

Millenium, 2(26)

es

VALOR SOCIAL DA INVESTIGAÇÃO EM EQUIPAS INTERDISCIPLINARES PEDIÁTRICAS QUE RESPONDEM A
NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE

SOCIAL VALUE OF RESEARCH IN PEDIATRIC INTERDISCIPLINARY TEAMS ADDRESSING SPECIAL HEALTH NEEDS

VALOR SOCIAL DE LA INVESTIGACIÓN EN EQUIPOS INTERDISCIPLINARIOS PEDIÁTRICOS QUE ABORDAN
NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD

Jenifer Villa-Velásquez¹  <https://orcid.org/0000-0002-2928-0793>

Katiuska Reynaldos-Grandón²  <https://orcid.org/0000-0002-8275-6826>

Macarena Chepo²  <https://orcid.org/0000-0001-6277-7710>

Flérida Rivera-Rojas³  <https://orcid.org/0000-0003-2542-8751>

Miguel Valencia-Contrera²  <https://orcid.org/0000-0002-4943-5924>

¹ Universidad Austral de Chile, Sede Puerto Montt, Chile

² Universidad Andres Bello, Santiago, Chile

³ Universidad Católica del Maule, Curicó, Chile

Jenifer Villa-Velásquez – jenifer.villa@uach.cl | Katiuska Reynaldos-Grandón – katiuska.reynaldos@unab.cl | Macarena Chepo – paz.chepto@unab.cl |
Flérida Rivera-Rojas – rivera@ucm.cl | Miguel Valencia-Contrera – miguel.valencia@unab.cl



Autor Correspondiente:

Miguel Valencia-Contrera
República 217
7500000– Santiago - Chile
miguel.valencia@unab.cl

RECIBÓ: 08 de septiembre de 2024

REVISADO: 27 de octubre de 2024

ACEPTAR: 20 de diciembre de 2024

PUBLICADO: 05 de febrero de 2025

RESUMO

Introdução: As diretrizes éticas destacam a importância do valor social na pesquisa. No entanto, há pouca análise sobre o que constitui valor social no nível prático, especialmente em contextos de atendimento a necessidades especiais de saúde.

Objetivo: Analisar o valor social na pesquisa em equipes interdisciplinares de trabalho com meninos e meninas com necessidades especiais de saúde.

Métodos: Foi realizada uma revisão integrativa, consultando as bases de dados PubMed, Web of Science, SCOPUS, CINAHL e BVS em abril de 2024. Foram incluídos artigos originais em português, inglês e espanhol, sem discriminação temporal. Foram selecionados 21 artigos e realizada uma análise de conteúdo. Os elementos presentes na abordagem do valor social foram agrupados segundo referenciais deste princípio, de acordo com a perspectiva de Ezekiel Emanuel.

Resultados: Fica evidente a necessidade de fortalecer mecanismos para aumentar o valor social por meio de associações colaborativas sólidas e contínuas, com o propósito de gerar maior impacto na implementação de trabalhos interdisciplinares.

Conclusão: Confirma-se a necessidade de desenvolver estratégias que estimulem a colaboração entre parceiros envolvidos na pesquisa, bem como de ampliar a divulgação fora do campo acadêmico, concretizando e aumentando, assim, o valor social.

Palavras-chave: interdisciplinar; pesquisa interdisciplinar; equipa interdisciplinar de saúde; crianças com deficiência; crianças com necessidades especiais de saúde

ABSTRACT

Introduction: Ethical guidelines highlight the importance of social value in research. However, there is little analysis regarding what constitutes social value at a practical level, especially in contexts of care for special health needs.

Objective: To analyze the social value of research in interdisciplinary work teams of children with special health needs.

Methods: Integrative review, consulting the PubMed, Web of Science SCOPUS, CINAHL, and VHL databases in April 2024. Original articles in Portuguese, English, and Spanish were included without temporal discrimination. 21 articles were selected, and content analysis was performed. The elements present in the approach to social value were grouped according to reference points of this principle, according to Ezekiel Emanuel's perspective.

Results: The need to strengthen mechanisms to increase social value is evident through strong and continuous collaborative partnerships, with the purpose of generating greater impact in the implementation of interdisciplinary work.

Conclusion: The need to develop strategies that encourage collaboration between partners involved in research is confirmed, as well as to expand dissemination outside the academic field, thereby concretizing and increasing social value.

Keywords: interdisciplinary; interdisciplinary research; interdisciplinary health team; disabled children; children with special health care needs

RESUMEN

Introducción: Lineamientos éticos relevan la importancia del valor social en la investigación, sin embargo existe poco análisis con respecto a lo que constituye el valor social a nivel práctico, especialmente en contextos de atención de necesidades especiales de salud.

Objetivo: Analizar el valor social en la investigación en equipos de trabajo interdisciplinarios de niños y niñas con necesidades especiales de salud.

Métodos: Revisión integrativa, consultando las bases de datos PubMed, Web of Science SCOPUS, CINAHL y BVS en abril del 2024. Se incluyeron artículos originales en portugués, inglés y español, sin discriminación temporal. Se seleccionaron 21 artículos; se realizó análisis de contenido. Los elementos presentes en el abordaje del valor social se agruparon de acuerdo a puntos de referencias de este principio, según la perspectiva de Ezekiel Emanuel.

Resultados: Se evidencia la necesidad de fortalecer mecanismos para aumentar el valor social, por medio de asociaciones colaborativas sólidas y continuas, con el propósito de generar mayor impacto en la implementación del trabajo interdisciplinario.

Conclusión: Se confirma la necesidad de desarrollar estrategias que fomenten la colaboración entre los socios implicados en las investigaciones, asimismo ampliar la difusión fuera del campo académico, por consiguiente concretizando y aumentando el valor social.

Palabras Clave: interdisciplinario; investigación interdisciplinaria; equipo interdisciplinario de salud; niño discapacitado; niños con necesidades especiales de atención médica

INTRODUCCIÓN

Los lineamientos éticos de la investigación, sus códigos y pautas, con sus respectivos aciertos y limitaciones, tienen la misión de resguardar y evitar la explotación del ser humano. En este sentido, las directrices para la investigación como el código de Núremberg, informe Belmont, Declaración de Helsinki y pautas CIOMS, declaran y respaldan la relevancia del valor social como requisito ético que destaca la importancia de la contribución de los resultados como un bien para la sociedad (Borgeat, 2016; Wendler & Rid, 2017). A pesar de esta notoriedad, existe poco análisis con respecto a lo que constituye valor social (Wendler & Rid, 2017), especialmente en el contexto de niños y niñas con necesidades especiales de salud.

Los niños y niñas con necesidades especiales de atención de salud son “aquellos que tienen o están en riesgo de presentar una enfermedad crónica de tipo físico, del desarrollo, conductual o emocional, y que además requieren mayor utilización de los servicios en salud que el general” (McPherson et al., 1998, p.138). Esta población ha aumentado debido a los cambios epidemiológicos y los avances de la tecnología, principalmente en países en desarrollo; su prevalencia en EE.UU. el año 2019 fue de 18,8% (Ghandour et al., 2022); cifra que se cree similar a realidades latinoamericanas.

Corresponden a una población que requiere de mayores recursos; tanto el niño y niña como su familia necesitan de atención integral, incluyendo a la comunidad y al sistema en general (Ghandour et al., 2022; Vargas, 2021).

En el contexto de inequidades los niños y niñas con necesidades especiales de salud son más propensos a determinantes sociales como pobreza, menor educación de los cuidadores y migración, aspectos que de alguna manera influyen en el acceso al diagnóstico, al recibimiento de una atención de salud organizada y de buena calidad (Ghandour et al., 2022). Por otra parte, el cuidado implica mayor carga para los cuidadores o familiares, ocasionando repercusiones físicas, psicológicas, económicas y sociales (Kuo, 2011; Fernández et al., 2021). En consecuencia, poseen vulnerabilidad social, considerando su situación social y como esta influye e impacta en los mecanismos para hacer frente a los riesgos o amenazas de su salud (Cabieses et al; 2016).

En esta línea, es necesario precisar que la vulnerabilidad otorgada a los niños y niñas con necesidades especiales de salud y sus familias no obedece solo a una etiqueta o mera categorización, si no que responde a la reflexión sobre el concepto de vulnerabilidad como “metáfora de las capas” propuesto por Florencia Luna; que considera las características propias del sujeto y las diversas interacciones entre las circunstancias específicas de este (Luna, 2009). En este sentido, esta perspectiva permite contextualizar el valor de la ética de la investigación en torno a esta población, considerando que poseen múltiples necesidades, particulares y complejas, que en diferentes contextos relevan ciertas vulnerabilidades, por lo tanto, conocer las perspectivas y realidades estudiadas, otorga una visión de como se ha expresado el valor ético social en las investigaciones en esta población.

