

Artículo de investigación

Comunicación entre los niños, sus padres y los profesionales de la salud en situaciones de cáncer infantil: Scoping Review

Rafael Alejandro Ospina¹, Sonia Carreño Moreno², Angie López León³

1. Enfermero, Universidad Nacional de Colombia.
2. Enfermera, magíster en Enfermería, doctora en Enfermería. Docente Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia
3. Enfermera, magíster en Enfermería, candidata a doctora en Enfermería. Docente programa de Enfermería Universidad de Ciencias Aplicadas y Ambientales U.D.C.A

Resumen

Introducción: en el proceso de enfermedad oncológica infantil, la comunicación es indispensable para establecer relaciones efectivas entre el niño, sus padres y el profesional de la salud.

Objetivo: identificar el estado de la evidencia sobre la comunicación entre el profesional de la salud, el niño con cáncer y sus padres.

Metodología: se realizó una *scoping review* de veinticuatro artículos publicados entre los años 2016 y 2020; la lectura crítica de los estudios se realizó bajo los parámetros del Joanna Briggs Institute. Los temas emergentes de la revisión se clasificaron en dos categorías: comunicación padre e hijo y comunicación profesional de la salud y padres del niño.

Resultados: los estudios fueron conducidos en Norteamérica, Australia y Europa; se observó una brecha comunicativa entre niños con cáncer, sus padres y los profesionales de la salud, debido a la baja participación de los niños en asuntos de su enfermedad, deficiencias en la información que se brinda por parte de los profesionales de la salud, la cual es insuficiente, confusa e imprecisa.

Conclusión: se requiere mayor preparación de los PS para desarrollar procesos educativos efectivos con los niños y sus familias, en especial, para comunicar malas noticias.

Palabras clave: comunicación; cáncer, pediatría, padres, profesional de la salud, revisión.

Información del artículo



Autor de correspondencia

Angie López León
angiel6.26@hotmail.com - alopezl@udca.edu.co



Cómo cita este artículo

Ospina RA, Carreño Moreno S, López León A. Comunicación entre los niños, sus padres y los profesionales de la salud en situaciones de cáncer infantil: Scoping Review. Rev Colomb Enferm [Internet]. 2025;24(1), e075.



DOI:10.18270/rce.4666



Recibido: 7-06-2024
Aceptado: 20-11-2024



Ediciones anteriores

Redes sociales



Communication between children, their parents, and healthcare professionals in childhood cancer situations: A Scoping Review

Abstract

Introduction: Over the course of childhood cancer, communication is indispensable for establishing effective relationships between the child, their parents, and healthcare professionals.

Objective: To identify the state of evidence regarding communication among healthcare professionals, children with cancer, and their parents.

Methodology: A scoping review was conducted of 24 articles published between 2016 and 2020; a critical appraisal of studies was conducted using the Joanna Briggs Institute's guidelines. The emerging themes of the review fell into two categories: communication between parents and children and communication between healthcare professionals and parents.

Results: The studies were conducted in North America, Australia, and Europe. A communication gap was observed among children with cancer, their parents, and healthcare professionals, attributed to children's limited involvement in their disease matters and deficiencies in the information provided by healthcare professionals, which is insufficient, confused, and imprecise.

Conclusion: Enhanced training for healthcare professionals is required to develop effective educational processes with children and their families, especially when delivering bad news.

Keywords: Communication; Cancer; Pediatrics; Parents; Health Personnel; Review.

Comunicação entre as crianças, seus pais e os profissionais da saúde em situações de câncer infantil: Revisão de escopo

Resumo

Introdução: No processo de doença oncológica infantil, a comunicação é essencial para estabelecer relações eficazes entre a criança, seus pais e o profissional da saúde.

Objetivo: Identificar o estado das evidências sobre a comunicação entre o profissional da saúde, a criança com câncer e seus pais.

Metodologia: Realizou-se um scoping review de 24 artigos publicados entre 2016 e 2020; a leitura crítica dos estudos foi realizada sob os parâmetros do Instituto Joanna Briggs. Os temas emergentes da revisão foram classificados em duas categorias: comunicação entre pais e filhos e profissional da saúde e comunicação entre pais e filhos.

Resultados: Os estudos foram realizados na América do Norte, na Austrália e na Europa. Observou-se uma lacuna de comunicação entre as crianças com câncer, os seus pais e os profissionais da saúde devido à baixa participação das crianças nas questões da sua doença, às deficiências na informação prestada pelos profissionais da saúde, que é insuficiente, confusa e imprecisa.

Conclusão: É necessária uma maior preparação dos profissionais da saúde para desenvolver processos educativos eficazes com as crianças e suas famílias, especialmente para comunicar más notícias.

Palavras-chave: Comunicação; Câncer; pediatria; pais; profissional da saúde; revisão. DeCS

Introducción

El cáncer infantil es una de las principales causas de muerte en niños y adolescentes de todo el mundo (1). Cada año se diagnostican cerca de 400 000 casos, de los cuales la tasa de supervivencia es del 80 % en países de altos ingresos y tan solo del 20 % en países de ingresos bajos a medios (2–4). Esta situación representa un problema de salud pública por el impacto epidemiológico de la enfermedad, también es un problema social, debido al impacto que genera en el niño y su familia, evidenciado por las alteraciones físicas, psicosociales y del comportamiento del niño, así como la interrupción de las vivencias de sus padres al desempeñar el rol de cuidadores de un niño con enfermedad crónica (5,6). Sobre lo anterior, el rol de cuidador exige de preparación y el fortalecimiento de habilidades para brindar cuidado al niño diagnosticado, así como establecer canales de comunicación constante entre

este y los profesionales de la salud (PS); en estos últimos, la comunicación será recurrente, debido al proceso de enfermedad y tratamiento del niño.

