

## Sobrecarga, afrontamiento y soporte social en progenitores de niños con cáncer

Mariela Villegas<sup>1</sup> , Mónica Cassaretto<sup>2</sup> 

<https://dx.doi.org/10.5209/psic.94812>

Recibido: 28 de septiembre de 2023 / Aceptado: 3 de enero de 2024

**Resumen:** **Objetivo:** Analizar la relación entre las estrategias de afrontamiento, el soporte social, las características de padres cuidadores migrantes y sus niños con cáncer en la sobrecarga del cuidador de dichos padres. **Método:** Participaron 82 cuidadores (67 madres y 15 padres) en condición de bajo recursos que residían en albergues para niños con cáncer y sus cuidadores, quienes migraron a la ciudad para recibir el tratamiento. Se utilizó la Escala de Sobrecarga de Zarit (Zarit et al., 1980), el Inventario de Afrontamiento COPE (Carver et al., 1989) y el Cuestionario MOS de apoyo social (Sherbourne y Stewart, 1991). **Resultado:** Se realizaron dos modelos de regresión para evaluar el impacto de las variables demográficas y psicológicas en la carga del cuidador, el primer modelo involucra la escala global de apoyo social ( $R^2$  ajustado=.43,  $F=9,73$ ,  $p<.001$ ) y el segundo las escalas específicas ( $R^2$  ajustado=.45,  $F=8,23$ ,  $p<.001$ ). Los resultados evidencian el rol predictivo de las estrategias de afrontamiento como la aceptación, la reinterpretación positiva y enfocar y liberar emociones; el soporte social global y de tipo afectivo; y características sociodemográficas como el nivel de instrucción del progenitor y la edad del hijo en la sobrecarga del cuidador. La mayoría de estas variables tienen una relación inversa con la sobrecarga. **Conclusiones:** Los resultados del estudio subrayan la importancia de investigar la sobrecarga del cuidador en situación de vulnerabilidad. Además, el estudio destaca la relevancia de factores como las estrategias de afrontamiento y el apoyo social, que desempeñan un papel clave en la sobrecarga del cuidador.

**Palabras clave:** Sobrecarga del cuidador, estrategias de afrontamiento, soporte social, cáncer

<sup>1</sup> Mariela Villegas Chavez . Pontificia Universidad Católica del Perú. San Miguel, Perú. ORCID: 0000-0002-5269-5815

E-mail: mariela.villegas@pucp.edu.pe

<sup>2</sup> Mónica Cassaretto Bardales. Pontificia Universidad Católica del Perú. Grupo de Investigación Psicología y Salud: Entornos Saludables. San Miguel. Perú. 15088, Perú. ORCID: 0000-0002-4880-6092

E-mail: mcassar@pucp.edu.pe

Dirección de correspondencia: Mariela Villegas Chavez. Pontificia Universidad Católica del Perú. Av. Universitaria 1801, San Miguel 15088, Perú. E-mail: mariela.villegas@pucp.edu.pe

### Financiamiento

Este estudio fue financiado por la Dirección de gestión de la investigación (DGI) de la Pontificia Universidad Católica del Perú a través de la beca DGI-2019-6-0039.

## ENG Caregiver burden, coping and social support in parents of children with cancer

**ENG Abstract:** Aim: To analyze the relationship between coping strategies, social support, characteristics of migrant parent caregivers and their children with cancer on caregiver overload of such parents. Zarit Burden Interview (Zarit et al., 1980), the COPE Inventory (Carver et al., 1989) and the MOS Social Support Questionnaire (Sherbourne y Stewart, 1991) were used. Method: Eighty-two caregivers (67 mothers and 15 fathers) residing in shelters for children with cancer and their caregivers, who migrated to the city to receive treatment, participated in this study. Results: Two regression models were performed to evaluate the impact of demographic and psychological variables on caregiver burden, the first model involves the global social support scale ( $R^2$  adjusted=.43,  $F=9.73$ ,  $p<.001$ ) and the second the specific scales ( $R^2$  adjusted=.45,  $F=8.23$ ,  $p<.001$ ). Results: There is evidence the predictive role of coping strategies such as acceptance, positive reinterpretation and growth, focus and venting of emotions; global and affective social support; and sociodemographic characteristics such as parental level of education and child age in caregiver burden. Most of these variables have an inverse relationship with caregiver burden. Conclusions: The results of the study underline the crucial importance of investigating caregiver burden in the context of vulnerability. In addition, the study highlights the importance of factors such as coping strategies and social support, which play a key role in influencing caregiver burden. **Keywords:** Caregiver burden, coping strategies, social support, cancer

**Sumario:** 1. Introducción 2. Método 3. Análisis de datos 4. Resultados 5. Discusión 6. Conclusiones 7. Referencias bibliográficas

**Cómo citar:** Villegas M, Cassaretto M. Sobrecarga, afrontamiento y soporte social en progenitores de niños con cancer. *Psicooncología* 2024; 21: 57-67. <https://dx.doi.org/10.5209/psic.94812>

### 1. Introducción

El diagnóstico de una enfermedad oncológica en un niño es un evento inesperado que altera el equilibrio funcional de la familia al poner en riesgo la vida del menor y comprometer su desarrollo<sup>(1)</sup>. El cáncer impone una serie de retos difíciles de manejar para los progenitores, quienes suelen asumir la responsabilidad del cuidado del menor y los cambios en las rutinas y estilo de vida, mientras lidian con sus propias emociones<sup>(2,3)</sup>. A su vez, el manejo que logren de la situación estresante es fundamental, pues influirá en la adaptación emocional y conductual de su hijo<sup>(1)</sup>. Todo ello hace que esta experiencia pueda producirles niveles altos de distrés psicológico perdurables en el tiempo<sup>(2,4)</sup>.

