



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de Ciencias de la Salud

Trabajo Fin de Grado

El impacto de la comunicación en cuidados paliativos de pacientes oncopediátricos: una revisión sistemática

Alumna: Mesa Mesa, Sonia

Tutor: Prof. D. Manuel González Cabrera

Dpto: Enfermería

Mayo, 2023



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de Ciencias de la Salud

Trabajo Fin de Grado

**El impacto de la
comunicación en cuidados
paliativos de pacientes
oncopediátricos: una
revisión sistemática**

Alumna: Mesa Mesa, Sonia

Tutor: Prof. D. Manuel González Cabrera

Dpto: Enfermería

Firma:

Mayo, 2023

ÍNDICE DE CONTENIDOS

RESUMEN	3
ABSTRACT	4
1. INTRODUCCIÓN.....	5
1.1. Cuidados Paliativos.....	5
<i>1.1.1. Definición</i>	<i>5</i>
<i>1.1.2. Historia de los Cuidados Paliativos</i>	<i>6</i>
<i>1.1.3. Cuidados Paliativos en España</i>	<i>8</i>
<i>1.1.4. Cuidados Paliativos Pediátricos</i>	<i>9</i>
1.2. Cáncer	12
<i>1.2.1. Definición</i>	<i>12</i>
<i>1.2.2. Prevalencia y etiología del cáncer infantil.....</i>	<i>12</i>
<i>1.2.3. Tratamientos oncológicos pediátricos</i>	<i>13</i>
1.3. Comunicación.....	14
<i>1.3.1. Adaptación de la comunicación al paciente pediátrico</i>	<i>15</i>
<i>1.3.2. Papel de la comunicación del personal sanitario durante el afrontamiento de la muerte del paciente oncopediátrico</i>	<i>16</i>
1.4. Justificación	17
2. OBJETIVOS.....	18
2.1. Objetivo general	18
2.2. Objetivos específicos	18
3. METODOLOGÍA	18
3.1. Diseño.....	18
3.2. Estrategia de búsqueda y bases de datos	19
3.3. Criterios de inclusión/exclusión	20
3.4. Diagrama de flujo	21

3.5. Manifiesto de conflicto de intereses.....	22
4. RESULTADOS.....	22
4.1. Descripción general de los estudios/resultados de búsqueda	22
4.2. Tablas de resultados	22
5. DISCUSIÓN.....	31
5.1. Limitaciones de los estudios incluidos.....	34
5.2. Futuras aportaciones	35
6. CONCLUSIONES	35
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	36
8. ANEXOS	42

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Antecedentes históricos del Movimiento Hospice	7
Tabla 2. Categorías para recibir CPP.....	10
Tabla 3. Concepto que los niños tienen acerca de la muerte de acuerdo con su edad...	16
Tabla 4. Resultados de la búsqueda.....	19
Tabla 5. Importancia y principales características de la comunicación en los CPP.....	22
Tabla 6. Principales obstáculos que dificultan la comunicación entre los profesionales sanitarios, la familia y los pacientes oncopediátricos.....	24
Tabla 7. Estrategias e instrumentos facilitadores de una comunicación de calidad	26
Tabla 8. Relevancia de las enfermeras en el establecimiento de cuidados especializados a pacientes oncopediátricos en situación paliativa	29

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. El proceso desde los cuidados curativos a los CP.....	5
Figura 2. Diagrama de flujo del proceso selectivo de los estudios incluidos en la revisión	21

RESUMEN

La comunicación es uno de los grandes desafíos al que hacen frente los profesionales sanitarios, en especial, los profesionales de enfermería, quienes permanecen mayor tiempo con el paciente. En el ámbito de los cuidados paliativos, la comunicación adquiere gran valía, puesto que permite comprender las necesidades del paciente y posibilitar la participación activa en la toma de decisiones, brindando así cuidados dignos. Este estudio tiene como objetivo, analizar la repercusión de la comunicación en pacientes oncopediátricos atendidos en cuidados paliativos. Para ello, se ha realizado una revisión sistemática a partir de 31 estudios, con fecha de publicación comprendida entre 2010 hasta la actualidad, obtenidos de la búsqueda realizada en bases de datos tanto nacionales (Cuiden Plus) como internacionales (PubMed, CINAHL, Scopus, LILACS, SciELO, PsycInfo, WOS), utilizando una cadena de búsqueda específica para cada una de ellas, así como una serie de filtros relacionados con los criterios de inclusión y exclusión establecidos. Los resultados obtenidos de los estudios incluidos se han plasmado atendiendo a los objetivos específicos en cuatro apartados: importancia y principales características de la comunicación en los cuidados paliativos pediátricos; principales obstáculos que dificultan la comunicación entre los profesionales sanitarios, la familia y los pacientes oncopediátricos; estrategias e instrumentos facilitadores de una comunicación de calidad y relevancia de las enfermeras en el establecimiento de cuidados especializados a pacientes oncopediátricos en situación paliativa. Según la evidencia actual, la comunicación abierta, directa, honesta y respetuosa es esencial en la atención oncológica pediátrica, puesto que mejora la calidad de la atención y aumenta la resiliencia de los pacientes y sus familiares. No obstante, existen diversos obstáculos que impiden la comunicación debido a la falta de tiempo y recursos, capacitación y apoyo emocional para los profesionales sanitarios. Igualmente, se han identificado herramientas que facilitan una comunicación de calidad, como la colaboración interdisciplinaria y el uso de terapias complementarias, entre otras. De igual manera, la figura de la enfermera es fundamental en la introducción de los cuidados paliativos pediátricos y en el equipo interdisciplinario. Por todo lo anterior, se hace hincapié en la necesidad de una mayor formación y recursos para los profesionales con la finalidad de lograr una comunicación efectiva. En suma, la comunicación es una herramienta fundamental en el cuidado de los pacientes oncopediátricos en situación paliativa.

Palabras clave: cuidados paliativos; comunicación; neoplasia; enfermeras pediátricas; niño; revisión sistemática

ABSTRACT

Communication is one of the great challenges faced by health professionals, especially nursing professionals, who spend more time with the patient. In the field of palliative care, communication acquires great value, since it allows understanding the needs of the patient and enabling active participation in decision-making, thus providing dignified care. This study aims to analyze the impact of communication in oncopediatric patients treated in palliative care. For this, a systematic review has been carried out from 31 studies, with publication dates between 2010 to the present, obtained from the search carried out in both national (Cuiden Plus) and international databases (PubMed, CINAHL, Scopus, LILACS, SciELO, PsycInfo, WOS), using a specific search string for each of them, as well as a series of filters related to the established inclusion and exclusion criteria. The results obtained from the included studies have been reflected according to the specific objectives in four sections: importance and main characteristics of communication in pediatric palliative care; main obstacles that hinder communication between health professionals, family and pediatric oncopatients; strategies and instruments that facilitate quality communication and relevance of nurses in the establishment of specialized care for onco-pediatric patients in a palliative situation. Based on current evidence, open, direct, honest, and respectful communication is essential in pediatric cancer care, as it improves the quality of care and increases the resilience of patients and their families. However, there are various obstacles that prevent communication due to lack of time and resources, training and emotional support for health professionals. Likewise, tools have been identified that facilitate quality communication, such as interdisciplinary collaboration and the use of complementary therapies, among others. Similarly, the figure of the nurse is fundamental in the introduction of pediatric palliative care and in the interdisciplinary team. For all of the above, emphasis is placed on the need for greater training and resources for professionals in order to achieve effective communication. In short, communication is a fundamental tool in the care of pediatric oncopatients in a palliative situation.

Keywords: palliative care; communication; neoplasm; nurses, pediatric; child; systematic review

1. INTRODUCCIÓN

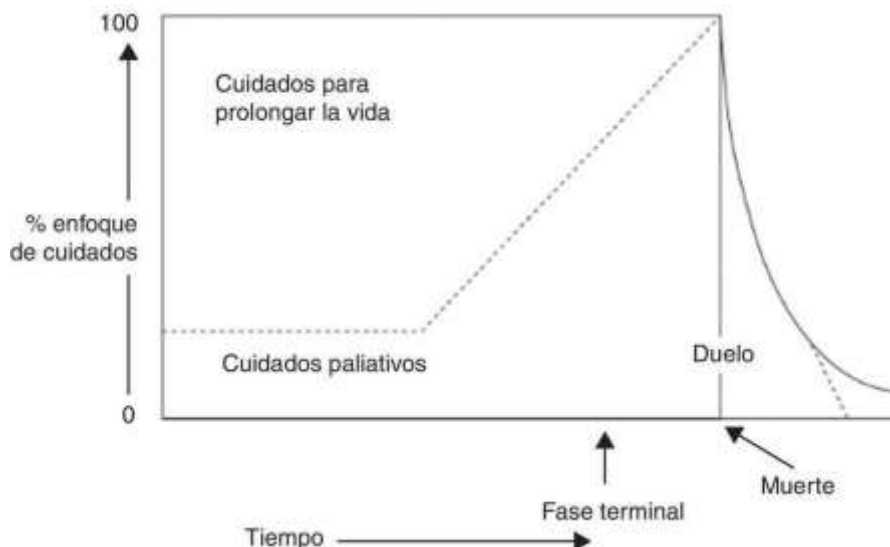
1.1. Cuidados Paliativos

1.1.1. Definición

De acuerdo con la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020), los Cuidados Paliativos (CP) se refieren a aquellos tratamientos que: “constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados, cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correcto del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual”¹. Se describen como una atención completa y activa que se brinda a los pacientes cuyas enfermedades no pueden ser tratadas curativamente, con el propósito de mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de su familia². Desde entonces, la OMS ha recomendado la aplicación de terapias complementarias en conjunto con el tratamiento curativo para lograr un abordaje holístico en el tratamiento del niño y su familia³.

Se ha enfatizado que los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) deben iniciarse después del diagnóstico de una enfermedad incapacitante o amenazante para la vida, y estos deben continuar independientemente de si el niño recibe o no terapias enfocadas a la curación. Esto significa que, incluso en las fases de tratamiento activo, se debe considerar la atención paliativa como una opción adecuada, como se muestra en la Figura 1. Así, esperar hasta haber agotado todas las opciones curativas antes de iniciar los CP, puede resultar en un inicio tardío de los mismos^{3,4}.

Figura 1. El proceso desde los cuidados curativos a los CP



Fuente: Castañeda de la Lanza C et al³.

En cambio, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), define los CP como un modelo único de atención diseñado para brindar bienestar o confort y apoyo a los pacientes y a sus familias, las cuales se hallan en la etapa final de una enfermedad terminal. El propósito principal de estos cuidados es conseguir la reducción del dolor y otros síntomas que puede lograrse mediante la temprana identificación y, adecuada evaluación y tratamiento del sufrimiento; de este modo, es importante que, durante los últimos días del paciente, este se encuentre en compañía de sus familiares y seres queridos, y que se respete en todo momento su dignidad⁵.

Los CP no aceleran ni retardan el proceso de fallecimiento, menos aún, alargan la vida y tampoco apresuran la muerte. Concretamente, los CP se esfuerzan por estar presentes, con el fin de proporcionar cuidados sanitarios especializados con los conocimientos y la evidencia científica disponible, además de brindar apoyo físico y emocional durante la fase terminal en un entorno hogareño propicio y lo más cercano al paciente, esto también incluye brindar orientación espiritual e incluso implica ofrecer apoyo a los familiares y allegados en la atención post-mortem, vital en estos momentos⁵.

De acuerdo con la SECPAL y conforme a lo explicado anteriormente, se considera trascendente mencionar la definición de enfermedad terminal. Así pues, una enfermedad terminal es una situación compleja que se caracteriza por la presencia de varios elementos importantes, tanto para su definición como para el establecimiento de la terapia adecuada. Dichos elementos comprenden: una enfermedad que ha avanzado y progresado hasta un punto en el que se vuelve incurable; la ausencia de opciones razonables de tratamiento específico para combatirla; la aparición de diversos síntomas intensos y cambiantes, lo que puede generar un gran impacto emocional en el paciente, su familia y el equipo de atención médica debido a la cercanía de la muerte; y una esperanza de vida estimada de menos de seis meses. Por lo tanto, es importante evitar etiquetar a un paciente potencialmente curable como enfermo terminal⁶.

1.1.2. Historia de los Cuidados Paliativos

Las organizaciones cristianas, basadas en los valores de la caridad evangélica, denominadas hospitales y hospicios, tuvieron sus inicios en el mundo bizantino. Así pues, el propósito del primer gran hospital construido en Roma, en el año 400, era ofrecer atención médica a los forasteros que se desplazaban hasta Ostia⁵.

Más tarde, en la Edad Media, los hospicios no tenían una función médica específica, sino que se centraban en la caridad. Aunque el objetivo principal era curar a los enfermos, en muchos casos no se disponía de suficientes medios para lograrlo. No

obstante, los enfermos recibían CP, siendo atendidos hasta su muerte, prestando especial atención a su bienestar espiritual⁵.