En el proceso de enfermedad del niño, la comunicación es indispensable para establecer relaciones efectivas, las cuales pueden llegar a promover el afrontamiento para él y sus padres. Este proceso comunicativo se ha descrito en dos vías: 1) comunicación padre e hijo con cáncer y 2) comunicación PS, niño con cáncer y sus padres (7–9). En este sentido, la comunicación en el contexto de cáncer infantil es fundamental para compartir conocimientos y perspectivas sobre el diagnóstico, tomar decisiones sobre el tratamiento y el pronóstico (10), así como para proporcionarle apoyo al niño y a sus padres a través de la expresión de sentimientos y pensamientos que fomenten la comunicación abierta y clara entre los miembros de la familia y los PS (11,12).

Sumado a lo anterior, se ha identificado la importancia de la comunicación empática proveniente del PS hacia los padres del niño con cáncer, debido a que experimentan altos niveles de estrés y ansiedad que pueden llegar a afectar la comprensión de la información brindada (13). Del mismo modo, se ha descrito el papel del PS como sujeto comunicador de noticias relacionadas con el pronóstico de la enfermedad y como educador, pues capacita a los padres para asumir las tareas de cuidado con su niño enfermo (7,14).

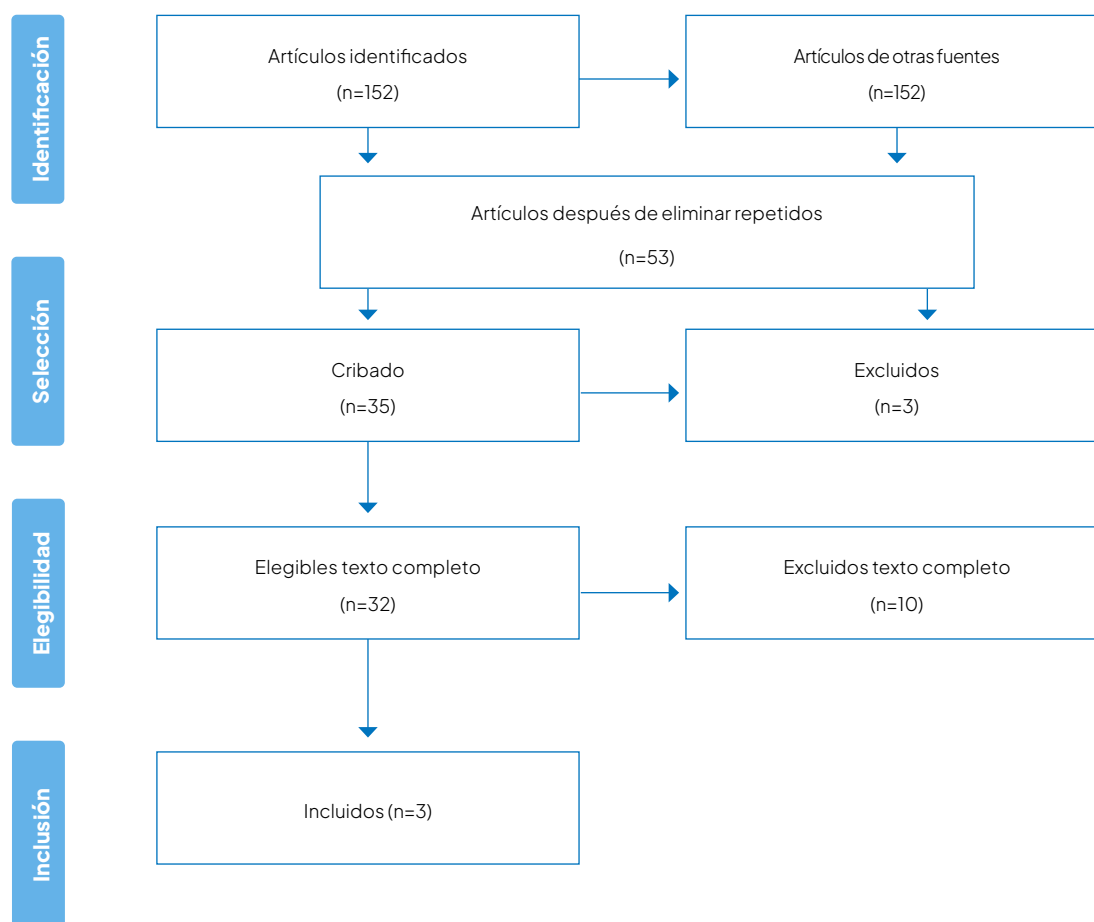
Por otra parte, investigadores como Son, Haase y Docherty (2019) han identificado tanto las barreras, como los facilitadores que dificultan y promueven la comunicación efectiva entre padre e hijo; estos aspectos se relacionan con factores asociados con la sinceridad, el establecimiento de redes de confianza y la preparación para recibir y dar información sobre la enfermedad. En este contexto, se ha evidenciado la necesidad de la participación de los niños en la toma de decisiones en el tratamiento, en especial, en aquellos sujetos que están cercanos a la adolescencia (15). A pesar de que la comunicación en contextos de cáncer infantil es un fenómeno explorado por diferentes disciplinas, en el cual se han reportado hallazgos desde la perspectiva de los padres, de los niños con cáncer, de los PS y de otros miembros de la familia, aún no existe un consenso general acerca del proceso de comunicación entre los niños, sus padres y los PS (16). Tampoco hay una reflexión de cómo se abordan estos procesos de comunicación en situaciones en las que es indispensable mantener los canales de información abiertos, claros y efectivos entre cada uno de los sujetos inmersos en el diagnóstico oncológico infantil. Por lo tanto, el objetivo de esta revisión exploratoria fue identificar el estado actual de la evidencia acerca de los procesos de comunicación entre el profesional de la salud, el niño con cáncer y sus padres en situaciones de cáncer infantil.

Metodología

Se realizó una revisión descriptiva exploratoria o de tipo *scoping review* que se desarrolló en las siguientes fases:

Fase 1. Búsqueda sistemática de literatura

Se construyó una ecuación de búsqueda con términos en inglés y sus equivalentes en español: “children or pediatric or pediatric or kids or youth or adolescent or teenager; health professionals or nurses or health care; cancer or neoplasms or oncology; communication or communication skills or interpersonal communication”. La búsqueda se realizó en las bases de datos Pubmed, Cinhal, Cuiden, Scielo, Google Scholar, Proquest y Lilacs. Fueron criterios de inclusión: estudios sobre comunicación entre el profesional de la salud, el niño con cáncer y su familia; publicados en revistas clasificadas en los cuartiles Q1 a Q4 de Scimago Country Rank (17); con cualquier tipo de abordaje metodológico entre los años 2016 al 2020. En la figura 1 se presenta el proceso de búsqueda y selección de artículos que integraron la revisión.

