

Síndrome de sobrecarga emocional y estrategias de afrontamiento en padres de pacientes pediátricos con leucemia

Oscar Plasencia-Ramos^{1*} , Nikol Mayo-Puchoc² , Ricardo Galvez-Arevalo³ 

<https://dx.doi.org/10.5209/psic.96426>

Recibido: 11 de junio de 2024 / Aceptado: 30 de enero de 2025

Resumen: **Objetivo.** Identificar la relación entre las estrategias de afrontamiento y la sobrecarga en padres de pacientes pediátricos con leucemia en un hospital pediátrico peruano. **Métodos.** Se realizó un estudio descriptivo, transversal y unicéntrico en un hospital pediátrico de Lima, Perú. La muestra incluyó padres cuidadores principales de pacientes pediátricos con leucemia. Se utilizó el Brief COPE y el Caregiver Burden Inventory. Se realizaron análisis de regresión lineal múltiple para examinar las relaciones ajustadas. **Resultados.** Se incluyeron 115 padres, con un promedio de sobrecarga de 49.5 puntos. Los estilos de afrontamiento como el afrontamiento activo ($\beta = -3,14$; $p = 0,039$), reenfoque positivo ($\beta = -2,74$; $p = 0,002$), aceptación ($\beta = -2,50$; $p = 0,002$) y auto-distracción ($\beta = -1,58$; $p = 0,048$) se asociaron con una menor sobrecarga del cuidador. En contraste, la negación ($\beta = 2,58$; $p < 0,001$) y la auto-culpabilización ($\beta = 3,04$; $p < 0,001$) se asociaron con una mayor sobrecarga. **Conclusión.** Las estrategias de afrontamiento como el afrontamiento activo, reenfoque positivo, aceptación y auto-distracción están asociadas con una menor sobrecarga, mientras que la negación y la auto-culpabilización están asociadas con una mayor sobrecarga, en los padres cuidadores de niños con leucemia. Se recomienda replicar el estudio en otros establecimientos y con un enfoque longitudinal para obtener resultados más robustos.

Palabras clave: Sobrecarga en el cuidador, estrategias de afrontamiento, hospitales pediátricos, servicio de salud mental, leucemia

¹ Oscar Plasencia Ramos, Instituto Nacional de Salud del Niño de San Borja, Lima, Perú. ORCID: 0000-0001-9496-4473.

E-mail: oplasenciar@gmail.com

² Nikol Mayo-Puchoc, Instituto Peruano de Orientación Psicológica, Lima, Perú. ORCID: 0000-0002-6182-7605.

E-mail: nikol.mayo@ipops.pe

³ Ricardo Gálvez-Arévalo, Universidad Peruana Cayetano Heredia, Lima, Perú. ORCID: 0000-0002-1006-1523.

E-mail: ricardo.galvez.a@upch.pe

* Dirección de correspondencia: Oscar Plasencia Ramos. Instituto Nacional de Salud del Niño de San Borja. Av. Javier Prado Este 3101, Lima, Perú. E-mail: oplasenciar@gmail.com

ENG Caregiver burden and coping strategies in parents of pediatric patients with leukemia

ENG Abstract: Objective: To identify the relationship between coping strategies and burden in primary caregivers of pediatric leukemia patients in a Peruvian pediatric hospital. Methods: A descriptive, cross-sectional, single-center study was conducted in a pediatric hospital in Lima, Peru. The sample included primary caregivers of pediatric leukemia patients. The Brief COPE and Caregiver Burden Inventory were used. Multiple linear regression analyses were performed to examine adjusted relationships. Results: A total of 115 caregivers were included, with an average burden score of 49.5 points. Coping styles such as active coping ($\alpha\beta = -3.14$; $p = 0.039$), positive refocusing ($\alpha\beta = -2.74$; $p = 0.002$), acceptance ($\alpha\beta = -2.50$; $p = 0.002$), and self-distraction ($\alpha\beta = -1.58$; $p = 0.048$) were associated with lower caregiver burden. In contrast, denial ($\alpha\beta = 2.58$; $p < 0.001$) and self-blame ($\alpha\beta = 3.04$; $p < 0.001$) were associated with higher burden. Conclusion: Coping strategies such as active coping, positive refocusing, acceptance, and self-distraction are associated with a lower burden, while denial and self-blame are associated with a higher burden. It is recommended to replicate the study in other settings and with a longitudinal approach to obtain more robust results.

Keywords: Caregiver burden, coping strategies, pediatric hospitals, mental health services, leukemia

Sumario: 1. Introducción 2. Método 3. Resultados 4. Discusión 5. Conclusiones 6. Referencias bibliográficas

Cómo citar: Plasencia-Ramos O, Mayo-Puchoc N, Galvez-Arevalo R. Síndrome de sobrecarga emocional y estrategias de afrontamiento en padres de pacientes pediátricos con leucemia. *Psicooncología* 2025; 22: 27-38. <https://dx.doi.org/10.5209/psic.96426>

1. Introducción

La leucemia infantil representa un desafío para la salud pública no sólo por su prevalencia y mortalidad, sino también por su alta carga psicosocial^(1,2). Aunque la prevalencia de la leucemia infantil ha disminuido ligeramente en las últimas décadas, sigue siendo el cáncer más común en niños de países latinos como Perú, donde el tratamiento a menudo no logra los resultados deseados, con tasas de recaída del 27% y supervivencia del 50%⁽³⁻⁵⁾. El diagnóstico y proceso de tratamiento de leucemia, afecta tanto a los propios niños como a toda su familia que está al cuidado de ellos, haciéndolos vulnerables a tener problemas de salud mental como la sobrecarga⁽²⁾.