Pese a que en la Edad Media el hospicio no estaba principalmente destinado al cuidado de los moribundos, la palabra “*Hospice*” se utilizó por primera vez en referencia a este tipo de atención en Lyon (1842), donde se establecieron varios *Hospices* o *Calvaries* para cuidar a los moribundos. Posteriormente, se siguieron conformando nuevos Hospicios, como los Hospicios católicos de Dublín y Londres, lugar donde Cicely Saunders trabajó en la década de 1940 quien, más tarde, fundó el *St. Christopher’s Hospice*, considerada la cuna del Movimiento Hospice moderno y los CP⁵.

A continuación, se muestra la Tabla 1 que refleja todos los eventos históricos relevantes en la historia de los CP.

Tabla 1. Antecedentes históricos del Movimiento Hospice

SIGLO	AÑO	LUGAR	TIPO DE CENTRO	INSTAURADOR/PROMOTOR
V	400	Ostia	Hospicio en el puerto de Roma	Fabiola, discípula de San Jerónimo
XII	-	Europa	Hospicios y hospederías medievales	Caballeros hospitalarios
XVII	1625	Francia	Lazaretos y hospicios	San Vicente de Paúl y las Hijas de la Caridad
XIX	1842	Lyon	Hospices o Calvaries	Jean Granier y la Asociación de Mujeres del Calvario
XIX	-	Prusia	Fundación Kaiserwerth	Pastor Flinder
XIX	1872	Londres	The Hoste lof God (Trinity Hospice), St. Luke’s Home y otras Protestant Homes	Fundaciones protestantes
XIX	1879	Dublín	Our Lady’s Hospice	Madre Mary Aikenhead y las Hermanas Irlandesas de la Caridad
XX	1909	Londres	St. Joseph’s Hospice	Hermanas Irlandesas de la Caridad
XX	1975	Montreal	Unidad de Cuidados Paliativos del Royal Victoria Hospital	Balfour Mount
XX	1987	Londres	St. Christopher’s Hospice	Cicely Saunders

Fuente: elaboración propia, adaptada y extraída de Historia de los Cuidados Paliativos SECPAL⁵.

Desde 1958 hasta 1965, trabajó y realizó investigaciones sobre el cuidado de pacientes en fase terminal en el *St. Joseph’s Hospice* en Londres, lugar en el que se dedicaba a escuchar a los pacientes, tomar notas y realizar un seguimiento de los resultados del tratamiento del dolor y otros síntomas de los pacientes⁵.

En julio de 1967, se inauguró el *St. Christopher Hospice* en Londres, con el propósito de brindar un espacio, para pacientes y sus familiares, que combinara la capacidad científica de un hospital con la acogedora atmósfera y hospitalidad de un hogar. Dos años más tarde, se agregaron los servicios de atención domiciliaria⁵.

Dentro de la historia de los CP, es relevante destacar la importancia de Cicely Saunders, que recibió formación como enfermera en la Escuela del *St. Thomas's Hospital Nightingale School* en Londres⁵.

1.1.3. Cuidados Paliativos en España

El progreso de los CP en España se ha visto marcado por grandes diferencias territoriales. La primera Unidad de CP, conformada por un equipo multidisciplinario de profesionales y con servicios de atención domiciliaria, fue creada en 1987 en el Hospital de la Santa Creu de Vic, en Barcelona⁷.

En 1991, se inauguró la primera unidad de CPP en el Hospital Sant Joan de Deu en Barcelona. Desde entonces, se han creado unidades similares en otros hospitales, como el Hospital Materno Infantil de las Palmas en 1997, el Hospital Niño Jesús en Madrid en 2008 y otro en Son Espasses en Mallorca en 2013⁸.

Otro acontecimiento importante en el país fue la creación de la SECPAL en 1992, junto con la publicación de la Guía de Cuidados Paliativos por el Ministerio de Sanidad (1993). A partir de ese momento, los CP han ido evolucionando progresivamente en las diferentes regiones autónomas⁷.

En 2001, el Ministerio de Sanidad y Consumo publicó los fundamentos para el avance del Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Es de especial relevancia, la promulgación de la Ley 41/2002, esencial en lo que respecta a la autonomía del paciente⁷.

La Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos se dio a conocer en junio de 2007. En respuesta a las recomendaciones, tanto nacionales como internacionales, se han elaborado planes específicos de CP en varias Comunidades Autónomas⁷.

En Andalucía, el Plan Andaluz de CP tiene como objetivo proporcionar atención a pacientes en situación terminal, tanto de causa oncológica como no oncológica, de cualquier edad, incluyendo la edad pediátrica. En este sentido, el modelo de atención propuesto es de atención compartida, que implica la colaboración entre los profesionales de los recursos convencionales, como los pediatras de atención primaria y los servicios pediátricos de los hospitales, y los profesionales de los recursos avanzados en situaciones que lo requieran. En efecto, para determinar estas necesidades, se utiliza la herramienta diagnóstica de la complejidad en CP de la IDC-Pal⁸.

Dentro de las prioridades establecidas en el Plan Andaluz de CP para el trienio 2013-2015, se incluye la atención domiciliaria del niño, siempre dentro del modelo de atención compartida. Para lograr esto, es necesario desarrollar programas de formación en CP que aborden las particularidades de la edad pediátrica, tanto para los recursos avanzados como para los pediatras⁸.

1.1.4. Cuidados Paliativos Pediátricos

En el presente apartado, se ha considerado revelador, ofrecer una serie de definiciones actualizadas sobre CPP, lo cual resultará beneficioso para llegar a una óptima conceptualización del término aquí analizado, representando así su amplio acogimiento en la literatura.

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL), los CPP son un tipo de atención especializada que se brinda a niños y a sus familias que se enfrentan a enfermedades graves y crónicas que ponen en peligro su vida. Estos cuidados se enfocan en proporcionar una atención completa que abarca el cuerpo, la mente y el espíritu del menor. Los CPP respetan la dignidad y el derecho a la autonomía del niño, y se brindan de forma individualizada y continua. El objetivo es satisfacer las necesidades físicas y emocionales del niño y mantener el funcionamiento familiar lo más normal posible. Esto incluye servicios de apoyo para los hermanos y tiempos de descanso para la familia⁴.

Los CPP se refieren, según la definición de la OMS, al cuidado completo y activo del cuerpo, mente y espíritu del niño o adolescente, así como la provisión de apoyo a la familia⁹. En la definición de CPP se incluyen los siguientes principios:

- Se inician en el momento en que se diagnostica una enfermedad que pone en peligro la vida del niño o adolescente y continúan independientemente de si recibe o no un tratamiento específico para la enfermedad en sí.
- Los profesionales de la salud deben evaluar y mitigar el dolor, sufrimiento psicológico y social del niño o adolescente que recibe CP.
- Es necesario un enfoque multidisciplinario que involucre a la familia y utilice los recursos disponibles en la comunidad para que los CP sean efectivos. Pueden ser aplicados con éxito incluso con recursos limitados y brindarse en hospitales, centros comunitarios de salud e incluso en el hogar del paciente.

La atención paliativa en la edad pediátrica se caracteriza por una amplia variedad de enfermedades amenazantes para la vida o de pronóstico letal, que pueden ser tratadas

con CPP. Según su enfermedad, los pacientes se agrupan en cuatro categorías, tal y como muestra la Tabla 2.

Tabla 2. Categorías para recibir CPP

GRUPOS	PRINCIPALES RASGOS
Grupo 1	Padecen enfermedades graves con tratamiento curativo disponible, pero que puede no funcionar, como el cáncer y los trasplantes de órganos vitales.
Grupo 2	Padecen enfermedades en las que la muerte prematura es inevitable, pero la vida se puede dilatar por periodos prolongados con tratamiento adecuado, como la fibrosis quística y la distrofia muscular de Duchenne.
Grupo 3	Padecen dolencias que avanzan con el tiempo y no cuentan con soluciones curativas, únicamente tratamientos que alivian los síntomas, como trastornos neuromusculares o neurodegenerativos y cáncer avanzado con metástasis.
Grupo 4	Procesos irreversibles, pero no progresivos, asociados a discapacidad grave y extrema vulnerabilidad, a complicaciones que pueden llevar a una muerte prematura, como la parálisis cerebral grave.

Fuente: elaboración propia, adaptada y extraída del Ministerio de Sanidad⁹.

Existen varias características únicas que contribuyen a la complejidad de la atención paliativa en la edad pediátrica, entre las cuales se incluyen:

- El número de casos que requieren CPP afecta a la organización de los recursos y los servicios en este ámbito, especialmente, en términos de dispersión geográfica.
- La disponibilidad de fármacos específicos para niños es limitada.
- Pese a que los padres son los referentes legales en la toma de decisiones sobre la atención médica, los derechos y deseos del niño deben ser respetados y considerados.
- El desarrollo físico, cognitivo, emocional y social en los niños es constante y puede afectar el cuidado del paciente, desde la dosificación de los medicamentos hasta la comunicación y el apoyo emocional.
- La implicación emocional de la familia, los cuidadores y los profesionales puede dificultar la aceptación de la irreversibilidad de la enfermedad y la muerte, lo que puede prolongar el duelo y complicar la adaptación a la nueva situación.

Es importante destacar que la experiencia de enfrentar una enfermedad terminal en la infancia puede tener un gran impacto emocional, tanto en el paciente como en su familia. En consecuencia, es fundamental proporcionar atención psicológica adecuada a cada miembro de la familia para ayudarles a adaptarse a la nueva situación y manejar posibles apariciones de alteraciones psicopatológicas secundarias. Los CP son una tarea

desafiante, pero gratificante, de modo que prestar atención al bienestar psicológico de los profesionales que trabajan en este campo es indispensable⁹.

Durante los últimos años, se ha producido un incremento en la cantidad de enfermedades incurables en los países desarrollados. Gracias a los avances en medicina y tecnología, se ha logrado disminuir la mortalidad en la niñez y mejorar la supervivencia de pacientes pediátricos con enfermedades graves y potencialmente mortales, quienes requieren de CP complejos⁹.

Los CPP pueden iniciarse desde la etapa prenatal y continuar más allá de los 18 años, proporcionando apoyo durante toda la trayectoria de la enfermedad y el proceso de duelo⁹.

Los CPP se clasifican en diferentes niveles de atención, tomando en cuenta la complejidad de los cuidados necesarios y el nivel de especialización requerido en la atención paliativa:

- El **enfoque paliativo inicial** o de primer nivel es responsabilidad de todos los profesionales de la salud, y se enfoca en aceptar la irreversibilidad del proceso de la enfermedad y la posibilidad de fallecimiento.
- El segundo nivel de CP, también conocido como **CP generales**, está a cargo de profesionales especializados que atienden a un gran número de pacientes al final de su vida. Estos profesionales cuentan con una formación específica en CP y, aunque no se dedican exclusivamente a esta área, los pacientes y sus familias pueden beneficiarse de su experiencia y conocimientos en el control de síntomas, participación en la toma de decisiones y atención al final de la vida.
- El tercer nivel de CP, conocido como **CP específicos**, se enfoca en enfermedades o situaciones extremadamente complejas, que requieren la atención continua de un equipo especializado y multidisciplinario que se dedica únicamente a los CP.

Es esencial que exista una comunicación constante y fluida entre los tres niveles de CP. Igualmente, es importante tener en cuenta que los CP deben tener objetivos orientados a respetar el mejor interés del paciente, tales como mantenerlo asintomático o con la menor cantidad de síntomas posibles, permitir que viva en su hogar, continuar su educación y mantener sus relaciones cercanas⁹.

Cuando el paciente pediátrico llega al punto de inflexión en su trayectoria clínica, lo que se manifiesta con un empeoramiento clínico acelerado, una disminución de los intervalos sin síntomas, un aumento en las hospitalizaciones y una ausencia de reacción ante la intensificación de los tratamientos, se requiere que reciba la atención especializada

de un equipo de CP. Es crucial reconocer que el paciente ha entrado en la fase final de su enfermedad, con el propósito de ajustar los objetivos terapéuticos, que se centrarán en la implementación de los cuidados que aseguren su alivio y confort durante el final de su vida⁹.

1.2. Cáncer

1.2.1. Definición

En conformidad con la OMS (2022), el término “cáncer” se utiliza para describir un grupo diverso de enfermedades que pueden aparecer en cualquier parte del cuerpo, conocidas como “tumores malignos” o “neoplasias malignas”. La peculiaridad de esta enfermedad es el crecimiento acelerado de células anormales que se dispersan en el organismo de forma incontrolada, dando lugar a las denominadas “metástasis”. La propagación de la metástasis es la principal causa de mortalidad relacionada con esta enfermedad¹⁰.

Entre los niños y adolescentes, el cáncer figura como una de las principales razones de fallecimiento, ya que la tasa de supervivencia tras un diagnóstico está ligada al país donde reside. En países con altos ingresos, más del 80% de los niños afectados de cáncer sobreviven, mientras que, en países con ingresos bajos o medios, menos del 30% superan la enfermedad. En este sentido, la tasa de supervivencia en países de bajos o medios ingresos, se deben a varios factores, como el diagnóstico tardío, la falta de precisión en el diagnóstico, la carencia de acceso a tratamientos, el incumplimiento de las pautas terapéuticas, la muerte por toxicidad y la posibilidad de recurrencias evitables. Por ello, resulta beneficioso y viable mejorar el acceso a la atención oncológica infantil, dado que puede mejorar las tasas de supervivencia en cualquier contexto¹¹.

