Artículo original

Vol. 90, No. 2 • Marzo-Abril 2023
pp 48-56

Revista Mexicana de PEDIATRÍA

doi: 10.35366/113265

Recibido: 10/11/2022
Aceptado: 11/08/2023

¿Podemos incluir a los niños? Preferencias de padres y niños en la toma de decisiones clínicas

Should we include children? Parent and child preferences in clinical decision making

Andrés Felipe Calderón-Ardila,* Diana Carolina Estrada-Cano,‡ Socorro Moreno-Luna§

** Pediatra. ORCID: 0000-0001-6936-5284; ‡ Pediatra. Magíster en Bioética. ORCID: 0000-0002-8783-407X; § Magíster en Epidemiología. ORCID: 0000-0002-4119-4409. Pontificia Universidad Javeriana – Hospital Universitario San Ignacio. Bogotá, Colombia.*

RESUMEN

Introducción: la decisión compartida es el método en la práctica clínica ideal para involucrar tanto al personal de la salud como al paciente. **Objetivo:** explorar las preferencias tanto de participantes en edad escolar, como de sus cuidadores primarios sobre la inclusión de los propios pacientes pediátricos en la discusión de prácticas concernientes a su salud y en la toma de decisiones. **Material y métodos:** estudio cualitativo y descriptivo, basado en entrevistas individuales a 12 niños (de 11 y 12 años) y 15 madres o cuidadoras. Se transcribieron las respuestas de entrevistas de manera textual en dos ciclos de codificación de datos usando el software NVivo versión 12. De acuerdo con las respuestas se identificaron temas y subtemas. **Resultados:** al analizar las respuestas se encontró que la inclusión de los niños en la transmisión de la información sobre su salud aumentaba la confianza en el médico, la adherencia al tratamiento y el entendimiento de la enfermedad. Los padres concordaron que era favorable incluir a los niños en este proceso. Los niños deseaban ser incorporados con sus opiniones, dudas y en la autorización. Todos los participantes concordaron en considerar la opinión del niño sobre la decisión elegida, así como tratar de conciliar cuando hay discrepancias. **Conclusiones:** los niños y sus padres prefieren que los pacientes pediátricos sean incluidos en la discusión con sus médicos, y en la toma de decisiones sobre su salud.

Palabras clave: toma de decisiones, preferencia de los pacientes, autonomía, escolares, investigación cualitativa.

ABSTRACT

Introduction: *shared decision-making is the ideal method in clinical practice to involve both health personnel and the patient.* ***Objective:*** *to explore the preferences of both school-age participants and their primary caregivers regarding the inclusion of pediatric patients themselves in the health decision-making.* ***Material and methods:*** *qualitative study, which is based on individual interviews of 12 children (ages 11 and 12) and 15 mothers or caregivers. Interview responses were transcribed verbatim in two cycles of data coding, using NVivo version 12 software. Themes and subthemes were identified according to participants responses.* ***Results:*** *it was found that the inclusion of children in the transmission of information about their health increased trust in the doctor, adherence to treatment and understanding of the disease. Parents agreed that it was favorable to include children in this process. Children wanted to be included with their opinions, doubts, and authorization. All participants agreed to consider the child's opinion when making decisions, as well as to try to reconcile when disagreements arise.* ***Conclusions:*** *children and their parents prefer that the pediatric patient be included both in discussions with their doctors and in decision-making about their health.*

Keywords: *decision-making, patient preference, autonomy, scholars, qualitative research.*

Correspondencia: Andrés Felipe Calderón-Ardila, E-mail: andres.calderon@javeriana.edu.co
Citar como: Calderón-Ardila AF, Estrada-Cano DC, Moreno-Luna S. ¿Podemos incluir a los niños? Preferencias de padres y niños en la toma de decisiones clínicas. Rev Mex Pediatr. 2023; 90(2): 48-56. https://dx.doi.org/10.35366/113265

INTRODUCCIÓN

Desde la introducción de los derechos del niño en 1989, en el proceso de toma de decisiones en el ámbito clínico se han incluido a los niños.[1] En Colombia inició en 1991 por medio de la Ley 12,[2] y para el 2006 se expidió el Código de Infancia y Adolescencia que decreta el derecho de los menores a opinar y a ser escuchados en todas las situaciones que los involucre.[3]

La toma de decisiones compartida es el método predilecto, en la práctica clínica, para involucrar al personal de la salud con el paciente, para que las decisiones diagnósticas o terapéuticas mantengan un equilibrio científico y ético.[4,5] En el paciente pediátrico, este proceso es complejo dado el constante desarrollo físico y psicológico,[6] y porque intervienen factores, como la validez de sus opiniones -determinada por la edad, madurez y competencia del niño o adolescente-, la jurisdicción de cada país, y la influencia del médico, los padres y otros familiares.[4,7-9]

Existen estudios que ponen de manifiesto las ventajas de las decisiones compartidas, entre las que se incluyen: reducción del miedo, mayor compromiso y adherencia al tratamiento, así como la comprensión de la enfermedad.[4,10-14] La mayoría de estos estudios se han realizado en pacientes adolescentes con enfermedades crónicas (ej. diabetes mellitus tipo I, asma, cáncer), seguramente porque las decisiones pueden ser complejas y diversas.[7-9,11,14-24]

El objetivo de este estudio fue explorar las preferencias tanto de participantes en edad escolar, como de sus cuidadores primarios sobre la inclusión de pacientes pediátricos en la discusión de prácticas concernientes a su salud y proceso de toma de decisiones.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se trata de un estudio cualitativo y descriptivo, que se basa en entrevistas individuales realizadas en el servicio de hospitalización de pediatría de un hospital general de cuarto nivel de complejidad en Bogotá, Colombia.

