



**Universidad Internacional de La Rioja**  
**Ciencias de la Salud**

**Trabajo Fin de Máster**

# La información sobre malas noticias al niño

**Presentado por: Montserrat Paz Prieto**  
**Tipo de TFM: Revisión de la literatura**  
**Director/a: José Manuel Moreno V.**

**Fecha: agosto 2017**

# Índice

---

## Tabla de contenido

<b>ÍNDICE</b> .....	<b>2</b>
<b>RESUMEN</b> .....	<b>3</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>4</b>
<b>PALABRAS CLAVE</b> .....	<b>4</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>5</b>
INFORMAR AL NIÑO ENFERMO.....	5
<b>JUSTIFICACIÓN</b> .....	<b>7</b>
<b>OBJETIVOS</b> .....	<b>8</b>
<b>MÉTODOS</b> .....	<b>9</b>
<b>RESULTADOS</b> .....	<b>11</b>
1. HABLAR CON LOS NIÑOS (TABLA 1). .....	11
INFORMACIÓN A LOS NIÑOS SOBRE SU ENFERMEDAD.....	12
2. PERSPECTIVA PADRES. ....	14
TABLA 2. RESULTADOS PADRES Y TUTORES.....	15
3. DATOS DE PROFESIONALES (TABLA 3). .....	16
TABLA 3. RESULTADOS PROFESIONALES SANITARIOS.....	18
<b>DISCUSIÓN</b> .....	<b>20</b>
<b>CONCLUSIONES</b> .....	<b>21</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	<b>22</b>

## Resumen

---

En los últimos años en distintos países se han impulsado leyes que protegen la autonomía del paciente, con ello se ha ido modificando la actitud paternalista de los profesionales sanitarios utilizada en ocasiones para ocultar al paciente su diagnóstico pensando que así se velaba por el mejor interés del paciente a costa de su autonomía.

Aunque la autoridad legal para tomar decisiones recaiga en los padres el concepto ético “consentimiento pediátrico” permite al niño estar informado según su capacidad cognitiva. En ocasiones los niños con cáncer también conocen su diagnóstico para participar en la toma de decisiones.

**OBJETIVOS :** Conocer los aspectos más importantes dentro de la literatura publicada sobre el derecho del menor a recibir información sobre su estado de salud.

**MÉTODOS:** Se realizó una búsqueda bibliográfica en Pubmed con los términos “palliative children” AND truth disclosure” entre los años 2006 y 2016.

**RESULTADOS:** Los niños son conscientes de su enfermedad independientemente de si se les ha comunicado o no. Es importante mantener permitiendo expresión de miedos y deseos, respetar su autonomía y dar respuestas a medida que el niño las solicite.

La mayoría de los padres evita hablar de malas noticias o muerte con sus hijos sin embargo los padres que lo hacen (34%) no se arrepienten de haber mantenido esta conversación con sus hijos.

Las enfermeras consideran que es parte de su trabajo brindar información honesta para explicar y ayudar a los pacientes a entender el cuidado paliativo.

**CONCLUSIONES:** El niño que pide información sobre su pronóstico debe ser informado según su capacidad y grado de comprensión que va determinado según su edad y madurez.

## Bad news in children with severe diseases

---

### Abstract

---

In recent years different countries have promoted laws that protect the autonomy of patients. This situation has changed the paternalistic attitude of health professionals used to hide the patient's diagnosis in the best interest of the patient lowering their autonomy.

The ethical concept "pediatric consent" allows the child to be informed according to his / her cognitive ability. Sometimes children with cancer are informed about their diagnosis to participate in decision making.

**OBJECTIVES:** Learn the most important aspects of the published literature on the right of the child to receive information about their state of health.

**METHODS:** A Pubmed search was carried out with the terms "palliative children" AND truth disclosure " during the period 2006 to 2016..

**RESULTS:** Children are aware of their illness regardless of whether they have been told.

It is important to allow expression of fears and desires, respect their autonomy and give the answers that the child requests . Most parents avoid talking about bad news or death with their children, however parents (34%) do not regret having kept this conversation with their children. Nurses consider part of their job to provide honest information to explain and help patients

**CONCLUSIONS:** The child who asks for information about his / her diagnosis and prognosis must be informed according to his / her capacity and degree of comprehension that can be determined by his / her age and maturity.

