



Informe final

Asistente de investigación

Grupo de Investigación

Educación médica y en ciencias de la salud (CECS)

Línea de investigación

Aspectos éticos y jurídicos en pediatría

Autor:

Diego Alejandro Rojas Vargas

Informe presentado como requisito para optar por el

título de: Especialista en pediatría

Bogotá - Colombia

2022

Informe final

Asistente de investigación

Grupo de Investigación

Educación médica y en ciencias de la salud (CECS)

Línea de investigación

Aspectos éticos y jurídicos en pediatría

Autor:

Diego Alejandro Rojas Vargas

Investigador a cargo y/o director del Grupo de investigación

Ana Isabel Gómez Córdoba

Escuela de medicina y ciencias de la salud

Especialización en pediatría

Universidad del Rosario

Bogotá – Colombia

2022

1 Contenido

1. Producto: Capítulo de libro

Título del producto: Toma de decisiones en pediatría

• Resumen.....	4
• Caso clínico.....	6
• Introducción.....	7
• Modelo de toma de decisiones.....	8
• ¿Cuándo utilizar el modelo de toma de decisiones?	9
• Formación y competencia del personal médico asistencial.....	11
• Cuidado paliativo y final de vida.....	12
• Normatividad y su importancia.....	13
• Conclusión.....	14
• Bibliografía.....	15

Toma de decisiones en Pediatría

Diego Alejandro Rojas Vargas¹, Boris Julián Pinto Bustamante²

- 1. Residente Pediatría - Universidad del Rosario**
- 2. Médico especialista en Bioética - Profesor Investigador en el Doctorado, Maestría y Especialización en Bioética – Universidad del Rosario**

Resumen

El reconocimiento y entendimiento de que los problemas de los niños son diferentes a los de los adultos y que éstos a su vez varían conforme las diferentes etapas del crecimiento y desarrollo, permitió consolidar a la pediatría como una especialidad de la medicina a mediados del siglo XIX. En una revisión exhaustiva de la bibliografía disponible en los últimos años, apreciamos un déficit sobre los dilemas éticos que a diario enfrentamos las pediatrías en nuestra práctica diaria, lo que conlleva a un cierto grado de incertidumbre a la hora de plantear una solución ante estos problemas.

La población objeto de este trabajo es cualquier profesional que realice sus actividades en el ámbito de la salud (médicos, enfermeras, asistentes sociales), personas que trabajan en las diferentes administraciones y organismos relacionados a la sanidad pública y privada.

Buscamos proporcionar herramientas para la resolución de los diferentes problemas éticos, médicos y jurídicos más frecuentes de la pediatría en la práctica diaria del personal de salud, mediante casos clínicos hipotéticos, los cuales el lector podrá resolver con los conocimientos que adquiera en cada capítulo del libro, además de permitir una búsqueda asertiva y que permita la resolución oportuna de la situación del paciente. Otro punto para destacar es poder servir de referencia y consulta bibliográfica para futuras investigaciones en este campo.

Abstract:

The recognition and understanding that the problems of children are different from those of adults and that these in turn vary according to the different stages of growth and development, allowed pediatrics to be consolidated as a specialty of medicine in the mid-nineteenth century. In an exhaustive review of the literature available in recent years, we appreciate a deficit on the ethical dilemmas that pediatricians face daily in our daily practice, which leads to a certain degree of uncertainty when proposing a solution to these problems.

The target population of this work is any professional who carries out their activities in the field of health (doctors, nurses, social workers), people who work in the different administrations and organizations related to public and private health.

We seek to provide tools for the resolution of the most frequent ethical, medical and legal problems of pediatrics in the daily practice of health personnel, through hypothetical clinical cases, which the reader will be able to solve with the knowledge acquired in each chapter of the book. in addition to allowing an assertive search and allowing the timely resolution of the patient's situation. Another point to highlight is to be able to serve as a reference and bibliographic reference for future research in this field.