La muestra incluyó pacientes de 11 y 12 años con padecimientos agudos, junto con sus padres o cuidadores primarios. El muestreo fue no probabilístico a conveniencia durante el periodo diciembre 2020 a febrero 2021. Se excluyeron pacientes atendidos en la Unidad de Cuidado Intensivo, que hayan requerido reanimación o con limitación para la comunicación (discapacidad auditiva o intelectual), con padecimientos crónicos o terminales.

La técnica de entrevista fue a saturación de información que concluyó cuando surgían datos reiterativos sin aportar temas nuevos o con temas al objetivo del estudio. Las entrevistas se realizaron individualmente y fueron grabadas; la duración osciló de 10 a 35 minutos. Tanto las entrevistas de los niños como las de los padres o cuidadores fueron dirigidas por el investigador principal quien no tenía relación previa con los participantes. Primero se realizaron las entrevistas a los adultos, sin la presencia de los niños y en un lugar diferente a la habitación de hospitalización; mientras que a los niños se aplicó en compañía de un adulto. Los esquemas de las entrevistas se presentan en la *Tabla 1*.

Cada entrevista se transcribió de manera textual. La información de los participantes fue codificada para garantizar la confidencialidad. Se realizaron dos ciclos de codificación de datos con doble codificador con el software NVivo versión 12, mediante un proceso iterativo, se identificaron temas, subtemas y desarrollaron categorías correspondientes. Los datos obtenidos de las

Tabla 1: Contenido de las entrevistas para madres (o cuidadoras), para niños y niñas.

1. Conocimiento del motivo de hospitalización.
2. Conocimiento del tratamiento que le será dado.
3. Experiencia con el médico tratante (si lo reconoce, sabe su nombre, y cómo se ha sentido al hablar con él/ella, si ha podido preguntar dudas).
4. Experiencia con la información que el médico le ha brindado (cómo le ha explicado la enfermedad actual y el tratamiento, y qué ha entendido el niño de lo que está ocurriendo).
5. Preferencias sobre ser incluido en los aspectos de toma de decisiones médicas (por ejemplo, si quiere saber más sobre su enfermedad o el tratamiento, la compañía durante los procedimientos).
6. Preferencias sobre cómo ser incluido en los aspectos de toma de decisiones médicas (medio, el tipo de lenguaje, el emisor).
7. Creencias de la autonomía de los niños para la toma de decisiones (límite en las decisiones, la responsabilidad percibida, la necesidad de apoyo de padres y profesionales de salud).

Tabla 2: Características de los niños y niñas entrevistados.

Número de participante	Edad (años)	Sexo	Grado escolar	Diagnóstico
1	11	F	Sexto	Artritis séptica, tromboembolia pulmonar
2	11	F	Quinto	Quiste tirogloso (cirugía)
3	12	M	Sexto	Absceso hepático
4	10	F	Quinto	Apendicitis (cirugía)
5	12	F	Sexto	Colecistitis (cirugía)
6	10	F	Quinto	Evento paroxístico epiléptico versus no epiléptico
7	12	M	Sexto	Quiste cerebral (cirugía)
8	10	F	Sexto	Dolor abdominal en estudio, probable apendicitis
9	10	F	Quinto	Migraña
10	10	F	Quinto	Neumonía por *Mycoplasma pneumoniae*
11	11	F	Sexto	Migraña
12	12	M	Sexto	Urolitiasis

F = femenino. M = masculino.

entrevistas de pacientes y cuidadores primarios fueron triangulados a fin de tener una mayor profundidad de la información, y comparar las diferentes perspectivas.

Aspectos éticos: el estudio fue aprobado por el Comité de Investigación y Ética Institucional de la Facultad de Medicina de la Pontifica Universidad Javeriana. Para la inclusión al estudio obtuvimos el asentimiento informado de los niños, así como consentimiento informado de los adultos, previo a una explicación del proyecto (a los niños se les presentó un video).

RESULTADOS

Entrevistas a los pacientes

Fueron 12 pacientes con edades de 11 y 12 años (un paciente de ocho años y dos de nueve años rechazaron participar). En la *Tabla 2* se describen sus enfermedades, además se observa que la mayoría fue del sexo femenino.

