Disenso razonable en la toma de decisiones en situaciones límite en menores adultos

Carmen Inés Rodríguez Cuéllar

Universidad El Bosque

Maestría en Bioética

Bogotá, 2021

Trabajo de grado para obtener el título de magíster en bioética

Disenso razonable en la toma de decisiones en situaciones límite en menores adultos

Autora:

Carmen Inés Rodríguez Cuéllar

Tutor teórico:

Dr. Boris Julián Pinto

Tutor metodológico:

Dr. Hernando Augusto Clavijo Montoya

Universidad El Bosque

Maestría en Bioética

Bogotá, 2021

Aceptación

Firmas del jurado:

Contenido

Resumen

Palabras claves

Introducción

Capítulo 1. Descripción del problema, justificación y objetivos

1.1. Descripción de la situación actual del consentimiento en menores

1.2. Origen del problema bioético en el consentimiento en menores adultos

1.3. Evidencia actual en consentimiento en menores adultos al final de la vida

Capítulo 2. Sustento teórico

2.1. Paternalismo fuerte en pediatría

2.2. El consentimiento/asentimiento informado en pediatría

2.3. Doctrina del menor adulto

2.4. Definición de capacidad

2.5. Definición de calidad de vida

2.6. Eutanasia y retiro de soporte vital

2.7. Suspensión de terapias de soporte vital en unidades de cuidado intensivo pediátrico (UCIP)

2.8. El menor adulto y la toma de decisiones al final de la vida

2.9. Marco legal en Colombia

2.10. La deliberación en situaciones de final de la vida en pediatría

2.11. El disenso razonable

Capítulo 3. Caso tipo y análisis

3.1. Caso clínico

3.2. Análisis del caso a partir del método de Jonsen et al.

3.2.1 Indicaciones médicas

3.2.2 Preferencias del paciente

3.2.3 Calidad de vida

3.2.4 Aspectos contextuales

3.3. Integración de los métodos de análisis de caso bioético

Capítulo 4. Análisis final del caso

4.1. Discusión

4.2. Conclusiones

Referencias

Lista de figuras

Figura 1. Factores fundamentales de la deliberación bioética basados en la deliberación bioética de Wilkinson y Savulescu, 2018.

Figura 2. Integración de los métodos deliberativos de Jonsen et al. (2015) y Wilkinson y Savulescu (2018).

Para ellos, que sentaron las bases de lo que soy;
para ella, con quien siempre puedo contar;
para ti, que nunca has perdido la fe en mí,
ni siquiera cuando yo la pierdo.

Carmen.

Resumen

El consenso después de un proceso de deliberación bioética es una situación ideal, aunque difícil de lograr. El reconocimiento del pluralismo de los valores de cada uno de los actores en la toma decisiones en cualquier situación de salud, pero particularmente en aquellas de fin de la vida, puede llevar a lo que se ha denominado en la literatura como disenso razonable. En este trabajo de grado, a partir de un caso tipo, se realiza un análisis de cómo la opinión de los niños, niñas y adolescentes (NNA) con capacidad de decisión puede hacer parte fundamental del proceso de toma de decisiones al final de la vida al originar del disenso razonable. Por otro lado, se exploran los factores que influyen en la práctica del paternalismo fuerte en la atención de NNA en situaciones del final de la vida. Para este análisis se integró el método casuístico de Jonsen et al con el método de Wilkinson y Savulescu. Se concluyó que la voz de los NNA debe ser un pilar fundamental de la toma de decisiones al final de la vida en pediatría, máxime si este tiene capacidad de decisión; y que un método descriptivo como el de Jonsen y colaboradores puede ser el andamiaje para la aplicación de un método deliberativo como el del disenso razonable.

Palabras clave: *Disenso razonable, menor adulto, paternalismo fuerte en pediatría, toma de decisiones al final de la vida*

Introducción

Este trabajo de grado nace de todas las dudas que han surgido en mi ejercicio como nefróloga pediatra acerca de la exclusión de la voz de los niños, niñas y adolescentes (NNA) tanto en las decisiones como en la deliberación bioética de las conductas que son de interés para su salud.

Se basa en un caso tipo creado con fines académicos para el presente ensayo interpretativo a partir de mi experiencia y que busca identificar cómo el menor adulto con capacidad de decisión puede formar parte del proceso de toma de decisiones cuando existe incertidumbre moral, y cómo su voz puede ser la que origine el disenso razonable.

A partir de ahí se realiza una revisión teórica de todos los factores que han condicionado el paternalismo fuerte en pediatría; de la importancia de incluir a los NNA en la toma de decisiones; de la doctrina del menor adulto, y de cómo el disenso razonable puede ser una opción

para tomar decisiones en situaciones al final de la vida, en caso de no lograrse un consenso después de una deliberación.

Por último, a partir del caso se analiza cómo la voz del menor adulto con capacidad de decisión puede ser la que dé origen al disenso, y sea él quien tome las decisiones sobre su salud al final de la vida.

Capítulo 1. Descripción del problema, justificación y objetivos.

1.1 Descripción de la situación actual del consentimiento en menores

Durante muchos años el consentimiento informado ha sido un beneficio exclusivo de los adultos. A los NNA no se les ha permitido tomar decisiones sobre los asuntos de su salud. Los padres, los cuidadores, e incluso los médicos han sido los encargados de decidir por ellos y les han limitado la posibilidad de formar parte o de tomar decisiones informadas sobre situaciones que los involucran, ignorando sus capacidades y experiencias.