Caso clínico

Nicole, es una niña de 3 días de vida, fruto de primer embarazo por cesárea debido a preeclampsia severa. Al nacimiento se evidencia que presenta bajo peso por lo cual se deja hospitalizada para vigilancia y ganancia ponderal en la unidad de cuidado intensivo neonatal. Durante su observación clínica y posterior al inicio de la vía enteral, Nicole presenta distensión abdominal, fiebre y deterioro de su estado clínico general, el neonatólogo de la unidad sospecha que está cursando con una enterocolitis necrotizante por lo cual solicita una radiografía de abdomen dentro del estudio inicial de dicha patología. Esta radiografía de abdomen la solicita en 2 proyecciones una anteroposterior y otra con proyección oblicua; durante la visita de los familiares les informa a los padres todo sobre el estado clínico y la conducta médica a seguir con la bebé. La madre de Nicole, pregunta ¿por qué se realizaron 2 proyecciones?, además de querer saber si con sólo una proyección no se hubiera obtenido el mismo resultado, dado que a ella le preocupa mucho la cantidad de radiación y los posibles riesgos además de las secuelas de esta a largo plazo. El neonatólogo les explica a los dos padres la mayor evidencia que tienen las 2 proyecciones y el riesgo de que en una sola proyección pueda pasarse por alto y no evidenciarse esta patología que tiene un curso clínico grave, sino se interviene de forma oportuna. La madre no queda muy convencida del todo, pero al final acepta la toma de las 2 proyecciones en la radiografía de abdomen.

Este escenario clínico es un gran ejemplo para explicar e intentar aclarar las diferentes inquietudes y conflictos médicos a los que nos vemos enfrentados en la práctica clínica los profesionales de la salud, más aún, las particularidades que se tienen en pediatría, en relación con la toma de decisiones en los diferentes aspectos de la conducta médica. Durante el capítulo se irán exponiendo y explicando la evidencia científica encontrada y las distintas aristas que tiene este tema tan importante en la práctica clínica diaria del médico, además de herramientas para poder enfrentar diversas situaciones que se presentan particularmente en la atención de niños, niñas y adolescentes por parte del pediatra clínico.

Introducción

El concepto de toma de decisiones en medicina es un tema que se ha venido estudiando e investigando desde hace varios años, la necesidad de dar un servicio basado en la humanización le ha dado más importancia y más relevancia a la necesidad de poner en práctica modelos basados en la evidencia científica que ayuden y faciliten a prestar mejor la atención médica basada en el paciente y a la vez de sus familiares, sin dejar a un lado la autonomía del médico y la buena práctica clínica siempre buscando realizarla con la mejor evidencia científica disponible. Es por esto, por lo que el modelo de toma de decisiones compartida surge como una herramienta necesaria e importante a utilizar para la atención clínica de los pacientes. Inicialmente se desarrolló para adultos competentes con patologías agudas(1), dicho modelo tiene soporte y evidencia científica, lo cual ha hecho que se extrapole a diferentes grupos etarios, además de diferentes patologías, principalmente los pacientes que presentan enfermedades avanzadas y requieren cuidados paliativos(2)(3).

El modelo de toma de decisiones compartida es el modelo estándar y una de las herramientas que tienen los pediatras y en general el médico clínico para desempeñar su actividad clínica diaria de una manera más completa y menos ardua, es tan importante y compleja esta herramienta que en ciertos escenarios puede tener una evidencia clínica ambigua, en la cual no da la claridad y la exactitud para ser puesta en práctica en todos los escenarios, además tiene la particularidad que no se dispone de tanto conocimiento, ni tanta experiencia en el ámbito pediátrico, lo que hace que sea una herramienta que tenga que utilizarse de forma prudente y bajo el contexto clínico adecuado(1).

Esta herramienta de toma de decisiones compartida es la que más prefieren y la que más fortalece en conjunto la relación médico – paciente, dado que ayuda a facilitar las decisiones médicas en un contexto basado en la evidencia y alineado con componentes subjetivos como las preferencias, valores y objetivos del paciente y su familia; este concepto lo que conlleva es que el médico, el paciente y su familia compartan toda la información y tomen medidas adicionales de ser necesario para llegar a un consenso final sobre el tratamiento preferido y el tratamiento a implementar. Por lo que se considera que el objetivo principal por el cual este modelo toma tanta relevancia, es el facilitar las decisiones médicas en el quehacer diario de la atención de los pacientes, así como en el ámbito pediátrico(4).

