

doi: <https://doi.org/10.18359/r/bi.5436>



El hermano del niño con cáncer merece ser visible: Scoping Review*

Alexander Santamaría Torres^a ■ Andrea Nataly Rozo Guzmán^b ■
María Camila Trujillo Naranjo^c ■ Sonia Patricia Carreño Moreno^d

Resumen: El hermano sano en situaciones de cáncer infantil es con frecuencia un sujeto invisible para su familia, los profesionales de la salud y las instituciones. El objetivo de este trabajo fue mapear e integrar la literatura científica acerca de la experiencia del hermano del niño diagnosticado con cáncer. Se desarrolló una Scoping Review de 28 artículos publicados entre 2016 y 2020, en los idiomas español, inglés y portugués. Se incluyeron 12 estudios cualitativos, 15 cuantitativos y un estudio mixto. Frente a los hallazgos, se identificó que hay cambios en las relaciones entre hermanos, parentales y sociales, además de cambios personales y una oferta limitada de apoyo a los hermanos del niño con cáncer. Se concluye que el cáncer infantil afecta directamente a los miembros de la familia, incluido al hermano sano, quien enfrenta cambios drásticos en su vida que implican nuevas necesidades, sentimientos y conductas de riesgo. Se requiere una mayor investigación y abordaje acerca del impacto del cáncer infantil en hermanos sanos, así como el diseño de intervenciones que pongan de manifiesto la necesidad de hacer visible a este sujeto que sufre el daño colateral del cáncer infantil y que ha sido descuidado por su familia y por los profesionales en salud.

Palabras clave: acontecimientos que cambian la vida; hermanos; pediatría; neoplasias; literatura de revisión como asunto; salud holística

* Artículo de investigación

a Enfermero. Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia.

Correo electrónico: alsantamariato@unal.edu.co

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1005-2299>

b Enfermera. Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia.

Correo electrónico: anrozog@unal.edu.co

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6148-6815>

c Enfermera. Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia.

Correo electrónico: mctrujillon@unal.edu.co

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7851-1888>

d Doctora en Enfermería. Profesora de la Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia.

Correo electrónico: sparrenom@unal.edu.co

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4386-6053>

Fecha de recepción: 19/11/2020

Fecha de aceptación: 19/10/2021

Disponible en línea: 21/06/2022

Cómo citar: Santamaría Torres A, Rozo Guzmán AN, Trujillo Naranjo MC, Carreño Moreno SP. El hermano del niño con cáncer merece ser visible: Scoping Review. Rev. latinoam. bioet [Internet]. 21 de junio de 2022 [citado 21 de junio de 2022];22(1):45-64. Disponible en: <https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rlbi/article/view/5436>

The Brother of the Child with Cancer Deserves to be Visible: Scoping Review

Abstract: The healthy brother in situations of childhood cancer is often an invisible individual for his family, for health professionals and institutions. The objective of this work was to map and integrate the scientific literature about the experience of the sibling of a child diagnosed with cancer. A Scoping Review of 28 articles published between 2016 and 2020, in Spanish, English and Portuguese, was developed. Twelve qualitative studies, 15 quantitative and one mixed study were included. Faced with the findings, it was identified that there are changes in the relationships between siblings, parental and social, in addition to personal changes and a limited offer of support to the siblings of the child with cancer. The conclusion drawn is that childhood cancer directly affects family members, including the healthy brother, who faces drastic changes in his life that imply new needs, feelings and risk behaviors. More research and a broader approach to the impact of childhood cancer on healthy siblings is required, as well as the design of interventions that highlight the need to make visible this individual who suffers the collateral damage of childhood cancer and who has been neglected by his family and health professionals.

Keywords: life-changing events; brothers; pediatrics; neoplasms; review literature as an issue; holistic health

O irmão da criança com câncer merece ser visível: Scoping Review

Resumo: O irmão saudável em situação de câncer infantil é muitas vezes um sujeito invisível para sua família, profissionais de saúde e instituições. O objetivo deste trabalho foi mapear e integrar a literatura científica sobre a vivência do irmão de uma criança diagnosticada com câncer. Foi desenvolvida uma Scoping Review de 28 artigos publicados entre 2016 e 2020, em espanhol, inglês e português. Doze estudos qualitativos, 15 quantitativos e um misto foram incluídos. Diante dos achados, identificou-se que há mudanças nas relações entre irmãos, parentais e sociais, além de mudanças pessoais e uma oferta limitada de apoio aos irmãos da criança com câncer. Conclui-se que o câncer infantil atinge diretamente os familiares, incluindo o irmão sadio, que enfrenta mudanças drásticas em sua vida que implicam novas necessidades, sentimentos e comportamentos de risco. São necessárias mais pesquisas e abordagem sobre o impacto do câncer infantil em irmãos saudáveis, bem como o desenho de intervenções que evidenciem a necessidade de visibilizar esse sujeito que sofre os danos colaterais do câncer infantil e que tem sido negligenciado por sua família e profissionais de saúde.

Palavras-chave: eventos de mudança de vida; irmãos; pediatria; neoplasias; revisão da literatura como assunto; saúde holística

Introducción

El cáncer infantil es un fenómeno prevalente que afecta a cerca del 1% de los niños en el mundo. Acorde con el Estudio Mundial de Carga de la Enfermedad (GBD por sus siglas en inglés), anualmente se reportan 240 942 casos nuevos de cáncer en niños y adolescentes entre cero y 19 años; además, se presentan 90 075 fallecimientos [1]. Aunque los diferentes informes sobre la carga del cáncer infantil presentan diferencias frente al número de casos reportado, hay un patrón de ocurrencia tanto de los casos como de las muertes. Según el orden de frecuencia, los tipos de cáncer más comunes en niños son las leucemias, linfomas y los que afectan el sistema nervioso [2]. En términos de la supervivencia relativa a cinco años, el estudio CONCORD, publicado en 2018, revela las disparidades en cuanto a supervivencia de la enfermedad entre países de altos ingresos per cápita, frente a los que tienen medianos y bajos ingresos [3]; se muestra que, mientras que en países como Finlandia la supervivencia en leucemia linfoblástica aguda es el 95,2%, en Ecuador es el 49,8% [4].

El cáncer infantil es un evento traumático tanto para el niño que lo padece como para su familia [5]; no obstante, la mayoría de los esfuerzos familiares e institucionales se dirigen a abordar las necesidades del niño enfermo y del padre cuidador principal [6]. Bajo este panorama, seres significativos en la vivencia del cáncer infantil se vuelven invisibles y con frecuencia afrontan solos las transiciones derivadas del proceso; este es el caso de los hermanos del niño enfermo [7]. La problemática que enfrentan los hermanos de niños con cáncer se deriva de la ocurrencia de un evento inesperado en la vida familiar que transforma las dinámicas del funcionamiento familiar y parental, desequilibran el sistema y dejan descubiertos a los seres con mayor vulnerabilidad dentro del mismo; con frecuencia, esos seres son los demás niños.

El impacto de tener un hermano enfermo de cáncer tiene causas y expresiones diversas. Dentro de las causas, se destaca la necesidad de enfrentarse solos a situaciones vitales, dado que la dependencia del niño enfermo y la estricta supervisión de los tratamientos demanda una gran cantidad de tiempo al día para los padres; por ejemplo, se ha

documentado una dedicación entre 19 y 24 horas al día del padre cuidador principal [6]. Además, la ausencia continua no solo de alguno de los padres, sino del niño enfermo, cambia el desempeño entre hermanos en aspectos como la colaboración en las tareas del hogar, las rutinas escolares, los hábitos de juego y ocio, el acceso a recursos e incluso llegan a desarrollarse inversiones del rol [8]. Frente a las consecuencias, se han documentado impactos positivos y negativos; dentro de los positivos, se encuentra el crecimiento psicológico y social en los niños, incluida una mayor responsabilidad, independencia y maduración personal [9]; en los negativos, sentimientos como ira, rabia, conmoción, desesperación, incertidumbre, ansiedad, aislamiento social, desarrollo de adicciones, problemas existenciales y espirituales [8].

A pesar de la frecuente invisibilidad familiar e institucional que ostenta el hermano del niño con cáncer, se ha desarrollado una línea de investigación en el área, en la cual la experiencia de estos sujetos ocultos ha sido descrita en diversos contextos, principalmente en países con altos ingresos per cápita como Estados Unidos, Canadá y China. Dentro de los hallazgos se destaca la importancia del hermano del niño con cáncer como un sujeto con necesidades propias y un actor relevante en el proceso de lucha contra el cáncer del niño enfermo. Además, se hace un llamado al abordaje integral, en el que el cuidado trascienda del tratamiento contra el cáncer y evalúe los posibles actores que pueden tener impacto colateral [10].

Desde la perspectiva bioética, se destacan las situaciones de cáncer infantil como una vivencia abrumadora para todo el sistema familiar, en particular, para los niños que, en su etapa vital de vulnerabilidad, enfrentan este reto [11]. La respuesta profesional a las situaciones de cáncer infantil es un escenario en el que coexisten múltiples dilemas éticos, en especial, en la forma de operacionalizar los principios de justicia, beneficencia y no maleficencia, pues la complejidad de las decisiones y del desarrollo de la relación con los niños implicados puede con frecuencia terminar en situaciones como su invisibilización, situación de la que se ocupa este trabajo en un sujeto con alto riesgo de ser descuidado, como lo es el hermano sano [12, 13].