### Palabras Clave

---

Palabras clave: revelación de información , cuidados paliativos, paliativos pediátricos.

Keywords: truth disclosure, palliative care, palliative children.

## **Introducción.**

---

### ***Informar al niño enfermo.***

El derecho del paciente a la información está protegido por la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente, que expresa que “la información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, debe ser verdadera. Se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades para ayudarle a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad”.<sup>1</sup>

Según la ley de Autonomía del paciente citada, cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención el consentimiento lo dará el representante legal o sus padres. Dicha ley también define la mayoría de edad sanitaria a los 16 años.

La Ley Orgánica 1/1996 de 15 de enero de Protección Jurídica del Menor menciona en su artículo 5 el derecho del menor a la información exponiendo que los menores tienen derecho a buscar, recibir y utilizar la información adecuada a su desarrollo.<sup>2</sup>

Ambas leyes hacen manifiesto que se deba escuchar e informar al menor y una vez tenida en cuenta su opinión el consentimiento lo darán los padres o representantes legales,

El derecho a la información implica no solamente proporcionar toda la información, también hacerlo de la manera más adecuada a las características del paciente; en este caso, la comunicación con el niño que tiene una enfermedad que amenaza su vida se verá afectada por factores como la edad del niño, los deseos de los padres y las normas culturales. Clasificaciones del desarrollo del niño como la de Piaget ayudan a entender como asimilan las malas noticias ante una enfermedad y el concepto de la muerte según su edad, para poder guiar la comunicación de malas noticias.

Aunque la autoridad legal para tomar decisiones recaiga en los padres el concepto ético “consentimiento pediátrico” permite al niño estar informado según su capacidad cognitiva, emocional y madurez.<sup>3</sup> Esta autonomía también da derecho al paciente a negarse a recibir información. Por lo tanto aunque no puedan tomar decisiones hasta alcanzar los 16 años es correcto oír al niño para conocer lo que quiere saber y lo que no.

Los niños que sufren una enfermedad amenazante para la vida en ocasiones presentan un empeoramiento en su condición o una muerte cercana. Hablar de este tema abiertamente con el menor y sus padres debe depender del menor.<sup>4</sup>

Revelar información de su estado de salud a un niño ha desafiado continuamente a clínicos y padres.

Antes de 1948 no existía literatura centrada en divulgar el pronóstico a los niños, algunos artículos comenzaron a ser publicados en 1950 y 1960, muchos médicos recomendaron en ese entonces un enfoque protector respecto a las malas noticias.

A finales de la década de 1980 el enfoque recomendado cambió hacia intentar decirlo siempre que fuera posible.<sup>5</sup>

En las culturas occidentales está ampliamente aceptado informar al paciente de su estado de salud para poder tomar decisiones informadas al respecto. En ocasiones los niños con cáncer también conocen su diagnóstico para participar en la toma de decisiones aunque la autoridad legal recaiga sobre los padres; otras veces se oculta al enfermo la gravedad de su estado alegando que de esta forma se evita el sufrimiento.<sup>3</sup>

Esto lleva a conflictos éticos entre los profesionales de salud, los padres y el niño que demanda información. Para resolver este dilema es imprescindible encontrar el mejor interés del paciente, considerando lo que pide saber y lo que necesita saber.

Este trabajo plantea hacer una revisión bibliográfica de publicaciones sobre la comunicación de malas noticias a niños con enfermedades terminales, lidiando también con los padres y las experiencias de los profesionales sanitarios.

## Justificación

---

Es cada vez más habitual tener en cuenta la opinión del menor en relación a las decisiones sobre los cuidados de salud, sin embargo se ha estudiado menos sobre el derecho en sí de querer recibir o no información sobre su enfermedad, las pruebas diagnósticas y el tratamiento.

Con la intención de revisar el papel de los niños en la información sobre su enfermedad y la actitud de los padres que desean, con frecuencia, aislarlos de las malas noticias se plantea hacer una revisión bibliográfica de los últimos 10 años.

## **Objetivos.**

---

Conocer los aspectos mas importantes dentro de la literatura publicada sobre el derecho del menor a recibir información sobre su estado de salud.

Comprender el papel de los padres en la decisión de informar a su hijo.

Encontrar beneficios o desventajas de dar malas noticias al menor relacionadas con su estado de salud.



