

Revisión

Concepto de sobrecarga del cuidador del niño[†] con cáncer: revisión integrativa

Concept of work overload in care takers of children with cancer: integrative review

Conceito de sobrecarga do cuidador da criança com câncer: uma revisão integrativa

*Maira Alejandra Fonseca-Salguero**

*Juan Carlos Rojas-Vargas***

*Paola Andrea Cubillos-Moreno****

*Lina Juliana Moreno-Ozuna*****

*Sonia Patricia Carreño-Moreno******

Autor de correspondencia

* ✉ Enfermera en formación. Universidad Nacional de Colombia. Correo: mafonseca@unal.edu.co. Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-9266-5533>. Bogotá Colombia.

** Enfermero en formación. Universidad Nacional de Colombia. Correo: jcrojasv@unal.edu.co. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-0435-9948>. Bogotá Colombia.

*** Enfermera en formación. Universidad Nacional de Colombia. Correo: pacubillosm@unal.edu.co. Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-4001-2877>. Bogotá Colombia.

**** Enfermera en formación. Universidad Nacional de Colombia. Correo: ljmoo@unal.edu.co. Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-5865-7484>. Bogotá Colombia.

***** Enfermera. Magíster en Enfermería. Doctora en Enfermería. Profesora asistente de la Universidad Nacional de Colombia. Grupo de investigación Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico. Correo electrónico: spcarrenom@unal.edu.co. Orcid: <http://orcid.org/0000-0002-4386-6053>. Bogotá, Colombia.

Resumen

Introducción: La sobrecarga del cuidador de niños con cáncer se ha aplicado a partir de instrumentos que fueron diseñados para cuidadores de adultos con Alzheimer; sin embargo, aún no se tiene claridad acerca de este concepto en el caso del cáncer infantil. El propósito de esta revisión es identificar las peculiaridades del concepto de sobrecarga del cuidador del niño con cáncer. **Metodología:** Se realizó una revisión integrativa cualitativa, mediante el análisis de 21 artículos publicados entre 2012 y 2017, en español, inglés y portugués; la muestra se obtuvo de las bases de datos Biblioteca Virtual en Salud, Scielo, Science Direct, Embase, Ovid y Scopus; se usaron los descriptores Burden, Cancer, Children, Parents, Overload. **Resultados:** 5 fueron los temas relacionados con la sobrecarga del cuidador del niño con cáncer, especialmente en lo que se refiere al sobre esfuerzo dimensional a nivel: físico, psicológico, social, económico y espiritual. **Conclusión:** Aunque el concepto de sobrecarga ha evolucionado hasta contar con instrumentos de medición, el fenómeno se vive de manera particular en cuidadores de niños con cáncer debido a la influencia que tienen el amor parental y la connotación social del cáncer; no obstante, los cuidadores realizan sobre esfuerzos y no desean abandonar el cuidado.

Palabras clave: Cuidadores, niño, neoplasias, costo de enfermedad.

Abstract

Introduction: The overload of care takers of children with cancer has been applied from instruments that were designed for care takers of adults with Alzheimer; however, there is no clarity about this concept in the case of childhood cancer yet. The purpose of this review is to identify the peculiarities of the concept of work overload for the care takers of children with cancer. **Methodology:** A qualitative, integrative

[†] En este trabajo, la palabra niño se usa como un descriptor para hacer referencia a niño y niña.

Este es un artículo bajo la
licencia CC BY
(<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>) 

Recibido: 20 noviembre 2018 - Aprobado: 23 abril de 2019

DOI: <https://doi.org/10.22463/17949831.1605>

Para citar este artículo/ To reference this article/ Para citar este artigo/

Fonseca Salguero MA, Rojas Vargas JC, Cubillos Moreno PA, Moreno Ozuna LJ, Carreño Moreno SP. Concepto de sobrecarga del cuidador del niño con cáncer: revisión integrativa. Rev. cienc. cuidad. 2019; 16(2):120-131

review was performed through the analysis of 21 articles published between 2012 and 2017, in Spanish, English and Portuguese; the sample was obtained from the data bases Biblioteca Virtual en Salud (Virtual Library of Health) Scielo, Science Direct, Embase, Ovid y Scopus; the descriptors used were: Burden, Cancer, Children, Parents, Overload. **Results:** There were 5 subjects related to work overload from the care taker of a child with cancer, specially referring to dimensional overload in the physical, psychological, social, economic and spiritual levels. **Conclusions:** Although the concept of overload has evolved to count with measuring instruments, the phenomena is particular for care takers of children with cancer due to the influence of family love and the social connotation of cancer; however, care takers have work overload and do not wish to abandon their job.

Keywords: Care takers, child¹, neoplasm, cost of illness. DeCS

Resumo

Introdução: A sobrecarga do cuidador de crianças com câncer foi objetivada por instrumentos que foram projetados para cuidadores de adultos com doença de Alzheimer, no entanto, este conceito ainda não foi esclarecido no caso de câncer infantil. O objetivo desta revisão é identificar os atributos do conceito de sobrecarga do cuidador da criança com câncer. **Materiais e métodos:** Revisão integrativa qualitativa onde 21 artigos publicados entre 2012 e 2017 em espanhol, inglês e português, foram retirados das bases de dados Biblioteca Virtual en Salud, Scielo, Science Direct, Embase, Ovid e Scopus, utilizando os descritores Burden, Cancer, Children, Parents, Overload. **Resultados:** Cinco questões relacionadas à sobrecarga do cuidador da criança com câncer surgiram, o que constitui uma sobrecarga dimensional em um nível físico, psicológico, social, econômico e espiritual. **Conclusão:** Embora o conceito de sobrecarga tenha evoluído na ciência para ter instrumentos de medição, o fenômeno é experimentado de forma particular nos cuidadores de crianças com câncer desde o amor parental e a conotação social do câncer, apesar do excesso de esforço, cuidadores não querem abandonar o cuidado.