Dada la producción de literatura en el área, se prevé la necesidad de realizar una investigación secundaria que resume e integre la evidencia como insumo para la toma de decisiones en la atención de dicha población. El propósito de este estudio fue describir los enfoques, los métodos y los hallazgos relevantes de la literatura científica acerca de la experiencia del hermano del niño diagnosticado con cáncer.

Materiales y métodos

Se realizó una revisión de literatura tipo Scoping Review [14] acerca de la experiencia del hermano del niño diagnosticado con cáncer, cuyo desarrollo fue en las siguientes fases:

Búsqueda sistemática y selección de artículos. Esta se realizó en las bases de datos Science direct, Pubmed, Cinhal, Cuiden, Scielo, Google Scholar, Proquest y Lilacs, en los idiomas inglés, español y portugués, con la ecuación de búsqueda (children OR adolescents OR youth OR child OR teenager) AND (siblings OR brothers OR sisters) AND (leukemia OR leukaemia OR blood cancer OR cancer OR neoplasm). El proceso de selección de los artículos incluyó la fase de identificación, en la que se introdujo la ecuación de búsqueda en las bases de datos mencionadas y se preseleccionaron las

publicaciones por lectura de título; la fase de cribado, en la que fueron leídos los resúmenes y preseleccionados los artículos que cumplieran con requisitos de población y fenómeno de estudio; la fase de elegibilidad, en la que los artículos fueron leídos a texto completo con apoyo en las herramientas propuestas por la Enhancing the Quality and Transparency of Health Research (EQUATOR), que ofrece listas de evaluación acorde con el diseño del estudio [15]. Finalmente, la fase de inclusión en la que, acorde con el puntaje obtenido por cada estudio en las herramientas de lectura crítica mencionada, el grupo de autores concertó los artículos que se consideraron para la revisión.

En cuanto a la extracción e integración de hallazgos, los artículos fueron leídos por los autores de forma independiente, de tal modo que cada artículo correspondiera a al menos dos personas. Posterior a la lectura, se procedió a extraer y clasificar los hallazgos en una hoja de Excel, en la cual se identificaron las principales contribuciones derivadas de los estudios; estas fueron compartidas, discutidas e integradas por los autores en temas.

A continuación, la Figura 1 presenta la descripción de las fases de búsqueda y selección de artículos [16].

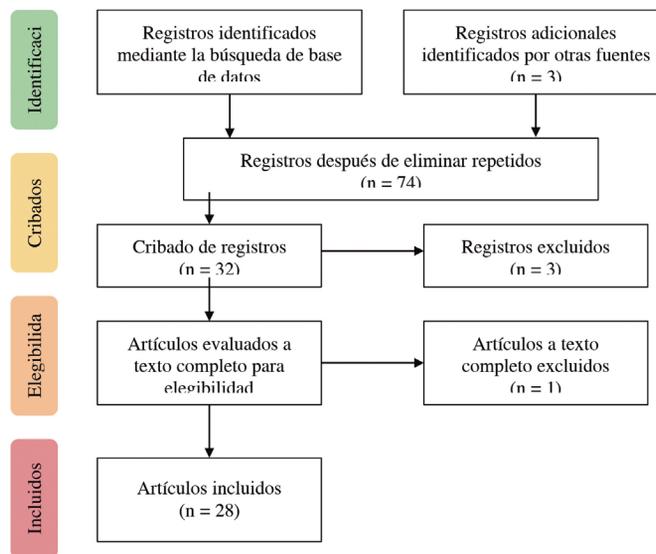


Figura 1. Descripción de las fases de búsqueda y selección

Fuente: elaboración propia.

Resultados

Aspectos generales de los estudios primarios

Se incluyeron en esta revisión 12 estudios cualitativos, 15 estudios cuantitativos y 1 estudio mixto.

La Tabla 1 presenta la frecuencia relativa y absoluta de estudios por abordaje metodológico según los siguientes temas: cambio en las relaciones entre hermanos, cambio en las relaciones parentales, cambio en las relaciones sociales, cambios personales y mecanismos de apoyo cuando se tiene un hermano con cáncer.

Tabla 1. Temas y abordaje metodológico de los artículos

Estudio	Diseño	Muestra	Técnica de análisis	Tema
Bara D <i>et al.</i> , 2018 [17]	Cualitativo-narrativo, estudio de caso único	1 madre	Análisis temático	Cambios personales
Van Schoors M <i>et al.</i> , 2019 [18]	Cualitativo, análisis fenomenológico	10 hermanos de niños con leucemia o linfoma no Hodgkin	Entrevistas semiestructuradas que llevan a una interpretación fenomenológica	Cambio en las relaciones filiales
Kaatsiz M <i>et al.</i> , 2019 [19]	Cualitativo-hermenéutico fenomenológico	18 hermanos de niños con cáncer	Análisis de contenido y temático	Cambio en las relaciones filiales
Alderfer M <i>et al.</i> , 2019 [20]	Cuantitativo, estudio piloto longitudinal	32 hermanos de niños con diagnóstico hematológicos, tumor sólido y tumor cerebral	Análisis jerárquico aglomerativo	Cambios personales
Barrera M <i>et al.</i> , 2018 [21]	Cuantitativo, ensayo controlado aleatorio paralelo	75 hermanos sanos de niños con cáncer	Análisis multivariables con un modelo de efectos mixtos	Cambio en las relaciones parentales
Jo M <i>et al.</i> , 2018 [22]	Cuantitativo, estudio piloto/cuasiexperimental	17 hermanos de niños con neoplasia hematológica y tumores sólidos	Pruebas comparativas t de Student	Cambio en las relaciones sociales
D'Urso A <i>et al.</i> , 2017 [23]	Cualitativo-fenomenológico	6 hermanos de niños con tumores cerebrales y leucemia	Análisis temático	Cambio en las relaciones filiales
Neville A <i>et al.</i> , 2016 [24]	Cualitativo-fenomenológico	22 hermanos de niños con cáncer	Análisis de texto y de contenido para material visual	Cambio en las relaciones sociales
Lövgren M <i>et al.</i> , 2016 [25]	Cualitativo-fenomenológico	174 hermanos que experimentan la pérdida del hermano con cáncer	Análisis de contenido	Cambio en las relaciones sociales
Long KA, <i>et al.</i> , 2017 [26]	Cualitativo- fenomenología	46 participantes (25 madres, cuatro padres y 17 hermanos) que representan a 29 familias de niños con leucemia y tumores sólidos	Análisis temático	Cambio en las relaciones parentales
Barrera M <i>et al.</i> , 2018 [27]	Estudio mixto: cualitativo (subestadio)- descriptivo cuantitativo-(prueba controlada aleatorizada)	20 familias de niños con cáncer	Análisis de contenido-pruebas t de Student	Cambio en las relaciones sociales
Sjoberg I <i>et al.</i> , 2018 [28]	Cuantitativo, ensayo clínico	14 hermanos y padres de niños con leucemia/linfoma, tumor sólido y tumor cerebral	Estadísticas descriptivas, prueba t Student pareada	Mecanismos de apoyo cuando se tiene un hermano con cáncer

Tsimicalis A <i>et al.</i> , 2018 [29]	Cualitativo-descriptivo	Participaron 66 padres y 73 hermanos de niños con leucemia	Técnicas de análisis de contenido	Cambio en las relaciones sociales
Tasker S <i>et al.</i> , 2016 [30]	Cualitativo-fenomenología	7 hermanas de niños con cáncer	Análisis temático	Cambio en las relaciones parentales
Pariseau EM <i>et al.</i> , 2019 [31]	Cualitativo-fenomenológico	13 padres, 17 hermanos (entre 8 a 17 años) de 13 familias en las cuales hay un niño con cáncer	Análisis temático aplicado	Cambio en las relaciones parentales
Wu YP <i>et al.</i> , 2016 [32]	Cuantitativo, estudio multisitio transversal descriptivo	2114 niños de 19 campamentos diferentes de hermanos y niños con algún tipo de cáncer	Estadísticas descriptivas, análisis Chi cuadrado, pruebas t de Student	Cambios personales
Oberoi AR <i>et al.</i> , 2019 [33]	Cualitativo-fenomenológico	23 hermanos de niños con cáncer pediátrico	Análisis temático aplicado	Cambios personales
Fainsilber L <i>et al.</i> , 2018 [34]	Estudio cuantitativo descriptivo prospectivo longitudinal	160 familias de niños recién diagnosticado con cáncer	Modelo multinivel-multivariado	Cambio en las relaciones parentales
Niemitz M <i>et al.</i> , 2017 [35]	Cuantitativo, ensayo aleatorizado y controlado	184 niños de 4 a 17 años, hermanos de un niño con cáncer	Pruebas t de Student	Mecanismos de apoyo cuando se tiene un hermano con cáncer
Besani C <i>et al.</i> , 2018 [36]	Cuantitativo, un estudio piloto	17 hermanos de niños con algún tipo de cáncer, 12 madres y 7 padres (12 familias)	Análisis temático	Mecanismos de apoyo cuando se tiene un hermano con cáncer
Kizmazoglu D <i>et al.</i> , 2018 [37]	Cuantitativo casos y controles	70 niños diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda y 32 hermanos	Análisis de Kruskal-Wallis, prueba t de Student y la prueba U de Whitney	Cambio en las relaciones parentales
Barrera M <i>et al.</i> , 2018 [38]	Cuantitativo, ensayo controlado aleatorio, longitudinal, descriptivo	75 hermanos de niños con cualquier tipo de cáncer	Análisis de modelos mixtos multivariados	Cambios personales
Schulte F <i>et al.</i> , 2016 [39]	Cuantitativo-cohorte retrospectivo	51 familias de niños sobrevivientes al cáncer	Análisis de varianza de medidas repetidas (ANOVA)	Cambio en las relaciones parentales
Lown EA <i>et al.</i> , 2016 [40]	Estudio cuantitativo-descriptivo longitudinal (estadística descriptiva)	1598 participantes hermanos y niños con leucemia, tumor cerebral, linfoma de Hodgkin, linfoma no Hodgkin, neuroblastoma, tumor de Wilms, sarcoma de tejidos blandos o tumor óseo	Análisis de clases latentes y regresión logística generalizada	Cambios personales
Culminas E <i>et al.</i> , 2018 [41]	Cuantitativo-transversal prospectivo	80 participantes, compuestos por 40 pacientes con leucemia linfoblástica aguda (LLA) y sus hermanos	Estadística descriptiva y modelo de regresión lineal	Cambios personales
Turner-Sack A <i>et al.</i> , 2016 [42]	Cuantitativo-descriptivo correlacional	79 participantes, 31 niños que terminaron el tratamiento contra leucemia, linfoma en su mayoría, 30 padres y 18 hermanos	Correlaciones Pearson producto-momento y regresión estándar	Cambios personales

