



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

**PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN ENFERMERÍA**

RELACIÓN ENTRE COMPETENCIA PARA EL CUIDADO DOMICILIARIO Y LA  
PRESENCIA DE INFECCIONES RESPIRATORIAS EN NIÑOS CON  
TRATAMIENTO ONCOLÓGICO EN EL CONTEXTO DE LA PANDEMIA POR  
COVID-19

# TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO ACADÉMICO DE  
**MAESTRA EN ENFERMERÍA**

Ciencias Socio-humanísticas

PRESENTA:

SUSANA NAVA SALGADO

TUTOR DE TESIS: DRA. GANDHY PONCE GÓMEZ.

Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia

CO-TUTOR DE TESIS: DRA. SARA HUERTA GONZÁLEZ.

Universidad Veracruzana.

CIUDAD DE MÉXICO, DICIEMBRE 2022



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**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.

## AGRADECIMIENTOS

Al Hospital Infantil de México Federico Gómez, por su apoyo ilimitado en mi crecimiento profesional en 24 años de servicio.

A la Universidad Nacional Autónoma de México, que me dio herramientas de calidad durante mi formación de maestría.

A mis profesores del PMyDE por sus aportes e interés en el desarrollo de este trabajo.

Agradezco de manera especial a mi tutora la Dra. Gandhi Ponce Gómez y a mi Co-tutora la Dra. Sara Huerta González, por la dirección extraordinaria y su contribución en la originalidad de esta Tesis.

Finalmente, agradezco a la persona que llena mi vida de un amor inefable: Fátima Susette.

A mi hermana Rosario por su tiempo y sus cuidados incondicionales siempre.

## DEDICATORIAS

*Esta Tesis está dedicada a los niños y niñas que han tenido que vivir una infancia o adolescencia con un padecimiento crónico como el cáncer con implicaciones en su vida diaria, su desarrollo físico y espiritual.*

*Así mismo, a sus cuidadores familiares que, movidos por el amor son los mejores aliados del personal de enfermería para el cuidado de nuestros infantes.*

## Tabla de Contenido

RESUMEN .....	6
1. INTRODUCCIÓN .....	9
1.1. Planteamiento del problema .....	9
1.2 Pregunta de investigación .....	11
1.3 Justificación.....	11
1.4 Hipótesis .....	13
1.5 Objetivos .....	14
1.5.1 General .....	14
1.5.2 Específicos.....	14
2. ESTADO DEL ARTE.....	15
2.1 Estudios previos sobre la Competencia para el cuidado domiciliario .....	15
2.2 Estudios previos sobre Infección Respiratoria en niños con cáncer.....	18
3. MARCO TEÓRICO .....	20
3.1 Competencia para el cuidado domiciliario .....	20
3.1.1 Cuidado domiciliario en el niño con cáncer.....	21
3.2 Cáncer Infantil .....	24
3.2.1 Tratamiento oncológico .....	25
3.2.2 Complicaciones del tratamiento oncológico.....	28
3.2.3 Infecciones respiratorias y cáncer.....	29
3.3 Perspectiva teórica .....	30
3.3.1 Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia. .....	30
4. METODOLOGÍA .....	34
4.1 Diseño y tipo de estudio .....	34
4.2 Población .....	34
4.3 Unidad de análisis.....	34
4.4 Tamaño de la muestra .....	34
4.5 Método de muestreo .....	35
4.6 Criterios de Selección.....	35
4.6.1 Criterios de inclusión .....	36
4.6.2 Criterios de exclusión: .....	36
4.6.3 Criterios de eliminación .....	36
4.7 Descripción de las variables .....	37
4.8 Instrumento de recolección de datos .....	49
4.8.1 Prueba Piloto .....	50

4.9 Procedimiento de recolección de datos .....	52
4.10 Protección de la intimidad .....	53
4.11 Consideraciones éticas del estudio.....	54
4.12 Plan de análisis de datos .....	55
4.13 Cronograma de actividades.....	56
5. RESULTADOS.....	57
5.1 Resultados descriptivos.....	57
5.2 Estadística Inferencial.....	69
5.2.1 Prueba de hipótesis .....	69
6. DISCUSIÓN .....	75
7. CONCLUSIONES .....	87
8. LIMITACIONES.....	90
9. ANEXOS .....	91
Anexo 1. Ley general para la detección oportuna del cáncer en la infancia y la adolescencia. .....	91
Anexo 2. Higiene respiratoria / etiqueta para la tos. ....	92
Anexo 3. Recomendaciones de los CDC para la prevención contra el COVID-19 en personas con cáncer.....	93
Anexo 4. Instrumento: Cuidados domiciliarios y presencia de infecciones respiratorias	94
Anexo 5. Análisis de jueceo de expertos .....	98
Anexo 6. Autorización de uso del instrumento CUIDAR.....	109
Anexo 7. Dictamen HIM-2022-011 .....	111
Anexo 8. Carta de Asentimiento Informado .....	112
Anexo 9. Carta de Consentimiento Informado .....	113
Anexo 10. Porcentajes por niveles alto, medio y bajo del instrumento CUIDAR Global y por dimensiones.....	114
Anexo 11. Prevalencia de Infección Respiratoria en niños (as) en tratamiento oncológico y LLA.....	114
10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	115

## Lista de Tablas

<b>Tabla 1.</b> Operacionalización de las variables de estudio.....	38
<b>Tabla 2.</b> Dimensiones de la variable Competencia para el cuidado domiciliario .....	38
<b>Tabla 3.</b> Dimensiones de la Presencia de infección respiratoria .....	43
<b>Tabla 4.</b> Operacionalización de variables sociodemográficas y clínicas.....	45
<b>Tabla 5.</b> Operacionalización de variables intervinientes .....	48
<b>Tabla 6.</b> Edad del cuidador familiar.....	57
<b>Tabla 7.</b> Frecuencias y porcentajes de las características sociodemográficas del cuidador familiar.....	58
<b>Tabla 8.</b> Edad de los menores del estudio.....	59
<b>Tabla 9.</b> Frecuencias y porcentajes de las variables sociodemográficas de los niños .....	59
<b>Tabla 10.</b> Frecuencias y porcentajes de las variables clínicas de los niños (as) en tratamiento oncológico y LLA. ....	61
<b>Tabla 11.</b> Descripción de las Dimensiones del instrumento CUIDAR del estudio cuidados domiciliarios y presencia de infecciones respiratorias en niños con tratamiento oncológico en el contexto de la pandemia por COVID-19.....	63
<b>Tabla 12.</b> Descripción de la Dimensión Respiratoria del estudio cuidados domiciliarios y presencia de infecciones respiratorias en niños con tratamiento oncológico en el contexto de la pandemia por COVID-19. ....	63
<b>Tabla 13.</b> Descripción Global del instrumento CUIDAR del estudio cuidados domiciliarios y presencia de infecciones respiratorias en niños con tratamiento oncológico en el contexto de la pandemia por COVID-19. ....	64
<b>Tabla 14.</b> Descripción Global de las Dimensiones de la Competencia para el cuidado domiciliario del estudio competencia para el cuidado domiciliario y la presencia de infecciones respiratorias en niños con tratamiento oncológico en el contexto de la pandemia por COVID-19.....	64
<b>Tabla 15.</b> Frecuencias y porcentajes por niveles alto, medio y bajo del instrumento CUIDAR Global y por dimensiones. ....	65
<b>Tabla 16.</b> Comparación de las características preventivas para infecciones respiratorias del estudio cuidados domiciliarios y presencia de infecciones respiratorias en niños con tratamiento oncológico en el contexto de la pandemia por COVID-19.....	67
<b>Tabla 17.</b> Características de la infección respiratoria en niños con tratamiento oncológico y LLA.....	68
<b>Tabla 18.</b> Tabla de contingencia que muestra el cruce de las características sociodemográficas y el nivel de competencia de los cuidados domiciliarios. ....	71
<b>Tabla 19.</b> Tabla de contingencia que muestra la dependencia de las variables de estudio: competencia para el cuidado domiciliario y la presencia de infecciones respiratorias. ....	72
<b>Tabla 20.</b> Fuerza de correlación entre las dimensiones de la competencia para el cuidado domiciliario y la presencia de infecciones respiratorias en niños con tratamiento oncológico. ...	72

## RESUMEN

**Introducción:** Los cuidados domiciliarios para los niños con enfermedades neoplásicas, representan costos sociales y económicos, además de posibles riesgos de infección. Por lo que, la importancia del cuidado de los menores ante las infecciones respiratorias virales durante la infancia radica en asegurar las correctas medidas de prevención del contagio. El objetivo de este estudio fue determinar la relación existente entre la competencia para el cuidado domiciliario y la presencia de infecciones respiratorias en los niños con tratamiento oncológico.

**Método:** Estudio de enfoque cuantitativo, diseño correlacional, de corte transversal y descriptivo. La muestra se compone de 75 díadas. La competencia del cuidado domiciliario se midió con el instrumento CUIDAR. El análisis estadístico se realizó con el programa estadístico SPSS versión 25, utilizando estadística descriptiva y estadística inferencial no paramétrica.

**Resultados:** La prevalencia de infecciones respiratorias fue del 4% para los menores con cuidadores con un nivel alto de competencia para el cuidado domiciliario, 12% para el nivel medio y 21.3% para el nivel bajo, mostrando dependencia entre las variables de estudio ( $X^2=14.4$ ,  $gl= 2$ ,  $p=0.001$ ). Además, se determinó una asociación ( $r=-.439$ ,  $p<.001$ ) entre las mismas.

**Discusión:** La competencia con un nivel alto en los cuidados domiciliarios, supone un adecuado desempeño del rol como cuidador familiar con efecto en calidad de vida de la díada cuidador familiar- persona con cáncer.

**Conclusiones:** A mayor competencia para el cuidado, menor la prevalencia de infecciones respiratorias; existiendo una relación entre la competencia para el cuidado domiciliario y la presencia de infecciones respiratorias en los niños con tratamiento oncológico.

**Palabras Clave:** Cuidados domiciliarios en salud, infecciones respiratorias, tratamiento oncológico, niños, pediatría, cuidados en el hogar, cuidados domiciliarios.



## Summary

**Introduction:** Home care for children with neoplastic diseases represents social and economic costs, as well as possible risks of infection. Therefore, the importance of caring for minors in the face of viral respiratory infections during childhood lies in ensuring the correct measures to prevent contagion. The objective of this study was to determine the relationship between competence for home care and the presence of respiratory infections in children undergoing cancer treatment.

**Method:** Study of quantitative approach, correlational, cross-sectional and descriptive design. The sample consists of 75 dyads. Home care competence was measured with the CARE instrument. Statistical analysis was performed with the statistical program SPSS version 25.0, using descriptive statistics and non-parametric inferential statistics.

**Results:** The prevalence of respiratory infections was 4% for children with caregivers with a high level of home care competence, 12% for the medium level and 21.3% for the low level, showing dependence between the study variables ( $X^2=14.4$ ,  $gl= 2$ ,  $p=0.001$ ). In addition, an association ( $r=-.439$ ,  $p<.001$ ) was determined between them.

**Discussion:** The competence with a high level in home care supposes an adequate performance of the role as family caregiver with effect on quality of life of the family caregiver-person with a cancer dyad.

**Conclusions:** The higher the caregiving competence, the lower the prevalence of respiratory infections; there is a relationship between home caregiving competence and the presence of respiratory infections in children undergoing cancer treatment.

**Keywords:** Home health care, respiratory infections, cancer treatment, children, pediatrics, home care.

## **1. INTRODUCCIÓN**

### **1.1. Planteamiento del problema**

La quimioterapia antineoplásica en el cáncer se emplea con la máxima dosis tolerable para producir el mayor porcentaje de muerte celular posible. El tratamiento debe realizarse de forma secuencial, en ciclos, con el fin de optimizar el resultado y permitir la recuperación de los tejidos sanos. Sin embargo, la presencia de los efectos secundarios es inherente de los agentes quimioterapéuticos y pueden estar dados por la toxicidad celular. De tal manera, que durante el curso del tratamiento con quimioterapia antineoplásica la persona con cáncer puede presentar toxicidad hematológica expresada como mielosupresión, alteraciones de la serie roja, trombocitopenia y alteraciones de la coagulación; toxicidad digestiva, cardíaca, renal, vesical, pulmonar, neurológica, dermatológica, gonadal y reacciones de hipersensibilidad. Conviene subrayar, que la toxicidad hematológica especialmente la neutropenia, coloca al niño con cáncer en un estado de susceptibilidad a infecciones; entre los episodios de infección documentados, el tracto respiratorio superior es el más común<sup>1</sup>. Por lo tanto, el estudio de las infecciones respiratorias en huéspedes inmunocomprometidos cobra importancia debido a la alta tasa de progresión a infecciones del tracto respiratorio inferior y al aumento de la morbilidad que provoca el retraso en los ciclos de quimioterapia<sup>2</sup>. De donde resulta, que los niños (as) con cáncer y tratamiento oncológico con quimioterapia antineoplásica, deben recibir cuidados para enfrentar los efectos secundarios, las posibles toxicidades y complicaciones de los agentes quimioterapéuticos.

Siendo, la administración de quimioterapia uno de los procedimientos claves en el cuidado del paciente oncológico se deben contemplar todos los aspectos y normativas de seguridad y calidad a fin de minimizar al máximo la ocurrencia de complicaciones

derivadas de la terapia y la prevención y detección precoz de posibles complicaciones y efectos adversos de la misma<sup>3</sup>. Por esta razón, el cuidado posterior a la aplicación de quimioterapia antineoplásica en niños con cáncer, debe ser gestionado por personas competentes y capacitadas.

Por ser las infecciones respiratorias, una de las complicaciones más frecuentes en los pacientes con cáncer con prevalencias hasta del 44%<sup>1,4,5,6,7,8</sup> son un motivo frecuente de ingreso hospitalario entre los ciclos programados de quimioterapia antineoplásica. Solo de julio a septiembre del año 2021, en el servicio de Urgencias del Hospital Infantil de México acudieron 81 niños con Leucemia Linfoblástica Aguda, de los cuales 51 se debieron a diagnósticos de tipo infeccioso: 24 niños con infección no especificada, 20 con neutropenia y fiebre y siete pacientes con infección respiratoria; el resto por otras causas diferentes a procesos infecciosos.

Aunado a lo anterior, en los últimos 15 años, el mundo se ha visto envuelto en dos epidemias de infecciones respiratorias, en el año 2009 la epidemia de influenza H1N1 y recientemente el 2019 por la pandemia COVID-19. La respuesta de los actores del ámbito de la salud ha sido desde la parte asistencial, administrativa y de investigación. Solo en la semana epidemiológica 13, a nivel nacional se notificaron 380 casos nuevos de Infección Respiratoria Aguda (IRA) por cada 100,000 habitantes. Así mismo, en el canal endémico nacional de la semana epidemiológica 13, mostró que los casos de IRA se encontraban en la zona de alarma<sup>9</sup>.

Los menores con cáncer posterior a la aplicación de la quimioterapia antineoplásica son enviados a su domicilio y programado para nuevo ciclo para continuar con su tratamiento. Durante el periodo que el niño con cáncer permanece en su hogar al cuidado de sus familiares y/o cuidador primario debe recibir diversos cuidados

domiciliarios, entre ellos medidas de prevención de infecciones y recientemente implementar estrategias protectoras contra COVID-19. Bajo este contexto y debido que las infecciones son una causa frecuente de atención en el servicio de urgencias del Hospital Infantil de México Federico Gómez (HIMFG), Instituto Nacional de Salud y hospital de reconversión para atención de pacientes con COVID-19, surge la necesidad de investigar, si existe relación entre la competencia para el cuidado domiciliario y la presencia de infecciones respiratorias, en los niños con tratamiento oncológico, específicamente en niños con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) y tratamiento con quimioterapia antineoplásica. Por consiguiente, surge la siguiente pregunta de investigación:

## **1.2 Pregunta de investigación**

¿Existe relación entre la competencia para el cuidado domiciliario y la presencia de infecciones respiratorias en niños con tratamiento oncológico en el contexto de la pandemia por COVID-19, en una institución de tercer nivel de atención en la Ciudad de México durante los meses de enero a agosto del 2022?

## **1.3 Justificación**

Los virus respiratorios son la causa más común de fiebre en niños inmunocompetentes, y son una causa importante de fiebre en niños neutropénicos. Los virus más frecuentemente identificados son, virus respiratorio sincitial, influenza, adenovirus, parainfluenza, y metapneumovirus humano<sup>10</sup>. En el último año, el mundo se ha visto afectado por la pandemia de COVID-19, enfermedad ocasionada por una nueva cepa de coronavirus (SARS-CoV-2) que no había sido identificada previamente en humanos. Castañeda, citando a Rojas, informa que identificaron que la tasa de infección en pacientes oncológicos pediátricos (1.3%), es mayor que la de los niños

sin cáncer (0.8%) y a Boulad, quien encontró una tasa de infección del 2.5% en los 120 pacientes pediátricos oncológicos sin síntomas de infección COVID-19<sup>4</sup>. Por su parte, Chamseddine et al, plantea que las infecciones respiratorias que progresan al tracto respiratorio inferior aumentando la morbilidad con ingresos hospitalarios para su abordaje y en consecuencia el retraso de la quimioterapias<sup>2</sup>. Acorde con lo ya mencionado, los cuidados domiciliarios posterior a la administración de quimioterapia antineoplásica, se engloban a prevenir las complicaciones por los efectos secundarios de los agentes antineoplásicos; una parte importante de ellos es la prevención de infecciones<sup>11-16</sup>. De manera general, la importancia del cuidado de los menores ante las infecciones respiratorias virales durante la infancia, radica sobre todo en asegurar las correctas medidas de prevención del contagio<sup>17</sup>.

Por otra parte, se conoce que los cuidados domiciliarios para los niños con enfermedades neoplásicas, representan costos sociales y económicos, además de posibles riesgos de infección<sup>18</sup> y el cuidador debe sumar a la tarea del cuidado de un menor, habilidades específicas para cuidarlo en condición de enfermedad, como administrar medicamentos, manejar síntomas físicos, emocionales y espirituales, resolver problemas, tomar decisiones y manejar equipos biomédicos<sup>19</sup>.

Por otro lado, el niño con enfermedad y tratamiento oncológico recibe los cuidados domiciliarios, exclusivamente por su cuidador familiar, ya que, en nuestro país, el sistema de salud<sup>20</sup>, no contempla la asistencia en el hogar (Anexo 1), (visitas domiciliarias, atención domiciliaria, atención del primer nivel de atención en el hogar) y el cuidado queda delegado a la familia. Sin embargo, la calidad y seguridad de los cuidados recibidos en el hogar depende de la competencia para el cuidado en el domicilio por parte del cuidador familiar en el caso de los niños con cáncer, siendo el

cuidador el principal actor de este proceso<sup>21</sup>. De lo anterior, resalta la importancia de evaluar la competencia para el cuidado domiciliario a través de identificar el conocimiento, la información y el reconocimiento de experiencias previas que inciden de forma directa en los resultados del cuidado otorgado<sup>22</sup>. Ya que, la disciplina profesional reconoce no solo al paciente sino también al cuidador familiar, desde la comprensión de los fenómenos en los cuales la integralidad del cuidado es el paradigma requerido<sup>19</sup>.

Por lo que, evaluar la competencia para el cuidado domiciliario por parte de los cuidadores familiares e identificar si existe relación con la presencia de infecciones respiratorias en niños con cáncer, nos permitirá orientar planes de alta para los menores con cáncer necesarios durante la transición hospital-hogar. Fomentando así, la toma de decisiones del equipo de salud a partir de las dimensiones que se deben afianzar en los cuidadores familiares y/o primarios para que sean competentes para el cuidado en el hogar<sup>23</sup>.

#### **1.4 Hipótesis**

- H<sub>1</sub>. Existe una relación entre la competencia para el cuidado domiciliario y la presencia de infecciones respiratorias en niños con tratamiento oncológico en el contexto de la pandemia por COVID-19 en una Institución de tercer nivel de atención en México durante los meses de enero a agosto del 2022.
- H<sub>0</sub>. No existe una relación entre la competencia para el cuidado domiciliario y la presencia de infecciones respiratorias en niños con tratamiento oncológico en el contexto de la pandemia por COVID-19 en una institución de tercer nivel de atención en México durante los meses de enero a agosto del 2022.

## **1.5 Objetivos**

### **1.5.1 General**

Determinar si existe relación entre la competencia para el cuidado domiciliario y la presencia de infecciones respiratorias en niños con tratamiento oncológico en el contexto de la pandemia por COVID-19 en una institución de tercer nivel de atención en México durante los meses de enero a agosto del 2022.

### **1.5.2 Específicos**

1. Definir la competencia para el cuidado domiciliario por parte de los cuidadores familiares de los menores con cáncer que reciben tratamiento oncológico a base de quimioterapia antineoplásica.
2. Describir las características sociodemográficas de los niños (as) con tratamiento oncológico y sus cuidadores familiares.
3. Describir las características clínicas de los niños con tratamiento oncológico.
4. Medir la prevalencia de las infecciones respiratorias en niños (as) con tratamiento oncológico durante el cuidado domiciliario.

## **2. ESTADO DEL ARTE**

Se realizó una primera búsqueda en las siguientes bases de datos: Pubmed, SciELO, Medline, BVS y ScienceDirect, obteniendo estudios en español, inglés y portugués. Utilizando los descriptores MESH: Niño, acceso y evaluación de la atención médica, Infecciones del tracto respiratorio, y las distintas combinaciones gramaticales relativas al descriptor de la pandemia de COVID-19. También se utilizaron los descriptores DECS: Cuidados domiciliarios de salud, Child, Niño, Criança; Drug Therapy, Quimioterapia, Tratamiento Farmacológico; Antineoplastic Combined Chemotherapy Protocols, Protocolos de Quimioterapia Combinada Antineoplásica, Protocolos de Quimioterapia Combinada Antineoplásica; Disease Prevention, Prevención de Enfermedades, Prevenção de Doenças; Quality Control, Control de Calidad, Controle de Qualidade; Nursing, Enfermería, Enfermagem; Respiratory Tract Infections, Infecciones del Sistema Respiratorio, Infecções Respiratorias; Coronavirus Infections, Infecciones por Coronavirus, Infecções por Coronavirus. Y las palabras clave: cuidados domiciliarios, plan de alta, cuidados en el hogar. En las siguientes búsquedas se incluyeron el constructo: competencia para el cuidado en el hogar. A continuación, se describen los estudios relacionados.

### **2.1 Estudios previos sobre la Competencia para el cuidado domiciliario**

Los cuidados domiciliarios de salud, se han estudiado desde el ámbito cualitativo y cuantitativo, evidenciando que el cuidador familiar requiere preparación adicional en el momento de estar al cuidado de una persona con enfermedad crónica. En el caso de los cuidadores familiares de niños con cáncer, se ha encontrado un nivel medio de competencia para el cuidado en el hogar, siendo necesario fortalecer las características tanto internas como de personalidad, para afrontar el rol como



cuidador, así como, las habilidades y destrezas para realizar las labores de cuidado, además, de las relaciones sociales y las redes de apoyo primarias y secundarias necesarias en las labores de cuidado<sup>23</sup>.

Por otra parte, Carrillo & Sanchez, determinaron que sólo el 29.4% de los cuidadores familiares de niños con cáncer tienen un nivel adecuado para afrontar la responsabilidad del cuidado, ya que, en la dimensión del Conocimiento solo el 36.5% presentaron un nivel adecuado, 29.4% en la dimensión Valor y 34.1% en la dimensión Paciencia<sup>24</sup>. Hay que mencionar, además que, en otro estudio con cuidadores de adultos y niños con cáncer, Carrillo describió que tanto los cuidadores de niños como los de adultos, perciben altos niveles de apoyo familiar, religioso y social. Además, es mayor la competencia de los cuidadores de niños con cáncer en comparación con los cuidadores de adultos con la misma enfermedad crónica<sup>25</sup>. Sin embargo, Puerto determinó que, los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer presentan una percepción del soporte social baja en 33.3%, media 36.5% y alta en el 31% de la población estudiada<sup>26</sup>.

De igual manera, Vega, Peñaranda, Rico & Rozo<sup>27</sup>, reportaron niveles bajo y medio de la competencia de los cuidadores y no se obtuvieron datos de alta cualificación en el desempeño del rol; por dimensiones reportaron a la de Conocimientos y Disfrutar en nivel bajo primordialmente; Unicidad, Anticipación y Relación e interacción en nivel medio.

De manera análoga, Sánchez & Carrillo, concretaron que la competencia para el cuidado en el hogar es un fenómeno central a intervenir en el cuidado de enfermería durante la transición hospital-hogar y en la generación de planes de alta que aseguren la continuidad del tratamiento en personas con cáncer con quimioterapia; ya que, la

competencia para el cuidado en el hogar se encontró principalmente en un nivel medio<sup>28</sup>. También, González, Herrera, Gómez, Carreño & Díaz, a través de un estudio descriptivo diseñaron y validaron una metodología para implementar el Plan de egreso hospitalario, como mecanismo de apoyo en el cuidado de la salud de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares; mencionando que la educación es responsabilidad de la enfermera gestora del plan de egreso y de cada una de las enfermeras de los servicios, requiriendo como soporte material educativo: folletos, volantes, videos, cartillas y otros materiales que hayan sido validados por pacientes y por el equipo de salud<sup>29</sup>.

Mientras tanto, Coppetti, Girardon, Andolhe, Gutiérrez, Dapper & Siqueira, analizaron la asociación entre la habilidad del cuidado en los cuidadores familiares de pacientes en tratamiento oncológico y las características demográficas y clínicas de los pacientes, como también las características sociodemográficas de los cuidadores del cuidado prestado, encontrando un nivel medio de habilidad; siendo en la dimensión Conocimiento, que los cuidadores femeninos, entre 48 y 57 años, con 11 a 15 años de estudio, sin compañero, tiempo de cuidado mayor a 25 meses y con experiencia anterior, quienes obtuvieron los mayores puntajes<sup>30</sup>. Y en otro estudio, los autores con el objetivo de analizar la relación entre las características de los pacientes en tratamiento oncológico, sus cuidadores familiares, el cuidado brindado con la sobrecarga, así como entre la sobrecarga y las habilidades de cuidado, concluyeron que las características del paciente, del cuidador y de los cuidados prestados influyen sobre la sobrecarga del cuidador familiar, y esa sobrecarga, a su vez, interfiere en las habilidades de cuidar; por lo que recomiendan que estos factores deben ser considerados al planificar las intervenciones destinadas a orientar y preparar a los cuidadores familiares para prestar cuidados domiciliarios<sup>31</sup>.

