



PONTIFICIA  
**UNIVERSIDAD**  
**CATÓLICA**  
DEL PERÚ

**SOBRECARGA, AFRONTAMIENTO Y SOPORTE SOCIAL EN  
PROGENITORES DE PACIENTES ONCOPEDIÁTRICOS**

Tesis para optar el título de Licenciada en Psicología con mención  
en Psicología Clínica que presenta la bachiller:

**MARIELA MARGARITA VILLEGAS CHAVEZ**

Asesora: MÓNICA DE LOS MILAGROS CASSARETTO BARDALES

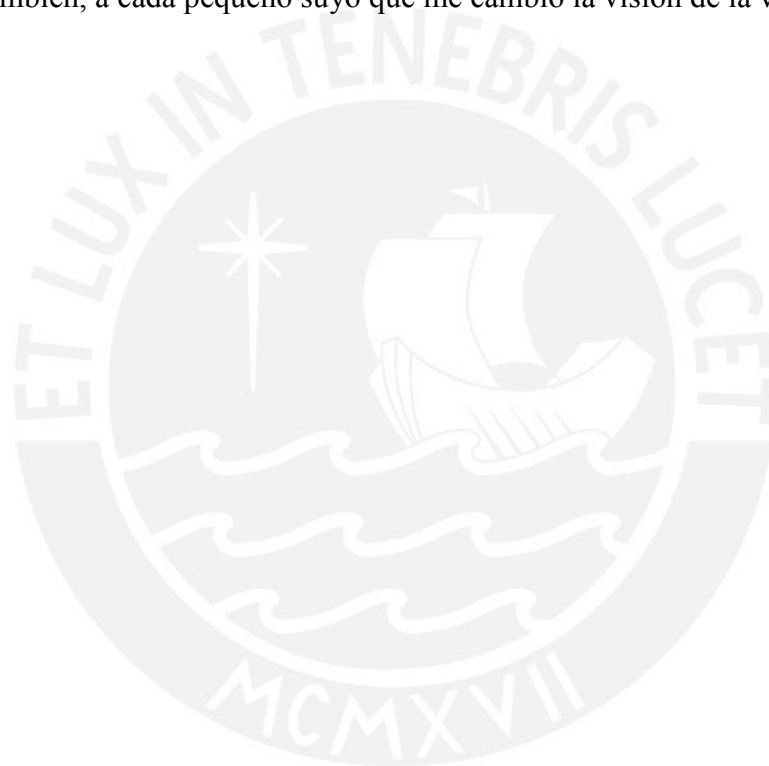
Lima, 2020

## **Agradecimientos**

Gracias a mi familia por brindarme su apoyo en cada paso a lo largo de mi vida, por el esfuerzo realizado para permitirme llevar a cabo mi vocación y por sus consejos cada vez que los necesitaba.

A Mónica Cassaretto, por sus recomendaciones precisas y la motivación para seguir adelante en cada proyecto emprendido, y sobre todo por ayudarme a mejorar como profesional y persona.

De forma especial, expreso mi profunda gratitud hacia los padres y madres que me brindaron su confianza para poder llevar a cabo esta investigación, por abrirme sus corazones y compartirme sus historias. También, a cada pequeño suyo que me cambió la visión de la vida al conocerlos.



## Resumen

El cáncer infantil constituye un reto para los progenitores, quienes enfrentan distintas exigencias a lo largo de la enfermedad. La presente investigación tuvo como finalidad analizar las posibles relaciones de la sobrecarga con el afrontamiento y el soporte social en 82 padres y madres de niños con cáncer cuyas edades oscilaban entre 20 y 61 años ( $M= 32.73$ ;  $DE= 8.76$ ). 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). Los resultados evidencian variaciones en la sobrecarga del cuidador, las estrategias de afrontamiento y el soporte social según características sociodemográficas. Igualmente, acorde al objetivo general, se hallaron relaciones de la sobrecarga del cuidador con determinadas estrategias de afrontamiento y con el soporte social global y sus distintos tipos. Se realizaron análisis de regresión encontrando el rol predictivo de las estrategias de aceptación, reinterpretación positiva y enfocar y liberar emociones, el soporte social y características sociodemográficas como el nivel de instrucción y la edad del hijo en la sobrecarga del cuidador ( $R^2=.43$ ,  $p< .05$ ). Asimismo, en el segundo modelo, cuya diferencia fue la consideración del soporte social por áreas, se evidenció el rol predictivo del soporte afectivo y las variables antes mencionadas ( $R^2=.45$ ,  $p< .05$ ).

**Palabras clave:** Sobrecarga del cuidador, afrontamiento, soporte social, progenitores de niños con cáncer

## Abstract

Pediatric cancer is a challenge for many families, especially for parents, who face different demands throughout the disease. This research aimed to analyze the possible relationships of caregiver burden with coping and social support in 82 parents of children with cancer whose ages ranged between 21 and 61 years ( $M= 32.73$ ;  $DE= 8.76$ ). 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 for the measurement. The results show variations in caregiver burden, coping strategies and social support according to sociodemographic characteristics. Likewise, according to the general objective, there is a relationship of caregiver burden with certain coping strategies and with global social support and its different types. Regression analyzes were performed finding the predictive role of coping strategies of acceptance, positive reinterpretation and focus and release emotions, social support and sociodemographic characteristics such as the level of instruction and the age of the child in the caregiver's burden ( $R^2 = .43$ ,  $p <.05$ ). In the second model, whose difference was the consideration of social support by areas, the predictive role of affective support and the aforementioned variables was evidenced ( $R^2 = .45$ ,  $p <.05$ ).

**Keywords:** Caregiver burden, coping, social support, parents of children with cancer

## Tabla de contenidos

|  |    |
|--|----|
| Introducción   | 1  |
| Método   | 11 |
| Participantes  | 11 |
| Medición   | 11 |
| Procedimiento  | 16 |
| Análisis de datos  | 16 |
| Resultados   | 17 |
| Discusión  | 21 |
| Referencias bibliográficas                                     | 33 |
| Apéndices  | 55 |
| A. Características de los progenitores                         | 55 |
| B. Análisis de confiabilidad por Consistencia Interna del ZBI  | 56 |
| C: Análisis de confiabilidad por Consistencia Interna del COPE | 57 |
| D: Análisis de confiabilidad por Consistencia Interna del MOS  | 58 |
| E: Consentimiento informado                                    | 59 |
| F: Ficha de datos sociodemográficos                            | 60 |
| G: Prueba de normalidad  | 62 |
| H: Correlaciones del ZBI con COPE y MOS                        | 63 |

Durante la infancia, la presencia de una enfermedad crónica en el niño puede generar un importante impacto en la familia, especialmente en los progenitores, dado que induce un alto monto de estrés (Cousino y Hazen, 2013) y requiere de un importante esfuerzo para adaptarse a nivel psicosocial (Aung et al., 2012). La situación se complica en el caso de una enfermedad como el cáncer, la cual sigue siendo una de las principales causas de mortalidad en niños y adolescentes a nivel mundial (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2018). Esta resulta intempestiva e incierta, por lo que produce una elevada angustia y desata fantasías de muerte prematura en los padres y madres (Espada y Grau, 2012; Montero et al., 2015).

Si bien las estadísticas del cáncer pediátrico reportan que, en la última mitad del siglo, el pronóstico ha mejorado debido a la disminución de más del 50% en el índice de mortalidad de 1975 a 2015 (Instituto Nacional del Cáncer [NIH], 2018; Noone et al., 2018); la tasa general de incidencia sigue en aumento (Siegel et al., 2019). Así, se reportan alrededor de 380 000 nuevos casos anualmente, donde los cánceres más comunes suelen ser la leucemia, los tumores en el sistema nervioso central y los linfomas (Steliarova-Foucher et al., 2017).

Se debe considerar también que la supervivencia de los niños varía significativamente según la posibilidad de recibir una atención eficaz y tratamientos modernos, los cuales son posibles solo para el 10% de los pacientes, quienes viven en países de ingresos altos (Bhakta et al., 2019). Por el contrario, las tasas de curación son menores en países de medianos y bajos ingresos como Perú por falta de centros de atención especializada, retraso en el diagnóstico y dificultades en el tratamiento (Gupta et al., 2015). El Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas ([INEN], 2018b) reporta un ingreso anual de 700 casos nuevos, cuya cifra se ha ido incrementando. Más aún, las inequidades del servicio de salud fuerzan a una gran cantidad de pacientes y familias a migrar hacia la capital para recibir una mejor atención (INEN, 2018a), de modo que enfrentan dificultades socioeconómicas extras (Ministerio de Salud [MINSA], 2012).

Entonces, queda en evidencia el impacto del cáncer pediátrico en la salud pública, porque además de revelar inequidades en la atención, acarrea gran sufrimiento para numerosas familias (Teixeira et al., 2012). Sus miembros viven una crisis que altera el ambiente familiar e impone una reestructuración de la dinámica entre ellos en el intento de adaptarse a las exigencias de la atención del paciente (Arshi et al., 2016; De la Rubia y Rodríguez, 2013). Tal situación resulta particularmente difícil para los progenitores, pues el cuidado del niño enfermo supone demandas adicionales en la crianza fuera de las propias de la edad (Mejía, 2013).

Además, durante los últimos años, se ha dado un traslado de parte de la atención médica al hogar (Shokri et al., 2020), con lo cual se espera que los padres y las madres asuman mayores responsabilidades como cuidadores, tales como informar sobre el estado de salud y las eventuales

Sobrecarga del cuidador, afrontamiento y soporte social

complicaciones al equipo médico (Salmani et al., 2017). Aquellos pueden considerarse los cuidadores primarios informales de sus hijos al ser los que se encargan de brindarle asistencia continua y cuidados de salud dentro de una relación de carácter dependiente (Roth et al., 2015).

El alto empeño que supone dicho cuidado compromete la salud de los progenitores (Carretero et al., 2006). Se han detectado síntomas depresivos (McCarthy et al., 2010), ansiosos (Sulkers et al., 2015), de estrés post-traumático (Dunn et al., 2012), altos índices de estrés emocional (Rosenberg et al., 2013) y alteraciones en el sueño (McLoone et al., 2013). A su vez, otras esferas de su vida son afectadas, pues modifican sus demás funciones a causa de la enfermedad del hijo (Mejía, 2013): se dan repercusiones negativas en el plano económico y laboral, en el cuidado de otros hijos, en la relación de pareja, en el tiempo libre y se puede producir aislamiento social (Fletcher et al., 2010; Medeiros y Baena, 2007).

Debido a lo anterior, se ven expuestos a la posibilidad de desarrollar una experiencia de sobrecarga del cuidador, la cual es una reacción del cuidador ante la percepción de que el cuidado ha tenido un efecto adverso en su funcionamiento emocional, social, financiero, físico y espiritual (Zarit et al., 1986). Así, a nivel físico, se dan alteraciones de diversos sistemas fisiológicos como el cardiovascular, neurosensorial, gastrointestinal (Moya et al., 2010) y, en especial, el inmunológico (Lovell y Wetherell, 2011), lo que aumenta el riesgo de padecer enfermedades.

Dichos problemas de salud física se vinculan con el tiempo reducido para mantener una buena nutrición, hacer ejercicios y realizarse evaluaciones médicas (Bevans y Sternberg, 2012). A su vez, se relacionan con una peor salud mental (Chang et al., 2010). Esto se expresa en la relación de la sobrecarga con trastornos como la ansiedad y depresión (Denno et al., 2013; Grunfeld, 2004; Mahoney et al., 2005; Pagnini et al., 2011), una menor calidad de vida relacionada a la salud (Santo et al., 2011) y un reducido bienestar psicológico (Chappell y Reid, 2002).

La sobrecarga del cuidador parte del desequilibrio en la demanda del cuidado y los recursos personales del cuidador (Given et al., 2001). Las demandas pueden derivar no solo del receptor del cuidado, sino también de otros miembros de la familia, del trabajo o la sociedad; y los recursos pueden provenir tanto del cuidador como de apoyos formales o informales (Chou, 2000). Cabe recalcar que la carga no es una consecuencia inevitable de brindar atención (Chou, 2000); en cambio, es el resultado de un proceso específico e interpretativo del cuidador (Zarit et al., 1980).

A su vez, la sobrecarga puede entenderse, por un lado, de forma objetiva, según el grado de perturbación medible que generan las actividades de cuidado en los distintos aspectos de la vida del cuidador (Santiago et al., 2016), lo cual puede relacionarse con el tiempo dedicado a su labor y al nivel funcional del beneficiario (Cao y Yang, 2020). Por otro lado, de forma subjetiva, se

Sobrecarga del cuidador, afrontamiento y soporte social

entiende como el impacto autopercibido de la carga objetiva (Cao y Yang, 2020), que se manifiesta en forma de sentimientos y actitudes (Chou et al., 2010).

Autores como Adelman et al. (2014) y Chou (2000) sugieren que existen ciertos factores riesgo para la aparición de la sobrecarga en un cuidador, lo cual es consistente con las investigaciones. A nivel demográfico, la predisposición aumenta al ser mujer (Akpınar et al., 2011; Kim et al., 2011; Marks et al., 2008), poseer un bajo grado de instrucción (Marks et al., 2008; Vincent et al., 2009) y tener menores ingresos (Andrén y Elmståhl, 2007).

A nivel físico, son factores de riesgo la pérdida de peso, privación del sueño (Happe y Berger, 2002), pobre autocuidado; y a nivel psicosocial, desarrollar depresión o ansiedad (Bartolo et al., 2010; Rhee et al., 2008), el uso de limitadas estrategias de afrontamiento (Kim et al., 2011) y aislamiento social (Rodakowski et al., 2012). Otras investigaciones añaden el grado de involucramiento en el cuidado, en tanto que mientras mayor es el tiempo destinado y la cantidad de tareas a realizar, aumenta la posibilidad de desarrollar sobrecarga (Chang et al., 2010; Garlo et al., 2010; Kim et al., 2011).

Respecto a la literatura científica que ha abordado la sobrecarga en padres y madres de niños, los estudios se han centrado en menores con enfermedades mentales (Liu et al., 2007; Schulze y Rössler, 2005), trastorno del espectro autista (Stuart y McGrew, 2009), entre otros (Cooper y Livingston, 2003; Hartnick et al., 2003; McManus et al., 2011; Roper et al., 2014). Existe limitada investigación acerca de dicha variable en progenitores de pacientes con una enfermedad crónica como el cáncer. Por ejemplo, Ortiz et al. (2013) realizaron una revisión sistemática de los estudios existentes de 1977 al 2012 enfocados la sobrecarga en cuidadores de niños con enfermedades crónicas. Encontraron una producción científica limitada de 23 estudios reportados en dicho periodo, lo que da cuenta de la escasez de investigación en el área.

Específicamente, en relación a los estudios sobre progenitores de niños con cáncer, en Irán, Ahmadi et al. (2019) estudiaron los predictores de la sobrecarga en 125 progenitores, donde el 70% evidenció un nivel moderado de carga, y los análisis de regresión indicaron que un mayor número de hospitalizaciones, un diagnóstico más reciente y menores ingresos de los padres predecían una mayor sobrecarga. En el mismo país, Arab et al. (2019) llevaron a cabo un estudio con 117 madres donde los análisis de regresión indicaron que una menor disponibilidad y satisfacción con el soporte social, mayor tiempo del tratamiento y no estar casada predecían una mayor carga, y la edad del paciente se relacionaba de forma inversa con la sobrecarga.

En Norteamérica, Steele et al. (2003) llevaron a cabo un estudio longitudinal con 65 madres estadounidenses durante los primeros seis meses después del diagnóstico para evaluar si existían



Sobrecarga del cuidador, afrontamiento y soporte social

cambios en la angustia afectiva, el estrés percibido y la sobrecarga. Se encontró que la angustia afectiva y el estrés percibido disminuyeron a través del tiempo, lo que indica una capacidad de recuperación; no obstante, no se detectaron variaciones en las puntuaciones de sobrecarga.

En el contexto latinoamericano, Montero et al. (2014) estudiaron la sobrecarga y su relación con otras variables en 100 progenitores mexicanos. Entre sus hallazgos, reportaron que el 82% presentaba algún nivel de carga, y el 14% un nivel excesivo; a su vez, encontraron relaciones directas entre la sobrecarga con el número de áreas afectadas en la vida del cuidador, y entre la sobrecarga, la depresión y ansiedad. Al año siguiente, los autores replicaron el estudio con otros 100 padres y madres mexicanos, donde las variables predictoras de la carga fueron la depresión, el número de áreas afectadas en la vida del cuidador y la ansiedad (Montero et al., 2015). De la misma forma, en Brasil, Santo et al. (2011) se plantearon evaluar la relación de la sobrecarga con la calidad de vida relacionada a la salud en 32 padres y madres de niños que reciben quimioterapia. Se encontró un nivel medio de sobrecarga en los cuidadores, y una asociación inversa entre la sobrecarga y la calidad de vida, específicamente en las dimensiones de salud mental y vitalidad.

Por otra parte, para entender las variaciones en los niveles de sobrecarga entre los cuidadores se han formulado distintos modelos explicativos aplicados a quienes cuidan de pacientes con enfermedades mentales o degenerativas (Yanguas et al., 2000). Uno de los más conocidos es el de Pearlin et al. (1990), creado para cuidadores de pacientes con Alzheimer, en el cual la sobrecarga se entiende bajo el proceso del estrés, donde intervienen cuatro dominios: antecedentes y contexto, estresores, mediadores y manifestaciones del estrés.

Específicamente, los mediadores son factores que “amortiguan” o disminuyen la severidad del estresor, dentro de los que se encuentran el afrontamiento y el soporte social (Pearlin et al., 1990). Posteriormente, otros modelos surgidos en cuidadores de niños con discapacidades del desarrollo también coinciden en ambas variables como mediadoras en la adaptación del cuidador (Raina et al., 2004), por lo que estas serán consideradas en la presente investigación.

En tal sentido, dado que el cáncer en un hijo se percibe como un evento altamente estresante e incluso traumático para los progenitores (Mejía, 2013), la forma en que estos lo afronten resulta vital, pues influye en el grado de adaptación que puedan lograr. Así, el afrontamiento puede favorecer la construcción de la nueva experiencia, disminuir los factores estresantes y promover la reorganización de lo cotidiano, de forma que se otorgue un nuevo significado a lo sucedido (Iamin y Zagonel, 2011). Es por ello que se vincula con variaciones en los niveles de angustia y el estado de salud global de los padres y madres que viven tal situación (Taylor y Stanton, 2007).

Lazarus y Folkman (1986) definen al afrontamiento como los esfuerzos cognitivos y conductuales realizados para manejar situaciones externas o internas evaluadas como potencialmente amenazantes o que sobrepasan los recursos personales, de manera que reduzcan el estrés emocional. El objetivo es buscar el ajuste positivo frente a la situación estresante, es decir, reducir las reacciones emocionales negativas y la posibilidad de que causen algún perjuicio (Iamin y Zagonel, 2011). Este proceso resulta complejo, puesto que la evaluación del estrés es determinada tanto por las demandas y recursos del medio ambiente, así como por las características de personalidad del individuo, y la interacción entre estos (Folkman y Moskowitz, 2014).

A lo largo del tiempo, tales respuestas de afrontamiento se han agrupado de distintas formas (Carver y Connor-Smith, 2010). Inicialmente, Lazarus y Folkman (1984) distinguieron entre el afrontamiento centrado en el problema, el cual se dirige a la situación problemática en sí misma para eliminar, evadir o disminuir su impacto; y el afrontamiento centrado en las emociones, que busca regular el distrés emocional. Para su estudio, autores como Carver et al. (1989) categorizan a los esfuerzos específicos como estrategias de afrontamiento, y distinguen entre la planificación, búsqueda de soporte social por razones instrumentales y emocionales, negación y el uso de alcohol y drogas, entre otras. Ninguna estrategia es inherentemente adecuada, pues el éxito del individuo depende del ajuste a la naturaleza del estresor y su contexto (Smith y Kirby, 2011),

No obstante, algunos autores sostienen que determinadas estrategias pueden ser más efectivas que otras en la reducción del impacto de los estresores (Bailey y Smith, 2000). Dentro de estas, se encuentran el afrontamiento centrado en el problema (Chen et al., 2015), la reinterpretación positiva (Ma'arefvand y Khatamsaz, 2014) y la búsqueda de soporte social y de información (Chen et al., 2015; Lakkis et al., 2016). Asimismo, se ha encontrado un impacto positivo en el bienestar en progenitores que emplean en menor medida estrategias como la evitación y la descarga emocional (Bürge y Musek, 2020).