Long K <i>et al.</i> , 2018 [43]	Cualitativo-fenomenología	29 padres de niños con leucemia/linfoma, tumor sólido o tumor del sistema nervioso central	Análisis de temáticas aplicadas	Cambios personales
Van Warmerdam J <i>et al.</i> , 2019 [44]	Cuantitativo-estudio de cohorte emparejado	4773 madres y 7897 hermanos de niños diagnosticados con cáncer	Pruebas t o Chi cuadrado y el modelo de regresión Anderson-Gill	Mecanismos de apoyo cuando se tiene un hermano con cáncer

Fuente: elaboración propia, datos de la revisión 2016-2020.

Respecto a su localización geográfica, los artículos se ubican en un 64,3% en América del Norte, con nueve estudios provenientes de Canadá y nueve de Estados Unidos. El 14,3% de los estudios se condujeron en Asia, siendo dos de Turquía, uno de Corea del Sur y uno de Filipinas. Finalmente, el 21,4% de los estudios se condujeron en Europa, uno en Bélgica, uno en Alemania, tres en Reino Unido y uno en Suecia. Todos los estudios tuvieron como idioma original de publicación el inglés.

Al clasificar los artículos respecto al diagnóstico de cáncer, se evidencia que tres artículos reportan hallazgos de hermanos de niños con cáncer hematológico, doce artículos en niños con distintos tipos de cáncer y trece artículos no especificaron el tipo de cáncer.

En cuanto a la edad de los hermanos del niño con cáncer, se evidencia que en un artículo fueron niños de 4 a 12 años, en cinco artículos fueron adolescentes de 13 a 17 años, en diecinueve artículos fueron niños y adolescentes de 4 a 17 años y en dos artículos eran adultos desde los 18 años al momento del estudio.

Diversas variables fueron medidas en los estudios primarios, en particular, la calidad de vida, el área psicosocial, la satisfacción familiar, la percepción, la ansiedad, la depresión, la autoestima, el comportamiento, la angustia, el crecimiento post-traumático y las estrategias de afrontamiento. La Tabla 2 presenta una síntesis de los instrumentos identificados.

Tabla 2. Instrumentos de medición

Área de interés	Instrumento	Población objeto
Calidad de vida relacionada con la salud	Pediatric Quality of Life (PedsQL), validado para el contexto canadiense	Niños y adolescentes de 5 a 18 años
	KINDL Questionnaire, validado en el contexto turco	Niños y adolescentes 3 a 17 años
Funcionamiento psicosocial	Siblings Perception Questionnaire (SPQ), validado en el contexto alemán	Niños y adolescentes de 3 a 17 años
	Psychosocial Assessing Tool (PAT), validado en el contexto estadounidense	Familias de niños recién diagnosticados con cáncer
Funcionamiento familiar	APGAR familiar, validado en el contexto canadiense	Familias
Ansiedad	Multidimensional Anxiety Scale for Children (MASC), validado en el contexto canadiense	Niños y adolescentes de 8 a 18 años
	Children's Manifest Anxiety Scale, validado en el contexto estadounidense	Niños y adolescentes de 6 a 19 años
	Child Drawing: Hospital Manual, validado en el contexto filipino	Niño hospitalizado en edad escolar

Depresión	Children's Depression Inventory (CDI), validado en el contexto canadiense	Niños de entre 7 y 17 años
	Silver Drawing Test/The Draw A Story (SDT/DAS), validado en el contexto coreano	Niños y adolescentes de 8 a 21 años
Autoestima	Self-esteem scale, validado en el contexto coreano	Niños y adolescentes de 8 a 18 años
Comportamiento	Child Behavior Checklist (CBCL), validado en el contexto coreano	Niños y adolescentes de 6 a 18 años
Angustia	Brief Symptom Inventory (BSI), validado en el contexto canadiense	Familias
Crecimiento postraumático	Post Traumatic Growth Inventory (PTGI), validado en el contexto canadiense	Familias con un niño con enfermedad crónica
Afrontamiento	COPE o Estimación de Afrontamiento, validado en el contexto canadiense	Familias

Fuente: elaboración propia.

Alcance de los resultados

Los hallazgos derivados de los estudios se agruparon en los temas que se presentan a continuación.

Cambio en las relaciones entre hermanos

Este tema de análisis surgió a partir de la evidencia generada principalmente desde estudios con abordaje cualitativo de tipo descriptivo y fenomenológico. Se encontró que, durante la experiencia de tener un hermano con diagnóstico de cáncer, la relación entre hermanos es un asunto que sufre distintas transformaciones que pueden fortalecer o debilitar la relación. Los aspectos que fortalecen la relación están mediados por la propia enfermedad, pero también por la cotidianidad de la vida. En cuanto a la patología, el diagnóstico de cáncer y sus síntomas asociados hacen que el niño enfermo se perciba para el hermano como un ser vulnerable, que requiere apoyo y cuidados especiales. Esta situación hace que los lazos fraternales se fortalezcan por el deseo de cuidar y mantener al máximo las condiciones favorables para la salud del niño diagnosticado. Además, dado que el cáncer tiene la connotación de ser una enfermedad que amenaza la vida, las relaciones son más valoradas y, por tanto, mejor manejadas. Incluso el afecto que los hermanos profesan por el niño enfermo hace que, en ocasiones, lleguen a sentir el deseo de ser ellos quienes carguen con la

enfermedad, pues consideran injusta esta situación para el ser que ellos aman [45].

Con el paso del tiempo y la exposición a experiencias relacionadas con el tratamiento y sus efectos, la familia en general, incluidos los hermanos del niño enfermo, aprenden a vivir con la enfermedad y su cotidianidad, a tal punto que esta deja de ser el centro de atención para muchos miembros de la familia, especialmente para los niños, quienes fácilmente se adaptan a las situaciones y las vuelven habituales. En medio de esto, la relación entre hermanos se empieza a fortalecer más por el vínculo afectivo por causa del diagnóstico, pues el niño con cáncer puede pasar más tiempo en casa e interactúa más con sus hermanos, en un ambiente de mayor confianza, dado que ya se conocen las medidas de precaución y cuidados asociados. Sin embargo, a pesar de que la interacción sostenida puede fortalecer la relación, en medio de ella también pueden presentarse conflictos propios de la relación fraternal [17].

En cuanto a las situaciones que debilitan la relación entre hermanos, se evidencia que el diagnóstico en sí mismo puede ser una causal, así como el cambio en las dinámicas familiares que este ocasiona. En el momento inicial del diagnóstico, es frecuente que el niño con cáncer pase largas temporadas en el hospital, situación en medio de la que su hermano percibe que la enfermedad es una carga y su consecuente hospitalización, también.

Dicha percepción de carga hace que el hermano del niño con cáncer evite conversaciones que rememoren la vida pasada, en particular, las actividades cotidianas que realizaban como hermanos, esto con el fin de evitar que el niño enfermo sienta la molestia relacionada con la añoranza de su vida previa [18-22]. Lo anterior hace que exista una fractura inicial de la relación entre hermanos, por la falta de interacción en el hogar y por las restricciones asociadas a la vulnerabilidad del niño enfermo, además del desconocimiento del manejo del niño en el hogar por parte de la familia. Lo que es claro es que, aunque la relación entre hermanos tiene limitaciones en la primera etapa de diagnóstico y tratamiento, el afecto persiste y este es un factor promotor de la relación más adelante [23].