A su vez, Haugen, Landier, Mandrell, Sullivan, Schwartz, Skeens et al, ante la inexistencia de pautas basadas en la evidencia para identificar el contenido esencial para la educación del paciente/familia antes del alta inicial del niño con cáncer; a través de un panel de expertos clasificaron las precauciones neutropénicas y la adherencia a la medicación como los temas más importantes; y la nutrición y la anemia como los menos importantes<sup>32</sup>.

Finalmente, Campiño & Duque, en un estudio para identificar la capacidad de afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer, encontraron en el 100% de los cuidadores a madres y abuelas con 56.5% de afrontamiento alto, aunque la totalidad de ellas expresaron reaccionar frente a problemas de manera exagerada y en su mayoría, nunca o casi nunca ser capaces de orientar sus sentimientos de manera provechosa ni desarrollar un plan para resolver su situación<sup>33</sup>.

## **2.2 Estudios previos sobre Infección Respiratoria en niños con cáncer**

Por lo que se refiere a las infecciones respiratorias, Söderman, Rhedin, Tolfvenstam, Rotzén, Albert, Broliden et al, detectaron al menos un virus respiratorio en muestras de 39 de 87 episodios de neutropenia febril, siendo los rinovirus los detectados con mayor frecuencia<sup>5</sup>. A su vez, Inaba, Pei, Wolf, Howard, Hayden, Go et al, al evaluar las complicaciones relacionadas con la infección en pacientes con neutropenia, reportaron que los episodios de infección fueron más comunes durante las fases de terapia intensificada, como la inducción y reinducción de la remisión, pero también se produjeron infecciones respiratorias y de oído, presumiblemente de origen viral durante las fases de continuación<sup>1</sup>. En cuanto al contexto de la pandemia por COVID-19, Merino & Díaz, analizaron la evidencia científica sobre las

recomendaciones específicas para la atención pediátrica desde el ámbito comunitario, estableciendo que en los niños con factores de riesgo como leucemia, tumor u otras deficiencias inmunitarias que están infectados con COVID-19, la gravedad de las afecciones y los efectos de los tratamientos pueden tener resultados impredecibles; por lo que es necesario poner más énfasis en la prevención<sup>17</sup>. Dentro de las medidas preventivas, González, Pérez, Albi, Aizpurua, Aparicio, Fernández et al, con una valoración crítica de la evidencia utilizando las directrices de GRADE, ofrecieron un compendio donde señalan que respecto a las mascarillas la evidencia sobre su efectividad es escasa y evalúa generalmente las mascarillas quirúrgicas, FFP2 o equivalentes; y los resultados de su efectividad varían según el tipo de estudios: mientras los ensayos clínicos no demuestran efectividad, los estudios observacionales encuentran en efecto preventivo importante<sup>34</sup>.

Para terminar, con el estudio titulado “Estrategias de prevención y control de las infecciones en pacientes oncológicos”, que consistió en realizar una búsqueda en las bases de datos Medline, Pubmed, Ebsco, Scielo y Clinicalkey entre el 2011 y el 2018 con el propósito de encontrar información sobre la prevención de infecciones en pacientes oncológicos; Bonilla, Chávez, Hernández y Ramón concluyeron que la literatura científica ofrece una gran variedad de recomendaciones para la prevención de infecciones en pacientes oncológicos y por lo tanto se pueden minimizar los riesgos a través de la implementación de estrategias que demuestren evidencia científica como es la nutrición y las medidas de higiene. Dentro de las medidas se deben abarcar las precauciones estándar, precauciones de aislamiento, saneamiento ambiental, siendo la higiene de manos la medida más importante. Siendo la educación al personal de salud y del familiar prioritarias para disminuir el riesgo de infección<sup>35</sup>.

### **3. MARCO TEÓRICO**

#### **3.1 Competencia para el cuidado domiciliario**

El término de competencia para el cuidado en el hogar se ubica desde el ámbito pedagógico a través de la definición de la competencia como habilidad y pericia<sup>36</sup>. Donde, el término competencia está vinculado a la capacidad, la habilidad, la destreza o la pericia para realizar algo en específico o tratar un tema determinado. De tal manera, que las competencias le permiten al individuo involucrarse en su entorno de forma responsable y ética. En este ámbito la competencia puede entenderse en cuanto se hace referencia a la capacidad, de saber cómo hacer una determinada cosa de acuerdo a los aprendizajes adquiridos y significa que el educando no sólo aprende conceptos, sino que además asimila la forma en la que puede aplicarlos; pero, además desde la incumbencia, donde se habla de la capacidad del educando para relacionar sus conceptos aprendidos con la realidad que le rodea.

De ahí que, desde enfermería la competencia para cuidar nace como una línea de investigación que busca determinar las necesidades sobre las que orientan los planes de egreso y el seguimiento extra hospitalario. Estas necesidades son evaluadas a través del instrumento CUIDAR el cual valora la competencia para el cuidado en el hogar de la persona con enfermedad crónica, orientando así a los profesionales sobre las capacidades del paciente o cuidador para el cuidado en casa<sup>37</sup> a partir de los atributos instrumentales (o procedimentales) e interpersonales. El constructo competencia para el cuidado en el hogar se enmarca en el modelo de carga del cuidado de la enfermedad crónica, este modelo describe dentro de los conceptos esenciales la experiencia de la enfermedad crónica, la carga y la calidad de vida<sup>38</sup>.

Ahora veamos, los Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS), definen a los cuidados domiciliarios de Salud, como la atención de enfermería al paciente en su hogar por miembros de su familia, amigos, u otras personas, haciendo la anotación de que se refieren a los cuidados domiciliarios solamente por los no profesionales y usa como sinónimos en español Atención Domiciliaria de Salud, Asistencia Domiciliaria de Salud y Atención no Profesional en Domicilio<sup>39</sup>. También se ha utilizado el constructo de cuidado informal definido como aquella prestación de cuidados a personas dependientes por parte de familiares, amigos y otras personas que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen<sup>40</sup>. Carrillo, Sánchez y Vargas han definido la competencia para el cuidado en el hogar como la capacidad, habilidad y preparación que tiene la persona con enfermedad crónica y/o el cuidador familiar para ejercer la labor de cuidar en el hogar y comprende seis categorías que se ordenan bajo el acróstico CUIDAR<sup>41</sup>. En este estudio se ha adoptado el constructo Competencia para el Cuidado Domiciliario como: la capacidad, habilidad y preparación que tiene el cuidador familiar para ejercer la labor de cuidar en el domicilio, en el entendido que los menores con cáncer pueden residir tanto en el hogar, como en albergues, casas de renta o en casa amigos o familiares y están bajo el cuidado de otra persona.

### **3.1.1 Cuidado domiciliario en el niño con cáncer**

Con respecto a la fase de post-quimioterapia en los menores con cáncer, el personal de enfermería debe evaluar la respuesta inmediata y mediata a los agentes antineoplásicos, así como dar respuesta las necesidades de educación de los niños y sus familias como preparación para el alta domiciliaria. Dentro de las intervenciones recomendadas están, el chequeo de exámenes de laboratorio de control realizados post quimioterapia, el registro de reacciones adversas, aplicación de escala de

toxicidad, en caso de reacción adversa se deben registrar las acciones y evolución del paciente; además de reforzar indicaciones y educación del paciente haciendo una evaluación de comprensión de la información entregada. Es importante, reforzar en el momento del alta, que el paciente tenga los medicamentos indicados en la receta médica, las órdenes de exámenes para el próximo control y entregar información relacionada con dónde llamar frente a complicaciones y cuándo acudir a urgencia ante situaciones de descompensación<sup>42</sup>. Geleson, durante un estudio para comprender los significados que los cuidadores atribuyen al proceso de cuidado de un niño neutropénico en el hogar y conocer sus necesidades de orientación relacionadas con el cuidado de estos niños, determinó que los procedimientos asistenciales que plantearon dudas en los cuidadores fueron la hipertermia, higiene corporal, alimentaria y ambiental, riesgos de contacto interpersonal y cuidados especiales<sup>43</sup>. De igual modo, la Guía de Práctica Clínica contenida en el catálogo del Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud, sobre las Intervenciones de enfermería durante el tratamiento con quimioterapia antineoplásica del cáncer en el usuario pediátrico aplicado al segundo y tercer nivel de atención, hace recomendaciones para los efectos neurológicos, efectos psicosociales, efectos auditivos y oculares, efectos cardiovasculares, efectos digestivos; intervenciones de enfermería en las alteraciones cutáneas; intervenciones de enfermería en las afecciones nefrourinarias; y las intervenciones de enfermería en las afecciones inmunológicas. Estas últimas consisten en que el personal de enfermería deberá establecer horarios de sueño y siestas por la tarde para favorecer el descanso y la energía de los niños y niñas sometidos a quimioterapia, además de favorecer actividades lúdicas que no impliquen desgaste físico excesivo<sup>44</sup>. Así mismo, la Sociedad Americana contra el Cáncer hace las siguientes recomendaciones para

prevención de infecciones en personas con cáncer: lavarse las manos frecuentemente con jabón y agua tibia, antes de comer y antes de tocarse el rostro o membranas mucosas, después de ir al baño, sonarse la nariz, toser o estornudar, tocar animales, recolectar la basura o sacar la basura, visitar un lugar público o de tocar objetos de otras personas; llevar consigo un desinfectante de manos a base de alcohol para limpiarse las manos cuando está fuera de su domicilio; usar toallitas de limpieza húmedas para limpiar superficies; evitar grandes multitudes de personas como en escuelas, viajes, centros comerciales, eventos sociales y reuniones públicas; mantenerse lejos de cualquier persona que tenga fiebre, gripe u otra infección; vacunarse contra la gripe cada otoño; cepillarse los dientes dos veces al día usando un cepillo suave y ser consciente y prestar atención a los signos y síntomas de infección<sup>45</sup>.

Dicho lo anterior, cuidar a un niño con cáncer en el hogar implica ejercer un nuevo rol para el cuidador familiar y con él, una variedad de funciones que involucran proporcionar cuidado físico, emocional y espiritual. Los cuidados en el domicilio que debe recibir un niño con tratamiento oncológico por quimioterapia antineoplásica se componen de diversas dimensiones, a decir: prácticas adecuadas de higiene bucal, protección adecuada de la piel, dieta y nutrición adecuadas, tomar los medicamentos de forma correcta, identificación de datos de alarma, además de lo mencionado anteriormente. En consecuencia, requiere que el paciente y la familia tenga un manejo efectivo del régimen terapéutico, lo que significa que posean un patrón de regulación e integración en la vida cotidiana de la persona sometida a un programa para el tratamiento de una enfermedad y sus secuelas, satisfactorio para alcanzar los objetivos específicos de salud pretendidos. Por consiguiente, se espera que el cuidador primario y el paciente tengan una elección de actividades de la vida diaria



apropiadas para alcanzar los objetivos del tratamiento o del programa de prevención, mantenimiento de los síntomas de enfermedad dentro de los límites esperados, expresión del deseo de manejar el tratamiento de la enfermedad y la prevención de secuelas, expresión verbal del intento de reducir los factores o situaciones de riesgo más frecuentes de progresión de la enfermedad y de sus secuelas<sup>46</sup>.

### **3.2 Cáncer Infantil**

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad entre los niños y los adolescentes en todo el mundo. La probabilidad de sobrevivir a un cáncer diagnosticado a esa edad depende del país de residencia: en los países de ingresos altos, más del 80% de los niños afectados de cáncer se curan, pero en muchos países de ingresos medianos y bajos la tasa de curación es de solo el 15% al 45%. Esas tasas de curación más bajas se pueden deber al retraso en el diagnóstico o a la detección de la enfermedad cuando ya se encuentra en un estadio avanzado, la ausencia de diagnóstico preciso, la falta de tratamientos disponibles, el abandono de las pautas terapéuticas, la muerte por la toxicidad (los efectos secundarios) causada por los medicamentos y las recidivas evitables<sup>47</sup>.

En México, el cáncer es un problema prioritario de salud pública por su incidencia y alta tasa de mortalidad. Las estimaciones recientes señalan que anualmente se diagnostican de 2600 a 3120 casos de cáncer en menores de 18 años, siendo el primer lugar como causa de mortalidad en niños de cinco a 14 años de edad. Se ha reportado que el 25% de estos casos de cáncer se deben a LLA<sup>48</sup>. La leucemia aguda en menores de 15 años, en México al igual que en el resto del mundo, es el grupo de padecimientos malignos más comunes en pediatría, seguidos por los linfomas, tumores del sistema nervioso central, retinoblastoma, osteosarcoma, tumor de Wilms

y otros<sup>49</sup>. La LLA se clasifica según el subtipo: en leucemias agudas de linaje ambiguo, leucemia / linfoma linfoblástico B y Leucemia / linfoma linfoblástico T<sup>50</sup>.

### **3.2.1 Tratamiento oncológico**

Para el tratamiento del cáncer es primordial el correcto diagnóstico del tipo y extensión de la enfermedad. Los tratamientos habituales consisten en la intervención quirúrgica, la radioterapia y/o la quimioterapia, inmunoterapia y trasplante de células progenitoras hematopoyéticas. Además, en los niños se debe poner especial atención en su desarrollo físico y cognitivo, así como en el estado nutricional. No obstante, la curación es posible en más del 80% de los niños cuando se les presta atención oncológica. Cuando un niño acaba un tratamiento, se le debe hacer un seguimiento permanente para detectar recidivas y posibles efectos tóxicos del tratamiento a largo plazo<sup>47</sup>. El tratamiento de niños con LLA implica la necesidad de cuidados de apoyo intensivos, (transfusiones, manejo de complicaciones infecciosas, apoyo emocional, financiero y del desarrollo), el tratamiento se basa en la coordinación de un equipo multidisciplinario en centros oncológicos u hospitales con todas las instalaciones de atención de apoyo pediátrica necesarias<sup>51</sup>. El tratamiento de la LLA se establece con base en el riesgo de recaída que tienen los pacientes, el cual se determina principalmente por la edad y el conteo sanguíneo leucocitario (CSL) al diagnóstico, infiltración a otros órganos, inmunofenotipo y la presencia de alteraciones citogenéticas y moleculares. Es decir, en comparación con los casos de bajo riesgo o estándar, los pacientes con alto riesgo de recaída son tratados con protocolos más agresivos o terapias innovadoras para alcanzar una mayor tasa de curación<sup>48</sup>.

La intensidad del tratamiento necesario para la curación varía sustancialmente entre los subconjuntos de niños con LLA. La asignación de tratamiento basada en el

riesgo se utiliza en niños con LLA para que los pacientes con características clínicas y biológicas favorables que probablemente tengan un resultado muy bueno con una terapia moderada puedan evitar un tratamiento más intensivo y tóxico, mientras que un tratamiento más agresivo y potencialmente más tóxico se puede proporcionar para los pacientes que tienen una menor probabilidad de supervivencia a largo plazo<sup>52</sup>. La asignación de tratamiento basada en el riesgo requiere la disponibilidad de factores de pronóstico que predican de manera confiable el resultado. Para los niños con LLA, factores como: características del paciente y de la enfermedad clínica, características leucémicas y respuesta al tratamiento inicial han demostrado tener valor pronóstico<sup>53</sup>. En el caso del Hospital Infantil de México Federico Gómez (HIMFG), se toman en cuenta los indicadores clínicos y paraclínicos (edad, respuesta a la prednisona, respuesta a la inducción, cuenta de leucocitos, inmunofenotipo, citogenética, Sistema Nervioso Central (SNC) status, enfermedad extramedular) para la asignación del grupo a alguno de los tres grupos de riesgo: bajo (riesgo habitual o estándar), alto o muy alto.

En el tratamiento farmacológico se utilizan los siguientes agentes antineoplásicos: vincristina, corticosteroide, L-asparaginasa, antraciclina para la fase de inducción y ciclofosfamida, citarabina en dosis bajas, mercaptopurina, metotrexato en dosis altas (típicamente 5 g / m<sup>2</sup>) con rescate de leucovorina para la fase post inducción. Además, en la terapia de mantenimiento la mayoría de los protocolos incluye mercaptopurina oral diaria y metotrexato oral o parenteral semanal. En muchos protocolos, la quimioterapia intratecal para la terapia santuario del SNC se continúa durante la terapia de mantenimiento<sup>51</sup>.

De acuerdo al Protocolo de Manejo para Pacientes Pediátricos con LLA no tratados previamente del HIMFG, el tratamiento se divide en fases que tienen objetivos distintos:

- **Inducción a la remisión:** es la fase inicial del tratamiento que tiene como objetivo reducir 100 a 1000 veces (2 a 3 log) la carga leucémica, eliminando en lo posible las células con resistencia primaria. La remisión se ve reflejada en la desaparición clínica de enfermedad detectable, en la recuperación hematológica, en la disminución de los blastos en MO a menos de 5%, ausencia de blastos en el Líquido Cefalorraquídeo (LCR) y un nivel de enfermedad mínima residual detectable por PCR o citometría de flujo menor a  $10^{-5}$ . Lo anterior puede ser logrado en 98% de los casos empleando una combinación de 4 a 6 medicamentos en un programa intensivo durante las primeras 4-6 semanas e incluye el uso de quimioterapia intratecal. En este protocolo la primera semana incluye una ventana terapéutica con esteroide (Prednisona) que se emplea con el fin de evaluar la respuesta al medicamento como factor pronóstico, además de reducir las complicaciones metabólicas relacionadas con la carga leucémica que se presentan al iniciar quimioterapia.
- **Consolidación:** esta fase sigue a la inducción y uno de sus principales objetivos es intensificar de manera temprana el tratamiento a sitios santuarios (principalmente sistema nervioso central y testículo), empleando altas dosis de antimetabolitos con intervalos de 1 a 2 semanas por 3 a 4 dosis.
- **Mantenimiento:** el objetivo de esta fase es eliminar la enfermedad residual que persiste al final de la inducción y erradicar la clona leucémica. Esta fase debe contemplar el uso de tratamiento presintomático al SNC.

### **3.2.2 Complicaciones del tratamiento oncológico**

Las complicaciones más frecuentes de la LLA son las infecciones, que se manifiestan principalmente por fiebre. Las complicaciones que siguen en el orden de frecuencia son la anemia y la trombocitopenia. Pueden ser secundarias a la LLA o a la toxicidad de la quimioterapia, y se consideran importantes porque también ponen en riesgo la vida. De las complicaciones metabólicas, la principal en 95% es el síndrome de lisis tumoral (SLT) relacionado con hiperleucocitosis. Esta última complicación ocasiona leucostasis, que a su vez origina falla respiratoria, trombosis venosa central, hemorragias y trombosis del SNC y SLT<sup>54</sup>.

Debido a que la combinación de quimioterapéuticos es el pilar del tratamiento contra el cáncer, muchos agentes son capaces de producir mielosupresión en mayor o menor grado, lo cual propicia neutropenia, que es el factor inmunosupresor más frecuente y más importante en estos pacientes, por lo que las infecciones asociadas a la neutropenia son las que se temen con mayor frecuencia durante el tratamiento. A causa de ello, el grado y la duración de la neutropenia continúan siendo el factor predictivo más importante para la aparición de infección en el paciente con cáncer<sup>55</sup>.

La supervivencia a largo plazo de los pacientes con LLA ha aumentado a 90% con la terapia dirigida al riesgo y la mejora de la atención de apoyo. Sin embargo, la intensificación y el uso prolongado de fármacos quimioterapéuticos se asocian con un mayor riesgo de infecciones. Se informa que la frecuencia de mortalidad relacionada con el tratamiento en los ensayos de LLA contemporáneos es del 2 al 4%, principalmente debido a infecciones. La intensidad de la quimioterapia, la neutropenia, los pacientes con síndrome de Down y el sexo femenino se asocian con un mayor riesgo de muerte relacionada con infecciones<sup>1</sup>.

### **3.2.3 Infecciones respiratorias y cáncer**

Estudios realizados en la década de los noventa del siglo XX describen algún tipo de infección viral respiratoria en un tercio de los episodios febriles que sufren los niños con cáncer, siendo el rinovirus, Virus Respiratorio Sincitial (VRS), parainfluenza (VPI) y adenovirus, los más frecuentemente implicados<sup>6</sup>. Cerdeira y colaboradores identificaron al rinovirus como el virus respiratorio detectado mayor frecuencia (66.6%), seguido del virus parainfluenza 1 y 3 (22.1%), en pacientes menores de 18 años con cáncer<sup>7</sup>. Koskenvuo reporta que se encontró evidencia de una infección viral respiratoria en 61 de 138 episodios febriles (44%), lo que representa una incidencia de 0.8 por persona al año en riesgo durante el tratamiento de la leucemia. Los virus más comunes detectados fueron rinovirus (22%), virus respiratorio sincitial (11%), bocavirus humano (5%) y virus de influenza A (4%). Se detectaron infecciones virales duales en 12 casos (9%)<sup>8</sup>.

#### **3.2.3.1 Manifestaciones clínicas de las infecciones respiratorias en niños con Cáncer**

La presentación clínica de las distintas infecciones virales respiratorias puede ser diferente en pacientes inmunocomprometidos respecto a personas sanas, no existiendo un cuadro clínico característico; es decir producen sintomatología indistinguible entre ellos. Así, por ejemplo, con frecuencia podrían no presentar fiebre. Los virus respiratorios pueden dar lugar a cuadros clínicos muy variados que incluyen laringitis, cuadros pseudogripales, infección respiratoria de vías altas, bronquitis y gripe. Además, en estos pacientes, las infecciones respiratorias virales inducen un aumento del riesgo de desarrollo de neumonía, sobre infección bacteriana, aspergilosis invasiva y muerte<sup>6</sup>. La tos es el síntoma más común en las infecciones

respiratorias y la duración media de la fiebre se ha observado de  $2.6\pm 1.7$  días en niños con infección viral respiratoria y  $2.1\pm 1.3$  días en niños sin evidencia de infección viral<sup>8</sup>. Sosa, refirió en un estudio sobre el uso inapropiado de antimicrobianos en infecciones respiratorias en niños los siguientes síntomas: fiebre, tos seca, tos productiva, dificultad respiratoria, rinorrea, malestar general, disnea, polipnea con mayor frecuencia; y los síntomas de menor frecuencia fueron: odinofagia, fatiga, cefalea, mialgia, estornudos y congestión nasal<sup>56</sup>.

### **3.2.3.2 Recomendaciones para la prevención de infecciones respiratorias.**

El Gobierno de México en su página oficial de información sobre el COVID-19, recomiendan a la población lavarse las manos con agua y jabón continuamente durante al menos 20 segundos; estornudar o toser en el ángulo interno del codo; mantener el domicilio ventilado y limpio y desinfectar los utensilios y superficies de uso común<sup>16</sup>.

El anexo 2, reúne las recomendaciones para el cuidado en personas con inmunosupresión y cáncer para la higiene respiratoria<sup>11</sup>. El anexo 3, contiene las recomendaciones de los CDC para la prevención contra el COVID-19<sup>12,15</sup>.

## **3.3 Perspectiva teórica**

### **3.3.1 Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia.**

Este estudio se ha desarrollado bajo la propuesta del Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia, el cual se construyó con base en la experiencia, la revisión de la literatura y la investigación del Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia de la Universidad Nacional de Colombia. El modelo

refleja que los sujetos involucrados en el proceso de cuidado ante una enfermedad crónica a través del soporte e información o capacitación generan mayor habilidad de cuidado y mejor calidad de vida. Al tener mayor habilidad para el cuidado se disminuyen los riesgos innecesarios, los costos del cuidado y se incrementa el nivel de seguridad<sup>57</sup>.

El Modelo está compuesto por conceptos esenciales y conceptos complementarios. A continuación, se describen los conceptos relacionados con el tema de investigación:

- El cuidado. Conceptualizado como la interacción de unos sujetos en un contexto con la finalidad de desarrollarse como personas y crecer en su capacidad como cuidadores. Dentro de las características del cuidado se encuentran: el mejoramiento del bienestar, ser bien intencionado, seguro (confiable subjetiva y objetivamente), teóricamente avanzado, técnicamente sólido, demostrable y susceptible de mejoramiento.
- La experiencia de la Enfermedad Crónica (EC). Las personas con situaciones de enfermedad crónica son seres activos y trascendentes con la capacidad de crecer en el cuidado y que reconocen la exigencia en la modificación del estilo de vida. Para el cuidador familiar la experiencia de la EC significa un cambio de rol, una responsabilidad adicional, una experiencia de cuidado como parte de una familia. Para la Díada Cuidador-Persona con EC, una mirada conjunta al cuidado. Para el profesional de salud un reto de aprendizaje. Para las instituciones, la necesidad de un ajuste a las prácticas de atención actuales, una dinámica de seguimiento y un reto para el servicio. Para el Sistema de Salud, la necesidad de repensarse para atender la realidad de sus usuarios.



- La carga. Se refiere al esfuerzo adicional que implica para los cuidadores familiares o profesionales satisfacer las necesidades de cuidado.
- La calidad de vida. Son las condiciones subjetivas y objetivas que caracterizan la existencia de una persona. Agrupadas en cuatro dimensiones: física, psicológica, social y la espiritual.
- Habilidad de cuidado. Representa el potencial de cuidado que tiene la persona, su familiar o el profesional responsable de su atención. Incluye la dimensión cognoscitiva y la actitudinal, identificadas y medidas a través del conocimiento, forma de relacionarse, apoyarse y tomar decisiones y la significancia que se le dé a la situación.
- Soporte social. Es el recurso externo con que se cuenta para abordar las necesidades de cuidado y puede reducir significativamente el impacto percibido de la enfermedad. El soporte social favorece una mayor adaptación a las situaciones y se reconocen cuatro componentes: la red social, la interacción social, el soporte social percibido y el soporte instrumental.

Estos conceptos interactúan dentro del modelo, formulando 12 supuestos básicos. Que para efectos de este proyecto se han seleccionado 11 de ellos.

1. El cuidado se da entre personas concretas y en un contexto determinado e implica integralidad y unicidad.
2. La salud en la EC se asocia con la calidad de vida de la persona enferma y de su cuidador familiar.
3. El contexto y las transiciones inciden de manera importante en la calidad de vida de la persona con EC y de sus cuidadores.
4. El Sistema de Salud es el contexto más amplio de la atención en salud para las personas con EC y este debe garantizar seguridad en el cuidado.