## **Métodos.**

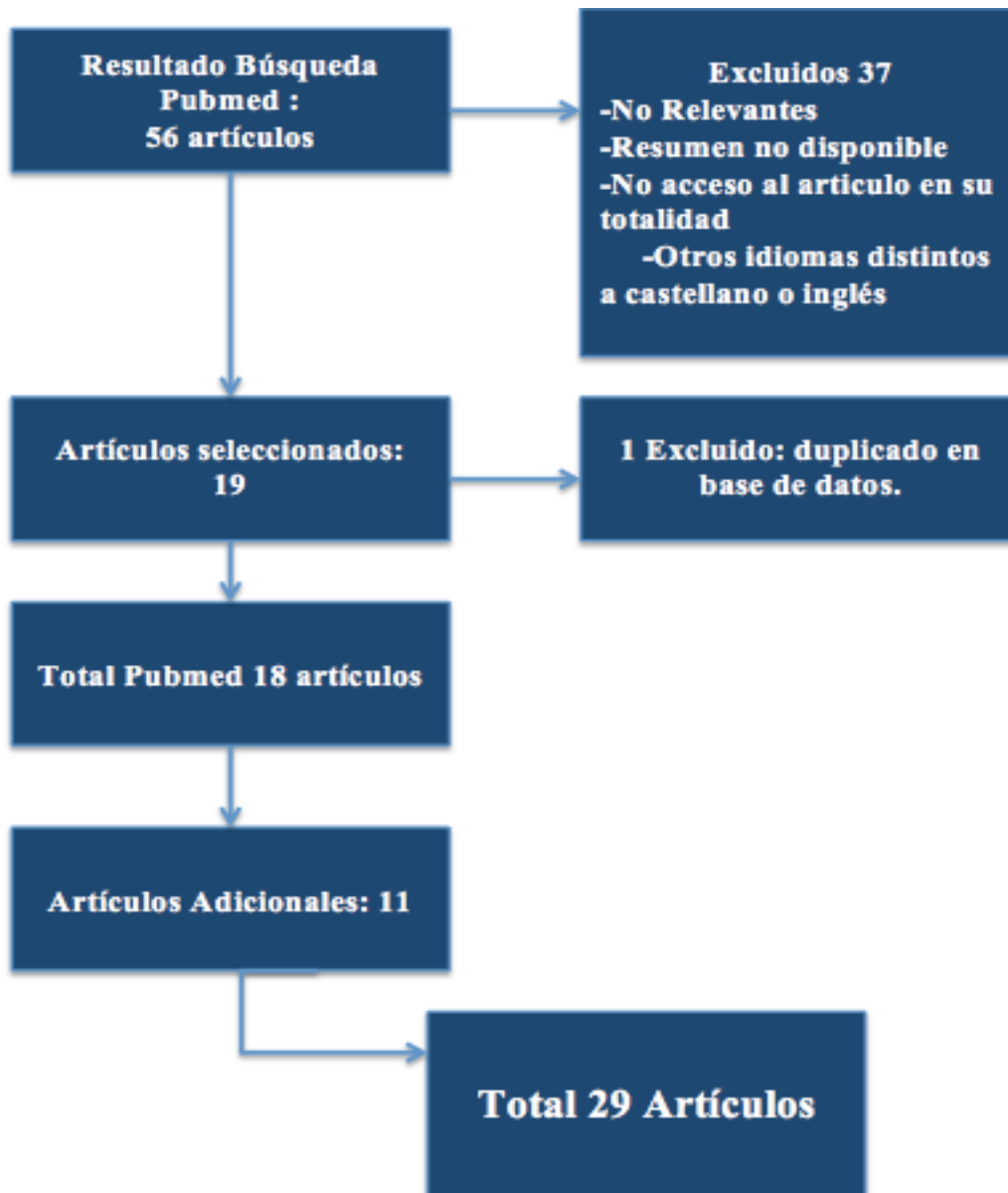
---

Se realizó una búsqueda bibliográfica en Pubmed con los términos “palliative children” AND truth disclosure” entre los años 2006 a 2016 de la que resultaron 56 artículos.

Se excluyeron los artículos cuyo contenido no era relevante para la pregunta de investigación así como los que no estaban escritos en inglés o español o no disponían de resumen accesible a través de la base de datos PubMed.