Palavras-chave: cuidadores, criança, câncer, neoplasias, custo da doença. DeCS

Introducción

El cáncer infantil es una problemática latente en el mundo, se estima que anualmente se presentan 140 casos nuevos por cada millón de niños entre los 0 y 14 años (1), lo que constituye entre un 0.5% y un 4.6% de la carga total de morbilidad por esta causa (2). Una situación similar se presenta en la región de las Américas, en donde para 2015 se reporta que alrededor de 29.000 niños y adolescentes menores de 15 años fueron diagnosticados con cáncer (3). En Colombia, para el año 2012 se presentaron 1.298 casos nuevos, que corresponden al 1.8% de la incidencia general en toda la población (4). Por su parte, la supervivencia presenta fuertes contrastes entre los países con diferencia de ingresos per cápita, mientras que para los países de ingresos altos la supervivencia es del 80%, para los de ingresos medios a bajos varía entre el 20% y 40% (5).

Debido a la edad, la etapa del desarrollo y las condiciones propias de la patología, el niño con cáncer necesita de un acompañamiento continuo y cuidados especializados, situación por la que se requiere de un

cuidador familiar(6). Estudios señalan que el cuidador principal de los niños con cáncer son mayormente mujeres, madres, en edad productiva, con edades que oscilan entre los 18 y 35 años, de ocupación hogar y niveles socioeconómicos bajos y medios (6–9).

Ser cuidador de un niño con cáncer implica ejercer un nuevo rol, que reta a adquirir conocimientos y desarrollar habilidades para asumirlo de forma adecuada (6,10). Con frecuencia, ante lo abrumador del rol, los cuidadores familiares experimentan respuestas negativas a las diferentes situaciones de cuidado, que impactan su salud en términos de lo físico, social, espiritual, psicológico y económico (11). Se ha documentado que los cuidadores familiares de niños con cáncer presentan morbilidad asociada con depresión, pánico, tristeza, vulnerabilidad, aislamiento social, ansiedad y temor; además enfrentan cambios económicos, debido a gastos imprevistos y abandono temporal del trabajo, situaciones que en algunos casos genera disfunción en las relaciones familiares(12,13).

Una de las causas de morbilidad más indagadas en la literatura en cuidadores familiares de personas con

cáncer es la sobrecarga del cuidador, haciendo referencia a un conjunto de actitudes y reacciones negativas que siente ante la experiencia de cuidar (14). Son variados los instrumentos que se han diseñado para investigar el fenómeno de la sobrecarga del cuidador, entre los más referenciados se encuentran: el Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI), el Caregiver Burden Scale (CBS) (15–18), Caregiver Appraisal Inventory (CAI), Revised Memory and Behavior Problem Checklist (RMBPC), Caregiver Burden Inventory (CBI), Caregiver Strain Index (CSI), Screen for Caregiver Burden (SCB), Burden Assessment Scale (BAS), Caregiver Burden Index y el Cuestionario de Sobrecarga de Cuidadores de Pacientes de Diálisis Peritoneal (CSCDP). Estos instrumentos en su mayoría fueron creados originalmente para medir sobrecarga en cuidadores de personas con demencia o trastornos psicogerítricos; sin embargo, los más usados en el campo de la oncología pediátrica, han sido el ZBI y el CBS (15,17–19).

El ZBI fue construido y validado en la década de los 80. Originalmente está compuesto por 29 ítems que evalúan las áreas relacionadas con la salud del cuidador, bienestar psicológico, finanzas, vida social y relaciones sociales; cuenta con una versión actual de 22 ítems (18). El CBS fue creado en 1988 y está conformado por 22 ítems que evalúan la tensión general, aislamiento, decepción, involucramiento emocional y involucramiento ambiental (16).

En atención a lo expuesto anteriormente, se podría asumir que el concepto de sobrecarga cuenta con la información suficiente que demuestra sus características, como atributos susceptibles de medición a través de instrumentos. Sin embargo, a pesar de la extensa evidencia disponible en cuidadores de personas en condición de cronicidad y de la objetivación del constructo a partir de indicadores empíricos en el campo de la oncología pediátrica, la sobrecarga en el caso particular de los cuidadores de niños con cáncer, es un fenómeno que trasciende al efecto negativo, al cansancio y al deseo de delegar o abandonar el cuidado, dado que la experiencia del cáncer infantil está permeada por el parentesco entre el niño y el cuidador. De ahí que se deba tener en cuenta, que la vivencia de una enfermedad que se describe como un proceso en contra del curso natural y esperado de la vida, así como de la extrema vulnerabilidad del niño relacionada con su etapa del desarrollo y enfermedad, afecta el rol que la sociedad asigna a los padres, como a los

cuidadores naturales de los hijos(6,10,11,20–23).

En este sentido, se requiere clarificar el concepto de sobrecarga en el cuidador del niño con cáncer, ya que, aunque es un fenómeno que ya cuenta con instrumentos de medición, la investigación actual pone en entredicho la aplicabilidad de los mismos en este contexto; de esta forma, identificar los atributos del concepto es un punto de partida necesario para llegar a su futura objetivación y de esta manera lograr una descripción más precisa de dicho fenómeno en la población particular, que aporte una mirada real y cercana a la complejidad del mismo.

El propósito de esta revisión es identificar los atributos del concepto de sobrecarga del cuidador del niño con cáncer.

