



¿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

Introducción

El cáncer infantil es una de las principales causas de mortalidad en niños y adolescentes. A nivel mundial la incidencia de esta enfermedad es de 140,6 casos por cada millón de habitantes en niños entre los 0 a 14 años, siendo la leucemia, los tumores del sistema nervioso central y los linfomas los más frecuentes⁽¹⁾. El niño con cáncer experimenta un impacto negativo relacionado con la enfermedad y los tratamientos que recibe, que en ocasiones pueden prolongarse durante varios años^(2,3). La evidencia ha mostrado que estos niños experimentan sentimientos de tristeza, rabia, miedo, angustia, ansiedad, depresión, estrés postraumático, aislamiento y ruptura de la cotidianidad y de la unidad familiar⁽⁴⁾. Además, durante el tratamiento activo los niños presentan síntomas como fatiga, dolor, problemas gastrointestinales y mareo que impactan sustancialmente en su calidad de vida. Por ejemplo, se han demostrado niveles de calidad de vida más bajos en niños con cáncer, que en aquellos sanos o con otras enfermedades crónicas⁽⁵⁾.

Debido a su edad y condición de salud, el niño con cáncer depende de una persona que lo apoye y supla sus necesidades de cuidado⁽⁶⁾. Esta persona es usualmente la madre; sin embargo, en otras ocasiones el papel de cuidador familiar lo puede desempeñar otro integrante de la familia como el padre, los abuelos, o tíos⁽⁷⁾. En general, la experiencia para estos cuidadores está caracterizada por un cambio de roles, en donde se pasa de ser padre o familiar del niño a volverse cuidador familiar de un niño con cáncer. Dentro de las funciones que estos desempeñan, están las actividades de tipo instrumental que requieren de preparación, desarrollo de habilidades y de apoyo psicológico, emocional y social para el niño⁽⁸⁾. La literatura ha evidenciado que asumir este nuevo rol trae consigo un impacto negativo relacionado con la falta de preparación para realizar las tareas de cuidado y sentimientos como rabia, miedo e incertidumbre⁽⁹⁾. En la misma línea los estudios reportan una afectación en la calidad de vida del cuidador en las dimensiones física, social, laboral y personal⁽¹⁰⁾, pues volverse cuidador genera cambios como abandono laboral y de actividades sociales, rupturas familiares, aparición de enfermedades y aumento de la carga de cuidado⁽⁸⁾.

Ante la experiencia compleja de ser cuidador de un niño con cáncer, organizaciones como el Instituto Nacional de Cáncer de los Estados Unidos o el Instituto Nacional de Cancerología en Colombia, recomiendan un acompañamiento especial a los cuidadores familiares; este debe partir desde el momento del diagnóstico y continuar durante el tratamiento, supervivencia y seguimiento, así como en la atención al final de la vida, cuidados paliativos y duelo⁽¹¹⁾. Para responder a este llamado, la literatura reporta diferentes estudios primarios relacionados con la descripción de variables como la calidad de vida, carga de cuidado, preparación para el cuidado y sobrecarga de los cuidadores de niños con cáncer en diferentes estadios de la enfermedad⁽¹²⁾. Así mismo, se han desarrollado revisiones sistemáticas sobre atención y apoyo psicológico e intervenciones para mejorar distintas variables en el cuidador⁽¹³⁻¹⁶⁾. Aunque estas revisiones contienen información relevante y útil, son especializadas y, por tanto,

también limitadas. Hasta donde se conoce, en la revisión realizada por los autores, no se dispone de una revisión general de la evidencia sobre cuál es el estado actual del conocimiento que consolide los fenómenos de investigación en cuidadores familiares de niños con cáncer.

Siguiendo el enfoque de una revisión de revisiones, este estudio pretende proporcionar a los profesionales clínicos e investigadores, información organizada que integre datos de múltiples estudios sobre los cuidadores de niños con cáncer; además, que detalle los vacíos donde se requiere más revisiones para sintetizar grandes cantidades de evidencia. De forma indirecta, la síntesis de los hallazgos en este estudio podría ser particularmente útil para tomadores de decisiones⁽¹⁷⁾. Por tal motivo, el propósito de esta revisión fue determinar el estado actual de la evidencia acerca de los cuidadores familiares de niños con cáncer a partir de revisiones de literatura realizadas durante el periodo de 2010 a 2020.

