



UNIVERSIDAD PERUANA
CAYETANO HEREDIA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

DETERMINANTES PSICOSOCIALES
ASOCIADOS A LA SOBRECARGA EN
CUIDADORES PRIMARIOS DE
PACIENTES ONCOLÓGICOS
PEDIÁTRICOS

TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

MICHELLE ANTONELLA GONZALES
URRIAGA

LIMA – PERÚ

2024

DETERMINANTES PSICOSOCIALES ASOCIADOS A LA SOBRECARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS.docx


Mg. Rita Orihuela Anaya

INFORME DE ORIGINALIDAD



FUENTES PRIMARIAS

1	repositorio.upch.edu.pe Fuente de Internet	2%
2	www.elsevier.es Fuente de Internet	1%
3	hdl.handle.net Fuente de Internet	1%
4	upc.aws.openrepository.com Fuente de Internet	1%

MIEMBROS DEL JURADO

Mg. Elena Esther Yaya Castañeda

Presidente

Lic. Linda Lizz Mendoza Beltran

Vocal

Mg. Susana Elizabeth Mamani Guerra

Secretaria

ASESOR DE TESIS

Mg. Rita Selene Orihuela Anaya

DEDICATORIA

Quiero dedicar este trabajo de investigación documental a mi ángel guardián, mi padre. Él me enseñó la importancia de la disciplina, dedicación, responsabilidad y luchar por lo que uno quiere.

Él más que nadie quiso verme realizada como profesional y sé que está mirando desde arriba orgulloso de todo lo que he logrado.

Está va para ti papito, te amo

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer primeramente a mis padres por haber invertido, esforzado y roto el lomo para que pudiera culminar mis estudios profesionales. Agradecer a mi madre que tras la muerte de mi padre estuvo conmigo apoyándome y sosteniéndome en cada paso hacia la meta final. Agradecer a mis hermanos y familiares que me empujaron y apoyaron desde el día uno de mi carrera, siempre preocupándose porque esté dando todo de mí y que me encuentre bien. Por haberme guiado y aconsejado y darme el ejemplo a seguir de grandes profesionales

Agradecer a mis profesores que dejaron una marca durante mi periodo de formación. Me enseñaron no solo conocimientos, también me enseñaron trayectoria, experiencias y siempre me empujaron a dar más de mí, aunque yo no lo creía posible. Quiero agradecer especialmente a mi asesora, Mg. Rita Orihuela, por su compromiso conmigo, apoyo y por estar ahí para mí en todo el proceso que fue realizar esta tesis, sin su guía y apoyo no estaría el día de hoy presentando este documento ante ustedes.

Finalmente, quiero felicitar a mi persona. La Michelle que comenzó escribiendo esta tesis nunca se hubiera imaginado lo que tendría que atravesar en este tiempo y por ello quiero decirme a mí misma, estoy muy orgullosa de la psicóloga que eres, estoy orgullosa de tu dedicación y pasión por tu trabajo y no puedo esperar a ver todas las grandes cosas que lograras a lo largo de tu vida.

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN	
ABSTRACT	
I. INTRODUCCIÓN	1
1.1 Presentación y justificación del tema	1
1.2 Conceptualización de la variable	5
1.3 Factores que influyen en la variable	16
1.4 Impacto de la variable: consecuencias de la sobrecarga	26
1.5 Intervención correctiva y preventiva de la variable	27
1.6 Evaluación psicológica relacionada con la variable	28
1.7 Aplicabilidad a la realidad peruana de los hallazgos obtenidos	33
II. ANÁLISIS DEL ESTADO DEL ARTE	36
III. CONCLUSIONES	58
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	61
ANEXOS	

RESUMEN

El objetivo de este estudio fue realizar una revisión teórica de la sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos para así poder conceptualizar la variable de manera multidimensional y poder examinar los determinantes psicosociales asociados a ella junto con su impacto. Se utilizaron artículos disponibles para enriquecer la teoría existente y complementarla con la información encontrada. Para ello se realizó una búsqueda sistemática de los determinantes asociados a la sobrecarga en cuidadores primarios oncológicos pediátricos, donde se utilizaron 13 artículos nacionales e internacionales, en los idiomas español e inglés, publicados en el periodo de 2012-2023. Se encontró que la sobrecarga se ha asociado y tiene impacto sobre diversos determinantes psicosociales, entre ellos la naturaleza específica del cáncer, el género del cuidador, factores ambientales, el apoyo social percibido, aspectos psicológicos, económicos, físicos y familiares. Finalmente, se realizaron reflexiones teóricas sobre lo hallado, así también sobre el impacto teórico y social de la presente investigación.

Palabras claves: Cáncer, sobrecarga de cuidado, determinantes psicosociales, cuidador primario.

ABSTRACT

The aim of this study was to conduct a theoretical review of the burden on primary caregivers of pediatric oncology patients in order to conceptualize the variable in a multidimensional manner and to examine the psychosocial determinants associated with it along with its impact. Articles available were used to enrich the existing theory and complement it with the information found. A systematic search of the determinants associated with the burden on primary caregivers of pediatric oncology patients was conducted, using 13 national and international articles in Spanish and English, published between 2012 and 2023. It was found that the burden has been associated with and has an impact on various psychosocial determinants, including the specific nature of the cancer, the gender of the caregiver, environmental factors, perceived social support, psychological, economic, physical, and family aspects. Finally, theoretical reflections were made on the findings, as well as on the theoretical and social impact of the present research.

Keywords: Cancer, caregiver burden, psychosocial determinants, primary caregiver.

I. INTRODUCCIÓN

1.1 Presentación y justificación del tema

En el Perú, se calcula que de 32.6 millones de niños y adolescentes entre las edades de 0 a 19 años, 1,790 son impactados por el cáncer cada año (Global Cancer Observatory, 2022). Según informes de la Dirección de Prevención y Control del Cáncer del Ministerio de Salud (MINSA, 2023), el 1.8% de la población infantil y adolescentes entre las edades de 0 a 18 años recibieron un diagnóstico de cáncer en hospitales pertenecientes al estado e instituciones privadas. Entre los tipos de cánceres recurrentes se encuentran los linfomas, la leucemia, los tumores de tiroides y los tumores óseos (Siegel et al. 2021). Es durante este proceso de tratamiento que sus cuidadores primarios juegan un papel crucial al proporcionar apoyo emocional y ser el principal pilar de estos menores.

Los cuidadores familiares enfrentan retos que se explican a través de los determinantes psicosociales (Alonso,2017; Belmares,2017; Guerrero, s.f.; Mu, 2021; Reyes,2010). Estos determinantes abarcan factores psicológicos, sociales y ambientales que influyen en el bienestar y el funcionamiento de los individuos. Reynaldos y Toffoletto (2019) señalan que los cuidadores primarios experimentan cansancio, estrés y falta de apoyo emocional. Estos cuidadores, en su mayoría familiares, mantienen expectativas y esperanzas de salvar la vida del paciente, lo que aumenta la tensión, preocupación y frustración al no sentirse capaces de satisfacer completamente las necesidades del paciente oncológico (Bazalar et al. 2018).

Las responsabilidades de cuidado traen consigo consecuencias físicas y psicológicas significativas para el cuidador primario, presentando percepciones negativas de su estado de salud y la disminución en la calidad de vida. Las largas jornadas de cuidado causan cambios estructurales en la vida de los cuidadores, provocando problemas de salud y estrés físico y emocional (Tafur, 2017).

El rol del cuidador primario del paciente con cáncer comprende su cuidado médico, la gestión de pensiones, el suministro de medicamentos y la atención a las necesidades básicas (Tafur, 2017). Estas tareas se complican frente a la falta de conocimiento en cuanto a sus responsabilidades y régimen de cuidados necesarios, especialmente en el manejo del dolor y la atención paliativa (Oncosalud, 2018). La edad también se presenta como un factor de riesgo significativo, debido a las exigencias físicas y psicológicas que implica el cuidado (Torres et al. 2017).

Teniendo presente estas dificultades previamente mencionadas, el cuidador puede llegar a desencadenar la "sobrecarga del cuidador primario" (Torres-Avendaño et al. 2018). Esta sobrecarga hace referencia al conjunto de reacciones físicas y emocionales experimentadas frente a la elección de cuidado del paciente con cáncer, descuidándose a sí mismos, disminuyendo su calidad de vida y presentando una carencia en herramientas de gestionamiento emocional (Amador et al. 2020). La carga adicional se evidencia mediante la evaluación o apreciación que el cuidador realiza sobre las tareas que está ejecutando y los elementos estresantes relacionados con este rol, los cuales están condicionados por los recursos y capacidades a su disposición (Beltrán et al. 2021).

A nivel estadístico se encontró que en países como Colombia un 49.5 % de cuidadores primarios expresaron haber experimentado sobrecarga dentro de su labor como cuidador primario (Ospina y Velandía, 2018). Así mismo en EE. UU se evidenció que el 17 % de los cuidadores primarios manifestaron un decaimiento en su salud a raíz de sus responsabilidades de cuidado (Family Caregiver Alliance, 2022); así como en Canadá, 21 % de cuidadores primarios dedican 20 horas a más a la semana a sus responsabilidades (Canadian Statistic, 2022). Finalmente, en el Perú, se evidencia que los cuidadores primarios de pacientes con cáncer experimentan una sobrecarga del 69.9%, mientras que solo el 5% de los cuidadores no experimenta sobrecarga (Tafur, 2017).

La estadística expuesta previamente evidencia que, la labor y demandas que presenta el papel del cuidador primario muchas veces excede o sobrepasa las capacidades y limitaciones de la persona. Además, la mayoría de los cuidadores son familiares cercanos, lo cual conlleva a un vínculo personal repercutiendo notoriamente en su salud mental. Finalmente se evidencia las altas tasas de personas que voluntariamente deciden realizar la labor de velar por las personas que necesitan apoyo para sobrellevar la condición oncológica por la cual el menor está atravesando.

En adición, Dione et al. (2019) realizando un estudio en México, evidenció la prevalencia de cuadros depresivos en un 67% y cuadros ansiosos en un 50%, esto a consecuencia de la falta de recursos y herramientas utilizadas para el manejo de la sobrecarga en dicha población. Se encontró que la ansiedad alcanza su punto

máximo durante la primera fase de diagnóstico y curso de tratamiento oncológico, siendo los cuidadores nuevos en su función y la depresión en fases más avanzadas, reflejando un mayor esfuerzo y esperanza por parte de ellos (Dionne et al. 2019).

Así mismo, se ven presentes otras alteraciones psicológicas como el miedo y agobio por el futuro del paciente con cáncer. Por ejemplo, Beltrán et al. (2021) encontró en Colombia que el 32,1% de cuidadores primarios, a raíz del tiempo dedicado a su familiar, no tendrían el tiempo suficiente para ellos mismos. Específicamente, el 34,8% se siente abrumado al tratar de equilibrar su labor como cuidador en adición a las responsabilidades de velar por su familia, el 73,3% afirma que no cuenta con suficientes ingresos económicos para los gastos familiares, el 49,1% se pregunta cómo podría brindar mayor ayuda a su familiar y el 46,4% piensa que podría llevar un mejor vida familiar.

Hasta la fecha, las investigaciones que comprenden los determinantes psicosociales asociados a la sobrecarga del cuidador primario oncológico pediátrico presentan una brecha extensa entre sus años de publicación, por lo cual se requirió revisar publicaciones de años pasados para encontrar información que ayude a delimitar dichos determinantes, su impacto en el cuidador y su percepción de sobrecarga. En relación con el objetivo general, se busca realizar una revisión teórica, mediante un diseño de revisión narrativa (Fortich, 2013) de la sobrecarga y su repercusión en los cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos, con base en la literatura científica publicada en los últimos once años. Con respecto a los objetivos específicos, se busca realizar una conceptualización del constructo

de sobrecarga, examinar los determinantes psicosociales vinculados a esta, analizar el impacto o consecuencias de la sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos, determinar si los cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos son mayoritariamente mujeres en comparación con los hombres, presentar información acerca de intervenciones correctivas y preventivas dentro del ámbito nacional y discutir la aplicabilidad de los hallazgos a la realidad peruana y la actualidad.

La justificación del presente estudio recae en la necesidad de profundizar en la comprensión acerca de la sobrecarga, la información encontrada complementará la teoría ya planteada para acercarla al contexto y tiempo actual. Así mismo en cuanto al aporte social, a través de los determinantes se podrá concientizar y promover una actitud de empatía y solidaridad, beneficiando al cuidador primario focalizando la ayuda necesaria y así poder prevenir otras comorbilidades psicológicas a futuro, tales como trastornos psicológicos o enfermedades crónicas. Finalmente, en cuanto al aporte práctico, se podrán identificar áreas que no han sido revisadas o tomadas en cuenta y así realizar programas preventivos promocionales para rectificar la falta de apoyo en dichas áreas fomentando la psicoeducación y concientizando a la población para incrementar su calidad de vida.

Respecto a la metodología del estudio, la población elegida fue cuidadores primario de pacientes oncológicos pediátricos, con muestras de edad de 18 años en adelante, presentando una proximidad cercana con el paciente. Se consideraron investigaciones recopiladas a través de las bases de datos Pubmed, Scielo, Alicia Concytec, Redalyc y PsycArticle. Se emplearon operadores booleanos del siguiente

modo para refinar la búsqueda: “sobrecarga”, “cuidador primario”, “cáncer”, “pediátrico”, “factores psicosociales”, “overload”, “primary caregiver”, “cancer”, “pediatric” y “psychosocial factors”. Se revisaron un total de 13 artículos científicos publicados en los últimos once años (2012-2023) en los idiomas inglés y español. La variabilidad en el intervalo de las fechas de revisión se justifica por la naturaleza de las investigaciones consideradas. Aunque se identificaron estudios enfocados en el cuidador primario oncológico pediátrico y la correlación de factores psicosociales con la sobrecarga experimentada, también se encontraron investigaciones que analizaron la correlación de la sobrecarga con otras variables, independientemente de los factores psicosociales. No es que no se hayan encontrado estudios recientes relevantes; sin embargo, se decidió no centrarse exclusivamente en estos para abarcar un espectro más amplio de investigaciones de años anteriores. Esta decisión se basó en la necesidad de abordar la brecha temporal en la publicación de estudios, lo que permitió revisar trabajos de años pasados y consolidar información que ayude a identificar determinantes, su impacto en el cuidador y la percepción de sobrecarga.

Así mismo, se consideraron estudios de diversa temporalidad (transversal o longitudinal) o diseño (descriptivo, cualitativo, correlacional y mixtos). En adición, se encontraron revisiones sistemáticas y estudios de enfoque analítico y observacional para explorar factores relacionados con el cuidado de pacientes con cáncer. En cuanto a los criterios de exclusión, se eliminaron investigaciones en donde la población oncológica pediátrica se encontraba en remisión, investigaciones donde se media la sobrecarga en el paciente oncológico pediátrico, investigaciones donde se correlacionaban la sobrecarga solamente con la calidad de

vida del cuidador primario, investigaciones donde se medía la sobrecarga del cuidador primario y sus estrategias de afrontamiento, investigaciones en el idioma francés, alemán e italiano, investigaciones que excedieran los 11 años de vigencia e investigaciones publicadas fuera de las revistas de confiabilidad previamente mencionadas.

