

# **COMUNICACIÓN CON NIÑOS ONCOLÓGICOS Y SUS FAMILIARES**

AUTORES:

Fernández Lucas, Ana María  
Antúnez Hernández, Carolina  
Blanco Paradelo, Gabriel



Acréditi Formación s.l.  
C/Diego Velázquez, nº 3  
C.P. 26007 La Rioja

e-mail: [editorial@acreditiformacion.com](mailto:editorial@acreditiformacion.com)

[www.acreditiformacion.com](http://www.acreditiformacion.com)

[www.publicacionescientificas.es](http://www.publicacionescientificas.es)

Reservados todos los derechos

Esta publicación no puede ser reproducida o transmitida, total o parcialmente, por cualquier medio, electrónico o mecánico, ni por fotocopia, grabación u otro sistema de reproducción de información sin el permiso por escrito de la Editorial.

El contenido de este libro  
es responsabilidad exclusiva de los autores.  
La editorial declina toda responsabilidad sobre el mismo.

ISBN: 978-84-10097-92-6

# ÍNDICE

<b>1. <u>RESUMEN</u></b> .....	1
1.1 ABSTRAC.....	3
<b>2. <u>INTRODUCCIÓN</u></b> .....	5
2.1. Cáncer infantil .....	5
2.2 Epidemiología.....	8
2.3 Importancia de la comunicación terapéutica....	11
2.4 La comunicación en el ámbito sanitario.....	14
2.5 Comunicación oncológica en edad pediátrica.....	17
2.6 Comunicación de malas noticias a niños.....	19
<b>3. <u>JUSTIFICACIÓN</u></b> .....	21
<b>4. <u>OBJETIVOS</u></b> .....	22
<b>5. <u>MATERIAL Y MÉTODOS</u></b> .....	23
<b>6. <u>RESULTADOS Y</u></b> <b><u>DISCUSIÓN</u></b> .....	27

6.1	Importancia de la comunicación en la relación del personal de enfermería con el paciente.....	27
6.2	Importancia de la comunicación al final de la vida de un paciente oncológico...	33
6.3	Principales barreras de comunicación con los niños según su edad.....	41
6.4	Estrategias para una comunicación efectiva.....	48
6.5	Estudios relevantes sobre la comunicación en oncología pediátrica.....	52
6.5.1	Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica. Un enfoque en la Teoría humanística de enfermería.....	52

6.5.2 La comunicación con los pacientes infantiles en las consultas de oncología pediátrica: un estudio de viñetas sobre las preferencias de comunicación de los pacientes infantiles, los padres y los supervivientes..... 55

6.5.3 Hablar de la muerte al final de la vida: el niño con cáncer en fase terminal... 59

**7. CONCLUSIONES**..... 66

**8. REPERCUSIONES**..... 68

**9. BIBLIOGRAFÍA**..... 78



# 1. RESUMEN

La tarea de comunicarnos ha existido siempre, como seres humanos estamos en continuo contacto con nuestro entorno a través de mensajes tanto verbales como no verbales. Desde la óptica del enfermero, la comunicación adquiere gran importancia a la hora de tratar al paciente en su aspecto holístico (bio-psico-social). Es muy importante la adquisición de destrezas como la empatía o la escucha activa desde el respeto.

Informar a una persona de que tiene cáncer supone un shock para esa persona y para su familia. La enfermedad implica cambios físicos, psíquicos y sociales a los que tienen que aprender a enfrentarse tanto el propio afectado como su entorno más próximo. Conocer que se padece un cáncer aún se asocia inmediatamente con dolor y muerte y esto provoca que el enfermero tenga que luchar con una situación dramática y angustiosa. Para que el afrontamiento de la enfermedad sea lo menos costoso física y emocionalmente para el paciente es necesario

que se le atienda desde una perspectiva integral y holística en la que juega un papel importante en primer lugar la información que se le aporta sobre el diagnóstico y las posibilidades de tratamiento y, en segundo lugar, el proceso de comunicación que se inicia cuando al paciente ya se le ha comunicado el diagnóstico y que se prolonga hasta que se produce la remisión/ curación de la enfermedad o el paciente fallece.<sup>2</sup>

El objetivo de este trabajo es conocer algunos de los puntos importantes a tener en cuenta cuando nos enfrentamos como enfermeros a niños que padecen algún tipo de cáncer desde el punto de vista bio-psico-social.

Palabras clave: cáncer, información, comunicación, niños, oncología.

## **1.1 Abstract**

The task of communicating has always existed, as human beings we are in continuous contact with our environment through verbal and non-verbal messages. From the nursing aspect, communication becomes very important when treating the patient in its holistic aspect (bio-psycho-social). It is very important to acquire skills such as empathy or active listening based on respect.

Informing a person that he/she has cancer is a shock for that person and for his/her family. The disease implies physical, psychological and social changes that both the affected person and his or her immediate environment have to learn to cope with. Knowing that one is suffering from cancer is still immediately associated with pain and death and this causes the nurse to have to face a dramatic and distressing situation. In order to make coping with the disease as physically and emotionally cost-effective as possible for the patient, it is necessary to provide care from an integral and holistic perspective in which the information provided about the diagnosis and treatment possibilities plays an important role, firstly, and secondly, the communication process that begins when the patient has already been informed of the

diagnosis and continues until the disease is remitted/  
cured or the patient dies.

The aim of this work is to know some of the important  
points to take into account when we face as nurses  
children suffering from some type of cancer from the  
bio-psycho-social point of view.

Key words: cancer, information, communication, children,  
oncology.

## 2. INTRODUCCIÓN

### 2.1 Cáncer infantil

La oncología pediátrica es la rama de la medicina que se encarga de estudiar y tratar las neoplasias; tumores benignos y malignos, con especial atención a estos últimos, que representan el cáncer, en pacientes pediátricos.<sup>4</sup>

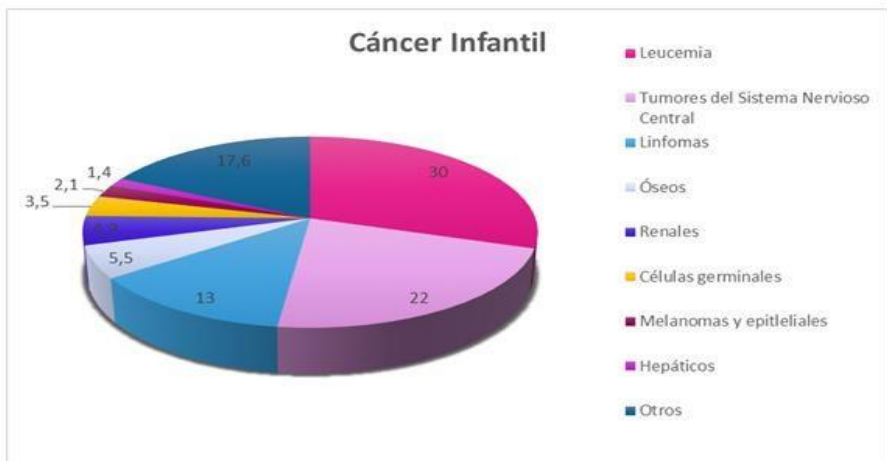
El término cáncer infantil hace referencia a distintos tipos de tumores malignos que se pueden dar en los niños antes de cumplir los 15 años<sup>1</sup>, aunque de manera efectiva, en las plantas de oncología infantil, se atienden hasta los 18 años.

El cáncer comienza cuando las células sanas cambian y crecen sin control. En la mayoría de los tipos de cáncer, estas células forman una masa llamada tumor. Un tumor puede ser canceroso o benigno. Un tumor canceroso es maligno, lo que significa que puede crecer y extenderse a otras partes del cuerpo a diferencia de uno benigno que puede crecer, pero no se extenderá a otras partes del cuerpo.<sup>5</sup>

Los tipos de cáncer más comunes en niños de 0 a 18 años según su prevalencia se pueden

clasificar:

Tabla 1. Clasificación de los tipos de cáncer más comunes en la edad infantil<sup>28</sup>



De acuerdo con los datos del Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) actualizados en mayo del 2019, la supervivencia de los niños menores de 14 años ha aumentado de un 55% a un 80% en las últimas cuatro décadas. Este incremento se debe, entre otras cosas, al diagnóstico precoz de la enfermedad gracias al reconocimiento de los principales signos y síntomas iniciales, el tratamiento en unidades especializadas con equipos multidisciplinares, los equipos de enfermería altamente especializados, lo avances en la quimioterapia, radioterapia, diagnóstico por imagen...<sup>6</sup>

A pesar de ello, esta enfermedad genera una serie de repercusiones negativas asociadas al cáncer que generan una situación delicada para el niño y su familia.

El niño, debe afrontar a parte de los procedimientos empleados para su diagnóstico y el tratamiento, que suelen ser largos e intensos, la hospitalización, la soledad y la convalecencia. Todos estos cambios afectan de una manera bastante drástica a su ritmo de vida.

Estos niños, necesitan ser atendidos por un

equipo multidisciplinar formado por profesionales cuyos esfuerzos se centren en proporcionar una atención integral basada en la recuperación del bienestar y calidad de vida del niño y sus familiares.<sup>1</sup>

## **2.2 Epidemiología**

España registra una media de 1.100 casos de cáncer infantil al año en pacientes con edades comprendidas entre 0 y 14 años. Por suerte, la mortalidad es relativamente baja, alcanzando un porcentaje de supervivencia cerca del 80% y en algunos tipos de cáncer concretos incluso el 100%<sup>7</sup> como en retinoblastomas y linfomas de Hodking. Otros, como los carcinomas, superan el 90% y la leucemia linfoblástica aguda (el más frecuente entre las leucemias) o los linfomas no Hodking, superan ya el 80%.<sup>28</sup>

En el mundo se diagnostican hasta 300.000 nuevos casos. Por edad, la leucemia es el tipo de cáncer más frecuente en niños de 0 a 14 años, independientemente del área geográfica. En adolescentes de 15 a 19 años, son más comunes los

linfomas y los tumores epiteliales.

