

5. Participación del menor en la toma de decisiones y cuidados al final de la vida

Pregunta a responder:

¿Cuáles son los facilitadores y las barreras para que el niño, niña o adolescente en situación final de vida participe en la toma de decisiones terapéuticas (incluso en contra de la opinión de los padres o cuidadores)?

Recomendaciones

1. Todos los profesionales sanitarios que atienden al paciente candidato a recibir CPP deben reconocer que tiene un papel central en el proceso de toma de decisiones [BPC].
2. Los profesionales deberían explicar a los niños, niñas o adolescentes, y a sus familias, que su contribución en la TDD sobre los cuidados al final de la vida es muy importante, y que no tienen que decidir ellos solos, sino que el equipo multidisciplinar participará y les asistirá en todo momento, asumiendo la responsabilidad en función de su competencia profesional [BPC].
3. Los profesionales deben determinar la competencia o madurez del paciente para tomar decisiones teniendo en cuenta la complejidad e importancia de la decisión y sus circunstancias personales y familiares, además del marco normativo y legal [BPC].
4. Consultar a los pacientes sobre cómo quieren participar (grado de implicación) en la toma de decisiones terapéuticas y con quién quieren compartir el proceso de TDD. Repetir la consulta en cada TDD porque las preferencias del paciente pueden variar según el momento de la enfermedad y el alcance de la decisión [BPC].
5. Registrar de manera sistemática las decisiones terapéuticas consensuadas con el paciente y su familia en la historia clínica del paciente en CPP [BPC].
6. Para facilitar que el paciente participe en la TDD se sugiere que el profesional tenga en cuenta lo siguiente [BPC]:
 - Generar la máxima cercanía y confianza posibles.
 - Dirigirse directamente al paciente, para hacer patente que es el centro de la conversación.

- Dar información clara y honesta, expresada en un lenguaje fácilmente comprensible, adaptado a la madurez del paciente. Valorar el uso de apoyos visuales y soportes tecnológicos.
 - Asegurarse de que el paciente entiende y comprende la información recibida, manteniendo una actitud de escucha activa. Las explicaciones orales pueden acompañarse con información adicional por escrito.
 - Propiciar un diálogo abierto y honesto, sobre todo si se trata de una decisión compleja o existe incertidumbre sobre el pronóstico.
7. Apoyar a los padres para que faciliten la participación de los pacientes en la TDD [BPC]:
- Ayudarles a identificar sus propios temores y sufrimiento y a distinguirlos de los de sus hijos e hijas.
 - Consejarles que busquen activamente y con frecuencia los sentimientos y opiniones de sus hijos e hijas.
 - Sugerirles que el paciente puede estar presente en las conversaciones con el equipo sanitario.
8. Se recomienda la formación de los profesionales en el proceso de toma de decisiones compartidas con los pacientes [BPC].
9. En ausencia de contraindicaciones médicas, durante el proceso de toma de decisiones, se sugiere explorar el deseo de donación de órganos y tejidos como parte de los cuidados al final de la vida [BPC].

Justificación

Justificación breve de las recomendaciones, destacando los juicios del GEG en cuanto a los criterios clave que motivaron las recomendaciones finales.

Además de las actitudes, conductas, comportamientos y sentimientos en torno a la toma de decisiones al final de la vida y la participación del paciente en el proceso, el GEG ha tenido en cuenta un aspecto práctico fundamental como es la necesidad de evaluar la capacidad para decidir del paciente.

Justificación detallada

Justificación más detallada de los juicios del GEG sobre cada uno de los criterios más importantes para las recomendaciones formuladas.

Para identificar qué factores facilitan o dificultan la participación del niño, niña o adolescente en la toma de decisiones terapéuticas al final de la vida se ha tenido en cuenta la perspectiva de todos los

implicados en el proceso, el paciente, la familia y los profesionales sanitarios. El GEG reconoce la importancia de incorporar las preferencias del niño, niña o adolescente y de sus padres siempre que sean coherentes con el mejor interés del paciente, que puede cambiar según su estado y circunstancias. La implicación del niño, niña o adolescente en el proceso no debería generarle mayor preocupación, ansiedad o tristeza.