Materiales y métodos

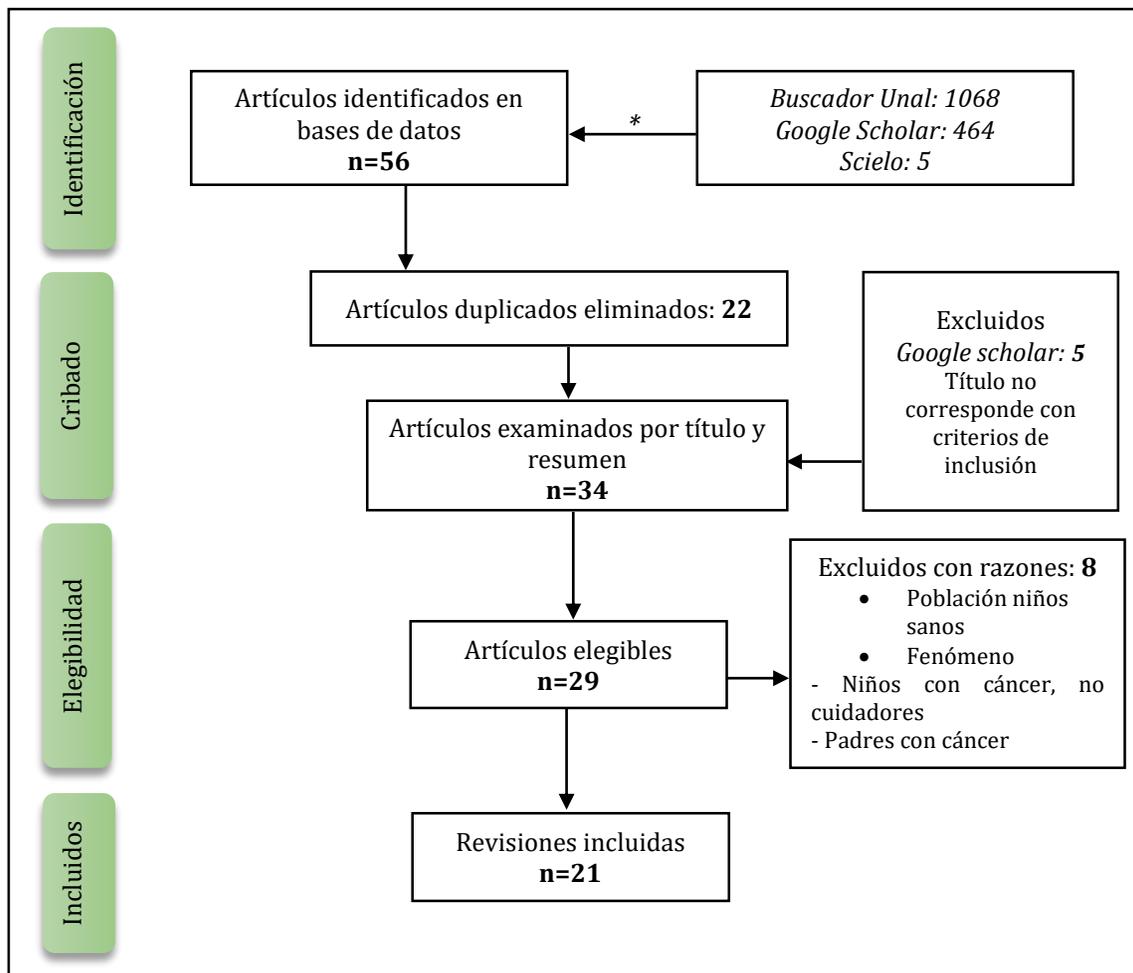
Se realizó una investigación tipo *Umbrella review* basada en la guía de la *Joanna Briggs Institute (JBI)*⁽¹⁸⁾. Las revisiones de revisiones de literatura proporcionan una visión general de la información disponible de un tema determinado; particularmente esta metodología permite visualizar los avances y logros en la investigación sobre los cuidadores familiares de niños con cáncer, estableciendo cuáles son los temas específicos que se han abordado con mayor prevalencia, cuáles requieren mayor desarrollo, o necesitan mayor evidencia y cuáles aún faltan por investigar.

Se realizó un proceso de búsqueda intensiva previo a la exploración formal de los artículos de investigación, a partir de términos generales (ej. madre, padre, abuelos) y términos específicos (ej. "Padres" o "caregivers"). Se revisaron artículos, resúmenes y listas de palabras clave relevantes en busca de términos alternativos. Los términos nuevos descubiertos fueron agregados a la ecuación y probados. Para la búsqueda formal de literatura se utilizó el motor de la Universidad Nacional de Colombia, en el cual se consultaron las bases de datos *Academic Search complete*, *Scopus*, *Science Direct* y *Complementary index*, adicionalmente, para la búsqueda de literatura en español y portugués se realizó la consulta en *Google Scholar* y *SciELO*; haciendo uso de los descriptores *MeSH* y *DeCS* para construir la ecuación de búsqueda: (*caregivers OR family members OR relatives OR informal caregivers*) AND (*pediatric cancer OR childhood cancer OR children with cancer OR pediatric oncology*) AND (*review of literature OR literature review OR meta-analysis OR systematic review*). Se consideraron los estudios publicados entre enero de 2010 a mayo de 2020 en idiomas inglés, español y portugués.