Figura 1. Búsqueda y selección de artículos

Fuente: Elaboración propia

Fase 2. Lectura crítica y selección

Los autores realizaron lectura crítica de los artículos de acuerdo con los parámetros del Joanna Briggs Institute (18), para los diferentes tipos de estudios que integraron la búsqueda. Los tres autores hicieron lectura crítica de los artículos de forma individual; posteriormente, se reunieron para discutir la selección de los estudios e integrar los hallazgos.

Fase 3. Clasificación e integración de los hallazgos

Para el análisis de los estudios se realizó una matriz en Microsoft Excel, donde se codificaron los hallazgos relevantes. Posteriormente, los artículos fueron agrupados en dos categorías principales relacionadas con las vías del proceso comunicativo: 1) comunicación padre e hijo con cáncer; y 2) comunicación entre el PS y el padre/madre del niño con cáncer. Sobre estas categorías se construyeron los temas basados en sus similitudes. Se discutieron todos los temas y se contrastaron para asegurarse que conservaran el significado original durante todo el proceso y cumplieran con el objetivo propuesto para esta revisión exploratoria. Los estudios fueron evaluados y categorizados por todos los autores.

Resultados

Dentro de las características de los artículos seleccionados se observó una tendencia en estudios de tipo cualitativo y, en menor cuantía, a los de tipo cuantitativo y mixto. Se encontraron seis revisiones de literatura. En la tabla 1 se resume el tipo de estudios que integraron la revisión de acuerdo con el diseño metodológico, año, país e idioma.

Tabla 1. Resumen de los artículos seleccionados

Diseño	Número	Año	País	Idioma
Mixto	1	2018	Estados Unidos	Inglés
Cualitativo descriptivo	10	2016, 2017, 2018, 2019, 2020	Irlanda, Suecia, Brasil, Rumania, Reino Unido, Estados Unidos	Inglés, portugués
Cualitativo fenomenológico	5	2016, 2018, 2019	Estados Unidos, Reino Unido, Suecia	Inglés
Cuantitativo descriptivo	2	2018, 2020	Irán, Estados Unidos	Inglés
Revisión de literatura (sistemática, integrada y exploratoria)	6	2016, 2018, 2019	Estados Unidos, Pakistán	Inglés

Fuente: elaboración propia.

Con respecto a las características sociodemográficas de la población de los estudios, se observó que los niños y adolescentes con cáncer estudiados comprendían edades entre los 5 a 18 años; los PS inmersos en el proceso de comunicación fueron, en su mayoría, médicos generales y oncólogos (19–29); seguidos por enfermeros generales o con estudios posgraduales en oncología (30–33); y en menor volumen, se evidenció la formación de equipos interdisciplinarios compuestos por enfermeros y médicos (10,35–37) y otros por médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales y nutricionistas (15,38,39). Sobre lo anterior, los hallazgos resaltan el trabajo interdisciplinario para la comunicación con los niños y sus padres como un factor que promueve el afrontamiento positivo a la enfermedad, donde el equipo profesional establece redes de apoyo que permiten mantener mejor informada y capacitada a la familia (31,33,36).

Del análisis de los estudios revisados emergieron seis temas que se integraron a las dos categorías principales de la revisión. La categoría de comunicación padre e hijo con cáncer se integró por dos temas: factores influyentes en la comunicación padre/madre y el niño con cáncer, y necesidades y preferencias de comunicación. En la categoría comunicación entre el PS y el padre/madre del niño con cáncer se integraron cuatro temas: barreras en la comunicación PS-padre y niño con cáncer; satisfacción con la información recibida en el proceso comunicativo; estrategias para establecer una comunicación efectiva; y comunicación efectiva.

Discusión

A continuación, se presentan las categorías que emergieron de la revisión y se discuten los temas evidenciados.

Categoría 1. Comunicación entre los padres y el niño con cáncer

Factores influyentes en la comunicación padre y niño con cáncer

En el desarrollo de enfermedad y tratamiento del niño con cáncer, los procesos de comunicación entre la diada desempeñan un rol fundamental en el afrontamiento de la enfermedad y en el impacto que esta genera en el niño y su familia. De acuerdo con los hallazgos de esta revisión, existen varios factores que influyen en que el proceso de comunicación sea o no exitoso; estos se relacionan con la alfabetización de los padres, pues a mayor nivel de escolaridad mejores habilidades de comunicación de los padres (20); el establecimiento de relaciones de confianza del niño hacia el padre (27); las barreras (26,35,40) y los facilitadores (29) que dificultan o posibilitan la comunicación en contextos oncológicos.

Brand, Fasciano y Mack (2017) mencionan que la comunicación clara y abierta entre padre e hijo permite una mejor relación de confianza del niño hacia al padre (41); esta relación comunicativa está caracterizada por la sinceridad del padre al dar noticias relacionadas con el tratamiento y el pronóstico. Es decir, se ha descrito que los niños aprecian el valor de la honestidad y de mantenerlos informados y hacerlos participar de la toma de decisiones con respecto a su tratamiento (42), lo cual es frecuente en niños

mayores (15); en contraste, los niños menores de 8 años prefieren delegar a sus padres las decisiones y confían en ellos sin tener que involucrarse o informarse del proceso (12,35).

