

Representaciones sociales sobre la autonomía en la relación clínica de niños y niñas de 6 a 12 años de los y las profesionales de la salud en Uruguay

Representações sociais sobre a autonomia na relação clínica de crianças de 6 a 12 anos dos profissionais de saúde do primeiro nível de atenção

Social representations on the autonomy in the clinical relationship of children from 6 to 12 years and health professionals of the first level of care

Lucía de Pena¹, Raquel Díaz², Valeria Coimbra³, Ariane Guedes⁴, Elaine Thume⁵

¹Licenciada en Psicomotricidad (Escuela Universitaria de Tecnología Médica, Facultad de Medicina, Universidad de la República, Uruguay). Licenciada en Psicología (Facultad de Psicología, Universidad de la República, Uruguay). Magíster en Bioética (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO-Argentina). Estudiante de Doctorado en Ciencias de la Salud (Universidad Federal de Pelotas-Brasil). Contacto: rue@fenf.edu.uy. ORCID: 0000-0002-9408-6460

²Licenciada en Enfermería (Instituto Nacional de Enfermería, Universidad de la República, Uruguay). Especialista en Enfermería Geriátrica y Gerontológica (Facultad de Enfermería y Tecnologías de la Salud, Universidad Católica del Uruguay). Especialista en Enfermería Geronto-Geriátrica, y en Enfermería Médica-Quirúrgica (Facultad de Enfermería, Universidad de la República, Uruguay). Magister en Gestión de Servicios de Salud. (Facultad de Enfermería, Universidad de la República, Uruguay). Estudiante de Doctorado en Ciencias de la Salud (Universidad Federal de Pelotas-Brasil). Contacto: rue@fenf.edu.uy. ORCID: 0000-0002-5710-6231

³Profesora de Doctorado de la Facultad de Enfermería de la Universidad Federal de Pelotas, Brasil. Doctora en Enfermería Psiquiátrica por la Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo (EERP –USP). Contacto: rue@fenf.edu.uy. ORCID: 0000-0001-5327-0141

⁴Profesora Doctora de la Facultad de Enfermería de la Universidad Federal de Pelotas, Brasil. Doctora en Enfermería por el Programa de Postgrado en Enfermería de la Universidad Federal de Rio Grande do Sul. Contacto: rue@fenf.edu.uy. ORCID: 0000-0002-5269-787X

⁵Licenciada en Enfermería y Doctora en Epidemiología. Profesora del Departamento de Enfermería y Salud Colectiva en la Facultad de Enfermería de la Universidad Federal de Pelotas, Brasil. Contacto: rue@fenf.edu.uy. ORCID: 0000-0002-1169-8884

Resumen:

El presente trabajo tiene como objetivo presentar la producción científica identificada en relación a las representaciones sociales de los profesionales de la salud acerca de la autonomía de niños y niñas para la toma de decisiones en la relación clínica. Se realiza desde una revisión integrativa, y la búsqueda se realiza en las bases Scientific Electronic Library Online (SciELO), Literatura Latino-Americana y del Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) y PubMed en el período de mayo a julio de 2022. A partir de la búsqueda realizada en las 3 bases de datos seleccionadas muestran un total de 10181 artículos consultados en una primera etapa, con una pre-selección de 79 artículos, atendiendo a la correlación de las temáticas abordadas por los títulos y los resúmenes de los artículos, de acuerdo a los objetivos generales y específicos de la revisión integrativa. A partir de una lectura completa de los artículos se seleccionan 35, y luego de eliminar los artículos que se reiteran en diferentes bases de datos, se seleccionan finalmente 24. La búsqueda realizada no identifica producción científica específica acerca de las representaciones de los y las profesionales de la salud respecto a la autonomía de niños y niñas para la toma de decisiones en salud. Se reafirma la importancia de producir conocimiento en esta área como forma de visibilizar aristas de los discursos y las prácticas en salud que no se explicitan, no obstante, podrían incidir en los modos de habilitar el ejercicio de la autonomía en la atención a la salud de niños y niñas.

Palabras clave: representaciones sociales, niños y niñas, autonomía personal, toma de decisiones.

Resumo:

Este artigo tem como objetivo apresentar a produção científica identificada em relação às representações sociais dos profissionais de saúde sobre a autonomia da criança para tomada de decisão na relação clínica. É realizado a partir de uma revisão integrativa, e a pesquisa é realizada nas bases da Scientific Electronic Library Online (SciELO), da América Latina e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e PubMed. y PubMed no período de maio a julho de 2022. Os resultados finais, a partir da busca realizada nas 3 bases de dados selecionadas, mostram: i) um total de 10181 artigos consultados em uma

primeira etapa; ii) uma pré-seleção de 79, com base na correlação dos tópicos abordados por os títulos e resumos dos artigos com os objetivos gerais e específicos da revisão integrativa; iii) a partir de uma leitura completa dos artigos, são selecionados 35; iv) após a eliminação dos artigos repetidos em diferentes bases de dados; finalmente selecionado 24. A busca não identificou ou produção científica específica sobre as representações dos trabalhadores da saúde em relação à autonomia das crianças para a tomada de decisões em saúde. A importância de produzir conhecimento nessa área é reafirmada como forma de tornar visíveis as arestas dos discursos e práticas de saúde que não são explicadas, no entanto, podem influenciar as formas de viabilizar o exercício da autonomia no cuidado à saúde da criança.

