

Participación de los pacientes y sus padres en las decisiones sanitarias en neurología pediátrica

Decision making of patients and their parents in healthcare decisions in pediatric neurology

Sebastián Vega^{a,b}, Millaray Sandoval^c, Lukas Parada^c, Constanza Garrido^{a,d}

^aServicio de Pediatría, Hospital Carlos Van Buren. Valparaíso, Chile.

^bDepartamento de Humanidades Médicas y Medicina Familiar, Universidad de Valparaíso. Valparaíso, Chile.

^cInterno/a de Medicina, Escuela de Medicina, Universidad de Valparaíso. Valparaíso, Chile.

^dServicio de Pediatría, Hospital Dr. Gustavo Fricke. Valparaíso, Chile.

Recibido el 17 de junio de 2025; aceptado el 26 de diciembre de 2025

¿Qué se sabe del tema que trata este estudio?

En pediatría, el proceso de toma de decisiones compartidas implica incorporar las perspectivas de niños, niñas y adolescentes (NNA) desde un enfoque relacional. Existen escasos reportes acerca de la satisfacción que ellos tienen en las decisiones, especialmente en Latinoamérica.

¿Qué aporta este estudio a lo ya conocido?

En nuestro medio se observan niveles de satisfacción inferiores a reportes internacionales similares. Existen descripciones acerca de mayores índices de paternalismo en la relación clínica en Latinoamérica. Las diferencias en las percepciones entre padres y NNA, sumado al nivel de satisfacción global, plantean desafíos en las condiciones de atención y las estrategias comunicativas implementadas para una participación efectiva.

Resumen

Los cambios en la relación clínica actual implican incorporar a niños, niñas y adolescentes (NNA) como sujetos de derechos en las decisiones sanitarias, en su contexto y desde sus valores, mediante enfoque de autonomía relacional. El proceso de toma de decisiones compartidas (TDC) ha demostrado efectos positivos en pediatría y es una demanda actual de la sociedad. **Objetivo:** Evaluar el proceso de participación de pacientes y sus padres en decisiones sanitarias en consulta ambulatoria neuropsiquiátrica. **Pacientes y Método:** Estudio cuantitativo descriptivo transversal en 2 hospitales urbanos de Valparaíso. La población en estudio fueron pacientes NNA, edades 7-18 años, y sus padres. Se aplicó el instrumento CollaboRATE^{pediatric}, que evalúa el nivel de satisfacción con el proceso de TDC. Se registró la información demográfica y su análisis según recomendaciones. **Resultados:** Participaron 62 parejas NNA/padres. Top Score fue alcanzado en 56% (porcentaje en que se obtuvo puntaje máximo en las 3 encuestas), sin diferencia significativa entre centros. Se observaron cifras por debajo de lo

Palabras clave:

Toma de Decisiones
Compartidas;
Ética;
Autonomía Relacional;
Atención de Salud;
Paternalismo;
Comunicación;
Pediatría

reportado a nivel internacional. Destacó la no correlación entre percepciones que los padres tienen sobre su participación en las decisiones, con respecto a las que los propios NNA manifiestan. Todas las NNA de sexo femenino se sintieron bien incorporadas en las decisiones, con una tendencia no significativa. **Conclusiones:** En este estudio, el score obtenido fue inferior a reportes internacionales. Se han descrito altos índices de paternalismo en latinoamericana. La diferencia entre percepciones de padres y NNA sobre incorporación de estos últimos sugiere mejorar las condiciones de atención y estrategias comunicativas. La tendencia no significativa en NNA mujeres es concordante con lo reportado. Se describe rol de género en adopción de actitud paternalista en profesionales.

