



¿Cuál es la evidencia actual sobre cuidadores familiares de niños con cáncer?: Una revisión *umbrella*

What is the current evidence on family caregivers of children with cancer? An umbrella review

Qual é a evidência atual sobre cuidadores familiares de crianças com câncer?: Uma revisão geral

Angie López-León^{1*} orcid.org/0000-0003-4845-4549

Sonia Carreño-Moreno¹ orcid.org/0000-0002-4386-6053

Mauricio Arias-Rojas² orcid.org/0000-0003-2096-1792

1. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia.
2. Universidad de Antioquia. Medellín, Colombia.

Recibido: Mayo 02 - 2021

Revisado: Junio 29 - 2022

Aceptado: Abril 10 - 2023

Publicado: Septiembre 28 - 2023

Citación: López-León A, Carreño-Moreno S, Arias-Rojas M. ¿Cuál es la evidencia actual sobre cuidadores familiares de niños con cáncer?: Una revisión *umbrella*. *Univ. Salud.* 2024;26(1):19-28. DOI: [10.22267/rus.242601.312](https://doi.org/10.22267/rus.242601.312)

Resumen

Introducción: El cáncer infantil causa un gran impacto no sólo para los niños sino para sus cuidadores familiares. **Objetivo:** Determinar el estado actual de la evidencia acerca de los cuidadores familiares de niños con cáncer, a partir de revisiones de literatura publicadas entre el 2010 y 2020. **Materiales y métodos:** Se realizó una revisión tipo "Umbrella", incluyendo revisiones de literatura, sistemáticas y metaanálisis sobre el cuidador familiar del niño con cáncer como tema principal. Se buscó en las bases de datos *Academic Search complete*, *Scopus*, *Science Direct*, *Complementary index*, *Google Scholar* y *Scielo*. Se incluyeron 21 artículos en la revisión. **Resultados:** Se determinaron 6 temas de investigación prevalentes: 1) Síntomas psicosociales: Impacto del cáncer en el cuidador familiar, 2) Necesidades del cuidador familiar en la transición del rol de cuidador, 3) Comunicación parental en el contexto de cáncer infantil, 4) Afrontamiento del cuidador ante la enfermedad del niño, 5) Sobrecarga del cuidador familiar, 6) Duelo del cuidador familiar al final de la vida del niño con cáncer. **Conclusiones:** Se describe las necesidades, el impacto de tipo psicosocial y emocional derivados de la enfermedad, el duelo y la comunicación. Se requiere mayor investigación sobre las estrategias de afrontamiento para estos cuidadores.

Palabras clave: Revisión; cuidadores; pediatría; padres. (Fuente: DeCS, Bireme).

Abstract

Introduction: Childhood cancer has a large impact not only on children but also on their family caregivers. **Objective:** To determine the current state of the evidence on family caregivers of children with cancer through literature reviews conducted between 2010 and 2020. **Materials and methods:** An umbrella-type review was carried out, including literature and systematic reviews as well as meta-analysis, which had as a main topic family caregivers of children with cancer. The *Academic Search complete*, *Scopus*, *Science Direct*, *Complementary index*, *Google Scholar* and *Scielo* databases were searched, finding 21 relevant articles. **Results:** 6 prevalent research topics were determined: 1) Psychosocial symptoms: impact of cancer on the family caregiver; 2) Needs of the caregiver in the transition of the role of caregiver; 3) Parental communication in the context of childhood cancer; 4) Coping with the child's disease; 5) Overload of the family caregiver; 6) Grief of the family caregiver at the moment of the child's death. **Conclusions:** The evidence mostly describes the needs of caregivers, the psychosocial- and emotional-type impacts derived from the disease, grief, and communication. More research is required on the coping strategies of these caregivers.

Keywords: Review; caregivers; pediatrics; parents. (Source: DeCS, Bireme).

