

Apoyo social y carga del cuidador del paciente con cáncer: revisión sistemática

Social support and caregiver burden of the cancer patient: a systematic review

Suporte social e carga do cuidador do paciente com câncer: uma revisão sistemática

Amparo Montalvo Prieto¹

Luis Sierra Leguía²

Yolima Carmona González³

Resumen

La presencia de una enfermedad crónica se constituye en un problema de vulnerabilidad para la persona enferma y para su cuidador. Es una sensación de descontrol e impacto emocional y físico, que en muchos casos da como resultado en una sobrecarga. **Objetivo:** Identificar los hallazgos relacionados con el apoyo social percibido y la carga de cuidado del cuidador familiar del paciente con cáncer, en estudios publicados durante el período 2015 a 2021. **Métodos:** revisión sistemática de literatura, a través de la ecuación: (Social Support) AND (family caregivers) AND (burden of disease) OR (Caregiver Burden) AND (neoplasm), en español, inglés y portugués, en las bases de datos MedLine, Scencedirect, Sage Journal y Academic Search Complete. **Resultados:** Se obtuvo un total de 29396 artículos, de los cuales se seleccionaron 23 luego de aplicar los filtros y los criterios de elegibilidad establecidos por los investigadores. **Conclusiones:** La angustia que percibe el cuidador refleja un moderado apoyo social y una mayor carga. El acompañamiento de los grupos de apoyo para el cuidador y el sujeto de cuidado, les permite compartir, sentirse aceptados, fortalecer la salud física y la mental, así como disminuir la angustia y el desgaste emocional.

Palabras clave: Cáncer, cuidador familiar, carga de la enfermedad, apoyo social.

Abstract

The presence of a chronic disease constitutes a vulnerability for the sick person, and for their caregiver a feeling of lack of control and emotional and physical impact, resulting in overload. **Objective:** To identify the findings related to the perceived social support and the care burden of the family caregiver of the cancer patient in studies published during the period 2015 to 2021. **Methods:** A systematic literature review, through the equation: (Social Support) AND (family caregivers) AND (burden of disease) OR (Caregiver burden) AND (neoplasia), in Spanish, English and Portuguese, in MedLine, Scencedirect, Sage Journal and Academic Search Complete databases. **Results:** A total of 29,396 articles were obtained, of which 23 were selected after applying the filters and the eligibility criteria established by the researchers. **Conclusions:** Caregiver perceived distress reflects moderate social support and increased burden. The accompaniment of support groups for the caregiver and caregiving subject, allow them to share, feel accepted, strengthen physical and mental health, and reduce distress and emotional exhaustion.

Key words: cancer, family caregiver, burden of illness, social support

Autor de correspondencia*

^{1*} Enfermera, Magister en Enfermería, docente Universidad de Cartagena. Cartagena, Colombia. Correo: amontalvop1@unicartagena.edu.co  0000-0002-7925-8674

² Enfermero, Magister en Enfermería, docente Universidad de Cartagena. Cartagena, Colombia. Correo: lsierral@unicartagena.edu.co  0000-0001-9215-9171

³ Enfermera, Magister en Bioética y Magister en Enfermería, docente Universidad de Cartagena. Cartagena, Colombia. Correo: ycarmonag1@unicartagena.edu.co  0000-0002-8639-2214

Recibido: 3 agosto 2021

Aprobado: 20 diciembre 2021

Para citar este artículo

Montalvo-Prieto A, Sierra-Leguía, Carmona-González Y. Apoyo social y carga del cuidador del paciente con cáncer: revisión sistemática. Rev. cienc. cuidad. 2022; 19(1):119-134. <https://doi.org/10.22463/17949831.3104>

© Universidad Francisco de Paula Santander. Este es un artículo bajo la licencia CC-BY-NC-ND



Resumo

A presença de uma doença crônica constitui uma vulnerabilidade para a pessoa doente e, para seu cuidador, uma sensação de descontrole e impacto emocional e físico, resultando em sobrecarga. **Objetivo:** Identificar os achados relacionados ao suporte social percebido e à sobrecarga de cuidado do cuidador familiar do paciente com câncer em estudos publicados no período de 2015 a 2021. **Métodos:** revisão sistemática da literatura, por meio da equação: (Suporte Social) E (cuidadores familiares) AND (carga de doença) OR (Caregiver Burden) AND (neoplasia), em espanhol, inglês e português, nas bases de dados MedLine, Sciencedirect, Sage Journal e Academic Search Complete. Resultados: Foram obtidos 29.396 artigos, dos quais 23 artigos foram selecionados após aplicação dos filtros e critérios de elegibilidade estabelecidos pelos pesquisadores. **Conclusões:** A angústia percebida pelo cuidador reflete um suporte social moderado e uma sobrecarga maior. O acompanhamento de grupos de apoio ao cuidador e sujeito do cuidado, permite-lhes compartilhar, sentir-se acolhidos, fortalecer a saúde física e mental e diminuir angústias e esgotamento emocional.

Palavras-chave: Câncer, cuidador familiar, sobrecarga de doença, suporte social

Introducción

El entorno donde se desenvuelve el individuo permite que se desarrollen características sociales que buscan el crecimiento de los seres que se relacionan entre sí, disminuyendo los estados de vulnerabilidad. En este sentido se destaca el apoyo que brindan individuos a personas vulnerables. Esta condición se conoce como apoyo social y comprende el conjunto de recursos humanos y materiales con que cuenta un individuo o familia para superar una crisis (enfermedad, malas condiciones económicas, rupturas familiares, entre otras) (1). Wethington y Kessler (2) precisan que el apoyo social es la percepción hipotética que tiene una persona sobre los recursos sociales disponibles para ser asesorada en caso de necesitarlo. Por su parte Arteaga (3) menciona que el pertenecer a una red social a través de la comunicación y el compartir obligaciones en el campo de la salud, tiene repercusiones importantes sobre la persona y sus relaciones con los individuos. Existen evidencias acerca de la disponibilidad de apoyo social, que a menudo funciona como amortiguador del estrés y resulta muy beneficioso para la salud (1).

Ante la presencia de algún tipo de enfermedad y en especial si está comprometida la vida, la persona requiere del acompañamiento o apoyo de un ser querido. Es en estos momentos cuando aparece la figura del cuidador, quien es una persona adulta y por su cercanía, familiaridad o afinidad, asume las responsabilidades de cuidado de esta persona, da soporte y le proporciona la ayuda física, emocional o espiritual que requiere y participa

en las decisiones; sin embargo, en muchas oportunidades sus conocimientos son deficientes al igual que los recursos o habilidades para cuidar (4,5). El cuidado de una persona enferma o en situación de discapacidad supone cambios que afectan la vida en el ámbito personal, familiar, laboral y social, con repercusiones negativas en la salud física y psicológica del cuidador (6). Hay que mencionar además, que el impacto que generan las enfermedades no sólo afecta al paciente, sino a la persona que lo cuida (6). Esta situación se evidencia ante la enfermedad del cáncer, pues evoluciona rápidamente, genera una alta tasa de mortalidad, ubicándola como una de las principales causas de muerte a nivel mundial; en este sentido se registran en la región americana 1,4 millones de muertes en el año 2019. La tasa de muerte es más alta en hombres que en mujeres (7). En Colombia, el cáncer es considerado un problema importante de salud pública; de ahí, que las neoplasias ocupen una de las tres primeras causas de muerte, con una tasa para el año 2014 de 13.667 por 100.000 habitantes, mientras que Bolívar y Cartagena presentaron tasas por debajo de la nacional 9.47% y 12.14% por 100.000 habitantes, respectivamente (8).