En la práctica de la pediatría, la implementación del proceso de toma de decisiones compartidas debe considerar la heterogeneidad de la población pediátrica, en términos de desarrollo neurocognitivo y psicológico, así como la participación de los representantes legales que la mayoría de los casos son los padres; este aspecto diferencial hace que el modelo inicial de toma de decisiones compartida deba tener ciertos cambios y ciertas variaciones para poder realizarse de manera adecuada(4).

Estas particularidades que se toman en cuenta y se deben explorar además de incorporar en los pacientes pediátricos tienen otros matices que se deben preguntar más a fondo, como lo son por ejemplo los valores, las preferencias que tenga cada núcleo familiar y creencias del paciente y sus familiares para así poder garantizar que las decisiones coincidan con sus preferencias y además tener en cuenta otros factores adicionales dados por el entorno familiar, el nivel escolar y la aceptación de la situación clínica que se tenga por parte de los familiares, todo esto con el fin de poder tomar una decisión conjunta final

en una conducta médica específica, en la cual tanto el médico, como el paciente y el entorno familiar se sientan con confianza y satisfechos de estar haciendo lo mejor y lo que más le conviene al paciente en dicho momento específico.

Así como este modelo tiene muchos beneficios en la atención clínica global además de ayudar a mejorar y humanizar la calidad de la atención, también tiene varias limitaciones inherentes a la toma de decisiones, como es el caso de saber en qué momento debe el pediatra poner en práctica el modelo de toma de decisiones compartida y cuando no es necesario, haciendo la salvedad de que para poder tenerla en cuenta es requisito previo que una decisión tenga más de una opción médicamente aceptable y esto es muy importante en pediatría, porque a diferencia de los adultos que tienen la opción de elegir no hacer nada independiente del riesgo al que se sometan por decisión de ellos mismos, en pediatría es un derecho fundamental proteger el bienestar de los niños y los padres no consideran la opción de poner en riesgo sus hijos además de no ser médicamente aceptable este tipo de decisiones que rayan con la negligencia y violan la ley, no obstante, en el caso de voluntades anticipadas, en investigación y en el caso de eutanasia ya se reconoce en Colombia un rango mayor de participación en toma de decisiones a niños, niñas y adolescentes, que tiene muchas aristas por evaluarse. Otra de las limitaciones para este modelo el cual es un tema de mucho debate y varías entre las diferentes jurisdicciones, es cuando la toma de decisiones compartida en la premisa del beneficio individual puede afectar la salud de la comunidad es decir la salud pública, un posible ejemplo de esto es la inmunización infantil en la cual la prioridad no poner en riesgo la salud de una comunidad sobre el concepto individual, más adelante se explica con un ejemplo clínico de la vida diaria este aspecto(1).

Modelo de toma de decisiones

Opel (4) propuso un marco provisional del modelo de toma decisiones en pediatría basado en cuatro pasos:

1. El primer paso denota la razonabilidad médica en la cual el médico debe considerar si la decisión incluye una opción médicamente razonable y en caso de no presentarse dicho requisito el modelo no estaría indicado, esto nos ayuda a aclarar un poco una de las preguntas del caso clínico inicial con relación a ¿cuándo está indicado implementar el modelo de toma de decisiones?
2. El segundo paso es la valoración en cuanto a la carga de beneficios por parte del médico de las diferentes opciones terapéuticas o conductas médicas basadas en la evidencia que se tengan disponibles para dicha situación.
3. El tercer paso tiene que ver con la sensibilidad de las preferencias por parte del paciente y los familiares en cuanto a evaluar cómo los riesgos, beneficios y resultados pueden verse influenciados por los principios valores y objetivos particulares de dicho entorno familiar, en este paso se puede hacer el matiz y explicar un poco las 2 versiones que hay del modelo de toma de decisiones compartidas, en la cual hay una versión sólida y una versión débil que hace alusión a un modelo de decisión tomada principalmente por el médico que sería la versión sólida y un modelo de decisión flexible basado en la decisión que prefieren el paciente y los familiares.