Las entrevistas se agruparon en las siguientes tres categorías:

1. *Percepción de los niños acerca de la comunicación con los médicos en la hospitalización.*
   La mayoría se sintieron incluidos en la conversación que instauran los médicos. Otros participantes percibieron estar limitada a la anamnesis diaria, pero se compartió información que involucra su salud.
   En las entrevistas, ocho niños reconocían a los médicos tratantes, pero sólo seis recordaron su nombre. Una participante refirió que los elementos de protección personal en pandemia COVID-19 fue un factor para no reconocer al médico.
   En nueve entrevistas, los niños manifestaron tener la confianza de hacer preguntas a los médicos, quienes respondieron de manera oportuna. Dos participantes manifestaron no haber preguntado o hicieron pocas preguntas porque la madre llevaba la conversación, por lo que no fue necesaria su intervención.
   La forma verbal fue la más frecuentemente utilizada para transmitir al niño la información acerca de la enfermedad y su tratamiento. Ninguno refirió que el uso de gráficas, dibujos o modelos. Dos pacientes que requirieron intervención quirúrgica manifestaron que los médicos le indicaron las partes del cuerpo comprometidas para mayor comprensión.
2. *Preferencias de los niños acerca de la transmisión de la información*
   Once participantes concordaron en la importancia de ser incluidos en el proceso de diálogo y escucha sobre la enfermedad y el tratamiento (*Tabla 3*, sección 1). Sólo una participante manifestó no estar interesada en conocer acerca de su enfermedad o del tratamiento, ni de intervenir en la discusión del proceso de salud y enfermedad.
   Trece niños prefirieron recibir la información de manera verbal, mientras dos propusieron una explicación por medio de videos para comprenderla mejor.

En cuanto al emisor de la información, cinco participantes manifestaron preferir recibirla de los médicos, porque tienen más experiencia y conocimientos. Otros niños optaron por recibirla de los médicos junto con los padres, porque consideraron que tenían mayor confianza con los últimos para resolver dudas y porque podrían utilizar formas más prácticas para dar la información. Un participante señaló que la madre fuera quien le diera información, por el alto grado de confianza.

En cuanto al tipo de lenguaje para transmitir la información, cuatro expresaron preferir el coloquial porque les permite mayor entendimiento. Otros manifestaron por una combinación de la jerga médica y lenguaje coloquial para "aprender nuevas cosas".

3. *Preferencias de los niños en la toma de decisiones*

En general, los niños piensan que no pueden decidir por sí solos sobre temas relacionados con su salud y porque están bajo la protección de sus padres. Además, piensan que las emociones vividas en el proceso de enfermedad van a impactar en tomar decisiones. Suponen que la decisión más apropiada es la de sus médicos, -aunque fuera contraria a sus deseos-, porque es imparcial y apoyada en sus conocimientos.

Es importante aclarar que, aunque consideran que no pueden decidir solos, sí deben intervenir con preguntas sobre su tratamiento y para dar su autorización (*Tabla 3*, sección 2).

La mayoría concordó que requieren ayuda en la toma de decisiones relacionadas con su salud, ya que les da miedo cometer errores. Consideran que los padres y médicos tienen más experiencia y conocimiento, y pueden poner su salud por encima de otras circunstancias. El apoyo debe venir de sus padres porque sienten que su salud es "responsabilidad de los padres". Además, que ellos los acompañarán en todo el proceso de enfermedad y pueden filtrar la información importante y transmitirla al médico. Además, traducen la información del personal de salud al niño, para mayor comprensión.

La información de estas categorías se puede observar en la *Figura 1*.

Tabla 3: Respuestas a preguntas de acuerdo a secciones de las entrevistas.

Entrevistas a niños o niñas
1. **Entrevistador:** "¿Cómo te sientes cuando los médicos te incluyen a ti?" **Respuesta 1:** "Muchos médicos lo hacen, algunos no, pero eso lo deberían hacer […] porque uno como paciente quiere saber lo que pasa. Entonces, si a uno lo centran en la información, le dan todas las indicaciones uno puede entender mejor. Claro está, que cuando uno es niño no entiende muchas cosas que los adultos sí, entonces lo [deben] explican diferente." "[..] Me parece bien porque ellos fomentan la confianza y a explicarle de manera muy amable a las personas."
2. **Entrevistador:** "¿Tú sientes que puedes decidir acerca de tu salud?" **Respuesta 1:** "[…] si un médico dice que tiene que hacer un procedimiento o tales exámenes sabe por qué, la razón. Uno tal vez puede intervenir y, pues, le pregunta y ellos responden normal, y uno entiende porque mandan los exámenes." **Respuesta 2:** "La verdad bien, porque sé cómo es mi historia clínica. Entonces, si un médico me pregunta qué pasa, o qué te han dicho los médicos, entonces yo misma puedo decir qué me pasa, porque yo soy la paciente en estos casos y soy la que le explico a los médicos." Decidir como tal no […] pero se tiene que tener la idea del paciente y la idea del profesional."
Entrevistas a madres o cuidadoras
3. **Respuesta:** "[…] muchas veces […] en el momento que le dicen las cosas […] hay muchos pensamientos en cabeza y no fluye la pregunta, pero él (el niño) la botaba de una, entonces yo decía: "ah, sí, yo también quería preguntar eso […]", y pudimos sacar muchas cosas de las dudas que teníamos."
4. **Respuesta:** "Que opinen sí, igual opinar no es decidir. Es bueno que opinen porque igual es el cuerpo de ellos, es la salud de ellos y es su tiempo."
5. **Respuesta:** "[…] porque van a estar los papás siempre tomando las decisiones por ella, porque aún ella es muy pequeña. Para la edad que tiene puede que ella entienda y sepa muchas cosas, pero aún no sabe qué consecuencias va a tener, porque no es una persona que a lo largo de la experiencia ha vivido, como sus padres que sí han pasado por muchas etapas donde ya se puede tener decisión."