El *asentimiento* informado aparece como una opción para los NNA que aún no tienen capacidad de consentir, y aunque se parece en su definición al *consentimiento*, como afirman Dean et al. (1998), pues "requiere que la persona sea capaz de apreciar la situación actual, con información suficiente, que entienda la información dada, sea capaz de sopesar los pros y los contras, comunicar una decisión voluntaria y libre de coerción" (p.95), no tiene un peso legal. Esto ha facilitado que con el tiempo se haya convertido en un requisito más que cumplir en el proceso de la toma de decisiones, que en un proceso concienzudo de información y consentimiento; tanto, que en algunos escenarios es visto como una situación de la que los NNA deben ser salvados para evitarles traumas, o en la que solo se acepta la opinión de este si va en consonancia con la del equipo de salud o la familia (Sen et al., 2020, p.35), arrebatándoles así su derecho moral de consentir.

A la falta de compromiso y de percepción de la importancia del proceso de consentir en los NNA se suma una situación mucho más crítica, y es la de las decisiones en los menores adultos. La doctrina del menor adulto se basa en que la madurez moral se presenta entre los 13 y los 15 años, y que los derechos de la personalidad pueden ser ejercidos por el individuo desde el momento en que es capaz de disfrutarlos (Albarrán y Perea, 2009). En la práctica médica esto se ha traducido en incluir sus opiniones en el momento de tomar decisiones, e incluso, en otros contextos, en tomar decisiones según su nivel de capacidad, como suspender terapias de soporte vital como ventilación mecánica, diálisis, oxigenación por membrana extracorpórea y dispositivos de asistencia ventricular, entre otros. Desde mi punto de vista, este grupo etario particular ha sido al que más se le han vulnerado sus derechos de decidir y consentir, al justificar desde un reduccionismo biológico su incapacidad de tener prudencia y racionalidad en el momento de tomar decisiones.

En España, la Ley 41/2002 –o Ley de autonomía– establece a los 16 años la mayoría de edad sanitaria, la cual implica el hecho de que todas las intervenciones en salud de un paciente desde esta edad deben ser consentidas por él. Esta ley se fundamenta en el respeto a las decisiones autónomas y en que la capacidad de tomar decisiones se basa en la capacidad formal de juzgar y valorar las situaciones y sus consecuencias (Díaz y Pérez, 2007). Además, les permite a los menores adultos tomar decisiones informadas sobre su salud, tratamientos e intervenciones médicas; sin embargo, no habla de la decisión de suspender terapias de soporte vital.

En Colombia, ser menor adulto otorga ciertos derechos legales: pueden tomar decisiones tan importantes como reconocer un hijo o dar un consentimiento para la adopción de un hijo propio, pero no pueden tomar decisiones sobre el fin de la vida en situaciones límite, como suspender terapias de soporte vital. Esto se ha llamado "asimetría del consentimiento del adolescente" (Manson, 2015). Por otra parte, la Resolución 2665 de 2018 permite las *voluntades anticipadas* en pacientes pediátricos entre los 14 y los 18 años que tengan diagnóstico de una enfermedad crónica, irreversible, terminal y de larga duración, y la Resolución 825 de 2018 permite la eutanasia en mayores de 6 años; sin embargo, no está permitido, al menos desde el punto de vista legal, el rechazo terapéutico o la suspensión de terapias de soporte vital antes de los 18 años en pacientes que no tengan enfermedad terminal. Por otro lado, en el 2021 con la sentencia A121 202 -en un caso específico de una menor madura testigo de Jehová- se permitió, al menos temporalmente, rechazar un tratamiento vital con base en su capacidad de decisión, en el adecuado conocimiento de la situación y en su libertad de culto.

En algunos escenarios –como el cuidado crítico pediátrico, situaciones del fin de vida y algunas circunstancias de urgencias– todavía nos enfrentamos ante el paternalismo fuerte justificado, bajo el cual las decisiones en salud no las toma el individuo competente si no por otras personas (Wilkinson y Savulescu, 2018), como es el caso del menor adulto.

Esto no se discute mucho ni a profundidad, al parecer por la preocupación de usar el consentimiento firmado para darles a los pacientes pediátricos la autonomía y la libertad moral de decidir sobre su vida y sobre su muerte. Entonces, son los médicos y los padres quienes buscan el consenso en la toma de decisiones luego de una deliberación sobre los valores.

Aunque el consenso es la situación ideal, muchas veces no se logra encontrar un único curso de acción moralmente correcto, por lo noción de *disenso razonable* aparece como una

estrategia que identifique varias opciones de conductas en una situación médica, de las cuales los padres pueden tomar estas decisiones (Wilkinson y Savulescu, 2018). Aunque esta aproximación permitiría que los padres formaran parte de las decisiones, desde el punto de vista bioético no está claro cómo se puede involucrar al menor adulto que ha demostrado capacidad (de comunicar la decisión, de entendimiento, de razonar y de juicio) en la toma de decisiones sobre situaciones límite como el rechazo al soporte vital.

Por todos estos factores descritos –que a mi parecer son inconsistentes y limitan el derecho moral de los menores adultos de consentir–, considero fundamental que se abra el debate, inicialmente en el ámbito académico y preguntarnos ¿cuál es el papel del disenso razonable como alternativa al paternalismo fuerte en situaciones de ausencia de consenso luego de un proceso de deliberación en la toma de decisiones en situaciones límite en menores adultos?

1.2. Origen del problema bioético en el consentimiento en menores adultos.

Escenarios como la toma de decisiones al final de la vida y la adecuación del esfuerzo terapéutico en el menor adulto son sin duda la antonomasia de lo que Karl Jaspers (1967) denomina "situaciones límite". Estas situaciones pueden tener diferentes características y, probablemente, el escenario más complejo es el del menor adulto, con capacidad completa, que está solicitando una adecuación del esfuerzo terapéutico o un rechazo a una terapéutica de soporte vital en un escenario de enfermedad irreversible y con mal pronóstico vital.

