARA MEDIR EL NIVEL DE CONOCIMIENTO DE PADRES Y MADRES DE FAMILIA SOBRE CANCER INFANTIL
Patrocinador externo (si aplica):	No aplica
Lugar y fecha:	Pachuca de Soto, Hidalgo; a
Número de registro institucional:	R 2021-1201-030
Justificación y objetivo del estudio:	Se le realiza una cordial invitación para participar en la validación de un instrumento de estudio para la medición del nivel de conocimiento de madres y padres de familia sobre cáncer infantil, mediante el perfeccionamiento del cuestionario que se le presentará en caso de aceptar participar en el estudio, tomando en cuenta las aportaciones que realice acorde a su experiencia en el tema. Lo que conllevará a la construcción de un test fiable, con contenido valido y confiable sobre lo que se desea medir.
Procedimientos:	En el caso de aceptar participar en el estudio se le pedirá su autorización mediante la firma de este documento, a lo que proseguirá revisar cada uno de los ítems presentados en la rúbrica de valoración y en el instrumento de recolección que se le proporcionara, deberá evaluar: si es pertinente, útil pero no esencial, o no pertinente respecto, a 4 rubros específicos descritos en el instrumento de recolección, más las observaciones de ajuste que considere pertinente. Esto se realizará hasta un total de 3 rondas hasta que se obtenga su aprobación individual. No cuenta con tiempo límite para su contestación:
Posibles riesgos y molestias:	Los posibles riesgos que pudiera presentar son mínimos, ya que durante el análisis de la rúbrica de valoración, usted podría o no sentir cierta incomodidad al contestar los datos relacionados acerca del conocimiento que tiene sobre el tema de cáncer infantil.
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Usted no recibirá compensación económica por participar en este estudio.
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	Se le dará a conocer en la ronda subsiguiente los ajustes que usted considere necesario al ítem marcado y se eliminarán los que no considere pertinente. Usted puede tener acceso a los resultados finales de su evaluación y de los globales de forma anónima.
Participación o retiro:	Usted es libre de participar de manera voluntaria y de retirarse en el momento que así lo decida, sin necesidad de externar las razones de su decisión y esto no tendrá ninguna repercusión en su puesto de trabajo dentro del instituto. Así mismo tiene la garantía de que se le respondan las dudas que puedan surgir.
Privacidad y confidencialidad:	Tenga la seguridad de que su participación y la información se mantendrán de manera confidencial y en caso de que se realice una presentación o publicación derivada de este estudio, no se dará a conocer su identidad.

Declaración de consentimiento:

Después de haber leído y habiéndome explicado todas mis dudas acerca de este estudio:

- No acepto participar en el estudio.
Si acepto participar y que se tome la muestra solo para este estudio.
Si acepto participar y que se tome la muestra para este estudios y estudios futuros.

Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica): _____

Beneficios al término del estudio: La participación de este estudio no generara un beneficio directo para usted, pero será de gran utilidad para tener una más amplia y mejor comprensión de lo que se estudia, de ahí la gran importancia de su participación. _____

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:

Investigadora o Investigador Responsable: Dra. Carmen Flores Rivera, Adscrita HGZ MF1 Pachuca, Hgo. Matrícula 99138858
Teléfono 7717292437

Colaboradores:

Dr. Jesús Martínez Ángeles. Adscrito UMF 32 Pachuca Hgo. Matrícula 99132128. Teléfono 7711895486

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Prolongación Avenida Madero No. 405 Colonia Nueva Francisco I. Madero Pachuca de Soto, Hgo CP 42088 Teléfono: 771 3 78 33 ó comunicarse al correo: comite.etica.investigacion12018@gmail.com

Nombre y firma del participante

Testigo 1

Nombre, dirección, relación y firma

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Testigo 2

Nombre, dirección, relación y firma

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio.