Metodología

Revisión integrativa de literatura que se desarrolló en las siguientes fases:

Fase I

Búsqueda sistemática de literatura en las bases de datos de: Biblioteca Virtual en Salud, Scielo, Science Direct, Embase, Ovid y Scopus; a través de los descriptores Burden, Cancer, Children, Parents, Overload con sus equivalentes en español y portugués y a través de los cuales se construyó, con la ayuda de los operadores booleanos AND y OR la siguiente ecuación de búsqueda: [cáncer] AND [children] AND [parents OR caregivers] AND [Burden OR overload].

La búsqueda de los artículos se efectuó por parte de 4 de los autores, cada uno con la ecuación de búsqueda realizó el procedimiento por separado, luego de este proceso, se reunieron para cotejar los resultados de la búsqueda. El proceso presentó dificultades relacionadas con la disponibilidad de los artículos en texto completo, lo cual se mitigó mediante el uso del servicio de conmutación bibliográfica del servicio de bibliotecas de la Universidad Nacional de Colombia.

La figura 1 presenta el proceso de búsqueda sistemática de literatura y selección de los artículos primarios. Fueron criterios de inclusión de los artículos: estar publicados en revistas indexadas en el periodo comprendido entre el 2012-2017, cuyo diseño fuera de carácter cualitativo y artículos cuali-cuantitativos en cuyo caso solamente se incluyeron los hallazgos cualitativos, que

Maira Alejandra Fonseca-Salguero, Juan Carlos Rojas-Vargas, Paola Andrea Cubillos-Moreno, Lina Juliana Moreno-Ozuna, Sonia Patricia Carreño-Moreno

reportaran resultados relacionados con el sobreesfuerzo realizado por los cuidadores de niños con cáncer, para brindar el cuidado y el adecuado manejo de los principios éticos para la investigación con seres humanos. Fueron incluidos un total de 22 artículos.

Fase II

Se realizó la lectura crítica de los artículos acorde con los criterios propuestos por Burns y Grove(24), que

incluyen la justificación adecuada de antecedentes y planteamiento problemático del estudio, la coherencia interna entre el problema, los objetivos, el diseño y las conclusiones del estudio, así como el manejo adecuado de los principios éticos. La lectura crítica se hizo por parte de los 5 autores de manera separada, luego se reunieron y discutieron los puntajes asignados a los artículos, para la selección final, lo anterior para mitigar el sesgo de selección (ver figura 1).

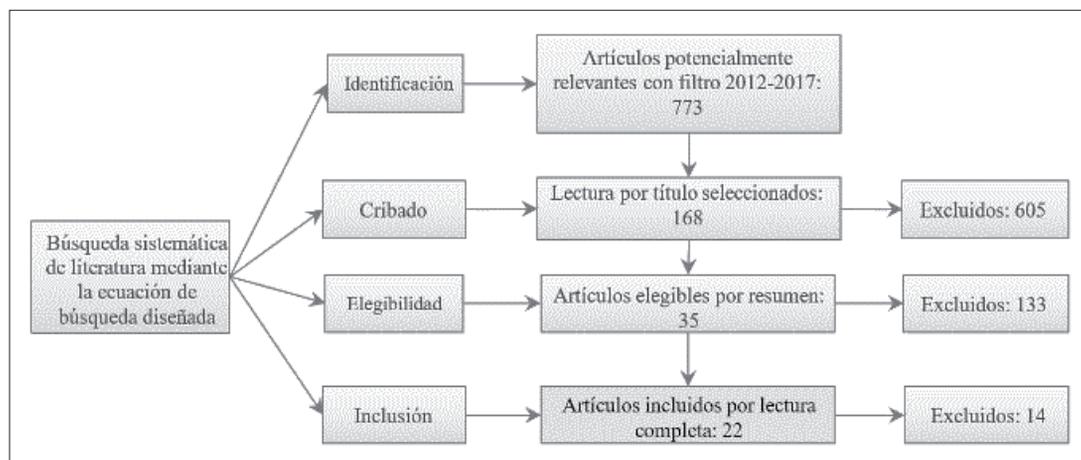


Figura 1. Proceso de búsqueda y selección de artículos.

Fuente: Elaboración propia a partir del proceso de búsqueda de literatura e inclusión de estudios primarios.

Fase III

La extracción, clasificación e integración de los hallazgos se realizó por parte de los 5 autores con apoyo en una matriz de datos en Excel. Cada autor por separado hizo la lectura y delineado de los hallazgos relevantes, los cuales en un proceso posterior de manera conjunta se extrajeron, etiquetaron e integraron

en 5 temas emergentes los cuales correspondieron a los atributos del concepto de sobrecarga del cuidador del niño con cáncer. Para definir dichos atributos, se identificaron las características particulares del concepto de sobrecarga del cuidador del niño con cáncer, identificando las que, de acuerdo con la literatura revisada, eran parte esencial de su naturaleza. La tabla 1 presenta un resumen de los artículos seleccionados:

Tabla 1. Resumen de los artículos seleccionados

Diseño	Número	Año	País	Idioma
Cualitativo exploratorio	2	2014, 2015	Australia, Brasil	Inglés, portugués
Cualitativo de análisis de contenido	1	2014	Irán	Inglés
Cualitativo exploratorio y adopta principios de teoría fundamentada	1	2014	Nueva Zelanda	Inglés
Cualitativo descriptivo	5	2013,2015,2016	Estados Unidos, Turquía, Australia, Brasil	Inglés, portugués
Teoría Constructivista	1	2012	Canadá	Inglés
Teoría fundamentada, constructivista	2	2012, 2013	Canadá	Inglés
Hermenéutico fenomenológico	2	2012, 2017	Canadá, Irán	Inglés
Cualitativo, etnográfico	1	2013	Bangladesh	Inglés
Cualitativo primera parte de un estudio multicéntrico	1	2015	Suecia	Inglés
Estudio piloto cualitativo	1	2014	Australia	Inglés
Cuanti-cualitativo, transversal y descriptivo	1	2014	Brasil	Portugués
Cualitativo, longitudinal	1	2012	Reino Unido	Inglés
Cualitativo, exploratorio con abordaje construccionista	1	2016	Ghana	Inglés
Cualitativo, grupos de estudio	1	2016	Suecia	Inglés
Cualitativo, fenomenológico existencial	1	2015	Brasil	Portugués

Fuente: Elaboración propia a partir del proceso de búsqueda de literatura e inclusión de estudios primarios.

