

Significados de autonomía durante la toma del asentimiento informado al menor con enfermedad autoinmune percibidos por los clínicos e investigadores

Meanings of autonomy during the taking of informed consent to the minor with autoimmune disease perceived by clinicians and researchers

Significados de autonomia durante a obtenção do consentimento informado para o menor com doença autoimune percebida por clinico e pesquisadores

Anderson Díaz Pérez*

Resumen

El presente artículo presenta un análisis sobre los significados que tienen los clínicos e investigadores, con respecto a la autonomía del menor maduro con enfermedad autoinmune; los cuales podrían llevar a diferentes prácticas de poder durante el momento de la toma del asentimiento informado. Teniendo presente la doctrina del menor maduro, es deber de los clínicos e investigadores contribuir al desarrollo moral o la autonomía del menor desde la misma reflexión de sus prácticas de poder. El objetivo del presente artículo es describir los significados o percepciones de los clínicos e investigadores, al momento del asentimiento informado, en relación con la autonomía o desarrollo moral del menor con enfermedad autoinmune, que surgen de sus experiencias, conocimientos y concepciones previas sobre el menor. La metodología utilizada fue de naturaleza cualitativa con enfoque subjetivista e interpretativista y alcance transversal. Se aplicaron entrevistas semiestructuradas a 21 personas, investigadores y clínicos, que atienden niños con enfermedades autoinmunes, cuyos datos fueron analizados por medio del programa Atlas Ti. 8.0. Como conclusión, el asentimiento informado es un proceso de modelo ético de comunicación asertiva, que busca la estructuración moral del menor más allá de lo percibido por el clínico o investigador. Además, los clínicos e investigadores consideran que estructurar al menor es percibirlo como un sujeto autónomo, lo cual es posible cuando presenta adherencia al tratamiento y cuidado responsable, independientemente del apoyo del tutor.

Palabras clave: menor maduro, enfermedad autoinmune, percepción, autonomía, consentimiento/asentimiento informado, comunicación, desarrollo moral.

* Instrumentador Quirúrgico, Magister en Ciencias Básicas Biomédicas, Doctor en Bioética y Doctor en Salud Pública. Docente e investigador de la Corporación Universitaria Rafael Núñez. Correo de contacto: adiaz72@unisimonbolivar.edu.co. Artículo recibido: 13.06.2018; artículo aceptado: 21.10.2018.

Abstract

This article presents an analysis on the meanings that clinicians and researchers, have regarding the autonomy of the mature minor with autoimmune disease, which could lead to different power practices during the moment of taking the informed consent, keeping in mind the doctrine of the minor mature, it is the duty of the clinicians and researchers to contribute to the moral development or the autonomy of the minor from the same reflection of his practices of power. The objective was to describe the meanings or perceptions of clinicians and researchers, at the time of informed consent, in relation to the autonomy or moral development of the child with autoimmune disease, which arise from their experiences, knowledge and previous conceptions about the child. The methodology used was of a qualitative nature with a subjectivist and interpretative approach and a transversal scope. Semistructured interviews were applied to 21 people, researchers and clinicians, who attend children with autoimmune diseases, whose data were analyzed through the Atlas Ti program. 8.0. In conclusion, the informed consent is a process of assertive communication ethical model that seeks the moral structuring of the child beyond what is perceived by the clinician or researcher, in addition the clinicians and researchers consider that to structure the minor is to perceive him as an autonomous subject; which is possible when it shows adherence to treatment and responsible care independently of the tutor's support.

Keywords: mature minor, autoimmune disease, perception, autonomy, informed consent/assent, communication, moral development.

Resumo

Este artigo apresenta uma análise sobre os significados que clínicos e pesquisadores têm em relação à autonomia do menor maduro com doença autoimune, o que poderia levar a diferentes práticas de poder durante o momento de obtenção do consentimento informado, tendo em vista a doutrina da menor maturidade, É dever dos clínicos e pesquisadores contribuir para o desenvolvimento moral ou a autonomia do menor a partir do mesmo reflexo de suas práticas de poder. O objetivo foi descrever os significados ou percepções de clínicos e pesquisadores, no momento do consentimento informado, em relação à autonomia ou desenvolvimento moral da criança com doença autoimune, que decorrem de suas experiências, conhecimentos e concepções prévias sobre a criança. A metodologia utilizada foi de natureza qualitativa, com uma abordagem subjetivista e interpretativa e um escopo transversal. Entrevistas semiestruturadas foram aplicadas a 21 pessoas, pesquisadores e clínicos, que atendem crianças com doenças autoimunes, cujos dados foram analisados por meio do programa Atlas Ti. 8,0 Em conclusão, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido é um processo de comunicação assertiva, modelo ético que busca a estruturação moral da criança além do percebido pelo clínico ou pesquisador, além dos clínicos e pesquisadores considerarem que estruturar o menor é percebê-lo como um sujeito autônomo; o que é possível quando mostra aderência ao tratamento e cuidados responsáveis independentemente do suporte do tutor.

Palavras-chave: maduro menor, doença auto-imune, percepção, autonomia, consentimento informado/assentimento, comunicação, desenvolvimento moral.

INTRODUCCIÓN

El menor que demuestra madurez para tomar una decisión, con respecto a su participación en una investigación o tratamiento, podría significar un problema ético para los investigadores y los

clínicos, puesto que toman el asentimiento informado, y este proceso requiere de un alto grado de prudencia para no subestimar la autonomía del menor (Lyon, 1987). Para lo cual, estarían obligados a evaluar el desarrollo moral del menor desde la comprensión, el alcance y el significado

de sus acciones; es decir, la responsabilidad de su autocuidado (Oliva, 2014).

Aristóteles plantea que “los jóvenes pueden ser geómetras y matemáticos y sabios en cosas de esa naturaleza, y, en cambio, no parece que puedan ser prudentes” (como se citó en Gracia Guillén, 1997, p. 6). En otras palabras, asegura que la virtud moral, por antonomasia, y la prudencia se alcanzan tardíamente. Sin embargo, también afirma que los jóvenes, por su capacidad de ser geómetras y matemáticos, llegan a comprender situaciones y ser responsables de sus propios actos (Gracia Guillén, 1997, p. 6).

Por otra parte, Goodwin y Duke (2011) señalan que, a diferencia del consentimiento, el asentimiento informado tiene una connotación especial, ya que requiere de dos actores: el menor y el tutor legal; es decir, que no es una decisión tomada solamente por el menor. Por esta razón, es necesario aclarar la idea del menor desde la doctrina del menor maduro, como la capacidad que puede tener de decidirse por su autocuidado (clínico) o su participación, o no, en la investigación. Lo anterior, considerando su derecho de estar informado, independiente de la edad, el contexto sociocultural o los aspectos legales, para fomentar y lograr la participación activa del menor con un enfoque deliberativo, libre de paternalismos y con una alta responsabilidad ética y moral, por parte de quien toma el asentimiento informado como un proceso de comunicación real, indistintamente de la percepción del clínico o investigador. Esto es, que los clínicos pueden percibir que las prácticas de autocuidado son propias de los sujetos considerados maduros o autónomos en la toma de decisiones, por lo que podrían creer que el menor carece de madurez, dando lugar a prácticas de poder en la relación médico-paciente.