Todos los resúmenes fueron evaluados de manera independiente por dos investigadores usando una lista de criterios de inclusión en la que se consideró los tipos de participantes, fenómenos de interés/intervenciones, resultados, contexto y metodología de los estudios⁽¹⁸⁾. Frente a este último ítem, se incluyeron artículos de revisiones de

literatura integrada, sistemáticas, meta-análisis y meta-síntesis que estudiaran el fenómeno de cuidadores familiares de niños con cáncer. En cuanto a los participantes, se consideraron a los cuidadores de niños menores de 18 años con cualquier tipo de cáncer, tratamiento y fase de la enfermedad, así como los cuidadores que perdieron a sus hijos por esta enfermedad. Para este estudio, los cuidadores familiares de niños fueron toda persona con cierto grado de consanguinidad o responsabilidad con el niño como padres, abuelos, tíos, tutores, principales respondientes. Se excluyeron los estudios en los que el fenómeno de investigación fueran los niños con cáncer y no su cuidador.

Para la recopilación de los datos se realizó la búsqueda y se identificaron inicialmente 56 artículos, en la lectura de título y resumen se excluyeron 22 artículos duplicados, dos de los investigadores leyeron de manera independiente el título y resumen de los 34 artículos restantes. Se excluyeron cinco estudios por tratarse de padres de niños con otras patologías diferentes al cáncer, 29 artículos se leyeron a texto completo y se excluyeron 8 por no cumplir con los criterios de inclusión. Producto de esta fase se incluyeron 21 artículos en la revisión. La Figura 1 proporciona el diagrama de flujo PRISMA que resume el proceso de selección de los artículos



*Filtro de tipo de publicación y tiempo

Figura 1. Diagrama PRISMA búsqueda y selección de artículos, Bogotá, 2021

La evaluación de la calidad metodológica de los estudios revisados se realizó mediante la herramienta de verificación de evaluación crítica del *JBI* (anteriormente llamado Instituto *Joanna Briggs*) para revisiones sistemáticas y síntesis de investigación, la cual evalúa cada revisión utilizando una lista de verificación de 11 criterios que se puntúan si el estudio cumple, no cumple o no es aplicable el criterio. Todos los 21 artículos revisados cumplieron con los criterios propuestos por la lista de evaluación.

Consideraciones éticas

Este estudio tuvo en cuenta la regulación colombiana de derechos de autor expresada en la Ley 23 de 1982⁽¹⁹⁾, además de la regulación en el Acuerdo 35 de 2003 de la Universidad Nacional de Colombia⁽²⁰⁾. Principalmente tuvo en cuenta el respeto por los derechos de autor durante la búsqueda y escritura de la información. Todos los autores y artículos

comentados en este estudio fueron citados de acuerdo con las normas *Vancouver*.

La extracción de la información y el análisis se hizo de las revisiones incluidas y no de los estudios primarios que allí se contenían. Se usó el protocolo estandarizado del *JBI* para la extracción de la información. Se crearon tablas de evidencia para la definición de los elementos centrales dentro del estado actual de la evidencia en cuidadores familiares de niños con cáncer, estas contenían aspectos como el tipo de cáncer, tema central, objetivo, metodologías, países, variables analizadas. Luego se procedió a hacer una síntesis de las tablas y desarrollar una descripción narrativa de la evidencia. Debido a la gran heterogeneidad entre las revisiones, y como es habitual en una descripción general de la evidencia, los datos extraídos se presentan como una síntesis narrativa utilizando texto y tablas, sin análisis estadísticos adicionales⁽²¹⁾.

Resultados

En total se incluyeron 21 revisiones entre las que se encontró 1 revisión de literatura, 8 revisiones integrativas, 9 revisiones sistemáticas y 3 meta-análisis. Uno de estos meta-

análisis y una revisión sistemática fueron sobre programas de intervención y dos de los efectos de intervenciones a cuidadores de niños con cáncer. En las 21 revisiones incluidas, se revisaron estudios que contemplaron una ventana de observación de 1982 hasta el 2018; el número de estudios incluidos en las revisiones osciló entre 9 y 46 artículos (Tabla 1).