Respecto a estudios sobre el afrontamiento en progenitores de pacientes oncopediátricos alrededor del mundo, en Grecia, se halló que la mayoría logró un afrontamiento adaptativo, y las estrategias más efectivas fueron la reevaluación positiva y la búsqueda de soporte social (Patistea, 2005). De forma más específica, en India, se encontró que el afrontamiento evitativo es empleado con más frecuencia por los progenitores de ingresos bajos y los que tienen un hijo con menor tiempo desde el diagnóstico (Sharma et al., 2018).

Por su parte, en Norteamérica, se encontró que la mayoría de los progenitores empleaban una reducida variedad de estrategias, dentro de las que destacan la reestructuración cognitiva, búsqueda de soporte social y expresión emocional (Hildenbrand et al., 2011). Mediante análisis de

Sobrecarga del cuidador, afrontamiento y soporte social

regresión, se detectó que el empleo de la resolución de problemas, la aceptación y la reestructuración cognitiva predicen síntomas depresivos más bajos tanto en padres como en madres (Compas et al., 2015). Asimismo, se hallaron asociaciones positivas entre el afrontamiento evitativo y la angustia psicológica en progenitores de supervivientes (Turner-Sack et al., 2016).

En el contexto latinoamericano, en Venezuela (Fuenmayor y Chacín, 2011) y México (De la Huerta et al., 2006), se encontró una predominancia de estrategias como la búsqueda de información, resolución de problemas y la religiosidad. Los padres y madres mexicanos coinciden en la estrategia de resolución de problemas, aunque las madres también emplea otras como la religiosidad y reevaluación positiva (De la Rubia y Rodríguez, 2013). Por último, en Perú se encontró que los padres utilizan más la estrategia de búsqueda de soporte social por razones emocionales, los progenitores con estudios superiores emplean más la aceptación y la supresión de actividades competentes, y esta última estrategia también era más usada por progenitores sin antecedentes familiares de cáncer (Gastiaburú, 2018).

Por otro lado, sobre la relación del afrontamiento con la sobrecarga del cuidador, de forma general se ha encontrado que en cuidadores de pacientes con esquizofrenia a menor carga es mayor el uso del afrontamiento centrado en el problema (resolución de problemas) y la acción expresiva, y es mayor al emplear el centrado en las emociones (fatalismo y pasividad) (Creado et al., 2006). En cuidadores de personas de la tercera edad, la carga es mayor en quienes emplean la estrategia de evitación (Del Pino et al., 2011). Finalmente, en cuidadores de pacientes con demencia y Alzheimer, una mayor carga se relaciona con estrategias de afrontamiento pasivo y una menor la calidad de vida relacionada a la salud (Riedijk et al., 2006).

Por otra parte, el soporte social es otra variable que puede desempeñar un papel fundamental en el bienestar psicológico de los cuidadores de un niño con cáncer (Nicolaou et al., 2015). Brinda beneficios, pues protege y amortigua el impacto negativo de los eventos estresantes (Cohen, 1985). De forma global, el soporte social se ha relacionado con menores índices de depresión y ansiedad en los cuidadores (Pagnini et al., 2011) y un mayor bienestar psicológico y calidad de vida general (Carona et al., 2013). Incluso, un menor soporte social ha sido asociado con menores recursos de resiliencia en progenitores de niños con cáncer (Rosenberg et al., 2013).

El soporte social implica los recursos psicológicos, sociales y materiales que el individuo obtiene por parte de las relaciones interpersonales del entorno para poder lidiar con una amplia gama de situaciones de estrés (Caplan, 1974; Malkoç y Yalçın, 2015). Incluye aspectos estructurales de la red de apoyo, como el número y la composición de los vínculos; así como tipos de asistencia funcional disponible o recibida (Chang et al., 2001). Al respecto, Thoits (2011)

Sobrecarga del cuidador, afrontamiento y soporte social

sugiere que las funciones realizadas por los otros son de tipo emocional, informacional e instrumental. El emocional se relaciona con las demostraciones de amor y cuidado, así como de ánimo, simpatía y coraje; el informacional con la provisión de consejos o datos que pueden ayudar al individuo a resolver el problema; y el instrumental radica en brindar asistencia conductual o material con problemas prácticos.

Asimismo, desde el punto de vista objetivo, el soporte social recibido involucra la recepción real de recursos sociales; mientras que a nivel subjetivo, el soporte social percibido es la percepción de que otros están ahí en caso de necesitar su ayuda (Uchino et al., 2016). En general, se debe resaltar que el acceso a las funciones indicadas depende de la red social donde se establezcan los vínculos (Thoits, 2011).

Respecto a la literatura científica que ha estudiado el soporte social en progenitores de niños con cáncer, en el contexto europeo, en dos estudios longitudinales de Países Bajos, se halló un mayor soporte al momento del diagnóstico (Hoekstra-Weebers et al., 2001; Wijnberg-Williams et al., 2005). También, hubo variaciones según sexo, en tanto que las madres que se adaptan psicológicamente a la enfermedad del hijo reportan mayor soporte y se sienten satisfechas con el mismo (Hoekstra-Weeber et al., 2001), mientras que los padres se encuentran insatisfechos con el soporte percibido (Hoekstra-Weeber et al., 2001; Wijnberg-Williams et al., 2005).

En la Unión Europea, Mitchell et al. (2006) estudiaron la satisfacción con el soporte social brindado en hospitales, y encontraron que la mayoría estaba satisfecha con el soporte instrumental (instalaciones básicas) e informativo (comunicación con los médicos), pero no con el soporte emocional, especialmente los progenitores de niños más pequeños. De forma similar, en España, se evidenció satisfacción con el soporte del personal sanitario y de la red informal, especialmente de la pareja, el cual se vinculó con un mayor bienestar físico (Muñoz et al., 2015). Por su parte, en Norteamérica, en un estudio longitudinal, se halló una asociación inversa entre la satisfacción con las redes de soporte social y la angustia psicológica a través del tiempo (Harper et al., 2016).

Particularmente, en el contexto latinoamericano, Cacante y Valencia (2009) reportaron que las madres colombianas expresaban una carencia de soporte social tanto de parte de la red formal e informal desde el primer momento de la enfermedad. En cambio, emergió un sistema de soporte emocional, informativo e instrumental por parte de albergues donde comparten con otras madres. Se encontraron también diferencias por sexo, dado que las madres cubren gran parte del cuidado de los hijos, mientras que los padres brindan soporte instrumental (económico) desde lejos, pese a que son considerados un soporte primordial.

Ahora, en cuanto a la relación del soporte social con la sobrecarga del cuidador en general, en cuidadores de adultos de la tercera edad, se halló que el mejor predictor de la carga fue el soporte social percibido, y la carga es menor cuando hay niveles altos soporte social (Chiou et al., 2009). En la misma población, hay menor carga cuando mayor es el soporte de tipo emocional, material y en las actividades diarias de cuidado (Lai y Thompson, 2011). También, en cuidadores de adultos con una lesión en la médula, la carga es menor cuando hay niveles más altos de integración social y soporte social recibido y menores interacciones negativas (Rodakowski et al., 2012).

En cuidadores de pacientes oncológicos, se encontró un promedio alto de carga en los cuidadores con un impacto en la salud y las finanzas, la cual era menor cuando se contaba con mayor soporte social (Shieh et al., 2012). Igualmente, la carga aumentaba cuando las redes sociales eran más limitadas, eran mayores las restricciones en las actividades diarias y se era más joven (Goldstein et al., 2004). Específicamente, en la oncopediatria, existe limitada información sobre el papel moderador del soporte social de los progenitores en la sobrecarga del cuidador (Hoekstra-Weebers et al., 2001).

En vista de lo anteriormente expuesto, queda en evidencia la importancia de llevar a cabo un estudio con progenitores de pacientes oncopediátricos, dado el poco conocimiento existente sobre su percepción en relación a lo que favorece o dificulta el cuidado de un hijo con cáncer, o el efecto que puede tener la labor de cuidado en la vida del progenitor (James et al., 2002). Esto parte de que una enfermedad como el cáncer los expone a un fuerte estrés no solo en el diagnóstico, sino que este persiste posteriormente durante el tratamiento y puede continuar años después (Bayat et al., 2008).

Como se ha visto, son pocas las investigaciones que han estudiado la sobrecarga en una población en una cuyo rol trasciende a la salud de sus hijos, pues la calidad del apoyo que brindan es un recurso fundamental para el bienestar y la salud de los menores (Fedele et al., 2011; Velásquez y Zuluaga, 2015). La literatura científica indica que el ajuste de los progenitores se relaciona con la adaptación del hijo a la enfermedad a nivel socioemocional y conductual (Hildenbrand et al., 2011; Rodriguez et al., 2012; Zafarian et al., 2016). Incluso, el estrés de los padres puede repercutir en su involucramiento afectivo y en que el niño desarrolle síntomas depresivos o ansiosos, lo que afecta su calidad de vida general y salud física (González, 2006; Harper et al., 2014; Wolfe-Christensen et al., 2010).

Resultan menores los estudios sobre la relación de la sobrecarga con variables como el afrontamiento o el soporte social en cuidadores de pacientes oncológicos (Goldstein et al., 2004; Shieh et al., 2012), pues la mayoría se ha centrado en enfermedades mentales como la esquizofrenia (Creado et al., 2006), degenerativas como el Alzheimer (Chen et al., 2015; Riedijk

Sobrecarga del cuidador, afrontamiento y soporte social

et al., 2006; Tartaglini et al., 2010), o en personas de la tercera edad (Del Pino et al., 2011). Más aún, en la literatura científica no se reportan investigaciones de la relación entre las tres variables en progenitores de niños con cáncer, incluso son escasos los realizados en cuidadores de pacientes con enfermedades mentales (Kate et al., 2013).

A la limitada investigación en el tema, se suma la particularidad del contexto del presente estudio, pues el sistema de salud del Perú presenta grandes brechas regionales, por lo que la mayoría de los recursos disponibles se encuentran en la capital (Cetrángolo et al., 2013). En consecuencia, muchas familias, en búsqueda de un tratamiento para su hijo, emigran a la capital donde se ubica el único hospital especializado en cáncer, cuya mayoría de pacientes proviene del interior del país (MINSAs, 2019). Así, estudios del contexto nacional con dicha población refieren que más de las dos terceras partes de los cuidadores proviene de provincia y se mudaron a la capital debido a la enfermedad oncológica de su hijo (Eyzaguirre, 2018; Gastiaburú, 2018).

Esto resulta relevante debido a que al hecho de enfrentar un reto como el cáncer en un hijo, se añaden nuevos desafíos producto de la inmigración (Klassen et al., 2011). Por ejemplo, dificultades en torno al cuidado del niño, la tensión financiera, la dificultad para acceder al soporte sociofamiliar y la interacción con el propio sistema sanitario (Espada y Grau, 2012; Klassen et al., 2011). Además, por su origen étnico poseen una cosmovisión particular que engloba creencias y prácticas culturales específicas que determinan cómo afrontan y perciben la enfermedad, por lo cual también es importante considerar la experiencia migratoria (Klassen et al., 2011; Moreno et al., 2018). En este sentido, los progenitores constituyen una población vulnerable debido a la alteración de su equilibrio biopsicosocial asociada al traslado y asentamiento en otra ciudad diferente a la suya (Moreno y Klijn, 2011).

Así, el objetivo principal del presente estudio es analizar las posibles relaciones de la sobrecarga con las estrategias de afrontamiento y el soporte social en progenitores de pacientes oncopediátricos. De forma específica, se busca conocer si existen diferencias en las variables según características de los progenitores (sexo, nivel de instrucción, relación de pareja, abandono del trabajo, religión, entre otras) y de sus hijos (edad, tipo de cáncer, tiempo desde el diagnóstico y tratamiento actual). En caso que se encuentren correlaciones significativas entre sobrecarga del cuidador con las estrategias de afrontamiento y el soporte social, se procederá a realizar modelos de regresión con el fin de determinar el rol predictivo que estas últimas variables tienen sobre la sobrecarga. Con tal propósito, se llevará a cabo un diseño cuantitativo, donde la información será recogida en un mismo momento.



## Método

### Participantes

Los participantes fueron 82 progenitores de niños con cáncer que residen en albergues que acogen a pacientes de provincia y sus familiares. De ellos, 67 fueron madres y 15 padres, cuyas edades oscilaban entre 20 y 61 años ( $M= 32.73$ ;  $DE= 8.76$ ), y el 75.6% se encontraba en una relación de pareja (52.4% convivientes y 23.2% casados). Sobre su grado de instrucción, 3.7% no poseía ninguno, 78% tenía hasta estudios escolares, 14.6% educación técnica y 3.7% superior. Por otro lado, 90.2% profesaba alguna religión.

En cuanto a su procedencia, 50% fueron de la costa, 39% de la sierra y 11% de la selva. La mayoría se movilizó por primera vez a Lima debido a la enfermedad de su hijo (86.6%), mientras que 13.4% lo hizo antes por motivos externos. El 52.4% residía de forma permanente, en tanto que los demás viajan de forma periódica (3.7% semanal, 36.6% mensual y 7.3% semestral). Por otra parte, 29.3% ha dejado de trabajar por la enfermedad de su hijo/a.

La edad de la mayoría de sus hijos fue de 3 a 6 años (52.4%), y los demás fueron de 7 a 12 (24.4%) y de 1 a 2 (23.2%). Respecto a su conocimiento de la enfermedad, 3.7% de progenitores manifestó desconocimiento, 30.5% conocer poco, 52.4% conocer regular y 13.4% conocer bastante. Dentro de los diagnósticos, 69.5% de sus hijos padecía neoplasias hematológicas, mientras que 30.5% tenía tumores sólidos. El tiempo transcurrido desde el diagnóstico iba entre 1 a 62 meses ( $M= 14.79$ ;  $DE= 13.98$ ). Finalmente, 82.9% se encontraba recibiendo tratamiento en la actualidad, mientras que el 17.1% se encontraba sin tratamiento activo.

Como criterios de inclusión, se tomaron en cuenta aquellos progenitores adultos (18 años en adelante) de niños de todo tipo de diagnóstico y estadio oncológico, excepto en etapa terminal, debido a la vulnerabilidad de los mismos. Tampoco, se consideraron progenitores que padezcan trastornos psiquiátricos diagnosticados, que su hijo padezca algún trastorno del desarrollo, o que se encontraran al cuidado de otra persona dependiente debido a problemas de salud.

### Medición

En primer lugar, la sobrecarga del cuidador fue evaluada empleando la *Zarit Burden Interview (ZBI)* diseñado por Zarit et al. (1980), la cual fue validada y adaptada por primera vez al contexto español por Martín et al. (2010). La escala tiene como objetivo medir la carga subjetiva presente en los cuidadores considerando aspectos como su salud física, bienestar psicológico, finanzas, vida social y su relación con la persona receptora del cuidado.



## Método

La versión original constaba de 29 ítems, que luego de una revisión fueron reducidos a 22 (Zarit, Orr y Zarit, 1985), los cuales se valoran acorde a una escala de cinco puntos de tipo Likert, cuyas cinco categorías van desde “nunca” (1) hasta “casi siempre” (5). Un mayor puntaje indica una mayor sobrecarga. Asimismo, los elementos se dividen en 3 áreas: sobrecarga, competencia y dependencia.

Para la construcción de la escala original, se trabajó con 29 cuidadores de adultos mayores con demencia senil en Estados Unidos (Zarit et al., 1980). Estudios de la época revelan una consistencia interna satisfactoria (Gallagher et al., 1985, citado en Vitaliano, Young y Russo, 1991; Hébert et al., 2000; Majerovitz, 1995; Zarit et al., 1987), con coeficientes alfa de Cronbach que van de .83 (Majerovitz, 1995) a .92 (Hébert et al., 2000). Cabe señalar que el ZBI se ha empleado en distintos países alrededor del mundo. Por ejemplo, la versión en inglés ha sido utilizada en población africana (Imarhiagbe et al., 2017) y de Singapur (Yap, 2010).

También, se han realizado otras validaciones en otros idiomas de países asiáticos (Chan et al., 2005; Ko et al., 2008; Lu et al., 2009; Ozer et al., 2012; Wang et al., 2008) y europeos (Braun et al., 2010; Chattat et al., 2011; Ferreira et al., 2010; Gonçalves-Pereira y Zarit, 2014). Igualmente, se ha empleado en países hispanohablantes como México (Montero et al., 2014), y de América Latina como Brasil (Taub et al., 2004) y Chile (Breinbauer et al., 2009; Merino y Angulo, 2013).

Martín et al. (1996) tradujeron el ZBI al castellano y realizaron la validación en España con 92 cuidadores de pacientes geriátricos con trastornos psiquiátricos. Respecto a la validez, el análisis factorial exploratorio de los componentes principales con rotación varimax encontró la existencia de 3 factores que explicaron el 53.8% de la varianza total: sobrecarga, rechazo y falta de competencia. Asimismo, se halló una correlación positiva con el estado de salud mental del cuidador, medido con el *General Health Questionnaire (GHC)*. Por otro lado, la escala total mostró una consistencia interna satisfactoria, con un coeficiente alfa de Cronbach de .91.

Tal adaptación fue revalidada en España por Martín et al. (2010) con 115 cuidadores de pacientes con Alzheimer. Nuevamente, el análisis factorial exploratorio con rotación varimax encontró la existencia de 3 factores que explicaron el 54.8% de la varianza total: sobrecarga (39.5%), competencia (8.5%) y dependencia (6.7%). Igualmente, se corroboró la correlación significativa con GHC. Por otra parte, la escala total evidenció una consistencia interna satisfactoria, con un coeficiente alfa de Cronbach de .92.

En general, el ZBI ha demostrado ser una escala con amplio reconocimiento en la medición de la sobrecarga del cuidador dentro de las investigaciones en distintas poblaciones. Como se expresó anteriormente, muestra adecuadas evidencias de confiabilidad y de validez convergente

## Método

para la escala global. Respecto a la validez de constructo, existen discrepancias en relación al número de factores y a la capacidad discriminativa de los ítems. El estudio de Al-Rawashdeh, Lennie y Chung (2016) analizó las agrupaciones encontradas en la literatura internacional de aproximadamente diez estudios psicométricos, las cuales van desde una (Higginson y Gao, 2008) a tres dimensiones (Ankri et al., 2005; Springate y Tremont, 2014).

Otros estudios han reportado la existencia de hasta cinco dimensiones (Chattat et al., 2011; Ferreira et al., 2010), variaciones que resultan consistentes con lo encontrado en la literatura latinoamericana (Rodríguez et al., 2016; Galindo et al., 2015; Flores et al., 2019). En vista de lo mencionado, en el presente estudio, se decidió emplear la escala total, cuya consistencia interna se calculó de forma global mediante el coeficiente alfa de Cronbach y arrojó un puntaje de .86 (Apéndice B).

En segundo lugar, las estrategias de afrontamiento se evaluaron a través del Cuestionario de Estimación del Afrontamiento (COPE) diseñado por Carver et al. (1989), el cual fue validado y adaptado al contexto peruano por Cassaretto y Chau (2016). El cuestionario tiene como objetivo identificar las diferentes formas en que las personas responden al enfrentarse a eventos estresantes en sus vidas (Carver et al., 1989).

La versión a emplear cuenta con 60 ítems, cuyas agrupaciones forman parte de quince subescalas que representan las diversas estrategias de afrontamiento. Estos se valoran acorde a una escala de cuatro puntos de tipo Likert, cuyas categorías van de “casi nunca lo hago” (1) hasta “hago esto con mucha frecuencia” (4). Los puntajes de cada subescala pueden organizarse en 3 factores, los que corresponden a los estilos de afrontamiento orientados a lo social/emocional, a la evitación y a la tarea/aproximación.