De acuerdo a los cambios en las dinámicas familiares que se presentan durante la trayectoria de esta enfermedad, la familia se tiene que ajustar a las necesidades del niño enfermo. Estos ajustes en la dinámica afectan al hermano ya que, en la mayoría de las ocasiones, la madre pasa a ser la cuidadora principal del niño diagnosticado. Esto lleva a que el padre cumpla con tareas que antes no hacía; el hermano, a pesar de esto, añora la atención de la madre ausente, ya que es con quien frecuentemente compartía la mayor cantidad de tiempo [19]. Usualmente, los hermanos buscan a la madre y al padre para suplir diferentes necesidades, mientras la madre es consultada principalmente sobre cuestiones emocionales y dirigida como una persona con la que pueden hablar, el padre proporciona distracción o alegría en momentos de preocupación o tristeza [18], aunque consideran que su madre es quien dirige la familia, por lo tanto, se sienten incompletos cuando ella no está, a pesar de que saben que su hermano enfermo necesita a su madre más que ellos, de manera que tienen mayor acercamiento con los padres, ya que ellos brindan un apoyo emocional y una sensación de continuidad y normalidad en el hogar [23-26].

Cambio en las relaciones parentales

Este tema de análisis surgió a partir de la evidencia generada principalmente desde estudios cuantitativos, que correspondieron a un estudio descriptivo, uno de cohorte y dos ensayos controlados aleatorizados. En

cuanto a la caracterización de sentimientos y emociones propios de los cambios en las relaciones parentales, la evidencia fue extraída de tres estudios con abordaje fenomenológico. En cuanto a las relaciones parentales, se observó que el diagnóstico de cáncer infantil en la familia acarrea una serie de cambios en las rutinas y las relaciones familiares. Anteriormente se habló de la transformación que sufren las relaciones entre hermanos, es importante destacar que no solo la relación entre hermanos cambia, de igual forma, la relación de los padres con el niño sano se ve afectada durante todo el proceso de diagnóstico y tratamiento del cáncer. Por ejemplo, por una parte, durante el primer mes de diagnóstico, los padres informaron que ellos prestaron poca atención a los hermanos, debido a la aguda necesidad del niño con cáncer [26]; por otra parte, los niños sanos, además de lidiar con esta falta de atención por parte de los padres, deben cargar con sus emociones, que en un principio presentan una conmoción inicial, miedo e incertidumbre después del diagnóstico de cáncer, ya que desconocen la enfermedad y los cambios que pueda traer para su hermano [23-27]. Además de esto, los hermanos piensan que durante este proceso de diagnóstico de la enfermedad es muy importante eliminar tareas o responsabilidades que pueden estresar más a sus padres. Esto los lleva a suprimir y esconder las emociones negativas que les genera el diagnóstico de cáncer para evitar estresar más a la familia, en especial, a sus padres y al niño enfermo, por lo que prefieren cultivar en la familia actividades de risa, humor y formas de entretenerse [28-30]. Por lo general, los padres suelen decirles a los hermanos que hay que ser positivos ante la situación, pero para los hermanos estos mensajes de los padres los llevan a sentir que se les prohíbe directa e implícitamente la expresión de sus emociones negativas, obligándolos a restringir sus comportamientos habituales [31].

De igual forma, los cambios abruptos en la relación padres-hermanos no enfermos llevan a la aparición de múltiples emociones y sentimientos que desembocan en la visualización de las necesidades que expresa el hermano. Por lo general, los hermanos del niño con cáncer experimentan enojo y a veces tensiones emocionales durante las separaciones familiares, ya que sus padres no estaban presentes para contemplar sus sentimientos. También

los niños sanos afirman que se sienten profundamente afectados por los sentimientos negativos de sus padres. De igual forma, es común que entre los niños sanos se generen sentimientos de ira, porque para ellos es normal estar enojados con la enfermedad y con todos los cambios que este diagnóstico causa en su vida [32-36]. Además, se genera enfado hacia sus padres, ya que los hermanos sienten que los padres no entienden la manera en la que se sienten, puesto que los padres creen que los niños con cáncer tienen una Calidad de Vida Relacionada en Salud (CVRS) menor que los hermanos sanos, cuando en realidad ambos tienen una calidad de vida baja [37, 39]. También, en los hermanos se evidencia la dificultad para compartir las emociones del niño enfermo, esta generalmente está vinculada a la inaccesibilidad de los sentimientos, entumecimiento emocional o falta de voluntad para enfrentar sentimientos relacionados con el cáncer. Asimismo, hay una tendencia a retener y ocultar los sentimientos para proteger a los padres de más factores estresores [26].

Debido a la aparición de todas estas emociones, la mayoría de los niños se encuentran incapaces de manejar sus sentimientos negativos de manera adecuada, esto los lleva a presentar nuevas necesidades en la relación padres-hermanos que antes no eran evidenciadas. En los artículos se encontró que normalmente los hermanos buscan a la madre y al padre para suplir diferentes necesidades, mientras la madre fue consultada principalmente sobre cuestiones emocionales y dirigida como una persona con la que podían hablar, el padre tomó cuidado de proporcionar distracción o alegría en momentos de preocupación o tristeza [18]. Siendo más específicos en cuanto a estas necesidades, se encuentra que usualmente las niñas expresaron la necesidad de atención y reconocimiento por parte de los padres, que jueguen con ellas, que las traten como niñas, además, quieren que la familia sea honesta y abierta a la comunicación, diciendo lo que está pasando con su hermano enfermo y no omitiendo la información [30]. Aparte de lo anterior, algunos de los hermanos expresaron que los padres son los que inician a hablar sobre el tema del cáncer y no lo hacen ellos, a pesar de existir una angustia debido al desconocimiento de esta

enfermedad y consideran que, las veces que abordaron el tema, fueron conversaciones útiles [31].

Con el tiempo y la adaptación a la situación del cáncer, la calidad de las relaciones familiares va cambiando. En general, las familias mostraron estabilidad, entre el 25% y el 36% de las parejas se encontraron en un rango de angustia durante el primer año de tratamiento del niño enfermo; principalmente, esta sensación se expresaba más elevada durante los primeros tres meses desde el diagnóstico de cáncer. Para los hermanos, el tiempo más difícil fueron los meses posteriores al tercer mes de diagnóstico. Finalmente, se menciona que los conflictos padres-hijo-hermano fueron moderados durante este primer año de tratamiento [34, 38] y en los casos en los cuales los niños diagnosticados eran menores de 4 años tanto los sobrevivientes como los hermanos informaron un mayor funcionamiento social en relación con los padres [39].

Cambio en las relaciones sociales

Este tema de análisis surgió principalmente de la evidencia de origen cualitativo que se extrajo de dos estudios fenomenológicos y uno cualitativo-descriptivo. Dicha información fue complementada con hallazgos derivados de un estudio mixto y de un estudio piloto. A lo largo de los estudios se encontró que, a causa del cáncer infantil, se empieza a generar una restricción social que no solo afecta al niño enfermo, sino que se extiende a toda la familia, incluidos sus hermanos, quienes presentan un cambio en su dinámica cotidiana debido a que dejan de asistir regularmente a la escuela, dejan de relacionarse con sus amigos, por tanto, se provoca el aislamiento social del hermano del niño con cáncer. Durante el proceso del cáncer pediátrico se experimentan varios cambios a nivel social en la familia, tales como dejar de asistir a reuniones con familiares o amigos, se minimiza el tiempo que están en el hogar, en la escuela o en el trabajo por estar en el hospital, por los cuidados que hay que brindarle al niño enfermo. Por otro lado, los niños sanos, al pasar la mayor parte de tiempo en el hogar, tienden a asumir más responsabilidades, tales como asear el hogar, preparar los alimentos y cuidar al niño enfermo cuando está en casa, esto afecta negativamente su vida social, puesto que no

pueden salir con sus amigos como lo hacían antes [19]. A causa de estos cambios presentes en la familia, el hermano sano se siente invisible al recibir menos atención por parte de los padres, la familia extensa, los maestros y los amigos, ya que están pendientes de la evolución del niño enfermo, por lo que no reconocen los sentimientos y los cambios que experimenta el niño sano; a su vez, también hacen que este sienta enojo, porque no reconoce lo que está sintiendo, siendo su gran anhelo tener a alguien que lo escuche y le diga que es normal tener dificultades emocionales y pensamientos negativos [25].

En cuanto a lo relacionado a la escuela, siendo considerada esta etapa de la vida como un momento importante en el aprendizaje de habilidades cognitivas y sociales, se puede ver afectada por la inasistencia que presenta el hermano sano debido al tratamiento de la enfermedad, haciendo que se presente un contacto social limitado y que se experimente un retraso, no solo de los aprendizajes brindados en la escuela, sino un retraso en su crecimiento y desarrollo. En consecuencia, siente una sensación de incompetencia e inferioridad ante sus compañeros, que puede conducir a problemas de desarrollo psicológico, experimentando angustia psicológica, debido a que tienen dificultades para expresar sus pensamientos y emociones [22]. A parte de esto, por la gran probabilidad de que el niño enfermo adquiera una infección por el tratamiento, los padres optan por establecer restricciones sociales para los hermanos sanos, impidiendo que puedan participar en actividades tanto escolares como de ocio y recreación, esto lleva a que los hermanos generen cambios en las relaciones interpersonales, particularmente, con sus amigos, ya que temen contraer una infección de parte de ellos y perjudicar la condición de su hermano [23, 29].