Se debe precisar, que el tratamiento médico para el cáncer consiste, en muchas ocasiones, en un abordaje agresivo de medicamentos que ocasiona cambios en la persona y dependiendo de la situación del paciente se utilizará en un 71% de los casos la quimioterapia como elección de tratamiento (9). Cuidar a una persona con cáncer implica ejercer un nuevo rol, pues se pasa de ser padre, madre, hijo u otro familiar de una persona sana a

ser el cuidador de una persona enferma. El cuidador de estos pacientes con frecuencia se ve afectado por el desconocimiento de la enfermedad, la presencia de sentimientos adversos relacionados con su rol y fallas en la información, aumentando de esta manera su sensación de descontrol e impacto emocional lo que, desencadena en una sobrecarga (10).

Conviene subrayar que la participación de los cuidadores en la atención del paciente oncológico es importante, debido a que su tratamiento se ha desplazado del ámbito institucional a entornos ambulatorios (11). El tratamiento de quimioterapia implica que el cuidador y el sujeto de cuidado modifiquen los estilos de vida y cambien sus patrones de socialización (12). Unido a esta situación de incertidumbre, el paciente se ve inmerso en la tramitología para recibir servicios, falta de equipos y/o medicamentos para su tratamiento, situaciones que pueden alterar su estado emocional y la de su cuidador. La experiencia durante el tratamiento oncológico está relacionada con actitudes tales como: temor al estigma, el aislamiento social, afecta las relaciones familiares y sentimientos de ansiedad ante la percepción de la cercanía a la muerte (13).

Es necesario recalcar que los cuidadores se ven afectados por una gran cantidad de responsabilidades con su familiar enfermo que los someten a padecer una sobrecarga, producto del cuidado y que al mismo tiempo deben plantear propuestas de apoyo tendientes a disminuir su carga de cuidado (14). Por lo descrito es necesario identificar a través de una revisión sistemática cuales han sido los hallazgos que se han encontrado en los diferentes estudios de investigación realizados y publicados sobre los cuidadores familiares de pacientes con cáncer, las principales manifestaciones de sobrecarga del cuidador y los efectos de las estrategias de intervención efectuadas, para mitigar la sobrecarga a que están sometidos.

La presente revisión podría ser de importancia para el equipo que trabaja en el cuidado del paciente con cáncer, porque permitirá estandarizar el conocimiento acerca de la sobrecarga del cuidador y realizar una propuesta de intervención que conduzca al desarrollo de una guía de cuidado. La relevancia del tema se fundamenta, en dar visibilidad desde la enfermería a las necesidades de cuidado de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer. Teniendo en cuenta lo anterior, se plantea el siguiente objetivo: identificar los hallazgos relacio-

nados con el apoyo social percibido y la carga de cuidado del cuidador familiar del paciente con cáncer, en estudios publicados durante el período de 2015 a 2021.

Metodología

Se realizó una revisión sistemática de literatura abordando el tema del apoyo social percibido y carga de cuidado del cuidador familiar del paciente con cáncer con la siguiente pregunta orientadora ¿Cuáles han sido los hallazgos en los diferentes estudios publicados sobre el apoyo social percibido y la carga de cuidado del cuidador familiar del paciente con cáncer, durante el período 2015 a 2021?. Este estudio se efectuó en publicaciones originales realizadas entre los años 2015 y 2021, a través de las bases de datos contratadas por la Universidad de Cartagena (15). Previo a la búsqueda se definieron palabras clave que se convirtieron a lenguaje estandarizado en términos de búsqueda, los cuales fueron enlazados de forma lógica mediante operadores booleanos, permitiendo establecer la ecuación de búsqueda: (Social Support) AND (family caregivers) AND (burden of disease) OR (Caregiver Burden) AND (neoplasm) (16).

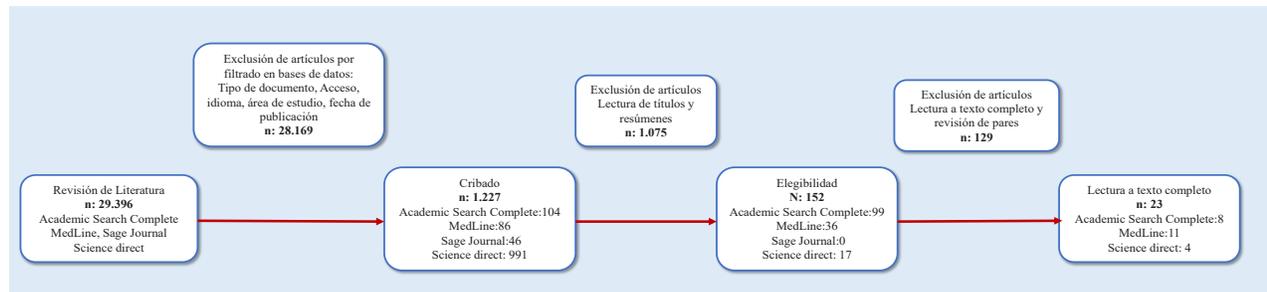
La sensibilidad fue evaluada con la implementación de la ecuación de búsqueda ingresada en las bases de datos MedLine, Scencedirect, Sage Journal y Academic Search Complete. Los resultados obtenidos fueron filtrados por tipo de publicación (artículos originales), acceso (open access), idioma (español, inglés y portugués) y área temática (salud, enfermería, sociología). Los autores realizaron la búsqueda inicial. En la siguiente fase se determinó la relevancia de los estudios (especificidad) mediante la lectura de títulos y resúmenes, excluyendo aquellos que no ofrecieran información clara o precisa con el tema objeto de estudio. Para el análisis se diligenció una matriz en Excel con información sobre el título, autor, año de publicación, idioma de publicación, resumen, metodología del trabajo, los principales resultados y las conclusiones de cada uno de los textos seleccionados. Una vez realizada la primera revisión se sometió a la lectura crítica de la Red Caspe (17) y nuevamente los resultados fueron revisados por los investigadores, con el fin de reducir sesgos en la estrategia de búsqueda (18). El proceso de evaluación crítica fue efectuado por los investigadores de acuerdo con la base de datos que les correspondió analizar. Para la segunda lectura, hubo un intercambio de roles, desempeñándose como revisores de los

artículos analizados previamente por los otros investigadores. Finalmente se obtuvo un consenso entre investigador-revisor.

Se precisa que para la presentación de los resultados

obtenidos de la revisión sistemática se utilizó como guía, la recomendada por las guías PRISMA, la cual permite mejorar la integridad del informe de revisiones sistemáticas y metaanálisis (19,20). (Ver Figura 1).

Figura 1. Proceso de selección de artículos sobre apoyo social y carga del cuidador del paciente con cáncer.