Finalmente se seleccionaron 19 artículos que trataban sobre el manejo de la información con el niño, los padres y profesionales sanitarios para la comunicación de la muerte y estaban escritos en castellano o inglés. En esta fase se excluyó otro artículo más que estaba duplicado en la base de datos.

Se completó las búsqueda en la base de datos SCielo y en Google Academic. Once nuevas referencias se obtuvieron de esta búsqueda, resultando un total de 29 referencias (Figura 1)



*Figura 1: Diagrama búsqueda bibliográfica.*

## Resultados.

---

### 1. Hablar con los niños (tabla 1).

En los últimos 30 años se ha observado un cambio, donde antes se evitaba informar sobre el cáncer infantil actualmente la tendencia lleva hacia la discusión directa del diagnóstico y el pronóstico.<sup>7</sup>

En un estudio sobre comunicación del diagnóstico de cáncer en España se afirmaba que del 40 al 70% de los enfermos con cáncer conocen la naturaleza maligna de su enfermedad aun cuando sólo se ha informado al 25-50%. Por lo que se afirma que “el enfermo sabe habitualmente bastante más de lo que se le ha dicho”, probablemente porque tiene otras fuentes de información (entre ellas su propio organismo).

Datos de un estudio sobre el cáncer infantil manifestaron que los niños eran conscientes de su enfermedad independientemente de si se les había comunicado o no.<sup>8</sup>

Según autores especializados en paliativos como Joanne Wolfe, los niños que están muriendo probablemente sean conscientes de su situación, no está tan claro si decírselo se considera una buena práctica.

Otros autores dicen que no solo perciben su enfermedad si no que los niños saben y pueden enterarse de su muerte inminente aun cuando no se les diga nada.<sup>9,10</sup>

Jalmsell<sup>11</sup> en su estudio llevado a cabo en niños de 6 a 17 años concluyó que los niños con cáncer querían estar completamente informados sobre su enfermedad; sin embargo también querían mantenerse positivos y conservar la esperanza. Declararon que no querían ser excluidos de las malas noticias y que querían que se usaran palabras que pudieran entender al mismo tiempo que se informaba a sus padres.

En un estudio llevado a cabo en adolescentes supervivientes de cáncer, el 85% deseaba saber sobre su enfermedad y pronóstico, el 12% no quería saber al respecto y el 2.4% no lo sabía. De estos mismos niños, el 96.4% decía que si un niño tuviese una enfermedad terminal debería tener derecho a saber que va a morir pronto y el 89% creía que esto no le ocasionaría depresión inducida por la enfermedad.<sup>12</sup>

Por otro lado se afirma que ocultar la información aun cuando es desfavorable hace que los miedos y fantasías de los niños aumenten y les genera ansiedad, además pueden sentir un gran aislamiento cuando se les excluye de la información.<sup>13,14</sup>

Por ello es importante mantener una comunicación abierta para la expresión de miedos y deseos, respetar su autonomía y dar respuestas a medida que el niño las pide.

*Información a los niños sobre su enfermedad*

<i><b>Autores</b></i>	<i><b>Año de publicación</b></i>	<i><b>País</b></i>	<i><b>Resultados principales del estudio</b></i>
Patenaude AF et al.	2005	USA	La tendencia actual se enfoca en discutir abiertamente el diagnóstico y pronóstico.
Centeno C et al.	1998	España	Los niños son conscientes de su enfermedad independientemente de lo que se les comunique.
Bluebond et al.	2017	Reino Unido	Los niños perciben su enfermedad y pueden enterarse de su muerte inminente aun cuando no se les dice nada.
Hutton et al.	2006	USA	
Kreicbergs U et al.	2004	Suecia	

Jalmsell et al.	2016	Suecia	Los niños deseaban estar completamente informados y no ser excluidos de las malas noticias. Aun así querían conservar la esperanza.
Geert P et al.	2009	Bélgica	85% deseaba saber su diagnóstico y pronóstico, el 12% no deseaba saberlo y un 2.4 no lo sabía El 96% creía que si iba a morir pronto debería tener derecho a saberlo. El 89% creía que esto no ocasionaría depresión por la enfermedad
Beale et al.	2005	USA	Ocultar información puede
Kunin H.	1997	USA	aumentar miedos y ansiedad del niño además de ocasionar sensación de aislamiento.