En el Perú, la problemática se complejiza por la concentración de servicios de salud especializados en la capital y desatención en las zonas rurales<sup>(5)</sup>, precisamente donde se concentra la mayoría de pacientes oncopediátricos<sup>(6)</sup>. Debido a ello, es necesario que se realice una *migración interna por salud*; es decir, mudarse temporalmente de la ciudad de origen a otra para recibir atención médica. Dicha situación se agudiza cuando los progenitores no cuentan con suficientes recursos económicos y pasan por dificultades de traslado y estancia, por lo que se ven en la necesidad de buscar espacios de acogida como los albergues<sup>(7)</sup>. Bajo estas condiciones, dichos cuidadores se convierten en una población vulnerable para desarrollar Sobrecarga del cuidador.

### Sobrecarga del cuidador

El síndrome de sobrecarga del cuidador es la reacción de este ante la percepción de que el cuidado de un tercero ha tenido un efecto adverso en su funcionamiento emocional, social, financiero, físico y espiritual<sup>(8)</sup>. Esto suele ocurrir cuando la persona encargada del cuidado percibe que las demandas de su rol exceden sus recursos, lo que puede generar algún desgaste en su

salud<sup>(8)</sup>. Cabe recalcar que la carga no es una consecuencia inevitable de brindar atención<sup>(9)</sup>; este es el resultado de un proceso específico e interpretativo del cuidador<sup>(10)</sup>, pues no solo son importantes los aspectos objetivos como las características de la enfermedad del niño, sino que las variables personales y subjetivas del cuidador se vuelven centrales.

Las consecuencias psicológicas adversas de niveles altos de sobrecarga se evidencian en sintomatología clínica<sup>(4,11)</sup>, menor bienestar psicológico<sup>(12)</sup>, fatiga y un empeoramiento de la salud<sup>(13)</sup>. Entre los factores de riesgo vinculados se encuentran padecer niveles altos de ansiedad y depresión, tener un bajo grado de instrucción y contar con menores ingresos<sup>(13,14,15)</sup>. Asimismo, aumenta la posibilidad de desarrollarla según el tipo y duración del tratamiento<sup>(15)</sup>, y si la cuidadora primaria es mujer<sup>(16)</sup>. Estudios adicionales consideran como variables mediadoras entre el cuidado y la sobrecarga al afrontamiento y el soporte social<sup>(9)</sup>. Bajo esta lógica, estos factores “amortiguan” o disminuyen la severidad del estresor<sup>(17)</sup>.

En efecto, la presencia de una enfermedad como el cáncer genera necesidades específicas en el cuidado, además de las propias del desarrollo, por lo que los progenitores necesitan desarrollar habilidades para poder afrontarlas<sup>(18)</sup>. El afrontamiento es definido como los esfuerzos cognitivos y conductuales realizados para manejar situaciones externas o internas evaluadas como potencialmente amenazantes o que sobrepasan los recursos personales<sup>(19)</sup>. Las respuestas de afrontamiento se han agrupado en diferentes tipos de estrategias, dentro de las cuales ninguna de ellas es inherentemente adaptativa; no obstante, algunas pueden ser más efectivas que otras en la reducción del impacto de los estresores.

Así, en cuanto a la relación del afrontamiento con la sobrecarga del cuidador, se ha encontrado que la sobrecarga es mayor en los cuidadores que utilizan estrategias de afrontamiento desadaptativas como las centradas en la emoción<sup>(20)</sup> u orientadas a la evitación<sup>(21)</sup>, en comparación con los que emplean estrategias adaptativas tales como las enfocadas en el problema, la reevaluación positiva y la búsqueda de soporte social<sup>(20,22-24)</sup>. Además, se ha encontrado un efecto positivo en el bienestar en progenitores de niños con cáncer que emplean en menor medida estrategias como la evitación, desentendimiento mental, aceptación, resignación y la descarga emocional<sup>(23)</sup>.

El soporte social es otra variable de importancia a considerar en los progenitores de niños con una enfermedad crónica como el cáncer<sup>(25)</sup>, el cual implica los recursos psicológicos y materiales que el individuo obtiene por parte de las relaciones interpersonales para poder lidiar situaciones estresantes y lograr sus objetivos<sup>(26)</sup>. Al respecto, el soporte puede ser de tipo emocional, que se relaciona con las demostraciones de amor, cuidado, ánimo, simpatía y coraje; informacional, vinculado con la provisión de consejos o datos que pueden ayudar al individuo a resolver el problema; e instrumental, el cual implica brindar asistencia conductual o material con problemas prácticos.

En cuanto a la relación del soporte social con la sobrecarga del cuidador en cuidadores de otras poblaciones se ha encontrado relaciones significativas e inversas entre la sobrecarga y el soporte social<sup>(25,28)</sup>. De forma más detallada, sentirse insatisfecho con el soporte social también se relaciona con una mayor sobrecarga<sup>(47)</sup>. En cuidadores de pacientes oncológicos adultos y niños, se ha encontrado una relación inversa entre sobrecarga y soporte social<sup>(15,29,30)</sup>.

Son pocas las investigaciones que han estudiado la sobrecarga en progenitores de pacientes oncopediátricos, pese a que en dicha población se ha encontrado que el estrés parental es un predictor independiente del ajuste emocional, conductual y social del hijo<sup>(1)</sup>, y se relaciona con su grado de *dístrés* y su calidad de vida<sup>(31)</sup>. La mayoría de estudios con sobrecarga se ha centrado en cuidadores de pacientes adultos con otras enfermedades o condiciones<sup>(12,20,21,23,24,28,32)</sup>. Más aún, en la literatura científica no se reportan investigaciones de la relación entre las tres variables en progenitores de niños con cáncer, y resultan escasos los realizados en otras poblaciones<sup>(33)</sup>.