Palavras-chave: representações sociais, criança, autonomia pessoal, tomada de decisão.

Abstract:

This paper aims to present the scientific production identified in relation to the social representations of health teams about the autonomy of children for decision making in the clinical relationship. The integrative review was based on the publication from Scientific Electronic Library Online (SciELO), Latin American and Caribbean Literature in Ciências da Saúde (LILACS) and PubMed bases, during May and July, 202. The final results, from the search carried out in the 3 selected databases show: i) a total of 10181 articles consulted in a first stage, ii) a pre-selection of 79, based on the correlation of the topics addressed by the titles and summaries of the articles with the general and specific objectives of the integrative review, iii) from a complete reading of the articles are selected 35, iv) after eliminating the articles that are repeated in different databases, finally selected 24. The search does not identify specific scientific production about the representations of health workers regarding the autonomy of children for health decision making. The importance of producing knowledge in this area is reaffirmed as a way to make visible the edges of the discourses and health practices that are not explained; however, they could influence the ways of enabling the exercise of autonomy in the health care of children.

Keywords: Social Representations, Children, Personal Autonomy, Decision Making.

Recibido: 20211109

Aceptado: 20220314

Introducción

Las dificultades para desasistir al paradigma tutelar y paternalista tan arraigado en la atención clínica de niños y niñas impactan directamente en la habilitación por parte de los y las profesionales de la salud de un espacio de participación que posibilite el efectivo ejercicio de la autonomía.⁽¹⁾

La Convención de los derechos del niño⁽²⁾ postula el principio de autonomía progresiva y reconoce el derecho de niños y niñas a expresar su opinión y a que ésta sea tenida en cuenta, lo que en el ámbito sanitario-asistencial se expresa en la responsabilidad que asume el equipo de salud respecto a reconocer el derecho y garantizar su ejercicio. Sin embargo, la ausencia de dispositivos específicos refuerza el paternalismo y limita este ejercicio. En este sentido, es importante analizar el proceso de toma de decisiones a la luz de la magnitud de la atención a recibir –la urgencia– y la racionalidad de la decisión respecto a la situación de salud.⁽³⁾

Desde esta perspectiva, se considera que el estudio de las representaciones sociales aporta para las intervenciones profesionales ya que permite fortalecer el diseño y la ejecución de las políticas públicas en tanto se iluminan aristas poco explicitadas de las prácticas profesionales que remiten al inter-juego individual-social como constructor de discursos y prácticas sociales.⁽⁴⁾

Jodelet⁽⁵⁾ menciona que las representaciones sociales se presentan de formas variadas, más o menos complejas, constituyendo imágenes que condensan un conjunto de significados; sistemas de referencia que permiten interpretar lo que nos sucede, e incluso, podrían dar un sentido a lo inesperado. Se las podría definir como categorías que permiten clasificar las circunstancias, los fenómenos y a los individuos con quienes tenemos algo que ver. Indagar acerca de las representaciones sociales que subyacen a tales prácticas permite visibilizar parte del entramado que sostiene esas prácticas y discursos.

El objetivo general de la presente revisión integrativa es analizar la producción científica que aborda la temática de las representaciones sociales de los y las profesionales de la salud en relación a la autonomía para la toma de decisiones de niños

y niñas en la atención a la salud. Partimos de la pregunta de investigación formulada en términos de: ¿cuáles son las representaciones sociales sobre la autonomía en la relación clínica de niños y niñas de 6 a 12 años de los y las profesionales de la salud?

Metodología

La revisión de literatura es considerada como el paso previo a una investigación científica en la medida en que nos permite identificar el estado actual de nuestro objeto de investigación.⁽⁶⁾ Se define como “la operación documental de recuperar un conjunto de documentos o referencias bibliográficas que se publican en el mundo sobre un tema, un autor, una publicación o un trabajo específico. Es una actividad de carácter retrospectivo que nos aporta información acotada a un periodo determinado de tiempo”.