Tabla 1. Resumen de las revisiones analizadas, Bogotá, 2021

Autores, año, país, revista	Método	N° estudios incluidos	Tema	Objetivo	Población	Otras variables relacionadas
Rosenberg <i>et al.</i> 2012 ⁽²⁵⁾ Estados Unidos Pediatr Blood Cancer	RS	13	Duelo	Resumir exhaustivamente estudios existentes que utilizan instrumentos validados para medir resultados psicosociales entre padres afligidos de niños con cáncer	Padres de niños que fallecieron por cáncer	Experiencia del dolor Depresión Ansiedad
Bezerra <i>et al.</i> 2013 ⁽²⁶⁾ Brasil Perspect en Psicol	RI	36	Impacto del cáncer infantil sobre los cuidadores	Investigar lo descrito en la literatura sobre los principales impactos en la vida de los cuidadores de niños con cáncer	Cuidadores de niños con cáncer	-
Markward <i>et al.</i> 2013 ⁽²⁷⁾ Estados Unidos Fam Syst Heal	RL	17	Toma de decisiones	Describir la toma de decisiones de los padres con respecto al cuidado y tratamiento de los niños	Padres de niños con cáncer	-
Doulavince <i>et al.</i> ⁽²⁸⁾ 2013 Brasil Rev Bras Enferm	RI	18	Impacto del cáncer infantil sobre los cuidadores	Analizar en la producción científica de los profesionales de la salud, las repercusiones del cáncer infantil para el cuidador familiar del niño	Cuidadores familiares de niños con cáncer	-
Ljungman <i>et al.</i> 2014 ⁽²²⁾ Suecia PLoS One	RS	15	Efectos psicológicos tardíos	Describir la naturaleza y la prevalencia de efectos psicológicos tardíos a largo plazo, al menos cinco años desde el diagnóstico del niño o dos años después de finalizar el tratamiento para padres de niños sobrevivientes a cáncer infantil	Padres de niños sobrevivientes a cáncer infantil	Afrontamiento Estrés posttraumático Soporte social
Colli <i>et al.</i> 2015 ⁽²⁹⁾ Brasil Psicol Teor e Prat	RI	20	Duelo	Analizar la producción científica sobre atención psicosocial especializada a las familias en duelo en el ámbito de la oncología pediátrica	Familias de niños con cáncer	-
Montgomery <i>et al.</i> 2016 ⁽²⁴⁾ Estados Unidos Pediatr Oncol Nurs	RS	43	Experiencias de los cuidadores	Describir la experiencia de los niños con cáncer y sus padres durante el final de la vida e identificar las brechas que se abordarán con las intervenciones	Padres de niños con cáncer	-
Carreño <i>et al.</i> 2016 ⁽³⁰⁾ Colombia Pers y Bioética	RI	16	Duelo	Identificar aspectos emocionales derivados de la experiencia de perder un hijo como consecuencia del cáncer infantil, con miras a contar con elementos prácticos para el abordaje del duelo derivado de esta experiencia	Padres de niños que fallecieron por cáncer	-
Carreño <i>et al.</i> 2017 ⁽¹⁰⁾ Colombia Rev Latinoam Bioética	RI	46	Transición del rol	Integrar los hallazgos derivados de investigación que evidencian que el ser cuidador de un niño con cáncer denota un rol en transición	Cuidadores familiares de niños con cáncer	-

Carreño <i>et al.</i> 2017 ⁽³¹⁾ Index de Enfermería	RI	23	Intervenciones en cuidadores de niños con cáncer	Identificar características y tendencias de las intervenciones con cuidadores familiares de niños con cáncer	Cuidadores de niños con cáncer	-
Santacroce <i>et al.</i> 2018 ⁽³²⁾ Estados Unidos Eur J Oncol Nurs	RS	25	Costos de la enfermedad	Identificar avances y lagunas en la literatura reciente sobre los costos de la enfermedad para los padres de niños diagnosticados con cáncer y sus familias	Cuidadores de niños con cáncer	Angustia Depresión Ansiedad Estrés postraumático Calidad de vida
Cheng <i>et al.</i> 2018 ⁽³³⁾ China Support Care Cancer	RS	33	Perspectivas de los síntomas del cáncer	Evaluar el cuerpo de evidencia existente para determinar el estado actual del conocimiento con respecto a las perspectivas de los niños con cáncer, cuidadores familiares y profesionales de la salud acerca de los síntomas, así como los factores que pueden influir en los informes de síntomas	Cuidadores y profesionales de la salud de niños con cáncer	-
Hentea <i>et al.</i> 2018 ⁽³⁴⁾ Estados Unidos Pediatr Blood Cancer	RS	16	Comunicación padre-hijo	Sintetizar y organizar la literatura actual sobre las preferencias de comunicación de los padres al momento del diagnóstico de cáncer de su hijo	Cuidadores de niños con cáncer	-
Bakula <i>et al.</i> 2019 ⁽³⁵⁾ Estados Unidos J Pediatr Psychol	MA	28	Angustia padres e hijos	Evaluar y resumir lo que se sabe actualmente sobre la asociación entre la angustia psicológica de padres e hijos con cáncer	Padres de niños con cáncer	-
Son <i>et al.</i> 2019 ⁽³⁶⁾ Estados Unidos Pediatr Nurs	RI	18	Comunicación padre-hijo	Describir el estado del conocimiento sobre la comunicación entre padres e hijos en el contexto del cáncer pediátrico y resaltar las brechas en el conocimiento	Padres de niños con cáncer	Resiliencia
Ogez <i>et al.</i> 2019 ⁽³⁷⁾ Canadá J Clin Psychol Med Settings	RS	27	Intervenciones para padres	Identificar los programas existentes, formular explícitamente sus modelos subyacentes, evaluar cómo se traducen en actividades concretas, así como identificar y discutir su proceso de desarrollo	Padres de niños con cáncer	-
Fonseca <i>et al.</i> 2019 ⁽³⁸⁾ Colombia Cienc y Cuid	RI	21	Sobrecarga del cuidador	Identificar los atributos del concepto de sobrecarga del cuidador del niño con cáncer	Cuidadores de niños con cáncer	-
Tang <i>et al.</i> 2020 ⁽³⁹⁾ China J Child Heal Care	MA	11	Efecto de intervenciones psicoeducativas	Evaluar la mejor evidencia disponible sobre los efectos de las intervenciones psicoeducativas en los resultados psicosociales y de afrontamiento para los cuidadores de niños con cáncer	Cuidadores de niños con cáncer en tratamiento	Afrontamiento Depresión Ansiedad Estrés postraumático Apoyo social
Bakula <i>et al.</i> 2020 ⁽⁴⁰⁾ Estados Unidos J Pediatr Nurs	MA	14	Angustia psicosocial	Evaluar la relación entre la angustia psicosocial de los padres y la calidad de vida del niño	Padres de niños con cáncer en tratamiento o tratamiento finalizado	Calidad de vida
Lynn <i>et al.</i> 2020 ⁽²³⁾ Estados Unidos J Pediatr Psychol	RS	9	Alfabetización en salud	Examinar la literatura sobre alfabetización en salud entre niños, adolescentes y adultos jóvenes con cáncer, sobrevivientes de cáncer infantil, así como sus cuidadores	Cuidadores de niños con cáncer	-
Angel-Paz, 2020 ⁽⁴¹⁾ Perú Rev Electrónica Psicol Iztacala	RS	13	Afrontamiento	Producir una revisión y categorización de la literatura sobre las respuestas emocionales en padres según las etapas del cáncer infantil (diagnóstico, tratamiento, remisión, recidiva y cuidados paliativos/fin de la vida)	Padres de niños con cáncer	-

