Enfermería Universitaria

ARTÍCULO DE REVISIÓN

La salud de los cuidadores primarios de pacientes pediátricos oncológicos: estado de la evidencia actual

Physical health of primary caregivers of pediatric cancer patients: current state of the evidence

A saúde dos cuidadores primários de pacientes oncológicos pediátricos: estado da evidência atual

C. Galicia-Ayala

ORCID

0000-0002-0190-5093

Hospital Infantil de México Federico Gómez, Unidad de Investigación en Enfermería, Ciudad de México, México
Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Enfermería y Obstetricia, Ciudad de México, México

Recibido: 12 septiembre 2023
Aceptado: 10 septiembre 2024

RESUMEN

Introducción: Debido a las características del cáncer infantil y su tratamiento, el cuidado del paciente es complejo, porque puede llegar a modificar el estilo de vida y autocuidado del cuidador primario, lo que representa un riesgo para su salud física y mental.

Objetivo: Sintetizar la evidencia actual sobre la salud física y mental de los cuidadores primarios de pacientes pediátricos oncológicos, así como los factores asociados, para

Autor para correspondencia. Correo electrónico: quijotegalicia@gmail.com
https://doi.org/10.22201/feno.23958421e.2023.1.1509
1665-7063 © 2023 Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Enfermería y Obstetricia. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

establecer nuevas perspectivas en el desarrollo de investigaciones que impacten en la mejora del bienestar de los pacientes y sus cuidadores.

Desarrollo: Existe una vasta evidencia sobre las características sociodemográficas de los cuidadores primarios y los efectos del cuidado prolongado en su calidad de vida y salud mental. En contraste, la salud física de esta población, ha recibido poca atención. Por ejemplo, los cuidadores primarios de pacientes pediátricos oncológicos refieren presentar altos niveles de estrés y frecuentes periodos de hospitalización; a menudo dan prioridad a las necesidades o cuidado del paciente, lo que representa un escenario de riesgo a su salud mental y física. Se han documentado alteraciones en el peso corporal, la presión arterial y los niveles de glucosa y colesterol entre cuidadores primarios en general, así como la vinculación de dichas condiciones con factores psicológicos, de comportamiento o familiares, lo que demuestra la necesidad de abordar el fenómeno desde modelos de riesgo más incluyentes.

Conclusiones: Se requiere mayor investigación que contemple los factores psicológicos, conductuales y familiares que aumentan el riesgo cardiometabólico de los cuidadores primarios de pacientes pediátricos oncológicos.

Palabras clave: **Cáncer infantil o neoplasias/pediatría; cuidador primario/cuidadores; calidad de vida; carga del cuidador; factores de riesgo; México.**

ABSTRACT

Introduction: Due to the characteristics of childhood cancer and its treatment, healthcare of patients is complex to the extent of modifying the lifestyle and self-care of primary caregivers, which constitutes a risk for their physical and mental health.

Objective: To synthesize current evidence on the physical and mental health of primary caregivers of oncologic pediatric patients, as well as on associated factors, in order to propose new research perspectives that may inform how to improve the well-being of primary caregivers.

Development: There is vast evidence regarding the sociodemographic characteristics of primary caregivers and the effects of prolonged healthcare on their quality of life and mental health. In contrast, their physical health has received little attention. For example, primary caregivers of oncologic pediatric patients usually report high levels of stress and frequent hospitalizations; often, they put the patient's needs and healthcare first, which becomes a risk for the physical and mental health of primary caregivers. Alterations have been documented regarding body weight, blood pressure, and glucose and cholesterol levels among primary caregivers, as well as a link of those conditions with psychological and family-related factors. These findings show the need to address the phenomenon with more comprehensive risk models.

Conclusions: More research addressing the psychological and family-related factors that raise the risk for the physical health of primary caregivers of oncologic pediatric patients is needed.

Keywords: **Childhood cancer/Neoplasms; pediatrics; caregivers; quality of life; caregiver burden; risk factors; Mexico.**

DOI: https://doi.org/10.22201/feno.23958421e.2023.1.1509 · **Enfermería Universitaria** · vol. 20 · núm. 1 · enero-marzo de 2023

RESUMO

Introdução: As exigências dos cuidados ao paciente de câncer infantil e o seu tratamento podem modificar o estilo de vida e o autocuidado do cuidador principal, o que é um risco à sua saúde física e mental.

Objetivo: Sintetizar as evidências atuais sobre a saúde física e mental dos cuidadores primários de pacientes oncológicos pediátricos, bem como os fatores associados, para estabelecer novas perspectivas no desenvolvimento de pesquisas que impactem na melhoria do bem-estar dos pacientes e de seus cuidadores.

Desenvolvimento: Existem vastas evidências sobre as características sociodemográficas dos cuidadores primários e os efeitos dos cuidados de longa duração na sua qualidade de vida e saúde mental. Em contrapartida, a saúde física desta população tem recebido pouca atenção. Por exemplo, os cuidadores primários de pacientes pediátricos oncológicos relatam altos níveis de estresse e períodos frequentes de hospitalização, e muitas vezes priorizam as necessidades ou cuidados do paciente, o que representa um cenário de risco para sua saúde mental e física. Alterações no peso corporal, na pressão arterial e nos níveis de glicose e colesterol têm sido documentadas entre os cuidadores primários, em geral, bem como a ligação dessas condições com fatores psicológicos, comportamentais ou familiares, o que demonstra a necessidade de abordar o fenômeno a partir de modelos de risco mais inclusivos.

Conclusões: São necessárias mais pesquisas que considerem os fatores psicológicos, comportamentais e familiares que aumentam o risco cardiometabólico dos cuidadores primários de pacientes oncológicos pediátricos.

Palavras chave: Câncer infantile/Neoplasias; pediatria; cuidador primário/cuidadores; qualidade de vida; sobrecarga do cuidador; fatores de risco; Mexico.