Sánchez Vázquez (2007) propone una clasificación que puede dilucidar un poco el tipo de

relaciones médico-paciente, según la perspectiva de ética aplicada, y que podría explicar la dinámica de toma del asentimiento informado: paterno-moral, normativo-jurídico y diferencial. Cada uno de estos tipos de trato responde a distintas lógicas para atender la problemática ética en torno a la figura del niño:

El primero concibe al infante sólo como un ‘ser social’, objeto de cuidado, pero no sujeto moral; el segundo introduce la dimensión universal posibilitada por el fenómeno de los derechos humanos, el niño es tratado ya como un ser digno, de derecho pleno; la tercera considera la perspectiva particular y singular, destacando la constante alternancia de cada niño entre la autonomía y la vulnerabilidad subjetiva. (Sánchez Vázquez, 2007, p. 179)

Estos tipos de relación médico-paciente permiten comprender al menor con enfermedad autoinmune como un posible sujeto maduro, debido a su experiencia con la enfermedad, según la percepción que tienen los clínicos o investigadores en relación con su idea de los niños o menores como *otros sujetos morales*; en otras palabras, como sujetos capaces de tomar decisiones, según su autorregulación y autocuidado, que se hace posible mediante su experiencia con la enfermedad, a muy temprana edad, y de conocer el tipo de relación médico-paciente que pondera en la práctica clínica y en la investigación biomédica.

Es claro que los niños, las niñas y los adolescentes, como población vulnerable, requieren de la representación de los padres o tutores, independiente de la percepción que tenga el clínico o investigador sobre el desarrollo moral del menor (Serrano López, 2014). Esto no está en discusión ni se plantea como un problema ético. El problema radica en el *reconocimiento del otro*; en concreto, el reconocimiento del menor como sujeto con madurez moral que aprueba la decisión de sus padres o tutores, teniendo presente elementos

como el desarrollo neurocognitivo y psicológico, más allá de la capacidad jurídica determinada por el Estado. Lo que significa que el menor debe demostrar conciencia de la información que recibe de los clínicos o investigadores. Aunque se conoce que existen distinciones, todos deben cumplir con un proceso de comunicación, ajustado a las capacidades cognitivas del menor, bajo la percepción de que el menor reconoce sus eventos clínicos y comprende, según su desarrollo moral, el mensaje relacionado con la complejidad de la enfermedad autoinmune.

En consecuencia, se plantea como objetivo general describir los significados o percepciones que tienen los clínicos e investigadores, al momento del asentimiento informado, en relación con la autonomía o desarrollo moral del menor con enfermedad autoinmune, que surgen de sus experiencias, conocimientos y concepciones previas sobre el niño, las niñas y los adolescentes.

1. METODOLOGÍA

Se plantea un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico, cuyo propósito es examinar el proceder humano y los motivos que lo rigen, partiendo del hecho social de una práctica que emerge de los significados y percepciones, como una “ontología histórica de nosotros mismos” o una “crítica de lo que decimos, pensamos y hacemos”, y así crear nuevas maneras de ser y comprender a los demás en sus prácticas, pero en la dinámica de cambiar quienes somos (Monsch, 1984; Packer, 2013). En relación con la perspectiva epistemológica, se tendrá presente el subjetivismo como postura para reconocer, comprender e interpretar el sentido de los significados y lo simbólico, entendido en el sujeto individual y su relación e interacción a partir de lo social o colectivo. Y así, entender la realidad de cada individuo, desde el punto de vista del sujeto particular —clínico o investigador—, ya que de acuerdo con la percepción que se tiene

del menor, emergerán juicios relacionados con la autonomía, la libertad y la responsabilidad. De esta manera, el propósito es delimitar la validez de la verdad del sujeto que la entiende, la conoce y la manifiesta en unas prácticas (Packer, 2013, pp. 7-8).

La población estuvo conformada por clínicos e investigadores que tienen contacto directo con niños diagnosticados con algún tipo de enfermedad autoinmune. Se realizaron 30 entrevistas, de las cuales, 21 cumplieron con los criterios al momento de responder las preguntas. El principal criterio de inclusión fue que los especialistas y subespecialistas laboraran en la ciudad de Barranquilla y que aceptaran participar en la investigación. Como técnica de recolección de información se diseñó una entrevista semiestructurada —focalizada—, que permitió analizar y examinar a fondo los significados de autonomía de los investigadores y clínicos, por medio del relato de experiencias subjetivas, con análisis objetivo, para reconocer la forma como se constituyeron las prácticas de poder de tipo relación médico-paciente.

Se realizó un análisis estadístico de tipo descriptivo, con el programa SPSS 21[®], de las características más importantes de la población, incluyendo la edad de las personas, los años de experiencia, el sexo, la especialidad y la dirección de proyectos, cuyos sujetos de investigación eran niños. Se aplicaron cálculos de frecuencia y porcentajes, los cuales son presentados en tablas de frecuencia.

El análisis cualitativo de la información se llevó a cabo por medio de grabaciones de entrevistas, y su posterior transcripción, utilizando el programa Dragon Notes[®], o mediante análisis directo usando el programa Atlas Ti 8.0[®] —sistematización y procesamiento de la información—. El análisis se realizó mediante un enfoque subjetivista-interpretativista, en el cual se establecieron las

siguientes etapas: 1. Se procedió a la transcripción de las 21 entrevistas, realizadas a clínicos e investigadores —pediatras, neumólogos pediatras, reumatólogos e inmunólogos— que han tenido experiencia en el manejo de niños y adolescentes con enfermedad autoinmune; 2. Se identificaron las categorías, subcategorías y categorías emergentes, por medio del programa Atlas Ti 8.0[®]; 3. Se elaboró un reporte con todas las intervenciones o respuestas de los informantes, teniendo en cuenta todas las categorías, subcategorías y categorías emergentes encontradas y relacionadas con sus diferentes anotaciones, para un total de 66 categorías divididas entre subcategorías y categorías emergentes, con 292 anotaciones (Bardin, 1991, pp. 38-44) (ver figura 1).

Las categorías de análisis se definieron teniendo presente la impresión de sentido de

la relación que existe entre los significados y las prácticas, con la percepción que tienen los clínicos e investigadores sobre la autonomía y el desarrollo moral del menor con algún tipo de enfermedad autoinmune, al momento de demostrar capacidad para la toma de decisiones con respecto a su salud.