Es fundamental que los profesionales determinen el grado de madurez del niño, niña o adolescente para participar en la TDD terapéuticas al final de la vida que conllevan un riesgo. La decisión deberá o no tomarla el paciente, según las situaciones, pero en cualquier caso siempre debería ser oído con antelación. Es preciso tener en cuenta que un niño, niña con capacidad para tomar decisiones fáciles o de bajo riesgo puede no tener la madurez necesaria para decidir sobre tratamientos complejos que implican un riesgo elevado y consecuencias graves.

El GEG destaca la labor fundamental del equipo multidisciplinar de CPP a la hora de acompañar a los pacientes y la familia en la toma de decisiones, atendiendo a sus necesidades.

Aunque es una cuestión que no se ha abordado específicamente en la literatura revisada, el GEG reconoce la necesidad de capacitar a los profesionales sanitarios en la toma de decisiones compartida.

Según la evidencia identificada, en ocasiones las decisiones del paciente y la familia se ven influidas por la posibilidad de ayudar a otros. En este sentido, la donación de órganos y tejidos puede ser una iniciativa de los pacientes y sus familiares a la que los profesionales deben estar atentos y facilitar en la medida de lo posible.

De la evidencia a la recomendación

En este apartado se presentan los criterios que se han tenido en cuenta al formular las recomendaciones y los juicios del GEG. Se ha dado respuesta a los criterios de la tabla de formulación de recomendaciones (Evidence to Decision framework), creada por el grupo GRADE, que aplican para las preguntas que se responden con evidencia cualitativa.

a) ¿Cuál es la evidencia identificada?

Se incluyeron 7 estudios cuyo objetivo principal fue analizar las experiencias y opiniones de los niños, niñas y adolescentes que precisan CPP, de sus padres o cuidadores y de los profesionales sanitarios, sobre la participación en la toma de decisiones terapéuticas. Los 7 estudios identificados utilizaron métodos cualitativos de recogida y análisis de los datos⁵⁴⁻⁶⁰; 4 de ellos investigaron la perspectiva de los padres^{55-57,60}, 2 estudios analizaron la perspectiva de los pacientes, padres y clínicos^{54,58}, y 1 estudio entrevistó a pacientes con una enfermedad amenazante para la vida⁵⁹.

Temas que emergieron del análisis de los estudios identificados:

1. **Factores que influyen en la toma de decisiones** (4 estudios)

En un estudio realizado en Australia y EEUU participaron 20 pacientes con cáncer avanzado de 10 a 20 años de edad, 19 padres y 14 profesionales. Los pacientes estuvieron recientemente implicados en una de las siguientes decisiones: participación en un ensayo, orden de no reanimar y adecuación de las medidas terapéuticas. El objetivo del estudio era identificar las preferencias de cuidados de los niños, niñas con cáncer avanzado al final de su vida y los factores que influyen en la TDD. Los factores que según los pacientes influyen con más frecuencia en su decisión son los que se basan en las relaciones, la preocupación y el cuidado de los demás. La TDD de pacientes, padres y profesionales presenta importantes similitudes, como la sensibilidad a las preferencias de los demás⁵⁴.

Un estudio realizado en Holanda en el que participaron padres de 23 pacientes (6 meses a 18 años) con cáncer incurable investigó la influencia de los procesos por los que transitan los padres, cuando no hay posibilidad de curación, a la hora de tomar decisiones relacionadas con el tratamiento y el cuidado del niño, niña y adolescente. Para los padres hacer frente a la pérdida constituye la esencia del proceso paliativo. El estudio muestra que los padres que realizan la transición de “preservarle” a “dejarle ir” son más receptivos a la situación real y a las necesidades del menor⁵⁶.

Un estudio realizado en Japón en el que participaron 23 padres de 17 pacientes pediátricos que fallecieron por cáncer en 1 a 3 años antes del estudio, exploró las ideas y sentimientos de los padres respecto a las medidas a adoptar para su hijo tras conocer que su cáncer es incurable. Los padres que expresaron ideas como “deseo de poner fin al sufrimiento de mi hijo y deseo que esté cómodo” o “valorar los deseos y la dignidad de mi hijo” podrían estar recordando algún deseo o preferencia manifestado por el menor antes o durante la terapia contra el cáncer⁵⁷.