La sobrecarga es la respuesta física, mental y social que surge cuando las demandas de cuidado superan los recursos disponibles del cuidador^(6,5). La sobrecarga en los padres de niños con leucemia es más común que en los padres con niños sanos, dado que requiere adaptarse al entorno hospitalario, lidiar con el miedo a las recaídas de su hijo, ajustes económicos y cambiar sus rutinas familiares⁽⁸⁻¹¹⁾. La sobrecarga asociada al cuidado de un niño con leucemia impacta notablemente en la salud mental de familias latinas, exacerbando la ansiedad, depresión y estrés postraumático, comparado con familias no latinas⁽¹²⁾. A pesar de esto, es menos probable que las familias latinas busquen ayuda profesional para abordar problemas de salud mental en comparación con las no latinas⁽¹²⁾.

Influenciado por factores personales y culturales, los cuidadores recurren a diversas estrategias de afrontamiento para mitigar la carga asociada al cuidado, lo que desempeña un papel crucial en su salud mental^(13,14). La literatura existente sobre estrategias de afrontamiento y sobrecarga emocional en cuidadores de pacientes pediátricos con cáncer es limitada en países latinos como Perú. Por lo tanto, el presente estudio buscó identificar la relación entre los estilos de afrontamiento y sobrecarga en padres de pacientes pediátricos con leucemia en un hospital pediátrico peruano.

2. Método

Muestra

La población objetivo del presente estudio estuvo constituida por padres de pacientes pediátricos que estaban hospitalizados recibiendo quimioterapia de inducción para la leucemia linfoblástica aguda (LLA) o la leucemia mieloide aguda (LMA) en el Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja. La recolección de datos se realizó entre diciembre de 2022 y diciembre de 2023. Como criterio de inclusión se consideró que el padre o la madre sean el cuidador principal y que sea mayor de 18 años. Por otro lado, se excluyeron a los padres de niños que estén recibiendo quimioterapia de consolidación, trasplante de progenitores hematopoyéticos (TPH) o cuidados paliativos. Se realizó un muestreo no probabilístico de tipo consecutivo. En ese sentido, se invitó a participar a los cuidadores según orden de visita al establecimiento de salud, hasta culminar el tiempo programado de recolección de datos (diciembre 2023).

El tamaño de la muestra se calculó para garantizar la potencia suficiente para detectar asociaciones estadísticamente significativas en los análisis de regresión. Utilizando el software G*Power, el cálculo consideró un nivel de significancia de $\alpha = 0,05$, una potencia de 0,80, un tamaño del efecto esperado de $\beta = 0,27$ proveniente del estudio realizado por Özönder et al.⁽²¹⁾. Con base en estos parámetros, se determinó que el tamaño de muestra requerido era 110. Para tener en cuenta la posible falta de respuesta o la existencia de datos incompletos, se agregaron 5 participantes más, lo que dio como resultado un tamaño de muestra objetivo final de 115. Las características demográficas y clínicas de los padres y de los niños se encuentran en la Tabla 1.

Tabla 1. Características demográficas y clínicas de los niños y sus padres (n = 115).

Variables			n (%)
Características del niño			
Sexo del niño			
	Hombre		49 (42,6%)
	Mujer		66 (57,4%)
Edad del niño, años ($\bar{x} \pm DE$)			6,8 \pm 4,2
Tipo de leucemia			
	LLA		105 (91,3%)
	LMA		10 (8,7%)
Nivel de riesgo			
	Estándar		24 (20,9%)
	Alto		42 (36,5%)
	Muy alto		49 (42,6%)
Tiempo de hospitalización, días ($\bar{x} \pm DE$)			32,2 \pm 50,2
Tiempo de tratamiento, días ($\bar{x} \pm DE$)			188,5 \pm 274,6
Candidato a trasplante a TPH			
	No		49 (42,6%)
	Si		20 (17,4%)
	En evaluación		46 (40,0%)
Pase a UCI			
	No		102 (88,7%)
	Si		13 (11,3%)

Características del cuidador principal			
Cuidador principal			
	Padre		28 (24,4%)
	Madre		87 (75,6%)
Edad del cuidador principal, años ($\bar{x} \pm DE$)			36,1 \pm 8,8
Lugar de procedencia			
	Lima		57 (49,6%)
	Provincia		58 (50,4%)
Personas que viven en casa, número ($\bar{x} \pm DE$)			4,9 \pm 2,1
Antecedentes de ser cuidador			
	No		74 (64,4%)
	Si		41 (35,6%)

DE = desviación estándar

Diseño de estudio

Se trata de un estudio descriptivo, de corte transversal. El estudio fue unicéntrico, ya que se ejecutó en uno de los hospitales de referencia a nivel nacional para la atención de cáncer pediátrico en Perú.