El componente ético del estudio fue aprobado por el Comité de Ética del programa de Doctorado de la Universidad El Bosque, clasificando el estudio sin riesgo según la Resolución 0008430/93. Se salvaguardó el principio de confidencialidad, así como el de autonomía, ya que los sujetos podían retirarse de la investigación en el momento que lo creyeran conveniente. Por ello, se aplicó el debido consentimiento informado tanto a los clínicos como a los investigadores.

Figura 1. Estructura de los reportes arrojados por el programa Atlas Ti 8.0[®]

Project: Analisis Doctorado Bioetica 02-10-2017
Report created by user on 04/10/2017

Documents Report – Grouped by: Code Groups
All (1) documents

ASPECTOS CULTURALES Y FAMILIARES
Created by user on 02/10/2017

1 Documents:

1 Entrevistas
Text document, 292 quotations
Created by user on 23/09/2017

292 Quotations:

D 1: Entrevistas - 1:1 Que el medicamento mejore su calidad de vida (266:309)
Que el medicamento mejore su calidad de vida

D 1: Entrevistas - 1:2 que tampoco el menor este sometido a otro estudio (312:361)
que tampoco el menor este sometido a otro estudio

D 1: Entrevistas - 1:3 el medicamento demuestre una buena opción de terapéutica. (382:438)
el medicamento demuestre una buena opción de terapéutica.

D 1: Entrevistas - 1:4 Le explicaría las consecuencias de su enfermedad, además de las princi... (440:568)
Le explicaría las consecuencias de su enfermedad, además de las principales opciones de tratamiento, los beneficios y los riesgos

D 1: Entrevistas - 1:5 LA información se la suministraría con claridad y bajo un lenguaje ade... (572:684)
LA información se la suministraría con claridad y bajo un lenguaje adecuado según la edad y grado de escolaridad.

Legend:

1. Códigos utilizados en este reporte según las preguntas realizadas de las entrevistas y las categorías, subcategorías y categorías emergentes.

2. Numero de anotaciones o citas realizadas según las respuestas de los informantes.

3. Citas de la intervención de los informantes

4. Intervención de los informantes de acuerdo a la transcripción

Fuente: elaboración del autor.

2. RESULTADOS

La tabla 1 muestra que el 61,9% de los clínicos entrevistados se encuentran entre los 21 y 30 años; en menor proporción, entre los 50 y 59 años. El 23,88% están entre los 31 a 40 años, y el 9,5% entre los 60 y 69 años. Por otra parte, el 66,7% de los clínicos son pediatras de sexo femenino, y el 14,3% de sexo masculino. Respecto a otras especialidades, se entrevistó a una ginecóloga que mencionó tener experiencia con niñas con enfermedad autoinmune, representando un 4,8%. En igual porcentaje, un pediatra y

un infectólogo, representando un 9,6% en total, que además mencionaron tener experiencia en investigación con niños. Con un 4,8%, se encuentra un reumatólogo e inmunólogo que también describió tener suficiente experiencia en tratar a niños con enfermedad autoinmune y que, de igual manera, es investigador reconocido en el área. El 9,5% de los entrevistados demostraron tener una experiencia significativa con relación al desarrollo de investigaciones en niños y adolescentes. El 90,5% describe que se ha dedicado a la asistencia clínica.

Tabla 1. Características de los clínicos e investigadores entrevistados

Intervalo de edad de los especialistas n (%)		Sexo	Especialidad Médica					Investigador o Clínico	Dirige proyectos de investigación en niños		Total
			Ginecología n (%)	Pediatría n (%)	Pediatría e infectología n (%)	Reumatología e inmunología n (%)	Total n (%)		No n (%)	Sí n (%)	
21-30	13 (61,9)										
31-40	5 (23,8)	Femenino	1 (4,8)	14 (66,7)	0 (0,00)	0 (0,00)	15 (71,4)	19 (90,5)	0 (0,00)	19 (90,5)	
50-59	1 (4,8)	Masculino	0 (0,00)	3 (14,3)	2 (9,6)	1 (4,8)	6 (28,6)	0 (0,00)	2 (9,5)	2 (9,5)	
60-69	2 (9,5)	Total	1 (4,8)	17 (81)	2 (9,6)	1 (4,8)	21 (100)	19 (90,5)	2 (9,5)	21 (100)	
Total	21 (100)		<i>n: número de personas entrevistadas; (%): porcentaje.</i>								

Fuente: elaboración del autor a partir de datos recolectados.

2.1 AUTONOMÍA PERCIBIDA POR LOS CLÍNICOS E INVESTIGADORES EN EL MENOR MADURO CON ENFERMEDAD AUTOINMUNE

En la categoría de autonomía se agrupan los comentarios realizados por los entrevistados, respecto a cómo perciben la autonomía del menor con enfermedad autoinmune.

Según los clínicos e investigadores, la autonomía del menor, que depende en gran medida de la comprensión que tiene de la enfermedad y del reco-

nocimiento de su deber, se refleja en sus prácticas de autocuidado, pero también en la forma como interactúa con el entorno, y en la independencia que tiene de sus padres. Es decir, que su autonomía se encuentra estrechamente relacionada con su capacidad de escucha, más que con su edad, lo que plantea la idea de que la experiencia con la enfermedad le brinda al menor la capacidad de comprender las consecuencias y, por ende, estructurar de mejor manera su derecho a decidir.

Las voces presentadas a continuación describen la dinámica percibida por parte de los clínicos,

con relación a la autonomía del menor con autoinmunidad:

Entrevistador: Según su experiencia, ¿en qué momento se puede considerar al menor como un sujeto maduro?

- [E-1] - [1:89]: *Un menor autónomo, es decir, con reconocimiento de su deber, ya que su desacuerdo denota falta de madurez.*
- [E-2] - [1:232]: *Cuando es capaz de tomar juicios morales coherentes con su salud.*
- [E-12] - [1:242]: *Siempre y cuando sea capaz de tomar con racionalidad decisiones y tenga presente las consecuencias de las mismas.*

En este orden de ideas, la autonomía del menor se refleja en elementos de habilidades cognitivas —como la comprensión de la enfermedad—, aspectos emocionales y mentales que se reflejan en prácticas de cuidado y, por ende, en el mejoramiento de su calidad de vida. Sin embargo, los clínicos consideran que esto podría estar ligado a su madurez moral y, posiblemente, a la edad del menor con autoinmunidad.

Las siguientes subcategorías emergen para fundamentar la percepción que tienen los clínicos sobre categorías como la autonomía y la madurez moral del menor. Las cuales se plantean desde principios conceptuales, representados en las voces de los entrevistados.

2.1.1 Subcategoría: Comprensión de la enfermedad

Esta subcategoría está relacionada con la forma en que el menor comprende los riesgos de la enfermedad y los beneficios del tratamiento, en relación con el mejoramiento de su calidad de vida.

Entrevistador: ¿Considera usted que la experiencia de los pacientes menores con algún tipo de enfermedad autoinmune contribuye o no al desarrollo de juicios morales?

