

Anexo I

Pregunta	¿Cuáles son las barreras y facilitadores para que el niño/a o adolescente con una enfermedad terminal participe en la toma de decisiones terapéuticas (incluso en contra de la opinión de los padres o cuidadores)?		
Bibliografía	<p>Hinds PS, Drew D, Oakes LL, Fouladi M, Spunt SL, Church C, Furman WL. End-of-life care preferences of pediatric patients with cancer. <i>J Clin Oncol</i>. 2005 20;23(36):9146-54</p> <p>Matsuoka M, Narama M. Parents' thoughts and perceptions on hearing that their child has incurable cancer. <i>Journal of palliative medicine</i>. 2012;15(3):340-6.</p> <p>Martine C. de Vries, Dorine Bresters, Gertjan J. L. Kaspers, Mirjam Houtlosser, Jan M. Wit, Dirk P. Engberts, and Evert van Leeuwen. What Constitutes the Best Interest of a Child? Views of Parents, Children, and Physicians in a Pediatric Oncology Setting <i>AJOB Primary Research Vol. 4 , Iss. 2,2013</i></p> <p>Kars MC, Grypdonck MHF, de Bock LC, van Delden JJM. The parents' ability to attend to the 'voice of their child' with incurable cancer during the palliative phase. <i>Health Psychology</i>. 2015;34(4):446-52</p> <p>Kars MC, Grypdonck MH, de Korte-Verhoef MC, Kamps WA, Meijer-van den Bergh EM, Verkerk MA, van Delden JJ. Parental experience at the end-of-life in children with cancer: 'preservation' and 'letting go' in relation to loss. <i>Support Care Cancer</i>. 2011 Jan;19(1):27-35</p>		
TEMA 1: Factores que influyen en la toma de decisiones (pacientes y padres)		Confianza en la evidencia	Explicación de la confianza en la evidencia
Subtema 1: Decidir según las preferencias del paciente		Baja	Calidad metodológica: moderada a muy baja. Relevancia: la población de un estudio no recibe cuidados del final de la vida.
<p>Descripción: Elegir como el paciente quiere o como el paciente ha indicado previamente a los padres que deben elegir (3 estudios [Hinds 2005, Matsuoka 2012, Kars 2015]). Un estudio [Kars 2015] indica que los padres utilizan estrategias activas o directas (iniciar conversación, animar a que continúe las expresiones espontáneas) y pasivas o indirectas (señales verbales espontáneas del niño, señales no verbales). Prefieren las estrategias indirectas cuando el niño/a evita la conversación o cuando consideran que es demasiado amenazante para el niño/a o para ellos mismos.</p> <p><i>"I talked with my child about what to do if we ever faced that decision, and I knew ahead of time what she wanted me to do, and that helped. I know I was doing what she would have wanted."</i> Mother of a 12-year-old girl with a brain tumor</p> <p><i>"My child said to me that he didn't want to have any treatment any more in case of no cure was possible."</i> (N; 10 y/male)</p> <p>Las principales barreras que los padres perciben para iniciar la conversación con el niño son el temor a que pierda el deseo de vivir, la voluntad de no abrumarle y el sentimiento de ser incapaces de afrontar su reacción [Kars 2015].</p>			
Subtema 2: Seguir intentando la curación o prolongar la vida		Baja	Calidad metodológica: moderada a baja.
<p>Descripción: Los padres toman decisiones terapéuticas con la esperanza de mantener a su hijo/a con vida (3 estudios [Hinds 2005, Kars 2011, Matsuoka 2012]). Los padres mencionan tratamientos frente al cáncer y tratamientos de soporte vital dirigidos a prolongar la vida.</p> <p><i>"I am...prolonging the inevitable until a cure comes along...I want her to be healed. I keep telling her to hold on..."</i> Mother of a 14-year-old girl with a brain tumor</p> <p><i>"Giving up? How can you think about it? We won't accept losing our child, so we let him go through as many treatments as possible while we have options."</i> (B; 2 y/male, mother)</p> <p>En un estudio [Hinds 2005] los pacientes se mostraron dispuestos a probar cualquier tratamiento disponible.</p> <p><i>"We were kind of really happy that they had chemotherapy, something else that we could try."</i> 15-year-old girl with a solid tumor</p>			