(7)

En este sentido, la revisión bibliográfica presentada en esta investigación será de tipo integrativa, definida como una metodología particular de revisión de la literatura que permite identificar las producciones científicas en el campo de interés particular, delimitar el tema de investigación, sus antecedentes, el estado actual del conocimiento, así como las dimensiones que aún permanecen sin abordar.⁽⁸⁾

Asimismo, la sistematicidad de su método ofrece el rápido acceso a los resultados de investigación vinculados al campo en estudio y por tanto permite un proceso de toma de decisiones más acertado en la formulación del problema de investigación y en su abordaje metodológico.⁽⁹⁾

Es un método que permite la búsqueda, la evaluación crítica y la síntesis de las evidencias disponibles sobre el tema investigado, su producto final el estado actual del conocimiento del tema y la identificación de vacíos que dirigen hacia el desarrollo de futuras investigaciones.

Los descriptores en salud (Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud, Centro Latinoamericano y del Caribe de información en ciencias de la salud, 2022) y los *MeSH terms* (National center for biotechnological information, 2022) utilizados a efectos de la revisión integrativa fueron: Niño/Criança/Children; Autonomía personal/Autonomia Pessoal/Personal Autonomy.; Toma de decisiones/Tomada de decisão/Decision Making y Representaciones sociales/Representações sociais/Social Representations.

La búsqueda fue realizada en las bases de datos: Scientific Electronic Library Online (SciELO), Literatura Latino-Americana y Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) y PubMed en el período de mayo a julio de 2022 y se orientó por la siguiente combinación de descriptores mediante el booleano AND:

- Autonomía personal AND Niños
- Toma de decisiones AND Niños
- Toma de decisiones AND Representaciones sociales
- Representaciones sociales AND Niños
- Toma de decisiones AND Niños AND Representaciones sociales
- Autonomía personal AND Niños AND Toma de decisiones AND Representaciones sociales

Los criterios de inclusión considerados para la búsqueda de los artículos científicos fueron que integran la presente revisión fueron:

- Años de publicación: últimos 5 años.
- Idiomas: español, portugués, inglés.
- Tipo de publicaciones: artículos científicos y ensayos.
- Disponibilidad de la publicación: artículos científicos y ensayos disponibles completos.

A continuación, se presentan las bases de datos en las que se realizó la búsqueda de producción científica vinculada a los objetivos propuestos, con sus respectivas direcciones electrónicas. El registro de los datos obtenidos en la búsqueda se sistematizó en una tabla que permite organizar la información según el título, los autores y autoras, la revista en la que se publicó el artículo, el año de publicación, el idioma de publicación, el tipo de estudio presentado y los principales resultados hallados.

Figura 1. Resultados de la búsqueda en las bases de datos SciELO, LILACS y PubMed. Mayo a Julio, 2022

Descriptor	Base de datos SciELO			Base de datos LILACS			Base de datos PubMed		
	Identificados	pre-seleccionados	seleccionados	Identificados	pre-seleccionado	seleccionados	Identificados	pre-seleccionado	seleccionados
Autonomía personal AND Niños	8	2	1	45	4	3	476	11	1
Toma de decisiones AND Niños	54	1	1	3594	37	16	5894	16	9
Toma de decisiones AND Representaciones sociales	7	0	0	3	0	0	3	1	1
Representaciones sociales AND Niños	33	2	0	49	5	3	14	0	0
Toma de decisiones AND Niños AND Representaciones sociales	0	0	0	0	0	0	1	0	0
Autonomía personal AND Niños AND Toma de decisiones AND Representaciones sociales	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Total	102	5	2	3691	46	22	6388	28	11

Fuente: creación propia.

En la base de datos SciELO la búsqueda en primera instancia arroja un total de 102 artículos para consulta. En una segunda instancia, atendiendo a los títulos y resúmenes y su correlación con los objetivos de la revisión se pre-seleccionan 5 artículos. Finalmente, a partir de la lectura completa, se seleccionan un total de 2 artículos directamente relacionados con los objetivos de la revisión. Se destaca la ausencia de producción científica vinculada directamente con la temática en estudio.

En la base de datos LILACS se consulta en una primera etapa un total de 3691 artículos. Luego, atendiendo a los títulos y resúmenes, y su correlación con los objetivos propuestos, se pre-seleccionan 46 artículos. Por último, a partir de la lectura completa, se seleccionan un total de 24 artículos directamente vinculados a los objetivos de la revisión. No se identifica producción científica directamente relacionada a la temática en estudio.

En la base de datos PubMed en la primera instancia de la consulta se identificaron un total de 3183 artículos. En segunda instancia, a partir de la lectura de los títulos y resúmenes, así como su relación con los objetivos de la revisión, se pre-seleccionan 28 artículos. Finalmente, a partir de la lectura completa, se seleccionan un total de 11

artículos vinculados a los objetivos propuestos para la revisión. No se identifica producción científica directamente relacionada a la temática en estudio.