DOI: https://doi.org/10.22201/feno.23958421e.2023.1.1509 · **Enfermería Universitaria** · vol. 20 · núm. 1 · enero-marzo de 2023

INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cáncer es una de las principales causas de mortalidad en la niñez y adolescencia. Se estima que, en el mundo, cada año se diagnostican unos 400 000 casos de cáncer en la población pediátrica. En México, de acuerdo con los datos del Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes (RCNA)[1], la incidencia de esta enfermedad por millón de habitantes hasta el 2017 fue de 111.4 en infantes de 0 a 9 años, y de 68.1 en adolescentes de 10 a 19 años, con la mayor tasa en el grupo de 0 a 4 años (135.8) y con alta prevalencia en hombres (56 %).

Respecto al tratamiento, este consiste en la combinación de fármacos antineoplásicos y de soporte, radioterapia, inmunoterapia y cirugía. Los esquemas de tratamiento varían según el tipo de neoplasia, el pronóstico, la edad, la localización del cáncer, así como la evolución de cada paciente. En su mayoría, los planes de tratamiento son de larga duración, por lo que ameritan frecuentes periodos de hospitalización para su administración[2], o bien para atender las posibles complicaciones a menudo relacionadas con la toxicidad y los efectos adversos[3,4], situación que incrementa los costos de la atención para los sistemas de salud, los usuarios y sus familias[5,6].

Debido a las características de la enfermedad y el tratamiento, los cuidadores de pacientes pediátricos con diagnóstico de cáncer deben acompañar al paciente durante los periodos de hospitalización, familiarizarse con el tratamiento, interactuar con el equipo de salud y desarrollar

habilidades específicas para el cuidado. Lo anterior tiene como consecuencia la modificación de su estilo de vida, ya que los cuidadores se ven en la necesidad de readaptar sus actividades diarias, sus necesidades y su autocuidado con el objetivo de dar prioridad a los requerimientos de cuidado del paciente, situación que genera un escenario de riesgo para su salud física y mental.

El presente trabajo tiene como objetivo sintetizar la evidencia actual sobre la salud física y mental de los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con diagnóstico de cáncer, y los factores asociados, a fin de establecer nuevas perspectivas para el desarrollo de investigaciones que propongan mejoras en los desenlaces del paciente pediátrico oncológico y de sus cuidadores; también, que visibilicen la intrincada relación entre la salud física y la salud mental, además de permitir el avance en el desarrollo de intervenciones preventivas y de atención oportuna a esta población. Las preguntas que orientaron el desarrollo de esta revisión fueron las siguientes: 1) ¿cuál es la evidencia existente sobre la salud física y mental de los cuidadores primarios en general y los cuidadores primarios de pacientes pediátricos oncológicos? y 2) ¿cuáles son los enfoques de riesgo desde los cuales se puede abordar el estudio de la salud de los cuidadores de pacientes pediátricos con cáncer, considerando el estado actual de la evidencia?

DESARROLLO

Perfil sociodemográfico de los cuidadores primarios

El concepto de cuidador primario (CP) ha cobrado relevancia en las últimas décadas, se define como la persona que proporciona apoyo financiero, emocional y físico a un individuo a menudo con alguna enfermedad o discapacidad, sin una retribución económica[7]. Quienes asumen este rol usualmente son miembros de la familia, amigos, vecinos o integrantes de la comunidad. En su mayoría, las mujeres brindan este cuidado informal[8-11], derivado del tipo de rol familiar desempeñado (cónyuge, madre o hija). La edad de los cuidadores varía según las características del paciente. Es usual que los CP cohabiten con el paciente, lo que prolonga el tiempo consecutivo de cuidado[7]. En gran medida, la evidencia apunta a que los cuidadores se dedican casi exclusivamente al cuidado de la persona enferma, razón por la cual carecen de un empleo formal fijo[11,12]. La demanda de atención del paciente varía según su grado de dependencia y la gravedad de la enfermedad.

Se ha identificado[13] que el perfil sociodemográfico influye en los efectos adversos que el cuidado puede generar en la salud de los que cuidan. Por ejemplo, se ha demostrado que la angustia es mayor entre las cuidadoras mujeres, los adultos mayores, en quienes tienen un empleo formal o viven en un estado socioeconómico bajo. También, se ha observado cómo los contextos multiculturales inciden en esta problemática[14], así lo demuestran los CP de origen hispano al manifestar menores niveles de bienestar que los cuidadores caucásicos. En cuanto a la edad, los CP adultos mayores[13] y menores de 18 años[15] refieren mayor descuido de su salud física y mental, comparados con personas de su mismo grupo etario que no se dedican al cuidado.

Se ha identificado que las características sociodemográficas de los CP impactan de manera considerable en su salud y bienestar; algunos indicadores como el nivel socioeconómico, el estado laboral, el lugar de residencia, la escolaridad, el acceso a seguridad social y la edad se asocian con desenlaces de importancia en el paciente, por ejemplo, un diagnóstico tardío[16], abandono al tratamiento[17,18] y la mortalidad[19], por lo que los CP deben considerarse como actores determinantes en el pronóstico de salud del niño.

DOI: https://doi.org/10.22201/feno.23958421e.2023.1.1509 · **Enfermería Universitaria** · vol. 20 · núm. 1 · enero-marzo de 2023

La salud física de los cuidadores primarios y factores asociados

Si bien existe un amplio cuerpo de evidencia sobre los desenlaces del cuidado en la salud mental de los cuidadores, son escasos los estudios enfocados en la salud física de dicha población. Una de las aproximaciones con mayor auge en el campo de estudio de los CP es la calidad de vida, como una estimación del estado de salud global. En diversas investigaciones, el grupo de los cuidadores ha reportado puntajes de calidad de vida significativamente inferiores a sus controles poblacionales[20,21]. Se han identificado también asociaciones significativas entre la calidad de vida y la calidad en los servicios de salud[21], el estrés psicológico, el estado espiritual, la edad del cuidador[22] y la frecuencia de los síntomas del paciente[23], además de la calidad de vida del paciente y su estado anímico[24].