1.2 Conceptualización de la variable

1.2.1 Sobrecarga

Para lograr una comprensión más profunda del término "sobrecarga", este estudio comenzará explorando su definición psicológica según diferentes autores, seguido de su interpretación a través de diversos enfoques psicológicos. En primer lugar, Zarit et al. (2007, como se citó en Albarracín et al. 2016), definieron el término sobrecarga como “La experiencia subjetiva del cuidador frente a las demandas de atención visto desde un concepto multidimensional, con características objetivas y subjetivas”. La carga objetiva corresponde al desempeño que realiza el cuidador dentro de su rol, tiempo de cuidado, las tareas físicas, las actividades objetivas realizadas y exposición a situaciones estresantes de la labor; por otro lado, la carga subjetiva se centra en cómo el cuidador percibe la situación de cuidado, especialmente su respuesta emocional (Pondosa y Díaz, 2017). En adición a lo expuesto por los autores, dentro de la sobrecarga subjetiva, se plantea que los cuidadores primarios pueden experimentar emociones de ira, culpa, frustración, ansiedad, agotamiento físico y mental, miedo, dolor, tristeza e incluso amor; dependiendo de la forma en cómo asume su rol de cuidador, sus expectativas

y preparación para afrontar nuevas tareas y proyectos en su vida (Albarracín et al. 2016).

En segundo lugar, la Asociación de Diagnósticos de Enfermería de Norteamérica (NANDA) citado en Herdman y Katsimiru (2018), hacen referencia a la sobrecarga como cansancio, presentado como “dificultad para cumplir con las responsabilidades de cuidado, expectativas y/o comportamientos para con la familia o personas significativas”. Se presenta como un conglomerado de problemas físicos, mentales, sociales y económicos que padecen y perjudican sus actividades de recreación, relaciones interpersonales, intimidad e independencia propia (Lima y Magallanes, 2021). Chuman (2019) hace referencia a él como las consecuencias negativas que se producen tras el cuidado del familiares, delimitado como un conjunto de conductas y repercusiones a nivel afectivo, desencadenando efectos nocivos para ellos mismos y para el familiar que cuidan.

En lo que respecta a la definición de sobrecarga según los diferentes enfoques psicológicos, en primer lugar encontramos la "Sobrecarga Cognitiva" propuesta por el enfoque cognitivo-conductual. Atkinson y Schiffrin (1968) describen a la sobrecarga como el trabajo mental impuesto a la persona, el cual exceden su capacidad de su memoria de trabajo generando que la información no pueda ser procesada de manera correcta, inhibiendo el aprendizaje, desencadenando en un cuello de botella de los procesos cognitivos humanos (Álvarez, 2021; Medical Collage of Wisconsin, 2022; Young et al. 2014).

Por otro lado, el enfoque humanista conceptualiza a la variable como “Sobrecarga de elección”. Este hace referencia al exceso de opciones frente a un escenario en el cual la complejidad del problema de decisión al que se enfrenta la persona excede los recursos cognitivos del individuo (Simon, 1955; Toffler, 1970). Se pueden identificar dos tipos de indicadores, el primero basado en el proceso que describe el estado subjetivo de la toma de decisiones y los resultados que reflejan el comportamiento observable de la toma de decisiones.

Para terminar, a menudo se confunde el término de sobrecarga con estrés. Si se observa de manera detenida, el estrés es definido como una respuesta natural y necesaria para la supervivencia, la cual se evidencia a través de una respuesta fisiológica del organismo donde entran en juego diversos mecanismos de defensa al momento de afrontar una situación percibida como amenazante o de demanda incrementada (Regueiro, 2018). Mientras, la sobrecarga se centra en las constantes tensiones y demandas que se presentan frente a una decisión tomada, repercutiendo en consecuencias físicas, emocionales y económicas al proporcionar el cuidado correspondiente (Palomino y Vargas, 2011; citado en Luque, 2017). En síntesis, el estrés es una respuesta fisiológica ante un escenario de peligro, mientras la sobrecarga es el conjunto de respuestas tanto fisiológicas como mentales que se mantienen durante un periodo de tiempo, afectando la calidad de vida del cuidador primario.

1.2.2 Cuidador

Se describe al cuidador como aquella persona encargada de proveer asistencia primaria y atender las necesidades del paciente oncológico (Navarrete et al. 2020). Según el National Cancer Institute (NCI,2022) también podemos definir al cuidador como dicha persona que vela por la persona en necesidad de ayuda que no puede valerse por sí misma, entre ellos niños, ancianos o pacientes con enfermedades crónicas o discapacidad. Estos cuidadores son profesionales de la salud, familiares, amigos y trabajadores sociales, encargados de brindar atenciones en el hogar, hospitales u otros entornos de necesidad; cumpliendo así funciones como atenciones médicas, tareas del hogar, administración de medicamentos y comunicación constante con el personal médico (Navarrete et al. 2020).

1.2.3 Cuidador Primario

Según el vínculo que mantiene el paciente con el cuidador, puede definirse como primario o secundario (Ocmín,2022). Al referirse al cuidador primario, Barrón y Alvarado (2022) describen un vínculo de cercanía próximo, haciendo alusión a un familiar, matrimonio u hijos; los cuales atienden de manera inmediata las necesidades físicas y emocionales del paciente enfermo. Así mismo, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2024) nos presenta a este cuidador como la persona responsable en primera instancia de la toma decisiones en favor y para el bien del paciente, cubriendo así sus necesidades (Del Ángel, 2022 y Soriano et al. 2022).

De igual forma, Martínez et al. (2022) describen el rol del cuidador primario como “persona que facilita la falta de autonomía de una persona dependiente y facilita su vida ayudándolo en sus tareas diarias como aseo, alimentación, desplazamiento, entre otros”. Añadiendo a lo mencionado por los autores, dicho cuidador debe mantener una conexión emocional positiva con el enfermo, además de tener la habilidad para brindarle tranquilidad y satisfacción emocional. Esto implica tener un sentido de responsabilidad, una salud mental equilibrada y actitud de apoyo, evitando ser excesivamente protector o paternalista, como señalan Rizo et. al (2016).

1.2.4 Cuidador Secundario

Continuando con el segundo tipo de cuidador, Vázquez, 2016 y Appui (2021) definen al cuidador secundario como aquella persona que no tiene una relación directa o un vínculo cercano con el enfermo, alguien que el paciente conoce y con quien tiene una relación natural, recíproca y de confianza, al igual que un ser querido. Este tipo de cuidador puede tratarse de una enfermera, un asistente, trabajador social, familiar lejano o cualquier personal de salud.

1.2.5 Paciente Oncológico Pediátrico

Se utiliza el término paciente pediátrico oncológico para describir al paciente infantil al cual se le ha diagnosticado una enfermedad cancerígena entre el nacimiento y los 14 años (National Cancer Institute,2022). Se conoce que los tipos de cáncer con mayor reincidencia son la leucemia, los tumores cerebrales, los linfomas y patologías del sistema nervioso central (SNC). Otros cánceres infantiles comunes incluyen el tumor de Wilms, el rhabdomyosarcoma, el retinoblastoma y los

cánceres de huesos, como el osteosarcoma y el sarcoma de Ewing (Rocky Mountain Hospital for Children, 2022; National Cancer Institute, 2021).

Con respecto a los cánceres encontrados en las investigaciones que posteriormente se analizaran tenemos la Leucemia Linfática Aguda, donde el cuerpo crea linfoblastos (un tipo de glóbulo blanco) de manera excesiva, perjudicando a dos tipos de linfocitos (las células B y las células T) (The Nemours Foundation, 2018 citado en Mancero et al. 2020). Leucemia Linfoblástica aguda de alto riesgo (ALL HR) y bajo riesgo (ALL LR), la cual se presenta cuando una célula sanguínea linfoide inmadura de la médula ósea sufre daños y se producen errores en su ADN, dando origen a una célula blástica leucemia (linfoblástica) cuyo desarrollo se detiene en las etapas iniciales y al no poder madurar para convertirse en una célula sanguínea funcional, aparece el cáncer (Leukemia and Lymphoma Society, 2018). Leucemia mieloblástica aguda (AML), la cual es resultado de mutaciones en el ADN de una célula de la médula ósea en desarrollo, la cual al transformarse en una célula leucémica, se multiplica en 11 mil millones de células. (Leukemia and Lymphoma Society, 2011). El Linfoma, nombre que se le atribuye a un grupo de tipos de cáncer de la sangre que comienzan en el sistema linfático. Los dos tipos principales de linfoma son el linfoma de Hodgkin y el linfoma no Hodgkin (Leukemia and Lymphoma Society, 2014). Y finalmente, el Tumor de Wilms, el cual es el tumor renal maligno primario más frecuente en niños, que por lo general se manifiesta en menores de cinco años y cuyo pronóstico varía en gran medida de acuerdo con las condiciones de cada paciente (Gómez, 2019).

En cuanto a los estadios del cáncer pediátrico, se habla de etapa I cuando el tumor solo está presente en el órgano originario, etapa II cuando el tumor tiene una extensión local, etapa III si la extensión es regional y IV si las metástasis se ubican a distancia en diferentes órganos (American Cancer Society, 2018).

1.2.6 Determinantes Psicosociales

Los determinantes psicosociales de la salud (DPS), según la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2022), abarcan una amplia gama de factores que influyen en la salud y el bienestar de las personas a lo largo de sus vidas. Estos determinantes están intrínsecamente ligados a las circunstancias en las que las personas nacen, crecen, trabajan, viven y envejecen, así como a las diversas fuerzas y sistemas que impactan en sus condiciones de vida cotidiana. A continuación, se describirán estos determinantes, como se detalla en la cita de Alfaro (2014).

En primer lugar, se encuentran los determinantes sociales, los cuales hacen alusión a cómo las relaciones, la demografía, las estructuras socioculturales y medio ambiente pueden afectar al individuo. En segundo lugar, tenemos los determinantes personales en los cuales se incluye como los vínculos pueden repercutir en función de variables subjetivas, sociales e institucionales, así como algunos factores asociados al rendimiento académico. En tercer lugar, nos encontramos con los determinantes económicos, los cuales se encuentran relacionados con el mercado mundial y contexto del país en el que se vive, afectando el ingreso salarial de la persona (incrementando o disminuyendo su capacidad de consumo) y determinando los recursos que posee la persona en cuanto a su nivel de desarrollo. En cuarto lugar,

tenemos los determinantes del estilo de vida, los cuales se definen como el desarrollo de patrones y reacciones consistentes de comportamientos dentro del proceso de socialización, presentando cambios y modificaciones a lo largo del tiempo. En quinto lugar, se encuentran los determinantes del ciclo vital, los cuales hacen referencia al proceso de desarrollo que atraviesa el ser humano desde su concepción hasta su muerte, observando las interacciones entre los factores genéticos y el medio ambiente que determinan el desarrollo humano. En sexto lugar tenemos los determinantes culturales, los cuales son definidos como condiciones y/o características esenciales del comportamiento humano, aspectos como la religión, costumbres y tradiciones, etc. Finalmente se encuentran los determinantes Psicológicos, los cuales hacen alusión a procesos cognitivos y emocionales que surgen de la experiencia de cada persona en un contexto cultural, socioeconómico y político, influyendo en el mantenimiento de su salud mental (Alonso,2017; Belmares,2017; García y Vera, 2002; Guerrero, s.f; Mu, 2021; Organización Mundial de la Salud, 1999; Reyes, 2010).

1.2.7 Modelos de Sobrecarga

Modelo de Sobrecarga de Zarit

El concepto de sobrecarga presente en el modelo de Zarit y Zarit (1996), abarca tanto el malestar objetivo, el cual se refiere a las perturbaciones y cambios en diferentes aspectos de la vida doméstica y personal de los cuidadores (Ortega, 2012, citado en Luque, 2017), como el malestar subjetivo, el cual se relaciona con

el nivel de sobrecarga percibido a nivel cognitivo, emocional y conductual, con grados distintos de intensidad y persistencia, presentando un impacto significativo en la salud del cuidador (Hernández et al. 2007 citado en Grill et al. 2019). Este malestar surge de la carga asociada con satisfacer las necesidades y enfrentar los problemas de un paciente con enfermedad, superando las capacidades del propio.

Zarit también hace referencia al conjunto de actitudes y respuestas emocionales asociadas con la experiencia de cuidar a otra persona y su impacto de vida de los cuidadores primarios. Por lo tanto, este concepto abarca la combinación de los costos físicos involucrados en ayudar al paciente con sus actividades diarias, el tiempo dedicado a esta labor y el control sobre las conductas del paciente; así como la presión emocional y financiera derivada del cuidado intensivo por parte de la familia o cuidador primario (Feldberg et al. 2013, citado en Eyzaguirre, 2018).

Además, es importante resaltar que dentro del concepto de sobrecarga Zarit (1996) resalta tres áreas. La primera de ellas es la sobrecarga, que se refiere al impacto subjetivo que los cuidadores experimentan en relación con la atención y cuidado que brindan al paciente. La segunda área, competencia, abarca las percepciones de los cuidadores acerca de sus propias habilidades para continuar brindando cuidados al paciente. Por último, la tercera área, dependencia, engloba las percepciones de los cuidadores sobre la sensación de dependencia del paciente hacia ellos (Martín et al. 2010, citado en Eyzaguirre, 2018).

Finalmente, es importante señalar que exceder los propios recursos en esta labor puede resultar abrumador, estresante e incluso perjudicial para la salud del cuidador primario, lo que dificulta su labor de cumplir con las necesidades del paciente enfermo (Zarit et al. 1987, citado en Eyzaguirre, 2018). Por tanto, cuando se experimenta esta carga adicional, la calidad de vida del cuidador primario se ve afectada, ya que implica una dedicación total al paciente y la necesidad de priorizarlo, llevando al cuidador a reorganizar su vida en torno a las necesidades de este. (Cárdenas, 2021).

1.3 Factores asociados en la variable

En esta sección se revisarán trabajos que informan sobre los factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario de pacientes oncológicos pediátricos. Es importante destacar que los estudios revisados son principalmente de naturaleza correlacional, complementados por revisiones sistemáticas, estudios causales y estudios cualitativos.

La sobrecarga se encuentra asociada con múltiples variables y la mayoría de los estudios incluidos en esta revisión exploraron su relación con determinantes sociodemográficos, ambientales, sociales, de apoyo percibido, psicológicos, económicos, físicos y familiares. Ante esto, se optó por utilizar el modelo propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cual enfatiza la importancia de la interacción entre los aspectos sociales, socioeconómicos y políticos de la persona con su estilo de vida y capacidad de toma de decisiones. Esto contribuye a optimizar

su acción en la prevención, promoción de la salud, tratamiento de enfermedades, cuidado y rehabilitación (Hernández et al., 2017).

1.3.1. Determinantes Sociodemográficos

Chaghazardi et al. (2022), buscaron determinar el nivel de sobrecarga de cuidado y sus factores relacionados en los cuidadores de niños con cáncer, utilizando un enfoque descriptivo. La muestra consistió en 270 cuidadores de niños con cáncer seleccionados mediante muestreo por conveniencia, con criterios de inclusión basados en tener un hijo con diagnóstico oncológico. Se administró un cuestionario de información personal y el “Inventario de Carga de Cuidado” de Novak y Guest. Para el análisis de datos descriptivos, se utilizaron medidas como la media, la desviación estándar y la distribución de frecuencias para describir las variables. En cuanto al análisis inferencial, se emplearon la prueba de Chi-cuadrado y el modelo de regresión lineal. La prueba de Chi-cuadrado se utilizó para examinar la relación entre las variables sociodemográficas y las categorías de intensidad de la carga de cuidado. Por otro lado, se aplicó un modelo de regresión lineal univariante para identificar los factores asociados con la sobrecarga del cuidado, tratado como una variable cuantitativa. Se estableció un nivel de significancia deseado de <0.05 .

Así mismo, Forteza et al. (2019), describieron las variables sociodemográficas y clínicas, así como evaluar la carga del cuidador principal de niños y adolescentes con cáncer hospitalizados en el servicio de Oncopediatría del Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología de Cuba (INOR). La muestra estuvo compuesta por 448 cuidadores primarios, seleccionados bajo criterios de

inclusión que requerían ser cuidadores de pacientes hospitalizados y estar dispuestos a participar en el estudio. Los criterios de exclusión se basaron en la falta de consentimiento informado por parte de los cuidadores. Para el análisis de resultados, se utilizaron medidas de resumen para las variables cualitativas, incluyendo frecuencias absolutas y relativas. El análisis de datos se llevó a cabo utilizando el software SPSS, versión 21.0.