Variables e instrumentos

Estilos de afrontamiento: Para la evaluación de los estilos de afrontamiento se usó el instrumento Brief COPE (*“Coping Orientation to Problems Experienced”*)⁽¹⁵⁾. Este instrumento se basa en la teoría del Afrontamiento al Estrés de Lazarus y Folkman y en la teoría de la Autorregulación Conductual de Carver y Scheier. El Brief COPE original está estructurado para identificar 14 estilos de afrontamiento que son: 1) afrontamiento activo, 2) planeación, 3) apoyo instrumental, 4) reen-cuadre positivo, 5) humor, 6) aceptación, 7) apoyo emocional, 8) desvinculación conductual, 9) auto-distracción, 10) uso de sustancias, 11) negación, 12) religión, 13) culpa, y 14) desahogo. Cada uno de los 14 estilos de afrontamiento cuentan con dos ítems asignados a cada uno, sumando 28 ítems para la totalidad del Brief-Cope. Los ítems se califican en una escala Likert que va desde 0 (“no he estado haciendo esto en absoluto”) hasta 3 (“he estado haciendo esto mucho”). Por ende, el puntaje mínimo para cada estilo de afrontamiento es de 0 puntos, indicando una frecuencia de uso más baja, mientras que el puntaje máximo alcanza los 6 puntos, indicando una mayor frecuencia de uso de dicho estilo.

Se han realizado diversos estudios de validación de la versión española del Brief Cope en Latinoamérica. El presente estudio usó el modelo del Brief COPE reportado por García et al, que es el que mejores evidencias de validez y confiabilidad ha mostrado hasta la fecha en adultos de Latinoamérica⁽¹⁶⁾. Las dimensiones del Brief-COPE evidenciaron adecuados niveles de fiabilidad (alfa de Cronbach = 0,56 a 0,82). Además, el modelo usado incluye los 28 ítems correspondientes a los 14 factores originales del Brief-COPE ($\chi^2 = 1079,42$, $p < 0,001$, $df = 259$, $\chi^2/df = 4,17$, CFI = 0,94, NFI = 0,92, TLI = 0,91, PNFI = 0,59, AIC = 1429,42, RMSEA = 0,04). La invarianza factorial entre mujeres y hombres confirmó la invarianza estricta. Lo propuesto por García et. concuerda con una revisión sistemática que destaca que la estructura original de 14 factores del Brief COPE presenta los mejores indicadores de ajuste.

Sobrecarga del cuidador: Para evaluar la sobrecarga en los cuidadores, se empleó el Caregiver Burden Inventory (CBI), un instrumento diseñado para medir la sobrecarga experimentada por los cuidadores informales de individuos con discapacidad o enfermedades crónicas, incluyendo

pacientes oncológicos. Este instrumento fue desarrollado por Zarit, Reever y Bach-Peterson, se fundamenta en el modelo teórico de Estrés y Afrontamiento de Lazarus y Folkman⁽¹⁷⁾. El CBI consta de 24 ítems diseñados para evaluar la frecuencia de ciertos aspectos, utilizando una escala Likert de cinco puntos que va desde 0 (nunca) hasta 4 (casi siempre). Los puntajes pueden oscilar entre 0 y 96, donde los puntajes más altos indican una mayor sobrecarga para el cuidador. En el contexto latinoamericano, hay antecedentes de validación, siendo el estudio de Valer et al. el más destacado en cuanto a evidencia de validez y confiabilidad⁽¹⁸⁾. La escala CBI presentó niveles adecuados de consistencia interna (alfa de Cronbach = 0,75 a 0,91). El análisis factorial confirmatorio mostró que el modelo de cinco factores (sobrecarga de tiempo, personal, física, social y emocional) se ajustó bien a los datos ($\chi^2/df = 1,98$; RMSEA = 0,06; CFI = 0,97).

Datos sociodemográficos y clínicos: Adicionalmente, para el presente estudio se recopiló información de otras variables tanto del niño como de su cuidador principal. Con respecto a los niños, se recopiló del sexo, la edad, el tipo de leucemia (LLA o LMA), el nivel de riesgo al diagnóstico (estándar, alto o muy alto), tiempo de hospitalización, tiempo de tratamiento, elegibilidad para trasplante de progenitores hemopoéticos (sí, no, o en evaluación), antecedente, ingreso a la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI). Con respecto a los cuidadores principales, se recopiló el tipo de parentesco que tenía con el niño (padre, madre u otros), la edad, lugar de procedencia (Lima Metropolitana o provincia), cantidad de personas que viven en el hogar, y antecedentes de ser cuidador. Estas variables se recopilaron mediante una ficha de datos.

Procedimientos

Durante la evaluación de los instrumentos del CBI y del Brief-COPE, el psicólogo leyó detalladamente las instrucciones y estuvo disponible para resolver cualquier consulta que surgiera por parte del cuidador principal. Se aseguró de que el proceso de evaluación se llevara a cabo de manera adecuada y comprensible para el participante. Para la ficha de recolección de otros datos, el psicólogo completó el formulario con el cuidador principal.

Plan de análisis de datos

Estadísticos descriptivos se utilizaron para describir las características de los cuidadores principales, los estilos de afrontamiento, y la sobrecarga del cuidador. Reportamos frecuencias y porcentajes, así como medias y desviaciones estándar ($M \pm DE$) para variables numéricas.