En esta revisión se consideraron los principios éticos en la investigación con seres humanos, ya que este fue considerado un criterio de inclusión de los artículos y además se respetó la propiedad intelectual.

Análisis

Sobrecarga según el diccionario de la Real Academia de la Lengua Española, significa “exceso de carga”, “molestia, pena o pasión del ánimo” (25); así mismo, carga significa “cosa que hace peso sobre otra” y “cuidados y aflicciones del ánimo” (26), definiciones que son coherentes con lo hallado en esta revisión y que caracterizan a la sobrecarga en el cuidador del niño con cáncer como un resultado negativo derivado de sobreesfuerzo al que se ve expuesto en el proceso de cuidar.

Como se expuso al inicio de este escrito, la sobrecarga del cuidador de niños es diferente a la sobrecarga del cuidador de adultos (27–29) y desde este punto se pretenden clarificar algunos atributos particulares del concepto. Esta revisión permite aclarar puntos fundamentales de la diferencia; uno de ellos es el pensar que el familiar pide más ayuda de la que realmente necesita o que depende del cuidador, expresión que puede ser co-

mún en cuidadores de adultos, pero no en cuidadores de niños, ya que la etapa del desarrollo por sí sola, implica el cuidado y la dependencia de un adulto. Por otra parte, la percepción del impacto negativo sobre el tiempo para sí mismo y para socializar, en especial el sentirse incómodo por esa afectación, no es un sentimiento expresado por los cuidadores de niños con cáncer, puesto que por lo general estos son las madres o padres y el vínculo parental esta cimentado por un amor que no puede dimensionarse o compararse con otro, situación que hace que la renuncia a sí mismo y a la relación con otros, aunque dura sea irrevocable, dado que no se está dispuesto a alejarse del cuidado del niño (30).

Acorde con lo anterior, la fuerza del vínculo parental, el mandato moral de cuidar y amar a los hijos y a los niños en general, es el aspecto fundamental que permea la sobrecarga de los cuidadores de niños con cáncer, situación que determina que estos cuidadores, no expresen incapacidad de seguir cuidando al niño o desear dejar el cuidado de éste a otra persona.

Los resultados de la revisión integrativa recopilaron los siguientes atributos del concepto sobrecarga del cuidador del niño con cáncer (31-53):

1. Es un efecto negativo asociado al acto de cuidar de un niño con cáncer.
2. Sobrecarga para los cuidadores del niño con cáncer, implica un sobreesfuerzo, es decir, un esfuerzo adicional que deben hacer para cuidar al niño con cáncer; dado que, el cuidado de un niño y más si tiene cáncer, no puede ser considerado como una carga sino como un sobreesfuerzo que se realiza de manera voluntaria, amorosa y comprometida.
3. El sobreesfuerzo produce cansancio, pero no cansancio de cuidar al niño con cáncer, sino cansancio de la lucha contra la enfermedad, cansancio de las relaciones con otros significativos en la lucha, como son las redes de apoyo social inmediato, el equipo de salud y en ocasiones el mismo receptor de cuidados, quien en a veces toma inadecuados patrones de comportamiento para su edad.
4. A pesar el cansancio, el cuidador del niño con cáncer, no está dispuesto a dejar el cuidado en manos de otro, no percibe un impacto negativo en el tiempo disponible para socializar, ni desea abandonar el cuidado.
5. El sobreesfuerzo se realiza a nivel físico, psicológico, social, económico y espiritual.

A continuación, se describen las categorías de sobreesfuerzo y los atributos que las caracterizan.

Sobreesfuerzo físico

A nivel físico los padres reportan agotamiento cuando cuidan de su hijo con cáncer (31–35), debido principalmente a los tiempos de desplazamiento hacia los centros de atención en salud (32,34,36,37), la alteración del comportamiento del niño que lo hace más difícil de controlar, así como a la complejidad de manejar los síntomas y los largos periodos de hospitalización (30,31,38). Igualmente, describieron una considerable fatiga física y mental, lo que se relaciona con migrañas, dolores musculares, problemas de menstruación en las mujeres, pérdida de cabello, trastornos en el patrón del sueño, de energía y de concentración para desarrollar sus actividades diarias, síntomas gastrointestinales, alteraciones en la alimentación y pérdida de peso (36,39–41). Este sobreesfuerzo físico es considerablemente mayor cuando el cuidador principal es soltero y asume el cuidado del

niño sin el apoyo del otro padre (36,42). Es común encontrar que las madres asumen voluntariamente la responsabilidad de cuidar al niño, como una forma de apoyar a los padres, manteniéndolos alejados por considerar que son más sensibles ante la situación de salud de su hijo; a su vez, tratan de mantener a todos los miembros de la familia alejados del hospital y tratamiento, para evitar efectos negativos en la integridad familiar (41). Debido a esto, los cuidadores deben realizar ajustes a su vida cotidiana, generando rutinas facilitadoras y estrategias de afrontamiento, además de desarrollar habilidades que se adapten tanto a la vida del niño como a la vida familiar (30). El atributo más significativo de esta categoría del concepto, es el cansancio o fatiga física que se puede manifestar como cefalea, alteraciones del patrón del sueño y alimentación, caída del cabello, falta de energía, síntomas gastrointestinales, dolores musculares y pérdida de peso.