5. La experiencia de EC implica al Sistema de Salud a través de la persona con la enfermedad, sus cuidadores familiares, los profesionales de la salud y las instituciones de salud.

6. La percepción de carga se asocia de manera importante con la calidad de vida de quienes viven la experiencia de la EC y la satisfacción de quienes suministran el servicio.

7. El soporte social puede facilitar el cuidado de las personas con EC, mejorar la calidad de vida y disminuir la percepción de carga del cuidado.

8. Cuidar familiar o profesionalmente a las personas con EC implica habilidad.

9. La habilidad de cuidado permite fortalecer y aprovechar las opciones de soporte social.

10. Las instituciones se vuelven más atractivas cuando logran disminuir la carga del cuidado de la EC fortaleciendo la habilidad de cuidado de las personas con la enfermedad y la de sus cuidadores familiares y capacitando a sus profesionales.

11. El sistema de Salud debe responder a las necesidades del cuidado de las personas con EC y de sus cuidadores familiares.

## **4. METODOLOGÍA**

### **4.1 Diseño y tipo de estudio**

Estudio de enfoque cuantitativo, diseño correlacional, de corte transversal, descriptivo, observacional y prospectivo. Se buscó determinar si existe relación entre las variables del estudio.

### **4.2 Población**

El universo fueron niños (as) en tratamiento oncológico con quimioterapia antineoplásica y diagnóstico médico de Leucemia Linfoblástica aguda, en donde el valor de N=164

### **4.3 Unidad de análisis**

Díadas compuestas por el niño (a) con tratamiento oncológico-cuidador familiar.

### **4.4 Tamaño de la muestra**

La muestra de la población de las díadas compuestas por el niño (a) con tratamiento oncológico-cuidador familiar se obtuvo a partir de la fórmula para población finita, en investigaciones donde la variable principal es de tipo cualitativo, que se reporta mediante la proporción del fenómeno en estudio en la población de referencia<sup>58</sup>.

$$n = \frac{NZ^2 pq}{d^2(N-1) + Z^2 pq}$$

Donde:

n= Tamaño de la muestra

N= 164 Niños (as) en tratamiento oncológico con quimioterapia antineoplásica y diagnóstico médico de Leucemia Linfoblástica Aguda (número de ingresos al servicio de urgencias del HIMFG en seis meses)

Z<sup>2</sup>= 1.96. Zeta crítica o nivel de confianza o margen de error aceptado (5% para estudios de ciencias sociales).

p= 0.2. Carreño y Carrillo han reportado la competencia en nivel medio principalmente seguido de un nivel bajo<sup>23,24</sup> en cuidadores de niños con cáncer. Por lo que la proporción máxima de nivel alto esperada en este estudio es del 20%.

q= 0.8. Valor complementario de P para que entre ambos valores suman 100.

d= Intervalo de confianza. Para el caso d = 0.05

Sustituyendo tenemos:

$$n = \frac{NZ^2 pq}{d^2(N-1) + Z^2 pq}$$

$$n = \frac{((164)(1.96)^2) ((.2)(.8))}{(0.05)^2(164-1) + ((1.96)^2 (.2)(.8))}$$

$$n = \frac{100.8035}{1.0221} = 98.62 = 99$$

#### 4.5 Método de muestreo

Probabilístico aleatorio sistemático. Fue cumplido tomando de cada dos pacientes con su cuidador principal que asisten a urgencias pediatría, uno es el número uno y el segundo número 2, de los cuales se seleccionó a los pacientes número 1<sup>59</sup>. La muestra alcanzada del 15 de enero al 31 de agosto 2022 fue de 75 diadas: niño (a) con tratamiento oncológico-cuidador familiar

## **4.6 Criterios de Selección**

### **4.6.1 Criterios de inclusión**

- Niños (as) entre 1 y 18 años de edad.
- Diagnóstico médico de leucemia linfoblástica aguda.
- Haber recibido tratamiento con quimioterapia antineoplásica previa al ingreso actual al servicio de urgencias del HIMFG.
- Ingreso a la institución por complicación o efecto secundario relacionado al tratamiento oncológico.
- Acudan a la institución acompañados de un cuidador principal.

### **4.6.2 Criterios de exclusión:**

Menores que:

- Ingresen al servicio de urgencias en estado crítico.
- Egresen de la institución en las siguientes 24 horas del ingreso a urgencias.
- Sus cuidadores tienen un idioma diferente al español.
- Sus cuidadores familiares sean menores de edad

### **4.6.3 Criterios de eliminación**

Menores que:

- Sus cuidadores, padres o tutores no aceptan participar en el estudio.
- Acompañados por un cuidador que no viva en el mismo domicilio.
- No se encuentran todos los datos del instrumento de recolección de datos en el expediente clínico.

#### **4.7 Descripción de las variables**

Las variables de estudio fueron:

1. Competencia para el cuidado domiciliario: capacidad, habilidad y preparación que tiene el cuidador familiar para ejercer la labor de cuidar en el domicilio.
2. Presencia de Infección respiratoria. Se define como cualquier enfermedad infecciosa del aparato respiratorio superior o inferior.

La descripción de las variables de estudio y sus dimensiones se presenta en la Tabla 1, 2 y 3. Además de las variables sociodemográficas del cuidador principal y del niño, contenidas en la Tabla 4. Y las variables intervinientes: Inmunosupresión, quimioterapia antineoplásica y vacunación, en la Tabla 5.

**Tabla 1.** Operacionalización de las variables de estudio

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable	Dimensión	Código y valores	Nivel de medición
Independiente: <b>Competencia para el cuidado domiciliario</b>	Capacidad, habilidad y preparación que tiene el cuidador familiar para ejercer la labor de cuidar en el domicilio	Bajo Medio Alto	Cualitativa	Conocimiento Unicidad Instrumental Disfrutar Anticipación Relación social Respiratoria	1 Bajo 2 Medio 3 Alto	Ordinal
Dependiente: <b>Presencia de infección respiratoria aguda</b>	Cualquier enfermedad infecciosa del aparato respiratorio superior o inferior.	Presencia de manifestaciones o diagnóstico médico de infección respiratoria, registrado en el expediente clínico	Cualitativa	Prevalencia de Infección respiratoria Síntomas respiratorios Agente causal	0 Ausencia 1 Presencia	Nominal dicotómica

**Tabla 2.** Dimensiones de la variable Competencia para el cuidado domiciliario

Dimensión	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable	Indicador	Código y valores	Nivel de medición
Conocimiento	Nociones e ideas respecto a la enfermedad, las terapéuticas farmacológicas y no farmacológicas, las indicaciones especiales de la terapéutica, el manejo de dispositivos y	Bajo Medio Alto	Cualitativa	1. Sabe cómo hacer seguimiento de las condiciones de salud 2. Conoce cómo realizar los procedimientos requeridos para cuidar 3. Conoce los signos de alarma de la condición de salud su niño (a)	0 Nunca 1 Pocas veces 2 Con frecuencia 3 Casi siempre 4 Siempre	Ordinal

	equipos durante el egreso; conocimiento de las actividades a realizar propias de la cotidianidad tales como baño, vestido, alimentación, deambulaci3n, entre otras.					
<b>Unicidad</b>	Características tanto internas como de personalidad, base fundamental para que se afronte de una u otra forma la enfermedad cr3nica y el rol como persona enferma o cuidador. Herramientas con las que se cuenta para hacer frente a problemas, retos y desafíos, así como mecanismos de afrontamiento para superarlos de la mejor manera.	Bajo Medio Alto	Cualitativa	1. Tiene confianza en su capacidad para asumir el cuidado en casa 2. Supera fácilmente sentimientos de culpa o rabia 3. Es capaz de simplificar las tareas del cuidado 4. Establece su propio plan de vida	0 Nunca 1 Pocas veces 2 Con frecuencia 3 Casi siempre 4 Siempre	Ordinal
<b>Instrumental</b>	Habilidades y destrezas para	Bajo Medio	Cualitativa	1. Actúa siguiendo las	0 Nunca	Ordinal



	realizar las labores de cuidado, que incluyen la administración de medicamentos, satisfacción de necesidades básicas de la vida diaria como alimentación, eliminación, deambulación, baño y vestido, entre otras	Alto		recomendaciones prescritas por el equipo de salud (actividad, dieta, otros) 2. Organiza el apoyo instrumental disponible para el cuidado (transporte, equipos, insumos, otros) 3. Usa adecuadamente los medicamentos formulados	1 Pocas veces 2 Con frecuencia 3 Casi siempre 4 Siempre	
<b>Disfrutar</b>	Grado de bienestar que se tiene para comprender cómo se asume la responsabilidad del cuidado en casa. Se indagan aspectos básicos de la vida cotidiana, así como la satisfacción personal relacionada con la calidad de vida percibida.	Bajo Medio Alto	Cualitativa	1. Está satisfecho (a) con la condición de cuidador actual 2. Siente tener energía para responder a las necesidades de cuidado 3. Siento que mi situación de cuidador me permite desarrollar mi plan de vida 4. El cuidado de la salud de mi niño (a) no me impide desarrollar otros asuntos a actividades personales	0 Nunca 1 Pocas veces 2 Con frecuencia 3 Casi siempre 4 Siempre	Ordinal
<b>Anticipación</b>	Nociones e ideas que se tienen,	Bajo Medio Alto	Cualitativa	1. Prevé manejo de riesgos y de necesidades	0 Nunca 1 Pocas veces	Ordinal

	<p>pensando en anticiparse a todas aquellas necesidades que pueda presentar la persona con enfermedad crónica en un futuro, la planeación ante la ocurrencia de un evento inesperado, la preparación para un examen y la identificación de riesgos, entre otros.</p>			<p>para el cuidado del niño (a) 2. Organiza los recursos necesarios para el cuidado</p>	<p>2 Con frecuencia 3 Casi siempre 4 Siempre</p>	
<p><b>Relación e interacción social.</b></p>	<p>Relaciones sociales y las redes de apoyo primarias y secundarias que se tienen. Se constituyen como factores que favorecen el fortalecimiento de la labor de cuidado</p>	<p>Bajo Medio Alto</p>	<p>Cualitativa</p>	<p>1. Logra respaldo de otras personas para apoyar en el cuidado 2. Mantiene tranquilidad emocional con las personas que apoyan el cuidado 3. Busca comunicarse efectivamente con la persona que cuida 4. Fortalece vínculos de afecto con la persona que cuida</p>	<p>0 Nunca 1 Pocas veces 2 Con frecuencia 3 Casi siempre 4 Siempre</p>	<p>Ordinal</p>

Respiratoria	Nociones e ideas, habilidades, destrezas y redes de apoyo para realizar las labores de cuidado anticipatorio en la prevención de infecciones respiratorias	Bajo Medio Alto	Cualitativa	<p>1. Realiza higiene de manos</p> <p>2. Usa cubrebocas tricapa en el transporte público</p> <p>3. Usa cubrebocas tricapa hospital</p> <p>4. Usa cubrebocas tricapa espacios cerrados</p> <p>5. Usa cubrebocas tricapa cuando convive con personas ajenas a su familia</p> <p>6. Mantiene distanciamiento social</p> <p>7. Ventila su hogar</p> <p>8. Recibe educación del personal de salud (enfermería) sobre prevención de infecciones respiratorias</p>	<p>0 Nunca</p> <p>1 Pocas veces</p> <p>2 Con frecuencia</p> <p>3 Casi siempre</p> <p>4 Siempre</p>	Ordinal
--------------	--	-----------------------	-------------	---	--	---------

**Tabla 3.** Dimensiones de la Presencia de infección respiratoria

<b>Dimensión</b>	<b>Definición conceptual</b>	<b>Definición operacional</b>	<b>Tipo de variable</b>	<b>Indicador</b>	<b>Código y valores</b>	<b>Nivel de medición</b>
Infección respiratoria	Infección viral de tracto respiratorio superior o inferior.	Registro en el expediente clínico de: Catarro común Faringitis Sinusitis Amigdalitis Bronquitis Bronquiolitis Neumonía Prueba de Sars-Cov-2 positiva Reporte de panel viral respiratorio positivo	Cualitativa	Diagnóstico de infección respiratoria presente al ingreso a urgencias	0 Ausencia 1 Presencia 2 No especificado	Nominal
Prevalencia de infección respiratoria aguda	Cualquier enfermedad infecciosa del aparato respiratorio superior o inferior.	Proporción de individuos de una población que padecen una enfermedad en un momento o periodo de tiempo determinado	Cuantitativa	$P = \frac{\text{No. De casos de la enfermedad en un momento dado}}{\text{Total de población en un momento dado}}$		Intervalar
Sitio de la infección respiratoria	Región anatómica de la infección viral de tracto respiratorio.	Registro en el expediente clínico de infección respiratoria del tracto respiratorio superior o inferior.	Cualitativa	Ingreso por infección respiratoria	0 Ninguna 1 Vías respiratorias altas 2 Vías respiratorias bajas 3 No especificado	Nominal

Signos y síntomas respiratorios	Presencia de manifestaciones clínicas como resultado de una infección respiratoria.	Registro en el expediente clínico de síntomas de infección respiratoria.	Cualitativa	Tos Fiebre Taquicardia Disnea Saturación de O <sub>2</sub> <95 Alteración de la Frecuencia respiratoria Sibilancias Quejido Estridor Ronquido Apnea Cianosis Dolor torácico Otro	0 Ausencia 1 Presencia	Nominal
Agente Causal	Un organismo que sea capaz de producir una infección o una enfermedad infecciosa.	Registro en el expediente clínico del agente identificado.	Cualitativa	Rinovirus Virus respiratorio sincitial Bocavirus humano Virus de influenza COVID-19 Otro	0 Ausencia 1 Presencia	Nominal

**Tabla 4.** Operacionalización de variables sociodemográficas y características de la enfermedad.

<b>Variable</b>	<b>Definición conceptual</b>	<b>Definición operacional</b>	<b>Tipo de variable</b>	<b>Código y valores</b>	<b>Nivel de medición</b>
<b>Parentesco del cuidador primario</b>	Vínculo por consanguinidad, afinidad, adopción, matrimonio u otra relación estable de afectividad análoga a esta.	Vínculo de consanguinidad entre el niño y el cuidador primario	Cualitativa	1 Mamá 2 Papá 3 Abuela (o) 4 Tía (o) 5 Hermana (o) 6 Prima (o) 7 Otro	Nominal
<b>Edad del cuidador</b>	Edad de un individuo expresada como el período del tiempo que ha pasado desde el nacimiento.	Edad del cuidador expresada años.	Cuantitativa	18- más de 60 años	Razón
<b>Género del cuidador</b>	Clasificación de los hombres o mujeres, teniendo en cuenta numerosos criterios, entre ellos las características anatómicas y cromosómicas.	Género al que pertenece el cuidador familiar hombre o mujer	Cualitativa	1 Femenino 2 Masculino 3 Otro	Nominal
<b>Grado máximo de estudios concluidos del cuidador</b>	El nivel de estudios terminados de una persona, expresado en el grado más elevado de estudios finalizado.	Expresión del cuidador del nivel máximo de estudios.	Cualitativa	0 Ninguno 1 Primaria 2 Secundaria 3 Preparatoria 4 Licenciatura 5 Posgrado	Ordinal
<b>Estado civil del cuidador</b>	Situación de convivencia administrativamente reconocida de las personas con su pareja en el momento en que se realiza la recogida de información	Expresión del estado civil del cuidador	Cualitativa	1 Soltero (a) 2 Casado (a) 3 Separado (a) 4 Unión libre 5 Viudo (a)	Nominal
<b>Ocupación del cuidador</b>	Acción o función que se desempeña para ganar el sustento.	Expresión del cuidador respecto a su ocupación.	Cualitativa	1 Empleado 2 Estudiante 3 Hogar 4 Trabajo independiente 5 Desempleado 6 Otro	Nominal

<b>Edad del menor</b>	Edad de un individuo expresada como el período del tiempo que ha pasado desde el nacimiento.	Edad del niño expresada años.	Cuantitativa	Edad en años y meses	Razón
<b>Sexo del menor</b>	Clasificación de los hombres o mujeres, teniendo en cuenta numerosos criterios, entre ellos las características anatómicas y cromosómicas.	Sexo del menor referido por el cuidador familiar	Cualitativa	1 Femenino 2 Masculino 3 Otro	Nominal
<b>Fecha de la última quimioterapia</b>	Día en que el niño (a), recibió quimioterapia antineoplásica como parte de su tratamiento de la LLA	Día, mes y año que recibió quimioterapia antineoplásica	Cualitativa	Fecha	Nominal
<b>Fecha de ingreso al servicio de urgencias</b>	Día en que el niño acudió e ingreso al servicio de urgencias	Día, mes y año de ingreso al servicio de urgencias	Cualitativa	Fecha	Nominal
<b>Contacto previo con personas con infección respiratoria</b>	Acercamiento con cualquier persona cuya asociación haya sido tal que puede haber habido la posibilidad de contraer el agente infectante.	Identificación por parte del familiar de contacto con una persona enferma o posiblemente enferma de infección respiratoria.	Cualitativa	0 No 1 Si 2 Probablemente	Nominal
<b>Lugar de contacto</b>	Lugar o ubicación geográfica, donde el niño (a), estuvo en contacto con persona (s) con enfermedad respiratoria	Sitio identificado por el cuidador de contacto con personas con infección respiratoria	Cualitativa	0 Ninguno 1 Hogar 2 Hospital 3 Escuela 4 Casa de familiares 5 Otro	Nominal
<b>Fecha de inicio de signos y síntomas de la causa de ingreso</b>	Día en que el niño (a), inicio manifestaciones clínicas de la causa de ingreso a urgencias	Día, mes y año que inició con el cuadro clínico de ingreso a urgencias	Cualitativa	Fecha	Nominal

<b>Ingresos a urgencias</b>	Ingreso al servicio de urgencias procedente de su domicilio	Número de veces en los últimos seis meses que el niño (a) ha ingresado al servicio de urgencias	Cuantitativa	Dato duro	Intervalar
<b>Diagnóstico oncológico</b>	Identificación de una enfermedad o trastorno mediante la evaluación científica de sus signos físicos, sus síntomas, su historia clínica, los resultados de las pruebas analíticas y otros procedimientos.	Diagnóstico oncológico, reportado en el expediente clínico del paciente.	Cualitativa	1 LLA bajo riesgo o riesgo habitual  2 LLA alto riesgo 3 LLA muy alto riesgo	Nominal
<b>Duración de la enfermedad oncológica</b>	Tiempo determinado por el día, el mes y el año en que se identificó la enfermedad oncológica del niño o niña con cáncer.	Número de meses con la enfermedad oncológica, obtenido de la fecha del diagnóstico a la fecha de la obtención de los datos.	Cuantitativa	Dato duro	Intervalar
<b>Intervalo entre la última aplicación de quimioterapia y el ingreso al servicio de urgencias</b>	El lapso de tiempo entre la aplicación de quimioterapia antineoplásica y el ingreso al servicio de urgencias.	Número de días entre la administración de agentes neoplásicos y el ingreso a urgencias.	Cuantitativa	Dato duro	Intervalar
<b>Diagnóstico de ingreso</b>	Identificación de una enfermedad o trastorno mediante la evaluación científica de sus signos físicos, sus síntomas, su historia clínica, los resultados de las pruebas analíticas y otros procedimientos	Diagnóstico médico reportado en el expediente clínico como causa de ingreso al servicio de urgencias.	Cualitativa	Dato duro	Nominal



**Tabla 5.** Operacionalización de variables intervinientes

<b>Variable</b>	<b>Definición conceptual</b>	<b>Definición operacional</b>	<b>Tipo de variable</b>	<b>Código y valores</b>	<b>Nivel de medición</b>
Inmunodepresión	Descripción del debilitamiento del sistema inmunitario. Se dice que una persona es inmunodeprimida cuando se reduce su capacidad para combatir infecciones y otras enfermedades. También se llama inmunodeficiente e inmunosuprimido.	Toxicidad hematológica Grados 2, 3 y 4	Cuantitativa	Dato duro	Intervalar
Quimioterapia antineoplásica	Tratamiento con medicamentos para interrumpir la formación de células cancerosas, ya sea mediante su destrucción o al impedir su multiplicación	Vincristina Prednisona Dexametasona L- asparaginase Doxorrubicina Daunorrubicina Ciclofosfamida Citarabina 6 mercaptopurina Metotrexato Etopósido	Cualitativa	0 No 1 Sí	Nominal
Vacunación	Proceso por medio del cual una persona se hace inmune o resistente a una enfermedad específica	Expresión de vacunación del niño (a) contra influenza y/o COVID-19	Cualitativa	0 No 1 Sí	Nominal

#### **4.8 Instrumento de recolección de datos**

El instrumento que se desarrolló para este estudio es un cuestionario mixto que consta de tres apartados. El apartado I, caracteriza al cuidador familiar y al niño (a) con tratamiento oncológico; el apartado II consta del instrumento CUIDAR (versión corta), además de 8 ítems que complementan la evaluación de la competencia para el cuidado domiciliario en la dimensión Respiratoria; y en el apartado III se caracteriza la enfermedad oncológica y la infección respiratoria. El instrumento se ha titulado “Relación de cuidados domiciliarios e Infecciones respiratorias en niños con tratamiento oncológico” (Anexo 4) al cual se aplicó el jueceo de expertos para que estos hicieran una valoración sobre los 49 ítems que componían el instrumento, así como una valoración global del mismo. En relación con los ítems, se les solicitó que valoraran cualitativamente su grado de pertinencia al objeto de estudio y, además, su grado de precisión y de adecuación desde el punto de vista de su definición y formulación sintáctica (claridad) se trató de analizar y valorar los descriptores del baremo inducido, así como comprobar si los ítems seleccionados miden todas las categorías o descriptores que se desea medir y que caracterizan al instrumento utilizado. Como criterio de selección, se optó por un grupo de cinco expertos como fuente de información, cuya trayectoria se caracteriza por una larga experiencia en la enfermería y en el cuidado. La modalidad de evaluación fue individual, a través de un cuestionario escrito que cada uno de los jueces debía responder, sin mantener un contacto entre ellos. Los resultados del análisis del jueceo de expertos concluyeron que, era aplicable (20%) y aplicable con modificaciones (80%). Los 49 ítems mostraron un 100% de cumplieron en la categoría de relevancia, lo que significa que el instrumento es apropiado para representar la dimensión específica de las variables de estudio. En la categoría de pertinencia, 48 (97.9%) ítems mostraron 100 de

porcentaje de cumplimiento y solo 1 (2.04%) el 80% de porcentaje de cumplimiento, que se traduce que los ítems pertenecen a la variable a medir. En la categoría de claridad 27 (55.15%), mostraron el 100% de cumplimiento, 21 (42.8%), el 80% de cumplimiento y 1 (2.04%) el 60% de cumplimiento. Además, los expertos recomendaron incluir 4 ítems. Los ítems que presentaron porcentajes de cumplimiento del 60 y 80% en la categoría de claridad se ajustaron a las recomendaciones emitidas por los expertos, (Anexo 5).

#### **4.8.1 Prueba Piloto**

Para la prueba piloto se eligió una institución de tercer nivel de atención que atiende a población similar a donde se realizará el proyecto de investigación, con la aplicación de 11 instrumentos que corresponden al 10% de la muestra calculada. Durante la realización de la prueba piloto se identificó la pertinencia de incluir 6 ítems, para obtener un instrumento de recolección de datos con 65 ítems en total, el número de folio, el registro hospitalario, la fecha de encuesta y las instrucciones de llenado.

El apartado II, que corresponde al instrumento CUIDAR mide la competencia de una persona con enfermedad crónica para el cuidado en el hogar; en su versión abreviada consta de 20 ítems, que se miden en escala tipo Likert, con puntajes posibles de 0= (nunca), 1= (pocas veces), 2= (con frecuencia), 3= (casi siempre y cuatro= (siempre); su estratificación tiene niveles bajo, medio y alto. Para su utilización se solicitó la autorización a los autores, obteniendo el acuerdo para la aplicación de 110 instrumentos en un periodo de 18 meses a partir del inicio del proyecto (Anexo 6). El alfa de Cronbach del instrumento CUIDAR es de 0.92<sup>41</sup> en su versión original y con la aplicación de la prueba piloto con la dimensión respiratoria el

alfa de Cronbach resultó de 0.83. A continuación se describen las dimensiones del instrumento:

- 1 Conocimiento: Nociones e ideas respecto a la enfermedad, las terapéuticas farmacológicas y no farmacológicas, las indicaciones especiales de la terapéutica, el manejo de dispositivos y equipos durante el egreso; conocimiento de las actividades a realizar propias de la cotidianidad tales como baño, vestido, alimentación, deambulaci3n, entre otras.
- 2 Unicidad o condiciones personales para el cuidado: Características tanto internas como de personalidad, base fundamental para que se afronte de una u otra forma la enfermedad cr3nica y el rol como persona enferma o cuidador. Herramientas con las que se cuenta para hacer frente a problemas, retos y desafíos, así como mecanismos de afrontamiento para superarlos de la mejor manera.
- 3 Instrumental o procedimental: Habilidades y destrezas para realizar las labores de cuidado, que incluyen la administraci3n de medicamentos, satisfacci3n de necesidades básicas de la vida diaria como alimentaci3n, eliminaci3n, deambulaci3n, baño y vestido, entre otras.
- 4 Disfrute o condiciones mínimas de bienestar: Grado de bienestar que se tiene para comprender cómo se asume la responsabilidad del cuidado en casa. Se indagan aspectos básicos de la vida cotidiana, así como la satisfacci3n personal relacionada con la calidad de vida percibida.
- 5 Anticipaci3n o capacidad de prever e identificar situaciones de alarma: Nociones e ideas que se tienen, pensando en anticiparse a todas aquellas necesidades que pueda presentar la persona con enfermedad cr3nica en un

futuro, la planeación ante la ocurrencia de un evento inesperado, la preparación para un examen y la identificación de riesgos, entre otros.

- 6 Relación e Interacción social o red de apoyo con que cuenta el paciente: Relaciones sociales y las redes de apoyo primarias y secundarias que se tienen. Se constituyen como factores que favorecen el fortalecimiento de la labor de cuidado.

Para reforzar la evaluación de la competencia para el cuidado domiciliario en niños con cáncer y tratamiento oncológico respecto a la implementación de medidas preventivas para infecciones respiratorias se adicionó una dimensión denominada Respiratoria.

- 7 Respiratoria: Nociones e ideas, habilidades, destrezas y redes de apoyo para realizar las labores de cuidado anticipatorio en la prevención de infecciones respiratorias.