Empleamos análisis de regresión lineal para examinar la asociación bivariada entre cada uno de los estilos de afrontamiento y la sobrecarga del cuidador. Además, exploramos las asociaciones entre otras variables recopiladas del niño y los cuidadores principales con la sobrecarga del cuidador. Posteriormente, realizamos un análisis de regresión lineal múltiple para examinar la relación entre los estilos de afrontamiento y la sobrecarga del cuidador. En ambos modelos se calcularon los coeficientes (β) y sus respectivos intervalos de confianza del 95% (IC 95%). Las asociaciones estadísticamente significativas ($p < 0,05$) se incluyeron en el modelo de regresión ajustado. Todos los análisis estadísticos fueron realizados utilizando el software STATA (Versión 18).

Consideraciones éticas

Esta investigación se guió por los principios éticos para proteger los derechos y el bienestar de los participantes. Se les informó a los padres que su participación era voluntaria y que podían retirarse en cualquier momento sin tener alguna consecuencia en las intervenciones tradicionales recibidas en el lugar de estudio. Toda la información que pudiera identificar a los participantes, como nombres, apellidos, direcciones y números de teléfono, entre otros, se guardó y protegió. Esto se hizo solo para los cuidadores que deseaban recibir los resultados de las evaluaciones con los instrumentos aplicados en el estudio como beneficio. Para aquellos padres que no deseaban recibir sus resultados, se eliminó su información personal y se reemplazó por códigos o números para identificar a los participantes. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética institucional del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja (INNSB-778-2022).

3. Resultados

El promedio de sobrecarga del cuidador observado fue de 49,5 puntos (DE = 13,1). Por otro lado, los estilos de afrontamiento más usados por los cuidadores fue el afrontamiento activo (\bar{x} = 4,6; DE = 0,9), planificación (\bar{x} = 4,4; DE = 1,0) y religión (\bar{x} = 4,5; DE = 1,2); mientras que, los menos usados fueron el humor (\bar{x} = 0,90; DE = 1,57) y el uso de sustancias (\bar{x} = 0,2; DE = 0,8) (Tabla 2).

Tabla 2. Sobrecarga y estilos de afrontamiento de los cuidadores (n = 115)

Variables		($\bar{x} \pm DE$)
Sobrecarga de cuidador		49,5 \pm 13,1
Estilo de afrontamiento		
	Afrontamiento activo	4,6 \pm 0,87
	Planeación	4,42 \pm 1,01
	Apoyo instrumental	3,60 \pm 1,31
	Reencuadre positivo	3,83 \pm 1,46
	Humor	0,90 \pm 1,57
	Aceptación	3,74 \pm 1,58
	Apoyo emocional	3,45 \pm 1,38
	Desvinculación conductual	0,24 \pm 0,74
	Auto-distracción	3,30 \pm 1,50
	Uso de sustancias	0,23 \pm 0,83
	Negación	2,43 \pm 1,94
	Religión	4,49 \pm 1,24
	Culpa	1,77 \pm 1,57
	Desahogo	1,70 \pm 1,36

DE = desviación estándar

En análisis bi-variado, identificamos que los padres de niños identificados como paciente de riesgo alto ($c\beta$ = 8,39; IC95% = 1,95-14,84, p = 0,011) o de riesgo muy alto ($c\beta$ = 9,48; IC95% = 3,21-15,76; p = 0,003) tienen mayor sobrecarga, comparado con los cuidadores de niños con riesgo estándar. Además, la sobrecarga del cuidador es mayor cuando su hijo es candidato para recibir TPH ($c\beta$ = 9,51; IC95% = 2,93 - 16,08; p = 0,005), o cuando está en evaluación ($c\beta$ = 8,29; IC95% = 3,20 - 13,38; p = 0,002), comparado con la sobrecarga de los padres que tienen su hijo no candidato a TPH. También, la sobrecarga del cuidador es mayor a medida que su edad aumenta ($c\beta$ = 0,31; IC95% = 0,04-0,58; p = 0,025). Asimismo, identificamos que el mayor uso del estilo de afrontamiento activo ($c\beta$ = -4,30; IC95% = -6,99 - -1,60, p = 0,002), reencuadre positivo ($c\beta$ = -3,18; IC 95% = -4,74 - -1,62; p < 0,001), humor ($c\beta$ = -1,57; IC95% = -3,10 - -0,04, p = 0,044), aceptación ($c\beta$ = -3,11; IC95% = -4,55 - -1,67; p < 0,001), y auto-distracción ($c\beta$ = -1,68; IC95% = -3,29 - -0,08, p = 0,039) estuvo asociado a menor promedio de sobrecarga del cuidador. Por lo contrario, identificamos que el mayor uso del estilo de afrontamiento de negación ($c\beta$ = 2,31, IC95% = 1,13 - 3,49, p < 0,001) y culpa ($c\beta$ = 2,94; IC 95% = 1,48 - 4,40, p < 0,001) estuvo asociado a mayor promedio de sobrecarga del cuidador (Tabla 3).