Emanuel (2000) afirma que una investigación es valiosa cuando tiene la obligación de promover mejoras en salud o bienestar, obteniendo conocimiento y resultados generalizables, lo define como requisito ético por dos razones: el uso responsable de los recursos y la explotación de los sujetos; entendido como la exposición de las personas a daños potenciales sin existir algún probable beneficio científico o social. Posteriormente complementa o más bien precisa aspectos a considerar del valor social debido a que el “proceso de traspaso de la investigación a la mejora de la salud es incierto y arduo”. Por consiguiente, declara cuatro puntos que aseguran el cumplimiento del principio de valor social: la determinación o definición de los posibles beneficiarios a corto y largo plazo; identificar el valor potencial de la investigación para cada uno de los posibles beneficiarios; los mecanismos para aumentar el valor social de la investigación, a través de asociaciones de colaboración, que permitan difundir e integrar la investigación en estrategias de colaboración a largo plazo; y finalmente, considerar el impacto de la investigación en la infraestructura de salud existente, sin socavar la capacidad de la comunidad y servicios de salud (Emanuel, 2008).

Debido a la naturaleza de los niños y niñas con necesidades especiales y su complejidad, es inherente un abordaje interdisciplinario, la cual combina perspectivas separadas a través del desarrollo de conexiones, uniendo conocimientos en una mirada más integral (Pennington et al., 2020). En este sentido, se relevan las investigaciones de equipos interdisciplinarios las cuales deben explicitar el valor ético.

De manera específica e instrumental se reportan beneficios del trabajo de equipo interdisciplinario en salud tanto para los usuarios internos y externos (Sunkara et al., 2020; Connell et al., 2022), sin embargo, se aprecia de manera general en la investigación en salud poco énfasis en el valor social, no obstante, se manifiestan iniciativas en el beneficio público, bien común e interés público (DuBois & Antes, 2018). De este modo, se aprecia la ciencia como valiosa en sí misma, otorgándole a la generación de conocimiento un valor intrínseco, pero con un valor práctico imprevisto (Ballantyne & Eriksson, 2019).

Por consiguiente, se releva la importancia del valor social en la investigaciones de equipos de trabajo interdisciplinarios de niños y niñas con necesidades especiales de salud, ya que, el valor social ha sido relegado, entre las causas atribuidas a este desplazamiento u olvido se encuentran: el enfoque biomédico el cual se centra en los problemas individuales, sin establecer relaciones con factores sociales, excluyendo propiedades emergentes; asimismo, ignorar determinantes sociales de índole causal sin considerar la justicia y equidad; por otro lado, se encuentran los conflictos de interés, los cuales deben ser vigilados a favor de la beneficencia, pero desde la perspectiva del valor social; y por último, la privatización del conocimiento que genera una dinámica de mercado entre aquellos que producen y consumen ciencia, cuyo riesgo está en el deseo de enriquecimiento por sobre el interés científico (Páez, 2021).

La conceptualización clásica del valor social ha puesto énfasis en el aporte al bienestar y la salud, a través de la compilación de datos entre investigaciones (Emanuel, 2000), sin mayor profundización o explicación de la utilidad práctica y pública, aspectos que aseguran el valor social y que se recomiendan explicitar (Emanuel et al., 2004).

Considerando lo expuesto emerge el presente estudio que responde al objetivo de analizar el valor social en la investigación en equipos de trabajo interdisciplinarios de niños y niñas con necesidades especiales de salud

1. METODO

Se realizó una revisión integrativa según el consenso de cinco etapas de Crossetti (2012): formulación del problema, recolección de datos o definiciones sobre la búsqueda de la literatura, evaluación de los datos, análisis de los datos y presentación e interpretación de los resultados.

La pregunta que orientó la búsqueda se estructuró siguiendo el acrónimo PIS (Salas-Medina, 2019), Población (P) + intervención o problema (I) + situación (S), quedando estructurada de la siguiente manera: ¿Cuál es el valor social en las investigaciones en equipos de trabajo interdisciplinarios de niños y niñas con necesidades especiales de salud?

1.1 Métodos de búsqueda y resultados

Se identificaron artículos por medio de los siguientes criterios de inclusión: estudios que aborden el fenómeno de interés con respecto al trabajo de equipo con enfoque interdisciplinario en la atención de niños y niñas con necesidades especiales de atención de salud, en el idioma español e inglés, sin discriminación por temporalidad. Los criterios de exclusión fueron literatura gris, cartas al director, editoriales, capítulos de libros, tesis, conferencias, artículos de opinión, ensayo y posters.

En cuanto a las bases de datos consultados se seleccionaron aquellas relacionadas con el fenómeno de interés, tanto aquellas multidisciplinarias como específicas del área de la salud, en esta línea las bases de datos consultadas fueron: Web of Science (WoS), SCOPUS, CINAHL, PubMed y Biblioteca Virtual en Salud (BVS) durante abril del 2024; la estrategia de búsqueda incluyó los siguientes descriptores DeCS y MESH y términos “Interdisciplinary”, “Interdisciplinary Studies”, “Interdisciplinary Communication” “Interdisciplinary Research”, “Interdisciplinary Placement” “Interdisciplinary Health Team” “Competence interdisciplinary” “Skill interdisciplinary”, “Disabled Children”, “child with chronic disease”, “Children and youth with Special Health Care Needs” “Children with special health care needs”. Los términos se combinaron con operadores boléanos AND y OR. La especificidad de la estrategia de búsqueda se presenta en detalle en la tabla 1.

Tabla 1 - Ecuación central de búsqueda, estrategia y filtros aplicados

Ecuación central de búsqueda		
Base de datos	Estrategia de búsqueda	Filtros aplicados
	((("Interdisciplinary") OR ("Interdisciplinary Studies") OR ("Interdisciplinary Communication") OR ("Interdisciplinary Research") OR ("Interdisciplinary Placement") OR ("Interdisciplinary Health Team") OR ("Competence interdisciplinary") OR ("Skill interdisciplinary") OR (Interdisciplinary*)) AND ((Disabled Children") OR ("child with chronic disease") OR ("Children and youth with Special Health Care Needs") OR ("Children with special health care needs") OR ("Special Health Care Needs*"))))	
WoS	All fields	Languages: English, Spanish, Portuguese
SCOPUS	Article title, abstract, keywords	Languages: English, Spanish, Portuguese
CINAHL	AB Resumen	Languages: English, Spanish, Portuguese
PubMed	All fields	Languages: English, Spanish, Portuguese
BVS	Título, resumen, assunto	Idioma: English, Spanish, Portuguese Assunto principal: Equipe de Assistência ao Paciente; Comunicação Interdisciplinar; Atenção à Saúde; Pessoal de Saúde; Relações Interprofissionais; Assistência Integral à Saúde; Colaboração Intersetorial; Prestação Integrada de Cuidados de Saúde; Assistência Centrada no Paciente.

En cuanto a la extracción de los datos, esta se orientó mediante el criterio de valor social descrito por Ezekiel Emanuel; considerando los puntos de referencias de este principio: 1) determinación o definición de los posibles beneficiarios a corto y largo plazo; 2) identificar el valor potencial de la investigación para cada uno de los posibles beneficiarios; 3) los mecanismos para aumentar el valor social de la investigación, a través de asociaciones de colaboración, que permitan difundir e integrar la investigación en estrategias de colaboración a largo plazo y 4) considerar el impacto de la investigación en la infraestructura de salud existente, sin socavar la capacidad de la comunidad y servicios de salud (Emanuel et al., 2004).

Para la selección de la información tres investigadores realizaron la búsqueda en las diferentes bases de datos, los archivos se importaron a la plataforma Rayyan y los duplicados fueron eliminados. Tres revisores independientes, en forma ciega analizaron y seleccionaron los artículos a título y resumen a partir de los criterios de inclusión. Las discrepancias fueron resueltas por una de las investigadoras. Los artículos a texto completo fueron revisados por dos investigadores. La muestra final estuvo compuesta por

21 artículos, los cuales se encuentran almacenados en la base de datos Mendeley Data (Villa-Velásquez, 2024). El flujograma de revisión se expone en la Figura 1.

