

ANEXO II. Temas y subtemas identificados en el análisis de la evidencia cualitativa.

A) ¿Cuáles son las barreras y facilitadores 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)?

TEMA 1: Factores que influyen en la toma de decisiones (pacientes y padres)^{54,56-58,60}
<p>Subtema 1: Decidir según las preferencias del paciente</p> <p><u>Descripción:</u> Elegir como el paciente quiere o como el paciente ha indicado previamente a los padres que deben elegir (3 estudios^{54,57,60}). Un estudio⁶⁰ 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 o niña evita la conversación o cuando consideran que es demasiado amenazante para el niño o niña 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></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 reacción⁶⁰.</p>
<p>Subtema 2: Seguir intentando la curación o prolongar la vida</p> <p><u>Descripción:</u> Los padres toman decisiones terapéuticas con la esperanza de mantener a su hijo/a con vida (3 estudios^{54,56,57}). 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></p> <p>En un estudio⁵⁴ 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>

Subtema 3: Nada más que hacer

Descripción: 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^{54,56,57}). Las intervenciones orientadas a prolongar la vida se considera que valen la pena solo si contribuyen al confort y bienestar del niño/a.

"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

"If anything was going to work, it would have done it before now." 16-year-old boy with a solid tumor

"I don't want to have life-sustaining treatment; I wish for no more suffering for him." Mother of a 15-year-old male with a solid tumor

Subtema 4: Mantener la calidad de vida/ evitar los efectos adversos del tratamiento

Descripción: Los padres tienen en cuenta el potencial impacto negativo para el niño de ciertos fármacos y terapias (2 estudios^{54,57}). Asimismo los pacientes toman decisiones que eviten el riesgo de dolor, náuseas, hospitalizaciones, o efectos negativos para la familia⁵⁴.

"I didn't want to let him undergo a BMT again. No more pain."

"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 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

En ocasiones los pacientes eligen finalizar las medidas terapéuticas aunque signifiquen prolongar su tiempo de vida (1 estudio⁵⁴).

"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

Subtema 5: Que mi hijo/a sea feliz durante el tiempo que le queda

Descripción: Los padres centran sus decisiones en la calidad de vida del paciente durante sus últimos días (2 estudios^{54,57})

"It is much better to let my child be happy for as long as he could."

"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

Subtema 6: Altruismo/ Pensando en los demás

Descripción: En ocasiones las decisiones de los pacientes y los padres se ve influida por la posibilidad de ayudar a otros (1 estudio⁵⁴).

"If I can help someone else, that's wonderful, I think." 14-year-old girl with a brain tumor

“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

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 estudio⁵⁴).

“If I don’t take it, my family would support me, but they don’t want me to quit. Grandpa said he would worry 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^{54,58}).

“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

TEMA 2: Rol de los padres ^{55,57,58,60}

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^{55,57}).

“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.”

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^{55,58,60}).

“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

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 sanitario para que las cosas se lleven a cabo como ellos consideran que es mejor (2 estudios^{57,58}).

"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

TEMA 3: Participación activa en la toma de decisiones⁵⁹

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 estudio⁵⁹).

"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 estudio⁵⁹).

Destacan la importancia del contexto y la naturaleza circunstancial de las decisiones (1 estudio⁵⁹).

"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 estudio⁵⁹).

"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

TEMA 4: Apoyo de los padres⁵⁹

Subtema 1: Acciones de los padres que ayudan al paciente en el proceso de toma de decisiones.

Descripción: 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 sanitario, 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 sanitario, buscar activamente y verificar las opiniones y sentimientos del adolescente respecto a la decisión acordada (1 estudio⁵⁹).

“Tell me what they [parents] think is best.” 15-year-old female

“Ask me do I like it. Checking do I like the decisions being made.” 12-year-old

“Ask me separate from the medical team so we can discuss as a family before decisions.” 17-year-old

Subtema 2: Actitudes de los padres que ayudan al paciente en el proceso de toma de decisiones.