- [E-3] - [1:153]: *Depende mucho de la edad del paciente, su grado de madurez, el tipo de enfermedad, pero sobre todo qué tan informado esté de ella.*

Entrevistador: ¿Qué elementos considera usted importantes para considerar que el menor pueda tomar o no una decisión con respecto al nuevo tratamiento?

- [E-2] - [1:93]: *Que entienda su enfermedad en relación con las complicaciones y su repercusión a su calidad de vida, pero sobre todo que entienda que puede morir a temprana edad.*

Entrevistador: De acuerdo con su experiencia, ¿de qué dependería que el menor pueda tomar una decisión importante con respecto a su salud, específicamente su autocuidado?

- [E-1] - [1:131]: *De su edad, del conocimiento que tiene sobre su enfermedad, de la seguridad que le brinda su entorno y de la experiencia que ha tenido de su desempeño con la enfermedad.*

2.1.2 Subcategoría: Reconocimiento del deber por los profesionales en las prácticas clínicas (asistencial y de investigación) durante la toma del asentimiento informado al menor con autoinmunidad

Esta subcategoría está ligada al análisis que debe hacer el menor sobre sus deseos de mejorar su calidad de vida, con el apoyo de profesionales en salud y también de su familia. Es decir, que los deseos propios de su edad están relacionados con sus juicios morales de autocuidado, como se expresa en las siguientes voces:

Entrevistador: ¿Qué elementos considera usted importantes para considerar que el menor pueda tomar o no una decisión con respecto al nuevo tratamiento?

- [E-1]- [1:89]: *Un menor autónomo; es decir, con reconocimiento de su deber.*

2.1.3 Subcategoría: Responsabilidad

Un menor se considera responsable cuando es capaz no solamente de tomar decisiones, sino también de responsabilizarse de su propia salud.

Entrevistador: ¿Según su experiencia, en qué momento se puede considerar al menor como un sujeto maduro?

- [E-15] - [1:245]: *En el momento en el que el menor entiende su enfermedad y toma medicamentos de forma oportuna según lo prescrito por el doctor.*

2.1.4 Subcategoría: Voluntad y hábitos de autocuidado

Los clínicos consideran que la relación del menor con sus padres tiene una gran influencia en cómo acepta y contribuye a su cuidado. Estos elementos de contribución se ven reflejados en las prácticas de autocuidado, lo cual se extrapola a otras dimensiones personales y del entorno. Los clínicos también mencionan que la voluntad del menor, respecto a sus hábitos de autocuidado, depende mucho de la gravedad o estadio en el cual se encuentre la enfermedad, ya que puede verse enfrentado al dolor y la angustia. No obstante, en la información suministrada por los clínicos, estos elementos físicos y psicológicos no son impedimento, pues la adherencia del menor al tratamiento depende más de su conciencia definida y el sentido positivo que le da a su vida.

Entrevistador: ¿Qué elementos considera usted importantes para considerar que el menor pueda tomar o no una decisión con respecto al nuevo tratamiento?

- [E-11] - [1:106]: *La voluntariedad del menor para con el tratamiento y la opinión que tienen los padres respecto al grado de autonomía del menor.*

Entrevistador: Doctor, desde su percepción, la madurez que posiblemente es demostrada por el menor, en cuestiones de su autocuidado, ¿se podría extrapolar a otras áreas de su vida y en qué sentido?

- [E-10] - [1:176]: *Sí, claro, pues lo aprendido de su autocuidado se extrapola a su desarrollo personal, a desenvolverse en su diario vivir, a relacionarse con los demás individuos.*
- [E-2] - [1:168]: *Sí, siempre y cuando demuestre que tenga su conciencia definida o direccionada tanto en el cuidado físico como psicológico.*

2.1.5 Subcategoría: Experiencia con la enfermedad

Los clínicos consideran que la experiencia con la enfermedad contribuye en gran manera al desarrollo de la autonomía de los menores, pues fomenta su sentido común, en relación con el grado de comprensión que tienen de la enfermedad. De igual forma, su capacidad de discernimiento ante situaciones adversas con respecto a su salud, pero también en el aspecto social, ya que son capaces de determinar las consecuencias de sus actos y el impacto que estas tienen en sus vivencias diarias.

Entrevistador: ¿Considera usted que la experiencia de los pacientes menores con algún tipo de enfermedad autoinmune contribuye o no al desarrollo de juicios morales?

- [E-13] - [1:162]: *Sí, ya que este se ve involucrado continuamente en realidades que requieren que aplique principios y valores éticos como la autonomía, teniendo en cuenta que es un menor de edad.*

Entrevistador: ¿Describe la manera como le informaría al menor sobre el nuevo tratamiento y de qué depende el grado de información suministrada?

- [E-20] - [1:37]: *El niño muchas veces no tiene la capacidad de discernir claramente. Pero los niños con este tipo de patologías de tejido conectivo, son unos niños que desarrollan mucho el “sentido común”, al niño hay que hacerle entender la importancia de los medicamentos; el problema más que todo radica en la vía de administración “ampollas” y con la periodicidad con la que se coloque; sobre todo que en este tipo de patologías se llevan a cabo terapias biológicas. Los niños cuando les explican bien terminan aceptando el tratamiento, por lo menos una ampolla semanal.*

Entrevistador: ¿De acuerdo con su experiencia, de qué dependería que el menor pueda tomar una decisión importante con respecto a su salud, específicamente su autocuidado?

- [E-15] - [1:144]: *Del grado de conocimiento que tenga sobre su patología. Que sea consciente de la enfermedad que tiene y las consecuencias de un mal autocuidado.*

Entrevistador: ¿Qué elementos considera usted importantes para considerar que el menor pueda tomar o no una decisión con respecto al nuevo tratamiento?

- [E-6] - [1:98]: *Se debe considerar su estado mental, que se trate de una persona con las condiciones suficientes. Con autonomía adecuada para tomar una decisión acerca de su futuro.*

Entrevistador: ¿Según su experiencia, en qué momento se puede considerar al menor como un sujeto maduro?

- [E-12] - [1:242]: *Siempre y cuando sea capaz de tomar con racionalidad decisiones y tenga presente las consecuencias de las mismas.*

2.1.6 Subcategoría: Sujeto activo

Los clínicos consideran que el menor maduro, es decir, con competencia para la toma de decisiones, es aquel que se reconoce por su experiencia con la enfermedad, pero también por su grado de comprensión de la patología, como se mencionó anteriormente. Sin embargo, estos elementos están determinados por su independencia o dependencia de sus padres, su capacidad de escucha, que está relacionada con su estado de salud, y las prácticas de autocuidado como se expone en las siguientes voces:

Entrevistador: ¿Según su experiencia, en qué momento se puede considerar al menor como un sujeto maduro?

- [E-13] - [1:244]: *Es independientemente de la edad en el momento en que un paciente con una patología sea consciente de su patología y se haga responsable de su autocuidado.*
- [E-17] - [1:247]: *Depende del estado del paciente y de sus factores socioculturales.*

Entrevistador: ¿Doctor, desde su percepción, la madurez que posiblemente es demostrada por el menor, en cuestiones de su autocuidado, se podría extrapolar a otras áreas de su vida y en qué sentido?