Después de una búsqueda exhaustiva en la literatura no se encontraron casos en Colombia en los cuales se analice, desde el punto de vista bioético, la situación de un menor adulto capaz de tomar decisiones que solicite el retiro de soporte vital. Considero que es función del equipo de salud y del bioeticista propiciar una deliberación bioética en el cual se reflexione si el menor adulto, con capacidad completa, debe tener la libertad y la autonomía de tomar estas decisiones, pero, además, cuál debe ser el proceso para que el menor adulto tome esa decisión de manera éticamente responsable.

Negar la necesidad de esta deliberación, asumiendo que todos los menores adultos no están en la capacidad de formar parte, e incluso tomar decisiones en el escenario del final de la vida y solicitar adecuación del esfuerzo terapéutico, es perpetuar el paternalismo que por muchos años ha tratado al paciente pediátrico –incluyendo al menor adulto– como un sujeto pasivo que no puede ser rector de su propio destino.

Una de las mayores dificultades para lograr un consenso en la toma de decisiones en pediatría al final de la vida es el pluralismo de las escalas de valores de los involucrados: los valores del equipo de salud, de la familia, y sin duda de los pacientes, deben ser tenidos en cuenta. La importancia del pluralismo de los valores en las sociedades modernas se fundamenta en el reconocimiento de las individualidades y en que algunos valores incompatibles pueden ser inconmensurables.

Aunque el mejor de los escenarios es que se logre este consenso después de una deliberación, el disenso razonable –noción propuesta por Wilkinson y Savulescu (2018)– permite aceptar y abrazar esta pluralidad de los valores reconociendo que puede ser un error pensar que solo hay un curso de acción moralmente correcto, y que además los médicos puedan identificarlo. Este disenso razonable permite encontrar un rango de cursos de acción, y de este los padres puedan tomar la decisión del tratamiento sobre su hijo o hija. Si bien los autores proponen que sean los padres quienes tomen la decisión en el abanico de opciones (basados en el caso que origina su disertación), considero necesario evaluar –desde el punto de vista bioético– si el menor adulto con capacidad es quien pueda formar parte de la identificación de los cursos de acción en caso de incertidumbre moral, y además sean los NNA quienes al final tome la decisión sobre el uso del soporte vital.

Viendo este vacío en el conocimiento, con este trabajo de grado busco hacer identificar desde el punto de vista bioético cuál puede ser el papel del disenso razonable como alternativa al paternalismo fuerte cuando no se logra un consenso luego de la deliberación, en situaciones límite en menores adultos.

También se buscará describir -a partir del análisis de un caso tipo- los factores que influyen en la práctica del paternalismo fuerte en la atención de los NNA en situaciones del final de la vida; además de reconocer el origen del disenso razonable en el pluralismo de los valores en situaciones al final de la vida en NNA y cuál es la importancia de incluir al menor adulto en la identificación de cursos de acción en casos de disenso razonable en estas situaciones.

1.3. Evidencia actual en consentimiento en menores adultos al final de la vida

Se realizó una búsqueda de información en bases de datos como PubMed, Hinari, Scopus, Scielo y Redalyc, en el periodo 2000-2021, mediante los siguientes términos:

“consentimiento en pediatría”; “consentimiento en el menor adulto”; “capacidad en el menor adulto”; “decisiones al final de la vida en pediatría”; “decisiones al final de la vida en el menor adulto”; “consent in pediatrics”; “consent in the mature minor”; “end-of-life decisions in pediatrics”; “end-of-life decisions in the mature minor”; 2refuse of treatment in the mature minor”; “refuse of life-sustaining medical treatment in pediatrics”; y “withdrawl of refuse of life-sustaining medical treatment in pediatrics”. Se encontraron 4 artículos con reportes de caso con algunas similitudes al caso tipo de este trabajo de grado.

Fedeli et al. (2020) reportan el caso de un paciente pediátrico de 10 años con diagnóstico de neuroblastoma estadio IV a quien se le trató con trasplante de médula ósea, cirugía, radiación y quimioterapia, y a pesar de estas intervenciones presenta recurrencias de la enfermedad. Durante todo el proceso el consentimiento informado fue realizado con los padres sin involucrar al menor. A los 9 años recibió un nuevo trasplante de médula ósea, con recurrencia de la enfermedad en múltiples lugares del cuerpo, con dolor de difícil manejo y necesidad de transfusiones sanguíneas. Se encontraba en tratamiento con dosis moderadas de analgésicos, pero por intenso dolor el paciente solicitó una sedación profunda y detener sus transfusiones, pero los padres no estuvieron de acuerdo. El equipo médico, siguiendo las indicaciones de la ley italiana, cumplieron los deseos de estos últimos; finalmente el paciente fallece a los 10 años recibiendo transfusiones y sin sedación fuerte.

Kaufman et al. (2019) reportan el caso de un paciente con miocardiopatía dilatada que recibió un trasplante cardiaco en la infancia y posteriormente presentó falla cardiaca con rechazo del injerto. Se implantó un dispositivo de asistencia ventricular con intención de realizar un nuevo trasplante, pero no presentó respuesta adecuada a este dispositivo y desarrolló una isquemia cerebral embólica. Presentó una falla renal asociada, por lo que a pesar de tener recuperación de su estado neurológico basal fue removido de la lista de trasplante. La familia, junto con el equipo tratante y el comité de ética, decidieron retirar el dispositivo de soporte ventricular y permitir la muerte natural. Con la intención de evitarle una ansiedad innecesaria al paciente, el equipo de salud y la familia decidieron no informarle, se inició sedación profunda y falleció rápidamente después del dispositivo de soporte ventricular.