En cuanto a la evidencia sobre la salud física de los cuidadores, se ha documentado[25], en aquellas personas que cuidan a pacientes adultos, mayor prevalencia de insomnio[26], condiciones gastrointestinales y migraña, además de bajos puntajes de salud global[27]. Incluso se registraron tasas de mortalidad[28] superiores entre cuidadores comparados con los no cuidadores; también, quienes informan de alguna alteración emocional o psicológica asociada con el cuidado presentan un riesgo de mortalidad 63 % mayor que sus comparadores. En un estudio de cohortes[11] se identificaron prevalencias significativamente más altas de sobrepeso y obesidad, enfermedad cardiovascular y diabetes mellitus en los CP de pacientes adultos, por ende, se infiere que los cuidadores primarios en general son una población de riesgo, al realizar prácticas que afectan su salud física y psicológica.

Indicadores objetivos de la salud física de los cuidadores primarios

En la última década, se ha observado un creciente interés por explorar los efectos que trae el rol de cuidador en la salud física, a través de indicadores objetivos que permitan identificar los efectos del estrés prolongado, los cambios en el comportamiento en salud y las alteraciones de la salud mental que viven los CP, los cuales inciden en su salud física. En una revisión sistemática[10] en la que se evaluó la carga psicobiológica de los cuidadores de pacientes con demencia, se observó que los estudios reportan consistentemente elevados niveles de cortisol en los CP; dicha revisión también incluye investigaciones que midieron el estrés a través de biomarcadores inmunológicos y cardiovasculares, en los que se concluye que la evidencia es inconsistente. En otra revisión[29] enfocada en cuidadores de personas adultas mayores se identificaron biomarcadores proinflamatorios como cortisol, interleucina-6 (IL-6) y proteína C reactiva significativamente superiores a lo reportado en poblaciones aparentemente sanas, los cuales se asocian con alteración del sueño, dolor y estresores diarios, además de las características, sobrecarga y duración del cuidado. En contraste, se observó la relación entre la participación en actividades de ocio y la terapia cognitivo conductual con bajos niveles de cortisol e interleucina-6 (IL-6).

Por otra parte, se han estudiado diversos indicadores[30-35] como la tasa de filtrado glomerular, creatinina, interleucina-1 (IL-1), epinefrina, función endotelial, carga aterosclerótica y carga alostática, los cuales evidencian las diferencias estadísticamente significativas entre los cuidadores y poblaciones diversas. Asimismo, los indicadores cardiometabólicos, tales como el peso corporal, la presión arterial, la glucosa, los lípidos en sangre, entre otros, han recibido particular atención en estudios recientes.

DOI: https://doi.org/10.22201/feno.23958421e.2023.1.1509 · **Enfermería Universitaria** · vol. 20 · núm. 1 · enero-marzo de 2023

El síndrome metabólico como fenómeno de estudio en los cuidadores primarios

Como se ha descrito, el cuidado de un paciente con alguna enfermedad o discapacidad crónica es un fenómeno multifactorial que involucra aspectos sociodemográficos, comportamentales, sociales y familiares, relacionados con la enfermedad o el tratamiento. Steel et al.[36] proponen un modelo conceptual (Figura 1) que incluye predictores no modificables y causales modificables (psicológicos, de comportamiento y sociales) para el desarrollo del síndrome metabólico, que a su vez aumenta el riesgo de enfermedades cardiovasculares en los CP. Estos predictores han sido el foco de atención en la investigación dedicada a los cuidadores primarios de diferentes poblaciones y contextos, sin embargo, son pocos los estudios en los que se analizan de forma integrativa.

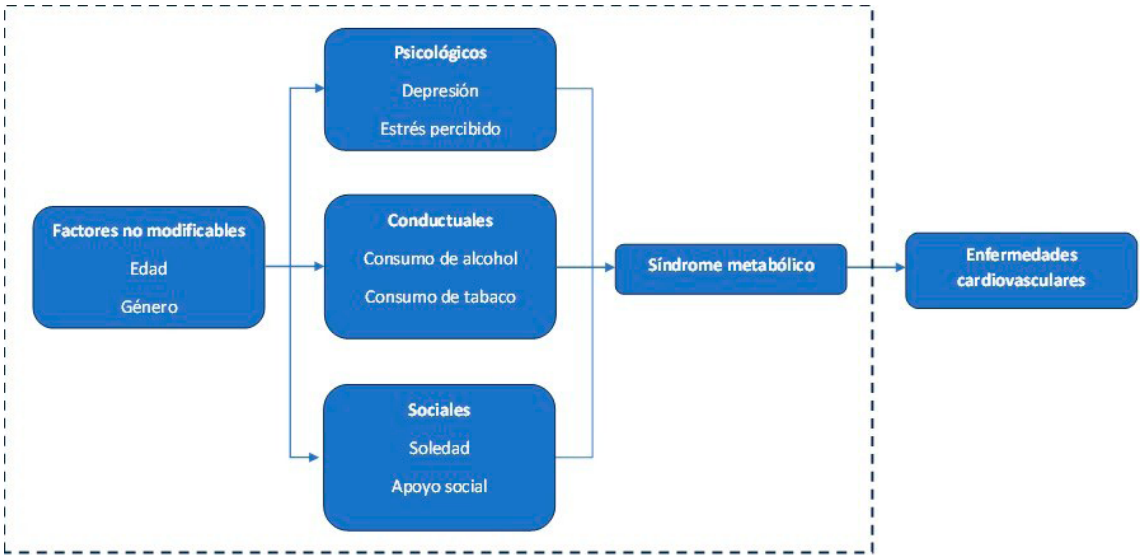

Figura 1. Modelo de predictores psicológicos, de comportamiento y sociales de síndrome metabólico, desarrollado por Steel et al.[36]

Factores psicológicos o de salud mental

Existe un amplio cuerpo de evidencia que señala el impacto del cuidado en la salud mental de los CP de niños con enfermedades crónicas. Al realizar la comparación entre los padres de niños sanos o no cuidadores y los padres de pacientes pediátricos, se advierte que los segundos manifiestan niveles altos de ansiedad y depresión[37,38], trastorno por estrés postraumático[39,40] y mayor estrés que los primeros[41]. Dentro de los factores asociados[37,39-41] con estos desenlaces se encuentran la falta de tiempo para actividades lúdicas posterior al diagnóstico, menor ingreso económico, bajo apoyo social percibido, periodos prolongados de hospitalización, así como mayor edad y conducta del infante. En cuanto a los altos niveles de estrés parental manifestados, se han identificado asociaciones significativas[41] con aspectos del padecimiento, como son las primeras etapas o la severidad de la enfermedad, así también con factores familiares como la monoparentalidad, o bien la baja calidad marital, por lo que la estructura de la familia resulta relevante.