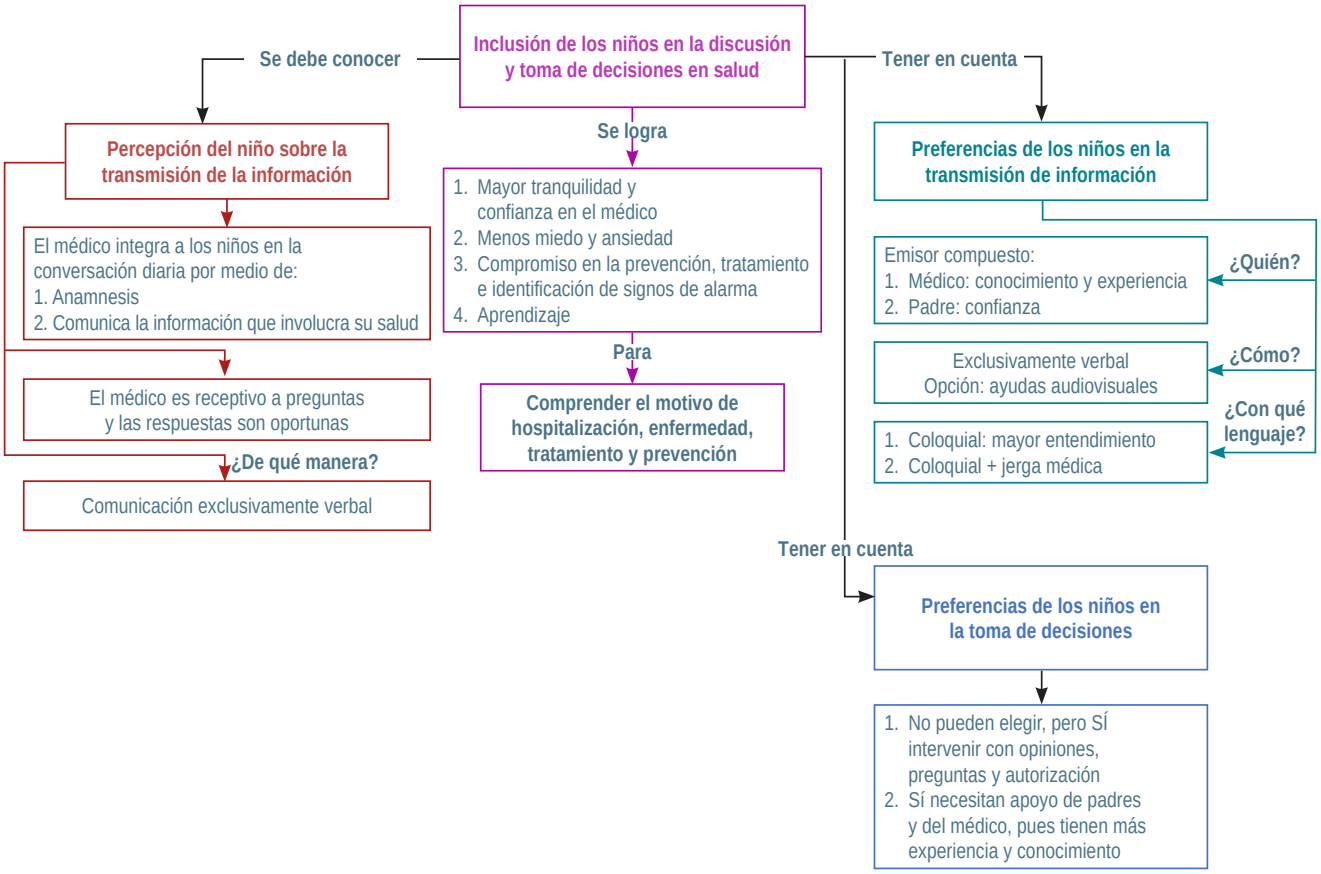

Figura 1: Preferencias de los niños en cuanto a su inclusión en el proceso de discusión y toma de decisiones en temas relacionados con salud.

Entrevistas a madres o cuidador

Se entrevistaron 15 participantes, 14 madres y una cuidadora. Las características sociodemográficas se pueden ver en la *Tabla 4* y, como se observa, hubo dos madres de quienes no hubo respuestas de sus hijos; mientras que dos, corresponden a un mismo paciente.

Las entrevistas se agruparon en tres categorías:

1. *Percepción acerca de la comunicación de los médicos hacia los niños durante la hospitalización*
   La mayoría percibieron que los médicos son empáticos e incluyen a los niños en la transmisión de la información, y se preocupan porque entiendan. Esto genera tranquilidad y confianza del niño al médico. Varias comentaron que pudieron preguntar sus dudas al médico, quien fue receptivo y dio respuestas oportunas. Una participante expresó que era su hijo quien realizaba las preguntas y eran complementarias a las suyas (*Tabla 3*, sección 3).
   El lenguaje usado por los médicos fue coloquial, al definir palabras de la jerga médica empleadas. La comunicación fue verbal y, en los casos de intervención quirúrgica, fue pictórica al señalar las partes del cuerpo involucradas, o con apoyo de imágenes diagnósticas para mayor entendimiento.
2. *Preferencias acerca de la transmisión de la información al niño*
   Todas las participantes expresaron que se debe incluir a los niños en la transmisión de la información sobre su enfermedad, tratamiento y prevención desde el inicio de la atención. Para la mayoría, el médico debe transmitir la información verbal, con y sin apoyo gráfico (dibujos, videos u otro medio audiovisual) para capturar fácilmente la atención del niño y que sea más didáctico.