Tabla 3. Análisis crudo y ajustado

Variables		Modelo crudo			Modelo ajustado†		
Características del niño		Beta crudo	IC 95%	p	Beta ajustado	IC 95%	p
Sexo del niño							
	Hombre	Ref.			Ref.		
	Mujer	1,59	-3,32 - 6,51	0,522	0,34	-4,93 - 5,61	0,898
Edad del niño, años		-0,05	-0,64 - 0,54	0,867	-0,18	-0,76 - 0,40	0,543
Tipo de leucemia							
	LLA	Ref.			Ref.		
	LMA	2,75	-5,88 - 11,38	0,529	7,49	-1,40 - 16,38	0,098
Nivel de riesgo							
	Estándar	Ref.			Ref.		
	Alto	8,39	1,95 - 14,84	0,011	7,09	0,14 - 14,03	0,046
	Muy alto	9,48	3,21 - 15,76	0,003	9,27	2,41 - 16,13	0,009
Tiempo de hospitalización, días		0,00	-0,05 - 0,05	0,920	0,01	-0,05 - 0,05	0,888
Tiempo de tratamiento, días		0,00	-0,01- 0,01	0,704	0,00	-0,01 - 0,01	0,967
Candidato a trasplante a TPH							
	No	Ref.			Ref.		
	Si	9,51	2,93 - 16,08	0,005	6,92	-0,91 - 14,74	0,083
	En evaluación	8,29	3,20 - 13,38	0,002	5,88	-0,15 - 11,91	0,056
Pase a UCI							
	No	Ref.			Ref.		
	Si	3,17	-4,50 - 10,85	0,414	2,07	-5,54 - 9,68	0,591
Cuidador principal							
	Padre	Ref.			Ref.		
	Madre	-1,87	-7,54 - 3,79	0,514	1,72	-4,33 - 7,78	0,574
Edad del cuidador principal, años		0,31	0,04 - 0,58	0,025	0,26	-0,01 - 0,51	0,053
Lugar de procedencia							
	Lima	Ref.			Ref.		
	Provincia	-1,61	-6,48 - 3,25	0,512	-2,41	-7,50 - 2,67	0,349
Personas que viven en casa, número		-0,11	-1,25 - 1,02	0,842	0,13	-0,99 - 1,24	0,823
Antecedentes de ser cuidador							
	No	Ref.			Ref.		
	Si	-3,74	-8,78 - 1,30	0,144	-4,16	-9,57 - 1,24	0,130
Estilos de afrontamiento							
	Afrontamiento activo	-4,30	-6,99 - -1,60	0,002	-3,14	-6,13 - -0,16	0,039
	Planeación	1,55	-0,86 - 3,96	0,206	0,87	-1,65 - 3,38	0,496
	Apoyo instrumental	-1,34	-3,19 - 0,51	0,154	-1,73	-3,72 - 0,27	0,089

Reencuadre positivo	-3,18	-4,74 – -1,62	< 0,001	-2,74	-4,43 – -1,04	0,002
Humor	-1,57	-3,10 – -0,04	0,044	-0,92	-2,48 – 0,65	0,248
Aceptación	-3,11	-4,55 – -1,67	< 0,001	-2,50	-4,03 – -0,97	0,002
Apoyo emocional	-1,05	-2,81 – 0,72	0,242	-1,05	-2,90 – 0,80	0,264
Desvinculación conductual	0,17	-3,11 – 3,46	0,917	0,82	-2,47 – 4,11	0,623
Auto-distracción	-1,68	-3,29 – -0,08	0,039	-1,58	-3,15 – -0,01	0,048
Uso de sustancias	0,86	-2,09 – 3,81	0,565	1,79	-1,15 – 4,72	0,230
Negación	2,31	1,13 – 3,49	< 0,001	2,58	1,34 – 3,81	< 0,001
Religión	0,03	-1,94 – 2,01	0,974	-0,66	-3,01 – 1,69	0,578
Culpa	2,94	1,48 – 4,40	< 0,001	3,04	1,60 – 4,49	< 0,001
Desahogo	1,34	-0,44 – 3,11	0,139	1,05	-0,74 – 2,84	0,246

† = ajustado por todas las variables identificadas en la tabla

Es importante mencionar que, en análisis ajustado, se mantuvo la asociación entre tener un hijo identificado como paciente de alto riesgo ($\alpha\beta = 7,09$; IC95% = 0,14 – 14,03, $p = 0,046$) y de muy alto riesgo ($\alpha\beta = 9,27$, IC95% = 2,41 – 16,13; $p = 0,009$) con mayor sobrecarga. Asimismo, en modelo ajustado, el estilo de afrontamiento activo ($\alpha\beta = -3,14$; IC95% = -6,13 – -0,16, $p = 0,039$), reencuadre positivo ($\alpha\beta = -2,74$, IC95% = -4,43 – -1,04, $p = 0,002$), aceptación ($\alpha\beta = -2,50$; IC 95% = -4,03 – -0,97, $p = 0,002$), auto distracción ($\alpha\beta = -1,58$; IC 95% = -3,15 – -0,01; $p = 0,048$), negación ($\alpha\beta = 2,58$; IC 95% = 1,34 – 3,81; $p < 0,001$), culpa ($\alpha\beta = 3,04$; IC95% = 1,60 – 4,49, $p < 0,001$) se mantuvieron asociados a la sobrecarga. Sin embargo, en el análisis ajustado se dejó de identificar asociación entre ser candidato a TPH, la edad del cuidador, el estilo de afrontamiento de humor y la sobrecarga del cuidador.