Sumado a lo anterior, los padres han mencionado las barreras en el proceso de comunicación, relacionadas con la carga de información recibida sobre los cuidados de su hijo que, por ser abrumadora. Lo anterior dificulta la forma en cómo este transmite las noticias tanto al niño como a su familia, lo que genera incertidumbre para el fortalecimiento de la confianza del niño (29) e inseguridad para la toma de decisiones por parte de los padres. Para facilitar y fortalecer estas barreras que irrumpen en la comunicación, Udo, et al. (29) y Son, et al. (12) mencionan que, cuando los padres flexibilizan las conversaciones complejas, le dan un lugar al niño dentro de la conversación, y responden a sus preguntas asociadas con el diagnóstico y pronóstico, la relación padre e hijo se fortalece.

Necesidades y preferencias de comunicación

Los estudios describieron las necesidades de información reportadas por los padres y sus niños con cáncer, así como las preferencias en cómo esperan recibir la información proveniente de los PS dentro de una consulta o en espacios de educación y capacitación sobre la enfermedad del menor. Las necesidades de información fueron reportadas desde la perspectiva de los padres (19,35), así como de los niños (21,24,27). Al respecto, se encontró que los padres esperan que, durante los procesos comunicativos, el contenido de la información cumpla con sus expectativas, ya que, debido al impacto de la enfermedad en los padres —la cual les genera incertidumbre, ansiedad y angustia (8,43)—, esperan contar con información clara y suficiente para prepararse para afrontar la situación.

El contenido de la información hace referencia a los temas que los padres esperan sean abordados durante las consultas, hospitalizaciones, capacitaciones, y aquellas situaciones del contexto oncológico del niño en las que se establezca una comunicación padre-PS. Se encontró que los temas más solicitados por los padres están relacionados con el impacto del cáncer en la familia y en la calidad de vida del niño (19,35), así como el manejo de los síntomas, el autocuidado, el apoyo social y preparación para afrontar la enfermedad (34,37). El abordaje de estos temas contribuiría a una mejor preparación de los padres que les permita empoderarse del rol que desempeñan y logren fortalecer mejores habilidades de comunicación con los PS y sus hijos con cáncer (15).

En la construcción de estas habilidades para la comunicación una dificultad para lograrlas fue la falta de información suficiente y adecuada para que los padres estén preparados ante la situación de cuidado, por ello, buscan apoyarse en los conocimientos de los PS. Sin embargo, los padres consideran que, aunque reconocen los esfuerzos de los PS por transmitir la información, aún esta es insuficiente y no cumple con las expectativas esperadas (35). Kohlsdor y Junior (44) y Greenzang et al. (45) concuerdan en que la información recibida y la forma en cómo se comunica puede contribuir a una mejor preparación de los padres, en la cual se fortalecen sus habilidades de comunicación padre e hijo.

Por otra parte, en los niños con cáncer, Jalmesell et al. (2016) y Dobrozi et al. (2019) reportaron que las necesidades de la información requeridas por el niño se refieren al impacto de la enfermedad sobre su calidad de vida en el entorno social (21,28); asimismo, en cómo afectará su independencia en el ejercicio de actividades básicas de cuidado; en la capacidad de jugar y realizar actividades de ocio; y en cuáles son los síntomas, así como el pronóstico de la enfermedad. Además del contenido de la información solicitado por los niños, se manifiesta la necesidad que la comunicación con sus padres sea sincera (21,28), pues, se pudo ver que cuando los padres son honestos con sus hijos sobre el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad, la comunicación padre e hijo fluía de forma exitosa y esto permitía que la relación parental fuera mucho más cercana y adecuada (46). Sin embargo, esto ocurría, principalmente, con niños mayores, pues los más pequeños, preferían no conocer acerca de la enfermedad y la comunicación padre e hijo no se veía afectada debido a la confianza sin condiciones, que el niño deposita en sus padres.

Por otro lado y con respecto a las preferencias de comunicación en el contexto de cáncer infantil, se evidenció que la cantidad de información recibida no debe ser excesiva, en especial, si no es clara y concisa (26), cuando los padres reciben gran cantidad de información, se sienten abrumados y esto altera la comunicación entre ellos y los PS por temor, por ejemplo, a preguntar cosas que tal vez ya se hayan explicado. Consecuente a esto, el método en cómo se comunica la información (23) y quién es el sujeto que debe transmitir la información tanto a los padres como a los niños (25,26) fueron temas frecuentes acerca de las preferencias de comunicación.

Los padres manifiestan que esperan por parte de los PS una conducta compasiva y emocional cuando se les brinda noticias sobre la enfermedad de los niños (25); al respecto, se encontró que algunos padres

prefieren información parcializada y no profunda sobre la enfermedad de su hijo, otros prefieren que sean los PS quienes hablen con los niños sobre la enfermedad y recargan sobre ellos la responsabilidad de dar noticias desalentadoras (26,40). Esto implica que la comunicación entre el padre y el niño con cáncer no se desarrolle adecuadamente y se fragmenten los lazos de confianza entre padre e hijo.

Esta categoría presentó el proceso de comunicación entre los padres y el niño con cáncer y aquellos elementos que influyen en que este proceso pueda ser exitoso, o no. En este escenario, cada elemento que fortalezca los procesos de comunicación entre los padres y sus hijos son indispensables, puesto que, el objeto es propiciar espacios donde el niño se sienta partícipe de la situación y no se lo ignore por temor a afectar su dimensión psicosocial. Por otra parte, la edad, las relaciones parentales y las características de los padres son fundamentales en este aspecto, sin embargo, lograr una comunicación efectiva entre la diada requiere el apoyo de los PS, a la hora de brindar información que satisfaga las necesidades de los involucrados. Independientemente del criterio personal con el que el PS brinde el acompañamiento a la familia, es necesario que reconozca los elementos en la comunicación padre-hijo, para que puedan orientar a las familias en la búsqueda de una experiencia menos traumática alrededor de la enfermedad del niño, en la cual es imperante involucrar el niño, teniendo en cuenta su edad, su necesidad de información y su criterio en la toma de decisiones frente a su diagnóstico.