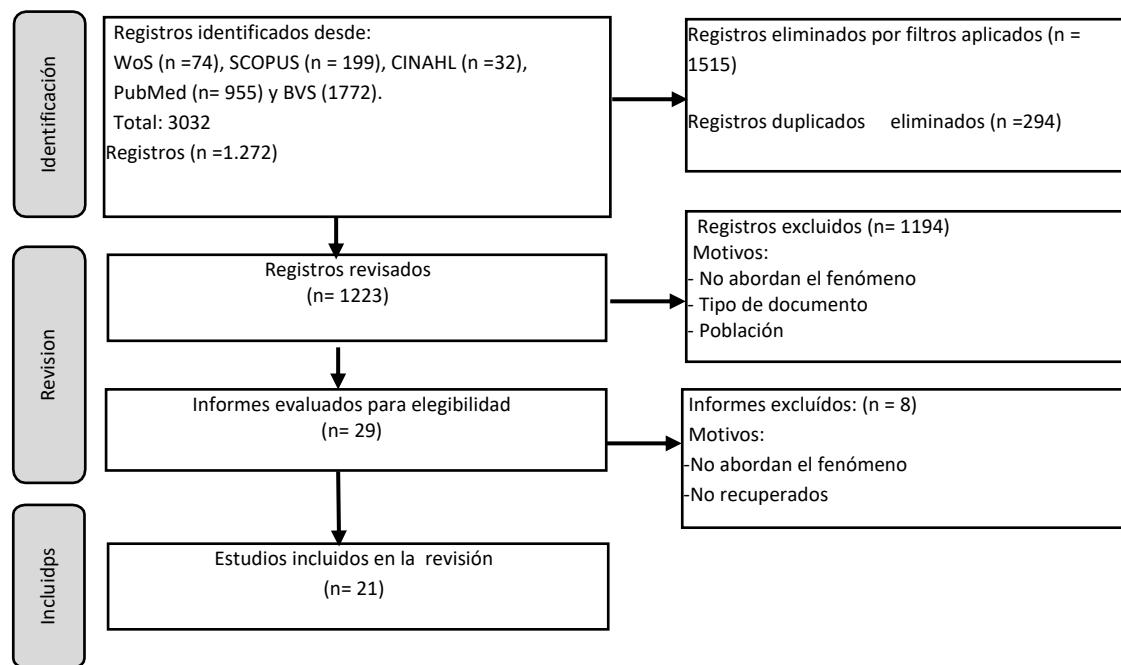


Figura 1- Flujograma del proceso de revisión de artículos de la revisión integrativa

Nota. Adaptado de Page et al. (2021).

Finalmente, en cuanto al análisis de la calidad de los estudios, esta no se consideró puesto que el objetivo de la revisión era analizar el valor social del estado del arte en el área, sin profundizar en el rigor metodológico de cada investigación.

2. RESULTADOS

2.1 Características de los estudios incluidos

La muestra final estuvo compuesta de 21 artículos, de los cuales 1 es del año 1976 (Thompson et al., 1976), 1 del año 1984 (Bailey, 1984), 3 son de los años 90 (Moor et al., 1999; Tommet et al., 1993; Sharp, 1995), 16 artículos entre el año 2000 y 2022 (Hirschfeld et al., 2019; Tosta & Serralha, 2022; Tileston et al., 2020; Boesch et al., 2018; McComish et al., 2016; Naar-King et al., 2002; Green et al., 2011; Góes & Cabral, 2017; Banez et al., 2014; Berman et al., 2000; Hinojosa et al., 2001; Ciccarelli et al., 2015; Kervick et al., 2022; Euan & Echeverría, 2016; Ogelby & Goldstein, 2014; Leach et al., 2021).

La mayoría de las investigaciones son proveniente de Estados Unidos con 17 artículos (Hirschfeld et al., 2019; Tileston et al., 2020; Boesch et al., 2018; McComish et al., 2016; Naar-King et al., 2002; Green et al., 2011; Banez et al., 2014; Berman et al., 2000; Hinojosa et al., 2001; Ciccarelli et al., 2015; Thompson et al., 1976; Kervick et al., 2022; Tommet et al., 1993; Ogelby & Goldstein, 2014; Bailey, 1984; Sharp, 1995; Leach et al., 2021); 2 artículos de Brasil (Góes & Cabral, 2017; Tosta & Serralha, 2022), 1 de México (Euan & Echeverría, 2016) y 1 de Países Bajos (Moor et al., 1999).

Con respecto a la metodología; 7 artículos utilizaron metodología cuantitativa (Boesch et al., 2018; Naar-King et al., 2002; Banez et al., 2014; Berman et al., 2000; Moor et al., 1999; Ciccarelli et al., 2015; Thompson et al., 1976), 6 metodología cualitativa (Tosta & Serralha, 2022; Góes & Cabral, 2017; Hinojosa et al., 2001; Kervick et al., 2022; Euan & Echeverría, 2016; Tommet et al., 1993), 1 de métodos mixtos (Hirschfeld et al., 2019), 3 descriptivos (Tileston et al., 2020; McComish et al., 2016; Green et al., 2011); 2 revisiones narrativas (Ogelby & Goldstein, 2014; Leach et al., 2021) y por último, 2 análisis teóricos (Bailey, 1984; Sharp, 1995). Revisar tabla 2.

Tabla 2- Principales características de los estudios revisados

Autor, país y año	Objetivo del estudio	Tipo de estudio	Participantes
Hirschfeld, Barone, Johnson & Boss EE.UU. 2019	Identificar cómo las prácticas de comunicación del equipo de pacientes hospitalizados se ajustan a las necesidades de los equipos que atienden "pacientes médicamente complejos con hospitalizaciones repetidas y prolongadas"	Encuesta transversal de métodos mixtos.	Profesionales sanitarios interdisciplinarios
Tosta & Serralha Brasil. 2022	Experiencia de intervención interdisciplinaria, realizada con una niña hospitalizada con enfermedades complejas crónicas	Cualitativo, descriptivo (diario de campo)	Psicóloga y Terapeuta ocupacional
Tileston, Griffin, Wagner, O'Day & Krane. EE.UU.2020	Descripción de roles del equipo interdisciplinario en los casos de niños y adolescentes con síndrome de dolor regional complejo (SDRC).	Descriptivo	Cirujano ortopedista Especialista en dolor Terapeuta ocupacional Fisioterapeuta Psicólogo del dolor
Boesch, Balakrishnan, Grothe, Driscoll, Knoebel, Vischscher & Cofer. UU.EE. 2018	Evaluar el impacto de un modelo de atención interdisciplinaria en términos de eficiencia, exposición al riesgo y costo.	Cuantitativo, cohorte retrospectivo	Niños y niñas con problemas aerodigestivos atendidos en la estructura de la clínica interdisciplinaria
McComish, Brackett, Kelly, Hall , Wallace & Powell. EE.UU. 2016	Descripción de un equipo interdisciplinario de alimentación que aplica un enfoque médico, motor y conductual para tratar los problemas de alimentación pediátrica.	Descriptivo	Equipo de alimentación gastroenterólogos pediatras, enfermeras practicantes, logopedas, dietistas especializados en pediatría
Naar-King, Siegel & Smyth. EE.UU. 2002	Evaluar la satisfacción de los padres, los niños y el personal con un programa colaborativo interdisciplinario para niños con necesidades especiales de atención médica.	Cuantitativo, observacional descriptivo	Padres, niños y el personal sanitario
Green, Alioto, Mousa & Di Lorenzo. EE.UU. 2011	Descripción de la experiencia del tratamiento con enfoque interdisciplinario para niños hospitalizados con síndrome de rumiación grave.	Descriptivo	Niños con síndrome de rumiación severo y equipo interdisciplinario que incluyó: psicología pediátrica, gastroenterología pediátrica, nutrición clínica, vida infantil, recreación terapéutica y terapia de masajes.
Góes & Cabral. Brasil. 2017	Desarrollar prácticas discursivas y sociales de profesionales de salud y cuidadores familiares sobre el alta hospitalaria de niños con necesidades especiales de salud.	Cualitativa, Descriptivo	Profesionales de salud trabajadora social, una enfermera, un fisioterapeuta, un médico, un nutricionista y un psicólogo; y cuidadores familiares.
Banez, Frazier, Wojtowicz, Buchannan, Henry & Benore. EE.UU. 2014	Describir los resultados de 24 a 42 meses de un programa interdisciplinario combinado de rehabilitación del dolor para pacientes hospitalizados y de día para niños y adolescentes con dolor crónico y discapacidad funcional.	Cuantitativo, longitudinal retrospectivo	Niños y adolescentes con dolor crónico y discapacidad funcional.
Berman, Miller, Rosen & Biccieri. EEUU. 2000	Investigar las diferencias en el funcionamiento del equipo antes y después del entrenamiento de evaluación.	Ensayo antes-después.	19 especialistas en rehabilitación y educación
De Moor , Didden, Nuis &Van de Ven. Bajos. 1999.	Descripción sobre la mejora del funcionamiento de un equipo interdisciplinario.	Cuantitativo descriptivo	Fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, educadores, y cuidadores infantiles, psicólogos, trabajadora social, enfermeras, secretarias y un director
Hinojosa, Bedell, Buchholz, Charles, Shigaki & Biccieri EE.UU. 2001	Examinar el funcionamiento de un equipo interdisciplinario como entidad de investigación y como proveedor de servicios	Cualitativo, descriptivo	El equipo de investigación formado por un psicólogo clínico, un psicólogo del desarrollo, un fisioterapeuta, un educador de la primera infancia y dos terapeutas ocupacionales (exploraron su propio proceso); El equipo de intervención temprana compuesto por siete miembros: un trabajador social, un director, un maestro, un asistente de maestro, un patólogo del lenguaje y el habla, un terapeuta ocupacional y un fisioterapeuta; y la familia de una niña de 19 meses con diagnóstico de parálisis cerebral
Ciccarelli, Gladstone & Armstrong. EE.UU. 2015	Informar sobre el trabajo en curso de un programa estatal de apoyo a la transición que atiende a jóvenes de 11 a 22 años con afecciones médicas complejas y vidas socialmente complejas.	Cuantitativo, observacional descriptivo	Las disciplinas representadas en el equipo: incluyeron enfermería, trabajo social, enlace familiar, médico y apoyo administrativo.