En cuanto al género[42], se han observado niveles de estrés significativamente altos entre las madres de niños con diagnóstico de cáncer, comparadas con las madres de niños sanos; respecto a los padres varones no se han observado diferencias significativas. Esto resulta relevante si

DOI: https://doi.org/10.22201/feno.23958421e.2023.1.1509 · **Enfermería Universitaria** · vol. 20 · núm. 1 · enero-marzo de 2023

consideramos que, en su mayoría, son las madres quienes asumen el rol de cuidador y acompañan al infante enfermo gran parte del tiempo. Asimismo, las madres de pacientes pediátricos oncológicos[43] refieren síntomas de estrés postraumático (SEPT) significativamente mayores debido al diagnóstico de su hijo, y reportan más estresores[44] que los padres varones, esto debido al desempeño diario del rol, la comunicación y el cuidado del niño. En contraste, se han reportado[45] puntajes superiores significativos de SEPT entre los cuidadores varones de pacientes en fase de recaída comparados con aquellos que cuidan a pacientes recientemente diagnosticados; esta diferencia no fue observada entre las mujeres cuidadoras.

Si bien es plausible una correlación entre diferentes desenlaces de salud mental, se ha observado[46] que las madres de niños con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda (LLA) obtienen, en los instrumentos psicométricos para evaluar el estado de salud emocional, puntajes significativamente mayores en los dominios de depresión, comparados con grupos controles de cuidadores que atiende a pacientes de diversas edades y ambos sexos; referente al nivel de estrés, no se observan diferencias entre estos grupos. Harper et al.[47] identificaron una correlación positiva entre la depresión y la ansiedad que presentaban los CP de pacientes pediátricos sometidos a procedimientos invasivos, esta misma correlación se advirtió entre el estado de ánimo y la angustia. También encontraron que ambos desenlaces se asociaban con SEPT a los 3 meses de seguimiento. Se ha observado que la autoeficacia de los cuidadores puede moderar la presencia de diferentes desenlaces para su salud mental. En un estudio longitudinal[48] se encontró relación de los niveles de autoeficacia con los estados bajos de ansiedad, la angustia y menores SEPT en padres de niños con diagnóstico de cáncer.

El comportamiento en salud y autocuidado

Existe evidencia que señala modificaciones significativas en los hábitos y la vida diaria de los CP tras asumir este rol. En un estudio de cohorte[49] de CP de pacientes sometidos a trasplante de células progenitoras hematopoyéticas (TCPH) se evaluó el estilo de vida de los participantes considerando la edad, género y etnicidad, los resultados refieren que los cuidadores presentan puntajes significativamente menores en el estilo de vida saludable, comparados con los no CP. Adicionalmente, las investigaciones reportan múltiples alteraciones en la conducta de cuidadores de diversas poblaciones, entre las más frecuentes se encuentran modificaciones en el comportamiento alimentario, como lo es una mayor ingesta energética[8], baja actividad física, tendencia al sedentarismo[11,50-54], disminución de la cantidad y calidad del sueño, poco tiempo para actividades de recreación, así como menor atención a su salud y autocuidado[55].

Respecto al consumo de tabaco, la evidencia es consistente. Se ha reportado en diversos estudios[25,50,54,56,57] que la prevalencia de tabaquismo es significativamente mayor en cuidadores, comparados con personas que no desempeñan labores de cuidado. Referente a la ingesta de alcohol, la variabilidad es alta, ya que las prevalencias de consumo de riesgo oscilan en el rango de 2.7 % hasta 25 % entre diferentes poblaciones de CP[53,56,57]. Sin embargo, en las investigaciones que comparan el consumo entre cuidadores y no cuidadores se observan prevalencias significativamente mayores[11,54] en quienes ejercen el cuidado.

La modificación del comportamiento con impacto en la salud derivada del cuidado debe ser considerada como un factor de riesgo para el deterioro de la salud física y mental de los cuidadores. Ross et al.[49] identificaron que los hábitos fungen como predictores significativos de la calidad del sueño, el manejo del estrés, el estado nutricional y las relaciones interpersonales. También

DOI: https://doi.org/10.22201/feno.23958421e.2023.1.1509 · **Enfermería Universitaria** · vol. 20 · núm. 1 · enero-marzo de 2023

encontraron que el consumo de alcohol entre los CP representa un cociente de riesgo de 4.19[36] para presentar síndrome metabólico.

Factores sociales y familiares

El funcionamiento familiar tiene repercusiones en la salud y bienestar tanto del infante enfermo como de sus CP. La familia y las personas cercanas son la fuente principal de apoyo social, sobre todo en el aspecto emocional[58]. Se han reportado asociaciones significativas entre niveles altos de cohesión y flexibilidad familiar, comunicación asertiva y habilidades para la solución de problemas dentro de la familia, los cuales mejoran los índices de adherencia al tratamiento[59]. Si consideramos que la gran mayoría de los cuidadores primarios pertenecen al núcleo familiar del paciente, podemos identificar la intrincada relación entre el cuidado que otorgan, ya sea en el hogar o en los entornos hospitalarios, y la necesidad de apoyo social o familiar. Se ha documentado una asociación positiva entre el apoyo social y el bienestar; asimismo, existe una relación negativa con la angustia, ansiedad y estrés postraumático en los padres de niños que tienen alguna enfermedad crónica[41,58].