Categoría 2. Comunicación entre el profesional de la salud y los padres del niño con cáncer

Barreras en la comunicación

Hentea, et al. (2018) menciona que las barreras para establecer una comunicación adecuada entre el PS y los padres de los niños con cáncer están relacionadas con el estilo y contenido del mensaje, así como la forma en que se desarrolla la interacción entre los dos sujetos (13). El estilo del mensaje se describe en los estudios revisados como una barrera de la comunicación y un aspecto que influye en que haya o no una adecuada interpretación de la información; lo anterior se refiere al lenguaje técnico o la jerga médica (21,39); las diferencias en el idioma (13); la cultura y los prejuicios (21); y el uso de frases que desencadenan angustia en los padres, como "no hay nada más que hacer" (21), todo lo cual genera insatisfacción y predisponen a los padres con los PS, sobre todo cuando quieren obtener una comunicación efectiva durante el proceso de enfermedad del niño. A lo anterior se le suma la poca preparación de los PS para establecer redes efectivas de comunicación con los padres de los niños (31), especialmente, cuando se les dan malas noticias sobre la enfermedad.

Esta situación se relaciona con la falta de claridad de los PS acerca del papel que representan en el proceso de comunicación (31), pues se ha evidenciado que no cuentan con la formación adecuada en habilidades comunicativas (31,33), en especial, para dar noticias negativas sobre el pronóstico o el final de vida del niño, por lo tanto, prefieren no discutir con los padres temas que puedan generar reacciones que no sepan abordar y que representen la compasión y empatía solicitada por los padres. En consecuencia, la respuesta inmediata del PS, en especial médicos y enfermeros, es trasladar esta responsabilidad a otras disciplinas como psicología. Si bien esto fortalece el trabajo interdisciplinar (31,33,36), también deja en evidencia la falta de preparación del PS para brindar apoyo y orientar los niños y sus padres cuando educan, informan y mantienen conversaciones sobre temas relacionados con el cáncer que puedan alterar el bienestar emocional de la familia (10,21,31).

Por otra parte, además de la falta de preparación del PS, se le suman los espacios propicios para establecer la comunicación (13). Los padres encuentran como inadecuados espacios como la habitación o pasillos del hospital, incluso, los consultorios donde hay ruido externo. Esto dificulta aún más los procesos comunicativos, aumenta la insatisfacción del padre y cómo recibe la información. Adicionalmente, la falta de preparación de los PS se relaciona con la percepción equivocada que tienen sobre lo que los padres esperan recibir de ellos en los procesos comunicativos; por ejemplo, el contenido del mensaje tiene un enfoque netamente médico (39), en el que les brinda información corta a los padres y los niños, en términos poco entendibles y asumen que así no los sobrecargan de información (15). Sin embargo, comunicar la información de esta manera no logra satisfacer las necesidades de aprendizaje de los padres (15,29). De igual manera, los PS desconocen la información que puedan tener los padres y los niños o las necesidades de información específica (31).

Satisfacción con la información recibida en el proceso comunicativo

La revisión mostró que, cuando los padres reciben mucha información en consultas individuales con el PS perciben que son sesiones poco productivas donde no logran retener gran parte de la información y, por ende, durante el cuidado en el hogar, surgen preguntas que no pueden ser respondidas hasta la siguiente consulta con el profesional (32). Por lo tanto, sugieren encuentros grupales con otros padres e, incluso, algunos con los niños, donde se sientan con mayor confianza y libertad para hacer preguntas y socializar con otras personas sus inquietudes; para ellos, la experiencia de otras personas enriquece su crecimiento como cuidadores y son factores que facilitan la comunicación (32,36).

Estrategias para establecer una comunicación efectiva

Los PS deben fortalecer sus habilidades de comunicación con los niños y sus padres a través de estrategias que propicien las relaciones de confianza durante el proceso de enfermedad del niño. Estas estrategias hacen referencia a la forma de expresarse, el método de transmisión de la información y el tipo de contacto establecido con la familia. La forma de expresarse hace referencia al uso de lenguaje médico o palabras que, para los padres, tienen una connotación fatalista como “cáncer”; este lenguaje predispone a estos sujetos de forma negativa durante los procesos de comunicación con los PS (30,47), esperando lo peor durante el cuidado del niño. La recomendación de los autores es que los PS utilicen palabras y frases adecuadas al contexto social y de escolaridad de la familia (30), así como explicar y resolver inquietudes asociadas a términos o procedimientos que los padres no tengan claridad (35). Esto contribuye a una mejor preparación de los padres, de acuerdo con su nivel de comprensión y tiempo de aprendizaje, especialmente, en situaciones que generan tanto estrés y desasosiego (28,30).

Para lograr que los PS comuniquen la información de forma comprensiva a los niños y sus padres se recomiendan estrategias como el uso de títeres y juguetes (23) e, incluso, establecer intervenciones de juego terapéutico para educar y dar malas noticias sobre el pronóstico o efectos del tratamiento. Al respecto, Mostafavian et al. (25) describen dos métodos para la comunicación PS-niño con cáncer: el protocolo SPIKES para dar malas noticias, el cual se centra en conocer al paciente para desarrollar estrategias de comunicación y así el PS brinda información que realmente le interese al niño o esté preparado para recibir; el método es el ABCDE para la preparación de buenas habilidades comunicativas entre PS-paciente. Estos métodos podrían replicarse en otros contextos, teniendo en cuenta los beneficios que tiene capacitar a los PS para mejorar las habilidades de comunicación.

Finalmente, el tipo de contacto entre el PS y el niño con cáncer y su familia debe ser empático, honesto y sensible (30), en el cual el PS haga sentir cómodo al niño y sus padres, preguntando frecuentemente sobre sus temores y buscando fortalecer el contacto entre los padres (25); esto último facilita el flujo de comunicación para transmitir la información. Estas estrategias contribuyen a un proceso de comunicación exitosa en el contexto de cáncer pediátrico.

Comunicación efectiva

El análisis de esta revisión sintetizó de forma general, cuáles son los factores que influyen en el logro de una comunicación efectiva entre el PS y el niño con cáncer y sus padres; algunos de estos ya se han mencionado en el desarrollo de este texto. Lavender et al. (2019) resaltan la importancia de mantener una comunicación centrada en el paciente (36), la cual contribuye a que se generen conexiones saludables con los niños y adolescentes que van a crear con el tiempo relaciones de confianza y un trabajo eficaz para la toma de decisiones y afrontamiento a la enfermedad. Esta conexión se logra de mejor forma cuando el niño es más grande, ya que niños menores de 11 años prefieren que sus padres administren la información recibida (15).

