

PARTICIPACIÓN DE LOS PACIENTES Y SUS PADRES EN LAS DECISIONES
SANITARIAS EN NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA

POR: SEBASTIÁN RODRIGO VEGA TORO

Trabajo de grado presentado a la Facultad de Medicina de la Universidad del
Desarrollo para optar al grado académico de Magíster en Bioética.

PROFESOR GUÍA:
Dr. Sergio Carvajal Cabrera

Marzo 2023
SANTIAGO

Permiso de reproducción, uso y archivo:

© Se autoriza la reproducción de esta obra en modalidad acceso abierto para fines académicos o de investigación, siempre que se incluya la referencia bibliográfica.

Para Leyla y Lucas Nahuel por su amor, paciencia y entrega

III

Tabla de contenidos:

Permiso de reproducción, uso y archivo.....	2
Dedicatoria.....	3
Resumen.....	5
Introducción.....	6
Objetivos.....	20
Metodología.....	21
Resultados.....	25
Discusión.....	29
Conclusiones.....	33
Recomendación e implicancias.....	34
Limitaciones.....	35
Anexos.....	35
Agradecimientos.....	36
Bibliografía.....	36

Resumen

Introducción: El desarrollo de la bioética ha incorporado la participación los pacientes en el proceso de toma de decisiones sobre su salud como un estándar ético actual. Esto es especialmente complejo en el caso de niños, niñas y adolescentes, donde el respeto por la autonomía implica no sólo tomar en cuenta la decisión de los padres, sino también incorporar las preferencias de los menores. Existen reportes del interés por parte de los niños a participar de las decisiones, pero con frecuencia no se les da una oportunidad real de participar de ellas. Este proceso ha sido evaluado en literatura internacional mediante distintos instrumentos, tales como CollaboRATEpediatric, validado en población pediátrica en alemán, con buenos resultados sobre los 3 elementos del proceso de toma de decisiones compartidas. Ha sido utilizado en diversos contextos clínicos a nivel internacional, mostrando porcentajes variables de satisfacción de los pacientes.

Objetivo: El objetivo de este trabajo es evaluar el proceso de participación de pacientes y sus padres en las decisiones sobre su salud, en consulta ambulatoria de neurología pediátrica en dos hospitales de la V Región.

Metodología: Se realizó un estudio descriptivo cuantitativo de carácter prospectivo, utilizando muestra aleatoria por conveniencia, en pacientes entre 7 y 18 años de edad y sus padres en control en policlínico de neurología pediátrica, aplicando Formulario CollaboRATEpediatric, cada uno con 3 encuestas: Una dirigida a los padres con respecto a sus percepciones sobre su propia participación, otra dirigida a los padres sobre sus percepciones en relación a la experiencia que sus hijos tuvieron (padres como testigos) y otra dirigida a los menores sobre su propia percepción de participación. Se consideró el Top Score CollaboRATE como medida de resultado, a fin de comparar con reportes internacionales.

Resultados: Se obtiene un Top Score de 63% en promedio, sin diferencias entre los centros. No existe correlación significativa entre los resultados de la encuesta de padres como acompañantes con los resultados reportados por los menores o por los padres con respecto a sus propias percepciones, en la pregunta sobre la integración de las preferencias en las decisiones. A su vez, se observa una tendencia hacia mayor score en las niñas en todas las preguntas.

Conclusiones: En nuestro medio, se obtiene un 63% de satisfacción de los padres y los NNA con su participación en las decisiones, lo que es inferior a lo publicado en la literatura internacional. Esta menor tasa está en el contexto latinoamericano, donde existen altos índices de paternalismo en la relación clínica. La diferencia en las percepciones de padres e hijos sobre la incorporación efectiva de estos últimos en las decisiones sanitarias, supone la necesidad de explorar las estrategias comunicativas que se implementan en la atención de pacientes en pediatría.

1. Marco Teórico

1.1. Introducción

La medicina ha experimentado cambios significativos en las últimas décadas. El desarrollo tecnológico ha permitido contar con diversas herramientas terapéuticas en beneficio de las personas, y por otro lado ha contribuido a un proceso de muerte prolongada y excesivamente medicalizada tras el desarrollo de las terapias de soporte vital, en el marco de una relación clínica que, a su vez, ha dejado el tradicional carácter de relación médico-paciente, constituyéndose en un vínculo institucionalizado y en el que participan diversos profesionales, directa e indirectamente.

A su vez, el cambio en la relación clínica ha dado lugar a una mayor participación de las personas en las decisiones que conciernen a su salud, mediante el reconocimiento de su derecho a la libertad de conciencia y autonomía para la ejecución de su proyecto de vida y, en consecuencia, poder ser una voz relevante que exige ser informada e incorporada. Los cambios sociales y el surgimiento de las demandas a lo largo del siglo XX, orientadas al efectivo ejercicio de los derechos civiles y políticos, el rol del género en medicina y el valor de la diversidad de población en situación de discapacidad, migrantes o perspectivas de género no binario, han planteado la necesidad de un abordaje individualizado en las decisiones, que reconozca el ámbito conceptual en que las acciones sanitarias se implementan. De esta manera, el antiguo paternalismo médico ya no se ajusta a los

estándares actuales de la relación clínica, donde la beneficencia tradicional debe incorporar las preferencias y valores de las personas en relación a su mayor bien.

1.2. Proceso de toma de decisiones compartidas

El proceso de toma de decisiones compartidas es un proceso en el cual pacientes y clínicos comparten información y toman decisiones en conjunto⁽¹⁾. La participación de las personas en la atención de salud ha significado un cambio al tradicional paternalismo médico que por siglos caracterizó la relación médico-paciente, lo que plantea la necesidad de desarrollar habilidades comunicativas para informar y lograr comprender por parte de las personas las distintas alternativas de acciones en el ámbito de la salud y las consecuencias de las decisiones que se lleven a cabo, respetando su autonomía. En la actualidad esto es menos claro en sentido práctico, dadas las diferentes perspectivas sobre cómo es entendido el concepto de autonomía, el que se concibe teóricamente desde un adulto autónomo competente.

En el caso de los niños, niñas y adolescentes (NNA), esto supone un reto adicional. En el quehacer pediátrico, los padres son frecuentemente los responsables de la toma de decisiones, guiados por el estándar del “mejor interés del niño”, y su autoridad sólo se cuestiona si son abusivos o negligentes. En este sentido, el trabajo de los médicos en pediatría es más complicado que el de los médicos de adultos con respecto al respeto de la autonomía, porque no sólo se tiene la tarea de respetar la autonomía de los padres en la toma de decisiones, sino que también la responsabilidad, junto con los padres, de apoyar la autonomía progresiva de los niños en tanto pacientes⁽²⁾.

La perspectiva del neurodesarrollo plantea un enfoque de cambios progresivos en cuanto al pensamiento abstracto y desarrollo moral, que en un contexto cultural y social dado implica un rol diferenciado en cuanto a la participación que tienen los menores en las decisiones sanitarias⁽³⁾.

1.3. Autonomía relacional y participación de NNA: Fundamentos éticos

Respetar la autonomía de los pacientes en pediatría implica evitar una concepción individualista de los padres como autoridades suficientes en el ejercicio de la subrogación de la autonomía, sin escuchar al menor. En este sentido, un modelo de autonomía relacional permite comprender el razonamiento moral no sólo desde una perspectiva individualista del agente autónomo, sino que desde sus relaciones en tanto persona integrada socialmente, con una identidad formada dentro de un contexto de relaciones sociales y moldeadas por un complejo de determinantes sociales que se entrecruzan, como la raza, el nivel socio-económico, el género y la etnia. Por lo tanto, este enfoque permite analizar las dimensiones intersubjetivas y sociales de la individualidad y la identidad para las concepciones de autonomía individual y su capacidad de ejercer su agencia moral y política⁽²⁾. En el caso de NNA, las decisiones sanitarias influyen directamente sobre ellos y, por tanto, requiere incorporar sus creencias, valores, preferencias e intereses, desde un modelo fundamentalmente dinámico, continuamente construido y reconstruido en un proceso dialógico con otras personas, contemplando el “sí mismo” como alguien que es emocional y encarnado, además de racional, enfatizando así otros aspectos no necesariamente incorporados en una perspectiva individualista de la autonomía,

tales como el rol de la imaginación y las actitudes y disposiciones emocionales en la toma de decisiones. Por ejemplo, es relevante considerar en la toma de decisiones la experiencia altamente emocional de los padres de niños gravemente enfermos. A su vez, la perspectiva relacional también reconoce los riesgos en los cuales una socialización opresiva puede impedir un desarrollo adecuado de las capacidades de autodeterminación, o identificar que en la práctica los padres no siempre deciden orientados hacia el mejor interés del menor, sino que motivados, entre otros, por su propio estado emocional. En este sentido, una perspectiva relacional de la autonomía expande los tipos de justificaciones que serían consideradas éticamente apropiadas para la toma de decisiones⁽²⁾.