Kirpekar et al. (2019) presentan el caso de un adolescente de 17 años con síndrome de Marfan con una dilatación de la raíz anterior de la aorta y dilatación de ventrículo izquierdo, quien requería cirugía urgente de reemplazo de raíz aórtica. Los padres aceptaron el

procedimiento, pero el paciente no. Aunque legalmente el paciente no tenía poder de consentimiento, el equipo eligió tratarlo como un menor adulto y evaluaron sus juicios del valor para no aceptar la cirugía (en el momento se encontraba asintomático, estaba preocupado por no obtener su beca de estudio, y tenía miedo a la recuperación posoperatoria). Realizaron varias reuniones en las que se dedicaron a resolver las dudas del paciente y este finalmente aceptó el procedimiento, que se llevó a cabo sin ningún inconveniente.

Driggs (2001) reporta dos casos de menores adultos y la decisión de suspender tratamiento. El primero de 15 años con disfunción hepática y dos trasplantes hepáticos, después del primer trasplante presentó rechazo del injerto a pesar de la medicación, por lo que en el segundo usaron otro medicamento que producía cefalea e irritabilidad. Debido a los efectos adversos el paciente suspendió el tratamiento, algo que sus padres aceptaron con el tiempo. El equipo de salud tratante llevó el caso a la Corte, donde consideraron que el paciente era un menor con capacidad para rechazar el tratamiento, por lo que se suspendió y falleció meses después. El segundo caso es un paciente de 16 años con linfoma de Hodgkin que recibió tratamiento con quimioterapia con un 80 % de probabilidad de supervivencia; sin embargo, el paciente decidió no aceptarla por el intenso dolor que le producía, y después de huir de casa sus padres aceptaron que no usara el medicamento; presentó remisión de la enfermedad y continuó solo con tratamiento terapias alternativas.

Por último, Wilkinson y Savulescu (2018) analizan el caso del paciente Charlie Gard, un lactante del Reino Unido con hipotonía desde las pocas semanas de nacido que fue diagnosticado con síndrome de agotamiento mitocondrial de inicio infantil variante encefalomiopática, quien presenta una progresión rápida de la enfermedad y que requiere ventilación mecánica por la debilidad muscular severa. Por la gravedad de la enfermedad, la poca probabilidad de mejoría, la mala calidad de vida y la ausencia de tratamiento para la variante específica que Charlie sufría, el equipo médico tratante y el comité ético del hospital consideraron pertinente suspender todo tipo de soporte vital. Los padres, en su afán por salvar la vida de Charlie, buscaron una opción de tratamiento que estaba en estudio clínico para una variante menos severa de la enfermedad que Charlie sufría. Recolectaron dinero, y buscando poder llevar a Charlie a Estados Unidos a recibir el tratamiento, el caso fue llevado a las Cortes, donde después de muchos meses de litigio finalmente se decidió suspender todo soporte vital, lo que permite su muerte.

Los primeros dos casos son ejemplos claros de paternalismo en pediatría, y aunque es difícil afirmarlo, considero que al menos en el primer reporte estamos ante un paternalismo fuerte en el cual se ignoran las opiniones de un niño en sufrimiento que ya había pasado un largo proceso de enfermedad. En el segundo caso ni siquiera se intentó preguntar la opinión al paciente ni comentarle la decisión que se había tomado de suspender el soporte vital, lo que a mi parecer es penoso, máxime sabiendo las consecuencias definitivas que este retiro tendría. El tercer caso es un ejemplo de que lo que puede significar un proceso de información y acompañamiento en la toma de decisiones con un menor adulto. Con respecto a los casos de Driggs, en los que se decidió a favor de las opiniones de los adolescentes, considero que sería prudente, al menos en el segundo paciente, evaluar y realizar un proceso de acompañamiento e información en el cual se tomen decisiones razonables con la información completa, sopesando riesgos y beneficios.

Estos casos, todos diferentes, nos muestran la importancia de que exista un proceso estructurado para incluir a los NNA en la suspensión de tratamientos, y soportan la necesidad de tener una discusión bioética de cómo hacerlos parte de la toma de estas decisiones, mucho más en los contextos del final de la vida. Por último, el caso de Charlie Gard es el que da origen a la disertación más importante de este trabajo de grado: el disenso razonable.

Capítulo 2. Sustento teórico

2.1. Paternalismo fuerte en pediatría

Hablamos de paternalismo fuerte cuando frente situaciones de toma de decisiones en salud, otras personas (el equipo de salud, la familia, etc.) deciden por individuos competentes, como por ejemplo los menores adultos (Wilkinson y Savulescu, 2018).

Este modelo paternalista considera que todo menor de edad es un incompetente completo, incapaz de tomar decisiones sobre su cuerpo y su vida de modo racional y prudente. Afirma además que siempre que esté en juego la vida, la salud o el bienestar de un paciente pediátrico, las decisiones se deben tomar pensando en "el mayor beneficio", que consiste en la defensa de esos valores, aun a costa de contrariar su voluntad. En el modelo paternalista, los conflictos entre beneficencia y autonomía se resuelven siempre a favor de la primera (Gracia et al., 2001).

La patria potestad está fundamentada en que los representantes de los NNA tomen las decisiones con base en lo que sería el bien mayor para los menores. Uno de los inconvenientes del paternalismo es su intención de objetivar y homogeneizar el "mayor beneficio", teoría que ha sido rechazada por el pensamiento liberal moderno para darle paso a una visión más amplia de salud y de bienestar que está determinada por los valores, que se admiten como no homogéneos en sociedades pluralistas (Gracia et al., 2001).

Por otro lado, la doctrina paternalista asume que, al menos los menores de 12 años, no tienen sistemas de valores propios y por lo tanto no pueden definir su propio beneficio por su falta de madurez. Esta asunción ha sido justificada durante muchos años porque el contenido de los valores de los NNA puede ser diferente al de los adultos, yendo en contra de la pluralidad de los valores y restringiendo la definición de madurez a si los NNA tienen la misma escala de los valores del evaluador. Más adelante volveremos al tema de la madurez y la capacidad, por ahora es importante aclara que la madurez debería medirse por las capacidades formales que una persona tenga para juzgar y valorar las situaciones, no por el contenido de los valores que asuma (Gracia et al., 2001).