Sobreesfuerzo psicológico

Los padres se enfrentan a una serie de obstáculos con la enfermedad de sus hijos, los cuales se evidencian en la aparición de diferentes emociones y sentimientos que repercuten en su estado de salud. El sobreesfuerzo psicológico en los cuidadores de niños con cáncer se caracteriza por una serie de sentimientos y percepciones de adversidad, dentro de los que se destacan: la rabia, shock, preocupación, incertidumbre, angustia, imprevisibilidad, miedo y pánico; situaciones que se presentan en momentos críticos como en la comunicación del diagnóstico y pronóstico, el inicio del tratamiento, la aparición de efectos secundarios del tratamiento y síntomas propios de la enfermedad; además se vive con continua sensación de temor ante la posibilidad de recaídas y muerte del niño (30,32,33,36,38,41,43–45).

Criar a los niños en medio del diagnóstico, es una tarea particularmente difícil que con frecuencia se sale de control y redundante en conductas inadecuadas en los niños; ante ello, los cuidadores experimentan desesperación, abrumación, ambigüedad, pérdida de seguridad y control(31,42).

Se identificó que debido al estrecho vínculo existente con el niño, es frecuente que los cuidadores desarrollen mecanismos de identificación, lo que se expresa a través de la translación de los sentimientos y percepciones del niño a los cuidadores, particularmen-

te en los momentos en que los niños requieren algún procedimiento; son situaciones en las que se han reportado sensaciones de vulnerabilidad, abandono, miedo, pánico y ansiedad (30,36–38,46).

Por otra parte, la angustia que produce la cantidad de información que deben procesar los cuidadores, además de lo complejo del desarrollo y su adaptación en cuanto a la relación con el equipo de salud, genera frustración, confusión y en ocasiones decepción, especialmente en las etapas iniciales del diagnóstico y en los momentos de crisis, en donde es frecuente la dificultad en el procesamiento de esa información (43,45,47). Además, son comunes sentimientos de culpa e impotencia por creer que son culpables de la enfermedad del niño, por sentir que no pueden hacer nada para cambiar la situación o por tener que volver a trabajar durante periodos de tratamiento y recuperación (40,48,49).

El sobreesfuerzo psicológico se acentúa en los cuidadores solteros, ya que deben actuar como “barómetro psicológico” para que estos sentimientos no afecten negativamente al niño ni a los demás familiares (42).

Las características más relevantes de esta categoría del concepto es la presencia de emociones, sentimientos y percepciones negativas, que pueden expresarse como temor, adversidad, rabia, pánico, sensación de falta de control, abandono, ansiedad y tristeza.

Sobreesfuerzo social

El sobreesfuerzo social se origina en aspectos relacionados con la percepción general sobre la enfermedad y con estereotipos. Usualmente la sociedad considera el cáncer como un suceso negativo, de tratamiento complejo, relacionado directamente con la muerte, aspecto que influye en la manera en que el cuidador reacciona ante el diagnóstico de su hijo (40,43). Igualmente, los cuidadores se refieren al aislamiento ocasionado por la demanda de tiempo que requiere el cuidado, así como por la necesidad de protección del niño, abandono de sus deseos y voluntades personales, para dedicarse completamente a este cuidado (34,39). También consideran la enfermedad del niño como una limitante para poder cumplir con las responsabilidades conyugales, familiares y sociales (34,41). Este aislamiento está acompañado además por la presión ejercida por otros familiares, quienes señalan a los padres como responsables de la situación de salud del niño (47). La falta de redes de apoyo

y el aislamiento se dan en mayor proporción en los cuidadores que son solteros, ya que se ven inmersos totalmente en el cuidado (36,42). Se destaca que aunque el impacto social es alto, los cuidadores mantienen la convicción y deseo permanente de cuidar del niño (40,43).

La particularidad relevante de esta categoría del concepto, es el esfuerzo adicional que debe hacer el cuidador para mantener las relaciones con otros significativos en su vida a pesar de su alta dedicación al cuidado, en donde están presentes las relaciones con las redes de apoyo cercanas, los profesionales de la salud, el conyugue, otros hijos si los tiene, familiares y amigos.

Sobreesfuerzo económico

A nivel económico, los padres de niños con cáncer manifestaron tener limitaciones financieras para llevar a cabo los tratamientos de sus hijos, debido a que los seguros no cubren la totalidad de los costos. De igual forma reportan que en algunas oportunidades han tenido que recurrir a sobornos para conseguir que sus hijos se comporten mejor o que coman, viéndose obligados a reducir gastos de manutención en la familia (30,31,33). Gran parte de los cuidadores aluden que tienen que realizar cambios en su vida laboral, tales como modificaciones en sus jornadas de trabajo, solicitar permisos laborales y reducción del tiempo destinado a su trabajo, debido al tiempo y complejidad que exige el cuidado del niño con cáncer, lo que ocasiona la pérdida de sus empleos o la renuncia a los mismos (32,34,35,37,40,50). Debido a que los cuidadores solteros no cuentan con el apoyo de otra persona, este impacto económico es más evidente (36,42).

El rasgo más significativo de esta categoría del concepto, es el esfuerzo económico que deben hacer los cuidadores familiares para mantener los gastos asociados al cuidado del niño; dicho esfuerzo es causado por la limitación en los ingresos familiares y el aumento de los egresos.