Autor, país y año	Objetivo del estudio	Tipo de estudio	Participantes
Thompson, Garrett, Striffler, Rutins, Palmer & Held. EE.UU. 1976	Descripción de un programa interdisciplinario de diagnóstico y tratamiento para niños con discapacidades del desarrollo, con el fin de hacer posible la documentación de su eficacia y su reproducción	Cuantitativo, observacional descriptivo	Equipo interdisciplinario compuesto por un maestro y asistente de educación especial, un patólogo del habla, un trabajador social, un psicólogo, un nutricionista, un representante de servicios comunitarios y un psiquiatra consultor, un fisioterapeuta, un pediatra, un terapeuta ocupacional y un neurólogo.
Kervick, Haines, Green, Reyes, Shepherd, Moore M, et al EE.UU. 2020	Comprender cómo los proveedores de servicios médicos, educativos y sociales de una comunidad se asocian con familias de refugiados cuyos hijos tienen necesidades especiales de atención médica, qué desafíos enfrentan y cómo podrían abordar de manera colaborativa las necesidades identificadas.	Cualitativo, investigación acción participativa	Profesionales interdisciplinarios de escuelas, consultorios médicos y agencias de servicios sociales; y investigadores universitarios y profesionales comunitarios.
Euan & Echeverría. México. 2016	Desarrollar un proyecto de intervención que promueva el trabajo interdisciplinario para la elaboración de la evaluación psicopedagógica en escolares con discapacidad en un Centro de Atención Múltiple	Cualitativa, investigación acción participativa	Nueve docentes del nivel educativo correspondiente y paradocentes conformado por: una maestra de comunicación, una psicóloga, una trabajadora social, un terapista físico y un médico general, el cual no participó por el cese de su etapa laboral.
Tommet, York, Tomlinson, Leonard. EE.UU. 1993	Evaluar la necesidad escolar y comunitaria de una preparación formal de posgrado para enfermeras que trabajan con personas con discapacidades del desarrollo y/o necesidades especiales de atención médica,	Cualitativa, grupos focales	Veinticinco enfermeras en posiciones de liderazgo que representan agencias de salud urbanas y rurales en todo Minnesota.
Ogelby & Goldstein. EE.UU. 2014	Descripción del panorama actual de la atención hospitalaria pediátrica para niños con enfermedades potencialmente mortales.	Descriptivo/revision narrativa	niños con enfermedades potencialmente mortales y cuidados paliativos.
Bailey. EE.UU. 1984.	Propone un modelo triaxial para conceptualizar el proceso de equipo y la disfunción en equipos.	Análisis Teórico	Equipo interdisciplinario de niños discapacitados
Sharp. EE.UU. 1995	Examinar el proceso de toma de decisiones colectivas que es fundamental para la atención de pacientes en equipos interdisciplinarios; presentar un modelo para la toma de decisiones éticas clínicas y tercero formular una discusión sobre la toma de decisiones éticas en el cuidado en equipo.	Análisis Teórico	Equipos interdisciplinarios
Leach, Stack, & Jones. EE.UU. 2021	Descripción de roles de los proveedores esenciales que apoyan a niños con complejidad médica.	Descriptivo/revision narrativa	Equipo multidisciplinario que aborda a niños con complejidad médica.

2.2 Determinación y definición de los posibles beneficiarios a corto y largo plazo

Con respecto a los posibles beneficiarios; o sea para quienes será valiosa la investigación, los artículos en su mayoría identifican como grupos específicos o con situaciones similares a los niños y niñas con necesidades especiales de salud (Góes & Cabral, 2017; Kervick et al., 2022); dentro de este espectro se señalan a niños y niñas medicamente complejos (Hirschfeld et al., 2019; Sharp, 1995), con enfermedad crónica compleja (Tosta & Serralha, 2022; Boesch et al., 2018; Ciccarelli et al., 2015; Ogelby & Goldstein, 2014; Sharp, 1995), síndrome de dolor regional complejo (Tileston et al., 2020), con problemas de alimentación (McComish et al., 2016; Green et al., 2011), afección crónica grave, dolor y discapacidad (Naar-King et al., 2002; Banez et al., 2014; Berman et al., 2000; Moor et al., 1999; Hinojosa et al., 2001; Thompson et al., 1976; Tommet et al., 1993; Bailey, 1984). Además, de niños y niñas con necesidades educativas especiales (Euan & Echeverría, 2016). Los artículos describen las características de los niños y niñas con necesidades especiales de salud como un grupo con problemas crónicos de tipo físico, que repercuten en el ámbito conductual, emocional y social, por estar expuestos a dificultades de carácter complejo y multifactorial.

Se precisa en los niños y niñas con necesidades especiales de salud con argumentos epidemiológicos, enfatizando en su complejidad y los desafíos en la satisfacción de sus necesidades y la práctica, para luego relevar la importancia de los equipos de trabajo interdisciplinario, a través de investigaciones centradas en: comunicación (Hirschfeld et al., 2019), experiencia de intervención interdisciplinaria (Tosta & Serralha, 2022; Tileston et al., 2020; Banez et al., 2014; Berman et al., 2000; Ciccarelli et al., 2015; Euan & Echeverría, 2016), descripción y evaluación de modelo de atención interdisciplinaria (Thompson et al., 1976;

Boesch et al., 2018), descripción de experiencias de atención del equipo (McComish et al., 2016; Green et al., 2011; Leach et al., 2021), evaluación de satisfacción de los padres, niños y personal en relación a un programa de colaboración interdisciplinaria (Naar-King et al., 2002), evaluación del funcionamiento del equipo (Moor et al., 1999; Hinojosa et al., 2001; Ogelby & Goldstein, 2014; Bailey, 1984), prácticas discursivas y sociales de profesionales y cuidadores sobre el alta hospitalaria (Góes & Cabral, 2017), compresión del abordaje por parte de los proveedores (Kervick et al., 2022), evaluar la necesidad de formación de posgrado para enfermeras en relación a discapacidad (Tommet et al., 1993) y toma de decisiones éticas (Sharp, 1995).

En consecuencia, se describe a los niños y niñas destacando sus necesidades particulares, estableciendo un nexo con la importancia del abordaje interdisciplinario de los equipos de salud. Por lo tanto, se aprecia una conformación que sitúa en el centro al niño y niña con necesidades especiales como beneficiario primario a través de las acciones, roles e intervenciones de los equipos de salud.

2.3 Valor potencial de la investigación para cada uno de los posibles beneficiarios, clasificando la importancia del problema

El valor potencial se expresa por medio de la descripción de las características de los problemas biológicos de los niños y niñas con necesidades especiales de salud, los cuales son múltiples y complejos, se precisa en los riesgos y el impacto de su condición de salud en diferentes aspectos de la vida cotidiana y familiar (McComish et al., 2016; Banez et al., 2014; Moor et al., 1999). Se releva la importancia del enfoque interdisciplinario a través de sus beneficios: reducción de tiempos de atención y diagnóstico, asimismo, menos riesgos y costos de atención (Boesch et al., 2018); derivaciones tempranas, disminución del dolor y restauración funcional (Tileston et al., 2020), además, como mecanismo para facilitar la transición desde la atención pediátrica a la adulta (Ciccarelli et al., 2015).