Con respecto al tipo de lenguaje, la mayoría concuerda en utilizar lenguaje coloquial para mejorar entendimiento. Pero, otras comentaron que era adecuado combinar la jerga médica y lenguaje coloquial para que el niño entendiera conversaciones futuras –"para nutrir el conocimiento"–, lo cual coadyuva a dar credibilidad al médico.

Casi todas consideraban al médico como la fuente de información primaria, siempre en compañía de los padres. Porque tiene el conocimiento sobre el padecimiento y puede responder las dudas de forma oportuna. Al estar presentes los padres, pueden explicar la información al niño de manera más sencilla.

3. *Preferencias sobre la intervención de los niños en la toma de decisiones*

Quienes respondieron consideraron que: "los niños no pueden elegir en temas que involucran su salud", pero consideran deben tomar en cuenta sus opiniones, porque son ellos "quienes recibirán las intervenciones". El peso de la opinión del menor dependerá de la gravedad de la situación.

También comentaron que las opiniones de los niños deberán ser retroalimentadas por los padres o los médicos. Considerando que: "la decisión final se encuentra a cargo de los padres y los médicos"; si el niño no está de acuerdo con la conducta, proponen conciliar (*Tabla 3*, sección 4).

Por otro lado, todas consideraron que los niños necesitan apoyo de sus padres y del médico en la toma de decisiones en temas que involucran su salud. Esto lo justificaron porque no había experiencias previas que les ayuden a tomar decisiones. Además, los padres pueden discernir sobre lo más conveniente en cada caso según el dictamen médico (*Tabla 3*, sección de entrevista 5).

La información recopilada en las categorías anteriores se agrupó en la *Figura 2*. Por último, en la *Figura 3* se observa cómo las categorías de los niños y adultos convergen. Asimismo, se proponen los aspectos a considerar por el personal de la salud en el momento de transmitir la información, así como el momento de toma de decisiones, a fin de lograr mejor compresión por parte del niño.

DISCUSIÓN

A diferencia de los médicos que toman decisiones en nombre de los pacientes, la *toma de decisiones compartida* es cada vez más importante en diferentes ámbitos de la atención médica. Es un enfoque donde médicos y pacientes comparten la mejor evidencia disponible frente a la tarea de tomar decisiones y, además, los pacientes son apoyados en emitir sus preferencias ante las diferentes opciones disponibles.[25]

Tabla 4: Características de los adultos que fueron entrevistados.

Número de participante correspondiente[+]	Edad (años)	Escolaridad	Parentesco
1	39	Profesional	Madre
2	39	Maestría	Madre
3	31	Bachillerato	Madre
4	53	Quinto de primaria	Cuidadora
4	28	Bachillerato	Madre
*	48	Técnico	Madre
5	45	Quinto de primaria	Madre
6	39	Tecnólogo	Madre
7	35	Especialización	Madre
8	35	Técnico	Madre
9	40	Bachillerato	Madre
10	30	Bachillerato	Madre
11	43	Profesional	Madre
*	35	Segundo bachillerato	Madre
12	47	Quinto de primaria	Madre

* No se entrevistó al paciente.
[+] El número corresponde a los pacientes señalados en la *Tabla 1*. Del paciente 4 se obtuvo respuesta de la madre y de una cuidadora.