Al mismo tiempo que se pueden presentar dificultades en las relaciones preexistentes del niño sano, se generan nuevas relaciones, como es el caso de aquellas con el personal de salud, quienes son considerados un ente indispensable para el cuidado del niño enfermo. Por consiguiente, los hermanos afirman que los médicos deben estar más en sintonía con las necesidades de sus pacientes y más conscientes de la relación que tienen con ellos a la

hora de atenderlos. Igualmente, expresan sentir odio hacía los novatos (estudiantes), porque lastiman al hermano enfermo por sus procedimientos o por no saber cómo actuar ante la situación, por lo que consideran que los estudiantes de medicina deberían recibir algún tipo de curso de psicología o de comunicación para que tengan la habilidad de brindar comodidad a la familia, especialmente en el momento del diagnóstico, en que ellos deben ser compasivos y empáticos [19].

De la misma manera, el hermano sano amplía su círculo social al participar de los diferentes grupos de apoyo o grupos conformados con aquellos hermanos de niños con cáncer, en los cuales pueden expresar los sentimientos, dudas y miedos que les genera la enfermedad. Al participar de estos grupos, percibieron una disminución de las cargas emocionales que experimentaban, ya que se dan cuenta de que ellos no son los únicos que se encuentran en esa situación; a su vez, se percataron de que es normal la forma en que se sienten. Se evidenció que estos grupos generan alivio de las preocupaciones del hermano sano, debido al conocimiento del cáncer que van obteniendo y al orgullo generado al aprender nuevas habilidades de afrontamiento [29, 30].

Cambios personales

Este tema de análisis surgió de la evidencia con origen tanto cualitativo como cuantitativo en igual medida. En cuanto a los estudios cuantitativos, un ensayo controlado aleatorizado, un estudio de cohorte, tres estudios descriptivos y un estudio piloto abordaron cambios personales de los hermanos de niños con cáncer; dos estudios con abordaje fenomenológico y un estudio de caso lo hicieron también. La evidencia consultada mostró que el hecho de tener un hermano con cáncer genera nuevos problemas y dificultades personales, algunos comportamientos de riesgo y nuevos aprendizajes adquiridos. Se identificaron como principales preocupaciones o problemas en los hermanos de niños con cáncer el hecho de no poder expresar lo que se siente a nadie, ya que esto puede preocupar a los padres o al propio niño [18]. Otras dificultades expresadas son el hecho de no tener el tiempo suficiente para entregar las tareas en el colegio cuando acompañan al niño enfermo [24], también pueden

llegar a sentirse agobiados a causa de nuevas responsabilidades y tareas que deben realizar, llegando, en ocasiones, a actuar de forma hostil hacia el niño enfermo [18] y llegando a sentir impotencia debido a la condición de su hermano y al no saber qué hacer para mejorar su condición [20]. Además, fue posible identificar problemas de ansiedad asociados a las preocupaciones percibidas, de manera que se pudo identificar el rango de ansiedad en el que se encontraban los hermanos de un niño con cáncer utilizando el instrumento Multidimensional Anxiety Scale for Children (MASC, por sus siglas en inglés), que permitió identificar que el 28% de los hombres y el 17% de las mujeres manejaban puntajes elevados de ansiedad, estos niveles se detectaron más altos durante el tiempo que el niño enfermo se encontraba en tratamiento activo. De igual forma, se pudo observar que los niveles de ansiedad aumentan en los hermanos varones que en las mujeres en el transcurso del tiempo [38].

En el fenómeno del cáncer también se dan comportamientos de riesgo en los hermanos, muchas veces por el manejo inadecuado de las emociones y la imposibilidad de expresarlas. En los artículos no solo se describieron los comportamientos durante el proceso de tratamiento contra el cáncer, sino que de igual forma se describieron las actitudes de riesgo que tanto el hermano sano como el niño enfermo adquirieron a medida que se vuelven mayores, tales como el tabaquismo, el sedentarismo y el excesivo consumo de alcohol [40]. Estas conductas de riesgo se dan en mayor medida en los hermanos que en los niños sobrevivientes, esto puede estar relacionado con el estrés experimentado por el hermano [41, 42]. Es importante identificar estas conductas de riesgo, ya que así es posible ayudar al hermano a evitarlas, de manera que se dé un crecimiento y desarrollo adecuado en él durante el cáncer del niño; así lo recomienda un estudio en el cual se logró evaluar la efectividad de estas conductas de riesgo mediante el uso del instrumento Psychosocial Assessing Tool (PAT, por sus siglas en inglés), que permite clasificar las necesidades de los hermanos de niños con cáncer. Esta evaluación se hizo con cada hermano por separado y con su debido nombre, mostrando una amplia variabilidad en las respuestas y permitiendo evaluar los factores de riesgo a largo plazo de

los hermanos cerca del momento del diagnóstico de cáncer y sus reacciones en los meses posteriores al diagnóstico [43].

A pesar de que el proceso del cáncer afecta directamente al hermano del niño enfermo de forma negativa, le es posible desarrollar aprendizajes que le permitan afrontar las diferentes circunstancias que enfrenta en la vida cotidiana y en relación con el cáncer de su hermano. En la revisión de un artículo fue posible identificar algunas formas de afrontamiento, entre las que se encuentran los grupos de ayuda, ya que son un espacio que brinda la posibilidad de reunirse con otros hermanos de niños con cáncer y así reconocer que no son los únicos pasando por esta situación [24]. De igual manera, ver clases de informática y artes les permite aprender nuevas cosas y distraer la mente [18]. Específicamente, del arte se puede decir que es una de las mejores alternativas para que el hermano pueda expresar emociones difíciles de exteriorizar hacia los demás, pero también es una herramienta que identifica las emociones y ayuda a intervenir sobre ellas [41], su uso logra una mayor estabilidad emocional en los hermanos [23]. Otra alternativa que los hermanos utilizan son los teléfonos, ya sea para distraerse y evitar hablar del tema, o para relajarse y compartir sus sentimientos al hablar con sus amigos. Algunos hermanos practican algún deporte que les ayuda a desestresarse, o escriben como una forma de catarsis, ya que les permite desahogarse y que otras personas los lean [19].

Otras herramientas o formas de afrontamiento que fueron expresadas por los hermanos como efectivas para afrontar las dificultades son realizar pasatiempos que les permitan entretenerse durante el proceso de tratamiento del niño con cáncer [23]. Además, aseguran que poseer un conocimiento básico del diagnóstico, del tratamiento y del pronóstico por parte de algún adulto elimina la carga de tener que averiguarlo por sí mismos, lo que facilita el afrontamiento eficaz [25]. Por otra parte, se describe que pasar tiempo juntos y realizar juegos familiares ayuda a fortalecer los procesos difíciles durante la enfermedad, por esta razón, algunas familias optan por turnarse en el cuidado del niño enfermo para que permanezcan más tiempo juntos; por ejemplo, en una familia, la abuela se queda

en el hospital una noche para que los padres y los hermanos puedan estar juntos o se desarrollan actividades familiares como noches de cine; hay otras familias que programan viajes semanales al hospital para realizar juegos familiares con el niño enfermo [31]. En otro estudio se identifica que algunos hermanos que asisten a campamentos de oncología informan que el apoyo social y la autoestima mejora después de la experiencia de pasar un tiempo de un campamento [32]. De acuerdo con una investigación, los hermanos explicaron la importancia de realizar sesiones psicoeducativas con información sobre el cáncer y utilizar simultáneamente juegos con ejercicios de yoga y respiración, ellos dicen que estas estrategias de afrontamiento son útiles inmediatamente después del diagnóstico, ya que permiten abordar simultáneamente las necesidades emocionales e informativas no satisfechas [33].

Por otro lado, hay que tener en cuenta que, a aquellos jóvenes sobrevivientes del cáncer, la angustia psicológica que estuvo presente en sus hermanos los llevó a enfrentar una experiencia traumática, a saber, convivir con el cáncer. Esta experiencia también puede brindar a las personas la oportunidad de lograr un cambio positivo, como es el crecimiento postraumático (PTG por sus siglas en inglés), definido como la capacidad de dominar un trauma experimentado previamente, percibir los beneficios del mismo y desarrollarse más allá del nivel original de funcionamiento psicológico que presentaba en esta situación [42].

Mecanismos de apoyo cuando se tiene un hermano con cáncer

Esta línea temática surgió del análisis de estudios con predominancia cuantitativa; en concreto, estudios que pretendían poner a prueba intervenciones. De este modo, se analizaron dos ensayos clínicos controlados aleatorizados, un estudio de cohorte y un estudio mixto. La literatura consultada mostró que los hermanos sanos experimentan situaciones de ajuste y cambios durante el proceso de enfermedad del hermano, de manera que se genera una serie de necesidades y deseos que se esperan tengan una respuesta que les brinde bienestar durante esta situación. En algunos casos es difícil dar respuesta

a estas necesidades por la complejidad de la patología en la familia, sin embargo, algunos estudios han apuntado a suplir estas necesidades con el desarrollo de intervenciones focalizadas, permitiendo así un mejoramiento del bienestar. De esta manera, se puede ver que las principales necesidades evidenciadas en los hermanos son el deseo de tener una persona con quien hablar de sus sentimientos y los cambios del estilo de vida durante el proceso de enfermedad, la pronta recuperación del hermano para lograr así una normalidad familiar, el poder participar en el cuidado y la toma de decisiones y poder participar en un grupo de apoyo para conocer más hermanos en la misma condición [19, 25, 30].

