



Diputación de Palencia



Universidad de Valladolid

Escuela de Enfermería de Palencia  
“Dr. Dacio Crespo”

**GRADO EN ENFERMERÍA**  
Curso académico (2018-19)

**Trabajo Fin de Grado**

**Comunicación con el paciente oncológico  
pediátrico**

Revisión Bibliográfica

Alumno/a: Alicia Pedersen Díaz

Tutor/a: Dra. D<sup>a</sup> Patricia Nieto Cantero

Junio, 2019

*“Lo más importante es tener ganas  
de hablar y escuchar, con los niños,  
con los padres y el personal sanitario.  
Cuando la comunicación es fluida  
y hay intención de entender al otro  
y hay empatía, las cosas funcionan mejor”*

**Valeria Moriconi**

## **ÍNDICE**

<b>1. RESUMEN</b> .....	4
<b>1.1 ABSTRACT</b> .....	5
<b>2. INTRODUCCIÓN</b> .....	6
2.1 El cáncer infantil .....	6
2.2 Epidemiología .....	8
2.3 La comunicación.....	8
2.4 Adaptación de la comunicación en pediatría .....	10
<b>3. JUSTIFICACIÓN</b> .....	12
<b>4. OBJETIVOS</b> .....	13
<b>5. MATERIAL Y MÉTODOS</b> .....	14
<b>6. RESULTADOS Y DISCUSIÓN</b> .....	15
6.1 Comunicación del diagnóstico, tratamiento y pronóstico de la enfermedad a la familia y al niño. ....	15
6.2 Comunicación en los cuidados paliativos y en el final de la vida. ....	19
6.3 Principales barreras de comunicación en oncología pediátrica: .....	24
6.4 Estrategias de comunicación del personal sanitario.....	27
<b>7. CONCLUSIONES</b> .....	30
<b>8. BIBLIOGRAFÍA</b> .....	31

## 1. RESUMEN

El proceso de comunicación con pacientes oncológicos en edades pediátricas y sus familias es de gran importancia y complejidad. El cáncer infantil conlleva una situación traumática para el paciente, incitado por el propio malestar de la enfermedad y las hospitalizaciones recurrentes para llevar a cabo pruebas diagnósticas y tratamientos. A nivel de la unidad familiar, supone un cambio radical en las actividades de la vida diaria, además de un fuerte impacto de emociones diferentes.

Una comunicación sensible y adaptada a las necesidades individuales de cada niño facilita la construcción de una relación terapéutica eficaz y aumenta la confianza en los profesionales sanitarios. Los niños y adolescentes informados de su enfermedad son más propensos a colaborar con los procedimientos, a expresar sus sentimientos y opiniones, y tienen menos niveles de ansiedad. Para ello es necesario que el equipo sanitario cuente con determinadas habilidades y estrategias de comunicación, y sea capaz de identificar y hacer frente a los diferentes conflictos que pueden aparecer a lo largo del proceso.

El siguiente trabajo comprende una revisión bibliográfica de literatura de carácter cualitativo y tiene la finalidad de estudiar la comunicación de la enfermería con los pacientes y sus familiares, como herramienta fundamental en el tratamiento del cáncer infantil.

A través de la revisión de diferentes estudios, se concluye que la comunicación se consolida como un elemento eficaz a lo largo de la trayectoria hospitalaria del paciente pediátrico con cáncer y que es necesaria su correcta enseñanza en las instituciones sanitarias.

- **Palabras clave:** Comunicación, oncología, cuidados paliativos, pediatría

## 1.1 ABSTRACT

The communication process with oncological patients at pediatric ages and their families is very important and complex. Childhood cancer entails a traumatic situation for the patient, prompted by the discomfort of the disease and frequent hospitalizations to carry out diagnostic tests and treatments. In the family unit, it represents a radical change in the activities of daily life, as well as strong impact of different emotions.

A sensitive communication adapted to the individual needs of each child facilitates the construction of an effective therapeutic relationship and increases confidence in health professionals. Children and adolescents informed of their illness are more likely to collaborate with procedures, express their feelings and opinions, and have lower levels of anxiety. It is necessary that the health team has certain communication skills and strategies, and ability to identify and deal with the different conflicts that may appear throughout the process.

The following work includes a literature review of qualitative character and aims to study communication between health professionals, patients and their families, as a fundamental tool in the treatment of childhood cancer.

Through the review of different studies, it is concluded that communication is consolidated as an effective element throughout the hospital trajectory of the pediatric patient with cancer and that it is necessary to be taught properly in health institutions.

➤ **Keywords:** Communication, oncology, palliative care, pediatrics

## 2. INTRODUCCIÓN

### 2.1 El cáncer infantil

La oncología pediátrica es la rama de la medicina que se encarga del estudio y del tratamiento de los distintos tipos de cáncer que se presentan desde el nacimiento hasta la adolescencia, lo que incluye diagnóstico, terapia, seguimiento de la enfermedad y cuidados paliativos junto con los aspectos éticos que surgen a lo largo del proceso<sup>1</sup>.

El cáncer en los niños puede aparecer en cualquier parte del cuerpo, incluyendo la sangre y el sistema linfático, el cerebro y la médula espinal, los riñones, y otros órganos y tejidos. Tiene lugar cuando las células que forman los tejidos del cuerpo sufren mutaciones y crecen de manera descompensada, formando una masa que constituye un tumor, pudiendo resultar benigno o maligno. Un tumor benigno no tiene consecuencias graves para el organismo, pero un tumor maligno puede aumentar su tamaño e invadir las estructuras cercanas, o diseminarse a otros tejidos sanos del organismo<sup>2</sup>.

Es una enfermedad que aparece con más frecuencia en adolescentes y en adultos jóvenes que en niños más pequeños, y constituye la primera causa de muerte por enfermedad en la infancia en los países occidentales.

Los principales tipos de cáncer infantil se pueden dividir en cánceres hematológicos y en tumores sólidos.

Los cánceres hematológicos más frecuentes en niños son en primer lugar, los linfomas, cánceres desarrollados en el sistema linfático, y en segundo lugar, las leucemias, cánceres de la sangre que comienzan en la médula ósea<sup>3,4</sup>.

Por otra parte, los tumores sólidos (benignos y malignos) más frecuentes están constituidos por:

1. Tumores del sistema nervioso central: se originan en el tejido cerebral y afectan a las estructuras del sistema nervioso central (médula espinal y encéfalo).
2. Neuroblastoma: es un tumor de tipo maligno que puede aparecer en las células de la glándula adrenal de los riñones, cuello, tórax o médula espinal.

3. Tumor de Wilms: afecta a las células de los riñones.
4. Retinoblastoma: es un tumor maligno que tiene lugar en la retina.
5. Rabdomiosarcoma: es el sarcoma de partes blandas más frecuente en la infancia y representa un tumor maligno que ataca a las células de los músculos.
6. Osteosarcoma: es el tipo de cáncer de hueso más habitual en niños y suele aparecer en los huesos más largos del cuerpo.
7. Sarcoma de Ewing: es otro tipo de cáncer de hueso que, tiene origen en huesos diferentes a los largos y a los planos<sup>4</sup>.

Es importante resaltar que el cáncer afecta de manera diferente a un niño que a un adulto debido a que tanto el desarrollo fisiológico como intelectual es distinto. Los principales tipos de cáncer, la forma en que se crean y extienden no coinciden con el cáncer del adulto, además en la infancia pueden surgir de forma repentina y sin sintomatología previa<sup>5</sup>.

Desde otra perspectiva, el tratamiento del cáncer infantil y el modo de respuesta del organismo es particular, los niños suelen responder mejor ante la terapia debido a que no es habitual que tengan patologías acompañantes que empeoren su estado de salud, pero son mucho más sensibles a las distintas formas de tratamiento contra el cáncer, puesto que pueden tener efectos secundarios a largo plazo y necesitan estar controlados durante mucho años a lo largo de sus vidas<sup>6</sup>.