**Tabla 1: Resumen de los artículos sobre la información a los niños**

## *2. Perspectiva padres.*

Son muchos los padres que buscan recomendación en cuanto a si deben hablar o no con sus hijos sobre la muerte.

La recomendación de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica es que los padres deben comunicarse siempre honestamente con su hijo acerca del diagnóstico y pronóstico. Los adultos tienen miedo de hablar con los niños de la muerte, porque presuponen que no quieren saberlo, que no lo van a entender y que es muy triste para su edad <sup>15</sup>

Existen mitos por lo cuales los padres no quieren informar al niño, como que esto les provocará depresión o que el niño es incapaz de comprender el concepto de muerte <sup>13</sup>

Los padres de niños con cáncer reportaron que ellos preferían que los médicos comunicaran las malas noticias con un equilibrio de realismo y esperanza. <sup>11</sup>

En el estudio de Van der Geest, de un total de 47 padres, 29 dijeron que el niño evitaba el tema por lo que les parecía positivo no hablar sobre el tema; 5 mencionaron que no haberle permitido expresar al niño su miedo les hace dudar sobre si tuvo problemas al final de la vida por el miedo; mencionan 2 experiencias negativas pues su hijo estaba enojado con las información que recibió <sup>16</sup> De los que decidieron hablar con sus hijos (30 padres), la mayoría piensa que hacerlo ayudó a ahuyentar el miedo.

Kreikbergs<sup>10</sup> en su estudio dice que los padres que hablaron de la muerte con sus hijos no se arrepentían de haberlo hecho, sin embargo este son un grupo minoritario 34%. La gran mayoría de los padres prefirió evitar esta conversación con sus hijos. También encontró una correlación con la edad: los niños de mayor edad son los que suelen tener esta conversación. Por lo que la edad del niño para los padres es uno de los principales factores a la hora de decidir sobre si conversar o no sobre su enfermedad.

La mayoría de los artículos concuerdan en que no abordan este tema con sus hijos por inhabilidad para abordarlo o deseos de protección (tabla 2).

<i>Tabla 2. Resultados Padres y tutores.</i>			
<i>Autores</i>	<i>Año de publicación</i>	<i>País</i>	<i>Resultados principales del estudio</i>
Hernandez M. et al.	2009	España	Los adultos presuponen que los niños no quieren saber sobre la muerte y no van a entenderlo
Beale et al	2005	USA	Los padres creen que informar al niño provocara depresión y que son incapaces de comprender el concepto.
Jalmsell et al	2016	Suecia	Prefieren que se les comuniquen las noticias con realismo y esperanza
Van der Geest IM et al.	2015	Países Bajos.	De 47 padres: 29 dijeron que el niño evitaba hablar del tema , por lo que no comunicar malas noticias era positivo. Tras la muerte 5 mencionaron que no permitir la expresión de miedos no les permitió saber si tuvo problemas al final de la vida 30 padres decidieron hablar con sus hijos y creen que esto ahuyento el miedo.
Kreicbergs et al		Suecia	Los padres que hablan con sus hijos de la muerte no tienen arrepentimientos. Correlación con la edad: los niños de mayor edad son los que suelen tener esta conversación

**Tabla 2: Resumen de los artículos publicados preguntados a los padres y tutores sobre la información de la enfermedad a sus hijos.**

### 3. Datos de profesionales (tabla 3).

Según la British Medical Association BMA aunque el profesional debería mantener una relación comprensiva con los padres el profesional siempre debe enfocarse en el bien del paciente, aun cuando esto cree tensión con los otros miembros de la familia; también recomienda que la información no debe ser restringida si el niño desea conocerla.<sup>17</sup>

En los países occidentales se ha intentado normalizar la muerte y que en las instituciones sanitarias se hable de las enfermedades limitantes de la vida para llegar a una buena muerte sin embargo no se han visto aún cambios en la práctica. Los principales problemas con los que se encuentra el profesional es que aunque la legislación y el principio ético de autonomía han permitido que los pacientes reciban información honesta y abierta los cuidadores pueden intentar eludirlos para evitar esta información.