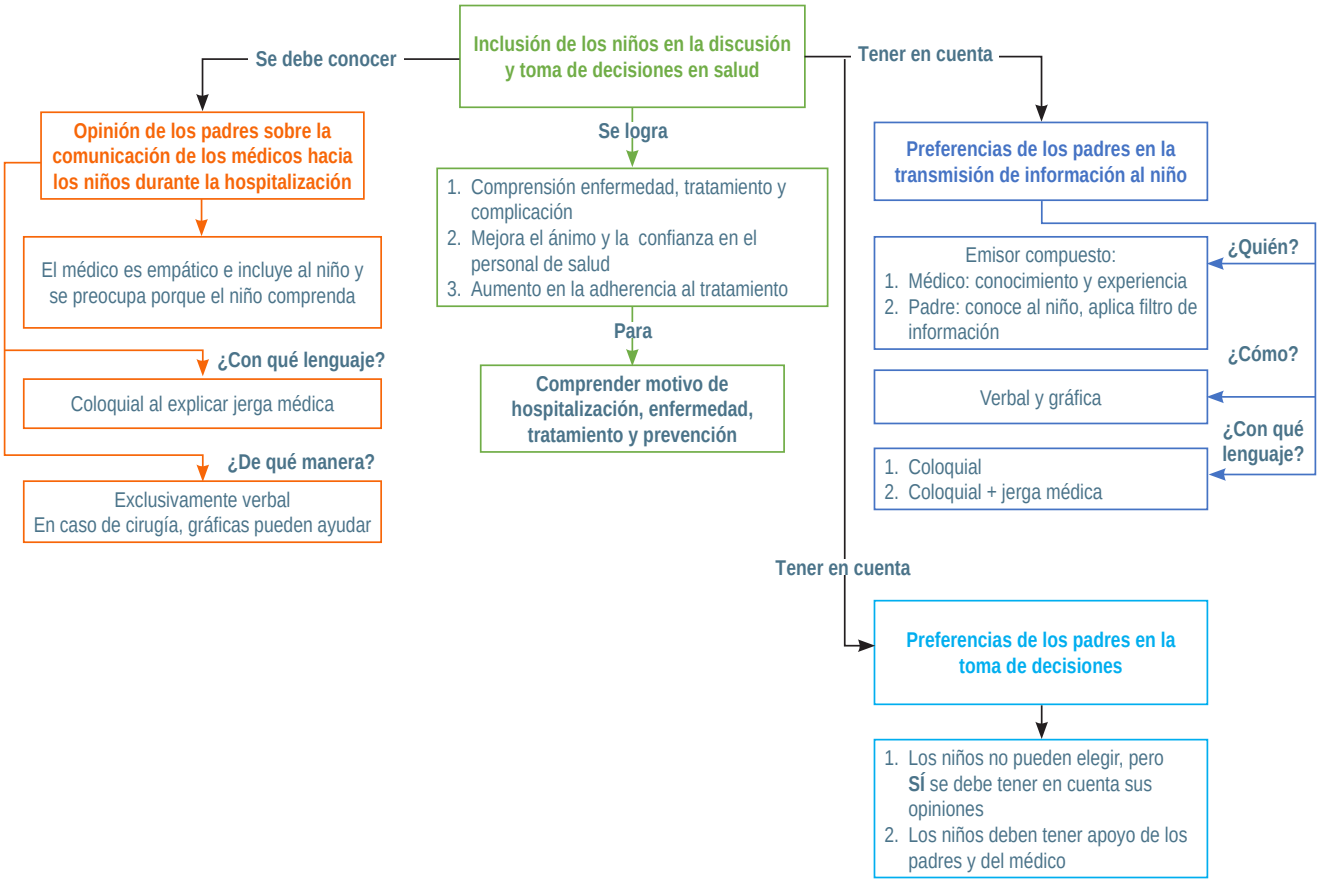

Figura 2: Preferencias de las madres o cuidadoras sobre la inclusión de los niños en el proceso de discusión y toma de decisiones en temas relacionados con salud.

En pediatría, la toma compartida de decisiones se basa en los pacientes (niños o adolescentes), sus padres o cuidadores como en los profesionales involucrados a la hora de tomar una decisión sobre un determinado aspecto de la salud.[9] Esto logra una cooperación genuina entre las tres partes, esperando que haya una relación estrecha y colaborativa.[9,26]

El bajo nivel educativo y un contexto cultural tradicional de evitación de toma de decisiones autónomas suelen ser las principales barreras para llevar a cabo este enfoque. Por lo tanto, es fundamental favorecer habilidades básicas de comunicación clínica efectiva por parte del médico y la consecuente consolidación de una buena relación médico-paciente.[25]

El objetivo de este estudio se centró en explorar, tanto las preferencias de pacientes en edad escolar con enfermedades agudas, como la de sus padres o cuidadores sobre su inclusión el proceso de toma de decisiones en aspectos relacionados con su salud. Las entrevistas permitieron evidenciar que para los niños es importante que los integren en el proceso de diálogo; al escuchar sobre su enfermedad, el tratamiento y prevención puede aumentar la confianza con el médico, así como disminuir la ansiedad y el temor, lo cual pudiera propiciar mayor adherencia al tratamiento. Lo anterior concuerda con los hallazgos de los estudios de Wangmo y colaboradores, Kilkelly y Donnelly, y Kohrman.[1,10,27]

De acuerdo con lo obtenido en este estudio, los niños y sus cuidadores prefieren una información transmitida verbalmente y algunos proponen recibirla con ayuda de medios audiovisuales. No parece haber preferencia en cuanto al tipo de lenguaje, algunos prefieren el lenguaje coloquial y otros una combinación de este con la jerga médica, porque adquieren más conocimiento y entenderán mejor las conversaciones futuras. Kilkelly y colaboradores, señalaron que la información en el ámbito de la salud debe ser transmitida a los niños en palabras claras, acordes a la edad y madurez de cada paciente.[10]

El emisor ideal, tanto para los niños como para los padres, es el integrado por el médico y los padres para complementar el contenido y la forma de la comunicación. El médico cuenta con más experiencia y conocimiento, mientras los padres conocen y están más cercanos al niño, por tanto, les generan más confianza para emitir sus dudas y los padres tienen formas más cercanas al paciente para compartir la información.