Descripción: 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 estudio⁵⁹).

“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

Subtema 3: Rol mutuo de aprendizaje compartido

Descripción: Los adolescentes con cáncer manifiestan que los siguientes factores facilitan la toma de decisiones:

- Compromiso de los padres en aprender sobre los planes y protocolos
- Búsqueda proactiva (de parte del paciente) de información adicional del equipo sanitario 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.

Una adolescente de 17 años de edad describió cómo el 50% de su comprensión procedía del equipo sanitario y el otro 50% de la interpretación de sus padres.

“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

“She [mom] asks questions and if I don’t understand she will know so she can explain it to me.” 12-year old

Subtema 4: Interdependencia

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 (“*be by me*” and “*stay by me*”) (1 estudio⁵⁹).

“As long as they [parents] are okay, then I am okay.”

“It actually helps me that she [mom] is involved because it takes off the weight I have to carry.” 18-year-old female

TEMA 5: Apoyo de los clínicos⁵⁹

Subtema 1: Mirar de frente.

Descripción: Mirar al adolescente durante la conversación, reconocer que es el centro de la conversación.

“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

Subtema 2: Prestar atención al lenguaje.

Descripción: Utilizar un lenguaje coloquial, evitar el uso de jerga médica.

“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

Subtema 3: Honestidad

Descripción: Compromiso por un diálogo honesto, incluso si se trata de un tema complejo, incierto o son malas noticias.

“Don’t sugarcoat it.” – 15-year-old

“And be real, real up front with me. That’s what I want.” 16-year-old

Subtema 4: Ánimo y esperanza

Descripción: Dar ánimo a la vez que esperanza.

"Tell me you're going to have my back through the whole thing" 17-year-old

"More encouragement because it is hard." 15-year-old

"Always with respect." 12-year-old

B) ¿Qué aspectos de la comunicación se perciben como útiles al plantear a los pacientes y familiares la adecuación de las medidas terapéuticas a la situación clínica del niño, niña o adolescente en CPP?

TEMA 1: Establecer una relación de confianza^{69-71,75,77,78}

Subtema 1: Continuidad de los cuidados

Descripción: Padres y pacientes señalan que es clave tratar con los mismos clínicos durante todo el tiempo (4 estudios^{69,71,77,78}).

"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)

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 familia⁶⁶. También perciben negativamente la falta de seguimiento del paciente a lo largo de toda la experiencia de su enfermedad⁷⁸.

"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."

Subtema 2: Accesibilidad y disponibilidad

Descripción: Posibilidad de tener acceso inmediato al equipo sanitario, no sólo para obtener información del plan de cuidados sino también para adquirir seguridad y tranquilidad emocional (padres y pacientes) (3 estudios^{75,77,78}). Los padres comentan que su comprensión aumenta cuando los clínicos se toman el tiempo de sentarse con ellos durante las conversaciones⁷⁵.

"Actually, the doctors were pretty informative. They sat down and talked to us a lot"

La percepción de prisa/impaciencia en los clínicos o, peor aún, renuencia a reunirse, es percibido de forma muy negativa⁷⁷. Algunos padres perciben rechazo a hablar sobre el cuidado de sus hijos a no ser que se les pregunte directamente⁷⁵.

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 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."

"And they see you there and nobody come and talk to you until you request to talk to them"

Subtema 3: Compasión y empatía

Descripción: Demostraciones genuinas de compasión y empatía, dar apoyo emocional (padres y pacientes) (5 estudios^{69-71,77,78}).

"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."

Subtema 4: Demostrar esfuerzo, voluntad y competencia

Descripción: Demostrar la determinación de ayudar y la capacidad y conocimientos necesarios para hacerlo (padres y pacientes) (2 estudios^{71,78}).

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]."