Fuente: Elaboración propia

Análisis

Luego de aplicar los criterios de elegibilidad establecidos, fueron seleccionados 23 artículos que evaluaban la carga de cuidado y el apoyo social que percibían los cuidadores familiares. De acuerdo con el tipo de investigación el 91.27% de los estudios fueron de tipo cuantitativo, distribuidos así: descriptivos el 39.13% (9 artículos), descriptivo correlacional transversal 8.69% (2 artículos), de cohorte 4.34% (1 artículo), casos y controles 17.39% (4 artículos), prospectivos 8.69% (2 artículos), comparativos 4.34% (1 artículo), de intervención 8.69% (2 artículos) y estudios cualitativos el 8.69% (2 artículos).

De los artículos que se obtuvieron de las tres (3) bases de datos, el 47.8% correspondió a la base de datos de

MedLine, 34.8% fueron extraídos de Academic Search Complete y 17.4% de Science Direct. Todos en idioma inglés. Al respecto, se realizaron en Estados Unidos 8 estudios (34.78%) y en Francia 2 estudios (8.69%). De Japón, Reino Unido, Polonia, Holanda, Brasil, Delhi, Jordania, Albania, Italia, Canadá, Singapur, Alemania, y Portugal, se seleccionó un estudio de cada país que porcentualmente corresponde al 4.34%, para un total de 56.52%. El 52.1% de los estudios recuperados se encuentran publicados en 4 revistas: Journal of Pain and Symptom Management (4 artículos); Psycho-Oncology (3 artículos); Supportive Care in Cancer (3 artículos); y, Support Care Cancer (2 artículos) (Ver Tabla 1). En los 23 estudios participaron 4724 cuidadores familiares con edades entre los 18 y 65 años (promedio de 51,8). La mayoría fueron: mujeres (58,5%), cónyuges (65,6%) o hijos (11%) (Ver Tabla 2).

Tabla 1. Publicaciones seleccionadas para el análisis de información sobre apoyo social y carga del cuidador de paciente con cáncer.

Título del artículo	Autores	Año	País	Revista
Family Relationships and Psychosocial Dysfunction Among Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer	Nissen K, Trevino K, Lange T, Prigerson H.	2016	Estados Unidos	Journal of Pain and Symptom Management
Decision Making Regarding the Place of End-of-Life Cancer Care: The Burden on Bereaved Families and Related Factors	Yamamoto S, Arao H, Masutani E, Aoki M, Kishino M, Morita T, Shima Y, Kizawa Y, Tsuneto S, Aoyama M, Miyashita M.	2017	Japón	Journal of Pain and Symptom Management
Randomized Pilot Trial of a Telephone Symptom Management Intervention for Symptomatic Lung Cancer Patients and Their Family Caregivers	Mosher C, Winger J, Hanna N, Jala Sl, Einhorn L, Birdas T, Cepa D, Kesler K, Schmitt J, Kashy D, Champion V.	2016	Estados Unidos	Journal of Pain and Symptom Management

Comparative Analysis of Informal Caregiver Burden in Advanced Cancer, Dementia, and Acquired Brain Injury	Harding R, Gao W, Jackson D, Pearson C, Murray J, Higginson I	2015	Reino Unido	Journal of Pain and Symptom Management
A prospective analysis on fatigue and experienced burden in informal caregivers of cancer patients during cancer treatment in the palliative phase	Peters M, Goedendorp M, Verhagen S, Smilde T, Bleijenberg G, Van Der Graaf W.	2015	Estados Unidos	Acta Oncologica
Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial	Dionne-Odom N, Azuero A, Lyons K, Hull J, Tosteson T, Li Z, Li Z, Frost J, Dragnev K, Akyar I, Hegel M. Bakitas M.	2015	Estados Unidos	Journal of Clinical Oncology
Emotional Burden and Perceived Social Support in Male Partners of Women with Cancer	Jabłoński, Marcin J, García-Torres, Francisco, Zielińska, Paulina, Bułat, Alicja, Brandys, Piotr	2020	Polonia	International Journal of Environmental Research and Public Health
Caregivers' burden and fatigue during and after patients' treatment with concomitant chemoradiotherapy for locally advanced head and neck cancer: a prospective, observational pilot study	Langenberg S, Herpen C, Opstal C, Wymenga A, Graaf W, Prins J.	2019	Holanda	Supportive Care in Cancer
Family caregiver burden: the burden of caring for lung cancer patients according to the cancer stage and patient quality of life	Lourenço E, Franceschini J, Costa, Degani L, Godoy A, Jamnik S, Lopes I.	2017	Brasil	Journal Brasileiro de Pneumologia
Family caregivers' burden: A hospital based study in 2010 among cancer patients from Delhi	Lukhmana S, Bhasin S, Chhabra P, Bhatia M.	2015	Delhi	Indian Journal of Cancer
Participation and interest in support services among family caregivers of older adults with cancer	Dionne-Odom N, Applebaum A, Ornstein K, Azuero A, Warren P, Taylor R, Rocque, Kvale E, Demark-Wahnefried W, Pisu M, Partridge E, Martin M, Bakitas M.	2018	Estados Unidos	Psycho-Oncology
Outcomes of an electronic social network intervention with neurooncology patient family caregivers	Reblin M, Ketcher D, Forsyth P, Mendivil E, Kane L, Pok J, Meyer M, Wu Y, Agutter J.	2018	Estados Unidos	Journal of Neuro-Oncology
Predictors of burden and quality of sleep among family caregivers of patients with cancer	Al-Daken L, Ahmad M.	2018	Jordania.	Supportive Care in Cancer
Psychological distress, social support, and quality of life among cancer caregivers in Albania	Burnette D, Duci V, Dhembo E.	2017	Albania	Psycho-Oncology
Quality of life and burden in family caregivers of patients with advanced cancer in active treatment settings and hospice care: A comparative study	Spatuzzi R, Giuliotti M, Ricciuti M, Merico F, Meloni C, Fabbietti P, Ottaviani M, Violani C, Cormio C, Vespa A.	2017	Italia	Death Studies
A qualitative analysis of the benefits and barriers of support groups for patients with brain tumours and their caregivers	Mallya S, Daniels M, Kanter Ch, Stone A, Cipolla A, Edelstein K, D'Agostino N.	2020	Canadá	Supportive Care in Cancer

Caregiver Stress, Coping Strategies, and Support Needs of Mothers Caring for their Children Who Are Undergoing Active Cancer Treatments	Tan R, Koh S, En Wong M, Rui M, Shorey S.	2020	Singapur	Clinical Nursing Research
Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care	Oechsle K, Ullrich A, Marx G, Benze G, Heine J, Dickel LM, Zhang Y, Wowretzko F, Nikola Wendt K, Nauck F, Bokemeyer C, Bergelt C	2019	Alemania	BMC Palliat Care
Mediating burden and stress over time: Caregivers of patients with primary brain tumor	Reblin M, Small B, Jim H, Weimer J, Sherwood P	2017	Estados Unidos	Psycho-Oncology
Parents' Perceptions About Their Child's Illness in Pediatric Cancer: Links with Caregiving Burden and Quality of Life	Salvador A, Crespo C, Martins AR, Santos S, Canavarro MC	2015	Portugal	Child Fam Stud
The humanistic burden associated with caring for patients with advanced non-small cell lung cancer (NSCLC) in three European countries—a real-world survey of caregivers	Wood R, Taylor-Stokes G, Lees M.	2019	Francia	Support Care Cancer
Anxiety and depression associated with burden in caregivers of patients with brain metastases	Saria M, Courchesne N, S, Evangelista L, Carter J, MacManus D, Gorman M, Nyamathi A, Phillips, Linda, Piccioni D, E, Kesari S, Maliski S	2017	Estados Unidos	Oncology Nursing Forum
The multidimensional burden of informal caregivers in primary malignant brain tumor	Bayen E, Laigle-Donadey F, Prouté M, Hoang-Xuan K, Joël ME, Delattre JY	2017	Francia	Support Care Cancer

Fuente: Elaboración propia

Otro rasgo a tener en cuenta es que solo 15 estudios reportaron la edad de los receptores de los cuidados, mostrando un promedio con adultos de 60,3; para los menores de edad, la edad promedio fue de 12,6 años; todos con diagnóstico de cáncer: 43% mujeres y 57% hombres (Ver tabla 2).