Para concluir, la cuarta investigación realizada por Higa y Nieves (2022), examinó las experiencias psicosociales en una muestra de 90 familias de niños con diagnóstico oncológico en sangre en Chile. La muestra estuvo compuesta por 90 cuidadores primarios, con los criterios de inclusión de ser padre o tutor de un niño con un diagnóstico de cáncer relacionado con la sangre antes de los 18 años; enfocándose en dos de las categorías más frecuentes de diagnóstico de cáncer en niños: leucemia y linfoma no Hodgkin. A esta muestra se les aplicó una encuesta entre Enero-Abril 2020 y Julio-October 2020. La encuesta se organizó en módulos que se centraron en la información sociodemográfica del niño (edad, género, región de nacimiento, tipo de seguro de salud, edad al momento del diagnóstico, diagnóstico, estado del tratamiento y composición del hogar) y del cuidador principal (edad, nivel socioeconómico y ocupación). Además, las preguntas de la encuesta se centraron en el impacto en la familia, si tuvieron que mudarse a una nueva ciudad debido al tratamiento; los impactos educativos, sociales y emocionales en el paciente y sus hermanos; y una descripción de las principales actividades del cuidador principal, sus resultados en el mercado laboral y el impacto en la relación del cónyuge/pareja de los padres. Finalmente, en cuanto al análisis,

se realizó la asociación entre los impactos seleccionados de la enfermedad y las características del paciente, el cuidador principal y la familia. Todos los resultados se midieron como variables binarias y se estimaron los parámetros de los modelos de logit mediante el método de máxima verosimilitud y se calculó los efectos marginales como el promedio de los efectos individuales.

1.3.2. Determinante Social y de Apoyo Percibido

En cuanto al apoyo social percibido, Pozo et al. (2012) realizó una investigación, la cual tuvo como objetivo examinar las repercusiones psicosociales del cáncer infantil en los progenitores, utilizando un enfoque correlacional. La muestra estuvo conformada por 51 padres de familia de 31 niños y adolescentes afiliados a la Asociación de Padres de Niños con Cáncer. La muestra demográfica incluyó a individuos con edades comprendidas entre 30 y 79 años, con un 40.8% de hombres y un 59.2% de mujeres. Se aplicó la Escala de Síntomas (Jou y Foukanda, 1997), adaptada para la población oncológica española, el Pediatric Inventory for Parents (PIP), traducido y adaptado para la población española, y la Escala de Apoyo Social Percibido. Finalmente, se encontró que el 93.9% de los padres estaban casados y el 34.1% estaban empleados activamente. Respecto a la salud, el 22.4% de los padres informó tener algún tipo de enfermedad. En cuanto a los niños y adolescentes con cáncer, el 37% tenía leucemia, el 16.7% linfomas y el 10.4% neuroblastomas.

1.3.3. Determinantes Psicológicos

Dentro de los determinantes psicológicos Xin et al. (2021) determinó los niveles de angustia y los factores contribuyentes entre los cuidadores primarios de pacientes

pediátricos con cáncer en Singapur. La población estuvo compuesta por 81 cuidadores primarios reclutados entre mayo 2018 y diciembre 2019 mediante muestreo por conveniencia en un centro de cáncer infantil. Los criterios de inclusión tomaron en cuenta a los cuidadores primarios de niños residentes y no residentes de Singapur de entre las edades de 0 a 18 años, recibiendo tratamiento por un diagnóstico nuevo o una recaída de cáncer pediátrico. Por otro lado, solo se aceptaron padres de familia por encima de los 21 años y los cuidadores primarios con insuficiente dominio del inglés para completar las medidas de la encuesta también fueron excluidos del estudio. Se utilizó una encuesta desarrollada para el estudio, recopilando información sobre las características de los participantes. Por otro lado, los niveles de angustia general de los participantes se midieron utilizando el instrumento "Termómetro de Angustia para Padres" (DT-P). Se utilizaron estadísticas descriptivas para describir las características de los participantes y las puntuaciones parentales en la DT-P. Dado el carácter binario de los datos, la prueba de chi-cuadrado de Pearson examinó las asociaciones de la angustia con las características de los participantes, así como los problemas de cuidado de la lista de problemas de la DT-P. Los ítems con significancia estadística ($P < 0.05$) se introdujeron posteriormente en un modelo de regresión logística para identificar los predictores de angustia parental. Para determinar si los niveles de angustia informados en este estudio podrían explicarse por diferencias en los problemas de cuidado entre los participantes, también se emplearon pruebas de chi-cuadrado. El valor P de la prueba exacta de Fisher se utilizó en lugar de las pruebas de chi-cuadrado en todas las variables que tenían recuentos pequeños de celdas esperadas (<5).

En segundo lugar, Reyna et al. (2021) tuvieron como objetivo investigar la relación entre el síndrome de sobrecarga y las estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos. La muestra consistió en 93 cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos, 69.9% siendo mujeres y un 30.1% hombres, con edades comprendidas entre 18 y 60 años. Del total de cuidadores, el 62.4% eran madres, el 28% padres y el 11% otros familiares. En cuanto al estado civil, el 47.3% eran casados, el 25.8% solteros, el 19.4% convivientes, el 4.3% viudos y el 3.2% divorciados. En cuanto a la procedencia, el 43% provenía de Lima y el 57% de provincia. Los pacientes oncológicos pediátricos incluidos en el estudio fueron seleccionados utilizando un muestreo no probabilístico intencional. Se observó que el 46.2% de los pacientes eran hombres y el 53.8% mujeres, con edades comprendidas entre 6 y 192 meses. Respecto al tipo de cáncer, la mayoría presentaba Leucemia Linfática Aguda (43%), seguido de Linfoma (18.3%) y Tumor de Wilms (12.9%). Para la recolección de datos se utilizó una Ficha Sociodemográfica que incluía información personal, desempeño del rol del cuidador y datos del paciente. Además, se aplicaron la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (adaptada al español por Martín et al.) y el Cuestionario COPE-28 de Carver et al. (versión adaptada al español por Morán et al.). El análisis de datos incluyó estadísticos descriptivos como media, desviación estándar, asimetría, curtosis, puntajes mínimos y máximos. Además, se realizó correlación entre variables utilizando el coeficiente de correlación de Pearson. Para comparar variables entre dos grupos se utilizó la prueba t de Student, mientras que para más de dos grupos se aplicó el coeficiente de ANOVA.

Dentro del mismo determinante, Benedetto et al. (2022) tuvo como objetivo explorar las asociaciones entre las necesidades, los problemas relacionados con la enfermedad y la carga de los padres de niños con leucemia o enfermedad de Hodgkin; estimando los predictores de la carga de los padres mediante un análisis de regresión lineal. La población estuvo conformada por 44 padres de familia (19 madres, 3 padres y 11 matrimonios). El reclutamiento de participantes tuvo lugar en la Unidad de Hemato-Oncología Pediátrica de un hospital público en Reggio Calabria, Italia. Los criterios de inclusión fueron: ser padre o madre de un niño menor de 18 años con una enfermedad hemato-oncológica y ser hablante nativo de italiano. Los criterios de exclusión fueron la presencia de enfermedad mental actual en los padres y la presencia de enfermedades físicas adicionales en los niños (por ejemplo, diabetes mellitus, enfermedad crónica del corazón o pulmonar, etc.). Se aplicaron los cuestionarios Inventario de Sobrecarga del Cuidador (CBI) adaptación al italiano, el Cuestionario de Necesidades Psicológicas y Asuntos Relacionados con la Enfermedad (N-DRI) y el Cuestionario de Calidad de Vida para Niños (KINDLR). En cuanto al análisis de resultados, se realizaron estadísticas descriptivas de los participantes, luego se realizaron MANOVAs para medir a los padres y las dimensiones del cuestionario KINDLR y Chi cuadrado para medir las diferencias proporcionales de los niveles de carga del cuidador. En segundo lugar, se realizó un análisis correlacional (r de Pearson) para explorar las relaciones entre las medidas de los participantes, estimando luego los predictores de la carga parental utilizando una regresión lineal.

Finalmente, Shokri et al. (2020), tuvo como objetivo determinar el estado y los problemas psicológicos de los cuidadores de pacientes pediátricos con cáncer

en Irán. Para ello, se examinaron todos los artículos publicados entre 2000 y marzo de 2019 que trataban sobre los problemas psicológicos de los padres de niños con cáncer. Se realizaron búsquedas en una variedad de fuentes, incluyendo sitios web nacionales en Irán como Islamic World Science Citation, Magiran, Iran Medex, SID, Iran Doc, así como en bases de datos internacionales como Science Direct, Web of Science, Scopus, Embase y PubMed. Inicialmente se identificaron 345 artículos relevantes sobre los problemas psicológicos de los cuidadores. Tras una revisión exhaustiva, se seleccionaron 15 artículos que abordaban el tema específicamente en el contexto de Irán. Se utilizaron varios cuestionarios para investigar la carga del cuidado de los padres, entre ellos la “Escala de Carga del Cuidador” y el “Cuestionario de Cumplimiento del Cuidado Familiar”.

1.3.4. Determinante Económico

La primera investigación, realizada por Nightingale et al. (2022) tuvo como objetivo mejorar un modelo conceptual existente de carga financiera mediante la realización de entrevistas de concepto con los cuidadores para generar conocimiento que pueda ser utilizado para informar el apoyo instrumental y psicosocial en el cuidado del cáncer. La muestra estuvo compuesta por 24 cuidadores primarios entrevistados entre el 13 de Noviembre del 2018 y el 12 de Marzo del 2021. Así mismo, los cuidadores debían de ser mayores de 18 años y hacerse responsable económicamente del paciente. Se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas (Duración media = 46 minutos) con 24 cuidadores de pacientes AYA (adolescentes, n = 12; adultos jóvenes, n = 12). Las entrevistas se realizaron en persona (n = 8), mediante videoconferencia (n = 12) o por teléfono (n = 4). La

guía de entrevistas siguió un enfoque en cascada con preguntas abiertas que permitieron conocer la comprensión y la experiencia de los participantes en relación con los aspectos financieros del cáncer, seguidas de preguntas adicionales que exploraron factores materiales (recursos y déficits financieros), psicosociales (angustia relacionada con dificultades financieras) y comportamentales (estrategias para reducir costos) que configuran y/o caracterizan su percepción de la carga financiera. Finalmente, para el análisis de la información, cada transcripción fue revisada por el entrevistador para asegurar su precisión. Las transcripciones se codificaron en conjunto; las discrepancias en la codificación se resolvieron mediante discusión. Se revisaron las categorías temáticas y los datos asociados para identificar si y cómo los temas encajaban dentro de los dominios previamente identificados en el modelo conceptual.

La segunda investigación realizada por Bekui et al. (2022) tuvo como objetivo explorar los desafíos físicos y socioeconómicos de los cuidadores familiares de niños diagnosticados con cáncer y que reciben atención en uno de los mayores hospitales terciarios de Ghana. La muestra estuvo compuesta por cuidadores familiares que brindaban atención primaria a niños diagnosticados con cáncer y que recibían tratamiento en la unidad. Se utilizó un enfoque de muestreo intencional para reclutar participantes, que cumplieran con los criterios de inclusión tales como ser cuidador de un niño menor de 12 años, diagnosticado con cáncer durante más de 3 meses y que recibiera tratamiento en el lugar de investigación, tener 18 años o más y poder comunicarse bien y estar emocionalmente estable y dar su consentimiento para participar en la investigación. En cuanto al análisis de información, las entrevistas fueron transcritas de manera textual. Se asignaron

códigos iniciales a palabras y frases que se relacionaban y reflejaban los objetivos del estudio. A medida que avanzaba el análisis de datos, se identificaron tendencias y patrones en las transcripciones. Se generaron temas principales y subtemas asegurando su vinculación. El equipo de investigación revisó y refinó los temas y subtemas para el informe final de investigación

1.3.5. Determinantes Físicos

Dentro de los determinantes físicos, Toffloteto y Reynaldos (2019) tuvieron como objetivo determinar cuáles factores estructurales y sobrecarga familiar explican la calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos. El estudio estuvo conformado por 212 cuidadores familiares de pacientes oncológicos inscritos y activos en el Programa Nacional de Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Paliativos de la Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital del Salvador de Santiago, Chile. Se aplicaron las escalas de “Short from Health Survey”, “Cuestionario semi estructurado” y la “Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit”. Para el análisis descriptivo de las variables categóricas se utilizaron frecuencias relativas (porcentajes), para las variables continuas, se utilizaron medias y desviaciones estándar. Para analizar el efecto de los determinantes estructurales e intermediarios y la sobrecarga sobre los distintos componentes de la salud de la escala SF-36, se estimaron diferentes modelos de regresión lineal. Estos modelos se calcularon con errores estándares robustos para lidiar con posibles problemas con el supuesto de heterocedasticidad.

1.3.6. Determinantes Familiares

Muñoz et al. (2014) analizó las repercusiones psicosociales que genera el cáncer infantil en los padres de familia estudiando las variables ligadas a sín-tomas físicos, psicológicos y familiares, así como el papel del apoyo social percibido sobre la salud. La muestra estuvo compuesta por 51 padres pertenecientes a una asociación de familias afectadas de Almería (España), que respondieron a un cuestionario semiestructurado enviado por correo postal. Los análisis de regresión permitieron contrastar la relevancia de las variables asociadas la sobrecargas y el apoyo de la pareja y de los hijos sobre la percepción de síntomas y bienestar.

1.4 Impacto de la variable: consecuencias de la sobrecarga

En esta sección se reportará el estudio transversales que evaluó estadísticamente la posibilidad de relaciones de causalidad entre la sobrecarga y los diferentes determinantes psicosociales. Si bien estos ofrecen mayor información sobre una posible causalidad, solo se encontró el siguiente.

Valencia et. al (2017) tuvieron como objetivo identificar factores que intervienen en la sobrecarga y calidad de vida del cuidador primario del paciente con cáncer. La muestra estuvo compuesta por 100 cuidadores primarios de pacientes con cáncer en cualquier etapa evolutiva. Dentro de los criterios de inclusión, dicho cuidador debía de tener de 18 años a más y haber desempeñado el papel de cuidador por un periodo mínimo de 6 meses. Se aplicó el cuestionario de

la World Health Quality of Life y entrevistas semiestructuradas para obtener datos sociodemográficos; así mismo se aplicó la escala de Zarit adaptada. Para el análisis de los resultados, se realizó una estadística descriptiva con medidas de tendencia central y dispersión de acuerdo con las variables de estudio y se realizó análisis univariado para asociación entre variables mediante Chi cuadrado y el análisis multivariado por medio de regresión logística. Finalmente, para correlacionar la calidad de vida y sobrecarga se utilizó correlación de Spearman.

1.5 Intervención correctiva y preventiva de la variable

Como parte de la intervención correctiva y preventiva de la sobrecarga, es necesario comenzar por implementar protocolos que hablen sobre la conceptualización de la sobrecarga, como se manifiesta y herramientas que puedan ser utilizadas para su gestionamiento. Así mismo, haciendo referencia al ambiente oncológico pediátrico, es importante la información acerca del cáncer por el cual el paciente a cuidar está atravesando, dado que al tener claro el curso de la enfermedad y sus repercusiones los cuidadores primarios se sentirán más preparados para ejercer su labor. En segundo lugar, es necesario estar dispuesto a recibir apoyo de terceras personas en cuanto al cuidado de la persona enferma. En tercer lugar, tenemos el apoyo frente al aislamiento social e incentivo a realizar actividades recreativas. Finalmente, se incentiva al cuidador primario a no abandonar las relaciones interpersonales y vínculos familiares formados, puesto que estos servirán como apoyo para disminuir la sobrecarga de cuidado (Domínguez, 2017).