#### **4.9 Procedimiento de recolección de datos**

El procedimiento a seguir para la recolección de datos fue el siguiente:

1. Primeramente, se elaboró un protocolo de investigación con las respectivas solicitudes para su evaluación a los comités de investigación, ética y bioseguridad del Hospital Infantil de México Federico Gómez.
2. Se entregó el protocolo de investigación y solicitud a la Jefatura del Departamento de Enfermería del Hospital Infantil de México Federico Gómez, para la recolección de datos con el instrumento: "Relación de cuidados domiciliarios e Infecciones respiratorias en niños con tratamiento oncológico".

3. Se recibió el Dictamen de aprobación para la realización del protocolo de investigación: Asociación negativa entre cuidados domiciliarios y presencia de infecciones respiratorias en niños con tratamiento oncológico en el contexto de la pandemia por COVID-19 (Título sugerido por la Institución) por parte de Dirección de Investigación del Hospital Infantil de México Federico Gómez y los comités de investigación, ética y bioseguridad, identificado como protocolo HIM-2022-011, (Anexo 7).
4. El lugar de aplicación de los instrumentos fue en el servicio que se encontraba el cuidador familiar y el niño (a), y que hubiese ingresado a la institución por urgencias después de haber recibido tratamiento oncológico con quimioterapia antineoplásica y diagnóstico médico de Leucemia Linfoblástica Aguda.
5. La aplicación del instrumento, la realizó el investigador principal, con técnica cara a cara en los meses de enero a noviembre del 2022, directamente y forma individualizada al cuidador del niño(a). Posterior a la obtención de los datos del cuidador familiar, se obtuvieron los datos del expediente clínico.
6. El resguardo de los datos obtenidos, fue responsabilidad únicamente del investigador principal en una base de datos personal.

#### **4.10 Protección de la intimidad**

Para la protección de la intimidad se omitió la obtención de datos de vinculación con la población de estudio, únicamente se recolectó el registro del niño (a) para la obtención de datos del expediente clínico.

Durante el acercamiento con el cuidador para solicitar su participación en el estudio, se le informó sobre el manejo de los datos obtenidos y se solicitó su

autorización en el formato de consentimiento informado para la publicación de los datos, a los participantes mayores de siete años se les proporcionó el formato de Asentimiento Informado (Anexo 7), explicándoles y haciéndoles lectura de este documento para su participación voluntaria.

Para la recolección de datos se realizó una entrevista individualizada y privada al cuidador, posteriormente, los datos se incluyeron en una base datos en el programa estadístico SPSS versión 25, a cargo del investigador principal y solo se utilizó para el procesamiento de los datos obtenidos. De igual manera, los instrumentos se mantuvieron en resguardo en todo momento, preservando la confidencialidad y el anonimato, así como, la posibilidad de que el participante solicita retirar su participación.

#### **4.11 Consideraciones éticas del estudio**

La presente investigación no implicó un riesgo mayor para los participantes, se consideró de Riesgo Mínimo, atendiendo a lo dispuesto en la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, Título II, capítulo 1, artículos 13, 15,16,17 fracción II (Secretaría de Salud 1998). Para lo cual:

El Art. 13 señala que toda la investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio de respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar.

El Art. 16 establece que se protegerá la privacidad de los individuos sujetos a investigación, por lo que los instrumentos deberán ser manejados respetando el anonimato y confidencialidad de los datos que arrojen.

El párrafo IV del Art. 100 declara que se deberá contar con el consentimiento libre e informado, por escrito del sujeto en quien se realizará la investigación, o de su

representante legal en caso de incapacidad de aquél, una vez enterado de los objetivos de la experimentación y de las posibles consecuencias positivas o negativas para la salud.

Así mismo se considera el Código de Ética del Colegio Nacional de Enfermeras el cual proporciona valiosos lineamientos para la enfermera profesional con respecto a sus deberes y obligaciones para con el paciente, la profesión y la sociedad.

De la misma manera, se considera la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, en la observancia de sus principios básicos y la obtención de un consentimiento informado por parte del participante (Anexo 8).

#### **4.12 Plan de análisis de datos**

Para las variables sociodemográficas se aplicó estadística descriptiva con frecuencias y porcentajes para variables categóricas; y para las variables numéricas media, moda y desviación estándar, para el caso de variables de distribución normal; y mediana y rango intercuartílico para variables que no presentan una distribución normal.

En tanto que para las variables de estudio y para la comprobación de la hipótesis se utilizaron los siguientes estadísticos: para estimar la dependencia y asociación entre las variables de estudio se utilizó la prueba de  $X^2$  chi cuadrada, así como el estadístico de Correlación Spearman, los datos se presentaron en tablas de contingencia, el nivel de significancia establecido fue de  $p=0.05$ , todos los datos se procesaron y analizaron utilizando el paquete estadístico SPSS V. 25. Considerando que, los términos relación o asociación son equivalentes y se usan para designar aquella área de la estadística en la que se evalúa la variación entre al menos dos variables, en este estudio se utilizará el término de relación<sup>60,61</sup>.



#### 4.13 Cronograma de actividades

Fecha de inicio: enero 2022	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Mes	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Agos	Sep	Oct	Nov
Obtención de insumos											
Estandarización de técnica											
Inclusión de pacientes											
Realización de estudios											
Análisis de los estudios											
Presentación de resultados											
Elaboración de manuscritos											
Publicación											

## 5. RESULTADOS

En el presente capítulo se describen los resultados del manejo estadístico de los datos obtenidos en las 75 díadas, compuestas por el cuidador familiar y el menor de edad con tratamiento oncológico y diagnóstico médico de LLA, del 15 de enero al 31 de agosto del 2022 con el instrumento de recolección de datos “Cuidados domiciliarios y presencia de infecciones respiratorias”.

Los datos se presentan en tablas que muestran las frecuencias y porcentajes de los resultados de las variables sociodemográficas, en una segunda parte los resultados de las variables de estudio y en una tercera parte la prueba de hipótesis, para la cual se presenta la tabla de los resultados de las pruebas de correlación del coeficiente de correlación de Spearman.

### 5.1 Resultados descriptivos

#### 5.1.1 Variables sociodemográficas del cuidador familiar

Se estudiaron 75 cuidadores familiares, la edad promedio fue de  $36 \pm 9.3$  años, mediana de 35 y una moda de 48, (Tabla 6).

**Tabla 6.** Edad del cuidador familiar (n=75).

	Media	Mediana	Moda	Desviación estándar	Mínimo	Máximo
Edad	36	35	48	9.3	21	73

Fuente: Datos obtenidos del cuestionario “Cuidados domiciliarios y presencia de infecciones respiratorias”.

Respecto a las variables sociodemográficas se pudo observar en los cuidadores, que, en relación al género, predominó el femenino (81.3%) por encima del género masculino (18.7%); el parentesco observado fue principalmente el de mamá (77.3%). En cuanto al grado máximo de estudios el nivel de escolaridad secundaria fue el grado

de estudios terminados más frecuente (46.7%); el estado civil predominante fue el de casada(o) en 29 cuidadores (38.7%), seguido por el de unión libre (32%); y en la ocupación 68 % refirieron dedicarse a las labores del hogar seguido de la ocupación de trabajador independiente (16%) y empleado (14.7%), (Tabla 7).

**Tabla 7.** Frecuencias y porcentajes de las características sociodemográficas del cuidador familiar, (n=75).

<b>Características sociodemográficas</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Parentesco del cuidador		
Mamá	58	77.3
Papá	13	17.3
Abuela (o)	3	4
Hermano (a)	1	1.3
Género		
Femenino	61	81.3
Masculino	14	18.7
Grado máximo de estudios		
Sin estudios	4	5.3
Primaria	16	21.3
Secundaria	35	46.7
Preparatoria	17	22.7
Licenciatura	3	4
Estado civil		
Soltero (a)	9	12
Casado (a)	29	38.7
Separado (a)	10	13.3
Unión libre	24	32
Viuda	3	4
Ocupación		
Empleado (a)	11	14.7
Hogar	51	68
Trabajo independiente	12	16
Desempleado	1	1.3

Fuente: Datos obtenidos del cuestionario "Cuidados domiciliarios y presencia de infecciones respiratorias".

### 5.1.2 Variables sociodemográficas de los niños (as) con tratamiento oncológico y LLA

En cuanto a las características sociodemográficas de los menores, el promedio de edad encontrado fue de  $8.6 \pm 4.5$  años, con una mediana de 8 y una moda de 11, (Tabla 8).

**Tabla 8.** Edad de los menores del estudio (n=75).

	Media	Mediana	Moda	Desviación estándar	Mínimo	Máximo
Edad	8.6	8	11	4.5	1	19

Fuente: Datos obtenidos del cuestionario "Cuidados domiciliarios y presencia de infecciones respiratorias".

De la población estudiada, 46 correspondían al sexo masculino (61.3%) y 29 al sexo femenino (38.7%). La procedencia previa al ingreso a la institución fue del domicilio (85.3%) en la mayoría de los pacientes, (Tabla 9).

**Tabla 9.** Frecuencias y porcentajes de las variables sociodemográficas de los niños

Características sociodemográficas	Frecuencia	Porcentaje
Sexo		
Femenino	29	38.7
Masculino	46	61.3
Procedencia del menor		
Hogar	64	85.3
Albergue	2	2.7
Casa de familiares	8	10.7
Otros	1	1.3

Fuente: Cuestionario para valorar la relación de cuidados domiciliarios e Infecciones respiratorias en niños con tratamiento oncológico.

### **5.1.3 Variables clínicas de los niños (as) con tratamiento oncológico y LLA**

Con respecto a las características clínicas, de los 75 pacientes, el diagnóstico médico oncológico de LLA de riesgo habitual se encontró en 24 (32%) y LLA de alto riesgo en 50 (66.7%) de los menores; la mayoría con un tiempo de cursar con la enfermedad por más de 12 meses (52%). En cuanto al tratamiento oncológico, 46 (61.3%) se encontraron en fase de mantenimiento, 8 (10.7%) en consolidación y 21 (28%) en inducción a la remisión. El ingreso a urgencias fue por fiebre y neutropenia (52%), sepsis en paciente oncológico (26.7%), colitis neutropénica (9.3%) artritis séptica, Herpes zoster, esteatosis hepática, celulitis, cefalea en el 1.3% respectivamente; y solo el 2.7% (2) fueron por COVID-19. El grado de neutropenia que presentaron fue de neutropenia profunda en 27 (36%) pacientes, moderada en 18 (24%), leve en nueve (13%), y sin neutropenia en 21 (28%), (Tabla 10).

**Tabla 10.** Frecuencias y porcentajes de las variables clínicas de los niños (as) en tratamiento oncológico y LLA, (n=75).

<b>Variable</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>Diagnóstico oncológico</b>		
LLA riesgo habitual	24	32
LLA alto riesgo	50	66.7
LLA muy alto riesgo	1	1.3
<b>Tiempo con la LLA</b>		
1-3 meses	20	26.7
4-6 meses	5	6.7
7-9 meses	8	10.7
10-12 meses	3	4
Más de 12 meses	39	52
<b>Fase del tratamiento</b>		
Inducción	21	28
Consolidación	8	10.7
Mantenimiento	46	51.3
<b>Motivo de ingreso a urgencias oncológico</b>		
Fiebre y neutropenia	39	52
Sepsis en paciente oncológico	20	26.7
Colitis neutropénica	7	9.3
COVID-19	2	2.7
Fiebre	2	2.7
Otros	5	6.5
<b>Grado de neutropenia</b>		
Sin neutropenia	21	28
Leve	9	12
Moderada	18	24
Profunda	27	36

Fuente: Datos obtenidos del cuestionario "Cuidados domiciliarios y presencia de infecciones respiratorias".

#### **5.1.4 Análisis estadístico descriptivo de las variables del estudio**

##### **5.1.4.1 Descripción de la competencia para el cuidado domiciliario**

En relación al instrumento CUIDAR, que mide la competencia de los cuidados domiciliarios por parte de los cuidadores familiares y que en este estudio se aplicó a los cuidadores familiares de los niños (as) con tratamiento oncológico, se obtuvieron para las seis dimensiones, los siguientes resultados:

En la dimensión Conocimiento se obtuvo una media de  $10 \pm 2.3$  con un puntaje mínimo de 2; en Unicidad una media de  $13.5 \pm 2.0$  y un puntaje mínimo de 8; en Instrumental una media de  $10.6 \pm 1.5$  y un puntaje mínimo de 5; en Disfrutar una media de  $11.9 \pm 3.1$  y un puntaje mínimo de 4; en Anticipación una media de  $6.3 \pm 1.5$  y un puntaje mínimo de 3; y en Relación e interacción una media de  $13.9 \pm 2.1$  y un puntaje mínimo de 7, (Tabla 11).

Además de las seis dimensiones del instrumento CUIDAR se realizó la medición de la Dimensión Respiratoria, para determinar los conocimientos, la unicidad y el apoyo social del cuidador familiar respecto a las medidas preventivas para las infecciones respiratorias agudas y virales en menores con tratamiento oncológico y LLA. Los resultados se describen en la Tabla 12.

**Tabla 11.** Descripción de las Dimensiones del instrumento CUIDAR del estudio cuidados domiciliarios y presencia de infecciones respiratorias en niños con tratamiento oncológico en el contexto de la pandemia por COVID-19, (n=75).

Dimensión	Media	Mediana	Moda	Desviación estándar	Mínimo	Máximo
<b>Conocimiento (0-12)*</b>	10	11	12	2.3	2	12
<b>Unicidad (0-16)*</b>	13.5	14	14	2.0	8	16
<b>Instrumental (0-12)*</b>	10.6	11	12	1.5	5	12
<b>Disfrutar (0-16)*</b>	11.9	12	12	3.1	4	16
<b>Anticipación (0-8)*</b>	6.3	7	8	1.5	3	8
<b>Relación e Interacción (0-16)*</b>	13.9	14	16	2.1	7	16

\*Puntaje posible.

Fuente: Datos obtenidos del cuestionario “Cuidados domiciliarios y presencia de infecciones respiratorias”.

**Tabla 12.** Descripción de la Dimensión Respiratoria del estudio cuidados domiciliarios y presencia de infecciones respiratorias en niños con tratamiento oncológico en el contexto de la pandemia por COVID-19, (n=75).

Dimensión	Media	Mediana	Moda	Desviación estándar	Mínimo	Máximo
<b>Respiratoria (0-32)*</b>	27.5	28	31	6.6	12	32

\*Puntaje posible.

Fuente: Datos obtenidos del cuestionario “Cuidados domiciliarios y presencia de infecciones respiratorias”.



En la medición Global del instrumento CUIDAR se obtuvo una media de  $66.5 \pm 8.8$ , una mediana de 67, moda 67, un puntaje mínimo de 42 y máximo de 80, (Tabla 13).

**Tabla 13.** Descripción Global del instrumento CUIDAR del estudio cuidados domiciliarios y presencia de infecciones respiratorias en niños con tratamiento oncológico en el contexto de la pandemia por COVID-19, (n=75).

	Media	Mediana	Moda	Desviación estándar	Mínimo	Máximo
CUIDAR <b>(0-80)*</b>	66.5	67	67	8.8	42	80

\*Puntaje posible.

Fuente: Datos obtenidos del cuestionario "Cuidados domiciliarios y presencia de infecciones respiratorias".

Con la adición de la Dimensión Respiratoria para efectos de este estudio, los resultados en la medición Global del Instrumento CUIDAR, se obtuvo una media de  $93.6 \pm 11.3$ , una mediana de 95, moda 85, un puntaje mínimo de 57 y máximo de 112, (Tabla 14).

**Tabla 14.** Descripción Global de las Dimensiones de la Competencia para el cuidado domiciliario del estudio competencia para el cuidado domiciliario y la presencia de infecciones respiratorias en niños con tratamiento oncológico en el contexto de la pandemia por COVID-19, (n=75)

	Media	Mediana	Moda	Desviación estándar	Mínimo	Máximo
CUIDAR <b>(0-112)*</b>	93.6	95	85	11.3	57	112

\*Puntaje posible.

Fuente: Datos obtenidos del cuestionario "Cuidados domiciliarios y presencia de infecciones respiratorias".

Al medir la variable: competencia para el cuidado domiciliario en escala ordinal a través de puntos de corte para tres grupos iguales (terciles) con el programa SPSS en niveles bajo (puntaje  $\leq 91$ ), medio (puntaje 92-98) y alto (puntaje  $\geq 99$ ), los resultados del instrumento CUIDAR con la dimensión Respiratoria mostró que la competencia para el cuidado en el hogar por parte de los cuidadores familiares se encuentra en un nivel bajo, medio y alto distribuidos de manera similar con el 33.3% para cada nivel. Los niveles que predominaron por dimensión fueron los siguientes: en la Dimensión Conocimiento: nivel bajo (45.3%); Unicidad: nivel bajo (38.7%); Instrumental: nivel alto (46.7%); Disfrutar: nivel bajo y alto con el 34.7% respectivamente; Anticipación: nivel alto (34.7%); nivel bajo para Relación e Interacción con un 43.1%; finalmente, para la dimensión Respiratoria: nivel bajo (37.3%), (Tabla 15) y (Anexo 10).

**Tabla 15.** Frecuencias y porcentajes por niveles alto, medio y bajo del instrumento CUIDAR Global y por dimensiones, (n=75).

	NIVELES					
	Bajo		Medio		Alto	
Global	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
<b>CUIDAR</b>	25	33.3	25	33.3	25	33.3
Dimensiones						
<b>Conocimiento</b>	34	45.3	17	22.7	24	32
<b>Unicidad</b>	29	38.7	19	25.3	27	36
<b>Instrumental</b>	30	40	10	13.3	35	46.7
<b>Disfrutar</b>	26	34.7	23	30.7	26	34.7
<b>Anticipación</b>	25	33.3	24	32	26	34.7
<b>Relación e interacción</b>	31	41.3	18	24	26	34.7
<b>Respiratoria</b>	28	37.3	22	29.3	25	33.3

Fuente: Datos obtenidos del cuestionario "Cuidados domiciliarios y presencia de infecciones respiratorias".

#### **5.1.4.2 Descripción de la variable: presencia de infección respiratoria en niños con tratamiento oncológico**

De los 75 menores con tratamiento oncológico y LLA, el 37.3% (28) presentaron infección respiratoria, (Anexo 11). En cuanto a las variables relacionadas directamente con la prevención de infecciones respiratorias se encontró que, de los 28 pacientes que presentaron infección respiratoria, 19 contaban con vacuna contra influenza; tres contra COVID-19; cinco reportaron contacto previo con alguna persona con sintomatología respiratoria, siendo el hogar y el hospital los lugares del contacto; y solo 19 pacientes portaban cubrebocas al momento de la entrevista. La Tabla 16, muestra un comparativo de los menores con tratamiento oncológico con quimioterapia antineoplásica y LLA con y sin infección respiratoria.

En relación al diagnóstico de las infecciones respiratorias, 2 (7.1%) se reportaron como faringitis, cuatro como neumonía (14.3%) y 22 (78.5%) no se especificó en el expediente clínico. En cuanto al agente causal se reportó un caso (3.6%) para el virus de la Influenza, al igual que para Rinovirus y Bocavirus; el mayor porcentaje fue para el SARS-CoV-2 con 17 casos (60.7%) y en 8 (28.6%) no se identificó el agente causal. De las manifestaciones clínicas de la enfermedad respiratoria, las más frecuentes fueron: fiebre (85.7%), taquicardia (57.1%), tos 10 (46.4%), rinorrea (25%), saturación de oxígeno <95% (21.4%), diarrea (10.7%) y dolor (10.7%), (Tabla 17).

**Tabla 16.** Comparación de las características preventivas para infecciones respiratorias del estudio cuidados domiciliarios y presencia de infecciones respiratorias en niños con tratamiento oncológico en el contexto de la pandemia por COVID-19 (n=75).

Medidas de prevención	Presencia de Infección respiratoria			
	Si (n=28)		No (n=47)	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Vacunación contra influenza				
Si	19	25.3	34	45.3
No	9	12	13	17.3
Vacunación contra COVID-19				
Si	3	4	3	4
No	25	33.3	44	58.7
Uso de cubrebocas durante la entrevista				
Si	19	25.3	26	34.7
No	9	12	21	28
Antecedente de contacto persona con sintomatología respiratoria				
Si	5	6.7	4	5.3
No	15	20	41	54.7
Probablemente	8	10.7	2	2.7
Lugar de contacto				
Ninguno	15	20	41	54.7
Hogar	6	8	3	4
Hospital	5	6.7	3	4
Otro	2	2.7	0	0

Fuente: Datos obtenidos del cuestionario "Cuidados domiciliarios y presencia de infecciones respiratorias".

**Tabla 17.** Características de la infección respiratoria en niños con tratamiento oncológico y LLA, (n=28).

<b>Variable</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>Sitio de la Infección respiratoria</b>		
Vías respiratorias altas	11	39.3
Vías respiratorias bajas	4	14.3
No especificado	13	46.5
<b>Diagnóstico de la enfermedad respiratoria</b>		
Faringitis	2	7.1
Neumonía	4	14.3
No especificado	22	78.5
<b>Agente causal</b>		
Rinovirus	1	3.6
Bocavirus	1	3.6
Virus Influenza	1	3.6
SARS-CoV-2	17	60.7
No identificado	8	28.6
<b>Síntomas más frecuentes</b>		
Tos	13	46.4
Taquicardia	16	57.1
Fiebre	24	85.7
Rinorrea	7	25
Saturación O2 <95%	6	21.4
Diarrea	3	10.7
Dolor	3	10.7

Fuente: Datos obtenidos del cuestionario "Cuidados domiciliarios y presencia de infecciones respiratorias".

## **5.2 Estadística Inferencial**

### **5.2.1 Prueba de hipótesis**

#### **5.2.1.1 Prueba de chi cuadrada ( $X^2$ ) para determinar la dependencia entre las características sociodemográficas y los niveles de competencia para el cuidado domiciliario.**

Al realizar el cruce de las características sociodemográficas y los niveles de competencia para el cuidado domiciliario de los cuidadores familiares de los niños con tratamiento oncológico y LLA, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas para el género ( $X^2= 2.28$ ,  $gl=2$ ,  $p>0.05$ ), parentesco con el niño (a) ( $X^2= 5.5$ ,  $gl=6$ ,  $p>0.05$ ), grado máximo de estudios ( $X^2= 9.5$ ,  $gl=6$   $p>0.05$ ), estado civil ( $X^2= 0.901$ ,  $gl=2$   $p>0.05$ ) ocupación ( $X^2= 10.5$ ,  $gl=6$ ,  $p>0.05$ ) y la edad ( $X^2= 9.5$ ,  $gl=8$   $p>0.05$ ). Sin embargo, se observa que a mayor grado de escolaridad y ser del género masculino se aumenta la proporción del nivel alto en la competencia para el cuidado domiciliario, (Tabla 18).

#### **5.2.1.2 Prueba de chi cuadrada ( $X^2$ ) para determinar la dependencia entre las variables del estudio: Competencia para el cuidado domiciliario y la presencia de infecciones respiratorias**

Para determinar el nivel de dependencia entre las variables del estudio se utilizó la prueba de Chi Cuadrada. Esta prueba de  $X^2$  permitió establecer la dependencia entre el nivel de competencia para el cuidado domiciliario en sus dimensiones de Conocimientos, Unicidad, Instrumental, Disfrutar, Anticipación Relación e Interacción, Respiratoria y la presencia de infección respiratoria.

Al analizar las frecuencias observadas y las esperadas de acuerdo a los totales, la  $X^2$  resultante fue de 14.4,  $gl= 2$ ,  $p=0.001$  y para demostrar que una variable depende de la otra con una significancia de  $p=0.05$  se necesita una  $X^2$  de 5.99 o mayor (con dos grados de libertad), de acuerdo con los datos obtenidos en esta prueba se concluye que existen datos estadísticamente significativos ( $p= \leq 0.05$ ) para afirmar que la presencia de infecciones respiratorias depende de la competencia para los cuidados domiciliarios. En otras palabras, son dos variables que muestran dependencia entre sí, (Tabla 19).

### **5.2.1.3 Asociación entre las dimensiones de la competencia para el cuidado domiciliario y la presencia de infecciones respiratorias**

Al determinar la relación entre las dimensiones de la competencia para el cuidado domiciliario con la presencia de infección respiratoria, se obtuvieron los siguientes resultados:

No se encontró asociación estadísticamente significativa entre la dimensión Conocimientos y la variable presencia de infección respiratoria ( $r=-0.053$ ,  $p=0.64$ ); de igual forma para la dimensión Unicidad ( $r=-0.036$ ,  $p=0.75$ ), Instrumental ( $r=-0.096$ ,  $p=0.41$ ) y Anticipación ( $r=-0.193$ ,  $p=0.09$ ). Por otro lado, se observó en la dimensión Disfrutar una asociación lineal negativa, débil<sup>60,61</sup>, estadísticamente significativa ( $r=-0.240$ ,  $p=0.03$ ) con la variable presencia de infecciones respiratorias; De igual manera, se observó esta tendencia entre la dimensión Relación e Interacción la cual mostró una asociación lineal negativa moderada muy significativa ( $r=-0.492$ ,  $p<0.01$ ), y la dimensión Respiratoria la cual reveló una asociación lineal negativa, débil estadísticamente significativa ( $r=-0.253$ ,  $p=0.02$ ), con la presencia de infecciones respiratorias, (Tabla 20).

**Tabla 18.** Tabla de contingencia que muestra el cruce de las características sociodemográficas y el nivel de competencia de los cuidados domiciliarios, (n=75).