Entre las intervenciones observadas, se encuentra la realización de un grupo de apoyo con los hermanos que permite la disminución de las cargas al hablar con otros integrantes en la misma situación [30], como lo evidencia el programa SibCT, que es una intervención de grupo cognitivo-conductual manualizado, cuyo objetivo es la reformulación de las distorsiones cognitivas de los hermanos, el desarrollo de habilidades para resolver problemas y estrategias de afrontamiento mediante el uso de juegos de rol, las artes, las manualidades, los juegos, las discusiones grupales y las tareas. Esto les permitió saber más sobre la enfermedad y conocer a otras personas [27]. Asimismo, el Ontario Oncology Nurse School Visitation Program brinda sesiones educativas a los compañeros de escuela de los hermanos del niño con cáncer; comparten información acerca de la enfermedad y todos los aspectos que esta trae a la vida no tan solo del que la padece, sino de toda la familia. Los hermanos informaron que la presentación ayudó a sus amigos a comprender lo que estaba sucediendo y, a pesar de que la mayoría de los padres expresaron su preocupación por las burlas que posiblemente se pudieran presentar, estas no se dieron en ningún momento; por el contrario, los hermanos sintieron que había más amabilidad por parte de sus amigos [28].

Por otro lado, en el programa de Rehabilitación Orientada a la Familia (FOR, por sus siglas en inglés), en el cual se realizaron sesiones psicoeducativas orientadas a las familias, se determinó un aumento en el conocimiento específico del cáncer y sus síntomas emocionales, mayor satisfacción

familiar y aumento en la calidad de vida [35]. Otra intervención identificada fue la realización de talleres de un día con los hermanos, acompañada de técnicas narrativas e intervenciones psicoeducativas que permitieron ayudar a la creación de significado y el mejoramiento emocional de los participantes, mostrando así una reducción en la vulnerabilidad percibida y estrategias de evitación, y un mayor uso del apoyo social y otros recursos disponibles [36]. Otra estrategia fue llevar a cabo visitas domiciliarias a los hermanos y sus familias por parte de un departamento de salud mental. Ello evidenció una ausencia de los hermanos en consultas por eventos psiquiátricos severos, demostrando su efectividad. Sin embargo, se puntualizaron algunos casos de consumo de sustancias psicoactivas relacionados con edades tempranas en el diagnóstico del niño con cáncer y con el hecho de ser residente de zonas rurales [44].

Discusión

Los resultados de esta revisión presentan lo que se encuentra en la literatura en los últimos años con respecto a la experiencia del hermano del niño diagnosticado con cáncer. Respecto a la metodología, se observa que, en concordancia con la temática de estudio y la naturaleza del fenómeno, el abordaje es principalmente cualitativo de tipo fenomenológico, sin embargo, hay una tendencia a realizar estudios de tipo ensayo clínico aleatorizado, cuyo propósito es implementar intervenciones para minimizar los aspectos negativos del hermano del niño con cáncer. Entre ellos, los aspectos más comunes: la ansiedad, la depresión, los cambios en la autoestima y la calidad de vida. Además, se observa un avance significativo en la generación de conocimiento de la experiencia del hermano, haciendo uso de instrumentos específicos para la recolección de datos, medición y análisis. En cuanto a la ubicación geográfica del desarrollo de los estudios, se identifica un mayor interés en los países de Canadá y Estados Unidos. Sobre los informantes, se reportó que son principalmente grupos de niños y adolescentes, con la tendencia a incluir la experiencia de la madre y el padre.

De acuerdo con la experiencia del hermano del niño con cáncer, es posible ver que no solo el niño enfermo sufre transformaciones y cambios, sino también el hermano, quien observa y experimenta cómo sus expectativas y su vida cotidiana se modifican, no solo por el proceso del cáncer, sino en la vida [46, 47], como, por ejemplo, cuando este entra en la etapa de la pubertad, que da origen a nuevos desafíos y nuevas maneras de afrontamiento. De igual forma, la experiencia del hermano es distinta conforme a la edad que tiene el niño enfermo en el momento del diagnóstico, siendo más problemática cuando el diagnóstico se da cuando el hermano y el niño poseen edades cercanas que con aquellos de diferencias de edades más cortas, justificado por una mayor cercanía con el hermano [48]. También es posible identificar que las relaciones familiares con los padres y las relaciones sociales con los amigos y otros generan procesos sociales distintos que pueden tomar rumbos diversos, entre los cuales están que, por un lado, pueden convertirse en una red de apoyo en este proceso y, por otro lado, pueden convertirse en un factor estresante, ya que los padres descuidan al niño sano o que no es posible generar el espacio adecuado para hablar del tema del cáncer con los amigos [49].

En algunos casos, los hermanos pueden participar en grupos de intervención y recibir herramientas informativas y terapéuticas que se convierten en un auxilio durante el proceso del cáncer, haciendo más llevadera la situación y generando, en ocasiones, estrategias de afrontamiento eficaz [46]. En los casos en los cuales el hermano no recibe ayuda por parte de sus padres, sus amigos o el personal sanitario, puede desarrollar estrategias por él mismo, de manera que puede responder a sus necesidades de conocimiento, afectivas y sociales, generando una mayor resiliencia, aunque, en algunos casos, cuando el hermano no tiene redes de apoyo para resolver sus propios problemas, puede generar conductas de riesgo que conllevan otros problemas como el tabaquismo, el alcoholismo y el abuso de sustancias psicoactivas [47].

Es importante añadir que es posible ver que la experiencia del hermano del niño con cáncer es ampliamente descrita por distintos estudios,

especialmente de tipo fenomenológico, sin embargo, es necesario tratar temas como la espiritualidad, la autopercepción del niño sano y la relación con el personal sanitario. Además, se espera que en los próximos estudios sea el propio hermano quien informe sobre sus sentimientos y aptitudes, y no su madre o padre, ya que esto puede dar origen a sesgos respecto de lo que realmente pasa con el hermano sano en la trayectoria del cáncer pediátrico. También, es necesario ampliar el desarrollo de intervenciones enfocadas a los niños afectados por la enfermedad del hermano, no solo después de que el niño se haya curado o durante los primeros meses de conocerse el diagnóstico, sino durante todo el proceso del cáncer, de manera que se puedan identificar resultados efectivos durante toda la trayectoria experimentada por el hermano del niño con cáncer.

En cuanto a los posibles vacíos de información que surgen de esta revisión, es necesario conocer la transformación de actitudes y sentimientos que ocurren durante toda la trayectoria de la enfermedad por parte de los hermanos sanos. Esto, debido a que la mayoría de artículos revisados se enfocaron en un corte transversal durante este proceso, lo cual muestra cómo se encuentran en ese momento, pero ignora los cambios a medida que pasa el tiempo. Para encontrar esta información, son necesarios artículos de corte longitudinal que lleven un registro de los cambios en el tiempo que ha transcurrido durante el proceso de diagnóstico y tratamiento [50].

Además de lo anterior, se percibe que el hermano del niño con cáncer es invisible ante los ojos de los trabajadores de la salud, ya que, por lo general, únicamente concentran sus cuidados en el niño diagnosticado y su cuidador principal, que son los que pasan mayor tiempo en el hospital, a diferencia del hermano sano, que, según los estudios revisados, rara vez pasaba tiempo en este lugar. Por esta razón, es excluido del panorama, a pesar de que hace parte de la familia inmediata con la cual convive el niño enfermo y que, de igual forma, se ve afectado por el diagnóstico [51]. Con base a las necesidades expresadas por parte de los hermanos sanos, uno de los primeros cuidados que el personal de salud debe ofrecer a esta población es el de

brindar información clara para ellos, así se atiende el miedo y la incertidumbre que aparecen al no saber qué va a suceder con el niño diagnosticado [19]. Al aclarar las dudas sobre esta enfermedad, se les está otorgando la tranquilidad de saber qué esperar con respecto a la situación del niño enfermo. De igual forma, el personal de salud puede ayudar a los hermanos sanos en esta situación al direccionarlos a grupos de ayuda, terapias grupales o campamentos en los cuales les ayudan otorgándoles herramientas para el adecuado manejo emocional y los acompañan durante el proceso de diagnóstico y tratamiento.

Lo anterior se convierte en un desafío para los profesionales de la salud, quienes, no solo en la práctica, sino también en la investigación, han desatendido las necesidades del hermano sano y quienes, en el marco del hacer el bien y la justicia, deben propender a reivindicar los derechos de dicha población por considerarse también vulnerable y afectada por la situación de cáncer infantil [52]. Asimismo, en el marco de la bioética en salud, el llamado es a evitar las aproximaciones reduccionistas a los complejos problemas que enfrentan los sujetos y las comunidades de cuidado, por tanto, en el área del cáncer infantil debe considerarse la afectación sistémica de los actores implicados, entre ellos, los hermanos sanos [53].