Algunos profesionales al iniciar el contacto con los padres suelen informar en la consulta de conocimiento que ellos serán sinceros con los niños sobre su diagnóstico<sup>8</sup> Aun así los factores culturales deben ser considerados, entendiendo que en algunas culturas cualquier discusión de la muerte aunque sea honesta puede causar estrés.<sup>18</sup>

Las enfermeras consideran que es parte de su trabajo brindar información honesta para explicar y ayudar a los pacientes a entender el cuidado paliativo. En ocasiones para evitar la confrontación con los familiares evitan decir la verdad cuando creen que los pacientes y cuidadores no pueden manejar la verdad. A pesar de esto sienten que la sociedad espera de ellos sinceridad y una relación de confianza por lo que existe un conflicto cuando tienen que lidiar con ocultar información.<sup>19</sup> En otras ocasiones fue el personal sanitario quien recomendó a los padres no hablar con el niño sobre malas noticias.<sup>16</sup>

Se han elaborado Recomendaciones y guías prácticas para que los padres y los profesionales de la salud puedan hacer una aproximación para abordar el tema. La más comentada en los artículos consultados es la de las "6Es"<sup>16,13</sup> cuyo contenido se encuentra resumido en la Figura 2.



<b>Técnica de Comunicación “6 Es”</b>	
<b>Establecer</b> Establish	Con el niño familia y otros cuidadores una relación de comunicación abierta. Conocer las actitudes de los cuidadores respecto a compartir información médica.
<b>Atraer/Acercarse</b> Engage	Al niño en el momento oportuno, atendándolo activamente y aprovechando momentos de síntomas intensos o empeoramiento como una ventana para hablar con el sobre su enfermedad.
<b>Explorar</b> Explore	La información que el niño tiene. Esto permitirá corregir o dar información de acuerdo a lo que quiere saber
<b>Explicar</b> Explain	La información medica de acuerdo a la edad del niño y su capacidad cognitiva. Puede haber que los niños quieran información específica pero no deseen saber todo al respecto. Preguntas útiles son: ¿Qué te preocupa? ¿Qué quieres saber?.
<b>Empatizar con</b> Empathize	Con las reacciones emocionales del niño. Permitirle libre expresión. Validarlo y clarificar sentimientos si es necesario.
<b>Alentar/Animar</b> Encourage	Asegurarle al niño que el equipo profesional estará para escucharle y brindarle apoyo. Esto ayudará a encontrar estabilidad a la familia y es percibido como una actitud positiva. Ser sincero , afirmaciones como “ todo estará bien” suele ser consideradas como falsas y no son de ayuda.

**Figura 2 Técnica de las 6 E’s. útil para encontrar qué información desea saber el niño y mantener una vía de comunicación abierta y sincera.**

**Tabla 3. Resultados Profesionales Sanitarios**

<b><i>Autores</i></b>	<b><i>Año de publicación</i></b>	<b><i>País</i></b>	<b><i>Resultados principales del estudio</i></b>
Noble H. et al.	2015	Reino Unido	La información no debe ser restringida si el niño desea conocerla. En ocasiones es el personal sanitario quien recomienda a los padres no hablar sobre malas noticias con el niño
Hutton et al.	2006	USA	Algunos profesionales tienen por costumbre informar en la consulta sobre la honestidad con los niños y su diagnóstico
Parsons S. et al.	2007	USA / Japón	Los profesionales deben considerar factores culturales además de la comunicación honesta para no causar estrés en temas relacionados con la muerte.

Erichsen E. et al.	2010	Suecia	Negarle al paciente su autonomía ocultando información puede ser perjudicial para el paciente y aumenta el estrés en el personal sanitario
Van de Geest et al.	2015	Países Bajos	Aconseja la técnica de las 6 E's para abordar la comunicación de malas noticias con pacientes y padres.
Beale et al.	2005	USA	

**Tabla 3: Cuadro que resume los resultados de las preguntas a los profesionales sanitarios sobre cómo dar la información sobre su enfermedad a los niños**

## Discusión.

---

Aun existe una cultura donde se niega la muerte y esto crea conflictos entre los profesionales y padres evitando que sean honestos con el paciente e intentando ocultar información al niño en situación terminal. Esto puede deteriorar la relación entre profesionales pacientes y familiares.

La ética obliga a los profesionales a comunicar al paciente veraz y oportunamente pues de lo contrario la relación se puede ver afectada.

Según las etapas de desarrollo de Piaget antes de los dos años los niños entienden la presencia y en la ausencia de las personas, suelen mostrar manifestaciones de angustia, no hay capacidad para conceptualizar la muerte.

los niños en edad preescolar la entienden como un fenómeno reversible, temporal con atribuciones mágicas.