Se identifican áreas a la cual tributa el beneficio o el valor potencial de las investigaciones tales como: importancia de la comunicación efectiva como estrategia para evitar riesgos y consecuencias negativas en los niños y niñas, las familias y los profesionales (Hirschfeld et al., 2019); el desafío de superar el abordaje biomédico, generando ambientes que promuevan el desarrollo infantil (Tosta & Serralha, 2022; Góes & Cabral, 2017); se establece como requerimiento un enfoque diagnóstico y terapéutico interdisciplinario coordinado e integral para lograr resultados óptimos y una atención eficiente (Boesch et al., 2018; McComish et al., 2016; Green et al., 2011; Banez et al., 2014); influencia del enfoque colaborativo en el funcionamiento de los roles, como una oportunidad para compartir conocimientos y tomar decisiones colaborativas (Leach et al., 2021); siendo este enfoque verdaderamente holístico cuando genera una coordinación genuina y continua (Ogelby & Goldstein, 2014); en este sentido es importante reconocer los desafíos que implica lograr un apoyo efectivo y coordinado (Kervick et al., 2022).

Otras áreas a la cual tributa el beneficio o el valor potencial de los artículos son: la escasez de evaluaciones sistemáticas en relación a programas colaborativos de carácter interdisciplinario que considere la satisfacción usuaria (pacientes, familiares y proveedores) (Naar-King et al., 2002); en este mismo sentido, se promueve la necesidad de examinar la eficacia (Berman et al., 2000) y el funcionamiento del equipo, a través de la reflexión (Hinojosa et al., 2001) y el análisis de un modelo centrado en el proceso y disfunción en los equipos (Bailey, 1984); por otro lado, se mencionan procedimientos para mejorar el funcionamiento de los equipos por medio del conocimiento y habilidades monodisciplinarias, evaluando la necesidad de formación interdisciplinaria y mejorar los procesos del equipo (Moor et al., 1999); no obstante, se identifica la dificultad de documentar la eficacia de un programa interdisciplinario (Thompson et al., 1976).

En el contexto de la educación de niños y niñas con necesidades especiales de salud se identifica deficiencia en la formación de profesionales que den respuesta a los múltiples problemas que presenta esta población (Euan & Echeverría, 2016), de igual forma en enfermería se requiere de capacitación y liderazgo que permita satisfacer las necesidades de los niños y niñas, aportando al desarrollo de servicios interdisciplinarios (Tommet et al., 1993).

Desde la perspectiva ética, se releva el enfoque de equipo interdisciplinario como el estándar de atención, sin embargo, presenta problemas éticos exclusivos en relación a conservar la confianza en los miembros del equipo, mantener el equilibrio entre las responsabilidades individuales y las compartidas, y la influencia del pensamiento grupal para la toma de decisiones (Sharp, 1995). Considerando lo expuesto, se aprecia un extenso listado de tópicos que realzan el valor potencial de los estudios, a través de la justificación de la importancia de investigar en el área y las consecuencias potenciales para los niños, niñas con necesidades especiales de salud y los equipos de trabajo.

2.4 Mecanismos para aumentar el valor social de la investigación a través de asociaciones de colaboración

La mayoría de los artículos no manifiesta asociaciones de colaboración a corto y largo plazo, más bien los resultados se centran en mostrar experiencias (Tosta & Serralha, 2022; Tileston et al., 2020; McComish et al., 2016; Banez et al., 2014; Hinojosa et al., 2001), ratificar la importancia de las prácticas interdisciplinarias (Tosta & Serralha, 2022; Góes & Cabral, 2017) y evaluar modelos y procesos de la atención interdisciplinaria de los equipos (Boesch et al., 2018; Naar-King et al., 2002). Sin embargo, el acto de publicar los hallazgos de las investigaciones demuestra compromiso, no explícito con la difusión de resultados.

Los artículos plantean sugerencias en relación al trabajo interdisciplinario en el contexto de niños y niñas con necesidades especiales de salud, entre las sugerencias se encuentran: prioridades para mejorar la comunicación y continuidad de la atención, además de

incluir las experiencias de los pacientes y familias (Hirschfeld et al., 2019); se insta a que enfermería realice los primeros pasos en la adopción del enfoque interdisciplinario, en aquellos lugares donde no ha sido implementado (McComish et al., 2016); mejorar aspectos relacionados al acceso y satisfacción de los pacientes en cuanto a los tiempos de espera por medio de actividades en la sala de espera, además aconsejan generar capacitaciones formales sobre el modelo de colaboración e interdisciplinario (Naar-King et al., 2002); considerar la influencia del contexto para mejorar la colaboración del equipo (Hinojosa et al., 2001); contar con enfermería escolar que facilite la interacción y colaboración (Kervick et al., 2022); se identifica como necesaria la voluntad, actitud positiva y compromiso individual que sea transmitido a todos los integrantes del equipo para lograr la cooperación y colaboración interdisciplinaria (Euan & Echeverría, 2016); definición clara de los roles y la documentación electrónica de los planes de atención que permitan mantener la comunicación con el equipo y los pacientes (Leach et al., 2021).

Se expresan algunas interacciones que contribuyen a aumentar el valor social: la generación de diálogos e interrogantes producto de las investigaciones, pero circunscritas a la intervención y limitadas en el tiempo (Tosta & Serralha, 2022; Ciccarelli et al., 2015); por otro lado se describen prácticas de trabajo donde se muestra lo que realizan, pero sin mayor detalle de las implicancias, aportes operacionales y continuidad de las iniciativas (Thompson et al., 1976), no obstante, recomiendan posibles abordajes a través investigaciones futuras (Banez et al., 2014; Berman et al., 2000; Naar-King et al., 2002) y planificación de otros proyectos (Kervick et al., 2022).

Tres investigaciones declaran de forma explícita acciones que aumentan el valor social por medio de la difusión y estrategias de colaboración: el artículo de McComish et al., (2016) señala el aporte del equipo ofreciendo talleres para la comunidad local y nacional, además de un plan de difusión futuro que contemplará un blog de alimentación y el desarrollo de una red de apoyo para familiares y profesionales; la investigación de Tommet et al., (1993) transparenta el apoyo recibido por parte de diferentes instituciones gubernamentales para la generación del artículo, también describe que parte de los resultados fueron expuestos en una conferencia pediátrica nacional, asimismo, el artículo de Países Bajos crea un programa con capacitaciones para apoyar y mejorar los procesos del equipo, además, vincula sus resultados dentro de un marco de calidad y compromisos políticos del país (Moor et al., 1999).

2.5 Impacto de la investigación en la infraestructura de salud existente

El impacto de las investigaciones releva el aporte teórico (Bailey, 1984; Sharp, 1995; Leach et al., 2021) sin señalar repercusiones en las acciones o compromisos posteriores (Ogelby & Goldstein, 2014). No se expresan desmedros y riesgos producto de las investigaciones, siendo el impacto de carácter local, con escasa o nula descripción de avances y consecuencias a nivel operativo (Tosta & Serralha, 2022; Hirschfeld et al., 2019). Se percibe una actitud pasiva, ya que son relatadas propuestas o estrategias desde la posición de recomendación (Góes & Cabral, 2017), no obstante, se reconocen limitaciones de los estudios y ausencia de datos que permitirían ser más decididos y profundos en sus conclusiones (Banez et al., 2014; Berman et al., 2000; Ciccarelli et al., 2015). Se identifican aspectos facilitadores y obstaculizadores del trabajo interdisciplinario, además de necesidades, implicancias clínicas y sugerencias para este (Tileston et al., 2020; McComish et al., 2016; Naar-King et al., 2002; Moor et al., 1999; Hinojosa et al., 2001; Thompson et al., 1976; Euan & Echeverría, 2016), sin embargo, existe escasa explicación o antecedentes de su implementación o abordaje a nivel práctico (Boesch et al., 2018; Ogelby & Goldstein, 2014; Bailey, 1984), por consiguiente, la discusión se mantiene en la generación de conocimiento y la documentación de experiencias, instalando incertidumbres e imprecisiones con respecto al seguimiento de las iniciativas desarrolladas.