Finalmente, debido a los avances terapéuticos y a la introducción de mejores tratamientos contra el cáncer, las probabilidades de curación y recuperación son más altas en la infancia<sup>7</sup>.

## **2.2 Epidemiología**

En España se diagnostican 1.100 casos de cáncer infantil cada año, con una incidencia de 155,5 de casos nuevos por millón de niños de entre 0 y 14 años y un pronóstico de supervivencia del 76 al 77%<sup>8</sup>.

A nivel mundial, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), las cifras de cáncer infantil alcanzan los 300.000 niños y adolescentes al año, de los cuales en los países más desarrollados y con más recursos las tasas de curación y

supervivencia llegan al 80%, por otro lado en los países con menos ingresos, aproximadamente del 20%<sup>9</sup>.

No obstante, aunque las cifras de buen pronóstico sean cada vez más altas y favorables, el diagnóstico de cáncer sigue suponiendo una gran crisis para el núcleo familiar que conlleva un cambio brusco en las actividades de su vida diaria y una lucha emocional con variedad de sentimientos, por lo que el cáncer infantil ha de considerarse como una enfermedad familiar<sup>10</sup>.

### **2.3 La comunicación**

La Real Academia Española (RAE) define principalmente la comunicación como:

- Acción y efecto de comunicar o comunicarse.
- Trato, correspondencia entre dos o más personas.
- Transmisión de señales mediante un código común al emisor y al receptor<sup>11</sup>.

Se distinguen dos tipos de comunicación: la comunicación verbal y la comunicación no verbal. La comunicación verbal consiste en palabras habladas o escritas y requiere la capacidad de percibir, entender y transmitir los mensajes. La comunicación no verbal es aquella que se expresa a través del cuerpo, por gestos, expresiones faciales, posturas, sonidos... Revela tanta o más información que las palabras, es igual de importante y requiere la capacidad de percepción.

En el ámbito sanitario, la comunicación constituye la base de la actividad laboral de los distintos profesionales de la salud y resulta fundamental que desde el principio se establezca una relación de confianza con el paciente. Cuando la comunicación es positiva y efectiva supone un gran apoyo emocional para el enfermo.

Sin embargo, a lo largo de la historia, la comunicación entre los pacientes y los profesionales sanitarios no ha sido de gran relevancia debido a que se ha dado más importancia a las habilidades técnicas.

Tradicionalmente, se pensaba que la persona enferma estaba biológicamente incapacitada debido a la enfermedad y el sufrimiento, por lo que se la consideraba inválida para tomar decisiones complejas.

En las últimas décadas, el papel del paciente ha evolucionado, pasando de ser el receptor de las decisiones del médico a ser un agente con derechos y capacidad de



decisión autónoma sobre los diversos procedimientos diagnósticos y tratamientos que se le ofrecen<sup>12</sup>.

Los profesionales sanitarios se han convertido en consejeros de salud para sus pacientes, a los que ofrecen información cada vez más detallada y recomendaciones para tomar decisiones de forma conjunta. Éstos tienen mayor interés por aprender estrategias de comunicación que les permita transmitir la información de manera clara y concisa y entender mejor las necesidades de los pacientes. Como consecuencia, el paciente está más concienciado respecto a su enfermedad, es capaz de afrontarla mejor y de seguir más estrictamente las recomendaciones y las indicaciones de los profesionales<sup>13</sup>.

Una de las competencias más importantes de enfermería es la de establecer una relación enfermera-paciente, lo cual se logra a través de la comunicación terapéutica. Cualidades como la escucha activa, la empatía, la aceptación, el cariño y el respeto resultan fundamentales en el trato con los pacientes, especialmente con los enfermos oncológicos pediátricos<sup>14</sup>.

En el ámbito pediátrico, la comunicación no sólo se contempla desde el punto de vista del paciente, el niño, sino que también se debe apreciar desde el entorno familiar. En este caso, la familia constituye el eslabón intermediario entre los profesionales sanitarios y el paciente, siendo el primer receptor de la información, los padres. En este sentido, la comunicación con el paciente pediátrico tiene que estar adaptada a su lenguaje, a su edad y a su desarrollo emocional, además de la voluntad de sus padres.

La familia también desarrolla un papel importante en el proceso de enfermedad del paciente, su presencia es imprescindible para aliviar su dolor y miedo, además su actitud determina en gran medida el cumplimiento terapéutico. Durante un ingreso hospitalario, el familiar suele asumir el rol de cuidador que puede resultar agotador y estresante, por lo que es de suma importancia que el profesional sanitario proporcione apoyo en cualquier momento<sup>13</sup>.

Las habilidades comunicativas son esenciales para la práctica en oncología pediátrica y en cuidados paliativos, ya que influye directamente en la calidad de los cuidados. También se deben tener en cuenta otros aspectos como la comunicación no verbal para tener una imagen integral de las necesidades del niño.

Una comunicación fluida, clara, empática e individualizada facilita la construcción de una relación terapéutica eficaz entre el personal sanitario, los pacientes y sus familias. Además, fomenta la confianza en el equipo sanitario y la toma de decisiones y ofrece la oportunidad de integrar los objetivos de cuidado con la calidad de vida. Por último, promueve la coordinación y colaboración entre un equipo interdisciplinar, necesaria para garantizar unos cuidados de calidad a lo largo de la trayectoria hospitalaria del enfermo.

Los niños y adolescentes con cáncer se enfrentan a cambios radicales en su entorno y actividades normales, a parte de tener que soportar el malestar que genera la enfermedad, deben someterse a diferentes pruebas diagnósticas y tratamientos. Su ansiedad y preocupación puede dar lugar a problemas psicológicos, conductuales y de desarrollo, por lo que conversar con los profesionales de la salud puede ayudar a que comprendan mejor su enfermedad y tratamiento, y de esta manera abordar mejor el cáncer. En el caso de las enfermedades incurables, una comunicación efectiva puede servir como propia intervención terapéutica, consiguiendo aliviar el sufrimiento e intentar mitigar un duelo complicado<sup>15</sup>.

#### **2.4 Adaptación de la comunicación en pediatría**

La comunicación con los niños depende principalmente de su edad y de lo que se considera que son capaces de entender. Ante un diagnóstico de cáncer, explicar el proceso de forma sincera y proporcionar información adaptada a su nivel ayudará al paciente a estar menos asustado, a adaptarse mejor y a afrontar mejor la enfermedad.

- De 0 a 3 años: no entienden lo que es el cáncer, tienen miedo de que el personal sanitario les separe de sus padres y de las pruebas médicas que se les realice. Necesitan que los padres les aseguren que no les van a abandonar en el hospital y que no van a estar solos. Los preescolares pueden tener temor de vivir en el hospital para siempre. Se debe emplear un lenguaje simple, claro y tranquilizador.
- De 3 a 7 años: entienden lo que es el cáncer en términos fáciles y buscan una causa específica para justificar esta enfermedad, como algo que hicieron o pensaron. Es necesario hacerles entender que no causaron el cáncer y que

no se les va a abandonar en ningún momento. Además, tienen miedo a sentir dolor, por tanto hay que ser sinceros respecto a las pruebas diagnósticas y tratamientos y explicarles que todo ello es para que se curen. Por otra parte también pueden pensar que van a vivir en el hospital para siempre, por lo que es importante que sepan que van a regresar a casa una vez finalizado el tratamiento.