Abstract

Changes in the current clinical relationship involve incorporating children and adolescents as subjects of rights in healthcare decisions, within their context and based on their values, through a relational autonomy approach. The shared decision-making (SDM) process has demonstrated positive effects in pediatrics and is a current social demand. **Objective:** To evaluate the process of patient and parent participation in healthcare decisions in neuropsychiatric outpatient consultations. **Patients and Method:** Descriptive, quantitative cross-sectional study in two urban hospitals in Valparaíso. The study population consisted of pediatric patients aged 7-18 years and their parents. The CollaboRATE^{pediatric} instrument was used to assess the level of satisfaction with the SDM process. Demographic information was recorded and analyzed according to recommendations. **Results:** Sixty-two parent/child pairs participated. A Top Score was achieved in 56% of cases (the percentage in which the maximum score was obtained in the three surveys), with no significant difference between centers. The figures observed were lower than internationally reported levels. The lack of correlation between parents' perceptions of their participation in decisions and those expressed by the children and adolescents themselves was noteworthy. All female children and adolescents felt well-involved in decision-making, although this difference was not statistically significant. **Conclusions:** In this study, the score obtained was lower than international reports. High rates of paternalism have been described in Latin America. The difference between parents' and children's perceptions of parental involvement suggests the need to improve care conditions and communication strategies. The non-significant trend among female children and adolescents is consistent with international reports. The role of gender in adopting a paternalistic attitude among professionals is described.

Keywords:

Shared Decision-Making;
Ethics;
Relational Autonomy;
Healthcare;
Paternalism;
Communication;
Pediatrics

Introducción

La relación clínica en medicina ha experimentado cambios significativos en las últimas décadas, dando 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.

La toma de decisiones compartidas (TDC) es un proceso en el cual pacientes y clínicos intercambian información en forma bidireccional, conocen las distintas opciones de tratamiento y sus implicancias, y aportan por igual sus conocimientos y prioridades relacionadas con los valores al proceso de toma de decisiones¹. En el caso de los niños, niñas y adolescentes (NNA), esto supone un reto adicional, ya que los padres son frecuentemente los responsables de tomar decisiones, guiados por el "mejor interés del niño". De esta manera, respetar la autonomía de los pacientes en pediatría implica evitar una concepción individualista de los padres como autoridades suficientes en el ejer-

cicio de la subrogación de la autonomía, sin escuchar al menor. En este sentido, una perspectiva relacional favorece el respeto por las preferencias de los padres junto con un debido apoyo de la autonomía progresiva de los NNA², en respuesta a un paternalismo médico histórico que se arrogaba la suficiencia moral de determinar el mayor bien de los pacientes, sin incorporarles efectivamente en ello.

El modelo de autonomía relacional complementa el razonamiento moral considerando los vínculos del agente autónomo 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. Requiere incorporar creencias, valores, preferencias e intereses de los NNA desde un modelo fundamentalmente dinámico, continuamente construido y reconstruido en un proceso dialógico con otras personas. 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, y expande los tipos de justificaciones que serían consideradas éticamente apropiadas para la toma de decisiones². Incorporar a los menores promueve el desarrollo de mejores decisiones mediante el consenso, lo que ha sido descrito en diferentes grupos de pacientes, tales como en niños con complejidad médica³, espectro del autismo⁴, trastornos del neurodesarrollo⁵ y niños con patología médica aguda⁶.

La perspectiva del neurodesarrollo plantea que existen cambios progresivos en cuanto al pensamiento abstracto y desarrollo moral, que en un contexto sociocultural dado implica un rol diferenciado de la participación de los menores en estas decisiones⁷. Diversos estudios en neurociencias y psicología evolutiva dan luces sobre los cambios en la estructura cerebral y sus correlatos conductuales, que subyacen a la autonomía progresiva en edad pediátrica^{7,8}. Existen cambios relevantes en el desarrollo del sistema nervioso durante la adolescencia tardía y adultez joven en relación con el control del pensamiento y toma de decisiones, impulsividad, funcionamiento de los sistemas de recompensa y procesamiento de la emoción y motivación⁹.

Es así como se plantea el desafío de incorporar a los NNA de forma activa en la toma de decisiones en la práctica clínica con respecto a su propia salud, tomando como referencia las primeras descripciones de la denominada doctrina del menor maduro¹⁰. En 1973 la Academia Americana de Pediatría¹¹ 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 cambios en la relación clínica y las concepciones del principio de autonomía desde un enfoque relacional, suponen que los NNA debieran participar en las decisiones sanitarias dinámicamente, mediante un rol que evoluciona al ritmo de su edad, madurez y tipo de decisión¹². Estudios han demostrado que adolescentes de 14 años no muestran diferencias significativas con respecto a los adultos cuando se evalúan los cuatro estándares de la capacidad para tomar decisiones¹³ concordante con el periodo en que se lograría una madurez moral convencional, aunque se ha visto que pacientes pediátricos con enfermedades crónicas pueden lograr un mayor desarrollo moral en edades menores¹⁴.

