

## Anexo I

<b>Pregunta</b>	¿Qué aspectos de la comunicación se perciben como útiles al plantear a los pacientes y familiares la adecuación del esfuerzo terapéutico a la situación clínica del niño/a o adolescente en CPP?		
<b>Bibliografía</b>	<p>Branchett, Kate &amp; Stretton, Jackie. (2012). Neonatal palliative and end of life care: What parents want from professionals. <i>Journal of Neonatal Nursing</i>. 18. 40–44</p> <p>Robert R, Zhukovsky DS, Mauricio R, Gilmore K, Morrison S, Palos GR. Bereaved parents' perspectives on pediatric palliative care. <i>J Soc Work End Life Palliat Care</i>. 2012;8(4):316-38</p> <p>Caeymaex L, Speranza M, Vasilescu C, Danan C, Bourrat MM, Garel M, Jousset C. Living with a crucial decision: a qualitative study of parental narratives three years after the loss of their newborn in the NICU. <i>PLoS One</i>. 2011;6(12):e28633</p> <p>Meert KL, Eggly S, Pollack M, Anand KJ, Zimmerman J, Carcillo J, Newth CJ, Dean JM, Willson DF, Nicholson C; National Institute of Child Health and Human Development Collaborative Pediatric Critical Care Research Network. Parents' perspectives on physician-parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. <i>Pediatr Crit Care Med</i>. 2008 Jan;9(1):2-7</p> <p>Hsiao JL, Evan EE, Zeltzer LK. Parent and child perspectives on physician communication in pediatric palliative care. <i>Palliat Support Care</i>. 2007 Dec;5(4):355-65</p> <p>Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. <i>Pediatrics</i>. 2006 Mar;117(3):649-57</p>		
<b>TEMA 1: Establecer una relación de confianza</b>		<b>Confianza en la evidencia</b>	<b>Explicación de la confianza en la evidencia</b>
<b>Subtema 1: Continuidad de los cuidados</b>		Baja	Calidad metodológica: baja
<p><b>Descripción:</b> Padres y pacientes señalan que es clave tratar con los mismos clínicos durante todo el tiempo (4 estudios [Robert 2012], [Caeymaex 2011], [Hsiao 2007], [Meyer 2006]).</p> <p><i>“All 10 days, this paediatrician was there. She was really a person with whom we made decisions, choices, and she was there for us in the last seconds [...] She shared everything with us”. (Parent)</i></p> <p>Los padres perciben de forma negativa la intervención/modificación de los planes de cuidado por parte de profesionales que no pertenecen al equipo que atiende al paciente habitualmente. Entonces sienten la necesidad de permanecer vigilantes y dar explicaciones al personal que no está familiarizado con el paciente y la familia [Snaman 2016]. También perciben negativamente la falta de seguimiento del paciente a lo largo de toda la experiencia de su enfermedad [Hsiao 2007].</p> <p><i>“I’ve always found that very difficult when there was someone else that wasn’t used to taking care of my son on a regular basis.”</i></p>			
<b>Subtema 2: Accesibilidad y disponibilidad</b>		Baja	Calidad metodológica: baja
<p><b>Descripción:</b> Posibilidad de tener acceso inmediato al equipo médico, no sólo para obtener información del plan de cuidados sino también para adquirir seguridad y tranquilidad emocional (padres y pacientes) (3 estudios [Meert 2008], [Hsiao 2007], [Meyer 2006]). Los padres comentan que su comprensión aumenta cuando los clínicos se toman el tiempo de sentarse con ellos durante las conversaciones [Meert 2008].</p> <p><i>“Actually, the doctors were pretty informative. They sat down and talked to us a lot”</i></p> <p>La percepción de prisa/impaciencia en los clínicos o, peor aún, renuencia a reunirse, es percibido de forma muy negativa [Meyer 2006]. Algunos padres perciben rechazo a hablar sobre el cuidado de sus hijos a no ser que se les pregunte directamente [Meert 2008].</p> <p><i>P: “The key is ... feeling secure that you can reach them [the physicians] and that is a very big key now. ... I never know when</i></p>			