1.2.2. Prevalencia y etiología del cáncer infantil

A escala global, de acuerdo con la OMS, cada año, aproximadamente 400.000 niños y adolescentes de edades comprendidas entre 0 y 19 años, son diagnosticados de cáncer. Entre los tipos más frecuentes de cáncer infantil se encuentran la leucemia (30%), los cánceres cerebrales, los linfomas (13%) y los tumores sólidos, como el neuroblastoma (8,8%) y los tumores de Wilms^{11,12}.

En España, desde 1979, el Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEOP) se encarga de recopilar información sobre el cáncer infantil en el país. Este pretende analizar la viabilidad de los pacientes con cáncer infantil, así como la frecuencia de la enfermedad y sus posibles orígenes. Aproximadamente, en nuestro país, 1100 niños son

diagnosticados de cáncer cada año, con una tasa de incidencia de 155,5 casos nuevos por millón de niños de 0-14 años, similar a la tasa observada en otros países europeos¹².

La distribución de los casos de cáncer infantil que se diagnostican anualmente en España, sigue la misma distribución que la población infantil de cada Comunidad Autónoma; con Andalucía, Cataluña, Madrid y la Comunidad Valenciana presentando la mayor cantidad de casos. Afortunadamente, en España, la supervivencia de los pacientes con cáncer infantil ha mejorado significativamente desde 1980 hasta 2014¹².

No obstante, no existe un método de prevención o detección temprana para el cáncer infantil a través de pruebas de cribado; pese a que se han realizado numerosos estudios para identificar las causas del cáncer en la infancia, se ha observado que son muy pocos los cánceres que se relacionan con factores ambientales o hábitos de vida a esas edades. Por lo tanto, las medidas de prevención del cáncer en niños deben enfocarse en la adopción de comportamientos saludables que reduzcan el riesgo de desarrollar cánceres previsibles en la edad adulta¹¹.

Se ha observado que algunas infecciones crónicas, como el VIH, el virus del Epstein-Barr y el paludismo, pueden aumentar el riesgo de cáncer en niños. En efecto, es fundamental vacunar a los infantes y tomar medidas, como la detección temprana y el tratamiento de infecciones crónicas, que pueden conducir a cáncer en la edad adulta. De acuerdo con los datos disponibles, aproximadamente el 10% de los casos de cáncer infantil se relacionan con una predisposición genética¹¹.

Por consiguiente, detectar el cáncer en etapas tempranas y evitar retrasos en el tratamiento, puede mejorar significativamente la calidad de vida de los niños con cáncer. Para lograr esto, es fundamental que el diagnóstico se establezca de manera precisa y oportuna, lo que requiere de tres componentes: que las familias y los profesionales de la atención primaria de salud estén informados sobre los síntomas; que se realice una evaluación clínica precisa para determinar la extensión del cáncer; y que se inicie el tratamiento lo antes posible¹¹.

Las manifestaciones de alarma, como fiebre, cefaleas persistentes, dolores osteoarticulares y caquexia, pueden ser detectadas por las familias y los profesionales sanitarios debidamente capacitados, lo que puede favorecer la detección temprana del cáncer infantil¹¹.

1.2.3. Tratamientos oncológicos pediátricos

Para poder proporcionar un tratamiento efectivo y adecuado para el tipo de cáncer infantil y su grado de extensión, es fundamental contar con un diagnóstico preciso, puesto

que cada tipo de cáncer demanda un plan de tratamiento; los habituales, incluyen la quimioterapia, la cirugía o la radioterapia. Es importante prestar atención a la continuidad del desarrollo físico y cognitivo del niño, así como a su estado nutricional; para lo que es necesario la intervención en un equipo multidisciplinario especializado¹¹.

A pesar de estas dificultades, en más del 80% de los casos, la curación del cáncer infantil es posible con atención oncológica. Después de completar el tratamiento, es fundamental hacer un seguimiento continuo del niño para detectar posibles recidivas y efectos tóxicos a largo plazo del tratamiento¹¹.

1.3. Comunicación

De acuerdo con la definición de la Real Academia Española (RAE)¹³, la comunicación es definida, entre otros aspectos, 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”.

Si bien, Villalba¹⁴ apunta que la comunicación implica transmitir un significado y una intención, tanto verbal como no verbal, con el objeto de comprender al otro y ser comprendido. Es importante adaptar el lenguaje y la forma de comunicación según la edad y el estado de ánimo del interlocutor, especialmente, cuando se trata de niños. La transmisión de información veraz y comprensible a los padres, la escucha activa y el respeto por los tiempos del niño, son fundamentales, debido a que, en muchos casos, los niños pueden expresar su comprensión de la muerte mediante adivinanzas o personajes de cuentos, mientras que los adolescentes utilizan las series de televisión o cómics¹⁶. Por consiguiente, habremos establecido un entorno íntimo y de confianza, donde incluso el silencio es utilizado como una herramienta terapéutica. Por ello, es crucial que todos los miembros del equipo transmitan las mismas actitudes y criterios¹⁴.

Figueiredo de Sá França, et al¹⁵, afirman que la comunicación es un gran desafío para los equipos de salud, en concreto, para los profesionales de enfermería, quienes permanecen junto a los pacientes constantemente. En particular, en el ámbito de la enfermería pediátrica, la comunicación es esencial para los CP de niños con cáncer, dado que estos pacientes sufren cambios importantes en su vida diaria, debido a la enfermedad que padecen y a los tratamientos a los que están sometidos. En atención a lo cuál y según un estudio realizado en Sídney (Australia)¹⁶, la comunicación efectiva es un factor crucial de los cuidados de enfermería y refuerza la relación entre el enfermero y el niño con cáncer.

La comunicación efectiva, tanto verbal como no verbal, es una herramienta fundamental para el cuidado integral y humanizado del paciente, pues permite a las enfermeras entender las necesidades de este, y posibilitar su participación en las decisiones de tratamiento de forma activa, lo que contribuye a brindar un tratamiento digno¹⁵.

La comunicación en los CP va más allá del contenido verbal y se centra en escuchar con atención, en la mirada y en la postura, para brindar una atención basada en la humanización. Este tipo de comunicación implica compartir ideas y conocimientos, lo que puede dar lugar a una nueva conciencia con capacidad de producir transformaciones significativas en las personas y en la sociedad¹⁵.

1.3.1. Adaptación de la comunicación al paciente pediátrico

Adaptarse psicológicamente a la condición de enfermedad y fallecimiento de un niño es un proceso complicado, debido a la variedad de respuestas emocionales que surgen durante este periodo; por lo tanto, resulta relevante que los profesionales que atienden al niño y a su familia estén familiarizados con estas. Es necesario permitir que el niño exprese sus afectos, preocupaciones, fantasías y pensamientos, para así poder aliviar su carga emocional¹⁷.

A menudo, el niño busca respuestas en sus padres y este puede llegar a expresar de manera explícita sus deseos. Sin embargo, en algunos casos, los padres pueden necesitar asesoramiento del equipo que los atiende para evitar la sobreprotección y el ocultamiento de información a sus hijos. En este contexto, una comunicación efectiva y una información sincera y adaptada a las necesidades del infante, reconociendo la gravedad de la situación, son cruciales para evitar que este no reprima miedos o dudas¹⁷.

Asimismo, es preciso tener en cuenta que los niños que padecen una enfermedad son conscientes de su condición. Por ende, con el fin de establecer una comunicación eficaz, es fundamental comprender el nivel de conocimientos que presentan acerca de su enfermedad, para así adaptar nuestro lenguaje a su capacidad de comprensión. Además, establecer múltiples vías de comunicación y proporcionarles la oportunidad de expresar sus sentimientos a través de diversas formas, como el dibujo, la música o los juegos, resulta efectivo¹⁸.

Es esencial entender cómo los niños adquieren los conceptos de enfermedad y muerte antes de comunicarnos con ellos. En atención a lo cual, según varios autores, los niños tienen diferentes percepciones sobre la muerte conforme a su edad evolutiva, tal y como muestra la Tabla 3¹⁸.

Tabla 3. Concepto que los niños tienen acerca de la muerte de acuerdo con su edad

EDAD	CONCEPTO
De 0 a 2 años	La muerte es entendida como separación o abandono, más que como un concepto tangible o formal. Ante la interrupción en el cuidado, los niños pueden experimentar protesta y desesperación.
De 3 a 6 años	El pensamiento del niño se caracteriza por la presencia de creencias mágicas y egocéntricas. La muerte es reversible o temporal y puede ser percibida como un castigo, siendo posible que el niño se sienta responsable de ella.
De 7 a 11 años	El pensamiento evoluciona hacia uno más lógico y empieza a tener una comprensión gradual de la irreversibilidad de la muerte, representando un final definitivo. Sin embargo, esta comprensión se limita a causas específicas de muerte, como enfermedades o lesiones no biológicas. A pesar de esto, la muerte en sí misma (propia o de un ser querido) sigue siendo difícil de comprender para el niño. En esta etapa del desarrollo, el niño es capaz de razonar de manera más concreta y establecer relaciones causa-efecto.
> 12 años	El pensamiento del niño se ha vuelto más abstracto y ha adquirido un enfoque filosófico respecto a la muerte. Este comprende que la muerte es irreversible, universal e inevitable, y que todo el mundo, incluyéndose a sí mismo, morirá tarde o temprano. Existe un período crítico en el que el niño debe aprender a aceptar la muerte, aunque la propia pueda parecer muy lejana.

Fuente: elaboración propia, adaptada y extraída de Suárez Rodríguez E¹⁸.

1.3.2. Papel de la comunicación del personal sanitario durante el afrontamiento de la muerte del paciente oncopediátrico

Los profesionales sanitarios deben presentar una serie de habilidades para comunicarse adecuadamente con un niño enfermo, entre ellas se encuentran las siguientes: escuchar y permitir que este se exprese de acuerdo con su capacidad y desarrollo cognitivo; ser honesto y evitar mentirle; utilizar términos claros y adaptados a la comprensión del infante; respetar las creencias del menor y no ir en contra de las tradiciones familiares; conversar con los padres en presencia del niño; evitar el uso de frases cliché, que carecen de contenido; mantener siempre una actitud empática y cálida; responder a las preguntas del niño con honestidad; respetar los ritmos y tiempos del niño, y ser aptos para reconocer que hay preguntas sin respuesta^{14,18}.

Los profesionales sanitarios que se enfrentan a la muerte de un niño experimentan dificultades emocionales durante la comunicación de asuntos vinculados con el final de la vida en niños y adolescentes. Estos profesionales pueden utilizar mecanismos psicológicos como la negación, la rabia y la irritabilidad, para disminuir la ansiedad y

hacerla más tolerable. Estos mecanismos pueden ser especialmente útiles para el personal de enfermería, pues tienen un contacto más cercano con el niño y su familia¹⁴.

El proceso de afrontamiento de la muerte de un niño puede ser emocionalmente agotador para los profesionales de la salud, por lo que requiere de una formación especializada en competencias de comunicación y trabajo cooperativo, como el *counselling*, para mejorar el nivel de habilidad y capacidad de todos los involucrados al menor costo emocional posible^{14,17}.

En definitiva, proporcionar una atención integral, compasiva e ininterrumpida, ayuda a impedir que las familias tengan recuerdos dolorosos y sufrimientos innecesarios causados por actitudes insensibles y dudas en el proceso de comunicación^{14,17}.

1.4. Justificación

Tras lo explicado con anterioridad, consideramos la comunicación como un elemento esencial en la atención sanitaria, especialmente en enfermería, ya que son sus profesionales quienes tienen un contacto más cercano con el paciente, siendo fundamental el trabajo que desempeñan para proporcionar un cuidado integral y humanizado. Por consiguiente, proporcionar una atención de calidad implica la necesidad de estar atentos y escuchar activamente al paciente, con el fin de identificar y satisfacer sus necesidades de manera efectiva^{14,15,16}.

Cuando se trata de pacientes pediátricos con cáncer, los profesionales de la salud enfrentan un arduo desafío debido a los muchos aspectos a considerar en las distintas etapas del proceso de la enfermedad, puesto que es necesario tener en cuenta las preferencias de la familia^{15,17}. Además, la comunicación también varía según la etapa pediátrica en la que se encuentra el infante, por lo que adaptar la comunicación al nivel de comprensión del niño es imprescindible¹⁴.

La atención sanitaria es un derecho reconocido a nivel nacional e internacional, y está legislada en la Ley 16/2003 y en la cartera de servicios en España¹⁹. Los pacientes con CPP tienen derecho a recibir atención adecuada de profesionales con formación específica; sin embargo, la disponibilidad de recursos para CPP es limitada, ya que la mayoría de los profesionales sanitarios carecen de habilidades y conocimientos suficientes en este ámbito²⁰.

La decantación por llevar a cabo la presente revisión bibliográfica, se orienta hacia la predisposición por enfatizar la importancia de comprender cómo esta enfermedad terminal afecta al niño y a su familia, así como determinar la necesidad o no de formación específica para la comunicación de CPP, puesto que esta, a día de hoy, sigue siendo

limitada en España. Como resultado de ello, en numerosas ocasiones, los menores de edad fallecen en situaciones inadecuadas a raíz de la inadecuada gestión de los síntomas y en entornos hospitalarios, en lugar de sus hogares²⁰.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo general

El objetivo general que persigue con este trabajo es:

- Analizar a través de una revisión sistemática la repercusión de la comunicación en pacientes pediátricos diagnosticados de cáncer, atendidos en cuidados paliativos.