Los resultados totales, incorporando los artículos científicos y ensayos identificados en las 3 bases de datos seleccionadas muestran que, de un total de 10181 artículos consultados en una primera etapa, se pre-seleccionan 79 atendiendo a la correlación de las temáticas abordadas por los títulos y los resúmenes de los artículos con los objetivos generales y específicos de la revisión integrativa. A partir de una lectura completa de los artículos se seleccionan 35, y luego de eliminar los artículos que se reiteran en diferentes bases de datos, se seleccionan finalmente 24, que permiten delimitar un marco de antecedentes de investigación pertinente y actualizado tanto a nivel internacional como regional y nacional.

Respecto a los años de publicación de los artículos científicos se seleccionan: 0 artículos publicados en el año 2022, 4 en el año 2021, 3 en el año 2020, 8 en el año 2019, 7 en el año 2018 y 2 en el año 2017.

En relación a los idiomas en los que se han publicado los artículos se seleccionan 19 artículos publicados en inglés, 4 en español y 1 en portugués.

Finalmente, se presenta el flujograma metodológico de la revisión integrativa con el objetivo de representar las diferentes etapas de la revisión, así como los resultados hallados en cada una de ellas.

Figura 2. Flujograma metodológico de la revisión integrativa

Fuente: elaboración propia.

A continuación, se identifican para la discusión los tópicos subrayados y puestos de relieve por los autores y autoras a partir del análisis realizado en la revisión de literatura integrativa.

Resultados y Discusión

El análisis de los 24 artículos científicos finalmente seleccionados permite identificar el estado del conocimiento en el tema en los últimos 5 años, los tópicos de interés subrayados, así como los nudos que permanecen sin abordar. A partir de la lectura se

identifican los siguientes tópicos: 1) modelo de decisiones compartidas niños/niñas, familia y equipo de salud; 2) límites al ejercicio de la autonomía para la toma de decisiones; 3) edad cronológica como criterio para la toma de decisiones; 4) valor asignado a las decisiones de las personas referentes adultas en la atención a la salud de niños y niñas; 5) la formación en Bioética para fortalecer los procesos de toma de decisiones.

Una de las discusiones centrales identificadas gira en torno al modelo de decisiones compartidas como el modelo actual de integración niños y niñas-familias-equipo de salud que logra dar mayores garantías al proceso de participación de niños y niñas en las decisiones en salud. Desde esta perspectiva⁽¹⁰⁾, desarrollan en Argentina un estudio bibliográfico acerca del concepto de autonomía y el proceso de toma de decisiones en función de la edad y concluyen que el campo de toma de decisiones en niños y niñas es muy complejo, por lo que sugieren avanzar por el camino de la toma de decisiones compartidas o del llamado modelo de cooperación-orientación involucrando a niños y niñas, familias y equipo de salud. Este modelo implica la sinergia en el proceso de toma de decisiones, es decir, que todos los actores involucrados –equipo de salud, familia y niños y niñas– interactúan a efectos de maximizar el ejercicio de la autonomía en el proceso de toma de decisiones.

En EEUU⁽¹¹⁾, también desarrollan una revisión teórica de la noción de decisiones compartidas y señalan que, si bien tiene sus orígenes en la práctica clínica con personas adultas, es cada vez mayor su aplicación en la clínica infantil. Algunas de las mayores dificultades que recogen de la revisión teórica son, por un lado, la falta de una definición consensuada de lo que efectivamente son las decisiones compartidas y, por otro, la dificultad en su implementación práctica y real. Conviven modelos paternalistas con modelos autonomistas en diferentes ámbitos sanitarios que tornan difíciles los consensos. En la misma línea, también en EEUU, Dowd⁽¹²⁾, subraya el crecimiento que ha tenido en los últimos años el modelo de decisiones compartidas en la práctica clínica con niños y niñas, a la vez que destaca su valor para disminuir los conflictos en la salud y para generar confianza terapéutica.

Boland et al.⁽¹³⁾ en Canadá, estudian las barreras y los facilitadores en la implementación del modelo de decisiones compartidas. Entre las barreras para la implementación se destacan: la información de mala calidad, el estado emocional de personas referentes adultas y/o niños y niñas, los vínculos de poder relacional y el tiempo insuficiente para el proceso. Entre los facilitadores se destacan: las decisiones de bajo riesgo, la

información de buena calidad, el acuerdo entre los actores, la relación de confianza y respeto, y la disponibilidad de herramientas y recursos disponibles para el proceso.

En la misma línea, Keiji et al.⁽¹⁴⁾, en Países Bajos, estudian los elementos que contribuyen a la adopción del modelo de toma de decisiones compartidas por parte de los equipos de salud e identifican: la comprensión de las implicancias del proceso de decisiones compartidas, la alfabetización en salud, las habilidades comunicativas, la autoconciencia y las habilidades de discernimiento. Asimismo, señalan como características que influyen en ese proceso a: la edad, los antecedentes culturales y educativos, la eventualidad de una enfermedad mental, la angustia emocional, la aceptación del diagnóstico, la relación del equipo de salud con el o la paciente, el tipo y la magnitud de la decisión a tomar y el tiempo que se destina al proceso de decisiones compartidas.