Así como la tasa de incidencia de cáncer en los niños ha aumentado en los últimos años, la tasa de supervivencia también lo ha hecho. Además, esta varía según el país. Los datos a nivel internacional mostrados en el Atlas del Cáncer muestran que la tasa de supervivencia para el mismo periodo de tiempo ha aumentado hasta un 80% en países de ingresos altos, mientras que tan solo un 55% en países de ingresos bajos. Esto es debido, a que en los países de menor ingreso se tiene menor acceso a la atención sanitaria y con ello una diagnóstico incorrecto o tardío, desabasto de medicamentos, abandono del tratamiento, muerte por toxicidad debido a los efectos secundarios, carga económica por la enfermedad y mayores tasas de recaída. Esta gran diferencia también es notable según el tipo de cáncer. En los países de ingresos altos los pacientes con leucemias y linfomas presentan una supervivencia casi del 80% y 90% respectivamente frente al 36% y 55% en los países de ingresos menores. Y mucho más llamativo, es la diferencia entre los pacientes que presentan tumores del sistema nervioso central, donde la supervivencia es de un 71% en los países con mayor ingreso frente a un 27% en los de ingresos menores.<sup>29</sup>

	Cáncer en niños y adolescentes	Cáncer en adultos
Edad	2 picos: 0-5 años y 15-19 años	Edad avanzada
Incidencia	Rara	Frecuente
Origen	Embrionario/ Mesenquimal	Epitelial
Etiología	Desconocida  (bajo porcentaje de causas genéticas)	Ambiental
Signos y síntomas	Inespecíficos	Reconocibles
Tipos de cáncer más comunes	Leucemias y linfomas	Cáncer de pulmón, mama y colon
Tamizaje	Sin impacto	Gran importancia
Respuesta al tratamiento	Alta	Poca
Pronóstico	La mayoría pueden llegar a curarse	Malo

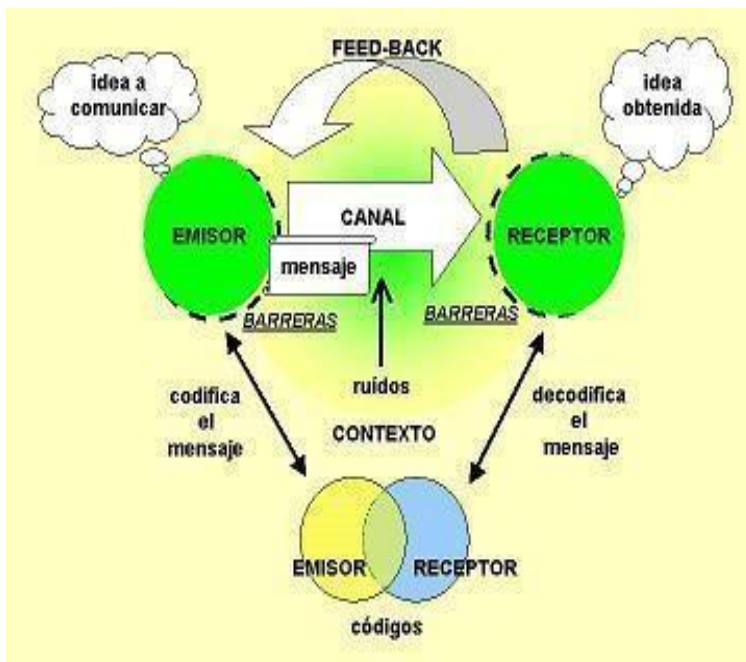
Tabla 2. Características comparativas del cáncer en niños y adolescentes respecto al cáncer infantil.

### **2.3 Importancia de la comunicación terapéutica**

En 1986, la Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud la definió como “El proceso de facultar a las personas para que aumenten el control que tienen sobre su salud y mejorarla”. La carta establecía, además, que los medios de comunicación son actores claves para la promoción de la salud.<sup>8</sup>

La comunicación es el acto por el cual un individuo establece con otro un contacto que le permite transmitir una información. En la comunicación intervienen diversos factores que pueden facilitarla o dificultarla, entre los que están:

Tabla 3. Principales componentes de la comunicación<sup>32</sup>



- Emisor, el que emite el mensaje
- Receptor, el que recibe el mensaje

- Mensaje, contenido de la información que se envía
- Canal, medio por el que se envía el mensaje
- Código, signos y reglas empleadas para enviar el mensaje
- Contexto, situación en la que se da la comunicación.

La comunicación es eficaz cuando el receptor entiende el mensaje que el emisor quiere transmitir. En este cuadro resaltamos la importancia de feedback, la respuesta del receptor, que ha recibido y entendido el mensaje que se le ha querido transmitir.<sup>26</sup>

Podemos diferenciar claramente dos tipos de comunicación, la verbal y la no verbal y dentro de ésta última la paraverbal. Tienen que coincidir entre sí para que la comunicación se entienda.

Uno de los puntos más importantes para tener una buena comunicación es la escucha activa, saber escuchar.

La comunicación verbal consiste “en las palabras habladas o escritas”. Constituye el lenguaje expresado con palabras o sonidos vocales. Algunos autores expresan que “...El uso de la comunicación verbal requiere la capacidad de percibir, comprensión, transmisión de los mensajes tanto escritos como orales”.

En el marco de la comunicación terapéutica, está presente la no verbal, que consiste en transmitir mensajes a través del cuerpo, por gestos, posturas, expresión facial y sonidos. Como lo describen algunos autores “...Los mensajes que se envían y reciben sin utilizar las palabras”. Para ello utilizamos gestos, contacto visual, forma de caminar, vestir y posturas corporales.<sup>8</sup>

## **2.4 La comunicación en el ámbito sanitario**

La medicina y la comunicación van de la mano. Ésta es una de las herramientas imprescindibles en el trabajo diario de los profesionales sanitarios, tanto con los pacientes, como con los compañeros o jefes. La excelencia en el ámbito científico- médico, no basta. Los pacientes no son solo una dolencia, o una parte del

cuerpo. Aunque la dolencia se resuelva con éxito, cómo nos tratan es muy importante y nos damos cuenta de ello.

Los pacientes cuando vienen con un problema, lo primero que esperan es que se les escuche, que se les explique, en la medida de lo posible con un lenguaje accesible qué es lo que les pasa y por último que se les ponga un remedio eficaz dentro de lo que esté a nuestro alcance.<sup>3</sup>

En la práctica profesional, la relación persona-enfermera aparece como una constante y es que las enfermeras teóricas definen la profesión como una relación de ayuda. Podemos afirmar que la relación terapéutica es una relación profesional que se basa en un proceso de interacción cuyo objetivo es la curación del enfermero.

El papel que cumple el profesional de enfermería en los procesos que viven los niños enfermos de cáncer es de vital importancia, ya que ésta es la encargada de orientar al niño y su familia. Además, se encargará de dar apoyo emocional y soporte a ambos durante todo el proceso, colaborando con la satisfacción de sus necesidades de forma integral.<sup>8</sup>

La calidad y cantidad de información que se transmite entre el profesional de enfermería y el enfermo van a estar influenciadas por una serie de variables propias de la relación. Entre ellos destacan ocho principios en los cuales se sustenta: Aceptación, Interés, Respeto, Honestidad, Concreción, Asistencia, Permiso y protección, que sirven de pautas para interacciones eficaces con los pacientes.

Es por medio de la construcción de la comunicación que el profesional de enfermería puede cumplir exitosamente el objetivo de su profesión, que es cuidar la vida y la salud, ayudando al niño y a su familia a prevenir y afrontar la experiencia de la enfermedad y el sufrimiento.

## **2.5 Comunicación oncológica en edad pediátrica**

Muchos padres piensan que pueden proteger a su hijo no diciéndoles nada sobre el cáncer, pero es importante que su hijo sepa cual es su enfermedad y el nombre que tiene, “cáncer”. Además, es importante que sepan qué es lo que verdaderamente tienen como “sarcoma”, “leucemia” o “tumor cerebral”.

Nombrarle la enfermedad a un niño es importante a la hora de crear confianza, esto ayuda a disminuir la confusión y hacerle sentir incluido en todos los procesos médicos.

Lo que se les comunique a los niños puede variar en función de la edad de éstos. Por ejemplo:

- De 0 a 3 años: No entienden lo que es el cáncer. Temen que el personal médico les aleje de sus padres, temen a las pruebas médicas que no entienden, necesitan saber que no les van a abandonar en el hospital.
- De 3 a 7 años: Puede entender el cáncer explicado en términos sencillos. Buscan una razón por la cual enferman, como si hubieran hecho ellos algo para causarlo. Tienen mucho miedo al dolor.

- De 7 a 12 años: Pueden entender una explicación más detallada del cáncer. Es probable que, a esta edad, puedan entender que tomar medicamentos y someterse a tratamientos es para mejorar. Tienen miedo al dolor de las pruebas y los tratamientos.
- Adolescentes: Pueden entender una explicación compleja del cáncer y suelen estar interesados en aprender más sobre su diagnóstico. Verán más afectada su vida por los síntomas y su repercusión en aspectos como la escuela, deportes y los amigos.

Los niños que no conocen su enfermedad pueden utilizar sus pensamientos para rellenar las lagunas de conocimiento, como pensar que ha sido un castigo porque han hecho algo malo. El hecho de no saber qué es lo que está mal puede provocar ansiedad, estrés y miedo al niño.<sup>9</sup>

## **2.6 Comunicación de malas noticias a los niños.**

El derecho del paciente a la información está protegido por la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente, que expresa que “la información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, debe ser verdadera. Al paciente se le deberá comunicar de forma comprensible y adecuada a sus necesidades para ayudarlo a la toma de decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.

14

Quando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención el consentimiento lo dará el representante legal o sus padres.<sup>15</sup>

En los últimos años se ha observado un gran cambio a la hora de informar a los niños sobre su enfermedad. Hace 30 años se evitaba informar a un niño de que tenía cáncer. Hoy en día, la tendencia es hablar abiertamente tanto con el niño como con la familia, del diagnóstico y pronóstico de la enfermedad.<sup>12</sup>

Los cambios de actitud con respecto a la práctica hospitalaria y la comunicación con los niños se vieron muy influidos por algunos estudios que se basaron en la observación del comportamiento de los niños en las salas de cáncer. Algunos de esos estudios lo que demostraron fue que los niños no se dejaban engañar por los adultos o por la falsa tranquilidad sobre su pronóstico. Se demostró que ellos entienden mucho más de lo que se pensaba en un principio y que, por lo general, conocían a gravedad de su enfermedad y su nombre.