No identificamos una relación significativa entre la sobrecarga del cuidador y el sexo del niño ni del cuidador, la edad del niño, el tipo de leucemia, el tiempo de hospitalización y de tratamiento, si su hijo/a ha estado en UCI, el lugar de procedencia, y si previamente ha sido cuidador de otra persona, tanto en el modelo crudo como en el ajustado.

4. Discusión

El presente estudio exploró la asociación entre el uso de estrategias de afrontamiento y sobrecarga de padres de pacientes pediátricos con leucemia atendidos en un hospital de Lima, Perú. Discutimos nuestros hallazgos comparados con la literatura publicada a nivel mundial sobre el tema.

Comparación de resultados e interpretación de resultados

El promedio de sobrecarga del cuidador en nuestro estudio fue de 49,5 puntos (SD = 13,1). Este resultado es similar a los reportados en otros contextos. Por ejemplo, un estudio en Jordania ($n = 162$), mostró que el puntaje promedio de sobrecarga en padres de niños con leucemia y linfomas fue de 40,0 (DE = 15,6)⁽²⁾. Además, encontramos tres estudios relevantes realizados en Turquía. Uno de ellos reportó que un promedio de sobrecarga de 31,26 (DE = 7,38) para padres de niños con LLA ($n = 61$) y 28,14 (DE = 10,98) para padres de niños con LMA ($n = 22$)⁽¹⁹⁾. Otro estudio, que incluyó a padres de niños con leucemia ($n = 66$), encontró un puntaje promedio de sobrecarga de 44,69 (DE = 9,45)⁽²⁰⁾. Un tercer estudio en Turquía ($n = 51$) reportó un puntaje promedio de sobrecarga de 42,23 (DE = 16,54) en madres de niños con LLA⁽⁸⁾. Esta consistencia en los niveles de sobrecarga observados sugiere que la experiencia de cuidado es igualmente preocupante en los diferentes contextos donde se ha evaluado la sobrecarga del cuidador de niños con leucemia.

Asimismo, en nuestro estudio encontramos asociaciones significativas entre algunos estilos de afrontamiento y la sobrecarga. De manera similar, un estudio realizado en Hyderabad, India, con padres de niños diagnosticados con LLA encontró asociaciones significativas entre varios estilos de afrontamiento y la sobrecarga⁽²¹⁾. Estrategias como la aceptación ($\beta = -0,33$; $p < 0,01$) y el reencuadre positivo ($\beta = -0,26$; $p < 0,05$) se asociaron con una menor carga de desarrollo personal y dependencia de tiempo, lo que es consistente con nuestros hallazgos sobre el efecto positivo de estas estrategias. Asimismo, el estudio indio identificó que la negación ($\beta = 0,52$, $p < 0,001$) y la culpa ($\beta = 0,48$; $p < 0,01$) se asociaron con mayores niveles de carga física y emocional, lo que también refleja patrones similares a los observados en nuestro análisis.

Por otro lado, los resultados de nuestro estudio se podrían comparar parcialmente con los resultados de un estudio realizado en Turquía que incluyó a cuidadores de familiares diagnosticados con tumores sólidos en etapa 4, de los cuales el 29,3% eran niños ($n = 96$)⁽²²⁾. Este dividió los estilos de afrontamiento en dos categorías, los disfuncionales que incluyeron la negación y la culpa, y los centrados en emociones que incluyeron la aceptación, el apoyo social emocional, el humor, el reencuadre positivo y la religión. Dentro de los resultados, los autores reportaron una asociación significativa entre los estilos de afrontamiento disfuncional y la sobrecarga del cuidador ($\beta = 0,11$; $p = 0,005$) en el modelo ajustado, que coincide con algunas asociaciones identificadas en nuestro estudio como los estilos de afrontamiento de negación y culpa con la sobrecarga del cuidador. En cuanto a los estilos de afrontamiento centrados en emociones, el estudio de Turquía no encontró asociación con la sobrecarga del cuidador. Sin embargo, en nuestro estudio sí encontramos una asociación entre la aceptación y el reencuadre positivo con una menor sobrecarga. La diferencia en los hallazgos sugiere que es necesario explorar los estilos de afrontamiento por separado, y no en subgrupos, para obtener un análisis más detallado.

Interpretación de resultados

La teoría de afrontamiento de Lazarus y Folkman sirve para explicar los hallazgos identificados en nuestro estudio⁽²³⁾. Esta teoría explica cómo las personas manejan el estrés mediante la evaluación y la respuesta a situaciones percibidas como desafiantes o amenazantes⁽²³⁾. En el contexto del cáncer pediátrico, los cuidadores, generalmente los padres, enfrentan múltiples demandas que pueden generar una sobrecarga significativa que afecta tanto la salud mental como física de los cuidadores^(8,10). Para el manejo de la sobrecarga, los padres pueden usar diferentes estilos de afrontamiento.

En nuestra investigación, identificamos que algunas estrategias de afrontamiento como el re-enfoque positivo, la aceptación y la auto distracción se asociaron con una menor sobrecarga percibida del cuidador en el estudio. Estos resultados se alinean con la evidencia de que el uso que el re-enfoque positivo y la aceptación favorecen a la calidad de cuidado del niño, facilita la búsqueda de recursos y/o apoyo emocional para sobrellevar la situación, realizar actividades proactivas y aceptar la condición del niño y sus consecuencias⁽²⁴⁻²⁶⁾.