- De 7 a 12 años: entienden una explicación más amplia y detallada de la enfermedad y es menos probable que piensen que se deba a algo que hayan hecho o pensado. Es más fácil que entiendan la finalidad de las pruebas médicas y de los tratamientos, a pesar de que también tienen miedo al dolor. Se les puede animar a que compartan sus conocimientos y sentimientos respecto al cáncer, para que puedan expresar sus preocupaciones.
- Adolescentes: son capaces de comprender de forma compleja lo que es el cáncer, pueden tener muchas preguntas formuladas en detalle y mostrar interés en saber más respecto al diagnóstico. Es posible que quieran formar parte de las decisiones sobre su tratamiento. Sus preocupaciones principales son la repercusión que la enfermedad pueda tener en sus vidas, tales como el instituto, los deportes y los amigos; además les supone un trastorno el cambio en su apariencia física, principalmente determinado por la pérdida de cabello y de peso. Es importante conocer sus preocupaciones y sentimientos.

Por el contrario, ocultar información y negar la enfermedad, supone una ausencia de comprensión y dificultad para establecer una comunicación efectiva, además el niño creará sus propias conclusiones al escuchar a los profesionales sanitarios y al percibir el malestar de sus padres. Generalmente, los niños que están mejor informados sobre su enfermedad, están más dispuestos a colaborar en los procedimientos médicos, tienen menos dificultades para expresar sus sentimientos y confían más en el personal sanitario<sup>16,17</sup>.

### **3. JUSTIFICACIÓN**

La comunicación es una de las herramientas más básicas e importantes de la profesión sanitaria, especialmente de enfermería, puesto que es el equipo que tiene un contacto más estrecho con el paciente y su labor constituye la base del cuidado integral y humanizado. Una atención de calidad requiere saber escuchar y observar de forma activa al paciente para poder identificar y atender correctamente sus necesidades.

La atención al paciente en edad pediátrica constituye un verdadero reto para los profesionales de la salud, sobretodo en el campo de la oncología debido a la gran cantidad de aspectos a tener en cuenta a lo largo de las diferentes fases del proceso de la enfermedad y las preferencias a nivel familiar. Además, la comunicación se lleva a cabo de manera distinta dependiendo de la etapa pediátrica en la que se encuentra el paciente, al suministrar cualquier tipo de información se debe adaptar correctamente a su nivel de comprensión.

El desarrollo de este Trabajo de Fin de Grado surge a raíz de haber tenido trato directo con pacientes oncológicos en la unidad de hospitalización pediátrica y reflexionar acerca de la importancia de la profesión enfermera en el proceso comunicativo de la enfermedad, puesto que se considera la clave para poder aportar unos cuidados individualizados de calidad y velar por el bienestar del niño y de su familia.

## 4. OBJETIVOS

### **Objetivo principal:**

- Estudiar los aspectos y factores clave en la comunicación entre el profesional sanitario y el paciente pediátrico, y sus familiares, como una herramienta fundamental en el tratamiento del cáncer infantil.

### **Objetivos específicos:**

- Abordar las herramientas y estrategias de comunicación encaminadas a informar a los niños sobre temas relacionados con su salud desarrolladas hasta la fecha.
- Analizar las principales barreras que dificultan la comunicación en pediatría.

## 5. MATERIAL Y MÉTODOS

Se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica de artículos de investigación publicados entre los años 2009 y 2019 en diferentes bases de datos, tales como Google Scholar, SciELO, PubMed, Science Direct y Dialnet. Se han utilizado como referencia el uso de los siguientes términos: “*comunicación*”, “*pediatría*”, “*niños*”, “*oncología*”, “*cáncer*”, “*cuidados paliativos*”, “*enfermería*” y su respectiva traducción al inglés. Por lo tanto, la selección de la bibliografía abarca diferentes disciplinas como son la enfermería, medicina, psicología y psiquiatría, y cuenta con artículos en español y en inglés publicados en diferentes países del mundo. Los artículos tienen carácter exclusivamente cualitativo, aunque se adjuntan también algunos estudios cuantitativos y un caso clínico.

Para la selección de los 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, sus respectivos familiares, o los profesionales sanitarios y estudiantes implicados directamente en su atención. Se han excluido los artículos con más de 10 años de antigüedad, artículos publicados en páginas de pago, artículos redactados en idiomas diferentes al español o al inglés, artículos que engloban otras enfermedades de tipo no oncológico y los que no tratan la comunicación como tema principal.

Se ha utilizado también la base de datos de MedlinePlus, páginas electrónicas de hospitales, universidades y fundaciones como la *Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)*, la *American Society of Clinical Oncology (ASCO)* y la *Organización Mundial de la Salud (OMS)*, y libros y revistas científicas publicadas en formato PDF para ampliar y complementar información.

Finalmente, se han escogido 16 artículos para su completa lectura y análisis y se ha realizado una tabla para el desglose de la información, la cual ha sido dividida según su base de datos, autor, país y año de publicación, también incluye un breve resumen respecto al tema principal y los resultados, con la finalidad de que fuera más sencilla la clasificación por categorías y la extracción de conclusiones.

## 6. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

### **6.1 Comunicación del diagnóstico, tratamiento y pronóstico de la enfermedad a la familia y al niño**

El diagnóstico de cáncer infantil es una experiencia traumática para el paciente y para su familia que desencadena un fuerte impacto emocional. Una de las mayores dificultades a nivel asistencial es la de comunicar malas noticias y diagnósticos graves, por lo que el impacto también afecta a los profesionales sanitarios encargados del informe e involucrados en la atención del paciente<sup>18,19</sup>.

La enfermería forma parte del proceso de comunicación y relación terapéutica, y debe estar presente en el momento en el que se suministra información al paciente y a los padres, puesto que actúa como testigo y ofrece apoyo y soporte. Además, tiene autonomía para informar de los cuidados que forman parte de su ejercicio profesional y para orientar y resolver dudas de los problemas dependientes e interdependientes de los que son responsables otros profesionales, por otro lado, representa la figura intermediaria activa entre las necesidades del paciente, de su familia y del equipo asistencial. Es su labor encargarse del cuidado de las respuestas humanas y es a través de una comunicación efectiva como se favorece el proceso, lo cual exige planificación, dedicación, esfuerzo y destreza. La posición estratégica de enfermería hace que sean los profesionales más indicados para liderar la comunicación y proporcionar una atención individualizada, por lo que deben desarrollar y potenciar sus habilidades comunicativas. Los problemas de insatisfacción surgen a raíz de una mala comunicación entre los diferentes miembros involucrados en el proceso<sup>18</sup>.

Desde el momento del diagnóstico, la comunicación pasa a ser parte del tratamiento, puesto que es la forma de conocer la adaptación del paciente y los padres a la enfermedad, y es aquí donde se originan las diferentes opiniones con respecto al tipo de información que se le debe de suministrar a los niños. La actitud de los profesionales de comunicar abiertamente la enfermedad y de que el niño sea partícipe, a veces no coincide con la voluntad de los padres y da lugar a conflictos<sup>19</sup>. En general, todos los artículos revisados e incluidos en este apartado, coinciden en que los niños y adolescentes quieren recibir información respecto a su estado de

salud por parte del equipo sanitario y quieren participar directamente en las conversaciones y decisiones médicas. No obstante, existen muchas discrepancias respecto al deseo de información de pronóstico y se contempla la edad del paciente como el principal factor asociado con la información y la toma de decisiones.

A los niños les preocupa el impacto social que pueda ocasionar el tratamiento en su día a día, el cambio en la apariencia física, la pérdida de rutina, determinadas restricciones, sentimientos de aislamiento y soledad, efectos secundarios a largo plazo... Sin embargo, desde otro punto de vista, la mayoría de los pacientes piensan en las probabilidades de curarse de forma positiva, y refieren que se centran en ponerse mejor y no contemplan la opción de no curarse, a pesar de que a lo largo de las entrevistas afirman sentir emociones negativas durante el diagnóstico y pronóstico, con preocupaciones respecto al futuro y la muerte. Describen la angustia y el miedo como principal emoción, además de negación, shock, preocupación y sentimientos de pérdida<sup>20</sup>.