Para la construcción de la escala original, se trabajó con 978 estudiantes de la Universidad de Miami (Carver et al., 1989). El cuestionario contaba con 52 ítems, los cuales se agrupaban en 14 subescalas. Respecto a la validez, un primer análisis factorial exploratorio con rotación oblicua encontró la existencia de 11 factores con valores eigen superiores a 1. Las escalas que se superpusieron finalmente se mantuvieron separadas por motivos teóricos.

En un segundo análisis factorial con rotación oblicua obtuvieron 4 factores, donde acudir a la religión no cargo sustancialmente en ninguno. Por otra parte, respecto a la consistencia interna, los índices alfa de Cronbach oscilaron entre .45 (desentendimiento mental) y .92. (acudir a la religión). Asimismo, mediante el método del test-retest a las ocho semanas, se encontraron valores entre .46 y .86.

## Método

Cabe resaltar que esta prueba ha sido validada en distintos idiomas de países europeos como Rumania (Craşovan y Sava, 2013), Croacia (Hudek-Knežević et al., 1999), Estonia (Kallasmaa y Pulver, 2000), Reino Unido (Ingledeew et al., 2013, citado en Cassaretto y Chau, 2016) y España (Crespo y Cruzado, 1997). En el Perú, Casuso (1996) tradujo y adaptó la versión de 52 ítems con 817 estudiantes universitarios, cuyo análisis factorial exploratorio con rotación varimax encontró la existencia de 13 factores con valores eigen superiores a 1. Por otro lado, respecto a la confiabilidad, los índices de alfa de Cronbach de las distintas subescalas oscilaron entre .40 y .86.

Recientemente, el cuestionario fue adaptado al contexto peruano por Cassaretto y Chau (2016) con 300 estudiantes universitarios. El análisis factorial exploratorio con rotación oblicua encontró la existencia de 13 factores que explicaron el 65.15 % de la varianza total ( $KMO=.798$ ,  $p<.01$ ), dada la superposición de las subescalas afrontamiento activo y planificación, y búsqueda de soporte social instrumental y búsqueda de soporte emocional. Luego, se realizó un segundo análisis factorial exploratorio donde se obtuvo una estructura de 3 factores que explicaron el 55.92% de la varianza total ( $KMO = .69$ ,  $p < .01$ ). Los modelos emergidos fueron puestos a prueba en un análisis factorial confirmatorio; sin embargo, ninguno ajustó de forma satisfactoria, por lo que se sugiere prudencia al utilizar el modelo de tres factores. Por otra parte, los índices de alfa de Cronbach oscilaron entre .53 (desentendimiento mental) y .91 (uso del humor).

En el presente estudio, la consistencia interna se calculó mediante el coeficiente alfa de Cronbach, cuyos puntajes para doce de las trece subescalas fueron de .51 (afrontamiento activo) a .88 (uso del humor) (Apéndice C). Si bien la subescala de desentendimiento mental obtuvo la confiabilidad más baja (.34), esto resulta similar a lo encontrado en investigaciones previas en el contexto nacional, debido a lo que no se incorporó dicha escala en los análisis de datos (Becerra, 2013; Del Águila, 2016; Solano, 2012; Vento, 2017).

En tercer lugar, el soporte social fue evaluado por medio del *Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS-SSS)*, diseñado por Sherbourne y Stewart (1991), el cual fue validado y adaptado al contexto español por De la Revilla, Luna, Bailón y Medina (2005). Este cuestionario busca estimar la disponibilidad percibida de varios componentes del soporte social, a través de una medida estructural y otra funcional del mismo.

Así, el cuestionario cuenta con 20 ítems, donde solo el primero corresponde a la dimensión estructural (cantidad de parientes y amigos cercanos), y los demás miden las funciones del soporte (emocional/informacional, afectivo e instrumental). Estos se valoran acorde a una escala de cinco

## Método

puntos de tipo Likert, cuyas categorías van de “nunca” (1) hasta “siempre” (5) Así, un mayor puntaje, indica un mayor apoyo social percibido.

Para la construcción de la escala original, se trabajó con 2987 pacientes adultos con enfermedades crónicas en Estados Unidos (Sherbourne y Stewart, 1991). Inicialmente, los autores consideraron las funciones emocional e informacional por separado; no obstante, los análisis factoriales exploratorio y confirmatorio revelaron una superposición entre ambas, de modo que los ítems de estas fueron combinados en un único factor, por lo que finalmente se consideran 4 áreas. En relación a la consistencia interna, se hallaron índices alfa de Cronbach satisfactorios para la escala total (.97) y las subescalas emocional/informacional (.96), interacción social positiva (.94), instrumental (.92) y afectivo (.91).

Es pertinente señalar que se han realizado otras validaciones de la escala en distintos idiomas de países asiáticos (Dafaalla et al., 2016; Mahmud et al., 2004; Ng et al., 2010; Aida et al., 2010; Yu et al., 2004; Yu et al., 2015) y europeos (Alonso et al., 2007; Anderson et al., 2005; Pais-Ribeiro y Ponte, 2009). Asimismo, también ha sido validada en el contexto latinoamericano en países como Argentina (Rodríguez y Enrique, 2006), Brasil (Soares et al., 2012) y Colombia (Londoño et al., 2012).

La versión a emplear es la de la Revilla, Luna, Bailón y Medina (2005), quienes tradujeron el MOS al castellano y realizaron la validación en España con 301 pacientes de enfermedades crónicas. El análisis factorial exploratorio con rotación varimax encontró la existencia de 3 factores que explicaron el 68.72% de la varianza total: emocional/informacional (29.97%), afectivo (29.49%) e instrumental (18.26%). Los ítems del factor interacción social positiva de la escala original fueron incluidos dentro de los factores emocional/informacional y afectivo. Respecto a la consistencia interna, se hallaron índices alfa de Cronbach satisfactorios para todas las subescalas: emocional/informacional (.94), instrumental (.87) y afectivo (.86).

Dicha estructura factorial fue replicada en otra validación española con pacientes oncológicos realizada por Costa et al. (2007), donde también se obtuvo propiedades psicométricas adecuadas. Asimismo, en el contexto peruano, Baca (2016) realizó una validación con 100 pacientes oncológicos, cuyo análisis factorial exploratorio con rotación promax encontró la existencia de 3 factores que explicaron el 54.2% de la varianza total: informacional, afectivo e instrumental. Por otra parte, se encontraron índices alfa de Cronbach satisfactorios para la escala total (.94) y las subescalas informacional (.91), afectivo (.87) e instrumental (.71). En el presente estudio, la consistencia interna se calculó mediante el coeficiente alfa de Cronbach, cuyo puntaje fue de .94 para la escala

## Método

total, de .90 para la subescala emocional/informacional y de .85 para las subescalas afectivo e instrumental (Apéndice D)

### **Procedimiento**

Para llevar a cabo el estudio, el primer paso fue obtener el permiso de los refugios que albergan pacientes oncológicos y familiares provenientes del interior del país, según los lineamientos éticos de tales instituciones. Una vez obtenidos, se procedió a establecer contacto con los progenitores de forma individual según su disponibilidad.

Se les solicitó firmar el consentimiento informado (Apéndice E), donde se indicaba el objetivo de la investigación, el carácter voluntario de su participación y el trato confidencial de la información brindada. Posteriormente, se procedió a aplicar la Ficha de datos (Apéndice F) y los instrumentos de la investigación. Al cierre de la aplicación, se ofreció un espacio de acompañamiento. En caso de una movilización mayor, se contaba con un protocolo de contención, que incluía consejería y el informe al servicio de psicología del albergue para realizar el seguimiento oportuno al caso; sin embargo, no hubo casos que lo requieran.

### **Análisis de datos**

El procesamiento de los datos y los análisis estadísticos se realizaron utilizando el Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 24.0. En primer lugar, se realizaron análisis descriptivos con el objetivo de conocer mejor la muestra. La confiabilidad por consistencia interna se analizó mediante el estadístico de alfa de Cronbach. A continuación, se corrieron los análisis de normalidad de acuerdo a la prueba de Kolmogorov-Smirnov, donde se encontraron distribuciones normales y no normales (Apéndice G). En el segundo caso, se procedió a evaluar si resultaban extremos los valores de asimetría ( $< 3$ ) y curtosis ( $< 10$ ) (Kline, 2010), lo que determinó el empleo de contrastes no paramétricos para dos de las subescalas del COPE: desentendimiento conductual y uso de sustancias.

De esta forma, para el objetivo general, se realizaron correlaciones entre los constructos empleando el coeficiente  $r$  de Pearson. Igualmente, para observar las diferencias en los constructos según las variables sociodemográficas y de enfermedad, se realizaron las comparaciones entre los grupos empleando la prueba T de Student y ANOVA. Por último, con el fin de determinar las variables que influían en la sobrecarga del cuidador, se realizaron análisis de regresión múltiple, en el cual se introdujeron las variables estrategias de afrontamiento y soporte social como predictoras de la sobrecarga. Para ello, previamente se verificó que cumplieran con los supuestos.

## Resultados

A continuación, se presentan los principales resultados obtenidos en base a los objetivos planteados. En primer lugar, como parte de los objetivos específicos, se exponen las diferencias más relevantes encontradas en las variables psicológicas en función de variables sociodemográficas del progenitor y de la enfermedad de su hijo. En segundo lugar, para el propósito principal, se presentan las correlaciones entre las estrategias de afrontamiento y el soporte social con la sobrecarga del cuidador. Por último, en base a las variables significativas en contrastes previos, se brindan los modelos predictivos generados para la sobrecarga del cuidador.

Para comenzar, en cuanto a las diferencias en términos de las características sociodemográficas del progenitor, se encuentran variaciones en términos del nivel de instrucción, la edad del hijo, región de procedencia, sexo, tener pareja, condición laboral y religión. Asimismo, respecto a la enfermedad del hijo, hay diferencias acorde al tipo de cáncer, el grado de conocimiento del progenitor, el tiempo de diagnóstico (meses), el tratamiento actual y el motivo de movilización. No se hallaron diferencias en el estado civil del cuidador ni en la frecuencia de viajes por el tratamiento.

Así, sobre el nivel de instrucción, se hallaron asociaciones con la sobrecarga del cuidador ( $r=-.27, p<.01$ ), la búsqueda de soporte por razones instrumentales ( $r=-.32, p<.00$ ) y emocionales ( $r=-.29, p<.01$ ), y el soporte afectivo ( $r=-.22, p<.05$ ). Asimismo, en cuanto a la edad del hijo, hay diferencias significativas, primero, en cuanto a la sobrecarga ( $F(2, 79)=3.57; p<.05$ ), pues los que tienen hijos infantes ( $M= 71.68, DE= 11.99$ ) perciben mayor carga que los de hijos en la niñez intermedia ( $M= 61.95, DE= 14.42$ ). Segundo, en cuanto a la estrategia de búsqueda de soporte por razones instrumentales ( $F(2, 79)=5.36; p<.01$ ), hay diferencias en su uso en los tres grupos etarios, de mayor a menor: infancia ( $M= 13.26, DE= 2.31$ ), niñez intermedia ( $M= 11.77, DE= 2.52$ ) y niñez tardía ( $M= 10.65, DE= 2.64$ ).

Sobre la región de procedencia, se encontraron diferencias significativas en la sobrecarga del cuidador ( $F(2, 79)=3.94; p<.05$ ), dado que quienes provenían de la sierra ( $M= 69.81, DE= 13.78$ ) contaban con índices más altos de carga que los de la costa ( $M= 61.1, DE= 13.02$ ). También, en cuanto al sexo, se encontró que las madres emplean más la estrategia de aceptación que los padres ( $M_{Madres}= 9.78, DE_{Madres}= 3.65; M_{Padres}= 7.47, DE_{Padres}= 2.26; t= -3.14, p<.01, d= -0.76$ ).

De la misma forma, los que tienen pareja emplean más las estrategias de contención y búsqueda de soporte por razones instrumentales, y perciben mayor soporte afectivo. Respecto a la condición laboral, quienes abandonaron su trabajo debido a la enfermedad utilizan en mayor

## Resultados

medida las estrategias de búsqueda de soporte social. Sobre la religión, quienes la profesan utilizan más la contención, y los que no profesan, la aceptación (Tabla 1).

Tabla 1. *Diferencias en variables psicológicas según características sociodemográficas*

| Pareja           | Con pareja (n=62) |           | Sin pareja (n=20)  |           | <i>t</i> ( <i>gl</i> ) | <i>d</i> |
|------------------|-------------------|-----------|--------------------|-----------|------------------------|----------|
| Variable         | <i>M</i>          | <i>DE</i> | <i>M</i>           | <i>DE</i> |                        |          |
| Contención       | 11.68             | 2.63      | 10.30              | 2.05      | -2.14(80)*             | -0.58    |
| BSSInstrumental  | 12.26             | 2.51      | 10.55              | 2.65      | -2.61(80)*             | -0.66    |
| Soporte afectivo | 18.37             | 5.32      | 15.45              | 5.12      | -2.15(80)*             | -0.56    |
| Trabajo          | Abandono (n=58)   |           | No abandono (n=24) |           | <i>t</i> ( <i>gl</i> ) | <i>d</i> |
| Variable         | <i>M</i>          | <i>DE</i> | <i>M</i>           | <i>DE</i> |                        |          |
| BSSInstrumental  | 11.43             | 2.62      | 12.83              | 2.44      | 2.25(80)*              | 0.55     |
| BSSEmocional     | 10.19             | 3.07      | 11.83              | 3.21      | 2.18(80)*              | 0.52     |
| Religión         | Profesa (n=74)    |           | No profesa (n=8)   |           | <i>t</i> ( <i>gl</i> ) | <i>d</i> |
| Variable         | <i>M</i>          | <i>DE</i> | <i>M</i>           | <i>DE</i> |                        |          |
| Contención       | 11.58             | 2.46      | 9.13               | 2.53      | -2.68(80)**            | -0.98    |
| Aceptación       | 9.08              | 3.35      | 11.88              | 4.49      | 2.17(80)*              | 0.71     |

N=82, \* $p < .05$ , \*\* $p < .01$  BSS=Búsqueda de Soporte social

En la misma línea, respecto a la enfermedad oncológica, se encontraron correlaciones significativas y directas entre el grado de conocimiento del progenitor sobre diagnóstico con las estrategias de afrontamiento activo ( $r=.23, p<.05$ ), reinterpretación positiva ( $r=.28, p<.01$ ), enfocar y liberar emociones ( $r=.27, p<.01$ ) y la búsqueda de soporte social por razones emocionales ( $r=.32, p<.01$ ) e instrumentales ( $r=.33, p<.01$ ). También, se hallaron correlaciones significativas y directas entre el tiempo del diagnóstico en meses con el soporte social ( $r=.25, p<.05$ ), y de tipos afectivo ( $r=.24, p<.05$ ) y emocional/informacional ( $r=.22, p<.05$ ). Respecto al tipo de cáncer, los progenitores que tienen un hijo con un diagnóstico de tumor sólido emplean más la estrategia de contención en comparación a los de diagnóstico de cáncer hematológico ( $M_{Tumor}= 12.36, DE_{Tumor}= 2.75; M_{Hematológico}= 10.89, DE_{Hematológico}= 2.36; t= -2.46, p< .01, d= -0.47$ ).

Igualmente, en la tabla 2 se evidencia que los progenitores cuyos hijos se encuentran en tratamiento activo actualmente perciben menor soporte general y de todos los tipos: emocional/informacional, afectivo e instrumental en comparación a los que están en controles. De forma similar, los progenitores que se han movilizad a Lima por primera vez debido a la enfermedad de su hijo cuentan con índices más bajos de soporte general y en las funciones

## Resultados

emocional/informacional y afectivo, en comparación de los que decidieron mudarse motivos externos a la enfermedad oncológica.

Tabla 2. *Diferencias en variables psicológicas según variables de enfermedad*

| Tratamiento actual     | En tratamiento (n=68) |           | Ninguno (n=14) |           | <i>t</i> ( <i>gl</i> ) | <i>d</i> |
|------------------------|-----------------------|-----------|----------------|-----------|------------------------|----------|
| Variable               | <i>M</i>              | <i>DE</i> | <i>M</i>       | <i>DE</i> |                        |          |
| Soporte emocional/inf  | 28.78                 | 8.57      | 36.93          | 6.72      | 3.35(80)**             | 1.06     |
| Soporte afectivo       | 17.03                 | 5.26      | 20.71          | 5.14      | 2.40(80)*              | 0.71     |
| Soporte instrumental   | 9.19                  | 4.52      | 14.07          | 4.23      | 3.71(80)**             | 1.11     |
| Soporte total          | 55                    | 16.38     | 71.71          | 12.75     | 3.59(80)**             | 1.14     |
| Motivo de movilización | Enfermedad (n=71)     |           | Otro (n=11)    |           | <i>t</i> ( <i>gl</i> ) | <i>d</i> |
| Variable               | <i>M</i>              | <i>DE</i> | <i>M</i>       | <i>DE</i> |                        |          |
| Soporte emocional/inf  | 29.11                 | 8.37      | 37             | 8.84      | -2.89(80)**            | -0.92    |
| Soporte afectivo       | 17.17                 | 5.49      | 20.82          | 3.37      | -3.02(19.45)**         | -0.42    |
| Soporte total          | 55.90                 | 16.70     | 70.45          | 13.34     | -2.75(80)**            | -0.96    |

N=82, \**p* < .05, \*\**p* < .01

En respuesta al objetivo general, se realizaron correlaciones entre las variables psicológicas de estudio, lo cual se aprecia en la Tabla 3. Por un lado, la sobrecarga del cuidador presentó asociaciones significativas e inversas con las estrategias de reinterpretación positiva y aceptación (medianas), y de planificación (pequeña). Así también, se relacionó de forma significativa y directa con la estrategia de enfocar y liberar emociones (mediana). Por otro lado, la sobrecarga evidenció asociaciones significativas e inversas con el soporte social total (mediana), y con todos sus tipos: afectivo (grande), emocional/informacional e instrumental (medianas).

Tabla 3. *Correlaciones del ZBI con las estrategias de afrontamiento y el soporte social*

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

N=82, \**p* < .05, \*\**p* < .01



## Resultados

En tal sentido, se realizaron análisis de regresión lineal, donde se consideró como variable dependiente a la sobrecarga del cuidador y como variables independientes a aquellas variables psicológicas y sociodemográficas que previamente se relacionaron de forma significativa. Se pusieron a prueba distintos modelos; finalmente, se optó por dos de ellos visibles en la Tabla 4, cuya diferencia radica en que el primero incorpora el soporte social de forma global, mientras que el segundo lo hace por áreas. Se consideró pertinente mantener ambos, dado que el soporte en general y particularmente el de tipo afectivo aportan en gran medida al cambio en la sobrecarga del cuidador.

Así, en ambos se encuentran como variables predictor de la sobrecarga, a nivel psicológico, las estrategias de afrontamiento reinterpretación positiva y crecimiento, aceptación, enfocar y liberar emociones y el soporte social y, a nivel sociodemográfico, el nivel de instrucción del progenitor y la edad del hijo. En el primer modelo, estas explican el 43% de la varianza de la sobrecarga del cuidador, donde el soporte social considerado de forma global es el que posee mayor relevancia. En el segundo modelo, las estrategias previamente mencionadas y los distintos tipos de soporte social predicen el 45% de la varianza en la sobrecarga del cuidador, en el cual el soporte social de tipo afectivo es el de mayor impacto respecto a las demás variables.