<p>Subtema 3: Nada más que hacer</p> <p><u>Descripción:</u> Los padres y los pacientes llegan a la conclusión de que ya no existen opciones ni terapéuticas ni de soporte vital que sean aceptables (3 estudios [Hinds 2005, Kars 2011, Matsuoka 2012]). Las intervenciones orientadas a prolongar la vida se considera que valen la pena solo si contribuyen al confort y bienestar del niño/a.</p> <p><i>“I know that the hospital has done all that it could do. We also know that we have done everything that we could do.” Mother of a 20-year-old male with a solid tumor</i></p> <p><i>“If anything was going to work, it would have done it before now.” 16-year-old boy with a solid tumor</i></p> <p><i>“I don’t want to have life-sustaining treatment; I wish for no more suffering for him.” (P; 15 y/male,mother)</i></p>	Baja	Calidad metodológica: moderada a muy baja.
<p>Subtema 4: Mantener la calidad de vida/ evitar los efectos adversos del tratamiento</p> <p><u>Descripción:</u> Los padres tienen en cuenta el potencial impacto negativo para el niño de ciertos fármacos y terapias (2 estudios ([Hinds 2005, Matsuoka 2012])). Asimismo los pacientes toman decisiones que eviten el riesgo de dolor, náuseas, hospitalizaciones, o efectos negativos para la familia [Hinds 2005].</p> <p><i>“I didn’t want to let him undergo a BMT again. No more pain.” (C; 3 y/male, father)</i></p> <p><i>“This would have meant extra days in the hospital...injections at home...probably less time off between treatments. He might not get the time to recuperate in between.” Mother of a 14-year-old male with a solid tumor</i></p> <p><i>“I knew it would make me a little bit sick and that I would be in the hospital for a few days each time. I could also have tried vincristine, but I had that before and I didn’t think my body could get through that.” 18-year-old male with a solid tumor</i></p> <p>En ocasiones los pacientes eligen finalizar los esfuerzos terapéuticos aunque signifiquen prolongar su tiempo de vida (1 estudio [Hinds 2005]).</p> <p><i>“We decided not to go with chemo because I don’t want to be sick the rest of my days, and it’s not like it is going to cure me, so I just said, ‘we’ll go home and take it from there.’” 15-year-old girl with ALL</i></p>	Baja	Calidad metodológica: moderada o muy baja. Suficiencia de los datos: el subtema se encontró sólo en dos estudios
<p>Subtema 5: Que mi hijo/a sea feliz durante el tiempo que le queda</p> <p><u>Descripción:</u> Los padres centran sus decisiones en la calidad de vida del paciente durante sus últimos días (2 estudios [Hinds 2005, Matsuoka 2012])</p> <p><i>“It is much better to let my child be happy for as long as he could.” (Q; 16 y/male, mother)</i></p> <p><i>“I have very strong convictions about quantity versus quality. Deciding to go home—I’m just tickled...She is a whole different person.” Mother of a 15-year-old girl with leukemia</i></p>	Baja	Calidad metodológica: moderada o muy baja. Suficiencia de los datos: el subtema se encontró sólo en dos estudios
<p>Subtema 6: Altruismo/ Pensando en los demás</p> <p><u>Descripción:</u> En ocasiones las decisiones de los pacientes y los padres se ve influida por la posibilidad de ayudar a otros (1 estudio [Hinds 2005]).</p> <p><i>“If I can help someone else, that’s wonderful, I think.” 14-year-old girl with a brain tumor</i></p> <p><i>“What my daughter goes through would be very important to another child. It’s not just to save her but children in the near future that could possibly come down with this particular type of cancer...” Mother of a 17-year-old girl with a solid tumor</i></p> <p>La toma de decisiones de los pacientes se ve afectada por su preocupación por la familia y el personal sanitario, y por las preferencias de otros (1 estudio [Hinds 2005]).</p> <p><i>“If I don’t take it, my family would support me, but they don’t want me to quit. Grandpa said he would worry</i></p>	Baja	Calidad metodológica: moderada. Suficiencia de los datos: el subtema se encontró sólo en 1 estudio