En un estudio realizado en Estados Unidos con 16 pacientes oncológicos de entre 8 y 18 años, y con el fin de estudiar su experiencia en torno al proceso de comunicación de su enfermedad y tratamiento, casi todos describen estar satisfechos con la información recibida por parte de los médicos y enfermeros. No obstante, en algunos casos, los participantes no están de acuerdo con el tipo de información que poseen, bien por exceso o por defecto, a veces no quieren saber toda la información. Estos pacientes prefieren que la información sea suministrada por un profesional sanitario, y valoran que esta comunicación sea abierta y honesta. Sin embargo, también obtienen información a través de internet y por parte de sus padres a quienes consideran importantes fuentes de comunicación, a pesar de querer su propia autonomía. Se debe tener en cuenta que las preferencias respecto al deseo de información pueden ir cambiando a lo largo del tiempo debido a cambios en el proceso de la enfermedad, por lo que es necesario adaptar la comunicación a la situación y a los deseos de los niños y de sus padres<sup>20</sup>.

Es importante entender el impacto que causa el tratamiento en la vida de los pacientes pediátricos y dedicar tiempo a escucharle y valorarle correctamente. A su vez, hay que ser consciente de que a pesar de dar información, a veces los niños recurren a otras fuentes, por lo que los profesionales de enfermería deben tranquilizar al paciente y transmitir que la información que se proporciona desde su



posición es veraz y basada en evidencias científicas, desmitificando los posibles bulos que se publican en internet<sup>19</sup>.

La relación de los padres con los médicos se analizó en otro estudio realizado en España, donde se recoge que los progenitores de los pacientes con cáncer no están satisfechos con la forma y el lenguaje que utilizan los sanitarios para dar información, y prefieren saber únicamente la información necesaria. Por el contrario, con respecto a la información sobre los cambios que producen las distintas intervenciones, tratamientos, efectos secundarios y posibles secuelas en sus hijos, prefieren información más amplia e inteligible. Además, resaltan la importancia de las cualidades humanas para el contacto emocional además de las competencias profesionales<sup>19</sup>.

En los Países Bajos las preferencias de comunicación fueron objeto de estudio mediante un cuestionario con una serie de viñetas que representaban breves descripciones de situaciones hipotéticas y diseñadas para su correcta evaluación. Se revisaron 1440 viñetas, rellenas por 34 niños (de 8 a 16 años) con cáncer, 59 padres y 51 supervivientes de cáncer. Las principales preferencias consideradas por los participantes envuelven tres aspectos de la comunicación: empatía, intercambio de información, y participación del niño en las decisiones médicas.

En primer lugar, los pacientes y las familias destacan la importancia de la empatía en los profesionales sanitarios en el 81% de las situaciones descritas en las viñetas. Por otro lado, en la mayoría de situaciones (70%), en los tres grupos a analizar, se prefiere que la información sobre enfermedad y tratamiento sea administrada de forma simultánea a pacientes y padres y, por último, el 71% de los encuestados quiere que los niños formen parte de las decisiones médicas.

Los supervivientes consideran que hay determinadas situaciones en las que hace más falta el uso de la empatía, como son el caso de un mal pronóstico y cuando los padres tienen poco o alto grado de conocimiento respecto a la enfermedad. Los padres consideran que en las consultas se hace menos uso de empatía y que están más centradas en explicar el tratamiento<sup>21</sup>.

Las preferencias con respecto a la cantidad de información que se le debe de proporcionar a cada paciente dependen de la edad y la situación<sup>19,20,21</sup>.

- Los encuestados en los Países Bajos, refieren que los niños de 8 años y los niños que se asustan con facilidad, pueden preferir no recibir información al

mismo tiempo que sus padres, y opinan que se les debe proporcionar únicamente la información que ellos solicitan.

- Por otro lado, los padres prefieren que los adolescentes de 16 años reciban la información a la vez que ellos, excepto en caso de mal pronóstico.

En todos los grupos encuestados, las preferencias con respecto a la participación del niño en las decisiones médicas se asocian también con su edad, y consideran que, aunque los niños de 8 años no deberían participar, los de 16 sí podrían hacerlo<sup>21</sup>.

Desde otro enfoque, en el área de la pediatría, también hay que tener en cuenta a los pacientes adolescentes, que se encuentran en un estado de transición entre la edad pediátrica y la adulta, no son niños pero tampoco son adultos. La forma de comunicarse con ellos es específica y única y muchas veces, los profesionales sanitarios subestiman sus necesidades. Normalmente, existe cierta discrepancia entre el desarrollo cognitivo de los adolescentes y su madurez legal, y a pesar de que la edad legal es de 18 años, habría que valorar cuál es la capacidad de juicio del paciente para realizar una comunión acorde a ella.

Una característica de muchos adolescentes es la dificultad para comunicarse con los adultos, especialmente con sus padres. Estos pacientes están en una etapa en la que su autonomía evoluciona, y hay que considerar que este proceso puede ser interrumpido por el cáncer. Por otra parte, los padres suelen asumir su rol parenteral y tratar a sus hijos como si fueran niños<sup>22</sup>.

En un estudio realizado en los países de habla alemana, se incluye la perspectiva de profesionales, pacientes y padres que se han visto involucrados en casos de cáncer adolescente para valorar la comunicación entre todos ellos y los problemas que existen en torno a ella. Por un lado, los padres ven difícil las situaciones en las que reciben demasiada información a la vez, mientras que los adolescentes quieren información detallada y comprensible<sup>19,22</sup>.

Los conflictos de los adolescentes surgen principalmente con el derecho a decidir, éstos resultan angustiadores y retan al personal sanitario, puesto que les resulta difícil negociar y mediar entre las preferencias del paciente y de los padres. También, se menciona en determinadas ocasiones que los adolescentes se sienten considerados como niños pequeños en determinadas ocasiones y que no se les

toma en serio. Sin embargo, estos pacientes creen que son lo suficientemente maduros como para tomar decisiones y discrepar con sus padres, por tanto, quieren entender su enfermedad, estar incluidos en la toma de decisiones médicas, ser tratados con respeto, mantener la esperanza y sentirse apoyados en una relación terapéutica de confianza<sup>22</sup>.

Son pocas las investigaciones y los estudios que se han realizado específicamente centrados en la comunicación con niños diagnosticados con cáncer. En la práctica clínica, los profesionales sanitarios deberían defender los derechos del niño hospitalizado a recibir información adaptada a su edad. Además, no hay que olvidar el vínculo entre paciente y familia, y ambos deberían tenerse en cuenta a la hora de discutir las preferencias de tratamiento. Resulta complicado generalizar los resultados puesto que las muestras son pequeñas y no abarcan a toda la población pediátrica, si bien es más fácil analizar la comunicación en niños más mayores como los escolares y los adolescentes que en los niños más pequeños. Por otro lado, la influencia cultural o religiosa del paciente y su familia debería tenerse en cuenta a la hora de analizar estos resultados y extrapolarlos. En una situación tan importante y delicada como lo es el tratamiento de una enfermedad grave no deberían realizarse afirmaciones universales, sino considerar todos los aspectos que rodean al paciente y su familia como personas a la hora de comunicarse con ellos. Por tanto, el profesional sanitario deberá estar formado para individualizar cada situación concreta y, en función de ésta, adaptar el registro utilizado en la comunicación.

## **6.2 Comunicación en los cuidados paliativos y en el final de la vida**

Los cuidados paliativos forman parte de un abordaje holístico de atención multidisciplinar cuyo enfoque es el control del dolor y de los síntomas físicos y psicológicos, a través de la evaluación y el tratamiento apropiado. Tienen como objetivo principal mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades avanzadas y sin posibilidades de curación y proporcionar apoyo psicosocial y espiritual<sup>23,24</sup>.