Uno de los resultados principales fue el cambio de actitud de los profesionales sanitarios respecto a la comunicación abierta sobre el cáncer, hablando directamente con los niños sobre las enfermedades que padecen y enseñando a los padres a hablar más abiertamente con sus hijos.<sup>13</sup>

### **3. JUSTIFICACIÓN**

La comunicación es una de las bases fundamentales dentro del ámbito sanitario para que el trato y cuidados de las personas sea exitoso. Dentro de la enfermería es una herramienta fundamental para conocer a los pacientes y saber en todo momento lo que necesitan de nosotros, tanto a través de la comunicación verbal como la no verbal. Ésta última se intensifica más si el paciente con el que estamos tratando es un niño.

Dentro de la oncología pediátrica la comunicación es un papel muy importante, tanto con los niños como con sus familiares, debido a la gran cantidad de fases que atraviesan las familias enteras a medida que avanza el curso de la enfermedad.

La realización de este Trabajo de Fin de Grado surge a raíz de la admiración a las enfermeras que trabajan en las plantas con pacientes oncológicos en la unidad de hospitalización pediátrica e investigar sobre la importancia del papel de éstas en el transcurso de la enfermedad en el día a día a través de la comunicación.

## 4. OBJETIVOS

### **Objetivo general**

- Analizar la importancia de la comunicación en servicios oncológicos generando el menor impacto psicológico a la vez que se aclara sin ninguna duda el diagnóstico, tratamiento y pronóstico.

### **Objetivos específicos:**

- Mostrar los beneficios de una comunicación eficaz con niños oncológicos y sus familiares
- Valorar ciertas estrategias para que la comunicación resulte exitosa en el transcurso de la enfermedad y al final de la vida.
- Identificar posibles barreras con las que se encuentran los enfermeros al establecer una comunicación con los niños ingresados en los servicios de oncología pediátrica

## 5. MATERIAL Y MÉTODOS

El estudio está basado en una revisión bibliográfica del tema en cuestión “la comunicación con niños oncológicos y sus familiares”.

Los pasos a seguir para la realización de esta revisión bibliográfica sobre la comunicación con niños oncológicos y sus familiares fueron:

1. Formulación de la pregunta ¿Cuál es la importancia de una comunicación eficaz con los pacientes pediátricos oncológicos y sus familiares?
2. Definición de criterios de inclusión y exclusión
3. Búsqueda de información
4. Selección de estudios
5. Recuperación de la información
6. Análisis de la información

### **5.1 Fuentes de información**

Para la búsqueda de información, se ha revisado la literatura científica de los últimos diez años (entre

2010-2020) sobre la comunicación con niños oncológicos. Si hay algún artículo fuera de la última década, ha sido escogido por ser considerado relevante para el trabajo.

La información se ha obtenido de las principales bases de datos de contenido científico y académico, paginas web acreditadas, libros y guías de práctica clínica oficiales.

## **5.2 Estrategias de búsqueda**

Para la búsqueda bibliográfica, se emplearon términos clave en inglés y en español indistintamente como “cáncer”, “información”, “comunicación”, “niños”, “oncología”. Las bases de datos consultadas han sido SciELO, Science Direct, Pubmed, Dialnet y PNC.

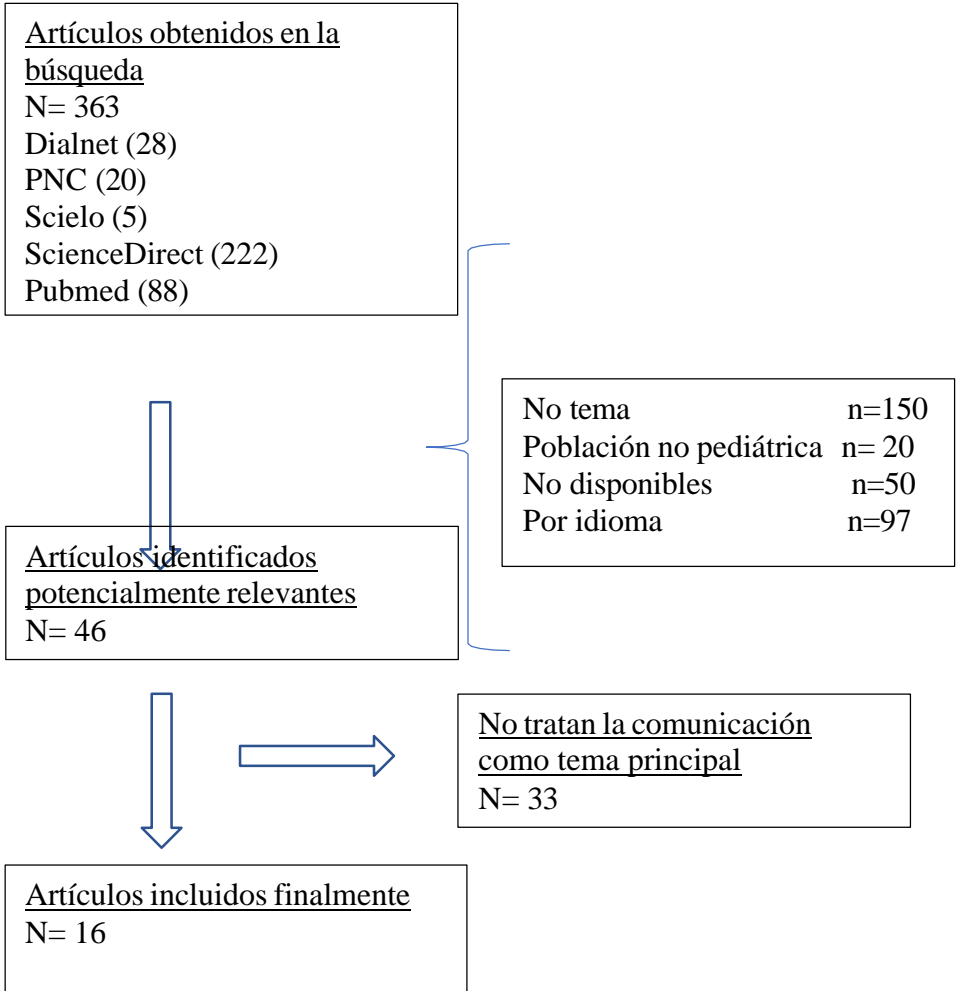
## **5.3 Criterios de inclusión y exclusión**

Para la selección de artículos se han incluido todos aquellos que cumplen con una muestra de población pediátrica oncológica hasta los 16-18 años, en fase de diagnóstico,

tratamiento o cuidados paliativos y final de la vida, con sus respectivos familiares y profesionales sanitarios encargados de su cuidado. Se han excluido los artículos de pago, artículos que no fuesen redactados en español o inglés, con más de 10 años, excepto alguno escogido por tener relevancia, los que no tratan como principal enfermedad el cáncer oncológico y los que no hablan de la comunicación como tema principal.

Se han utilizado también páginas electrónicas de hospitales, universidades y fundaciones como la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) y revistas científicas, para ampliar la información.

## 5.4 Diagrama de flujo



## 6. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

### **6.1 Importancia de la comunicación en la relación del personal de enfermería con el paciente.**

Según el Código Deontológico de la enfermería española, como se cita en el Capítulo II “La enfermería y el ser humano, deberes de las enfermeras/os”:

Art 10: Es responsabilidad de la Enfermera/o mantener informado al enfermo, tanto en el ejercicio libre de su profesión, como cuando ésta se ejerce en las instituciones Sanitarias, empleando un lenguaje claro y adecuado a la capacidad de comprensión de este.

Art 11: De conformidad con lo indicado en el artículo anterior, la enfermera/o deberá informar verazmente al paciente, dentro del límite de sus atribuciones. Cuando el contenido de esa información exceda del nivel de su competencia, se remitirá al miembro del equipo de salud más adecuado.<sup>9</sup>

El diagnóstico de un cáncer en la infancia y la adolescencia supone una experiencia inesperada y traumática para toda la familia. La palabra “cáncer” tiene una connotación muy negativa y puede desencadenar

una intensa carga emocional y situación de crisis en el núcleo familiar. Una vez es conocido el diagnóstico de la enfermedad, la vida cotidiana tal y como la conoce esa familia cambia. Se generan diferentes presiones y temores.

La comunicación desde el primer momento se convierte en parte del tratamiento, ya que será la manera de conocer la respuesta de como se van adaptando los afectados a esta noticia.

Existe consenso en la literatura en el reconocimiento del rol de enfermería en la participación dentro del proceso de comunicación en situaciones difíciles donde la información puede suponer un fuerte impacto en el paciente y su familia.

La enfermera es quien se ocupa del cuidado de las respuestas humanas a problemas de salud, reales o potenciales. Existen autores que hablan de las enfermeras como una de las mejores opciones a la hora de informar a los pacientes, ya que son quienes mejor conocen a estos y a sus familiares.

Existe una tendencia a eludir la responsabilidad en parte de los profesionales sanitarios, en comunicar

toda aquella información diagnóstica o pronóstica de la salud del paciente. En muchas ocasiones, los pacientes y sus familiares se dirigen a la enfermera cuestionando dudas que, tras hablar con el médico, no le han quedado claras. Ante esta situación debemos de tener clara nuestra posición en la relación de ayuda con el paciente y nuestro papel en el equipo asistencial.

La enfermera no solo es responsable de aquellos cuidados que competen a su ejercicio profesional y del que son completamente responsables. También participan orientando y aclarando dudas en los problemas dependientes e interdependientes de los que son responsables otros profesionales sanitarios, pero en la que su labor puede mejorar la relación terapéutica ofreciendo recursos para el paciente y su familia.<sup>10</sup>

Los resultados de algunos trabajos demuestran que los padres quieren información, confían en la profesionalidad de los médicos y desean que tantos estos, como el personal de enfermería tengan, además de una buena competencia profesional, cualidades humanas para el contacto emocional con ellos y sus hijos.<sup>11</sup>

La calidad y cantidad de la información que se transmite entre el profesional de enfermería y el enfermo van a estar influenciadas por una serie de variables propias de la relación. En esta relación podemos hablar de ocho principios básicos entre los que se encuentra la aceptación, el interés, respeto, honestidad, concreción, asistencia, permiso y protección. Estos principios sirven de pauta para establecer relaciones eficaces con los pacientes.

Cada persona responde de una manera diferente a la enfermedad, y es la enfermera quien debe conocer y comprender la situación para poder ofrecer apoyo, reforzar las defensas, hacerlo sentir protegido y seguro. Así como responder a las preguntas que formule y darle la información que precise en el momento de una manera comprensible.