2.2. Objetivos específicos

Para lograr el objetivo anteriormente mencionado, se debe prestar atención a la consecución de objetivos más específicos, siendo estos:

- Analizar la literatura existente actual para determinar la importancia y las principales características de la comunicación en los cuidados paliativos pediátricos.
- Examinar los principales obstáculos que dificultan la comunicación entre los profesionales sanitarios, las familias y los pacientes oncopediátricos en situación paliativa.
- Explorar las estrategias e instrumentos actuales favorecedores de una comunicación de calidad vinculada con el bienestar físico y psicoemocional de los pacientes oncopediátricos.
- Considerar la relevancia del equipo de enfermería para establecer cuidados especializados a los pacientes oncopediátricos en situación paliativa.

3. METODOLOGÍA

3.1. Diseño

Con el objeto de evidenciar el conocimiento científico que ofrece el impacto de la comunicación en el paciente oncopediátrico en CP, y los efectos tanto positivos como negativos durante el transcurso de la afección, se ha llevado a término un análisis teórico-crítico, precisando en virtud de ello, la ejecución de una revisión sistemática de la literatura. Con este diseño se busca exponer y relatar, basándose en la bibliografía hallada en diferentes bases de datos, la relación existente entre el beneficio que aporta la comunicación con el paciente pediátrico en situación paliativa, así como las consecuencias negativas psicológicas y afectivas en el afrontamiento de la situación, tanto por parte del enfermo como de la familia, como consecuencia de la carencia de esta.

3.2. Estrategia de búsqueda y bases de datos

Se llevó a cabo una revisión bibliográfica utilizando una estrategia específica de búsqueda detallada entre el 2 de diciembre de 2022 y el 23 de febrero de 2023. De modo que, se han consultado bases de datos tanto internacionales (PubMed, CINAHL - Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature-, Scopus, LILACS -Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud-, SciELO, PsycInfo, WOS -Web Of Science-) como nacionales (Cuiden Plus), considerándolas suficientes para cubrir la literatura científica relacionada con el tema de estudio.

Para desarrollar la estrategia de búsqueda, se definieron los términos estandarizados a través de las siguientes palabras clave o descriptores del tesauro DeCS (Descriptores de Ciencias de la Salud), agrupados en cuatro categorías de interés para este estudio: Comunicación (“Communication”); Cuidados Paliativos (“Palliative Care”); Neoplasia (“Neoplasm”) y Enfermeras Pediátricas (“Nurses, Pediatric”); así como, descriptores del tesauro MeSH (Medical Subject Headings), junto con los términos libres (sinónimos) de cada descriptor, combinándose con los operadores lógicos booleanos “AND” y “OR”, y el truncamiento “*”. Estos términos debían aparecer en el título, resumen o palabras clave de los artículos seleccionados.

La Tabla 4 muestra de manera esquemática y detallada las bases de datos empleadas en la revisión, al igual que la estrategia de búsqueda empleada para cada una de ellas. También, se presenta el número de documentos identificados antes y después de aplicar los filtros, así como el número de artículos descartados y la muestra final obtenida correspondiente a cada fuente de datos.

Tabla 4. Resultados de la búsqueda

<i>Bases de datos</i>	<i>Palabras clave / Cadena de búsqueda</i>	<i>Nº documentos encontrados (1)</i>	<i>Descartados (2)</i>	<i>Muestra final</i>
PubMed	Communication AND (palliative care nurs* OR palliative nurs* OR hospice nurs*) AND (neoplasm* OR malignant neoplasm* OR cancer* OR tumor*) AND pediatric* nurs*	Sin Filtros: 137 Con Filtros: 66	47	19
Cuiden Plus	Communication AND (palliative care nursing OR palliative nursing OR hospice nursing) AND (cancer OR neoplasm) AND pediatric nursing	Sin Filtros: 5 Con Filtros: 5	0	5
CINAHL	Communication AND (palliative care nursing OR palliative nursing OR hospice nursing) AND (neoplasm OR malignant neoplasm OR cancer OR tumor) AND (pediatric nurses OR pediatric nursing)	Sin Filtros: 33 Con Filtros: 27	9	18

Scopus	Communication AND (palliative care nurs* OR palliative nurs* OR hospice nurs*) AND (neoplasm* OR malignant neoplasm* OR cancer* OR tumor*) AND pediatric* nurs*	Sin Filtros: 43 Con Filtros: 28	13	15
LILACS	Communication AND (palliative care nurs* OR palliative nurs* OR hospice nurs*) AND (neoplasm* OR malignant neoplasm* OR cancer* OR tumor*) AND pediatric* nurs*	Sin Filtros: 7 Con Filtros: 6	1	5
SciELO	Communication AND (palliative care nurs* OR palliative nurs* OR hospice nurs*) AND (neoplasm* OR malignant neoplasm* OR cancer* OR tumor*) AND pediatric* nurs*	Sin Filtros: 3 Con Filtros: 3	1	2
PsycInfo	Communication AND (palliative care nurs* OR palliative nurs* OR hospice nurs*) AND (neoplasm* OR malignant neoplasm* OR cancer* OR tumor*) AND pediatric* nurs*	Sin Filtros: 51 Con Filtros: 33	20	13
WOS	Communication AND (palliative care nurs* OR palliative nurs* OR hospice nurs*) AND (neoplasm* OR malignant neoplasm* OR cancer* OR tumor*) AND pediatric* nurs*	Sin Filtros: 113 Con Filtros: 53	33	20
Total		221 (3)	124	97

Nota. (1) Se aplicaron los siguientes filtros: acceso gratuito al texto completo; idioma en inglés, portugués o español; población diana ajustada al rango pediátrico (menor de dieciocho años). (2) Se descartaron los artículos basados en los siguientes criterios: título; título y resumen; acceso libre al texto. (3) Únicamente se consideraron los artículos que cumplieron con los filtros correspondientes.

Fuente: elaboración propia.

3.3. Criterios de inclusión/exclusión

Por una parte, se han establecido los siguientes criterios de inclusión para esta revisión sistemática:

CI.1. Las publicaciones deben reunir criterios de calidad considerando como tal estar publicadas en revistas de rigor científico, tanto nacional como internacional.

CI.2. Los artículos deben ajustarse al tema en estudio.

CI.3. Los estudios seleccionados deben disponer de texto completo gratuito.

CI.4. Los artículos objeto de estudio deberán estar publicados en inglés, español y portugués.

CI.5. La fecha de publicación de los artículos deberá oscilar entre 2010 hasta la actualidad.

CI.6. La muestra del estudio debe corresponder a una población diana menor de dieciocho años, ajustándose al concepto de rango pediátrico (del nacimiento a los catorce o dieciocho años).

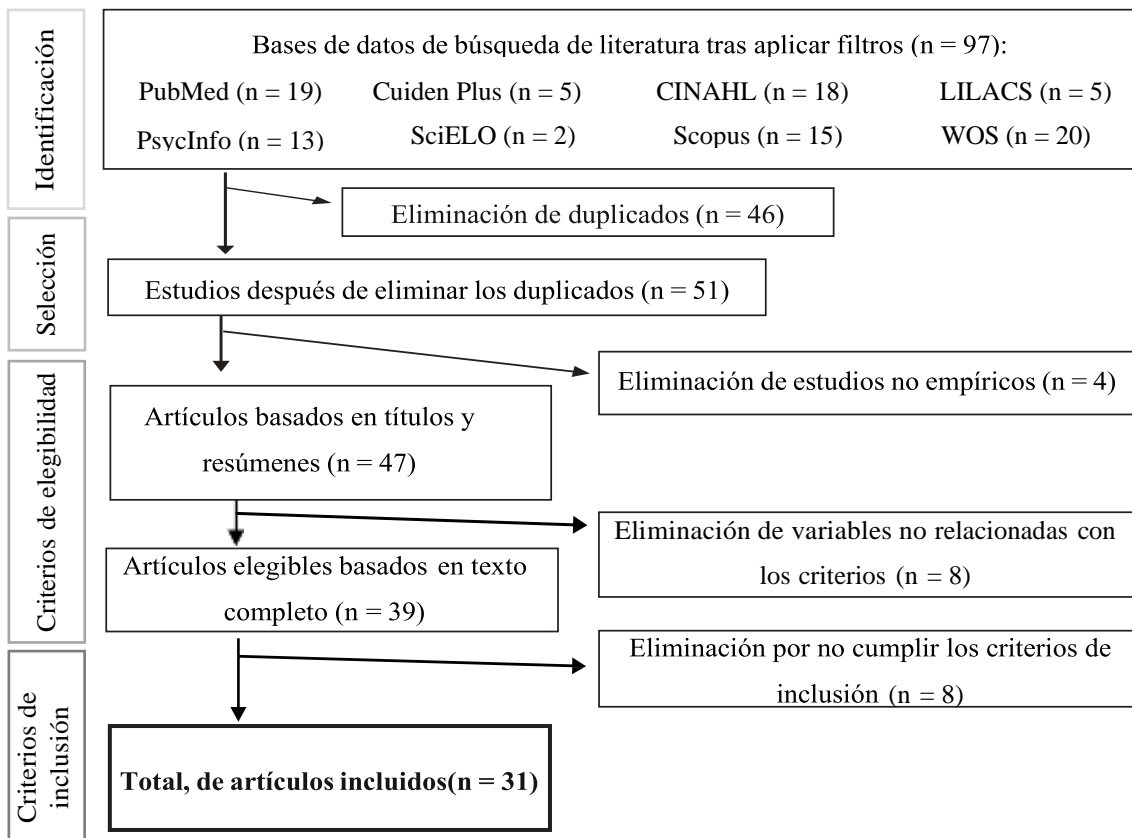
Por otra parte, considerando el carácter inclusivo de los criterios previos, se ha tenido en cuenta un único criterio de exclusión:

CE.1. Todos aquellos estudios que no acaten los criterios de inclusión anteriormente enumerados.

3.4. Diagrama de flujo

En este subapartado se representa el diagrama de flujo (véase Figura 2) llevado a cabo en esta revisión sistemática, con el fin de simbolizar los resultados de carácter cuantitativo asociados al proceso de búsqueda literaria efectuado. Asimismo, se consigue visualizar de forma sintetizada la forma mediante la que se ha posibilitado acotar el número total exacto de artículos incluidos en la revisión; mostrando la segregación numérica con sus correspondientes etiquetas descriptivas, según la funcionalidad de las cuatro fases empleadas para la recopilación, asociadas a sus respectivos criterios de filtrado.

Figura 2. Diagrama de flujo del proceso selectivo de los estudios incluidos en la revisión



Fuente: elaboración propia.

3.5. Manifiesto de conflicto de intereses

Yo, Sonia Mesa Mesa, estudiante de 4º curso en el Grado de Enfermería en la Universidad de Jaén, declaro no pertenecer a ninguna agrupación ni asociación, ni tener ningún interés económico o personal en la elaboración de este trabajo, únicamente el interés es aumentar el conocimiento sobre este tema.

4. RESULTADOS

4.1. Descripción general de los estudios/resultados de búsqueda

Como resultado de la presente revisión sistemática se han incluido un total de 31 estudios: doce revisiones sistemáticas, una revisión narrativa, un estudio fenomenológico empírico, dos estudios descriptivos exploratorios, siete estudios descriptivos cualitativos, dos estudios multifásicos de métodos mixtos, un estudio cualitativo multicéntrico, un estudio piloto prospectivo longitudinal, un estudio de campo cualitativo, un estudio experimental de intervención y dos investigaciones cualitativas. Además, el idioma dominante en la mayoría de los artículos es el inglés, presente en 27 de ellos, seguido del portugués, presente en 3, y, finalmente, el español, presente en un solo estudio.

La información anteriormente expuesta se encuentra sintetizada en el Anexo I, en donde se expone detalladamente, a través de una tabla, los autores, el año de publicación, el tipo de estudio y la muestra (*N*).

4.2. Tablas de resultados

Los resultados obtenidos de cada uno de los estudios incluidos se han descompuesto atendiendo a los objetivos específicos planteados.

De este modo, los resultados se han agrupado en cuatro grupos: (I) importancia y principales características de la comunicación en los CPP (véase Tabla 5); (II) principales obstáculos que dificultan la comunicación entre los profesionales sanitarios, la familia y los pacientes oncopediátricos (véase Tabla 6); (III) estrategias e instrumentos facilitadores de una comunicación de calidad (véase tabla 7); (IV) relevancia de las enfermeras en el establecimiento de cuidados especializados a pacientes oncopediátricos en situación paliativa (véase Tabla 8).

Tabla 5. Importancia y principales características de la comunicación en los CPP

Autores y año	Principales resultados
Sawin KJ, et al ²¹ . 2019	La importancia de los CP, la comunicación efectiva al final de la vida y la necesidad de una mejor capacitación y apoyo para las enfermeras oncológicas contribuyó positivamente en la transmisión de una información clara y precisa.