- [E-16] - [1:182]: *No, siempre debe ser el padre o la madre que avale el tratamiento y conducta.*

- [E-21] - [1:286]: *Depende del grado de dependencia que el menor tenga con su madre, ya que la sobreprotección es una barrera [...].*
- [E-3] - [1:169]: *Considero que el paciente menor que es responsable con su autocuidado, lo más probable es que también lo sea en otros aspectos: colegio, vida familiar, entorno social.*

Entrevistador: ¿Considera usted que la experiencia de los pacientes menores con algún tipo de enfermedad autoinmune contribuye o no al desarrollo de juicios morales?

- [E-4] - [1:154]: *Dependería de los medios que utiliza para hacerse entender.*

Entrevistador: ¿Qué elementos considera usted importantes para considerar que el menor pueda tomar o no una decisión con respecto al nuevo tratamiento?

- [E-14] - [1:111]: *Si es capaz de explicar los beneficios del tratamiento o del medicamento.*
- [E-15] - [1:112]: *Según la calidad y la claridad con que el menor exponga la información.*

Entrevistador: ¿De acuerdo con su experiencia, de qué dependería que el menor pueda tomar una decisión importante con respecto a su salud, específicamente su autocuidado?

- [E-6] - [1:131]: *De su edad, del conocimiento que tiene sobre su enfermedad, de la seguridad que le brinda su entorno y de la experiencia que ha tenido de su desempeño con la enfermedad.*

2.2 DESARROLLO O MADUREZ MORAL PERCIBIDA POR CLÍNICOS E INVESTIGADORES EN EL MENOR MADURO CON ENFERMEDAD AUTOINMUNE

En la categoría de desarrollo o madurez moral se describen los comentarios de los clínicos, en relación con los elementos determinantes que influyen en el desarrollo moral del menor con diagnóstico de enfermedad autoinmune. Por ejemplo, lo relacionado con las limitaciones físicas y psicológicas —*capacidad mental*— propias de la edad del menor o de la severidad de la enfermedad. Además, se tienen en cuenta los aspectos sociales y familiares; es decir, lo vinculado con aspectos culturales de crianza y dependencia de los padres. Por último, se considera el papel de los clínicos en la construcción de elementos morales, como la autonomía, que se reflejan en las prácticas de autocuidado desde el proceso de capacitación que realiza el clínico al menor con enfermedad autoinmune.

Los clínicos consideran que la madurez moral del menor se puede juzgar por el grado de autocomprensión de todo lo relacionado con su autocuidado como su principal deber, lo cual depende de que entienda la información brindada por el clínico. Por un lado, el sometimiento del menor al tratamiento es crucial, ya que los clínicos consideran, desde el principio de beneficencia, que no tiene la suficiente capacidad de entendimiento para participar en la decisión sobre el tratamiento a seguir. Por otro lado, algunos clínicos tienen la intención de contribuir al desarrollo moral del menor, capacitándolo en su autocuidado. Lo anterior se corresponde con el tipo de relación médico-paciente, que se manifiesta en la explicación clara de los beneficios y riesgos y se ajusta al nivel cognitivo del menor. Nivel que es propio de su edad y de su experiencia con la enfermedad, buscando con ello lograr que reconozca su deber y, por ende, su capacidad de decidir —*autonomía*—. A continuación se exponen las voces que describen estos elementos:

Entrevistador: Desde su práctica asistencial o investigativa, ¿cómo cree usted que contribuye al fortalecimiento del desarrollo moral, entendiéndose este como la autonomía, la libertad y la responsabilidad del menor para la toma de decisión mediante juicios morales?

- [E-21] - [I:224]: *Depende del núcleo familiar; es decir, no es lo mismo cuando el tutor es madre soltera, ya que tienden a la sobreprotección, además les aumenta el grado de dependencia. Aclara que el papel de los padres es hacer que los niños sean cada vez más independientes. Si es una investigación, hablaría primero con los padres para explicarles el tratamiento y refuerzan la idea con el menor, “vale la pena”, y después el niño, ya que los padres pueden decir que no, entonces no sería prudente exponer al niño. Yo contribuyo desde la clínica en “hacerlo sentir importante”, un trato con afecto y respetuoso, “abierto”. Bajarle al nivel del lenguaje y sobre todo una “cultura de llegarle al niño”, lo cual también depende del grado de educación de los padres. Sin mentirle en nada.*
- [E-20] - [I:221]: *Explicándole los beneficios y complicaciones del tratamiento. Enseñarle al niño sobre los efectos de la enfermedad y que puede llegar incluso a morir. Es decir, aumentar el grado de conciencia en el menor con respecto a la enfermedad.*

Entrevistador: ¿Según su experiencia, en qué momento se puede considerar al menor como un sujeto maduro?

- [E-21] - [I:251]: *Si es independiente y si es un menor que sigue reglas; es decir, que tiene más que ver con la educación que con la edad. Teniendo presente que cada edad manifiesta las cosas de manera diversa, lo cual no quiere decir una falta de entendimiento, sino que el lenguaje debe ajustarse.*

2.2.1 Subcategoría: Capacidad mental

Los clínicos o investigadores evalúan la capacidad mental del menor teniendo presente la cronicidad de la enfermedad, la forma como el menor interactúa con el entorno y cómo influye la enfermedad en sus actividades diarias. Como resultado de esta evaluación, el clínico puede remitir al menor al psicólogo, para el manejo de la angustia y el temor, como una forma de fortalecer su participación en la comprensión del diagnóstico. Pero, sobre todo, para fortalecer su autocuidado con el soporte de su familia, ya que el apoyo psicológico va dirigido también al núcleo familiar. Estos elementos se expresan en las siguientes voces:

Entrevistador: Desde su práctica asistencial o investigativa, ¿cómo cree usted que contribuye al fortalecimiento del desarrollo moral, entendiéndose este como la autonomía, la libertad y la responsabilidad del menor para la toma de decisiones mediante juicios morales?

- [E-13] - [I:215]: *Brindándole apoyo psicológico.*

Entrevistador: ¿De acuerdo con su experiencia, de qué dependería que el menor pueda tomar una decisión importante con respecto a su salud, específicamente su autocuidado?