Por el contrario, se describen en dos artículos impactos específicos: la investigación de Kervick et al., (2022) declara haber tenido la oportunidad de conectar la investigación con la práctica, en esta línea es relevante mencionar que la metodología utilizada fue investigación acción participativa, aspecto que podría explicar su contribución; el artículo de Tosta & Serralha, (2022) reporta la influencia de la experiencia investigativa en la iniciación de la autora en el área de formación en relación a niños y niñas con necesidades complejas, situación que tributa al capital y recurso humano de la institución.

3. DISCUSIÓN

Durante la revisión se identificó sin problemas la categoría determinación y definición de los posibles beneficiarios, puesto que los artículos presentan una descripción clara sobre las necesidades y relevancia de los niños y niñas con necesidades especiales de salud, presentando argumentos que justifican el abordaje interdisciplinario. Se visualiza la vulnerabilidad de la población al exponer el fenómeno como complejo y sujeto a la influencia de múltiples variables del contexto y propias de la situación de salud, en esta línea se logra reconocer la pertinencia social de las investigaciones, ya que se percibe una intención por aportar a la solución de problemas y la satisfacción de necesidades; por lo tanto, pretendiendo responder a las demandas sociales (Arias Odón et al., 2018), sin embargo, resulta importante reflexionar sobre la ambigüedad del beneficio directo, la cual muchas veces no es evidente o no está presente, en este sentido, autores proponen evaluar el riesgo - valor social por sobre el riesgo - beneficio; de esta manera relevando la naturaleza de la investigación y su significancia más allá de los beneficios directos a los sujetos (Páez, 2021). No obstante, siempre se debe tener en consideración el valor social previsto, como requisito previo de las investigaciones,

considerando la perspectiva de beneficio futuro y explicitando a qué problema se dirigen y las alternativas o posibles soluciones (Habets et al., 2014).

Se distinguen copiosas áreas que tributan al beneficio o el valor potencial de las investigaciones de equipos interdisciplinarios que atienden a niños y niñas con necesidades especiales de salud, en ese sentido los artículos despliegan argumentos que posicionan el enfoque interdisciplinario como un factor clave para lograr una mejora en las organizaciones y en las personas, contribuyendo a la satisfacción de necesidades por medio de un trabajo sistémico, coordinado y conjunto, permitiendo enfrentar los complejos desafíos; como la segregación social, la desigualdad en la riqueza, la salud y el bienestar, todos los cuales trascienden las disciplinas académicas (Horn et al., 2022). Sin embargo, se percibe en los artículos una escasa perspectiva por parte de los autores en relación a la ejecución y análisis de la investigación interdisciplinaria, puesto que no se logra escuchar la voz de diferentes disciplinas, ni la integración entre campos; aspectos que generan deficientes o reducidos espacios que den cuenta de nuevas preguntas de investigación, enfoques e ideas innovadoras entre disciplinas y dentro de ellas (Mors et al., 2021). Por consiguiente, se perpetúan las perspectivas reduccionistas y fragmentadas, las cuales se encuentran muy arraigadas en los sistemas de salud y en las relaciones entre profesionales.

Los mecanismos para aumentar el valor social a través de la colaboración y la difusión de resultados se presentan débilmente en los artículos revisados; no obstante, la mayoría propone sugerencias para el trabajo interdisciplinario, aunque genéricas sobre aspectos relacionales, de organización y habilidades del equipo, siendo limitadas en cuanto a nexos e iniciativas institucionales que demuestren contribuciones instrumentales y prácticas de la implementación del trabajo interdisciplinario. En este sentido, coincidente con la investigación de O'Reilly et al., (2017) que da cuenta sobre la falta de antecedentes con respecto a todos los aspectos que componen la implementación del trabajo interdisciplinario y la brecha existente entre la teoría y la implementación de una atención integrada (Lennox-Chhugani, 2023). En esta misma línea se reporta la necesidad de un enfoque de trabajo interdisciplinario en la atención de niños y niñas con necesidades especiales de salud a través de acciones concretas de capacitación, fomento del trabajo colaborativo y desarrollo de habilidades blandas que promuevan el abordaje biopsicosocial y humano (Schilling & Rivas, 2023).

La revisión arrojó menguados artículos que describen las asociaciones de colaboración, situación que preocupa puesto que su función es ayudar a garantizar que las investigaciones sean atingentes, capaces de responder a los problemas reales de salud y otorguen beneficios para la comunidad; en esta línea se coincide con Nurmi et al., (2017) en que la colaboración entre investigadores y responsables de las políticas sanitarias es insuficiente, por consiguiente, es imperante desarrollar estrategias que fomenten la colaboración entre todos los socios implicados, tales como: mantener un trato respetuoso e igualitario, instalando una cultura de objetivos compartidos y definición clara de las responsabilidades y roles. Se insta principalmente a la generación de asociaciones con las familias y partes interesadas de la atención de niños y niñas con necesidades especiales de salud con el propósito de generar una base de evidencia con respecto a los tipos de prestaciones y la eficacia de las intervenciones que permitan apoyar la continuidad y calidad de los cuidados (Hoover et al., 2022).

Con respecto a la difusión de resultados, la revisión obtuvo deficientes descripciones o explicaciones; principalmente en relación a la difusión fuera del campo académico, este hecho requiere ser discutido, puesto que la difusión de los resultados más allá de las publicaciones es una responsabilidad ética de quienes investigan, para esto es recomendable desarrollar planes de difusión que permitan reducir la brecha entre la investigación y la práctica, de esta forma garantizando que los hallazgos puedan ser utilizados, aportando al bienestar y salud de las personas (Cunningham-Erves et al., 2021).

Por otro lado, el impacto de las investigaciones en la infraestructura de salud existente también es insuficiente, atribuido principalmente a la obtención de resultados generales, poco precisos y algo desconectados a los contextos y realidades, por situarse en un plano teórico, descriptivos, con poca conexión a lineamientos y planes comunitarios e institucionales. En este sentido es relevante considerar el impacto de las investigaciones fuera del ámbito académico, para esto se requiere de investigadores que sean capaces de generar cambios en el mundo real, utilizando sus hallazgos y cosmovisión, para lograr esto se recomienda: implementar cambios de acuerdo a la propia investigación y visión del problema de manera indirecta a través de la presentación de evidencia y argumentos sólidos a los tomadores de decisiones (Bærøe et al., 2022). Entre los temas de investigación que deben profundizarse en la atención de niños con necesidades especiales de salud se encuentran: los determinantes sociales de salud, cuidado en el hogar, telesalud y la transición a la edad adulta, en este sentido es prioridad considerar las implicancias a nivel político y práctico, así también incluir a todos los actores claves, de esta manera se asegura que las investigaciones puedan producir resultados útiles y valiosos, asimismo se requieren de "estrategias de difusión multifacéticas" o sea que sean capaces de llamar la atención de quienes tienen la capacidad de influir o realizar acciones y cambios concretos (Stille et al., 2022).

Lo anteriormente expuesto, sitúa la discusión en un ámbito genérico sobre los elementos que componen el valor social de una investigación, en lo relativo a estudios sobre los equipos de trabajo interdisciplinario que atienden y cuidan de niños, niñas con necesidades especiales de salud, es esencial que el valor social se encuentre presente de manera explícita, comprensible y pragmática, ya que se espera que los resultados aporten a la salud de una población que presenta diferentes vulnerabilidades. Desde la ética pública en relación al valor social, se distingue la urgencia de que las investigaciones respondan a los requerimientos de los niños y niñas con necesidades especiales de salud, en esta misma línea se demandan estudios que evalúen las impresiones

sobre la atención por parte de los integrantes de los equipos de trabajo y la eficiencia de las prestaciones con perspectiva longitudinal (Kuo et al., 2022); todo esto como una estrategia que preserve las asociaciones de colaboración, la difusión y divulgación del conocimiento, asimismo, resguardando el impacto del valor social.

El concepto de valor social se expresa de forma ambigua y no ha sido sometido a una revisión rigurosa en cuanto a sus características, función y alcance, su definición clásica o normativa se ha limitado a pensar en la justificación de los estudios, pero es mucho más que eso, ya que posee una complejidad que trasciende el mero análisis de los requisitos éticos en la concepción y diseño del estudio, sino más bien, se encuentra en todo el proceso de investigación, siendo dinámico y cambiante, el valor se va ensamblando con la esfera social en cada etapa de la investigación. Por consiguiente, la fortaleza del presente artículo radica en el análisis de las características del valor social desde la perspectiva de Ezekiel Emanuel, quien percibe la investigación no como valiosa en sí misma y le otorga un valor instrumental; perspectiva relevante para precisar y concretizar en las contribuciones de las investigaciones sobre equipos interdisciplinarios que atienden y cuidan a niños y niñas con necesidades especiales de salud. Se advierte como limitación el haber circunscrito la revisión solo a artículos publicados, es probable que los proyectos de investigación, bases concursables y trabajos de tesis den cuenta de otros elementos presentes en el valor social, por consiguiente, se sugiere para futuras investigaciones seguir profundizando en el valor social de las investigaciones, identificando posibles barreras para el logro de la investigación translacional.