Coughlin⁽¹⁵⁾ en Canadá, realiza un relevamiento de la legislación de los diferentes estados canadienses en materia de derechos reconocidos a niñas y niños para la toma de decisiones en salud e identifica variaciones sustantivas en las edades cronológicas reconocidas para el otorgamiento del consentimiento informado, que van desde los 14 años hasta los 18 años como edades. Asimismo, Coughlin reconoce que, si bien el modelo de decisiones compartidas es el que viene generando mayores consensos por los resultados que ofrece, presenta algunas limitaciones en tanto hay situaciones en las que los conflictos no se logran resolver; para ello propone transitar estas situaciones a través de la consulta a actores externos como ser: guías espirituales, trabajadores o trabajadoras sociales, bioeticistas, comités de bioética institucionales o asesores legales de la institución.

Por otra parte, en EEUU Sabatello et al.⁽¹⁶⁾ realizan una firme observación respecto a que su país es el único que no ha ratificado la Convención de Derechos del Niño, a la vez que la Constitución nacional no reconoce de forma explícita la protección de derechos de niños y niñas, lo que otorga a la familia el derecho a consentir o rechazar las terapéuticas. Desde esta perspectiva, avanzar en la propuesta de participación de niños y niñas en los procesos de toma de decisiones en salud no parece tener mayor receptividad, lo que coloca a los equipos de salud en la difícil situación de impulsar la participación en contextos en los que ésta no es particularmente valorada.

También en EEUU, Scholl et al.⁽¹⁷⁾ desarrollan una revisión de literatura científica en la que concluyen que, más allá de que el modelo de decisiones compartidas sea ampliamente promovido por las políticas en salud, su implementación resulta

defectuosa en los ámbitos sanitarios cotidianos. Las causas derivadas de las características organizacionales de los sistemas de salud son: el liderazgo organizacional, la cultura, los recursos y las prioridades, así como los equipos y los flujos de trabajo, las pautas clínicas, los incentivos, la cultura, la educación y los regímenes de licencias. Destacan entonces, la importancia de abordar las características de la organización de salud para promover la implementación del modelo de decisiones compartidas.⁽¹⁸⁾

Un estudio multicéntrico con enfoque cualitativo desarrollado en simultáneo en Australia, EEUU y Canadá (2018) concluyen que padres y madres valoran positivamente la asociación con los equipos de salud para la toma de decisiones, a la vez que niños y niñas reclaman mayores niveles de participación en los procesos de toma de decisiones. Asimismo, entienden que el concepto de autonomía en niños y niñas para la toma de decisiones en salud no puede ser un valor defendido a ultranza dado que está impregnado de valores culturales. En ese sentido, la defensa a ultranza puede asomar el riesgo de forzar a niños y niñas a tomar decisiones sin acompañamiento, lo cual no sería deseable no sólo por el hecho de estar aún en un proceso de construcción de sus herramientas afectivas y cognitivas, sino también por el hecho de que su situación de salud puede volverse más frágil y, por ende, el acompañamiento en las decisiones los fortalecería.⁽¹⁹⁾

Otro estudio multicéntrico desarrollado en EEUU y Suiza por Streuli et al. ⁽²⁰⁾ orientado a niños, niñas y sus familias, estudian la toma de decisiones compartidas en su relación con el principio de interés superior consagrado en la Convención de derechos del niño. El estudio les permite concluir que ambos conceptos, decisiones compartidas e interés superior del niño son conflictivos y reduccionistas y proponen integrarlos en un modelo general que denominan enfoque óptimo compartido que permite alinear las opiniones de niños, niñas y sus familias con el interés superior.

Otro de los tópicos de estudio y discusión identificados en la revisión de literatura refiere a los límites al ejercicio de la autonomía para la toma de decisiones en la clínica con niños y niñas. En ese orden, Ciruzzi⁽²¹⁾, en Argentina destaca el dilema que surge de la falta de acuerdo entre niños, niñas y sus familias en las decisiones en salud, principalmente cuando las personas referentes adultas no aceptan una intervención indicada para la recuperación de la salud o cuando las decisiones que toman, atentan directamente contra el bienestar y la integridad del niño o la niña. Propone, entonces,

trabajar en pos de la búsqueda de la conciliación con el principio de interés superior del niño como norte, plasmado en la Convención de derechos del niño.(22)

En la misma línea, Alba Bermúdez⁽³⁾, en Colombia, impulsa el modelo autonomista para la toma de decisiones en niños y niñas, no obstante, advierte cuáles entiende que son las situaciones en las que el equipo de salud debe intervenir: i) los padres del menor abusan de su autoridad, lo que atenta contra la salud del niño o la niñas, ii) el niño o la niña atentan contra sus propios intereses, lo que hablaría de su inmadurez e incompetencia para la toma de decisiones, iii) hay discrepancia entre las opiniones de niños, niñas y sus familias, iv) hay un enfrentamiento entre las personas referentes adultas quienes toman al niño o la niñas como rehén.