Tabla 2: Información sociodemográfica de la población en los estudios seleccionados sobre apoyo social y carga del cuidador de paciente con cáncer

Título del artículo	Participantes	Cuidador		Paciente		Relación del cuidador con el paciente			Nivel de formación del cuidador			
		Edad	Sexo		Edad	Sexo		Cony	Hijo	Otro	Sec	Téc Sup
			m	f		m	f					
Family Relationships and Psychosocial Dysfunction Among Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer	598	52.8	28	72	~	~	~	58	~	42	~	~

Decision Making Regarding the Place of End-of-Life Cancer Care: The Burden on Bereaved Families and Related Factors	700	61.9	40	60	73.8	58	42	43.3	38.3	15.7	55	45
Randomized Pilot Trial of a Telephone Symptom Management Intervention for Symptomatic Lung Cancer Patients and Their Family Caregivers	106	56.3	27	73	63.4	45	55	61.8	21.8	16.3	~	~
Comparative Analysis of Informal Caregiver Burden in Advanced Cancer, Dementia, and Acquired Brain Injury	105	66.1	28	72	~	~	~	81.9	10.5	7.6	~	~
A prospective analysis on fatigue and experienced burden in informal caregivers of cancer patients during cancer treatment in the palliative phase	111	60	50	50	60	42	58	89	6	5	66	34
Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial	122	59	21	79	~	~	~	75.4	11.4	13.2	57	43
Emotional Burden and Perceived Social Support in Male Partners of Women with Cancer	61	45	100	0	43	0	100	100	0	0	43	57
Caregivers' burden and fatigue during and after patients' treatment with concomitant chemoradiotherapy for locally advanced head and neck cancer: a prospective, observational pilot study	56	58	25	75	58	66	34	70	13	17	80	20
Family caregiver burden: the burden of caring for lung cancer patients according to the cancer stage and patient quality of life	91	47.6	20	80	65.2	56	44	30.7	49.5	19.8	63.7	36.3

Family caregivers' burden: A hospital based study in 2010 among cancer patients from Delhi	200	40	45	55	50-59	51	49	57.5	25	17.5	70	30
Participation and interest in support services among family caregivers of older adults with cancer	294	65.5	27	73	75.3	54	46	60	10.5	29.5	~	~
Outcomes of an electronic social network intervention with neurooncology patient family caregivers	40	56.7	25	75	50	53	47	62.5	17.5	20	22.5	77.5
Predictors of burden and quality of sleep among family caregivers of patients with cancer	111	35	27	73	56	~	~	24.3	13.5	62.1	58.5	41.5
Psychological distress, social support, and quality of life among cancer caregivers in Albania	377	55	31	69	35 – 54	~	~	17		83	13.6	86.4
Quality of life and burden in family caregivers of patients with advanced cancer in active treatment settings and hospice care: A comparative study	76	45.6	21	79	60.8	50	50	28.9	3.94	67.1	39.4	60.5
A qualitative analysis of the benefits and barriers of support groups for patients with brain tumours and their caregivers	16	45	31	69	~	~	~	~	~	31.2	~	~
Caregiver Stress, Coping Strategies, and Support Needs of Mothers Caring for their Children Who Are Undergoing Active Cancer Treatments	10	35	~	~	~	~	~	100	~	~	10	90
Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care	232	55.5	34	66	~	~	~	63.7	2.1	34	59	40.9
Mediating burden and stress over time: Caregivers of patients with primary brain tumor	147	~	29	71	~	~	~	74.8	9.5	15.6	24	76

Parents' Perceptions About Their Child's Illness in Pediatric Cancer: Links with Caregiving Burden and Quality of Life	277	42.3	17	83	12.6	52	48	100	~	~		
The humanistic burden associated with caring for patients with advanced non-small cell lung cancer (NSCLC) in three European countries—a real-world survey of caregivers	854	53.4	72	28	66.2	67	33	54.8	31.8	13.3	~	~
Anxiety and depression associated with burden in caregivers of patients with brain metastases	56	56.3	30	70				67.8	16	16	64.2	35.7
The multidimensional burden of informal caregivers in primary malignant brain tumor	84	55.6	13	87	53.2	63	37	64.2	8.3	27.3	~	~

Fuente: Elaboración propia

Para Akosile et al. (21) y Lee et al. (22), los cuidadores son personas con un promedio de edad de 28,2 años y 35 años respectivamente y confirman a la mujer como cuidadora, sin desconocer la presencia del hombre como cuidador y la sobrecarga que les representa este nuevo rol. En el estudio de Lee et al. (22) las cuidadoras, similar a lo encontrado en la presente revisión, son cónyuges o madres. Respecto a la edad de los pacientes que cuidaban, éstos eran principalmente mayores de 55 años.

Condiciones del cuidador y del sujeto de cuidado

En los artículos revisados se halló que una alta carga de cuidado del cuidador familiar del paciente con cáncer se asoció a factores del cuidador como: la presencia de enfermedades crónicas, la mala calidad del sueño, el bajo nivel de educación, mayor presión emocional. En el caso del paciente lo afectan situaciones como la etapa avanzada de la enfermedad, los efectos secundarios de los tratamientos y la calidad de vida deteriorada (23–25).

Estas situaciones se agudizan cuando se encuentran familias poco expresivas y distantes; en las nucleares, cuando la mayor carga recae en un único cuidador

(25,26), trae consigo una disminución de la calidad de vida y de la percepción de apoyo social (26).

Otro generador de sobrecarga en el cuidador es el aumento de la presión emocional, que ocasiona discrepancias entre los deseos del paciente y las decisiones que toma su cuidador (27). Además, la necesidad de explicar al paciente la enfermedad sin intimidarlo, la carga económica de la enfermedad, las fallas en los servicios de salud y el no contar con un grupo profesional de apoyo, fueron también reportadas como fuentes de estrés (28).

En el estudio de Kelley et al. (29), se expresa cómo la alta carga de cuidado que padece el cuidador familiar conlleva a la necesidad de una mayor y mejor comprensión acerca de las decisiones sobre los problemas relacionados con el cáncer y se ven influenciadas por preocupaciones más próximas a la vida cotidiana. De igual forma se debe tener en cuenta que las interacciones cotidianas de los pacientes y los cuidadores en su entorno son superiores a las interacciones con el personal del sector de la salud.