Por otro lado, en el contexto peruano, se encontró un plan de acción dirigido hacia la participación comunitaria y social en la promoción y protección de la salud mental. Dicho programa está enfocado a la prevención y promoción de la salud mental y red de apoyo, en la cual se encuentran presentes los cuidadores primarios. Esta es definida como “Apoyo a la organización, constitución legal y reconocimiento comunitario y social de usuarios y familiares” (MINSA, 2022). Así mismo, el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN), cuenta a partir del 2023 con una “Guía técnica del cuidado de enfermería en el paciente pediátrico con neuroblastoma”. Este programa se encuentra dirigido hacia el personal de salud, no al cuidador primario. Esto demuestra que, si bien existen protocolos o programas, estos no se focalizan en las necesidades del cuidador primario, las repercusiones que dicho tratamiento oncológico puede tener en ellos y el cuidado que se administra cuando el agente de salud no se encuentra presente en casa.

1.6 Evaluación psicológica relacionada con la variable

Los instrumentos identificados en el siguiente apartado hacen referencia a las escalas y herramientas más utilizadas para medir la sobrecarga dentro de las investigaciones revisadas

1.6.1 Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

Esta prueba de nombre original “Caregiver Burden Interview” fue elaborada en Estados Unidos por Zarit et al. (1985). Consta de 29 preguntas tipo Likert con cinco opciones de respuesta (1-5 puntos), cuyos resultados se suman para obtener

un puntaje total que oscila entre 22 y 110 puntos, clasificando al cuidador en distintos niveles de sobrecarga. Entre 22 y 46 puntos se considera “ausencia de sobrecarga” el cual se interpreta como requerimiento de monitoreo, sobre todo ante el aumento de los requerimientos del cuidado; entre 47 y 55 puntos se considera “sobrecarga leve” donde se reconoce un riesgo para generar la sobrecarga intensa y finalmente entre 56 y 110 puntos se considera una “sobrecarga intensa” lo cual se asocia con una mayor comorbilidad del cuidador por lo cual se debe de indicar. (Tartaglini et al., 2019). El propósito de esta prueba es evaluar la experiencia subjetiva de sobrecarga percibida por el cuidador primario de una persona con trastorno mental, explorando sus efectos negativos en áreas como la salud física, psicológica, actividades sociales y recursos económicos.

En términos de fiabilidad, se encontró que la prueba presenta una consistencia interna alta, con un coeficiente alfa de Cronbach de 0.91, así como una fiabilidad test-retest a los tres meses de 0.86. Respecto a la validez, se ha establecido una correlación directa y significativa entre las puntuaciones de esta escala y otras medidas de salud mental relacionadas con el cuidador, como el General Health Questionnaire (GHQ), Índice de Katz, entre otros. Además, el análisis factorial ha reveló la presencia de tres dimensiones principales: sobrecarga, haciendo referencia a la presencia de la variable y sus niveles, rechazo referido a la aceptación del paciente del cuidado brindado y su dependencia y competencia, la cual hace referencia a la percepción de capacidad y buen desempeño al momento del cuidado y si se percibe capaz o no de realizar la tarea de manera fructífera. (Zarit et al. 1980).

A partir de los objetivos específicos planteados de contribución a la realidad peruana, se buscó la adaptación del instrumento en nuestro país. Se encontró su validación específicamente para la población de cuidadores primarios de pacientes con discapacidades. Los análisis mostraron valores de desviación estándar desde 0.952 hasta 1.267 y asimetría/curtosis con valores aceptables de (-1.5 y +1.5), aunque el ítem 13, “relación interpersonal”, presentó desviaciones ligeramente superiores a lo esperado (Hernández, 2012). En relación con la confiabilidad, se obtuvo mediante el coeficiente alfa de Cronbach valores satisfactorios para las tres dimensiones de la escala: Impacto del cuidador (0.887), Interpersonal (0.825) y Expectativas de autoeficacia (0.667). Finalmente se encontraron 4 dimensiones: sobrecarga, la cual hace referencia a la presencia de sobrecarga; competencia, haciendo referencia a las habilidades que posee para realizar la labor de cuidado y su percepción de desempeño; relación social, haciendo referencia a la red de apoyo del cuidador e interpersonal, el cual se refiere a las relaciones interpersonales y vida social que mantiene o no el cuidador primario. (Manrique y Torres, 2021).

1.6.2 Entrevistas semiestructuradas

Con un enfoque en forma de embudo y duración de 46 minutos, esta prueba creada por Scheele y Groeben (1988) consta de preguntas abiertas que buscaban reconstruir las teorías subjetivas y experiencia de los participantes. Dentro de las investigaciones revisadas se observaron preguntas de aspectos financieros del cáncer, seguidas de interrogantes adicionales para explorar los factores materiales (recursos y déficits financieros), psicosociales (angustia relacionada con las dificultades financieras) y conductuales (estrategias para reducir costos) que

moldean y/o caracterizan su percepción de la carga financiera (Nightingale et al. 2021).

La expresión "teoría subjetiva" hace alusión al manejo de conocimiento que posee el entrevistado de la variable de estudio, los cuales incluyen supuestos que son explícitos e inmediatos y que el entrevistado puede expresar espontáneamente al responder a una pregunta abierta. Este tipo de preguntas no obligan a escoger entre un conjunto fijo de alternativas, es de respuesta libre, por ello, según la naturaleza de la pregunta y el interés de la persona, las repuestas variarán en cuanto a su extensión y profundidad (Rincón, 2014).

El entrevistador deberá tomar decisiones que impliquen alto grado de sensibilidad hacia el curso de la entrevista y al entrevistado, con una buena visión de lo que se ha dicho. Manteniendo esta idea, se conoce también a la entrevista semiestructurada como "entrevista etnográfica" haciendo referencia a una conversación amistosa entre el informante y entrevistador, convirtiéndose este último en observador, sin imponer interpretaciones ni respuestas, guiando el curso de la entrevista hacia los temas que a él le interesan (Díaz et al. 2013). Esto se demostró en la investigación de Higa y Valdés (2022) donde se organizaron módulos enfocados en la información sociodemográfica del niño (edad, género, región de nacimiento, tipo de seguro de salud, edad al momento del diagnóstico, diagnóstico, estado del tratamiento y composición del hogar) y del cuidador principal (edad, nivel socioeconómico y ocupación).

En cuanto a su interpretación psicológica, los resultados serán categorizados como “codificación” dentro de grupos factoriales, los cuales determinarán si los resultados constituyen información útil para la investigación. El propósito de este es reducir todas las variedades de respuestas ingresadas para cada pregunta a respuestas cortas que puedan ser tabuladas y luego analizadas como estadísticas textuales. Este análisis factorial realizado busca proyectar los datos sobre un espacio de dimensión reducida que guarden gran parte de la información original, agrupando los individuos en clases homogéneas con respecto a las variables observadas (Rincón, 2013).

Respecto a los modelos descritos hasta este punto, se observa que, aunque estos han sido utilizados como referentes desde su creación para medir la variable en cuestión, no se han actualizado con información del siglo XXI. La incorporación de datos contemporáneos permitiría analizar la sobrecarga como una variable multidimensional, abarcando no solo los aspectos físicos y psicológicos, sino también diversos aspectos de la vida, como la familia, los estudios y la proyección de vida. Estos vacíos teóricos pueden ser investigados realizando investigaciones de tipo causal dentro del ambiente del cuidador primario oncológico pediátrico utilizando otros modelos teóricos de la sobrecarga. Además, es posible explorar la percepción de esta variable desde diferentes enfoques psicológicos (cognitivo, humanista, psicoanalítico, etc.), lo que permitiría observar cómo la sobrecarga se dimensiona según el enfoque psicológico adoptado.

1.7 Aplicabilidad a la realidad peruana de los hallazgos obtenidos

La intervención dirigida a cuidadores primarios de niños con cáncer debe centrarse en la comprensión de la enfermedad, el afrontamiento y adaptación a la nueva realidad por la cual está atravesando, así como en los cambios sociales, físicos y psicológicos que conlleva (Campaño y Duque, 2016). Se encontró que un adecuado manejo de herramientas socioemocionales frente a la sobrecarga experimentada al cumplir el rol de soporte emocional conlleva a un desempeño de la labor de manera competente, reflejando un bienestar para él y otros miembros significativos, manteniendo así un patrón de respuesta de transición adecuada en su rol (Yilmaz y Ozsoy, 2010; citado en Carreño et al. 2017). Sin embargo, esto no llega a darse en la realidad peruana (Reyna et al. 2021), en donde el cuidador primario no llega a cumplir de forma esperada su rol al experimentar sobrecarga dificultándose así el poder continuar con sus funciones, experimentando repercusiones a nivel fisiológico y psicológico. Por esta razón, es importante dar a conocer los determinantes y consecuencias que se presentan como conductas observables en el ambiente hospitalario y en casa; siendo estos útiles para que los psicólogos desarrollan un mayor ojo clínico y puedan enfocar el problema desde una perspectiva transdiagnóstica por lo que, mediante el tratamiento de la sobrecarga, aumenta su eficacia y soporte para los pacientes oncológicos pediátricos (Carreño et al. 2017).

Adicionalmente, es importante la investigación sobre el sexo del cuidador primario y el rol de género que se le atribuye en el contexto peruano, dado el papel fundamental de apoyo y soporte que desempeñan ellos para los pacientes

pediátricos con cáncer. Adicionalmente, el rol de cuidador primario tiende a asociarse exclusivamente con el personal de salud, mayoritariamente del sexo femenino (Benedetto et al. 2021; Chaghazardi et al.2022; Forteza et al. 2019; Shokri et al. 2020, Schrank et al. 2016; Toffoletto y Reynaldos, 2019). Así mismo, con referencia al responsable del cuidado del paciente oncológico pediátrico, casi la mitad de los encuestados (47.9%) fueron de sexo femenino. En contraste, solo el 18.3% fueron hombres, los cuales expresaron brindar apoyo a sus parejas en las tareas de cuidado. Esta disparidad puede atribuirse a la discriminación estructural en el marco de la igualdad de género, así como a las prácticas sociales y culturales arraigadas que perpetúan estos roles. Esta discriminación se manifiesta en las diferentes oportunidades de desarrollo y en la consecución de metas de vida de las personas debido a su género biológico, ya sea hombre o mujer (Política Nacional de Igualdad de Género, 2024, citado en Nishikawa, 2023).

Por otra parte, el estado actual de las investigaciones peruanas respecto a los determinantes asociado a la sobrecarga del cuidador primario de pacientes oncológicos pediátricos se limita principalmente a tesis universitarias, las cuales tienden a enfocarse en medir el desempeño del personal de salud, en su mayoría enfermeras, como cuidadoras primarias. En ese sentido, el presente estudio puede ofrecer una mirada panorámica complementando la teoría sobre los distintos factores asociados a la sobrecarga y sus consecuencias en los cuidadores primario de pacientes oncológicos pediátricos; brindando información a los programas preventivos promocionales vigentes para su mejora y actualización. Como consecuencia, la información encontrada servirá a los psicólogos peruanos

interesados en la temática a que puedan conocer más a cerca de la naturaleza de la sobrecarga y, desde sus áreas de desempeño, puedan aportar conocimientos tanto clínicos como comunitarios.

Para concluir, es importante indagar acerca del apoyo que el estado y fundaciones brindan para el cuidador primario oncológico pediátrico. Se encontró que en la actualidad existen 15 organizaciones que apoyan la lucha contra el cáncer infantil en el Perú y son los principales generadores de fondos para el apoyo a las familias y pacientes que lo necesiten. Estas organizaciones trabajan con todo tipo de situación socioeconómica, garantizando el acceso de apoyo y de oportunidades, dentro de ellos encontrándose los cuidadores primarios encargados de los pacientes pediátricos (Organización Panamericana de Salud, 2014). En cuanto a leyes dentro del estado, se encontró que hasta la fecha las autoridades de salud siguen sin implementar normas para la atención de cáncer infantil y apoyo a cuidadores primarios. Aunque se ha promulgado la Ley N° 31041, conocida como la "Ley de urgencia médica para la detección oportuna y atención integral del cáncer del niño y del adolescente", junto con su reglamento correspondiente, algunas de sus disposiciones aún no se han implementado hasta la fecha. Esta falta de implementación ha generado dificultades en la atención de las personas afectadas por el cáncer pediátrico, así como en la disponibilidad del soporte necesario para brindarles atención adecuada (Defensoría del Pueblo, 2023).

II. ANÁLISIS DEL ESTADO DEL ARTE

2.1. Análisis crítico metodológico

De los estudios revisados, se encontró que la sobrecarga se encuentra asociada con distintos determinantes psicosociales de orden sociodemográfico, apoyo social percibido, psicológicos, económicos, físicos y familiares. Incluso, cabe destacar que la asociación, su dirección y fuerza puede variar según la dimensión de la sobrecarga analizada y el modelo teórico del que se parte; de modo general si se trata de una dimensión de percepción de sobrecarga, percepción de la labor realizada o dependencia de parte del paciente oncológico pediátrico. Se ha encontrado una mayor consistencia de resultados sobre la relación entre la sobrecarga y dependencia por parte del paciente oncológico pediátricos y las consecuencias adversas que presenta para su salud; sin embargo, los resultados sobre las asociaciones del de la sobrecarga con las demás dimensiones han sido mixtos.

Haciendo precisión en este último punto, dentro de las investigaciones transversales, el uso de la metodología cuantitativa y sobre todo correlacional se encontró aplicada por la mayoría de los autores. Ellos administraron pruebas psicométricas y los resultados fueron analizados con técnicas estadísticas para explorar la relación entre variables. Algunas utilizaron R de Pearson, otras emplearon técnicas de mayor complejidad como modelos de ecuaciones estructurales para probar relaciones hipotetizadas y estimar sus efectos (directos o indirectos) sobre las variables (dependientes), modelos de regresión lineal múltiple para explicar una variable observable o latente (dependiente) respecto a otras

variables en conjunto (independientes) (Gujarati & Porter, 2010) o de regresión jerárquica que involucraba agregar o eliminar variables independientes al modelo de regresión.

Finalmente, a pesar de que las investigaciones revelaron información sobre la relación entre la sobrecarga y los determinantes psicosociales, un punto a detallar dentro de las limitaciones en el estudio es que dentro de algunos artículos científicos no se especificaron los valores exactos del aumento o disminución de los niveles de sobrecarga, faltando de una dirección, intensidad y capacidad predictiva en relación con el aumento o disminución de otras variables, una de ellas siendo el intervalo exacto de horas dedicadas al cuidado del paciente enfermo. Es importante presentar los valores exactos, puesto que 5 horas de cuidado no tendrá el mismo patrón de causa y efecto que 25 o 50 horas dedicadas al cuidado del paciente oncológico pediátrico. Esta precisión es importante dentro de la relación y relevancia de patrones de causa y efecto, aspectos que podrían ser abordados por otros tipos de investigaciones como las experimentales. No obstante, una limitación de esta revisión radica en la escasa cantidad de investigaciones experimentales encontradas sobre la sobrecarga, lo que refleja la necesidad de llevar a cabo más estudios de este tipo para consolidar información acerca de la sobrecarga y sus efectos en los cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos.

2.2. Reflexiones teóricas

2.2.1. Sobre la conceptualización de sobrecarga

La definición de sobrecarga se ha mantenido fiel al modelo teórico expuesto por Zarit (1980) actualizándose con el pasar de los años a partir de la complementación de los diferentes enfoques psicológicos interpretando la sobrecarga desde su rama y adaptándola a sus modelos ya existentes (ejemplo como Atkinson y Schiffrin, 1968; Simon, 1955; Toffler, 1970). Por un lado, Zarit et al. (1980) conceptualizan en su modelo dos tipos de sobrecarga: la objetiva, que puede medirse mediante instrumentos específicos, y la carga subjetiva, que depende de la percepción del cuidador sobre el trabajo de cuidado realizado, introduciendo así una mayor subjetividad en su estudio. Por otro lado, Atkinson y Schiffrin (1968) centran su atención en medir el proceso cognitivo de almacenamiento de información y memoria del cuidador primario, analizando los factores que interrumpen o sobrecargan la información procesada y que pueden llevar a un mal desenlace en el proceso cognitivo del cuidador primario. En consonancia con esta percepción, el enfoque humanista atribuye la responsabilidad al cuidador, considerándolo como el autor de la decisión de cuidar al paciente enfermo. Este enfoque reconoce la variedad de decisiones y desenlaces asociados con el cuidado, lo que puede resultar en una sobrecarga en la toma de decisiones y, en última instancia, afectar negativamente la capacidad del cuidador para enfrentar los problemas que se le presentan.