Resumo

Introdução: O câncer infantil causa grande impacto não só para as crianças, mas também para seus cuidadores familiares. **Objetivo:** Determinar o estado atual das evidências sobre cuidadores familiares de crianças com câncer a partir de revisões de literatura realizadas entre 2010 e 2020. **Materiais e métodos:** Foi realizada uma revisão "Umbrella", incluindo revisões de literatura, revisões sistemáticas e meta-análise sobre o cuidador familiar de crianças com câncer como tema principal. Foram pesquisadas as bases de dados *Academic Search complete*, *Scopus*, *Science Direct*, *Complementary index*, *Google Scholar* e *Scielo*. Vinte e um artigos foram incluídos na revisão. **Resultados:** Foram determinados seis temas de investigação prevalentes: 1) Sintomas psicossociais: impacto do câncer no cuidador familiar, 2) Necessidades do cuidador familiar na transição do papel de cuidador, 3) Comunicação parental no contexto do câncer infantil, 4) Enfretamento do cuidador perante o adoecimento da criança, 5) Sobrecarga do cuidador familiar, 6) Luto do cuidador familiar no final da vida da criança com câncer. **Conclusões:** A evidência descreve principalmente as suas necessidades, o impacto psicossocial e emocional derivado da doença, luto e comunicação. Mais pesquisas são necessárias sobre estratégias de enfrentamento para esses cuidadores.

Palavras chave: Revisão; cuidadores; pediatria; pais. (Fonte: DeCS, Bireme).

*Autor de correspondencia

Angie López-León

e-mail: adlopezl@unal.edu.co

clasifica las diferentes revisiones en temas generales para su revisión detallada. Segundo, se describen las necesidades actuales de investigación de acuerdo con la evidencia revisada, temas como el afrontamiento de los cuidadores⁽⁴¹⁾ y la comunicación entre todos los actores relacionados con el cuidado del niño con cáncer, que requieren mayor investigación^(34,36). Tercero, si bien se ha documentado el impacto negativo que tiene esta experiencia en el cuidador durante todo el proceso incluso después del fallecimiento del niño; es necesario investigar a profundidad los mecanismos de afrontamiento para que puedan ser abordados y potenciados a través de intervenciones específicas⁽²⁴⁾.

Por último, los resultados positivos de algunas intervenciones en cuidadores de niños con cáncer invitan a los profesionales de la salud que trabajan con esta población, a adoptar este tipo de estrategias en el cuidado habitual que ofrecen a los cuidadores⁽³¹⁾.

Así mismo en esta revisión se reconocen varias limitaciones. Por una parte, es importante mencionar la escasez de detalles frente a los contextos particulares en los que se desarrollaron los estudios primarios de cuidadores de niños con cáncer. En la misma línea, dado que este estudio no incluyó literatura gris para asegurar que todas las revisiones hubieran pasado a través de un proceso de evaluación por pares, como indicador de calidad; varias de las revisiones incluidas sí incluyeron en sus estudios literatura gris. Por otra parte, dado el alcance de tipo descriptivo analítico de la revisión, no se hicieron análisis estadísticos para poder determinar la asociación de diferentes factores o características del cuidador con algunas variables de interés y documentadas en este estudio. Finalmente, este estudio no consideró un marco teórico específico para la clasificación de los temas descritos en la revisión, esto debido principalmente a la heterogeneidad de fenómenos en las diferentes revisiones incluidas.

Conclusiones

En este estudio, se incluyeron revisiones que describen el fenómeno del cuidador familiar del niño con cáncer desde su diagnóstico, pasando por el tratamiento hasta la supervivencia o fallecimiento. El principal tema de investigación en las revisiones ha sido el proceso del duelo en los cuidadores familiares de niños con cáncer donde se ha investigado los aspectos emocionales de esta experiencia, la atención psicológica y el impacto en el bienestar. De la misma manera, las distintas revisiones han centrado su interés en el impacto del cáncer en la dimensión psicológica del cuidador y sus necesidades durante este proceso. Otros temas estudiados en menor frecuencia han sido la comunicación parental en el cáncer infantil, la sobrecarga y el afrontamiento de los cuidadores familiares.

El método de revisión de la información y síntesis narrativa, permitió la extracción de información relevante de cada una de las revisiones para responder a la pregunta sobre el estado actual de la evidencia acerca de cuidadores familiares de niños con cáncer, aspecto que para el conocimiento de los investigadores no ha sido antes examinado a esta amplitud.

A pesar de que en esta revisión se presentan algunos vacíos relacionados principalmente con la implementación sistemática de intervenciones y los procesos comunicativos y su influencia en la experiencia de los cuidadores, este estudio muestra que existe una gran cantidad de evidencia que puede permitir a los profesionales de la salud un mejor abordaje de los cuidadores de niños con cáncer.