Respecto a las características generales de las revisiones se evidenció que la principal población de cuidadores estudiada son las madres de los niños con cáncer. Frente al tipo de cáncer y tratamiento que recibían los niños, todos los estudios revisaron cuidadores de niños con cualquier tipo de cáncer y tratamiento, incluyendo sobrevivientes a la enfermedad^(22,23) y cuidadores familiares en proceso de duelo en etapa final de la vida⁽²⁴⁾ y pérdida del niño⁽²⁵⁾.

Como se mencionó debido a la heterogeneidad de las revisiones, los autores clasificaron los estudios en diferentes temas como la toma de decisiones y la comunicación, el impacto del cáncer en las diferentes dimensiones de la calidad de vida del cuidador, los sentimientos y emociones negativas, la experiencia de ser cuidadores, el conocimiento de los síntomas, las intervenciones de apoyo, educación en salud, el afrontamiento y el duelo. Este último fue el tema más estudiado con tres revisiones incluidas sobre el tema. En la Tabla 1 se incluye información que resume las revisiones encontradas en la literatura, se presenta el tema, el objetivo, la población y otras variables relacionadas que hacen referencia a temas secundarios descritos en el estudio.

Con el fin de sintetizar y presentar de manera narrativa la información contenida en las revisiones, se establecieron seis categorías temáticas que detallan la evidencia encontrada sobre cuidadores de niños con cáncer: 1) Síntomas psicosociales: Impacto del cáncer en el cuidador familiar^(22,26,28,35,37,40); 2) Necesidades del cuidador familiar en la transición del rol de cuidador^(10,23,27,28,31); 3) Comunicación parental en el contexto de cáncer infantil^(33,34,36); 4) Afrontamiento del cuidador ante la enfermedad del niño^(26,39,41); 5) Sobrecarga del cuidador familiar^(28,32,38); y 6) Duelo del cuidador familiar al final de la vida del niño con cáncer^(24,25,29,30). A continuación, se presenta el análisis de cada categoría temática que emergió en el análisis de los datos.

Síntomas psicosociales: Impacto del cáncer en el cuidador familiar

El análisis de la revisión demostró que uno de los principales temas de interés en cuidadores familiares de niños con cáncer es el relacionado con el impacto que se debe afrontar con el diagnóstico oncológico infantil^(35,37,40), y sus consecuencias en el desarrollo de síntomas psicosociales^(22,25,26). Los distintos autores han desarrollado investigaciones desde los niveles descriptivos a predictivos.

Dentro del impacto en la salud psicosocial, las revisiones han evidenciado que la angustia psicológica es uno de los síntomas más frecuentes en el cuidador. Por ejemplo, se han reportado niveles altos de angustia y ansiedad al momento del diagnóstico del niño, los cuales persisten durante toda la trayectoria de la enfermedad, incluso en el cuidador del niño sobreviviente a la enfermedad^(22,25). La angustia es producida por el temor de los padres a la pérdida del niño⁽²⁶⁾, por incertidumbre acerca del futuro de los tratamientos⁽³⁷⁾, y por sentimientos de soledad y sobrecarga debido al cambio de rol⁽³⁷⁾. Por otra parte, se ha observado que la presencia de angustia en los cuidadores familiares influye en variables asociadas al niño como la disminución de su

calidad de vida^(35,40), el aumento o presencia de angustia^(35,42) y las interrupciones entre la comunicación padre-hijo⁽³⁶⁾. En un estudio Bezerra *et al.*⁽²⁶⁾, mencionan que existen algunas estrategias de afrontamiento como el cultivo de la espiritualidad, la promoción de los sentimientos de esperanza o pensamientos positivos que contribuyen a disminuir la presencia de angustia y síntomas psicosociales. Del mismo modo Ogez *et al.*⁽³⁷⁾, evidenciaron que la educación en habilidades para la resolución de problemas mejora los sentimientos de angustia en el cuidador.