Clave: 2810-009-013

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PADRES DE FAMILIA PARA PRUEBA PILOTO DEL INSTRUMENTO



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN
Y POLÍTICAS DE SALUD

Carta de consentimiento informado para participación en
protocolos de investigación (adultos)

Nombre del estudio:	VALIDACION DE INSTRUMENTO PARA MEDIR EL NIVEL DE CONOCIMIENTO DE PADRES Y MADRES DE FAMILIA SOBRE CANCER INFANTIL
Patrocinador externo (si aplica):	No aplica
Lugar y fecha:	Pachuca de Soto, Hidalgo; a
Número de registro institucional:	R 2021-1201-030
Justificación y objetivo del estudio:	Se le realiza una cordial invitación para participar en una primera aplicación para la validación de un instrumento de estudio para medir el nivel de conocimiento de madres y padres de familia sobre cáncer infantil, cuyo objetivo es medir la certeza del instrumento para su validación y que de esa manera pueda ser aplicado en estudios posteriores.
Procedimientos:	En el caso de aceptar participar en el estudio se le pedirá su autorización mediante la firma de este documento, a lo que proseguirá contestar un cuestionario, en el que se solicitaran datos generales como son, edad, nivel académico, estado civil, número y edad de sus hijos, así como la respuesta a 10 preguntas. El tiempo aproximado de llenado es de 10 minutos.
Posibles riesgos y molestias:	Durante el llenado del cuestionario usted contestara el cuestionario con datos personales y acerca del conocimiento que tiene sobre el tema de cáncer infantil.
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Usted no recibirá compensación económica por participar en este estudio.
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	Usted puede tener acceso a los resultados finales y de los globales de forma anónima
Participación o retiro:	Usted es libre de participar de manera voluntaria y de retirarse en el momento que así lo decida, sin necesidad de externar las razones de su decisión y esto no tendrá ninguna repercusión en su atención médica del instituto. Así mismo tiene la garantía de que se le respondan las dudas que puedan surgir.
Privacidad y confidencialidad:	Tenga la seguridad de que su participación y la información se mantendrán de manera confidencial y en caso de que se realice una presentación o publicación derivada de este estudio, no se dará a conocer su identidad.

Declaración de consentimiento:

Después de haber leído y habiéndoseme explicado todas mis dudas acerca de este estudio:

- No acepto participar en el estudio.
- Si acepto participar y que se tome la muestra solo para este estudio.
- Si acepto participar y que se tome la muestra para este estudios y estudios futuros.

Disponibilidad de tratamiento medico en derechohabientes (si aplica): _____
Beneficios al término del estudio: La participación de este estudio no generara un beneficio directo para usted, pero será de gran importancia de su participación. utilidad para tener una más amplia y mejor comprensión de lo que se estudia, de ahí la gran

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:

Investigadora o Investigador Responsable: Dra. Carmen Flores Rivera, Adscrita HGZ MF1 Pachuca, Hgo. Matrícula 99138858
Teléfono 7717292437

Colaboradores:

Dr. Jesús Martínez Ángeles. Adscrito UMF 32 Pachuca Hgo. Matrícula 99132128. Teléfono 7711895486

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Prolongación Avenida Madero No. 405 Colonia Nueva Francisco I. Madero Pachuca de Soto, Hgo CP 42088 Teléfono: 771 3 78 33 ó comunicarse al correo: comite.etica.investigacion12018@gmail.com

Nombre y firma del participante

Testigo 1

Nombre, dirección, relación y firma

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Testigo 2

Nombre, dirección, relación y firma

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio.

Clave: 2810-009-013



FOLIO: _____

Cuestionario para evaluar el conocimiento de padres y madres sobre signos y síntomas de cáncer infantil.

Marque con una x la opción deseada.

A.- DATOS GENERALES DEL PADRE O MADRE.

1. Edad:

2. Sexo:

Masculino () Femenino ()

3.- Nivel académico:

Analfabeta () Sabe leer y escribir () Primaria () Secundaria () Bachillerato ()
Licenciatura () Postgrado ()

4.- Estado civil:

Soltero () Casado () viudo () Unión libre () Divorciado ()

5.- Número de hijos:

1 hijo () 2 Hijos () 3 Hijos () más de 3 hijos ()

6. Cuál es la edad actual de sus hijos:

1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____

INSTRUCCIONES:

En los siguientes enunciados se mencionarán diversos síntomas, los cuales usted debe decidir si se relacionan o no con cáncer infantil, y bajo qué circunstancias, marcando con una x o subrayando la respuesta que usted considere correcta.