- [E-2] - [I:126]: *Al apoyo que le pueda brindar su familia y un buen apoyo psicológico.*
- [E-11] - [I:139]: *Depende de cómo manejaría el dolor y la angustia, lo cual podría impedirle contribuir de una buena forma a los hábitos de autocuidado.*

2.2.2 Subcategoría: Aspectos sociales y familiares

Los clínicos consideran que algunos de los elementos que más contribuyen al entendimiento

del menor son los aspectos culturales y su grado de dependencia de los padres. Por lo tanto, los clínicos piensan que la forma de contribuir con el desarrollo moral del menor es por medio del asentimiento informado. Oportunidad que tienen para explicarle las ventajas de su autocuidado, con un lenguaje adecuado a su grado de desarrollo moral y, sobre todo, sin mentir; pues los menores pueden percibir las mentiras, independientemente de su edad. Los clínicos tienen en cuenta que el grado de desarrollo moral del menor depende del tipo de enfermedad, pero, especialmente, de su experiencia con ella y la forma como la enfrenta. El clínico puede contribuir ayudándole a ser más responsable, con proyección a varias dimensiones de su vida, así como a mejorar la interacción con el entorno, independiente de su edad, donde la familia contribuye de manera importante. A continuación se exponen las voces:

Entrevistador: Desde su práctica asistencial o investigativa, ¿cómo cree usted que contribuye al fortalecimiento del desarrollo moral, entendiéndose este como la autonomía, la libertad y la responsabilidad del menor para la toma de decisiones mediante juicios morales?

- [E-21] - [I:223]: *Depende del núcleo familiar; es decir, no es lo mismo cuando el tutor es madre soltera, ya que tienden a la sobreprotección, además les aumenta el grado de dependencia. Aclaro que el papel de los padres es hacer que los niños sean cada vez más independientes. Si es una investigación, hablaría primero con los padres para explicarles el tratamiento y refuerzan la idea con el menor, “vale la pena”, y después el niño, ya que los padres pueden decir que no, entonces no sería prudente exponer al niño. Yo contribuyo desde la clínica en “hacerlo sentir importante”, un trato con afecto y respetuoso, “abierto”. Bajarle al nivel del lenguaje y sobre todo una “cultura de llegarle al niño”, lo cual también depende del grado de educación de los padres, sin mentirle en nada.*

Entrevistador: ¿Según su experiencia, en qué momento se puede considerar al menor como un sujeto maduro?

- [E-17] - [I:247]: *Depende del estado del paciente y de factores socioculturales.*

Entrevistador: ¿De acuerdo con su experiencia, de qué dependería que el menor pueda tomar una decisión importante con respecto a su salud, específicamente su autocuidado?

- [E-3] - [I:127]: *Dependería de su grado de madurez, que entienda y acepte su enfermedad, que realice todas las actividades necesarias para su manejo con el apoyo familiar.*
- [E-6] - [I:131]: *De su edad, del conocimiento que tiene sobre su enfermedad, de la seguridad que le brinda su entorno y de la experiencia que ha tenido de su desempeño con la enfermedad.*

Entrevistador: ¿Qué elementos considera usted importantes para considerar que el menor pueda tomar o no una decisión con respecto al nuevo tratamiento?

- [E-20] - [I:20]: *Depende del tipo de patología autoinmune y que hay muchas que se pueden mejorar. Explicarle al menor el tratamiento y control de la enfermedad. Considero que los niños después de los 8 a 9 años ya los niños entienden.*

2.2.3 Subcategoría: Proceso de objetivización [escolarización] diferenciado

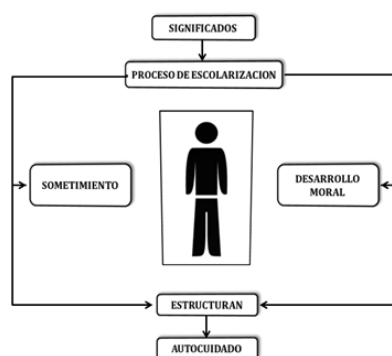
Los significados que los clínicos tienen respecto a la autonomía y el desarrollo moral del menor se expresan en prácticas que terminan en la sumisión o que contribuyen de manera directa al desarrollo moral del menor. Lo anterior, como una práctica ética del clínico que se podría llamar *proceso de [objetivización] escolarización diferenciado* desde un

margen dinámico, propuesto a partir de elementos potencializadores, propios del menor y percibidos por los clínicos; a saber, los representados en el menor de manera objetiva, y los relacionados con el contexto sociocultural en el cual convive con la enfermedad. Estos elementos son los que podrían determinar el tipo de estrategia de comunicación y el modo de estructurar moralmente al menor, ya sea la estrategia de sumisión —sometimiento— o, al contrario, como estrategia de comprensión, para contribuir al desarrollo del menor como sujeto activo. Es decir, una forma de estructurar al menor para mejorar su autocuidado y, por ende, su calidad de vida (ver figura 2).

Cabe señalar que, desde la percepción de los significados de autonomía que emergen de los clínicos o investigadores, para que la calidad de vida del menor mejore se requiere tener un buen desarrollo de su sentido común, que es la forma como el menor comprende la información brindada en relación con el sentido de utilidad.

Las categorías sentido de utilidad, calidad de vida, menor conflictivo y sentido común se consideraron como categorías emergentes, pues fueron el resultado del análisis realizado a las categorías de significados y de desarrollo moral, y que se construyeron y describieron teniendo presente las siguientes voces:

Figura 2. Proceso de [objetivización] escolarización diferenciado



Fuente: elaboración del autor.

2.2.3.1 Categoría emergente: Sentido común

Los clínicos describen esta categoría como el grado de entendimiento y comprensión que posee el menor, también en relación con sus experiencias con la enfermedad. Esto es, cuando el menor es capaz de aceptar el tratamiento porque reconoce la gravedad de su condición. Para ilustrar mejor esta categoría se exponen las siguientes voces:

Entrevistador: ¿Describa la manera como le informaría al menor sobre el nuevo tratamiento y de qué depende el grado de información suministrada?

- [E-20] - [1:37]: *El niño muchas veces no tiene la capacidad de discernir claramente. Pero los niños con este tipo de patologías de tejido conectivo, son unos niños que desarrollan mucho el “sentido común”, al niño hay que hacerle entender la importancia de los medicamentos; el problema más que todo radica en la vía de administración “ampollas” y con la periodicidad con la que se coloque, sobre todo que este tipo de patología se llevan a cabo terapias biológicas. Los niños cuando les explican bien terminan aceptando el tratamiento, por lo menos una ampolla semanal.*

Entrevistador: ¿Doctor, desde su percepción, la madurez que posiblemente es demostrada por el menor en cuestiones de su autocuidado se podría extrapolar a otras áreas de su vida y en qué sentido?

- [E-12] - [1:178]: *Sí, siempre y cuando comprenda su estado de salud actual.*
- [E-18] - [1:84]: *Sí, ya que el sentido positivo que le da a su autocuidado lo proyecta a otras áreas o dimensiones de su vida.*

2.2.3.2 Categoría emergente: Sentido de utilidad

Esta categoría consiste en lograr que el menor participe de manera activa en el proceso, sin restricciones de ningún tipo, informándole sobre las opciones más convenientes y permitiéndole expresar sus puntos de vista y perspectiva de su situación, tal como se expone en las siguientes voces:

Entrevistador: Desde su práctica asistencial o investigativa ¿cómo cree usted que contribuye al fortalecimiento del desarrollo moral, entendiéndose este como la autonomía, la libertad y la responsabilidad del menor para la toma de juicios morales?