Es así que el presente estudio busca analizar las relaciones entre la sobrecarga del cuidador con las estrategias de afrontamiento y el soporte social percibido en progenitores de pacientes oncopediátricos que residen en albergues para pacientes oncológicos migrantes de escasos recursos económicos. De forma específica, se busca conocer si existen diferencias según características de los progenitores (sexo, nivel de instrucción, abandono del trabajo) y sus hijos (edad, tipo de cáncer, tiempo desde el diagnóstico) en torno a la sobrecarga del cuidador. De

encontrarse correlaciones significativas entre esta y las variables mencionadas, se realizarán modelos de regresión con el fin de determinar su rol predictivo.

## 2. Método

### Participantes

Respecto a las características de los participantes (Tabla 1), fueron 82 progenitores (67 madres y 15 padres) de niños con cáncer, cuyas edades oscilaban entre 20 y 61 años ( $M= 32,73$ ;  $DT= 8,76$ ). Ellos migraron a la capital por la enfermedad oncológica de su hijo/a, y residían en albergues para personas de bajos recursos donde se les brindaba alojamiento y alimentación para llevar el tratamiento en óptimas condiciones. Sobre su grado de instrucción, 3,7% no poseía ninguno, 76,8% hasta estudios escolares, 14,7% técnica y 4,8% superior. Por otro lado, el 75,6% se encontraba en una relación de pareja, y el 29,3% dejó de trabajar por la enfermedad de su hijo/a. En cuanto a sus hijos, el 36,6% tenía hasta tres años y el 63,4% de cuatro a doce; y dentro de los diagnósticos, 69,5% padecía neoplasias hematológicas, mientras que 30,5% tumores sólidos. El tiempo transcurrido desde el diagnóstico iba de 1 a 62 meses ( $M= 14,79$ ;  $DT= 13,98$ ).

Tabla 1. Características de los progenitores y sus hijos

|                       | N  | %    |                      | n  | %    |
|-----------------------|----|------|----------------------|----|------|
| Parentesco            |    |      | Pareja               |    |      |
| Madre                 | 67 | 81,7 | Sí tiene             | 62 | 75,6 |
| Padre                 | 15 | 18,3 | No tiene             | 20 | 24,4 |
| Nivel de instrucción  |    |      | Abandono del trabajo |    |      |
| Ninguno               | 3  | 3,7  | Sí abandonó          | 58 | 70,7 |
| Primaria incompleta   | 11 | 13,4 | No abandonó          | 24 | 29,3 |
| Primaria completa     | 11 | 13,4 | Edad del hijo/a      |    |      |
| Secundaria incompleta | 24 | 29,3 | 1 a 3 años           | 30 | 36,6 |
| Secundaria completa   | 17 | 20,7 | 4 a 12 años          | 52 | 63,4 |
| Técnica incompleta    | 9  | 11,0 | Diagnóstico          |    |      |
| Técnica completa      | 3  | 3,7  | Hematológico         | 57 | 69,5 |
| Superior incompleta   | 2  | 2,4  | Tumor sólido         | 25 | 30,5 |
| Superior completa     | 2  | 2,4  |                      |    |      |

Nota. N=82.

### Instrumentos

**Ficha de datos sociodemográficos:** Se incluyeron datos de los progenitores (demográficos y laborales) y los niños (demográficos y de enfermedad).

**Zarit Burden Interview (ZBI).** Se utiliza la versión traducida al español por Martin et al. (2010)<sup>(34)</sup>. Esta escala fue elaborada por Zarit et al. (1980)<sup>(10)</sup>, se usó la versión traducida al español por Martin et al. (2010)<sup>(34)</sup>, mide la carga subjetiva presente en los cuidadores. Se conforma de 22 ítems tipo Likert con un rango de respuestas de *nunca* (1) a *casi siempre* (5). En el presente estudio, el coeficiente alfa arrojó un puntaje de 0,86.

**Cuestionario de Estimación del Afrontamiento (COPE).** Elaborado por Carver et al. (1989)<sup>(35)</sup> y en la versión validada en Perú por Cassaretto y Chau (2016)<sup>(36)</sup>, identifica las diferentes formas en que se responde al enfrentarse a eventos estresantes a través de 60 ítems, valorados en una escala Likert de *casi nunca lo hago* (1) a *hago esto con mucha frecuencia* (4). En el presente estudio, los coeficientes alfa fueron de 0,52 a 0,88.

**Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS-SSS).** Diseñada por Sherbourne & Stewart (1991)<sup>(37)</sup>, se usó la versión traducida al español por De la Revilla et al. (2005)<sup>(38)</sup>. Esta escala estima la disponibilidad percibida de los componentes del soporte social. Permite obtener una

medida global y en dimensiones, pues como sus autores sugieren, ciertos tipos de apoyo pueden ser más beneficiosos según diferentes problemas. Incorpora 20 ítems, donde el primero explora la dimensión estructural y los demás miden las funciones del soporte (emocional/informacional, afectivo, instrumental) en escala Likert de *nunca* (1) a *siempre* (5). En el presente estudio, el coeficiente alfa arrojó puntajes de ,85 a más para las subescalas y 0,94 para la escala total.

### Procedimiento

La investigación fue revisada por la Dirección de Gestión de la Investigación de la Pontificia Universidad Católica del Perú, dicha revisión incluye el componente ético, además de una Declaración de compromiso con los principios éticos de la investigación firmada. Todos los procedimientos de este estudio están de acuerdo con la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. El proyecto fue presentado a las autoridades de los albergues que hospedan a pacientes oncológicos migrantes y sus cuidadores con el fin de obtener su aprobación, en cuya presentación se hizo especial énfasis en el manejo ético del estudio. Una vez obtenida la autorización de la institución, se hizo una breve introducción del proyecto a los progenitores que podrían ser partícipes, se explicó personalmente los objetivos del estudio y se les solicitó su consentimiento informado de forma escrita a aquellos que aceptaron formar parte. La administración de la ficha de datos y los cuestionarios se dio de forma individual en un espacio privado dentro de cada albergue, se brindó acompañamiento durante el proceso y se contó con un protocolo de contención emocional.