Asimismo, la literatura evidencia otros síntomas frecuentes en los cuidadores familiares relacionados con la presencia de trastorno de estrés postraumático (TEPT), especialmente en cuidadores que atraviesan el duelo por la pérdida del niño⁽²⁵⁾, en la etapa final de la vida⁽²⁴⁾ y en los sobrevivientes a cáncer infantil⁽²²⁾. Rosenberg *et al.*⁽²⁵⁾, mencionan que debido al TEPT el cuidador familiar experimenta tasas elevadas de ansiedad, depresión, pena prolongada, bienestar psicológico bajo y mala calidad de vida, principalmente en aquellos que afrontan el duelo sin apoyo de los profesionales de salud o acompañaron al niño en el tratamiento por un tiempo promedio de 6 a 18 meses. De la misma forma, Montgomery *et al.*⁽²⁴⁾, afirman la necesidad de preparación del cuidador familiar en el final de la vida para la aceptación de la muerte como una forma de trascender en el cuidado.

Por otra parte, las revisiones evidenciaron que aun cuando el niño sobrevive al cáncer, los padres presentan TEPT por el temor a una recaída de la enfermedad o sólo por recordar las vivencias relacionadas con el cáncer^(22,43).

Necesidades del cuidador familiar en la transición del rol de cuidador

De acuerdo con Carreño *et al.*⁽¹⁰⁾, el cuidador familiar debe atravesar una transición en su rol, donde pasa de ser el padre de un niño sano a cuidador familiar de un niño con cáncer. Durante este proceso, el déficit de conocimientos y la mala definición de sus funciones como cuidador lo puede llevar a un desempeño inadecuado de su rol; para evitar que esto suceda el cuidador requiere de educación y capacitación en aspectos relacionados con la enfermedad, que le permitan brindar el mejor cuidado y adaptarse satisfactoriamente al rol^(10,23).

Respecto a esta transición y a las necesidades del cuidador en este proceso, las revisiones analizadas evidenciaron, que además de las necesidades de educación sobre la enfermedad, su tratamiento, el pronóstico y la preparación requerida en aspectos como el control de síntomas, los cuidados requeridos en el hogar para el niño, los cuidadores manifiestan la importancia de contar con apoyo social proveniente de sus familiares y amigos, ya que generalmente durante esta experiencia se encuentran distantes⁽³¹⁾. Por una parte, Doulavince *et al.*⁽²⁸⁾, encontraron que este apoyo es principalmente de carácter informativo, espiritual, emocional y material, y que, además, los profesionales de la salud también cumplen un papel importante en ofrecer apoyo continuo a los cuidadores familiares.

Por otra parte, Markward *et al.*⁽²⁷⁾, agregaron que el apoyo requerido también es necesario en el proceso de toma de decisiones para determinar el tratamiento y la atención del niño, por cuanto esta situación genera temor e inseguridad en el cuidador. Las posibles consecuencias que se generan de la toma de estas decisiones pueden impactar el bienestar del niño con cáncer, el núcleo familiar y la propia vida del cuidador, por ello, recibir orientación por parte de los profesionales de la salud, apoyo, comunicación y acompañamiento de los familiares, es imprescindible en el proceso.

Para abordar las diferentes necesidades de preparación y acompañamiento identificadas en la literatura, se ha planteado intervenciones que buscan promover las habilidades del cuidador, especialmente en la resolución de problemas durante la realización de actividades de cuidado⁽³¹⁾. Estas intervenciones han demostrado efectos significativos en el aumento de habilidades como el manejo y adherencia al tratamiento farmacológico, aumento de conocimientos frente a la enfermedad, cuidado en el hogar y disminución de la sobrecarga; todo esto logrado a través de la provisión de información sobre el cáncer y el fortalecimiento del apoyo social, hallazgo coincidente con lo mencionado por Markward *et al.*⁽²⁷⁾.

Comunicación parental y con el profesional de salud en el contexto de cáncer infantil

Respecto a la comunicación padre/madre – hijo con cáncer, se encontró que la edad del niño, el tipo de diagnóstico y el tratamiento son variables que influyen en una comunicación clara y abierta. Del mismo modo, barreras como la protección del padre hacia el hijo por temor a un impacto negativo en sus emociones, autoprotección del padre por sus propios temores, dificultad para hablar de estos temas con los niños y el rechazo de los niños para hablar del cáncer dificultan el proceso de comunicación⁽³⁶⁾. Como consecuencia de una comunicación deficiente los padres pueden presentar estrés, disrupción de la cohesión familiar, depresión y una toma de decisiones inadecuada⁽³⁴⁾. Por otra parte, se ha reportado como algunos facilitadores de la comunicación, la preparación, motivación y cohesión familiar^(33,36).