Evidencia del riesgo cardiometabólico en cuidadores primarios

En un análisis transversal[36] de un estudio de cohorte en el que participaron cuidadores de pacientes oncológicos adultos, se identificó que el 49 % cumplían los criterios ATP-III (*Adult Treatment Panel III*) para desarrollar síndrome metabólico, lo cual indica una prevalencia superior a sus referentes poblacionales. El peso corporal y el índice de masa corporal (IMC) han recibido amplia atención en las investigaciones realizadas en esta población, por ejemplo, algunos estudios refieren altas prevalencias de sobrepeso y obesidad[51], así como cambios en el peso corporal[27,52] de los CP de pacientes adultos. También, se ha encontrado que el peso corporal y el IMC de los cuidadores se asocia significativamente con factores biológicos[31,33], como la edad, los niveles altos de interleucinas IL-1 e IL-6 y la función endotelial; psicológicos[27,31,35,60], entre los que se encuentran la ansiedad, el control percibido, el estrés, los eventos placenteros y el TEPT; conductuales[51,60], como la ingesta energética, o bien las condiciones restrictivas de actividad[60]; y factores sociales[27], de los que destacan la sobrecarga y el nivel educativo. Por tal razón, esta correlación debe analizarse desde un enfoque multifactorial.

Diversas investigaciones refieren la presencia de hipertensión arterial en los CP[11,30] asociada a estresores en torno al cuidado[61]. Por otro lado, se han reportado niveles de glucosa y hemoglobina glicosilada (HbA1c)[11,54] significativamente superiores en cuidadores que en no cuidadores. En cuanto al perfil de lípidos, Torimoto et al.[30] reportan niveles de colesterol de alta densidad (HDL, por sus siglas en inglés) significativamente más altos en los CP. En contraste, los estudios realizados por Ross et al.[62] y Lee et al.[53] refieren que, a pesar de no identificar diferencias en los biomarcadores lipídicos tradicionales (triglicéridos, colesterol, HDL y LDL), hay niveles estadísticamente superiores en la concentración y el tamaño de las partículas de lipoproteínas de baja densidad (LDL, por sus siglas en inglés), comparados con sus niveles basales y con grupos controles de no cuidadores.

En los cuidadores primarios de pacientes pediátricos se han reportado modificaciones en su peso corporal. Por ejemplo, en un estudio realizado en CP de niños con diagnóstico de cáncer[50] se observó que esta población aumentó, en promedio, 1.7 kg en su peso corporal en un periodo de 3 meses, comparados con padres de infantes sanos, lo cual representa un incremento de peso considerable

DOI: https://doi.org/10.22201/feno.23958421e.2023.1.1509 · **Enfermería Universitaria** · vol. 20 · núm. 1 · enero-marzo de 2023

(63 % vs. 31 %, p < 0.05) que afecta el estado de salud del cuidador; dicho incremento se asoció al sufrimiento psicológico derivado de la atención al niño enfermo[50].

En otro estudio de tipo transversal[63] se identificó una carga inmunológica significativamente inferior en madres de niños que presentaban autismo, quienes referían altos niveles de estrés, en comparación con madres de niños neurotípicos; dicha situación valida la hipótesis de una vinculación entre el estrés crónico parental y el envejecimiento celular acelerado. También se evalúo el IMC, sin embargo, no se observaron diferencias significativas. En contraste, en un estudio transversal[35] que evalúo la carga alostática de una población de madres, clasificada en tres conglomerados: 1) con hijos sobrevivientes de cáncer y que presentaban SEPT, 2) con hijos sobrevivientes de cáncer y que no refirieron SEPT, y 3) madres con hijos sanos (grupo control), los resultados evidenciaron diferencias significativas en el IMC de los conglomerados, siendo superior en el primero. Asimismo, las madres de niños sobrevivientes de cáncer con SEPT registraron cifras de presión arterial alta (50 %), seguidas de las madres sin síntomas de estrés postraumático (20 %), mientras que el grupo control mantuvo niveles normales de presión arterial. Por último, se observó que las prevalencias de colesterol total alto (> = 204mg/dL) y HDL bajo (< = 46mg/dL) fueron mayores en el grupo de madres con SEPT (40 %, 30 %), seguido del conglomerado de madres sin SEPT (10 %, 30 %), mientras que el grupo control obtuvo las prevalencias más bajas (10 % para ambos indicadores). A pesar de la magnitud de las diferencias, el estudio no presenta datos de significancia estadística.

CONCLUSIONES

La evidencia sobre la salud física y mental de los cuidadores primarios, en general, es insuficiente. Son escasos los estudios que incluyen mediciones objetivas para identificar diferencias a través de indicadores clínicos o paraclínicos. En su mayoría, las investigaciones son de tipo transversal y enfocadas en CP de pacientes adultos. Respecto a los cuidadores de la población pediátrica, la literatura científica es aún más limitada, situación que disminuye las posibilidades de diseñar intervenciones específicas que permitan la prevención o disminución de riesgos en este grupo de personas.

Dentro de las fortalezas del presente trabajo se puede mencionar el abordaje de un fenómeno de salud escasamente estudiado, así como la visión integrativa con la que se busca abordar la complejidad del escenario de salud física para los CP de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas. Entre las debilidades es importante señalar la metodología, si bien esta revisión pretendía abordar el fenómeno de los cuidadores primarios en amplitud, no se aplicaron métodos sistemáticos de búsqueda o revisión, ni se evaluó la calidad de la evidencia presentada.

Los cuidadores primarios de pacientes pediátricos oncológicos están expuestos a cambios en su estilo de vida, frecuentes periodos de hospitalización y alteraciones en su salud mental que pueden ser determinantes en el mantenimiento de su salud física a mediano y largo plazo, por lo que es necesario realizar mayor investigación al respecto. Los profesionales de enfermería vinculados a la atención de la población pediátrica mantienen una comunicación muy estrecha con los cuidadores primarios, los involucran en el cuidado, en las intervenciones, o bien en las medidas terapéuticas dirigidas al infante, ante esta situación es indispensable visibilizar los riesgos a la salud física y mental a los que están expuestos por el hecho de cuidar a pacientes pediátricos con enfermedades crónicas; también deben considerarse las características en la interacción y acompañamiento manifestados durante la atención continua. Aunado a lo expuesto, la evidencia actual revela la intrincada relación entre la salud mental y la salud física, por lo que el abordaje integrativo de

DOI: https://doi.org/10.22201/feno.23958421e.2023.1.1509 · **Enfermería Universitaria** · vol. 20 · núm. 1 · enero-marzo de 2023

la salud de los cuidadores primarios permitirá establecer modelos explicativos con el objetivo de generar intervenciones de alta precisión y ajustadas a las necesidades específicas de los cuidadores de niños con diagnóstico de cáncer.