Tabla 4. Modelos de regresión para los predictores de la sobrecarga del cuidador

| Modelo                      | Variables                   | ZBI total |                |                           |         |         |
|-----------------------------|-----------------------------|-----------|----------------|---------------------------|---------|---------|
|                             |                             | $R^2$     | $R^2$ ajustado | $B$                       | $\beta$ | $T$     |
| 1                           | Reinterpretación positiva   | .48       | .43            | -1.12                     | -19     | -2.26*  |
|                             | Aceptación                  |           |                | -1.08                     | -28     | -3.17** |
|                             | Enfocar y liberar emociones |           |                | .89                       | .22     | 2.48**  |
|                             | Soporte social              |           |                | -.24                      | -.30    | -3.43** |
|                             | Nivel de instrucción        |           |                | -1.82                     | -.23    | -2.6**  |
|                             | Edad del hijo               |           |                | -3.43                     | -.17    | -1.99*  |
|                             | 2                           |           |                | Reinterpretación positiva | .50     | .45     |
| Aceptación                  | -.90                        | -.23      | -2.58**        |                           |         |         |
| Enfocar y liberar emociones | .80                         | .20       | 2.24*          |                           |         |         |
| Soporte emocional/infor     | .13                         | .08       | .61            |                           |         |         |
| Soporte afectivo            | -.78                        | -.31      | -2.32*         |                           |         |         |
| Soporte instrumental        | -.45                        | -.16      | -1.26          |                           |         |         |
| Nivel de instrucción        | -1.68                       | -.21      | -2.39**        |                           |         |         |
| Edad del hijo               | -3.04                       | -.15      | -1.77*         |                           |         |         |

N=82, \* $p < .05$ , \*\* $p < .01$

## Discusión

El cáncer infantil supone una experiencia trágica para una familia, especialmente para sus cuidadores primarios, los progenitores, quienes se encuentran en una posición vulnerable al ver amenazada la vida de su hijo (Son et al., 2019). Así, surgen desafíos que inician con el diagnóstico inesperado, continúan con el exigente régimen médico de tratamientos invasivos (Pai et al., 2007) y perduran a través de los años debido a la amenaza de muerte latente (Ljungman et al., 2014). Tales factores estresantes generan secuelas a nivel emocional y en el funcionamiento familiar (Fotiadou et al., 2008). En efecto, cuidar de una persona dependiente que padece una enfermedad crónica implica dar una respuesta satisfactoria a sus necesidades de atención, lo cual puede predisponer al progenitor a experimentar la sobrecarga del cuidador (Sequeira, 2013).

La sobrecarga del cuidador implica que el rol de cuidado ha afectado de forma negativa distintos aspectos de la vida del cuidador primario (Zarit et al., 1986), por lo que está en mayor riesgo de desarrollar trastornos psicológicos (Chang et al., 2010) y enfermedades orgánicas (Moya et al., 2010). Esta interferencia genera un impacto importante en el hijo, pues en tanto que es menor y depende de quien lo cuide en su totalidad, la sobrecarga del progenitor puede comprometer su adaptación al cáncer a nivel emocional e incluso físico (Fedele et al., 2011). Ante esta situación, acorde al modelo explicativo de Pearlin y colaboradores (1990), el afrontamiento y el soporte social podrían constituir variables mediadoras de la sobrecarga del cuidador.

En vista de la falta de evidencia sobre un tema con tales implicaciones en progenitores de menores con cáncer, el propósito general de la presente investigación fue analizar las relaciones entre la sobrecarga del cuidador con las estrategias de afrontamiento y el soporte social, donde se encontró que la sobrecarga se asocia de forma positiva con la estrategia de enfocar y liberar emociones; y de forma negativa con las estrategias reinterpretación positiva, aceptación y planificación, el soporte social global y sus distintos tipos. Por otra parte, a nivel específico, también se encontraron diferencias en las tres variables psicológicas en función de características sociodemográficas del progenitor y de la enfermedad.

Respecto a lo último, se encontraron variaciones en la sobrecarga del cuidador según su nivel de instrucción y la edad de su hijo, que dada la magnitud tales asociaciones, pasarán a ser explicadas posteriormente en los modelos de regresión. En la misma línea, la región también generó variaciones en la sobrecarga del cuidador, pues los progenitores que provenían de la sierra poseían mayores niveles de carga que los de la costa. Esto resulta consistente con lo encontrado previamente en el estudio de Wijesinghe et al. (2014), donde el provenir de zonas rurales se asocia con una mayor sobrecarga en los progenitores.

## Discusión

Lo anterior posiblemente se deba a la mayor movilización como factor contextual (Oh y Lee, 2009) y a las redes sociales más limitadas (Goldstein et al., 2004). Asimismo, la sobrecarga es intensificada por la necesidad de tener que actuar permanentemente de forma consciente, en tanto que al estar inmerso en una cultura diferente, se deben aprender patrones distintos de comunicación, hábitos que deberán automatizarse, el funcionamiento del sistema sanitario, además de nuevos roles como pasar a ser cuidador de un niño enfermo (Núñez et al., 2009).

En cuanto al sexo, no se detectaron diferencias en la sobrecarga del cuidador entre padres y madres, lo que es contrario a lo encontrado en la literatura científica, pues debido a las convenciones sociales y los estereotipos se espera que las madres se encuentren más cargadas (Akpınar et al., 2011; Kim et al., 2011). Esto puede relacionarse con que, debido a la necesidad de migrar con un solo cuidador, sin importar el sexo, quien lo hace debe desempeñar las mismas funciones y se encuentra expuesto a las demandas del menor. Así, otros estudios tampoco hallaron diferencias por sexo (Hsiao, 2010; Shieh et al., 2012); más aún, en el contexto nacional, se ha encontrado que los padres de un hijo con cáncer poseen una mayor capacidad para interactuar e intervienen activamente en el cuidado (Ramírez, 2014).

A diferencia de lo anterior, y como parte de otras variables no asociadas directamente a la sobrecarga, pero sí con las estrategias de afrontamiento, se hallaron variaciones según sexo en la aceptación, la cual es una estrategia más usada por las madres que por los padres. Ello coincide con lo reportado en investigaciones previas que sugieren que las mujeres pueden evidenciar un control emocional que favorece una respuesta paliativa, mientras que los hombres se resisten a ello y tienden a emplear estrategias motivadas por el cambio, lo que puede llevar incluso al empleo de la negación en algunos casos (Di-Colloredo et al., 2007; Pérez et al., 2013).

Por otra parte, el nivel de instrucción presentó asociaciones inversas con las estrategias de búsqueda de soporte social instrumental y emocional, las cuales si bien se distinguen a nivel teórico, suelen darse de forma conjunta en la práctica. Así, la relación inversa puede partir de que las personas con un nivel educativo superior cuentan con una fuente más amplia de conocimiento disponible, por lo que emplean en mayor medida estrategias orientadas a acciones que resuelvan la situación en lugar de buscar apoyo de otros como primer curso de acción (Ma et al., 2014; Pérez et al., 2013).

El nivel de instrucción también se asoció de forma inversa con el soporte afectivo, lo que se puede hipotetizar que sucede debido a que las personas con un mayor nivel educativo suelen pertenecer a una cultura en la cual hay una mayor valoración de la autonomía e independencia, por sobre la dependencia en los lazos sociales (Die, 2003). También, contar con un menor nivel educativo puede menguar la posibilidad para emplear otro tipo de recursos sean intelectuales o

## Discusión

económicos que las personas con mayor grado educativo suelen utilizar en mayor frecuencia (Chien et al., 2007). Además de ello, se ha encontrado que las personas con un menor nivel educativo suelen emplear en mayor medida la catastrofización, es decir, exagerar el dolor emocional, demanda que genera una mayor movilización de su entorno social para brindar su apoyo (Edwards et al., 2006).

Respecto a la edad del hijo, se encontró una relación inversa con la estrategia de búsqueda de soporte social por razones instrumentales, posiblemente debido a que se requiere de mayor asistencia práctica para el cuidado de un niño más pequeño a causa de la gran demanda y necesidad de atención a tiempo completo por parte de sus cuidadores (McManus et al., 2011). En efecto, mientras más pequeño sea el receptor del cuidado, mayor es su vulnerabilidad, y la labor de cuidado de complejiza, de modo que se vuelve indispensable adquirir más destreza como cuidador para responder a sus necesidades (Sequeira, 2013).

Asimismo, en quienes vieron afectada su condición laboral a raíz de la enfermedad se ha encontrado un menor empleo de ambas estrategias de búsqueda de soporte social. Es posible que esto suceda dado que el motivo del abandono de trabajo es la enfermedad del hijo, lo cual se vincula con la movilización a Lima. Por lo tanto, es viable considerar que sus redes de soporte disminuyeron (Klassen et al., 2011) y, en consecuencia, el acceso a las mismas se vio obstaculizado. Así, es apreciable cómo el rol de cuidado puede generar una interferencia con la rutina diaria y la condición laboral (Houldin, 2007), la cual se ha encontrado que puede afectar los vínculos con miembros de la familia al generar mayores conflictos en el hogar (Tan et al., 2012), por lo que se puede hipotetizar que también se relaciona con el menor uso de dichas estrategias.

Igualmente, estar en una relación de pareja generó diferencias en el empleo de la estrategia de búsqueda de soporte social instrumental y la contención, en tanto que los progenitores con pareja las utilizaban en mayor medida en comparación de los solteros. Ambas buscan disminuir el distrés emocional: la primera puede originarse debido a la disponibilidad percibida en el otro para intercambiar los roles de cuidado cuando la situación lo requiera (Carrión y Muñoz, 2005), y el empleo de la segunda puede asociarse con contar con alguien para expresar forma constructiva las emociones en busca de apoyo y así lograr calmarse (Campos et al., 2004). En cambio, podría esperarse que al no tener pareja que pueda proveer soporte y facilitar la expresión emocional, emplean menos tales estrategias.

Lo mencionado se vincula con el empleo más frecuente del soporte social de tipo afectivo en los progenitores que señalan estar en una la relación de pareja, a diferencia de los que se encontraban solteros. Al respecto, en la literatura se ha encontrado que, a diferencia de los

## Discusión

cuidadores en una relación de pareja, los que se encuentran solteros suelen percibir menor apoyo social (Kate et al., 2013; Nicolaou et al., 2015). Esto que coincide con investigaciones previas, donde el soporte brindado por la pareja suele ser considerado por el progenitor como fundamental durante la enfermedad de un hijo (Cacante y Valencia, 2009; Muñoz et al., 2015).

Por otra parte, en cuanto a la religión, se encontró que los progenitores que profesan alguna emplean con mayor frecuencia la estrategia de contención, y quienes no profesan ningún credo usan más la aceptación. Al respecto, las creencias espirituales generan un impacto en la manera de enfrentar la adversidad, encontrar consuelo y darle sentido a la experiencia (Huerta y López, 2012). Si la fe funciona como un “calmante psicológico” que permite sobrellevar las dificultades de la enfermedad e incluso alentar a su familiar (Lim et al., 2011; Rammohan et al., 2002), es factible que los progenitores creyentes tiendan a la contención. En cambio, quienes no lo son pueden verse más propensos a la concientización de la enfermedad, sin matices religiosos.

Ahora, en cuanto a la diferencia en las variables en cuestión en base a características de la enfermedad del hijo, se detectaron variaciones en las estrategias de afrontamiento según el conocimiento de la enfermedad. Así, poseer mayor conocimiento se asoció con el uso más frecuente del afrontamiento activo, la reinterpretación positiva, enfocar y liberar emociones y las de búsqueda de soporte social por razones instrumentales y emocionales en comparación con los de menor conocimiento. Se ha encontrado previamente la alta frecuencia del empleo de tales estrategias en estudios con cuidadores, las cuales se asocian con discutir y reevaluar la situación problemática y favorecen una mayor búsqueda de información y consejos a través de relaciones cercanas (Alnazly, 2015; Ma et al., 2014; Zucchella et al., 2012). Así, el empleo de estrategias dirigidas hacia la tarea y las emociones puede vincularse con un mayor grado de adaptación en comparación al uso de estrategias evitativas (Espada y Grau, 2012).

Particularmente, según el tipo de cáncer, la contención resultaba ser empleada en mayor medida por quienes tenían un hijo con un tumor sólido en comparación con los de cáncer hematológico. Es viable que esta estrategia caracterizada por evitar actuar de forma premeditada se haya visto favorecida por la posibilidad de situar al cáncer en forma de tumor como representación mental, a diferencia de un diagnóstico hematológico como la leucemia donde hay mayor desorganización y dificultad de integrar la experiencia al ser concebida como un ataque global al cuerpo (Ruda, 2001).

De la misma forma, sobre el motivo de la primera movilización a Lima, se encontraron cambios en el soporte social. Por ejemplo, se encontró que los progenitores que se movilizaron debido al cáncer de sus hijos percibían en menor frecuencia el soporte social global y de los tipos

## Discusión

emocional/informacional y afectivo a diferencia de los que lo hicieron por motivos externos a la enfermedad. Esto puede deberse a la desconexión forzada de sus redes interpersonales producto del traslado hacia la capital (Moreno y Klijn, 2011). De la misma forma, en cuanto al tratamiento, la percepción del soporte social era menor en quienes cuyos hijos están siguiendo un tratamiento en la actualidad, lo que se relaciona con lo anterior, en tanto que debido a ello deben permanecer lejos de su lugar de origen por periodos de tiempo más prolongados que los que se encuentran en controles. En ese contexto, los continuos traslados generan interferencias con sus actividades diarias y hacen patente la necesidad de apoyo emocional y conductual (López et al., 2012).

Siguiendo la misma línea, respecto al tiempo de diagnóstico del hijo, la situación de bajo soporte social se replica cuando el diagnóstico era más reciente. Si bien ello contradice lo reportado por estudios europeos (Hoekstra-Weebers et al., 2001; Wijnberg-Williams et al., 2005) que sugieren que el soporte es mayor al momento del diagnóstico, resulta consistente con lo encontrado en el contexto latinoamericano (Cacante y Valencia, 2009). Esto se puede vincular con la necesidad de migrar al momento de recibir el diagnóstico, pues como resulta usual que en sus comunidades no existan los medios estructurales para la detección y tratamiento de la enfermedad, la búsqueda del diagnóstico parte de una situación de precariedad donde carecen de soporte (López et al., 2012).

Así, a partir de la revisión de literatura científica previa y a la luz de los resultados encontrados, se contempló la posibilidad de analizar modelos predictivos para la sobrecarga. Se optó por dos, los cuales incorporan tanto las tres variables psicológicas como las características sociodemográficas que resultaron significativas al análisis. La diferencia entre ellos radica en que en el primero se contempla el soporte social de forma global y en el segundo por áreas, lo cual se evaluó pertinente en tanto que existieron variaciones en la influencia de cada tipo de soporte. Es así que las estrategias de afrontamiento reinterpretación positiva, aceptar y liberar emociones; el soporte social (globalmente y por áreas); el nivel de instrucción del progenitor y la edad del hijo se configuran, de forma independiente, como variables predictoras de la sobrecarga del cuidador.

En este punto resulta oportuno considerar que el cáncer en un hijo se considera como una de las experiencias más dolorosas por los progenitores, quienes entran en estado de shock y experimentan miedo debido a la naturaleza incierta de la enfermedad (Eke, 2019). Al respecto, si se considera la experiencia de ser cuidador dentro del modelo del estrés, el afrontamiento constituye un elemento fundamental en la capacidad de los padres y las madres para manejar el cáncer y las distintas tareas de cuidado de su hijo (Van der Voort et al., 2007). De esta forma, en el presente estudio se encontró que una menor carga se asocia con el uso de estrategias como la

## Discusión

reinterpretación positiva, la aceptación y la planificación; por el contrario, una mayor carga se asocia con el uso de la estrategia de enfocar y liberar emociones.

De forma específica, la estrategia de reinterpretación positiva genera beneficios para la salud psicológica del progenitor, pues permite crear un significado nuevo a lo ocurrido relacionado con la percepción de crecimiento y conduce a un estado de ánimo positivo, lo que en conjunto reduce los efectos de las emociones negativas (Finkelstein-Fox et al., 2019). De la misma forma, la aceptación también resulta favorable para el ajuste psicológico en tanto que implica reconocer la realidad de la enfermedad, manteniendo una actitud empática hacia uno mismo y sin dejar de participar de los intentos para manejarla (Secinti et al., 2019).

Así, lo encontrado resulta consistente con investigaciones previas, donde se ha reportado una reducción en la carga del cuidador al emplear estas estrategias (Creado et al., 2006; Liu et al., 2007; Kate et al., 2013; Tartaglino et al., 2010), pues ambas buscan adaptarse a la fuente del estrés en lugar de cambiar su origen (Compas et al., 2012). Su uso se ha relacionado con un afrontamiento más adaptativo en los cuidadores, pues favorecen la comunicación positiva con el paciente (Chakrabarti y Gill, 2002) y disminuyen el impacto de los estresores (Alnazly, 2015; De la Rubia y Rodríguez, 2013) en la salud incluso a nivel fisiológico (Aschbacher et al., 2005). Estos resultados se han replicado en progenitores de niños con cáncer (Compas et al., 2015).

En cambio, enfocar y liberar emociones es una estrategia que si bien se orienta a la regulación emocional, puede generar efectos adversos cuando la intensidad afectiva es muy alta, dado que, en lugar de mejorar el estado afectivo, la “catarsis” continua y tal presión puede aumentar el displacer (Campos et al., 2004; Ma et al., 2014). De este modo, el enfoque en la descarga de la emoción que se desvía del manejo de la situación (Ziello et al., 2014) puede dificultar un afronte efectivo duradero (Bauman et al., 2008; Creado et al., 2006; Lu, 2009). Así, la literatura científica ha señalado previamente que el empleo de estrategias como esta que se centran en la emoción se asocian con mayores niveles de sobrecarga en los cuidadores (Creado et al., 2006; Kate et al., 2013; Tartaglino et al., 2010).

La otra estrategia que se asoció con la sobrecarga del cuidador fue la planificación, que si bien no alcanza un rol predictivo, es relevante tomar en consideración. Su relación inversa con la sobrecarga es posible dado que favorece la funcionalidad al dividir tareas extensas, como el cuidado de un hijo enfermo, en elementos factibles para lograr un curso de acción (Kalka, 2016). No obstante, en el caso del cáncer cuyo diagnóstico puede ser considerado un evento incontrolable y de difícil manejo, esta estrategia también puede ser poco efectiva, pues su objetivo es actuar directamente sobre el estresor (Compas et al., 2012).

## Discusión

Por ejemplo, se ha encontrado que la planificación es menos empleada en pacientes crónicos en comparación a otras estrategias (Rai et al., 2019), genera resultados mixtos en sus cuidadores (Compas et al., 2015), y los resultados de las intervenciones que la incluyen no revelan su eficacia de forma aislada, sino como componente adicional (Kwasnicka et al., 2013). Así, tal ambivalencia podría haber afectado su rol predictivo en la sobrecarga del cuidador.

Por otra parte, al vincular el soporte social con la sobrecarga del cuidador, se halló que los progenitores que se encuentran más sobrecargados perciben menor soporte social a nivel global y en todas sus dimensiones: afectivo, emocional/informacional e instrumental. Esto resulta consistente con lo encontrado en literatura científica previa en diversos estudios a nivel mundial que destacan el rol del soporte social en la sobrecarga (Hsiao, 2013; Hsiao y Riper, 2009; Lai y Thompson, 2011; Rodakowski et al., 2012; Shieh et al., 2012; Stuart y McGrew, 2009). Inclusive, un reciente meta análisis de 56 estudios halló una asociación moderada e inversa del soporte social percibido sobre la sobrecarga en cuidadores (Del Pino et al., 2018), situación que se manifiesta también en estudios con progenitores de niños con cáncer (Arab et al., 2019).

Lo anterior parte de que la sobrecarga del cuidador se origina debido a la afectación en varios aspectos de la vida del progenitor, tanto a nivel físico, emocional, social, entre otros. En este contexto, el soporte social brindado por otros funciona como recurso primordial que además de disminuir la carga, promueve la salud psicológica del cuidador y disminuye las consecuencias psicosociales de la atención durante la enfermedad (Toledano y Domínguez, 2019). Según la literatura científica, podría contar con un rol mediador o de amortiguación entre las fuentes de estrés como la enfermedad o la acumulación de demandas, y los resultados del cuidado, como la sobrecarga y síntomas depresivos (Hsiao, 2013).

Además, la percepción de soporte social se ha vinculado con la salud física y mental del cuidador (Chang et al., 2001), puede protegerlo de los efectos patogénicos del estrés (Cohen, 2004), e incluso generar efectos favorables en el funcionamiento y adaptación familiar frente a la enfermedad (Hsiao, 2013; Hsiao y Riper, 2009). Así, el apoyo emocional, informativo e instrumental resultan útiles por sí mismos y generan efectos positivos en el mantenimiento de la autoestima, aumenta el control respecto a los problemas y genera la sensación de que otros están ahí en caso de necesitarlos (Thoits, 2011). En ese sentido, las investigaciones acerca de la interacción entre el soporte social y la sobrecarga del cuidador manifiestan que niveles más altos de carga se asocian con un soporte social menor o inadecuado (Tao et al., 2020; Yang et al., 2019).