<p><i>something is going to go wrong with Mark. "they [the physicians] and that is a very big key now. ... I never know when something is going to go wrong with Mark."</i></p> <p><i>"And they see you there and nobody come and talk to you until you request to talk to them"</i></p>		
<p><b>Subtema 3:</b> Compasión y empatía</p> <p><u>Descripción:</u> Demostraciones genuinas de compasión y empatía, dar apoyo emocional (padres y pacientes) (5 estudios [Branchett 2012], [Robert 2012], [Caeymaex 2011], [Hsiao 2007], [Meyer 2006]).</p> <p><i>"Be compassionate and ask how parents are. Don't fall into that detached type of working. Parents need to feel that people really care, not that it's just a job. The people at the hospital who allowed themselves to have genuine feelings helped me the most."</i></p>	Baja	Calidad metodológica: baja
<p><b>Subtema 4:</b> Demostrar esfuerzo, voluntad y competencia</p> <p><u>Descripción:</u> Demostrar la determinación de ayudar y la capacidad y conocimientos necesarios para hacerlo (padres y pacientes) (2 estudios [Caeymaex 2011], [Hsiao 2007]).</p> <p><i>C: "They really have a visible care for the patients ... a determination and ... doggedness to help them in any way to go past the call [of duty]."</i></p>	Moderada	Calidad metodológica: moderada a baja
<p><b>Subtema 5:</b> Intereses personales y sociales</p> <p><u>Descripción:</u> Los niños/as y adolescentes entrevistados en un estudio comentaron que valoraban a los clínicos que invertían tiempo en preguntarles sobre sus intereses personales y sociales, además de tratar sus síntomas físicos [Hsiao 2007]. Padres y niños/as aprecian a los clínicos que invierten tiempo en conocer personalmente y desarrollar una amistad con los pacientes.</p> <p><i>Child (C): "It's not really a doctor-patient kind of thing. ... It's more just— I would say a friendship. ... It helps me deal with my pain, you know, when we talk to each other."</i></p>	Baja	Calidad metodológica: baja

<b>Pregunta</b>	¿Qué aspectos de la comunicación se perciben como útiles al plantear a los pacientes y familiares la adecuación del esfuerzo terapéutico a la situación clínica del niño/a o adolescente en CPP?
<b>Bibliografía</b>	<p>Snaman JM, Torres C, Duffy B, Levine DR, Gibson DV, Baker JN. Parental Perspectives of Communication at the End of Life at a Pediatric Oncology Institution. <i>J Palliat Med.</i> 2016 Mar;19(3):326-32</p> <p>Gordon C, Barton E, Meert KL, Eggly S, Pollacks M, Zimmerman J, Anand KJ, Carcillo J, Newth CJ, Dean JM, Willson DF, Nicholson C; Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development Collaborative Pediatric Critical Care Research Network. Accounting for medical communication: parents' perceptions of communicative roles and responsibilities in the pediatric intensive care unit. <i>Commun Med.</i> 2009;6(2):177-88</p> <p>Meert KL, Eggly S, Pollack M, Anand KJ, Zimmerman J, Carcillo J, Newth CJ, Dean JM, Willson DF, Nicholson C; National Institute of Child Health and Human Development Collaborative Pediatric Critical Care Research Network. Parents' perspectives on physician-parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. <i>Pediatr Crit Care Med.</i> 2008 Jan;9(1):2-7</p> <p>Caeymaex L, Speranza M, Vasilescu C, Danan C, Bourrat MM, Garel M, Jousset C. Living with a crucial decision: a qualitative study of parental narratives three years after the loss of their newborn in the NICU. <i>PLoS One.</i> 2011;6(12):e28633</p> <p>Robert R, Zhukovsky DS, Mauricio R, Gilmore K, Morrison S, Palos GR. Bereaved parents' perspectives on pediatric palliative care. <i>J Soc Work End Life Palliat Care.</i> 2012;8(4):316-38</p>

Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics*. 2006 Mar;117(3):649-57