Características sociodemográficas	Nivel de competencia para el cuidado domiciliario				
	Bajo	Medio	Alto	χ <sup>2</sup>	Valor P
	Frecuencia/ %	Frecuencia/ %	Frecuencia/ %		
<b>Género</b>					
Femenino	22/ 29.3%	21/ 28%	18/ 24%	2.28	0.10
Masculino	3/ 4%	4/ 5.3%	7/ 9.3%		
<b>Parentesco del cuidador</b>					
Mamá	22/ 29.3%	19/ 25.3%	17/ 22.7%	5.5	0.47
Papá	2/ 2.7%	4/ 5.3%	7/ 9.3%		
Abuela (o)	1/ 1.3%	1/ 1.3%	1/ 1.3%		
Hermano (a)	0	1/ 1.3%	0		
<b>Grado máximo de estudios</b>					
Sin estudios	1/ 1.3%	2/ 2.7%	1/ 1.3%	9.5	0.14
Básica	20/ 26.7%	18/ 24%	13/ 17,3%		
Media	4/ 5.3%	5/ 6.7%	8/ 10.7%		
Superior	0	0	3/ 4%		
<b>Estado civil</b>					
*Sin pareja	6/ 8%	7/ 9.3%	9/ 12%	0.901	0.63
**Con Pareja	19/ 25.3%	18/ 24%	16/ 21.3%		
<b>Ocupación</b>					
Desempleado	0	0	1/ 1.3%	10.5	0.10
Empleado (a)	2/ 2.7%	2/ 2.7%	7/ 9.3%		
Hogar	21/ 28%	18/ 24%	12/ 16%		
Trabajo independiente	2/ 2.7%	5/ 6.7%	5/ 6.7%		
<b>Edad (años)</b>					
<30	7/ 9.3%	10/ 13.3%	7/ 9.3%	9.5	0.29
31-40	7/ 9.3%	11/ 14.7/%	9/ 12%		
41-50	10/ 13.3%	3/ 4%	9/ 12%		
51-60	0	1/ 1.3%	0		
>60	1/ 1.3%	0	0		

\* Soltero, separado, viudo \*\*Casado, unión libre

Fuente: Datos obtenidos del cuestionario "Cuidados domiciliarios y presencia de infecciones respiratorias".



**Tabla 19.** Tabla de contingencia que muestra la dependencia\* de las variables de estudio: competencia para el cuidado domiciliario y la presencia de infecciones respiratorias (n=75).

Infección Respiratoria	Nivel de competencia para el cuidado domiciliario						Total
	Bajo		Medio		Alto		
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%	
<b>No</b>	9	12	16	21.3	22	29.3	47/62.6
<b>Sí</b>	16	21.3	9	12	3	4	28/37.3
Total	25	33.3	25	33.3	25	33.3	75/99.9

\* $\chi^2= 14.4$ ,  $gl=2$ ,  $p=0.001$ .

Fuente: Datos obtenidos del cuestionario "Cuidados domiciliarios y presencia de infecciones respiratorias".

**Tabla 20.** Fuerza de correlación entre las dimensiones de la competencia para el cuidado domiciliario y la presencia de infecciones respiratorias en niños con tratamiento oncológico, (n=75).

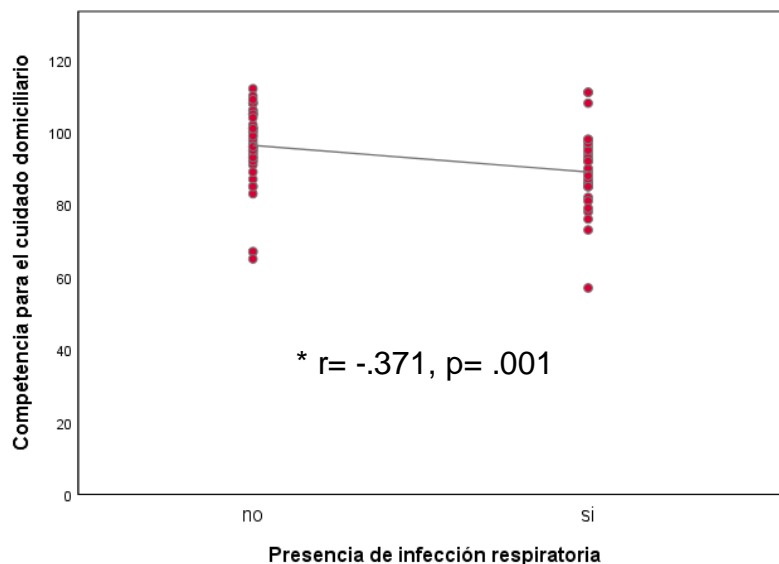
Dimensión	Correlación de Spearman	P
Conocimientos	-0.053	0.64
Unicidad	-0.036	0.75
Instrumental	-0.096	0.41
Disfrutar	-0.240	<b>0.03</b>
Anticipación	-0.193	0.09
Relación e interacción	-0.398	<b>&lt;0.01</b>
Respiratoria	-0.253	<b>0.02</b>

Fuente: Datos obtenidos del cuestionario "Cuidados domiciliarios y presencia de infecciones respiratorias".

#### 5.2.1.4 Prueba de hipótesis de la correlación entre las variables del estudio

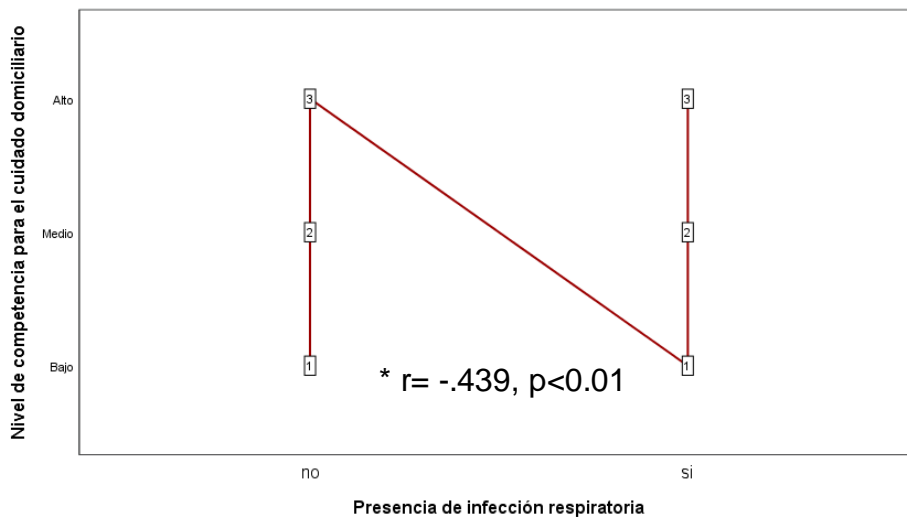
Para determinar la correlación de las variables de estudio, se planteó las siguientes hipótesis estadística: H<sub>1</sub>: Existe relación negativa entre el nivel alto de la competencia para el cuidado domiciliario y la presencia de infecciones respiratorias en niños con tratamiento oncológico y H<sub>0</sub>: No existe relación negativa entre el nivel alto de la competencia para el cuidado domiciliario y la presencia de infecciones respiratorias en niños con tratamiento oncológico.

Al analizar el estadístico de correlación de Spearman, el valor estadístico obtenido para la correlación del índice de la competencia para el cuidado domiciliario con la presencia de infección respiratoria fue de  $r = -0.371$ ,  $p = .001$ , por lo que se observa una asociación lineal estadísticamente muy significativa, moderada<sup>60,61</sup> e inversamente proporcional, (Figura 3).



**Figura 3.** Correlación entre las variables de estudio: índice de la competencia para el cuidado domiciliario y la presencia de Infección respiratoria\*, (n=75).

Como resultado de realizar el análisis estadístico de la variable principal a nivel ordinal de acuerdo a lo planteado en la hipótesis estadística el resultado obtenido fue de  $r=-.439$ ,  $p<.001$ , manteniéndose una asociación lineal estadísticamente muy significativa, moderada e inversamente proporcional, (Figura 4).



**Figura 4.** Correlación entre las variables de estudio: Competencia para el cuidado domiciliario por niveles y la presencia de Infección respiratoria\*, (n=75).

De modo que, al encontrarse el valor de significancia por debajo del 0.05 requerido, se puede afirmar en un 95% de confianza, que en el ámbito del estudio a mayor nivel en la competencia para el cuidado domiciliario en niños con tratamiento oncológico menor la prevalencia de infecciones respiratorias. De acuerdo con esto se rechaza la hipótesis nula y se acepta la hipótesis de investigación.

Se concluye que se acepta la hipótesis de investigación y por lo tanto de acuerdo a estos resultados existen pruebas suficientes significativas para relacionar la competencia para el cuidado domiciliario con la presencia de infecciones respiratorias dentro del espacio y tiempo estudiados en la presente investigación.

## 6. DISCUSIÓN

El cáncer infantil comprende numerosas entidades oncológicas; las más comunes son la leucemia, el cáncer del sistema nervioso central, el linfoma y algunos tumores sólidos como el neuroblastoma y el tumor de Wilms. Para todos ellos, la estrategia más eficaz para reducir la carga de morbilidad y mejorar la evolución clínica es centrarse en un diagnóstico precoz y correcto, seguido de un tratamiento eficaz y científicamente contrastado que se acompañe de medidas de apoyo personalizado. Como toda enfermedad crónica, afecta no solo al paciente sino también a su familia, que debe adaptarse a las diferentes fases de la enfermedad; en este estudio, nos hemos enfocado en la fase crónica de la evolución de la leucemia particularmente durante el tratamiento médico y donde es necesario compatibilizar las necesidades de la enfermedad con las necesidades de la familia<sup>62</sup>.

Por lo que se refiere a la descripción de las características sociodemográficas de las díadas cuidador familiar-niño con tratamiento oncológico; en primer lugar, la edad promedio del cuidador familiar fue de  $36\pm 9.3$ ; predominó los cuidadores del género femenino; el parentesco observado fue principalmente el de mamá; el grado máximo de estudios es secundaria; el estado civil predominante fue el de casada(o); y en la ocupación la mayoría se dedican a las labores del hogar. En efecto, el cuidado de los menores sanos o enfermos es una actividad implícita a las funciones de la maternidad independientemente de la competencia para el cuidado y que en los niños enfermos es una tarea de 24 horas aumentando la carga del cuidado. Es probable que el cuidado que demandan los pacientes lleva a los cuidadores a dedicarse exclusivamente al hogar<sup>23,24,26,33</sup>. De manera similar a otros estudios<sup>23,24,26,33</sup>, los principales cuidadores familiares, son las mamás, abuelas y padres con edad promedio según nuestro estudio en la tercera década de la vida; similar a lo reportado

por Campiño<sup>33</sup> en Colombia y diferente a lo encontrado por Carreño<sup>23</sup> quien refirió una edad promedio de 28 años de edad. En todos los estudios revisados, reportan que los cuidadores familiares son principalmente del género femenino, con escolaridad máxima de educación media (secundaria y bachillerato), la mayoría en estado civil de unión libre. En este estudio, al realizar el cruce de las características sociodemográficas y los niveles de competencia para el cuidado domiciliario de los cuidadores familiares de los niños con tratamiento oncológico y LLA, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas para el género, parentesco con el niño, el grado máximo de estudios, estado civil, ocupación, y la edad. Sin embargo, se observa que a mayor grado de escolaridad y ser del género masculino se aumenta la proporción del nivel alto en la competencia para el cuidado domiciliario. Además, aunque la proporción mayor fue la de casado (a), con la suma de los demás estados civiles observamos que primordialmente son cuidadores sin la compañía de una pareja. Deseo subrayar, que las características sociodemográficas del paciente, del cuidador y de los cuidados prestados influyen sobre la sobrecarga del cuidador familiar, y esa sobrecarga, a su vez, interfiere en las habilidades de cuidar<sup>31</sup>; por lo que recomiendan que estos factores deben ser considerados al planificar las intervenciones destinadas a orientar y preparar a los cuidadores familiares para prestar cuidados domiciliarios. Coppetti, en Brasil, estudió la asociación de las características de pacientes en tratamiento oncológico, las de sus cuidadores familiares y las de los cuidados prestados con la sobrecarga, y entre esta última y la habilidad de cuidado<sup>31</sup> y Carreño describió la relación que existe entre el nivel de competencia para cuidar en el hogar y el nivel de sobrecarga en cuidadores familiares de niños con cáncer<sup>23</sup>. Por otra parte, el contexto actual de la pandemia por COVID-19, nos ha mostrado que las enfermedades respiratorias pueden convertirse en

verdaderos problemas de salud pública a nivel mundial, requiriendo de la implementación de estrategias de promoción, prevención, tratamiento y seguimiento de las personas con afecciones respiratorias. En el caso de la población pediátrica durante la pandemia por el virus SARS-CoV-2, no se ha visto tan afectada como otros grupos de edad, la mayoría de las infecciones han sido leves o asintomáticas, con un pequeño número de pacientes con formas clínicas potencialmente graves<sup>34</sup>. Sin embargo, entre las complicaciones infecciosas de los niños con tratamiento oncológico, las más frecuentes son de origen viral, como las infecciones respiratorias<sup>5-8</sup>. En nuestro caso, el interés prioritario fue determinar la existencia de asociación entre los cuidados domiciliarios y la presencia de infecciones respiratorias en niños (as) con tratamiento oncológico, razón por la cual se adicionaron preguntas al instrumento CUIDAR, fortaleciendo los ítems relacionados con la variable de dependencia de este estudio.

Teniendo en cuenta lo anterior, el objetivo de este estudio fue determinar la existencia de relación entre la competencia para el cuidado domiciliario y la presencia de infecciones respiratorias en niños con tratamiento oncológico en el contexto de la pandemia por COVID-19 en una institución de tercer nivel de atención en México, los resultados obtenidos mostraron en la medición Global del instrumento CUIDAR un nivel bajo, medio y alto distribuidos de manera similar en la competencia para el cuidado domiciliario y la prevalencia de infección respiratoria se encontró en el 37.3% de la población, muy similar a reportes de otros estudios que han detectado una prevalencia del 39 al 44%<sup>5,8</sup> en niños con cáncer. Pero, conviene subrayar que, en nuestro estudio, solo se eligió a los pacientes con LLA y no contempla la prevalencia del 100% de la población con cáncer atendida en el HIMFG. Teniendo en cuenta los datos obtenidos con la prueba de  $X^2$ , se concluyó que existen datos estadísticamente

significativos para afirmar que la presencia de infecciones respiratorias depende de la competencia para los cuidados domiciliarios. En otras palabras, son dos variables que muestran dependencia entre sí. Así mismo, el análisis con el coeficiente de correlación de Spearman de la variable principal a nivel ordinal de acuerdo a lo planteado en la hipótesis estadística el resultado obtenido reveló una asociación lineal estadísticamente muy significativa, moderada e inversamente proporcional; cabe señalar, que esta asociación se encuentra sujeta a las dimensiones de Disfrutar, la dimensión de Relación e Interacción y Respiratoria. De modo que, al encontrarse el valor de significancia por debajo del 0.05 requerido, se puede afirmar en un 95% de confianza, que en el ámbito del estudio a mayor nivel en la competencia para el cuidado domiciliario en niños con tratamiento oncológico menor la prevalencia de infecciones respiratorias. Por lo tanto, de acuerdo con lo anterior se rechaza la hipótesis nula y se acepta la hipótesis de investigación, ya que, en los resultados existen pruebas suficientes significativas para relacionar la competencia para el cuidado domiciliario con la presencia de infecciones respiratorias dentro del espacio y tiempo estudiados. Por otra parte, la competencia para el cuidado en el hogar es una propuesta para la medición de la habilidad del cuidado dentro del modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica<sup>57</sup>. En consecuencia, investigadores en Latinoamérica han centrado su atención en indagar las habilidades para el cuidado en el hogar de personas con cáncer desde la identificación de las características de los cuidadores y de los pacientes con cáncer, la carga del cuidado<sup>20,21,23,24,25,28,63,64</sup>, y en Colombia particularmente en la población pediátrica<sup>19,23,24,25,37,63</sup>. Si bien, la prevalencia de infecciones en las personas inmunocomprometidas es multifactorial; el personal de salud debe fortalecer las medidas preventivas en aquellas infecciones que es factible intervenir en el

mecanismo de transmisión como son las infecciones respiratorias. Así que, la asociación determinada entre las variables del estudio nos orienta en la necesidad de formular estrategias que potencialicen la competencia para el cuidado domiciliario en busca de conseguir la disminución de morbilidad y los ingresos hospitalarios de los menores con cáncer; y al mismo tiempo mejorar la calidad de vida de la díada cuidador familiar-niño (a) con tratamiento oncológico.

Para determinar la competencia para el cuidado domiciliario por parte de los cuidadores familiares de los menores con cáncer que reciben tratamiento oncológico a base de quimioterapia antineoplásica, será preciso mostrar las dimensiones que comprende la competencia para el cuidado domiciliario. Los resultados presentaron en la dimensión de Conocimiento una media de  $10 \pm 2.3$  con un puntaje mínimo de 2 por lo que prevaleció un nivel bajo; en Unicidad una media de  $13.5 \pm 2.0$ , un puntaje mínimo de 8, prevaleciendo un nivel bajo; en Instrumental una media de  $10.6 \pm 1.5$ , un puntaje mínimo de 5 con predominio de un nivel alto; en Disfrutar una media de  $11.9 \pm 3.1$ , un puntaje mínimo de 4 y un nivel alto y bajo en igual proporción; en Anticipación una media de  $6.3 \pm 1.5$ , un puntaje mínimo de 3 y nivel alto principalmente; en Relación e interacción una media de  $13.9 \pm 2.1$ , un puntaje mínimo de 7 con un nivel bajo primordialmente; y la dimensión Respiratoria una media de  $27.5 \pm 6.6$ , un puntaje mínimo de 12 y un nivel bajo principalmente. Esto significa que los cuidadores familiares presentan mayores competencias en las labores de cuidado como la administración de medicamentos y satisfacción de necesidades básicas de la vida diaria; al menos un tercio de ellos disfrutaban la responsabilidad del cuidado en casa; así como, son competentes para prever manejo de riesgos y necesidades de salud para el cuidado de la persona que cuida. A su vez, no se encontró asociación estadísticamente significativa entre la dimensión Conocimientos, Unicidad,



Instrumental y Anticipación con la variable presencia de infección respiratoria; al contrario, con lo obtenido con la dimensión Disfrutar, donde se encontró una asociación lineal negativa, débil, estadísticamente significativa, la dimensión Relación e Interacción la cual mostró una asociación lineal negativa moderada muy significativa y lo obtenido con la dimensión Respiratoria la cual reveló una asociación lineal negativa, débil estadísticamente significativa con la presencia de infecciones respiratorias.

**Dimensión Conocimiento.** Otros estudios, han planteado la dimensión Conocimiento en un nivel bajo<sup>27</sup>, no obstante Carreño lo refiere en nivel medio<sup>23</sup>, Eterovic<sup>64</sup> en alto. Y si bien, no se encontró relación estadísticamente significativa con la presencia de infección respiratoria, se observó que solo el 46.7% de los participantes saben cómo hacer seguimiento de las condiciones de salud de la persona a quien cuidan, 66.7% conocen cómo realizar los procedimientos requeridos para el cuidado y 66.7% conocen los signos de alarma de la enfermedad que puede presentar el niño que cuidan. Esto quiere decir, que la educación para la salud debe ser una actividad continua, ya que el cáncer es una enfermedad con evolución constante y su tratamiento consta de protocolos desconocidos por la población en general y con efectos en la calidad de vida de las personas.

**Dimensión Unicidad.** Esta dimensión cobra importancia dado que involucra las características tanto internas como de personalidad necesarias para el afrontamiento de la enfermedad y el desempeño efectivo del rol de cuidador con repercusiones en la calidad de vida de los sujetos del cuidado, otros autores habían referido niveles medio<sup>23</sup> y bajo<sup>27</sup>. En nuestro estudio solo el 34,7% de los cuidadores supera fácilmente sentimientos de culpa o de rabia generados por las decisiones de cuidado

y el 46.7% es capaz de establecer su propio plan de vida. Es importante que el personal de enfermería procure un nivel alto en esta dimensión, ya que supone un adecuado desempeño del rol como cuidador familiar con efecto en calidad de vida de la diada cuidador familiar- persona con cáncer<sup>61</sup>. De modo que, tener un afrontamiento efectivo ante el diagnóstico de una enfermedad oncológica infantil, exige que los trabajadores del sistema de salud evaluemos las competencias que tiene el cuidador familiar en el hogar, de tal manera que podamos desarrollar estrategias de acompañamiento o ayuda a la familia en situación de enfermedad crónica.

**Dimensión Instrumental y procedimental.** Carreño<sup>23</sup> alude un nivel medio especialmente en cuidadores de niños con cáncer; al igual que Vega<sup>27</sup> en cuidadores familiares de enfermos crónicos y Carrillo<sup>24</sup> señaló una media de  $21.2 \pm 3.8$  en cuidadores de niños con cáncer y de  $19.8 \pm 3.8$  para cuidadores de adultos con cáncer. Los cuidadores familiares en nuestro estudio presentaron un nivel alto, pero también una considerable proporción un nivel bajo. El nivel alto podría explicarse porque esta dimensión incluye los cuidados respectivos a la crianza; pero, al mismo tiempo cuidar de una persona enferma aumenta la carga del cuidado diario y solo el 57.3% de los cuidadores tienen la habilidad y destreza para organizar el apoyo instrumental disponible.

**Dimensión Disfrutar.** La dimensión Disfrutar mide el grado de bienestar que se tiene para comprender cómo se asume la responsabilidad del cuidado en casa. Los datos obtenidos muestran que el 37.3% de los encuestados no disponen de tiempo para actividades o cosas personales y el 17.3% no se siente satisfecho con su estilo de vida actual. Es probable que los cuidadores familiares de niños con cáncer en el

HIMFG muestran niveles bajos de satisfacción personal por las limitaciones que impone asumir la responsabilidad del cuidado en el domicilio como cuidadores únicos y dedicados exclusivamente al hogar.

**Dimensión Anticipación.** Carreño<sup>23</sup> refiere niveles medio y alto para esta dimensión. En nuestro estudio se ubicó un nivel alto primordialmente a razón de presentar una proporción del 85.3% de los cuidadores con nociones e ideas para anticiparse a las necesidades y la identificación de riesgos sobre situaciones de salud que pueden presentar los niños con cáncer en un futuro. Sin embargo, solo el 54% son capaces de organizar los recursos disponibles para el cuidado de niños (as), incluyendo los otorgados por la institución u otras fuentes de apoyo. A pesar, que esta dimensión mide la competencia para la prevención de riesgos, para nuestro estudio se valoraron ítems específicos para el cuidado y prevención de infecciones respiratorias virales en la dimensión Respiratoria. Por lo que, al evaluar la competencia de los cuidadores familiares en complicaciones o efectos secundarios relacionados con el tratamiento antineoplásico resultó necesario enfocar la entrevista con temas oncológicos.

**Dimensión Relación social e interacción.** Puerto da a conocer el soporte social percibido en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer en media a alta con calificación de parcialmente satisfecho a muy satisfecho en las subescalas interacción personal, guía, retroalimentación, ayuda tangible e interacción social<sup>26</sup>. En este estudio, solo 34 cuidadores familiares perciben respaldo de los demás miembros de la familia para apoyar en el cuidado y solo 48 siempre intentan mantener la tranquilidad emocional del menor a su cuidado. El instrumento CUIDAR, nos permitió evaluar las relaciones sociales y las redes de apoyo primarias y

secundarias que perciben los cuidadores familiares y al mismo tiempo su percepción como red de apoyo para sus niños (as). Considerando que el soporte social insuficiente o insatisfactorio conduce a resultados negativos como la angustia, tensión y problemas de comunicación en la persona enferma, el cuidador y la familia y además, en este estudio se encontró una asociación estadísticamente significativa con la presencia de infecciones respiratorias, resulta relevante explorar más a fondo esta dimensión con la finalidad de que los involucrados aprovechen la fuerza y poder que se le asume al soporte social, ya que, facilita el éxito ante una enfermedad crónica.

**Dimensión Respiratoria.** El mecanismo de transmisión de las infecciones respiratorias es por gotitas y fómites de patógenos respiratorios<sup>11</sup>, razón por la cual la importancia del cuidado de los menores ante las infecciones respiratorias virales durante la infancia, radica sobre todo en asegurar las correctas medidas de prevención del contagio<sup>17</sup> y más aún en los pacientes inmunocomprometidos debido a la susceptibilidad a infecciones<sup>1,5,17</sup>. De ahí que, existan recomendaciones para el control de fuentes para contener las secreciones respiratorias y prevenir la transmisión por gotitas y fómites de patógenos respiratorios, especialmente durante brotes estacionales de infecciones virales del tracto respiratorio en las comunidades<sup>11</sup>. Más aún, organismos nacionales e internacionales han realizado públicamente recomendaciones para limitar las epidemias de infecciones respiratorias de origen viral<sup>11-16</sup> además de las medidas recomendadas a pacientes inmunológicamente comprometidos<sup>45</sup>. En México, durante la pandemia por COVID-19, (periodo de la realización de este estudio) en todos los niveles de gobierno, las instituciones y los profesionales de la salud tuvimos la responsabilidad de educar, recomendar y vigilar la implementación de estrategias para la prevención del contagio

de infecciones respiratorias. En este estudio se observó que el 54.7% de los cuidadores familiares de niños con tratamiento oncológico refiere recibir capacitación sobre las medidas de prevención de infecciones; el 89.3% conoce los momentos para realizar higiene de manos; en cuanto al uso del cubrebocas el 81.3% lo usa siempre en el transporte público, el 69.3% en el hospital, el 76% en lugares con espacios cerrados, el 66.7% durante la convivencia con personas ajenas a su familia; solo el 33.3% le es posible mantener sana distancia fuera de su domicilio y el 65.3% puede tener ventilación en la habitación del menor. Dicho lo anterior, inferimos que la competencia para el cuidado domiciliario debe fortalecerse aumentando la capacidad, habilidad y preparación del cuidador familiar para ejercer la labor de cuidar en el hogar. Estudios previos han identificado que se pueden desarrollar las habilidades para el cuidado de niños con cáncer con programas de intervención educativa y planes de egreso de acuerdo al nivel de competencia para el cuidado del cuidador familiar<sup>29,65-67</sup>.

A continuación, discutimos sobre las características sociodemográficas y clínicas de los niños con tratamiento oncológico: el promedio de edad de los menores estudiados fue de  $8.6 \pm 4.5$  años; 46 correspondían al sexo masculino y 29 al sexo femenino. Como ya se expuso en los resultados, la procedencia previa al ingreso a la institución fue del hogar en la mayoría de los pacientes. Sin embargo, aún observamos que pueden residir fuera de su hogar por la necesidad de permanecer cerca de su centro de atención hospitalaria.

Además de los ítems de la dimensión Respiratoria, se midieron variables intervinientes como la vacunación; de los 28 pacientes que presentaron infección respiratoria, 19 contaban con vacuna contra influenza y tres contra COVID-19. Otra,

es la neutropenia; previamente se ha expuesto la susceptibilidad a infecciones en pacientes con tratamiento inmunosupresor como los esquemas de quimioterapia antineoplásica. En este estudio, de los menores que mostraron infección respiratoria el 28.6% presentó neutropenia profunda; 25% moderada; 10.7% leve y el 35.7% no presentaba neutropenia.