Incorporar a las personas en las decisiones relacionadas a su atención de salud es un imperativo ético actualmente, con fundamentos clínicos y morales. Además de los beneficios relacionados con la mejor atención, en virtud de tomar mejores decisiones y favorecer así un mejor uso de recursos, el implementar un proceso de comunicación efectiva con los pacientes, buscando conocer sus preferencias y valores e incorporarlos en las decisiones, involucra un respeto por la autonomía de las personas, reconociéndolas como sujetos con dignidad intrínseca. Esto implica que el profesional comprenda que las decisiones sanitarias influyen sobre el proyecto de vida de cada quien y, por tanto, guardan un componente moral, no sólo implicando un ámbito técnico-científico. Esto especialmente en NNA, cuyo proyecto en pleno desarrollo se ve influido por factores eventualmente irreversibles, y que requieren que las decisiones estén efectivamente orientadas hacia su mejor interés en el cuidado de su salud.

La Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de los niños de 1989, reconoce el derecho del niño “al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y rehabilitación de la salud” ⁽⁴⁾. Eso supone la obligación de asegurar que el mejor interés del niño sea considerado como un aspecto central de las acciones en salud que les afectan. En este sentido, es relevante que en el concepto del mejor interés se incorporen los valores de las personas, preferencias y objetivos del tratamiento, junto al juicio clínico, a la evidencia disponible y a la experiencia comparada. Una extensión razonable de esta idea en pediatría involucra considerar en ello tanto a los padres o representantes como a los niños, niñas y adolescentes, promoviendo el desarrollo de mejores decisiones mediante el consenso, lo que ha sido descrito en diferentes grupos de pacientes, tales como en niños con complejidad médica⁽⁵⁾ (definido como condiciones crónicas que resultan en altas necesidades de atención, gran uso de recursos y severa discapacidad funcional), en espectro del autismo⁽⁶⁾, en pacientes en condición de discapacidad⁽⁷⁾, en pacientes con trastornos del neurodesarrollo⁽⁷⁾ y en el contexto de niños agudamente enfermos con necesidad de atención médica urgente⁽⁸⁾, a pesar de diversas barreras que los padres identifican cuando se abordan temáticas relacionadas con la toma de decisiones en relación a la salud de sus hijos.

1.4. Autonomía subrogada y menor maduro

La doctrina del menor maduro consiste en un concepto cuyas primeras referencias legales se sitúan a principios del siglo XX y que alcanza mayor desarrollo en los años 70⁽⁹⁾, inicialmente relacionado a la suficiencia del consentimiento de los

menores de edad ante necesidad de cirugías urgentes, en ausencia de sus padres. Con los cambios propios de la relación clínica, el reconocimiento de los derechos sexuales y reproductivos, y el conocimiento sobre el desarrollo moral y cognitivo de los NNA, entre otros, fue reconociéndose que los denominados derechos de personalidad y otros derechos civiles, pueden ser ejercitados por un individuo desde el mismo momento en que es capaz de disfrutarlos, lo que puede suceder bastante antes de los 18 años⁽¹⁰⁾. En 1973, la Academia Americana de Pediatría⁽¹¹⁾ afirmaba: “Un menor puede dar su consentimiento para recibir asistencia médica cuando es capaz de tomar decisiones racionales y dicha asistencia puede verse comprometida por el hecho de informar a sus padres”.

Los NNA debieran participar en las decisiones sanitarias en forma dinámica, mediante un rol que evoluciona al ritmo de su edad, madurez y tipo de decisión. Un desafío pendiente es empoderarlos en orden a incorporarlos en su atención de salud y promover con ellos un enfoque de toma de decisiones compartidas⁽¹²⁾. Otras aproximaciones precoces sobre el concepto del menor maduro provienen de la ética de la investigación. Diversos estudios que han evaluado este aspecto han mostrado que los niños bajo los 10 años de edad comprenden los aspectos prácticos de una investigación, pero son menos capaces de comprender materias abstractas, tales como sus derechos. Desde una perspectiva de maduración cognitiva continua, la mayoría de las investigaciones muestra diferencias entre la comprensión general de sus derechos por parte de adolescentes mayores y menores. Con respecto a adolescentes mayores comparados a adultos, los resultados son mixtos. Sin embargo, en varios estudios los adolescentes de 14 años no difieren de los adultos

cuando se evalúan los cuatro estándares de competencia: Comprensión, apreciación, razonamiento y elección⁽¹³⁾.

Tomar decisiones corresponde a un proceso caracterizado por la elección de una opción entre varias. La naturaleza y complejidad de las decisiones en el diagnóstico, evaluación, tratamiento, cuidados y servicios de apoyo implican un desafío adicional cuando se debe elegir. En el caso de los niños, niñas y adolescentes, esta capacidad se vincula esencialmente con el desarrollo de estructuras neurológicas relacionadas con el desarrollo cognitivo, moral y de personalidad. En este sentido, diversos estudios científicos en neurociencias y en psicología evolutiva dan luces sobre los cambios en la estructura cerebral y sus correlatos conductuales, que subyacen a la autonomía progresiva en edad pediátrica^(3,14). El desarrollo del sistema nervioso prosigue a lo largo de la infancia y hasta la tercera década de la vida, caracterizándose por periodos de poda neuronal y mielinización. En la adolescencia temprana se ha descrito que las áreas temporales y parietales que median funciones espaciales, sensoriales, auditivas y de lenguaje ya están maduras, al igual que el lóbulo frontal que madura durante la adolescencia tardía y adultez joven, encargada del control del pensamiento y de la toma de decisiones. Otro desarrollo cerebral importante en esta etapa se relaciona con el control de la impulsividad (toma de riesgo) mediado por el sistema límbico, particularmente en la corteza orbito-frontal, que ayuda a controlar los impulsos para buscar gratificación; y el funcionamiento de los sistemas de recompensa, formado por el núcleo accumbens, a menudo denominado “el centro del placer” que alerta y motiva para la recompensa, y proyecciones dopaminérgicas que surgen desde áreas límbicas, que procesa la emoción y motivación para la recompensa. En la adolescencia, el

desarrollo precoz del núcleo accumbens en relación a la corteza orbito-frontal, este último de mielinización más tardía, subyace a la conducta proclive a la toma de riesgo dada la inmadurez del control de impulsos. En este periodo el núcleo accumbens tiene una mayor actividad que en adultos y, por tanto, pueden ser atraídos fácilmente a la acción impulsiva por su sistema de recompensa; a su vez, el núcleo caudado tiene una menor activación y menor capacidad de regular los sistemas de recompensa, lo que incrementa una conducta dirigida por estas estructuras. Así, las influencias medioambientales tales como el alcohol, drogas, deserción escolar, malnutrición, entre otros, pueden impactar negativamente el cerebro en desarrollo.

En cuanto al desarrollo cognitivo, estudios de psicología evolutiva han mencionado el rol de la denominada “hot and cold cognition”. “Hot cognition” se refiere a la cognición en condiciones de alta excitación emocional o conflicto, a menudo involucrada en conductas de riesgo en adolescentes, actuando así en forma impulsiva o poco racional. “Cold cognition” se refiere a la cognición en condiciones de baja excitación, como cuando no hay otros compañeros presentes y/o durante la resolución de situaciones hipotéticas. Ambos tipos de cognición involucran circuitos neuronales distintos y logran su madurez durante la adolescencia, caracterizando a esta etapa por una madurez mayormente cognitiva que socioemocional.