Ahora bien, la revisión reporta hallazgos acerca del contenido y los límites de la información en el proceso de comunicación parental y con los profesionales de la salud en la atención al niño con cáncer. Al respecto, Hentea *et al.*⁽³⁴⁾, sustentan la información que debería recibir el cuidador familiar en relación con el diagnóstico, tratamiento y la progresión de la enfermedad, además de opciones en el caso de los tratamientos. La información debe ser clara, pues como se menciona en un estudio⁽⁴⁴⁾, cuando ésta es demasiado explícita y contiene términos difíciles de entender para los padres, no llega a ser clara y la comunicación puede verse afectada en las futuras interacciones cuidador-profesional de la salud^(45,46). Esta interacción es importante para los padres, pues establece vínculos de confianza con el profesional de la salud, brinda seguridad y tranquilidad, que finalmente repercuten en las decisiones que la familia tome.

Por otra parte, los padres informan que requieren que la comunicación entre el profesional y ellos se haga en consultas individuales, organizadas, en lugares tranquilos, en lo posible con acompañantes de confianza y fraccionada en varios momentos^(34,36), un ejemplo de esto es que la interacción debe ser personalizada teniendo en cuenta las necesidades de información de los cuidadores, la cultura y la escolaridad; esto último permitiría una comunicación abierta que ayude al padre a afrontar las noticias negativas relacionadas con el pronóstico del niño⁽³⁴⁾.

Afrontamiento del cuidador ante la enfermedad del niño

El afrontamiento en el cuidador familiar es un tema que se trata en las revisiones, pero que requiere mayor desarrollo. Una revisión mostró que existe una gran cantidad de emociones encontradas cuando el niño es diagnosticado con la enfermedad, sentimientos como conmoción o dolor son comunes en estos momentos. Sin embargo, una vez se supera la fase inicial, los cuidadores familiares se adentran en una etapa de aceptación de la condición de su hijo. Este cambio es una de las diferentes estrategias de afrontamiento que usan los cuidadores, mediante la cual se reformulan las perspectivas y se centran el desarrollo del tratamiento en pensamientos positivos⁽⁴¹⁾.

Un estudio describió la espiritualidad como recurso de afrontamiento durante todo el proceso de enfermedad y especialmente durante la remisión; este indicó que los cuidadores realizan prácticas como orar a un ser superior, asistir a misas o cultos religiosos y buscar apoyo de líderes espirituales como estrategia para pasar por los procesos de tratamiento⁽⁴¹⁾. Bezerra *et al.*⁽²⁶⁾, describieron otras estrategias de afrontamiento utilizadas a las que recurren los cuidadores, entre ellas se menciona el llanto, pensamientos positivos, comparaciones con el estado físico de otros niños y volverse amigos de otros cuidadores para obtener apoyo de sus experiencias.

Adicionalmente, uno de los estudios revisó las intervenciones psicoeducativas realizadas para el afrontamiento de los cuidadores⁽³⁹⁾. En esta se estableció la promoción de las habilidades de afrontamiento como el pedir ayuda a otros, mantener relaciones de soporte emocional con otros, reconsiderar creencias aprendidas que ya no son adaptativas y resignificar la experiencia como cuidador⁽³⁹⁾. Los resultados frente a la promoción de las estrategias de afrontamiento mostraron resultados positivos en las emociones del cuidador, la habilidad de resolución de problemas y la disminución del TEPT. Sin embargo, aún son escasos los reportes acerca de los procesos de afrontamiento en el cuidador familiar del niño con cáncer, teniendo en cuenta los hallazgos de esta revisión.

Sobrecarga del cuidador familiar

De acuerdo con Fonseca *et al.*⁽³⁸⁾, la sobrecarga del cuidador está relacionada con el sobre esfuerzo físico, psicológico, social, espiritual y económico derivado del proceso de enfermedad del niño. El diagnóstico de la enfermedad en el niño transforma la vida del cuidador, por cuanto al asumir nuevas tareas de cuidado los padres reportan agotamiento continuo

debido a los desplazamientos hacia los diferentes centros de salud, la alteración del comportamiento normal del niño y la complejidad del manejo de los síntomas y la enfermedad en general. Desde la dimensión psicológica, se refuerza lo mencionado en temas anteriores donde el cuidador experimenta sentimientos de adversidad de los que destacan la angustia e incertidumbre. Respecto a la dimensión social de la sobrecarga, se ha descrito la percepción social sobre la enfermedad que tienen los cuidadores y personas allegadas, así como las limitantes para cumplir con las responsabilidades familiares y sociales debido a la enfermedad del niño⁽³⁸⁾.

Ahora bien, el sobreesfuerzo económico y la toxicidad financiera fueron descritos en dos revisiones más, donde mencionan el impacto financiero y las implicaciones en costos asociados a la enfermedad, tema que se muestra como una tendencia de investigación en el momento. Al respecto, se ha evidenciado que, debido al tratamiento y proceso de enfermedad del niño, las limitaciones financieras en el cuidador no se hacen esperar⁽³⁸⁾. El cuidador familiar generalmente debe renunciar a su actividad laboral o trabajar menos horas de las habituales, lo cual disminuye los ingresos en el hogar^(28,38) y favorece la sobrecarga del cuidador. Santacroce *et al.*⁽³²⁾, mencionan que los costos que asumen los padres frente a la enfermedad son considerables y están relacionados principalmente con los traslados del niño y su cuidador para recibir tratamiento, lo que implica compra de comidas y alojamiento. De acuerdo con Santacroce *et al.*⁽³²⁾, la carga económica persiste hasta la supervivencia o muerte del niño y representa una de las mayores preocupaciones de los cuidadores, y aunque algunas familias busquen medidas de afrontamiento financiero, estas aún no son suficientes.