La honestidad juega un papel importante en el proceso ya que es importante dar información adecuada, suficiente y oportuna a la persona, familia y comunidad de acuerdo con sus necesidades y capacidad de comprensión.

En el caso específico del niño con cáncer, la comunicación es aún más importante, tanto con él como con sus familiares. Y es por medio de la comunicación por el cual el personal de enfermería puede cumplir exitosamente el objetivo de su profesión, que es cuidar la vida y la salud, ayudando al niño y la familia a prevenir y afrontar la experiencia de la enfermedad y el sufrimiento

.<sup>16</sup>

Todo lo que viene detrás de un diagnóstico de un cáncer es incertidumbre y miedo a lo desconocido. Los profesionales, a través de la comunicación pueden ayudar a disminuir estos sentimientos. La proporción de información necesaria y precisa ayuda a las familias a la adherencia a un tratamiento médico y optimizar la calidad de vida.

Dar esperanza, sea cual sea el pronóstico, es parte esencial del tratamiento. Un estudio de padres de niños con cáncer demuestra que aquellos que tienen más información sobre el pronóstico, sea cual sea, experimentan mayor esperanza relacionada con la comunicación. Esta esperanza, hace que los padres puedan plantearse sus objetivos y da la oportunidad a la familia de pasar más tiempo de calidad. Además, la información detallada y precisa, hace que las familias informadas se arrepientan menos de las decisiones tomadas durante el proceso de la enfermedad, que aquellas que no reciben toda la información.<sup>17</sup>

## **6.2 Importancia de la comunicación al final de la vida de un paciente oncológico**

El afrontamiento de la enfermedad en un niño y más cuando tiene un pronóstico terminal no se puede separar del que sigue su familia. Es fundamental el proceso que siguen los padres porque así es como lo va a vivir el niño y sus hermanos.

Los niños, a diferencia de los adultos no sienten un duelo intenso y continuo de reacciones emocionales y conductuales ante la pena. Ellos pueden mostrar su tristeza ocasionalmente y de manera breve, pero en realidad, el proceso en ellos dura mucho más que en los adultos. Esto se explica por el hecho de que la capacidad de experimentar emociones intensas es limitada.<sup>22</sup>

Un momento crucial es la comunicación del diagnóstico, cómo se dice, dónde se dice o si se hace una introducción previa sobre el proceso o se dice bruscamente. Una noticia así puede provocar un shock que impide que se asimilen otros datos, que

se deben dar posteriormente. La información que debe ofrecer el equipo ha de ser acorde con las

capacidades y las posibilidades que la familia tenga en ese momento para asimilarla<sup>24</sup>. Se debe demostrar seguridad y confianza a la vez una relación cercana.

La comunicación con el niño debe consensuarse con los padres, pero es importante darle información adecuada a su edad, su ritmo, sus temores y sus silencios. Querer proteger a los niños de situaciones así y no comunicarles la verdad, solo consigue que su imaginación les cree más temores, una situación de aislamiento y falta de comunicación con sus padres.<sup>21</sup>

Se ha comprobado que el no decir la verdad no evita que el paciente pediátrico la conozca, y el que se le oculte puede ser mas revelador que el comunicarla. La mentira, convierte a los profesionales en cómplices de la negación.<sup>24</sup>

Las enfermeras se encuentran en una posición única para la atención de los niños y familias durante los cuidados paliativos. Se mantienen de forma activa en comunicación tanto con los niños como con los padres<sup>19</sup>. El niño que va a morir desea

consciente o inconscientemente que se le acompañe a recorrer su etapa final.

Una comunicación eficaz y una información honesta al niño que conoce la gravedad de su situación son necesarias para que sus miedos, dudas o temores no los repriman.<sup>18</sup>

Los niños no responden a la pérdida de la misma manera que los adultos y les cuesta demostrar sus sentimientos tan fácilmente. Cuando ellos sienten ese temor a la pérdida, pueden volverse más activos en vez de parecer retraídos, por ejemplo, pueden estar muy tristes un minuto y al minuto siguiente estar jugando. Esto puede confundirnos y hacernos pensar que el niño no entiende lo que pasa o que ya ha superado el dolor. Gallar, afirma que la mente del niño lo protege de experiencias demasiado fuertes para la edad de éste, por eso sus episodios de tristeza son más cortos que los del adulto. El niño, al tener dificultad para expresar sus sentimientos, muchas veces lo hace a través de su comportamiento, por ejemplo, cuando juegan a hacerse el muerto para paliar sus temores y ansiedad sobre algo. El jugar es algo familiar, y a través del juego expresan sus emociones.<sup>22</sup>

Es importante por parte del personal sanitario, saber hablar tanto con los niños como con los padres, en la etapa del final de la vida del paciente oncológico en edad pediátrica. La comunicación con el niño al final de su vida no ha sido objeto de intensas investigaciones, a pesar de la importancia que tiene.

El enfoque de Piaget hacia el concepto de la muerte varía de acuerdo con la edad de niño. Sólo a partir de los 11 años son capaces de comprender su carácter irreversible.

- Hasta los dos años, el niño no tiene ningún concepto de muerte y el objeto principal del tratamiento es asegurar la comodidad física para él.

- A partir de los 2 años, hasta los 7, los niños conciben la muerte como un proceso reversible. En esta edad lo primordial es reducir la ansiedad de separación y tratar los sentimientos de culpa que puedan sentir.

- De los 7 a los 12 años, entienden la permanencia de la muerte y pueden sufrir por el miedo al abandono y a posibles mutilaciones de su cuerpo.

- El adolescente tiene el mismo concepto de muerte que un adulto. Principalmente sufren por la pérdida del control de su cuerpo. <sup>18</sup>

En un estudio realizado en España se observó que el 19,3% de las familias consideraron que era inconveniente proporcionar información al paciente de lo que le ocurría, aun sabiendo la predisposición de este por saber todos los aspectos de su enfermedad y las consecuencias negativas que

tiene como una menor adhesión al tratamiento, por lo que los resultados no serían los esperados.<sup>22</sup>

Los adultos tienen miedo a hablar con los niños sobre la muerte. Piensan que no van a querer, que es algo muy triste para su edad y que no lo van a poder entender. Muchas veces subestiman la capacidad de los niños de recibir “malas noticias”. Por un indebido proteccionismo se les niega el derecho a hablar de sus dificultades para enfrentarse con la muerte.

Los niños en fase terminal son conscientes de su situación y saben que se encuentran próximos a la muerte. Pueden llegar a entender lo que esto significa como resultado de la experiencia vivida con la enfermedad y el tratamiento, aunque su manera de entenderlo no sea como la de los adultos. Independientemente del nivel cognitivo que tenga el niño, la idea de que se va a morir es fuerte y debe enfrentarla. Se debe plantear un ambiente abierto, en el que el niño sea capaz de expresar sus miedos y preocupaciones y pueda recibir amor incondicional, esperanza y seguridad.

Se ha demostrado que los niños con edades comprendidas entre los 3 y los 6 años tienen más

información acerca de su propia muerte que los niños de 7 a 11 años. Esto es debido a que teniendo en cuenta el concepto de muerte que tienen los más pequeños es más fácil hablar del final de la vida cuando esto se vuelve algo mágico y puede llevar al niño a un mundo de fantasía, además de percibirla como algo reversible y temporal.

Muchos estudios demuestran que la información es un recurso con el que todo paciente debe contar y a muchos niños no se les da la opción de conocer su situación y así poder afrontarla de una manera mejor.<sup>24</sup>

Algunos investigadores han descrito la importancia que las enfermeras pueden proporcionar a los pacientes de oncología pediátrica y a sus padres a lo largo de los cuidados paliativos. Los enfermeros pediátricos eran más propensos a comunicarse con las familias sobre cuestiones psicosociales o religiosas mientras que los médicos tienden a centrarse más en las decisiones relacionadas con el tratamiento. Los padres de algunos niños que reciben cuidados paliativos han descrito la percepción que ven a las enfermeras casi como miembros de la familia, con su papel fundamental de apoyo durante el proceso con otros miembros de la familia y amigos.

### **6.3 Estrategias para una comunicación efectiva**

Es común que las interacciones con los niños sean muy cortas o específicas en relación con el cuidado. En el día a día muchas de esas interacciones se basan en suministrar información básica sobre el

cuidado del niño o su tratamiento.

Cuando se quiere saber algo importante, en primer lugar, se suele preguntar antes a los padres que a los niños. A éstos se les habla de forma más baja y tranquila y con preguntas cerradas como ¿Qué tal estás? ¿Cómo te sientes?

Está demostrado que para presentar una actitud receptiva, abierta y comprensiva el uso de preguntas de forma abierta ayuda mucho más.

En la estancia hospitalaria, las enfermeras con el fin de acercarse al niño utilizan la sonrisa, hacen bromas o usan palabras o gestos cariñosos para animar a los niños. Explicarles los procedimientos a medida que se les está realizando o buscar su colaboración ayuda a calmar su ansiedad ante lo desconocido.<sup>20</sup>

Es de suma importancia la comunicación entre los profesionales que van a intervenir en los cuidados, transmitan la misma información con los mismos criterios y la misma actitud. Esto es muy valorado por la familia. Algunas de las principales habilidades para comunicarse con los niños son:

- Escuchar cuidadosamente y dejar que el niño se exprese según su capacidad y desarrollo

cognitivo.

- No mentirles.
- Utilizar términos comprensibles y adaptados a su edad y madurez.
  
- Respetar sus creencias y con contradecir costumbres familiares.
- Hablar con los padres en presencia de los niños.
- No usar “frases hechas” y vacías de contenido
- Comunicarse siempre con empatía y calidez.
- Responder con honestidad a las preguntas del niño, pero no dar más información de la que quieren saber y responder con sinceridad adecuada al niño y al momento.
- Respetar sus tiempos y sus ritmos.
- Ser capaz de reconocer que no sabemos de todo y que hay preguntas que no tienen respuesta.