En relación al desarrollo del razonamiento moral, los principales aportes sobre el tema provienen de los trabajos de Jean Piaget y Lawrence Kohlberg, realizados a partir de las respuestas que pacientes de distintas edades dieron ante una serie de problemas morales. Piaget estableció diferencias entre la moral heterónoma, que dice relación con una obediencia ciega a normas sagradas e inalterables, propia de

niños y niñas, quienes identifican las reglas morales con las leyes físicas, ambas absolutas, sagradas e intocables; y la moral autónoma propia de los adolescentes, en la que se empiezan a considerar tanto la relatividad de las normas como la intencionalidad de los actos, dando lugar al ejercicio de la voluntad y, a partir de ello, a la posibilidad de ejecutar actos en virtud de normas auto determinadas e interiorizadas, alejándose de las demandas externas.

Kohlberg fue más allá, al establecer una serie de niveles y grados en el desarrollo moral de carácter universal y secuencia invariable^(3,16). De acuerdo con él, el razonamiento moral se desarrolla a través de tres niveles, el pre-convencional, caracterizado por un control moral externo en el cual las reglas provienen de las figuras de autoridad, tales como padres o maestros, etapa que es propia de la primera década de la vida (80% de los niños hasta los 10-12 años). El segundo nivel se denomina convencional y se caracteriza por un vínculo de la moralidad con las relaciones personales y sociales, tomando en consideración lo que el grupo espera del individuo en términos del rol que éste tiene; en este nivel se sitúan la mayoría de adolescentes y personas adultas. Y el tercer nivel o post-convencional, se caracteriza por un enfoque de los problemas morales desde una perspectiva superior o anterior a la sociedad, definido en términos de principios y valores más abstractos, pudiendo el individuo cambiar o eliminar aquellas normas que le parecen injustas; este nivel es sólo alcanzado por una minoría de personas adultas. A pesar que el planteamiento de Kohlberg sugiere que el desarrollo moral procede de acuerdo con una secuencia invariable de etapas, no es muy estricto como para plantear edades concretas para el paso de una etapa o nivel al siguiente. No obstante, habría que esperar al menos hasta la adolescencia media para encontrar

niveles de razonamiento moral similares a los de la mayoría de adultos^(3,15,16). Este modelo ha sido criticado por su pretensión de universalidad sin considerar el factor cultural y por tener una perspectiva muy masculina, de acuerdo a Carol Gilligan^(3,12). Si bien la mayoría de edad desde el punto de vista legal se ha situado en distintos países entre los 16 y 18 años, los estudios de psicología evolutiva de la moralidad demuestran que la mayor parte de los adolescentes alcanzan su madurez moral entre los 13 y 15 años.

Teniendo presente la noción de desarrollo de la capacidad para tomar decisiones, surge la interrogante si en realidad los niños y adolescentes desean participar de ello. Existen reportes europeos⁽¹⁷⁾ y norteamericanos⁽¹⁸⁾ que han mostrado que ellos quieren ser involucrados en el proceso de decisión, incluso cuando los resultados plantean serias consecuencias negativas, privilegiando el poder hacer sus elecciones por sí mismos, antes que tener una autoridad que decida por ellos, especialmente en el caso de los adolescentes. Con respecto al cómo involucrar a los niños en las decisiones, estudios han mostrado que se requiere impactar positivamente su ambiente. Las reacciones de los niños y adolescentes son altamente dependientes de su estado emocional, requiriendo la creación de una atmósfera no estresante que pueda significativamente mejorar su capacidad de participar⁽¹⁹⁾.

1.5. Toma de decisiones compartidas en pediatría

La toma de decisiones compartidas en pediatría es considerada parte integral de servicios sanitarios de alta calidad por varias razones. Primero, hay evidencia de

efectos positivos en distintos resultados, tales como consentimiento informado, satisfacción con los tratamientos o reducción de las preocupaciones⁽¹²⁾. Decisiones compartidas con los padres reducen el denominado “conflicto decisional” e incrementan el conocimiento sobre las enfermedades, así como la satisfacción con el cuidado. En segundo lugar, tanto padres como NNA demandan participar de las decisiones⁽²⁰⁾. En tercer lugar, la convención de los derechos del niño de las Naciones Unidas estipula que los niños deben ser asegurados del derecho a expresar sus visiones en todas las materias que les competan, incluyendo decisiones sanitarias, y que estas visiones tengan la debida importancia. Mientras la capacidad legal de tomar decisiones de manera independiente es dependiente de la edad y difiere entre los países, el derecho fundamental de los niños a ser oídos es universal y no depende de la edad ni circunstancias legales. Sin embargo, existen reportes que muestra que si bien los menores usualmente quieren ser consultados e incluidos en la toma de decisiones sobre su tratamiento, en la práctica a menudo no se les da una oportunidad real de participar en ellas.⁽²⁰⁾.

Considerando la relevancia que tiene implementar un proceso de toma de decisiones compartidas como expresión de una relación clínica actual que reconozca el valor de la participación de las personas, es muy importante conocer si en la práctica esto se hace en nuestro medio y qué estudios se han desarrollado. En uno de ellos se evaluó el proceso de consentimiento informado en pediatría, en cuanto a las creencias, expectativas y preferencias de padres, médicos y enfermeras en un Servicio de Pediatría de un Hospital público de Santiago⁽²¹⁾. En él, la totalidad de los profesionales consultados considera importante y necesario ofrecer información a los tutores del niño. Sin embargo, se identifican consecuencias

negativas en la emergencia de emociones de difícil manejo. A su vez, para los tutores es valioso el proceso informativo, sin embargo menos de la mitad obtuvo información en forma permanente. Por otra parte, en dicho estudio se observaron diferencias entre profesionales y tutores sobre los contenidos más relevantes a informar, dado que mientras los profesionales consideran que el diagnóstico es la primera prioridad a informar, los tutores indican el pronóstico como aspecto prioritario a conocer. Si bien conocemos los aspectos del proceso de consentimiento informado en pediatría desde la perspectiva de profesionales y tutores, no tenemos conocimiento si se consideró la opinión explícita de los menores en las decisiones sanitarias desde su propia opinión y participación^(19,21). En un estudio realizado en adolescentes portadores de enfermedades crónicas se observa una dificultad en el desarrollo de la autonomía y la invisibilidad de la adolescencia propiamente tal en el proceso de atención de la enfermedad crónica, como algunos de los puntos críticos detectados en la transición del cuidado pediátrico al de adultos⁽²¹⁾.

Lo anterior, plantea diversos riesgos en la relación clínica en pediatría, ante la posible colisión entre el beneficio o el mejor interés de los pacientes y la autonomía del niño y de sus padres. Fue de público conocimiento el caso de un paciente de 11 años que se negó a ser tratado nuevamente con quimioterapia tras una recaída extramedular tardía con sólo compromiso testicular de una Leucemia Linfoblástica Aguda, lo que fue apoyado por su madre, si bien existía una probabilidad de curación de más de 50% si se trataba con quimioterapia. Ante esta situación el médico presentó un recurso de protección que inicialmente fue acogido por el juez del caso, siendo posteriormente apelado a la Corte de Apelaciones de Valdivia, que lo revocó argumentando la imposibilidad de imponer por parte del Estado un

tratamiento médico “que tiene altos costos humanos y poca garantía de efectividad”, falleciendo el paciente 7 meses después⁽²²⁾.

La ley 20584 de derechos y deberes de los pacientes señala en su artículo 10 que toda persona tiene derecho a ser informada, en forma oportuna y comprensible, acerca del estado de su salud, del diagnóstico, de las alternativas de tratamiento, del pronóstico y del proceso previsible del postoperatorio cuando procediere, de acuerdo con su edad y condición personal y emocional, sin hacer referencia directa a la edad⁽²³⁾. Lo anterior, plantea el deber por parte de los profesionales sanitarios de informar a los NNA respecto de los aspectos antes señalados, a fin de capacitarlos en el proceso de toma de decisiones compartidas y que las intervenciones implementadas durante su atención de salud sean concordantes con los valores no sólo de tutores, padres y profesionales, sino también de los menores, quienes como agentes morales deben contar con los requisitos necesarios para participar de las decisiones que influyan sobre el proyecto de vida que ellos mismos deben ejecutar.