Dentro de este, destaca particularmente el rol del soporte afectivo, el cual es el único tipo de soporte que sobrevive al segundo modelo predictivo de la sobrecarga. Un estudio reciente de



## Discusión

Ohara et al. (2016) halló que el soporte afectivo fue un predictor importante en la carga de cuidado, debido a la posibilidad de compartir problemas y emociones con otros significativos que sean confiables, lo cual resulta beneficioso a la salud mental del cuidador. Cabe detallar que los cuidadores tienden a reportar niveles bajos de este tipo de soporte (Flores y Seguel, 2016), y precisamente los progenitores suelen mencionar que los problemas de índole afectiva son los más difíciles de manejar (Fotiadou et al., 2008).

De esta manera, si bien las demostraciones de afecto y valoración no necesariamente generan un cambio tangible en las demandas de la situación estresante, aumentan la sensación de pertenencia y de ser importante para otros, lo que en su conjunto logra reducir la angustia excesiva y la exaltación fisiológica dañina (Thoits, 2011). Acorde a ello, en una revisión de la literatura científica realizada por Palmer y Glass (2003), se ha encontrado que el soporte afectivo cumple un rol sumamente importante en la integración familiar. En suma, genera efectos positivos en la salud física y psicosocial de los cuidadores.

Otras investigaciones también han indicado que si bien el soporte social cuenta con una relación con la sobrecarga del cuidador, no todas sus funciones se asocian de la misma forma (Thompson et al.; citado en Chiu et al., 2009). Por ejemplo, existen resultados contradictorios con respecto al soporte informativo, en tanto que si bien en cierto grado parece aumentar la sensación de control del cuidador respecto a la situación problemática, tanto este como el soporte instrumental se han relacionado con mayores niveles de sobrecarga (Chiu et al., 2009). La falta de claridad en tales resultados podría explicar el motivo por el cual el soporte social emocional/informacional y el instrumental no prevalecen en el segundo modelo predictivo.

Así, parece ser que el contar con los distintos tipos de soporte no necesariamente implica que se ha satisfecho las necesidades o expectativas del cuidador (Chang et al., 2001), en cambio, las funciones resultan más efectivas al responder a demandas específicas del contexto (Chiu et al., 2009), es decir, en la interacción entre el tipo de estresor, el tipo de apoyo social y el contexto individual (Li et al., citado en Chang et al., 2001). Por ejemplo, una investigación que comparó el soporte brindado por la red formal y la informal encontró que la sobrecarga del cuidador solo se asoció con la segunda (Shiba et al., 2016).

Esto nuevamente parece indicar que si bien los profesionales pueden brindar soporte informativo al absolver sus dudas o soporte instrumental al proporcionar cuidados, los cuidadores no reciben soporte afectivo de su parte (Shiba et al., 2016). En particular, las investigaciones destacan el rol de la familia como principal fuente de apoyo para el paciente enfermo, en tanto que

## Discusión

se encuentran implicados en el cuidado del paciente durante todo el proceso de enfermedad, es decir, antes, durante y después de la misma, y brindan soporte de tipo afectivo (Janzen, 2001).

Retomando las variables sociodemográficas que resultaron significativas al análisis de regresión, en cuanto a la escolaridad, los progenitores que puntuaron más alto en sobrecarga fueron quienes poseían un menor nivel de instrucción. Esto es coherente con estudios previos (Salmani et al., 2017; Shieh et al., 2012), en donde una menor educación puede vincularse con mayores complicaciones para lidiar con los sistemas de atención médica y también en la habilidad para seguir indicaciones en cuanto al cuidado del paciente se trata. Por el contrario, contar con bases cognitivas brinda mayor facilidad para familiarizarse con la información específica sobre el cáncer y el entorno médico (Baenziger et al., 2020; Cueto et al., 2013), lo que puede asociarse con una menor sobrecarga del cuidador. Así, previamente se ha encontrado menor sobrecarga en las familias que tienen facilidad de orientación por el sistema de salud (McManus et al., 2011).

Al igual que con el nivel de instrucción, la situación de elevada carga es similar para los progenitores con hijos más pequeños, especialmente, en el periodo de la infancia a diferencia de la niñez intermedia. Boztepe et al. (2019) y Piran et al. (2017) encontraron resultados similares, posiblemente debido que la aparición del cáncer a edades más tempranas interrumpe el contacto progresivo del infante con el entorno (Cueto et al., 2013). De este modo, se intensifica el miedo a separarse de sus progenitores y muestran mayor dependencia, la cual incrementa la carga (Ma et al., 2014). Igualmente, ser cuidador a tiempo completo genera impactos en la vida del progenitor: cambios en horarios y rutina diaria, imposibilidad para planificar o descansar, en el crecimiento profesional, estabilidad financiera y matrimonio (Sequeira, 2013; Tsai y Wang, 2009).

En síntesis, la presente investigación destaca la relevancia de una temática como la sobrecarga del cuidador en progenitores de niños con cáncer, así como las variables psicológicas, sociodemográficas y de enfermedad asociadas. De forma específica, se encontraron variaciones en las variables psicológicas según características sociodemográficas. Igualmente, acorde al propósito general, se hallaron asociaciones de la sobrecarga del cuidador con determinadas estrategias de afrontamiento y con el soporte social global y sus distintos tipos. A partir de lo anterior y la literatura previa, se realizaron análisis de regresión logística, donde se evidenció el rol predictor de tres estrategias de afrontamiento, el soporte social (específicamente, de tipo afectivo) y características sociodemográficas como el nivel de instrucción y la edad del hijo en la sobrecarga del cuidador.

Resulta importante señalar que se encontraron limitaciones en el presente estudio. Por ejemplo, la duración de la aplicación del protocolo completo, lo que parte de dos aspectos. Por un lado, la cantidad de ítems de las pruebas que resultan 102 en total, generó cierto grado de cansancio

## Discusión

en los participantes y, en ocasiones, premura por terminar la aplicación. Ante esto, emplearon tarjetas con las opciones de respuesta para agilizar la situación y, en ocasiones, también se tomaron descansos. A su vez, debido al nivel de instrucción de algunos progenitores y al tipo de instrumentos seleccionados, la aplicación tuvo que ser individualizada para poder releer los ítems hasta facilitar su comprensión.

Asimismo, en algunos casos, las temáticas abordadas con los instrumentos y el contenido de sus ítems generaron afectos en los participantes, por lo que se requirió acompañamiento y, en consecuencia, la aplicación se pudo ver pausada. En caso de ser necesario, se contaba con un protocolo de contención, que incluía la derivación a las instancias encargadas en el albergue; sin embargo, no fue requerido. Por otro lado, no se tuvo acceso a las historias clínicas de los hijos de los progenitores, de modo que el llenado de datos de la ficha sociodemográfica concernientes a la enfermedad oncológica se realizó según lo reportado por los padres y las madres. Esto dio cuenta de que aproximadamente la tercera parte de los progenitores contaba con un escaso o nulo conocimiento respecto al diagnóstico de sus hijos (Apéndice A), situación preocupante y a tomar en consideración para líneas de intervención, pues incide en la sobrecarga (Liu et al., 2007).

Además de lo anterior, dado que la mayoría de los albergues no contaba con un espacio disponible para la aplicación de pruebas, este tuvo que ser habilitado en distintas áreas. Así, existieron ocasiones donde había otras personas alrededor y ruidos distractores. Para subsanar tal inconveniente, se sugiere solicitar la habilitación de al menos un espacio o el permiso de uso del consultorio psicológico (si el albergue cuenta con uno), de modo que el participante logre expresar sus emociones en un ambiente tranquilo y de confort. Por último, otra limitación fue el cuidado del hijo del progenitor, pues al ser dependientes de sus figuras parentales y no contar con otro cuidador en el albergue, en algunos casos permanecieron durante la aplicación, particularmente, en el caso de los más pequeños. Ante esto, se acudió con un cuidador extra que empleó material didáctico para favorecer la distracción del niño.

En general, se sugiere seguir evaluando la relevancia de la sobrecarga del cuidador en una población con un rol trascendental como son los progenitores de niños que padecen una enfermedad crónica como el cáncer. Además, como se ha mencionado inicialmente, existe escasa literatura que relacione la carga del cuidado con variables psicológicas asociadas en otras poblaciones, y resulta menor la que identifique factores predictivos de la misma. Específicamente, para poder conocer mejor a la población se debe tomar en consideración las características socioculturales propias del contexto nacional, como la migración debido a motivos de enfermedad, la cual acarrea nuevos retos a la problemática ya existente.

## Discusión

Esta población es considerada vulnerable, pues además del desajuste psicológico provocado por la enfermedad, se encuentran propensos a padecer trastornos psicológicos debido a la desventaja social y económica, a las dificultades en la comunicación y las normas culturales que influyen en sus reacciones al cáncer (Banerjee et al., 2011; Klassen et al., 2011; Núñez et al., 2009). Estos aspectos han sido poco explorados pese a que la cantidad de personas que se movilizan desde el interior para recibir atención continúa en aumento. Para ello, se sugiere también desarrollar investigaciones de corte cualitativo que permitan profundizar en dicha problemática.

Se propone, asimismo, investigar la asociación de la sobrecarga con otras variables como la calidad de vida, bienestar psicológico o también la sintomatología depresiva y ansiosa, que pueden ser consideradas como consecuencias del cuidado (Chiu y Riper, 2009). Generar mayor conocimiento del tema y fomentar el interés en el estudio del mismo va a promocionar el diseño intervenciones enfocadas a identificar a los progenitores que requieren apoyo psicológico y buscar desarrollar programas para disminuir la carga de cuidado, que pueden estar enfocados al uso de estrategias de afrontamiento más adaptativas o a fortalecer las redes de soporte social. La importancia de esto radica en que se podría lograr un mayor bienestar del progenitor así como mejoras en la salud de su hijo, lo que en conjunto favorece la premisa del cuidado integral del paciente oncológico desde el enfoque biopsicosocial de la salud.



## Referencias

- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S. y Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *Journal of the American Medical Association*, 311(10), 1052-1060.
- Ahmadi, M., Rassouli, M., Gheibizadeh, M., Karami, M. y Poormansouri, S. (2019). Predictors of Caregiver Burden among Parents of Children with Cancer. *Iranian Journal of Pediatric Hematology & Oncology*, 9(4) <https://doi.org/10.18502/ijpho.v9i4.1574>
- Akpınar, B., Küçükgülü, Ö. y Yener, G. (2011). Effects of gender on burden among caregivers of Alzheimer's patients. *Journal of Nursing Scholarship*, 43(3), 248-254.
- Alnazly, E. K. (2015). Burden and coping strategies among Jordanian caregivers of patients undergoing hemodialysis. *Hemodialysis International*, 20(1), 84–93. <https://doi.org/10.1111/hdi.12318>
- Alonso, A., Montes, A., Menéndez, C. y Pereira, M. G. (2007). Adaptação cultural e validação da versão portuguesa: Questionário medical outcomes study social support survey (MOS-SSS). *Acta Médica Portuguesa*, (20), 525-533.
- Al-Rawashdeh, S. Y., Lennie, T. A. y Chung, M. L. (2016). Psychometrics of the Zarit Burden Interview in caregivers of patients with heart failure. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 31(6), E21.
- Anderson, D., Bilodeau, B., Deshaies, G., Gilbert, M. y Jobin, J. (2005). French-Canadian validation of the MOS social support survey. *The Canadian Journal of Cardiology*, 21(10), 867-873.
- Andrén, S. y Elmståhl, S. (2007). Relationships between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: a cross-sectional community-based study. *International Journal of Nursing Studies*, 44(3), 435-446.
- Ankri, J., Andrieu, S., Beaufils, B., Grand, A. y Henrard, J. C. (2005). Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *International journal of geriatric psychiatry*, 20(3), 254-260.
- Arab, M., Bernstein, C., Haghshenas, A. y Ranjbar, H. (2019). Factors associated with caregiver burden for mothers of children undergoing Acute Lymphocytic Leukemia (ALL) treatment. *Palliative & Supportive Care*, 1-8.
- Arshi, M., Gholami Jam, F., Nazif, A. y Imani, F. (2016). The relationship between caregiving burden and family function of children with cancer. *Quarterly Journal of Social Work*, 4(4), 35-41

- Aschbacher, K., Patterson, T. L., von Känel, R., Dimsdale, J. E., Mills, P. J., Adler, K. A., Ancoli-Israel, S. y Grant, I. (2005). Coping processes and hemostatic reactivity to acute stress in dementia caregivers. *Psychosomatic medicine*, 67(6), 964-971.
- Aung, L., Saw, S. M., Chan, M. Y., Khaing, T., Quah, T. C. y Verkooijen, H. M. (2012). The hidden impact of childhood cancer on the family: a multi-institutional study from Singapore. *Annals of the Academy of Medicine-Singapore*, 41(4), 170-175.
- Baca, D. (2016). Confiabilidad y validez del cuestionario de apoyo social en pacientes con cáncer de Trujillo. *Revista de Investigación en Psicología*, 19(1), 177-190.
- Baenziger, J., Hetherington, K., Wakefield, C. E., Carlson, L., McGill, B. C., Cohn, R. J., Michel, G. y Sansom-Daly, U. M. (2020). Understanding parents' communication experiences in childhood cancer: a qualitative exploration and model for future research. *Supportive Care in Cancer*, 1-10.
- Bailey, A. B. y Smith, S. W. (2000). Current Topics in Review: Providing Effective Coping Strategies and Supports for Families with Children with Disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 35(5), 294-296.
- Bhakta, N., Force, L. M., Allemani, C., Atun, R., Bray, F., Coleman, M. P., Steliarova, E., Frazier, L., Robinson, L., Rodriguez, C. y Fitzmaurice, C. (2019). Childhood cancer burden: a review of global estimates. *The Lancet Oncology*, 20(1), 42-53.
- Banerjee, A. T., Watt, L., Gulati, S., Sung, L., Dix, D., Klassen, R. y Klassen, A. F. (2011). Cultural Beliefs and Coping Strategies Related to Childhood Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3), 169-178. <https://doi.org/10.1177/1043454211408106>
- Bartolo, M., De Luca, D., Serrao, M., Sinforiani, E., Zucchella, C. y Sandrini, G. (2010). Caregiver burden and needs in community neurorehabilitation. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 42(9), 818-822.
- Bauman, E. M., Haaga, D. A. y Dutton, M. A. (2008). Coping with intimate partner violence: Battered women's use and perceived helpfulness of emotion-focused coping strategies. *Journal of Aggression, Maltreatment & Trauma*, 17(1), 23-41.
- Bayat, M., Erdem, E. y Gül Kuzucu, E. (2008). Depression, anxiety, hopelessness, and social support levels of the parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(5), 247-253.
- Becerra, S. (2013). Rol de estrés percibido y su afrontamiento en las conductas de salud de estudiantes universitarios de Lima (tesis de maestría). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima.

- Bevans, M. y Sternberg, E. M. (2012). Caregiving Burden, Stress, and Health Effects Among Family Caregivers of Adult Cancer Patients. *Journal of the American Medical Association*, 307(4). <https://doi.org/10.1001/jama.2012.29>
- Boztepe, H., Çınar, S., Ay, A., Kerimoğlu Yıldız, G. y Kılıç, C. (2019). Predictors of caregiver burden in mothers of children with leukemia and cerebral palsy. *Journal of psychosocial oncology*, 37(1), 69-78.
- Braun, M., Scholz, U., Hornung, R. y Martin, M. (2010). Caregiver burden with dementia patients. A validation study of the German language version of the Zarit Burden Interview. *Zeitschrift fur Gerontologie und Geriatrie*, 43(2), 111-119.
- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C. y Millán, T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista Médica de Chile*, 137(5), 657-665.
- Bürger, M. y Musek, J. (2020). Well-being in parents of children with cancer: The impact of parental personality, coping, and the child's quality of life. *Scandinavian Journal of Psychology*, 1-11. <https://doi.org/10.1111/sjop.12653>
- Cacante, J. V. y Valencia, M. M. A. (2009). Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de niños con cáncer. *Investigación y Educación en Enfermería*, 27(2), 170-180.
- Campos, M., Iraurgi, J., Páez, D. y Velasco, C. (2004). Afrontamiento y regulación emocional de hechos estresantes: Un meta-análisis de 13 estudios. *Boletín de Psicología*, (82), 25-44.
- Cao, Y. y Yang, F. (2020). Objective and subjective dementia caregiving burden: The moderating role of immanent justice reasoning and social support. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(2), 455.
- Caplan, G. (1974). *Support systems and community mental health: Lectures on concept development*. New York: Behavioral Publications
- Carona, C., Crespo, C. y Canavarro, M. C. (2013). Similarities amid the difference: Caregiving burden and adaptation outcomes in dyads of parents and their children with and without cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 882-893. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.12.004>
- Carretero, S., Garcés, J. y Ródenas, F. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención social*. En: Alternativas: Cuadernos de trabajo social. Valencia: Tirant Lo Blanch.
- Carrión, P. G. y Muñoz, A. C. (2005). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Investigación*, 16, 1-15.



- Carver, C. S. y Connor-Smith, J. (2010). Personality and coping. *Annual review of psychology*, 61, 679-704.
- Carver, C. S., Scheier, M. F. y Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-283.
- Cassaretto, M. y Chau, C. (2016). Afrontamiento al estrés: adaptación del cuestionario COPE en universitarios de Lima. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica*, 2(42), 95-109.
- Casuso, L. (1996). Adaptación de la prueba COPE sobre estilos de Afrontamiento en un grupo de estudiantes universitarios de Lima (tesis de licenciatura no publicada). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima.
- Cetrángolo, O., Bertranou, F., Casanova, L. y Casalí, P. (2013). *El sistema de salud del Perú: situación actual y estrategias para orientar la extensión de la cobertura contributiva*. Lima: OIT/ Oficina de la OIT para los Países Andinos. <http://bvs.minsa.gob.pe/local/MINSA/2401.pdf>
- Chakrabarti, S. y Gill, S. (2002). Coping and its correlates among caregivers of patients with bipolar disorder: a preliminary study. *Bipolar disorders*, 4(1), 50-60.
- Chan, T. S. F., Lam, L. C. W. y Chiu, H. F. K. (2005). Validation of the Chinese version of the Zarit Burden Interview. *Hong Kong Journal of Psychiatry*, 15(1), 9-14.
- Chang, B. L., Brecht, M. y Carter, P. A. (2001). Predictors of social support and caregiver outcomes. *Women and Health*, 33(1/2), 39-61.
- Chang, H.Y., Chiou, C.J. y Chen, N.S. (2010). Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50(3), 267-271. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2009.04.006>
- Chappell, N. L. y Reid, R. C. (2002). Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist*, 42(6), 772-780.
- Chattat, R., Cortesi, V., Izzicupo, F., Del Re, M. L., Sgarbi, C., Fabbo, A. y Bergonzini, E. (2011). The Italian version of the Zarit Burden Interview: a validation study. *International Psychogeriatrics*, 23(5), 797-805.
- Chen, H. M., Huang, M. F., Yeh, Y. C., Huang, W. H. y Chen, C. S. (2015). Effectiveness of coping strategies intervention on caregiver burden among caregivers of elderly patients with dementia. *Psychogeriatrics*, 15(1), 20-25.
- Chien, W. T., Chan, W. C. y Morrissey, J. (2007). The perceived burden among Chinese family caregivers of people with schizophrenia. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 1151-1161.