Conclusiones

Según los resultados encontrados en esta revisión, en la experiencia del hermano del niño con cáncer se presentan varias modificaciones emocionales, comportamentales y en las interacciones con la familia, como con las personas que pertenecen a los círculos sociales, porque estos cambios se presentan durante el momento de diagnóstico, tratamiento y conclusión de esta enfermedad. Usualmente, los hermanos sanos se ven enfrentados a reajustes en su vida diaria por el bien del niño enfermo, esto los lleva a asumir responsabilidades que antes no tenían debido a los cambios en la dinámica de los miembros de la familia, lo que, a su vez, genera un desarrollo de independencia y de crecimiento personal del niño sano. Asimismo, el hermano llega a comprender que el proceso de salud-enfermedad

sufre transformaciones drásticas, de acuerdo con la situación del cáncer pediátrico. De igual forma, el hermano experimenta, en su mayoría, emociones negativas que, en ocasiones, enfrenta de manera individual, sin la intervención de la familia o amigos, por lo cual se hace un llamado especial a realizar futuras investigaciones con intervenciones didácticas enfocadas a los hermanos, dado que estas les permitirán generar estrategias de resiliencia para sobrellevar de manera adecuada el proceso del cáncer y les enseña a lidiar con sus sentimientos durante todo este proceso.

El cáncer infantil afecta directamente a los miembros de la familia, incluyendo al hermano sano, haciendo que su vida cambie drásticamente y generando nuevas necesidades, como pasar más tiempo con su hermano, hablar de sus emociones y conocer más sobre el cáncer. Surgen nuevos sentimientos como impotencia, depresión y angustia, y conductas de riesgo como alcoholismo, tabaquismo y consumo de sustancias psicoactivas. Se requiere mayor investigación y abordaje acerca del impacto del cáncer infantil en hermanos sanos, así como diseño de intervenciones.

Conflicto de interés

Los autores declararon que no hay conflicto de interés en la realización y publicación de este artículo.

Referencias

- Bhakta N, Force LM, Allemani C, Atun R, Bray F, Coleman MP, et al. Childhood cancer burden: a review of global estimates. *Lancet Oncol* [Internet]. 2019 en.[citado 2020 abr. 12];20(1):42-53. doi: [http://doi.org/10.1016/s1470-2045\(18\)30761-7](http://doi.org/10.1016/s1470-2045(18)30761-7)
- Global Cancer Observatory. *Cancer Today* [Internet]. Lyon: GLOBOCAN 2020[fecha desconocida; citado 2020 my. 15]. Disponible en: <https://gco.iarc.fr/today/home>
- Allemani C, Matsuda T, Di Carlo V, Harewood R, Matz M, Nikšićet M, et al. Global surveillance of trends in cancer survival 2000-14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. *Lancet* [Internet]. 2018 en. 30[citado 2020 abr. 12]; 391(10125):1023-1075. doi: [http://doi.org/10.1016/s0140-6736\(17\)33326-3](http://doi.org/10.1016/s0140-6736(17)33326-3)
- Bonaventure A, Harewood R, Stiller CA, Gatta G, Clavel J, Stefan DC, et al. Worldwide comparison of survival from childhood leukaemia for 1995-2009, by subtype, age, and sex (CONCORD -2): a population-based study of individual data for 89828 children from 198 registries in 53 countries. *Lancet Haematol* [Internet]. 2017 abr. 11[citado 2020 abr. 12];4(5):202-217. doi: [http://doi.org/10.1016/S2352-3026\(17\)30052-2](http://doi.org/10.1016/S2352-3026(17)30052-2)
- López J, Ortiz G, Noriega C. Crecimiento postraumático en padres de niños y adolescentes con cáncer. *An Sist Sanit Navar* [Internet]. 2019[citado 2020 abr. 12];42(3):325-337. doi: <https://doi.org/10.23938/ASSN.0717>
- Carreño S, Chaparro L, Blanco P. Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. *Rev Lat Bioet* [Internet]. 2017 my. 22[citado 2020 abr. 12];17(33-2):18-30. doi: <https://doi.org/10.18359/r/bi.2781>
- Herrero S. Conceptualización de las necesidades de cuidado en los hermanos del niño con cáncer: una aproximación mediante el análisis de textos. *Rev Ene* [Internet]. 2016 dic.[citado 2020 my. 16];10(3). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2016000300009
- Long KA, Lehmann V, Gerhardt CA, Carpenter AL, Marsland AL, Alderfer MA. Psychosocial functioning and risk factors among siblings of children with cancer: An updated systematic review. *Psycho-Oncol* [Internet]. 2018 febr. 13[citado 2020 abr. 18];27(6):1467-1479. doi: <https://doi.org/10.1002/pon.4669>
- Yang H, Mu P, Sheng C, Chen YW, Hung GY. A Systematic Review of the Experiences of Siblings of Children With Cancer. *Canc Nur* [Internet]. 2016[citado 2020 abr. 18];39(3):12-21. doi: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000258>
- Franklin M, Patterson P, Allison KR, Rosso-Buckton A, Walczak A. An invisible patient: Healthcare professionals' perspectives on caring for adolescents and young adults who have a sibling with cancer. *Eur J Canc Car* [Internet]. 2018 nov. 20[citado 2020 abr. 18];27(6). doi: <https://doi.org/10.1111/ecc.12970>
- Tasso M. Perspectiva Bioética en Oncología Infantil. *Eidon* [Internet]. 2013[citado 2020 abr. 18];(39):49-60. Disponible en: doi: <https://doi.org/10.13184/eidon.39.2013.49-60>
- Chuck-Sepulveda JA. Bioética y el paciente pediátrico oncológico. *Rev Sal Jal* [Internet]. 2019[citado 2020 my. 16];6(2):131-134. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/saljalisco/sj-2019/sj192j.pdf>
- Carnaúba C, Biasoli L. Cruces, lagunas y desafíos entre bioética y oncología. *Rev Bioet* [Internet]. 2018[ci-

- tado 2020 my. 16];26(3):451-462. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-80422018263265>
14. Sucharew H, Macaluso, M. Methods for Research Evidence Synthesis: The Scoping Review Approach. *J Hosp Med* [Internet]. 2019 jun. 12[citado 2020 my. 16];14(7):416-418. doi: <https://doi.org/10.12788/jhm.3248>
 15. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Inter J Qual Health Care* [Internet]. 2007 sep. 14[citado 2020 my. 16];19(6):349-357. doi: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
 16. Selçuk AA. A Guide for Systematic Reviews: PRISMA. *Turk Arch Otorhinolaryngol* [Internet]. 2019 mzo. 14[citado 2020 my. 16];57(1):57-58. doi: <https://doi.org/10.5152/tao.2019.4058>
 17. Bara D. The Hidden Cost of Cancer: The Siblings' Story, A Mother's Narrative on How Three of Her Children Journeyed Through Their 14-Year-Old Sister's 9-Month Journey From Ill Health to Death and Beyond. *Illness Crisis Loss* [Internet]. 2018 feb. 18[citado 2020 jul. 10];29(1):19-36. doi: <https://doi.org/10.1177/1054137318755281>
 18. Van Schoors M, De Mol J, Laeremans N, Verhofstadt LL, Goubert L, Van Parys H. Siblings' Experiences of Everyday Life in a Family Where One Child Is Diagnosed With Blood Cancer: A Qualitative Study. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2018 dec. 18[citado 2020 jul. 10];36(2):131-142. doi: <https://doi.org/10.1177/1043454218818067>
 19. Kaatsiz M, Öz F. I'm here, too: Being an adolescent sibling of a pediatric cancer patient in Turkey. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2019 oct. 22[citado 2020 jul. 10];51:E77-E84. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.10.003>
 20. Alderfer M, Logan BA, DiDonato S, Jackson L, Hayes MJ, Sigmon ST. Change Across Time in Cancer-Related Traumatic Stress Symptoms of Siblings of Children with Cancer: A Preliminary Investigation. *J Clin Psychol Med Settings* [Internet]. 2019 abr. 16[citado 2020 jul. 10];27(1):1-6. doi: <https://doi.org/10.1007/s10880-019-09618-2>
 21. Barrera M, Atenafu E, Nathan PC, Schulte F, Hancock K. Depression and Quality of Life in Siblings of Children With Cancer After Group Intervention Participation: A Randomized Control Trial. *J Pediatr Psychol* [Internet]. 2018[citado 2020 jul. 10];43(10):1093-1103. doi: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsy040>
 22. Jo M, Hong S, Park H. Effects of Art Intervention Program for Siblings of Children With Cancer: A Pilot Study. *J Pediatr Onc Nurs* [Internet]. 2018 mzo. 2 [citado 2020 jul. 10];35(3):178-187. doi: <https://doi.org/10.1177/1043454218762702>
 23. D'Urso A, Mastroyannopoulou K, Kirby A. Experiences of posttraumatic growth in siblings of children with cancer. *Clin Child Psychol Psychiat* [Internet]. 2017[citado 2020 jul. 10];22(2):301-317. doi: <https://doi.org/10.1177/1359104516660749>
 24. Neville A, Hancock K, Rokeach A. The Emotional Experience and Perceived Changes in Siblings of Children With Cancer Reported During a Group Intervention. *ONF* [Internet]. 2016[citado 2020 jul. 10];43(5):E188-E194. doi: <https://doi.org/10.1188/16.ONF.E188-E194>
 25. Lövgren M, Bylund-Grenklo T, Jalmsell L, Wallin AE, Kreicbergs U. Bereaved Siblings' Advice to Health Care Professionals Working With Children With Cancer and Their Families. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2015 dic. 14[citado 2020 jul. 10];33(4):297-305. doi: <https://doi.org/10.1177/1043454215616605>
 26. Long KA, Pariseau EM, Muriel AC, Chu A, Kazak AE, Leon M, et al. Psychosocial screening for siblings of children with cancer: Barriers and preferences. *Clin Pract Pediatr Psychol* [Internet]. 2017[citado 2020 jul. 10];5(4):364-375. doi: <https://doi.org/10.1037/cpp0000219>
 27. Barrera M, Neville A, Purdon L, Hancock K. "It's Just for Us!" Perceived Benefits of Participation in a Group Intervention for Siblings of Children With Cancer. *J Pediatr Psychol* [Internet]. 2018 oct.[citado 2020 jul. 15];43(9):995-1003. doi: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsy026>
 28. Sjoberg I, Pole JD, Cassidy M, Boilard C, Costantini S, Johnston DL. The Impact of School Visits on Siblings of Children With Cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2018[citado 2020 jul. 15];35(2):110-117. doi: <https://doi.org/10.1177/1043454217735897>
 29. Tsimicalis A, Genest L, Stevens B, Ungar WJ, Barr R. The Impact of a Childhood Cancer Diagnosis on the Children and Siblings' School Attendance, Performance, and Activities: A Qualitative Descriptive Study. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2017 dic. 1[citado 2020 jul. 15];35(2):118-31. doi: <https://doi.org/10.1177/1043454217741875>
 30. Tasker S, Stonebridge G. Siblings, You Matter: Exploring the Needs of Adolescent Siblings of Children and Youth With Cancer. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2016 jul. 17[citado 2020 jul. 15];31(6):712-722. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.06.005>
 31. Pariseau EM, Chevalier L, Muriel AC, Long KA. Parental awareness of sibling adjustment: Perspectives of parents and siblings of children with cancer. *J Fam Psychol* [Internet]. 2019[citado 2020 jul. 15];34(6):698-708. doi: <https://doi.org/10.1037/fam0000615>