1.6. Métodos de evaluación del proceso de toma de decisiones compartidas

El proceso de toma de decisiones compartidas ha sido evaluado en la práctica pediátrica mediante diversos instrumentos. Uno de ellos, Control Preferences Scale en su versión pediátrica sólo evalúa las preferencias de los padres, sin considerar las de NNA⁽²⁸⁾. Este instrumento mide el grado de control que los pacientes quieren asumir en el proceso de toma de decisiones sobre el tratamiento de su enfermedad,

mediante un sistema de 5 cartas que representan distintos roles, utilizando caricaturas y una breve explicación escrita.

Otro instrumento que destaca por su facilidad de aplicación y respaldo bibliográfico es el denominado CollaboRATE, herramienta que cuenta con validación en español para población adulta⁽²⁴⁾ y en contexto clínico chileno, obteniéndose niveles satisfactorios de confiabilidad tras un exhaustivo proceso de traducción y adaptación al medio local, demostrando así su capacidad de adaptarse a diversas realidades sin que pierda sus propiedades psicométricas⁽²⁵⁾. Este instrumento aborda los 3 elementos centrales del proceso de toma de decisiones compartidas en sus tres preguntas. La primera de ellas, está dirigida a identificar si el paciente fue informado sobre el motivo del control que tuvo, la segunda busca reconocer si se exploraron las preferencias del paciente en las decisiones y la tercera pregunta identifica si estas preferencias se incorporaron o no efectivamente en las decisiones, desde la perspectiva de los padres y de los NNA. Cada una de estas preguntas es respondida mediante un score de 0 a 9 entre ausencia de esfuerzo y mucho esfuerzo respectivamente, en cada una de las tres preguntas descritas. De esta manera, se evalúa la entrega de información sobre la situación de salud, la escucha sobre las preferencias de las personas y su integración en las acciones que se implementen⁽²⁶⁾, considerando estos ítems como aspectos que dan cuenta de un proceso efectivo de toma de decisiones compartidas. En un estudio aplicado en atención primaria se observó escaso incremento del score en relación a la edad, pero con significativos mayores scores en sexo femenino y mostrando buena correlación de mejor puntuación con factores locales específicos⁽²⁷⁾. A su vez,

también se ha descrito relación entre mayores scores y mejor estado de salud mental⁽²⁸⁾.

CollaboRATE ha sido aplicado en alemán recientemente en población pediátrica entre 7 y 18 años (CollaboRATE^{pediatric}) mediante un proceso de traducción desde la versión original en inglés y adaptado para ser aplicado en niños y padres, seguido de entrevistas y revisiones cualitativas a fin de evaluar comprensibilidad⁽²⁹⁾. Posteriormente, se llevó a cabo un análisis psicométrico preliminar de esta versión pediátrica, obteniéndose buenos niveles de aceptabilidad, validez convergente y divergente, a diferencia de la validez discriminativa⁽³⁰⁾. Existen aplicaciones de este instrumento en población pediátrica con fibrosis quística, destacando mayores scores de satisfacción con respecto a población adulta⁽³¹⁾.

Surge como una oportunidad evaluar el proceso de toma de decisiones compartidas en nuestra realidad nacional y local, permitiendo conocer los factores que se relacionan con la satisfacción usuaria en cuanto a la participación de las personas en su atención de salud, especialmente en neurología pediátrica para los propósitos de este trabajo.

Desde esta perspectiva, considero relevante conocer ¿cuál es el grado de satisfacción que tienen los pacientes pediátricos y sus cuidadores principales en cuanto a su participación en las decisiones sanitarias?.

2. Objetivo general:

- Evaluar el proceso de participación de pacientes y sus padres en las decisiones sobre su salud, en consulta ambulatoria de neurología pediátrica en dos hospitales de la V Región.

3. Objetivos específicos:

- Conocer qué porcentaje de pacientes muestran un adecuado nivel de satisfacción con su participación en las decisiones sobre su salud en pediatría.
- Identificar diferencias en el grado de satisfacción de acuerdo a variables institucionales.

4. Metodología:

- Diseño: Se realizó un estudio cuantitativo descriptivo de carácter prospectivo, por medio de la aplicación de un instrumento validado en español y en inglés en población adulta, y en alemán en población pediátrica. Este instrumento se aplicó tanto a padres o cuidadores como a NNA.
- Población objetivo: Pacientes evaluados en un Policlínico de Neurología Pediátrica de 2 hospitales, uno secundario y uno terciario, del sistema público de salud, que hayan tenido al menos un control previo con su médico(a) tratante.

- Muestra: Se utilizó una muestra por conveniencia, voluntaria, igual o superior al mínimo descrito para el instrumento. En el control respectivo con el médico tratante, que no formó parte del equipo de investigación, se aplicaron criterios de inclusión y exclusión y, de ser susceptible de incluir, se realizó proceso de consentimiento informado explicitando que los resultados no serían conocidos por el médico/a, serían almacenados en formato anonimizado y, por tanto, no tendrían impacto en la calidad de la atención que recibirían en el futuro. Se distribuyeron 75 formularios para ser contestados en forma escrita posterior al encuentro clínico y recogidos por personal administrativo.
- Criterios de inclusión:
 - Mayor de 7 años y menor de 18 años (inclusive).
 - En control en policlínico Neuropediatría ambulatoria.
 - Paciente con patología neurológica.
- Criterios de exclusión:
 - < de 7 años y > de 18 años.
 - Paciente sin diagnóstico neurológico.
 - Paciente que ingresa a policlínico neurología pediátrica.
 - Rechazo a participar o imposibilidad de efectuar proceso de consentimiento informado.
 - Pacientes con diagnóstico de discapacidad intelectual.
- Instrumento: Encuesta CollaboRATE^{pediatric}. Proceso incluyó las siguientes etapas:

- Traducción desde el alemán al español, según las recomendaciones del proceso de traducción de la encuesta (disponible en: <http://www.glynelwyn.com/translating-collaborate.html>) con participación de médica pediatra con dominio experto del idioma alemán.
 - Posteriormente, se realizó aplicación de prueba piloto a médicos(as) pediatras, y a 5 NNA, padres y cuidadores principales, tras lo cual se implementan ajustes, con participación de 5 médicos neurólogos pediátricos y 1 experto en bioética. Como resultado de este proceso, se modificó parcialmente la pregunta sobre integración de preferencias en las decisiones, a fin de clarificar el objetivo de esta.
- El instrumento (disponible en el anexo 1) consta de 3 preguntas (ítems), relacionadas a: 1) Explicaciones sobre el problema de salud, 2) Manifestación de preferencias e 3) Integración de preferencias en las decisiones.
 - Por cada paciente se entregó un formulario que constaba de tres encuestas, todas con las mismas preguntas, pero para ser contestadas de la siguiente forma: Una por el propio NNA respecto a sus percepciones, otra para ser contestada por el padre o la madre respecto a sus propias percepciones y la tercera para ser contestada por el padre o la madre respecto a la opinión que se formaron sobre cómo fue tratado su hijo (padres como acompañantes). Por tanto, en cada paciente, es decir, un padre o madre y su hijo, se entregaban 3 encuestas, de las cuales dos estaban dirigidas a los padres y una dirigida a los propios NNA. Una de las dos encuestas entregadas a los

padres buscaba recoger percepciones sobre los 3 ítems evaluados con respecto a su propia experiencia, mientras que la otra encuesta se dirigía a la percepción que los padres tenían sobre cómo había sido tratado su hijo. De acuerdo con la bibliografía del proceso de validación del instrumento, se sugiere aplicar un método que contemple codificación 1 (uno) si la respuesta a los tres ítems del instrumento fue 9, o 0 (cero) si la respuesta en los tres ítems fue menos que 9. Luego, se calcula el porcentaje de todos los encuentros que fueron codificados 1 en las 3 encuestas de cada formulario, lo que constituye el score collaboRATE o “Top Score”. Lo anterior, se sugiere realizar cuando los tres ítems del instrumento hayan sido completados por al menos 25 pacientes. En la aplicación de la encuesta también se recogió información demográfica acotada, particularmente sexo y edad. Se eligió como medida de resultado el Top Score debido a su mayor uso en la literatura, además de su validez demostrada en evaluación previa de propiedades psicométricas, y dado su potencial de mitigar el denominado “efecto de techo” de los reportes de experiencias informadas por los pacientes, en que estos consideran este tipo de encuestas como dicotómicas sólo asignando puntaje máximo cuando han tenido una buena experiencia.