Cuando la enfermedad avanza y se agotan todas las estrategias de tratamiento, surgen diferentes cuestiones e incertidumbre respecto al futuro, lo que puede dar

lugar a conflictos de comunicación entre el paciente, la familia y los profesionales sanitarios<sup>25</sup>.

La comunicación con pacientes pediátricos moribundos y sus familias se contempla como extremadamente complicada, aparecen múltiples barreras como son las preferencias de los padres y de los niños de querer protegerse de la angustia emocional y la incapacidad de los padres para entender y asumir que su hijo se va a morir. Compartir información sincera, clara y temprana sobre cuidados paliativos de manera delicada, resulta esencial para asegurar que se entiende el propósito y los beneficios de recibir cuidados paliativos al final de la vida<sup>25</sup>.

Los estudios de los cuestionarios y los historiales de pacientes en diferentes zonas de Estados Unidos sugieren que los niños y adolescentes con cáncer experimentan síntomas psicosociales difíciles durante el tratamiento. Destacan la ansiedad, angustia, depresión, preocupación, miedo a estar solos, tristeza, dificultad para hablar de sentimientos y pérdida de independencia y perspectiva. Esta sintomatología se intensifica a lo largo de la evolución de la enfermedad, en los cuidados paliativos y al final de la vida, y con frecuencia no se trata correctamente.

Los pacientes pueden querer hablar sobre el significado de estar enfermo y su pronóstico y, en estos casos, la participación del equipo sanitario puede ayudar y ser importante para ellos. Sin embargo, las revisiones de los historiales que investigan la comunicación en los problemas de pronóstico y en el final de la vida, rara vez documentan la presencia del propio paciente en las conversaciones.

Los niños y adolescentes describen la necesidad de una comunicación honesta y respetuosa, además de apoyo. Los pacientes que han tenido la oportunidad de hablar sobre sus deseos respecto a la muerte tienen más probabilidades de recibir mejor atención al final de la vida, de manera que la comunicación efectiva entre los distintos miembros del equipo sanitario resulta crucial para tratar con éxito las preferencias del niño ante la muerte. Por otro lado, la integración temprana de los cuidados paliativos como enfoque estándar para pacientes pediátricos con cáncer, brinda oportunidades significativas para mejorar el control de los síntomas y la calidad de vida del paciente y su familia, por tanto, se debe priorizar su evaluación con una intervención y comunicación competente, ya que se asocia con mejores resultados a nivel psicosocial<sup>25</sup>.

El conocimiento que tienen los niños sobre su enfermedad y la información que los padres dan a sus hijos con respecto a su nivel cultural se analizó en un estudio retrospectivo realizado en España en 45 pacientes oncológicos fallecidos. En este, se encuentra que existe concordancia entre la edad del paciente y la información que recibe respecto a la muerte<sup>26</sup>.

Los niños con cáncer en fase terminal son conscientes de su situación y saben que se van a morir, aunque su manera de entenderlo no es la misma que la de los adultos. El concepto de muerte que tienen los niños varía según su nivel de desarrollo.

- De 0 a 2 años: Para los bebés la muerte no es un concepto real ni formal y se percibe únicamente como separación o abandono. Existe protesta y desesperación ante la interrupción en el cuidado.
- De 3 a 6 años: El niño desarrolla su pensamiento prelógico y tiene creencias mágicas y egocéntricas. Cree que la muerte es reversible y temporal. Pueden sentirse responsables de la muerte y creer que es un castigo.
- De 7 a 11 años: El niño desarrolla el pensamiento lógico y un razonamiento concreto, con capacidad para establecer relaciones causa-efecto. La noción sobre la muerte cambia, se acepta que es el final y que es irreversible, aunque resulta difícil entender su propia muerte o la de un ser querido.
- A partir de 12 años: El niño y el adolescente tienen construido un pensamiento abstracto con un razonamiento de la muerte. Comprenden que la muerte es universal, irreversible e inevitable y a pesar de que la propia muerte la perciben como lejana, existe un período de aceptación y tienen miedo a lo que pueda pasar antes de la muerte.

Sin embargo, aunque la mayoría sabe que se va a morir, no todos tienen la oportunidad de hablar de la muerte con sus familiares. Existe relación entre la edad del paciente y la información que recibe, y esto, se aprecia en la información que reciben los niños. Por ejemplo, los niños de entre 3 y 6 años reciben más información sobre la muerte que los niños más mayores, debido al concepto “mágico” que tienen éstos ante la muerte, como algo reversible y temporal, que facilita hablar con ellos<sup>26</sup>.

A nivel familiar, la ansiedad de los padres se correlaciona con el nivel de ansiedad del paciente, sumada además a la angustia provocada por contemplar en primera línea el sufrimiento y dolor de su hijo. Más de un tercio de los 151 padres en duelo encuestados en Estados Unidos informan de que habrían acelerado la muerte de su hijo si hubiera tenido un dolor incontrolable<sup>25</sup>.

Por otro lado, el mismo estudio recoge que ninguno de los progenitores encuestados se arrepiente de haber tenido conversaciones acerca de la muerte con su hijo; y con respecto a la comunicación entre paciente y la familia con el personal sanitario, estos perciben como beneficiosa una comunicación precisa, clara y compasiva, la cual asocian como clave para una excelente atención y mejores resultados psicosociales<sup>25</sup>. No obstante, según recoge otro artículo estadounidense, algunos padres sienten que se comunica la información de forma fría y tienen la sensación de que hay contradicciones en la información recibida y conductas de evitación y abandono por parte de los profesionales durante la trayectoria hospitalaria del enfermo<sup>27</sup>.

Los padres necesitan un aporte de información de forma clara y sensible, establecer una comunicación abierta con el equipo sanitario para construir una relación de confianza, con el fin facilitar una muerte digna y tranquila a sus hijos.

La integración temprana de los cuidados paliativos y la planificación avanzada tiene el potencial de mejorar los resultados de bienestar familiar, aumenta la probabilidad de que los padres tomen las decisiones adecuadas según la voluntad de sus hijos, mejora la comprensión de las opciones al final de la vida, aumenta la probabilidad de limitar los tratamientos inútiles y la capacidad para cumplir los deseos de los pacientes<sup>25</sup>.

Desde el punto de vista de enfermería, en el primer estudio que se centra en las perspectivas de comunicación de los cuidados paliativos y el final de la vida en oncología pediátrica por parte de las enfermeras principiantes, se destaca su compromiso de proporcionar unos cuidados de calidad e interacciones sensibles y significativas. Su misión, según se recoge en el mencionado artículo es, *“Estar ahí con la familia, ser solidario, asegurar sus necesidades, tratar de apoyar al niño y a la familia como sea posible”*<sup>27</sup>.

Las enfermeras de este estudio, refieren percibir mucha tensión en las conversaciones de cuidados paliativos entre los niños, las familias, y el resto de

profesionales, especialmente cuando se trata de un mal pronóstico o la necesidad de atención al final de la vida. Se destaca ciertas situaciones en las que participar en las discusiones con respecto a la atención de los cuidados paliativos, supone mucha dificultad para el personal sanitario:

- Cuando se tiene conocimiento del empeoramiento del estado de un niño y la incertidumbre sobre el nivel de conocimiento y aceptación de los padres ante esta situación.
- Cuando el paciente necesita ayuda para procesar lo que se le comunica.
- Cuando los padres piden directamente información sobre el estado y el pronóstico de su hijo.