CONCLUSION

El siguiente estudio dio respuesta al objetivo propuesto analizando el valor social en la investigación en equipos de trabajo interdisciplinarios de niños y niñas con necesidades especiales de salud. Se identificaron los criterios de valor social descrito por Ezekiel Emanuel, dando cuenta la necesidad de establecer asociaciones de colaboración a largo plazo, por lo tanto se recomienda diseñar planes de difusión y divulgación de los resultados de la investigación, incluyendo y responsabilizando a todos los involucrados, además se sugiere precisar el impacto de las investigaciones en la infraestructura existente a través de propuestas y proyectos que surjan desde los equipos y que puedan ser capaces de ser sostenidos en el tiempo, contando con apoyo y financiamiento de los gobiernos y comunidades.

CONTRIBUCIÓN DE LOS AUTORES

Conceptualización, J.V.V.; conservación de datos, J.V.V., K.R.G., M.C., F.R.R. y M.V.C.; análisis formal, J.V.V., K.R.G., M.C., F.R.R. y M.V.C.; investigación, J.V.V., K.R.G., M.C., F.R.R. y M.V.C.; metodología, J.V.V., F.R.R. y M.V.C.; administración del proyecto, J.V.V.; software, J.V.V., F.R.R. y M.V.C.; supervisión, J.V.V., F.R.R. y M.V.C.; validación, J.V.V., K.R.G., M.C., F.R.R. y M.V.C.; visualización, J.V.V., K.R.G., M.C., F.R.R. y M.V.C.; redacción-borrador original, J.V.V., K.R.G., M.C., F.R.R. y M.V.C.; redacción-revisión y edición, J.V.V., K.R.G., M.C., F.R.R. y M.V.C.

CONFLICTOS DE INTERES

Los autores declaran no tener conflictos de intereses

REFERENCIAS

Arias Odón, F. G., Cortes, G. A., & Cuero, L. O. (2018). Pertinencia social de la investigación educativa: concepto e indicadores. *Areté, Revista Digital Del Doctorado En Educación*, 4(7), 41–54. http://saber.ucv.ve/ojs/index.php/rev_arete/article/view/15045

Bærøe, K., Kerasidou, A., Dunn, M., & Teig, I. L. (2022). Pursuing impact in research: towards an ethical approach. *BMC Medical Ethics*, 23(1), 37. <https://doi.org/10.1186/s12910-022-00754-3>

Bailey, D. B. (1984). A Triaxial Model of the Interdisciplinary Team and Group Process. *Exceptional Children*, 51(1), 17–25. <https://doi.org/10.1177/001440298405100103>

Ballantyne, A., & Eriksson, S. (2019). Research ethics revised: The new CIOMS guidelines and the World Medical Association Declaration of Helsinki in context. *Bioethics*, 33(3), 310–311. <https://doi.org/10.1111/bioe.12581>

Banez, G. A., Frazier, T. W., Wojtowicz, A. A., Buchannan, K., Henry, D. E., & Benore, E. (2014). Chronic pain in children and adolescents: 24–42-month outcomes of an inpatient/day hospital interdisciplinary pain rehabilitation program. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 7(3), 197–206. <https://doi.org/10.3233/PRM-140289>

Berman, S., Miller, A. C., Rosen, C., & Bicchieri, S. (2000). Assessment training and team functioning for treating children with disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81(5), 628–633. [https://doi.org/10.1016/S0003-9993\(00\)90047-9](https://doi.org/10.1016/S0003-9993(00)90047-9)

Boesch, R. P., Balakrishnan, K., Grothe, R. M., Driscoll, S. W., Knoebel, E. E., Visscher, S. L., & Cofer, S. A. (2018). Interdisciplinary aerodigestive care model improves risk, cost, and efficiency. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 113, 119–123. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2018.07.038>

Cabrieses, B., Bernales, M., Obach, A., & Pedrero, V. (2016). *Vulnerabilidad social y su efecto en salud en Chile, desde la comprensión del fenómeno hacia la implementación de la implementación de soluciones*. Universidad del Desarrollo. <https://medicina.udd.cl/files/2016/03/Libro-Completo-2016.pdf>

Ciccarelli, M. R., Gladstone, E. B., & Armstrong Richardson, E. A. J. (2015). Implementation of a Transdisciplinary Team for the Transition Support of Medically and Socially Complex Youth. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(5), 661–667. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.07.003>

Connell, N. B., Prathivadi, P., Lorenz, K. A., Zupanc, S. N., Singer, S. J., Krebs, E. E., Yano, E. M., Wong, H., & Giannitrapani, K. F. (2022). Teaming in Interdisciplinary Chronic Pain Management Interventions in Primary Care: a Systematic Review of Randomized Controlled Trials. *Journal of General Internal Medicine*, 37(6), 1501–1512. <https://doi.org/10.1007/s11606-021-07255-w>

Crossetti, M. da G. O. (2012). Revisión integrativa de la investigación en enfermería, el rigor científico que se le exige. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(2), 10–11. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000200002>

Cunningham-Erves, J., Stewart, E., Duke, J., Akohoue, S. A., Rowen, N., Lee, O., & Miller, S. T. (2021). Training researchers in dissemination of study results to research participants and communities. *Translational Behavioral Medicine*, 11(7), 1411–1419. <https://doi.org/10.1093/tbm/ibab023>

DuBois, J. M., & Antes, A. L. (2018). Five Dimensions of Research Ethics: A Stakeholder Framework for Creating a Climate of Research Integrity. *Academic Medicine*, 93(4), 550–555. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000001966>

Emanuel, E. J. (2000). What Makes Clinical Research Ethical? *JAMA*, 283(20), 2701. <https://doi.org/10.1001/jama.283.20.2701>

Emanuel, E. J., Wendler, D., Killen, J., & Grady, C. (2004). What Makes Clinical Research in Developing Countries Ethical? The Benchmarks of Ethical Research. *The Journal of Infectious Diseases*, 189(5), 930–937. <https://doi.org/10.1086/381709>

Euan-Braga, E.I., & Echeverría, E. R. (2016). Evaluación psicopedagógica de menores con Necesidades Educativas Especiales: Una propuesta metodológica interdisciplinaria. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 14(2), 1103–1117. <https://doi.org/10.11600/1692715x.14215250815>

Emanuel, E. J., Wendler, D., & Grady, C. (2008). An ethical framework for biomedical research. en Emanuel, E., Grady, C., Crouch, R. A., Lie, R. K., Miller, F. G., & Wendler, D. D. (Ed.). *The Oxford textbook of Clinical research Ethics* (pp. 123–135). Oxford University Press. <https://abrir.link/JfMKi>

Fernández, S. H., Enríquez, H. C. B., Castellanos, C. E., & Martínez, J. L. (2021). Estrés percibido en madres mexicanas de niños con necesidades especiales: un estudio etnográfico. *Enfermería Universitaria*, 18(2), 5–18. <https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2021.2.932>

Ghandour, R. M., Hirai, A. H., & Kenney, M. K. (2022). Children and Youth With Special Health Care Needs: A Profile. *Pediatrics*, 149(Supplement 7). <https://doi.org/10.1542/peds.2021-056150D>

Góes, F. G. B., & Cabral, I. E. (2017). A alta hospitalar de crianças com necessidades especiais de saúde e suas diferentes dimensões [Hospital discharge in children with special health care needs and its different dimensions]. *Revista Enfermagem UERJ*, 25(0). <https://doi.org/10.12957/reuerj.2017.18684>

Green, A. D., Alioto, A., Mousa, H., & Di Lorenzo, C. (2011). Severe Pediatric Rumination Syndrome: Successful Interdisciplinary Inpatient Management. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 52(4), 414–418. <https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e3181fa06f3>

Habets, M. G., van Delden, J. J., & Bredenoord, A. L. (2014). The social value of clinical research. *BMC Medical Ethics*, 15(1), 66. <https://doi.org/10.1186/1472-6939-15-66>

Hinojosa, J., Bedell, G., Buchholz, E. S., Charles, J., Shigaki, I. S., & Bicchieri, S. M. (2001). Team Collaboration: A Case Study of an Early Intervention Team. *Qualitative Health Research*, 11(2), 206–220. <https://doi.org/10.1177/104973201129119055>