- Características institucionales: Se consideró rendimiento horario por paciente (minutos destinados a cada control), frecuencia de controles (meses de diferencia entre cada control) y nivel de complejidad (secundario y terciario, en que el centro terciario además es un centro docente de formación de especialistas en neurología pediátrica).

- Análisis de los datos: Los datos fueron analizados con el programa STATA 17 SE. Se utilizó la prueba de chi cuadrado de Pearson para el análisis de variables categóricas, con un nivel de significación estadística de $p=0,05$.
- Aspectos éticos: El estudio asegura la participación informada y voluntaria de los individuos, mediante un proceso de consentimiento informado dirigido a los padres, como también mediante un proceso de asentimiento en el caso de los NNA en tanto grupo vulnerable con riesgos mínimos para ellos, mediante la entrega de un documento con información sobre el estudio, sus objetivos y justificación. Se asegura la confidencialidad y anonimidad de las respuestas y de los datos entregados, y la no influencia de ellos en la calidad de atención recibida, respetando la autonomía de las personas tanto padres y cuidadores como NNA en la firma del formulario de consentimiento y en el registro del formulario de asentimiento. Con respecto a la no inclusión de personas con discapacidad intelectual, aquello se fundamenta en la necesidad de evitar sesgos cognitivos de comprensión de la información entregada al momento de aplicar el instrumento, dado que su validación fue realizada en forma escrita. El proyecto fue revisado y aprobado por el comité de ética de investigación del Servicio de Salud Valparaíso-San Antonio, el cual se encuentra acreditado por el MINSAL (anexo 2).

5. Resultados

Caracterización de la población estudiada

De los 75 formularios entregados, se obtuvo un total de 58 formularios contestados, de los cuales 1 de ellos debió ser descartado por no contar con la información suficiente. De esta forma, se logró un total de 57 formularios válidos (cada uno con las tres encuestas), equivalente a una tasa de respuesta de 76%.

Se obtuvieron 32 formularios completados desde el centro 1 (terciario) y 25 formularios completados desde el centro 2 (secundario). En cuanto a las características demográficas registradas, 12 pacientes son de sexo femenino y 45 de sexo masculino, como se registra en la tabla 1.

Score CollaboRATE (“Top Score”)

En la tabla 1 se observa el score obtenido en cada centro, destacando que en el centro 1 se alcanzó un Top Score de 62%, es decir, cuando el puntaje fue máximo

Tabla 1: Top Score CollaboRATE según características demográficas por centro.

Top Score CollaboRATE	Centro 1	Centro 2	Total
Hombres	16/26	10/19	45
Mujeres	4/6	6/6	12
Total	20/32 (62,5%)	16/25 (64%)	57

en las 3 encuestas de cada formulario; mientras, en el centro 2 éste alcanzó el 64%, sin diferencia significativa entre ambos ($p=0,83$).

No se observaron diferencias significativas entre el sexo y el score obtenido ($p=0,09$), a pesar que 10 de 12 pacientes pediátricos de sexo femenino en conjunto con sus padres o madres otorgan puntaje máximo en la encuesta, siendo este número 26 de 45 en el caso de los hombres.

Características institucionales

Corresponde a 2 centros públicos de la provincia de Valparaíso, uno de nivel terciario y otro de nivel secundario. En ambos, se atienden 3 pacientes por hora. Sin embargo, en cuanto a la frecuencia de controles, en uno de ellos el promedio fluctuaba entre 3-5 meses, mientras que en el otro ascendía a 4-12 meses.

Diferencias entre grupos

En cuanto a los resultados del Top Score entre padres/madres y NNA, existió una relación estadísticamente significativa ($p=0,01$).

Al analizar los resultados de cada ítem en particular, representado en cada una de las 3 preguntas, destaca que en la pregunta correspondiente a la integración de las preferencias en las decisiones, no existió una correlación significativa entre la percepción de los padres sobre la integración de las preferencias de sus hijos en los cursos de acción (padres como acompañantes), con respecto a la satisfacción que los propios NNA manifestaban ($p=0,15$) Los padres consideraron que las preferencias de sus hijos son integradas en las decisiones en un alto número (54 de 57), mientras que los NNA indican que sus preferencias son integradas solo en 40 de los 57. (Tabla 2)

Tampoco existió correlación entre la integración efectiva de las preferencias de los hijos desde la perspectiva de los padres (padres como acompañantes), con la experiencia que los mismos padres tuvieron sobre sí mismos ($p=0,15$). 54 de 57 padres consideraron que las preferencias de sus hijos fueron integradas, mientras

que solo 39 de 57 percibieron que sus propias preferencias fueron integradas.
(Tabla 2)

Sí existió relación entre el Score de los padres con relación a su participación en las decisiones, y el score de sus hijos ($p=0,01$). Esta información está contenida en la tabla 2.

Tabla 2: Número de pacientes que otorgan score CollaboRATE en cada ítem, según tipo de encuesta

Top Score CollaboRATE	Padres	Padres como acompañantes	NNA
Información recibida	43/57	52/57	40/57
Manifestación de preferencias	41/57	43/57	42/57
Integración de preferencias	39/57** ***	54/57** ***	40/57**

** En el ítem "Integración de preferencias" no se alcanzó significancia estadística (p mayor a 0,05) entre las percepciones que los padres tuvieron sobre la integración de sus hijos (padres como acompañantes), con respecto a lo señalado por los propios menores.

*** En el ítem "Integración de preferencias", no se alcanzó significancia estadística (p mayor a 0,05) entre las percepciones que los padres tuvieron sobre la integración de sus hijos (padres como acompañantes), con respecto a las percepciones de los propios padres sobre sí mismos.

Con relación al género de los pacientes, en el caso de las NNA mujeres hubo una correlación significativa ($p=0,005$) entre el género y el score (otorgar puntaje máximo en las 3 preguntas), ya que todas las NNA otorgaron un puntaje máximo. Sin embargo, no existió correlación significativa ($p=0,5$) entre el score de los padres, en las preguntas dirigidas a su propia percepción y el score de las NNA. Solo 10 de los 12 padres otorgan puntaje máximo, mientras que las 12 NNA sí se sienten satisfechas con el proceso de toma de decisiones compartidas que experimentaron.

En el caso de los NNA hombres, solo 26 de 45 otorgaron puntaje máximo y sus padres lo hicieron 30 de 45.

6. Discusión

La participación de los pacientes es esencial para la atención de salud y es un contribuyente importante para la experiencia del paciente y los resultados en salud.

Este estudio muestra que dos poblaciones pediátricas de centros públicos de salud de la V región, el score CollaboRATE alcanza un 62% y 64% respectivamente, lo que es similar a los menores scores de otros grupos pediátricos evaluados en EEUU y está por debajo de los scores promedios reportados (72%)⁽²⁷⁾. Comparado con los scores de poblaciones adultas, también se encuentra por debajo de lo reportado con respecto a pacientes con fibrosis quística (67%) y en distintos escenarios en atención primaria en EEUU (68% en New Hampshire, 72%⁽³²⁾ y 76% en California y 86% en Massachussets), siendo superior a lo descrito en pacientes con patología de salud mental (39,8%)⁽²⁸⁾. A su vez, también es inferior al score descrito en padres de pacientes entre 1 y 5 años, en el marco de un estudio randomizado de intervención para reducir la utilización de antibióticos en el Medio Oeste de EEUU, que alcanzó un 69,8% entre los angloparlantes y 69% en los hispanoparlantes⁽²⁴⁾, e inferior a pacientes ambulatorios de distintas especialidades en Holanda (88,9%)⁽³³⁾. Por otra parte, en pacientes con fibrosis quística se describe que existiría una relación entre menor edad y mayores scores CollaboRATE⁽³¹⁾ alcanzando un 72% en población pediátrica, lo que también muestra diferencias con respecto a nuestros resultados.

Esta diferencia entre los resultados obtenidos en este estudio con lo reportado en la literatura internacional aplicando el mismo instrumento y, por tanto, utilizando un acercamiento similar a la evaluación del proceso de toma de decisiones compartidas, refleja una menor satisfacción con el proceso en nuestros pacientes.