En muchas de las situaciones descritas, las enfermeras tienen la sensación de saber lo que los padres quieren escuchar, pero sienten inseguridad e incapacidad para responder con honestidad. Exponen también los sentimientos que experimentan a lo largo de los cuidados paliativos de un niño, tales como temor y malestar con las respuestas emocionales surgidas, inquietud sobre cómo responder a las preguntas de los pacientes y sus familias, tristeza con las estancias prolongadas y repetidas por los efectos secundarios, y, por último, culpa y arrepentimiento tras la muerte de un niño. Destacan la falta de conocimiento sobre los factores relacionados con el proceso de muerte de un niño, poca confianza en el cuidado de un niño moribundo, dificultad para el manejo del dolor, y sentimientos de insuficiencia acerca de la atención familiar posterior a la muerte del niño<sup>27</sup>.

Tratar con el sufrimiento de un niño moribundo es una experiencia dura, difícil y triste, los sentimientos que surgen en el personal sanitario a lo largo de la atención paliativa pueden dificultar la comunicación apropiada con el paciente y con su familia. La esperanza que se brinda debe centrarse en el apoyo, confort y alivio del dolor. Mantener conversaciones acerca de la muerte con los pacientes puede servir como propia intervención terapéutica para paliar su sufrimiento psicológico, y puede ayudar a que el paciente se sienta autorrealizado. Resulta fundamental proporcionar un ambiente en el que el paciente se sienta libre de expresar sus miedos y preocupaciones, de tal manera que reciba cariño, seguridad y protección. Es importante considerar los factores individuales de cada paciente y familia y respetar sus valores religiosos, espirituales y culturales en la fase del tratamiento del cáncer

pediátrico, estos aspectos son más relevantes a la hora de abordar la muerte de un niño. Por tanto, es imprescindible que el equipo sanitario conozca los deseos del paciente y su familia y sea capaz de integrar la muerte de la manera más natural posible. Esto pone de manifiesto la necesidad del aprendizaje del manejo emocional y proceso comunicativo en los cuidados paliativos pediátricos y de estrategias para poder ayudar a las familias en el proceso de preparación de la muerte de su hijo, de manera respetuosa y teniendo en cuenta sus necesidades, fomentando la confianza para cuidar al niño en fase terminal y capacitando al personal para comunicarse de forma efectiva en las discusiones más sensibles.

Por último, se destaca la necesidad de minimizar la angustia emocional en el personal que atiende a un niño con cáncer, valorar el diálogo individual y grupal como clave para compartir emociones y aumentar la confianza, conexión y apoyo entre los distintos miembros del equipo sanitario.

### **6.3 Principales barreras de comunicación en oncología pediátrica**

La comunicación de malas noticias a la familia puede poner en marcha distintos mecanismos ante la situación. El temor a las consecuencias negativas que puedan surgir tras comunicar el estado y el pronóstico de la enfermedad, hace que aparezcan sentimientos de protección, de paternalismo y de querer evitar el sufrimiento a los niños, por lo que se produce el efecto conocido como “conspiración del silencio”, que consiste en un pacto de silencio de acuerdo mutuo entre el personal sanitario y la familia hacia un paciente con una patología o proceso grave. En él, todos conocen el diagnóstico, pronóstico y tratamiento menos el propio paciente. También se puede dar el caso de que sea el propio paciente el que se niegue a conocer la verdad con respecto a su enfermedad o que los padres se encuentren incapacitados para intercambiar información médica con el paciente, lo que sería conocido como “conspiración adaptativa”.

Sin embargo, diversos estudios realizados en España apuntan a que los niños son realmente conscientes de su enfermedad, y que al percibir que sus padres pretenden ocultarles información, conlleva que no puedan expresar sus sentimientos y se sientan solos y aislados, lo cual implica consecuencias negativas en el proceso de comunicación y de afrontamiento de la enfermedad. Las familias consideran que



es contraproducente proporcionar información a los pacientes, a pesar de la predisposición del paciente para conocer los detalles de su enfermedad y pronóstico. Investigaciones recientes indican que todavía existe un elevado porcentaje de pacientes que desconocen su diagnóstico y pronóstico y que se sigue instaurando la conspiración del silencio, aunque en el ámbito pediátrico no existen suficientes estudios para analizar dicha conspiración en su totalidad y abarcar las distintas barreras de silencio que dificultan la comunicación<sup>28</sup>.

Los resultados obtenidos en los estudios realizados en el continente asiático, deben analizarse considerando las posibles diferencias por motivos culturales con la situación en los países europeos<sup>29,30</sup>.

En los países occidentales, hablar del diagnóstico con los pacientes pediátricos está ampliamente aceptado y se considera necesario para poder tomar decisiones médicas en conjunto. Aunque la autoridad legal para decidir recae sobre los padres, la bioética reivindica los derechos del paciente, respaldados por el Principio de Autonomía<sup>33</sup>, para ser informado de su enfermedad y evolución y participar en la toma de decisiones, de acuerdo con su edad y capacidad cognitiva. De todas formas, este modelo no se aplica en todos los casos, puesto que muchos padres no quieren comunicar el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad a sus hijos para protegerles de malas noticias. Este tipo de sobreprotección y paternalismo es más frecuente y habitual en las culturas asiáticas y ocasionalmente, también en los países del Este. En Asia la toma de decisiones es responsabilidad de los padres y contarle la verdad a un niño con cáncer no es una realidad común. En Japón, concretamente, el consentimiento del niño no es legalmente requerido para la práctica y los deseos de los padres predominan por encima de los del paciente. La familia está por encima del individuo y consideran que informar al niño rompe con sus ilusiones y esperanzas, además de causar daño psicológico<sup>29</sup>.

Otro estudio realizado en la India resalta la popularidad de la autonomía del paciente en los países occidentales y la connotación negativa que ha adquirido el paternalismo tradicional de la medicina, a pesar de que, a día de hoy, aún existen muchas familias y pacientes que pueden querer el papel tradicional del médico como único responsable de las decisiones. Este estudio analiza también una serie de problemas tales como la negativa de los padres para permitir ciertos tratamientos o cirugías que comprometan la apariencia física de sus hijos o que lleven a una

discapacidad permanente. Los conceptos occidentales de informar e involucrar al paciente en el proceso de enfermedad son completamente ajenos a la cultura india y también considera que angustia y rompe la ilusión de los niños. La mayoría de los padres encuestados no quieren que sus hijos sean informados del diagnóstico ni de los efectos secundarios del tratamiento, aún en edad adolescente. En el caso de querer que se informe, el 100% prefiere que sean los médicos los que se encarguen de la comunicación. Y, por último, el 95% sostiene que los niños no deben de ser partícipes en las decisiones médicas.

Los padres de la India son muy reacios a que se informe a sus hijos y tienden a retrasar el proceso lo máximo posible, no desean involucrar al niño en ningún tipo de decisión. Su único deseo es proteger a los niños y evitar discusiones desagradables. Por tanto, el equipo sanitario necesita establecer una alianza con los padres para facilitar la comunicación y ayudarles a combatir sus miedos y preocupaciones<sup>30</sup>.

Por otro lado, un estudio realizado con médicos y enfermeros en Suiza, Alemania y Austria analiza sus principales dificultades al comunicarse con pacientes adolescentes con cáncer. Los profesionales explican que les resulta difícil comunicarse tanto con los pacientes como con sus familias. Las situaciones más complicadas surgen cuando los pacientes actúan con indiferencia y rechazo, y consideran que es imposible tratar con ellos sin establecer una buena comunicación. Otra adversidad se les presenta cuando los adolescentes tienen otras prioridades y tienen que ajustar el tratamiento a sus vidas. Finalmente, también se contempla como obstáculo los conflictos de lealtad que aparecen entre los pacientes y sus padres, por tener opiniones contrarias y deseos diferentes<sup>22</sup>.