RESPONSABILIDADES ÉTICAS

Protección de personas y animales. La información y datos presentados provienen de investigaciones científicas publicadas. En el presente trabajo no se realizaron procedimientos, observaciones ni intervenciones en participantes humanos o de otro tipo.

Conflicto de intereses. No se declara ningún conflicto de interés.

Financiamiento. Ninguno.

REFERENCIAS

1. Centro Nacional para la Salud de la Infancia y Adolescencia. Cáncer infantil en México. México: Gobierno de México; 2019. https://bit.ly/3ZpM403
2. Spruit JL. Hematologic childhood cancers: An evidence-based review. AJN. 2019; 119(12): 34-44. https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000615784.09785.ab
3. Kooijmans EC, Bökenkamp A, Tjahjadi NS, Tettero JM, van Dulmen-den Broeder E, van der Pal HJH, et al. Early and late adverse renal effects after potentially nephrotoxic treatment for childhood cancer. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2019; (3): CD008944. https:/doi.org/10.1002/14651858.CD008944.pub3
4. Howard SC, McCormick J, Pui CH, Buddington RK, Harvey RD. Preventing and managing toxicities of high-dose methotrexate. The Oncologist. 2016; 21(12): 1471-82. https://doi.org/10.1634/theoncologist.2015-0164
5. Bozkurt C, Uğurlu Z, Tanyıldız HG, Yeşil Ş, Kiraz H, Toprak Ş, et al. Economic and psychosocial problems experienced by pediatric with cancer patients and their families during the treatment and follow-up process. Turk Arch Pediatr. 2019; 54(1): 35-9. https:/doi.org/10.14744/TurkPediatriArs.2019.11129
6. Santacroce SJ, Kneipp SM. Influence of pediatric cancer-related financial burden on parent distress and other stress-related symptoms. Pediatr Blood Cancer. 2020; 67(3): e28093. https://doi.org/10.1002/pbc.28093
7. Beydoun J, Nasrallah L, Sabrah T, Caboral-Stevens M. Towards a definition of caregiver fatigue: A concept analysis. Advances in Nursing Science. 2019; 42(4): 297-306. https://doi.org/10.1097/ANS.0000000000000262
8. Ávila-Montiel D, Ortega-Martin V, Ruiz-Cano J, Dorantes-Acosta E, Klunder-Klunder M, Muñoz-Hernández O, et al. Análisis de la alimentación de los cuidadores de pacientes pediátricos con cáncer en el Hospital Infantil de México Federico Gómez. Bol. Med. Hosp. Infant. Mex. 2013; 70(2): 159-65. https://bit.ly/4fXEhmo
9. Luo YH, Xia W, He XL, Zhang JP, Li HCW. Psychological interventions for enhancing resilience in parents of children with cancer: A systematic review and meta-analysis. Support Care Cancer. 2021; 29: 7101-10. https://doi.org/10.1007/s00520-021-06344-0
10. Allen AP, Curran EA, Duggan Á, Cryan JF, Chorcoráin AN, Dinan TG, et al. A systematic review of the psychobiological burden of informal caregiving for patients with dementia: Focus on cognitive and biological markers of chronic stress. Neuroscience & Biobehavioral Reviews. 2017; 73: 123-64. https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2016.12.006

DOI: https://doi.org/10.22201/feno.23958421e.2023.1.1509 · **Enfermería Universitaria** · vol. 20 · núm. 1 · enero-marzo de 2023

11. Stacey AF, Gill TK, Price K, Taylor AW. Biomedical health profiles of unpaid family carers in an urban population in South Australia. PLoS ONE. 2019; 14(3): e0208434. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0208434
12. Roser K, Erdmann F, Michel G, Winther JF, Mader L. The impact of childhood cancer on parents' socio-economic situation –A systematic review. Psycho-Oncology. 2019; 28(6): 1207-26. https://doi.org/10.1002/pon.5088
13. Romito F, Goldzweig G, Cormio C, Hagedoorn M, Andersen BL. Informal caregiving for cancer patients. Cancer. 2013; 119 (Suppl 11): 2160-9. https://doi.org/10.1002/cncr.28057
14. Liu C, Badana ANS, Burgdorf J, Fabius CD, Roth DL, Haley WE. Systematic review and meta-analysis of racial and ethnic differences in dementia caregivers' well-being. The Gerontologist. 2021; 61(5): e228-e43. https://doi.org/10.1093/geront/gnaa028
15. Lacey RE, Xue B, McMunn A. The mental and physical health of young carers: A systematic review. Lancet Public Health. 2022; 7(9): e787-e96. https://doi.org/10.1016/S2468-2667(22)00161-X
16. Fajardo-Gutiérrez A, Sandoval-Mex AM, Mejía-Aranguré JM, Rendón-Macías ME, Martínez-García MC. Clinical and social factors that affect the time to diagnosis of Mexican children with cancer. Med Pediatr Oncol. 2002; 39(1): 25-31. https://doi.org/10.1002/mpo.10100
17. Hazarika M, Mishra R, Saikia BJ, Bhuyan C, Nyuthe CW, Sarma A, et al. Causes of treatment abandonment of pediatric cancer patients – Experience in a Regional Cancer Centre in North East India. Asian Pacific Journal of Cancer Prevention. 2019; 20(4): 1133-7. https://doi.org/10.31557/APJCP.2019.20.4.1133
18. Vasquez L, Diaz R, Chavez S, Tarrillo F, Maza I, Hernandez E, et al. Factors associated with abandonment of therapy by children diagnosed with solid tumors in Peru. Pediatr Blood Cancer. 2018; 65(6): e27007. https://doi.org/10.1002/pbc.27007
19. Jiménez-de Samudio A, Samudio M, Caniza MA. Factores de riesgo asociados a la sobrevida en niños y adolescentes con leucemia linfoblástica aguda. Pediatr. (Asunción). 2016; 43(1): 18-26. https://bit.ly/40AS2TC
20. Minaya-Flores P, Berbis J, Chinot O, Auquier P. Assessing the quality of life among caregivers of patients with gliomas. Neuro-Oncology Practice. 2014; 1(4): 191-7. https://doi.org/10.1093/nop/npu027
21. Sajjadi H, Vameghi M, Ghazinour M, KhodaeiArdekani M. Caregivers' quality of life and quality of services for children with cancer: A review from Iran. Global Journal of Health Science. 2013; 5(3): 173-82. https://doi.org/10.5539/gjhs.v5n3p173
22. Kim Y, Carver CS, Cannady RS. Caregiving motivation predicts long-term spirituality and quality of life of the caregivers. Ann. behav. med. 2015; 49(4): 500-9. https://doi.org/10.1007/s12160-014-9674-z
23. Kudubes AA, Bektas M, Ugur O. Symptom frequency of children with cancer and parent quality of life in Turkey. Asian Pacific Journal of Cancer Prevention. 2014; 15(8): 3487-93. https://doi.org/10.7314/apjcp.2014.15.8.3487
24. Shahi V, Lapid MI, Kung S, Atherton PJ, Sloan JA, Clark MM, et al. Do age and quality of life of patients with cancer influence quality of life of the caregiver? Journal of Geriatric Oncology. 2014; 5(3): 331-6. https://doi.org/10.1016/j.jgo.2014.03.003
25. Goren A, Gilloteau I, Lees M, daCosta-DiBonaventura M. Quantifying the burden of informal caregiving for patients with cancer in Europe. Support Care Cancer. 2014; 22: 1637-46. https://doi.org/10.1007/s00520-014-2122-6