Por otra parte, los autores hacen mención del fortalecimiento de las habilidades comunicativas y relacionales (26,27) por parte del PS. El apoyo profesional es esencial para las familias, con el fin de que se aclaren dudas (34) y se demuestre el interés y la preocupación por brindar una atención integral (26); con ello, se promueve la toma de decisiones compartida (26) e influye en la relación del PS y el niño en el futuro (20), especialmente, si se establece una relación positiva desde el primer día de consulta (25). Por esta razón, durante la revisión, una de las sugerencias más frecuentes de los investigadores en sus estudios fue la invitación a capacitar a los PS en técnicas de comunicación efectiva en el contexto de cáncer infantil, no solo en la capacidad para educar y brindar información pertinente y oportuna al niño y sus padres, sino también en la habilidad de dar malas noticias y responder a las necesidades de apoyo que requiera la familia desde un enfoque interdisciplinar.

Conclusiones

La comunicación en el contexto de cáncer infantil es un fenómeno estudiado desde la perspectiva de los niños con cáncer, sus padres y los profesionales de la salud involucrados en el proceso de atención a estos niños. Debido al impacto del cáncer, los canales de comunicación se entorpecen y requieren el fortalecimiento de las habilidades de los padres y los PS para aprender a comunicarse con el niño y entre ellos mismos, para que la experiencia del proceso de enfermedad sea lo menos traumática posible. Esta revisión dio cuenta de una serie de factores, necesidades y estrategias que están inmersas en ese proceso de comunicación donde el apoyo entre los sujetos implicados es fundamental.

Los padres y las madres de niños con cáncer se sienten abrumados por la cantidad de información recibida al afrontar la enfermedad del niño y refieren gran temor por establecer conversaciones con sus hijos que tengan una influencia en su bienestar emocional y físico. Sin embargo, es necesario que, tanto los niños como sus padres se involucren en todo lo que concierne a la toma de decisiones sobre el tratamiento y la enfermedad. La evidencia ha mostrado que, a pesar de que los padres por ser mayores de edad son quienes deciden si optan o no por los procesos terapéuticos con intención curativa o paliativa de los niños, es necesario contar con la opinión del niño o niña quien vivencia las consecuencias de la enfermedad y el tratamiento, especialmente, si este se encuentra en una edad en su desarrollo que lo hace ser más consciente de este proceso. Para lograr esto, la comunicación padre e hijo debe ser efectiva y contar elementos que favorezcan esta interacción de forma satisfactoria. En la práctica, muchas veces, los padres se niegan a establecer estos canales de comunicación como un mecanismo de protección con su hijo, incluso, respaldados por el PS, lo que hace necesario replantear desde las políticas éticas de atención al niño, como él puede tomar decisiones sobre su enfermedad y alzar la voz ante la visión adulta centrada del cáncer infantil.

Debido a lo anterior, se evidenció que la formación de equipos interdisciplinarios en la atención oncológica ofrece un mejor apoyo a la familia. Para ello, se requiere que, incluso, la comunicación interprofesional sea efectiva para establecer modelos adecuados de comunicación con el niño y sus padres, especialmente, cuando se dan noticias desalentadoras o se educa en las acciones terapéuticas que van a recibir. La información brindada a los padres, así como las estrategias para comunicarla deben ser elementos por tener en cuenta en el establecimiento de estos modelos que se sugiere sean estudiados a futuro, ya que se observó que la comunicación entre el PS y los padres no cumple con las expectativas de estos últimos.

Esta situación sugiere que los PS no están debidamente capacitados para orientar a los padres y sus hijos en estos contextos desalentadores. El sistema de salud y también la formación bioética en las diferentes disciplinas puede ser un factor que contribuye a estos fallos en cómo el PS reconoce el rol que desempeña como comunicador en estas situaciones y cómo lo aborda, de manera que cumpla con los objetivos de atención integral, teniendo en cuenta las necesidades, la cultura y el contexto socioeconómico en el que vive la diada. Lo anterior supone un reto en la formación desde la academia o la implementación de cursos de extensión, donde el PS se vea obligado a aprender a comunicarse con los niños con cáncer y su familia, así como el diseño de políticas basadas en evidencia que exalten la voz del niño y su opinión en el proceso terapéutico.

Asimismo, esta revisión permitió evidenciar las tendencias de investigación en comunicación en el contexto de cáncer infantil y sugiere la implementación de estudios predictivos para establecer la influencia de variables relacionadas con el profesional de la salud que podrían contribuir a una adecuada comunicación entre ello y los niños con cáncer, así como con sus padres. Se requiere seguir explorando este fenómeno desde la perspectiva de enfermería, porque, si bien los estudios exploraron a los profesionales de la salud de manera general, la posición de enfermería en el proceso comunicativo se describe escasamente, ya que se enfocan principalmente en el médico y el trabajo interdisciplinar.

Conflicto de intereses

Los autores manifiestan no presentar ningún conflicto de interés.

Referencias bibliográficas

1. Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries LAG, Moreno F, Dolya A, Bray F, et al. International incidence of childhood cancer, 2001–10: a population-based registry study. *Lancet Oncol.* 2017;18(6):719–31.