Hay que mencionar que alrededor del 40% de los pacientes con cáncer experimentan fatiga entre seve-

ra a grave, que se incrementa con el paso del tiempo (30,31). Por otra parte, una mayor fatiga tanto en los pacientes como en los cuidadores se correlacionó con una mayor carga en los cuidadores. Al evaluar la carga y la fatiga del cuidador familiar, se pudo establecer que se reflejó en un alto grado de angustia y depresión, lo que ocasionó disminución de la calidad de vida en el paciente y su cuidador (25,31–36). Igualmente, se determinó que la fatiga de los cuidadores se correlaciona significativamente con la fatiga de los pacientes, de moderada a fuerte, la cual se acentúa cuando la persona cuidada es un niño (hijo) que presenta dolor. Al respecto Salvador et al. (33), reportan que cuando el cuidador es el progenitor existe una mayor comprensión de la relación entre las percepciones de la enfermedad y la carga del cuidador, lo que permite señalar que los padres tienen un mayor riesgo de una peor calidad de vida y más necesidad de intervención con las familias.

Por otro lado, Mazanec et al. (37) en su estudio realizado para desarrollar las habilidades del cuidador familiar del paciente con cáncer, demuestran el uso de simulación en una intervención psicoeducativa y cómo las medidas utilizadas en el cuidado brindaron apoyo y capacitación al cuidador, lo que incide de manera positiva en la situación del paciente. De acuerdo con Akosile et al. (21) en su investigación encontraron una prevalencia bastante alta de carga, en una muestra de cuidadores que manifestaron recibir un apoyo social moderado de familiares, amigos y otras personas importantes, por lo que consideran una estrategia significativa para reducir la carga del cuidador, fortaleciendo este tipo de apoyo.

Carga del cuidado y calidad de vida del cuidador

Diferentes estudios (30,38) mencionan que los cuidadores de pacientes con calidad de vida deteriorada presentaron mayor carga de cuidado, de ansiedad, depresión y menos calidad de vida comparado con los cuidadores de pacientes con calidad de vida conservada. Es por eso, que frente a la carga del cuidado, los cuidadores familiares que estaban trabajando tuvieron que reducirlo en una quinta parte, lo que incide en su calidad de vida (34,39).

Estas afectaciones de los cuidadores de pacientes con cáncer que se expresa en angustia, depresión y disminución de la calidad de vida, según Cai et al. (40) se debe al deterioro en su bienestar físico, por la dificultad que presentan los cuidadores para equilibrar sus necesi-

dades y las necesidades de cuidado de los pacientes, lo que da lugar a la disminución del sueño, dolor generalizado e incluso exacerbación de enfermedades crónicas. Los autores citados indican que además el cambio inesperado de rol, con responsabilidades adicionales como atender las alteraciones psicológicas de los pacientes y administrar las finanzas para cubrir los altos costos de la enfermedad y los tratamientos ocasionan alteración en el bienestar social. Agregan, que también se presenta una gran carga por la variación en el bienestar psicológico y espiritual, al sobrellevar desde el momento del diagnóstico algunos aspectos relacionados con el -pasar por las etapas de negación a la aceptación-, el ocultar los sentimientos o el sentir culpa por faltas y valores tradicionales presentes en el cuidador (40).

Al mismo tiempo, Langenberg et al. (35) en su estudio evaluaron la carga de cuidado en tres momentos: -antes del tratamiento T0, una semana de tratamiento T1 y tres meses después de finalizado el tratamiento T2-, determinando que se presenta un pico de carga de cuidado y fatiga. De manera semejante Tan et al. (28) indicaron que en T1 se refleja una etapa de conmoción y mucho dolor, que luego desciende a valores incluso inferiores a los iniciales en T2, lo que significa que puede estar relacionado con la etapa de aceptación (35). Respecto a las correlaciones, Rocha et al. (44) determinaron que la carga de los cuidadores se relaciona positivamente con la fatiga, la angustia y la calidad de vida del paciente, lo que sucede durante todo el proceso (reportado en las tres mediciones). De acuerdo con los autores, la carga y fatiga del cuidador posterior al tratamiento, se pueden atribuir a variables como la edad más joven del cuidador, cónyuge mujer y cuidadora, niveles más altos de fatiga y carga al inicio del tratamiento y una mayor diferencia en la disminución de la calidad de vida del paciente (28,35,44). Otra variable asociada con la carga que experimentan los cuidadores, son las percepciones de los padres (madre-padre) sobre la enfermedad que padecen sus hijos (41).

Hay que precisar que la calidad de vida se modifica en la medida en que los cuidadores de pacientes con cáncer se familiarizan con su nuevo rol. Al inicio de la enfermedad se percibe una calidad de vida inestable, cargada de incertidumbres y con altos sentimientos de vulnerabilidad. Posteriormente se transforma, se autocontrola, se resignifica y desarrolla sus labores de cuidado con independencia, estimulando la autonomía del

paciente (35,42). Para Aburn y Gott (43), es importante identificar la tensión emocional que experimentan los cuidadores después del diagnóstico y reconocer el impacto positivo alcanzado a través de la educación; por otro lado, Rocha et al. (44), en su estudio concluyen que al aumentar la carga del cuidador disminuye la calidad de vida de los pacientes con cáncer, y entre las variables asociadas a mayor carga de cuidado, señalan entre otras, la fatiga.

Por su parte Wilson et al. (45) determinan que la educación es un aspecto central dentro del proceso de asimilación y posterior cuidado en la familia; también, afirman que la enseñanza eficaz dirigida por las enfermeras en torno a la planificación iniciada en el momento del diagnóstico, puede preparar a las familias para cuidar al paciente de forma segura.

Carga del cuidador y apoyo social

Con relación a la angustia psicológica y la percepción de apoyo social, algunos estudios (41,46) muestran que los cuidadores de pacientes con cáncer con alto nivel de angustia psicológica, en general perciben un moderado apoyo social, pero que a su vez advierten una mayor carga, si en el momento del diagnóstico hay un menor apoyo social (41). Se presenta en este estudio un análisis acerca de la importancia potencial de instituir programas formales tempranos para garantizar en los cuidadores niveles bajos de carga de cuidado al inicio del diagnóstico, puesto que se ha demostrado que existe una interrelación entre niveles iniciales bajos de carga y el efecto positivo sobre la percepción del apoyo social, la depresión y la ansiedad (41). Esta percepción, aunque se manifiesta igual en hombres y mujeres, se evidenció una diferencia en cuanto a que los hombres presentaron menos angustia psicológica, ansiedad y depresión, al buscar mayor apoyo social en los amigos. Por su parte, las mujeres se angustian más frente a la carga del cuidado y las necesidades insatisfechas, encontrando apoyo social en sus familiares. Esta diferencia se explica por el aislamiento social, los horarios interrumpidos, los problemas de salud y las necesidades emocionales y espirituales. Burnette (46) describe en su estudio una relación directa entre el apoyo social y la calidad de vida; al mismo tiempo indica que actúa como mediador al disminuir la angustia psicológica y mejorar la calidad de vida. Por otra parte, el estudio de Tan et al. (28) reporta cómo el diagnóstico de cáncer en sus hijos, les provocó a las madres cuidadoras aumento en el rol y su responsabilidad, fue

en estos momentos de incertidumbre que sintieron la necesidad de confiar en sí mismas, al percibirse como mujeres fuertes, provocando menor riesgo de ansiedad, que unida a las prácticas espirituales forman un mayor apoyo en los momentos de angustia (28,30). El soporte social sobre todo de los grupos de apoyo, impacta positivamente en la calidad de vida de los enfermos y sus cuidadores (47). En estos grupos, según Ferrell et al. (48) los cuidadores al encontrar apoyo en otros familiares que se hallan en similar situación y en el equipo de salud se sienten comprendidos, aclaran dudas sobre información que no entienden o es abrumadora y pueden apaciguar los miedos o la inseguridad que experimentan. Palmer et al. (47) puntualizan que los familiares cuidadores a través de grupos de apoyo o redes sociales comparten experiencias y vivencias relacionadas con los tratamientos, lo que les facilita el dar respuesta a los interrogantes planteados por sus seres queridos.