Incorporar a las personas en las decisiones relacionadas a su atención de salud es un imperativo ético actualmente, con fundamentos clínicos y morales. La TDC en pediatría es considerada parte integral de los servicios de alta calidad por diferentes razones. Prime-

ro hay evidencia de sus efectos positivos¹², entre ellos incrementar el conocimiento sobre enfermedades, aumentar la satisfacción con el cuidado o reducción de las preocupaciones. En segundo lugar, tanto padres como NNA demandan participar de las decisiones¹⁵. En tercer lugar, la convención de los derechos del niño de las Naciones Unidas estipula que los niños deben ser asegurados del derecho a ser oído en todas las materias que les competan, incluyendo decisiones sanitarias, y que estas visiones tengan la debida importancia¹⁶. En el caso de Chile, la Ley de derechos y deberes de los pacientes señala que “todo niño, niña y adolescente tiene derecho a recibir información sobre su enfermedad y la forma en que se realizará su tratamiento, adaptada a su edad, desarrollo mental y estado afectivo y psicológico”¹⁷.

Lo anterior plantea el deber de los profesionales sanitarios de informar a los NNA respecto a lo antes señalado a fin de capacitarlos en la TDC y que las intervenciones implementadas sean concordantes con los valores tanto de tutores, padres y profesionales, como de los menores, ya que influyen sobre el proyecto de vida que ellos mismos deberán ejecutar.

Considerando la relevancia que tiene implementar un proceso de TDC 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. Este proceso 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 NNA¹⁸. 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. Otro instrumento que destaca por su facilidad de aplicación y respaldo bibliográfico es el denominado CollaboRATE.

CollaboRATE es un instrumento para evaluar el nivel de satisfacción respecto del proceso de TDC que tiene una fácil aplicación, cuenta con adecuado respaldo biográfico y está validado en inglés y español para población adulta¹⁹ y en contexto clínico chileno, obteniéndose niveles satisfactorios de confiabilidad²⁰. También ha sido validado en población pediátrica en idioma alemán²¹ con evaluación psicométrica que orienta su aplicación²². Esta herramienta aborda los 3 elementos centrales de este proceso en base a 3 preguntas. La primera de ellas, está dirigida a identificar si el paciente fue informado sobre el motivo del control, la segunda reconocer si se exploraron las preferencias del paciente en las decisiones y la tercera si estas preferencias se incorporaron o no efectivamente en las decisiones, desde la perspectiva de los padres y de los NNA. A cada una de estas preguntas se asigna un puntaje

de 0 a 9 entre ausencia de esfuerzo y mucho esfuerzo, respectivamente. De esta manera, se evalúa la entrega de información sobre la situación de salud, la escucha sobre sus preferencias y su integración en las acciones que se implementen²³, considerando estos ítems como aspectos que dan cuenta de un proceso efectivo.

Esta investigación tuvo como objetivo principal 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.

Pacientes y Método

Estudio cuantitativo descriptivo, exploratorio, de carácter transversal, por medio de la aplicación del instrumento CollaboRATE^{pediatric} a pacientes evaluados en el policlínico de neurología pediátrica general de 2 hospitales urbanos y sus adultos responsables acompañantes al momento de la consulta médica.

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 realizó proceso de consentimiento informado a quienes cumplieran los criterios de inclusión, explicitando que los resultados no serían conocidos por el médico/a y serían almacenados en formato anonimizado. Se distribuyeron 85 formularios para ser contestados en forma escrita posterior a la consulta los que fueron luego recogidos por personal administrativo.

Entre los criterios de inclusión se consideró: Edad mayor de 7 y menor de 18 años (inclusive), estar en control en policlínico neuropediatría y presentar diagnóstico de patología neurológica. Entre los criterios de exclusión se consideró: pertenecer a policlínico de subespecialidad, rechazo a participar o imposibilidad de efectuar proceso de consentimiento informado y tener diagnóstico de discapacidad intelectual. Se fundamenta la exclusión de personas con discapacidad intelectual por la necesidad de evitar sesgos cognitivos de comprensión de la información al momento de aplicar el instrumento.