Asimismo, identificamos que la auto-distracción, estuvo asociado a menor sobrecarga del cuidador. Esto se puede explicar desde la teoría conductual identificando la auto distracción como un refuerzo negativo que atenúa la estimulación aversiva y los pensamientos de contenido ansioso⁽²⁷⁾. Sin embargo, sostener este afrontamiento a largo plazo puede generar consecuencias desfavorables para la salud mental de los cuidadores dado que los refuerzos negativos no son efectivos para disminuir o extinguir conductas disfuncionales relacionados con la sobrecarga, lo que puede llevar a una dependencia de la auto-distracción sin resolver los problemas subyacentes que afectan la adherencia al tratamiento y el bienestar tanto del cuidador como del paciente⁽²⁷⁾.

Por otro lado, identificamos que algunas estrategias de afrontamiento, como la negación y la culpa, se asociaron con una mayor sobrecarga percibida del cuidador. La negación desvía la atención del cuidador de la situación estresante, reduciendo los esfuerzos para enfrentarla adecuadamente⁽²⁷⁾. Asimismo, la culpa puede ser particularmente perjudicial para los indicadores de salud mental, ya que implica una autoevaluación negativa constante que puede aumentar los niveles de estrés y ansiedad, relacionados a la sobrecarga del cuidador⁽²⁸⁾.

Implicaciones para la salud pública

Este estudio proporciona información sobre la salud mental de los cuidadores durante el tratamiento de cáncer de sus hijos. Sugerimos que los establecimientos de salud que atienden a población pediátrica con cáncer implementen un monitoreo continuo de la sobrecarga, con el fin de ofrecer acompañamiento psicológico a aquellos que presenten mayores niveles. Además, es importante que los profesionales de la salud mental promuevan estilos de afrontamiento como el reenfoque positivo o la aceptación, ya que pueden ayudar a los padres a manejar mejor las demandas asociadas con el cuidado de un niño con cáncer. Por el contrario, también es importante que los profesionales de salud comprendan que existen estilos de afrontamiento como la negación y la culpa que pueden exacerbar la percepción de sobrecarga del cuidador y que, por lo tanto, deben promover el uso de recursos emocionales más adaptativos.

Fortalezas y limitaciones

La principal fortaleza de nuestro estudio es ser uno de los primeros en abordar la sobrecarga del cuidador de niños con leucemia en países de Latinoamérica. No obstante, el estudio presenta algunas limitaciones. Primero, se utilizó un método de muestreo no probabilístico, lo cual podría afectar el generalizar los resultados a todos los padres de niños con cáncer. Segundo, la recolección de datos fue transversal y uni-céntrica, lo que limita la capacidad de observar cambios de sobrecarga del cuidador a lo largo del tiempo. Tercero, no se evaluaron algunas covariables como el nivel socioeconómico, a pesar de que antecedentes han identificado este factor como asociado a la sobrecarga del cuidador⁽⁶⁾. La decisión de excluir esta variable se basó en que los cuidadores atendidos en el lugar de estudio tienen ingresos bajos, lo que reduciría la variabilidad de las respuestas. Por lo tanto, se recomienda replicar este estudio en otros establecimientos de salud aplicando una metodología que permita la generalización de resultados para Perú.

5. Conclusiones

Los cuidadores de niños con leucemia de Perú experimentaron una alta sobrecarga en el cuidado del menor en un hospital del Perú. Identificamos que, en el modelo ajustado, a mayor uso de las estrategias de afrontamiento como el activo, reenfoque positivo, aceptación y auto-distracción se asoció a menor sobrecarga del cuidador. Por lo contrario, a mayor uso de las estrategias de afrontamiento como la negación y la culpa se asoció a mayor sobrecarga del cuidador. Nuestros hallazgos subrayan la necesidad de abordar las variables psicológicas en los padres que cumplen con el rol de ser cuidadores de pacientes con leucemia, incentivando la identificación de estrategias de afrontamiento que reduzcan la sobrecarga.

6. Referencias bibliográficas

1. Cui Y, Yan Y. The global burden of childhood and adolescent leukaemia and attributable risk factors: An analysis of the Global Burden of Disease Study 2019. *J Glob Health* 2024;14:04045. <https://doi.org/10.7189/jogh.14.04045>
2. Al Qadire M, Aloush S, Alkhalileh M, Qandeel H, Al-Sabbah A. Burden among parents of children with cancer in Jordan: Prevalence and predictors. *Cancer Nurs* 2020;43:396-401. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000724>
3. Torres-Roman JS, Valcarcel B, Guerra-Canchari P, et al. Leukemia mortality in children from Latin America: trends and predictions to 2030. *BMC Pediatr* 2020;20:511. <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02408-y>
4. Allemani C, Matsuda T, Di Carlo V, et al. Global surveillance of trends in cancer survival: analysis of individual records for 37,513,025 patients diagnosed with one of 18 cancers during 2000-2014 from 322 population-based registries in 71 countries (CONCORD-3). *Lancet* 2018;391(10125):1023-75. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)33326-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)33326-3)
5. Ferlay J, Ervik M, Lam F, Colombet M, Mery L, Piñeros M, et al. Global Cancer Observatory: Cancer Today [Internet]. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2020 [cited 2023 Nov 8]. Available from: <http://gco.iarc.fr/today/home>