Un caso concreto es el que recoge el estudio realizado con estudiantes de enfermería en Turquía, en el cual se determina que los problemas que experimentan con más frecuencia estos profesionales son los relacionados con la comunicación, debido principalmente a la escasez de información respecto al paciente y su familia, y la agresividad demostrada por ellos. Entre ellos destacan las respuestas indiferentes o de enfado y llanto con palabras malsonantes por parte de los niños. Otros pacientes se niegan a recibir tratamiento o cuidados y no quieren hablar con el personal sanitario, solo quieren que se vayan de la habitación. En estas situaciones, muchos de los estudiantes encuestados sienten que no saben acercarse ni comunicarse de forma adecuada con los pacientes, en parte por su falta de

conocimiento y experiencia, también dicen tener mucha dificultad para controlar sus emociones (tristeza, miedo, impotencia, ansiedad, ira, resentimiento...) Por otra parte, declaran que los enfermeros no son profesionales en la comunicación, y por tanto, no se comunican lo suficiente ni de manera apropiada con los niños. Para los estudiantes, estas experiencias negativas suponen una fuerte desmotivación y el sentimiento de haber fallado, además de creer que no tendrán éxito en la futura práctica de la profesión<sup>31</sup>.

La conspiración del silencio, de la cual hablan las autoras Gómez Fernández, M, Martínez Márquez, N y Belmonte Vergel, MT<sup>28</sup>, además de las diferencias culturales y religiosas que pueden existir entre el grupo formado por pacientes/familia, y el profesional de la enfermería puede generar un conflicto ético en el profesional sanitario. Éste deberá estar preparado para asumir la responsabilidad de priorizar el derecho del niño a estar informado de su enfermedad y, por otra parte, el derecho de los padres como tutores legales a decidir.

Por otra parte, en el trato con pacientes procedentes de otros países, además de las diferencias consideradas anteriormente, se debe tener en consideración la dificultad añadida de la barrera idiomática. Por todo ello, es necesario realizar un esfuerzo para preparar a estos profesionales de la salud, no sólo en estrategias de comunicación verbal, sino también en la comunicación no verbal y ética profesional.

#### **6.4 Estrategias de comunicación del personal sanitario**

Las estrategias de comunicación son técnicas, guías, o líneas generales de actuación que se pueden utilizar para mejorar la interacción con los pacientes, considerando en cada momento el conocimiento y la creatividad necesarios. Su carácter exige el desarrollo de habilidades y aptitudes dentro de la práctica del ejercicio profesional.

A partir de los artículos revisados, se han extraído diferentes estrategias y pautas que pueden ayudar a mejorar la comunicación con el paciente de oncología pediátrica y su familia. La evidencia científica sugiere que la mala comunicación se debe en gran parte a la insuficiencia de programas de entrenamiento encaminados a potenciar las habilidades de comunicación en los distintos profesionales de la

sanidad, y que la práctica puede mejorar las destrezas comunicativas para establecer una correcta comunicación terapéutica<sup>32</sup>.

En un estudio realizado en Brasil con 10 enfermeros, se estudia la comunicación como estrategia empleada para humanizar los cuidados de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos. Señalan principalmente la importancia de la relación humana que se establece entre el paciente y el profesional de enfermería, y por otro lado añaden que se deben desarrollar cuidados de manera interactiva y atender a todos los tipos de comunicación (verbal y no verbal), como fundamento de una buena relación con el paciente. Para fortalecer el vínculo con el paciente, los enfermeros sostienen que la comunicación es la clave para ganarse su confianza, puesto que estimula la expresión de pensamientos, sentimientos y expectativas por parte del del niño. Los enfermeros de este estudio manifiestan intentar cuidar al paciente de la forma más cercana posible, mostrar seguridad, saber lo que hay que decir en cada momento y situación de la enfermedad, dedicarles tiempo, respetar su espacio y jugar con ellos<sup>23</sup>.

En esta línea, una tesis realizada en Venezuela, concluye que las técnicas de comunicación terapéutica que sirven como pauta para la interacción eficaz con los pacientes se sustentan en ocho principios: aceptación, interés, respeto, honestidad, concreción, asistencia, permiso y protección. Estos autores hacen hincapié en la necesidad de encontrar nuevas herramientas terapéuticas para acercarse al niño, ya que producen un impacto positivo y mejoran su calidad de vida<sup>14</sup>.

Uno de los artículos mencionado con anterioridad que fue realizado en países germanoparlantes extrae diferentes estrategias para culminar con una comunicación efectiva, de entre las cuales destacan ser honestos y leales con los pacientes, pasar tiempo con ellos y preocuparse por su bienestar, tener ganas de escuchar y de intercambiar opiniones, inspirar confianza y empatía, tener en cuenta sus preferencias y respetar sus decisiones, actuar con tranquilidad y flexibilidad, y establecer buena comunicación con el resto de profesionales<sup>22</sup>.

Por último, existen diferentes técnicas encaminadas a romper la conspiración del silencio, adaptadas para el ejercicio profesional de enfermería, destacan el “*Counselling*” y el “*modelo de Buckman*”. El *Counselling* se basa en un proceso interactivo en el que se proporciona ayuda al paciente para tomar las decisiones más apropiadas en función de sus valores e intereses. La finalidad es proporcionar

soporte emocional, capacidad para la comunicación y resolución de conflictos y autocontrol, de forma que la persona pueda adquirir y asimilar la información y minimizar el impacto emocional. El modelo de Buckman, por otro lado, permite afrontar la comunicación de malas noticias, para lo cual es necesario preparar el entorno manteniendo la privacidad, descubrir la información que tiene el paciente y lo que quiere saber, compartir información en pequeñas cantidades con lenguaje más coloquial y actuar con empatía ante las reacciones y sentimientos del paciente, para así desarrollar una estrategia de cuidados y seguimiento durante todo el proceso de tratamiento<sup>28</sup>.

Existen pocas investigaciones y estudios respecto al proceso de comunicación en oncología pediátrica, pero los artículos<sup>14,22,28,32</sup> coinciden en la falta de preparación del personal sanitario para lidiar con este tipo de situaciones y la falta de puesta en práctica de las estrategias comunicativas. Dada la importancia de la comunicación como factor determinante de la efectividad, calidad de la atención y cuidados prestados y de la satisfacción familiar, es necesario realizar una formación específica de los profesionales de la enfermería en habilidades y estrategias de comunicación. Los diferentes profesionales de la unidad hospitalaria deben ser formados de manera específica para adquirir las destrezas comunicativas necesarias para proporcionar una atención holística en relación con la etapa y las distintas situaciones por las que pasan los pacientes y sus familias. Es imprescindible invertir tiempo y dinero para impartir asignaturas o programas que sean capaces de enseñar correctamente el arte de la comunicación y crear personal sanitario cualificado que contemple al paciente en todas sus esferas.

## 7. CONCLUSIONES

- La comunicación abierta y honesta es parte de un tratamiento eficaz para el niño con cáncer. Incluir a los pacientes pediátricos en las conversaciones y decisiones médicas respecto a su diagnóstico, tratamiento y pronóstico, mejora el conocimiento y entendimiento de su enfermedad, permite compartir sus emociones y preocupaciones y disminuye su nivel de ansiedad.
- La información que se proporciona debe de ser clara y comprensible, y estar siempre adaptada a los factores individuales de cada niño como son la edad, personalidad, desarrollo cognitivo, madurez, situación y voluntad de los padres. Entender las características y preferencias del paciente y de su familia, puede aportar indicaciones para adaptar la comunicación a sus necesidades, para lo que es necesario la escucha activa, la empatía y el respeto.
- Enfermería es la profesión mejor posicionada para liderar el proceso de comunicación y evaluar la adaptación del niño y de la familia a la enfermedad. Sin embargo, es fundamental contemplar la comunicación desde un punto de vista multidisciplinar y formar una alianza terapéutica entre los distintos profesionales sanitarios para poder tratar con éxito las diferentes circunstancias que se presentan a lo largo de la trayectoria hospitalaria del niño enfermo.
- Como futura línea de investigación, se debería estudiar más en profundidad la comunicación directa con los pacientes pediátricos en el mayor número de países posible y abarcar de esta manera muestras de población más grandes para obtener más variedad de resultados y más generalizables.