4. Por último, en el paso cuatro se considera la calibración, es el escenario particular en el que el médico es impulsado a evaluar y decidir sobre otras características del contexto clínico como es el caso de una urgencia médica donde se necesita una decisión en cuanto a intervención de manera oportuna y rápida, lo que lleva a que el médico pueda tomar una decisión final.(4)

¿Cuándo utilizar el modelo de tomas de decisiones?

Hay diversos escenarios donde no hay claridad si usar el método de toma de decisiones compartida además de ciertas particularidades que se presentan en la práctica clínica, el caso clínico inicial pone al pediatra a pensar si vale la pena someter dicha decisión al permiso de los padres poniendo en una balanza el riesgo versus el beneficio de dicha intervención, lo que hace que nos preguntemos ¿qué decisiones deben compartirse con los tutores legales y cuáles decisiones no?, hay que hacer la salvedad y además es importante no llevar al extremo este método, conocer que es más una herramienta de ayuda y no una obligatoriedad con todas las decisiones médicas. Es importante que el médico tenga la autonomía y el razonamiento, además del conocimiento de poner en consideración qué intervenciones médicamente razonables existen, y qué normas o leyes gubernamentales se tienen vigentes para apoyar ese tipo de escenario con variabilidad de la práctica clínica a la que se ven enfrentados, además este aspecto sirve como herramienta para considerar el escenario en el cual los familiares consideran una opción que no es consistente con la evidencia clínica documentada y nos ayudará a saber cómo actuar en dicho contexto.

Retomando el aspecto de salud pública y para detenernos más en este escenario, vemos como este método de toma de decisiones compartida puede facilitar al médico tomar decisiones poniendo el contexto normativo y así evitar comprometer un derecho constitucional, para hacer un poco más claro este aspecto vamos a desglosarlo con un ejemplo, usted es el pediatra de urgencias de un centro médico de una ciudad intermedia, llega Juan, un niño de 6 años sin antecedentes patológicos de importancia, inmunización completa para la edad según el PAI acompañado de su madre Clara quienes refieren que posterior a la ingesta de arroz con pollo en la fiesta de cumpleaños de su mejor amigo, un vecino del barrio inicia con un cuadro diarreico agudo, con deposiciones de 5 a 6 eventos por día, sin moco sin sangre, niega fiebre u otra sintomatología asociada, al examen físico usted evidencia mucosa oral semi seca, leve taquicardia, con adecuada tolerancia a la vía oral, sin otros signos de alarma, usted considera como diagnóstico inicial una deshidratación leve secundaria una enfermedad diarreica aguda, que no tiene indicación de requerir hospitalización para manejo y tampoco requiere estudios adicionales de laboratorio, ese sería el enfoque inicial individual para este paciente. Usted como médico experimentado tiene el conocimiento que uno de los posibles diagnósticos etiológicos diferenciales es una infección por *Estafilococo aureus*, dada la particularidad del tipo de comida que se consumió en dicha fiesta, usted le pregunta a la madre si hay más niños que asistieron a la fiesta con la misma sintomatología, la madre sólo tiene conocimiento de dos niños que tienen diarrea, en este momento es donde empieza usted a pensar y a evaluar si es mayor el beneficio en la salud pública de hacer un coprocultivo para diagnosticar un posible brote de *S. Aureus* versus el beneficio personal de no tomar laboratorios y egresar al paciente sólo con manejo sintomático, en este escenario se pone en manifiesto como a veces se debe evaluar si el método de toma de decisiones compartida prima sobre otras

necesidades comunitarias y como el médico debe tener la capacidad y la experiencia para saber en qué momento se puede realizar y en qué momento debe primar la autonomía del quehacer médico. (4)