Basados en la pluralidad de los valores y en que los NNA son sujetos activos en el ejercicio de derechos que requieren ciertas protecciones, se ha buscado promover su autonomía al incluirlos en la toma de las decisiones (Pinto y Gulfo, 2013). El grado de intervención en el

proceso de la decisión dependerá de la habilidad cognitiva, la madurez ética, la moral y la alfabetización de los NNA; en muchos escenarios esto se ha limitado a incluirlos en el ejercicio del consentimiento/asentimiento informado (Sen et al., 2020).

2.2. El consentimiento/asentimiento informado en pediatría

El consentimiento informado en la atención en salud es la manifestación de la autonomía y del derecho de una persona de tomar sus propias decisiones médicas, de actuar con conocimiento y con intención. Para ejercer este derecho se debe tener, además de capacidad de decisión, información para poder tomar la decisión, tomarla de manera voluntaria y poder comunicarla (Kirpekar et al., 2019).

En pediatría, la responsabilidad del consentimiento se ha trasladado a los padres, al equipo de salud y hasta al Estado en busca de que prevalezca el "mayor beneficio" incluso por encima de la autonomía y la libertad del paciente pediátrico (Gracia et al., 2001).

Integrar a los NNA en el proceso de consentir reduce el riesgo de coerción, promueve la deliberación abierta y establece confianza entre los pacientes y el equipo de salud (Oulton et al., 2016); promueve la autodeterminación, la autonomía y la participación informada y consciente en el proceso de toma de decisiones (Pinto y Gulfo, 2013).

Es por esto que en algunos escenarios se ha empezado a involucrar cada vez a los NNA en el proceso de toma de decisiones. Particularmente, en el contexto de investigación clínica se han propuesto tres escenarios en el modelo conceptual del asentimiento/consentimiento: el primero consiste en que el paciente pediátrico no puede asentir ni consentir porque no se encuentra en capacidad de tomar este tipo de decisiones; el segundo, en que el paciente tiene la capacidad de opinar mas no de tomar la decisión individualmente; y el tercero, en que el paciente pediátrico puede ser tratado como un adulto porque tiene la capacidad de tomar decisiones independientemente (Oulton et al., 2016). Este último grupo es lo que se ha denominado, tanto en literatura como en la legislación, como "menor adulto", particularmente para Colombia aplica el criterio de edad entre los 14 y 18 años.

2.3. Doctrina del menor adulto

La expresión *menor adulto* es un término legal que designa a los menores de edad –desde el punto de vista legal– que tienen la capacidad suficiente para involucrarse en la toma de

decisiones tanto médicas como de otro tipo. Este término busca garantizar la protección de la infancia social y jurídicamente al promover su autonomía como sujetos (Jacob, 2005).

La doctrina del menor adulto reconoce que la compresión de las consecuencias y la naturaleza de un tratamiento está determinada por algo más que la edad, y que el respeto por los deseos de los NNA deben reflejar la naturaleza evolutiva de la capacidad (Davies, 2018). Les otorga reconocimiento pleno de la titularidad de los derechos y una capacidad progresiva para ejercerlos que les permite participar en la búsqueda de la satisfacción de sus necesidades y las de los demás (Gracia et al., 2001).

Esta doctrina se basa en estudios psicológicos que sugieren que la madurez moral se presenta entre los 13 y los 15 años y que usar la mayoría de edad como el punto de corte para decidir que se tiene capacidad para la toma de decisiones es arbitrario (Albarrán y Perea, 2009). Buscando superar esta arbitrariedad se han buscado varias estrategias que permitan evaluar la capacidad en los NNA.

2.4. Definición de capacidad

Gracia et al., (2001) afirman que "no puede confundirse la madurez moral con la capacidad moral incluso con la jurídica" (p180), y es fundamental aclarar esto porque la capacidad moral se desarrolla en estadios. Por eso, los NNA de diferentes edades tienen diferentes habilidades y esta capacidad está ligada al desarrollo de la cognición y a las experiencias previas en la vida (Goh et al., 1999). Datos limitados en la literatura sugieren que los NNA con condiciones crónicas de salud son capaces de razonar de una manera más matizada sobre decisiones médicas difíciles en comparación con los que no las tienen (Wiener et al., 2012).

Se define la capacidad o competencia para la toma de decisiones como la aptitud de una persona para comprender la situación a la que se enfrenta y las alternativas posibles para la actuación teniendo en cuenta las consecuencias previsibles para cada una (Albarrán y Perea, 2009).

Es difícil medir la capacidad en la toma de decisiones en los NNA; a diferencia de los adultos en los que se presume capacidad, en los primeros se presume, en todos los escenarios, incapacidad y eso hace que sea menos frecuente que sean incluidos en la toma de decisiones. Pero también, porque la capacidad de entender las consecuencias a corto y largo plazo depende

de la situación, porque el desarrollo cognitivo y afectivo varía de un NNA a otro y porque la capacidad de decisión depende de la maduración de la corteza prefrontal, pero especialmente por el contexto emocional, como se comentará más adelante (cold and hot cognition) (Silber, 2011).

Michaud et al. (2015) sugieren un proceso para determinar la capacidad, el cual inicia con la determinación del marco legal, o al menos remitiéndose a la Convención sobre los Derechos del Niño; después es necesario establecer una relación de confianza, en la que el NNA vea al evaluador como un par (el evaluador debe ser preferiblemente alguien que conozca el paciente), y por último evaluar su capacidad de tomar decisiones autónomas. Para este último punto se puede usar la herramienta MacArthur (Grisso et al., 1997) de evaluación de la capacidad para tratamiento, mediante la cual se evalúa si el NNA entiende las facetas de la situación, cómo es su razonamiento sobre su condición actual, su salud y las opciones terapéuticas, se delibera sobre sus opciones y finalmente se le permite que pueda expresar sus elecciones.