Etapas del proceso:

- Traducción del alemán al español, según recomendaciones²⁴ con participación de médica pediatra con dominio experto del idioma alemán.
- Aplicación de prueba piloto a médicos(as) pediatras y a 5 NNA y padres o cuidadores principales, tras lo cual se implementan ajustes. Como resultado de este proceso, se modificó parcialmente la pregunta sobre integración de preferencias en las decisiones.

El instrumento (anexo 1, disponible versión online) consta de 3 preguntas (ítems), relacionadas a: 1) Explicaciones sobre el problema de salud, 2) Manifestación de preferencias y 3) Integración de preferencias en las decisiones. Se evaluaron respuestas del NNA sujeto de la atención y de los acompañantes (padre, madre o cuidador(a) principal). A cada dupla (paciente/adulto responsable) se entregó un formulario con 3 encuestas, la primera para ser contestada por el NNA respecto a su propia percepción de la atención, la segunda para ser respondida por padre/madre respecto a su percepción del mismo proceso y la tercera para ser contestada también por el adulto, pero en relación con su opinión sobre cómo fue tratado su hijo(a).

Se revisaron las encuestas contestadas y se puntuaron según el sistema de codificación recomendada para obtener el score CollaboRATE o "Top Score", definido como la obtención del máximo puntaje en las 3 encuestas de cada formulario. Se eligió este como medida de resultado debido a su mayor uso en la literatura, su validez demostrada en evaluación previa de propiedades psicométricas, y por 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.

Se recogieron además datos demográficos acotados respecto a sexo y edad del paciente encuestado y se consideraron características institucionales para el análisis, como el rendimiento de la consulta, frecuencia de controles y nivel de complejidad.

En relación con las características institucionales, corresponde a dos hospitales urbanos, uno de nivel terciario y otro de nivel secundario. En ambos el rendimiento es de 2 pacientes por hora para policlínico de neurología pediátrica general, sin embargo, en uno la frecuencia de controles fluctúa entre 3-5 meses y el segundo de 4-12 meses. En hospital de nivel secundario no se cuenta con desarrollo de policlínicos de subespecialidad.

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 $p=0,05$.

El proyecto fue revisado y aprobado por el Comité de Ética de investigación del Servicio de Salud Valparaíso-San Antonio.

Resultados

Caracterización de la población estudiada

De los 85 formularios entregados fueron contestados 63, de los cuales 62 se consideraron válidos (3

encuestas adecuadamente respondidas). La tasa de respuesta fue de 76%.

Del total, 32 respuestas corresponden al Centro 1 (terciario) y 30 corresponden al Centro 2 (secundario). Por otro lado 11 respuestas corresponden a NNA identificadas con sexo femenino, 38 de sexo masculino y en 13 respuestas donde no se registra sexo.

Score CollaboRATE (“Top Score”)

En el resultado global se alcanzó un Top Score en el 56% de los casos. En la tabla 1 se observa el score obtenido en cada centro, destacando que el Centro 1 alcanzó un Top Score de 63%, mientras que el Centro 2 alcanzó el 50%, sin diferencia significativa entre ambos ($p = 0,32$).

Al hacer el análisis global por centro, destaca que en el Centro 2 hubo mayor diferencia entre la percepción de NNA y padres, ya que 21 de 30 padres otorgaron puntaje máximo mientras que sólo 16 de 30 NNA tuvieron la misma respuesta. Esta diferencia no fue estadísticamente significativa.

Diferencias entre grupos

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

Al analizar los resultados de cada ítem en particular, 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 con respecto a la satisfacción que los propios NNA manifestaban ($p = 0,06$). Los padres consideraron que las preferencias de sus hijos son integradas en las decisiones en un alto número (55 de 62), mientras que los NNA indican que sus preferencias son integradas solo en 45 de los 62 (tabla 2).

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 ($p = 0,01$). 55 de 62 padres consideraron que las preferencias de sus hijos fueron integradas, mientras que 45 de 62 percibieron que sus propias preferencias fueron integradas.

Además, existió relación entre el Score de los padres con relación a su participación en las decisiones, y el score de sus hijos ($p = 0,01$).