Un estudio realizado en Holanda en el que participaron 24 pacientes (8 a 18 años) con cáncer, 26 padres y 15 profesionales sanitarios, muestra que en el curso de un tratamiento de larga duración “el mejor interés para el niño” está sujeto a cambios y, para las familias, abarca otras esferas además del ámbito médico⁵⁸.

2. Rol de los padres (2 estudios)

Un estudio realizado en Suiza entrevistó a padres de 15 pacientes pediátricos en cuidados paliativos o que habían fallecido en un periodo máximo de 2 años antes de la entrevista, para explorar sus percepciones y necesidades. Los padres refieren que a menudo han de luchar por lograr una atención más individualizada, adaptada a las necesidades de cuidado de su hijo/a. Valoran cuando el personal sanitario los respeta como expertos en el cuidado del niño, niña y los implican activamente en los procesos de toma de decisiones⁵⁵.

Un estudio realizado en Holanda entrevistó a 44 padres de 23 pacientes (0 – 18 años) con cáncer en cuidados paliativos para describir y explicar las acciones de los padres a la hora de expresar

la “voz del niño, niña”. Los padres que buscan activamente entender la perspectiva del niño, niña utilizan estrategias directas e indirectas. Prefieren las estrategias indirectas cuando el niño evita el tema o cuando consideran la conversación amenazante para el menor o para ellos mismos. Según los autores, la incapacidad de los padres para tener en cuenta la perspectiva del niño, niña se debería en gran medida a la lucha por afrontar la pérdida⁶⁰.

A continuación, figuran tres temas identificados a partir de un único estudio que se describe después.

3. Participación activa en la toma de decisiones (1 estudio)⁵⁹

4. Actitudes/conductas de apoyo de los padres (1 estudio)⁵⁹

5. Actitudes/conductas de apoyo de los clínicos (1 estudio)⁵⁹

Un estudio realizado en EEUU en el que participaron 40 adolescentes (12 a 18 años) con cáncer (34 pacientes con un primer diagnóstico, 6 pacientes con diagnóstico de recidiva), explora su nivel preferido de implicación en la toma de decisiones y las actitudes y comportamientos de los padres y los clínicos que consideran que son de ayuda en el proceso. La mayoría de los entrevistados eligió tener un rol activo, pero también expresaron su reconocimiento/aprecio por la visión de la familia, la presencia de los padres y la orientación de los profesionales. El estudio muestra conductas, actitudes y comportamientos de los padres, como discutir en familia las opciones antes de comunicárselas al equipo sanitario, y de los profesionales, como la honestidad y el uso de un lenguaje comprensible, que los adolescentes perciben como facilitadoras⁵⁹.

Los temas y subtemas que emergieron del análisis de los estudios identificados para responder a esta pregunta se describen en detalle en el anexo II.

b) ¿Cuál es la confianza en la evidencia?

La calidad de la evidencia fue juzgada como baja o muy baja. Las principales razones que llevaron a disminuir la calidad fueron las limitaciones metodológicas y la incertidumbre sobre la suficiencia y la relevancia de los datos.

La selección de los participantes se realizó mediante muestreo por conveniencia. La tasa de respuesta fue baja y el riesgo de autoselección elevado. Quienes decidieron participar en los estudios pudieron ser diferentes de quienes rehusaron ser entrevistados. Ningún estudio reflexiona sobre la relación entre el investigador y el tema de la investigación (reflexividad). Tampoco se verificaron los hallazgos en ninguno de los estudios incluidos.

En la mayoría de los casos existe incertidumbre sobre la riqueza y cantidad de los datos que contribuyen a los temas/hallazgos. Además, los estudios individuales no informaron sobre la

saturación de la información. Al analizar la evidencia en conjunto se observa que algunos de los temas se identificaron en un único estudio.

En ocasiones la evidencia no es directamente aplicable a la población diana de la GPC. Dos estudios se centraron en pacientes y padres de pacientes con una enfermedad amenazante para la vida (cáncer), no en situación final de vida, que estaban recibiendo tratamiento con intención curativa en lugar de los cuidados propios del final de la vida. Además, un estudio incluyó a pacientes mayores de 18 años de edad. Algunos estudios^{54,58} incluyen niños, niñas y adolescentes, pero no diferencian entre ellos. Sin embargo, los adolescentes son diferentes desde el punto de vista biológico y psicosocial. Además, los estudios identificados se han desarrollado en entornos culturales diferentes al nuestro lo que limita la generalización de los resultados.