Weaver MS, et al ²² . 2015	Los pacientes adolescentes con cáncer describieron la necesidad de una comunicación honesta y respetuosa, además de la prestación de apoyo psicosocial. Los padres de niños oncológicos revelaron como beneficiosa la comunicación clara, precisa y comprensible. La comunicación fue esencial para permitir que los pacientes y sus familiares participasen en la toma de decisiones.
Weaver MS, et al ²³ . 2016	La comunicación de calidad con el niño al final de la vida obtuvo mejores resultados psicosociales para los padres en situación de duelo, pues se asoció con niveles más bajos de éste a largo plazo. La comunicación de calidad se correlacionó con la percepción familiar en la atención al final de la vida.
Escolá-Escartín C, et al ²⁴ . 2020	La comunicación efectiva entre los profesionales sanitarios, los niños y sus familias fue fundamental para garantizar el afrontamiento de la enfermedad y la atención adecuada a las necesidades del paciente y familia.
Bernardo CM, et al ²⁵ . 2014	Un elevado número de enfermeras consideró la comunicación con el enfermo terminal una importante y eficaz característica terapéutica.
Saad R, et al ²⁶ . 2020	La comunicación abierta y honesta fomentó la confianza, especialmente cuando tenían una relación cercana con los pacientes y sus familiares.
Montgomery K, et al ²⁷ . 2016	Los padres informaron sentirse más preparados cuando la comunicación ocurrió con más frecuencia y antes del último mes de vida del niño.
Wiener L, et al ²⁸ . 2013	La comunicación efectiva fue esencial en los CPP, aunque las diferencias culturales y religiosas influyó en la toma de decisiones. La comunicación abierta y honesta con los niños debía ocurrir con el consentimiento del familiar.
Laronne A, et al ²⁹ . 2021	Los profesionales consideraron fundamental establecer una comunicación abierta y honesta, involucrar al paciente en la toma de decisiones y hacerlos sentir escuchados y respetados.
Cuviello A, et al ³⁰ . 2021	Fomentar una comunicación con un equipo interdisciplinario, resultó útil para ofrecer información directa y honesta, tanto al paciente como a su familia. Los padres consideraron una comunicación directa, honesta, clara y compasiva, por parte del equipo de atención médica, como una atención excelente.
Heinze KE, et al ³¹ . 2012	Los familiares querían que los profesionales les explicasen tanto los efectos esperados positivos como negativos que podían alterar la toma de decisiones. La comprensión idónea del diagnóstico afectó a las decisiones de tratamiento de los padres.

Los padres preferían un cuidado integral e individualizado que considerase las circunstancias especiales de la enfermedad de su hijo y de su familia.

Los miembros de la familia tendían a otorgar gran valor a la atención relacional, mientras que el equipo médico a calificar la atención en función de factores biomédicos.

Santos GFATF, et al ³² . 2020	Llevar a cabo una comunicación caracterizada por la serenidad y la compasión influyó positivamente en los pacientes oncopediátricos.
Kars MC, et al ³³ . 2015	Una comunicación abierta fue útil tanto para los padres como para el niño.
Akard TF, et al ³⁴ . 2019	Los pacientes oncopediátricos que se involucran en discusiones abiertas sobre su pronóstico, mostraron una mayor resiliencia que los que no se involucraron en estas. La comunicación basada en la confianza, honestidad, empatía, en la escucha activa y apropiada al desarrollo cognitivo del niño disminuyó la ansiedad y el miedo a lo desconocido.

Fuente: elaboración propia.

Tabla 6. Principales obstáculos que dificultan la comunicación entre los profesionales sanitarios, la familia y los pacientes oncopediátricos

Autores y año	Principales resultados
Sawin KJ, et al ²¹ . 2019	La identificación de las barreras para la prestación eficaz de CP (la falta de tiempo, recursos, capacitación, apoyo y comprensión de los médicos y otros miembros que conforman el equipo sanitario) entorpecían el proceso comunicativo.
Bernardo CM, et al ²⁵ . 2014	Muchos profesionales desconocían las técnicas de comunicación terapéutica, por lo que evitaban el contacto verbal con los pacientes que experimentaban la muerte.
Saad R, et al ²⁶ . 2020	La comunicación con el niño y su familia fue uno de los aspectos más difíciles de integrar en CPP. El apego al niño y a la familia, dificultó la toma de decisiones objetiva y profesional entre el equipo de salud.
Montgomery K, et al ²⁷ . 2016	Los padres destacaron la pérdida de comunicación con su hijo como punto de inflexión en la trayectoria de la muerte del niño.
Wiener L, et al ²⁸ . 2013	La falta de comunicación o comprensión afectó negativamente tanto a pacientes como familiares, ya que condujo a una toma de decisiones inapropiada. La edad del niño, la conciencia de su destino y la falta de comunicación interfirió en la atención prestada al final de la vida.

Laronne A, et al ²⁹ . 2021	Los desafíos en la comunicación con niños incluyeron la falta de capacitación y experiencia, el miedo a la angustia emocional y la dificultad de utilizar las palabras correctas.
Cuviello A, et al ³⁰ . 2021	La integración tardía de los CP se debía a que muchos profesionales carecían de experiencia suficiente para iniciar conversaciones difíciles. Integrar los CP en actividades de oncología pediátrica mejoró las barreras de comunicación (la falta de comunicación, la falta de formación y recursos de los profesionales, y la falta de estándares para derivar a CPP) entre ambas.
Santos GFATF, et al ³² . 2020	La mayoría de los profesionales no sabían cómo lidiar con la comunicación de malas noticias.
Akard TF, et al ³⁴ . 2019	La comunicación efectiva entre la triada paciente/familia/profesional se ejecutó de manera deficiente, así en el caso de que esta fuese confusa e incompleta resultó ser angustiosa tanto para la familia como para los profesionales. En ocasiones, las enfermeras, al carecer de experiencia y recursos, no iniciaban conversaciones abiertas con la familia, al desconocer la información aportada por el equipo médico en relación al pronóstico del paciente.
Sisk BA, et al ³⁵ . 2021	La comunicación con los pacientes y sus familias presentó desafíos como el manejo de emociones fuertes, el equilibrio entre la información precisa y la esperanza, y la necesidad de satisfacer las necesidades individuales de cada paciente y sus familiares.
Hendricks-Ferguson VL, et al ³⁶ . 2017	La ausencia de una comunicación clara entre el equipo médico-enfermero se asoció con una menor satisfacción en la atención médica.
Dias TKC, et al ³⁷ . 2022	La exclusión en el proceso comunicativo y el desconocimiento de técnicas terapéuticas fueron barreras a las que hacían frente las enfermeras.
Silva TP, et al ³⁸ . 2021	La falta de preparación de los profesionales para la comunicación efectiva y el apoyo emocional generó dificultades en la relación enfermera/paciente-familia, dudas en el cuidado, silencios, falsas promesas o comunicaciones abruptas de pronósticos adversos.
Hendricks-Ferguson VL, et al ³⁹ . 2015	Las enfermeras presentaron dificultades para iniciar conversaciones sobre CP y al final de la vida con niños moribundos y sus familias.
Newman AR, et al ⁴⁰ . 2019	Una comunicación limitada sobre el pronóstico dio lugar a consultas retrasadas de CP, generando mayor sufrimiento en los niños.

Noyes M, et al ⁴¹ . 2022	La escasez comunicativa se relacionó negativamente con la toma de decisiones, al conllevar a situaciones estresantes para los padres, sentimientos de abandono y síntomas del paciente mal controlados.
--	---

Fuente: elaboración propia.

Tabla 7. Estrategias e instrumentos facilitadores de una comunicación de calidad

Autores y año	Principales resultados
França JRFS, et al ¹⁵ . 2013	La comunicación auténtica, considerada un elemento crucial en el cuidado del niño oncológico, estimuló la expresión de los pensamientos, sentimientos y expectativas del niño, estableciendo una relación de confianza, franca y abierta. La comunicación resultó ser un instrumento terapéutico entre las enfermeras y los niños, ya que ayudó a entender la enfermedad y a tener un mayor control psicológico.
Sawin KJ, et al ²¹ . 2019	La creación de un ambiente de trabajo de confianza entre el equipo de salud mejoró la atención del paciente oncopediátrico.
Weaver MS, et al ²² . 2015	Los CP eran una parte importante de la atención oncológica pediátrica integral y debían convertirse en una práctica estándar en la atención de niños con cáncer. Los CP tempranos y a largo plazo mejoraron la calidad de vida de los pacientes y sus familias, ya que redujeron la angustia emocional, los síntomas físicos, la duración de la estancia en el hospital y los costos médicos.
Escolá-Escartín C, et al ²⁴ . 2020	La comunicación fue considerada un instrumento terapéutico, ya que ayudó a entender la enfermedad, a tener un control psicológico de la situación y a llevar a cabo terapias complementarias para afrontarla. La risoterapia, como parte de la comunicación, redujo eficazmente el estrés y la ansiedad, mejoró el estado de ánimo y promovió emociones positivas en niños con enfermedades oncológicas.
Saad R, et al ²⁶ . 2020	La colaboración interdisciplinaria y la comunicación efectiva con el niño y la familia se vinculó con un mejor manejo de los CPP.
Montgomery K, et al ²⁷ . 2016	Las conversaciones de atención al final de la vida deben iniciarse de forma temprana en el transcurso de la enfermedad. El nivel de desarrollo del niño era imprescindible para determinar las intervenciones y evaluar la comunicación de cómo los niños percibían, afrontaban y daban sentido a su enfermedad y muerte inminente.
Wiener L, et al ²⁸ . 2013	Comprender la cultura y religión del paciente ayudó a los profesionales sanitarios a comprender mejor las opiniones de los pacientes y sus familiares.
Laronne A, et al ²⁹ . 2021	Los profesionales de la salud consideraron importante brindar apoyo emocional a los niños y sus familias durante el proceso de comunicación, identificando recursos y servicios de apoyo. La presencia de un enfoque interdisciplinario en la comunicación con los niños sobre los CPP fue clave para brindar una atención integral y de calidad.

Santos GFATF, et al ³² . 2020	La comunicación se debía realizar por un equipo multidisciplinario y las decisiones del cuidado del paciente debían realizarse interdisciplinariamente.
Kars MC, et al ³³ . 2015	Los padres utilizaron estrategias directas e indirectas comunicativas para comprender la perspectiva interior de sus hijos, prefiriendo las estrategias indirectas cuando los padres sentían rechazo a iniciar una conversación y los niños evitaban hablar. Los padres reconocían la perspectiva del niño siempre que esta no fuese demasiado amenazante para ellos mismos.
Akard TF, et al ³⁴ . 2019	La inclusión del protocolo SPIKES en los CPP resultó ser efectivo, pues atiende a la comunicación verbal y no verbal.
Sisk BA, et al ³⁵ . 2021	La comunicación tuvo funciones importantes en la atención del cáncer pediátrico, como la creación de relaciones de confianza con los pacientes y sus familias, el apoyo emocional, la educación sobre el tratamiento y el control de los síntomas, y la toma de decisiones compartida.
Hendricks- Ferguson VL, et al ³⁶ . 2017	El 65,5% de los padres prefirieron recibir información sobre la condición actual de su hijo y las opciones de CP y al final de la vida. La intervención “ <i>Communication Plan: Early through End of Life (COMPLETE)</i> ” (traducido al español como: “Plan de comunicación: desde el principio hasta el final de la vida”) fue factible y aceptable, produciendo un impacto positivo en el arrepentimiento de decisiones de los padres, esperanza e incertidumbre. El nivel de esperanza entre los padres que preferían recibir información clara de los CP y al final de la vida de sus hijos fue mayor en relación a los que no la preferían. La mayoría de los padres se mostraron receptivos a las discusiones tempranas sobre el pronóstico de su hijo, las opciones de tratamiento y la toma de decisiones en CP.
Dias TKC, et al ³⁷ . 2022	Los profesionales de enfermería debían abordar estrategias que buscasen informar y orientar, tanto al niño como a la familia, a través de una comunicación directa e intersubjetiva, especialmente en la toma de decisiones.
Silva TP, et al ³⁸ . 2021	Aprender estrategias comunicativas y de afrontamiento para fortalecer a las enfermeras, era necesario con la finalidad de ofrecer una adecuada asistencia emocional a la familia.
Hendricks- Ferguson VL, et al ³⁹ . 2015	La comunicación y la atención especializada fue la mejor manera para aprender a ofrecer una atención eficaz en CP y al final de la vida. Las enfermeras de oncología pediátrica necesitaban mayores recursos educativos para aprender a adquirir habilidades comunicativas efectivas necesarias para participar en conversaciones con niños moribundos y sus familias.
Newman AR, et al ⁴⁰ . 2019	La difusión honesta y realista de información pronóstica a los padres y pacientes fue beneficiosa, ya que facilitó la toma de decisiones y la planificación de un cuidado individualizado.

Brindar una formación y capacitación adecuada a las enfermeras oncopediátricas en lo referido a la comunicación pronóstica y una perspectiva que involucre a todo el equipo médico con carácter interdisciplinario repercutió positivamente en el proceso oncológico.