### 3. Análisis de datos

Inicialmente, se realizaron análisis descriptivos de las características sociodemográficas. Luego, se verificó la consistencia interna empleando el coeficiente alfa. La normalidad de las distribuciones se calculó con la prueba de Kolmogorov-Smirnov junto con los valores de asimetría y otros estadísticos para verificar los supuestos para el uso pruebas paramétricas. Los resultados permitieron el empleo del coeficiente *r* de Pearson para el análisis correlacional, y la prueba *T* de Student y ANOVA para las comparaciones entre grupos. Finalmente, se realizaron análisis de regresión múltiple, introduciendo las variables significativas en análisis previos como predictoras de la sobrecarga. Se manejó un nivel de significación de 0,05. Los análisis se efectuaron utilizando el Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 24.0.

### 4. Resultados

Respecto a las correlaciones entre las variables afrontamiento y soporte social con sobrecarga se muestran las asociaciones estadísticamente significativas en la Tabla 2. Como puede observarse, solamente cuatro de las quince estrategias de afrontamiento establecidas en el COPE mostraron relaciones significativas con la sobrecarga del cuidador. Así, encontramos que las estrategias de reinterpretación positiva, aceptación y planificación se asocian de manera negativa con la sobrecarga, mientras enfocar y liberar emociones de forma positiva. Por otro lado, los niveles de sobrecarga presentan relaciones inversas con el soporte social total y sus tres áreas específicas.

Tabla 2. Correlaciones entre la sobrecarga del cuidador con las estrategias de afrontamiento y el soporte social

|                                 | ZBI total |
|---------------------------------|-----------|
| Planificación                   | -,27*     |
| Reinterpretación positiva       | -,30**    |
| Aceptación                      | -,40***   |
| Enfocar y liberar emociones     | ,32**     |
| Soporte social total            | -,48***   |
| Soporte emocional/informacional | -,37***   |
| Soporte afectivo                | -,55***   |
| Soporte instrumental            | -,39***   |

Nota. \* $p < ,05$ ; \*\* $p < ,01$ ; \*\*\* $p < ,001$

Respecto a la relación entre sobrecarga y algunas características personales del cuidador, se halló que solamente el nivel de instrucción tiene una relación y de manera inversa con la sobrecarga ( $r=-,27, p < ,01$ ). En cuanto a las características del menor con enfermedad oncológica, al agrupar las edades entre 0 a 3 años (infantes) y 4 a 12 años (niñez) se hallan diferencias estadísticamente significativas, de manera que los padres de infantes presentan mayores niveles de sobrecarga (Tabla 3).

**Tabla 3. Diferencias en el nivel de sobrecarga de acuerdo a la edad del hijo**

|            | 0-3 años (n=63) |           | 4-12 años (n=19) |           | <i>t</i> ( <i>g</i> ) | <i>d</i> |
|------------|-----------------|-----------|------------------|-----------|-----------------------|----------|
|            | <i>M</i>        | <i>DE</i> | <i>M</i>         | <i>DE</i> |                       |          |
| Sobrecarga | 62,94           | 13,53     | 71,68            | 11,99     | -2,53(80)*            | -0,68    |

Nota. \* $p < ,05$

Tomando en cuenta estos resultados, se realizaron análisis de regresión lineal, donde se consideró como variable dependiente a la sobrecarga del cuidador y como variables independientes todas aquellas que previamente se relacionaron de forma significativa con la sobrecarga (Tabla 4). Se plantearon modelos en los cuales se encuentran como variables predictoras de la sobrecarga: el nivel de instrucción del progenitor, la edad del hijo, las estrategias de afrontamiento planificación, reinterpretación positiva y crecimiento, aceptación, enfocar y liberar emociones; y, el soporte social. Cabe resaltar que, dado que la variable soporte social tenía correlaciones tanto a nivel global como a nivel de áreas con la sobrecarga, un primer modelo incorpora solo la medida global del soporte social y el segundo modelo solo sus áreas específicas.

Ambos modelos fueron significativos. El primero ( $F=9,73, p < ,001$ ) explicó el 43 % de la varianza de la sobrecarga, mientras que el segundo ( $F=8,23, p < ,001$ ) predice el 45% de la varianza de la variable dependiente, en el cual de las áreas de soporte social solamente aporta al modelo el tipo afectivo. En ambos modelos, la variable estrategia de afrontamiento por planificación se muestra no significativa.