Hsiao JL, Evan EE, Zeltzer LK. Parent and child perspectives on physician communication in pediatric palliative care. *Palliat Support Care*. 2007 Dec;5(4):355-65

Steele AC, Kaal J, Thompson AL, Barrera M, Compas BE, Davies B, Fairclough DL, Foster TL, Jo Gilmer M, Hogan N, Vannatta K, Gerhardt CA. Bereaved parents and siblings offer advice to health care providers and researchers. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2013 May;35(4):253-9

Stenekes SJ, Ens CD, Harlos M, Chochinov HM, Mytopher K. A descriptive study evaluating perinatal healthcare providers' perspectives of palliative programming in 3 Canadian institutions. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2014 Oct-Dec;28(4):280-9

Baverstock A, Finlay F. What can we learn from the experiences of consultants around the time of a child's death? *Child Care Health Dev*. 2008 Nov;34(6):732-9

TEMA 2: Interacción durante el proceso de comunicación	Confianza en la evidencia	Explicación de la confianza en la evidencia
<p><b>Subtema 1:</b> Sensibilidad al comunicar malas noticias</p> <p><u>Descripción:</u> Los padres desean que la información difícil se facilite con sensibilidad y compasión (3 estudios [Snaman 2016], [Gordon 2009], [Meert 2008]). Dar malas noticias con un tono compasivo, amable, consolador, seguidas de inmediato por un plan para el futuro [Snaman 2016]. Algunos padres describen el uso de un tono frío que les hizo sentir como un número [Meert 2008].</p> <p><i>“... Be sensitive, honest, cautious about word choice”</i></p>	Baja	Calidad metodológica: baja
<p><b>Subtema 2:</b> Mostrar emociones</p> <p><u>Descripción:</u> Los padres perciben como positivo que los profesionales muestren abiertamente sus sentimientos (tristeza, frustración) (1 estudio [Snaman 2016])</p> <p><i>“He cried in front of me, himself, I think, in trying to explain...I think he wanted to explain...he wanted to explain the gravity of the situation or that he’d done all he could do.”</i></p>	Muy baja	Calidad metodológica: baja Suficiencia de los datos: hallazgo en un único estudio
<p><b>Subtema 3:</b> Gestionar la esperanza</p> <p><u>Descripción:</u> Los padres prefieren que la información sea sincera, sin falsas esperanzas (3 estudios [Caeymaex 2011], [Gordon 2009], [Meyer 2006]).</p> <p><i>“Communicate honestly; false hope in this situation is unfair.”(parent)</i></p> <p><i>“Doctors need to relay medical facts honestly but always allow for a glimmer of hope, even if only for a miracle. The doctors who best connected with S always had hope ...”</i></p>	Baja	Calidad metodológica: moderada a muy baja
<p><b>Subtema 4:</b> Lenguaje, ritmo, entorno</p> <p><u>Descripción:</u> Padres y pacientes solicitan el uso de un lenguaje más coloquial y comprensible (4 estudios [Caeymaex 2011], [Gordon 2009], [Meert 2008], [Hsiao 2007]). Dar la información al ritmo apropiado a la capacidad de comprensión [Meert 2008], empleando el tiempo que sea necesario [Hsiao 2007], y asegurarse de que se ha comprendido [Steele 2013].</p> <p><i>“I kept asking, ‘What is this? What are you telling me you are going to do for her?’ They gave me answers in medical terminology. This is what I kept getting, and I’m like, ‘Could you explain that?’ No one really explained it to my satisfaction because I did not and still do not understand. And I would like to understand it in layman’s terms. It was what you were gonna do for her”</i></p> <p><i>“chew on it for a little while” and allow “time to set in” because “you can only take so much information at once”</i></p> <p>En un estudio los padres hacen referencia al impacto del lenguaje corporal [Meert 2008].</p> <p><i>“I wanted to ask the doctor, after he came out and talked to me after her procedure, why didn’t he look me in my face, he kept his head down to the ground talking to me. Then when he lift his head up he turned the other way but he never looked me in my eyes.</i></p>	Moderada	Calidad metodológica: moderada a baja

*What went wrong?"*

Los clínicos señalan la importancia de encontrar un espacio que asegure la privacidad y el uso del tiempo necesario (2 estudios [Steneke 2014], [Baverstock 2008]). Perciben la falta de tiempo y las interrupciones como barreras para la comunicación efectiva [Baverstock 2008].