Conflicto de intereses: Los autores no declaran tener conflicto de intereses en la realización de este estudio.

Referencias

1. Espinoza Díaz C, Rivadeneira Campoverde JM, Alvarez Silva JS, Aviléz Jaya AC, Rodríguez Cajiao FS, Rivera Pérez JC, et al. Comportamiento epidemiológico del cáncer en niños y adolescentes: una revisión narrativa. Arch Venez Farmacol Ter [Internet]. 2019;38(3):350-356. Disponible en: http://revistaavft.com/images/revistas/2019/avft_3_2019/19_comportamiento_epidemiologico.pdf
2. Friedrichsdorf SJ, Postier A, Dreyfus J, Osenga K, Sencer S, Wolfe J. Improved Quality of Life at End of Life Related to Home-Based Palliative Care in Children with Cancer. J Palliat Med [Internet]. 2015;18(2):143-150. Disponible en: <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2014.0285>
3. Hutchinson AD, Pfeiffer SM, Wilson C. Cancer-related cognitive impairment in children. Curr Opin Support Palliat Care [Internet]. 2017;11(1):70-75. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28009650>
4. Steele AC, Mullins LL, Mullins AJ, Muriel AC. Psychosocial Interventions and Therapeutic Support as a Standard of Care in Pediatric Oncology. Pediatr Blood Cancer [Internet]. 2015;62(S5):S585-6S18. DOI: 10.1002/pbc.25701
5. Brown-Hellsten M. Symptom Assessment and Management Across the Cancer Trajectory. Ethic Issues Pediatr Hematol Oncol [Internet]. 2020;165-201. DOI: 10.1007/978-3-030-22684-8_9
6. Rubira ESE, Munhoz GMA, Martínez EM, Barbosa DA, Belasco AGS. Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2011;19(3). Disponible en: https://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/es_10.pdf
7. López León A, Carreño Moreno S, Arias-Rojas M. Relationship Between Quality of Life of Children With Cancer and Caregiving Competence of Main Family Caregivers. J Pediatr Hematol Oncol Nurs [Internet]. 2021;38(2):105-115. DOI: 10.1177/1043454220975695
8. Carrillo-González GM, Sanchez-Herrera B, Barrera-Ortiz L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad crónica. Index Enferm [Internet]. 2014;23(3):129-133. DOI: 10.4321/S1132-12962014000200003
9. Wiener L, Viola A, Kearney J, Mullins LL, Sherman-Bien S, Zadeh S, et al. Impact of Caregiving for a Child With Cancer on Parental Health Behaviors, Relationship Quality, and Spiritual Faith: Do Lone Parents Fare Worse? J Pediatr Oncol Nurs [Internet]. 2016;33(5):378-386. DOI: 10.1177/1043454215616610
10. Carreño Moreno S, Chaparro Díaz L, Blanco Sánchez P. Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. Rev Latinoam Bioet [Internet]. 2017;17(33-2):18-30. DOI: 10.18359/rlbi.2781
11. National Cancer Institute. Children with Cancer: A Guide for Parents. 2015 Sep. Disponible en: <https://www.cancer.gov/publications/patient-education/children-with-cancer.pdf>
12. Jibb LA, Chartrand J, Masama T, Johnston DL. Home-Based Pediatric Cancer Care: Perspectives and Improvement Suggestions From Children, Family Caregivers, and Clinicians. JCO Oncol Pract [Internet]. 2021;17(6):e827-e839. DOI: 10.1200/OP.20.00958
13. Kearney JA, Salley CG, Muriel AC. Standards of Psychosocial Care for Parents of Children With Cancer. Pediatr Blood Cancer [Internet]. 2015;62(S5):S632-S683. DOI: 10.1002/pbc.25761
14. Mehdizadeh H, Asadi F, Mehrvar A, Nazemi E, Emami H. Smartphone apps to help children and adolescents with cancer and their families: a scoping review. Acta Oncol