himself to death if I don't try it. My boyfriend wants me to take it for him. I don't want to do it but for my family."
19-year-old female with a solid tumor

Subtema 7: Tener la ayuda de mi fe

Descripción: Algunos padres y pacientes obtienen apoyo de sus creencias y prácticas espirituales (2 estudios [Hinds 2005, De Vries 2013]).

"I don't care what you want to call it, my belief had a lot to do with believing that there is something better out there for her." *Mother of a 15-year-old girl with leukemia*

"When the Lord is ready for you, you are going to leave. It doesn't matter if you are on a machine or not, you are going to leave." *20-year-old male with a solid tumor*

Baja

Calidad metodológica: moderada a muy baja.
 Relevancia: la población de un estudio no recibe cuidados del final de la vida.
 Suficiencia de los datos: el subtema se encontró sólo en dos estudios.

Pregunta

¿Cuáles son las barreras y facilitadores para que el niño/a o adolescente con una enfermedad terminal participe en la toma de decisiones terapéuticas (incluso en contra de la opinión de los padres o cuidadores)?

Bibliografía

Inglin S, Hornung R, Bergstraesser E. Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic groups. *Eur J Pediatr.* 2011 Aug;170(8):1031-8
 Matsuoka M, Narama M. Parents' thoughts and perceptions on hearing that their child has incurable cancer. *Journal of palliative medicine.* 2012;15(3):340-6.
 Martine C. de Vries, Dorine Bresters, Gertjan J. L. Kaspers, Mirjam Houtlosser, Jan M. Wit, Dirk P. Engberts, and Evert van Leeuwen. What Constitutes the Best Interest of a Child? Views of Parents, Children, and Physicians in a Pediatric Oncology Setting *AJOB Primary Research Vol. 4 , Iss. 2,2013*
 Kars MC, Grypdonck MHF, de Bock LC, van Delden JJM. The parents' ability to attend to the 'voice of their child' with incurable cancer during the palliative phase. *Health Psychology.* 2015;34(4):446-52

TEMA 2: Rol de los padres

Subtema 1: Mediador (*advocate*)

Descripción: Los padres se ven a sí mismos como mediadores de sus hijos/as, informando a los clínicos e informándose ellos mismos. Consideran que entre sus funciones se encuentra el apoyar o limitar las acciones de los clínicos (2 estudios [Inglin 2011, Matsuoka 2012]).

"You're your child's only advocate. You've got to stay on top of it. You have to explain, because no one knows what your child is feeling or going through."

Confianza en la evidencia

Explicación de la confianza en la evidencia

Muy baja

Calidad metodológica: muy baja
 Relevancia: diferencias con población de interés en 1 estudios
 Suficiencia de los datos: subtema encontrado sólo en 2 estudios

Subtema 2: Conocemos mejor a nuestro hijo

Descripción: La mayoría de los padres tienen una implicación muy estrecha en el día a día del niño/a, ellos mismos se encargan de su cuidado. Sienten que conocen bien a su hijo/a y pueden entender cuáles son sus necesidades (3 estudios [Inglin 2011, De Vries 2013, Kars 2015]).