*"And we often had a real lack of privacy. ... But then we would be sometimes in a room where in the next room you would hear a baby being born and the baby's crying, and this mother knows her baby is not going to cry. It was very hard and it was kind of like, you know what, we have KDPH there, the rooms are very private...it just makes so much sense." (HCPs)"*

**Subtema 5: Respeto mutuo**

Moderada

Calidad metodológica: moderada a baja

Descripción: Los padres valoran que los clínicos respeten y reconozcan su rol en el cuidado del niño/a al final de la vida, aprecian ser escuchados, respetados y que no se les juzgue (3 estudios [Steele 2013], [Hsiao 2007], [Meyer 2006])

*"Listen to what the parents have to say. Show more sincere compassion for the parents' and the child's needs. In the long run, the parents do know what is best for their child."*

Los pacientes indican la importancia de que los clínicos les crean (están "de su parte") [Hsiao 2007]

C: *"Well, she [the doctor] believes me too. When I'm talking about pain, she believes me, basically."*

Los clínicos perciben el respeto mutuo como un factor facilitador en las discusiones con los padres (1 estudio [Baverstock 2008])

*'We don't all come to the same conclusion at the same time. The essential thing is for everyone to feel their opinion is being listened to and respected . . . there is never 100% certainty in medicine . . . balances have to be made'*

**Pregunta**

¿Qué aspectos de la comunicación se perciben como útiles al plantear a los pacientes y familiares la adecuación del esfuerzo terapéutico a la situación clínica del niño/a o adolescente en CPP?

**Bibliografía**

Steele AC, Kaal J, Thompson AL, Barrera M, Compas BE, Davies B, Fairclough DL, Foster TL, Jo Gilmer M, Hogan N, Vannatta K, Gerhardt CA. Bereaved parents and siblings offer advice to health care providers and researchers. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2013 May;35(4):253-9

Branchett, Kate & Stretton, Jackie. (2012). Neonatal palliative and end of life care: What parents want from professionals. *Journal of Neonatal Nursing*. 18. 40-44

Midson R, Carter B. Addressing end of life care issues in a tertiary treatment centre: lessons learned from surveying parents' experiences. *J Child Health Care*. 2010 Mar;14(1):52-66

Hendricks-Ferguson VL. Parental perspectives of initial end-of-life care communication. *Int J Palliat Nurs*. 2007 Nov;13(11):522-31

Robert R, Zhukovsky DS, Mauricio R, Gilmore K, Morrison S, Palos GR. Bereaved parents' perspectives on pediatric palliative care. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2012;8(4):316-38

Caeymaex L, Speranza M, Vasilescu C, Danan C, Bourrat MM, Garel M, Jousset C. Living with a crucial decision: a qualitative study of parental narratives three years after the loss of their newborn in the NICU. *PLoS One*. 2011;6(12):e28633

Davies B, Contro N, Larson J, Widger K. Culturally-sensitive information-sharing in pediatric palliative care. *Pediatrics*. 2010 Apr;125(4):e859-65

Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics*. 2006 Mar;117(3):649-57

Baverstock A, Finlay F. What can we learn from the experiences of consultants around the time of a child's death? *Child Care Health Dev*. 2008 Nov;34(6):732-9