**Tabla 4. Análisis de regresión lineal múltiple para sobrecarga del cuidador**

| Modelo | Variables                       | <i>B</i> | <i>SE</i> $\beta$ | $\beta$ | <i>t</i> |
|--------|---------------------------------|----------|-------------------|---------|----------|
| 1      | Nivel de instrucción            | -1,75    | 0,71              | -0,22   | -2,46*   |
|        | Edad del hijo                   | -5,28    | 2,48              | -0,19   | -2,13*   |
|        | Planificación                   | -0,20    | 0,53              | -0,04   | -0,38    |
|        | Reinterpretación positiva       | -0,96    | 0,52              | -0,17   | -1,86*   |
|        | Aceptación                      | -1,03    | 0,34              | -0,27   | -3,07**  |
|        | Enfocar y liberar emociones     | 0,87     | 0,36              | 0,22    | 2,42*    |
|        | Soporte social global           | -0,23    | 0,08              | -0,29   | -3,06**  |
| 2      | Nivel de instrucción            | -1,64    | 0,71              | -0,21   | -2,32*   |
|        | Edad del hijo                   | -4,92    | 2,48              | -0,18   | -1,98*   |
|        | Planificación                   | -0,27    | 0,53              | -0,05   | -0,51    |
|        | Reinterpretación positiva       | -1,13    | 0,54              | -0,20   | -2,10*   |
|        | Aceptación                      | -0,87    | 0,34              | -0,23   | -2,52*   |
|        | Enfocar y liberar emociones     | 0,77     | 0,36              | 0,19    | 2,14*    |
|        | Soporte emocional/informacional | 0,18     | 0,22              | 0,12    | 0,82     |
|        | Soporte afectivo                | -0,69    | 0,34              | -0,27   | -2,02*   |
|        | Soporte instrumental            | -0,56    | 0,36              | -0,20   | -1,58    |

Nota: Modelo 1:  $R^2=,48$ ,  $R^2$  ajustado= $,43$ ; Modelo 2:  $R^2=,51$ ,  $R^2$  ajustado= $,45$ ; \*  $p < ,05$ ; \*\* $p < ,01$

## 5. Discusión

La experiencia de tener un hijo con cáncer puede ser muy intensa y disruptiva, situación altamente compleja cuando son los padres los que asumen el cuidado del menor. Bajo ese contexto, dichos progenitores se ven más vulnerables a desarrollar sobrecarga del cuidador; por lo tanto,

ven en peligro su propia salud, así como la calidad del cuidado del menor<sup>(1)</sup>. Bajo ese contexto, es necesario reforzar los estudios sobre las condiciones que contribuyen al desarrollo de este tipo de síndrome, especialmente en aquellos padres que se encuentran en situación de vulnerabilidad, como los progenitores que residen en los albergues de acogida para personas con escasos recursos que llegan a la ciudad para consulta o tratamientos oncológicos.

Los resultados encontrados evidencian similitudes con estudios acerca de la sobrecarga del cuidador con otras poblaciones. La situación de vulnerabilidad se refleja en las características sociodemográficas de la muestra. Por ejemplo, la mayoría de los progenitores fueron madres, siendo ello posiblemente por la mayor disponibilidad para cuidar al menor al ser muchas de ellas amas de casa o ser ellas las que cargan con la mayor responsabilidad para el cuidado de la vida familiar<sup>(3,11,29,39)</sup>. Además, la mayoría de los progenitores contaba con un nivel de instrucción básico, se dedican al cuidado del hogar en su lugar de residencia y la tercera parte había abandonado su trabajo debido a la enfermedad oncológica de su hijo. Dichas características engloban factores que hacen a esta población aún más propensa al desarrollo de la sobrecarga, puesto que se ha encontrado que un menor nivel educativo e ingresos mensuales más bajos se relacionan con diferencias en la sobrecarga en padres de niños con cáncer<sup>(14,15,40)</sup>.

Respecto a sus hijos, el 36% de ellos tenían hasta tres años de edad, grupo etario específicamente vulnerable, en tanto que cerca de la tercera parte de los niños con cáncer más pequeños muestran dificultades emocionales y comportamentales que pueden llegar a ser de consideración clínica<sup>(41)</sup>. Ello va en la línea de lo hallado en este estudio, en tanto que son los padres de niños más pequeños los que presentan mayores niveles de sobrecarga. Asimismo, la gran mayoría de los niños contaba con un diagnóstico hematológico, lo cual refleja la realidad de los estudios nacionales<sup>(5)</sup> y alrededor del mundo<sup>(42)</sup> donde las leucemias son el tipo de cáncer más frecuente en este grupo poblacional.

En referencia al objetivo general de analizar el rol que podrían tener sobre la sobrecarga del cuidador variables como el soporte social, afrontamiento, características demográficas del cuidador y de enfermedad del hijo; se hallaron relaciones importantes entre distintas variables. Esto permitió establecer modelos predictivos a través de regresiones múltiples. Sin embargo, a diferencia de lo que se esperaba, no se hallaron diferencias entre los niveles de sobrecarga y el sexo del progenitor, lo cual se contrapone con lo hallado por investigaciones<sup>(16,22)</sup>. Esto podría deberse a que se trata de padres que se encuentran migrando de su ciudad de origen, que han dejado a un lado sus responsabilidades y rutinas normales, cuyo rol exclusivo es la dedicación al cuidado del menor independientemente de si es el padre o la madre, ya que no existe ningún otro cuidador que pueda acompañarlo ni parcial o totalmente en la tarea.

Sobre el afrontamiento, los resultados muestran que una menor sobrecarga se asoció con el uso de estrategias como la reinterpretación positiva, la aceptación y la planificación, donde las dos primeras alcanzan un rol predictivo. De forma específica, la reinterpretación positiva podría promover la salud mental del progenitor, al favorecer que se logre un significado más constructivo a la experiencia vivida, lo que conduce a un estado de ánimo más positivo<sup>(43)</sup>. La aceptación también podría ser en tanto implica reconocer la realidad de la enfermedad, mantener una actitud comprensiva sin perder la voluntad conductual de responder a esta, lo que la diferencia de la resignación. Si bien la planificación puede ser una estrategia que ayude a sobrellevar el rol de cuidado al permitir la división de las tareas de cuidado complejas haciéndolas más manejables y favoreciendo la acción; su efecto se atenúa ante la presencia de las dos estrategias de afrontamiento anterior.

Por el contrario, la estrategia de enfocar y liberar emociones predijo una mayor sobrecarga en los progenitores. Ello podría deberse a que, si bien esta estrategia permite a las personas expresar su dolor y angustia, puede dificultar la interacción con los demás, se intensificar el malestar experimentado. Por lo que, puede limitar la capacidad de los padres para buscar los recursos necesarios con el fin de afrontar la situación<sup>(35)</sup>.