Sobreesfuerzo espiritual

En relación con la espiritualidad y en particular en el ámbito de las creencias religiosas, los cuidadores de niños con cáncer creen que la enfermedad es un castigo por sus pecados o un juicio; en este sentido consideran que pueden ser castigados con mayor severidad por mantener sentimientos de ingratitud y negativis-

mo frente a la enfermedad de su hijo (34,35,41). Esta creencia es acompañada por pensamientos negativos que a menudo se relacionan con la posibilidad de la muerte del niño, lo que ocasiona que los padres se cuestionen si vale la pena vivir (35). Debido a las circunstancias que viven con la enfermedad del hijo, se genera intolerancia por lo mundano, así como inseguridad de su rol en el mundo (48).

Además, se convive en una constante ambigüedad en su relación con el ser superior, ya que por una parte, los cuidadores lo culpan e interrogan sobre el hecho de permitir que un ser inocente y quien apenas empieza a vivir, padezca tan terrible enfermedad y como tal, no debe ser merecedor de dicho castigo; por otra parte, consideran que como un acto de misericordia por parte de ese ser supremo suceda un milagro (32,34,35,41,45).

Finalmente, la evidencia demuestra que las creencias de los cuidadores ejercen un rol protector frente a la carga que genera el cuidado del niño, siendo un soporte o energía para equilibrar sus emociones y sobrellevar la situación de salud por la cual atraviesa su hijo (32,34,35,41,45).

El atributo relevante de esta categoría del concepto, es el esfuerzo adicional que debe hacer el cuidador para mantener su relación con un ser superior y así dar sentido a su vida y construir un nuevo plan de vida, incluyendo el drama que acarrea el cáncer infantil.

En líneas generales, esta revisión visibiliza las características particulares de la sobrecarga del cuidador del niño con cáncer y aclara que es un concepto con significados negativos. Como se observó a lo largo de la integración de hallazgos derivados de estudios primarios, la sobrecarga se tipifica como un sobre esfuerzo a nivel físico, psicológico, social, económico y espiritual.

Por otra parte, la necesidad de realizar esta revisión surgió de establecer la diferencia entre cuidar a personas con cáncer y con otro tipo de enfermedades crónicas, como la demencia y las condiciones psiquiátricas, que fueron los aspectos sobre los que se objetivó el concepto de sobrecarga (51). Los resultados aquí expuestos, proporcionan un elemento diferenciador: el estigma social asociado al cáncer como una enfermedad trágica, con tratamientos devastadores y mutilantes y como un pasaporte a la muerte. En efecto, el cuidar a una persona con cáncer, genera en

el cuidador una mayor convicción en renunciar a su estilo habitual de vida para dedicarse a cuidar de otro, fundamentalmente por compasión y solidaridad. Lo anterior, hace inusual la expresión de incomodidad, afectación, capacidad de continuar cuidando o deseo de dejar el cuidado en manos de otra persona (52,53).

Como se observa, la sobrecarga del cuidador del niño con cáncer es un fenómeno con características particulares y en algunos ámbitos diferentes a lo que se ha documentado en la literatura en general, específicamente en el área que implica incomodidad con el cuidado, incapacidad de seguir cuidando o deseo de abandonar el rol. Por otra parte, se sabe que ser cuidador de un niño enfermo o de una persona con cáncer, son condicionantes de los aspectos antes señalados, pero se desconoce si existe un efecto sumativo o multiplicativo de las dos condiciones concomitantes.

Para concluir, se sugiere que en futuras investigaciones se estudie el fenómeno de la sobrecarga del cuidador del niño con cáncer en profundidad, con miras a definir detalladamente sus características y proponer indicadores empíricos propios, tipo instrumento; propuesta que se hace en virtud de que el fenómeno se ha explorado con mediciones usadas en poblaciones con vivencias del cuidado crónico muy diferentes.

Por último, dados los sobre esfuerzos realizados por los cuidadores de niños con cáncer en la vivencia de la enfermedad, es importante que el equipo de salud desarrolle un trabajo integrado e interprofesional, que permita valorar los sobre esfuerzos a los que están enfrentados, teniendo en cuenta además los recursos con que se cuenta para ello y la forma como pueden movilizarse o complementarse.

Conclusiones

- El concepto de sobrecarga del cuidador del niño con cáncer se define como un resultado negativo derivado del rol de cuidar, caracterizado por el sobre esfuerzo físico, psicológico, social, económico y espiritual.
- La sobrecarga del cuidador del niño con cáncer: a) Es un efecto negativo asociado al cuidado del niño, b) Es un sobre esfuerzo que implica cansancio a nivel físico, psicológico, social, económico y espiritual, c) Se está cansado con lo complejo de la situación, no con el hecho de cuidar al niño con cáncer, d) No se está dispuesto

a cambiar tiempo de cuidado por tiempo de socialización, e) No se está dispuesto a delegar o abandonar el cuidado del niño.

- La sobrecarga del cuidador en el caso particular del cáncer infantil es un concepto que posee características propias, que lo diferencian del concepto convencional de sobrecarga del cuidador de adultos con enfermedades psicogeríatras. Los atributos particulares de este concepto con respecto al cáncer infantil, se derivan de la dependencia natural de cuidado que tiene un niño por su etapa del ciclo vital, por el amor paren-
- Aunque la sobrecarga del cuidador del niño con cáncer infantil es un hecho que genera sobreesfuerzo y agotamiento en diferentes ámbitos de la vida, el cuidador no contempla delegar, ni abandonar el rol.