Noyes M, et al ⁴¹ . 2022	La disposición de información a través de una comunicación directa, abierta, honesta y compasiva, y una atención de calidad supuso una herramienta útil para los padres en la toma de decisiones en el final de la vida de sus hijos. Una derivación temprana a los servicios de CPP facilitó la comunicación y la toma de decisiones.
Kaye EC, et al ⁴² . 2021	Los cuidados paliativos pediátricos especializados en oncología pediátrica podían mejorar la calidad de vida, reducir los síntomas físicos y emocionales, reducir la carga del cuidador y aumentar la satisfacción del paciente y la familia. Los CP tempranos eran más efectivos que los CP tardíos para optimizar la calidad de vida.
França JRFS, et al ⁴³ . 2013	Tanto las habilidades cognitivas como el nivel de concienciación y orientación fueron factores indispensables para promover la compatibilización entre la comunicación y la comprensión del niño. El juego y el buen humor propiciaban relaciones terapéuticas que minimizaban la angustia y proporcionaban un cuidado humanizado y holístico.
Souza TCF, et al ⁴⁴ . 2018	La comunicación fue un instrumento facilitador de la atención de calidad entre el equipo, el niño y su familia, siendo responsable la enfermera de brindar apoyo e información sobre el cuadro clínico. Las enfermeras que trabajan con pacientes sin pronóstico de curación consideraron la comunicación como un recurso terapéutico y eficaz, siendo un vínculo humanizador que facilitó el equilibrio emocional entre el niño y su familia.
Soares VA, et al ⁴⁵ . 2014	El juego terapéutico establecido en el paciente oncopediátrico en CP, posibilitó una asistencia humanizada, brindó confort, bienestar, seguridad y alivio del sufrimiento. El uso del juego terapéutico por parte del personal de enfermería ayudó a tranquilizar, entretener y orientar a los niños antes de realizar procedimientos dolorosos, complicados y traumáticos, ya que aportó tranquilidad, facilitó el procedimiento, la interacción y la comunicación, proporcionando una mejor comprensión de las necesidades que éste presentaba. La condición física de los niños en CP influyó e incluso redujo el deseo de jugar.
Hendricks-Ferguson VL, et al ⁴⁶ . 2015	Los enfoques de capacitación ayudaron a adquirir conocimientos y habilidades de comunicación adicionales. El aprendizaje y la incorporación de herramientas comunicativas en conversaciones difíciles entre padres y médicos, tales como el uso de mensajes de esperanza y no abandono, y la orientación anticipada mediante el uso de ayudas visuales, facilitó el proceso de comunicación con el paciente.

El uso de las habilidades COMPLETE mejoró el diálogo con los padres y los pacientes al tener conversaciones difíciles sobre CP y al final de la vida, tras comprobar previamente el empleo inadecuado de estas.

Rodrigues AJ, et al ⁴⁷ . 2015	Llevar a cabo una relación interpersonal basada en la empatía y la compasión por parte de quienes cuidan a los pacientes oncopediátricos resultó ser un instrumento optimizador. Las acciones para reducir el sufrimiento del niño estaban enfocadas en los principios de atención holística, trabajo en equipo multidisciplinario y la comunicación con los familiares.
Siks BA, et al ⁴⁸ . 2021	Para los padres, el asesoramiento se centró en establecer líneas de comunicación abiertas, confiar en el equipo y dar a conocer valores y prioridades; sin embargo, los médicos se centraron en confiar en el equipo clínico y brindar información veraz. Los padres recalcaron la importancia de plasmar de forma escrita la información recibida para una mejor organización de la misma, permanecer abiertos para escuchar verdades difíciles, pedir ayuda proactiva y permitir que otros les ayuden, así como encontrar comunidades de apoyo (amigos y familiares).
Trainoti PB, et al ⁴⁹ . 2022	Los profesionales destacaban el juego como actividad imprescindible para que el niño continuase con su desarrollo emocional, mental y social, siendo una forma adecuada de transmitir sentimientos, ansiedades y frustraciones.
Pakseresht M, et al ⁵⁰ . 2021	Las necesidades del paciente debían ser cubiertas de forma individual y estar centradas en la familia, otorgando mayor importancia a la comunicación abierta y honesta entre médicos y familiares. Ofrecer una atención integral a través de una atención multidisciplinaria por parte del equipo sanitario favoreció el proceso comunicativo tanto con el niño como con sus familiares.

Fuente: elaboración propia.

Tabla 8. Relevancia de las enfermeras en el establecimiento de cuidados especializados a pacientes oncopediátricos en situación paliativa

Autores y año	Principales resultados
França JRFS, et al ¹⁵ . 2013	Fue esencial que la enfermera presentase habilidad y sensibilidad para desarrollar el cuidado de modo interactivo, estableciendo una relación guiada por un encuentro verdadero con los niños que experimentaban el proceso de finitud. La enfermera favoreció un vínculo de cuidado al establecer una relación basada en la confianza con el niño, teniendo como base la relación interpersonal.
Escolá-Escartín C, et al ²⁴ . 2020	El personal sanitario adquirió un rol destacable en el acompañamiento del niño y su familia, siendo crucial una adecuada formación para aportar una comunicación de calidad.

	<p>Para favorecer en el proceso oncológico paliativo, la creación de un vínculo enfermera-paciente fue imprescindible la utilización de un lenguaje claro y adaptado a la edad del niño.</p>
Bernardo CM, et al ²⁵ . 2014	<p>La importancia de la comunicación y orientación dada por la enfermera a la familia sobre la evolución de su hijo, favoreció el alivio del sufrimiento y la hizo partícipe activa en el cuidado del niño.</p> <p>La comunicación facilitó el trabajo entre la enfermera, el niño y la familia, pues el profesional brindó información clínica y apoyo en la interacción entre ambas partes.</p> <p>Una práctica eficaz y consciente por parte de la enfermera, basada en una relación de cercanía y confianza, hizo que el paciente y la familia se sintieran valorados y presentasen mayor calidad de vida los días que les resten juntos.</p>
Saad R, et al ²⁶ . 2020	<p>Tanto médicos como enfermeras enfatizaron la importancia del rol de la enfermera en la introducción de CPP.</p>
Montgomery K, et al ²⁷ . 2016	<p>Las enfermeras presentaron una posición única al fomentar una comunicación abierta, clara y concisa con el equipo de atención médica y los padres.</p> <p>La atención de enfermería pediátrica debía ser holística y abarcar la enfermedad física y las necesidades mentales, emocionales, de desarrollo y espirituales del niño.</p>
Santos GFATF, et al ³² . 2020	<p>Las enfermeras necesitaban estar preparadas para desarrollar una visión holística a fin de brindar apoyo emocional y una atención integral y humana, tanto al paciente como a su familia.</p> <p>La conducta de la enfermera al transmitir la información influyó en la forma que el paciente recibió y procesó esta.</p>
Kars MC, et al ³³ . 2015	<p>Los profesionales de enfermería debían aportar un enfoque cuidadoso y compasivo para ayudar a los padres a dar voz a sus hijos y preservar su capacidad para hacer frente a la situación.</p>
Dias TKC, et al ³⁷ . 2022	<p>Las enfermeras debían brindar cuidados integrales, individualizados y dirigidos al niño, para satisfacer sus necesidades y las de sus familias con el objetivo de involucrarlos en la toma de decisiones.</p> <p>Los cuidados de enfermería basados en la confianza a través de una comunicación efectiva con el paciente y su familia, promovieron un cuidado empático y significativo.</p>
Silva TP, et al ³⁸ . 2021	<p>Los profesionales de enfermería fueron reconocidos como los mayores proveedores de cuidados, pues estaban en contacto con el paciente y su familia mayor tiempo, y se encargaban de aportar cuidados integrales que promovían el confort en el paciente.</p>
Hendricks-Ferguson VL, et al ³⁹ . 2015	<p>Las enfermeras adquirieron conciencia para desarrollar una comunicación rutinaria con los miembros que conforman el equipo de salud.</p> <p>La creación de un vínculo con el paciente y otras enfermeras, brindó esperanza, disminuyó la angustia emocional y propició la comunicación.</p>
França JRFS, et al ⁴³ . 2013	<p>La comunicación veraz adquirió un rol significativo como elemento eficaz en el cuidado del niño oncológico, promoviendo el vínculo afectivo enfermera-paciente.</p>

Rodrigues AJ, et al ⁴⁷ . 2015	El papel del personal de enfermería fue primordial para proporcionar el máximo confort al paciente, ayudándole a morir con dignidad.
Trainoti PB, et al ⁴⁹ . 2022	El papel de las enfermeras en los CPP fue de suma relevancia, dado que eran las encargadas de aportar una visión holística, enfocada en la vida del niño en su totalidad, para desarrollar cuidados que promoviesen la dignidad humana. La enfermera tenía un papel esencial en el equipo multidisciplinario asociado a su práctica en el cuidado, apoyo y consuelo tanto del paciente como de la familia.

Fuente: elaboración propia.

5. DISCUSIÓN

Atendiendo al primer objetivo específico podemos determinar, según varios estudios^{23,24,25,28}, que la comunicación es considerada, tanto por las enfermeras como los padres, como una esencial y eficaz característica terapéutica que garantiza el afrontamiento de la enfermedad y la atención adecuada de las necesidades del paciente y su familia, por medio del establecimiento de una relación cercana.

Es crucial la explicación de los efectos esperados tanto positivos como negativos, así como la comprensión de la información recibida en el momento del diagnóstico, dado que puede afectar en la toma de decisiones. Además, esta puede verse condicionada por la religión y/o cultura de la familia, por lo que la escucha activa, junto con un equipo interdisciplinario puede resultar efectivo en la dotación de información clínica directa^{23,28,29,30,31}.

Los padres corroboran sentirse más preparados, mejorando la situación de duelo a largo plazo, y manifestar mayor confianza, cuando la comunicación es de calidad y ocurre con mayor frecuencia durante el proceso de atención de su hijo^{23,26,27}. Por ende, atendiendo a Sawin KJ, et al; Weaver MS, et al; Heinze KE, et al; Santos GFATF, et al; y Akard TF, et al, la comunicación clara, precisa, comprensible, empática, apropiada al desarrollo cognitivo del niño, y caracterizada por la serenidad y compasión, influye positivamente en padres e hijos, ya que estos se sienten escuchados y respetados; y disminuye la ansiedad y el miedo a lo desconocido^{21,22,31,32,34}.

En consecuencia, ocho estudios han establecido la comunicación abierta, directa, honesta y respetuosa, además de la prestación de apoyo psicosocial, como beneficiosa, siempre que esta se lleve a cabo con el consentimiento de un familiar, puesto que aumenta la resiliencia en los pacientes oncopediátricos, fomenta una relación de confianza y una atención de calidad^{26,28,29,30,31,33,34}.

Prestando atención al segundo objetivo específico, de acuerdo con las afirmaciones de Sawin KJ, et al; Bernardo CM, et al; Laronne A, et al; CuvIELLO A, et al; Santos GFATF, et al; Akard TF, et al; Siks BA, et al; Dias TKC, et al; y Hendricks-Ferguson VL, et al, la falta de estándares, tiempo y recursos, capacitación, formación y experiencia, apoyo y comprensión, exclusión del proceso comunicativo y desconocimiento de la información aportada por el equipo médico, no saber lidiar con la comunicación de malas noticias, así como el manejo de emociones fuertes, el equilibrio entre la esperanza y precisión de la información recibida, el miedo y la angustia emocional, como los principales obstáculos que entorpecen el proceso comunicativo entre el equipo sanitario, el paciente y su familia^{21,25,29,30,32,34,35,37,39}. Por consiguiente, los autores han considerado la necesidad de una mayor formación de los profesionales sanitarios en este ámbito, para así poder hacer frente a todos los obstáculos anteriormente descritos.

Por esta razón, la falta de comunicación efectiva, comprensión y apoyo emocional afecta negativamente, en vista de que conduce a mayor sufrimiento en los niños a: tomar de decisiones inadecuadas; dudar del cuidado realizado; generar silencios, falsas promesas, comunicaciones abruptas de pronósticos adversos y una integración tardía de los CPP^{27,28,30,38,40}.

En definitiva, Akard TF, et al; Hendricks-Ferguson VL, et al; y Noyes M, et al, entienden por comunicación deficiente como aquella que se lleva a cabo de manera confusa e incompleta entre la triada paciente-familia-enfermera, que da lugar a un menor grado de satisfacción familiar y dificulta la toma de decisiones por el apego sentido hacia el niño y su familia, ocasionando un mal control de los síntomas y conllevando a situaciones estresantes y sentimientos de abandono en los padres^{34,36,41}.

En relación al tercer objetivo específico, cuatro estudios certifican la comunicación como un instrumento terapéutico que ayuda a entender la enfermedad, a tener mayor control psicológico de la situación, a llevar a cabo terapias complementarias y promover una relación interpersonal basada en la empatía y la confianza entre el niño y su familia^{15,24,44,47}. Por tanto, la comunicación efectiva y auténtica debe efectuarse de forma temprana, en el momento del diagnóstico del niño, junto a un equipo multidisciplinario, para brindar al paciente una atención integradora y de calidad^{27,29,32,47,50}.