Lo anterior, refleja la situación actual de las condiciones de cuidado en el hogar que enfrenta un niño con cáncer en América Latina. Tener cáncer significa (o un familiar con cáncer) vivir en un estado de incertidumbre constante, donde la población afectada debe buscar la forma de enfrentar una enfermedad devastadora física, económica, social, espiritual y emocionalmente. Lo dicho hasta aquí supone que, los efectos del tratamiento antineoplásico producen complicaciones de ligeras a graves, entre ellas las infecciones respiratorias a causa del estado de inmunosupresión permanente de estos pacientes. No obstante, existen intervenciones que ayudan en la prevención de complicaciones infecciosas y que deben ser realizadas por el cuidador familiar. Así que, la gestión del profesional de enfermería durante la transición del hospital-hogar, aún en los ciclos de quimioterapia ambulatoria implica intervenciones de preparación para el cuidado en el domicilio, en vista de que, el menor con cáncer es un paciente de alto riesgo que puede presentar complicaciones en su estado de salud y requiere cuidados complejos tanto en el hospital como en su entorno domiciliario.

Con los resultados obtenidos, se emiten las siguientes recomendaciones:

1. Realizar un estudio en la misma población de este estudio, para determinar el apoyo social percibido en los cuidadores primarios de los menores con enfermedades crónicas.
2. Implementar un programa de Plan de Egreso Hospitalario para los menores con cáncer y tratamiento oncológico con quimioterapia antineoplásica con el apoyo de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TICs).
3. La creación de redes de apoyo para los cuidadores familiares de niños atendidos en el Hospital Infantil de México Federico Gómez a cargo de los profesionales de enfermería y enfocado a potenciar la capacidad, habilidad y preparación del cuidador primario para ejercer la labor de cuidado en el hogar con temas de interés general y sesiones individuales para los cuidados complejos.

## 7. CONCLUSIONES

De acuerdo a la hipótesis planteada:

H1. Existe una relación entre la competencia para el cuidado domiciliario y la presencia de infecciones respiratorias en niños con tratamiento oncológico en el contexto de la pandemia por COVID-19 en una Institución de tercer nivel de atención en México durante los meses de enero a agosto del 2022.

H0. No existe una relación entre la competencia para el cuidado domiciliario y la presencia de infecciones respiratorias en niños con tratamiento oncológico en el contexto de la pandemia por COVID-19 en una institución de tercer nivel de atención en México durante los meses de enero a agosto del 2022.

Se concluye que:

- Se acepta la hipótesis de investigación, ya que, los resultados muestran pruebas suficientes significativas para relacionar la competencia para el cuidado domiciliario con la presencia de infecciones respiratorias dentro del espacio y tiempo estudiados en la presente investigación.
- Existen datos estadísticamente significativos para afirmar que la presencia de infecciones respiratorias depende de la competencia para los cuidados domiciliarios. En otras palabras, son dos variables que muestran dependencia entre sí.
- A mayor nivel en la competencia para el cuidado domiciliario en niños con tratamiento oncológico menor la prevalencia de infecciones respiratorias.
- Existe una asociación lineal estadísticamente muy significativa, moderada e inversamente proporcional entre la competencia para el cuidado



domiciliario y la presencia de infección respiratoria. Sujeta a las dimensiones de Disfrutar, la dimensión de Relación e Interacción y Respiratoria.

- En la medición Global del instrumento CUIDAR se observó un nivel bajo, medio y alto distribuidos de manera similar en la competencia para el cuidado domiciliario.
- Los cuidadores familiares presentan mayores competencias en las labores de cuidado como la administración de medicamentos y satisfacción de necesidades básicas de la vida diaria y al menos un tercio de ellos disfrutaban la responsabilidad del cuidado en casa.
- La edad promedio del cuidador familiar fue de  $36\pm 9.3$ ; predominó los cuidadores del género femenino; el parentesco observado fue principalmente el de mamá; el grado máximo de estudios es secundaria; el estado civil predominante fue el de casada(o); y en la ocupación la mayoría se dedican a las labores del hogar.
- La prevalencia de infección respiratoria se encontró en el 37.3% de la población. Pero, conviene subrayar que, en nuestro estudio, solo se eligió a los pacientes con LLA y no contempla la prevalencia del 100% de la población con cáncer atendida en el HIMFG.

Por lo que las aportaciones de este estudio son:

A la **disciplina** de Enfermería: Los resultados de este estudio ratifican que el cuidado se da como experiencia única involucrando personas concretas en un contexto determinado implicando integralidad y unicidad. La evaluación de la

competencia para el cuidado en el hogar es necesaria en las situaciones de transición de rol para la atención de personas con enfermedades crónicas en el hogar.

A la **práctica**: Para el niño con cáncer y sus cuidadores la competencia para el cuidado durante la enfermedad puede estar asociada a mejorar su calidad de vida; el apoyo y la interacción con el personal de enfermería y las instituciones de salud durante la transición del hospital-hogar puede reducir la carga de cuidado. La competencia para el cuidado en el hogar permite evaluar los programas de alta en personas con necesidades de cuidados permanentes en el hogar, posteriores al alta hospitalaria

A la **investigación**: Disponer de un soporte científico que describa el nivel de competencia es de utilidad para la práctica con el fin de desarrollar estrategias de capacitación y acompañamiento con apoyos más focalizados entre los diferentes grupos que permita generar nuevos caminos para dar respuestas desde enfermería a la experiencia de cuidado.

**A las políticas públicas**: El constructo competencias para el cuidado en el hogar evidencia la formación de las diadas durante la enfermedad crónica y la relación que guardan para la adherencia de los tratamientos. El sistema de salud, la sociedad, las instituciones y el personal de salud debemos responder a las necesidades del cuidado de las personas con enfermedad crónica y de sus cuidadores familiares debido a los bajos niveles de competencia en las dimensiones de apoyo social. Además, con los resultados de este estudio se exhorta a los gobiernos a dar recomendaciones factibles y claras a la población en situaciones de emergencia sanitaria.

## **8. LIMITACIONES**

Las limitaciones que encontramos en este estudio fueron, que el instrumento CUIDAR no se puede ser auto-administrado en la población mexicana como lo sugieren los autores, ya que desde la prueba piloto se identificó que era necesario clarificar determinados ítems.

Además, en el caso de los niños (as) con tratamiento oncológico que han tenido más de un ingreso al servicio de urgencias del HIMFG durante el período de tiempo del estudio se tienen que excluir de la muestra para evitar sesgos debidos al encuestado con la posibilidad de dejar fuera a un paciente con infección respiratoria.

Otra limitación, fue el tamaño de la muestra obtenida. Se requiere ampliar el tiempo de estudio para alcanzar los recuentos necesarios en cada una de las casillas de las pruebas de  $X^2$ .

## 9. ANEXOS

### **Anexo 1. Ley general para la detección oportuna del cáncer en la infancia y la adolescencia.**

Ley general para la detección oportuna del cáncer en la infancia y la adolescencia. Nueva Ley publicada en el Diario Oficial de la Federación el 7 de enero de 2021.

En el Título Primero. Disposiciones Generales. Capítulo Único. Artículo 3. Dice que para el objetivo de disminuir la mortalidad en niñas, niños y adolescentes con cáncer la ley General para la detección oportuna del cáncer en la infancia y la adolescencia, las dependencias de la Administración Pública del Sistema Nacional de Salud, deberán considerar las siguientes estrategias como prioritarias:

- I. Diagnóstico temprano;
- II. Acceso efectivo;
- III. Tratamiento oportuno, integral y de calidad;
- IV. Capacitación continua al personal de salud;
- V. Disminuir el abandono al tratamiento;
- VI. Contar con un registro fidedigno y completo de los casos, y
- VII. Implementar campañas de comunicación masiva para crear conciencia social sobre el cáncer en la infancia y la adolescencia.

En el Artículo 7, párrafo I. Dice que son derechos de las personas a que se refiere el artículo anterior, entre otros: a recibir atención médica integrada, desde la promoción, prevención, acciones curativas, paliativas y de rehabilitación, incluyendo la atención de urgencias, en términos de la Ley General de Salud y la Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes. En particular tienen derecho a recibir diagnóstico y tratamiento oportuno de cáncer en cualquiera de sus tipos o modalidades; en el párrafo III, dice que se tiene derecho a recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz, adecuada a su edad, así como la orientación que sea necesaria respecto de su salud y sobre los riesgos y alternativas de los procedimientos, diagnósticos terapéuticos y quirúrgicos que se le indiquen o apliquen<sup>20</sup>(31).

## Anexo 2. Higiene respiratoria / etiqueta para la tos.

Recomendación	Categoría
Educar al personal de salud sobre la importancia de las medidas de control de fuentes para contener las secreciones respiratorias y prevenir la transmisión por gotitas y fómites de patógenos respiratorios, especialmente durante brotes estacionales de infecciones virales del tracto respiratorio en las comunidades.	IB
Implementar las siguientes medidas para contener las secreciones respiratorias en los pacientes y las personas acompañantes que tienen signos y síntomas de una infección respiratoria, comenzando en el punto de encuentro inicial en un entorno de atención médica.	
Colocar letreros en las entradas y en lugares estratégicos dentro de entornos ambulatorios y hospitalarios con instrucciones para los pacientes y otras personas con síntomas de una infección respiratoria para que se cubran la boca / nariz al toser o estornudar, usar y desechar los pañuelos desechables; y realizar la higiene de las manos después de que las manos hayan estado en contacto con secreciones respiratorias.	II
Proporcionar pañuelos desechables y recipientes que no se toquen para desechar los pañuelos.	II
Proporcionar recursos e instrucciones para realizar la higiene de manos en o cerca de las áreas de espera en entornos ambulatorios y hospitalarios; Proporcionar dispensadores convenientemente ubicados de desinfectantes para manos a base de alcohol y, cuando haya lavabos disponibles, suministros para lavarse las manos.	IB
Durante los períodos de mayor prevalencia de infecciones respiratorias en la comunidad ofrezca máscaras a los pacientes que tosen y a otras personas sintomáticas, al ingresar a la instalación o consultorio médico y animalos a mantener una separación especial, idealmente a una distancia de al menos 3 pies, de otros en las áreas de espera comunes.	IB
Algunas instalaciones pueden encontrar logísticamente más fácil instituir esta recomendación durante todo el año como un estándar de práctica.	II

Fuente: Precauciones de aislamiento. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades<sup>11</sup>

### Anexo 3. Recomendaciones de los CDC para la prevención contra el COVID-19 en personas con cáncer

Estrategias	Recomendación
Protección de personas inmunocomprometidas	Los centros para el control y la prevención de enfermedades recomiendan que las personas con alteraciones del sistema inmune deben seguir todas las medidas de precaución recomendadas para las personas no vacunadas (24). Entre las medidas de protección, la vacunación contra el COVID-19 es eficaz para evitar enfermarse gravemente, requerir hospitalización y morir, aún en personas con el sistema inmunitario debilitado <sup>12</sup> .
Desinfección de superficies	La limpieza de las superficies de alto contacto del domicilio, se recomienda que se realice de forma regular o posterior a recibir visitas con productos de limpieza de uso doméstico. En caso de exista una persona enferma o con prueba COVID-19 positiva, se debe realizar desinfección frecuente, con soluciones desinfectantes, por ejemplo el blanqueador con cloro <sup>15</sup> .
Precauciones respiratorias	En espacios cerrados en público se recomienda mantenerse a una distancia de al menos 6 pies (2 metros) de otras personas. Así, como evitar las multitudes y los espacios con poca ventilación. Lavarse las manos con agua y jabón al menos por 20 segundos o usar un desinfectante de manos que contenga al menos 60% de alcohol después de haber estado en un lugar público, después de sonarse la nariz, toser o estornudar <sup>12</sup> .

Fuente: Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades

**Anexo 4. Instrumento: Cuidados domiciliarios y presencia de infecciones respiratorias**

**Instrumento: Relación de cuidados domiciliarios e Infecciones respiratorias en niños con tratamiento oncológico**

Folio: \_\_\_\_\_ Registro: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

*Instructivo:* El investigador realizará el llenado del siguiente instrumento. Pregunte cada uno de los ítems y conteste con una "X" o escriba sobre la línea la respuesta con la que se identifique el cuidador primario. El apartado III, será llenado con datos del expediente clínico del niño (a).

**I. Datos sociodemográficos.**

<b>DATOS DEL CUIDADOR PRINCIPAL</b>	
1. Parentesco con el niño (a):	( ) Mamá ( ) Papá ( ) Abuela (o) ( ) Tía (o) ( ) Hermana (o) ( ) Otro: ¿Cuál? _____
2. Edad (años cumplidos):	
3. Género: ( ) Femenino ( ) Masculino ( ) Otro	
4. Grado máximo de estudios concluidos: ( ) Ninguno ( ) Primaria ( ) Secundaria ( ) Preparatoria ( ) Técnico superior ( ) Licenciatura ( ) Posgrado	
5. Estado civil: ( ) Soltero (a) ( ) Casado (a) ( ) Separado (a) ( ) Unión libre ( ) Viudo (a)	
6. Ocupación: ( ) Empleado ( ) Estudiante ( ) Hogar ( ) Trabajo independiente ( ) Desempleado ( ) Otro ¿Cuál? _____	
<b>DATOS DEL NIÑO (A)</b>	
7. Edad (años cumplidos):	
8. Género: ( ) Femenino ( ) Masculino	
9. Fecha de la última quimioterapia (día/mes/año):	
10. Fecha de ingreso al servicio de urgencias (día/mes/año/):	
11. Después de la última quimioterapia su niño (a) ha estado en contacto con una persona con infección respiratoria: ( ) Si ( ) No ( ) Probablemente	
12. En caso de haber estado en contacto con una persona enferma, fue en: ( ) Ninguno ( ) Hogar ( ) Hospital ( ) Escuela ( ) Casa de familiares ( ) Otro: ¿Dónde? _____	
13. Fecha de inicio de cuadro clínico de ingreso (día/mes/año):	
14. Recibió en el último año vacuna de: ( ) Influenza ( ) COVID-19	
15. En los últimos 6 meses, cuántas veces ha acudido al servicio de urgencias: _____	
16. Procedencia de niño: ( ) Domicilio ( ) Albergue ( ) Casa de familiares ( ) Otro	
17. En el momento de la encuesta el niño porta cubrebocas ( ) Sí ( ) No ¿Por qué? _____	
18. En el momento de la encuesta el cuidador porta cubrebocas ( ) Sí ( ) No ¿Por qué? _____	

**Instrumento: Relación de cuidados domiciliarios e Infecciones respiratorias en niños con tratamiento oncológico**

Folio: \_\_\_\_\_ Registro: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

**II. Instrumento CUIDAR con dimensión Respiratoria**

1	Sé cómo hacer seguimiento de las condiciones de salud (terapéutica, dispositivos, etc.) de la persona a quien cuido ( ) Nunca ( ) Pocas veces ( ) Con frecuencia ( ) Casi siempre ( ) Siempre
2	Conozco cómo realizar los procedimientos de cuidado (baño, vestido, alimentación, etc.) requeridos a la persona a quien cuido ( ) Nunca ( ) Pocas veces ( ) Con frecuencia ( ) Casi siempre ( ) Siempre
3	Conozco los signos de alarma de la enfermedad que puede presentar la persona a quien cuido ( ) Nunca ( ) Pocas veces ( ) Con frecuencia ( ) Casi siempre ( ) Siempre
4	Tengo confianza en mi capacidad para asumir el cuidado de mi niño (a) en casa ( ) Nunca ( ) Pocas veces ( ) Con frecuencia ( ) Casi siempre ( ) Siempre
5	Supero fácilmente sentimientos de culpa o rabia derivados de las decisiones que tomo respecto al cuidado de mi niño (a) ( ) Nunca ( ) Pocas veces ( ) Con frecuencia ( ) Casi siempre ( ) Siempre
6	Soy capaz de simplificar (aceptar) las tareas del cuidado de mi niño (a) ( ) Nunca ( ) Pocas veces ( ) Con frecuencia ( ) Casi siempre ( ) Siempre
7	Establezco mi propio plan de vida ( ) Nunca ( ) Pocas veces ( ) Con frecuencia ( ) Casi siempre ( ) Siempre
8	Actúo siguiendo las recomendaciones prescritas a la persona a quien cuido (actividad, dieta, otros) ( ) Nunca ( ) Pocas veces ( ) Con frecuencia ( ) Casi siempre ( ) Siempre
9	Organizo el apoyo instrumental disponible para el cuidado de mi niño (a) (transporte, equipos, insumos, otros) ( ) Nunca ( ) Pocas veces ( ) Con frecuencia ( ) Casi siempre ( ) Siempre
10	Administro adecuadamente los medicamentos indicados para mi niño (a) ( ) Nunca ( ) Pocas veces ( ) Con frecuencia ( ) Casi siempre ( ) Siempre
11	Estoy satisfecho (a) con mi estilo de vida actual ( ) Nunca ( ) Pocas veces ( ) Con frecuencia ( ) Casi siempre ( ) Siempre
12	Siento tener la energía suficiente para responder a las responsabilidades del cuidado de mi niño (a) ( ) Nunca ( ) Pocas veces ( ) Con frecuencia ( ) Casi siempre ( ) Siempre
13	Siento que mi actividad de cuidador aporta a mi propio plan de vida ( ) Nunca ( ) Pocas veces ( ) Con frecuencia ( ) Casi siempre ( ) Siempre
14	Dispongo de tiempo para actividades o cosas personales ( ) Nunca ( ) Pocas veces ( ) Con frecuencia ( ) Casi siempre ( ) Siempre



15	Preveo manejo de riesgos y necesidades de salud para el cuidado de mi niño (a) ( ) Nunca ( ) Pocas veces ( ) Con frecuencia ( ) Casi siempre ( ) Siempre
16	Organizo los recursos disponibles para atender todas las necesidades de la persona a quien cuido ( ) Nunca ( ) Pocas veces ( ) Con frecuencia ( ) Casi siempre ( ) Siempre
17	Tengo respaldo de los demás miembros de la familia para apoyar en el cuidado de mi niño (a) ( ) Nunca ( ) Pocas veces ( ) Con frecuencia ( ) Casi siempre ( ) Siempre
18	Intento que la persona a quien cuido mantenga tranquilidad emocional ( ) Nunca ( ) Pocas veces ( ) Con frecuencia ( ) Casi siempre ( ) Siempre
19	Busco comunicarme efectivamente con la persona que cuido ( ) Nunca ( ) Pocas veces ( ) Con frecuencia ( ) Casi siempre ( ) Siempre
20	Fortalezco el vínculo de afecto con la persona a quien cuido ( ) Nunca ( ) Pocas veces ( ) Con frecuencia ( ) Casi siempre ( ) Siempre
21	Recibo capacitación del personal de salud (enfermería) sobre prevención de infecciones ( ) Nunca ( ) Pocas veces ( ) Con frecuencia ( ) Casi siempre ( ) Siempre
22	Sé en qué momento debo realizar higiene de manos ( ) Nunca ( ) Pocas veces ( ) Con frecuencia ( ) Casi siempre ( ) Siempre
23	Mi niño usa cubrebocas tricapa
23.1	En el transporte público ( ) Nunca ( ) Pocas veces ( ) Con frecuencia ( ) Casi siempre ( ) Siempre
23.2	En el hospital ( ) Nunca ( ) Pocas veces ( ) Con frecuencia ( ) Casi siempre ( ) Siempre
23.3	En lugares con espacios cerrados ( ) Nunca ( ) Pocas veces ( ) Con frecuencia ( ) Casi siempre ( ) Siempre
23.4	Cuando convive con personas ajenas a su familia ( ) Nunca ( ) Pocas veces ( ) Con frecuencia ( ) Casi siempre ( ) Siempre
24	Procuro mantener la sana distancia (1.5 metros) entre mi niño y otras personas ( ) Nunca ( ) Pocas veces ( ) Con frecuencia ( ) Casi siempre ( ) Siempre
25	Procuro mantener la habitación de mi niño (a) con ventilación ( ) Nunca ( ) Pocas veces ( ) Con frecuencia ( ) Casi siempre ( ) Siempre

**Instrumento: Relación de cuidados domiciliarios e Infecciones respiratorias en niños con tratamiento oncológico**

Folio: \_\_\_\_\_ Registro: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

**III. Información complementaria. (Del expediente clínico)**

1. Diagnóstico oncológico: ( ) LLA riesgo bajo ( ) LLA riesgo alto ( ) LLA Riesgo muy alto
2. Diagnóstico de ingreso: _____
3. Fecha de diagnóstico de la LLA: _____
4. Intervalo entre la última quimioterapia y la presencia del cuadro clínico de ingreso (días): _____
5. Presenta Infección respiratoria: ( ) Sí ( ) No
6. La infección respiratoria es de: ( ) Vías respiratorias altas ( ) Vías respiratorias bajas ( ) Ninguna
7. Presencia de infección respiratoria: ( ) Ninguno ( ) Catarro común ( ) Faringitis ( ) Sinusitis ( ) Amigdalitis ( ) ( ) Bronquitis ( ) Bronquiolitis ( ) Neumonía ( ) Otro
8. Agente causal de la infección: ( ) Ninguno ( ) Rinovirus ( ) Virus respiratorio sincitial ( ) Bocavirus humano ( ) Virus de influenza ( ) COVID-19 ( ) No identificado ( ) Otro (s): ¿Cuál? _____
9. Presencia de signos y/o síntomas respiratorios: ( ) Tos ( ) Fiebre ( ) Disnea ( ) Sibilancias ( ) Quejido ( ) Estridor ( ) Ronquido ( ) Apnea ( ) Cianosis ( ) Dolor torácico ( ) Taquicardia ( ) Saturación de O <sub>2</sub> <95% ( ) Polipnea ( ) Otro: ¿Cuál? _____
10. Quimioterapia antineoplásica recibida previo a este ingreso a urgencias: ( ) Vincristina ( ) Prednisona ( ) Dexametasona ( ) L- asparaginasa ( ) Doxorubicina ( ) Daunorrubicina ( ) Ciclofosfamida ( ) Citarabina ( ) 6 mercaptopurina ( ) Metotrexato ( ) Etopósido ( ) Otro ¿Cuál? _____
11. Fase de Tratamiento: ( ) Inducción ( ) Consolidación ( ) Mantenimiento
12. Cuenta de leucocitos al ingreso: _____
13. Cuenta de neutrófilos al ingreso: _____

**¡GRACIAS POR PARTICIPAR!**

Elaboró: E.E. I. Susana Nava Salgado.