Edad	Objetivo de la comunicación
Bebés	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Calmar y aliviar la angustia</li> <li>• Mostrar cuidado a través de caricias</li> </ul>
Niños pequeños	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incluye los objetivos previos para los bebés</li> <li>• Paliar síntomas molestos</li> <li>• Validar las experiencias emocionales</li> </ul>
Niños en edad escolar	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incluye los objetivos dichos previamente para bebés y niños pequeños</li> <li>• Obtener la información necesaria para diagnosticar y tratar</li> <li>• Fomentar la cooperación y el cumplimiento de las recomendaciones</li> <li>• Educar sobre la enfermedad</li> <li>• Demostrar respeto por la elección y la voz del individuo</li> </ul>

---

Adolescentes

- Incluye objetivos previos para bebés, niños pequeños y niños en edad escolar
- Hacerle partícipe de las discusiones sobre objetivos de la atención y la toma de decisiones médicas.
- Hablar sobre las esperanzas, las preocupaciones y los temores.

---

Objetivos de la comunicación según la edad del paciente

---

Fuente: Recuperado de **Communicating Effectively in Pediatric Cancer Care: Translating Evidence into Practice** <sup>17</sup>

A la hora de comunicar las noticias, existe un protocolo elaborado por Buckman y col. Éste resume en 6 pasos, cómo transmitir una mala noticia. Estos pasos están resumidos en el acrónimo SPIKES, en español EPICEE: Entorno, Percepción del paciente sobre su condición, Invitación a recibir información, Conocimiento, Exploración y acogida de los sentimientos y Estrategia futura.

En la primera fase, se trata de preparar el entorno y el profesional. Trata principalmente la claridad, la disposición y el tiempo de la información que se va a dar y el establecimiento del lugar físico en el que va a ocurrir, donde el paciente esté tranquilo y pueda procesar correctamente la información junto con sus familiares.

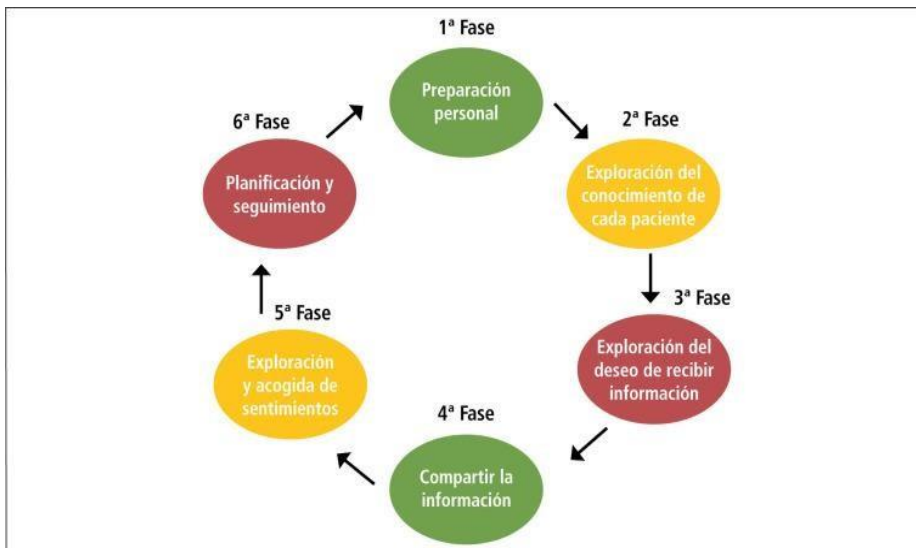
Lo siguiente es conocer qué sabe el paciente, si se ha enterado, sus expectativas, fantasías y temores. En tercer lugar, hay que tener muy presente qué y cuánto desea saber el paciente en ese momento. Hay que tener en cuenta su edad, y sus condiciones. Una vez que se tiene claro qué y cuánto sabe el paciente, hay que dar la información necesaria y de una forma adecuada a las características de este.

En quinto lugar, y un punto muy importante del proceso de comunicación es la explosión y acogida de

sentimientos. Es probablemente uno de los puntos más complicados del proceso. Para responder adecuadamente a la emoción del paciente, hay que saber reconocerla y verbalizarla, expresando de una manera empática que el personal sanitario se da cuenta de la existencia del sentimiento y el motivo de éste. Ante una situación como esta, se pueden generar diferentes emociones según el paciente. En un primer momento, el impacto de mala noticia puede acompañarse con un sentimiento de terror, angustia y sensación de irrealidad, ese sentimiento se llama intrusión y va acompañado de dolor y pena. Otro sentimiento que puede desencadenarse es la negación. Negar la realidad y hacer como si no hubiera pasado nada, una falsa tranquilidad. Antes este sentimiento no hay que forzar al paciente, pero tampoco darle la razón. Una vez que se da cuenta de la realidad, el paciente puede afligirse y necesita llorar.

Buckman, recomienda, en último lugar una planificación y un seguimiento de éste. E insiste en la importancia de reconocer las emociones y los hechos, procurando no derribar toda la esperanza.<sup>35</sup>

Tabla 4. Pasos a seguir en la comunicación de malas noticias<sup>35</sup>



#### **6.4 Barreras de comunicación con los niños**

Hoy en día, siguen existiendo muchas dificultades en la comunicación sanitaria con niños. Esto es debido, en gran parte, porque los niños son silenciados y no se tienen en cuenta sus opiniones. Además, en el campo de la investigación acerca de la atención sanitaria a la

población infantil y sus mejoras, se ha estado abordando la enfermedad desde la perspectiva de los profesionales y los padres, si tener en cuenta la propia experiencia que el propio sujeto, el niño. Una de las razones, es que el paciente pediátrico se ha visto como un sujeto indefenso, un objeto mas que como un sujeto al que cuidar. No se le ha considerado como un ser activo, receptivo, participativo y pensante. Se ha considerado al niño incompetente como para dar información de sí mismo o para dar una opinión sobre como considera su estado de salud.

La comunicación con los niños ha sido un tema muy estudiado por tener una complejidad que la comunicación con los adultos, ya que está muy condicionada por las diferentes edades, sus capacidades cognitivas, sus comportamientos, la condición física y psicológica que presentan y el estadio de la enfermedad o tratamiento determinado.<sup>23</sup>

Para los niños con cáncer o que tienen riesgo de morir, una comunicación mal gestionada, ineficaz, puede contribuir a que los pacientes experimenten una menor calidad de vida. Algunos de los obstáculos más comunes en la comunicación eficaz con los pacientes paliativos es el querer proteger emocionalmente a los niños por parte de los padres y la incapacidad de estos para comprender la muerte inminente de sus hijos.

La *conspiración de silencio* se define como “el acuerdo implícito o explícito de alterar la información al paciente por parte de familiares, amigos y/o profesionales sanitarios, con el fin de ocultar el diagnóstico, pronóstico y/o gravedad de la situación”. Todos los involucrados conocen todo lo relacionado sobre el transcurso de la enfermedad menos el enfermo, el cual, sí quiere saber lo que sucede.

Diversos estudios demuestran que los niños conocen su enfermedad y la gravedad que conlleva y a pesar de ello observaron que muchos de los padres no quieren que ellos se enteren.

En algunas ocasiones se da que el paciente se niega a saber acerca de su enfermedad o bien que la familia no se encuentre capacitada para intercambiar información médica con el paciente. En estos casos, se trataría de

*conspiración adaptativa.*<sup>23</sup>

Hay estudios que demuestran que el 25% de los niños con cáncer que tienen riesgo de morir, una comunicación ineficaz o mal enfocada puede contribuir a que los pacientes experimenten una disminución de la calidad de vida. Uno de los obstáculos más comunes en la comunicación eficaz con pacientes paliativos es el querer proteger tanto a los padres como a los niños de la angustia emocional y la incapacidad de los padres para comprender la muerte inminente de su hijo.

Por otra parte, las enfermeras han mostrado un gran alto nivel de estrés a la hora de comunicarse con los padres de un niño que no tiene buen pronóstico. En un estudio sobre las experiencias de las enfermeras, la lucha contra los múltiples retos que suponen los cuidados a estos niños con enfermedades terminales era una preocupación general ya que éstas también luchaban contra su propio dolor.

## **6.5 Investigaciones destacables sobre la comunicación oncológica pediátrica**

### **6.5.1. Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica. Un enfoque en la Teoría Humanística de Enfermería**

*Jael Rúbia Figueiredo de Sá França Solange Fátima Geraldo da Costa Maria Emilia Limeira Lopes Maria Miriam Lima da Nóbrega Inacia Sátiro Xavier de França (junio 2013)<sup>33</sup>*

El estudio se basa en una investigación con abordaje cualitativo, realizado en la Unidad de Pediatría de un hospital público localizado en Joao Pessoa (Brasil), considerándose este uno de los hospitales de referencia en el tratamiento del cáncer infantil, en niños de entre 0 y 19 años. El estudio se realizó con una entrevista a enfermeros que trabajaban en la planta. A los participantes se les hicieron dos preguntas:

¿Qué piensa usted de la comunicación como instrumento para atender al niño con cáncer en fase terminal?

¿Cómo utiliza usted la comunicación para atender al niño con cáncer en esta fase?

Con estas preguntas querían tratar dos temas fundamentales, la estrategia para humanizar el cuidar en Enfermería, con énfasis en el alivio del sufrimiento del niño y estrategias para fortalecer el vínculo de confianza entre el enfermero y el niño.

Respecto al primer tema, estrategias para humanizar el cuidar en Enfermería con énfasis en el alivio del sufrimiento del niño, los enfermeros entrevistados destacan la importancia de la relación humana y resaltando que la comunicación tanto verbal como no verbal, con el niño en proceso terminal, es la base de una buena relación interpersonal. Refieren, que con los niños es muy importante la comunicación no verbal, los gestos, la sonrisa, la mirada...

En este estudio, hacen referencia a otros estudios que tratan el mismo tema, como por ejemplo uno realizado en el Reino Unido, con 185 niños y 126 familias, en las que apuntaron la importancia de los cuidados paliativos y el trabajo en equipo de los profesionales sanitarios en el proceso de la muerte.

Respecto al segundo punto, estrategias para fortalecer el vínculo de confianza entre el enfermero y el niño, los enfermeros, poniendo en común sus ideas, llegan a las

mismas conclusiones. Refieren que para crear ese vínculo de confianza es fundamental ganarse la confianza del niño. Cuando se dirigen a ellos, en un primer momento podemos asustarlos, y es importante cuidar ciertos detalles como el mirar a los ojos, jugar con ellos, acariciarles, hablarles de una manera cercana, disponer de un tiempo para ellos, todo ello contribuye a que el niño confíe en nosotros y de esa manera sea capaz de abrirse y comunicarnos lo que siente o lo que piensa.