Con relación al género de los pacientes, en el caso de las NNA mujeres hubo una correlación significativa ($p = 0,012$) entre el género y el score (otorgar

Tabla 1. Top Score CollaboRATE según centro y según tipo de encuesta

Top Score CollaboRATE	Centro 1	Centro 2	Total
Padres*	23/32	21/30	44/62
Padres como acompañantes**	27/32	23/30	53/62
NNA	22/32	16/30	38/62
Score CollaboRATE***	20/32 (63%)	15/30 (50%)	35/62 (56%)****

NNA: niños, niñas y adolescentes. *Encuesta respondida por el adulto responsable en relación con su percepción acerca de cómo fue tratado en cada ámbito del proceso de toma de decisiones compartidas. **Encuesta respondida por el adulto responsable, pero en relación con cómo percibe que fue tratado su hijo/a en cada ámbito del proceso de toma de decisiones compartidas. ***En este ítem se incluye el total de formularios con puntaje máximo en las 3 encuestas: Dirigida a padres, padres como acompañantes y dirigidas a NNA. ****No se alcanzó significancia estadística en el Score CollaboRATE comparado entre ambos centros ($p > 0,05$).

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	50/62	53/62	44/62
Manifestación de preferencias	47/62	50/62	47/62
Integración de preferencias	45/62	55/62***	45/62***

NNA: niños, niñas y adolescentes. *Encuesta respondida por el adulto responsable en relación con su percepción acerca de cómo fue tratado en cada ámbito del proceso de toma de decisiones compartidas. **Encuesta respondida por el adulto responsable, pero en relación con cómo percibe que fue tratado su hijo/a en cada ámbito del proceso de toma de decisiones compartidas. ***En el ítem integración de preferencias no se alcanzó significancia estadística ($p=0,06$) 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.

puntaje máximo en las 3 preguntas), ya que todas las menores 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 8 de los 11 padres otorgan puntaje máximo, mientras que las 11 NNA sí se sienten satisfechas con el proceso de toma de decisiones compartidas que experimentaron. En el caso de los NNA hombres, solo 23 de 38 otorgaron puntaje máximo y sus padres lo hicieron en 27 de 38.

Discusión

La participación de los pacientes en su atención es esencial ya que contribuye de manera importante a la experiencia y los resultados en salud.

Este estudio muestra que en dos poblaciones pediátricas de diferentes hospitales públicos de la V Región el score CollaboRATE alcanza un 63% y 50% respectivamente, lo que es similar a los menores scores de otros grupos pediátricos evaluados en Estados Unidos y está por debajo de los scores promedios reportados (72%)²⁵. También es menor comparado con los scores en población adulta con fibrosis quística (67%) y en diferentes áreas de atención primaria en EEUU (68% en New Hampshire, 72%²⁶ y 76% en California y 86% en Massachussets), siendo superior a lo descrito en pacientes con patología de salud mental (39,8%)¹⁸. A su vez, está por debajo del score descrito en padres de pacientes entre 1 y 5 años¹⁹, e inferior a pacientes ambulatorios de distintas especialidades en Holanda (88,9%)²⁷. Por otra parte, en pacientes con fibrosis quística se describe que existiría una relación entre menor edad y mayores scores CollaboRATE⁽²⁸⁾ alcanzando un 72% en población pediátrica, lo que también muestra diferencias con respecto a nuestros resultados, especialmente considerando que en uno de los centros la tendencia a un menor Score estuvo relacionado con la menor satisfacción de los propios niños con relación a cómo se integraron sus preferencias en las decisiones.

Esta diferencia entre los resultados obtenidos con lo reportado en la literatura refleja una menor satisfacción con el proceso de toma de decisiones en nuestros pacientes.

Mientras el respeto por la autonomía es comúnmente observado en la relación clínica en EEUU, en Latinoamérica la proporción de médicos que creen en el paternalismo como una forma de beneficencia es significativa²⁹, lo que podría suponer una menor incorporación efectiva de las personas en el proceso de TDC. En un estudio realizado en profesionales de salud mental que atendían pacientes con trastornos del neurode-

sarrollo en México³⁰, se observó una alta prevalencia de paternalismo, siendo los principales determinantes de ello la especialidad médica y el género, donde las mujeres eran más proclives a compartir explícitamente estrategias diagnósticas y terapéuticas con los pacientes y sus familias. Las realidades brasileña 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.

Por otro lado, en un estudio cualitativo en adultos mayores en 2 centros de diálisis en Santiago⁽³¹⁾, se observó una alta dependencia y 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 educacional, sino como una estrategia para minimizar las emociones negativas ante el diagnóstico de su enfermedad, debiendo tomar decisiones complejas en forma rápida.