- [Internet]. 2019;58(7):1003-1014. DOI: 10.1080/0284186X.2019.1588474
15. Koumariou A, Symeonidi AE, Kattamis A, Linardatou K, Chrousos GP, Darviri C. A review of psychosocial interventions targeting families of children with cancer. *Palliat Support Care* [Internet]. 2021;19(1):103-118. DOI: 10.1017/S1478951520000449
 16. Coelho A, de Brito M, Barbosa A. Caregiver anticipatory grief: phenomenology, assessment and clinical interventions. *Curr Opin Support Palliat Care* [Internet]. 2018;12(1):52-57. DOI: 10.1097/SPC.0000000000000321
 17. Pollock M, Fernandes RM, Hartling L. Evaluation of AMSTAR to assess the methodological quality of systematic reviews in overviews of reviews of healthcare interventions. *BMC Med Res Methodol* [Internet]. 2017;17(1):48. DOI: 10.1186/s12874-017-0325-5
 18. Aromataris E, Fernandez R, Godfrey C, Holly C, Khalil H, Tungpunkom P. Chapter 10: Umbrella Reviews. In: *JBIManual for Evidence Synthesis*. JBI [Internet]; 2020. Disponible en: <https://wiki.jbi.global/display/MANUAL/Chapter+10%3A+Umbrella+reviews>
 19. Congreso de la República de Colombia. Ley 23 de 1982. Bogotá D.C (COL); 1982. Disponible en: <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=3431>
 20. Palacios Roza M, Fayad Nafah R. Acuerdo 035 de 2003. Bogotá D.C (COL): Universidad Nacional de Colombia; 2003. Disponible en: http://www.legal.unal.edu.co/flunal/home/doc.jsp?d_i=34248
 21. Thomson D, Foisy M, Hartling L. Overviews of reviews. Recording of Cochrane Canada webinar. 2013. Disponible en: <https://training.cochrane.org/resource/overviews-reviews>
 22. Ljungman L, Cernvall M, Grönqvist H, Ljótsson B, Ljungman G, von Essen L. Long-term positive and negative psychological late effects for parents of childhood cancer survivors: A systematic review. *PLoS ONE* [Internet]. 2014;9(7):e103340. DOI: 10.1371/journal.pone.0103340
 23. Lynn C, Quast L, Rogers H, Effinger K, Gilleland-Marchak J. Systematic Review of Health Literacy in Childhood Cancer Patients, Survivors, and Their Caregivers. *J Pediatr Psychol* [Internet]. 2020;45(4):373-385. DOI: 10.1093/jpepsy/jsaa009
 24. Montgomery K, Sawin KJ, Hendricks-Ferguson VL. Experiences of Pediatric Oncology Patients and Their Parents at End of Life: A Systematic Review. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2016;33(2):85-104. DOI: 10.1177/1043454215589715
 25. Rosenberg AR, Baker KS, Syrjala K, Wolfe J. Systematic Review of Psychosocial Morbidities Among Bereaved Parents of Children With Cancer. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2012;58(4):503-512. DOI: 10.1002/pbc.23386
 26. Bezerra de Araújo PC, Cruz Danta MM, de Morais Lopes SS, Morais D, Barbosa de Oliveira LC, Chaves Maia EM. Os impactos na vida dos cuidadores de criança com câncer: Uma revisão de literatura. *Perspect Psicol* [Internet]. 2013;10(4):1-9. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=483549015002>
 27. Markward MJ, Benner K, Freese R. Perspectives of parents on making decisions about the care and treatment of a child with cancer: A review of literature. *Fam Syst Health* [Internet]. 2013;31(4):406-413. DOI: 10.1037/a0034440
 28. Doulavince D, Pimentel Gomes I, Pereira da Silva A, Collet N. Repercusión del cáncer infantil a los cuidadores familiares: revisión integradora. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2013;66(2):267-270. DOI: 10.1590/S0034-71672013000200017
 29. Ferraz de Arruda-Colli MN, Perina EM, Mendonça RMH, dos Santos MA. Intervención psicológica con familiares de luto en oncología pediátrica: revisión de literatura. *Psicol Teor Prat* [Internet]. 2015;17(2):20-35. Disponible en: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872015000200002
 30. Carreño Moreno S, Chaparro Díaz L, López Rangel R. Encontrar sentido para continuar viviendo el reto al perder un hijo por cáncer infantil: revisión integradora. *Pers Bioet* [Internet]. 2017;21(1):46-61. DOI: 10.5294/pebi.2017.21.1.4