2. Lam CG, Howard SC, Bouffet E, Pritchard-Jones K. Science and health for all children with cancer. *Science* (1979). 2019 mar 15;363(6432):1182–6.
3. Piñeros M, Pardo C, Otero J, Suárez A, Vizcaíno M, García S, et al. Protocolo de vigilancia en salud pública de las leucemias agudas pediátricas [Internet]. Bogotá; 2008 [citado 2022 ago 17]. Disponible en https://www.researchgate.net/publication/289410647_Protocolo_de_vigilancia_en_salud_publica_de_las_leucemias_agudas_pediaticas
4. Mattos AS, Aguilera J, Salguero EA, Wiesner C. Pediatric oncology services in Colombia. *Colomb Med*. 2018;49(1):97–101.
5. Dorantes-Acosta E, Villasis-Keever M, Zapata-Tarrés M, Arias-Gómez J, Escamilla-Núñez A, Miranda-Lora A, et al. Calidad de vida de niños mexicanos con leucemia linfoblástica aguda atendidos por el seguro popular. *Bol Med Hosp Infant Mex* [Internet]. 2012;69(3):242–54 [citado 2022 ago 17]. Disponible en <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=35784>
6. Carrillo GM, Ortiz LB, Herrera BS, Carreño S, Chaparro L. Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer. *Revista Colombiana de Cancerología* [Internet]. 2014;18(1):18–26 [citado 2022 ago 17]. Disponible en <https://www.revistacancercol.org/index.php/cancer/article/view/350/180>
7. Bai J, Swanson KM, Harper FWK, Santacroce SJ, Penner LA. Longitudinal Analysis of Parent Communication Behaviors and Child Distress during Cancer Port Start Procedures. *Pain Management Nursing*. 2018;19(5):487–96. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2018.01.002>
8. Singh RK, Raj A, Paschal S, Hussain S. Role of communication for pediatric cancer patients and their family. *Indian J Palliat Care*. 2015;21(3):338–40.
9. Choi H, Kim M, Park CG, Dancy BL. Parent child relationship Between Korean American Adolescents and Their Parents. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*. 2012;50(9):20–7.
10. Moody KM, Hendricks-Ferguson VL, Baker R, Perkins S, Haase JE. A Pilot Study of the Effects of COMPLETE: a communication plan early through end of life, on end-of-life outcomes in children with cancer. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2020 ago 1;60(2):417–21 [citado 2021 mar 15]. Disponible en <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32315752/>
11. Jalmsell L, Kontio T, Stein M, Henter JL, Kreicbergs U. On the child's own initiative: parents communicate with their dying child about death. *Death Stud*. 2015;39(2):111–7.
12. Son H, Haase J, Docherty SL. Parent-child communication in a childhood cancer context: A literature review. *Pediatr Nurs* [Internet]. 2019;45(3):129–41 [citado 2022 ago 17]. Disponible en <https://www.proquest.com/openview/440ee64dbf5f06d49038b3d4332474c9/1?pq-origsite=gscholar&cbl=47659>
13. Hentea C, Cheng ER, Bauer NS, Mueller EL. Parent-centered communication at time of pediatric cancer diagnosis: A systematic review. *Pediatr Blood Cancer*. 2018;65(8).
14. Zamora ER, Kaul S, Kirchhoff AC, Gwilliam V, Jimenez OA, Morreall DK, et al. The impact of language barriers and immigration status on the care experience for Spanish-speaking caregivers of patients with pediatric cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2016;63(12):2173–80.
15. Coyne I, Amory A, Gibson F, Kiernan G. Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: More than a matter of information exchange. *Eur J Cancer Care (Engl)* [Internet]. 2016 ene 1;25(1):141–56 [citado 2021 mar 15]. Disponible en <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26537295/>
16. Cusinato M, Calvo V, Bisogno G, Viscardi E, Pillon M, Opocher E, et al. Attachment orientations and psychological adjustment of parents of children with cancer: A matched-group comparison. *J Psychosoc Oncol*. 2017;35(6):726–40. <https://doi.org/10.1080/07347332.2017.1335365>
17. Souza M do CB de, Taitson PF, Oliveira JBA. The SCImago Journal & Country Rank and the JBRA. *JBRA Assist Reprod*. 2019;23(1):1.
18. Peters MDJ, Godfrey CM, Khalil H, McInerney P, Parker D, Soares CB. Guidance for conducting systematic scoping reviews. *Int J Evid Based Healthc*. 2015;13(3):141–6.

19. Levine DR, Liederbach E, Johnson LM, Kaye EC, Spraker-Perlman H, Mandrell B, et al. Are we meeting the informational needs of cancer patients and families? Perception of physician communication in pediatric oncology. *Cancer* [Internet]. 2019 may 1;125(9):1518–26 [citado 2021 mar 15]. Disponible en <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30602057/>
20. Wharton B, Beeler DM, Cooper S. The “Day Zero Talk”: the Initial Communication of a Pediatric Oncology Diagnosis by Primary Care Physicians and Other Primary Care Providers. *Journal of Cancer Education* [Internet]. 2020 sep 18;1–11 [citado 2021 mar 15]. Disponible en <https://link.springer.com/article/10.1007/s13187-020-01874-3>
21. Jalmsell L, Lövgren M, Kreicbergs U, Henter JI, Frost BM. Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics* [Internet]. 2016;105(9):1094–9 [citado 2021 mar 15]. Disponible en <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27272911/>
22. Ilowite MF, Cronin AM, Kang TI, Mack JW. Disparities in prognosis communication among parents of children with cancer: The impact of race and ethnicity. *Cancer* [Internet]. 2017 oct 15;123(20):3995–4003 [citado 2021 mar 15]. Disponible en <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28873224/>
23. Sposito AMP, de Montigny F, Sparapani V de C, Lima RAG de, Silva-Rodrigues FM, Pfeifer LI, et al. Puppets as a strategy for communication with Brazilian children with cancer. *Nurs Health Sci* [Internet]. 2016 mar 1;18(1):30–7 [citado 2021 mar 15]. Disponible en <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26177221/>
24. Brand McCarthy SR, Kang TI, Mack JW. Inclusion of children in the initial conversation about their cancer diagnosis: impact on parent experiences of the communication process. *Supportive Care in Cancer* [Internet]. 2019 abr 1;27(4):1319–24 [citado 2021 mar 15]. Disponible en <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30675664/>
25. Mostafavian Z, Shaye Z, Farajpour A. Mothers’ preferences toward breaking bad news about their children cancer. *J Family Med Prim Care* [Internet]. 2018;7(3):596 [citado 2021 mar 15]. Disponible en <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30112316/>
26. Badarau DO, Clercq E de, Wangmo T, Dragomir M, Miron I, Kühne T, et al. Cancer care in Romania: Challenges and pitfalls of children’s and adolescents’ multifaceted involvement. *J Med Ethics* [Internet]. 2016 dic 1;42(12):757–61 [citado 2021 mar 15]. Disponible en <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27697792/>
27. Brand SR, Fasciano K, Mack JW. Communication preferences of pediatric cancer patients: talking about prognosis and their future life. *Supportive Care in Cancer* [Internet]. 2017 mar 1;25(3):769–74 [citado 2021 mar 15]. Disponible en <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27747479/>
28. Dobrozsi S, Trowbridge A, Mack JW, Rosenberg AR. Effective communication for newly diagnosed pediatric patients with cancer: considerations for the patients, family members, providers, and multidisciplinary team. *American Society of Clinical Oncology Educational Book* [Internet]. 2019 may;39(39):573–81 [citado 2021 mar 15]. Disponible en <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31099665/>
29. Udo C, Kreicbergs U, Axelsson B, Björk O, Lövgren M. Physicians working in oncology identified challenges and factors that facilitated communication with families when children could not be cured. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics* [Internet]. 2019 dic 1;108(12):2285–91 [citado 2021 mar 15]. Disponible en <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31206784/>
30. Montgomery KE, Sawin K, Hendricks-Ferguson V. Communication during palliative care and end of life. *Cancer Nurs* [Internet]. 2017;40(2):E47–57 [citado 2021 mar 15]. Disponible en <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27044058/>
31. Newman AR, Haglund K, Rodgers CC. Pediatric oncology nurses’ perceptions of prognosis-related communication. *Nurs Outlook* [Internet]. 2019 ene 1;67(1):101–14 [citado 2021 mar 15]. Disponible en <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2018.11.001/>
32. Gorman JR, Standridge D, Lyons KS, Elliot DL, Winters-Stone K, Julian AK, et al. Patient-centered communication between adolescent and young adult cancer survivors and their healthcare providers: Identifying research gaps with a scoping review [Internet]. *Patient Education and Counseling*. 2018;101(1):185–94 [citado 2021 mar 15]. Disponible en <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28882546/>