En general, los estudios latinoamericanos mostrarían que la adopción de un rol más pasivo en la TDC surge desde la menor entrega de información³² o desde una emoción negativa frente a la toma de decisiones complejas, pero no necesariamente como expresión de confianza en los médicos.

En este estudio es relevante notar la diferencia que existe entre las percepciones que los padres tienen sobre la incorporación de los NNA en las decisiones, con respecto a lo que los propios NNA manifiestan. Esto podría representar una brecha comunicacional que no se lograría satisfacer durante el encuentro clínico, la que no es 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 salud³³, 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 directamente¹⁵.

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 masculino³⁰. Se puede especular que también podría influir el género de los pacientes. En nuestro estudio, por un lado, no se contó con información sobre el género en 13 pacientes, y por otro lado el número de pacientes mujeres fue menor, lo que puede traducir sesgos, pero existe una tendencia en las mujeres de sentirse mejor incorporadas al proceso de toma de

decisiones. Considerando esta tendencia sería interesante analizar el rol de género como factor facilitador del proceso de toma de decisiones compartidas. En Estados Unidos un reporte ha mostrado una correlación significativa entre el género femenino y mayor Score CollaboRATE²⁵.

La ausencia de precedente comparable hace difícil analizar los resultados en conjunto con otros grupos de pacientes o centros en nuestro país. 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 no sólo tendrían una brecha comunicacional con sus médicos, sino también con sus padres.

Al analizar barreras y facilitadores de la TDC en Pediatría, es relevante considerar la entrega de información de alta calidad como un facilitador, lo que incluye presentación de opciones, sus riesgos asociados y beneficios, así como la evidencia científica que sustenta las distintas alternativas. A su vez, entre las principales barreras mencionadas, se encuentra el escaso tiempo con el que se cuenta en cada encuentro clínico para poder abordar distintos aspectos del proceso de TDC, así como el estado emocional de los padres y sus hijos, la pobre calidad de la información y la carencia de habilidades de toma de decisiones compartidas por parte del profesional³⁴.

Entre las limitaciones de nuestro estudio se identifica que, si bien el instrumento utilizado cuenta con validación en español y en población chilena con buenos índices de confiabilidad, su versión pediátrica traducida no cuenta con estudios de validez de constructo y contenido, lo que podría representar riesgo de sesgos en los resultados. Esta primera aproximación al proceso de TDC podría motivar a futuro la necesidad de explorar la consistencia interna del instrumento aplicado localmente en NNA.

Conclusiones

En nuestro estudio, la satisfacción general (56%) en relación con el proceso de toma de decisiones es inferior a lo publicado en la literatura internacional. Lo anterior, supone que tanto padres como NNA desean y esperan participar más de este proceso. Esta menor tasa se observa 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 y mejorar las condiciones de atención y las estrategias comunicativas para garantizar un ejercicio de la autonomía que sea respetuoso de los NNA y vele por su participación efectiva, de acuerdo a su grado de madurez y estado emocional.

Responsabilidades Éticas

Protección de personas y animales: Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

Confidencialidad de los datos: Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado: Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Referencias

- Adams RC, Levy SE; COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES. Shared Decision-Making and Children With Disabilities: Pathways to Consensus. *Pediatrics*. 2017 Jun;139(6):e20170956. doi: 10.1542/peds.2017-0956. PMID: 28562298.
- Walter JK, Ross LF. Relational autonomy: moving beyond the limits of isolated individualism. *Pediatrics*. 2014 Feb;133 Suppl 1:S16-23. doi: 10.1542/peds.2013-3608D. PMID: 24488536.
- Lin JL, Clark CL, Halpern-Felsher B, et al. Parent Perspectives in Shared Decision-Making for Children With Medical Complexity. *Acad Pediatr*. 2020 Nov-Dec;20(8):1101-1108. doi: 10.1016/j.acap.2020.06.008. Epub 2020 Jun 12. PMID: 32540424; PMCID: PMC7655593.
- Levy SE, Frasso R, Colantonio S, et al. Shared Decision Making and Treatment Decisions for Young Children With Autism Spectrum Disorder. *Acad Pediatr*. 2016 Aug;16(6):571-8. doi: 10.1016/j.acap.2016.04.007. Epub 2016 Apr 27. PMID: 27132050.
- Levy SE, Fiks AG. Shared Decision Making for Children With Developmental Disorders: Recent Advances. *Acad Pediatr*. 2018 May-Jun;18(4):364-365. doi: 10.1016/j.acap.2018.02.005. Epub 2018 Feb 9. PMID: 29432908.
- Aronson PL, Shapiro ED, Niccolai LM, Fraenkel L. Shared Decision-Making with Parents of Acutely Ill Children: A Narrative Review. *Acad Pediatr*. 2018 Jan-Feb;18(1):3-7. doi: 10.1016/j.acap.2017.06.009. Epub 2017 Jul 16. PMID: 28723588; PMCID: PMC5756675.
- Gracia D, Jarabo Y, Martín Espildora N,