En conclusión, el vínculo se desarrolla con la proximidad del cuidado, de promover una asistencia humana y holística, desarrollada a través del cariño, la mirada, la palabra, del escuchar, de atender todas sus necesidades, considerarlo único en la relación enfermero-paciente.<sup>33</sup>

### **6.5.2 La comunicación con los pacientes infantiles en las consultas de oncología pediátrica: un estudio de viñetas sobre las preferencias de comunicación de los pacientes infantiles, los padres y los supervivientes.**

*Marieke Zwaanswijk 1, Kiek Tates, Sandra van Dulmen, Peter M Hoogerbrugge, Willem A Kamps, A Beishuizen, Jozien M Bensing (marzo 2011)* <sup>34</sup>

Este estudio se realizó en Holanda. Se escogieron tres grupos de participantes, un grupo de niños y adolescentes de entre 8- 16 años, con tratamiento activo por cáncer infantil, el segundo grupo lo formaban los padres de estos niños y el tercero, un grupo de adolescentes que tenían entre 8-16 años cuando se les diagnosticó cáncer y cuyo tratamiento había finalizado con éxito cinco años antes del estudio. En total participaban 34 niños, 59 padres y 51 supervivientes.

Se pretendía estudiar las preferencias de comunicación y se realizó a través de viñetas. Éstas consistían en descripciones pequeñas de casos hipotéticos, diseñadas para ser evaluadas por los

encuestados. En ellas se combinaban factores relevantes para el tema estudiado. En estos casos hipotéticos, se les hacían preguntas, adaptando la respuesta a cada grupo de edad. En los más pequeños utilizaron una escala EVA, en la que tenían que señalar como de acuerdo estaban con lo que se les decía. Algunas de las preguntas que se les hicieron estaban relacionadas con la transmisión de la información, quienes debían estar presentes a la hora de dar un pronóstico o preferencias de los padres a la hora de que los niños participaran en la toma de decisiones médicas.

Los padres, en general, preferían que el personal sanitario mostrase más empatía a la hora de dar un mal pronóstico, o cuando trataran con padres que tuvieran conocimiento limitado sobre la enfermedad o justo al revés, cuando sus padres, por ser sanitarios, conocían muy bien la gravedad de la situación de su hijo. En cambio, no precisaban que se mostrase tanta empatía cuando se trataba de hablar sobre el tratamiento que se iba a llevar a cabo.

El grupo de supervivientes refirió que preferían la empatía por parte del personal sanitario, cuando se les daba la noticia de un mal pronóstico o de que el tratamiento utilizado no estaba dando los resultados esperados. Y disminuía en aquellos que no se asustaban fácilmente.

En el grupo de los niños no se encontraron asociaciones significativas.

En todos los grupos, las preferencias a la hora de comunicar información se asociaron a la edad del niño y su posible respuesta emocional. Los resultados mostraron que los encuestados preferían que a los niños de 8 años (en comparación con los de 12), no reciban información a la misma vez que sus padres y que se les diese solo cuando ellos la pidan explícitamente. En cambio, los padres de los niños de 16 años o más, preferían que recibieran información a la misma vez que sus padres y que se les diese, aunque no la pidan explícitamente.

A la hora de la toma de decisiones, muchos de los padres preferían que los niños de menos de 8 años no participasen. Al contrario, el grupo de padres pensaban para niños mayores de 12 años, los cuales querían que estuvieran involucrados totalmente en la toma de

decisiones médicas.

La inclusión de los tres grupos permitió sacar algunas conclusiones. Aunque los tres grupos estaban de acuerdo en la importancia de la empatía por parte del personal sanitario en las consultas médicas, el grupo de los padres le daba más importancia a la hora de dar el pronóstico del niño y el tener en cuenta el grado de conocimiento previo de éstos sobre la enfermedad y en cambio, el grupo de supervivientes le daba más importancia en situaciones de estrés y miedo durante el proceso.

La edad del paciente se vio como el principal factor asociado a las preferencias de la comunicación de información. Los resultados coinciden con las directrices actuales en oncología pediátrica hoy en día, que abogan por el aumento de la participación de los pacientes en el intercambio de información y la participación en la toma de decisiones médicas.<sup>34</sup>

### **6.5.3 Hablar de la muerte al final de la vida: el niño con cáncer en fase terminal.**

*M. Hernández Núñez-Polo<sup>a,??</sup>, R. Lorenzo González<sup>a</sup>, E. Catá del Palacio<sup>b</sup>, A. López Cabrera<sup>a</sup>, R. Martino Alba<sup>b</sup>, L. Madero López<sup>a</sup>, A. Pérez Martínez<sup>a</sup> (junio 2013) <sup>24</sup>*

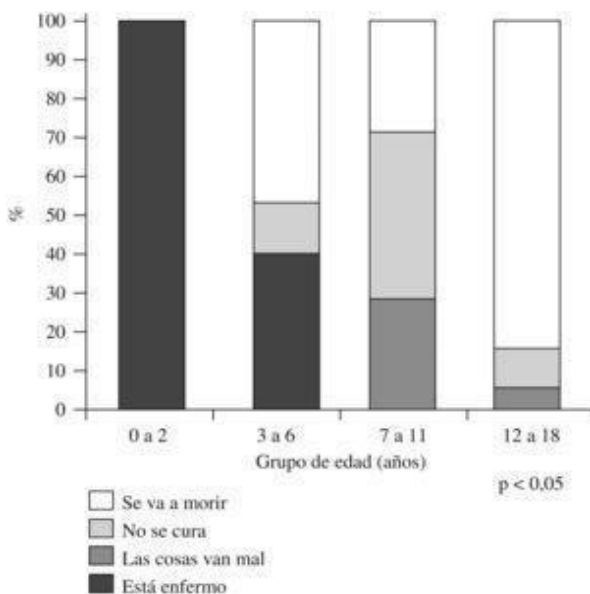
Este estudio se realizó en la Unidad de Onco-Hematología y Trasplante del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Se trata de un estudio retrospectivo, en el que participan 45 pacientes oncológicos fallecidos en el periodo de 2006- 2007. A estos pacientes se les realizó un seguimiento sobre diferentes variables, y años más tarde han sido estudiadas.

Las variables psicosociales que se tratan son la información que tiene el niño, la información que dan los padres a sus hijos y el nivel cultural de los padres.

Una vez que se da toda la información a las familias sobre el diagnóstico, se valora el conocimiento que tienen los padres por una parte y lo que saben los niños por otra. Esto se realiza a través de entrevistas semiestructuradas durante el proceso de la enfermedad.

Una vez que se recogen los datos sobre la información, se sacan las siguientes conclusiones:

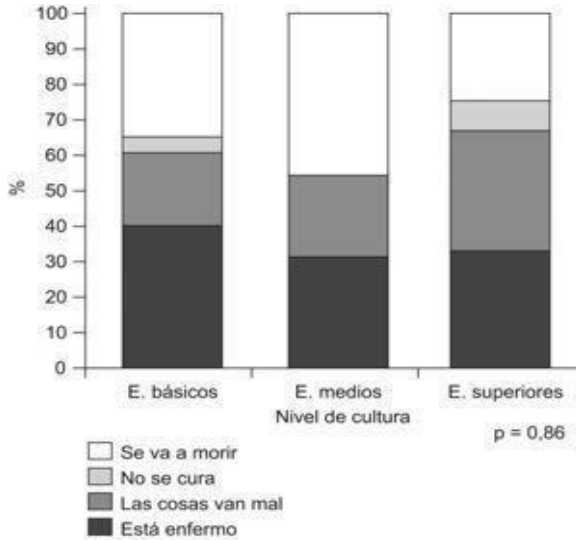
Grupo de edad versus información que sabe el niño sobre la evolución de su enfermedad.



El 100% de los niños entre 0 y 2 años sabe que están enfermos. Entre los 3 y 6 años, solo un 40% sabe que está enfermo, un 13% que no se va a curar y un 47% que se va a morir. Entre los 7 y los 11 años, un 29% sabe que las cosas van mal, un 43% que no se va a curar y un 29% que se va a morir.

El grupo de los mayores de 12 años, un 5% sabe que las cosas van mal, un 11% que no se va a curar y un 84% que se va a morir.<sup>24</sup>

Relación ente la información que dan los padres y el nivel cultural.



	Informa que "Están enfermos"	Informan que "no se cura"	Informa que "Las cosas van mal"	Informan que "Se van a morir"
Estudios básicos	40%	5%	20%	35%

Estudios medios	30,8%		23,1%	46,2%
Estudios superiores	33,3%	8,3%	8,3%	25%

El estudio demuestra que el 35% de los padres ha informado a sus hijos que “está enfermo” y solo el 22,2% de los niños, saben que lo está. El 24,4% de los padres ha informado que “las cosas van mal” y solo el 6,7% de los niños sabe esto. EL 4,4% de los padres ha informado a su hijo que “no se va a curar” y el 15,6% de los niños sabe que no se va a curar. Y el 35,6% de los padres ha informado de que “se va a morir” y el 55,6% lo sabe.

El estudio nos demuestra que hay un mínimo porcentaje de padres que le dice a sus hijos que va a morir y en cambio, hay un gran porcentaje de niños que lo saben. La intervención de enfermería debería enfocarse hacia los padres y enseñarles cómo comunicarse con sus hijos de manera que éstos les entiendan y comprendan su realidad. Y hacerles ver, que mentir a sus hijos sobre su estado, no va a conseguir que ellos no lo sepan y lejos de hacerles sentir mejor, van a conseguir perder su confianza. El grupo de niños mayores de 12 años, son los más conscientes de la realidad y son los que más información tienen.

También se ha demostrado que los más

pequeños, son más conscientes de su muerte inminente que los medianos, gracias a la facilidad de hablar sobre la muerte con ellos, con un concepto mágico.