DOI: https://doi.org/10.22201/feno.23958421e.2023.1.1509 · **Enfermería Universitaria** · vol. 20 · núm. 1 · enero-marzo de 2023

26. Sakurai S, Onishi J, Hirai M. Impaired autonomic nervous system activity during sleep in family caregivers of ambulatory dementia patients in Japan. Biological Research for Nursing. 2015; 17(1): 21-8. https://doi.org/10.1177/1099800414524050
27. Fredman L, Daly MP. Weight change: An indicator of caregiver stress. Journal of Aging and Health. 1997; 9(1): 43-69. https://doi.org/10.1177/089826439700900103
28. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. JAMA. 1999; 282(23): 2215-9. https://doi.org/10.1001/jama.282.23.2215
29. Potier F, Degryse JM, de Saint-Hubert M. Impact of caregiving for older people and pro-inflammatory biomarkers among caregivers: A systematic review. Aging Clin Exp Res. 2018; 30: 119-32. https://doi.org/10.1007/s40520-017-0765-0
30. Torimoto-Sasai Y, Igarashi A, Wada T, Ogata Y, Yamamoto-Mitani N. Female family caregivers face a higher risk of hypertension and lowered estimated glomerular filtration rates: A cross-sectional, comparative study. BMC Public Health. 2015; 15: 177. https://doi.org/10.1186/s12889-015-1519-6
31. Sherwood PR, Price TJ, Weimer J, Ren D, Donovan HS, Given CW, et al. Neuro-oncology family caregivers are at risk for systemic inflammation. J Neurooncol. 2016; 128: 109-18. https://doi.org/10.1007/s11060-016-2083-3
32. Bevans MF, Ross A, Wehrlen L, Klagholz SD, Yang L, Childs R, et al. Documenting stress in caregivers of transplantation patients: Initial evidence of HPA dysregulation. Stress. 2016; 19(2): 175-84. https://doi.org/10.3109/10253890.2016.1146670
33. Mausbach BT, Chattillion E, Roepke SK, Ziegler MG, Milic M, von Känel R, et al. A longitudinal analysis of the relations among stress, depressive symptoms, leisure satisfaction, and endothelial function in caregivers. Health Psychology. 2012; 31(4): 433-40. https://doi.org/10.1037/a00277783
34. Roepke SK, Allison M, von Känel R, Mausbach BT, Chattillion EA, Harmell AL, et al. Relationship between chronic stress and carotid intima-media thickness (IMT) in elderly Alzheimer's disease caregivers. Stress. 2012; 15(2): 121-9. https://doi.org/10.3109/10253890.2011.596866
35. Glover DA. Allostatic load in women with and without PTSD symptoms. Ann. N.Y. Acad. Sci. 2006; 1071: 442-7. https://doi.org/10.1196/annals.1364.039
36. Steel JL, Cheng H, Pathak R, Wang Y, Miceli J, Hecht CL, et al. Psychosocial and behavioral pathways of metabolic syndrome in cancer caregivers. Psycho-Oncology. 2019; 28(8): 1735-42. https://doi.org/10.1002/pon.5147
37. Pinquart M. Featured article: Depressive symptoms in parents of children with chronic health conditions: A meta-analysis. Journal of Pediatric Psychology. 2019; 44(2): 139-49. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsy075
38. Van Warmerdam J, Zabih V, Kurdyak P, Sutradhar R, Nathan PC, Gupta S. Prevalence of anxiety, depression, and posttraumatic stress disorder in parents of children with cancer: A meta-analysis. Pediatr Blood Cancer. 2019; 66(6): e27677. https://doi.org/10.1002/pbc.27677
39. Turgoose DP, Kerr S, De Coppi P, Blackburn S, Wilkinson S, Rooney N, et al. Prevalence of traumatic psychological stress reactions in children and parents following paediatric surgery: A systematic review and meta-analysis. BMJ Paediatrics Open. 2021; 5(1): e001147. https://doi.org/10.1136/bmjpo-2021-001147
40. Burgess A, Wilcoxon L, Rushworth I, Meiser-Stedman R. Meta-analysis found high rates of post-traumatic stress disorder and associated risk factors in parents following paediatric medical events. Acta Paediatr. 2021; 110(12): 3227-36. https://doi.org/10.1111/apa.16113

DOI: https://doi.org/10.22201/feno.23958421e.2023.1.1509 · **Enfermería Universitaria** · vol. 20 · núm. 1 · enero-marzo de 2023