Una respuesta correcta sumara un punto, una respuesta incorrecta restara un punto, por lo que, en caso de no saber la respuesta, elegir "no sé" ya que esta no sumara ni restara puntos.

1. La fiebre se relaciona con cáncer infantil cuando:
 - A) Dura pocos días y disminuye con la toma de medicamentos para bajar la fiebre como paracetamol.
 - B) Dura más de una semana y no se relaciona con infecciones.
 - C) La fiebre no se relaciona con cáncer.
 - D) No sé.

2. La presencia de moretones (termino medico: equimosis) y puntos rojos en la piel (termino medico: petequias) se relacionan con cáncer infantil:
 - a) Cuando aparecen en cualquier parte del cuerpo sin que presenten golpes, se acompaña de sangrado en encías.
 - b) Cuando aparecen en piernas y brazos con días después de un golpe fuerte.
 - c) Los moretones (equimosis) y puntos rojos (petequias) no se relacionan con cáncer infantil.
 - d) No sé.

3. La presencia de bolitas o ganglios (termino medico: adenopatías) es un signo de alarma para cáncer cuando:
 - a) Se encuentran en axilas ó cuello o áreas inguinales, son grandes (miden más de 1 cm) y crecen, duran más de un mes y no duelen.
 - b) Se encuentran en solos, duran una semana y son dolorosos.
 - c) La presencia de ganglios (adenopatías) no se relacionan con cáncer.
 - d) No sé.

4. El dolor de huesos se relaciona con cáncer cuando:
 - a) Se acompaña de dolor en articulaciones, puede o no interferir en actividades como correr, hacer ejercicio, caminar y dura menos de 15 días.
 - b) Es de un solo lado e interrumpe actividades como correr, hacer ejercicio, caminar, dura más de un mes de evolución, no mejora con paracetamol.
 - c) El dolor de huesos no se relaciona con cáncer infantil.
 - d) No sé.

5. Se relaciona con cáncer si en una fotografía tomada con flash o aplicar una luz observamos en los ojos:
 - a) Presencia de una mancha blanca en uno o ambos ojos.
 - b) Presencia de una mancha roja en uno o ambos ojos.
 - c) Las manchas en los ojos no se relacionan con cáncer infantil.
 - d) No sé.

6. Los tropezones o caídas frecuentes se relacionan con cáncer infantil cuando:
 - a) Se acompañan de movimientos anormales, debilidad en los músculos y dolor en rodillas.
 - b) Se acompaña únicamente de dolor en rodillas después de jugar o hacer ejercicio.
 - c) No se relacionan con cáncer infantil.
 - d) No sé.

7. El dolor de cabeza se relaciona con cáncer infantil cuando:
 - a) No hay ningún otro síntoma acompañante, desaparece con la toma de paracetamol y se desencadena con una situación de estrés.

- b) Se asocia con vómito, se presenta desde que se despierta y disminuye a lo largo del día, no mejora con paracetamol.
 - c) No se relaciona con cáncer infantil.
 - d) No sé.
8. El crecimiento de la panza o vientre (aumento de volumen abdominal) se relaciona con cáncer cuando:
- a) Se asocia con pérdida de peso, fiebre que aparece y desaparece sola, no tienen ganas de comer y se puede sentir una bola en la pancita.
 - b) Se asocia a estreñimiento (dificultad para evacuar), muchos gases y dolor al orinar.
 - c) No se relaciona con cáncer infantil.
 - d) No sé.
9. La dificultad para respirar se relaciona con cáncer infantil cuando:
- a) Se presenta con ejercicio leve, se acompaña de tos seca, que no mejora con jarabes y hay sudoración.
 - b) Se inicia al hacer ejercicio, hay silbido en el pecho y tos seca.
 - c) No se relaciona con cáncer infantil.
 - d) No sé.
10. La presencia de hematuria (sangre en la orina) se relaciona con cáncer infantil cuando:
- a) Se acompaña de calentura (fiebre), ardor al orinar, y necesidad de orinar a cada rato, mal olor en la orina.
 - b) Se acompaña de sudoración por las noches, se puede sentir una bola en la pancita, cansancio, palidez.
 - c) No se relaciona con cáncer infantil.
 - d) No sé.