- Ríos J; Proyecto de Bioética para Clínicos del Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud. Toma de decisiones en el paciente menor de edad [Decision-making in minors]. *Med Clin (Barc)*. 2001 Jul 7;117(5):179-90. Spanish. doi: 10.1016/s0025-7753(01)72054-4. PMID: 11525182.
8. Silber TJ. Adolescent brain development and the mature minor doctrine. *Adolesc Med State Art Rev*. 2011 Aug;22(2):207-12, viii. PMID: 22106735.
 9. Couceiro A, Alonso V, Álvarez N, Oliva A, Seoane JA, Zaragoza GA. El menor maduro. Cinco aproximaciones a un perfil poliédrico. Madrid: Centro Reina Sofía sobre Adolescencia y Juventud, 2019.
 10. Barina R, Bishop JP. Maturing the minor, marginalizing the family: on the social construction of the mature minor. *J Med Philos*. 2013 Jun;38(3):300-14. doi: 10.1093/jmp/jht016. Epub 2013 Apr 24. PMID: 23615059.
 11. American Academy of Pediatrics Committee on Youth. A model act providing for consent of minors for health services. *Pediatrics*. 1973 Feb;51(2):293-6. PMID: 4695864.
 12. Wyatt KD, List B, Brinkman WB, et al. Shared Decision Making in Pediatrics: A Systematic Review and Meta-analysis. *Acad Pediatr*. 2015 Nov-Dec;15(6):573-83. doi: 10.1016/j.acap.2015.03.011. Epub 2015 May 14. PMID: 25983006.
 13. Olszewski AE, Goldkind SF. The Default Position: Optimizing Pediatric Participation in Medical Decision Making. *Am J Bioeth*. 2018 Mar;18(3):4-9. doi: 10.1080/15265161.2017.1418921. PMID: 29466136.
 14. 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. <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062010000600008>
 15. Jeremic V, Sénécal K, Borry P, Chokoshvili D, Vears DF. Participation of Children in Medical Decision-Making: Challenges and Potential Solutions. *J Bioeth Inq*. 2016 Dec;13(4):525-534. doi: 10.1007/s11673-016-9747-8. Epub 2016 Sep 21. PMID: 27654498.
 16. 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/es/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child> (26 de diciembre de 2025).
 17. 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 26 de diciembre de 2025).
 18. De Las Cuevas C, Mundal I, Betancort M, Lara-Cabrera ML. Assessment of shared decision-making in community mental health care: Validation of the CollaboRATE. *Int J Clin Health Psychol*. 2020 Sep-Dec;20(3):262-270. doi: 10.1016/j.ijchp.2020.06.004. Epub 2020 Aug 1. PMID: 32994799; PMCID: PMC7501445..
 19. Hurley EA, Bradley-Ewing A, Bickford C, et al. 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*. 2019 Apr;102(4):742-748. doi: 10.1016/j.pec.2018.10.015. Epub 2018 Oct 23. PMID: 30448047.
 20. Bravo P, Contreras A, Dois A, Villarroel L. Adaptación y validación del instrumento genérico CollaboRATE™ para medir la participación de mujeres en la toma de decisiones en salud durante el proceso reproductivo [Adapting and validating the generic instrument CollaboRATE™ to measure women's participation in health related decision-making during the reproductive process]. *Aten Primaria*. 2018 May;50(5):274-281. Spanish. doi: 10.1016/j.aprim.2017.04.003. Epub 2017 Jul 29. PMID: 28760344; PMCID: PMC6836994..
 21. Herrler A, Görig T, Georg S, De Bock F, Ullrich C, 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 Educ Couns*. 2021 Mar;104(3):634-641. doi: 10.1016/j.pec.2020.08.034. Epub 2020 Sep 5. PMID: 33334635..