Por otro lado, hay que tener cierta claridad y hacer la salvedad de que en pediatría se tiene un grupo etario especial no sólo para la toma de decisiones sino en toda la práctica clínica que son los adolescentes, este grupo de pacientes tiene la particularidad que están desarrollando su autonomía, la cual es componente muy importante en la transición a la edad adulta y para su formación personal, además de ser legalmente un componente importante a tener en cuenta para la toma de decisiones. Esta particularidad hace muy difícil que se pueda extrapolar el método de toma de decisiones compartidas, además tener en cuenta las necesidades personales del paciente con sus creencias y valores, con la decisión de hacer partícipes, poner en conocimiento y pedir la autorización a los padres/representante legal sobre su conducta clínica y en la toma de decisiones. (1)(4) En este aspecto hemos evidenciado que hay una inadecuada orientación al respecto desde la formación del médico general y particularmente del pediatra; por lo que es vital importancia para las personas que trabajan en pediatría que se sigan realizando investigaciones para tener más herramientas y así poder afrontar los diferentes escenarios que se presentan a diario en la práctica clínica, como por ejemplo viene pasando en la toma de decisiones en adolescentes (5)(6)(7)(8) donde se tiene más conocimiento en la forma de afrontar este grupo etario y las normas que los rigen, por lo que se quiere generar en el lector una inquietud, una motivación y además de resaltar la importancia de investigar en este aspecto para generar nuevos conocimientos.

Recientemente se han publicados estudios científicos donde evalúan y se intentan aclarar las diversas implicaciones que se tiene al momento de aplicar el método de toma de decisiones compartidas, uno de los más recientes ejemplos de esto es un estudio realizado en el Reino Unido (2) y publicado en el 2017, es una revisión sistemática de la literatura cualitativa en lo concerniente a toma de decisiones y planificación a futuro de los niños con condiciones que limitan la vida. Uno de los aspectos más importantes y el cual evidenció esta investigación es que hay múltiples factores que no se tienen muy en cuenta al momento de tomar estas decisiones y que causan un impacto muy preponderante en la familia y condiciona la decisión final en dicho escenario, los factores que tienen más relevancia en el estudio se pueden encasillar en varios grupos, un grupo son los factores familiares en los cuales se encuentran principalmente la incertidumbre del pronóstico, la experiencia y conocimiento de la historia natural de la enfermedad, la esperanza y la calidad de vida del niño, entre otros; otro grupo son los factores que tienen que ver con el sistema donde se encuentran las leyes, normas y reglamentos vigentes para la atención de estos pacientes, la limitación en el acceso de la atención médica, y por último los factores específicos del niño y de su familia entre ellos las estrategias de afrontamiento y conciencia sobre la enfermedad, la confianza entre la familia y el personal médico, el adecuado suministro y explicación de la información por parte del personal médico a los padres y al paciente.

Como conclusión del estudio la toma de decisiones debe individualizarse para la familia y las circunstancias en las que se encuentren, los médicos deben ser consistentes de cómo los aspectos relacionados con la decisión específica y los antecedentes familiares pueden afectar su elección, además de brindar apoyo, facilitar y ayudarlos en la búsqueda de información, fortaleciendo así la relación médico paciente con un diálogo concreto, claro y

acorde a su nivel educativo. Otro aspecto importante que no se tiene tanto en cuenta al momento de realizar la toma de decisiones compartidas es la satisfacción personal que tienen las familias cuando se les hace partícipes en este proceso, el cual en el estudio considera que es uno de los aspectos subjetivos más importantes que se evidenció y que debe empezarse a tomar más en cuenta. (2)

Todos los factores antes mencionados toman gran relevancia no sólo desde la perspectiva del médico sino desde la perspectiva de la familia y el paciente, además es importante resaltar que hay algunos escenarios que se tornan difíciles de afrontar y manejar, como por ejemplo cuando la familia busca información por su propia cuenta en internet para sentir que toman decisiones más informadas, sin darse cuenta que están ejerciendo una presión sobre el personal sanitario queriendo asegurar que se realice su decisión preferida y no teniendo en cuenta las razones y demás opciones que le brinda el médico. Para este tipo de escenarios no tenemos un conocimiento, ni recomendaciones avaladas por la comunidad científica sobre cómo afrontarlas y manejarlas, sería de mucha ayuda que durante la formación académica y principalmente en la formación como pediatra se impartiría una cátedra donde se pudiera orientar y dar herramientas al médico en formación para encarar este tipo de situaciones, además de realizar más investigación para brindar recomendaciones definitivas con respecto al tema de toma de decisiones.