"The physiotherapist was just teasing my son. He tried to make my son do nice things. But what is nice for him [the physiotherapist] is not nice for us. We are not used to watching television for a bit of distraction. My son needs to be addressed fitting his environment. Disco, soccer and television are not his environment. To really connect with my son you need to come up with something else. So I asked the physiotherapist why he wanted so badly to provide my son with distraction this way. Although it is not normal for us and we don't like it."—*Mother of male patient, 13 years, with osteosarcoma*

Muy baja

Calidad metodológica: moderada a muy baja
 Relevancia: diferencias con población de interés en 2 estudios

Subtema 3: Protector del niño

Descripción: Algunos padres sienten que deben alzarse en defensa de su hijo/a cuando no están de acuerdo con el equipo médico para que las cosas se lleven a cabo como ellos consideran que es mejor (2 estudios [Matsuoka 2012, De Vries 2013]).

Baja

Calidad metodológica: moderada a muy baja
 Relevancia: diferencias con población de interés en 1 estudio
 Suficiencia de los datos: subtema encontrado sólo en 2 estudios

"I have become like a lioness fighting for her cub. Oh, yes, I'm not nearly as friendly as I was at the start of treatment! I developed an aspect of myself I knew I had in me, but I never needed before. At the start of treatment I let things happen, I thought that it was all alright. But now I'm more onto things. I question whether certain things are necessary. You grow into that".—Mother of female patient, 10 years, with Hodgkin's lymphoma

Pregunta

¿Cuáles son las barreras y facilitadores para que el niño/a o adolescente con una enfermedad terminal participe en la toma de decisiones terapéuticas (incluso en contra de la opinión de los padres o cuidadores)?

Bibliografía

Weaver MS, Baker JN, Gattuso JS, Gibson DV, Sykes AD, Hinds PS. Adolescents' preferences for treatment decisional involvement during their cancer. *Cancer*. 2015 Dec 15;121(24):4416-24

TEMA 3: Participación activa en la toma de decisiones**Confianza en la evidencia****Explicación de la confianza en la evidencia****Subtema 1: Participación de los pacientes**

Descripción: los adolescentes con cáncer manifiestan un espectro de preferencias de participación en la toma de decisiones, pero la mayoría elige tener un rol activo (65%) (1 estudio [Weaver 2015]).

Baja

Calidad metodológica: moderada
 Relevancia: pacientes con enfermedad amenazante para la vida pero no en CCPP
 Suficiencia de los datos: 1 sólo estudio

"Implicado al cien por cien" "Implicado por completo"

"Bastante implicado" "Del 1 al 10 diría 6"

"No mucho" "No mucho porque en realidad no quiero tomar decisiones"

"Depende de la situación"

Subtema 2: Toma de decisiones compartida

Descripción: los adolescentes con cáncer prefieren compartir la decisión final sobre tratamiento con sus padres y los profesionales que les atienden (77%), con menos frecuencia prefieren ser ellos quienes toman la decisión final (23%) (1 estudio [Weaver 2015]).

Baja

Calidad metodológica: moderada
 Relevancia: pacientes con enfermedad amenazante para la vida pero no en CCPP
 Suficiencia de los datos: 1 sólo estudio

Destacan la importancia del contexto y la naturaleza circunstancial de las decisiones (1 estudio [Weaver 2015]).

"I think that depends on the situation. Like for how much the decision will impact or affect me and how much it will impact or affect them [parents]." 17-year-old male

Destacan su capacidad para decidir, según la situación, cuando y con quién quieren compartir la toma de decisiones (1 estudio [Weaver 2015]).