Entre los 5 y 9 años comienzan a darse cuenta de que la muerte es algo definitivo aunque no la perciben como algo personal, en esta etapa también aparece la personificación de la muerte, como algo tenebroso.

A partir de los 9 a 10 años con el pensamiento operacional y en la adolescencia la entienden como irreversible y como algo que les puede llegar a ocurrir a ellos.<sup>6</sup>

Los niños van adquiriendo herramientas a medida que se desarrollan, sin embargo la carencia de ellas no justifica mantenerlos aislados de la verdad. El niño que pide información sobre su pronóstico debe ser informado según su capacidad y grado de comprensión que va determinado según su edad y madurez. Los niños pueden entender la muerte de distintas formas según su etapa de desarrollo pero la edad no es lo único a considerar pues también se ven influidos por vivencias como en el caso de la muerte de un familiar cercano o mascotas.

Aunque los padres que tienen una conversación con sus hijos sobre su estado de salud no se arrepienten de ello, existe una correlación con la edad, los niños de mayor edad son los que suelen tener esta conversación.<sup>9</sup>

La evitación de desvelar la verdad no solo puede llegar a ser perjudicial para el niño, también ocasiona problemas y frustración en el personal sanitario por la incapacidad de proveer un adecuado cuidado al final de la vida.

Actualmente dentro de la comunicación pediátrica no existen recomendaciones inamovibles cuando se informa a los niños.

## Conclusiones.

---

1. No dar información al niño sobre su diagnóstico y pronóstico o muerte inminente no evita que se de cuenta de su situación. En la mayoría de ocasiones les gustaría recibir información sobre la misma.
2. En general los padres que informan a los niños sobre el proceso de la enfermedad no se arrepienten de haberlo hecho, sin embargo en la práctica son pocos los que lo hacen.
3. La mayoría de los profesionales de la salud creen que el niño que lo solicita debe recibir la información sobre su estado de salud independientemente del deseo de los padres. Esto ocurre en pocas ocasiones ya que suelen verse influenciados por el deseo de los padres.
4. Para lidiar con padres que evitan que su hijo sea informado las aproximaciones mas utilizadas recomiendan la negociación.
5. Negarle al paciente el derecho de la información además de perjudicar su autonomía aumenta el estrés en el personal sanitario al encontrarse en un dilema ético .

## Bibliografía.

---

1. Ley 41/2002 de 14 de noviembre , básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
2. Ley Orgánica 1/1996 de 15 de enero de Protección Jurídica del Menor
3. Hatano Y, Yamada M, Fukui K. Shades of truth: cultural and psychological factors affecting communication in pediatric palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2011; 41(2): 491–495.
4. Bluebond-Langner M, Hargrave D, Henderson EM, *et al*. I have to live with the decisions I make': laying a foundation for decision making for children with life-limiting conditions and life-threatening illnesses *Archives of Disease in Childhood* 2017;102:468-471.
5. Sisk BA, Bluebond-Langner M, Wiener L, Mack J, Wolfe J. Prognostic Disclosures to Children: A Historical Perspective. *Pediatrics*. 2016; 138(3)
6. Van Eerdewegh MM, MD Bieri, Parrilla RH, Clayton PJ: The bereaved child. *Br J Psychiatry* 1982; 140: 23-9.
7. Patenaude AF, Kupst MJ. Psychosocial functioning in Pediatric cáncer. *J pediatri psychol*. 2005;30(1)
8. Centeno C, Núñez JM. Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. *Med Clin*.1998; 110(19): 744-750.
9. Hutton N, Jones B, Hilden JM. From cure to palliation : managing the transition. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*. 2006; 15(3)
10. Kreicbergs U, Valdimarsdottir U. Onelov E, Henter JI, Steineck G. Talking about death with children who have severe malignant disease .*N Engl J Med*. 2004; 351:1175-86
11. Jalmsell, L., Lövgren, M., Kreicbergs, U., Henter, J.-I. and Frost, B.-M. Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope. *Acta Paediatr*, 2016;105: 1094–1099.
12. Geert P, Bilsen J, Joke DW, Benoit Y, Verlooy J, Deliëns L *et al*. Attitudes of Adolescent Cancer Survivors Toward End-of-Life Decisions for Minors. *Pediatrics* .2009 ; 124(6)
13. Beale EA, Baile WF, Aaron J. Silence is not Golden: communicating with children dying from cáncer *J.Clin Oncol* 2005;2