Conflicto de Intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Referencias Bibliográficas

1. Steliarova E, Colombet M, Ries L, Moreno F, Dolya A, Bray F, et al. International incidence of childhood cancer, 2001–10: a population-based registry study. *Lancet Oncol.* 2017;18(6):719–731.
2. Organización Mundial de la Salud. Preguntas frecuentes sobre el cáncer infantil. 2014 [Internet]. [citado el 21 de junio de 2017]. Disponible en: https://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/
3. Organización Panamericana de la Salud. Nueva publicación de la OPS/OMS busca contribuir a la detección temprana del cáncer infantil [Internet]. Washington DC: OPS; 2015. [citado el 21 de junio de 2017]. Disponible en: https://www.paho.org/col/index.php?option=com_content&view=article&id=2313:nueva-publicacion-de-la-opsoms-busca-contribuir-a-la-deteccion-temprana-del-cancer-infantil&Itemid=487
4. González M. Protocolo de vigilancia en salud pública cancer en menores de 18 años. [Internet]. Bogotá; 2017. [citado el 21 de junio de 2017]. Disponible en: <https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/guias%20cancer/INS%20Protocolo%20Vigilancia%20Cancer%20Infantil.pdf>
5. Fondation Sanofi Espoir. My Child Matters. Fighting childhood cancer in countries with limited resources [Internet]. París; 2013 [citado el 21 de junio de 2017]. Disponible en: <http://sanofi-espoir-foundation.publispeak.com/my-child-matters/com/ipedis/publispeak/client/contents/pdf/SanofiEspoirFoundation-ChildMatters-EN.pdf>
6. Carreño S, Arias M. Competencia para cuidar en el hogar y sobrecarga en el cuidador del niño con cáncer. *Gac Mex Oncol* [Internet]. 2016 [citado el 21 de junio de 2017]; 15(6):336–43. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1665920116300864>
7. Carrillo M, Sánchez B, Barrera L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. *Rev Salud Publica.* 2015; 17(3):394–403.
8. Carrillo M, Ortiz B, Herrera B, Carreño S, Chaparro L. Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer. *Rev Colomb Cancerol.* 2014;18(1):18–26.
9. Ballestas H, López E, Meza R, Palencia K, Ramos D, Montalvo A. Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. *Rev Científica Salud Uninorte* [Internet]. 2013 [Citado el 8 de julio de 2017]; 29(2): 249-259. Disponible en: <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/view/3969>
10. Carrillo M, Barrero R, Arboleda L, Gutiérrez O, Melo B, Ortiz V. Competencia para cuidar en el hogar de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores en Colombia. *Rev Fac Med.* 2015;63(4):665–75.

11. Carreño S. El cuidado transicional de enfermería aumenta la competencia en el rol del cuidador del niño con cáncer. *Psicooncología*. 2016;13(2-3):321-332.
12. Pozo C, Bretones B, Méndez M, Morillejo E, Cid N. Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *Rev Latinoam Psicol*. 2015;47(2):93-101.
13. Mader L, Roser K, Baenziger J, Tinner EM, Michel G, Scheinemann K, et al. Household income and risk-of-poverty of parents of long-term childhood cancer survivors. *Pediatr Blood Cancer*. 2017; 64(8):1-11.
14. Cabada E, Castillo V. Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor. *Psicol y Salud*. 2017; 27(1):53-9.
15. Crespo M, Rivas M. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud*. 2015; 2(1):9-15.
16. Santo E, Gaíva M, Espinosa M, Barbosa D, Belasco A. Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2011; 19(3): 1-9
17. Martín M, Domínguez A, Muñoz P, González E, Ballesteros J. Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2013; 48(6):276-84.
18. Martínez A, Fernández F, Barragán A, Pérez M, Molero M, Gázquez J. Instrumentos para la evaluación de la sobrecarga del cuidador familiar de personas con demencia. *Eur J Investig Heal*. 2015; 5(2):281-92.
19. Delgado E, González M, Ballesteros A, Pérez J, Mediavilla M, Aragón R, et al. ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura. *Evidencia*. 2011; 8(33):1-16.
20. Albinsson L, Strang P. Differences in supporting families of dementia patients and cancer patients : a palliative perspective. *Palliat Med*. 2003; 17(1):359-67.
21. Van Der Plas A, Oosterveld M, Pasman H, Onwuteaka B. Relating cause of death with place of care and healthcare costs in the last year of life for patients who died from cancer , chronic obstructive pulmonary disease, heart failure and dementia : A descriptive study using registry data. *Palliat Med*. 2017; 31(4):338-345.
22. Luengo R, Leal J, Gray A. UK research expenditure on dementia , heart disease , stroke and cancer : are levels of spending related to disease burden ? *Eur J Neurol*. 2012;19(1):149-54.
23. Carrillo M, Sánchez B, Barrera L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares. *Index de Enfermería*. 2014;23(3):129-33.
24. Burns N, Grove S. Investigación en enfermería. España: Elsevier Ltd; 2004. 554 p.
25. RAE. Definición de Sobrecarga [Internet]. 2017 [Citado el 8 de julio de 2017]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=Y6gdUsk>
26. RAE. Definición de carga[Internet]. 2017 [Citado el 8 de julio de 2017]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=7Wnhao0>
27. Govina O, Kotronoulas G, Mystakidou K, Katsaragakis S, Vlachou E, Patiraki E. Effects of patient and personal demographic, clinical and psychosocial characteristics on the burden of family members caring for patients with advanced cancer in Greece. *Eur J Oncol Nurs*. 2015;19(1):81-88.
28. Wajnberg A, Soones T, Smith K, Russell D, Ross J, Federman A. Identifying Sociodemographic Characteristics Associated With Burden Among Caregivers of the Urban Homebound. *Gerontol Geriatr Med*. 2016; 2: 1-7
29. Chappell N, Dujela C, Smith A. Spouse and Adult Child Differences in Caregiving Burden. *Can J Aging*. 2014; 33(04):462-472.
30. Ångström C, Engvall G, Mullaney T, Nilsson K, Wickart G, Svärd A, et al. Children Undergoing Radiotherapy: Swedish Parents' Experiences and Suggestions for Improvement. *PLoS One*. 2015;10(10):1-15.