"Usually once it is something that I can handle then I could [be decision maker]. And if it is something like in a bigger authority, then I would allow someone else to decide." 14-year-old male

Pregunta	¿Cuáles son las barreras y facilitadores para que el niño/a o adolescente con una enfermedad terminal participe en la toma de decisiones terapéuticas (incluso en contra de la opinión de los padres o cuidadores)?		
Bibliografía	Weaver MS, Baker JN, Gattuso JS, Gibson DV, Sykes AD, Hinds PS. Adolescents' preferences for treatment decisional involvement during their cancer. Cancer. 2015 Dec 15;121(24):4416-24		
TEMA 4: Apoyo de los padres	Confianza en la evidencia	Explicación de la confianza en la evidencia	
<p>Subtema 1: Acciones de los padres que ayudan al paciente en el proceso de toma de decisiones.</p> <p><u>Descripción:</u> Los adolescentes con cáncer mencionan las siguientes acciones de los padres como conductas que facilitan la toma de decisiones: discutir en familia las opciones antes de comunicárselas al equipo médico, compartir (con el adolescente) su impresión sobre las distintas opciones y su opinión sobre cuál es la “mejor opción”, incluir al adolescente de forma constante en las conversaciones con el equipo médico, buscar activamente y verificar las opiniones y sentimientos del adolescente respecto a la decisión acordada (1 estudio [Weaver 2015]).</p> <p><i>“Tell me what they [parents] think is best.” 15-year-old female</i></p> <p><i>“Ask me do I like it. Checking do I like the decisions being made.” 12-year-old</i></p> <p><i>“Ask me separate from the medical team so we can discuss as a family before decisions.” 17-year-old</i></p>	Baja	<p>Calidad metodológica: moderada</p> <p>Relevancia: pacientes con enfermedad amenazante para la vida pero no en CCPP</p> <p>Suficiencia de los datos: 1 sólo estudio</p>	
<p>Subtema 2: Actitudes de los padres que ayudan al paciente en el proceso de toma de decisiones.</p> <p><u>Descripción:</u> Los adolescentes con cáncer mencionan que las siguientes actitudes de los padres facilitan la toma de decisiones: autenticidad en reconocer el derecho a decidir del paciente, franqueza al permitir la inclusión del paciente (incluso ante la reticencia de los clínicos), demostrar sensibilidad no sólo hacia la toma de decisión de común acuerdo sino hacia los sentimientos y emociones ante decisiones concretas (1 estudio [Weaver 2015]).</p> <p><i>“Remind me sometimes it’s ultimately my decision what we do; whether it’s like a medicine choice given to us and the doctor doesn’t just say, well we have to do it like this. And that’s really enough support for me, I guess. I kind of have been wanting, wanting me to kind of grow up like that, to grow up to make my own decisions.” 18-year-old male</i></p>	Baja	<p>Calidad metodológica: moderada</p> <p>Relevancia: pacientes con enfermedad amenazante para la vida pero no en CCPP</p> <p>Suficiencia de los datos: 1 sólo estudio</p>	
<p>Subtema 3: Rol mutuo de aprendizaje compartido</p> <p><u>Descripción:</u> Los adolescentes con cáncer manifiestan que los siguientes factores facilitan la toma de decisiones:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Compromiso de los padres en aprender sobre los planes y protocolos • Búsqueda proactiva (de parte del paciente) de información adicional del equipo médico vía e-mail o telefónica en caso de necesitar alguna aclaración • Que los padres cuenten la verdad, no solo como forma de adquirir conocimiento sino como base para la confianza • El conocimiento paterno se traduce en sensación de seguridad del adolescente en el entendimiento paterno, que a su vez se traduce en confianza del adolescente al tomar decisiones. <p>Una adolescente de 17 años de edad describió cómo el 50% de su comprensión procedía del equipo médico y el otro 50% de la interpretación de sus padres.</p> <p><i>“Explain things to me before. Explain them to me early and explaining well. You know, so I can understand. Understanding is important to me.” 12-year-old</i></p> <p><i>“She [mom] asks questions and if I don’t understand she will know so she can explain it to me.” 12-year old</i></p>	Baja	<p>Calidad metodológica: moderada</p> <p>Relevancia: pacientes con enfermedad amenazante para la vida pero no en CCPP</p> <p>Suficiencia de los datos: 1 sólo estudio</p>	
Subtema 4: Interdependencia			