Se observan coincidencias entre los autores con respecto al concepto de sobrecarga, principalmente en cuanto al procesamiento cognitivo de la sobrecarga experimentada. Dentro de este punto es importante señalar que dicha percepción estará sujeta a las herramientas y conocimientos que posea el cuidador primario para poder sobrellevar la problemática que esta desencadenando dicha sobrecarga. Específicamente cuando se tiene varias opciones de solución, la persona tiende a dudar de si mismo generando reacciones emocionales que forman parte de la parte subjetiva y las cuales se manifiestan fisiológicamente de no manejarlas correctamente.

Por lo expuesto anteriormente se invita a complementar de manera integrativa esta percepción de sobrecarga con el modelo expuesto por Zarit y colaboradores (1980), de esta manera no solo se enfocarán en el proceso cognitivo de la sobrecarga de información percibida por el cuidador, sino que agregaran el sentido de responsabilidad y autonomía dentro de su decisión de aceptar cuidar al paciente oncológico pediátrico; esto creando un sentido de seguridad y responsabilidad para cumplir de manera favorable el rol elegido y de ser impuesto por circunstancias externas a él pueda tener un conocimiento completo de la experiencia por la que está atravesando de manera cognitiva, emocional y fisiológica.

2.3. Sobre los determinantes psicosociales asociados a la sobrecarga del cuidador primario en pacientes oncológicos pediátricos

2.3.1. Determinante sociodemográfico asociado a la sobrecarga

Con respecto al tipo de enfermedad oncológica y etapa de avance, se encontró (Shokri et al. 2020) un aumento en la sobrecarga en el cuidador primario en relación con la complicación del diagnóstico y la agresividad del cáncer. Según el National Cancer Institute, los tipos de cáncer más agresivos y que requieren más procedimientos de tratamiento en pacientes oncológicos pediátricos incluyen la leucemia, tumores del sistema nervioso central, linfomas y neuroblastomas. El estudio realizado por Shokri et al. (2020) corroboró el aumento de sobrecarga en los cuidadores primarios de niños con este tipo de diagnóstico, generando en ellos sentimientos de preocupación frente al curso de tratamiento que dicho paciente debe atravesar. Así mismo, se demostró que el deterioro funcional del niño y su calidad de vida conllevan a un aumento de la sobrecarga del cuidador primario, presentando una incertidumbre frente a la dependencia que desarrollará hacia él. (Shokri et al. 2020).

En cuanto a la edad del paciente, se observó que cuanto más joven es el paciente, mayor es la sobrecarga en el cuidador primario. Esto se debe a la menor conciencia y comprensión que presenta de la enfermedad generando en los cuidadores un sentido de sobreprotección y una carga adicional en términos de su propio bienestar y calidad de vida durante el tratamiento (Bekui et al. 2021).

En relación con el sexo del cuidador primario, el estudio de Schrank et al. (2016), mencionado por Chaghazardi et al. (2022), demostró que las cuidadoras femeninas experimentan niveles de sobrecarga de cuidado más elevados que los cuidadores masculinos. Esto se debe a que las cuidadoras femeninas, en su mayoría madres, presentan un instinto de protección y atención a detalle que ayuda a atender las necesidades de su hijo de manera más minuciosa, percibiendo que nadie podrá realizar la labor de cuidado como ellas. Dentro del estudio, esto refleja una dinámica cultural, puesto que la investigación proveniente de la cultura Iraní, coloca a las madres como representantes del papel principal de cuidado de los hijos enfermos, mientras que a los hombres tienen la responsabilidad de proveer en el hogar y proteger a su familia, (Terron, 2012).

Siguiendo con las reacciones emocionales según el sexo del cuidador, Benedetto et al. (2021) señalaron que los padres resultaron más altos en Necesidades Psicológicas y Preguntas Relacionadas con la Enfermedad e Incertidumbre sobre los recursos, mientras que las madres destacaron más en Necesidades Psicológicas, Preguntas Relacionadas con la Enfermedad y Depresión, así como en el Inventario de Sobrecarga del Cuidador y Carga física. Esto varía según el padre de familia que se encuentra acompañando al hijo enfermo, mientras más cerca estén en el acompañamiento mayor serán los niveles de sobrecarga. (Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer, 2014; Eisenberg et al. 2011 y Organización Mundial de la Salud, 2024; mencionado en Forteza et al. 2019).

En cuanto a la cercanía del cuidador primario y su relación con los niveles de sobrecarga, se mostró que parientes de primer grado de niños con cáncer presentaron una sobrecarga mayor que aquellos parientes de segundo grado. La evidencia expuesta por los autores (Adib-Hajbaghery y Ahmadi, 2019; Jafari et al. 2017; Law et al. 2019 y Lim et al. 2017; mencionado en Chaghardi et al. 2022) indica que los padres de familia, hermanos y abuelos se encuentran constantemente acompañando al paciente oncológico pediátrico, encontrándose presentes en todas las etapas del diagnóstico y tratamiento teniendo contacto cercano con los cambios emocionales y físicos del niño, causando un impacto psicológico significativo al observar cómo su niño sano pasa a deteriorar su salud con el paso del tiempo, dependiendo del tipo de cáncer que posea.

En cuanto al estado civil de los cuidadores primarios, se encontró Forteza et al. (2019), que si el cuidador primario se encontraba en un estado de divorcio o separación, la sobrecarga aumentaría de manera significativa en el cuidador primario. Esto se debe a la falta de apoyo emocional y económico permanente por parte de una pareja o esposo, así como la relación amical o conflictiva que ambos padres mantengan mientras se enfrentan a la enfermedad oncológica del niño.

Finalmente, los estudios indican (Ahmadi et al. 2018; Arab et al. 2019; mencionado en Forteza et al. 2019) que los cuidadores que presentan educación de nivel superior pueden realizar un adecuado manejo del estrés y desarrollar habilidades de resolución de problemas, disminuyendo así los niveles de ansiedad. Mientras que, los cuidadores con bajos niveles de educación presentan bajos niveles socioeconómicos y, por lo tanto, cuentan con menos recursos para manejar las crisis

del tratamiento y satisfacer las necesidades del cuidado del paciente (Govina et al. 2015; mencionado en Forteza et al. 2019).

2.3.2. Determinante Ambiental asociado a la Sobrecarga

Estos determinantes hacen referencia al efecto negativo que tienen los diferentes ambientes y procedimientos de tratamiento oncológico en el cuidador primario. Estos incluyen las visitas al hospital, las pruebas médicas, la administración de tratamientos y tareas de cuidado cotidianas. Los cuidadores experimentan un aumento de sobrecarga emocional al recibir actualizaciones sobre el estado de salud de los pacientes oncológicos pediátricos, al esperar los resultados de las pruebas médicas o al imaginar al niño aislado de los demás debido a su enfermedad (Muñoz et al. 2014).

En cuanto a el ambiente hospitalario, se evidencia como este al ser un estímulo nuevo para el menor de edad causa miedo y resistencia en él; frente a ello el rol del cuidador es cuidar la comunicación médico- hospitalaria cumpliendo el rol de traductor, explicándole los procedimientos al paciente y cuidando que no desarrolle una crisis emocional. Así mismo la falta de instalaciones adecuadas para los acompañantes de los pacientes y la falta de organización en ellos, especialmente en aquellos de carácter estatal con recursos limitados, son aspectos que contribuyen a esta sobrecarga aumente (Miranda et al. 2023).

Finalmente, el aislamiento social experimentado por los cuidadores genera un aumento en la sobrecarga. La separación de sus pertenencias y rutinas habituales, ambiente familiar, soporte emocional primario, así como la restricción de horarios

de visita, contribuyen a este sentimiento de impotencia frente a no tener el control de la situación (Miranda et al. 2023).

2.3.3. Determinante Social y Apoyo Percibido asociado a la Sobrecarga

Frente a los cambios sociales y apoyo percibido, los cuidadores primarios expresaron cambios en su vida como resultado de cuidar del paciente oncológico pediátrico. Dentro de estos cambios percibidos se encuentra el aislamiento de sus actividades sociales, priorizando el cuidado del niños por encima de eventos religiosos, funerales, bodas y otros compromisos comunitarios. Un punto importante a resaltar es la sintomatología que presenta el menor y como su fluctuación influye en las horas dedicada a su cuidado. A mayor aislamiento social mayor la sobrecarga percibida por los cuidadores (Bekui et al. 2021).

El aislamiento como mecanismo de defensa para evitar comentarios negativos a cerca de la enfermedad del niño, se encontró en la investigación realizada por Bekui et al. (2021). Los cuidadores primarios percibieron que los efectos secundarios visibles de la enfermedad oncológica, como la alopecia y la pérdida de peso, eran cambios significativos en los que podrían suscitar preguntas y comentarios de las personas generando en ellos niveles altos de sobrecarga y preocupación (Bekui et al. 2021).

Por otro lado, en el contexto del apoyo social percibido, el núcleo familiar desempeña un papel crucial para poder sobrellevar la enfermedad oncológica de manera tranquila. La presencia de conductas receptivas, actitudes de escucha y estado anímico positivo por parte de la pareja y los hijos contribuyen significativamente a aliviar la sobrecarga en el cuidador primario (Muñoz et al.

2014). Se observaron diferencias significativas en los niveles de sobrecarga entre los padres que percibían un bajo nivel de apoyo (27.3%) y aquellos que percibían un alto nivel de apoyo por parte de su entorno cercano (22.7%), indicando la necesidad urgente de recibir apoyo en el cuidado de su hijo enfermo, siendo relevados en la asistencia al niño o recibiendo ayuda organizando su vida familiar. (Benedetto et al. 2022 y Muñoz et al. 2014).

En conclusión, los autores (Berkman, 1986; Cohen et al. 2000; Martos y Pozo, 2011; Martos et al. 2018) encontraron que el apoyo social percibido viene en mayor frecuencia del núcleo familiar, sin embargo, esta ayuda no se limita exclusivamente a ese círculo. La presencia de un sistema de apoyo social que provenga de una ONG, comunidad y cuerpo hospitalario ayudan mitigar la sobrecarga experimentada por los cuidadores primarios durante el proceso de enfermedad de un paciente pediátrico con cáncer (Mosher et al. 2015). Se presenta una mayor sobrecarga entre los cuidadores que carecen de apoyo social o lo perciben como insuficiente.

2.3.4. Determinante psicológico asociado a la sobrecarga

Los cuidadores primarios de niños con cáncer experimentan una considerable sobrecarga, entre ellas recibir noticias sobre el estado de salud del niño, esperar los resultados de las pruebas médicas y preocuparse por el bienestar del niño durante el tratamiento. Estas actividades demandan un esfuerzo adicional por parte ellos, enfrentándose a la incertidumbre, miedo, dolor y enojo frente a la falta de control de la situación. (Muñoz et al. 2014).

En cuanto a los valores percibidos de sobrecarga dentro de los determinantes psicológicos, Forteza et al. (2019) encontraron una percepción intensa de sobrecarga en los cuidadores primarios del 78.7% relacionada a sentimientos de incertidumbre, depresión y ansiedad, mientras que el 20% restante percibieron una carga ligera presentando herramientas de gestionamiento emocional como respiración y control de impulsos. En adición, Xin et al. (2020) encontró que la puntuación media del termómetro DT-P de los padres fue de 5.07, lo que indicaba que más de la mitad de los cuidadores se encontraban con sobrecarga, reportando con mayor frecuencia problemas cognitivos, emocionales y físicos.

Así mismo, en un estudio realizado por Benedetto et al. (2022) se encontró que dentro de la escala de Necesidades (N-DRI) las puntuaciones altas pertenecían a las dimensiones de “Incertidumbre sobre la enfermedad”, “Incertidumbre sobre los recursos” y “Miedos por el niño”. Sin embargo, la sobrecarga total se asoció con las dimensiones de “Ajuste parental”, donde se encontraron actitudes como pérdida de control, depresión y recursos personales. Además, surgieron asociaciones considerables entre la sobrecarga y la escalas de “Calidad de Vida” del niño, con actitudes de bienestar físico y autoestima.

Por otro lado, se puede evidenciar el desgaste mental, emocional y cognitivo por el cual atraviesa el cuidador oncológico pediátrico durante el proceso de enfermedad. En primer lugar, el diagnóstico y tratamiento del cáncer causan un impacto psicológico significativo para la familia de un niño, caracterizada por sentimientos de depresión, ansiedad, insomnio, síntomas de estrés postraumático,

sensación de sobrecarga, tristeza, confusión, tensión, pérdida de control, y disminución de la autoestima (Kohlsdorf y Costa, 2012; Shokri et al. 2020).

Estas comorbilidades psicológicas indican que el cuidado del niño con cáncer es una experiencia universalmente angustiante para los cuidadores primarios, independientemente del contexto cultural. En los estudios revisados (Rha et al. 2015; Valizadehet et al. 2022), dicha angustia contribuyó al deterioro de su calidad de vida llevando a un aumento en la sobrecarga percibida en su labor de cuidado.

2.3.5. Determinante económico asociado a la sobrecarga

Borrescio-Higa y Valdés (2021) demostraron que los costos médicos del tratamiento del cáncer pediátrico son elevados, aumentando así la sobrecarga en el cuidador primario y a raíz de ello reportar la pérdida de empleo y ausentismo. Así mismo, Nightingale et al. (2022) encontraron que los cuidadores primarios mostraron sobrecarga frente a dificultades con el pago de primas de seguros y copagos para tratamientos, citas médicas, procedimientos y recetas.

Los cuidadores primarios informaron que la sobrecarga financiera disminuyó frente al flujo constante de ingresos monetarios, especialmente salarios estables de hogares con múltiples fuentes de ingresos y un seguro de salud, ya sea público o privado que financiara los gastos directos e indirectos del cáncer. Aquellos que reportaron desempleo o puestos no remunerados con horarios de trabajo inconsistentes, por ejemplo un trabajo por contrato, describieron sobrecarga derivada del temor a gastos futuros imprevisibles relacionados con el cáncer (Nightingale et al. 2022).

Eventos como pérdida del empleo, disminución de sueldo y deudas son parte de los determinantes económicos que aumentan la sobrecarga percibida por los cuidadores; a menores recursos económicos, mayor sobrecarga. En su contra parte, se observó una disminución en la sobrecarga cuando el cuidador primario presenta un apoyo por parte de la cobertura del seguro y la asistencia financiera en dominio material (Danahauer et al., 2022). Los estudios (Harper et al. 2012) demuestran que, cuando uno de los hijos presenta un diagnóstico oncológico, se rompen los contratos laborales debido a la necesidad de organización para el cuidado y tratamientos del niño, comprometiendo los ingresos familiares; muchos cuidadores terminan perdiendo su trabajo después del diagnóstico, debido a la dificultad para conciliar las actividades de cuidado y trabajo (Eisenberg et al. 2011)

En cuanto al estado de empleabilidad Chaghazardi et al. (2022) encontró que los cuidadores primarios empleados presentaron valores menores de sobrecarga que los cuidadores primarios desempleados. Además, a medida que aumentaba el número de horas de atención al paciente, la carga de cuidado aumentó significativamente. Finalmente, se encontró que los cuidadores presentaron demanda en sus ahorros debido al costo del tratamiento y extras que tuvieron que asistirse en caso de emergencia, gastando grandes sumas de dinero durante este período (Bekui et al. 2021). Los cuidadores recurrieron a vender sus propiedades para recaudar fondos para el tratamiento de sus hijos, la mayoría de ellos endeudados por pedir dinero prestado de varias fuentes. Algunos participantes no podían permitirse comer regularmente debido a dificultades financieras, no pudiendo comprar alimentos, especialmente durante la hospitalización; llevando a algunos a pedir comida (Bekui et al. 2021)

2.3.6. Determinante Físico asociado a la sobrecarga

Según el estudio realizado por Toffoletto y Reynaldos (2019), se encontró que el efecto más pronunciado de la sobrecarga del cuidador primario corresponde al rol físico. Se determinó que, por cada unidad de aumento en el índice de Zarit, la escala de rol físico tiende a disminuir aproximadamente 0,6 unidades y esta relación mostró ser estadísticamente significativa al 99% de confianza. Además, se observó que, por cada punto de incremento en la sobrecarga percibida, la vitalidad, el rol emocional y la salud mental tienden a reducirse alrededor de 0,7 puntos.