Por su parte, Weiss et al.⁽²³⁾, en EEUU reconocen que el modelo de decisiones compartidas es el preferido en la práctica clínica, sin embargo, es difícil su implementación. Proponen un estudio donde analizan el modelo de decisiones compartidas para diferentes especialidades de la Pediatría y concluyen que para los casos en que las decisiones a tomar son complejas porque las situación reviste gravedad y el pronóstico es reservado o incierto, los estados emocionales de angustia que experimentan tanto niños y niñas como sus familias obnubilan el juicio e impiden valorar adecuadamente la situación, lo que requiere que el equipo de salud guíe el proceso de decisiones compartidas bajo el riesgo de no calibrar adecuadamente las preferencias y valores en juego.

Otra de las discusiones medulares identificadas se produce en torno a la competencia para la toma de decisiones y la edad cronológica legitimada por los equipos de salud para la participación en los procesos de toma de decisiones en la clínica infantil. Al respecto, Barcia y Zunino⁽¹⁾, en Uruguay, señalan la dificultad para valorar objetivamente la competencia en términos de posibilidad efectiva de tomar decisiones discerniendo con claridad las consecuencias de esas decisiones. La competencia para la toma de decisiones, junto con la recepción de la información completa y veraz forman la tríada sobre la que se asienta el consentimiento informado; la validez del consentimiento en niños y niñas requiere por lo tanto serias reflexiones en torno a la valoración de la competencia.

La edad cronológica se presenta como un dato central pero no absoluto para valorar la competencia, en tanto se entiende que los recursos intelectuales no se asocian necesariamente a la edad, sino a procesos de desarrollo multidimensionales y son los que efectivamente permiten definir la idoneidad para la toma de decisiones. Es por esto

que actualmente la valoración de la competencia se erige como una discusión clave en tanto se perfila que la valoración debe ser individual y con instrumentos confiables y estandarizados.

Con este enfoque, Herrler et al.⁽²⁵⁾ desarrollan en Alemania una escala de valoración de los procesos de toma de decisiones compartidas para niños, niñas y adolescentes de 7 a 18 años junto a las personas referentes adultas. No obstante ello, la edad es identificada en la literatura reseñada, no como un dato absoluto, pero sí como un dato que orienta la valoración de la autonomía. Las edades identificadas como válidas para ejercer la autonomía son variables, si bien algunos autores y autoras identifican que a los 9 años niños y niñas pueden tomar decisiones en salud, los factores psicosociales vinculados al soporte familiar y al control de impulsos pueden diferir esta posibilidad.

La inteligencia es identificada como una función humana que permite discernir la situación de la salud que se atraviesa, los cursos de acción que se proponen y las consecuencias de las decisiones que se adoptan en función de las orientaciones recibidas. En el Reino Unido, Flouri et al.⁽²⁶⁾ desarrollan un estudio con niños y niñas de entre 3 y 11 años que les permite concluir que existen asociaciones entre la inteligencia, la capacidad de tomar decisiones y la percepción del riesgo, lo que se hace más evidente en la etapa más cercana a la adolescencia.

Aportes específicos del campo de las Neurociencias identifican que, a los 12 años niños y niñas pueden tomar decisiones de forma competente⁽²⁷⁾.

Otro de los tópicos centrales de discusión gira en torno al valor asignado a las decisiones de las personas referentes adultas en la atención a la salud de niños y niñas en tanto pueden estar orientadas por intereses personales, alejados del mejor interés del niño y la niña. Los estudios de Albuquerque y Eler⁽²⁸⁾ en Brasil señalan que en caso de que las decisiones de los padres sean maleficientes, el Estado es el garante de los derechos del niño y la niña, obligación asumida a partir de la ratificación de la Convención de derechos del niño por parte de los Estados que postula el principio del interés superior del niño como principio que rige los procesos de toma de decisiones. En la misma línea, De Clercq y Ruhe⁽²⁹⁾ fundamentan la participación de niños y niñas en los procesos de toma de decisiones en el principio de interés superior, a pesar de reconocer cierto carácter ambiguo en él; plantean que este principio permite orientar y limitar las decisiones de las personas referentes adultas.

No obstante, Ramos y Robles⁽³⁰⁾ en España, señalan que el concepto de mejor interés no está exento de críticas en la medida en que se puede considerar en primera instancia, un

criterio vago e indeterminado, además de individualista porque no toma en cuenta la opinión de la familia como grupo y además, es difícil de definir, en la medida en que puede ser discutible cuál es el mejor interés de esa persona, niño o niña en este caso.