33. Newman AR, Linder L, Haglund K. The Nurse's Role in Prognosis-Related Communication in Pediatric Oncology Nursing Practice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* [Internet]. 2020 sep 1;37(5):313–20 [citado 2021 mar 15]. Disponible en <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31833447/>
34. Ilyas N, Iram M, Jafri SA. Psychosocial need of parents who have a child with cancer: a challenge for pediatric oncology nurses. *Biomedica* [Internet]. 2016;32(2):122–7 [citado 2021 mar 15]. Disponible en <https://www.cancerresearchuk.org>
35. Gibson F, Kumpunen S, Bryan G, Forbat L. Insights from parents of a child with leukaemia and health-care professionals about sharing illness and treatment information: A qualitative research study. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2018 jul 1;83:91–102 [citado 2021 mar 15]. Disponible en <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29715574/>
36. Lavender V, Gibson F, Brownsdon A, Fern L, Whelan J, Pearce S. Health professional perceptions of communicating with adolescents and young adults about bone cancer clinical trial participation. *Supportive Care in Cancer* [Internet]. 2019 feb 1;27(2):467–75 [citado 2021 mar 15]. Disponible en <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29978324/>
37. Feraco AM, Brand SR, Gagne J, Sullivan A, Block SD, Wolfe J. Development of the “Day 100 Talk”: Addressing existing communication gaps during the early cancer treatment period in childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2018 jun 1;65(6) [citado 2021 mar 15]. Disponible en <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29384265/>
38. Aramideh J, Mizrahi T, Charest MC, Plante C, Duval M, Sultan S. Development and inter-rater reliability of a tool assessing hypnotic communication behaviours adopted by nurses caring for children with cancer: The Sainte-Justine Hypnotic Communication Assessment Scale. *Complement Ther Med*. 2018 abr 1;37:178–84.
39. Lamanna J, Trapp S, Russell C, Stern M. Preparing for the future: An examination of healthcare provider and patient communication regarding childhood cancer survivorship. *Child Care Health Dev* [Internet]. 2015 nov 1;41(6):1047–56 [citado 2021 mar 15]. Disponible en <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25338746/>
40. Badarau DO, Wangmo T, Ruhe KM, Miron I, Colita A, Dragomir M, et al. Parents' Challenges and Physicians' Tasks in Disclosing Cancer to Children. A Qualitative Interview Study and Reflections on Professional Duties in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62:2177–82.
41. Keats MR, Shea K, Parker L, Stewart SA, Flanders A, Bernstein M. After Childhood cancer: a qualitative study of family physician, parent/guardian, and survivor information needs and perspectives on long-term follow-up and survivorship care plans. *Journal of Cancer Education*. 2019;34(4):638–46.
42. Sisk BA, Kang TI, Mack JW. How parents of children with cancer learn about their children's prognosis. *Pediatrics*. 2018;141(1).
43. Bakula DM, Sharkey CM, Perez MN, Espeleta HC, Gamwell KL, Baudino M, et al. The relationship between parent distress and child quality of life in pediatric cancer: A meta-analysis. *J Pediatr Nurs*. 2020;50:14–9. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.09.024>
44. Kohlsdorf M, Costa Junoir AL. Procedimento de intervenção aplicado a cuidadores e pacientes relacionado à comunicação em consultas de acompanhamento em câncer infantil. *Interação em Psicologia*. 2018;22(3):123–39.
45. Greenzang KA, Cronin AM, Kang T, Mack JW. Parent understanding of the risk of future limitations secondary to pediatric cancer treatment. *Pediatr Blood Cancer*. 2018;65(7).
46. Smith LE, Maybach AM, Feldman A, Darling A, Akard TF, Gilmer MJ. Parent and child preferences and styles of communication about cancer diagnoses and treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2019;36(6):390–401.
47. Montgomery K, Sawin K, Hendricks-Ferguson V. Experiences of pediatric oncology patients and their parents at end of life: a systematic review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2016;33(2):85–104.