Los estudios se centran en población pediátrica con cáncer; el estudio de Inglin *et al.*⁵⁵ es el único que incluye otras enfermedades.

c) Equidad, aceptabilidad y factibilidad

La participación del menor en la TDD responde al principio bioético de autonomía según el cual debe respetarse que las personas tomen sus propias decisiones respecto a la aceptación o rechazo de todo lo que afecte a su salud y su enfermedad.

En España la Ley Orgánica de Modificación del Sistema de Protección a la Infancia y a la Adolescencia establece el marco general que regula la capacidad de los menores para tomar decisiones. Los menores con 16 años cumplidos tienen derecho a decidir; sin embargo, cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo⁵⁰. Algunas normativas autonómicas reconocen el derecho a decidir del menor a una edad inferior a los 16 años^{61,62}.

Independientemente de este marco ajustado a edades, es obligación del equipo multidisciplinar valorar la madurez del menor ante una decisión clínica. La relación estrecha que mantienen los profesionales sanitarios con los niños, niñas y adolescentes suele aportar información suficiente para conocer la madurez y el grado de participación que pueden tener estos pacientes en la toma de decisiones terapéuticas. Solamente si existen dudas razonables por parte de los profesionales que atienden habitualmente al paciente, se utilizan escalas de competencia validadas^{63,64}, o se lleva a cabo una evaluación protocolizada de la madurez del menor con un especialista en psicología clínica.

Una cuestión distinta al derecho a decidir es el derecho a recibir información. Es muy importante tener en cuenta que todos los niños, niñas y adolescentes en el final de la vida tienen derecho a

ser informados independientemente de la edad que tengan. Es frecuente que la familia plantee resistencia a la realización de este derecho en un intento de proteger a su hijo o hija. Es responsabilidad de los profesionales ser capaces de evitar este tipo de conductas trasladando a la familia lo beneficioso que resulta para el paciente recibir la información necesaria adaptada a su edad y capacidad de comprensión.

La figura del profesional sanitario es clave como garante de los derechos del menor en aspectos tan trascendentes como su capacidad para tomar decisiones o entender la información que se les debe dar, así como preservar la confidencialidad y la propia intimidad.

d) Otras consideraciones

Los profesionales sanitarios deberían informar de manera abierta y honesta al paciente y la familia sobre el pronóstico y los tratamientos disponibles para facilitar la TDD. La incertidumbre sobre el pronóstico, en caso de existir, también debería ser discutida.

Según la evidencia, los pacientes quieren y valoran el rol materno y paterno y la experiencia de los clínicos para guiarles en el proceso de TDD, lo que indica a los clínicos la necesidad de contextualizar la TDD en el marco de las relaciones interpersonales establecidas. El grado de implicación preferido puede variar de unos pacientes a otros, según el tipo de decisión, o incluso durante el curso de la enfermedad. El GEG considera importante interrogar al paciente sobre su grado preferido de participación ante cada nueva TDD en lugar de hacer asunciones basadas en preferencias previas. Los profesionales han de respetar los deseos del paciente y su familia, sin embargo, el GEG coincide en que se debería instar firmemente a que el niño, niña o adolescente pueda manifestar sus preferencias, según su capacidad, cuando se discute sobre aspectos relacionados con su tratamiento.

Para una comunicación efectiva con el paciente pediátrico es necesario adaptarse a su edad y nivel evolutivo. El lenguaje no verbal, paraverbal y los juegos pueden ser aspectos tan esenciales de la comunicación con el niño o niña como las palabras, ya que permiten comprender sus necesidades y pueden ayudarle a participar en la toma de decisiones.

El reconocimiento y respeto de la realidad de la relación del niño, niña o adolescente con sus padres es un factor que debe estar presente en la dinámica del proceso, es decir, la TDD sobre el tratamiento y cuidados del paciente debería ser consistente con la forma en la que se toman decisiones sobre otros aspectos de la vida del menor.