Respecto a la jerarquización del interés de la familia como grupo, Baines⁽³¹⁾ en Reino Unido aborda el problema teóricamente y refiere que, a pesar de que éste es un criterio que ha ganado terreno en los últimos tiempos, permanece poco claro. Propone entonces considerar al menos dos sentidos respecto de los intereses familiares: “un sentido ‘débil’ (como los intereses fusionados de los miembros de la familia) y un sentido ‘fuerte’ (que la familia misma tiene intereses por encima de los intereses de los individuos)” (2017, pág. 604). Advierte que el sentido ‘débil’ es el único que podría argumentarse en la medida en que mantiene los intereses del niño o la niña en la discusión, no obstante, la tensión entre lo individual y lo familiar no se resuelve.

Finalmente, se destaca la importancia de profundizar en la formación bioética de los profesionales de la salud, en el entendido de que la consulta pediátrica es el escenario cotidiano de toma de decisiones de niños y niñas respecto a su situación de salud. En este sentido, De Sante-Bertkau y Herbst⁽³²⁾ plantean que un gran número de decisiones médicas en pediatría consideran necesariamente la opinión de las personas referentes adultas, lo cual enfrenta a menudo con conflictos éticos que resultan de difícil manejo, fundamentalmente por la brecha en la educación en Bioética. Para saldar la brecha, en EEUU implementan una propuesta concreta de formación de Bioética para el campo de la Pediatría que luego es evaluada en términos de impacto y concluyen que la formación concreta en los fundamentos y en las condiciones del consentimiento y del asentimiento informado mejoraron notablemente las habilidades prácticas para su obtención.⁽³³⁾

Conclusiones

La revisión integrativa presentada da cuenta de la producción científica identificada en las bases de datos Scielo, LILACS y PubMed en los últimos 5 años, en los idiomas español, portugués e inglés, en torno a la temática de las representaciones sociales de los y las profesionales de la salud acerca de la autonomía de niños y niñas para la toma de decisiones en la relación clínica.

A partir de la identificación de 24 artículos en esta revisión queda de relieve que el proceso de toma de decisiones en la atención a la salud de niños y niñas es complejo y

multideterminado. Si bien la Convención de los derechos del niño postula el derecho de niños y niñas a expresar su opinión, y a que ésta sea tomada en cuenta, el hecho de que el valor que asuma esa opinión dependa de la madurez alcanzada torna difícil su operativización. El valor de la opinión es ponderado por el equipo de salud a partir de la estimación de la competencia para la toma de decisiones y la asunción de sus consecuencias. Asoma por tanto el riesgo de valoraciones subjetivas en tanto no hay consenso respecto a si la edad cronológica es definitiva o deben realizarse valoraciones individuales, caso a caso.

El proceso de toma de decisiones compartidas se presenta como el modelo más aceptado, en tanto permite poner en relación las opiniones de niños y niñas, familia y equipo de salud, disminuyendo de este modo las situaciones de decisiones conflictivas en tanto las decisiones son resultado de consensos.

A partir de la búsqueda realizada no se identifica producción científica específica acerca del área de interés a ser abordada en este estudio, específicamente vinculada a las representaciones de los y las profesionales de la salud respecto a la autonomía de niños y niñas para la toma de decisiones en salud. Se reafirma la importancia de indagar y analizar las representaciones sociales en tanto permiten abordar las prácticas profesionales clínicas con niños y niñas en tanto posibilitan comprender la producción de discursos y prácticas profesionales.

Referencias

1. Barcia M, Zunino C. Reflexiones sobre el consentimiento informado en niños, niñas y adolescentes en la atención clínica. *Rev Méd Urug* 2019; 35(2):149-62.
2. Organización de Naciones Unidas. Convención de los derechos del niño. 1989.
3. Alba Bermúdez J. El derecho a decidir de los pacientes menores de edad. *Revista colombiana de Bioética* 2019; 14(2):9-18.
4. Oberti P. El estudio de las representaciones sociales como aporte para las intervenciones profesionales. *Fronteras* 2015; (8):157-62.
5. Jodelet D. La representación social: fenómenos, concepto, teoría. En: Moscovici S. *Psicología social II. Pensamiento y vida social: psicología social y problemas sociales*. Barcelona: Paidós; 1993. p. 469-544.