Desde otro punto de vista, Mallya et al. (49) en su estudio exploraron los beneficios percibidos por los grupos de apoyo con respecto a los pacientes y sus cuidadores. Además, encontraron que la asistencia a estos grupos son resultado de la presión familiar o de la soledad y resaltan la importancia del compartir, relacionarse, sentirse aceptado y comprendido, proporcionándoles un sentido de esperanza y tranquilidad. Para Nightingale et al. (50), la salud de los cuidadores se ve afectada como consecuencia del estrés y la carga acumulada, asociados a la prestación de cuidados y el descuido de sus propias necesidades de atención personal (51); en función de lo planteado anteriormente es que Kelley et al. (29) plantean que el apoyo social tiene un impacto positivo en la salud tanto del paciente como del cuidador.

De manera análoga en su estudio Kelley et al. (29), expresan que para los cuidadores la fuente de apoyo preferida era el cónyuge o pareja y no buscan o no aceptan otros tipos de apoyo. Es por lo anterior que los autores consideran que las intervenciones deben centrarse en la forma de mejorar la capacidad de los cuidadores para identificar las posibles fuentes de apoyo y saber cuándo y cómo buscarlas. Según, una estrategia planteada por Cai et al. (40), indican que al momento del diagnóstico de los pacientes con cáncer, se debe realizar una evaluación de los cuidadores informales y desarrollar un programa de capacitación a corto plazo orientado a la demanda y evaluaciones adicionales de las necesidades de apoyo individual. De acuerdo a lo expresado por Kelley et al. (29) y otros autores (28,52), el tener más apoyo emo-

cional e informativo de los profesionales de la salud o por medio telefónico, reduce las conductas de riesgo en la percepción del cuidador sobre todo lo referente al manejo de las emociones, así como a la búsqueda de apoyo y participación emocional.

Este estudio (49), reporta además que los cuidadores preferían evitar las discusiones sobre el final de la vida, no así los pacientes; también se informa que las dificultades que tuvieron los participantes para asistir a los grupos de apoyo, se relacionan con las responsabilidades familiares, el costo del tiempo y del transporte; sin embargo, Saria et al. (30) señalan que la carga financiera no se constituye en un predictor significativo de ansiedad y depresión que impida ser beneficiario de un apoyo social. Por otra parte, Jablónski et al. (53) en su estudio, determinaron la correlación entre la carga psicosocial y la percepción de apoyo social que tienen los hombres que son parejas de mujeres con cáncer. Con estos resultados manifiestan que existe una correlación positiva del cuidador y la búsqueda de apoyo y participación emocional; no obstante, la falta de apoyo instrumental se correlacionó de forma negativa con una carga mucho mayor en los cuidadores masculinos. Al respecto Puerto (54) expresa, que las características (interacción personal, guía, retroalimentación, ayuda tangible e interacción social) al igual que la comunicación sobre el proceso del diagnóstico, la enfermedad y la terapia son importantes, puesto que estos factores reducen los efectos de estrés en el cuidador y su familia.

Por el contrario, la intervención telefónica, según algunos estudios (27,41) no tiene efectos significativos sobre la carga de la enfermedad; no obstante, se reporta un efecto positivo sobre la percepción del cuidador referente al manejo de las emociones (28,52) permitiéndoles reformular sus perspectivas y enfocarse en un pensamiento positivo. Por otro lado, los estudios de Oechsle et al. y Dionne-Odom et al. (23,51) revisan si existe algún beneficio para el cuidador familiar, si se inician tempranamente los cuidados paliativos. Los resultados demostraron que no hay diferencias significativas para alcanzar una mejor calidad de vida y disminuir la carga de cuidado; aunque permitieron determinar que el inicio temprano de los cuidados paliativos es significativo para disminuir la depresión y la carga de estrés del cuidador familiar (51). Según Oechsle et al. (23) los cuidadores familiares mostraron una alta satisfacción con el cuidado paliativo en lo referente a: alivio de los síntomas, información, apoyo y atención psicosocial al paciente.

Sin embargo, en otro estudio (55) al revisar la calidad de vida de los cuidadores de pacientes que reciben cuidado paliativo, se observó que tienen una mayor puntuación en el componente físico y de salud general, pero no así en el componente mental.

Lo dicho hasta aquí indica que la ventaja de iniciar los cuidados paliativos ayuda a disminuir la depresión y la carga de estrés en el cuidador (51). Aunque, otros estudios han demostrado que los cuidados paliativos son útiles como medio de preparación para transitar en la enfermedad (56–58). Los cuidadores de pacientes con cáncer que recibieron cuidados paliativos obtuvieron una mayor confianza en sus propias habilidades y acceso a otros servicios profesionales de salud. Así mismo, se sintieron preparados para tratar con sus seres queridos temas como: las voluntades anticipadas, testamentos y el funeral (57). El acceso a los cuidados paliativos está sujeto a la posibilidad que tengan los pacientes y sus cuidadores de superar obstáculos tales como: la disponibilidad de contactar con el equipo de cuidados paliativos durante los fines de semana o en las noches (58); no tener claridad acerca de cuándo iniciar los cuidados paliativos; y, el concepto erróneo de asociar este tipo de cuidado con el final de la vida (56).

Conclusiones

- En los 23 artículos seleccionados en las tres (3) bases de datos consultadas, participaron 4724 cuidadores familiares con un promedio de edad de 51,8 años, en su mayoría mujeres, cónyuges o hijos. Al evaluar la carga de cuidado en los cuidadores, se encontró que estaba relacionada con una mayor presión emocional, fatiga entre severa a grave, que luego se reflejó en angustia y depresión, lo que ocasionó un apoyo social y calidad de vida disminuida.
- El alto nivel de angustia que percibe el cuidador se refleja a su vez en un moderado apoyo social y en una mayor carga. Por tanto, es importante el acompañamiento de los grupos de apoyo para el binomio cuidador-sujeto de cuidado, que les permita participar, compartir y sentirse aceptados. La posibilidad de disponer de tiempo y recursos para asistir a los cuidados paliativos se constituye en una herramienta de apoyo que permite fortalecer tanto la salud física como la salud mental y ayuda a disminuir las sensaciones de angustia y desgaste emocional.