<p>Descripción: Los adolescentes con cáncer manifiestan la necesidad de apoyo, ánimo y aliento de los padres en las decisiones difíciles, y también de ellos a sus padres durante el proceso de toma de decisiones. La presencia paterna durante el proceso facilita la toma de decisiones (“<i>be by me</i>” and “<i>stay by me</i>”) (1 estudio [Weaver 2015]).</p> <p><i>“As long as they [parents] are okay, then I am okay.”</i></p> <p><i>“It actually helps me that she [mom] is involved because it takes off the weight I have to carry.” 18-year-old female</i></p>	Baja	<p>Calidad metodológica: moderada</p> <p>Relevancia: pacientes con enfermedad amenazante para la vida pero no en CCPP</p> <p>Suficiencia de los datos: 1 sólo estudio</p>
--	------	---

<p>Pregunta ¿Cuáles son las barreras y facilitadores para que el niño/a o adolescente con una enfermedad terminal participe en la toma de decisiones terapéuticas (incluso en contra de la opinión de los padres o cuidadores)?</p>		
<p>Bibliografía Weaver MS, Baker JN, Gattuso JS, Gibson DV, Sykes AD, Hinds PS. Adolescents' preferences for treatment decisional involvement during their cancer. Cancer. 2015 Dec 15;121(24):4416-24</p>		
<p>TEMA 4: Apoyo de los clínicos</p>	<p>Confianza en la evidencia</p>	<p>Explicación de la confianza en la evidencia</p>
<p>Subtema 1: Mirar de frente.</p> <p>Descripción: Mirar al adolescente durante la conversación, reconocer que es el centro de la conversación.</p> <p><i>“Look at us when you are talking. Not to our parents. Look at us. We are your patients. They ain’t wearing the gown that opens in the back.” 14-year-old</i></p>	Baja	<p>Calidad metodológica: moderada</p> <p>Relevancia: pacientes con enfermedad amenazante para la vida pero no en CCPP</p> <p>Suficiencia de los datos: 1 sólo estudio</p>
<p>Subtema 2: Prestar atención al lenguaje.</p> <p>Descripción: Utilizar un lenguaje coloquial, evitar el uso de jerga médica.</p> <p><i>“Well, like, they just come in and like talk to me a normal person. That just makes me kind of comfortable with them ... Avoid doctor talk or using real official doctor tone or doctor voice. Just come in to talk to me like, just, like friends, or something. Like, I know it when I see it and I hear it in their voice.” 17-year-old</i></p>	Baja	<p>Calidad metodológica: moderada</p> <p>Relevancia: pacientes con enfermedad amenazante para la vida pero no en CCPP</p> <p>Suficiencia de los datos: 1 sólo estudio</p>
<p>Subtema 3: Honestidad</p> <p>Descripción: Compromiso por un diálogo honesto, incluso si se trata de un tema complejo, incierto o son malas noticias.</p> <p><i>“Don’t sugarcoat it.” – 15-year-old</i></p> <p><i>“And be real, real up front with me. That’s what I want.” 16-year-old</i></p>	Baja	<p>Calidad metodológica: moderada</p> <p>Relevancia: pacientes con enfermedad amenazante para la vida pero no en CCPP</p> <p>Suficiencia de los datos: 1 sólo estudio</p>
<p>Subtema 4: Ánimo y esperanza</p> <p>Descripción: Dar ánimo a la vez que esperanza.</p> <p><i>“Tell me you’re going to have my back through the whole thing” 17-year-old</i></p> <p><i>“More encouragement because it is hard.” 15-year-old</i></p> <p><i>“Always with respect.” 12-year-old</i></p>	Baja	<p>Calidad metodológica: moderada</p> <p>Relevancia: pacientes con enfermedad amenazante para la vida pero no en CCPP</p> <p>Suficiencia de los datos: 1 sólo estudio</p>