A pesar de la limitada información e investigación en este aspecto, existe un consenso general de que los jóvenes tienen derecho a participar en la toma de decisiones y en las discusiones de planificación futura sobre su estado de salud, dichas discusiones son seguras y aumentan la congruencia de la toma de decisión conjuntamente del adolescente y su familia, siempre teniendo en cuenta la patología que padece ya que pueden cursar con cierto grado de deterioro cognitivo secundario y hacer que la toma de decisiones no sea adecuada. (9)(10)(11)

Formación y competencia del personal médico asistencial

Así como se ha explicado previamente la importancia y el papel que tienen los familiares al momento de la toma de decisiones, también es importante para el personal médico conocer cómo abordar y cómo impacta esta carga decisional a los padres, haciendo referencia a la particularidad en la cual los padres no quieren tomar la decisión final por el miedo a equivocarse, por lo cual el médico debe tener las competencias para asumir las decisiones del estado clínico del paciente cuando sienta que los padres están siendo nublados por las emociones y ponen en peligro la adecuada capacidad para tomar decisiones, un ejemplo de esto son los pacientes oncológicos en final de vida, donde los padres están emocionalmente cargados y con sentimientos de culpa lo que hace que no puedan tomar decisiones de forma acertada, en este caso es importante dar tiempo para digerir las malas noticias y tener una comunicación efectiva y clara utilizando el modelo de toma de decisiones guiada por el médico, para este escenario puntual el modelo es una herramienta primordial y clave. (4)

Cuidado paliativo y final de vida

La toma de decisiones en cuidado paliativo es otro aspecto importante que se debe tener en cuenta al momento de la atención de este tipo especial de pacientes, cabe resaltar que no es solo para los pacientes en el contexto de una fase terminal sino mucho antes del final de vida, siendo uno de los aspectos más relevantes la planificación anticipada de la atención médica (voluntades anticipadas), haciendo un poco más fácil la toma de decisiones. Por ejemplo en Colombia, la resolución 2665 de 2018 del Ministerio de salud y protección social (12) indica las directrices para adolescentes entre 14 y 18 años que estén sanos o estado de enfermedad que estén en pleno uso de sus facultades legales y mentales para poder realizar el documento de voluntad anticipada. Este conjunto de acciones tiene beneficios muy claros e importantes como lo es mejorar la calidad de la atención, el respeto de la autonomía del paciente y la sensación de seguridad además de control por parte de familiares y más aún del paciente. Estas acciones mejoran la satisfacción del paciente, el estrés, la ansiedad y la depresión de los familiares sobrevivientes, lo que ayuda a desarrollar de mejor manera todo el proceso después de la muerte.(13) Aspectos que son muy importantes como la planificación oportuna discusiones continuas y direccionadas según la condición clínica del paciente, la participación de todos los profesionales relevantes en la atención hacen que este proceso del cuidado paliativo sea lo más acorde e individualizado para las necesidades de cada paciente. En el 2013 la asociación de pediatría de Países Bajos fue las primeras en lanzar una guía multidisciplinaria basada en la evidencia del cuidado paliativo para la atención de los pacientes pediátricos, (14) con posterior conocimiento de que no se tiene la adecuada implementación y adherencia a dichas recomendaciones parte del personal sanitario siendo uno de los pilares en la atención médica actual la adecuada atención, acompañamiento y seguimiento en el cuidado paliativo de los pacientes pediátricos, por lo que de nuevo es tema para nuevas investigaciones siempre con la premisa de dar la mejor atención médica posible. (3)