Conflicto de Intereses

Los autores delcaran no tener ningún conflicto de intereses

Referencias Bibliográficas

1. Ortego M, Lopez S, Alvarez M. Apoyo Social [Internet]. Universidad de Cantabria; 2005. (Material de curso abierto). Available from: https://ocw.unican.es/pluginfile.php/1420/course/section/1836/tema_13.pdf
2. Wethington E, Kessler R. Perceived Support, Received Support, and Adjustment to Stressful Life Events. *J Health Soc Behav* [Internet]. 1986; 27(1):78–89. Available from: <https://www.jstor.org/stable/pdf/2136504.pdf>
3. Arteaga A, Cogollo R, Muñoz D. Apoyo social y control metabólico en la diabetes mellitus tipo 2. *Rev Cuid* [Internet]. 2017; 8(2):1668. Available from: <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v8i2.405>
4. Puerto H, Carrillo G. Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Rev Salud Uis* [Internet]. 2015; 47(2):125–36. Available from: <http://revistas.uis.edu.co/index.php/revistasaluduis/article/view/4818/5277>
5. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. El enfermo crónico y su cuidador familiar. In: Colombia UN de, editor. *Cuidando a los Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica*. Primera. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2010. p. 15–24.
6. Achury DM, Castaño Riaño HM, Gómez Rubiano LA, Guevara Rodríguez NM. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investig en Enfermería, Imagen y Desarro*. 2011;13(1):27–46.
7. OPS. La carga del cancer en la Región de las Américas, 2000-2019 [Internet]. Organización Panamericana de la salud. 2021. Available from: <https://www.paho.org/en/noncommunicable-diseases-and-mental-health/noncommunicable-diseases-and-mental-health-data-18>
8. Ministerio de Salud y Protección Social; Observatorio Nacional de Cancer, Guía Metodológica. Bogotá; 2018.
9. Pérez P, González A, Mieles I, Uribe AF. Relación del apoyo social, las estrategias de afrontamiento y los factores clínicos y sociodemográficos en pacientes oncológicos. *Pensam Psicológico*. 2017;15(2):41–54.
10. Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L, Blanco-Sánchez P. Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. *Rev Latinoam Bioética* [Internet]. 2017; 17(2):18–30. <https://doi.org/10.18359/rlbi.2781>
11. Libert Y, Merckaert I, Slachmuylder J-L, Razavi D. The ability of informal primary caregivers to accurately report cancer patients' difficulties. *Psychooncology* [Internet]. 2013 Dec;22(12):2840–7. <http://doi.wiley.com/10.1002/pon.3362>
12. Puerto-Pedraza HM. Calidad de vida en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Rev Cuid* [Internet]. 2015; 6(2):1029. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v6i2.154>
13. Galvis-López CR, Aponte-Garzón LH, Pinzón-Rocha ML. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos. *Aquichan* [Internet]. 2016 Feb 1;16(1):104–15. <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2016.16.1.11>
14. Torres-Avenidaño B, Agudelo-Cifuentes MC, Pulgarin-Torres ÁM, Berbesi-Fernández DY. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. *Medellín*, 2017. *Univ y Salud*. 2018; 20(3):261. <http://dx.doi.org/10.22267/rus.182003.130>
15. Universidad de Cartagena; Recursos Electrónicos [Internet]. Available from: <https://biblioteca.unicartagena.edu.co/>

16. Tavares M, Dias M, De Carvalho R. Integrative review: what is it? How to do it? Einstein (São Paulo) [Internet]. 2010;8(1):102–6. <https://doi.org/10.1590/S1679-45082010RW1134>
17. Critical Appraisal Skills Programme Español. Instrumentos para la lectura crítica | CASPe [Internet]. [cited 2021 Jul 29]. Available from: <https://www.redcaspe.org/herramientas/instrumentos>
18. Mallett R, Hagen-Zanker J, Slater R, Duvendack M. The benefits and challenges of using systematic reviews in international development research. J Dev Eff [Internet]. 2012;4(3):445–55. Available from: <https://www.tandfonline.com/action/journalInformation?journalCode=rjde20>
19. González de Dios J, Buñuel Álvarez J, Aparicio Rodrigo M. Listas guía de comprobación de revisiones sistemáticas y metaanálisis: declaración PRISMA. Evidencias en Pediatría. 2011;7:97.
20. Urrútia G, Bonfill X. Declaración PRISMA: una propuesta para mejorar la publicación de revisiones sistemáticas y metaanálisis. Med Clin (Barc) [Internet]. 2010 Oct;135(11):507–11. Available from: http://es.cochrane.org/sites/es.cochrane.org/files/public/uploads/PRISMA_Spanish.pdf
21. Akosile CO, Banjo TO, Okoye EC, Ibikunle PO, Odole AC. Informal caregiving burden and perceived social support in an acute stroke care facility. Health Qual Life Outcomes. 2018 Apr;16(1):57. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1186/s12955-018-0885-z>
22. Lee JH, Park HK, Hwang IC, Kim HM, Koh S-J, Kim YS, et al. Factors Associated with Care Burden among Family. Korean J Hosp Palliat Care. 2016;19(1):61–9. <https://doi.org/10.14475/kjhpc.2016.19.1.61>
23. Oechsle K, Ullrich A, Marx G, Benze G, Heine J, Dickel LM, et al. Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care. BMC Palliat Care. 2019;18(1):1–14. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0469-7>
24. Al-Daken LI, Ahmad MM. Predictors of burden and quality of sleep among family caregivers of patients with cancer. Support Care Cancer. 2018;26(11):3967–73. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4287-x>
25. Lukhmana S, Bhasin SK, Chhabra P, Bhatia MS. Family caregivers' burden: A hospital based study in 2010 among cancer patients from Delhi. Indian J Cancer. 2015;52(1):146–51. <https://doi.org/10.4103/0019-509x.175584>
26. Nissen KG, Trevino K, Lange T, Prigerson HG. Family Relationships and Psychosocial Dysfunction Among Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2016;52(6):841–849.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.07.006>
27. Yamamoto S, Arao H, Masutani E, Aoki M, Kishino M, Morita T, et al. Decision Making Regarding the Place of End-of-Life Cancer Care: The Burden on Bereaved Families and Related Factors. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2017;53(5):862–70. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.348>
28. Tan R, Koh S, Wong ME, Rui M, Shorey S. Caregiver Stress, Coping Strategies, and Support Needs of Mothers Caring for their Children Who Are Undergoing Active Cancer Treatments. Clin Nurs Res. 2020;29(7):460–8. <https://doi.org/10.1177/1054773819888099>
29. Kelley DE, Kent EE, Litzelman K, Mollica MA, Rowland JH. Dyadic associations between perceived social support and cancer patient and caregiver health: An actor-partner interdependence modeling approach. Psychooncology. 2019 Jul;28(7):1453–60. <https://doi.org/10.1002/pon.5096>
30. Saria MG, Courchesne NS, Evangelista L, Carter JL, MacManus DA, Gorman MK, et al. Anxiety and Depression Associated With Burden in Caregivers of Patients With Brain Metastases. Oncol Nurs Forum. 2017 May;44(3):306–15.
31. Reblin M, Ketcher D, Forsyth P, Mendivil E, Kane L, Pok J, et al. Outcomes of an electronic social network intervention with neuro-oncology patient family caregivers. J Neurooncol. 2018 Sep;139(3):643–9.
32. Peters MEWJ, Goedendorp MM, Verhagen SAHHVM, Smilde TJ, Bleijenberg G, Winette &, et al. A pro-