Dolores Corporales

Los cuidadores primarios informaron la presencia de sobrecarga experimentando dolores y molestias físicas debido a su participación en las actividades de cuidado hacia el paciente oncológico. Ellos mencionaron que sus dolores estaban asociados con cargar constantemente al niño y en la mayoría de los casos, el dolor físico evolucionó a dolores crónicos que afectaron las actividades diarias de los cuidadores (Bekui et al. 2021).

Falta de Apetito

En cuanto al aumento y disminución del apetito y su relación con la sobrecarga, se encontró que algunos cuidadores primarios experimentaron síntomas similares a los del niño enfermos, perdiendo el apetito al mismo tiempo y perdiendo interés en comer. En adición, notaron que a menudo se veían interrumpidos mientras comían, realizando esfuerzos para atender las necesidades de los

pacientes, resultando para ellos imposible continuar comiendo después debido a ello. (Bekui et al. 2021).

Otro punto importante en cuanto a la alimentación y apetito de los cuidadores primarios es la preparación de comidas habituales a raíz de los cambios en el régimen alimentario de los niños. Al no poder preparar comidas caseras, especialmente durante la hospitalización, cambiar el régimen nutricional e implementar dietas, la incapacidad de los cuidadores primarios para alimentarse adecuadamente conllevaba a cambios fisiológicos, falta de cuidado personal y falta de energías durante la hospitalización (Bekui et al. 2021).

Fatiga

Los cuidadores primarios indicaron experimentar cansancio y agotamiento general, fatiga matutina y sobrecarga atribuyéndolo las actividades de cuidado exigentes sin descanso, mientras que otros atribuyen esta fatiga a los viajes de ida y vuelta al hospital, teniendo en cuenta la distancia cubierta en cada trayecto (Bekui et al. 2021). También se observaron indicadores de un cambio en su salud y capacidad funcional, desarrollando hipertensión y otros dolores crónicos que limitaban su movilidad siendo hasta hospitalizados brevemente durante la labor de cuidado (Bekui et al. 2021).

Alteración del sueño

Los cuidadores primarios indicaron a raíz de la sobrecarga experimentaron trastornos del sueño, preocupación y anticipación ante las necesidades del paciente oncológico pediátrico. Algunos se mantuvieron despiertos para responder de

inmediato a las necesidades del niño y otros experimentaron problemas nocturnos frente los dolores y llanto por parte de ellos, lo que les dificultaba dormir (Bekui et al. 2021).

También, se encontró que los cuidadores primarios experimentan somatización corporal y dolores físicos a raíz de las horas dedicadas al cuidado del menor. Los resultados en los estudios revisados (Nemati et al. 2018; Wang et al. 2017) mostraron que la carga de cuidado aumentó significativamente a medida que aumentaba el número de horas de cuidado. Cuando dichas horas eran largas, de 15 horas a más, los cuidadores gastaban más energía, lo que llevaba a un aumento en la percepción de la sobrecarga del cuidado.

En adición se encontró que los cuidadores presentaban incapacidad para dormir bien, alterando las actividades diurnas y su salud general (Barrera et al. 2021). La evaluación de los cuidadores familiares antes de asumir roles de cuidado y durante el proceso de cuidado fue imperativa para mejorar su bienestar (Ferrell y Wittenberg, 2017).

2.3.7. Determinante familiar asociado a la sobrecarga

Los cuidadores señalaron la presencia de sobrecarga dentro de sus relaciones familiares, especialmente durante las etapas críticas de la enfermedad. Bekui et al. (2021) demostró como la ausencia de los padres en casa debido a la hospitalización afectó el rendimiento académico de los hermanos del niño enfermo. Los hermanos se quedaron en su mayoría solos para cuidarse a sí mismos, ya que los padres mostraban más interés y atención en el cuidado del niño enfermo (Bekui et al. 2021).

Según lo encontrado por Muñoz et al. (2014), en relación con el apoyo dentro del núcleo familiar durante el proceso de enfermedad, se destaca que las familias que perciben menos apoyo por parte de sus parejas tienden a experimentar una mayor sobrecarga. Específicamente, se observó que son las madres las que reportan niveles más altos de la variable y se identificó que el apoyo brindado por los hijos desempeña un papel crucial como modulador la sobrecarga. Esta conclusión se evidencia en las diferencias observadas en la frecuencia de la sobrecarga tienen relación con las situaciones estresantes que los padres se enfrentan a raíz del cuidado de sus hijo enfermo.

Se pudo encontrar un efecto negativo hacia los integrantes que conforman el núcleo familiar, afectando los vínculos y rutinas formadas, causando un desorden dentro de ellas. Un claro ejemplo son los desplazamientos hacia diferentes lugares, interrumpiendo en las rutinas de los hermanos, quienes pierden la atención de los padres debido a que ellos dedican más tiempo al cuidado del niño, visitas médicas, tratamiento y hospitalizaciones. En consecuencia, los hermanos de niños con cáncer experimentan angustia y síntomas de estrés postraumático, así como un impacto negativo dentro de la relación con los padres (Wang et al. 2017 y Govina et al. 2015).

En adición, el ajuste de roles dentro del núcleo familiar es importante para la adaptación familiar. Los hermanos se ven en la obligación de cuidar de sí mismos y desarrollar una mayor independencia desde una corta edad (en caso de hermanos menores) y otros ejercen un rol de padre, velando por la salud de sus hermanos en ausencia de los adultos (en caso de hermanos mayores). La empatía y la rivalidad

entre hermanos son evidentes, los hermanos mayores del niño con cáncer muestran empatía y preocupación, mientras que los más jóvenes a menudo sienten celos al ser privados del afecto de sus padres (Long y Marsland, 2021).

Finalmente, se observa que las relaciones matrimoniales o de pareja se ven afectadas por la enfermedad del hijo enfermo. En el caso de matrimonios, su vida se desenvuelve netamente en el hijo enfermo descuidando el vínculo de la relación y el tiempo de calidad entre ellos, no teniendo un tiempo para compartir fuera del ambiente hospitalario. Por otro lado con respecto al cuidador primario que tiene pareja, al su atención estar 100% dirigida al paciente oncológico pediátrico y estar inmerso en sus necesidades, descuida su vínculo de pareja y familia al no poder moverse del lado del niño/a afectando sus vínculos y tiempo de calidad con ellos (Borrescino et al. 2022).

2.4. Impacto teórico y social

A partir de la revisión realizada, se evidencian diferencias y similitudes en cuanto a los determinantes asociados a la sobrecarga del cuidador primario. En la mayoría de las investigaciones latinoamericanas, se observa que el rol de cuidador primario es desempeñado por un padre de familia, lo que implica una mayor cercanía al paciente oncológico pediátrico y, por ende, niveles más altos de sobrecarga. Por otro lado, en las investigaciones europeas, se ha encontrado que la edad de la mayoría de los cuidadores oscila entre los 40 y 60 años, mientras que, en América Latina, la edad tiende a estar entre los 25 y 50 años. Esto refleja un inicio temprano de la labor de cuidador en la población latinoamericana, lo que puede

generar un mayor costo de oportunidades y decisiones frente a otras actividades, como explicaba Vitaliano, et al. (citado por Carretero, Garcés y Ródenas, 2015). Además, muchos países europeos están habitados por una proporción considerable de personas adultas y adultas mayores, lo que se infieren los altos niveles de sobrecarga de sus cuidadores.

Por otro lado en el contexto y cultura norteamericana, se conoce que este si se cuentan con leyes y normas que amparan al cuidador primario. En ellas se estipula el soporte económico, médico y social frente a cualquier necesidad o problema que requieran los cuidadores primarios de pacientes con cualquier tipo de enfermedad o discapacidad (Congress, 2022). También existe el “Caregiver Advise, Record, Enable Act” en donde se ayuda a los cuidadores con la transición del hospital a casa y viceversa (American Asosiation of Retired Person, 2024). Estas diferencias en la composición demográfica de las poblaciones explicarían las disparidades en los niveles de sobrecarga entre los cuidadores de distintas regiones geográficas.

Los determinantes psicosociales identificados desencadenan un estado de agotamiento emocional, estrés y fatiga en el cuidador primario. Esta sobrecarga puede afectar significativamente las actividades diarias, las relaciones sociales, el equilibrio mental, la salud física e incluso puede generar dificultades económicas para el cuidador (Torres et al. 2018). Es esencial abordar estos determinantes de manera integral para ofrecer un apoyo efectivo y mejorar la calidad de vida del cuidador y, por ende, del paciente bajo su cuidado.

En cuanto a la teoría planteada de la sobrecarga, este se considera multidimensional, abarcando tanto características objetivas como subjetivas. El modelo teórico principal utilizado en esta revisión sistemática es el propuesto por Zarit, el cual inicialmente se basaba en la interacción entre la persona y su entorno, sin embargo, este modelo ha evolucionado con el tiempo para incluir otras variables importantes, como el contexto cultural, social y familiar en la actualidad del siglo XXI (Urrea, 2017).

Es fundamental tener en cuenta que cada cuidador se desenvuelve en circunstancias y contextos diversos, experimentando una situación única del cuidado al paciente oncológico. Estos son considerados por Zarit como estresores primarios objetivos, en función de la importancia o grado de amenaza que representan para cada cuidador y también se encuentran presentes en la teoría ecológica propuesta por Bronfenbrenner (Bautista, 2023).

Por lo tanto, es necesario realizar más investigaciones que aborden este fenómeno de manera integral, los cuales reconozcan la sobrecarga como una problemática multidimensional que puede tener consecuencias significativas en la vida de los cuidadores primarios; teniendo en cuenta la diversidad de situaciones y contextos en los que se desenvuelven, así como las características individuales de cada uno. Esta información complementaria al modelo planteado ayudando a abordar de manera más completa el fenómeno de la sobrecarga, reconociendo el estrés generado por los determinantes mencionados anteriormente.

También se afirma la importancia de ver esta problemática no solo a nivel individual si no de manera sistémica. Desde la perspectiva de la Psicología, se

destaca la importancia de emprender acciones prácticas que se enfoquen en la prevención y promoción, así como en el fortalecimiento de capacidades en gestión pública. De los programas encontrados, todos están dirigidos al paciente oncológico pediátrico, su atención y tratamiento realizado por un especialista de salud más no los familiares o cuidadores primarios. Este complemento en la teoría permitiría la creación de programas y espacios efectivos destinados a atender las necesidades del cuidador primario y a mejorar la actitud de la sociedad hacia la población oncológica infantil. La educación y sensibilización a través de políticas públicas integrales se revelan como medios esenciales para lograr una intervención multidimensional, abordando no solo al cuidador primario, sino también considerando los diversos factores contextuales que influyen en su carga, según lo indican investigaciones revisadas para este propósito.

Finalmente, se afirma que la psicología clínica y de la salud así como la psicología comunitaria son las ramas más adecuadas para presentar dicho proyecto, puesto que al ser una problemática a nivel de salud pública y comunitaria se pueden implementar intervenciones basadas en evidencia, programas preventivos promocionales, psicoeducación al cuidador primario y programas nacionales. Esto se ve reflejado en las áreas que dichas ramas de la psicología comprenden y tratan, una de ellas siendo la psicooncología. Esta comprende el impacto del cáncer en la función psicológica de los pacientes y sus familiares así como el énfasis de los esfuerzos en esta área dirigidos a contribuir a una mejor calidad de vida de los pacientes oncológicos y su entorno. Son frecuentes los trastornos de adaptación, trastornos depresivos mayores y delirium presentes en el cuidador primario, así como protocolos existentes de tratamiento efectivos para tales patologías que

pueden implementarse dentro de la enfermedad oncológica pediátrica (Rojas et al. 2017). Aquí podemos evidenciar la confluencia entre la psicología y medicina y como esta interdisciplina brinda un mejor panorama de la problemática, así como mayores herramientas de solución y tratamiento (García-López, 2018).

3. CONCLUSIONES

Se presenta a continuación un conjunto detallado de conclusiones en función a los objetivos planteados y lo encontrado dentro de la recopilación de investigaciones revisadas

- Sobre la **presentación y justificación** del tema, la sobrecarga ha demostrado ser prevalente en cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos durante su proceso de tratamiento.
- Respecto a la conceptualización de la variable, se ha encontrado que la sobrecarga ha sido definida en base a la teoría de Zarit (1980) en la que propone a la sobrecarga como la experiencia subjetiva del cuidador primario frente a su labor de cuidado, enfrentándose a tensiones y demandas a raíz de la decisión tomada, terminando en consecuencias físicas, emocionales y económicas. Si bien el modelo teórico de Zarit nos brinda una aproximación a la multidimensionalidad de la sobrecarga es importante complementar este modelo incluyendo otros enfoques psicológicos que tengan en cuenta si la sobrecarga experimentada fue por una decisión autónoma o de debió a un contexto fuera del control del cuidador y donde presenta una falta de herramientas de gestión emocional.
- Los **principales determinantes asociados a la sobrecarga del cuidador primario** son, por el lado de los determinantes sociodemográficos, el tipo de enfermedad, la edad del paciente, la cultura, el sexo del cuidador y la estructura familiar. En cuanto a los determinantes ambientales, los nuevos estímulos ambientales, procedimientos y constante movimiento de casa a

hospital. En cuanto a determinantes sociales, se observó que la ayuda y apoyo en tareas del cuidado y organización redujeron los niveles de sobrecarga. Siguiendo con los determinantes psicológicos, se encontró angustia, incertidumbre y shock frente a la noticia del diagnóstico, presión de ejercer un rol de cuidado y protección, así como niveles de dependencia. En cuanto a los determinantes económicos, se encontró que el ingreso familiar, costo de tratamiento y desempleabilidad juegan un rol fundamental en la sobrecarga del cuidador primario. En cuanto a los determinantes físicos, se encontró que, a mayor esfuerzo físico, considerando actividades como horas dedicadas al cuidado, bienestar del paciente oncológico, alteraciones en el régimen de comida, maniobras físicas, vigiliyas y falta de sueño, se presenta una mayor sobrecarga en el cuidador primario. Finalmente, en cuanto a los determinantes familiares, se encontró que a mayor unión familiar hay una disminución en los niveles de sobrecarga en los cuidadores primarios.

- Con referencia a los factores que influyen en la sobrecarga se encontró que las diferencias de género en los cuidadores son evidentes en las investigaciones revisadas, con una predominancia del sexo femenino como principal cuidador primario en Latinoamérica y Europa.
- En relación con **la evaluación psicológica de la sobrecarga**, existen múltiples instrumentos que miden la sobrecarga de manera multidimensional y acorde a las experiencias subjetivas del cuidador primario, ayudando así a conceptualizar el constructo de manera más integradora. Cabe recalcar la necesidad de validar y adaptar los

instrumentos a la realidad peruana de los cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos.