41. Pinquart M. Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition – A meta-analysis. Stress and Health. 2018; 34(2): 197-207. https://doi.org/10.1002/smi.2780
42. Masa'Deh R, Collier J, Hall C. Parental stress when caring for a child with cancer in Jordan: A cross-sectional survey. Health Qual Life Outcomes. 2012; 10(88): 1-7. https://doi.org/10.1186/1477-7525-10-88
43. Boman KK, Kjällander Y, Eksborg S, Becker J. Impact of prior traumatic life events on parental early stage reactions following a child's cancer. PLoS ONE. 2013; 8(3): e57556. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0057556
44. Rodriguez EM, Dunn MJ, Zuckerman T, Vannatta K, Gerhardt CA, Compas BE. Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. Journal of Pediatric Psychology. 2012; 37(2): 185-97. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr054
45. Dunn MJ, Rodriguez EM, Barnwell AS, Grossenbacher JC, Vannatta K, Gerhardt CA, et al. Post-traumatic stress symptoms in parents of children with cancer within six months of diagnosis. Health Psychology. 2012; 31(2): 176-85. https://doi.org/10.1037/a0025545
46. Neu M, Matthews E, King NA, Cook PF, Laudenslager ML. Anxiety, depression, stress, and cortisol levels in mothers of children undergoing maintenance therapy for childhood acute lymphoblastic leukemia. Journal of Pediatric Oncology Nursing. 2014; 31(2): 104-13. https://doi.org/10.1177/1043454213520346
47. Harper FWK, Peterson AM, Albrecht TL, Taub JW, Phipps S, Penner LA. Posttraumatic stress symptoms in parents of pediatric cancer patients: A mediational analysis. J Trauma Stress Disord Treat. 2014; 3(4): 1000133. https://doi.org/10.4172/2324-8947.1000133
48. Harper FWK, Peterson AM, Uphold H, Albrecht TL, Taub JW, Orom H, et al. Longitudinal study of parent caregiving self-efficacy and parent stress reactions with pediatric cancer treatment procedures. Psycho-Oncology. 2013; 22(7): 1658-64. https://doi.org/10.1002/pon.3199
49. Ross A, Yang L, Klagholz SD, Wehrlen L, Bevans MF. The relationship of health behaviors with sleep and fatigue in transplant caregivers. Psycho-Oncology. 2016; 25(5): 506-12. https://doi.org/10.1002/pon.3860
50. Smith AW, Baum A, Wing RR. Stress and weight gain in parents of cancer patients. Int J Obes. 2005; 29: 244-50. https://doi.org/10.1038/sj.ijo.0802835
51. Vitaliano PP, Russo J, Scanlan JM, Greeno CG. Weight changes in caregivers of Alzheimer's care recipients: Psychobehavioral predictors. Psychology and Aging. 1996; 11(1): 155-63. https://doi.org/10.1037//0882-7974.11.1.155
52. Beesley VL, Price MA, Webb PM, Australian Ovarian Cancer Study Group, Australian Ovarian Cancer Study – Quality of Life Study Investigators. Loss of lifestyle: Health behaviour and weight changes after becoming a caregiver of a family member diagnosed with ovarian cancer. Support Care Cancer. 2011; 19: 1949-56. https://doi.org/10.1007/s00520-010-1035-2
53. Lee LJ, Kim Y, Shamburek R, Ross A, Yang L, Bevans MF. Caregiving stress and burden associated with cardiometabolic risk in family caregivers of individuals with cancer. Stress. 2022; 25(1): 258-66. https://doi.org/10.1080/10253890.2022.2037548
54. Aguiló S, García E, Arza A, Garzón-Rey JM, Aguiló J. Evaluation of chronic stress indicators in geriatric and oncologic caregivers: A cross-sectional study. Stress. 2018; 21(1): 36-42. https://doi.org/10.1080/10253890.2017.1391211

DOI: https://doi.org/10.22201/feno.23958421e.2023.1.1509 · **Enfermería Universitaria** · vol. 20 · núm. 1 · enero-marzo de 2023

55. 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? Journal of Pediatric Oncology Nursing. 2016; 33(5): 378-86. https://doi.org/10.1177/1043454215616610
56. Pollock EA, Litzelman K, Wisk LE, Witt WP. Correlates of physiological and psychological stress among parents of childhood cancer and brain tumor survivors. Academic Pediatrics. 2013; 13(2): 105-12. https://doi.org/10.1016/j.acap.2012.11.005
57. Witt WP, Litzelman K, Wisk LE, Spear HA, Catrine K, Levin N, et al. Stress-mediated quality of life outcomes in parents of childhood cancer and brain tumor survivors: A case-control study. Qual Life Res. 2010; 19: 995-1005. https://doi.org/10.1007/s11136-010-9666-9
58. Gise J, Cohen LL. Social support in parents of children with cancer: A systematic review. Journal of Pediatric Psychology. 2022; 47(3): 292-305. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsab100
59. Psihogios AM, Fellmeth H, Schwartz LA, Barakat LP. Family functioning and medical adherence across children and adolescents with chronic health conditions: A meta-analysis. Journal of Pediatric Psychology. 2019; 44(1): 84-97. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsy044
60. Chattillion EA, Ceglowski J, Roepke SK, von Känel R, Losada A, Mills PJ, et al. Pleasant events, activity restriction, and blood pressure in dementia caregivers. Health Psychology. 2013; 32(7): 793-801. https://doi.org/10.1037/a0029412
61. Otto AK, Soriano EC, Birmingham WC, Vadaparampil ST, Heyman RE, Ellington L, et al. Impact of relationship and communication variables on ambulatory blood pressure in advanced cancer caregivers. Ann. behav. med. 2022; 56(4): 405-13. https://doi.org/10.1093/abm/kaab057
62. Ross A, Shamburek R, Wehrlen L, Klagholz SD, Yang L, Stoops E, et al. Cardiometabolic risk factors and health behaviors in family caregivers. PLoS ONE. 2017; 12(5): e0176408. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0176408
63. Prather AA, Epel ES, Portela-Parra E, Coccia M, Puterman E, Aiello AE, et al. Associations between chronic caregiving stress and T cell markers implicated in immunosenescence. Brain, Behavior, and Immunity. 2018; (73): 546-9. https://doi.org/10.1016/j.bbi.2018.06.019

DOI: https://doi.org/10.22201/feno.23958421e.2023.1.1509 · **Enfermería Universitaria** · vol. 20 · núm. 1 · enero-marzo de 2023