Mientras el respeto por la autonomía del paciente es comúnmente observado en la relación clínica en Estados Unidos, en otras culturas y particularmente en América Latina la proporción de médicos que creen en el paternalismo como una forma de beneficencia es significativa⁽³⁴⁾. En un estudio realizado en profesionales de salud mental que atendían pacientes con trastornos del neurodesarrollo en México⁽³⁵⁾, se observó una alta prevalencia de paternalismo, siendo los principales determinantes de ello la especialidad médica y el género, dado que las mujeres médicas eran más proclives a compartir explícitamente estrategias diagnósticas y terapéuticas con pacientes y sus familias. Las realidades brasilera y mexicana pueden ser más cercanas a la nuestra que la norteamericana o europea, y explorar en aspectos propios de la relación clínica en ese contexto puede entregarnos elementos de análisis para la comprensión de nuestros resultados.

Luna⁽³⁶⁾ considera que entre la población analfabeta en América Latina, ciertas características tales como un bajo nivel educacional, que conduce a dificultades en la toma de decisiones compartidas, hace imposible la comunicación y por ello los médicos podrían asumir una actitud paternalista. Por otro lado, en un estudio cualitativo en adultos mayores en 2 centros de diálisis en Santiago⁽³⁷⁾, se observó dependencia de los propios pacientes para decidir, con una aceptación pasiva de las decisiones tomadas por los médicos y falta de comprensión de las alternativas terapéuticas, lo que se entendía no por un bajo nivel de educacional, sino como una

estrategia de los pacientes para minimizar emociones negativas ante el diagnóstico de enfermedad renal crónica terminal, debiendo tomar decisiones complejas en forma rápida.

En nuestro estudio se observa una menor satisfacción de los pacientes sobre su participación en las decisiones, con respecto a escenarios clínicos distintos en otras partes del mundo.

Los estudios a nivel latinoamericano muestran que la adopción de un rol más pasivo en el proceso de toma de decisiones compartidas surge desde la menor entrega de información o desde el “shock” frente a una emoción negativa ante la necesidad de tomar decisiones complejas, pero no necesariamente como expresión de la confianza en los médicos, en tanto garante de su propio bienestar.

En este estudio, efectuado en niños, niñas y adolescentes, es relevante notar la diferencia que existe entre las percepciones que los padres tienen sobre la incorporación de sus hijos en las decisiones, con respecto a las que los propios NNA manifiestan. Dicho de otra forma, la no correlación entre las percepciones de los padres con respecto a las de sus hijos podría representar una brecha comunicacional entre estos que no se lograría satisfacer durante el encuentro clínico, constituyéndose en una necesidad no reconocida por los médicos, y que debe ser considerada a fin de garantizar el ejercicio de una autonomía relacional que incorpore las perspectivas de los menores, y no sólo un respeto irrestricto a la autonomía de los padres. Es planteable relevar el énfasis en las actitudes que debieran ser asumidas por padres y profesionales, dado que de ellas depende en parte importante la capacidad de tomar decisiones por los menores de edad en su atención de salud⁽³⁸⁾, especialmente considerando los reportes que dan cuenta del

interés de los NNA por ser consultados en los asuntos relacionados a su salud cuando estos los afectan directamente⁽²⁰⁾.

Se ha planteado un rol de género de los profesionales en la adopción de una actitud paternalista, la que se produce en mayor grado por parte de los médicos de género masculino, con diferencias bien documentadas en prácticas y estilos de comunicación⁽³⁵⁾. Se puede especular que también podría influir el género de los pacientes. En nuestro estudio, el número de pacientes mujeres fue menor, lo que puede traducir sesgos propios de la atención de salud, pero a diferencia de los hombres, todas ellas se sintieron bien incorporadas al proceso de toma de decisiones. Considerando esta tendencia observada en este estudio sobre la relación entre el Score CollaboRATE y el sexo en los NNA, sería interesante analizar el rol de género como factor facilitador del proceso de toma de decisiones compartidas, tanto en la explicitación de opciones diagnósticas y terapéuticas y la incorporación de preferencias, como desde la satisfacción de las propias necesidades comunicativas para una participación efectiva. En EEUU un reporte ha mostrado una correlación significativa entre el género femenino y mayor Score CollaboRATE⁽²⁷⁾. El presente estudio mostró una tendencia pero no una diferencia significativa, lo que podría estar dado por el número relativamente bajo de pacientes y la menor participación de mujeres en la muestra.

Este estudio aplica un instrumento formal de evaluación del proceso de toma de decisiones compartidas en pediatría en nuestro país. La ausencia de precedente comparable hace difícil analizar los resultados en conjunto con otros grupos de pacientes u otros centros. El menor score observado en este estudio respecto a resultados obtenidos por otros autores requiere analizar características propias de

la relación clínica pediátrica, particularmente en el modo a través del cual el paternalismo médico es expresado en la participación de los menores en las decisiones sobre su salud, quienes de acuerdo a nuestros resultados, no sólo tendrían una brecha comunicacional con sus médicos, sino también con sus padres cuando estos consideran que sus hijos han sido efectivamente incorporados, a pesar de no sentirse debidamente incorporados ellos mismos.

Al analizar barreras y facilitadores de la toma de decisiones compartidas en pediatría, es relevante la mención a la entrega de información de alta calidad como un facilitador, adaptada a las necesidades del desarrollo del menor y de conocimiento de los padres, incluyendo presentación de opciones, sus riesgos asociados y beneficios, así como la evidencia científica que lo sustenta. A su vez, entre las principales barreras mencionadas, se encuentran el estado emocional de los padres y sus hijos, la pobre calidad de la información y la percepción por parte de los profesionales que la toma de decisiones compartidas demora mucho tiempo. Una barrera mencionada es la carencia de habilidades de toma de decisiones compartidas por parte del profesional, esto es, saber cómo o cuándo obtener e incorporar valores y preferencias familiares en el proceso de toma de decisiones⁽³⁹⁾.

7. Conclusiones

En nuestro estudio, se obtiene un 63% de satisfacción de los padres y los NNA en relación al proceso de toma de decisiones compartidas, lo que es inferior a lo publicado en la literatura internacional y demuestra un menor nivel de satisfacción con el proceso. Lo anterior, supone que tanto padres como NNA desean y esperan

participar más del proceso de toma de decisiones. Esta menor tasa está en el contexto latinoamericano, donde existen altos índices de paternalismo en la relación clínica y porciones significativas de médicos que ven en el paternalismo una forma de beneficencia válida.

La diferencia en las percepciones de padres e hijos sobre la incorporación efectiva de estos últimos en las decisiones sanitarias, supone la necesidad de explorar en las estrategias comunicativas que se implementan en la atención de pacientes en pediatría, a fin de garantizar un ejercicio de la autonomía que sea respetuoso de los NNA en su atención de salud y vele por su participación efectiva, de acuerdo a su grado de madurez y edad.

8. Recomendaciones e implicaciones

Los resultados de este trabajo permiten concluir que la satisfacción de los pacientes sobre su participación en las decisiones es menor a lo reportado a nivel internacional, lo que puede ser expresión de un paternalismo más frecuentemente reportado en nuestra realidad latinoamericana.

Lo anterior plantea la necesidad de promover espacios de reflexión sobre la necesidad de incorporar distintas perspectivas en la definición del mayor bien de los pacientes, como expresión de una beneficencia acorde a los cambios de la relación clínica actual. A su vez, es necesario fomentar espacios de capacitación de los médicos y médicas sobre habilidades comunicacionales que favorezcan un proceso de toma de decisiones compartidas con los pacientes, en tanto implementar una entrega de información suficiente, velar por la manifestación de preferencias por

parte de padres y NNA, y concretar la incorporación de estas en los cursos de acción.

Finalmente, surge la necesidad de capacitar a los médicos y profesionales que trabajan en pediatría en el reconocimiento de necesidades de los NNA no reconocidas por sus padres, a fin de garantizar un ejercicio de la autonomía de los pacientes que sea respetuoso del proceso de desarrollo moral, psicológico y cognitivo de los menores.

9. Limitaciones

Como limitaciones del estudio, es necesario indicar que la muestra corresponde a un grupo de profesionales de una especialidad específica de sólo 2 centros públicos, por lo que los resultados no se pueden generalizar a todos los profesionales que participan de la atención de pacientes pediátricos de las distintas especialidades. A su vez, los resultados también pueden estar influidos por el número de pacientes incluidos, siendo el número en uno de los centros el mínimo necesario para realizar análisis.