## Anexo 5. Análisis de jueceo de expertos

Instrumento: Relación de cuidados domiciliarios e Infecciones respiratorias

### JUECEO DE EXPERTOS

Variables: sociodemográficas y de caracterización		Columna para validación (marcar con una X)					
		Claridad		Pertinencia		Relevancia	
Item	Dimensión: Niño (a)	Si	No	Si	No	Si	No
1	Edad: años y meses						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárceñas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>100</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
2	Género: ( ) Femenino ( ) Masculino ( ) Otro						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárceñas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>100</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
3	Fecha de la última quimioterapia: día/mes/año						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárceñas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>100</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
4	Fecha de ingreso: día/mes/año						
Guzmán	DE ESTA HOSPITALIZACIÓN		X	X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárceñas		X		X		X	
Reyes	En la pregunta 4 especificar fecha de ingreso ¿al hospital o al servicio?		X	X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>60</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
5	Recibió en el último año vacuna de: ( ) Influenza ( ) COVID-19						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárceñas		X		X		X	
Reyes	En la pregunta 5 aparte de la vacuna de influenza, faltaría agregar la vacuna neumocócica o alguna otra contra agentes respiratorios, siempre y cuando sea relevante para la muestra elegida.	X		X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>100</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
6	Diagnóstico oncológico: ( ) LLA riesgo estándar ( ) LLA alto riesgo						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárceñas		X		X		X	
Reyes	Pregunta 6 El instrumento no especifica que solo va a ser dirigido a estos pacientes entonces podría quedar		X		X	X	

	abierta el Dx. También deben considerar si el paciente específicamente debe tener una enfermedad oncológica o se incluirán pacientes con alguna otra enfermedad o secuela agregada, (Sx de Down, parálisis cerebral, traqueotomía, etc) que lo lleven a tener más riesgo de contraer enfermedades respiratorias					
González		X		X		X
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>80</b>		<b>80</b>		<b>100</b>
7	Fecha de diagnóstico de la LLA: día/mes/año					
Guzmán		X		X		X
Hernández		X		X		X
Bárcenas		X		X		X
Reyes		X		X		X
González		X		X		X
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>100</b>		<b>100</b>		<b>100</b>
8	Quimioterapia antineoplásica recibida: <input type="checkbox"/> Vincristina <input type="checkbox"/> Prednisona      ( <input type="checkbox"/> Dexametasona <input type="checkbox"/> L- asparaginase <input type="checkbox"/> Doxorrubicina      ( <input type="checkbox"/> Daunorrubicina <input type="checkbox"/> Ciclofosfamida <input type="checkbox"/> Citarabina      ( <input type="checkbox"/> 6 mercaptopurina <input type="checkbox"/> Metotrexato <input type="checkbox"/> Etopósido      ( <input type="checkbox"/> Otro: _____					
Guzmán		X		X		X
Hernández		X		X		X
Bárcenas		X		X		X
Reyes	Pregunta 8 la pregunta queda muy abierta en relación con el tiempo que se desea responder.		X	X		X
González		X		X		X
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>80</b>		<b>100</b>		<b>100</b>
9	8. Cuenta de Leucocitos: Número/ mm <sup>3</sup>					
Guzmán		X		X		X
Hernández		X		X		X
Bárcenas		X		X		X
Reyes	En la pregunta 9 y 10 hay que especificar de qué fecha quieren ese dato		X	X		X
González		X		X		X
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>80</b>		<b>100</b>		<b>100</b>
10	9. Cuenta de neutrófilos: Número/mm <sup>3</sup>					
Guzmán		X		X		X
Hernández		X		X		X
Bárcenas		X		X		X
Reyes	En la pregunta 9 y 10 hay que especificar de qué fecha quieren ese dato		X	X		X
González		X		X		X
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>80</b>		<b>100</b>		<b>100</b>
11	En los últimos 6 meses, cuántas veces ha acudido al servicio de urgencias: <input type="checkbox"/> ninguna <input type="checkbox"/> una <input type="checkbox"/> dos <input type="checkbox"/> tres <input type="checkbox"/> otro: _____					
Guzmán		X		X		X
Hernández		X		X		X
Bárcenas		X		X		X
Reyes		X		X		X

González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>100</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
Item	Dimensión: Cuidador primario	Si	No	Si	No	Si	No
1 12	Parentesco con el niño (a): ( ) Mamá ( ) Papá ( ) Abuela (o) ( ) Tía (o) ( ) Hermana (o) ( ) Otro:						
Guzmán	OTRO: ¿CUAL?	X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárcenas		X		X		X	
Reyes	Considero que es importante identificar si en la dimensión de parentesco (padre, madre, tía, etc) vive con el paciente y cuánto tiempo convive con él.	X		X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>100</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
2 13	Edad: día/mes/año						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárcenas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>100</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
3 14	Género: ( ) Femenino ( ) Masculino ( ) Otro						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárcenas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>100</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
4 15	Grado máximo de estudios: ( ) Ninguno ( ) Primaria ( ) Secundaria ( ) Preparatoria ( ) Licenciatura ( ) Posgrado						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárcenas		X		X		X	
Reyes	En la dimensión del cuidador primario en el dato sobre la escolaridad faltaría la palabra concluida si es que fuera relevante para los datos que se buscan.		X	X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>80</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
5 16	5. Estado civil: ( ) Soltero (a) ( ) Casado (a) ( ) Separado (a) ( ) Unión libre ( ) Viudo (a)						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárcenas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>100</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	

6 17	Ocupación: ( ) Empleado ( ) Estudiante ( ) Hogar ( ) Trabajo independiente						
Guzmán	DESEMPLEADO	X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárceñas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>100</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
Comentarios:							
<b>Variable: Competencia para los cuidados domiciliarios</b>		Columna para validación (marcar con una X)					
*Nota. Las opciones de respuesta para los siguientes ítems son: ( ) Nunca ( ) Pocas veces ( ) Con frecuencia ( ) Casi siempre ( ) Siempre		Claridad		Pertinencia		Relevancia	
Item	Dimensión: Conocimiento	Si	No	Si	No	Si	No
1 18	Sé cómo hacer seguimiento de las condiciones de salud de la persona a quien cuido						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárceñas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>100</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
2 19	Conozco cómo realizar los procedimientos requeridos a la persona quien cuido						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárceñas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González	Sugiero agregar a la pregunta número 2 "procedimientos de cuidado"		X	X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>80</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
3 20	Conozco los signos de alarma de la enfermedad que puede presentar la persona a quien cuido						
Guzmán	ANALIZAR SI DEBE SER CONVENIENTE ALGUN ITEM RELACIONADO CON A DÓNDE ACUDIR SI SE PRESENTAN SIGNOS DE ALARMA	X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárceñas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>100</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
Comentarios:							
Item	Dimensión: Unicidad (Condiciones personales)	Si	No	Si	No	Si	No
4 21	Tengo confianza en mi capacidad para asumir el cuidado de mi niño (a) en casa						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárceñas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>100</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
5 22	Supero fácilmente sentimientos de culpa o rabia						

Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárcenas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González	Sugiero que la pregunta 5 debe precisarse el motivo de los sentimientos de culpa o rabia, tal vez puede agregarse después de rabia, derivados de las decisiones que tomo respecto al cuidado de mi niño (a)		X	X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>80</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
6 23	Soy capaz de simplificar las tareas del cuidado de mi niño (a)						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárcenas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González	En relación con el ítem 6 considero que la palabra "simplificar" podría darse un sentido como "hacer más sencillas" o "menos difíciles". O tal vez tenga un sentido más orientado a la aceptación		X	X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>80</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
7 24	Establezco mi propio plan de vida						
Guzmán	CONSIDERAR SI REQUIERE O IDENTIFICA LA NECESIDAD DE APOYO CUANDO SE SIENTA SUPERADO POR LA SITUACIÓN	X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárcenas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>100</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
Comentarios:							
Ítem	Dimensión: Instrumental y procedimental	Si	No	Si	No	Si	No
8 25	Actúo siguiendo las recomendaciones prescritas a la persona a quien cuido (actividad, dieta, otros)						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárcenas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>100</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
9 26	Organizo el apoyo instrumental disponible para el cuidado de mi niño (a) (transporte, equipos, insumos, otros)						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárcenas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González	Respecto al ítem 9 sugiero que antes de hacer esta pregunta debería conocerse si se cuenta con el apoyo de otra persona en el cuidado del niño (a), la frecuencia del apoyo. Además, quizá no se comprenda lo que se refiere al cuidado instrumental como tal. Y los ejemplos sugiero sean más precisos.		X	X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>80</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	

10 27	Administro adecuadamente los medicamentos formulados para mi niño (a)						
Guzmán	TOMAR EN CUENTA SI TIENE EN NIVEL ADQUIRIDO PARA APLICAR ESTÁ DIMENSIÓN	X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárcenas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González	Respecto al ítem 10 considero que la palabra "formulados" puede no comprenderse, sugiero "indicados" o "prescritos"		X	X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>80</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
Comentarios:							
Item	Dimensión: Disfrutar (Bienestar)	Si	No	Si	No	Si	No
11 28	Estoy satisfecho (a) con mi estilo de vida actual						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárcenas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>100</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
12 29	Siento tener la energía suficiente para responder a las responsabilidades del cuidado de mi niño (a)						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárcenas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>100</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
13 30	Siento que mi labor de cuidador aporta a mi propio plan de vida						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárcenas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González	Sugiero cambiar la palabra "labor de cuidador" por "actividades de cuidado"		X	X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>80</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
14 31	Dispongo de tiempo para mis actividades o cosas personales						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárcenas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>100</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
Comentarios:							
Item	Dimensión: Anticipación (Predictiva)	Si	No	Si	No	Si	No
15 32	Preveo el manejo de riesgos y de necesidades de salud para el cuidado de mi niño (a)						
Guzmán		X		X		X	



Hernández		X		X		X	
Bárceñas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>100</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
16 33	Organizo los recursos disponibles para atender con eficiencia a la persona a quien cuido						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárceñas		X		X		X	
Reyes	En la pregunta 16 la palabra eficiencia puede ser confusa		X	X		X	
González	Sugiero cambiar el término "eficiencia" quizá "todas la necesidades de la"	X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>80</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
Comentarios:							
Item	Dimensión: Relación e interacción social	Si	No	Si	No	Si	No
17 34	Logro respaldo de los demás miembros de la familia para apoyar en cuidado de mi niño (a)						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárceñas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González	Sugiero cambiar "logro respaldo" por "tengo el respaldo"		X	X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>80</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
18 35	Intento que la persona a quien cuido mantenga tranquilidad emocional						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárceñas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>100</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
19 36	Busco comunicarme efectivamente con la persona que cuido						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárceñas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>100</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
20 37	Fortalezco el vínculo de afecto con la persona a quien cuido						
Guzmán	BUSCÓ REDES DE APOYO FUERA DE LA FAMILIA	X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárceñas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>100</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
Comentarios:							

Item	Dimensión: Conocimiento y anticipación (agregadas por los investigadores)	Si	No	Si	No	Si	No
21 38	Recibo capacitación del personal de salud sobre prevención de infecciones						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárcenas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>100</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
22 39	Sé en qué momento realizar higiene de manos						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárcenas		X		X		X	
Reyes	En la pregunta 22, el cuidador puede responder que siempre pero, no es comprobable a menos q se haga la observación		X	X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>80</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
23 40	Mi niño usa cubrebocas tricapa en el transporte público, hospital, en lugares con espacios cerrados y cuando convive con personas ajenas a la familia						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárcenas		X		X		X	
Reyes	Pregunta 23 son muchas variables a) transporte público, b) hospital, c) espacios cerrados d) personas ajenas sugiero hacer dos preguntas al respecto , también agregar el lavado de manos en el paciente.		X	X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>80</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
24 41	Procuró mantener la sana distancia entre mi niño y otras personas						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárcenas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González	En el ítem 24 sugiero especificar la distancia de 1.5 mtrs.		X	X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>80</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
25 42	Procuró mantener la habitación de mi niño (a) con ventilación						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárcenas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>100</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
Comentarios:							
<b>Variable: Presencia de Infección respiratoria</b>		Columna para validación (marcar con una X)					
		Claridad		Pertinencia		Relevancia	

Item	Dimensión: Infección respiratoria	Si	No	Si	No	Si	No
1 43	Intervalo entre la última quimioterapia y la presencia de infección respiratoria: referido en días						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárcenas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González	En el ítem 1 de esta sección sugiero: cambiar "Intervalo entre la última quimioterapia" por "Después de la última quimioterapia" y dependiendo del tiempo tal vez no solo se haya presentado un evento, sino más eventos de IR.		X	X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>80</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
2 44	4. Ingreso por infección respiratoria: ( ) Catarro común ( ) Faringitis ( ) Sinusitis ( ) Amigdalitis ( ) Bronquitis ( ) Bronquiolitis ( ) Neumonía ( ) Otro _____						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárcenas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>100</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
Comentarios: Hernández: DEBERÍA AGREGAR 2 ITEMS: 1) Podría ser solo infección de vía respiratoria alta y de vías respiratorias baja. 2) Agregaría otro ítem para infección respiratoria: Si o No							
Item	Dimensión: Signos y síntomas	Si	No	Si	No	Si	No
1 45	Fecha de inicio de síntomas respiratorios						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárcenas		X		X		X	
Reyes		X		X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>100</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
2 46	Presencia de signos y/o síntomas respiratorios: ( ) Tos ( ) Fiebre ( ) Disnea ( ) Sibilancias ( ) Quejido ( ) Estridor ( ) Ronquido ( ) Apnea ( ) Cianosis ( ) Dolor torácico ( ) Hemoptisis ( ) Otro: _____						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárcenas		X		X		X	
Reyes			X	X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>80</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
Comentarios: HERNÁNDEZ: Saturación y frecuencia respiratoria (Los cuidadores más expertos saben tomar saturación usando su oxímetro de pulso y se dan cuenta si está respirando muy rápido su paciente).							

REYES: Debido a que la investigación es en relación con infecciones respiratorias se puede agregar otro ítem con relación a identificar específico que el signo o síntoma es por infección y no por efecto secundario de la quimioterapia.							
Ítem	Dimensión: Agente causal	Si	No	Si	No	Si	No
1 47	El niño ha estado en contacto con una persona con infección respiratoria: ( ) Si ( ) No						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárcenas		X		X		X	
Reyes	Pregunta 1 periodo o antecedentes de los días que estuvo en contacto	X		X		X	
González	En la pregunta 1 de esta sección considero que es necesario precisar si se plantea el ítem a partir de la última quimioterapia o tiene otra temporalidad, como la última semana, el último mes, etc. Y respecto al ítem 3 me quede con la duda si este tipo de información la conoce el cuidador o cuidadora.		X	X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>80</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
2 48	En caso de haber estado en contacto con una persona enferma, fue en: ( ) Hogar ( ) Hospital ( ) Escuela ( ) Casa de familiares ( ) Otro:						
Guzmán	OTRO: CUAL	X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárcenas		X		X		X	
Reyes	Pregunta 2 enferma de infecciones respiratoria y en la opción de hospital especificar si fue con personal de salud o por ejemplo durante la espera para la consulta con otros pacientes o familiares en la sala.		X	X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>80</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
3 49	Agente causal de la infección: ( ) Rinovirus ( ) Virus respiratorio sincitial ( ) Bocavirus humano ( ) Virus de influenza ( ) COVID-19 ( ) Otro (s): _____						
Guzmán		X		X		X	
Hernández		X		X		X	
Bárcenas		X		X		X	
Reyes	Pregunta 3 dado que vienen de una pregunta que habla del contacto de la persona enferma, en esta pregunta especificar que es al paciente		X	X		X	
González		X		X		X	
	<b>Porcentaje de cumplimiento</b>	<b>80</b>		<b>100</b>		<b>100</b>	
Comentarios:							
COMENTARIOS FINALES (resumen): GUZMÁN: consideró que el instrumento cumple con los tres elementos (claridad, pertinencia y relevancia) sólo se deben considerar algunos comentarios de forma. <b>Aplicable con modificaciones</b>  HERNÁNDEZ: <b>Aplicable con modificaciones</b>  BÁRCENAS: ¿Vale la pena preguntar la dosis de la quimioterapia aplicada? Si el familiar responde solo el cuestionario quizá desconozca algunos términos. <b>Aplicable</b>							

REYES: En el apartado de los datos de identificación del paciente hay pertinencia y relevancia, sólo algunos ítems deben ser más claros sobre todo si este cuestionario será de autoadministración y considerar si el paciente tiene una enfermedad agregada dentro de los criterios de inclusión.

En el apartado del instrumento CUIDAR se tiene relevancia, claridad y pertinencia en relación con los datos que se requieren del cuidador primario.

En el ítem 23 de ese mismo apartado, puede ser subjetiva la respuesta hasta que no lo observe el investigador.

El ítem 24 en el instrumento final que muestran ya están por separados los lugares de contacto entonces ya se cuenta con la claridad del ítem.

En la dimensión de signos y síntomas falta claridad para identificar que las opciones que ahí se marcan son por infección y no por efecto secundario del tratamiento o enfermedad de base.

Son mínimos los ítems en los que no se tiene claridad, pero en general todos los ítems tienen relevancia y pertinencia para el objetivo de su investigación y en relación con el número de ítems y la manera en cómo se presenta el instrumento hay claridad.

Aplicable con modificaciones

GONZALEZ: Considero que el instrumento cuenta con las dimensiones necesarias para explorar las acciones de los cuidadores vinculadas a las Infecciones Respiratorias. No observe muchos elementos enfocados hacia la parte emocional del cuidador.

Aplicable con modificaciones

Opinión de aplicabilidad

De acuerdo con la valoración que he realizado al cuestionario considero que es:

Aplicable

Aplicable con modificaciones

No aplicable

Nombre y firma del evaluador experto/a

## Anexo 6. Autorización de uso del instrumento CUIDAR

### Facultad de Enfermería Grupo de Investigación Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico

AUTORIZACIÓN DE USO DE LOS INSTRUMENTOS: 1) FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE LA **DIADA** (PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA-CUIDADOR FAMILIAR) GCPC-UN-D; 2) INSTRUMENTO DE VALORACIÓN DE LA COMPETENCIA PARA **CUIDAR EN EL HOGAR, GCPC-UN-CUIDAR; VERSIÓN CUIDADOR FAMILIAR-CORTA 2014.**, 3) INSTRUMENTO DE VALORACIÓN DE LA COMPETENCIA PARA **CUIDAR EN EL HOGAR, GCPC-UN-CUIDAR; VERSIÓN CUIDADOR FAMILIAR-LARGA 2014.**

No. GCEPC-156-2021

Este acuerdo, se establece el 20 de septiembre de 2021 y está vigente desde ese momento, se pacta entre Lorena Chaparro Díaz, Líder del grupo de Investigación Cuidado de enfermería al Paciente crónico del Departamento de Enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, en adelante **LOS PROVEEDORES**, quienes tienen su domicilio en la Carrera 30 No. 45-03, Edificio 228, oficina 305, Bogotá D.C., Colombia, por una parte, y por la otra Susana Nava Salgado, Enfermera y estudiante de Maestría de Universidad Nacional Autónoma de México, adelante **EL RECEPTOR**, quien tiene su domicilio y oficinas en Vertiz 430. Col. Doctores. Alcaldía Cuauhtémoc, Ciudad de México, México; con fines de colaboración profesional y autorización de uso de los instrumentos, «1) Ficha de caracterización de la diada (persona con enfermedad crónica-Cuidador familiar) GCPC-UN-D. 2) Instrumento de valoración de la competencia para cuidar en el hogar, GCPC-UN-CUIDAR; Versión Cuidador familiar-Corta 2014., 3) Instrumento de valoración de la competencia para cuidar en el hogar, GCPC-UN-CUIDAR; Versión Cuidador familiar-Larga 2014.» en adelante **EL MATERIAL**, instrumento conformado y validado por **LOS PROVEEDORES**.

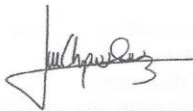
Este acuerdo se establece como respuesta a la solicitud escrita planteada por la Universidad Nacional Autónoma de México mediante aplicativo del 20 de septiembre de 2021 para que se facilite el uso y del **MATERIAL, LOS PROVEEDORES** aceptan satisfacer la petición siempre que se acepten y cumplan las siguientes condiciones:

1. Se autoriza el uso **EL MATERIAL** sólo en la cantidad de ciento diez (110) ejemplares, para la aplicación en las experiencias o actividades del proyecto «Relación de los cuidados domiciliarios y presencia de infecciones respiratorias en el niño con tratamiento oncológico». De ninguna manera se autoriza la reproducción y/o distribución indiscriminada de **EL MATERIAL**.
2. **EL MATERIAL** en la versión física en que se entrega, o en cualquiera otro formato en que se presente o se aplique, continúa siendo propiedad de **LOS PROVEEDORES**. **EL MATERIAL** debe ser usado bajo el control inmediato y directo de **EL RECEPTOR**, únicamente por los involucrados en el proyecto «Relación de los cuidados domiciliarios y presencia de infecciones respiratorias en el niño con tratamiento oncológico». **EL MATERIAL** en la versión en que se entrega, o en cualquiera otro formato en que se presente o se aplique, no deberá ser: a) ofrecido en venta como instrumento o como parte de una obra; b) dispuesto o desplegado en un servicio documental en línea de manera que pueda ser descargado o copiado; c) utilizado para ofrecer algún servicio que permita brindar un diagnóstico o producto que se comercialice. Ningún otro derecho, licencia, registro o cualquiera otro beneficio, se otorga a **EL RECEPTOR** por el uso de **EL MATERIAL** como resultado de esta autorización.
3. **EL MATERIAL** no debe ser vendido, distribuido o de cualquiera otra forma puesto a disposición de cualquier tercero para ningún propósito.
4. **EL MATERIAL** se entrega como fue considerado, diseñado, construido y validado por **LOS PROVEEDORES** y su uso se certifica en las publicaciones científicas y/o Ficha que hacen parte integral de este acuerdo. **EL MATERIAL** se transfiere sin garantías de



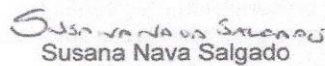
aplicabilidad o ajuste a algún propósito particular o cualquiera otra garantía, expresa o implícita. **LOS PROVEEDORES** no garantizan ni reivindican que **EL MATERIAL** no infrinja Derechos de Autor, patentes, marcas o cualquiera otro derecho de propiedad intelectual. A menos que exista un requerimiento judicial, **EL RECEPTOR** acepta mantener indemne a **LOS PROVEEDORES**, a la Universidad Nacional de Colombia, a sus directivas y profesores de cualquier responsabilidad en relación con el uso de **EL MATERIAL** por **EL RECEPTOR**. A menos que exista un requerimiento judicial, **EL RECEPTOR** acepta defender e indemnizar a **LOS PROVEEDORES**, a la Universidad Nacional de Colombia, a sus directivas y profesores ante uno o todos los reclamos y daños que en cualquiera forma resultan de la transferencia, uso o aplicación de **EL MATERIAL** por **EL RECEPTOR**.

5. **EL MATERIAL** será utilizado atendiendo todas las normas y reglamentaciones aplicables, incluyendo las normas de la ética y los consentimientos informados que correspondan.
6. La vigencia de este acuerdo es de 18 meses a partir del inicio del proyecto, a menos que quiera ser terminado anticipadamente o extendido mediante acuerdo firmado por las partes. Cada parte puede terminar este acuerdo antes de su fecha de expiración mediante nota escrita a la contraparte enviada sesenta días antes del término señalado. Las obligaciones establecidas para **EL RECEPTOR** relacionadas con la protección del derecho de autor que sobre **EL MATERIAL** recae, seguirán vigentes aun finalizado el tiempo del presente acuerdo. Una vez concluido el acuerdo, **EL MATERIAL** deberá ser retornado a **LOS PROVEEDORES** o destruido.
7. Una vez firmado este Acuerdo, **EL RECEPTOR** estará autorizada para recibir **EL MATERIAL** de **LOS PROVEEDORES**, La Universidad Nacional de Colombia y la Universidad Nacional Autónoma de México son garantes de la ejecución y cumplimiento del mismo y en consecuencia lo rubrican.



LORENA CHAPARRO DÍAZ  
**LOS PROVEEDORES**  
Profesora Asociada  
Líder del Grupo de Investigación  
Universidad Nacional de Colombia

He leído y acepto



Susana Nava Salgado  
**EL RECEPTOR**  
Estudiante del 2º semestre del Programa  
de Maestría.  
Universidad Nacional autónoma de México

## Anexo 7. Dictamen HIM-2022-011



Hospital Infantil de México Federico Gómez  
Instituto Nacional de Salud

Dirección General

Ciudad de México, 12 de mayo del 2022

DG/1000/ 291 /2022

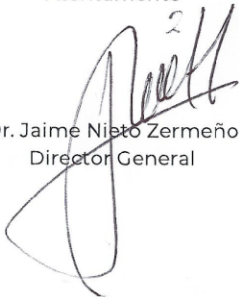
Mtra. Susana Nava Salgado  
Servicio de Enfermería  
Presente

Informo a usted, que los Comités de Investigación, Ética en Investigación y Bioseguridad, después de revisar su protocolo HIM-2022-011 titulado "ASOCIACIÓN NEGATIVA ENTRE CUIDADOS DOMICILIARIOS Y PRESENCIA DE INFECCIONES RESPIRATORIAS EN NIÑOS CON TRATAMIENTO ONCOLÓGICO EN EL CONTEXTO DE LA PANDEMIA POR COVID-19", han emitido el dictamen de:

APROBADO

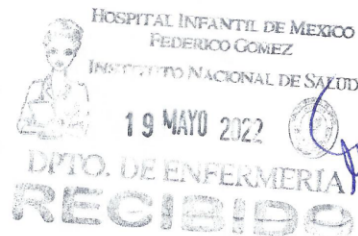
En los términos y condiciones señalados por dichos Comités. Por lo anterior, se autoriza su desarrollo.

Atentamente

  
Dr. Jaime Nieto Zermeño  
Director General

Con copia:  
Dr. Juan Carduño Espinosa. Director de Investigación.

JNZ/JGE/MSG/vzn



Dr. Márquez 162, Col. Doctores, C.P. 06720, Alcaldía Cuauhtémoc, Ciudad de México  
Teléfono: (52) 55 5228 9917 Ext. 4322 y 4315. [www.himfg.edu.mx](http://www.himfg.edu.mx)





## Anexo 8. Carta de Asentimiento Informado

Ciudad de México, a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 2022.

ASOCIACIÓN NEGATIVA ENTRE CUIDADOS DOMICILIARIOS Y PRESENCIA DE INFECCIONES RESPIRATORIAS EN NIÑOS CON TRATAMIENTO ONCOLÓGICO EN EL CONTEXTO DE LA PANDEMIA POR COVID-19.

(CIE: HIM-2022-011). Hospital Infantil de México Federico Gómez.

Mi nombre es Susana Nava Salgado. Soy enfermera de este hospital. Estoy haciendo un estudio para conocer si tienen algo que ver, los cuidados que recibes en casa con algunas infecciones que puedas tener después de que te ponen quimioterapia. Tu familiar, es quien me va a contestar algunas preguntas, si tú estás de acuerdo.

Te elegimos para el estudio, porque recibes medicamentos en tu quimioterapia, que requieren que te cuidemos de manera especial. Tu participación es voluntaria y es tu familiar quien contesta las preguntas. Si no estás de acuerdo en que tu familiar nos conteste, no pasa nada, está bien.

Tú participación consiste en que estés de acuerdo, en que tu familiar nos conteste unas preguntas que le voy hacer, nos tardamos aproximadamente 10 minutos, aquí junto a ti.

Las preguntas que me contestará tu familiar, nos ayudarán a comprender mejor cómo orientarlos para tus cuidados en casa. ¿Quieres preguntarme algo? Lo que tu familiar me conteste, se va a guardar en una computadora y no estará tu nombre, ni el de tu familiar y solo yo guardaré esas respuestas.

Yo, (nombre del menor): \_\_\_\_\_

Sé que puedo elegir participar en la investigación o no hacerlo. Sé que puedo retirarme cuando quiera. He leído esta información o se me ha leído la información y la entiendo. Me han respondido las preguntas y sé que puedo hacer preguntas más tarde si las tengo. Entiendo que cualquier cambio se discutirá conmigo. Acepto participar en la investigación (sólo si el niño asiente):

Firma del participante o huella

Testigo 1\*

Testigo 2\*

\_\_\_\_\_  
(Incluir nombre completo y firma) \*

## Anexo 9. Carta de Consentimiento Informado

Ciudad de México, a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 2022.

ASOCIACIÓN NEGATIVA ENTRE CUIDADOS DOMICILIARIOS Y PRESENCIA DE INFECCIONES RESPIRATORIAS EN NIÑOS CON TRATAMIENTO ONCOLÓGICO EN EL CONTEXTO DE LA PANDEMIA POR COVID-19. (CIE: HIM-2022-011)

Investigador principal: E.E. I. Susana Nava Salgado. Adscrita al Departamento de Enfermería. Hospital Infantil de México Federico Gómez. Celular 5551544272

Usted ha sido invitado (a) a participar en este estudio, que consiste en contestar un cuestionario. Para decidir si usted acepta la invitación a participar en esta investigación, le pedimos leer con atención cada uno de los siguientes apartados, mediante los cuales hacemos de su conocimiento los datos relevantes y pormenores de la misma. Asimismo, lo exhortamos a aclarar todas sus dudas. Una vez que haya comprendido en su totalidad el procedimiento, lo invitamos a firmar la autorización del mismo.

El objetivo de esta investigación es determinar la existencia de asociación entre los cuidados que recibe el niño en su hogar y la presencia de infecciones respiratorias. Se sabe que los niños con tratamiento oncológico son susceptibles a infecciones, pero se desconoce si existe una asociación con la competencia de los cuidados domiciliarios.