Por otro lado, este estudio muestra la importancia del soporte social en la sobrecarga del cuidador, al hallarse que a mayor soporte hay menor riesgo de sobrecarga. Esto resulta consistente con lo encontrado en literatura científica previa a nivel mundial que destaca el rol predictivo del

soporte social en la sobrecarga en distintas poblaciones<sup>(16,30,32)</sup>, lo que se manifiesta también en progenitores de niños con cáncer<sup>(3,15,29)</sup> y su capacidad para mitigar el estrés y mejorar el bienestar físico y mental<sup>(26,27)</sup>.

En este estudio, destaca particularmente el soporte afectivo, el único tipo de soporte que cuenta con un rol predictivo en la sobrecarga, lo que es consistente con investigaciones anteriores donde se relaciona con menores niveles de sobrecarga<sup>(42)</sup>. En cambio, existen resultados contradictorios respecto a los demás tipos: el soporte instrumental se ha relacionado de forma directa con la sobrecarga<sup>(24)</sup>, y se ha encontrado que el soporte informativo y el emocional no predicen la sobrecarga<sup>(44)</sup>.

Tales resultados deben contemplarse considerando que los progenitores se han trasladado de su lugar de residencia dejando en algunos casos a su pareja y otros hijos, lo que deteriora el soporte familiar<sup>(7)</sup>. Además, muchos de ellos se han alejado de otros familiares, amigos y compañeros de trabajo significativos, los cuales podrían proveer del soporte afectivo. En este contexto, los albergues cubren necesidades básicas, gastos de tratamiento, entre otros<sup>(45)</sup>; por lo que, pese a la ruptura de sus redes, reciben otros tipos de soporte. Sin embargo, si bien los profesionales pueden brindar soporte informativo o instrumental, los cuidadores no esperan soporte afectivo de su parte, combinación que puede reducir su rol predictivo.

Finalmente, respecto a las variables sociodemográficas significativas a los análisis de regresión, se halló que mayor sobrecarga en los progenitores es predicha por un menor nivel de instrucción. Estudios previos han documentado la relación inversa entre el nivel educativo y la sobrecarga en cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos<sup>(15,39)</sup>. Así, es posible que un nivel educativo menor limite la capacidad para encontrar o emplear recursos de ayuda<sup>(22)</sup>, mientras que un mayor nivel facilita la alfabetización en salud y capacidad para negociar interacciones con el sistema de salud en el contexto del cáncer pediátrico<sup>(46)</sup>.

En la misma línea, la sobrecarga también fue predicha por una menor edad de los hijos, especialmente, en el periodo de la infancia, lo que podría explicarse por las demandas mayores de cuidado que presenta un niño menor, especialmente al tener cáncer. En investigaciones previas con madres de niños con cáncer, se ha encontrado que la edad del niño se relaciona de forma inversa<sup>(29)</sup> y predice la sobrecarga del cuidador<sup>(11)</sup>. Previamente, se ha encontrado que la edad del paciente da forma a la experiencia de la sobrecarga del cuidador, encontrándose una mayor sobrecarga en progenitores de niños con cáncer más pequeños<sup>(29,40)</sup>.

Los resultados demuestran la importancia del estudio de la sobrecarga del cuidador en una población vulnerable como los progenitores de niños con cáncer, la cual puede verse relacionada con el afrontamiento y el soporte social, y características sociodemográficas a tener en consideración para futuras intervenciones. Especialmente si tomamos en cuenta, que la vulnerabilidad de dichos padres se ve incrementada con la condición de migración y bajos recursos económicos. Como limitaciones, se encuentran la disponibilidad de los progenitores, pues al ser cuidadores únicos, sus hijos deseaban permanecer durante las aplicaciones, por lo que se requirió de un cuidador adicional. Asimismo, debido al bajo nivel de instrucción, la aplicación tuvo que ser individualizada.

Se proyecta este estudio haciendo comparaciones entre los progenitores migrantes con los residentes de la capital o cuyos hijos se encuentren hospitalizados. Se propone también seguir investigando la relación de la sobrecarga con variables como la calidad de vida o la sintomatología depresiva, en busca de conocer variables protectoras o que permitan prevenir el riesgo de la aparición del síndrome y generar intervenciones, lo que en conjunto favorece la premisa del cuidado integral del paciente oncológico y su familia desde el enfoque biopsicosocial.

## 6. Conclusiones

El estudio evidencia la necesidad de abordar la sobrecarga del cuidador en padres de niños con cáncer. Se sugiere que esta carga puede estar vinculada con el afrontamiento, el apoyo social y las características sociodemográficas, aspectos que deben considerarse en futuras intervenciones. Debe tomarse en consideración que la vulnerabilidad de determinadas poblaciones como



esta se ve agravada por la migración y la escasez de recursos económicos, lo que resalta la importancia de ofrecerles apoyo adecuado.