También es relevante considerar el menor número de mujeres participantes, lo que puede corresponder a sesgos propios de la atención de salud.

10. Anexos

ANEXO 1. Encuesta CollaboRATE^{pediatric} aplicada a padres, a padres como acompañantes y a Niños, Niñas y Adolescentes (NNA).

ANEXO 2. Acta de aprobación estudio en Comité de Ética Científico Servicio de Salud Valparaíso – San Antonio.

11. Agradecimientos

A los pacientes que contestaron las encuestas. A los colegas de ambos centros incluidos, por su participación y perseverancia. Al Profesor Sergio Carvajal por su orientación y guía. Al Dr. Fernando Novoa por su permanente luz e inspiración. A mis compañeros de Magíster. A mi familia por su entrega y amor.

12. Bibliografía

- 1.- Adams R., Levy S. Shared decision-making and children with disabilities: Pathways to consensus. *Pediatrics* 2017;139(6):e20170956
- 2.- Walter J., Friedman Ross L. Relational autonomy: Moving beyond the limits of isolated individualism. *Pediatrics* 2014; 133:S16-S23.
- 3.- Gracia D., Jarabo Y., Martín Espíldora N., Ríos J. Toma de decisiones en el paciente menor de edad. *Med Clin (Barc)* 2001;117:179-190.
- 4.- Convención sobre los Derechos del Niño, adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989. Disponible en: <https://www.ohchr.org/sp/professionalinterest/pages/crc.aspx> (visitado el 19 de Diciembre de 2021).
- 5.- Lin J., Clark C., Halper-Felsher B., Bennett P., Assis-Hassid S., Amir O., Castaneda Nunez Y., Miles Cleary N., Gehrmann S., Grosz B., Sanders L. Parent perspectives in shared decision-making for children with medical complexity. *Academic pediatrics* 2020;20:1101-108.
- 6.- Levy S., Frasso R., Colantonio S., Reed H., Stein G., Barg F., Mandell D., Fiks A. Shared decision-making and treatment decisions for young children with autism spectrum disorder. *Academic Pediatrics* 2016;16:571-578.
- 7.- Levy S., Fiks A. Shared decision making for children with developmental disorders: Recent Advances. *Academic Pediatrics* 2018;18:364-365.
- 8.- Aronson P., Shapiro E., Niccolai L., Fraenkel L. Shared decision making with parents of acutely ill children: A narrative review. *Academic Pediatrics* 2018;18:3-7.
- 9.- Barina R., Bishop J. Maturing the minor, marginalizing the family: On the social construction of the mature minor. *Journal of Medicine and Philosophy* 2013;38:300-314.

- 10.- Sánchez Jacob M. El menor maduro. *Bol Pediatr* 2005;45:156-160.
- 11.- American Academy of Pediatrics. Model act providing for consent of minors for health services. *Pediatrics* 1973;51:293
- 12.- Wyatt K., List B., Brinkman W., Prustky López G., Erwin P., Wang Z., Domecq Garcés J., Montori V., LeBlanc A. Shared decision making in Pediatrics: A systematic review and Meta-analysis. *Academic Pediatrics* 2015;15:573-583.
- 13.- Olszewski A., Goldkind S. The default position: Optimizing pediatric participation in medical decision making. *The American Journal of Bioethics* 2018;18(3):4-9.
- 14.- Silber, T., English, A. Ethical and legal issues in adolescent health care. Adolescent brain development and the mature minor doctrine. *Adolescent Medicine: State of the art reviews* 2011;22(2):207-213.
- 15.- Couceiro, A., Alonso, V., Álvarez, N., Oliva, A., Seoane, J. A., Zaragoza, G. A. El menor maduro. Cinco aproximaciones a un perfil poliédrico. Madrid: Centro Reina Sofía sobre Adolescencia y Juventud, 2019.
- 16.- Kohlberg L. *Psicología del desarrollo moral*. Bilbao: Desclée de Brouwer 1992, 188.
- 17.- Carlisle J., Shickle D., Cork., McDonagh A. Concerns over confidentiality may deter adolescents from consulting their doctors. A qualitative exploration. *J Med Ethics* 2006; 32(3):133-137.
- 18.- Lehrer J.A., Pantell R., Tebb K., Shafer M. Forgone health care among U.S. adolescents: Associations between risk characteristics and confidentiality concern. *Journal of Adolescent Health* 2007; 40(3): 218–226.
- 19.- Oppliger W., Bascuñán L. Consentimiento informado. Percepción de médicos, enfermeras y padres sobre el proceso comunicativo. *Rev Chil Pediatr* 2011;82(3):204-210.
- 20.- Jeremic V., Sénécal K., Borry P., Chokoshvili D., Vears D. Participation of children in medical decision-making: Challenges and Potential Solutions. *Bioethical Inquiry* 2016;5:1-10.
- 21.- Zubarew T., Correa L., Bedregal P., Besoain C., Reinoso A., Velarde M., Valenzuela M., Inostroza C. Transición de adolescentes portadores de enfermedades crónicas desde servicios pediátricos a servicios de adultos. *Rev Chil Pediatr* 2017;88(4):553-560.
- 22.- McNab M., Beca J. ¿Existen límites en la decisión de los padres sobre el tratamiento de sus hijos? *Rev Chil Pediatr* 2010;81(6):536-540.
- 23.- Ley 20584, regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud. Ministerio de salud, subsecretaría de salud pública, República de Chile. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1039348> (visitado el 19 de Diciembre de 2021).
- 24.- Hurley E., Bradley-Ewing A., Bickford C., Lee B., Myers A., Newland J., Goggin K. Measuring shared decision-making in the pediatric outpatient setting: Psychometric performance of the SDM-Q-9 and CollaboRATE among English and Spanish speaking parents in the US Midwest. *Patient Educ Couns* 2018;10:1-7.
- 25.- Bravo P., Contreras A., Dois A., Villarroel L. Adaptación y validación del instrumento genérico ColaboRATE para medir la participación de mujeres en la toma de decisiones en salud durante el proceso reproductivo. *Aten Primaria* 2018;50(5):274-281.

- 26.- Barr P., Thompson R., Walsh T., Grande S., Ozanne E., Elwyn G. The psychometric properties of CollaboRATE: A fast and frugal patient-reported measure of the shared decision-making process. *J Med Internet Res* 2014;16(1):1-14.
- 27.- Forcino R., Barr P., O'Malley J., Arend R., Castaldo M., Ozanne E., Percac-Lima S., Stults Ch., Tai-Seale M., Thompson R., Elwyn G. Using CollaboRATE, a brief patient-reported measure of shared decision making: Results from three clinical settings in the United States. *Health Expect* 2017;00:1-8.
- 28.- De Las Cuevas C., Mundal I., Betancort M., Lara-Cabrera M. Assessment of shared decision-making in community mental health care: Validation of the CollaboRATE. *International Journal of Clinical and Health Psychology* 2020;20:262-270.
- 29.- Herrler A., Görig T., Georg S., De Brock F., Ullrich Ch., Eichinger M. Assessment of shared decision making in pediatrics: Developing German scales for patients aged 7-18 years, parents and parent-proxy reports (CollaboRATE^{pediatric}). *Patient Education and Counseling* 2021;104:634-641.
- 30.- Herrler A., Hoffmann D., Görig D., Georg S., König J., Urschitz M., De Brock F., Eichinger M. Assessing the extent of shared decision making in Pediatrics. Preliminary psychometric evaluation of the German CollaboRATE^{pediatric} scales for patients aged 7-18 years, parents and parent-proxy reports. *Patient Education and Counseling* 2021;1:1-10.
- 31.- Homa K., Stevens G., Forcino R., Scalia P., Mertz P., Elwyn G. Assessing shared decision-making in cystic fibrosis care using ColaboRATE: A cross-sectional study of 159 programs. *Journal of Patient Experience* 2021;8:1-9.
- 32.- Tai-Seale M., Elwyn G., Wilson C., Stults Ch., Dillon E., Li M., Chuang J., Meehan A., Frosch D. Enhancing shared decision-making through carefully designed interventions that target patient and provider behavior. *Health Affairs* 2016;35(4):605-612.
- 33.- Ubbink D., van Asbeck E., Aarts J., Stubenrouch F., Geerts P., Atsma F., Meinders M. Comparison of the CollaboRATE and SDM-Q-9 questionnaires to appreciate the patient-reported level of shared decision-making. *Patient Education and Counseling* 2022;2475-2479.
- 34.- Machado KK., Hoff PM., Autonomy versus paternalism in Latin America. *Oncology (Williston park)* 2012;26(1):46-47.
- 35.- Lazcano-Ponce E., Angeles-Llerenas A., Rodríguez-Valentín R., Salvador-Carulla L., Domínguez-Esponda R., Astudillo-García C., Madrigal-de León E., Katz G. Communication patterns in the doctor-patient relationship: evaluating determinants associated with low paternalism in Mexico. *BMC Med Ethics* 2020;21:125-136.
- 36.- Luna F. Paternalism and the argument from illiteracy. *Bioethics* 1995;9(3-4):283-90.
- 37.- Catoni M., Salas S., Roessler E., Valdivieso A., Vukusich A., Rivera S. Toma de decisiones en hemodiálisis crónica: estudio cualitativo en adultos mayores. *Rev Med Chile* 2020;148:281-287.
- 38.- Martenson EK., Fagerskiold AM. A review of children's decision-making competence in health care. *Journal of clinical nursing* 2007;17:3131-3141.