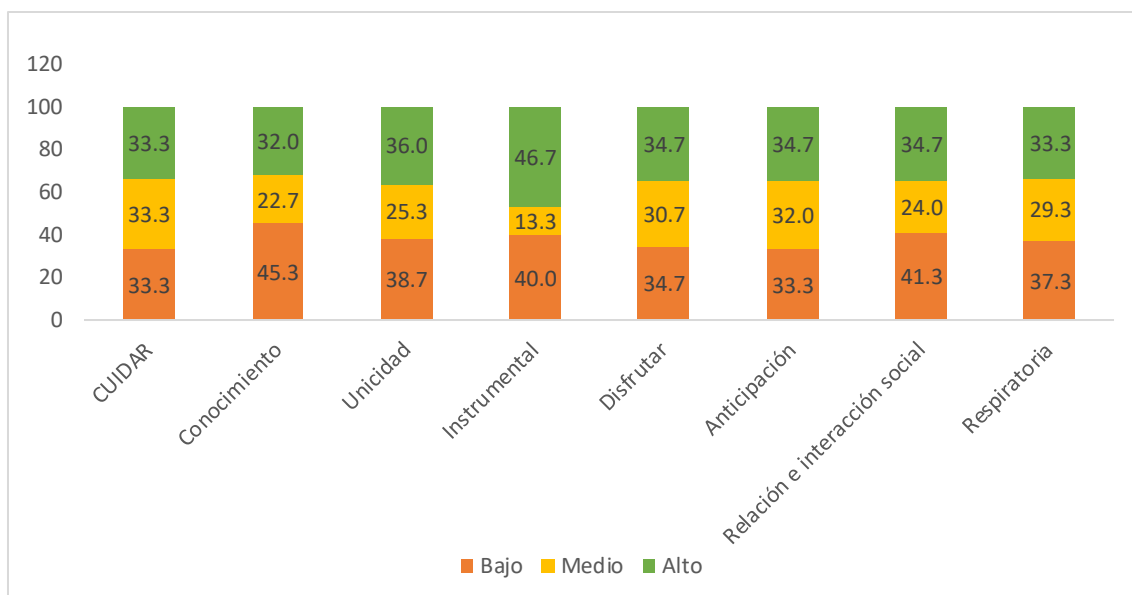
Su participación es voluntaria, anónima y confidencial, la información obtenida será almacenada bajo el resguardo del investigador en una base de datos personal; no tiene que participar forzosamente. No habrá impacto negativo alguno si decide no participar en la investigación, y no demeritará de ninguna manera la calidad de la atención que reciba en este Hospital, en término de sus derechos como paciente. Al participar en este estudio, no recibirá algún beneficio en la atención de su paciente, sin embargo, sus respuestas nos ayudarán al personal de enfermería en comprender mejor la orientación necesaria para los cuidados en el hogar. Así mismo, el riesgo es mínimo para usted o su niño (a).

Si está de acuerdo en participar, le pediremos que escriba su nombre y firme el formato de Consentimiento Informado al final de este documento. Los resultados, de manera anónima, podrán ser publicados en revistas de investigación científica o podrán ser presentados en congresos. Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede, si así lo desea, firmar la Carta de Consentimiento Informado.

Yo, \_\_\_\_\_, manifiesto haber leído y comprendido con claridad la información presentada anteriormente. Asimismo, hago constar que todas mis dudas fueron resueltas satisfactoriamente. Entiendo que los datos obtenidos de esta investigación podrán ser difundidos con fines científicos, manteniendo mi identidad a salvo. Por todo lo anterior, acepto participar de manera libre y voluntaria en la realización de esta investigación.

Nombre y Firma del participante

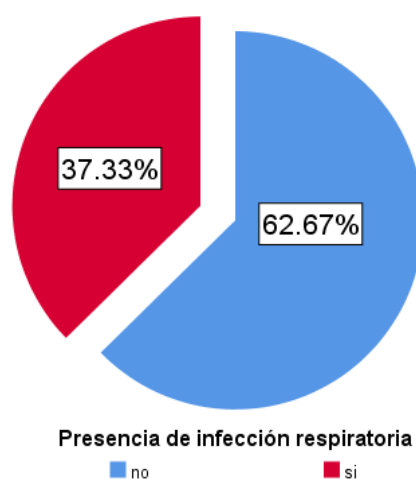
**Anexo 10.** Porcentajes por niveles alto, medio y bajo del instrumento CUIDAR Global y por dimensiones.



**Figura 1.** Porcentajes por niveles alto, medio y bajo del instrumento CUIDAR Global y por dimensiones.

Fuente: Cuadro 10

**Anexo 11.** Prevalencia de Infección Respiratoria en niños (as) en tratamiento oncológico y LLA



**Figura 2.** Prevalencia de Infección Respiratoria en niños (as) en tratamiento oncológico y LLA, (n=75).

## 10. REFERENCIAS BIBIOGRÁFICAS

1. Inaba H, Pei D, Wolf J, Howard SC, Hayden RT, Go M, et al. Infection-related complications during treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia. EGFR Mutat Adv non-small-cell lung cancer overall Surviv data from LUX-Lung 7 trial [Internet]. 2016 [Consultado 2022 Ene 17];28:386–92. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.1093/annonc/mdw557>
2. Chamseddine S, Chmaisse A, Akel I, Zein Z El, Khalil S, Raad SA, et al. Epidemiology and clinical characteristics of viral infections in hospitalized children and adolescents with cancer in Lebanon. PLoS One [Internet]. 2020 Sep 1 [Consultado 2022 Sep 17];15(9). Disponible en: /pmc/articles/PMC7508634/ doi: 10.1371/journal.pone.0239258 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7508634/>
3. Jasso GL, Dorantes AE, Eugenia E, Ortega R, Pasillas TEM, Muñoz HO. Estudio de caso: estimación de los costos de la quimioterapia aplicando el protocolo completo en niños con leucemia linfoblástica aguda o con linfoma de Hodgkin. Bol Med Hosp Infant Mex [Internet]. 2012 [Consultado 2022 Feb 8];69(1):11–23. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-11462012000100003&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462012000100003&lng=es)
4. Castañeda CA, Castillo M, Rojas VL, Fuentes H, Gómez HL. COVID-19 en pacientes con cáncer: revisión sistemática covid-19 in cancer patients: a systematic review. Rev Peru Med Exp Salud Publica [Internet]. 2020 [Consultado 2022 Feb 8];37(4):611–20. Disponible en: <https://doi.org/10.17843/rpmesp.2020.374.5976>
5. Söderman M, Rhedin S, Tolfvenstam T, Rotzén-Östlund M, Albert J, Broliden K, et al. Frequent Respiratory Viral Infections in Children with Febrile Neutropenia - A Prospective Follow-Up Study. PLoS One [Internet]. 2016 Jun 1 [Consultado 2022 Abr 8];11(6). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27309354/>
6. Saavedra LJ, Garrido C, Catalán P GF. Niños con cáncer e infección viral respiratoria: epidemiología, diagnóstico y posibles tratamientos. Enferm Infecc Microbiol Clin [Internet]. 2011;29(1):40–51. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermedades-infecciosas-microbiologia-clinica-28-articulo-ninos-con-cancer-e-infeccion-S0213005X1000390>
7. Cerdeira Barreiro N, Santiago-García B, Casas I, Pozo F, Santos Sebastián M, Navarro M, et al. Detection of Respiratory Viruses in the Clinical Outcome of Children With Fever and Neutropenia. Pediatr Infect Dis J [Internet]. 2020 [Consultado 2022 Ene 27];39(6):533–8. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32091498/>

8. Koskenvuo M, Möttönen M, Rahiala J, Saarinen-Pihkala UM, Riikonen P, Waris M, et al. Respiratory viral infections in children with leukemia. *Pediatr Infect Dis J* [Internet]. 2008 Nov [Consultado 2022 Ene 27];27(11):974–80. Disponible en: [https://journals.lww.com/pidj/Fulltext/2008/11000/Respiratory\\_Viral\\_Infections\\_in\\_Children\\_With.5.aspx](https://journals.lww.com/pidj/Fulltext/2008/11000/Respiratory_Viral_Infections_in_Children_With.5.aspx)
9. Informes Semanales para la Vigilancia Epidemiológica de Infecciones Respiratorias Agudas 2020 | Secretaría de Salud | Gobierno | gob.mx [Internet]. [Consultado 2022 Feb 8]. Disponible en: <https://www.gob.mx/salud/documentos/informes-semanales-para-la-vigilancia-epidemiologica-de-infecciones-respiratorias-agudas-2020>
10. Rivera-Salgado D, Valverde-Muñoz K, Ávila-Agüero ML, Rivera-Salgado D, Valverde-Muñoz K, Ávila-Agüero ML. Febrile neutropenia in cancer patients: management in the emergency room. *Rev Chil infectología* [Internet]. 2018 [Consultado 2022 Feb 8];35(1):62–71. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0716-10182018000100062&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0716-10182018000100062&lng=en&nrm=iso&tlng=en)
11. Siegel JD, Rhinehart E, Jackson M, Linda; Guideline for Isolation Precautions: Preventing Transmission of Infectious Agents in Healthcare Settings (2007). 2019 [Consultado 2022 Ene 27]; Disponible en: <https://www.cdc.gov/infectioncontrol/guidelines/isolation/index.html>
12. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. Las personas con ciertas afecciones | CDC [Internet]. [Consultado 2022 Ene 27]. Disponible en: <https://espanol.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/need-extra-precautions/people-with-medical-conditions.html#immunocompromised>
13. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. Cómo protegerse y proteger a los demás | CDC [Internet]. [Consultado 2022 Ene 27]. Disponible en: [https://espanol.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/prevent-getting-sick/prevention.html?CDC\\_AA\\_refVal=https%3A%2F%2Fwww.cdc.gov%2Fcoronavirus%2F2019-ncov%2Fprevent-getting-sick%2Fsocial-distancing.html#print](https://espanol.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/prevent-getting-sick/prevention.html?CDC_AA_refVal=https%3A%2F%2Fwww.cdc.gov%2Fcoronavirus%2F2019-ncov%2Fprevent-getting-sick%2Fsocial-distancing.html#print)
14. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. Use mascarillas para desacelerar la propagación del COVID-19 [Internet]. [Consultado 2022 Ene 27]. Disponible en: <https://espanol.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/prevent-getting-sick/masks.html>
15. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. Cómo limpiar y desinfectar su casa | CDC [Internet]. [Consultado 2022 Ene 27]. Disponible en: <https://espanol.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/prevent-getting-sick/disinfecting-your-home.html#print>

16. Gobierno de México. Quédate en casa – Coronavirus [Internet]. Recomendaciones para la población. [Consultado 2022 Ene 27]. Disponible en: <https://coronavirus.gob.mx/quedate-en-casa/>
17. Merino-Navarro D, Díaz-Periáñez C. Prevención y tratamiento de la COVID-19 en la población pediátrica desde una perspectiva familiar y comunitaria: artículo especial. *Enferm Clin* [Internet]. 2021 Feb 1 [Consultado 2022 May 19];31: S29. Disponible en: </pmc/articles/PMC7229975/>
18. Oliveira SG, Kruse MHL, Sartor SF, Echevarría-Guanilo ME. Enunciados sobre la atención domiciliaria en el panorama mundial: revisión narrativa. *Enfermería Glob* [Internet]. 2015 [Consultado 2022 Ene 24];14(39):360–74. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412015000300017&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412015000300017&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
19. Carreño Moreno S, Chaparro Díaz L, Blanco Sánchez P. Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. *Rev Latinoam Bioética* [Internet]. 2017 May 22 [Consultado 2022 Sep 10];17(33–2):18–30. Disponible en: doi [https://doi.org/10.18359/r/bi.2781%0A\\*](https://doi.org/10.18359/r/bi.2781%0A*)
20. Diario Oficial de la Federación. Ley general para la detección oportuna del cáncer en la infancia y la adolescencia. Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. [Internet] 2021 enero 7 [Consultado 2022 Ene 24]. Disponible en: [https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGDOCIA\\_070121.pdf](https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGDOCIA_070121.pdf)
21. Rojas Barbosa JC, Quemba Mesa MP. Díadas de cuidado y competencia para cuidar al alta hospitalaria en un hospital de Bogotá. *Rev Investig Salud Univ Boyacá* [Internet]. 2020 Mar 25 [Consultado 2022 Sep 12];7(1):71–86. Disponible en: <http://revistasdigitales.uniboyaca.edu.co/index.php/rs/article/view/417/536>
22. Sánchez-Herrera B, Carrillo-González GM, Barrera-Ortiz L, Chaparro-Díaz L. Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. *Aquichan* [Internet]. 2013 Aug 21 [Consultado 2022 Sep 17];13(2):247–60. Disponible en: <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2395/html>
23. Carreño Moreno S, Arias Rojas M. Competencia para cuidar en el hogar y sobrecarga en el cuidador del niño con cáncer. *Gac Mex Oncol* [Internet]. 2016 Nov 1 [Consultado 2022 Feb 6];15(6):336–43. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-articulo-competencia-cuidar-el-hogar-sobrecarga-S1665920116300864>

24. Carrillo G. GM, Sánchez-Herrera B, Barrera-Ortiz L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. Rev Salud Pública [Internet]. 2015 May 1 [Consultado 2022 Feb 6];17(3):394–403. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0124-00642015000300007&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642015000300007&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
25. Carrillo, Gloria Mabel; Carreño, Sonia Patricia; Sánchez LM. Competencia para el cuidado en el hogar y carga en cuidadores familiares de adultos y niños con cáncer. Investig Andin [Internet]. 2018 [Consultado 2022 May 19];20(36):87–101. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=239059788007>
26. Puerto Pedraza HM, Puerto Pedraza HM. Soporte social percibido en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. Rev Cuid [Internet]. 2017 Jan 1 [Consultado 2022 Ene 6];8(1):1407–22. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2216-09732017000101407&lng=en&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732017000101407&lng=en&nrm=iso&tlng=es)
27. Vega AOM, Peñaranda PEH, Rico MYA. Family caregivers: Competence in the care of the chronically ill. Rev Cienc y Cuid [Internet]. 2018 Jan 1 [Consultado 2022 Jun 6];15(1):7–17. Disponible en: <https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/1227/1247>
28. Sánchez LM, Mabel Carrillo G. Competencia para el cuidado en el hogar díaada persona con cáncer en quimioterapia. Cuidador familiar. Psicooncología [Internet]. 2017 [Consultado 2022 Jun 6];14(1):137–48. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/55817>
29. González GMC, Herrera BS, Gómez OJ, Carreño SP, Díaz LC. Metodología de implementación del “plan de egreso hospitalario” para personas con enfermedad crónica en Colombia. Rev Med [Internet]. 2017 Sep 25 [Consultado 2022 Ene 17];25(2):55–62. Disponible en: <https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rmed/article/view/3079>
30. Coppetti L de C, Girardon-Perlini NMO, Andolhe R, Gutiérrez MGR de, Steffani Nikoli Dapper, Siqueira FD. Habilidad del cuidado en los cuidadores familiares de pacientes en tratamiento oncológico: factores asociados. Rev Latino-Am Enferm [Internet]. 2018 [Consultado 2022 May 21];26. Disponible en: [www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae)
31. Coppetti L de C, Girardon-Perlini NMO, Andolhe R, Dalmolin A, Dapper SN, Machado LG. Care skill and overload of the family caregiver of patients in cancer treatment. Texto Context - Enferm [Internet]. 2020 Apr 17 [Consultado 2022 Feb 6]; 29:1–14. Disponible en: <http://www.scielo.br/tce/a/pcMYJTwXXr48TWYKwFGpTCp/abstract/?lang=en>

32. Haugen MS, Landier W, Mandrell BN, Sullivan J, Schwartz C, Skeens MA, et al. Educating Families of Children Newly Diagnosed With Cancer: Insights of a Delphi Panel of Expert Clinicians From the Children's Oncology Group. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2016 Nov 1 [Consultado 2022 Feb 9];33(6):405. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5138147/> doi: 10.1177/1043454216652856
33. Campiño-Valderrama SM, Duque PA. Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer. *Univ y Salud* [Internet]. 2016 Aug 31 [Consultado 2022 Ene 17];18(2):302–11. Disponible en: <https://revistas.udenar.edu.co/index.php/usalud/article/view/2840>
34. González Rodríguez P, Pérez-Moneo Agapito B, Salomé Albi Rodríguez M, Aizpurua Galdeano P, Aparicio Rodrigo M, Mercedes Fernández Rodríguez M, et al. COVID-19 en pediatría: valoración crítica de la evidencia. *An Pediatría* [Internet]. 2021 [Consultado 2022 May 19];95(e13):1–207. Disponible en: [www.analesdepediatría.org](http://www.analesdepediatría.org)
35. Bonilla-Marciales AP, Chávez-Cañas WO, Hernández-Mogollón RA, Ramón-Jaimes NA. Estrategias de prevención y control de las infecciones en pacientes oncológicos. *MedUNAB* [Internet]. 2019 Nov 29 [Consultado 2022 Feb 6];22(3):356–68. Disponible en: <https://revistas.unab.edu.co/index.php/medunab/article/view/3376>
36. Gardey JPP y A. Definición de competencia - Qué es, Significado y Concepto [Internet]. [Consultado 2022 Sep 12]. Disponible en: <https://definicion.de/competencia/#la-competencia-como-habilidad-y-pericia>
37. López LA. Calidad de vida del niño con cáncer y competencia para cuidar de su cuidador familiar. [Internet] 2019 [Consultado 2022 Sep 10]. Disponible en: <https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/76228/Tesis%20AD%20L%c3%b3pez%20Le%c3%b3n%202019.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
38. Sánchez ML. Competencia para cuidar en el hogar: diada persona con cáncer en quimioterapia y cuidador familiar. [Internet] 2016 [Consultado 2022 Sep 10]. Disponible en: <https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/58726/1098604623.2016.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
39. DeCS Server - List Terms [Internet]. [Consultado 2022 Ene 24]. Disponible en: <http://decs2020.bvsalud.org/cgi-bin/wxis1660.exe/decsserver/>
40. Isla Pera P. El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. *Cult los Cuid Rev Enfermería y Humanidades*. [Internet] 2000;(07–08):187–94. Disponible en: <https://culturacuidados.ua.es/article/view/2000-n7-8-el-cuidador-familiar-una-revision-sobre-la-necesidad-del-cuidado-domestico-y-sus-repercusiones-en-la-familia> doi:<https://doi.org/10.14198/cuid.2000.7-8.22>.



41. Carrillo González GM, Sánchez Herrera B, Elizabeth VR. Desarrollo y pruebas psicométricas del Instrumento “cuidar” - versión corta para medir la competencia de cuidado en el hogar. Rev la Univ Ind Santander Salud [Internet]. 2016 Apr 1 [Consultado 2022 Ene 17];48(2):222–31. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-08072016000200009&lng=en&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-08072016000200009&lng=en&nrm=iso&tlng=es)
42. Eu Marcela DF, Eu Sylvia GN, Eu Juan Carlos LC EAT. Enfermería oncológica: estándares de seguridad en el manejo del paciente oncológico. Rev Méd Clín Condes [Internet]. 2013;24(4):694–704. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864013702098>
43. Geleson DD, Yumi HL, Alves RL, Pereira SR, Rivero MG, Birelo LE. Significado de neutropenia y necesidades de cuidado en domicilio para los cuidadores de niños con cáncer [Internet]. [Consultado 2022 Feb 6]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281421912002>
44. Gobierno de México. Catálogo Maestro. Guías de Práctica Clínica. Intervenciones de enfermería durante el tratamiento con quimioterapia antineoplásica del cáncer en el usuario pediátrico aplicada al segundo y tercer nivel de atención. – Catálogo Maestro [Internet]. [Consultado 2022 Ene 27]. Disponible en: <https://cenetec-difusion.com/gpc-sns/?p=2056>
45. American Cancer Society. Cómo estar alertas y prevenir infecciones en personas con cáncer [Internet]. Infecciones en personas con cáncer. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/efectos-secundarios-fisicos/recuentos-sanguineos-bajos/infecciones/prevencion-de-infecciones-en-personas-con-cancer.html>
46. North American Nursing Diagnosis Association. Manejo efectivo del régimen terapéutico–2022 [Internet]. [Consultado 2022 ene 24]. Disponible en: <https://www.diagnosticosnanda.com/manejo-efectivo-del-regimen-terapeutico/>
47. Lam CG, Howard SC, Bouffet E, Pritchard-Jones K. Science and health for all children with cancer. Science (80- ). 2019;363(6432):1182–6. Disponible en: [https://www.science.org/doi/10.1126/science.aaw4892?url\\_ver=Z39.88-2003&rfr\\_id=ori:rid:crossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub%20%20](https://www.science.org/doi/10.1126/science.aaw4892?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20) DOI: 10.1126/science.aaw4892
48. Jiménez-Morales S, Hidalgo-Miranda A R-BJ. Leucemia linfoblástica aguda infantil: una aproximación genómica [Internet]. [Consultado 2022 Ene 24]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-boletin-medico-del-hospital-infantil-401-pdf-S1665114617300060>

49. Rivera LR. El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista. Editores de Textos mexicanos, editor. México D.F.; 2007.
50. Arber DA, Orazi A, Hasserjian R, Thiele J, Borowitz MJ, Le Beau MM, et al. The 2016 revision to the World Health Organization classification of myeloid neoplasms and acute leukemia. *Blood* [Internet]. 2016 May 19 [Consultado 2022 Ene 24];127(20):2391–405. Disponible en: <http://ashpublications.org/blood/article-pdf/127/20/2391/1393154/2391.pdf>
51. Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia Treatment (PDQ®)–Health Professional Version - National Cancer Institute [Internet]. [Consultado 2022 Ene 24]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/types/leukemia/hp/child-all-treatment-pdq>
52. PDQ Pediatric Treatment Editorial Board. Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia Treatment (PDQ®): Health Professional Version. PDQ Cancer Inf Summ [Internet]. 2002 [Consultado 2022 Ene 24]; Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26389206>
53. Conter V, Bartram CR, Valsecchi MG, Schrauder A, Panzer-Grümayer R, Möricke A et al. Molecular response to treatment redefines all prognostic factors in children and adolescents with B-cell precursor acute lymphoblastic leukemia: results in 3184 patients of the AIEOP-BFM ALL 2000 study. *Blood* [Internet]. 2010;115(16):3206–14. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0006497120351181>
54. Zapata TM, Klünder KM, Cicero OC, Rivera LR, Ortega RF, Cortés GG et al. Analysis of complications during treatment of children with acute lymphoblastic leukemia. *Bol Med Hosp Infant Mex* [Internet]. 2012;69(3). Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-11462012000300009&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462012000300009&lng=es)
55. De Colsa A. Capítulo 8. Infección y cáncer. Hemato-oncología Pediátrica. Principios Generales. In: Editores de textos mexicanos, editor. México D.F.; 2006. p. 83–121
56. Sosa GN, Moreno-Espinosa S J-J. Evaluación del uso inapropiado de antimicrobianos en infecciones respiratorias bajas virales en el Hospital Infantil de México Federico Gómez. [Internet]. 2021;33(135):1820–5. Disponible en: <https://www.cdc.gov/infectioncontrol/pdf/guidelines/isolation-guidelines-H.pdf>
57. Barrera-Ortiz L, Carrillo-González GM, Chaparro-Díaz L, Sánchez-Herrera B. Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia. *ORINOQUIA* [Internet]. 2015;19(1):89–99. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-37092015000100008&lng=en&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-37092015000100008&lng=en&nrm=iso&tlng=es)

58. Aguilar-Barojas S. Fórmulas para el cálculo de la muestra en investigaciones de salud. Salud en Tabasco [Internet]. 2005 [Consultado 2022 Abr 16];11(1-2):333-8. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=48711206>
59. Otzen T, Manterola C. Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. Int. J. Morphol. [Internet]. 2017 Mar; 35(1): 227-232. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95022017000100037&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95022017000100037&lng=es). <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95022017000100037>.
60. Diego Hernández J. Sobre el uso adecuado del coeficiente de correlación de Pearson: definición, propiedades y suposiciones On the proper use of the Pearson correlation coefficient: definitions, properties and assumptions. 2018 [Consultado 2022 May 28];37. Disponible en: [https://www.revistaavft.com/images/revistas/2018/avft\\_5\\_2018/25sobre\\_uso\\_adecuado\\_coeficiente.pdf](https://www.revistaavft.com/images/revistas/2018/avft_5_2018/25sobre_uso_adecuado_coeficiente.pdf)
61. Roy-García I, Rivas-Ruiz R, Pérez-Rodríguez M, Palacios-Cruz L, Roy-García I, Rivas-Ruiz R, et al. Correlación: no toda correlación implica causalidad. Rev Alerg México [Internet]. 2019 [Consultado 2022 Oct 10];66(3):354-60. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2448-91902019000300354&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2448-91902019000300354&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
62. Grau C, Fernández Hawrylak M, Claudia Grau Rubio C. Familia y enfermedad crónica pediátrica. An Sist Sanit Navar [Internet]. 2010 [Consultado 2022 Oct 10];33(2):203-12. Disponible en: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272010000300008&lng=es&nrm=iso&tlng=es](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
63. Ballestas CH, López OE, Meza BR, Palencia SK, Ramos P. Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad [Internet]. Revista Salud Uninorte, 29 (2). [Consultado 2022 Sep 21]. p. 249-59. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-55522013000200010](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-55522013000200010)
64. Eterovic DC, Mendoza PS, Sáez K. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. Enferm. glob. [Internet]. 2015 Abr [Consultado 2022 Oct 12]; 14(38): 235-248. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412015000200013&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412015000200013&lng=es).

65. Carrillo GM, Barrera Ortiz L, Sánchez Herrera B, Carrefio SP, Chaparro Díaz L. Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer. *Rev Colomb Cancerol* [Internet]. 2014 [Consultado 2022 Feb 6];18(1):18–26. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0123-90152014000100004&lng=en&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-90152014000100004&lng=en&nrm=iso&tlng=es)
66. Asadzandi M, Farahany SS, Abolghasemy H, Saberi M, Ebadi A. Effect of spiritual care on the care burden of families of children with cancer: A randomized controlled trial. *Fam Med Prim Care Rev* [Internet]. 2021 [Consultado 2022 Feb 9];23(3):279–83. Disponible en: <https://www.termedia.pl/Effect-of-spiritual-care-on-the-care-burden-of-families-of-children-with-cancer-a-randomized-controlled-trial,95,44854,0,1.html>
67. De la Maza VL, Fernández MC, Concha LR, Santolaya MD, Villarroel MC, Castro JP, 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. *Rev Chil Pediatr* [Internet]. 2015 [Consultado 2022 Oct 26];86(5):351–6. Disponible en: [www.elsevier.es/rchpARTÍCULOORIGINAL](http://www.elsevier.es/rchpARTÍCULOORIGINAL)