La sobreprotección de los padres hacia los niños, hacen que se produzca esta diferencia entre lo que los padres comunican y lo que realmente sabe el niño en la fase paliativa.<sup>24</sup>

## 7. CONCLUSIONES

El tema de comunicar la verdad, cuando se trata de una noticia dolorosa, es muy complejo y hay distintas maneras de abordarlo. Excepto cuando se trata de una urgencia o crisis, la comunicación ha sido entendida como un proceso de acompañamiento a los pacientes y sus familiares, en el cual se reflexiona sobre las decisiones que hay que tomar. En este proceso se da una relación íntima con el paciente con el cual no solo se comparte información, si no que también incertidumbres, angustias y temores.<sup>33</sup>

Cuando se trata de niños con cáncer, la comunicación flexible y hablar sobre el sufrimiento alivia emocionalmente a los niños que pueden culpabilizarse de lo sucedido. Éstos tienen mejores estrategias de afrontamientos de lo que nos pensamos, por eso es mejor contarles las cosas al principio de la enfermedad, para poder seguir su evolución, sea la que sea. Los niños tienen derecho a saber qué está pasando. Además, que el desconocimiento de la situación real lo que les va a provocar es que su imaginación sea mas

fuerte y puedan ponerse en una situación peor de la que realmente se encuentran, creándoles así episodios fuertes de ansiedad y miedo.<sup>36</sup>

Es importante tener en cuenta la edad del niño, su madurez física y emocional a la hora de informar. La información debe ser clara y comprensible para ellos, adaptada en todo momento a cada situación y a cada niño y su familia. Entender las características y preferencias de cada familia es fundamental para adaptar la comunicación a sus necesidades. Para ello, el personal sanitario debe tratarlos siempre desde la empatía y el respeto.

Como conclusión, se ha investigado que enfermería juega un papel fundamental a la hora de comunicar, teniendo una posición estratégica con el paciente, ya que es quienes están en el día a día. Pero es fundamental que la comunicación sea multidisciplinar, que estén involucrados todos los profesionales sanitarios que estén tratando al niño y a su familia, para poder tratar con éxito todas las circunstancias que se generen a lo largo de la enfermedad.<sup>37</sup>

## 8. REPERCUSIONES

### Reflexión Carolina Antúnez Hernández

#### 1. **Conocimientos previos sobre el ámbito del TFG**

Antes de leer el trabajo, mis conocimientos sobre la comunicación con niños oncológicos y sus familiares se basaban en dos fuentes principales: la teoría adquirida durante mis estudios de enfermería y la práctica clínica. La teoría durante la carrera, los cursos de psicología infantil me proporcionaron una comprensión básica de cómo los niños perciben y procesan la enfermedad. Aprendí sobre las etapas del desarrollo cognitivo y emocional, y cómo estas afectan la manera en que los niños entienden la información médica.

Comunicación en Salud: Los cursos de comunicación en salud me enseñaron la importancia de la empatía, la escucha activa y las técnicas para transmitir información compleja de manera comprensible. También estudié la teoría de la comunicación centrada en la familia, que enfatiza la importancia de involucrar a los padres en el proceso de cuidado.

En la práctica, en mi experiencia en hospitales pediátricos me permitió observar de primera mano cómo los profesionales de la salud interactúan con los niños y sus familias. Participé en sesiones de consulta

donde los médicos explicaban diagnósticos y planes de tratamiento, y aprendí a adaptar mi comunicación según la edad y la capacidad de comprensión del niño.

Trabajar en un entorno clínico también me enseñó a manejar crisis emocionales, tanto de los pacientes jóvenes como de sus familias. Observé cómo los profesionales de la salud utilizaban técnicas de consuelo y apoyo emocional, y apliqué estas técnicas en mi propia práctica.

## **2. Nuevos conocimientos aportados por el trabajo**

El trabajo me ha proporcionado una serie de conocimientos nuevos que profundizan y amplían mi comprensión sobre la comunicación efectiva con niños oncológicos y sus familias. Estos conocimientos pueden resumirse en los siguientes puntos:

Dentro de las estrategias específicas de comunicación:

- Adaptación del lenguaje: Aprendí técnicas para adaptar el lenguaje médico a un nivel comprensible para los niños, utilizando metáforas y analogías apropiadas para su edad.
- Uso de recursos visuales y lúdicos: El trabajo destaca la importancia de utilizar materiales visuales, como dibujos y maquetas, así como juegos y actividades

lúdicas para explicar conceptos médicos de manera más accesible.

- Aspectos emocionales y psicológicos: reconocimiento y manejo de emociones: Adquirir conocimientos sobre cómo identificar y abordar las diversas reacciones emocionales que los niños pueden experimentar, desde el miedo y la ansiedad hasta la tristeza y la ira.
- Apoyo a los familiares: El trabajo también enfatiza la necesidad de brindar apoyo emocional a los padres y otros familiares, y ofrece estrategias para facilitar una comunicación abierta y honesta con ellos.
- Importancia del entorno: entorno amigable, comprendi mejor cómo un entorno hospitalario amigable puede influir positivamente en la experiencia del niño, reduciendo su estrés y mejorando su disposición a cooperar con el tratamiento.
- Espacios seguros: La creación de espacios seguros y confortables donde los niños puedan jugar y relajarse es crucial para su bienestar emocional.
- Herramientas y recursos: uso de tecnología el trabajo sugiere el uso de aplicaciones y herramientas digitales que pueden ayudar a los niños a comprender mejor su condición y el tratamiento.
- Material educativo: La inclusión de folletos informativos y materiales educativos específicos para niños y sus familias es esencial para asegurar que

comprendan plenamente el proceso de tratamiento.

### **3. Cómo llevarías a cabo la aplicación práctica en el ámbito laboral de los conocimientos adquiridos con el estudio científico.**

Para llevar a cabo la aplicación práctica de los conocimientos adquiridos, implementaría las siguientes acciones en mi entorno laboral:

- Talleres y cursos: Participaría en talleres y cursos de actualización sobre comunicación efectiva con pacientes pediátricos y sus familias. Esto incluiría formaciones específicas sobre el manejo de situaciones emocionales y el uso de recursos lúdicos y tecnológicos.
- Simulaciones y role-playing: Organizaría y participaría en simulaciones y ejercicios de role-playing para practicar las técnicas de comunicación aprendidas y recibir retroalimentación de colegas y supervisores.

Intervenciones específicas:

- Comunicación adaptada: Aplicaría técnicas para adaptar mi lenguaje y estilo de comunicación según la edad y el nivel de comprensión del niño. Utilizaría metáforas y analogías que sean relevantes y comprensibles para ellos.
- Recursos visuales y lúdicos: Integraría el uso de

materiales visuales y actividades lúdicas en mis interacciones con los niños para explicarles conceptos médicos de manera más accesible y menos intimidante.

Crear un entorno adecuado:

- Espacios amigables: Trabajaría en colaboración con el equipo hospitalario para crear y mantener un entorno amigable y acogedor para los niños. Esto incluiría decorar las salas de consulta y espera con colores y elementos que sean atractivos y relajantes para los niños.
- Zonas de juego: Promovería la creación de zonas de juego y espacios seguros donde los niños puedan relajarse y distraerse del entorno hospitalario.

Apoyo psicológico:

- Colaboración interdisciplinaria: Colaboraría estrechamente con psicólogos infantiles y otros profesionales de la salud mental para ofrecer un apoyo integral a los niños y sus familias. Participaría en reuniones interdisciplinarias para discutir casos y planificar intervenciones conjuntas.
- Programas de apoyo: Desarrollaría y promovería programas de apoyo emocional y psicológico para los familiares, incluyendo sesiones de orientación y grupos de apoyo donde puedan compartir sus

experiencias y recibir orientación profesional.

Evaluación y mejora continua:

- Retroalimentación: Implementaría un sistema de retroalimentación donde los niños y sus familias puedan expresar sus opiniones y sugerencias sobre la comunicación y el trato recibido. Utilizaría esta información para mejorar continuamente las prácticas de comunicación en el servicio.
- Revisión de prácticas: Revisaría regularmente las prácticas de comunicación y adaptaría las estrategias según las necesidades y experiencias de los pacientes y sus familias. Participaría en investigaciones y estudios para evaluar la efectividad de las intervenciones y compartir los resultados con la comunidad profesional.

## **1. Análisis de los resultados y discusión**

Desde mi perspectiva como enfermero, los resultados obtenidos en el estudio sobre la comunicación con niños oncológicos y sus familiares son reveladores y subrayan la importancia de este aspecto en el tratamiento integral de estos pacientes. Los resultados muestran que una comunicación efectiva puede aliviar significativamente el estrés emocional tanto de los niños como de sus familias, además de mejorar la adherencia al tratamiento. Es fundamental que los profesionales de salud estén capacitados para manejar estas interacciones de manera empática y efectiva. La discusión del estudio refuerza esta idea, destacando cómo una comunicación adecuada puede influir positivamente en la experiencia del paciente y en los resultados clínicos. Los enfermeros deben recibir formación continua en técnicas de comunicación que se adapten a las necesidades específicas de los pacientes pediátricos oncológicos, incluyendo la empatía, la escucha activa y la comunicación no verbal. Desde mi perspectiva como enfermero, los resultados obtenidos en el estudio sobre la comunicación con niños oncológicos y sus familiares son reveladores y subrayan la importancia de este aspecto en el tratamiento integral de estos

pacientes. Los resultados muestran que una comunicación efectiva puede aliviar significativamente el estrés emocional tanto de los niños como de sus familias, además de mejorar la adherencia al tratamiento. Es fundamental que los profesionales de salud estén capacitados para manejar estas interacciones de manera empática y efectiva. La discusión del estudio refuerza esta idea, destacando cómo una comunicación adecuada puede influir positivamente en la experiencia del paciente y en los resultados clínicos. Los enfermeros deben recibir formación continua en técnicas de comunicación que se adapten a las necesidades específicas de los pacientes pediátricos oncológicos, incluyendo la empatía, la escucha activa y la comunicación no verbal.

## **2. Propuesta de mejora o perspectiva diferente**

Para mejorar la comunicación entre los profesionales de salud, los niños oncológicos y sus familias, propondría la implementación de programas de formación continua que incluyan módulos específicos sobre habilidades blandas. Estas habilidades incluyen la empatía, la escucha activa y la comunicación no verbal, que son esenciales para una interacción efectiva. Además, sería beneficioso crear espacios donde los padres puedan compartir sus experiencias y recibir apoyo emocional, como grupos de apoyo y sesiones de asesoramiento psicológico. Otro

aspecto crucial es el uso de tecnologías, como aplicaciones móviles y herramientas digitales, que faciliten la comunicación y el seguimiento personalizado entre los pacientes, sus familias y los profesionales de salud. Para mejorar la comunicación entre los profesionales de salud, los niños oncológicos y sus familias, propondría la implementación de programas de formación continua que incluyan módulos específicos sobre habilidades blandas. Estas habilidades incluyen la empatía, la escucha activa y la comunicación no verbal, que son esenciales para una interacción efectiva. Además, sería beneficioso crear espacios donde los padres puedan compartir sus experiencias y recibir apoyo emocional, como grupos de apoyo y sesiones de asesoramiento psicológico. Otro aspecto crucial es el uso de tecnologías, como aplicaciones móviles y herramientas digitales, que faciliten la comunicación y el seguimiento personalizado entre los pacientes, sus familias y los profesionales de salud.