- spective analysis on fatigue and experienced burden in informal caregivers of cancer patients during cancer treatment in the palliative phase. *Acta Oncol (Madr)* [Internet]. 2015;54(4):500–6. Available from: <https://www.tandfonline.com/action/journalInformation?journalCode=ionc20>
33. Salvador A, Crespo C, Martins A, Santos S, Canavarro M. Parents' Perceptions About Their Child's Illness in Pediatric Cancer: Links with Caregiving Burden and Quality of Life. *J Child Fam Stud*. 2015;24:1129–40.
 34. Wood R, Taylor-Stokes G, Lees & M. The humanistic burden associated with caring for patients with advanced non-small cell lung cancer (NSCLC) in three European countries-a real-world survey of caregivers. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4419-3>
 35. Langenberg SMCH, Van Herpen CML, Van Opstal CCM, Wymenga ANM, Winette, Van Der Graaf TA, et al. Caregivers' burden and fatigue during and after patients' treatment with concomitant chemoradiotherapy for locally advanced head and neck cancer: a prospective, observational pilot study. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04700-9>
 36. Dionne-Odom JN, Applebaum AJ, Ornstein KA, Azuero A, Warren PP, Taylor RA, et al. Participation and interest in support services among family caregivers of older adults with cancer. *Psychooncology*. 2018 Mar;27(3):969–76.
 37. Mazanec SR, Blackstone E, Daly BJ. Building family caregiver skills using a simulation-based intervention for care of patients with cancer: protocol for a randomized controlled trial. *BMC Nurs* [Internet]. 2021;20(1):93. <https://doi.org/10.1186/s12912-021-00612-4>
 38. Lourenço Borges E, Franceschini J, Helena Degani Costa L, Luisa Godoy Fernandes A, Jamnik S, Lopes Santoro I. Family caregiver burden: the burden of caring for lung cancer patients according to the cancer stage and patient quality of life. *J Bras Pneumo* [Internet]. 2017;43(1):18–23. <http://dx.doi.org/10.1590/S1806-37562016000000177>
 39. Bayen E, Laigle-Donadey F, Prouté M, Hoang-Xuan K, Joël M-E, Delattre J-Y. The multidimensional burden of informal caregivers in primary malignant brain tumor. *Support Care Cancer*. 2017 Jan;25(1):245–53.
 40. Cai Y, Simons A, Toland S, Zhang J, Zheng K. Informal caregivers' quality of life and management strategies following the transformation of their cancer caregiving role: A qualitative systematic review. *Int J Nurs Sci* [Internet]. 2021;8(2):227–36. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2352013221000314>
 41. Reblin M, Small B, Jim H, Weimer J, Sherwood P. Mediating burden and stress over time: Caregivers of patients with primary brain tumor. *Psychooncology*. 2018 Feb;27(2):607–12.
 42. Carreño-Moreno SP, Chaparro-Díaz L. Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Aquichan* [Internet]. 2016 Dec 1;16(4):447–61. <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2016.16.4.4>
 43. Aburn G, Gott M. Education Given to Parents of Children Newly Diagnosed With Acute Lymphoblastic Leukemia: A Narrative Review. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2011 Sep 1;28(5):300–5. <https://doi.org/10.1177/1043454211409585>
 44. Rocha RAPL, Rocha EDM, Machado ME, Souza A De, Schuch FB. Overburden of the caregiver of cancer patients in palliative care. *Rev Enferm UFPE line*. 2020;14.
 45. Wilson Smith MG, Sachse K, Perry MT. Road to Home Program: A Performance Improvement Initiative to Increase Family and Nurse Satisfaction With the Discharge Education Process for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients . *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2018 Apr 10;35(5):368–74. <https://doi.org/10.1177/1043454218767872>
 46. Burnette D, Duci V, Dhembo E. Psychological distress, social support, and quality of life among cancer caregivers in Albania. *Psychooncology*. 2017 Jun;26(6):779–86.
 47. Palmer Kelly E, Meara A, Hyer M, Payne N, Pawlik TM. Understanding the Type of Support Offered Within

- the Caregiver, Family, and Spiritual/Religious Contexts of Cancer Patients. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2019;58(1):56–64. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.03.003>
48. Ferrell B, Kravitz K, Borneman T, Friedmann ET. Family Caregivers: A Qualitative Study to Better Understand the Quality-of-Life Concerns and Needs of This Population. *Clin J Oncol Nurs*. 2018;22(3):286–94.
49. Mallya S, Daniels M, Kanter C, Stone A, Cipolla A, Edelstein K, et al. A qualitative analysis of the benefits and barriers of support groups for patients with brain tumours and their caregivers. *Support care cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. 2020 Jun;28(6):2659–67.
50. Nightingale CL, Curbow BA, Wingard JR, Pereira DB, Carnaby GD. Burden, quality of life, and social support in caregivers of patients undergoing radiotherapy for head and neck cancer: A pilot study. *Chronic Illn* [Internet]. 2016 Apr 10;12(3):236–45. <https://doi.org/10.1177/1742395316644305>
51. Dionne-Odom JN, Azuero A, Lyons KD, Hull JG, Tosteson T, Li Z, et al. Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol*. 2015 May;33(13):1446–52.
52. Mosher CE, Winger JG, Hanna N, Jalal SI, Einhorn LH, Birdas TJ, et al. Randomized Pilot Trial of a Telephone Symptom Management Intervention for Symptomatic Lung Cancer Patients and Their Family Caregivers. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2016;52(4):469–82. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392416301737>
53. Jabłoński MJ, García-Torres F, Zielińska P, Bułat A, Brandys P. Emotional Burden and Perceived Social Support in Male Partners of Women with Cancer. Available from: www.mdpi.com/journal/ijerph
54. Puerto-Pedraza HM. Soporte Social Percibido En Cuidadores Familiares De Personas En Tratamiento Contra El Cáncer. *Rev Cuid* [Internet]. 2017;8(1):1407–22. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v8i1.345>
55. Spatuzzi R, Giulietti MV, Ricciuti M, Merico F, Meloni C, Fabbietti P, et al. Quality of life and burden in family caregivers of patients with advanced cancer in active treatment settings and hospice care: A comparative study. *Death Stud*. 2017;41(5):276–83.
56. Mayland CR, Doughty HC, Rogers SN, Gola A, Mason S, Hubbert C, et al. A Qualitative Study Exploring Patient, Family Carer and Healthcare Professionals' Direct Experiences and Barriers to Providing and Integrating Palliative Care for Advanced Head and Neck Cancer. *J Palliat Care* [Internet]. 2020 Sep 15;36(2):121–9. <https://doi.org/10.1177/0825859720957817>
57. McDonald J, Swami N, Pope A, Hales S, Nissim R, Rodin G, et al. Caregiver quality of life in advanced cancer: Qualitative results from a trial of early palliative care. *Palliat Med*. 2018 Jan;32(1):69–78.
58. Adejoh SO, Boele F, Akeju D, Dandadzi A, Nabirye E, Namisango E, et al. The role, impact, and support of informal caregivers in the delivery of palliative care for patients with advanced cancer: A multi-country qualitative study. *Palliat Med*. 2021 Mar;35(3):552–62.