- Chiou, C. J., Chang, H. Y., Chen, I. P. y Wang, H. H. (2009). Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 48(3), 419-424.
- Chou, K.R. (2000). Caregiver burden: A concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 15(6), 398–407. <https://doi.org/10.1053/jpdn.2000.16709>
- Chou, Y.-C., Fu, L., Lin, L.-C. y Lee, Y.-C. (2010). Predictors of subjective and objective caregiving burden in older female caregivers of adults with intellectual disabilities. *International Psychogeriatrics*, 23(04), 562–572.
- Cohen, S. (2004). Social relationships and health. *American psychologist*, 59(8), 676-684.
- Cohen, S. y Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357.
- Compas, B. E., Bemis, H., Gerhardt, C. A., Dunn, M. J., Rodriguez, E. M., Desjardins, L., Preacher, K. J., Manring, S. y Vannatta, K. (2015). Mothers and fathers coping with their children's cancer: Individual and interpersonal processes. *Health Psychology*, 34(8), 783-793. <https://doi.org/10.1037/hea0000202>
- Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J. y Rodriguez, E. M. (2012). Coping with Chronic Illness in Childhood and Adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*, 8(1), 455–480.
- Cooper, C. y Livingston, G. (2003). Psychological morbidity and caregiver burden in parents of children with Tourette's disorder and psychiatric comorbidity. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 42(11), 1370-1375.
- Costa, G., Salamero, M. y Gil, F. (2007). Validación del cuestionario MOS-SSS de apoyo social en pacientes con cáncer. *Medicina Clínica*, 128(18), 687-691.
- Cousino, M. K. y Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: A systematic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(8), 809-828.
- Crașovan, D. I. y Sava, F. A. (2013). Translation, adaptation and validation on romanian population of COPE questionnaire for coping mechanisms analysis. *Cognitie, Creier, Comportament/Cognition, Brain, Behavior*, 17(1), 61-76.
- Creado, D. A., Parkar, S. R. y Kamath, R. M. (2006). A comparison of the level of functioning in chronic schizophrenia with coping and burden in caregivers. *Indian Journal of Psychiatry*, 48(1), 27-33.
- Crespo, M. y Cruzado, J. A. (1997). La evaluación del afrontamiento: adaptación española del cuestionario COPE con una muestra de estudiantes universitarios. *Análisis y Modificación de conducta*, 23(92), 797-830.

- Cueto, H. B., Ortega, E. L., Bustillo, R. M., Suárez, K. P., Polo, D. R. y Prieto, A. M. (2013). Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. *Salud Uninorte*, 29(2), 249-259.
- Dafaalla, M., Farah, A., Bashir, S., Khalil, A., Abdulhamid, R., Mokhtar, M., Mahadi, M., Omer, Z., Suliman, A., Elkhalfifa, M., Abdelgadir, H., Kheir, A. y Abdalrahman, I. (2016). Validity and reliability of Arabic MOS social support survey. *SpringerPlus*, 5(1), 1306. <https://doi.org/10.1186/s40064-016-2960-4>
- De la Huerta, R., Corona, J. y Méndez, J. (2006). Artículo de investigación: Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, 39(1), 46-51.
- De la Revilla, L., Luna, J., Bailón, E. y Medina, I. (2005). Validación del cuestionario MOS de apoyo social en atención primaria. *Medicina de la Familia*, 6(1), 10-18.
- De la Rubia, J. M. y Rodríguez, J. M. (2013). Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicología y Salud*, 19(2), 189-196.
- Del Águila, D. (2016). Afrontamiento y satisfacción con la vida en relación al consumo de sustancias de jóvenes universitarios (tesis de licenciatura). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima.
- Del Pino, R., Frías, A., Palomino, P. A. y Pancorbo, P. L. (2011). Coping and subjective burden in caregivers of older relatives: a quantitative systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 67(11), 2311-2322.
- Del-Pino, R., Frías, A., Palomino, P. A., Ruzafa, M. y Ramos, A. J. (2018). Social support and subjective burden in caregivers of adults and older adults: A meta-analysis. *PLoS One*, 13(1), e0189874. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0189874>
- Denno, M. S., Gillard, P. J., Graham, G. D., DiBonaventura, M. D., Goren, A., Varon, S. F. y Zorowitz, R. (2013). Anxiety and depression associated with caregiver burden in caregivers of stroke survivors with spasticity. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(9), 1731-1736.
- Di-Collaredo, C., Cruz, D. P. A. y Moreno, J. (2007). Descripción de los estilos de afrontamiento en hombres y mujeres ante la situación de desplazamiento. *Psychologia. Avances de la disciplina*, 1(2), 125-156.
- Dunn, M. J., Rodriguez, E. M., Barnwell, A. S., Grossenbacher, J. C., Vannatta, K., Gerhardt, C. A. y Compas, B. E. (2012). Posttraumatic stress symptoms in parents of children with cancer within six months of diagnosis. *Health Psychology*, 31(2), 176-185.

- Edwards, R. R., Goble, L., Kwan, A., Kudel, I., McGuire, L., Heinberg, L., Wigley, F. y Haythornthwaite, J. (2006). Catastrophizing, Pain, and Social Adjustment in Scleroderma: Relationships With Educational Level. *The Clinical Journal of Pain*, 22(7), 639–646. <http://dx.doi.org/10.1097/01.ajp.0000210918.26159.94>
- Eke, G. K. (2019). Psychosocial issues experienced by parents of children with cancer in Southern Nigeria. *International Research Journal of Oncology*, 2(2), 1-8.
- Erdfelder, E., Faul, F. y Buchner, A. (1996). GPOWER: A general power analysis program. *Behavior research methods, instruments, & computers*, 28(1), 1-11.
- Espada, M. y Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9(1), 25. [https://doi.org/10.5209/rev\\_PSIC.2012.v9.n1.39136](https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2012.v9.n1.39136)
- Eyzaguirre, V. (2018). Sobrecarga del cuidador y sentido de coherencia en padres y madres de adolescentes con cáncer (tesis de licenciatura). Pontificia Universidad Católica del Perú, Perú, Lima.
- Fedele, D. A., Mullins, L. L., Wolfe-Christensen, C. y Carpentier, M. Y. (2011). Longitudinal assessment of maternal parenting capacity variables and child adjustment outcomes in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Hematology/oncology*, 33(3), 199-202.
- Ferreira, F., Pinto, A., Laranjeira, A., Pinto, A. C., Lopes, A., Viana, A., Rosa, B., Esteves, C., Pereira, I., Nunes, I., Miranda, J. Fernandes, P., Miguel, S., Leal, V. y Fonseca, C. (2010). Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa. *Cadernos de Saúde*, 3(2), 13-19.
- Finkelstein-Fox, L., Park, C. L. y Kalichman, S. C. (2019). Health Benefits of Positive Reappraisal Coping Among People Living with HIV/AIDS: A Systematic Review. *Health Psychology Review*, 1-84.
- Fletcher, P. C., Schneider, M. A. y Harry, R. J. (2010). How do I cope? Factors affecting mothers' abilities to cope with pediatric cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(5), 285-298.
- Flores, E. y Seguel, F. (2016). Functional social support in family caregivers of elderly adults with severe dependence. *Investigación y Educación en Enfermería*, 34(1), 68-73.
- Flores, M., Galindo, Ó., Jiménez, J., Rivera, L. y González, E. (2019). Validación de la Entrevista de Carga de Zarit en cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico de enfermedades mentales. *Psicología y Salud*, 29(1), 17-24.
- Folkman, S. y Moskowitz, J. T. (2004). Coping: Pitfalls and Promise. *Annual Review of Psychology*, 55(1), 745–774. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.55.090902.141456>

- Fotiadou, M., Barlow, J. H., Powell, L. A. y Langton, H. (2008). Optimism and psychological well-being among parents of children with cancer: an exploratory study. *Psycho-Oncology*, 17(4), 401–409. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.1257>
- Fuenmayor, C. y Chacín, J. (2011). Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer margarita. *Revista Venezolana de Oncología*, 23(3), 199-208.
- Galindo, O., Benjet, C., Cruz, M. H., Rojas, E., Riveros, A., Meneses, A., Aguilar, J., Alvarez, M. y Alvarado, S. (2015). Psychometric properties of the Zarit Burden Interview in Mexican caregivers of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 24(5), 612-615. <https://doi.org/10.1002/pon.3686>
- Garlo, K., O'leary, J. R., Van Ness, P. H. y Fried, T. R. (2010). Burden in caregivers of older adults with advanced illness. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(12), 2315-2322.
- Gastiaburú, M. (2018). Representaciones del cáncer y afrontamiento en padres y madres de niños con esta enfermedad (tesis de licenciatura). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima.
- Given, B., Kozachik, S., Collins, C., DeVoss, D. y Given, C. (2001). *Nursing care of older adult diagnoses: Outcome and interventions* (pp. 679-695). Mosby.
- Goldstein, N. E., Concato, J., Fried, T. R. y Kasl, S. V. (2004). Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer. *Journal of Palliative Care*, 20(1), 38-43.
- Gonçalves-Pereira, M. y Zarit, S. H. (2014). The Zarit Burden Interview in Portugal: Validity and recommendations in dementia and palliative care. *Acta Médica Portuguesa*, 27(2), 163-165.
- González, Y. D. R. (2006). Depresión en niños y niñas con cáncer. *Actualidades en Psicología*, 20(107), 22-44.
- Grau, C. y Espada, M. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*, 9(1), 125-136.
- Grunfeld, E. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 170(12), 1795–1801. <https://doi.org/10.1503/cmaj.1031205>
- Gupta, S., Howard, S., Hunger, S., Antillon, F., Metzger, M., Israels, T., Harif, M. y Rodriguez-Galindo. “Treating Childhood Cancers in Low- and Middle-Income Countries”. En: *Disease Control Priorities* (tercera edición). Washington, DC: World Bank. <http://dcp-3.org/chapter/900/treating-childhood-cancers-low-and-middle-income-countries>
- Happe, S. y Berger, K. (2002). The association between caregiver burden and sleep disturbances in partners of patients with Parkinson's disease. *Age and Ageing*, 31(5), 349-354.



- Harper, F. W., Peterson, A. M., Albrecht, T. L., Taub, J. W., Phipps, S. y Penner, L. A. (2014). Posttraumatic stress symptoms in parents of pediatric cancer patients: A mediational analysis. *Journal of Traumatic Stress Disorders & Treatment*, 3(4). <https://dx.doi.org/10.4172/2324-8947.1000133v>
- Harper, F. W., Peterson, A. M., Albrecht, T. L., Taub, J. W., Phipps, S. y Penner, L. A. (2016). Satisfaction with support versus size of network: Differential effects of social support on psychological distress in parents of pediatric cancer patients. *Psycho-Oncology*, 25(5), 551-558. <https://doi.org/10.1002/pon.38633>
- Hartnick, C. J., Bissell, C. y Parsons, S. K. (2003). The impact of pediatric tracheotomy on parental caregiver burden and health status. *Archives of Otolaryngology–Head & Neck Surgery*, 129(10), 1065-1069.
- Hébert, R., Bravo, G. y Préville, M. (2000). Reliability, Validity and Reference Values of the Zarit Burden Interview for Assessing Informal Caregivers of Community-Dwelling Older Persons with Dementia. *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillissement*, 19(04), 494–507. <https://doi.org/10.1017/S0714980800012484>
- Higginson, I. J. y Gao, W. (2008). Caregiver assessment of patients with advanced cancer: concordance with patients, effect of burden and positivity. *Health and quality of life outcomes*, 6(1), 42.
- Hildenbrand, A. K., Clawson, K. J., Alderfer, M. A. y Marsac, M. L. (2011). Coping With Pediatric Cancer: Strategies Employed by Children and Their Parents to Manage Cancer-Related Stressors During Treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(6), 344–354. <https://doi.org/10.1177/1043454211430823>
- Hoekstra-Weebers, J. E., Jaspers, J. P., Kamps, W. A. y Klip, E. C. (2001). Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: A prospective longitudinal study. *Journal of pediatric psychology*, 26(4), 225-235.
- Houldin, A. D. (2007). A qualitative study of caregivers' experiences with newly diagnosed advanced colorectal cancer. *Oncology Nursing Forum*, 34, 323–330.
- Hsiao, C. Y. y Riper, M. V. (2009). Individual and family adaptation in Taiwanese families of individuals with severe and persistent mental illness (SPMI). *Research in Nursing & Health*, 32, 307–320.
- Hsiao, C.Y. (2010). Family demands, social support and caregiver burden in Taiwanese family caregivers living with mental illness: the role of family caregiver gender. *Journal of Clinical Nursing*, 19(23-24), 3494–3503. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03315.x>

- Hsiao, C.Y. (2013). Family demands, social support and family functioning in Taiwanese families rearing children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(6), 549–559. <https://doi.org/10.1111/jir.12052>
- Hudek-Knežević, J., Kardum, I. y Vukmirović, Ž. (1999). The structure of coping styles: A comparative study of Croatian sample. *European Journal of Personality*, 13(2), 149-161.
- Huerta, Y. y López, J. (2012). Recursos espirituales y cáncer infantil. *uaricha Revista de Psicología (Nueva época)*, 9(19), 20-33.
- Iamin, S. R. S. y Zagonel, I. P. S. (2017). Estratégias de enfrentamento (coping) do adolescente com câncer. *Psicologia Argumento*, 29(67), 427-435.
- Imarhiagbe, F. A., Asemota, A. U., Oripelaye, B. A., Akpekpe, J. E., Owolabi, A. A., Abidakun, A. O., Akemokwe, F., Ogundare, A., Azeez, A. y Osakue, J. O. (2017). Burden of informal caregivers of stroke survivors: validation of the Zarit burden interview in an African population. *Annals of African Medicine*, 16(2), 46.
- Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. (2018a). *Indicadores de gestión hospitalaria*. [https://portal.inen.sld.pe/wp-content/uploads/2019/06/MAYO\\_2019.pdf](https://portal.inen.sld.pe/wp-content/uploads/2019/06/MAYO_2019.pdf)
- Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. (2018b). *Neoplásicas recibe alrededor de 700 casos nuevos de cáncer infantil*. <https://portal.inen.sld.pe/neoplasticas-recibe-alrededor-de-700-nuevos-casos-de-cancer-infantil/>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2018). *Cáncer en niños y adolescentes*. <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil/hoja-informativa-ninos-adolescentes#r2>
- James, K., Keegan-Wells, D., Hinds, P. S., Kelly, K. P., Bond, D., Hall, B., Moore, I., Roll, L. y Speckhart, B. (2002). The Care of My Child with Cancer: Parents' Perceptions of Caregiving Demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(6), 218–228. <https://doi.org/10.1177/104345420201900606>
- Janzen, W. (2001). Long-term care for older adults: The role of the family. *Journal of Gerontological Nursing*, 27(2), 36-43.
- Kallasmaa, T. y Pulver, A. (2000). The structure and properties of the Estonian COPE inventory. *Personality and Individual Differences*, 29(5), 881-894.
- Kalka, D. (2016). Quality of life and proactive coping with stress in a group of middle adulthood women with type 2 diabetes. *Polish Psychological Bulletin*, 47(3), 327–337.
- Kate, N., Grover, S., Kulhara, P. y Nehra, R. (2013). Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and quality of life in the caregivers of schizophrenia. *Asian Journal of Psychiatry*, 6(5), 380-388.

- Kim, H., Chang, M., Rose, K. y Kim, S. (2011). *Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. Journal of Advanced Nursing*, 68(4), 846–855. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05787.x>
- Klassen, A. F., Gulati, S., Granek, L., Rosenberg-Yunger, Z. R. S., Watt, L., Sung, L., Klaassen, R., Dix, D. y Shaw, N. T. (2011). Understanding the health impact of caregiving: a qualitative study of immigrant parents and single parents of children with cancer. *Quality of Life Research*, 21(9), 1595–1605. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-0072-8>
- Klassen, A. F., Gulati, S., Watt, L., Banerjee, A. T., Sung, L., Klaassen, R. J., Dix, D., Poureslami, I. y Shaw, N. (2011). Immigrant to Canada, newcomer to childhood cancer: a qualitative study of challenges faced by immigrant parents. *Psycho-Oncology*, 21(5), 558–562. <https://doi.org/10.1002/pon.1963>
- Kline, R. (2010). *Principles and practice of structural equation modeling* (3era ed.). New York; Guilford Press.
- Ko, K. T., Yip, P. K., Liu, S. I. y Huang, C. R. (2008). Chinese version of the Zarit caregiver Burden Interview: a validation study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(6), 513-518.
- Kwasnicka, D., Pesseau, J., White, M. y Sniehotta, F. F. (2013). Does planning how to cope with anticipated barriers facilitate health-related behaviour change? A systematic review. *Health Psychology Review*, 7(2), 129–145.
- Lai, D. W. y Thomson, C. (2011). The impact of perceived adequacy of social support on caregiving burden of family caregivers. *Families in Society*, 92(1), 99-106.
- Lakkis, N. A., Khoury, J. M., Mahmassani, D. M., Ramia, M. S. y Hamadeh, G. N. (2016). Psychological distress and coping strategies in parents of children with cancer in Lebanon. *Psycho-Oncology*, 25(4), 428-434.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Martínez Roca.
- Lim, J., Griva, K., Goh, J., Chionh, H. L. y Yap, P. (2011). Coping Strategies Influence Caregiver Outcomes Among Asian Family Caregivers of Persons With Dementia in Singapore. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 25(1), 34–41. <http://dx.doi.org/10.1097/WAD.0b013e3181ec18ae>
- Liu, M., Lambert, C. E. y Lambert, V. A. (2007). Caregiver burden and coping patterns of Chinese parents of a child with a mental illness. *International journal of mental health nursing*, 16(2), 86-95.



- Ljungman, L., Cernvall, M., Grönqvist, H., Ljótsson, B., Ljungman, G. y von Essen, L. (2014). Long-term positive and negative psychological late effects for parents of childhood cancer survivors: a systematic review. *PLoS one*, 9(7), e103340.
- Londoño, N. H., Rogers, H. L., Castilla, J. F., Posada, S. L., Ochoa, N. L., Jaramillo, M. Á., Oliveros, M., Palacio, J. y Aguirre, D. C. (2012). Validación en Colombia del cuestionario MOS de apoyo social. *International Journal of Psychological Research*, 5(1), 142-150.
- López, J. A., Álvarez, J. y González, R. A. (2012). La experiencia psicosocial de padres de hijos con leucemia en un hospital público de la ciudad de San Luis Potosí. *Psicooncología*, 9(1), 137-150.
- Lovell B., W. M. (2011). The cost of caregiving: Endocrine and immune implications in elderly and non elderly caregivers. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 35 (6), 1342-1352.
- Lu P. (2009). Paraplegic's family caregiver burden and its influencing factors. *Chinese Nursing Management*, 9(2), 6–25.
- Lu, L., Wang, L., Yang, X. y Feng, Q. (2009). Zarit Caregiver Burden Interview: development, reliability and validity of the Chinese version. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 63(6), 730-734.
- Ma, H.-P., Lu, H.-J., Xiong, X.-Y., Yao, J.-Y. y Yang, Z. (2014). The investigation of care burden and coping style in caregivers of spinal cord injury patients. *International Journal of Nursing Sciences*, 1(2), 185–190. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2014.05.010>
- Ma'arefvand, M. y Khatamsaz, Z. (2014). Coping strategies of the parents of the children with cancer. *Quarterly Journal of Social Work*, 3(3), 3-9.
- Mahmud, W. M. R. W., Awang, A. y Mohamed, M. N. (2004). Psychometric evaluation of the medical outcome study (MOS) Social Support Survey among Malay postpartum women in Kedah, north west of peninsular Malaysia. *The Malaysian Journal of Medical Sciences*, 11(2), 26.
- Mahoney, R., Regan, C., Katona, C. y Livingston, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(9), 795-801.
- Majerovitz, S. D. (1995). Role of family adaptability in the psychological adjustment of spouse caregivers to patients with dementia. *Psychology and Aging*, 10(3), 447-457.
- Malkoç, A. y Yalçın, İ. (2015). Relationships among Resilience, Social Support, Coping, and Psychological Well-Being among University Students. *Turkish Psychological Counseling & Guidance Journal*, 5(43), 35-43.