- Respecto a las **intervenciones preventivas y correctivas**, se evidenciaron leyes de cáncer y guías técnicas que sirven como apoyo dentro de su tratamiento; aun así, se observa que si bien se han hecho publicaciones científicas a cerca de la sobrecarga en el cuidador primario oncológico pediátrico, la brecha entre los años de investigación es extensas, lo cual indica la importancia de realizar más investigaciones y revisiones a cerca de la variable y su problemática. De esta manera se ampliará el conocimiento teniendo en cuenta las particularidades de nuestra sociedad, incluyendo factores culturales, económicos y sociales que puedan influir en la experiencia de sobrecarga del cuidador.
- Con relación al **contexto peruano**, resulta necesario desarrollar investigaciones científicas que reporten los niveles de sobrecarga presentes en la población, los determinantes psicosociales asociados y consecuencias a raíz de ello, como también sobre la implementación de tratamientos de la sobrecarga en el cuidador primario oncológico pediátrico en corte preventivo como promocional.
- La revisión realizada es relevante para los campos de la psicología clínica y comunitaria. Así mismo esta información contribuye al trabajo interdisciplinario entre la medicina y la psicología así como el desarrollo de intervenciones orientadas a la disminución del perfeccionismo al considerar los resultados recientes de las investigaciones.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. AARP. (2022). State Law to Help Family Caregivers. AARP. <https://www.aarp.org/politics-society/advocacy/caregiving-advocacy/info-2014/aarp-creates-model-state-bill.html>
2. Acerca de la Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil en Perú. (2024). OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud. <https://www.paho.org/es/iniciativa-mundial-contra-cancer-infantil-peru/acerca-iniciativa>
3. Alfaro-Alfaro, N. (2014). Los determinantes sociales de la salud y las funciones esenciales de la salud pública social. Salud Jalisco. <https://www.medigraphic.com/pdfs/saljalisco/sj-2014/sj141j.pdf>
4. American Cancer Society (2024). Etapas del cáncer de origen primario desconocido. <https://www.cancer.org/es/cancer/tipos/cancer-de-origen-primario-desconocido/deteccion-diagnostico-clasificacion-por-etapas/pruebas.html#:~:text=La%20mayor%C3%ADa%20de%20los%20c%C3%A1nceres%20tienen%20etapas%20que%20van%20desde,una%20mayor%20propagaci%C3%B3n%20del%20c%C3%A1ncer.>
5. Bekui, B. A. A., Ohene, L. A., Badzi, C. D., Ampomah, M. O., & Aziato, L. (2022). Physical and socioeconomic burden of caregiving on family caregivers of children with cancer at a tertiary Hospital in Ghana. *Nursing Open*, 10(2), 915-925. <https://doi.org/10.1002/nop2.1359>
6. Benedetto, L., Marino, I., Ronco, F., Iaria, G., Foletti, L., & Ingrassia, M. (2022). Exploring Psychological Needs and Burden of Care in Parents of

- Children with Hemato-Oncological Diseases. *Hemato*, 3(3), 475-484.
<https://doi.org/10.3390/hemato3030033>
7. Borrescio-Higa, F., & Valdés, N. (2022). The Psychosocial Burden of Families with Childhood Blood Cancer. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(1), 599.
<https://doi.org/10.3390/ijerph19010599>
 8. Cárdenas- Paredes, D. V. (2022). Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención. *Polo de Conocimiento*.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8331477>
 9. Cardoso, L. S., De Mendonça, É. T., Prado, M. R. M. C. D., De Matos, R. A., & Andrade, J. V. (2020). El cuidado humanizado en oncología pediátrica y la aplicación del juego por la enfermería. *Enfermería Actual de Costa Rica*, 40. <https://doi.org/10.15517/revenf.v0i40.43284>
 10. Caregiver Statistics: Health, Technology, and Caregiving Resources - Family Caregiver Alliance. (2022). Family Caregiver Alliance.
<https://www.caregiver.org/resource/caregiver-statistics-health-technology-and-caregiving-resources/>
 11. Carreño-Moreno, S., Díaz, L. C., & Blanco-Sánchez, P. (2017). Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 17(33-2), 18-30. <https://doi.org/10.18359/rlbi.2781>
 12. Chaghazardi, M., Janatolmakan, M., Rezaeian, S., & Khatony, A. (2022). Care burden and associated factors in caregivers of children with cancer.

Italian Journal Of Pediatrics, 48(1). <https://doi.org/10.1186/s13052-022-01291-w>

13. Chernev, A., Böckenholt, U., & Goodman, J. (2015). Choice overload: A conceptual review and meta-analysis. *Journal of Consumer Psychology*, 25(2), 333–358. doi:10.1016/j.jcps.2014.08.002
14. Comité de Fundaciones y Asociaciones (Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil en Perú). (2019). OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud. <https://www.paho.org/es/iniciativa-mundial-contra-cancer-infantil-peru/comite-fundaciones-asociaciones>
15. Counting on my friends and family. (2024). Appui porches aidants. <https://www.lappui.org/en/practical-advice/being-a-caregiver/preserve-myself-to-better-help/counting-on-my-friends-and-family/#:~:text=A%20secondary%20caregiver%20is%20someone,you%20might%20place%20on%20yourself.>
16. Cristina, R. V. A., Marlén, M. L., Caridad, M. M. N., Eugenio, P. M. P., & Javier, M. G. (2016). Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252016000300005
17. Cubillos, K., Gómez, M., Herrera, M., & Sierra, M (2020). Sobrecarga, resiliencia y estilos de apego en cuidadores de niños con cáncer. Universidad de San Buenaventura Colombia. <https://core.ac.uk/download/pdf/270056751.pdf>

- 18.** Defensoría del Pueblo: autoridades de salud siguen sin implementar normas para la atención de cáncer infantil. (2023). Defensoria del Pueblo - Perú. <https://www.defensoria.gob.pe/defensoria-del-pueblo-autoridades-de-salud-siguen-sin-implementar-normas-para-la-atencion-de-cancer-infantil/>
- 19.** Díaz et al (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. Metodología de investigación en educación médica. SciElo. Investigación educación médica vol.2 no.7 Ciudad de México jul./sep. 2013. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572013000300009#:~:text=Se%20considera%20que%20las%20entrevistas,con%20los%20prop%C3%B3sitos%20del%20estudio.
- 20.** Díaz-García et al. (2022). Factores asociados a la sobrecarga del cuidador principal informal en un centro de rehabilitación infantil. Universidad Autónoma de Aguascalientes. Lux Médica. <https://revistas.uaa.mx/index.php/luxmedica/article/view/3198>
- 21.** Eyzaguirre (2018). Sobrecarga del cuidador y sentido de coherencia en padres de adolescentes con cáncer. Pontificia Universidad Católica del Perú. https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/12871/Eyzaguirre_Miraglia_Sobrecarga_cuidados_sentido1.pdf?sequence=1
- 22.** Familia y roles de género en el Perú | Pulso PUCP. (2023). <https://pulso.pucp.edu.pe/reportes-estadisticos/familia-y-roles-de-genero-en-el-peru>
- 23.** Gómez, W. A. R. (2014). Preguntas abiertas en encuestas ¿cómo realizar su análisis?. Dialnet. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7396413>

- 24.** Gómez-Piña, J. J., & Flores-Azamar, A. M. (2019). Tumor de Wilms. *Medicina Interna de México*, 35(1).
<https://doi.org/10.24245/mim.v35i1.2110>
- 25.** Government of Canada, Statistics Canada. (2020). The Daily — Caregivers in Canada, 2018. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/200108/dq200108a-eng.htm>
- 26.** Gobierno de Mexico. (2024). El cáncer infantil no se puede prevenir, pero si enfrentar. IMSS. <http://www.imss.gob.mx/oncologia-pediatrica/que-es-cancer-infantil>
- 27.** Grill, S.; Sánchez Gallo, M.; Castañeiras, C.; Posada, M. (2019). Vulnerabilidad psicológica al malestar subjetivo: un estudio en población general. II Congreso Internacional de Investigación. La Plata, Argentina. En Memoria Académica.
http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab_eventos/ev.12053/ev.12053.pdf
- 28.** H.R.3733 - Essential Caregivers Act of 2021. (2022). <https://www.congress.gov/bill/117th-congress/house-bill/3733?s=1&r=55>.
- 29.** Herdman, T. H., & Kamitsuru, S. (2019). Diagnósticos enfermeros: Nanda International, Inc.: definiciones y clasificación, 2018-2020. Dialnet. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=741322>
- 30.** Ingber R. (2017). Caregiver Stress Syndrome. Today's Caregiver. <https://caregiver.com/articles/caregiver-stress-syndrome/>

- 31.** Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. (2023). Guía Técnica: Gestión del cuidado de enfermería en el paciente pediátrico con neuroblastoma. Departamento de Enfermería. <https://portal.inen.sld.pe/wp-content/uploads/2023/02/RJ-031-2023-J-INEN.pdf>
- 32.** Instituto Nacional de Seguridad y Salud en el Trabajo (2019). Carga Mental. Madrid: Instituto Nacional de Seguridad y Salud en el Trabajo. <https://www.insst.es/documents/94886/524376/Carga+Mental+en+el+trabajo/5a3492ae-9ef0-41fd-b538-385c682ba42f>
- 33.** Investigación, R. (2022). Cuidados para cuidadores informales y familia de personas con enfermedad en fase terminal y/o avanzada. Artículo monográfico. Revista Sanitaria de Investigación. <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/cuidados-para-cuidadores-informales-y-familia-de-personas-con-enfermedad-en-fase-terminal-y-o-avanzada-articulo-monografico/>
- 34.** Kohlsdorf, M. E., & Costa, A. L. (2012). Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura. *Paidéia*, 22(51), 119-129. <https://doi.org/10.1590/s0103-863x2012000100014>
- 35.** Leukemia And Lymphoma Society(2014).La guía sobre el linfoma: información para pacientes y cuidadores. https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/sp_lymphomaguide.pdf
- 36.** Leukemia And Lymphoma Society. (2018).Leucemia linfoblástica aguda. https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/PS33S_ALL_Spanish_2019_FINAL.pdf

37. Leyti, M. D., Alexis, L. R., Del Carmen, L. A. M., Leyti, M. D., Alexis, L. R., & Del Carmen, L. A. M. (2019). Carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729519X2019000100126
38. Lima y Magallanes (2022). Nivel de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con esquizofrenia en el centro de salud mental de lima- 2021. Universidad Peruana Cayetano Heredia. https://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12866/11564/Nivel_LimaCcelccaro_Alejandro.pdf?sequence=1&isAllowed=y
39. Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International Journal of Nursing Sciences*, 7(4), 438–445. doi: 10.1016/j.ijnss.2020.07.012
40. Longo, V., & Peguero Moreno, C. (2021). Carga Mental Y Emocional De Los Cuidados: ¿La Última Frontera? *Convive*. <https://www.cepaim.org/wp-content/uploads/2021/12/Carga-Mental-y-Emocional-de-los-Cuidados-Resumen-ejecutivo.pdf>
41. Luque (2017). Sobrecarga del cuidador y la aceptación de los padres frente a la discapacidad de sus hijos. Universidad Nacional de San Agustín. Recuperado de: <http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/5345/PSMluruaf.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
42. Mancero Rodríguez, M. J., Arellano Salinas, K. de la P., Santo Cepeda, K. A., & Rodríguez Revelo, M. E. (2020). Leucemia linfoblástica aguda

diagnóstico. Revista Científica Mundo de la Investigación y el Conocimiento. [https://doi.org/10.26820/recimundo/4.\(2\).mayo.2020.53-63](https://doi.org/10.26820/recimundo/4.(2).mayo.2020.53-63)

- 43.** Manrique y Carrasco (2021). Adaptación de la Escala de Sobrecarga del Cuidador en familiares de personas con discapacidad en Lima Metropolitana. Universidad César Vallejo. https://repositorio.ucv.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12692/76460/Manrique_AVL-Torres_CCP-SD.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- 44.** Manuel, V. P. J., Araceli, L. G., Manuel, V. P. J., & Araceli, L. G. (2018). Los factores psicosociales como predictores pronósticos de difícil retorno laboral tras incapacidad. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0465-546X2018000100050#:~:text=Los%20factores%20psicosociales%20causan%20impacto,cl%C3%ADnico%2Dfuncional%20de%20la%20enfermedad.
- 45.** Ministerio de Salud del Perú. (2018). Plan Nacional De Fortalecimiento De Servicios De Salud Mental Comunitaria 2018-2021. <https://bvs.minsa.gob.pe/local/MINSA/4422.pdf>
- 46.** Moreno, S. C., Díaz, L. C., & Sánchez, P. B. (2017). Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. <https://www.redalyc.org/journal/1270/127053118002/html/#:~:text=Con%20frecuencia%20los%20cuidadores%20familiares,adversos%20relacionados%20con%20el%20rol.>

47. Muñoz, C. P., Nieto, B. B., Martos-Méndez, M. J., Morillejo, E. A., & Carrique, N. C. (2015). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 47(2), 93-101. <https://doi.org/10.1016/j.rlp.2014.07.002>
48. Navarro-Sandoval C, Uriostegui-Espíritu LC, Delgado-Quiñones EG, et al. (2017) Depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes geriátricos con dependencia física de la UMF 171. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*. 2017;55(1):25-31. Redalyc.<https://www.redalyc.org/journal/4577/457749297013/457749297013.pdf>
49. NCI Dictionary of Cancer Terms. (2024). National Cancer Institute. <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/caregiver>
50. NCI Dictionary of Cancer Terms. (2024). National Cancer Institute. <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/pediatric-cancer>
51. Nightingale, C. L., Canzona, M. R., Danhauer, S. C., Reeve, B. B., Howard, D. S., Tucker-Seeley, R., Golden, S., Little-Greene, D., Roth, M., Victorson, D., & Salsman, J. M. (2022). Financial burden for caregivers of adolescents and young adults with cancer. *Psycho-Oncology*, 31(8), 1354-1364. <https://doi.org/10.1002/pon.5937>
52. Ospina Vargas, Z. T., & Velandia Barragán, L. M. (2018). Sobrecarga En Cuidadores De Pacientes Oncológicos. Universidad de los Llanos. <https://repositorio.unillanos.edu.co/bitstream/handle/001/1602/RUNILLA>

NOS%20ENF%2008;jsessionid=AFE7C061B576A00D2987B874C84D1
B52?sequence=4

- 53.** Perú, C. (2023, 5 mayo). Principales brechas de género en Perú: avanzando hacia el empoderamiento económico de las mujeres. <https://care.org.pe/opinion/principales-brechas-de-genero-en-peru-avanzando-hacia-el-empoderamiento-economico-de-las-mujeres/>
- 54.** Rincón (2014). Preguntas abiertas en encuestas como realizar su análisis? Universidad Santo Tomas.
- 55.** Rodríguez, Á. P. A., Córdoba, A. M. C., & Poches, D. K. P. (s. f.). Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 8(2), 87-99. <https://doi.org/10.17533/udea.rpsua.v8n2a06>
- 56.** Rojas, Fuentes y Rober (2017). Psicooncología en el Hospital General: Alcances en depresión y cáncer. *Revista médica Clínica Las Condes*. Volume 28, Issue 3, May–June 2017, Pages 450-459. Science Direct. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864017300767>
- 57.** Sáez, M. F., Del Carmen Llanta, D. M., Ábalo, J. A. G., Socarrás, D. G., & Trejo, D. M. P. (2019). Loading the primary caregiver of pediatric cancer patients in the Cuban Institute of Oncology and Radiobiology. *Nursing And Palliative Care*, 4(1). <https://doi.org/10.15761/npc.1000198>
- 58.** Salazar, Cardozo y García (2020). Carga de cuidado de los cuidadores familiares y nivel de dependencia a su familiar. *Investigación en Enfermería: imagen y desarrollo*, vol. 22, ISSN: 0124-2059 / 2027-128X.