6. George LK, Gwyther LP. Caregiver Weil-Being: A Multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist* 1986;26:253-9. <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.253>
7. Saeed S, Malik MGR, Khan MH, Malik SAR, Aziz B. Care for the caregiver: an exploration of caregiver burden of children with chronic medical conditions at a tertiary care hospital in Karachi, Pakistan – a mixed-methods study. *BMJ Open* 2024;14(5):e083088. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-083088>
8. Baran G, Arda Sürücü H, Hülya Üzel V. Resilience, life satisfaction, care burden and social support of mothers with a child with acute lymphoblastic leukaemia: a comparative study. *Scand J Caring Sci* 2020;34:340-7. <https://doi.org/10.1111/scs.12734>
9. Jantien Vrijmoet-Wiersma CM, van Klink JMM, Kolk AM, Koopman HM, Ball LM, Maarten Egeler R. Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. *J Pediatr Psychol* 2008;33:694-706. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn007>
10. Crespo C, Santos S, Tavares A, Salvador Á. "Care that matters": Family-centered care, caregiving burden, and adaptation in parents of children with cancer. *Fam Syst Health* 2016;34(1):31-40. <https://doi.org/10.1037/fsh0000166>
11. Gratão ACM, Brigola AG, Ottaviani AC, et al. Brief version of Zarit Burden Interview (ZBI) for burden assessment in older caregivers. *Dement Neuropsychol* 2019;13:122-9. <https://doi.org/10.1590/1980-57642018dn13-010015>
12. Villatoro AP, Morales ES, Mays VM. Family culture in mental health help-seeking and utilization in a nationally representative sample of Latinos in the United States: The NLAAS. *Am J Orthopsychiatry* 2014;84:353-63. <https://doi.org/10.1037/h0099844>
13. Ng R, Indran N. Societal perceptions of caregivers linked to culture across 20 countries: Evidence from a 10-billion-word database. *PLoS ONE* 2021;16(7):e0251161. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0251161>
14. Rodríguez-Pérez M, Abreu-Sánchez A, Rojas-Ocaña MJ, del-Pino-Casado R. Coping strategies and quality of life in caregivers of dependent elderly relatives. *Health Qual Life Outcomes* 2017;15:71. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0634-8>
15. Carver CS. You want to measure coping but your protocol's too long: consider the brief COPE. *Int J Behav Med* 1997;4:92-100. https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm0401_6
16. García FE, Barraza-Peña CG, Włodarczyk A, Alvear-Carrasco M, Reyes-Reyes A. Psychometric properties of the Brief-COPE for the evaluation of coping strategies in the Chilean population. *Psicol Reflex Crit* 2018;31:22. <https://doi.org/10.1186/s41155-018-0102-3>
17. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980;20:649-55. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
18. Valer DB, Aires M, Fengler FL, Paskulin LMG. Adaptación y validación del Inventario de Sobrecarga del Cuidador para uso en cuidadores de ancianos. *Rev Lat Am Enfermagem* 2015;23:130-8. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3357.2534>
19. Bekar P, Erkul M, Efe E. Investigation of coronavirus anxiety and caregiving burden among the parents of children with cancer during the COVID-19 outbreak: A descriptive and cross-sectional study. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2022;31:e13600. <https://doi.org/10.1111/ecc.13600>
20. 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):e13513. <https://doi.org/10.1111/ecc.13513>
21. Chivukula U, Kota S, Nandinee D. Burden experience of caregivers of acute lymphoblastic leukemia: impact of coping and spirituality. *Indian J Palliat Care* 2018;24:189-95. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_209_17
22. Özönder Ünal I, Ordu C. Decoding caregiver burden in cancer: role of emotional health, rumination, and coping mechanisms. *Healthcare (Basel)* 2023;11:2700. <https://doi.org/10.3390/healthcare11192700>
23. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal, and coping. New York: Springer Publishing Company; 1984.

24. Loecher N, Jordan A, Spunt SL, et al. "You don't accept he's completely ok": a reflexive thematic analysis of parents' roles in monitoring their child's health and symptoms after finishing childhood cancer treatment. *J Cancer Surviv* 2024;18:950-9. <https://doi.org/10.1007/s11764-023-01353-w>
25. Ismael N, Jaber A, Malkawi S, Al Awady S, Ismael T. Exploring coping strategies among caregivers of children who have survived paediatric cancer in Jordan. *BMJ Paediatr Open* 2024;8(1):e002453. <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2023-002453>
26. 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. <https://doi.org/10.5306/wjco.v11.i12.1045>
27. van Knippenberg RJM, de Vugt ME, Ponds RW, Verhey FRJ, Myin-Germeys I. Emotional reactivity to daily life stress in spousal caregivers of people with dementia: An experience sampling study. *PLoS ONE* 2018;13(4):e0194118. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0194118>
28. Mohamed Hussin NA, Mohd Sabri NS. A qualitative exploration of the dynamics of guilt experience in family cancer caregivers. *Support Care Cancer* 2023;31:659. <https://doi.org/10.1007/s00520-023-08060-3>