## 8. BIBLIOGRAFÍA

1. Hrsj.com [Internet]. España: Hospital Real San José; [citado 25 Marzo 2019]. Disponible en: <http://www.hrsj.com.mx/es/especialidades/oncologia-pediatrica>
  2. 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>
  3. MedlinePlus.gov en español [Internet]. Bethesda (MD): Biblioteca Nacional de Medicina (EE. UU.);2018 [actualizado 19 Enero 2018; citado 26 Marzo 2019]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001299.htm>
  4. Aecc.es [Internet]. España: Asociación Española Contra el Cáncer [citado 27 Marzo 2019]. Disponible en: <https://www.aecc.es/sites/default/files/migration/actualidad/publicaciones/documentos/quiareducida.pdf>
  5. MedlinePlus.gov en español [Internet]. Bethesda (MD): Biblioteca Nacional de Medicina (EE. UU.);2018 [actualizado 26 Julio 2018; citado 28 Marzo 2019]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000845.htm>
  6. Cancer.org [Internet]. EE.UU: American Cancer Society;2016 [actualizado 26 Septiembre 2017; citado 28 Marzo 2019]. Disponible en: [https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children/differences-adults-children.html#written\\_by](https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children/differences-adults-children.html#written_by)
  7. Cancer.gov [Internet]. España: Instituto Nacional del Cáncer; 2018 [actualizado 8 Octubre 2018; citado 28 Marzo 2019]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil/hoja-informativa-ninos-adolescentes>
  8. Fneuroblastoma.org [Internet]. España: Fundación Neuroblastoma; 2018 [citado 28 Marzo 2019]. Disponible en: <https://www.fneuroblastoma.org/datos-cancer-infanti-espana/>
- Uv.es [Internet]. España: Universitat de València; 2018 [citado 28 Marzo 2019]. Disponible en: <https://www.uv.es/rnti/cifrasCancer.html>

9. Who.int en español [Internet]. Suiza: Organización Mundial de la Salud; 2018 [actualizado 28 Septiembre 2018; citado 29 Marzo 2019] Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
10. Ruidera.uclm.es [Internet]. España: Repositorio Universitario Institucional de Recursos Abiertos; 1997-2010 [citado 29 Marzo 2019] Disponible en: <https://ruidera.uclm.es/xmlui/bitstream/handle/10578/318/1997-6.pdf?sequence=1>
11. RAE.es [Internet]. España: Diccionario de la Lengua Española. 2018; [actualizado 2018; citado 29 Marzo 2019]. Disponible en: <https://dle.rae.es/?id=A58xn3c>
12. Lázaro J, Gracia D. La relación médico-enfermo a través de la historia. Anales Sis San Navarra [Internet]. 2006 [citado 2019 Marzo 30] ; 29( Suppl 3 ): 7-17. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272006000600002](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272006000600002)
13. Msdsalud.es [Internet]. España: MSDsalud [citado 29 Marzo 2019] Disponible en: <https://www.msdsalud.es/recursos-de-salud/guias-para-pacientes/comunicacion-pacienteprofesionales-sanitarios.html>
14. Prado Reyes DR, Rojas Rojas AC. 2012. Comunicación terapéutica enfermera(o)-paciente. Servicio de Oncología Pediátrica, Unidad Oncológica Virgen del Valle. Universidad de Oriente, Venezuela.
15. 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.
16. Cely-Aranda JC, Duque Aristizabal CP, Capafons A. Psicooncología Pediátrica. Diversitas [Internet]. 2013 [citado 31 Marzo 2019]; 9(2), 289-304. Disponible en: <https://revistas.usantotomas.edu.co/index.php/diversitas/article/view/1211>



17. Cancer.net [Internet]. EE.UU: American Society of Clinical Oncology; 2018 [actualizado Marzo 2018; citado 31 Marzo 2019] Disponible en: <https://www.cancer.net/coping-with-cancer/talking-with-family-and-friends/how-child-understands-cancer>
18. 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)
19. Grau C, Espada MC, Fortes MC. Relaciones padres-médicos en oncología: un enfoque cualitativo. Anales del Sistema Sanitario de Navarra, 2010;33(3), 277-285
20. Brand SR, Fasciano K, Mack JW. Communication preferences of pediatric cancer patients: talking about prognosis and their future life. Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2017;25:769–74
21. Zwaanswijk M, Tates K, van Dulmen S, Hoogerbrugge PM, Kamps WA, Beishuizen A et al. Communicating with young patients in pediatric oncology consultations: A vignette study on patients', parents', and survivors' communication preferences. Psycho-Oncology: Journal of the psychological, social and behavioral dimensions of cancer. 2011;20(3):269-276
22. Essig S, Steiner C, Kuehni CE, Weber H, Kiss A. Improving communication in adolescent cancer care: a multiperspective study. Pediatr Blood Cancer. 2016;63(8):1423–1430
23. Rúbia Figueiredo de Sá FJ, Geraldo da Costa SF, Limeira Lopes ME, Lima da Nóbrega MM, Xavier de Franca IS. 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 Junio [citado 2019 May 7] ; 21( 3 ): 780-786

24. MedlinePlus.gov en español [Internet]. Bethesda (MD): Biblioteca Nacional de Medicina (EE. UU.);2018 [actualizado 18 Febrero 2018; citado 30 Abril 2019]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000532.htm>
25. Weaver MS, Heinze KE, Kelly KP, Wiener L, Casey RL, Bell CJ, Wolfe J, Garee AM, Watson A, Hinds PS. Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62(5):829-833
26. Hernández Núñez-Polo M, Lorenzo González R, Catá del Palacio E, López Cabrera A, Martino Alba R, Madero López L, Pérez Martínez A. Hablar de la muerte al final de la vida: el niño con cáncer en fase terminal. *An Pediatr (Barc)*. 2009;71(5):419-425
27. Hendricks-Ferguson VL, Sawin KJ, Montgomery K, Dupree C, Phillips-Salimi CR, Carr B, Haase JE. Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-Life Communication. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2015;32(4):240-252
28. Gómez Fernández, M, Martínez Márquez, N, Belmonte Vergel, MT. Papel de enfermería para la comunicación paciente, familia y personal en pediatría oncológica. En: Pérez-Fuentes MC, Gázquez JJ, Molero MM, Barragán AB, Martos A, Simón MM, editores. *Cuidados, aspectos psicológicos y actividad física en relación con la salud*. Vol 4. España: Asunivep;2018. p. 85-89
29. Hatano Y, Yamada M, Fukui K. Shades of truth: cultural and psychological factors affecting communication in pediatric palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2011;41(2):491-495
30. Seth, Tulika. Communication to Pediatric Cancer Patients and their Families: A Cultural Perspective. *Indian J Palliat Care*. 2010;16(1):26–29
31. Kostak MA, Mutlu A, Bilsel A. Experiences of nursing students in caring for pediatric cancer patients. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2014;15:1955–1960
32. Essig S, Steiner C, Kuehni CE, Weber H, Kiss A. Improving Communication in Adolescent Cancer Care: A Multiperspective Study. *Pediatr Blood Cancer*. 2016;63(8):1423–1430.

33. Boe.es [Internet]. España: Boletín Oficial del Estado 2018; [ actualizado 6 Diciembre 2018; citado 20 Mayo 2019]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>