 31. Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L, López-Rangel R. Intervenciones en cuidadores familiares de niños con cáncer. *Index Enferm* [Internet]. 2017;26(1-2):43-47. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1132-12962017000100010
 32. Santacroce SJ, Tan KR, Killela MK. A systematic scoping review of the recent literature (~2011-2017) about the costs of illness to parents of children diagnosed with cancer. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2018;35:22-32. DOI: 10.1016/j.ejon.2018.04.004
 33. Cheng L, Wang L, He M, Feng S, Zhu Y, Rodgers C. Perspectives of children, family caregivers, and health professionals about pediatric oncology symptoms: a systematic review. *Support Care Cancer* [Internet]. 2018;26(9):2957-2971. DOI: 10.1007/s00520-018-4257-3
 34. Hentea C, Cheng ER, Bauer NS, Mueller EL. Parent-centered communication at time of pediatric cancer diagnosis: A systematic review. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2018;65(8):e27070. DOI: 10.1002/pbc.27070
 35. Bakula DM, Sharkey CM, Perez MN, Espeleta HC, Gamwell KL, Baudino M, et al. The Relationship Between Parent and Child Distress in Pediatric Cancer: A Meta-Analysis. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2019;44(10):1121-1136. DOI: 10.1016/j.pedn.2019.09.024
 36. Son H, Haase J, Docherty SL. Parent-child communication in a childhood cancer context: A literature review. *Pediatr Nurs* [Internet]. 2019;45(3):129-141. Disponible en: <https://insights.ovid.com/pediatric-nursing/pednu/2019/05/000/parent-child-communication-childhood-cancer/6/01217119>
 37. Ogez D, Péloquin K, Bertout L, Bourque C-J, Curnier D, Drouin S, et al. Psychosocial Intervention Programs for Parents of Children with Cancer: A Systematic Review and Critical Comparison of Programs' Models and Development. *J Clin Psychol Med Set* [Internet]. 2019;26(4):550-574. DOI: 10.1007/s10880-019-09612-8
 38. Carreño-moreno SP, Fonseca-Salguero MA, Rojas-Vargas JC, Cubillos-Moreno PA, Moreno-Ozuna LJ. Concepto de sobrecarga del cuidador del niño con cáncer: revisión integradora. *Rev Cien Cuidad* [Internet]. 2019;16(2):120-131. DOI: 10.22463/17949831.1605
 39. Tang WPY, Chan CWH, Leung DYP, Chan DNS. The effects of psychoeducational interventions on caregivers of children with cancer: A meta-analysis of randomized controlled trials. *J Child Health Care* [Internet]. 2020;24(1):123-142. DOI: 10.1177/1367493518814917
 40. Bakula DM, Sharkey CM, Perez MN, Espeleta HC, Gamwell KL, Baudino M, et al. The relationship between parent distress and child quality of life in pediatric cancer: A meta-analysis. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2020;50:14-19. DOI: 10.1016/j.pedn.2019.09.024
 41. Paz-Jesús A. "Ser Padres en el Proceso del Cáncer Infantil": Una Revisión Sistemática. *Rev Electron Psicol Iztacala* [Internet]. 2020;23(2):565-572. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2020/epi202f.pdf>
 42. Schepers SA, Long AM, Russell K, Phipps S. Youth and parent perceptions of parenting in childhood cancer survivors and healthy peers. *Supp Care Cancer* [Internet]. 2018;26(12):4143-4149. DOI: 10.1007/s00520-018-4285-z
 43. 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* [Internet]. 2016;11(6):e0157076. DOI: 10.1371/journal.pone.0157076
 44. Sisk BA, Kang TI, Mack JW. How parents of children with cancer learn about their children's prognosis. *Pediatrics* [Internet]. 2018;141(1). DOI: 10.1542/peds.2017-2241
 45. Sisk BA, Kang TI, Mack JW. The evolution of regret: decision-making for parents of children with cancer. *Supp Care Cancer* [Internet]. 2020;28(3):1215-1222. DOI: 10.1007/s00520-019-04933-8
 46. Sisk BA, Kang TI, Goldstein R, DuBois JM, Mack JW. Decisional burden among parents of children with cancer. *Cancer* [Internet]. 2019;125(8):1365-1372. DOI: 10.1002/cncr.31939
 47. Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L, Carrillo GM, Gómez-Ramírez OJ. Duelo en el cuidador del niño fallecido por cáncer: revisión exploratoria. *Duazary* [Internet]. 2019;16(2):281-294. DOI: 10.21676/2389783X.2755