 22. Herrler A, Hoffmann DU, Görig T, et al. 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 Educ Couns*. 2022 Jun;105(6):1642-1651. doi: 10.1016/j.pec.2021.10.029. Epub 2021 Oct 28. PMID: 34865889..
 23. Barr PJ, Thompson R, Walsh T, Grande SW, Ozanne EM, 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 Jan 3;16(1):e2. doi: 10.2196/jmir.3085. Erratum in: *J Med Internet Res*. 2015;17(2):e32. Erratum in: *J Med Internet Res*. 2015 Feb 06;17(2):e32. doi: 10.2196/jmir.4272. PMID: 24389354; PMCID: PMC3906697.
 24. Glyn Elwyn [Internet]. Translating collaboRATE; Disponible en: <https://www.glynelwyn.com/translating-collaborate.html> [consultado el 12 de septiembre de 2025].
 25. For Forcino RC, Barr PJ, O'Malley AJ, et al. Using CollaboRATE, a brief patient-reported measure of shared decision making: Results from three clinical settings in the United States. *Health Expect*. 2018 Feb;21(1):82-89. doi: 10.1111/hex.12588. Epub 2017 Jul 5. PMID: 28678426; PMCID: PMC5750739..
 26. Tai-Seale M, Elwyn G, Wilson CJ, et al. Enhancing Shared Decision Making Through Carefully Designed Interventions That Target Patient And Provider Behavior. *Health Aff (Millwood)*. 2016 Apr;35(4):605-12. doi: 10.1377/hlthaff.2015.1398. PMID: 27044959.
 27. Ubbink DT, van Asbeck EV, Aarts JWM, et al. Comparison of the CollaboRATE and SDM-Q-9 questionnaires to appreciate the patient-reported level of shared decision-making. *Patient Educ Couns*. 2022 Jul;105(7):2475-2479. doi: 10.1016/j.pec.2022.03.007. Epub 2022 Mar 10. PMID: 35331573..
 28. Homa K, Stevens G, Forcino R, Scalia P, Mertz P, Elwyn G. Assessing Shared Decision-Making in Cystic Fibrosis Care Using collaboRATE: A Cross-Sectional Study of 159 Programs. *J Patient Exp*. 2021 Aug 20;8:23743735211034032. doi: 10.1177/23743735211034032. PMID: 34435088; PMCID: PMC8381423.
 29. Machado KK, Hoff PM. Autonomy versus paternalism in Latin America. *Oncology (Williston Park)*. 2012 Jan;26(1):46-7. PMID: 22393796..
 30. Lazcano-Ponce E, Angeles-Llerenas A, Rodríguez-Valentín R, et al. Communication patterns in the doctor-patient relationship: evaluating determinants associated with low paternalism in Mexico. *BMC Med Ethics*. 2020 Dec 10;21(1):125. doi: 10.1186/s12910-020-00566-3. PMID: 33302932; PMCID: PMC7731770.
 31. Catoni MI, Salas SP, Roessler E, Valdivieso A, Vukusich A, Rivera MS. Toma de decisiones en hemodiálisis crónica: estudio cualitativo en adultos mayores [Decision making among older adults in hemodialysis. A qualitative assessment]. *Rev Med Chil*. 2020 Mar;148(3):281-287. Spanish. doi: 10.4067/S0034-98872020000300281. PMID: 32730371.
 32. Luna F. Paternalism and the argument from illiteracy. *Bioethics*. 1995 Jul;9(3-4):283-90. doi: 10.1111/j.1467-8519.1995.

- tb00363.x. PMID: 11653044.
33. Mårtensson EK, Fägerskiöld AM. A review of children's decision-making competence in health care. *J Clin Nurs*. 2008 Dec;17(23):3131-41. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01920.x. Epub 2007 Nov 14. PMID: 18005126.
34. Boland L, Graham ID, Légaré F, Lewis K, Jull J, Shephard A, Lawson ML, Davis A, Yameogo A, Stacey D. Barriers and facilitators of pediatric shared decision-making: a systematic review. *Implement Sci*. 2019 Jan 18;14(1):7. doi: 10.1186/s13012-018-0851-5. PMID: 30658670; PMCID: PMC6339273.