Kohlberg (1992) realizó estudios empíricos que lo llevaron establecer un sistema de evolución de consciencia moral para los NNA, con 3 niveles y 6 grados. En el primer nivel, pre convencional, se encuentran los niños hasta los 10-12 años; aquí el sentido de la moralidad proviene de las figuras de autoridad y los niños juzgan sus acciones en función de sus consecuencias; en la segunda fase, convencional, el sentido de la moralidad está ligado a las relaciones sociales y personales, y en la tercera fase, pos convencional, el sentido de la moralidad surge de principios y valores más abstractos. Aunque los adolescentes se encuentra en la fase pre convencional, muchos de los adultos también se quedan en ella; en ocasiones se ha afirmado que el adolescente es tan maduro como lo será en su adultez y que la mayoría de ellos logran su madurez moral entre los 13 y 15 años (Gracia et al., 2001).

Desde el punto de vista biológico, a los 11 años en las niñas y los 12 años en los niños hay un crecimiento aumentado de materia gris de predomino en el lóbulo frontal que teóricamente les permite tener la habilidad de reconocer futuras consecuencias de las acciones actuales, elegir entre acciones buenas y malas, anular y suprimir las respuestas sociales inaceptables; sin embargo, no hay un soporte empírico de una relación causal entre el proceso neuromaduracional y el comportamiento de los NNA en el mundo real. Es por eso que, en aras de buscar entender el pensamiento adolescente, se ha hablado de que ellos tienen dos tipos de

cognición: caliente y fría (hot and cold congnition) (Silber, 2011). La cognición caliente se refiere al proceso de pensamiento en excitación emocional o durante conflicto (comportamiento de riesgo de los adolescentes), y la cognición fría al pensamiento sin excitación emocional, sin la presión de grupo, que permite tomar decisiones más seguras y menos impulsivas. Este es el estado que se debe buscar tanto para que los adolescentes tomen decisiones como para obtener el consentimiento informado.

Teniendo en cuenta los factores particulares que se han comentado y la importancia de propiciar el libre desarrollo de la personalidad del menor adulto y fomentar su dignidad, una propuesta fundamental es la escala móvil de capacidad. James Drane (1984) propone que la capacidad para tomar decisiones debe evaluarse específicamente para cada decisión, lo cual significa que situaciones de alto riesgo requieren un estándar de capacidad alto, mientras que una situación de menor riesgo requerirá un estándar menor. Esta idea asume que la autonomía del menor es particular, no absoluta, es móvil y depende del desarrollo intelectual y sin duda emocional (Ivanova, 2017).

2.5. Definición de calidad de vida

Calidad de vida es la sensación general de bienestar de una persona, abarcando las dimensiones física, psicológica y social (Lulé et al., 2019). Habitualmente, para tratar de objetivar la calidad de vida se han usado muchas escalas, las cuales han sido criticadas por parecer reduccionistas al restringirse a evaluar la salud física y el estado socioeconómico, entre otros, todos estos factores que no se enfocan en la percepción real de calidad de vida del paciente.

En pacientes con una enfermedad grave la calidad de vida también depende de factores intrínsecos como la resiliencia, la aceptación de las circunstancias y el enfoque de las prioridades, entre otras habilidades que disminuyen el impacto psicológico negativo de las enfermedades y por tanto de la calidad de vida.

Desde el punto de vista bioético, la calidad de vida tiene un aspecto de *beneficencia* que hace necesario que el equipo de salud conozca los deseos del paciente y que le permita a este último ser reconocido y apoyado por el equipo de salud y los cuidadores. Tiene además un componente de *no maleficencia* que se traduce en darle al paciente la información que necesita para tomar las decisiones en salud y cumplir con sus directrices anticipadas (Lulé et al., 2019).

Por otro lado, la *autonomía* del paciente también es fundamental en la calidad de vida e involucra la necesidad de que pueda tomar decisiones y ser autor de sus propias acciones. Por último, la *justicia* también es trascendente en la calidad vida al justificar la importancia de tratar a cada paciente diferente según sus preferencias y necesidades (Lulé et al., 2019).

2.6. Eutanasia y retiro de soporte vital

La eutanasia tiene múltiples definiciones en la literatura, muchas de ellas descriptivas. El *Diccionario de la lengua española* (RAE, s. f.) la define como una "intervención deliberada para poner fin a la vida de un paciente sin perspectiva de cura"; esto implica una intervención activa con un único propósito de poner fin a una vida.

La palabra *eutanasia* ha sido definida y usada con diferentes calificativos, lo que ha ocasionado confusiones de su real significado. Expresiones como eutanasia pasiva, activa, directa, indirecta y voluntaria, entre otras, que realmente no son eutanasia, solo han generado confusión tanto en el medio de la salud como en la comunidad en general.

Lorda et al. (2008) sugieren que solo se use la palabra eutanasia si la intervención médica que lleva a la muerte tiene las siguientes características:

- Tiene una relación causa-efecto única e inmediata, es decir que produce la muerte del paciente.
- Es el resultado de una petición reiterada e informada de un paciente con capacidad de decisión.
- La solicitud del paciente es originada por un sufrimiento secundario a una enfermedad incurable que no ha mejorado a pesar de cuidados paliativos u otras intervenciones.
- Es realizada por profesionales de la salud con quienes el paciente tiene una relación clínica.