En nuestro estudio, tanto los niños como los padres consideran que los menores no pueden decidir en temas relacionados con su salud y necesitan apoyo de los adultos para tomar este tipo de decisiones, lo cual se justifica por la falta de madurez, poca experiencia y la falta de control de emociones. Sin embargo, solicitan que los niños hagan preguntas y emitan opiniones sobre el o los tratamientos, y la autorización para los mismos. Por supuesto, el peso de la opinión del niño dependerá de la gravedad de la situación clínica. Harrison y colaboradores proponen cierto grado de participación según grupos etarios; en particular los escolares deben recibir información, pero su capacidad de decisión es limitada, ya que no comprenden plenamente todas las implicaciones al asentir o disentir.[28]

Por último, es importante resaltar que la percepción general sobre la responsabilidad de la decisión final recae sobre los padres y los médicos. En el supuesto que el niño discrepe de la conducta a seguir, los padres expresan que no se debe imponer la decisión sino conciliar las posiciones.[9]

A través de las entrevistas se identificó que, en nuestro hospital, la mayoría de los niños se sintieron incluidos en la conversación de los médicos con sus padres. Además, expresaron que pudieron preguntar y resolver sus dudas. Esto discrepa de otros estudios donde los niños participaron pasivamente en la entrevista diaria o se hacía caso omiso a sus inquietudes u opiniones.[11,20]

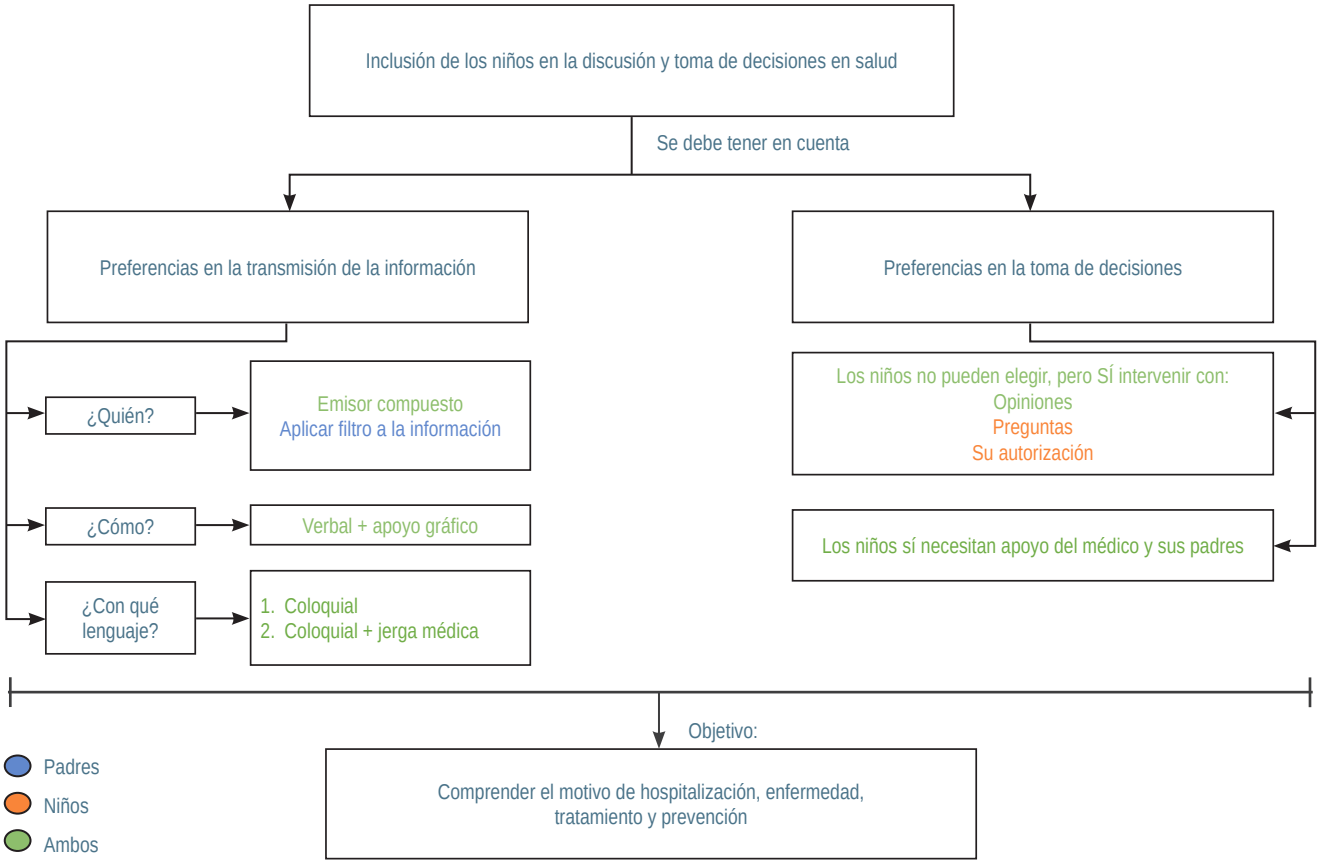

Figura 3: Preferencias en la inclusión de los niños en la discusión y proceso de toma de decisiones en temas que involucran su salud. Se presentan los aspectos que debería tener en cuenta el profesional de la salud en el momento de la transmisión de la información.

Una limitante del estudio fue que sólo se pudo obtener las respuestas de las madres, por lo que se desconoce cuál sería la opinión de los papás.

CONCLUSIONES

Al parecer los pacientes en edad escolar prefieren ser incluidos en la toma de decisiones en situaciones que involucran su salud, pero siempre en compañía de sus padres.