39.- Boland L., Graham I., Légaré F., Lewis K., Jull J., Shephard A., Lawson M., Davis A., Yameogo A., Stacey D. Barriers and facilitators of pediatric shared decision-making: a systematic review. *Implementation Science* 2019;14:7-32.

Versión pediátrica para padres

Los siguientes dos conjuntos de preguntas le parecerán inicialmente similares.

Estamos interesados no solo en la forma en que lo atendieron a usted durante el control que acaba de tener, sino también en la forma en que atendieron a su hijo.

Las siguientes preguntas se refieren a la forma en que lo atendieron a Usted.

Pensando en el control médico que acaba de tener, por favor demuestre cómo se siente, eligiendo un número del 0 al 9...

1.- ¿Cuánto esfuerzo se hizo por **ayudarle a entender** los problemas de salud de su hijo(a)?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9

No se hizo
ningún
esfuerzo

Se hizo todo
el esfuerzo
posible

2.- ¿Cuánto esfuerzo se hizo por **escuchar** las cosas que más le importan a **Usted** sobre los problemas de salud de su hijo(a)?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9

No se hizo
ningún
esfuerzo

Se hizo todo
el esfuerzo
posible

3.- ¿Cuánto esfuerzo se hizo por **incluir** lo que más le importa a **Usted** al momento de elegir cuáles serán los próximos pasos a seguir en el cuidado de la salud de su hijo(a)?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9

No se hizo
ningún
esfuerzo

Se hizo todo
el esfuerzo
posible

Versión pediátrica para informe externo a través de los padres

Estas preguntas se refieren a su evaluación de cómo fue atendido **su hijo**.

Por favor piense en la cita que acaba de tener.

1.- ¿Cuánto esfuerzo se hizo por ayudar a **su hijo a entender** por qué está aquí?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9

No se hizo
ningún
esfuerzo

Se hizo todo
el esfuerzo
posible

2.- ¿Cuánto esfuerzo se hizo por **escuchar a su hijo**, sobre lo que es más importante para él?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9

No se hizo
ningún
esfuerzo

Se hizo todo
el esfuerzo
posible

3.- ¿Cuánto esfuerzo se hizo por prestar **atención** a lo que es más importante para **su hijo** al planificar los próximos pasos en el cuidado de su salud?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9

No se hizo
ningún
esfuerzo

Se hizo todo
el esfuerzo
posible

Versión para niños, niñas y adolescentes (7-18 años)

Por favor piensa en el control médico que acabas de tener.

1.- ¿Cuánto **te ayudaron** a entender por qué estás aquí?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Absolutamente nada									Mucho

2.- ¿Cuánto se **escuchó** lo que a ti más te importa?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	9
Absolutamente nada										Mucho

3.- ¿Cuánta **atención se prestó** a lo que es más importante para ti al planificar los próximos pasos en el cuidado de tu salud?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	9
Absolutamente nada										Mucho

Anexo 2: Acta aprobación comité de ética científico Servicio de Salud Valparaíso
San Antonio


**SERVICIO DE SALUD
VALPARAÍSO SAN ANTONIO
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO**
Acreditado Autoridad Sanitaria el 24.12.2014, R.E. N°940
Reacreditado el 28.01.19, R.E. N°333 Autoridad Sanitaria
PVC/OCA INT. N° 36/2022

ORD.: 1069 *14.06.2022

ANT: ESTUDIO HCVB NEUROPEDIATRÍA
MAT: APROBACIÓN DE ESTUDIO

DE: DIRECTOR DEL SERVICIO DE SALUD
VALPARAÍSO SAN ANTONIO

A: SEGÚN DISTRIBUCIÓN

Respecto al estudio de investigación titulado "Participación de los pacientes en las decisiones sanitarias en neurología pediátrica", tengo el agrado de informar a Ud. que el Comité Ético Científico del Servicio de Salud Valparaíso-San Antonio efectuó su evaluación ético-científica, otorgando su aprobación en la sesión del día 8 de junio de 2022, de acuerdo a lo estipulado en la normativa legal vigente para investigación científica en seres humanos.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: DR. SEBASTIÁN VEGA TORO
SITIO DE INVESTIGACIÓN: SERVICIO DE NEUROPEDIATRÍA HOSPITAL CARLOS VAN BUREN
CEC EVALUADOR: COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO SSVSA
FECHA INFORME FAVORABLE: 8 DE JUNIO DE 2022

- 1.- El investigador, antes de iniciar la ejecución del estudio, deberá solicitar la autorización expresa del Director del Establecimiento donde se ejecutará la investigación, cuya respuesta debe ser emitida dentro de un plazo no superior a 20 días hábiles a contar de la fecha de evaluación conforme del Comité Ético Científico correspondiente (artículo 10 bis, del reglamento de la ley 20.120). Por lo contrario, se desprende del mismo artículo, que la negativa a esta autorización debe ser debidamente fundada.
- 2.- El Director del Establecimiento de Investigación, como garante de las fichas clínicas, deberá asegurar la reserva de la identidad del titular y resguardar la información personal, datos médicos, datos genéticos u otros datos de carácter sensible allí contenida, por lo tanto se deberá adoptar las providencias necesarias para que el investigador o sus colaboradores que accedan a toda esta información, la protejan y utilicen exclusivamente para los fines para los cuales fue requerida.
- 3.- El Director del Establecimiento al momento de autorizar la ejecución del protocolo de investigación es responsable de velar para que el estudio se desarrolle dentro del marco legal vigente.
- 4.- En el contexto de la Pandemia Covid-19, esta investigación se debe desarrollar bajo los protocolos determinados por el establecimiento para esta emergencia sanitaria y una vez que se confirme que no existen riesgos de contagio para los participantes ni para los investigadores.

MIEMBROS DEL COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO DEL SSVSA

Santiago Parry Ramírez	Presidente	Médico Ginecólogo Obstetra
Mariana Torres Brito	Vicepresidente	Químico Farmacéutico
Octavio Guzmán Aguilera	Secretario Ejecutivo	Trabajador Social
Mariana Cubillos Gómez	Secretaria Ejecutiva	Odontóloga Pediátrica
Edith Cuadra Aravena		Secretaria Administrativa
Felipe Campos Araya		Trabajador Social
Sandra González Escudero		Abogada
Hellen Gutiérrez Montoya		Miembro externo
Elizabeth Hellman Sepulveda		Médico Nefróloga
Fernando Moreno Astorga		Enfermero Universitario
María José Corvalán Kameid		Representante Comunidad

Saluda atentamente a Usted,




PATRICIA VEGA CORNEJO
DIRECTORA(S)

SERVICIO DE SALUD VALPARAÍSO SAN ANTONIO

- DISTRIBUCIÓN:
- o Investigador: Dr. Sebastián Vega Toro sebastian.vegato@gmail.com
 - o Director HCVB veronica.aceredo@redsalud.gob.cl, javier.delrio@redsalud.gob.cl
 - o DGDH HCVB leticia.polanco@redsalud.gob.cl
 - o CEC SSVSA: comiteetico.ssvsa@redsalud.gob.cl
 - o Archivo Oficina de Partes SSVSA