## 7. Referencias bibliográficas

1. Neugebauer C, Mastergeorge AM. The family stress model in the context of pediatric cancer: A systematic review. *J Child Fam Stud* 2021;30:1099–122. <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-021-01928-0>
2. Bates CR, Pallotto IK, Moore RM, Fornander MJ, Covitz LM, Dreyer Gillette ML. Family rules, routines, and caregiver distress during the first year of pediatric cancer treatment. *Psychooncology* 2021;30:1590–9. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.5736>
3. Tan R, Koh S, Wong ME, Rui M, Shorey S. Caregiver stress, coping strategies, and support needs of mothers caring for their children who are undergoing active cancer treatments. *Clin Nurs Res* 2020;29:460–8. <http://dx.doi.org/10.1177/1054773819888099>
4. Katz LF, Fladeboe K, King K, Gurtovenko K, Kawamura J, Friedman D, et al. Trajectories of child and caregiver psychological adjustment in families of children with cancer. *Health Psychol* 2018;37:725–35 <http://dx.doi.org/10.1037/hea0000619>
5. Ministerio de Salud del Perú. (MINSA). Análisis de la situación del cáncer en el Perú, 2018 Lima: Dirección General de Epidemiología; 2020. [Acceso 2 de enero de 2024]. Disponible en: [https://www.dge.gob.pe/epipublic/uploads/asis/asis\\_2020.pdf](https://www.dge.gob.pe/epipublic/uploads/asis/asis_2020.pdf)
6. Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) Portal.inen.sld.pe 2020 [Acceso 2 de enero de 2024]. Disponible en: <https://portal.inen.sld.pe/inen-aumenta-significativamente-supervivencia-de-pacientes-pediatricos-con-leucemia-linfoblastica-aguda/>
7. Defensoría del Pueblo. Serie Informes Especiales N° 029-2020-DP Problemática en la atención de niñas, niños y adolescentes con cáncer antes y durante el estado de emergencia sanitaria por COVID-19 Lima: Defensoría del Pueblo; 2020. [Acceso 2 de enero de 2024]. Disponible en: <https://www.defensoria.gob.pe/wp-content/uploads/2020/09/Serie-Informes-Especiales-N%C2%BA-029-2020-DP-Problem%C3%A1tica-en-la-atenci%C3%B3n-de-ni%C3%B1os-y-adolescentes-con-c%C3%A1ncer-antes-y-durante-el-estado-de-emergencia-sanitaria-por-COVID-19.pdf>
8. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *Gerontologist* 1986;26:260–6. <http://dx.doi.org/10.1093/geront/26.3.260>
9. Chou K-R. Caregiver burden: A concept analysis. *J Pediatr Nurs* 2000;15:398–407. <http://dx.doi.org/10.1053/jpdn.2000.16709>
10. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980;20:649–55. <http://dx.doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
11. Boztepe H, Çınar S, Ay A, Kerimoğlu Yıldız G, Kılıç C. Predictors of caregiver burden in mothers of children with leukemia and cerebral palsy. *J Psychosoc Oncol* 2019;37:69–78. <http://dx.doi.org/10.1080/07347332.2018.1489441>
12. Or R, Kartal A. Influence of caregiver burden on well-being of family member caregivers of older adults. *Psychogeriatrics* 2019;19:482–90. <http://dx.doi.org/10.1111/psyg.12421>
13. Perpiñá-Galvañ, Orts-Beneito, Fernández-Alcántara, García-Sanjuán, García-Caro, Cabañero-Martínez. Level of burden and health-related quality of life in caregivers of palliative care patients. *Int J Environ Res Public Health* 2019;16:4806. <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph16234806>
14. Al Qadire M, Aloush S, Alkhalaleh M, Qandeel H, Al-Sabbah A. Burden among parents of children with cancer in Jordan: Prevalence and predictors. *Cancer Nurs* 2020;43:396–401. <http://dx.doi.org/10.1097/ncc.0000000000000724>
15. Ozdemir Koyu H, Tas Arslan F. The effect of physical and psychosocial symptoms on caregiver burden of parents of children with cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2021;30(6). <http://dx.doi.org/10.1111/ecc.13513>
16. Tao X, Chow SKY, Zhang H, Huang J, Gu A, Jin Y, et al. Family caregiver's burden and the social support for older patients undergoing peritoneal dialysis. *J Ren Care* 2020;46:222–32. <http://dx.doi.org/10.1111/jorc.12322>

17. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 1990;30:583-94. <http://dx.doi.org/10.1093/geront/30.5.583>
18. Ochoa-Dominguez CY, Miller KA, Banegas MP, Sabater-Minarim D, Chan RY. Psychological impact and coping strategies of Hispanic parents of children with cancer: A qualitative study. *Int J Environ Res Public Health* 2023;20:5928. <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph20115928>
19. Lazarus R, Folkman, S. *Estrés y procesos cognitivos*. Martínez Roca, 1986.
20. Rahmani F, Ranjbar F, Hosseinzadeh M, Razavi SS, Dickens GL, Vahidi M. Coping strategies of family caregivers of patients with schizophrenia in Iran: A cross-sectional survey. *Int J Nurs Sci* 2019;6:148-53. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnss.2019.03.006>
21. Menati L, Torabi Y, Andayeshgar B, Khatony A. The relationship between care burden and coping strategies in caregivers of hemodialysis patients in Kermanshah, Iran. *Psychol Res Behav Manag* 2020; 13:133-40. <http://dx.doi.org/10.2147/prbm.s233103>
22. Akpan-Idiok PA, Ehiemere IO, Asuquo EF, Chabo JAU, Osuchukwu EC. Assessment of burden and coping strategies among caregivers of cancer patients in sub-Saharan Africa. *World J Clin Oncol* 2020;11:1045-63. <http://dx.doi.org/10.5306/wjco.v11.i12.1045>
23. Danu JA, Vinothkumar M, George A. Caregiver burden and coping strategies among parents of special children. *Ind J of Pos Psychol* 2022; 13: 406-11. <https://doi.org/10.15614/ijpp%2F2022%2Fv13i4%2F218356>
24. Kazemi A, Azimian J, Mafi M, Allen K-A, Motalebi SA. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of older patients with stroke. *BMC Psychol* 2021;9(1). <http://dx.doi.org/10.1186/s40359-021-00556-z>
25. Toledano-Toledano F, Domínguez-Guedea MT. Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *Biopsychosoc Med* 2019;13(1). <http://dx.doi.org/10.1186/s13030-019-0147-2>
26. Rodríguez MS, Cohen, S. Social support. *Encyclopedia of mental health* 1998; 3:535-544. <https://n9.cl/sehob>
27. Thoits PA. Mechanisms linking social ties and support to physical and mental health. *J Health Soc Behav* 2011;52:145-61. <http://dx.doi.org/10.1177/0022146510395592>
28. Peng M-M, Zhang T-M, Liu K-Z, Gong K, Huang C-H, Dai G-Z, et al. Perception of social support and psychotic symptoms among persons with schizophrenia: A strategy to lessen caregiver burden. *Int J Soc Psychiatry* 2019;65:548-57. <http://dx.doi.org/10.1177/0020764019866230>
29. Arab M, Bernstein C, Haghshenas A, Ranjbar H. Factors associated with caregiver burden for mothers of children undergoing Acute Lymphocytic Leukemia (ALL) treatment. *Palliat Support Care* 2020;18:405-12. <http://dx.doi.org/10.1017/s1478951519000853>
30. Karimollahi M, Abazari M, Tazakori Z, Ramazanzadeh N. Caregiving burden and social support in family caregivers of patients with cancer: A cross-sectional study. *Int J Care Coord* 2022;25:115-23. <http://dx.doi.org/10.1177/20534345221121067>
31. Bakula DM, Sharkey CM, Perez MN, Espeleta HC, Gamwell KL, Baudino M, et al. The relationship between parent and child distress in pediatric cancer: A meta-analysis. *J Pediatr Psychol* 2019;44:1121-1136. <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsz051>
32. Adib-Hajbaghery M, Ahmadi B. Caregiver burden and its predictive factors in caregivers of children with chronic conditions. *Int J Community Based Nurs Midwifery* 2019;7:258-69. [https://ijcbnm.sums.ac.ir/article\\_45557.html](https://ijcbnm.sums.ac.ir/article_45557.html)
33. Kate N, Grover S, Kulhara P, Nehra R. Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and quality of life in the caregivers of schizophrenia. *Asian J Psychiatr* 2013;6:380-8. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ajp.2013.03.014>
34. Martín-Carrasco M, Otermin P, Pérez-Camo V, Pujol J, Agüera L, Martín MJ, et al. EDUCA study: Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging Ment Health* 2010;14:705-11. <http://dx.doi.org/10.1080/13607860903586094>
35. Carver CS, Scheier MF, Weintraub JK. Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *J Pers Soc Psychol* 1989;56:267-83. <http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.56.2.267>

36. Cassaretto Bardales M, Chau Perez-Aranibar C. Afrontamiento al Estrés: Adaptación del Cuestionario COPE en Universitarios de Lima. *Rev Iberoam Diagn Eval - Aval Psicol* 2016;42:95-109. [http://dx.doi.org/10.21865/ridep42\\_95](http://dx.doi.org/10.21865/ridep42_95)
37. Sherbourne CD, Stewart AL. The MOS social support survey. *Soc Sci Med* 1991;32:705-14. [http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536\(91\)90150-b](http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536(91)90150-b)
38. De la Revilla L, Luna J, Bailón E, Medina, I. Validación del cuestionario MOS de apoyo social en atención primaria. *Medicina de la Familia* 2005; 6: 10-8. <https://www.samfyc.es/wp-content/uploads/2018/07/v6n1.pdf>
39. Salmani N, Sheikhpour R, Hashemi A, MirakhorAli M. Burden of care evaluation in mothers of cancer children admitted to Shahid Sadoughi hospital, Yazd, Iran. *Iran J Ped Hematol Oncol* 2017; 7: 16-24. <http://ijpho.ssu.ac.ir/article-1-282-en.pdf>
40. Ahmadi M, Rassouli M, Gheibizadeh M, Karami M, Poormansouri S. Predictors of caregiver burden among parents of children with cancer. *Iran J Ped Hematol Oncol* 2019; 9:253-63 <http://dx.doi.org/10.18502/ijpho.v9i4.1574>
41. Cox LE, Kenney AE, Harman JL, Jurbergs N, Molnar AE Jr, Willard VW. Psychosocial Functioning of Young Children Treated for Cancer: Findings From a Clinical Sample. *J Pediatr Oncol Nurs* 2019;36:17-23. <https://doi.org/10.1177/1043454218813905>.
42. Organización Mundial de la Salud. Who.int. [citado el 26 de septiembre de 2023]. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
43. Finkelstein-Fox L, Park CL, Kalichman SC. Health benefits of positive reappraisal coping among people living with HIV/AIDS: A systematic review. *Health Psychol Rev* 2020;14:394-426 <https://doi.org/10.1080/17437199.2019.1641424>
44. Han JW, Jeong H, Park JY, Kim TH, Lee DY, Lee DW, et al. Effects of social supports on burden in caregivers of people with dementia. *Int Psychogeriatr* 2014;26:1639-48. <http://dx.doi.org/10.1017/s1041610214001331>
45. Fundación Peruana de Cáncer Fpc.pe. [citado el 26 de septiembre de 2023]. <https://fpc.pe/que-hacemos>
46. Baenziger J, Hetherington K, Wakefield CE, Carlson L, McGill BC, Cohn RJ, et al. Understanding parents' communication experiences in childhood cancer: a qualitative exploration and model for future research. *Support Care Cancer* 2020;28:4467-76. <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-019-05270-6>
47. Lopez Hartmann M, De Almeida Mello J, Anthierens S, Declercq A, Van Durme T, Cès S, et al. Caring for a frail older person: the association between informal caregiver burden and being unsatisfied with support from family and friends. *Age Ageing* 2019; 48:658-64. <https://doi.org/10.1093/ageing/afz054>