- [E-5] - [1:229]: *Se debe tener en cuenta la opinión del menor y darle la importancia que se merece; es decir, escuchar sus inquietudes y sus expectativas y lo que él conoce de su enfermedad.*
- [E-6] - [1:230]: *1. Informando adecuadamente. 2. Permitir la retroalimentación. 3. Respetar y orientar su perspectiva de la situación.*

2.2.3.3 Categoría emergente: Calidad de vida

La calidad de vida está relacionada con la manera como el menor maneja la información sobre su patología; es decir, si es capaz de comprender los beneficios y los riesgos, y si tiene un buen autocuidado. La posibilidad de alcanzar la calidad de vida de los menores radica, según los clínicos, en cómo es la capacidad de los menores para adherirse al tratamiento o en la participación [asentimiento] en investigación biomédica, en consonancia con el apoyo psicológico y familiar. En otras palabras, depende en gran medida de la calidad de la información que se brinda al menor, explicándole tanto los eventos adversos como las limitaciones físicas a las que se expone si no

se adhiere al tratamiento, lo que incluso podría llegar a causarle la muerte. De igual manera, se aclara que aunque los elementos clínicos e investigativos son diferentes para la concepción del asentimiento informado, ambos tienen algo en común, lo cual es la estructuración moral del menor con respecto a su autocuidado y, por ende, a mejorar su calidad de vida. Según la percepción de los clínicos, esto depende en gran medida del raciocinio y la lógica del menor al momento de asentir, como se expone a continuación:

Entrevistador: Al momento de informarle al menor, este decide no aceptar el nuevo tratamiento. ¿Qué errores consideraría usted que hubo y qué estrategia implementaría para que el menor acepte?

- [E-8] - [1:59]: *Estoy realizando un estudio que mejorará probablemente tu calidad de vida, es un medicamento con efectos benéficos, en cuanto a tu recuperación funcional de tus articulaciones, pero puedes presentar eventos adversos esperados. ¿Quisieras participar!*

Entrevistador: ¿Qué elementos considera usted importantes para considerar que el menor pueda tomar o no una decisión con respecto al nuevo tratamiento?

- [E-2] - [1:93]: *Que entienda su enfermedad en relación con las complicaciones y su repercusión a su calidad de vida, pero sobre todo que entienda que puede morir a temprana edad.*

Entrevistador: ¿De acuerdo con su experiencia, de qué dependería que el menor pueda tomar una decisión importante con respecto a su salud, específicamente su autocuidado?

- [E-4] - [1:95]: *Se mejora en la calidad de vida y sus relaciones con su familia y entorno social.*

- [E-13] - [1:141]: *Del apoyo psicológico. Apoyo familiar. Beneficios y calidad de vida.*
- [E-16] - [1:145]: *Deseo de mejorar. Calidad de vida. Uso de herramientas informativas.*
- [E-17] - [1:146]: *Si es capaz de comprender sobre los beneficios y mejorar en su calidad de vida.*

Entrevistador: ¿Según su experiencia, en qué momento se puede considerar al menor como un sujeto maduro?

- [E-11] - [1:241]: *Desde que demuestre lógica y raciocinio en sus escogencias con respecto a su bienestar.*

2.2.3.4 Categoría emergente: Menor conflictivo

La categoría del menor conflictivo es indiscutiblemente un concepto emergente dentro del proceso de capacitación que realiza el clínico, ya que está presente como uno de los elementos que define sus prácticas en la relación médico-paciente de tipo paternalista extremo. Para algunos clínicos, lo anterior se debe a la falta de desarrollo moral del menor para comprender la información [inmadurez]. Por su parte, otros clínicos consideran que se debe a la falta de un lenguaje claro y ajustado al desarrollo moral del menor. Cabe mencionar además que los temores o miedos del menor, con respecto al tratamiento, sobre todo a la vía de administración [ampollas], también influyen en la negatividad o conflicto que pueda surgir al momento del proceso de asentimiento informado, como lo exponen las siguientes voces:

Entrevistador: Al momento de informarle al menor, este decide no aceptar el nuevo tratamiento. ¿Qué errores consideraría usted que hubo, y qué estrategia implementaría para que el menor acepte?

- [E-19] - [1:80]: *Pienso que no existen errores, sino que la información suministrada es amplia, verdadera y equiparable con el nivel de evidencia científica para demostrarle los beneficios del tratamiento.*
- [E-20] - [1:81]: *Expone un caso de un paciente que no quería el tratamiento. El nivel de sobre todo los muchachos que están en la adolescencia entre 14, 15 y 16, que están en la etapa de la adolescencia, los cuales son un poco reacios, pero con una buena explicación y la intervención de los padres terminan aceptando. Comunicarle siempre al paciente la verdad con relación a los beneficios y efectos adversos, ya que como el adolescente se dé cuenta que es una mentira es peor el manejo del menor.*

Entrevistador: ¿Describa la manera como le informaría al menor sobre el nuevo tratamiento y de qué depende el grado de información suministrada?

- [E-20] - [1:46]: *[...] El problema más que todo radica en la vía de administración “ampollas” y con la periodicidad con la que se coloque, sobre todo que este tipo de patología se llevan a cabo terapias biológicas [...].*

3. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

La práctica investigativa y asistencial en el campo de la pediatría invitan a considerar cómo desde la práctica se puede contribuir al desarrollo moral del menor, a través de elementos como los planteados en la presente investigación. Pues son los factores externos e internos los que contribuyen a la formulación de estrategias para fortalecer el desarrollo moral del menor, a partir de la relación médico-paciente que he llamado *proceso de objetivización [escolarización] diferenciado*. Factores corroborados por Barra

Almagiá (1987), Hersh, Reimer y Paolitto (1984) como elementos de escolarización moral desde el orden de brindar al menor el sentido de utilidad. Esto es, que la vulnerabilidad del menor no debe justificar la violación de su derecho a asentir. Todo lo contrario, es deber moral contribuir a su desarrollo, ya que, según Herder, el ser humano viene al mundo “débil [...], menesteroso [...], abandonado de las enseñanzas de la naturaleza [...], carente de habilidades y talentos” (como se citó en Kottow, 2012, p. 27). Sin embargo, “el hombre no es más que una caña, la más frágil de la naturaleza, pero es una caña pensante” (Pascal, 1986, p. 81).

Los hallazgos de esta investigación permiten destacar la importancia de la propuesta presentada como *proceso de objetivización [escolarización] diferenciado*. El cual identifica la importancia de analizar los significados de autonomía y desarrollo moral que los clínicos tienen con respecto al menor con enfermedad autoinmune, para proponer mecanismos de comunicación y de escolarización moral del menor. Los cuales emergen de las relaciones médico-paciente como los más convenientes, según los resultados del modelo deliberativo, en los que el clínico e investigador actúan como maestros que enseñan la manera del autocuidado deliberado al menor, teniendo puntos de acuerdo. Asimismo, el modelo paternalista donde el clínico e investigador actúan como guardines con conocimiento científico, que saben que es lo mejor para el niño, la niña o el adolescente, independiente de su pensar o hábitos saludables.