Así como el modelo de toma de decisiones funcionan en los pacientes de final de vida y cuidado paliativo también se conoce científicamente que funciona y está recomendado para niños que tienen una complejidad médica mayor a la población general con patologías crónicas que requieren una alta demanda de atención médica y además tienen alto riesgo de morbilidad sin un pronóstico exacto, para este tipo de pacientes el modelo de toma de decisiones compartida y la planificación anticipada cobran mayor relevancia siendo uno de los pilares principales en el enfoque global de la atención de este grupo de pacientes. Cabe resaltar que 2/3 de los padres de estos niños no tienen conocimiento y no han hablado de la planificación y voluntad anticipada de la atención. Lo que hace que se generen barreras y dificultades al personal de salud poder realizar una atención de manera adecuada; barreras como por ejemplo las expectativas de vida poco realistas que se tienen por parte de los padres, dificultades en la comprensión del pronóstico y la poca preparación que tienen los padres en los diferentes escenarios de desenlace, es lo que hace que sea aún más complicado que se pueda implementar de forma adecuada un modelo de toma de decisiones compartida. En la literatura científica se encuentra como conclusión general que los profesionales de la salud y los padres refieren que el paciente y la familia deberían participar aún más en la toma de decisiones y que los médicos deben tomarse el tiempo para reconocer, comprender y apoyar la diversidad e individualidad entre la familia, por lo que debe priorizarse y conocerse ítems importantes en la atención médica como los son la expectativa de calidad de vida, las creencias, valores, esperanzas y metas como parte del

proceso de toma de decisiones, es por eso que debe individualizarse cada tipo de pacientes para así poder tener herramientas y saber cómo abordar los diferentes escenarios y aspectos clínicos que se encuentran en la práctica diaria del médico y especialmente el pediatra. (15)

Normatividad y su importancia

Ya se ha presentado y se han explicado algunos de los diferentes escenarios clínicos que se pueden ver en la práctica clínica diaria, pero es importante tener en cuenta que la toma de decisiones debe estar regida y englobada en el marco ético y legal vigente para el lugar donde se está realizando dicha atención, por ejemplo en el Reino Unido se siguen las directrices del General Medical Council sobre el tratamiento y la atención hacia el final de la vida, donde se incluyen directrices específicas sobre la toma de decisiones en niños y jóvenes además de tener la Ley de Igualdad aprobada en el 2010. (16) Por otro lado en Inglaterra y Gales los pacientes que tienen 16 años o más están sujetos a la ley de capacidad mental de 2005 en la cual se definen las pruebas de capacidad y establece una lista de verificación mínima de 9 puntos para estimar los mejores intereses de una persona que carece de capacidad de decisión, y así poder aceptar la participación única del paciente y corroborar que tiene la capacidad adecuada para poder tomar decisiones por sí mismo.(16)

En Colombia no se tiene ninguna ley explícita enfocada sólo en la toma de decisiones en pediatría, pero se tienen algunas normas que reglamentan ciertos aspectos puntuales como por ejemplo la resolución 825 del 2018 del Ministerio de salud y protección social en la cual se reglamenta el derecho a morir dignamente de niños, niñas y adolescentes, la Ley 1098 de 2006 por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia con el objetivo de establecer normas sustantivas y procesales para la protección integral de los niños, las niñas y los adolescentes, garantizar el ejercicio de sus derechos y libertades además del reconocimiento a la igualdad y la dignidad humana, sin discriminación alguna, la resolución 229 de 2020 del Ministerio de salud y protección social haciendo referencia a la protección a la dignidad humana recibiendo un trato digno, sin soportar un sufrimiento evitable, además sin ser discriminada por ninguna razón sea política, de género, religión ni edad, entre otras y por último la resolución 2665 de 2018 del Ministerio de salud y protección social previamente referenciada en este capítulo. Para poder realizar un adecuado que hacer como médico y poder enfrentarse de la mejor manera a los diferentes dilemas éticos que se presentan en esta población particular es de importante interés y obligación el conocer la normatividad vigente que esté rigiendo a la comunidad en la cual se desarrolle la actividad médica de atención de pacientes pediátricos y así poder realizar un enfoque adecuado en lo concerniente a la toma de decisiones compartida, así como en la actividad diaria del profesional de la salud.

Como recomendación general, se considera que todo el proceso clínico realizado concerniente a la toma de decisiones como la decisión final real deben ser sustentadas y descritas en la historia clínica del paciente, además de documentar cualquier plan de cuidados familiares que en caso de emergencia debe estar escrito y desglosado de forma clara para todos los posibles implicados, haciendo énfasis y explicando cómo ha sido el proceso, cómo se ha discutido y cuál ha sido la decisión final en el mejor interés del niño.