### **3. Aplicación práctica en el ámbito laboral**

En el ámbito laboral, llevaría a cabo la aplicación práctica de los conocimientos adquiridos mediante varias estrategias. Primero, organizaría talleres y simulaciones donde los enfermeros puedan practicar situaciones de comunicación con pacientes pediátricos y sus familias, utilizando

escenarios reales y feedback constructivo. También desarrollaría y estandarizaría protocolos de comunicación que se adapten a diferentes etapas del tratamiento oncológico, asegurando que todos los profesionales de salud sigan las mismas directrices. Finalmente, establecería un sistema de apoyo emocional continuo para los niños y sus familias, incluyendo la disponibilidad de psicólogos y consejeros especializados en oncología pediátrica. Este enfoque integral aseguraría una atención más humanizada y efectiva, mejorando la calidad de vida de los pacientes y sus familiares. En el ámbito laboral, llevaría a cabo la aplicación práctica de los conocimientos adquiridos mediante varias estrategias. Primero, organizaría talleres y simulaciones donde los enfermeros puedan practicar situaciones de comunicación con pacientes pediátricos y sus familias, utilizando escenarios reales y feedback constructivo. También desarrollaría y estandarizaría protocolos de comunicación que se adapten a diferentes etapas del tratamiento oncológico, asegurando que todos los profesionales de salud sigan las mismas directrices. Finalmente, establecería un sistema de apoyo emocional continuo para los niños y sus familias, incluyendo la disponibilidad de psicólogos y consejeros especializados en oncología pediátrica. Este enfoque integral aseguraría una atención más humanizada y efectiva, mejorando la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.

## 9. BIBLIOGRAFÍA

1. Almudena Dolores Alférez Maldonado (2012). La comunicación en la relación de ayuda al paciente de enfermería. Revista Española de Comunicación en Salud, ISSN-e 1989-9882, Vol. 3, N<sup>o</sup>. 2, 2012, págs. 147-157
2. Lourdes Moro Gutiérrez, Elisa Kern de Castro, Marta González Fernández- Conde (2014). El proceso de comunicación en oncología. Relato de una experiencia. Vol. 11, Núm. 2-3, 2014, pp. 403-418
3. Carmen costa Sánchez, (2011). La comunicación en el hospital, Sevilla- Zamora. Comunicación Social S.C.
4. Hrsj.com [Internet]. España: Hospital Real San José; [citado 25 Marzo 2019]. Disponible en: <http://www.hrsj.com.mx/es/especialidades/oncologia-pediatria>
5. Cancer.net [Internet]. EE.UU: American Society of Clinical Oncology; 2018 [actualizado Octubre 2018; citado 25 Marzo 2019] Disponible en: <https://www.cancer.net/cancer-types/childhood-cancer/introduction>
6. Jimenez, A. (2021). Cáncer infantil: la enfermedad en datos, técnicas y tratamientos. Retrieved 5 March 2021, from [https://www.consalud.es/pacientes/cancer-infantil-enfermedad-datos- tecnicas- tratamientos\\_72267\\_102.html](https://www.consalud.es/pacientes/cancer-infantil-enfermedad-datos- tecnicas- tratamientos_72267_102.html)
7. Redacción Médica. (2020, 18 diciembre). *Registro del cáncer infantil en España*.

<https://www.redaccionmedica.com/secciones/farmacologia/espana-registra-1-100-casos-de-cancer-infantil-al-ano--1519>

8. Kaye EC, Snaman JM, Johnson L, Levine D, Powell B, Love A, et al. Communication with Children with Cancer and Their Families Throughout the Illness Journey and at the End of Life. En: Wolfe J, Jones B, Kreicbergs U, Jankovic M, editores. Palliative Care in Pediatric Oncology. Pediatric Oncology. EE.UU: Springer;2018. p. 55-93.
  
9. Código deontológico - CODEM. Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Madrid. (2021). Retrieved 6 April 2021, from <https://www.codem.es/codigo-deontologico>
  
10. Melero-Lacasia A, García-Orellán R. La comunicación en la relación terapéutica entre las competencias de enfermería: análisis en el contexto de oncopediatria. Ene. [Internet]. 2016 Abr [citado 2019 Abril 22]; 10( 1 ). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1988-348X2016000100008&lang=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2016000100008&lang=es)
  
11. Grau C., Espada M.C., Fortes M.C.. Relaciones padres-médicos en oncología: un enfoque cualitativo. Anales Sis San Navarra [Internet]. 2010 Dic 33( 3 ); 277-285. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272010000400004&lng=es.](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000400004&lng=es)

12. Prieto MP. La información sobre malas noticias al niño. Universidad Internacional de la Rioja; 2017 Ago.
  
13. Patenaude AF, Kupst MJ. Psychosocial functioning in Pediatric cancer. J pediatripschol. 2005;30(1)
  
14. Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

15. del Rincón, Carola, et al.  
"CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. EL AFRONTAMIENTO DE LA MUERTE EN EL NIÑO ONCOLÓGICO." *Psicooncología* 5 (2008).
16. Constenla Torres, Teresa Luwei.  
"¿Qué intervenciones realizan las enfermeras de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos dirigidas a mejorar la calidad de vida de los infantes oncológicos y sus familias."
17. NOREÑA PEÑA, Ana Lucía; CIBANAL JUAN, Luis. "El contexto de la interacción comunicativa: factores que influyen en la comunicación entre los profesionales de enfermería y los niños hospitalizados". *Cultura de los cuidados*. Año XII, n. 23 (1. semestre 2008). ISSN 1138-1728, pp. 70-79
18. Villalba Nogales J.. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. *Rev Pediatr Aten Primaria* [Internet]. 2015 Jun [citado 2021 Abr 21]; 17( 66 ): 171-183.

Disponible en:  
[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1139-76322015000300022&lng=es.](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322015000300022&lng=es)  
[http://dx.doi.org/10.4321/S1139-76322015000300022.](http://dx.doi.org/10.4321/S1139-76322015000300022)

19. Revelo Benalcázar K. Políticas y estrategias de comunicación para el departamento de Oncología del Hospital de niños Baca Ortiz, de la ciudad de Quito. 22-sep-2012; Disponible en: <http://dspace.ups.edu.ec/handle/123456789/2648>
20. Noreña-Peña, Ana & Juan, Luis. (2008). El contexto de la interacción comunicativa: factores que influyen en la comunicación entre los profesionales de enfermería y los niños hospitalizados. *Cultura de los Cuidados*. 12. 70-79.  
10.14198/cuid.2008.23.09.
21. M. Hernández Núñez-Polo, R. Lorenzo González, E. Catá del Palacio, A. López Cabrera, R. Martino Alba, L. Madero López, A. Pérez Martínez, Hablar de la muerte al final de la vida: el niño con cáncer en fase terminal, *Anales de Pediatría*, Volume 71, Issue 5, 2009, Pages 419-426, ISSN 1695-4033,  
<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2009.08.003>.  
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403309004755>
22. Hendricks-Ferguson VL, Sawin KJ, Montgomery K, et al. Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-Life Communication. *Journal of Pediatric Oncology Nursing : Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*. 2015 Jul-Aug;32(4):240-252.

<https://europepmc.org/article/med/25556105>

23. Cambria A. La importancia de la comunicación estratégica. Boletín IEEE [Internet]. bril- Junio 2016;475–87. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5998262>
24. Baez P. EL cáncer infantil [Internet]. Juntos por tu Salud. Disponible en: <https://juntosxtusalud.com/el-cancer-infantil>
25. Aecc.es [Internet]. España: Asociación Española Contra el Cáncer [citado 12 Mayo 2021]. Disponible en: <https://www.aecc.es/sites/default/files/migration/actualidad/publicaciones/documentos/guiareducida.pdf>
26. Blaney SM, Adamson PC, Helman LJ, eds. Pizzo and Poplack's Pediatric Oncology. 7th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer; 2021.
27. Ferlay J. GLOBOCAN 2018. Lyon, France: World Health Organization, International Agency for Research on Cancer; 2018.
28. El cáncer infantil. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>. Published 2018.
29. de Oca Almonte EM. La comunicación como herramienta de dirección. [Internet]. EOI. Unio 2012. Disponible en

<https://www.eoi.es/blogs/elizabethmontesdeoc/a/2012/06/18/la-comunicacion-como-herramienta-de-direccion/>

30. França Jael Rúbia Figueiredo de Sá, Costa Solange Fátima Geraldo da, Lopes Maria Emilia Limeira, Nóbrega Maria Miriam Lima da, França Inacia Sátiro Xavier de. Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque en la Teoría Humanística de Enfermería. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. 2013 June [cited 2021 May 17]; 21( 3): 780-786. Available from:  
[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692013000300780&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692013000300780&lng=en)  
<https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000300018>.
31. Zwaanswijk M, Tates K, van Dulmen S, Hoogerbrugge PM, Kamps WA, Beishuizen A, Bensing JM. Communicating with child patients in pediatric oncology consultations: a vignette study on child patients', parents', and survivors' communication preferences. Psychooncology. 2011 Mar;20(3):269- 77. doi: 10.1002/pon.1721. PMID: 20336644.
32. Luz Bascuñán M. Comunicación de “malas noticias” en salud Breaking “bad news” in medicine. departamento de Bioética y humanidades médicas Facultad de medicina universidad de Chile [Internet]. mayo de 2013; Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/S0716-8640\(13\)70208-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0716-8640(13)70208-6)
33. Gordillo Montaña, M<sup>a</sup> José, Guillén Guillén, Elena, Gordillo Gordillo, M<sup>a</sup> Dolores, Ruíz Fernández, M<sup>a</sup> Isabel, PROCESOS ONCOLÓGICOS,

COMUNICACIÓN FLEXIBLE EN LA FAMILIA.  
International Journal of Developmental and  
Educational Psychology [Internet].

34. 2014;1(1):79-85. Recuperado de:  
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349851780008>
35. Díaz AP. Comunicación con el paciente oncológico pediátrico [Internet]. Universidad de Valladolid; 2019. Disponible en:  
<http://uvadoc.uva.es/handle/10324/40902>