Entre las estrategias e instrumentos facilitadores de una comunicación de calidad, Sawin KJ, et al²¹; y Saad R, et al²⁶, afirman la necesidad de incluir la creación de un

ambiente de trabajo de confianza entre el equipo de salud y la colaboración interdisciplinaria con el niño y su familia. Además, la comprensión de la cultura, religión y perspectiva interior del paciente y sus familiares, en conformidad con Wiener L, et al²⁸, posibilita brindar una atención integral de calidad. Igualmente, la inclusión del protocolo SPIKES en los CPP puede resultar efectivo, ya que atiende a la comunicación verbal y no verbal³⁴.

Según el estudio de Escolá-Escartín C, et al²⁴, la risoterapia, junto con la aplicación de terapias complementarias, puede reducir el estrés y la ansiedad, y mejorar el estado de ánimo de los pacientes oncopediátricos. En este sentido, las conversaciones de atención al final de la vida deben iniciarse tempranamente en el curso de la enfermedad y es fundamental llevar a cabo una evaluación integral sobre cómo los niños perciben, afrontan y dan sentido a su enfermedad y muerte inminente^{27,41}. En consecuencia, los padres utilizan estrategias directas e indirectas para comprender la perspectiva interior de sus hijos, prefiriendo las estrategias indirectas cuando sienten rechazo a iniciar una conversación y los niños evitan hablar³³. La toma de decisiones compartida y la educación sobre el tratamiento y el control de los síntomas son también funciones importantes de la comunicación en la atención del cáncer pediátrico³⁵.

Asimismo, el estudio realizado por Hendricks-Ferguson VL, et al³⁶, aportó evidencia suficiente sobre la intervención COMPLETE, pues resulta factible y aceptable, y puede producir un impacto positivo en el arrepentimiento de las decisiones de los padres, esperanza e incertidumbre. De igual forma, en el estudio de Hendricks-Ferguson VL, et al⁴⁶, validó el uso de las habilidades COMPLETE en la mejora del diálogo del paciente, al comprobar el empleo inadecuado de estas antes de realizar la intervención.

Por último, tres son los estudios que destacan el juego terapéutico como actividad imprescindible en el desarrollo cognitivo y psicomotor del niño, pues este propicia una relación terapéutica basada en el cuidado holístico y una asistencia humanizada que se encarga de brindar confort, bienestar, seguridad y alivio del sufrimiento^{43,45,49}. Por consiguiente, el juego como proceso comunicativo facilita la transmisión de sentimientos, ansiedades y frustraciones.

En lo que respecta al cuarto y último objetivo específico, existen cuatro artículos que inciden en la relevancia del rol de la enfermera en la introducción de los CPP, su labor en el equipo multidisciplinario y en la comunicación, pues son reconocidas como las mayores proveedoras de cuidados^{26,38,47,49}.

En efecto, França JRFS, et al; Montgomery K, et al; Heinze KE, et al; Santos GFATF, et al; Kars MC, et al; y Dias TKC, et al, describen la importancia de afianzar la figura enfermera como la encargada de establecer cuidados holísticos (integrales, individualizados y dirigidos al niño), es decir, que abarcan la enfermedad y todas sus necesidades, que promueve el máximo confort del paciente ayudándoles a morir con dignidad y que están asociados con una práctica de cuidado interactivo basado en la habilidad, sensibilidad, apoyo y consuelo, preservando la capacidad de afrontamiento de la situación^{15,27,32,33,37}. Sin embargo, según Santos GFATF, et al³², la enfermera debe desarrollar una serie de conocimientos para poder evolucionar hacia una visión holística que se fundamente en el apoyo emocional y en la atención integral e individualizada del individuo. Por ello, los estudiosos recalcan la significancia de proporcionar una mayor cantidad de recursos para poder afianzar esta.

Por otro lado, cinco son los estudios que afirman la importancia de la creación de un vínculo afectivo enfermera-paciente^{15,24,25,39,43}, basado en una relación de confianza que promueva cuidados empáticos y significativos, así como que brinde esperanza, disminuya la angustia emocional y lo relacione con la comunicación efectiva; puesto que la enfermera presenta una posición única que fomenta esta entre los profesionales sanitarios y los padres adquiriendo conciencia de la transcendencia de comunicar rutinariamente, además de ser imprescindible el uso del lenguaje claro y adaptado a la edad del niño^{24,25,27,37,39,43}.

Para lo anteriormente descrito, Escolá-Escartín C, et al²⁴ avalan como requisito imprescindible una adecuada formación del personal sanitario para poder aportar una comunicación de calidad, dado que la conducta que presente la enfermera a la hora de transmitir la información afecta en cómo el receptor la recibe y procesa³².

5.1. Limitaciones de los estudios incluidos

Entre las limitaciones que han existido a lo largo del desarrollo de la presente revisión sistemática cabe destacar, por un lado, la escasez de recursos económicos, debido al establecimiento en los criterios de inclusión la condición de que los artículos a texto completo debían ser gratuitos para poder ser incluidos. Por otro lado, a pesar de los intentos de establecer estándares mínimos de calidad a través de los criterios de inclusión, no se ha utilizado ningún instrumento para evaluar la calidad de los estudios. Como consecuencia de haber sido aprobados cada uno de ellos por un Comité de Calidad antes de su publicación, se ha confiado en la idoneidad de cada uno de ellos.

De igual manera, otra limitación ha sido el tiempo para ejecutar la investigación. Para que esta se desempeñe con mayor exactitud y pueda añadir mejores criterios de calidad, debería prolongar su duración. Además, el establecimiento de la fecha de publicación como criterio de inclusión, ha obstaculizado la correcta ejecución del estudio, puesto que ha influido en el descarte de un gran volumen de artículos.

Asimismo, el tema de estudio seleccionado ha supuesto una restricción, debido a que una gran cantidad de estudios trataban sobre la comunicación en los cuidados curativos durante el proceso oncológico del paciente pediátrico, pero no abordaba los CP; al igual que, la población de estudio se veía truncada en algunos casos que sí que abordaban la pregunta de investigación, aunque la edad de la población incluida era superior a los 18 años.

5.2. Futuras aportaciones

La comunicación efectiva con pacientes oncopediátricos en situación paliativa es fundamental para garantizar su bienestar físico y emocional. Así, la implementación científica enfocada en visualizar la relevancia de la comunicación en este ámbito ha demostrado, a través de diversos estudios, que una comunicación adecuada se asocia con la mejora de la calidad de vida de los pacientes, la reducción de la angustia emocional y la facilitación de la toma de decisiones compartida sobre los cuidados implementados en esta etapa de finitud. Asimismo, una comunicación clara, concisa y empática entre la enfermera y el niño, ayuda a establecer un vínculo de confianza y a comprender con mayor profundidad y nivel de conciencia la enfermedad que afrontan. En resumen, consideramos que el análisis de los estudios realizado implica la continuidad de investigaciones futuras que aporten una mayor evidencia científica acerca del tema propuesto.

6. CONCLUSIONES

En relación a los objetivos que la presente revisión sistemática se ha marcado alcanzar, se han extraído las conclusiones expuestas a continuación.

En primera instancia, podemos confirmar que, con las evidencias actuales, la comunicación puede ser considerada como una característica terapéutica y esencial en los CPP, dado que contribuye al afrontamiento de la enfermedad, la atención adecuada de las necesidades y la mejora de la calidad de vida del paciente y su familia. Del mismo modo, cabe subrayar que la comunicación abierta, directa, honesta y respetuosa, junto con el apoyo psicosocial, son características que han demostrado el beneficio en la mejora de la

calidad de la atención y aumentado la capacidad de resiliencia en los pacientes oncopediátricos y sus familias.

En segunda instancia, la falta de estándares, tiempo y recursos, capacitación y apoyo emocional constituyen los principales obstáculos del proceso comunicativo entre el equipo sanitario, el paciente y su familia. En efecto, se verifica la necesidad de una mayor y mejor formación de los profesionales sanitarios en este ámbito, para optimizar la comunicación efectiva, comprensión y apoyo emocional, de tal manera que contribuiría a un mejor control de los síntomas, mayor satisfacción familiar y, menor estrés y sentimientos de abandono en los padres.

En tercera instancia, la comunicación efectiva y auténtica, la colaboración interdisciplinaria, la creación de un ambiente de trabajo de confianza, la comprensión de la cultura y religión del paciente, la risoterapia y las terapias complementarias, junto con el juego terapéutico son algunos de los instrumentos facilitadores de una comunicación de calidad en la atención oncológica pediátrica integral y en los CPP.

En cuarta y última instancia, valorizar el papel de la enfermera en la introducción de los CPP y en el equipo multidisciplinario contribuye significativamente tanto en la provisión de cuidados holísticos e individualizados, como en la creación de un vínculo afectivo con el paciente y su familia, siendo fundamental una mayor formación y recursos de los agentes implicados para lograr una comunicación verdaderamente efectiva.

En definitiva, a través de la literatura actual se ha demostrado científicamente que la comunicación es una herramienta fundamental en el cuidado de los pacientes oncopediátricos en situación paliativa. Sin embargo, se necesitan más recursos, capacitación y estándares para que los profesionales sanitarios puedan ofrecer una atención integral y de calidad, en la que se empoderen los roles de los enfermeros en el equipo multidisciplinario.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Cuidados paliativos [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2020 [citado 6 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. Evangelista CB, Lopes MEL, Costa SFG da, Batista PS de S, Batista JBV, Oliveira AM de M. Cuidados paliativos e espiritualidade: revisao integrativa da literatura [Internet]. Rev Bras Enferm. 2016 [citado 6 de marzo de 2023]; 69 (3): 554-563. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690324i>

3. Castañeda de la Lanza C, O'Shea Cuevas G, Gallardo Valdés DM, Ferreras Piña D, Calderón M, Chávez Enríquez EP. Cuidados paliativos: la experiencia en pediatría [Internet]. Gaceta Mexicana de Oncología. 2015 [citado 6 de marzo de 2023]; 14 (3): 181-184. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-articulo-cuidados-paliativos-experiencia-pediatria-S1665920115000437#imagen>
4. ¿Qué son los Cuidados Paliativos Pediátricos? [Internet]. Pedpal.es. [citado 8 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.pedpal.es/site/quienes-somos/que-son-los-cuidados-paliativos-pediatricos/>
5. Historia de los cuidados paliativos [Internet]. SECPAL. 2022 [citado 7 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.secpal.org/historia-de-los-cuidados-paliativos/>
6. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos [Internet]. 2014 [citado 7 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/guiacpsecpal-1.pdf>
7. ¿Cómo ha sido el desarrollo de los Cuidados Paliativos en España y Andalucía? [Internet]. Red de Cuidados Paliativos de Andalucía. 2022 [citado 8 de marzo de 2023] Disponible en: <https://www.redpal.es/como-ha-sido-el-desarrollo-de-los-cuidados-paliativos-en-espana/>
8. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Cuidados Paliativos Pediátricos del Sistema Nacional de Salud: Criterios de atención [Internet]. 2014 [citado 7 de marzo de 2023]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf
9. Ministerio de Sanidad. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría [Internet]. 2022 [citado 8 de marzo de 2023]. Disponible en: https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2022/09/gpc_618_cuidados_palitativos_pediatria_iacs_compl.pdf
10. Cáncer [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2022 [citado 9 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

11. El cáncer infantil. [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2021 [citado 9 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
12. Neuroblastoma F. Datos del cáncer infantil en España [Internet]. Fundación Neuroblastoma. 2016 [citado 9 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.fneuroblastoma.org/datos-cancer-infanti-espana/>
13. Real Academia Española. Comunicación [Internet]. 2022 [citado 14 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://dle.rae.es/comunicaci%C3%B3n>
14. Villalba Nogales J. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria [Internet]. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2015 [citado 15 de marzo de 2023]; 17 (66): 171-183. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322015000300022&lang=es
15. França JRFS, Costa SFG, Lopes MEL, Nóbrega MML, França ISX. Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque en la Teoría Humanística de Enfermería [Internet]. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2013 [citado 15 de marzo de 2023]; 21 (3): 780-786. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000300018>
16. Mullan BA, Kothe EJ. Evaluating a nursing communication skills training course: The relationships between self-rated ability, satisfaction, and actual performance [Internet]. *Nurse Education in Practice*. 2010 [citado 23 de marzo de 2023]; 10 (6): 374-378. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2010.05.007>
17. Martino R, Catá E, Montalvo G, del Rincón C. Cuidados paliativos pediátricos: el afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología*. 2008; 5 (2): 425-438.
18. Suárez Rodríguez E. Cuidados Paliativos Pediátricos [Internet]. 2020 [citado 15 de marzo de 2023]; NPunto Volumen III Número 23. Disponible en: <https://www.npunto.es/revista/23/cuidados-paliativos-pediatricos>
19. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud [Internet]. [citado 23 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2003/BOE-A-2003-10715-consolidado.pdf>
20. Colom Ponce B, Luque Sola MT, Piedras Montilla F, Tapia Serrano MJ. Cuidados paliativos pediátricos y enfermería. ¿Cuál es nuestro papel? [Internet]. *Vox*