Por otro lado, el retiro del soporte vital implica la suspensión de tratamientos médicos que sostienen la vida, la mayoría de ellos originados en la tecnología médica, como ventiladores mecánicos, terapias de soporte vital, mecanismos de soporte cardiaco o pulmonar, entre otros. Estos tratamientos solo sostienen la vida, no salvan ni curan la enfermedad del paciente y su suspensión permite que la enfermedad siga su curso natural hasta la muerte, mas no la causa (Derish & Heuvel, 2000).

2.7. Suspensión de terapias de soporte vital en unidades de cuidado intensivo pediátrico (UCIP)

Los avances en medicina aplicados en las unidades de cuidados intensivos han aumentado el tiempo de supervivencia de pacientes, pero en algunas ocasiones también han prolongado el proceso de morir, produciéndole mayor sufrimiento a los pacientes y sus familias. En la actualidad, la mayoría de las muertes en las UCIP ocurren después de limitar o suspender medidas de soporte vital o de dar una orden de no reanimación (Morales, 2015).

Esta situación se traduce en la importancia y la responsabilidad del equipo de salud de reconocer esos pacientes a quienes se les está prolongando el proceso de morir. En estos casos es fundamental evaluar la necesidad de la adecuación del esfuerzo terapéutico, buscando la proporcionalidad en el tratamiento y evitando la obstinación o futilidad. La adecuación del esfuerzo terapéutico es en sí misma un cuidado proporcional a la condición y los requerimientos actuales del paciente, para el cual son importantes la ausencia de dolor, las medidas de confort y la compañía del personal de salud y de los padres. Es responsabilidad del equipo de salud convertir un ambiente sombrío como lo es la muerte, en un lugar lleno de compasión, humanización, respeto, apertura y dignidad haciendo posible una muerte digna. Esta adecuación se puede ejercer en al menos dos conductas, todas con el mismo peso moral: el retiro de las medidas de soporte vital, la no instauración de medidas de soporte vital que incluyen la ausencia de reanimación cardiopulmonar cuando sea necesaria (Morales, 2015).

2.8. El menor adulto y la toma de decisiones al final de la vida

Históricamente las decisiones médicas relacionadas con el menor están centradas en el estándar del mejor interés, que busca maximizar los beneficios y minimizar el daño; sin embargo, cuando se evalúa el retiro de soporte vital, no siempre hay acuerdos entre la familia, el equipo de salud y el paciente sobre lo que sería el mejor interés para este último. Por ejemplo, los padres podrían pensar que es más importante mantener la vida a cualquier precio, mientras que los adolescentes podrían hacer más énfasis en la habilidad funcional, en la calidad de vida y en decidir cómo y con quién pasar los últimos días de su vida (Goh et al., 1999).

Mientras el derecho de los adultos de rechazar un tratamiento médico no deseado (incluso si es soporte vital) se ha vuelto absoluto, a los NNA se les sigue negando la autonomía sanitaria. Para no cumplir los deseos de un adulto, el médico o su familiar deben demostrar que

el adulto es incompetente, mientras que los NNA siempre son presumiblemente incompetentes. Esta situación disminuye la posibilidad de que sea tenido en cuenta para decidir si acepta o no un tratamiento que prolongue la muerte con las cargas físicas y sicológicas que este puede traer (Derish & Heuvel, 2000).

2.9. Marco legal en Colombia

En Colombia, el artículo 1504 del Código Civil definió como menores adultos a aquellos con edades entre los 12 y 18 años en el caso de las mujeres, y 14 y 18 años para los hombres, y los consideró como relativamente incapaces; sin embargo, con la expedición de la Ley 1098 de 2006 –Código de Infancia y Adolescencia– se incorporó una nueva definición NNA que causaba confusión con la incluida en el Código Civil. En 2009, la Ley 1306, modificatoria del Código Civil, solucionó la discusión al señalar que para todos los efectos legales el impúber se equipara al niño y la niña, y el menor adulto se equipara al adolescente. Este mismo artículo del Código Civil afirma que la incapacidad de los menores púberes no es absoluta y sus actos pueden tener valor en ciertas circunstancias y bajo ciertos respectos determinados por las leyes.

En Colombia, la Sentencia T474 de 1996 afirma que si bien el menor adulto "tiene una capacidad relativa, esta no es suficiente para optar por una alternativa que pone en serio peligro su vida", esto fundamentado en que no se puede afirmar que las decisiones tomadas por él sean por su "autónoma reflexión, guiada únicamente por su razón y entendimiento", por lo que obliga a que este tipo de decisiones deban ser tomadas en conjunto con sus padres o representantes legales, y le otorga a la institución de salud la obligación de priorizar la protección a la vida del paciente sobre el resto de sus derechos (esto en el escenario de un paciente testigo de Jehová que rechazaba una transfusión de hemoderivados). Además, la resolución 2665 de 2018 permite las voluntades anticipadas en pacientes pediátricos entre los 14 y los 18 años que tengan diagnóstico de una enfermedad crónica, irreversible, terminal y de larga duración, y la resolución 825 de 2018 permite la muerte con dignidad (eutanasia) en mayores de 12 años.

Por último, en el 2021, con la Sentencia A121 se permitió a una menor adulta rechazar una transfusión sanguínea debido a sus creencias religiosas, con base en su capacidad de decisión y en que su decisión libre e informada había sido reiterada con el tiempo.

2.10. La deliberación en situaciones de final de la vida en pediatría

Existen muchas metodologías disponibles para la toma de decisiones en el uso de soportes vitales, la mayoría de ellas basados en el consenso. En este, el equipo tratante elige un curso de acción único que se considera el más ético para una situación particular. En el escenario de las decisiones sobre soporte vital este consenso tiene mucho más valor y parecería ser necesario por la trascendencia de esta decisión, por la confianza que puede hacerle sentir al equipo de salud con la decisión tomada, por la disminución de la vulnerabilidad legal y por su valor práctico; y aunque este sería la situación ideal, no siempre es la real.