14. Kunin H. Ethical issues in pediatric life-threatening illness: dilemmas of consent, assent, and communication. *Ethics Behav.* 1997;7(1):43-57.
15. Hernandez M, Lorenzo R, Catá E, Lopez A, Martino R, Madero L et al , Hablar de la muerte al final de la vida: el niño con cancer en fase terminal. *An Pediatr.* 2009;71 (5).
16. Van der Geest IM , Van den H-Eibrink MM, Van Vliet LM, Plujim SM, Streng IC, Michiels EM, Pieters R, Darlington AS. Talking about death with children with incurable cáncer: perspectives from parents. *J Pediatr* 2015 ;167(6):1320-6.
17. Noble H, Price JE, Porter S. The challenge to health professionals when carers resist truth telling at the end of life: a qualitative secondary analysis. *J Clin Nurs.* 2015 Apr;24(7-8):927-36.
18. Parsons, S. K., Saiki-Craighill, S., Mayer, D. K., Sullivan, A. M., Jeruss, S., Terrin, N., Tighiouart, H. et al. Telling children and adolescents about their cancer diagnosis: cross-cultural comparisons between pediatric oncologists in the US and Japan. *Psycho-Oncology.* 2007 ;16(1): 60–68
19. Erichsen E, Danielsson H, Friedrichsen. A phenomenological study of nurses' understanding of honesty in palliative care. *Nursing Ethics.* 2010;17(1)
20. Miller VA, Cousino M, Leek AC, Kodish ED. Hope and Persuasion by Physicians During Informed Consent. *Journal of Clinical Oncology.* 2014;32(29)
21. Hancock K , MClayton Sharon, Parker S, Phyllis W, et al Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review . 2017;*Palliative Medicine* 21( 6)
22. Giles B , Gooberman-Hill R, Deans Z, et al. Best interests' in paediatric intensive care: an empirical ethics study. *Arch Dis Child.* 2017.
23. Barbero J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *Anales Sis San Navarra .* 2006 ; 29( Suppl 3 ): 19-27.
24. Dunlop S. The dying child: should we tell the thruth?. *Paediatr Nurs.*2008; 20(6):28-31.
25. Ann NY, De Trill M, Kolvalcik R. The child with cancer. Influence of culture on truth-telling and patient care. *Acad Sci.* 1997;809:197-210.
26. Korsvold L, Lie HC, Mellblom AV, Ruud E, Loge JH, Finset A. Tailoring the delivery of cancer diagnosis to adolescent and young adult patients displaying strong emotions: An observational study of two cases. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being.* 2016;11:10
27. ClancyM. Deception and the Death of Ilyusha:truth and the best interest of a dying child in the brothers Karamazov. *Pediatrics* 2014;134:2

28. Valdez-Martinez E, Noyes J, Bedolla M. When to stop? Decision- making when children's cancer treatment is no longer curative: a mixed-method systematic review. *BMC Pediatr*, 2014; 14:124
29. Auvrignon A, Leverger G, Lasfargues G. How to discuss death with a dying child: can a story help?. *Arch Pediatr* . 2006; 13 (5)
30. Hsiao JL, Evan EE, Zeltzer LK. Parent and child perspectives on physician communication in pediatric palliative care. *Palliat Support Care*. 2007; 5(4)
31. Astrow B, Mattson I, James R, White M. Inter-Religious perspectives on hope and limits in cancer treatment. *J Clin Oncol*. 2005; 23(11)
32. Whittam EH. Terminal care of the dying child. Psychosocial implications of care. *Cancer*. 1993;71(10 )
33. NIH Clinical Center Patient Education Materials. Como hablar con los niños acerca de la muerte .
34. Xafis V, Gillam L, Hynson J, Sullivan J, Cossich M, Wilkinson D. Caring Decisions: The Development of a Written Resource for Parents Facing End-of-Life Decisions. *J Palliat Med*. 2015; 18 (11)
35. Feudtner C. Collaborative communication in Pediatric Palliative Care: a foundation for problem-solving and decision-making. *Pediatr Clin North Am*. 2007;54(5):583-607