Con relación a considerar a un menor como maduro o autónomo, los clínicos afirman que esto depende mucho de su nivel de comprensión de la enfermedad y de cómo se refleja en unas prácticas de autocuidado, además del grado de dependencia del menor con sus padres. En pocas palabras, y de acuerdo con lo expuesto por Labouvie-Vief, Grün y Studer (2010), existe una

relación entre el asentimiento y la autorización de los padres, donde cada uno tiene un objetivo diferente. Por ejemplo, la supervisión del tutor tiene el propósito de proteger al niño de asumir riesgos poco razonables, pero también de fortalecer su autonomía al momento que demuestre tomar decisiones justas y responsables para con su salud. Por su parte, el asentimiento es un proceso de comunicación que busca fortalecer el sentido de utilidad y lograr que el menor se adhiera al tratamiento de por vida. Incluso, niños de 9 años han demostrado capacidad para tomar elecciones razonables, siempre y cuando se les explique con un lenguaje adecuado (Hurley y Underwood, 2002; Burke, Abramovitch y Zlotkin, 2005).

Los clínicos pueden percibir la autonomía y el desarrollo moral como elementos dependientes e interrelacionados, ya que pueden considerar al menor como un sujeto con capacidad para determinar las consecuencias de sus acciones, de acuerdo con la patología y con los elementos propios de su edad. No obstante, para Benston (2016), los clínicos deben cumplir otros criterios, por ejemplo, los aspectos legales que determinan que un menor pueda tomar decisiones desde la demostración de madurez, en virtud del artículo 45 de la Constitución —capacidad jurídica—; la independencia con respecto a sus padres —emancipación—; los aspectos socioculturales que lo rodean; la capacidad de escucha y deliberación, los cuales determinan al final su aceptación, pero sobre todo, su adherencia al tratamiento. Es decir, que no deben asociarlo con un menor conflictivo, incompetente y, por ende, inmaduro, sino como un error en el proceso de comunicación que constantemente debe ajustarse y redefinirse.

En síntesis, el asentimiento informado es un proceso de modelo ético de comunicación asertiva, que busca la estructuración moral del menor, más allá de lo percibido por el clínico o investigador desde el modelo deliberativo, con aplicación de los principios de beneficencia y autonomía. Pero

también se encontró que el asentimiento informado es un puente o punto convergente entre los significados de autonomía y las prácticas de poder de los clínicos e investigadores desde el modelo paternalista. En ambos modelos de relación médico-paciente el asentimiento informado es un método primordial para lograr en el menor el sentido de utilidad o, como lo destaca Djaballah (2008), el sometimiento dialéctico como instrumento de poder para lograr la estructuración del menor.

Además, cabe mencionar que los clínicos e investigadores consideran que la experiencia del menor con la enfermedad contribuye a su autodeterminación y, por ende, a comprender mejor su responsabilidad en el autocuidado, siempre y cuando se demuestre que la enfermedad no ha afectado su capacidad cognitiva.

Los clínicos e investigadores en general no piensan que la edad del menor pueda ser algo que evite un buen proceso de toma del asentimiento informado. Sin embargo, consideran necesaria la participación de los padres o tutor legal al momento de informar al menor sobre la importancia de su autocuidado y sobre los riesgos y beneficios del tratamiento médico para evitar problemas legales. Es claro que los significados de autonomía y desarrollo moral de los clínicos se manifiestan en unas prácticas que buscan el bienestar del menor, que dependen en gran medida de su adherencia al tratamiento, el cual requiere en ambos modelos de la intervención de los padres como una forma de fortalecer el apoyo del menor por fuera de la clínica o del estudio.

REFERENCIAS

- Bardin, L. (1991). *Análisis de contenido*. Madrid, España: Ediciones Akal.
- Barra Almagiá, E. (1987). El desarrollo moral: una introducción a la teoría de Kohlberg. *Revista Latinoamericana de psicología*, 19(1), 7-18.
- Benston, S. (2016). Not of Minor Consequence: Medical Decision-Making Autonomy and the Mature Minor Doctrine. *Indiana Health Law Review*, 13(1), 1-16.
- Burke, T. M., Abramovitch, R., y Zlotkin, S. (2005). Children's understanding of the risks and benefits associated with research. *Journal of Medical Ethics*, 31(12), 715-720.
- Djaballah, M. (2008). *Kant, Foucault, and forms of experience*. Nueva York, NY: Routledge.
- Goodwin, M. y Duke, N. (2011). Capacity and autonomy: a thought experiment on minors' access to assisted reproductive technology. *Harvard Journal of Law & Gender*, 34, 504-552.
- Gracia Guillén, D. (1997). Bioética y pediatría. *Revista Especializada de Pediatría*, 53(2), 99-106.
- Hersh, R. H., Reimer, J., y Paolitto, D. P. (1984). *El crecimiento moral: de Piaget a Kohlberg*. Madrid, España: Narcea Ediciones.
- Hurley, J. C. y Underwood, M. K. (2002). Children's understanding of their research rights before and after debriefing: Informed assent, confidentiality, and stopping participation. *Child Development*, 73(1), 132-143.
- Kottow, M. (2012). Vulnerabilidad entre derechos humanos y bioética. Relaciones tormentosas, conflictos insolutos. *Derecho PUCP*, (69), 25-44.
- Labouvie-Vief, G., Grün, D., y Studer, J. (2010). Dynamic integration of emotion and cognition: Equilibrium regulation in development and aging. En M. E. Lamb, A. M. Freund, y R. M. Lerner (Eds.), *The handbook of life-span development, Vol. 2, Social and emotional development* (pp. 79-115). Hoboken, New Jersey, EE.UU.: John Wiley & Sons Inc.
- Lyon, R. M. (1987). Speaking for a Child: The Role of Independent Counsel for Minors. *California Law Review*, 75(2), 681-706.

13. Monatschrift, B. (1984). *Michel Foucault. What is Enlightenment?* New York, NY: Pantheon.
14. Oliva, F. (2014). El menor maduro ante el derecho. *Eidon*, (41), 28-52.
15. Packer, M. (2013). *La ciencia de la investigación cualitativa*. Bogotá, Colombia: Ediciones Uniandes.
16. Pascal, B. (1986). *Pensamientos*. Madrid, España: Alianza.
17. Sánchez Vázquez, M. J. (2007). Ética e infancia: el niño como sujeto moral. *Fundamentos en Humanidades*, VIII (1), 179-192.
18. Serrano López, M. L. (2014). Aspectos éticos de la investigación en salud en niños. *Revista Colombiana de Bioética*, 9(1), 183-196.