31. Williams L, McCarthy M. Parent perceptions of managing child behavioural side-effects of cancer treatment: A qualitative study. *Child Care Health Dev.* 2015;41(4):611–619.
32. Jadidi R, Hekmatpou D, Eghbali A, Memari F, Anbari Z. “Parents a dead end life”: The main experiences of parents of children with leukemia. *Iran J Nurs Midwifery Res.* 2014;19(6):600–606.
33. Kilicarslan E, Akgun E. European Journal of Oncology Nursing Information-seeking behaviours and decision-making process of parents of children with cancer. *Eur J Oncol Nurs.* 2017;17(2):176–83.
34. Andrade S, Melo M, Rodrigues M, Alves R. Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Crianças com Câncer. *Psicol Ciência e Profissão.* 2014;34(4):1014–1031.
35. Barrera M, Granek L, Shaheed J, Nicholas D, Beaune L, D’Agostino N, et al. The Tenacity and Tenuousness of Hope. *Cancer Nurs.* 2013;36(0):408–416.
36. Klassen A, Gulati S, Granek L, Rosenberg Z, Watt L, Sung L, et al. Understanding the health impact of caregiving: A qualitative study of immigrant parents and single parents of children with cancer. *Qual Life Res.* 2012;21(9):1595–605.
37. Ljungman L, Boger M, Ander M, Ljótsson B, Cernvall M, Von Essen L, et al. Impressions that last: Particularly negative and positive experiences reported by parents five years after the end of a child’s successful cancer treatment or death. *PLoS One.* 2016;11(6):1–18.
38. Williams L, McCarthy M, Eyles D, Drew S. Parenting a child with cancer: Perceptions of adolescents and parents of adolescents and younger children following completion of childhood cancer treatment. *J Fam Stud.* 2013;19(1):80–89.
39. Yildirim H, Yilmaz M, Ozsoy S, Kantar M, Cetingul N. Experiences of Parents With the Physical Care Needs at Home of Children With Cancer: A Qualitative Study. *Cancer Nurs.* 2013;36(5):385–393.
40. Wakefield C, McLoone J, Evans N, Ellis S, Cohn R. It’s More than Dollars and Cents: The Impact of Childhood Cancer on Parents Occupational and Financial Health. *J Psychosoc Oncol.* 2014;32(5):602–621.
41. Nikfarid L, Rassouli M, Borimnejad L, Alavimajd H. Experience of chronic sorrow in mothers of children with cancer: A phenomenological study. *Eur J Oncol Nurs.* 2017;28:98–106.
42. Granek L, Rosenberg Z, Dix D, Klaassen R, Sung L, Cairney J, et al. Caregiving, single parents and cumulative stresses when caring for a child with cancer. *Child Care Health Dev* [Internet]. 2014 [Citado el 16 de julio de 2017];40(2):184–94. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/cch.12008>
43. Aburn G, Gott M. Education given to parents of children newly diagnosed with acute lymphoblastic leukemia: a narrative review. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2011;28(5):300–305.
44. Frizzo S, Quintana M, Salvagni A. Significações Dadas pelos progenitores acerca do diagnóstico de cancer dos filhos. *Psicol Ciência e Profissão.* 2015;35(3):959–972.
45. Nyborn JA, Olcese M, Nickerson T, Mack JW. “Don’t Try to Cover the Sky with Your Hands”: Parents’ Experiences with Prognosis Communication About Their Children with Advanced Cancer. *J Palliat Med.* 2016;19(6):626–631.
46. Benedetti G, Higarashi I, Sales C. Vivências de pais/mães de crianças e adolescentes com câncer: Uma abordagem fenomenológico-existencial heideggeriana. *Texto e Context Enferm.* 2015;24(2):554–562.
47. Kelly P, Kelly D. Childhood cancer-parenting work for British Bangladeshi families during treatment : An ethnographic study. *Int J Nurs Stud.* 2013;50(7):933–944.
48. Moules N, Laing C, Mccaffrey G, Tapp D, Strother D. Grandparents ’ Experiences of Childhood Cancer , Part 1 : Doubled and Silenced. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2012;29(3):119–132.
49. Salmon P, Hill J, Ward J, Gravenhorst K, Eden T, Young B. Faith and Protection: The Construction of Hope by Parents of Children with Leukemia and Their Oncologists. *Oncologist.* 2012;17(1):398–404.
50. Renner L, McGill D. Exploring factors influencing health-seeking decisions and retention in childhood cancer treatment programmes: perspectives of parents in Ghana. *Ghana Med J.* 2016;50(3):149–156.

51. Harding R, Gao W, Jackson D, Pearson C, Murray J, Higginson I. Comparative Analysis of Informal Caregiver Burden in Advanced Cancer, Dementia, and Acquired Brain Injury. *J Pain Symptom Manage.* 2015;50(4):445–452.
52. Costa G, Espinosa M, Cristófol R. Caregiver burden in end-of-life care: Advanced cancer and final stage of dementia. *Palliat Support Care.* 2015;13(03):583–589.
53. Williams A, McCorkle R. Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. *Palliat Support Care.* 2011;9(3):315–325.