- Paediatr. 2019 [citado 23 de marzo de 2023]; 26(1):10-15. Disponible en: https://spaoyex.es/sites/default/files/vp_26_1_03.pdf
21. Sawin KJ, Montgomery KE, Dupree CY, Haase JE, Phillips CR, Hendricks-Ferguson VL. Oncology nurse managers' perceptions of palliative care and end-of-life communication. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2019 May/Jun;36(3):178-190.
 22. Weaver MS, Heinze KE, Kelly KP, Wiener L, Casey RL, Bell CJ, et al. Palliative care as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015 Dec; 62(Suppl 5): S829-S833.
 23. Weaver MS, Heinze KE, Bell CJ, Wiener L, Garee AM, Kelly KP, et al. Establishing psychosocial palliative care standards for children and adolescents with cancer and their families: an integrative review. *Palliat Med*. 2016 Mar;30(3):212-223.
 24. Escolá-Escartín C, Planàs-Puig E, Sentañes-Gabarroca C, Solvez-Domenech N, Faro-Basco M. Risoterapia, Musicoterapia y Comunicación: terapias complementarias en la atención enfermera a niños con enfermedad oncológica en fase final de vida. Revisión bibliográfica. *Agora Enferm*. 2020;24(2):320–324.
 25. Bernardo CM, Bernardo DM, Costa IA, Silva LR, Araujo WGP, Spezani R dos S. A importância dos cuidados paliativos prestados pelo enfermeiro à criança com câncer em estágio terminal. *Rev. Pesqui*. 2014;6(3):1221–1230.
 26. Saad R, Kurdahi LB, Yazbick-Dumit N, Irani C, Muwakkit S. Paediatric oncology providers' perspectives on early integration of paediatric palliative care. *Int J Palliat Nurs*. 2020;26(3):100–109.
 27. Montgomery K, Sawin KJ, Hendricks-Ferguson VL. Experiences of Pediatric Oncology Patients and Their Parents at End of Life. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2016;33(2):85–104.
 28. Wiener L, McConnell DG, Latella L, Ludi E. Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. *Palliat Support Care*. 2013;11(1):47–67.
 29. Laronne A, Granek L, Wiener L, Feder-Bubis P, Golan H. “Some things are even worse than telling a child he is going to die”: Pediatric oncology healthcare professionals perspectives on communicating with children about cancer and end of life. *Pediatr Blood Cancer*. 2021;e29533.

30. CuvIELLO A, Raisanen JC, Donohue PK, Wiener L, Boss RD. Initiating palliative care referrals in pediatric oncology. *J Pain Symptom Manage.* 2021;61(1):81-89.e1.
31. Heinze KE, Nolan MT. Parental decision making for children with cancer at the end of life: a meta-ethnography. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2012;29(6):337-345.
32. Santos GFATF, Batista PS de S, Lima DRA, Oliveira AMDM, Dias KCCDO, Costa BHS. Cuidados paliativos em oncologia: vivência de enfermeiros ao cuidar de crianças em fase final da vida. *Rev Fun Care Online.* 2020. jan./dez.; 12:689-695.
33. Kars MC, Grypdonck MHF, de Bock LC, van Delden, Johannes J. M. The parents' ability to attend to the "voice of their child" with incurable cancer during the palliative phase. *Health Psychology.* 2015; 04;34(4):446-452.
34. Akard TF, Hendricks-Ferguson VL, Gilmer MJ. Pediatric palliative care nursing. *Ann Palliat Med.* 2019;8(Suppl 1):S39-S48.
35. Sisk BA, Schulz GL, Kaye EC, Baker JN, Mack JW, DuBois JM. Clinicians' perspectives on the functions of communication in pediatric oncology. *J Palliat Med.* 2021 Sep;24(10):1545-1549.
36. Hendricks-Ferguson VL, Pradhan K, Shih C-S, Gouvain KM, Kane JR, Jingxia Liu, et al. Pilot Evaluation of a Palliative and End-of-Life Communication Intervention for Parents of Children With a Brain Tumor. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2017;34(3):203-213.
37. Dias TKC, França JRFS, Batista PSS, Rodrigues MSD, Lucena PLC, Costa BHS, Oliveira ELN, Costa ICP. Nursing care for children with cancer in palliative care: scoping review. *Rev Min Enferm.* 2022;26:e-1448.
38. Silva TP, Silva LF, Cursino EG, Moraes JRMM, Aguiar RCB, Pacheco STA. Palliative care at the end of life in pediatric oncology: a nursing perspective. *Rev Gaúcha Enferm.* 2021;42:e20200350.
39. Hendricks-Ferguson V, Sawin KJ, Montgomery K, Dupree C, Phillips-Salimi C, Carr B, et al. Novice nurses' experiences with palliative and end-of-life communication. *Journal of Pediatric Oncology Nursing.* 2015;07;32(4):240-252.
40. Newman AR, Haglund K, Rodgers CC. Pediatric oncology nurses' perceptions of prognosis-related communication: a qualitative report. *Nurse Outlook.* 2019; 67(1):101-114.

41. Noyes M, Herbert A, Moloney S, Irving H, Bradford N. Location of end-of-life care of children with cancer: a systematic review of parent experiences. *Pediatr Blood Cancer*. 2022;e29621.
42. Kaye EC, Weaver MS, DeWitt LH, Byers E, Stevens SE, Lukowski J, et al. The impact of specialty palliative care in pediatric oncology: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2021 May; 61(5):1060-1079.e2.
43. França JRFS, Costa SFG, Bóbreiga MML, Lopes MEL. Cuidados paliativos à criança com câncer. *Rev. Enferm*. 2013 dez; 21(esp.2):779-784.
44. Souza TCF, Silva Correa Júnior AJ, de Santana ME, Nunes Carvalho J. Pediatric Palliative Care: Analysis of Nursing Studies. *J Nurs UFPE*. 2018;12(5):1409–1421.
45. Soares VA, da Silva LF, Cursino EG, Goes FGB. The use of playing by the nursing staff on palliative care for children with cancer. *Rev Gaúcha Enferm*. 2014;35(3):111–116.
46. Hendricks-Ferguson VL, Kane JR, Pradhan KR, Shih C-S, Gauvain KM, Baker JN, et al. Evaluation of physician and nurse dyad training procedures to deliver a palliative and end-of-life communication intervention to parents of children with a brain tumor. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2015;32(5):337–347.
47. Rodrigues AJ, Bushatsky M, Viaro WD. Palliative Care in Children with Cancer: Integrative Review. *J Nurs UFPE*. 2015;9(2):718–730.
48. Sisk BA, Keenan MA, Blazin LJ, Kaye E, Baker JN, Mack JW, et al. "Don't be afraid to speak up": Communication advice from parents and clinicians of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2021;68(8).
49. Trainoti PB, Melcherth TD, Cembranel P, Taschetto L. To palliate, caring beyond pain: a reflection of health professionals in pediatric oncology. *Rev Bras Promoç Saúde*. 2022; 35:12308.
50. Pakseresht M, Rassouli M, Rejeh N, Rostami S, Barasteh S, Molavynejad S. Explore the bereavement needs of families of children with cancer from the perspective of health caregivers: a qualitative study. *Front. Psychol*. 2021;12:750838.

8. ANEXOS

Anexo I. Características esenciales de los estudios incluidos en la revisión

Autores y año	Título	Tipo de estudio	Muestra (N)
França JRFS, et al ¹⁵ . 2013	The importance of communication in pediatric oncology palliative care: focus on Humanistic Nursing Theory	Estudio descriptivo cualitativo	N = 10 enfermeros asistenciales
Sawin KJ, et al ²¹ . 2019	Oncology Nurse Managers' Perceptions of Palliative Care and End-of-Life Communication	Estudio fenomenológico empírico	N = 11 gerentes de enfermería de oncología pediátrica
Weaver MS, et al ²² . 2015	Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology	Revisión sistemática	-
Weaver MS, et al ²³ . 2016	Establishing Psychosocial Palliative Care Standards for Children and Adolescents with Cancer and Their Families: An integrative review	Revisión sistemática	-
Escolá-Escartín C, et al ²⁴ . 2020	Risoterapia, Musicoterapia y Comunicación: terapias complementarias en la atención enfermera a niños con enfermedad oncológica en fase final de vida. Revisión bibliográfica	Revisión sistemática	-
Bernardo CM, et al ²⁵ . 2014	A importância dos cuidados paliativos prestados pelo enfermeiro à criança com câncer em estágio terminal	Estudio descriptivo- exploratorio	-
Saad R, et al ²⁶ . 2020	Paediatric oncology providers' perspectives on early integration of paediatric palliative care	Estudio descriptivo cualitativo	N = 10 enfermeros y 7 médicos
Montgomery K, et al ²⁷ . 2016	Experiences of Pediatric Oncology Patients and Their Parents at End of Life: A Systematic Review	Revisión sistemática	-
Wiener L, et al ²⁸ . 2013	Cultural and religious considerations in pediatric palliative care	Revisión sistemática	-
Laronne A, et al ²⁹ . 2021	"Some things are even worse than telling child he is going to die": Pediatric oncology healthcare professionals perspectives on communication with children about cancer and end of life	Investigación cualitativa	N = 46 profesionales de la salud

Cuviello A, et al ³⁰ . 2021	Initiating Palliative Care Referrals in Pediatric Oncology	Estudio de métodos mixtos	<i>N</i> = 77 participantes con experiencia diversa
Heinze KE, et al ³¹ . 2012	Parental Decision Making for Children With Cancer at the End of Life: A Meta-Ethnography	Revisión sistemática (meta-etnografía)	-
Santos GFATF, et al ³² . 2020	Cuidados Paliativos em Oncologia: Vivência de Enfermeiros ao Cuidar de Crianças em Fase Final da Vida	Estudio exploratorio cualitativo	<i>N</i> = 12 enfermeros
Kars MC, et al ³³ . 2015	The Parents' Ability to Attend to the "Voice of Their Child" with Incurable Cancer During the Palliative Phase	Estudio cualitativo multicéntrico	<i>N</i> = 34 padres de 17 niños con cáncer incurable, atendidos en el hogar, durante la fase paliativa
Akard TF, et al ³⁴ . 2019	Pediatric palliative care nursing	Revisión narrativa	-
Sisk BA, et al ³⁵ . 2021	Clinicians' Perspectives on the Functions of Communication in Pediatric Oncology	Investigación cualitativa	<i>N</i> = 59 médicos
Hendricks-Ferguson VL, et al ³⁶ . 2017	Pilot Evaluation of a Palliative and End-of-Life Communication Intervention for Parents of Children With a Brain Tumor	Estudio piloto prospectivo longitudinal	<i>N</i> = 13 padres de 11 niños
Dias TKC, et al ³⁷ . 2022	Nursing care for children with cancer in palliative care: scoping review	Revisión sistemática	-
Silva TP, et al ³⁸ . 2021	Palliative care at the end of life in pediatric oncology: a nursing perspective	Estudio descriptivo cualitativo	<i>N</i> = 29 profesionales de enfermería de hospitalización pediátrica
Hendricks-Ferguson VL, et al ³⁹ . 2015	Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-Life Communication	Estudio descriptivo cualitativo	<i>N</i> = 14 enfermeras de oncología pediátrica novatas

Newman AR, et al ⁴⁰ . 2019	Pediatric Oncology Nurses' Perceptions of Prognosis-Related Communication: A Qualitative Report	Diseño multifásico de métodos mixtos	N = 330 enfermeras
Noyes M, et al ⁴¹ . 2022	Location of end-of-life care of children with cancer: A systematic review of parents experiences	Revisión sistemática cualitativa	-
Kaye EC, et al ⁴² . 2021	The impact of specialty palliative care in pediatric oncology: a systematic review	Revisión sistemática	-
França JRFS, et al ⁴³ . 2013	Cuidados paliativos à criança com câncer	Estudio de campo cualitativo	N = 10 enfermeras de oncología pediátrica
Souza TCF, et al ⁴⁴ . 2018	Pediatric palliative care: analysis of nursing studies	Revisión sistemática	-
Soares VA, et al ⁴⁵ . 2014	The use of playing by the nursing staff on palliative care for children with cancer	Estudio descriptivo cualitativo	N = 11 profesionales del cuadro de enfermería
Hendricks-Ferguson VL, et al ⁴⁶ . 2015	Evaluation of Physician and Nurse Dyad Training Procedures to Deliver a Palliative and End-of-Life Communication Intervention to parents of Children with a Brain Tumor	Estudio experimental de intervención	N = 5 neurooncólogos pediátricos y 8 enfermeras pediátricas
Rodrigues AJ, et al ⁴⁷ . 2015	Palliative care in children with cancer: integrative review	Revisión sistemática	-
Siks BA, et al ⁴⁸ . 2021	"Don't Be Afraid to Speak Up": Communication Advice from Parents and Clinicians of Children with Cancer	Estudio descriptivo cualitativo	N = 80 padres y 58 médicos
Trainoti PB, et al ⁴⁹ . 2022	To palliate, caring beyond pain: a reflection of health professionals in pediatric oncology	Revisión sistemática	-
Pakseresht M, et al ⁵⁰ . 2021	Explore the Bereavement Needs of Families of Children With Cancer From the Perspective of Health Caregivers: A Qualitative Study	Estudio descriptivo cualitativo	N = 15 enfermeras

Fuente: elaboración propia.