Conclusión

Como conclusión final de este capítulo, todo el personal médico que desarrolle actividades asistenciales en un entorno pediátrico y principalmente los pediatras se van a ver enfrentados a múltiples escenarios diversos y difíciles con muchos dilemas éticos, en los cuales se pongan a prueba las capacidades resolutivas y la aproximación a la implementación del método de toma de decisiones compartida, es claro y evidente que se tienen múltiples barreras y limitaciones en este tema las cuales se deben intentar solucionar de una forma acertada, trabajando de manera conjunta con los familiares y el paciente, teniendo en cuenta los aspectos emocionales, religiosos, creencias y demás determinantes que son muy importantes para la satisfacción personal y la seguridad en la toma de decisión final. Por otra parte, consideramos que se deben realizar más estudios de investigación para lograr desarrollar y generar recomendaciones basadas en la evidencia que ayuden a intentar solventar las diferentes limitaciones además de dar herramientas para enfrentarse a los múltiples escenarios particulares en los cuales se puede ver expuesto el pediatra y que serían de vital importancia en la atención de los niños, niñas y adolescentes.

Bibliografía

1. Opel DJ. A push for progress with shared decision-making in pediatrics. *Pediatrics*. 2017;139(2).
2. Popejoy E, Pollock K, Almack K, Manning JC, Johnston B. Decision-making and future planning for children with life-limiting conditions: a qualitative systematic review and thematic synthesis. *Child Care Health Dev*. 2017;43(5):627–44.
3. Loeffen EAH, Tissing WJE, Schuiling-Otten MA, De Kruiff CC, Kremer LCM, Verhagen AAE. Individualised advance care planning in children with life-limiting conditions. *Arch Dis Child*. 2018;103(5):480–5.
4. Weiss EM, Clark JD, Heike CL, Rosenberg AR, Shah SK, Wilfond BS, et al. Gaps in the implementation of shared decision-making: illustrative cases. *Pediatrics*. 2019;143(3).
5. Sáenz M. La Vida , En El Embarazo En La Adolescencia *. *Rev Colomb Bioética* [Internet]. 2014;138–92. Available from: file:///F:/INVESTIGACIÓN CUALITATIVA/189232734004.pdf
6. Bustamante B, Diaz R. Asentimiento y consentimiento informado en pediatría : aspectos bioéticos y jurídicos en el contexto colombiano. *Rev Colomb Bioética* [Internet]. 2013;8(1):144–65. Available from: <https://www.redalyc.org/pdf/1892/189228429010.pdf>
7. Garanito MP, Zaher-Rutherford VL. Adolescent patients and the clinical decision about their health. *Rev Paul Pediatr*. 2019;37(4):504–9.
8. Diekema DS. Adolescent brain development and medical decision-making. *Pediatrics*. 2020;146(August 2020):S18–24.
9. Lyon ME, Jacobs S, Briggs L, Cheng YI, Wang J. Family-centered advance care planning for teens with cancer. *JAMA Pediatr*. 2013;167(5):460–7.
10. Kimmel AL, Wang J, Scott RK, Briggs L, Lyon ME. FAmily CEntered (FACE) advance care planning: Study design and methods for a patient-centered communication and decision-making intervention for patients with HIV/AIDS and their surrogate decision-makers. *Contemp Clin Trials*. 2015;43:172–8.
11. Lyon ME, Ph D, Garvie P a, Briggs L, He J, Mccarter R, et al. Advance Care Planning Intervention for Adolescents with HIV. 2009;12(4).
12. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 5265 de 2018 [Internet]. 2018. 2018. p. 26. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-5265-de-2018.pdf>
13. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: Randomised controlled trial. Vol. 340, *BMJ (Online)*. 2010. p. 847.
14. Clinical practice guidelines for quality palliative care. Vol. 79, *The Kansas nurse*. 2004. 16–20 p.

15. Orkin J, Beaune L, Moore C, Weiser N, Arje D, Rapoport A, et al. Toward an understanding of advance care planning in children with medical complexity. *Pediatrics*. 2020;145(3).
16. Horridge KA. Advance care planning: Practicalities, legalities, complexities and controversies. *Arch Dis Child*. 2015;100(4):380–5.