

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.