REFERENCIAS

1. Wangmo T, De Clercq E, Ruhe KM, Beck-Popovic M, Rischewski J, Angst R et al. Better to know than to imagine: Including children in their health care. *AJOB Empir Bioeth*. 2017; 8(1): 11-20.
2. Congreso de Colombia. Convención Internacional sobre los derechos del niño. Colombia; 1991. p. 6.
3. Congreso de Colombia. Código de la infancia y la adolescencia. Colombia; 2006. p. 72.
4. Wyatt KD, List B, Brinkman WB, Prutsky Lopez G, Asi N, Erwin P et al. Shared decision making in pediatrics: a systematic review and meta-analysis. *Acad Pediatr*. 2015; 15(6): 573-583.
5. Opel DJ. A push for progress with shared decision-making in pediatrics. *Pediatrics*. 2017; 139(2): e20162526.
6. Coughlin KW. Medical decision-making in paediatrics: infancy to adolescence. *Paediatr Child Health*. 2018; 23(2): 138-146.
7. Vemuri S, Hynson J, Williams K, Gillam L. Decision-making approaches for children with life-limiting conditions: results from a qualitative phenomenological study. *BMC Med Ethics*. 2022; 23(1): 52.
8. Park ES, Cho IY. Shared decision-making in the paediatric field: a literature review and concept analysis. *Scand J Caring Sci*. 2018; 32(2): 478-489.
9. Butz AM, Walker JM, Pulsifer M, Winkelstein M. Shared decision making in school age children with asthma. *Pediatr Nurs*. 2007; 33(2): 111-116.
10. Kilkelly U, Donnelly M. The child's right to be heard in the healthcare setting: perspectives of children, parents and health professionals [Internet]. 2006 [cited 2019 Feb 21]. p. 105. Available in: https://www.researchgate.net/publication/279638240
11. Moore L, Kirk S. A literature review of children's and young people's participation in decisions relating to health care. *J Clin Nurs*. 2010; 19(15-16): 2215-2225.
12. Vessey JA, Miola ES. Teaching adolescents self-advocacy skills. *Pediatr Nurs*. 1997; 23(1): 53-56.
13. Holzheimer L, Mohay H, Masters IB. Educating young children about asthma: comparing the effectiveness of a developmentally appropriate asthma education video tape and picture book. *Child Care Health Dev*. 1998; 24(1): 85-99.
14. de Winter M, Baerveldt C, Kooistra J. Enabling children: participation as a new perspective on child-health promotion. *Child Care Health Dev*. 1999; 25(1): 15-23; discussion 23-25.
15. Allen KA. Parental decision-making for medically complex infants and children: an integrated literature review. *Int J Nurs Stud*. 2014; 51(9): 1289-1304.
16. Fiks AG, Hughes CC, Gafen A, Guevara JP, Barg FK. Contrasting parents' and pediatricians' perspectives on shared decision-making in ADHD. *Pediatrics*. 2011; 127(1): e188-e196.
17. Coyne I, O'Mathúna DP, Gibson F, Shields L, Sheaf G. Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013; (6): CD008970. doi: 10.1002/14651858.CD008970.pub2.
18. Alderson P, Sutcliffe K, Curtis K. Children as partners with adults in their medical care. *Arch Dis Child*. 2006; 91(4): 300-303.
19. Rousseau K. Children as young as 4 years of age with type 1 diabetes showed understanding and competence in managing their condition. *Evid Based Nurs*. 2007; 10(1): 28.
20. Quaye AA, Coyne I, Soderback M, Hallstrom IK. Children's active participation in decision-making processes during hospitalisation: An observational study. *J Clin Nurs*. 2019; 28(23-24): 4525-4537.
21. Jordan A, Wood F, Edwards A, Shepherd V, Joseph-Williams N. What adolescents living with long-term conditions say about being involved in decision-making about their healthcare: A systematic review and narrative synthesis of preferences and experiences. *Patient Educ Couns*. 2018; 101(10): 1725-1735.
22. Day E, Jones L, Langner R, Bluebond-Langner M. Current understanding of decision-making in adolescents with cancer: A narrative systematic review. *Palliat Med*. 2016; 30(10): 920-934.
23. Brody JL, Scherer DG, Annett RD, Turner C, Dalen J. Family and physician influence on asthma research participation decisions for adolescents: the effects of adolescent gender and research risk. *Pediatrics*. 2006; 118(2): e356-e362.
24. Malone H, Biggar S, Javadpour S, Edworthy Z, Sheaf G, Coyne I. Interventions for promoting participation in shared decision-making for children and adolescents with cystic fibrosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2019; 5(5): CD012578. doi: 10.1002/14651858.CD012578.pub2.
25. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med*. 2012; 27(10): 1361-1367.
26. Dixon-Woods M, Young B, Heney D. Partnerships with children. *BMJ*. 1999; 319(7212): 778-780.
27. Kohrman A, Clayton EW, Frader JE, Grodin MA, Moseley KL, Porter IH et al. Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. *Pediatrics*. 1995; 95(2): 314-317.
28. Harrison C, Kenny NP, Sidarous M, Rowell M. Bioethics for clinicians: 9. Involving children in medical decisions. *CMAJ*. 1997; 156(6): 825-828.

Conflicto de intereses: los autores declaran que no tienen.