**TEMA 3: Comunicación personalizada/ individualizada**

Confianza en

Explicación de la confianza en

	la evidencia	la evidencia
<p><b>Subtema 1:</b> Elección del momento</p> <p><u>Descripción:</u> Los padres desean conocer con antelación detalles sobre lo que puede suceder (4 estudios [Steele 2013], [Branchett 2012], [Midson 2010], [Hendricks-Ferguson 2007]). Indican la necesidad de una buena comunicación que les prepare frente a la posibilidad de que su hijo/a pueda morir.</p> <p><i>‘Sharing thoughts about a possible diagnosis earlier on, would not have affected the outcome but at least we would have been better prepared’</i></p> <p><i>‘More preparation and the mention of death as a possibility. Nobody uses the word terminal but a clearer more consistent picture would have been nice’</i></p> <p>Un estudio investiga las preferencias de los padres sobre el <b>momento de entablar la discusión sobre los CCPP</b> y las opciones de cuidados al final de la vida [Hendricks-Ferguson 2007]. El 43% (n=12) prefiere que tenga lugar en fases muy tempranas (en el diagnóstico o al inicio del tratamiento), el 39% (n=11) prefiere que tenga lugar cuando fracasa el tratamiento curativo o se da una recurrencia de la enfermedad, el 17% (n=5) expresó incertidumbre al respecto.</p> <p><i>‘There is no reason to not introduce it to parents sooner. They gave us a binder on cancer care and there is no reason to not include the information on the hospice services in the binder’</i></p> <p><i>‘It for sure should be offered when there is nothing they can do realistically, or when it has become end-stage palliative care, and when there is no hope’</i></p>	Baja	Calidad metodológica: baja
<p><b>Subtema 2:</b> Atender a las necesidades individuales del paciente y la familia</p> <p><u>Descripción:</u> Según los padres, los clínicos deberían incorporar la realidad de la familia en la comunicación y adaptar las discusiones sobre el final de la vida a las necesidades individuales de los interesados (2 estudios [Robert 2012], [Caeymaex 2011]). Los padres creen que en ocasiones los clínicos hacen uso de técnicas aprendidas de memoria en las discusiones sobre el final de la vida.</p> <p><i>“The doctor left me the choice. He explained to me the risks of these choices. He told me, you already have a three-year-old daughter. He stayed in the context of our little family: for the child, for me, for my family. If something happens to you, who will take care of him? Very concrete questions”</i></p>	Moderada	Calidad metodológica: moderada a baja
<p><b>Subtema 3:</b> Incluir a los hermanos/as del paciente</p> <p><u>Descripción:</u> Los padres consideran que debe incluirse a los hermanos/as en la comunicación con los profesionales sanitarios (1 estudio [Steele 2013]).</p> <p><i>“The communication with the doctors never included (sibling). Never. ...We feel like we talked to (sibling)...but I know that it was pretty tough for her, ‘cause our focus was so much on (deceased child).”</i></p> <p>Incluir a los hermanos, de manera adecuada a su nivel de desarrollo (1 estudio [Steele 2013]).</p> <p><i>“The doctors, they mostly just talked to my parents, but it might have been nice to have been included in stuff like that.” (hermano/a de 17 años)</i></p> <p><i>“They (doctors) talked to me, but they kinda talked down to me like I was stupid, ‘cause I’m younger.” (hermano/a de 14 años)</i></p> <p><i>“Some people change depending on the situation they’re around. Some people get more sophisticated than other kids. So they have more of an adult mind,” (hermano/a de 13 años).</i></p>	Moderada	Calidad metodológica moderada

<p><b>Subtema 4:</b> Trasfondo cultural y religioso del paciente y la familia</p> <p><u>Descripción:</u> Los padres hacen referencia al trasfondo cultural y religioso de la familia, que puede actuar como facilitador o como barrera en la comunicación (2 estudios [Davies 2010], [Meyer 2006]). Los padres relataron cómo algunos clínicos incorporaron los valores religiosos y culturales de las familias en la comunicación.</p> <p><i>Knowing this family's strong religious beliefs, the physician said, "The One up above will have the last word. I will put myself in His hands, and I will do my best."</i></p>	Baja	Calidad metodológica: baja a muy baja
<p><b>Subtema 5:</b> Planificación e introducción</p> <p><u>Descripción:</u> Los clínicos opinan que la comunicación tiende a "ir bien" cuando ha habido una buena planificación e introducción previas (1 estudio [Baverstock 2008]).</p>	Muy baja	Calidad metodológica: Muy baja Suficiencia de los datos: hallazgo en un único estudio