6. Guirao-Goris S. Utilidad y tipos de revisión de literatura. *Ene* [Internet] 2015; 9(2).
Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4321/S1988-348X2015000200002>.
7. Gálvez Toro A. Enfermería basada en la evidencia: cómo incorporar la investigación a la práctica de los cuidados. [Internet]. 2001. Disponible en: <http://ciberindex.-com/c/proT/pt20011>.
8. Whittemore R, Knalf K. The integrative review: updated methodology. *JAN: Leading Global Nursing Resarch* [Internet] 2005; 52(5):546-53. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x> .
9. Mendes KDS, Silveira RCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enfermagem* 2008; 17(4): 758-64.
10. Martakis K, Brand H, Schröder-Bäck P. Desarrollo de la autonomía del niño en la atención pediátrica: hacia un modelo ético. *Archivos Argentinos de Pediatría* 2018; 116(3):401-8.
11. Kon AA, Morrison W. Shared decision-making in pediatric practice: a broad view. *Pediatrics* [Internet] 2018; 142(Suppl 3): S129–S132. Disponible en: <https://doi.org/10.1542/peds.2018-0516B>.
12. Dowd MD. Shared decisions in pediatrics. *Pediatric annals* [Internet] 2019; 48(3):e98–e100. Disponible en: <https://doi.org/10.3928/19382359-20190221-03>.
13. Boland L, Graham I, Légaré F, Lewis K, Jull J, Shephard A, et al. Barriers and facilitators of pediatric shared decision-making: a systematic review. *Implementation Science* 2019; 14(1):7.
14. Keij S, van Duijn-Bakker N, Stiggelbout A, Pieterse A. What makes a patient ready for shared decision making? A qualitative Study. *Patient Education and Counseling* [Internet] 2021; 104(3):571–7. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.08.031>.
15. Coughlin K. Medical decision-making in paediatrics: infancy to adolescence. *Paediatrics Child Health* 2018; 23(2):138-46.
16. Sabatello M, Janvier A, Verhagen E, Morrison W, Lantos J. Pediatric participation in medical decision making: otimized or personalized? *American Journal of Bioethics* [Internet] 2018; 18(3):1-3. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/15265161.2017.1418931>.
17. Scholl I, LaRussa A, Hahlweg P, Kobrin S, Elwyn G. Organizational- and system-level characteristics that influence implementation of shared decision-making

- and strategies to address them — a scoping review. *Implementation Sci* [Internet] 2018; 13:40. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s13012-018-0731-z>.
18. Macias A. El consentimiento informado en pediatría. *Revista Cubana de Pediatría* [Internet] 2006; 78(1). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312006000100008&lng=es&tlng=es.
 19. Gutman T, Hanson C, Bernays S, Craig J, Sinha A, Dart A, et al. Child and parental perspectives on communications and decision-making in pediatric CKD: a focus group study. *American Journal of Kidney Diseases* [Internet] 2018; 72(4):547-59. Disponible en: <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2018.05.005>.
 20. Streuli JC, Anderson J, Alef-Defoe S, Bergsträsser E, Jucker J, Meyer S, et al. Combining the best interest standard with shared decision-making in paediatrics-introducing the shared optimum approach based on a qualitative study. *European Journal of Pediatrics* [Internet] 2021; 180(3):759–66. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00431-020-03756-8>.
 21. Ciruzzi M. Creer o no creer: ¿esa es la cuestión? *Arch. argent. pediatr* [Internet] 2018; 116(5):365-67. Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1038441>.
 22. Hower E. Beyond shared decision making. *Clinical ethics* 2020; 31(4):293-302.
 23. 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* [Internet] (2019); 143(3):e20183055. Disponible en: <https://doi.org/10.1542/peds.2018-3055>.
 25. 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 Education and Counseling* [Internet] 2020; 104(3):634-41. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.08.034>.
 26. Flouri E, Moulton V, Ploubidis G. The role of intelligence in decision-making in early adolescence. *The British Journal of Developmental Psychology* [Internet] 2019; 7(1):101–11. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/bjdp.12261>.
 27. Grootens-Wiegers P, Hein I, van den Broek J, de Vries M. Medical decision-making in children and adolescents: developmental and neuroscientific aspects. *BMC Pediatrics* [Internet] 2017; 17(1):120. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12887-017-0869-x>.

28. Eler K, Albuquerque A. Direitos humanos da paciente criança. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitario* [Internet] 2019; 8(1): 36-52. Disponible en: <https://doi.org/10.17566/ciads.v8i1.509>.
29. De Clercq E, Ruhe K. The best interest standard: an exhaustive guide for medical decision making in pediatrics? *The American Journal of Bioethics* [Internet] 2018; 18(8):69-71. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/15265161.2018.1485767?journalCode=uajb20>.
30. Ramos S, Robles B. Una propuesta conceptual del criterio del mejor interés. *Revista de Bioética y Derecho* [Internet] 2020; 49:7-23. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872020000200002.
31. Baines P. Family interests and medical decisions for children. *Bioethics* 2017; 31(8): 599-607.
32. De Sante-Bertkau, J, Herbst L. (2021). Ethics of pediatric and young adult medical decision-making: case-based discussions exploring consent, capacity, and surrogate decision-making. *MedEdPortal* [Internet] 2021; 17:11094. Disponible en: https://doi.org/10.15766/mep_2374-8265.11094.
33. Rhodes R, Holzman I. Is the best interest standard good for pediatrics? *Pediatrics* [Internet] 2014; 134(Suppl 2):S121–S129. Disponible en: <https://doi.org/10.1542/peds.2014-1394H>.