Duelo del cuidador al final de la vida del niño con cáncer

El proceso de duelo en el cuidador familiar fue uno de los temas con mayor abordaje en las revisiones encontradas, los autores mostraron interés por describir las características, la experiencia y los aspectos emocionales del duelo en el cuidador familiar durante el final de vida del niño con cáncer. Por ejemplo, Rosenberg *et al.*⁽²⁵⁾, encontraron en su revisión, que la ansiedad, la angustia, la depresión y la pena prolongada, son características del duelo en los padres de niños que habían fallecido por cáncer. Aquellos padres que acompañaron la mayor parte de tiempo al niño durante el tratamiento, antes de su muerte tienen mayor afectación por la pérdida; por lo que la angustia y la presencia de TEPT pueden ser recurrentes con el tiempo, si el cuidador familiar no tiene una preparación para la muerte del niño⁽²⁵⁾.

De esta manera, la literatura reportó algunos factores que precipitan un duelo complicado como las deficiencias en el cuidado paliativo debido a la mala comunicación entre el cuidador y los profesionales y la insatisfacción por el apoyo social recibido. La misma literatura también reporta aquellos factores que promueven la resolución del duelo como la espiritualidad, mantener el vínculo con el niño fallecido y un ambiente social adecuado^(24,25,29,47). Como consecuencia de una mala preparación para el duelo, la pérdida del niño puede llevar al cuidador

familiar a experimentar trastornos mentales hasta intentos suicidas, por ello es importante la preparación anticipada, incluso desde el diagnóstico del niño, donde se fortalezcan los vínculos y el cuidador se enfrente adecuadamente al reto de construir un nuevo sentido de vida⁽³⁰⁾.

Sumado a esto, se encontró un estudio que identificó los aspectos emocionales derivados de la experiencia del duelo del cuidador. En este se resaltan sus vivencias, cuidador como la sensación de sufrimiento frecuente luego de la pérdida del niño; sin embargo, esta experiencia es un camino para encontrar sentido a la vida, especialmente cuando se sienten necesitados por los demás, por cuanto el apoyo ante la pérdida y la construcción de la espiritualidad relacionada con un ser superior, son indispensables en el duelo de estos cuidadores⁽³⁰⁾.

Discusión

Respecto a la literatura analizada se observó que el área temática de cuidadores familiares de niños con cáncer ha sido ampliamente explorada en diferentes temas de interés para enfermería. El análisis de estos temas evidencia como desde el nivel descriptivo, predictivo y prescriptivo, los investigadores se han interesado por dar respuesta a problemáticas relacionadas con el impacto del cáncer infantil en sus cuidadores familiares, los cuales atraviesan una transición en la adopción de un nuevo rol. Existe una amplia gama de estudios que han investigado el impacto de ser cuidador de un niño con cáncer en el bienestar psicológico y emocional^(22,26,28), así como el proceso de elaboración del duelo de estos cuidadores^(25,29,30). Así mismo, estos estudios se han desarrollado en cuidadores de diferentes edades, género y con distintos tipos de vínculo con el niño con cáncer, en muestras étnicamente diversas y en distintos tipos de cáncer; lo que sugiere que estos hallazgos pueden ser trasladados para su uso en diferentes contextos culturales.

Otras temáticas para las cuales existe una cantidad pequeña de evidencia disponible como lo es el caso del afrontamiento de los cuidadores⁽⁴¹⁾; la evidencia sugiere cambios y adquisición de herramientas de afrontamiento durante el acompañamiento en el proceso de la enfermedad del niño con cáncer; sin embargo, se necesitan más investigaciones al respecto⁽⁴¹⁾. Los vacíos en la literatura también muestran que no se encontró evidencia específica revisada sistemáticamente para algunos temas relativamente bien conocidos, como la influencia de los procesos comunicativos entre el cuidador-niño con cáncer y el cuidador-profesional de la salud en la experiencia del cuidador. Otro de los vacíos está relacionado con la implementación sistemática de muchas de las intervenciones reportadas, como lo es el caso de aquellas para favorecer el afrontamiento durante el proceso, disminuir la sobrecarga del cuidado o mejorar la preparación para asumir el nuevo rol como cuidadores.

Esta revisión tipo *umbrella* tiene varias implicaciones para los profesionales de la salud en la práctica y la academia. Primero, proporciona información basada en la evidencia que es útil para la comprensión de temáticas relevantes a la experiencia de ser cuidador familiar de un niño con cáncer, además, lista y

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 Rozo 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