Hirschfeld, R. S., Barone, S., Johnson, E., & Boss, R. D. (2019). Pediatric Chronic Critical Illness: Gaps in Inpatient Inrateam Communication*. *Pediatric Critical Care Medicine*, 20(12), e546–e555. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000002150>

Hoover, C. G., Coller, R. J., Houtrow, A., Harris, D., Agrawal, R., & Turchi, R. (2022). Understanding Caregiving and Caregivers: Supporting Children and Youth With Special Health Care Needs at Home. *Academic Pediatrics*, 22(2S), S14–S21. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2021.10.007>

Horn, A., Urias, E., & Zweekhorst, M. B. M. (2022). Epistemic stability and epistemic adaptability: interdisciplinary knowledge integration competencies for complex sustainability issues. *Sustainability Science*, 17(5), 1959–1976. <https://doi.org/10.1007/s11625-022-01113-2>

Kervick, C. T., Haines, S. J., Green, A. E., Reyes, C. C., Shepherd, K. G., Moore, M., Healy, E. A., & Gordon, M. E. (2022). Engaging interdisciplinary service providers to enhance collaboration to support refugee families whose children have special health care needs. *Educational Action Research*, 30(5), 768–790. <https://doi.org/10.1080/09650792.2021.1877165>

Kuo, D. Z. (2011). A National Profile of Caregiver Challenges Among More Medically Complex Children With Special Health Care Needs. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 165(11), 1020. <https://doi.org/10.1001/archpediatrics.2011.172>

Kuo, D. Z., Lail, J., Comeau, M., Chesnut, E., Meyers, A., & Mosquera, R. (2022). Research Agenda for Implementation of Principles of Care for Children and Youth With Special Health Care Needs. *Academic Pediatrics*, 22(2), S41–S46. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2021.06.007>

Leach, K. F., Stack, N. J., & Jones, S. (2021). Optimizing the multidisciplinary team to enhance care coordination across the continuum for children with medical complexity. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 51(12), 101128. <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2021.101128>

Lennox-Chhugani, N. (2023). Inter-Disciplinary Work in the Context of Integrated Care – a Theoretical and Methodological Framework. *International Journal of Integrated Care*, 23(2). <https://doi.org/10.5334/ijic.7544>

Luna, F. (2009). Elucidating the concept of vulnerability: Layers not labels. *IJFAB: International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 2(1), 121–139. <https://doi.org/10.3138/ijfab.2.1.121>

Borgeat Meza, M. (2016). *Significado del valor social como requisito ético en investigación biomédica con seres humanos: visión de los miembros de comités éticos científicos*. [Tesis de Maestría, Universidad de Chile]. Repositorio Académico de la Universidad de Chile. <https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/184468>

McComish, C., Brackett, K., Kelly, M., Hall, C., Wallace, S., & Powell, V. (2016). Interdisciplinary Feeding Team. *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 41(4), 230–236. <https://doi.org/10.1097/NMC.0000000000000252>

McPherson, M., Arango, P., Fox, H., Lauver, C., McManus, M., Newacheck, P. W., Perrin, J. M., Shonkoff, J. P., & Strickland, B. (1998). A New Definition of Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics*, 102(1), 137–139. <https://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>

Moor, J. De, Didden, R., Nuis, M., & De Ven, G. Van. (1999). Assessing needs for interdisciplinary team training in children's rehabilitation. *International Journal of Rehabilitation Research*, 22(2), 93–100. <https://doi.org/10.1097/00004356-199906000-00003>

Morss, R. E., Lazarus, H., & Demuth, J. L. (2021). The "Inter" Within Interdisciplinary Research: Strategies for Building Integration Across Fields. *Risk Analysis*, 41(7), 1152–1161. <https://doi.org/10.1111/risa.13246>

Naar-King, S., Siegel, P. T., & Smyth, M. (2002). Consumer Satisfaction With a Collaborative, Interdisciplinary Health Care Program for Children With Special Needs. *Children's Services*, 5(3), 189–200. https://doi.org/10.1207/S15326918CS0503_4

Nurmi, S.-M., Halkoaho, A., Kangasniemi, M., & Pietilä, A.-M. (2017). Collaborative partnership and the social value of clinical research: a qualitative secondary analysis. *BMC Medical Ethics*, 18(1), 57. <https://doi.org/10.1186/s12910-017-0217-6>

Ogelby, M., & Goldstein, R. D. (2014). Interdisciplinary Care. *Pediatric Clinics of North America*, 61(4), 823–834. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2014.04.009>

O'Reilly, P., Lee, S. H., O'Sullivan, M., Cullen, W., Kennedy, C., & MacFarlane, A. (2017). Correction: Assessing the facilitators and barriers of interdisciplinary team working in primary care using normalisation process theory: An integrative review. *PLOS ONE*, 12(7), e0181893. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0181893>

Páez, M. R. (2021). La investigación biomédica en seres humanos desde la ética pública: el valor social de la investigación. *Revista de Medicina y Ética*, 32(4), 947–969. <https://doi.org/10.36105/mye.2021v32n4.02>

Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>

Pennington, D., Ebert-Uphoff, I., Freed, N., Martin, J., & Pierce, S. A. (2020). Bridging sustainability science, earth science, and data science through interdisciplinary education. *Sustainability Science*, 15(2), 647–661. <https://doi.org/10.1007/s11625-019-00735-3>

Salas-Medina, P. (2019). *La pregunta clínica*. Universitat Oberta de Catalunya.
<https://openaccess.uoc.edu/bitstream/10609/148520/4/LaPpreguntaClinica.pdf>

Schilling, M. A. & Rivas, E. E. (2023). Demandas de cuidado en niños(as) y adolescentes con necesidad y enfermeras(os). *Horizonte*, 34(2), 247-270. http://dx.doi.org/10.7764/Horiz_Enferm.34.2.247-270

Sharp, H. M. (1995). Ethical Decision-Making in Interdisciplinary Team Care. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 32(6), 495–499. https://doi.org/10.1597/1545-1569_1995_032_0495_edmiit_2.3.co_2

Sunkara, P. R., Islam, T., Bose, A., Rosenthal, G. E., Chevli, P., Jugu, H., TK, L. A., Huang, C.C., Chaudhary, D., Beekman, D., Dutta, A., Menon, S., & Speiser, J. L. (2020). Impact of structured interdisciplinary bedside rounding on patient outcomes at a large academic health centre. *BMJ Quality & Safety*, 29(7), 569–575. <https://doi.org/10.1136/bmjqqs-2019-009936>

Stille, C. J., Coller, R. J., Shelton, C., Wells, N., Desmarais, A., & Berry, J. G. (2022). National Research Agenda on Health Systems for Children and Youth With Special Health Care Needs. *Academic Pediatrics*, 22(2S), S1–S6. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2021.12.022>

Thompson, R. J., Garrett, D. J., Striffler, N., Rutins, I. A., Palmer, S., & Held, C. S. (1976). A model interdisciplinary diagnostic and treatment nursery. *Child Psychiatry and Human Development*, 6(4), 224–232. <https://doi.org/10.1007/BF01438208>

Tileston, K. R., Griffin, A., Wagner, J. F. M., O'Day, M. N., & Krane, E. J. (2020). Team Approach: Complex Regional Pain Syndrome in Children and Adolescents. *JBJS Reviews*, 8(4), e0174–e0174. <https://doi.org/10.2106/JBJS.RVW.19.00174>

Tommet, P. A., York, J. L., Tomlinson, P. S., & Leonard, B. J. (1993). Graduate Nursing Education: Developmental Disabilities and Special Health Care Needs. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 16(4), 239–258. <https://doi.org/10.3109/01460869309078281>

Tosta, L. R. de O., & Serralha, C. A. (2022). O trabalho interdisciplinar no hospital: acompanhamento de uma criança com condições crônicas complexas. *Psicologia USP*, 33. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e200118>

Vargas, N. (2021). Naneas: evolución y proyecciones, medición y formas de estudio. In Aguirre Impresores. *Pediatria para NANEAS, 2º edición*, 13–24. <https://www.sochipe.cl/ver2/docs/libronaneas.pdf>

Villa-Velásquez, J. (2024). Artículos sobre trabajo de equipo con enfoque interdisciplinario en la atención de niños y niñas con necesidades especiales de atención de salud. *Mendeley Data*, 1. <https://data.mendeley.com/datasets/9zd24ctnzk/1>

Wendler, D., & Rid, A. (2017). In Defense of a Social Value Requirement for Clinical Research. *Bioethics*, 31(2), 77–86. <https://doi.org/10.1111/bioe.12325>