- Marks, N.R., Lambert, J.D., Jun, H. y Song, J. (2008). Psychosocial moderators of the effects of transitioning into filial caregiving on mental and physical health. *Research on Aging*, 30, 358–389.
- Martin, M., Otermin, P., Pérez, V., Pujol, J., Agüera, L., Martin, M. J., Gobart, P. y Balana, M. (2010). EDUCA study: Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging & Mental health*, 14(6), 705-711. <https://doi.org/10.1080/13607860903586094>
- Martin, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L. C., Rico, J. M., Lanz, P. y Taussig, M. I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.
- McCarthy, M. C., Clarke, N. E., Ting, C. L., Conroy, R., Anderson, V. A. y Heath, J. A. (2010). Prevalence and predictors of parental grief and depression after the death of a child from cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 13(11), 1321-1326.
- McLoone, J. K., Wakefield, C. E., Yoong, S. L. y Cohn, R. J. (2013). Parental sleep experiences on the pediatric oncology ward. *Supportive Care in Cancer*, 21(2), 557-564.
- McManus, B. M., Carle, A., Acevedo-Garcia, D., Ganz, M., Hauser-Cram, P. y McCormick, M. (2011). Modeling the social determinants of caregiver burden among families of children with developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(3), 246-260.
- Medeiros, A. R. y Baena, M. H. (2007). Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(6), 670-675.
- Mejía, M. (2013). Estresores relacionados con el cáncer, sentido de coherencia y estrés parental en madres de niños con leucemia que provienen del interior del país (tesis de maestría). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima.
- Merino, C. y Angulo, M. (2013). Validación en Chile de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada: corrección. *Revista Médica de Chile*, 141(8), 1083-1084.
- Ministerio de Salud del Perú. (2012). *Plan Esperanza. Plan Nacional para la atención integral del cáncer y el mejoramiento del acceso a servicios oncológicos en el Perú*. <http://www.minsa.gob.pe/portada/especiales/2012/esperanza/>
- Ministerio de Salud del Perú. (2019). *Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas atiende a más de 12 mil pacientes cada año*. Plataforma digital única del estado peruano. <https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/27604-instituto-nacional-de-enfermedades-neoplasicas-atiende-a-mas-de-12-mil-pacientes-cada-ano>

- Mitchell, W., Clarke, S. y Sloper, P. (2006). Care and support needs of children and young people with cancer and their parents. *Psycho-Oncology*, 15(9), 805–816. <https://doi.org/10.1002/pon.1014>
- Moneyham, L., Hennessy, M., Sowell, R., Demi, A., Seals, B. y Mizuno, Y. (1998). The effectiveness of coping strategies used by HIV-seropositive women. *Research in Nursing & Health*, 21(4), 351-362.
- Montero, X., Jurado, S., Valencia, A., Méndez, J. y Mora, I. (2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. *Psicooncología*, 11(1), 71-85.
- Montero, X., Jurado, S. y Méndez, J. (2015). Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicooncología*, 12(1), 67-86.
- Moreno, M. B. y Klijn, T. P. (2011). Atención en salud para migrantes: un desafío ético. *Revista Moreno*, M. M., Salazar, Á. M. y Tejada, L. M. (2018). Experiencia de cuidadores familiares de mujeres con cáncer de mama: una revisión integradora. *Aquichan*, 18(1), 56-68.
- Moya, L., De Andrés, S., Romero, A., Sanchis, M. V., Sariñaña, P. y González, E. (2010). Factores moduladores del sistema cardiovascular en cuidadores informales de personas con esquizofrenia. En; *VII Congreso de la Sociedad Española de Psicofisiología y Neurociencia Cognitiva y Afectiva*. Valencia, septiembre (pp.15- 18).
- Muñoz, C. P., Nieto, B. B., Méndez, M. J. M., Morillejo, E. A. y Carrique, N. C. (2015). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 47(2), 93-101.
- Muñoz, L. (2000). El apoyo social y el cuidado de la salud humana. En *Cuidado y práctica de enfermería* (pp. 99-105). Universidad Nacional de Colombia.
- Ng, C. G., Siddiq, A. A., Aida, S. A., Zainal, N. Z. y Koh, O. H. (2010). Validation of the Malay version of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS-M) among a group of medical students in Faculty of Medicine, University Malaya. *Asian Journal of Psychiatry*, 3(1), 3-6.
- Nicolaou, C., Kouta, C., Papathanasoglou, E. y Middleton, N. (2015). Perceived social support among Greek-Cypriot mothers of children with cancer and mothers of healthy children. *International Journal of Caring Science*, 8(2), 241-255.
- Noone, A.M., Howlander, N., Krapcho, M., Miller, D., Brest, A., Yu, M., Ruhl, J., Tatalovich, Z., Mariotto, A., Lewis, D.R., Chen, H.S., Feuer, E.J. y Cronin, K.A. (2018). *SEER Cancer Statistics Review, 1975-2015*. National Cancer Institute. [https://seer.cancer.gov/csr/1975\\_2015/](https://seer.cancer.gov/csr/1975_2015/)

- Núñez, M. H., Lorenzo, R. y Nacif, L. (2009). Impacto emocional: cáncer infantil - inmigración. *Psicooncología*, 6(2-3), 455-457.
- Oh, H. y Lee, E. K. O. (2009). Caregiver burden and social support among mothers raising children with developmental disabilities in South Korea. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(2), 149-167.
- Ohara, C., Komaki, G., Yamagata, Z., Hotta, M., Kamo, T. y Ando, T. (2016). Factors associated with caregiving burden and mental health conditions in caregivers of patients with anorexia nervosa in Japan. *BioPsychoSocial medicine*, 10(1), 21.
- Organización Mundial de la Salud. (2018). *Cáncer infantil*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Ortiz, L. B., Herrera, B. S. y González, G. M. C. (2013). La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Revista Cubana de Enfermería*, 29(1), 39-47.
- Ozer, N., Yurttaş, A. y Akyil, R. Ç. (2012). Psychometric evaluation of the Turkish version of the Zarit Burden Interview in family caregivers of inpatients in medical and surgical clinics. *Journal of Transcultural Nursing: official journal of the Transcultural Nursing Society*, 23(1), 65-71.
- Pagnini, F., Rossi, G., Lunetta, C., Banfi, P., Castelnuovo, G., Corbo, M. y Molinari, E. (2010). Burden, depression, and anxiety in caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*, 15(6), 685-693.
- Pai, A. L. H., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E. y Peterson, C. C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology*, 21(3), 407-415. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.21.3.407>
- Pais-Ribeiro, J. L. y Ponte, A. C. S. L. (2009). Propriedades métricas da versão portuguesa da escala de suporte social do MOS (MOS Social Support Survey) com idosos. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 10(2), 163-174.
- Palmer, S. y Glass, T. A. (2003). Family Function and Stroke Recovery: A Review. *Rehabilitation psychology*, 48(4), 255-265.
- Patistea, E. (2005). Description and adequacy of parental coping behaviours in childhood leukaemia. *International Journal of Nursing Studies*, 42(3), 283-296.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J. y Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.

- Pérez, D., Rodríguez, A., Herrera, D. M., García, R., Echemendía, B. y Chang, M. (2013). Caracterización de la sobrecarga y de los estilos de afrontamiento en el cuidador informal de pacientes dependientes. *Revista Cubana de Higiene y Epidemiología*, 51(2), 174-183.
- Piran, P., Khademi, Z., Tayari, N. y Mansouri, N. (2017) Caregiving burden of children with chronic diseases. *Electron Physician*, 9(9), 5380-5387.
- Rai, P., Rohatgi, J. y Dhaliwal, U. (2019). Coping strategy in persons with low vision or blindness— an exploratory study. *Indian Journal of Ophthalmology*, 67(5), 669-676.
- Raina, P., O'Donnell, M., Schweltnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Russell, D., Swinton, M., King, S., Wong, M., Walter, S. D y Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC pediatrics*, 4(1), 1. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-4-1>
- Ramírez, C. (2014). Compromiso paterno en padres varones de niños con cáncer de entre tres a cinco años de edad (tesis de licenciatura). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima.
- Rammohan, A., Rao, K. y Subbakrishna DK (2002) Religious coping and psychological well-being in carers of relatives with schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 105, 356–362.
- Rhee, Y. S., Yun, Y. H., Park, S., Shin, D. O., Lee, K. M., Yoo, H. J., Kim, J. H., Kim, S. O., Lee, R., Lee, Y. O. y Kim, N. S. (2008). Depression in family caregivers of cancer patients: the feeling of burden as a predictor of depression. *Journal of Clinical Oncology*, 26(36), 5890-5895.
- Riedijk, S. R., De Vugt, M. E., Duivenvoorden, H. J., Niermeijer, M. F., Van Swieten, J. C., Verhey, F. R. J. y Tibben, A. (2006). Caregiver burden, health-related quality of life and coping in dementia caregivers: a comparison of frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 22(5-6), 405-412.
- Rodakowski, J., Skidmore, E. R., Rogers, J. C. y Schulz, R. (2012). Role of social support in predicting caregiver burden. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(12), 2229-2236.
- Rodríguez, Á. P. A., Córdoba, A. M. C. y Poches, D. K. P. (2016). Escala de sobrecarga del cuidador zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. *Revista de Psicología:(Universidad de Antioquía)*, 8(2), 87-99.
- Rodriguez, E. M., Dunn, M. J., Zuckerman, T., Vannatta, K., Gerhardt, C. A. y Compas, B. E. (2012). Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 185-197.



- Rodríguez, S. y Enrique, H. C. (2006). Validación Argentina del cuestionario MOS de apoyo social percibido. *Psicodebate. Psicología, Cultura y Sociedad*, 7, 155-168.
- Roper, S. O., Allred, D. W., Mandleco, B., Freeborn, D. y Dyches, T. (2014). Caregiver burden and sibling relationships in families raising children with disabilities and typically developing children. *Families, Systems, & Health*, 32(2), 241.
- Rosenberg, A. R., Dussel, V., Kang, T., Geyer, J. R., Gerhardt, C. A., Feudtner, C. y Wolfe, J. (2013). Psychological distress in parents of children with advanced cancer. *Journal of the American Medical Association Pediatrics*, 167(6), 537-543.
- Rosenberg, A., Wolfe, J., Bradford, M., Shaffer, M., Yi-Frazier, J., Curtis, R., Syrjala, K. y Baker, S. (2013). Resilience and psychosocial outcomes in parents of children with cancer. *Pediatric Blood Cancer*, 61(3), 552-557.
- Roth, D. L., Fredman, L. y Haley, W. E. (2015). Informal caregiving and its impact on health: A reappraisal from population-based studies. *The Gerontologist*, 55(2), 309-319.
- Ruda, L. (2001). Representaciones acerca del cáncer y su origen en padres de niños diagnosticados con esta enfermedad. *Revista de Psicología*, 19(1), 151-201.
- Salmani, N., Sheikhpour, R., Hashemi, A. y MirakhorAli, M. (2017). Burden of care evaluation in mothers of cancer children admitted to Shahid Sadoughi hospital, Yazd, Iran. *Iranian Journal of Pediatric Hematology & Oncology*, 7(1), 16-24.
- Santiago, R., Domínguez, B., Peláez, V., Rincón, S. y Orea, A. (2016). Propiedades psicométricas de la escala de carga Zarit para cuidadores de pacientes con insuficiencia cardíaca. *Integración Académica en Psicología*, 4(11), 93-100.
- Santo, E. A. R. D. E., Gaíva, M. A. M., Espinosa, M. M., Barbosa, D. A. y Belasco, A. G. S. (2011). Taking care of children with cancer: evaluation of the caregivers' burden and quality of life. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(3), 515-522.
- Schulze, B. y Rössler, W. (2005). Caregiver burden in mental illness: review of measurement, findings and interventions in 2004-2005. *Current opinion in Psychiatry*, 18(6), 684-691.
- Secinti, E., Tometich, D. B., Johns, S. A. y Mosher, C. E. (2019). The relationship between acceptance of cancer and distress: A meta-analytic review. *Clinical Psychology Review*, 71, 27-38.
- Sequeira, C. (2013). Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 22(3-4), 491-500. <https://doi.org/10.1111/jocn.12108>
- Sharma, R., Shyam, R. y Grover, S. (2018). Coping strategies used by parents of children diagnosed with cancer. *Indian Journal of Social Psychiatry*, 34(3), 249-254.

- Sherbourne, C. D. y Stewart, A. L. (1991). The MOS social support survey. *Social Science & Medicine*, 32(6), 705-714.
- Shiba, K., Kondo, N. y Kondo, K. (2016). Informal and Formal Social Support and Caregiver Burden: The AGES Caregiver Survey. *Journal of Epidemiology*, 26(12), 622–628. <https://doi.org/10.2188/jea.JE20150263>
- Shieh, S. C., Tung, H. S. y Liang, S. Y. (2012). Social support as influencing primary family caregiver burden in Taiwanese patients with colorectal cancer. *Journal of Nursing Scholarship*, 44(3), 223-231.
- Shokri, M., Tarjoman, A., Borji, M. y Solaimanizadeh, L. (2020). Investigating psychological problems in caregiver of pediatrics with cancer: A systematic review. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 1-10. <https://doi.org/10.1111/jcap.12269>
- Siegel, R. L., Miller, K. D. y Jemal, A. (2019). Cancer statistics, 2019. *CA: a cancer journal for clinicians*, 69(1), 7-34.
- Smith, C. A. y Kirby, L. D. (2011). *The role of appraisal and emotion in coping and adaptation* (Vol. 195). New York, NY: Springer.
- Soares, A., Biasoli, I., Scheliga, A., Baptista, R. L., Brabo, E. P., Morais, J. C., Werneck, G. y Spector, N. (2012). Validation of the Brazilian Portuguese version of the medical outcomes study-social support survey in Hodgkin's lymphoma survivors. *Supportive Care in Cancer*, 20(8), 1895-1900.
- Solano, M. (2012). Relaciones entre el dolor por artritis reumatoide, con el bienestar psicológico, afrontamiento y síntomas depresivos (tesis de maestría). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima.
- Son, H., Haase, J. y Docherty, S. L. (2019). Parent-child communication in a childhood cancer context: A literature review. *Pediatric Nursing*, 45(3), 129-141.
- Springate, B. A. y Tremont, G. (2014). Dimensions of caregiver burden in dementia: impact of demographic, mood, and care recipient variables. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(3), 294-300.
- Steele, R. G., Long, A., Reddy, K. A., Luhr, M. y Phipps, S. (2003). Changes in maternal distress and child-rearing strategies across treatment for pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(7), 447-452.
- Steliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L. A., Moreno, F., Dolya, A., Bray, F., Hesseling, P., Shin, H. y Stiller, C. (2017). International incidence of childhood cancer, 2001–10: a population-based registry study. *The Lancet Oncology*, 18(6), 719-731. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30186-9](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30186-9)

- Stuart, M. y McGrew, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), 86-97.
- Sulkers, E., Tissing, W. J., Brinksma, A., Roodbol, P. F., Kamps, W. A., Stewart, R. E., Sanderman, R. y Fleer, J. (2015). Providing care to a child with cancer: a longitudinal study on the course, predictors, and impact of caregiving stress during the first year after diagnosis. *Psycho-Oncology*, 24(3), 318-324.
- Tan, S. C., Yeoh, A. L., Choo, I. B., Huang, A. P., Ong, S. H., Ismail, H., Ang, P. y Chan, Y. H. (2012). Burden and coping strategies experienced by caregivers of persons with schizophrenia in the community. *Journal of Clinical Nursing*, 21(17-18), 2410–2418. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04174.x>
- Tao, X., Chow, S. K. Y., Zhang, H., Huang, J., Gu, A., Jin, Y., Hee, Y. y Li, N. (2020). Family caregiver's burden and the social support for older patients undergoing peritoneal dialysis. *Journal of Renal Care*, 1-11. <https://doi.org/10.1111/jorc.12322>
- Tartaglini, M. F., Ofman, S. D. y Stefani, D. (2010). Sentimiento de sobrecarga y afrontamiento en cuidadores familiares principales de pacientes con demencia. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 19(3), 221-226.
- Taub, A., Andreoli, S. B. y Bertolucci, P. H. (2004). Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Cadernos de Saúde Pública*, 20, 372-376.
- Taylor, S. E. y Stanton, A. L. (2007). Coping resources, coping processes, and mental health. *Annual Review of Clinical Psychology*, 3, 377-401.
- Teixeira RP, Ramalho WS, Fernandes ICF, Salge AKM, Barbosa MA y Siqueira KM. (2012). A Família da criança com câncer: percepções de profissionais de enfermagem atuantes em oncologia pediátrica. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 11(4), 784-791.
- Thoits, P. A. (2011). Mechanisms linking social ties and support to physical and mental health. *Journal of Health and Social Behavior*, 52(2), 145-161.
- Toledano, F. y Domínguez, M. T. (2019). Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *BioPsychoSocial Medicine*, 13(1), 6.
- Trask, P. C., Paterson, A. G., Trask, C. L., Bares, C. B., Birt, J. y Maan, C. (2003). Parent and adolescent adjustment to pediatric cancer: associations with coping, social support, and family function. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(1), 36-47.
- Tsai, S. M. y Wang, H. H. (2009). The relationship between caregiver's strain and social support among mothers with intellectually disabled children. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 539–548.



- Turner-Sack, A. M., Menna, R., Setchell, S. R., Maan, C. y Cataudella, D. (2016). Psychological Functioning, Post-Traumatic Growth, and Coping in Parents and Siblings of Adolescent Cancer Survivors. *Oncology Nursing Forum*, 43(1), 48-56.
- Uchino, B. N., Bowen, K. y Kent, R. (2016). *Social support and mental health*. En H. Friedman, K. Fingerman, Encyclopedia of Mental Health, 2da Edición (pp. 189-195). Elsevier.
- Van Der Voort, T. Y. G., Goossens, P. J. J. y Van Der Bijl, J. J. (2007). Burden, coping and needs for support of caregivers for patients with a bipolar disorder: a systematic review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 14(7), 679-687.
- Velásquez, S. y Zuluaga, L. Z. (2015). Factores relacionados con la depresión en pacientes pediátricos con cáncer y participación de la enfermera en su detección. *Duazary*, 12(2), 164-173.
- Vento, R. (2017). Ansiedad y afrontamiento en estudiantes de un conservatorio de música (tesis de licenciatura). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima.
- Vincent, C., Desrosiers, J., Landreville, P. y Demers, L. (2009). Burden of caregivers of people with stroke: evolution and predictors. *Cerebrovascular Diseases*, 27(5), 456-464.
- Vitaliano, P. P., Young, H. M. y Russo, J. (1991). Burden: A Review of Measures Used Among Caregivers of Individuals with Dementia. *The Gerontologist*, 31(1), 67-75.
- Wang, G., Cheng, Q., Wang, Y., Deng, Y. L., Ren, R. J., Xu, W., Zeng, J., Bai, L. y Chen, S. (2008). The metric properties of Zarit caregiver burden scale: validation study of a Chinese version. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 22(4), 321-326.
- Wijesinghe, C. J., Cunningham, N., Fonseka, P., Hewage, C. G. y Østbye, T. (2014). Factors Associated With Caregiver Burden Among Caregivers of Children With Cerebral Palsy in Sri Lanka. *Asia Pacific Journal of Public Health*, 27(1), 85-95. <https://doi.org/10.1177/1010539514548756>
- Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C. y Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2005). Psychological Distress and the Impact of Social Support on Fathers and Mothers of Pediatric Cancer Patients: Long-Term Prospective Results. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(8), 785-792. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj087>
- Wolfe-Christensen, C., Mullins, L. L., Fedele, D. A., Rambo, P. L., Eddington, A. y Carpentier, M. Y. (2010). The relation of caregiver demand to adjustment outcomes in children with cancer: The moderating role of parenting stress. *Children's Health Care*, 39(2), 108-124.
- Yang, Z., Tian, Y., Fan, Y., Liu, L., Luo, Y., Zhou, L. y Yu, H. (2019). The mediating roles of caregiver social support and self-efficacy on caregiver burden in Parkinson's disease. *Journal of Affective Disorders*, 256, 302-308.