Subtema 5: Intereses personales y sociales

Descripción: 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 físicos⁷⁸. Padres y niños/as aprecian a los clínicos que invierten tiempo en conocer personalmente y desarrollar una amistad con los pacientes.

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."

TEMA 2: Interacción durante el proceso de comunicación^{66-69,71,74,75,77-79}

Subtema 1: Sensibilidad al comunicar malas noticias

Descripción: Los padres desean que la información difícil se facilite con sensibilidad y compasión (3 estudios^{66,74,75}). Dar malas noticias con un tono compasivo, amable, consolador, seguidas de inmediato por un plan para el futuro⁶⁶. Algunos padres describen el uso de un tono frío que les hizo sentir como un número⁷⁵.

"... Be sensitive, honest, cautious about word choice"

Subtema 2: Mostrar emociones

Descripción: Los padres perciben como positivo que los profesionales muestren abiertamente sus sentimientos (tristeza, frustración) (1 estudio⁶⁶)

"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."

Subtema 3: Gestionar la esperanza

Descripción: Los padres prefieren que la información sea sincera, sin falsas esperanzas (3 estudios^{71,74,77}).

"Communicate honestly; false hope in this situation is unfair."(parent)

"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 ..."

Subtema 4: Lenguaje, ritmo, entorno

Descripción: Padres y pacientes solicitan el uso de un lenguaje más coloquial y comprensible (4 estudios^{71,74,75,78}). Dar la información al ritmo apropiado a la capacidad de comprensión⁷⁵, empleando el tiempo que sea necesario⁷⁸, y asegurarse de que se ha comprendido⁶⁸.

"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"

"chew on it for a little while" and allow "time to set in" because "you can only take so much information at once"

En un estudio los padres hacen referencia al impacto del lenguaje corporal⁷⁵.

"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. What went wrong?"

Los clínicos señalan la importancia de encontrar un espacio que asegure la privacidad y el uso del tiempo necesario (2 estudios^{67,79}). Perciben la falta de tiempo y las interrupciones como barreras para la comunicación efectiva⁷⁹.

"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 KDPR there, the rooms are very private...it just makes so much sense." (HCPs)"

Subtema 5: Respeto mutuo

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^{68,77,78})

"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")⁷⁸.

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 estudio⁷⁹).

'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'

TEMA 3: Comunicación personalizada/ individualizada^{68-73,76,77,79}

Subtema 1: Elección del momento

Descripción: Los padres desean conocer con antelación detalles sobre lo que puede suceder (4 estudios^{68,70,72,76}). Indican la necesidad de una buena comunicación que les prepare frente a la posibilidad de que su hijo/a pueda morir.

'Sharing thoughts about a possible diagnosis earlier on, would not have affected the outcome but at least we would have been better prepared'

'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'

Un estudio investiga las preferencias de los padres sobre el **momento de entablar la discusión sobre los cuidados paliativos** y las opciones de cuidados al final de la vida⁷⁶. 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.

'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'

'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'

Subtema 2: Atender a las necesidades individuales del paciente y la familia

Descripción: 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^{69,71}). Los padres creen que en ocasiones los clínicos hacen uso de técnicas aprendidas de memoria en las discusiones sobre el final de la vida.

“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”

Subtema 3: Incluir a los hermanos/as del paciente

Descripción: Los padres consideran que debe incluirse a los hermanos/as en la comunicación con los profesionales sanitarios (1 estudio⁶⁸).

“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).”

Incluir a los hermanos, de manera adecuada a su nivel de desarrollo (1 estudio⁶⁸).

“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)

“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)

“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).

Subtema 4: Trasfondo cultural y religioso del paciente y la familia

Descripción: 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^{73,77}). Los padres relataron cómo algunos clínicos incorporaron los valores religiosos y culturales de las familias en la comunicación.

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.”

Subtema 5: Planificación e introducción

Descripción: Los clínicos opinan que la comunicación tiende a “ir bien” cuando ha habido una buena planificación e introducción previas (1 estudio⁷⁹).