<https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/28369/24578>

- 59.** Sandra Martínez Pizarro (2020). Síndrome del cuidador quemado. SciELO.
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013
- 60.** Siegel, R. L., Miller, K. D., Fuchs, H. E., & Jemal, A. (2021). Cancer Statistics, 2021. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 71(1), 7-33.
<https://doi.org/10.3322/caac.21654>
- 61.** StayWell Company. (2024). Ser cuidador. CareFirst.
<https://carefirst.staywellsolutionsonline.com/spanish/Encyclopedia/85,P03695>
- 62.** Tafur (2017). Sobrecarga Del Cuidador Primario En Pacientes Con Cáncer En Una Institución Oncológica De Lima - 2017. Universidad Cesar Vallejo. Recuperado de:
https://repositorio.ucv.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12692/6189/Tafur_CMA.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- 63.** Tartaglioni et al. (2019). Escala del Cuidador de Zarit. Elsevier.
<https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-argentina-301-articulo-escala-sobrecarga-del-cuidador-zaritS1853002819300862#:~:text=La%20puntuaci%C3%B3n%20total%20corresponde%20a,110%20%C2%ABsobrecarga%20intensa%C2%BB28.>
- 64.** Terrón-Caro, M. T. (2012). La mujer en el islam. Análisis desde una perspectiva socioeducativa. Dialnet.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3941216>

65. Toffoletto, M. C., & Reynaldos-Grandón, K. (2019). Determinantes sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos. *Revista de Salud Pública*, 21(2), 154-160. <https://doi.org/10.15446/rsap.v21n2.76845>
66. Tornal, J. M. P., & Díaz, A. (2017). Relationship between subjective and objective burden in family caregivers of Alzheimer patients. *European Journal of Health Research*, 3(1), 41. <https://doi.org/10.30552/ejhr.v3i1.54>
67. Torres-Avenidaño, B., Agudelo-Cifuentes, M. C., Pulgarin-Torres, Á. M., & Fernández, D. y. B. (2018). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. *Medellín*, 2017. *Universidad y Salud*, 20(3), 261. <https://doi.org/10.22267/rus.182003.130>
68. Types of childhood cancer we treat. (2024). Rocky Mountain Hospital for Children. <https://www.healthonecares.com/locations/rocky-mountain-hospital-for-children/specialties/oncology>
69. Urbina Fuentes, M., & Gonzáles Block, M. Á. (2012). La importancia de los determinantes sociales de la salud en las políticas públicas. Instituto Nacional de Salud Pública. https://www.insp.mx/images/stories/Produccion/pdf/131209_determinantesSociales.pdf
70. Ursúa, I. G. S., Salgado, R. C., Ávila-Jiménez, L., Mazón, M. A. L., Jaimes, C. D. T., Hernández, C. A., Galicia, C. N. M., & Paredes, E. E. (2022). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con cáncer terminal. *Atención Familiar*, 29(2), 85. <https://doi.org/10.22201/fm.14058871p.2022.2.82030>

71. Vale, J. M. M. D., De Santana, M. E., De Azevedo Lima, V. L., Parente, A. T., Sonobe, H. M., & Ferreira, I. P. (2023). Sobrecarga De Los Cuidadores Familiares De Pacientes Con Cáncer En Cuidados Paliativos. *Cogitare Enfermagem*, 28. <https://doi.org/10.1590/ce.v28i0.92971>
72. Verónica Domínguez Rebollo. (2017). Protocolo de Actuación: Prevención de la sobrecarga de los cuidadores principales al cuidado de personas que padecen Alzheimer. <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/26708/TFGG2490.pdf;jsessionid=3299DA78EC8DD60F210E87BEE8A3BAA7?sequence=1>
73. Viguera Editores. (s. f.). Neurologia. <https://neurologia.com/articulo/2021113/esp#b43>
74. What Is a Cancer Caregiver? | Caregivers & Family. (s. f.). American Cancer Society. <https://www.cancer.org/treatment/caregivers/what-a-caregiver-does/who-and-what-are-caregivers.html>
75. Zarit Burden interview. (2020, 10 Junio). <https://www.apa.org.https://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/practicesettings/assessment/tools>

ANEXOS

Tabla 1

Tipo de Determinante	Asociación con sobrecarga	Estudio
Sociodemográfico	<p>Por ejemplo:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Tipo de enfermedad y estadio del cáncer ● Edad del paciente pediátrico ● Región de procedencia del cuidador primario ● Sexo del cuidador primario ● Composición familiar <p>fueron determinantes para la fluctuación de los niveles de sobrecarga</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Chaghazardi et al. (2022) ● Forteza et al. (2019) ● Higa y Nieves (2022)
Ambiental	<p>El ambiente hospitalario, sala de emergencias, quirófano, sala de quimioterapia y el constante movimiento de casa a hospital fue determinante para la percepción de sobrecarga en los cuidadores.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Valencia et. al (2017)
Social y de Apoyo Percibido	<p>Ayuda y apoyo en tareas del cuidado y organización redujeron los niveles de sobrecarga en los cuidadores primarios, así como mejoró su percepción de no encontrarse solos durante el proceso de enfermedad y tratamiento.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Pozo et al. (2012)
Psicológico	<p>La angustia, incertidumbre y shock frente a la noticia del diagnóstico oncológico afectó de manera grave a los cuidadores y los niveles de sobrecarga y su salud mental decayeron significativamente</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Xin et al. (2020) ● Reyna et al. (2021) ● Benedetto et al. (2022) ● Shorki et al. (2020)
Económico	<p>Bajo ingreso familiar, costo de tratamiento y desempleabilidad juegan un rol fundamental en cuanto a las oportunidades que presenta el paciente y cuidador primario para brindar un adecuado tratamiento y calidad de vida al niño enfermo</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Nightingale et al. (2022) ● Bekui et al. (2021)

Físico	Mayor esfuerzo físico, considerando actividades como horas dedicadas al cuidado y bienestar del paciente oncológico, alteraciones en el régimen de comida, maniobras físicas y musculares, vigiliyas y falta de sueño causan un aumento en la sobrecarga percibida por los cuidadores primarios.	<ul style="list-style-type: none"> ● Toffoletto y Reynaldos (2019)
Familiar	La desunión familiar, falta de apoyo por parte de los hijos, una dinámica familiar disfuncional y una mala adaptación a la rutina son causantes del aumento de la sobrecarga en cuidadores primarios. Algunos hijos se ven desplazados o descuidados ya que su hermano enfermo se lleva toda la atención y cuidado de los padres o cuidador primario. Si dicho familiar logra una óptima adaptación podrá apoyar a los padres/cuidadores ayudando a la disminución de sobrecarga, de lo contrario está permanecerá.	<ul style="list-style-type: none"> ● Muñoz et al. (2014)

Tabla 2

<i>Ficha de Recolección de Datos</i>										
N°	Título del Documento	Año	Tipo de Artículo	Objetivos del Estudio	Diseño Metodológico	Enfoque	Muestra	Revista	Tema Revisado	Referencia (APA)
1	Investigating psychological problems in caregiver of pediatrics with cancer: A systematic review	2020	Revisión Sistemática	Determinar el estado y problemas psicológicos de los cuidadores de pacientes pediátricos con cáncer que viven en Irán.	Cualitativo	Revisión de Literatura	15 artículos desde 2000 hasta marzo de 2019 relacionados con el estado psicológico de los cuidadores primarios y el cáncer de sus hijos	PauMed	Problemas que surgen tras ser cuidador primario de un paciente oncológico pediátrico	Shokri. Et al (2020). Investigating psychological problems in caregiver of pediatrics with cancer: A systematic review. PauMed. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32275101/
2	Financial burden for caregivers of adolescents and young adults with cancer	2021	Artículo Científico	Mejorar un modelo conceptual existente de la carga financiera mediante la realización de	Estudio Cualitativo	Entrevista Cualitativa	24 cuidadores de sobrevivientes de cáncer	PauMed	Sobrecarga económica de cuidadores primarios de pacientes con cáncer	Nightingale. Et al (2021). Financial burden for caregivers of adolescents and young adults with cancer. PauMed. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articl

entrevistas de
 elicitación de
 conceptos
 con
 cuidadores
 para generar
 conocimiento
 que pueda
 traducirse
 para informar
 el apoyo
 instrumental
 y psicosocial
 en la atención
 del cáncer.

es/PMC9540021/pdf
 /PON-31-1354.pdf

3	Determinante s sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes	2019	Artículo Científico	Determinante s sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes	Cuantitativo	Analítico, transversal con una muestra no probabilístic a	212 cuidadores familiares de pacientes oncológicos	PauMed	Determinante s sociales de salud que afectan al cuidador primario oncológico	Toffoletto y Reynaldos (2019). Determinantes sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en
---	--	------	------------------------	--	--------------	--	---	--------	--	---

	oncológicos en cuidados paliativos			oncológicos en cuidados paliativos						cuidados paliativos. SciElo. https://scielosp.org/pdf/rsap/2019.v21n2/154-160/es
4	Síndrome de sobrecarga y estrategias de afrontamiento en cuidadores principales de pacientes oncológicos pediátricos	2021	Artículo Científico	Determinar la relación entre el síndrome de sobrecarga y las estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos.	Cuantitativo	Correlacional	93 cuidadores principales de pacientes oncológicos pediátricos	Universidad Complutense de Madrid	Estrategias de afrontamiento y sobrecarga	Reyna, Caycho y Rojas (2021). Síndrome de sobrecarga y estrategias de afrontamiento en cuidadores principales de pacientes oncológicos pediátricos. Ediciones Complutense. https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/77753/4564456558858
5	Care burden and	2022	Artículo Científico	Determinar el nivel de	Cuantitativo	Descriptivo-Analítico	270 cuidadores primarios de	PauMed	Carga en el cuidado de	Chaghazardi. Et al (2022). Care burden

	associated factors in caregivers of children with cancer			carga del cuidado y sus factores relacionados en los cuidadores de niños con cáncer.			pacientes oncológicos pediátricos		pacientes pediátricos oncológicos	and associated factors in caregivers of children with cancer. PubMed. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9195224/pdf/13052_2022_Article_1291.pdf
6	Physical and socioeconomic burden of caregiving on family caregivers of children with cancer at a tertiary Hospital in Ghana	2022	Artículo Científico	Explorar la desafíos físicos y socioeconómicos para los cuidadores familiares de niños diagnosticados con cáncer	Cualitativo	Exploratorio	13 cuidadores de niños con cáncer en un hospital en Ghana	Wiley Online Library	Determinantes físicos y económicos en relación con la sobrecarga del cuidador primario de paciente pediátrico con cáncer	Bekui. Et al (2022). Physical and socioeconomic burden of caregiving on family caregivers of children with cancer at a tertiary Hospital in Ghana. Wiley Online Library. https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/nop2.1359

7	Psychological Distress in Parents of Children with Cancer: A Descriptive Correlational Study	2020	Artículo Científico	Determinar los niveles de angustia y los factores contribuyentes entre los padres cuidadores de pacientes pediátricos con cáncer	Cuantitativo	Descriptivo-Correlacional	81 cuidadores primarios de niños con cáncer de un centro oncológico infantil que comprende una sala de hospitalización, un centro de terapia diurna y clínicas para pacientes ambulatorios en Singapur.	Asia-Pacific Journal of Oncology and Nursing	Malestar Psicológico	Xin et al. (2020). Psychological Distress in Parents of Children with Cancer: A Descriptive Correlational Study. Hubei University of Medicine. Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7785072/
8	Explorando las Necesidades Psicológicas y la Carga del Cuidado en Padres de Niños con Enfermedades	2022	Artículo Científico	(a) explorar las asociaciones entre necesidades/problemas relacionados con la enfermedad y la carga en	Descriptivo-Correlacional	Cuantitativo	33 cuidadores primarios de niños con diagnóstico de cáncer hematológico	MDPI	Carga psicológica y necesidades del cuidador	Benedetto. Et al (2022). Exploring Psychological Needs and Burden of Care in Parents of Children with Hemato-Oncological Diseases. MDPI.

	s Oncológicas Hematológicas			los padres de niños con leucemia o enfermedad de Hodgkin; (b) para estimar predictores de la carga de los padres utilizando un paso a paso análisis de regresión lineal							https://www.mdpi.com/2673-6357/3/3/33
9	Psychosocial Impact of Pediatric Cancer on Parents: A Literature Review	2012	Artículo Científico	Este estudio presenta una revisión integradora de la literatura sobre las dificultades vividas por los cuidadores	Revisión de artículos Cualitativo	Investigación Documental	Busqueda en la literatura publicada entre 1999 y 2009, Portal de Periódicos CAPES y Scientific Library Online (SciELO)	SciELO Brazil	Impacto Psicosocial en el cuidador primario oncológico pediátrico	Kohlsdorf y Costa (2012). Psychosocial Impact of Pediatric Cancer on Parents: A Literature Review. SciELO Brasil. Universidad de Brasília. https://www.scielo.br/j/paideia/a/T6LS6zjpRBZXmLgq9kXqWKy/?forma	

pediátricos durante el tratamiento oncohematológico.

t=pdf&lang=en#:~:text=Recent%20literature%20shows%20that%20the,%2C%20anxiety%2C%20posttraumatic%20stress%20symptoms%2C

10	Loading the primary caregiver of paediatric cancer patients in the Cuban Institute of Oncology and Radiobiology	2019	Artículo Científico	Describir las variables sociodemográficas, y evaluar la carga del cuidador primario de niños y adolescentes hospitalizados en el servicio de Oncopediatría del Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología.	Cuantitativo	Descriptivo	Formado por todos los primarios cuidadores de pacientes pediátricos que ingresaron en el período mencionado, una muestra intencional (248 cuidadores) dependiendo de la disponibilidad para participar en se llevó a cabo la investigación.	Nurse Palliative Care/ Open Access Text	Sobrecarga del cuidador primario de pacientes oncológicos pediátricos	Forteza et al. (2019). Loading the primary caregiver of pediatric cancer patients in the Cuban Institute of Oncology and Radiobiology. Department of Oncopediatría, National Institute of Oncology and Radiobiology, Cuba. https://www.oatext.com/loading-the-primary-caregiver-of-paediatric-cancer-patients-in-the-cuban-institute-of-
----	---	------	---------------------	---	--------------	-------------	---	---	---	--

				a de Cuba (INOR) cáncer						oncology-and- radiobiology.php
11	The Psychosocial Burden of Families with Childhood Blood Cancer	2022	Artículo Científico	Examinar la experiencia psicosocial de la carga en familias con cáncer de sangre infantil.	Cualitativo	Exploratorio	90 familias de niños con cáncer sanguíneo en Chile	Internati onal Journal of Envirom ental Reaserc h and Public Health	Sobrecarga psicosocial de familias con niños con cáncer a la sangre	Borrescio-Higa, F.; Valdés, N. (2022) The Psychosocial Burden of Families with Childhood Blood Cancer. Int. J. Environ. Res. Public Health 2022, 19, 599. https://doi.org/10.3390/ijerph19010599
12	Repercusione s psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas	2014	Artículo Científico	El propósito de esta investigación es analizar las repercusione s psicosociales que genera el cáncer infantil en los progenitores	Cuantitativo	Correlacion al	51 padres pertenecientes a una asociación de familias afectadas de Almería (España)	Elsevier	Repercusione s psicosociales del cáncer infantil	Muñoz et al. (2014). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. Elsevier. España. https://www.elsevier.es/es-revista-revista-latinoamericana-psicologia-205-

										articulo-repercusiones-psicosociales-del-cancer-infantil-S0120053415000047
13	Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer	2017	Artículo Científico	Identificar los factores que intervienen en la sobrecarga y calidad de vida del cuidador primario del paciente con cáncer.	Cuantitativo	Correlacion al-Transversal	100 cuidadores primarios de pacientes con cáncer	Elsevier	Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador	Valencia et al. (2017). Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer. Revista de Calidad Asistencial. Elsevier. https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-factores-que-intervienen-sobrecarga-del-S1134282X17300015#:~:text=En%20conclusi%C3%B3n%2

C%20en%20las%20
condiciones,c%3%
B3nyuge%2C%20pa
dres%20e%20hijos).