- Yanguas, J. J., Leturia, F. J. y Leturia, M. (2000). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Papeles del Psicólogo*, (76), 23-32.
- Yap, P. (2010). Validity and reliability of the Zarit Burden Interview in assessing caregiving burden. *Annals of the Academy of Medicine, Singapore*, 39, 758-763.
- Yu, D. S., Lee, D. T. y Woo, J. (2004). Psychometric testing of the Chinese version of the medical outcomes study social support survey (MOS-SSS-C). *Research in Nursing & Health*, 27(2), 135-143.
- Yu, Y., Yang, J. P., Shiu, C. S., Simoni, J. M., Xiao, S., Chen, W. T., Rao, D. y Wang, M. (2015). Psychometric testing of the Chinese version of the Medical Outcomes Study Social Support Survey among people living with HIV/AIDS in China. *Applied Nursing Research*, 28(4), 328-333.
- Zafarian M., E., Behnam, H. R., Reihani, T. y Namazi Z., S. (2016). The Effect of Spiritual education on depression, anxiety, and stress of caregivers of children with leukemia. *Journal of Torbat Heydariyeh University of Medical Sciences*, 4(1), 1-7.
- Zarit, S. H., Antony, C. R. y Boutselis, M. (1987). Interventions with caregivers of dementia patients: Comparison of two approaches. *Psychology and Aging*, 2, 225-232.
- Zarit, S. H., Reeve, K. E. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.
- Zarit, S. H., Todd, P. A. y Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist*, 26(3), 260-266.
- Zarit, S., Orr, N. K. y Zarit, J. M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. New York University Press.
- Zucchella, C., Bartolo, M., Pasotti, C., Chiapella, L. y Sinfiorani, E. (2012). Caregiver Burden and Coping in Early-stage Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 26(1), 55-60. <https://doi.org/10.1097/wad.0b013e31821aa6de>



## Apéndice A

### *Características de los progenitores*

| Variable            | f  | %    | Variable                       | f  | %    |
|---------------------|----|------|--------------------------------|----|------|
| Sexo                |    |      | Región                         |    |      |
| Hombre              | 15 | 18.3 | Costa                          | 41 | 50   |
| Mujer               | 67 | 81.7 | Sierra                         | 32 | 39   |
| Estado civil        |    |      | Selva                          | 9  | 11   |
| Soltero/a           | 13 | 15.9 | Motivo de primera movilización |    |      |
| Conviviente         | 43 | 52.4 | Enfermedad                     | 71 | 86.6 |
| Casado/a            | 19 | 23.2 | Otro                           | 11 | 13.4 |
| Separado/a          | 7  | 8.5  | Motivo actual                  |    |      |
| Pareja              |    |      | Diagnóstico                    | 2  | 2.4  |
| Sí                  | 62 | 75.6 | Tratamiento                    | 68 | 82.9 |
| No                  | 20 | 24.4 | Control                        | 12 | 14.6 |
| Escolaridad         |    |      | Viaje a Lima                   |    |      |
| Ninguno             | 3  | 3.7  | Semanal                        | 3  | 3.7  |
| Hasta secundaria    | 64 | 78   | Mensual                        | 30 | 36.6 |
| Técnica             | 12 | 14.6 | Semestral                      | 6  | 7.3  |
| Superior            | 3  | 3.7  | Permanente                     | 43 | 52.4 |
| Abandono de trabajo |    |      | Conocimiento de enfermedad     |    |      |
| Sí                  | 24 | 29.3 | Nada                           | 3  | 3.7  |
| No                  | 58 | 70.7 | Poco                           | 25 | 30.5 |
| Religión            |    |      | Regular                        | 43 | 52.4 |
| Si                  | 74 | 90.2 | Bastante                       | 11 | 13.4 |
| No                  | 8  | 9.8  | Cáncer hijo/a                  |    |      |
| Edad hijo/a         |    |      | Hematológico                   | 57 | 69.5 |
| 1-2                 | 19 | 23.2 | Tumor sólido                   | 25 | 30.5 |
| 3-6                 | 43 | 52.4 | Tratamiento actual             |    |      |
| 7-12                | 20 | 24.4 | Ninguno                        | 14 | 17.1 |
|                     |    |      | En tratamiento                 | 68 | 82.9 |

|                        | <i>Min</i> | <i>Máx</i> | <i>M</i> | <i>DE</i> |
|------------------------|------------|------------|----------|-----------|
| Edad                   | 20         | 61         | 32.73    | 8.76      |
| Tiempo del diagnóstico | 1          | 62         | 14.79    | 13.98     |
| Número de hijos        | 0          | 7          | 2.32     | 1.32      |

**Apéndice B***Confiabilidad por Consistencia Interna y Correlaciones Ítem-Test Corregidas del ZBI*

| Ítems   | Correlación total de elementos corregida | Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido |
|---------|--|---|
|         | ZBI = .86                                |   |
| Ítem 1  | .27                                      | .86   |
| Ítem 2  | .67                                      | .84   |
| Ítem 3  | .55                                      | .85   |
| Ítem 4  | .26                                      | .86   |
| Ítem 5  | .34                                      | .85   |
| Ítem 6  | .50                                      | .85   |
| Ítem 7  | .44                                      | .85   |
| Ítem 8  | .45                                      | .85   |
| Ítem 9  | .66                                      | .84   |
| Ítem 10 | .48                                      | .85   |
| Ítem 11 | .68                                      | .84   |
| Ítem 12 | .41                                      | .85   |
| Ítem 13 | .50                                      | .85   |
| Ítem 14 | .40                                      | .85   |
| Ítem 15 | .50                                      | .85   |
| Ítem 16 | .23                                      | .86   |
| Ítem 17 | .56                                      | .85   |
| Ítem 18 | .20                                      | .86   |
| Ítem 19 | .45                                      | .85   |
| Ítem 20 | .17                                      | .86   |
| Ítem 21 | .03                                      | .86   |
| Ítem 22 | .56                                      | .85   |

### Apéndice C

#### *Confiabilidad por Consistencia Interna y Correlaciones Ítem-Test Corregidas del COPE*

| Ítems                              | Correlación total de elementos corregida | Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido | Ítems                             | Correlación total de elementos corregida | Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido |
|------------------------------------|--|---|-----------------------------------|--|---|
| Afrontamiento activo = .51         |  |   | Búsqueda de SS emocional = .84    |  |   |
| Ítem 5                             | .33                                      | .41   | Ítem 11                           | .68                                      | .80   |
| Ítem 25                            | .24                                      | .49   | Ítem 23                           | .61                                      | .83   |
| Ítem 47                            | .43                                      | .31   | Ítem 34                           | .66                                      | .80   |
| Ítem 58                            | .21                                      | .51   | Ítem 52                           | .75                                      | .76   |
| Planificación = .68                |  |   | Desentendimiento mental = .34     |  |   |
| Ítem 19                            | .56                                      | .54   | Ítem 2                            | .11                                      | .38   |
| Ítem 32                            | .49                                      | .59   | Ítem 16                           | .43                                      | -.05  |
| Ítem 39                            | .37                                      | .66   | Ítem 31                           | .12                                      | .34   |
| Ítem 56                            | .43                                      | .63   | Ítem 43                           | .11                                      | .37   |
| Contención del afrontamiento = .74 |  |   | Desentendimiento conductual = .81 |  |   |
| Ítem 10                            | .48                                      | .70   | Ítem 09                           | .63                                      | .78   |
| Ítem 22                            | .59                                      | .64   | Ítem 24                           | .66                                      | .76   |
| Ítem 41                            | .54                                      | .67   | Ítem 37                           | .71                                      | .74   |
| Ítem 49                            | .50                                      | .69   | Ítem 51                           | .60                                      | .78   |
| Supresión de actividades = .77     |  |   | Negación = .82                    |  |   |
| Ítem 15                            | .67                                      | .66   | Ítem 6                            | .69                                      | .76   |
| Ítem 33                            | .56                                      | .72   | Ítem 27                           | .64                                      | .77   |
| Ítem 42                            | .53                                      | .74   | Ítem 40                           | .67                                      | .76   |
| Ítem 55                            | .53                                      | .73   | Ítem 57                           | .64                                      | .79   |
| Reinterpretación positiva = .73    |  |   | Afrontamiento religioso = .60     |  |   |
| Ítem 1                             | .39                                      | .75   | Ítem 7                            | .41                                      | .56   |
| Ítem 29                            | .59                                      | .63   | Ítem 18                           | .47                                      | .49   |
| Ítem 38                            | .69                                      | .56   | Ítem 48                           | .47                                      | .46   |
| Ítem 59                            | .46                                      | .72   | Ítem 60                           | .37                                      | .62   |
| Aceptación = .86                   |  |   | Uso del humor = .88               |  |   |
| Ítem 13                            | .80                                      | .79   | Ítem 8                            | .65                                      | .89   |
| Ítem 21                            | .66                                      | .85   | Ítem 20                           | .75                                      | .85   |
| Ítem 44                            | .76                                      | .81   | Ítem 36                           | .86                                      | .81   |
| Ítem 54                            | .65                                      | .86   | Ítem 50                           | .76                                      | .84   |
| Enfocar y liberar emociones = .86  |  |   | Uso de sustancias = .70           |  |   |
| Ítem 3                             | .65                                      | .85   | Ítem 12                           | .48                                      | .83   |
| Ítem 17                            | .76                                      | .80   | Ítem 26                           | .53                                      | .63   |
| Ítem 28                            | .68                                      | .83   | Ítem 35                           | .81                                      | .51   |
| Ítem 46                            | .74                                      | .81   | Ítem 53                           | .53                                      | .65   |
| Búsqueda de SS instrumental = .69  |  |   |                                   |  |   |
| Ítem 4                             | .55                                      | .58   |                                   |  |   |
| Ítem 14                            | .49                                      | .62   |                                   |  |   |
| Ítem 30                            | .49                                      | .62   |                                   |  |   |
| Ítem 45                            | .38                                      | .68   |                                   |  |   |

### Apéndice D

#### *Confiabilidad por Consistencia Interna y Correlaciones Ítem-Test Corregidas del MOS*

| Ítems                       | Correlación total de elementos corregida | Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido | Ítems     | Correlación total de elementos corregida | Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido |
|-----------------------------|--|---|-----------|--|---|
| Emocional/Informativo = .90 |  |   | MOS = .94 |  |   |
| Ítem 3                      | .68                                      | .88   | Ítem 2    | .64                                      | .93   |
| Ítem 4                      | .61                                      | .89   | Ítem 3    | .63                                      | .93   |
| Ítem 8                      | .44                                      | .90   | Ítem 4    | .59                                      | .93   |
| Ítem 9                      | .73                                      | .88   | Ítem 5    | .61                                      | .93   |
| Ítem 11                     | .65                                      | .88   | Ítem 6    | .60                                      | .93   |
| Ítem 13                     | .64                                      | .89   | Ítem 7    | .70                                      | .93   |
| Ítem 14                     | .62                                      | .89   | Ítem 8    | .45                                      | .94   |
| Ítem 16                     | .72                                      | .88   | Ítem 9    | .76                                      | .93   |
| Ítem 17                     | .58                                      | .89   | Ítem 10   | .69                                      | .93   |
| Ítem 19                     | .73                                      | .88   | Ítem 11   | .73                                      | .93   |
| Afectivo = .85              |  |   | Ítem 12   | .66                                      | .93   |
| Ítem 6                      | .66                                      | .82   | Ítem 13   | .73                                      | .93   |
| Ítem 7                      | .66                                      | .82   | Ítem 14   | .66                                      | .93   |
| Ítem 10                     | .78                                      | .78   | Ítem 15   | .60                                      | .93   |
| Ítem 18                     | .60                                      | .83   | Ítem 16   | .59                                      | .93   |
| Ítem 20                     | .62                                      | .83   | Ítem 17   | .66                                      | .93   |
| Instrumental = .85          |  |   | Ítem 18   | .71                                      | .93   |
| Ítem 2                      | .68                                      | .81   | Ítem 19   | .75                                      | .93   |
| Ítem 5                      | .71                                      | .80   | Ítem 20   | .50                                      | .93   |
| Ítem 12                     | .65                                      | .82   |           |  |   |
| Ítem 15                     | .71                                      | .80   |           |  |   |

## Apéndice E

### Consentimiento informado

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

N°: \_\_\_\_\_

La presente investigación es realizada por Mariela Villegas, alumna del último año de la facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica de Perú. El propósito del estudio es conocer la experiencia de las personas encargadas de cuidar a un menor enfermo de cáncer.

Su colaboración consiste en llenar una ficha de datos personales y responder a tres cuestionarios que tomarán aproximadamente 45 minutos, cuya información será confidencial y de uso estrictamente académico. Además, su participación es voluntaria, por lo que llegado el caso, puede retirarse en cualquier momento si es que así lo considera.

De acuerdo a lo descrito, y habiendo leído y entendido en su totalidad el contenido de este consentimiento informado, me dispongo a expresar mi acuerdo a través de mi firma

\_\_\_\_\_  
Firma del participante

Si tiene alguna duda sobre la investigación, se puede comunicar con la docente supervisora de la investigación Mg. Mónica Cassaretto Bardales al 626-200 anexo 4598 o al correo electrónico [mcassar@pucp.edu.pe](mailto:mcassar@pucp.edu.pe)



## Apéndice F: Ficha de datos

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

N°: \_\_\_\_\_

### Datos personales

- 1) Edad: \_\_\_\_\_
- 2) Sexo del cuidador:    Hombre    Mujer
- 3) Número de hijos: \_\_\_\_\_
- 4) Nivel de instrucción:
 

|  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Primaria incompleta   | <input type="checkbox"/> Técnica incompleta  |
| <input type="checkbox"/> Primaria completa     | <input type="checkbox"/> Técnica completa    |
| <input type="checkbox"/> Secundaria incompleta | <input type="checkbox"/> Superior incompleta |
| <input type="checkbox"/> Secundaria completa   | <input type="checkbox"/> Superior completa   |
- 5) ¿Tiene usted pareja?    Sí                    No
- 6) Estado civil:
 

|                                       |                                     |
|---------------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Soltera/o    | <input type="checkbox"/> Casada/o   |
| <input type="checkbox"/> Conviviente  | <input type="checkbox"/> Separada/o |
| <input type="checkbox"/> Divorciada/o | <input type="checkbox"/> Viuda/o    |
- 7) Lugar de procedencia: \_\_\_\_\_
- 8) ¿Primera vez en Lima Metropolitana?    Sí                    No
- 9) Motivo por el cual se mudó a Lima Metropolitana por primera vez:
 

|  |
|--|
| <input type="checkbox"/> Enfermedad del paciente |
| <input type="checkbox"/> Otro _____              |
- 10) ¿Desde cuándo se encuentra en Lima por la enfermedad del paciente?  
 Mes: \_\_\_\_\_                   Año: \_\_\_\_\_
- 11) ¿Cada cuánto tiempo viene a Lima Metropolitana con el paciente? (durante el último año)
 

|                                       |                                       |
|---------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Semanalmente | <input type="checkbox"/> Cada 6 meses |
| <input type="checkbox"/> Mensualmente | <input type="checkbox"/> Cada año     |
- 12) ¿Por cuánto tiempo permanece en Lima Metropolitana? N° \_\_\_\_\_ semanas
- 13) ¿Por qué está en Lima Metropolitana actualmente?
 

|   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Diagnóstico del paciente | <input type="checkbox"/> Control del paciente |
| <input type="checkbox"/> Tratamiento del paciente | <input type="checkbox"/> Otro _____           |
- 14) Personas con las que vive en provincia (puede marcar más de una)
 

|                                 |                                       |
|---------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Pareja | <input type="checkbox"/> Otros: _____ |
| <input type="checkbox"/> Hijos  | <input type="checkbox"/> Padres       |
- 15) Personas con las que vive en Lima Metropolitana además de su hijo (puede marcar más de una):
 

|                                 |                                       |
|---------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Pareja | <input type="checkbox"/> Hermanos     |
| <input type="checkbox"/> Hijos  | <input type="checkbox"/> Ninguno      |
| <input type="checkbox"/> Padres | <input type="checkbox"/> Otros: _____ |
- 16) ¿Profesa alguna religión?
 

|                             |                             |
|-----------------------------|-----------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sí | <input type="checkbox"/> No |
|-----------------------------|-----------------------------|
- 17) ¿Dejó de trabajar por cuidar del paciente?
 

|                             |                             |
|-----------------------------|-----------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sí | <input type="checkbox"/> No |
|-----------------------------|-----------------------------|
- 18) ¿Se encuentra al cuidado de otra persona enferma o con discapacidad?
 

|                             |                             |
|-----------------------------|-----------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sí | <input type="checkbox"/> No |
|-----------------------------|-----------------------------|
- 19) ¿Cuenta con algún trastorno psiquiátrico y/o psicológico diagnosticado?
 

|                             |                             |
|-----------------------------|-----------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sí | <input type="checkbox"/> No |
|-----------------------------|-----------------------------|

### Datos del niño/a y de la enfermedad

- 1) Edad: \_\_\_\_\_
- 2) Sexo:                    Hombre    Mujer
- 3) ¿Cuánto conoce de la enfermedad?  
 0: Nada           1: Poco           2: Regular           3: Bastante
- 4) Diagnóstico: \_\_\_\_\_
- 5) Hace cuánto recibió el diagnóstico: \_\_\_\_\_ meses
- 6) Estadio de la enfermedad: \_\_\_\_\_
- 7) Tipo de atención
 

|                                      |  |
|--------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Ambulatoria | <input type="checkbox"/> Hospitalización |
|--------------------------------------|--|

8) ¿Qué tratamientos ha recibido? (puede marcar más de uno)

Quimioterapia

Cirugía

Radioterapia

Otro: \_\_\_\_\_

9) Tratamiento actual (último mes)

Quimioterapia

Cirugía

Radioterapia

Otro: \_\_\_\_\_

10) ¿Cuenta con algún otro diagnóstico o condición fuera del cáncer?

Sí

No

## Apéndice G

### *Prueba de normalidad*

|                              | Kolmogorov-Smirnov |    |      | Asimetría | Curtosis |
|------------------------------|--------------------|----|------|-----------|----------|
|                              | Estadístico        | gl | Sig. |           |          |
| ZBI total                    | .07                | 82 | .20* | .13       | -.41     |
| Afrontamiento activo         | .14                | 82 | .00  | -.07      | .24      |
| Planificación                | .12                | 82 | .01  | .20       | -.50     |
| Contención del afrontamiento | .15                | 82 | .00  | .07       | -1.00    |
| Supresión de actividades     | .12                | 82 | .01  | .16       | -.33     |
| Reinterpretación positiva    | .17                | 82 | .00  | -.17      | -.46     |
| Aceptación                   | .16                | 82 | .00  | .55       | -.76     |
| Enfocar y liberar emociones  | .16                | 82 | .00  | .35       | -.65     |
| Búsqueda de SS instrumental  | .12                | 82 | .00  | -.37      | -.12     |
| Búsqueda de SS emocional     | .08                | 82 | .20* | -.04      | -.82     |
| Desentendimiento conductual  | .28                | 82 | .00  | 3.10      | 12.55    |
| Negación                     | .20                | 82 | .00  | 1.06      | .16      |
| Afrontamiento religioso      | .39                | 82 | .00  | -2.66     | 8.52     |
| Uso del humor                | .39                | 82 | .00  | 2.27      | 5.68     |
| Uso de sustancias            | .53                | 82 | .00  | 3.53      | 11.32    |
| MOS Emocional/Informacional  | .11                | 82 | .01  | .21       | -.75     |
| MOS Afectivo                 | .11                | 82 | .01  | -.32      | -1.07    |
| MOS Instrumental             | .12                | 82 | .01  | .35       | -.97     |
| MOS total                    | .08                | 82 | .20* | .11       | -1.02    |

## Apéndice H

### *Correlaciones del ZBI con las estrategias de afrontamiento y el soporte social*

|   | ZBI total |
|---|-----------|
| Afrontamiento activo                                  | .08       |
| Planificación   | -.27*     |
| Contención del afrontamiento                          | .06       |
| Supresión de actividades                              | .02       |
| Reinterpretación positiva y crecimiento               | -.30**    |
| Aceptación  | -.40**    |
| Enfocar y liberar emociones                           | .32**     |
| Búsqueda de soporte social por razones instrumentales | .17       |
| Búsqueda de soporte social por razones emocionales    | -.18      |
| Negación  | -.06      |
| Afrontamiento religioso                               | .10       |
| Uso del humor   | -.20      |
| Soporte emocional/informacional                       | -.37**    |
| Soporte afectivo                                      | -.55**    |
| Soporte instrumental                                  | -.39**    |
| Soporte social total                                  | -.48**    |

N=82, \* $p < .05$ , \*\* $p < .01$