32. Wu YP, McPhail J, Mooney R, Martiniuk A, Amylon MD. A multisite evaluation of summer camps for children with cancer and their siblings. *J Psychos Oncol* [Internet]. 2016 sept. 2[citado 2020 jul. 15];34(6):449-459. doi: <https://doi.org/10.1080/07347332.2016.1217963>
33. Oberoi AR, Towry L, Eilenberg JS, Lun P, Lerro G, Alderfer MA, et al. Improving support to siblings of children with cancer through a community-academic partnership. *Clin Pract Pediatr Psychol* [Internet]. 2019[citado 2020 jul. 15];7(4):371-382. doi: <https://doi.org/10.1037/cpp0000280>
34. Fainsilber L, Fladeboe K, Lavi I, Friedman D, Compas B, King K, et al. Trajectories of marital, parent-child, and sibling conflict during pediatric cancer treatment. *Health Psychol* [Internet]. 2018[citado 2020 jul. 15];37(8):736-745. doi: <https://doi.org/10.1037/hea0000620>
35. Niemitz M, Goldbeck L. Outcomes of an enhancement study with additional psychoeducational sessions for healthy siblings of a child with cancer during inpatient family-oriented rehabilitation. *Psycho-Oncol* [Internet]. 2017 nov. 27[citado 2020 jul. 15];27(3): 892-899. doi: <https://doi.org/10.1002/pon.4599>
36. Besani C, McCusker C, Higgins A, McCarthy A. A family-based intervention to promote adjustment in siblings of children with cancer: A pilot study. *Psycho-oncol* [Internet]. 2018[citado 2020 jul. 15];27(8):2052-2055. doi: <https://doi.org/10.1002/pon.4756>
37. Kizmazoglu D, Sar S, Sezgin ME, Kantarcioğlu A, Tüfekçil Ö, Yenigürbüzl FD, et al. Assessment of Health-Related Quality of Life in Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia Survivors: Perceptions of Children, Siblings, and Parents. *Turk J Haematol* [Internet]. 2019 my. 3[citado 2020 jul. 15];36(2):112-6. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30401658/>
38. Barrera M, Atenafu EG, Schulte F, Nathan PC, Hancock K, Saleh A. A randomized controlled trial of a group intervention for siblings of children with cancer: Changes in symptoms of anxiety in siblings and caregivers. *Psycho-oncol* [Internet]. 2018 mzo. 24[citado 2020 jul. 15];27(6):1629-1634. doi: <https://doi.org/10.1002/pon.4707>
39. Schulte F, Wurz A, Reynolds K, Strother D, Dewey D. Quality of Life in Survivors of Pediatric Cancer and Their Siblings: The Consensus Between Parent-Proxy and Self-Reports. *Pediatr Blood Canc* [Internet]. 2016[citado 2020 jul. 15];63(4):677-683. doi: <https://doi.org/10.1002/pbc.25868>
40. Lown EA, Hijjiya N, Zhang N, Srivastava DK, Leisenring WM, Nathan PC, et al. Patterns and predictors of clustered risky health behaviors among adult survivors of childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer* [Internet]. 2016 jun. 3[citado 2020 jul. 15];122(17):2747-2756. doi: <https://doi.org/10.1002/cncr.30106>
41. Culminas E, Sievert-Fernandez A, Resurreccion M. Comparison of the Anxiety Levels in Children with Acute Lymphoblastic Leukemia and their Well Siblings using the Child Drawing: Hospital Manual. *J Philip Med Assoc* [Internet]. 2018[citado 2020 jul. 15];97(1):1-14. Disponible en: <https://www.philippine-medicalassociation.org/wp-content/uploads/2019/03/FY-2018-2019-PMA-Journal-Volume-1.pdf>
42. Turner-Sack A, Menna R, Setchell SR, Maan C, Cautaudella D. Psychological Functioning, Post-Traumatic Growth, and Coping in Parents and Siblings of Adolescent Cancer Survivors. *ONF* [Internet]. 2016[citado 2020 jul. 15];43(1):48-56. doi: <https://doi.org/10.1188/16.onf.48-56>
43. Long K, Pariseau EM, Muriel AC, Chu A, Kazak AE, Alderfer MA. Development of a Psychosocial Risk Screener for Siblings of Children With Cancer: Incorporating the Perspectives of Parents. *J Pediatr Psychol* [Internet]. 2018 jul.[citado 2020 jul. 15];43(6):693-701. doi: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsy021>
44. Van Warmerdam J, Sutradhar R, Kurdyak P, Lau C, Pole JD, Nathan PC, et al. Long-Term Mental Health Outcomes in Mothers and Siblings of Children With Cancer: A Population-Based, Matched Cohort Study. *J Clin Oncol* [Internet]. 2019 [citado 2020 jul. 15];38(1):51-62. doi: <https://doi.org/10.1200/jco.19.01382>
45. Manterola C, Asenjo-Lobos C, Otzen T. Jerarquización de la evidencia. Niveles de evidencia y grados de recomendación de uso actual. *Rev Chil Infectol* [Internet]. 2014[citado 2020 jul. 15];31(6):705-718. doi: <https://doi.org/10.4067/s0716-10182014000600011>
46. Weiner JA, Woodley LK. An integrative review of sibling responses to childhood cancer. *J Child Adolesc Psych Nurs* [Internet]. 2018 dic. 12[citado 2020 jul. 15];31(4):109-119. doi: <https://doi.org/10.1111/jcap.12219>
47. Erker C, Yan K, Zhang L, Bingen K, Flynn KE, Panepinto J. Impact of pediatric cancer on family relationships. *Cancer Med* [Internet]. 2018 mzo. 25[citado 2020 jul. 15];7(5):1680-1688. doi: <https://doi.org/10.1002/cam4.1393>
48. Deavin A, Greasley P, Dixon C. Children's Perspectives on Living With a Sibling With a Chronic Illness. *Pediatrics* [Internet]. 2018 ag.[citado 2020 jul. 18];142(2):e20174151. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2017-4151>
49. Van Schoors M, Caes L, Knoble NB, Goubert L, Verhofstadt LL, Alderfer MA. Systematic Review: Associations Between Family Functioning and Child

- Adjustment After Pediatric Cancer Diagnosis: A Meta-Analysis. *J Pediatr Psychol* [Internet]. 2017 en.[citado 2020 jul. 18];42(1):6-18. DOI: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw070>
50. Havill N, Fleming LK, Knafl K. Well siblings of children with chronic illness: A synthesis research study. *Res Nurs Health* [Internet]. 2019 ag. 16[citado 2020 jul. 18];42(5):334-348. DOI: <https://doi.org/10.1002/nur.21978>
51. Mu PF, Lee MY, Sheng CC, Tung PC, Huang LY, Chen YW. The experiences of family members in the year following the diagnosis of a child or adolescent with cancer: a qualitative systematic review. *JBI Database System Rev Implement Rep* [Internet]. 2015 jun. 12[citado 2020 jul. 18];13(5):293-329. DOI: 10.11124/jbis-rir-2015-1698
52. De Vries MC, Houtlosser M, Wit JM, Engberts DP, Bresters D, Kaspers GJL, et al. Ethical issues at the interface of clinical care and research practice in pediatric oncology: a narrative review of parents' and physicians' experiences. *BMC Med Ethics* [Internet]. 2011 sept. 27[citado 2020 jul. 18];12(18). DOI: <https://doi.org/10.1186/1472-6939-12-18>
53. Winter MC, Friedman DN, McCabe MS, Voigt LP. Content review of pediatric ethics consultations at a cancer center. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2019 en. 21[citado 2020 jul. 18];66(5):e27617. DOI: <https://doi.org/10.1002/psc.27617>