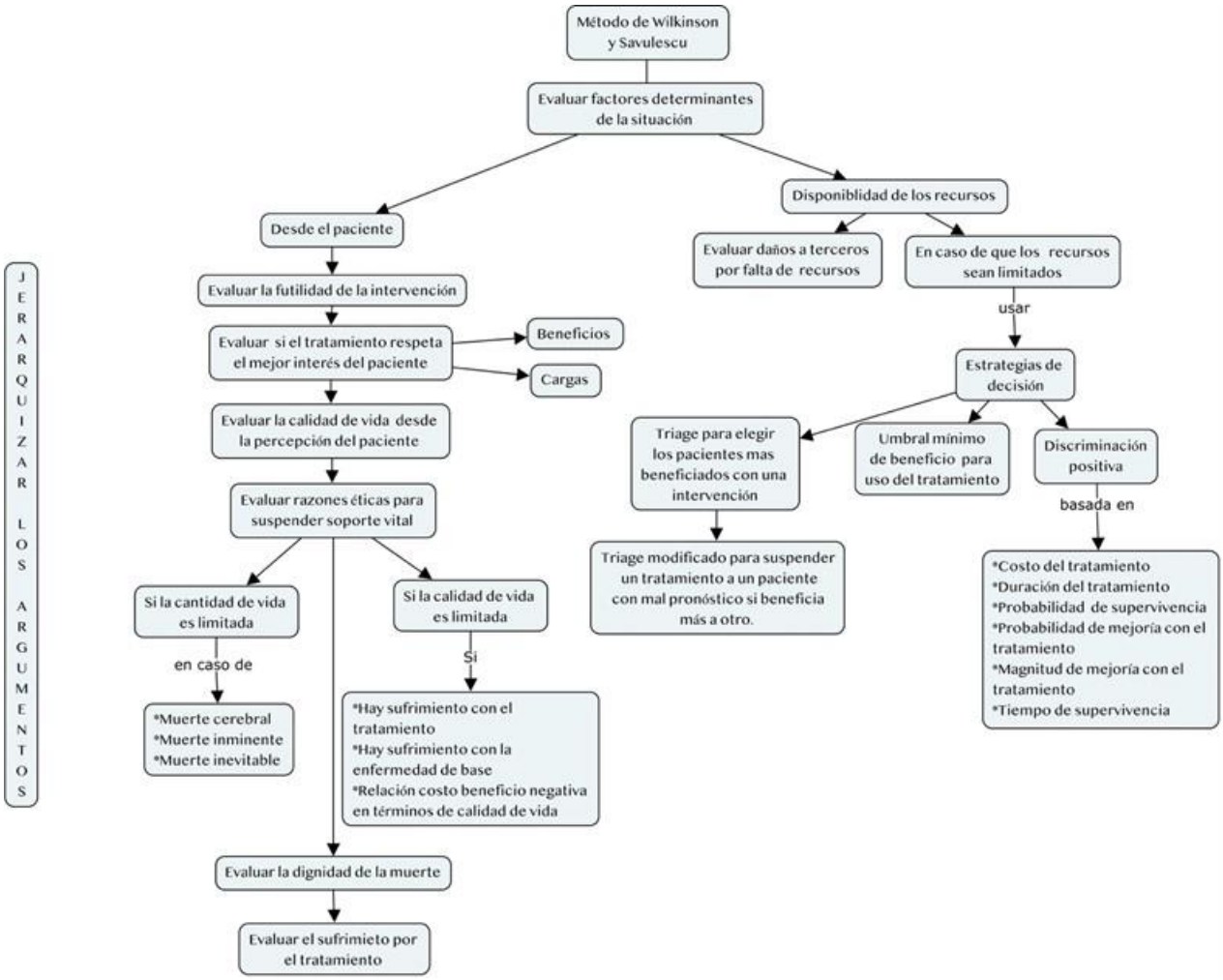

Figura 1. Factores fundamentales de la deliberación bioética basados en la deliberación bioética de Wilkinson y Savulescu, 2018.

Wilkinson y Savulescu (2018) proponen evaluar varios factores cuando se esté realizando una deliberación para tomar decisiones al final de la vida en pediatría. Factores como la futilidad, el mejor interés, la limitación en la calidad (el sufrimiento, el pronóstico vital, etc.) o cantidad de vida, la dignidad de la muerte y el umbral de riesgo, que, aunque son subjetivos, se podrían usar para la deliberación y dar algunas guías al equipo de salud. Factores algo más objetivos como la disponibilidad de los recursos económicos y tecnológicos, o la justicia distributiva, se pueden sumar en la deliberación (ver figura 1).

Las decisiones tomadas por el equipo de salud en situaciones de final de la vida están influenciadas por la edad, el género, la religión, la visión y las experiencias personales, entre otros factores, de cada uno de los que intervienen en el proceso. Estos elementos son los que determinan la escala de valor de cada persona y sin duda el pluralismo de las escalas de valores a los que nos enfrentamos como equipo de salud cuando se toma una decisión en un NNA. Por otro lado, en la toma de estas decisiones también se deben integrar las escalas de valores de los padres, las familias, y sin duda los NNA; lo puede hacer que no se posible llegar a un consenso y que prevalezca la incertidumbre moral (Wilkinson & Savulescu, 2018).

2.11. El disenso razonable

En respuesta a los factores comentados, Dominic Wilkinson y Julian Savulescu proponen una aproximación que denominan *disenso razonable*. Sugieren que en situaciones en las que no se puede lograr un consenso después de una deliberación informada y teniendo en cuenta los factores objetivos y subjetivos ya comentados, los profesionales de la salud deberían aceptar y reconocer el desacuerdo en decisiones éticas complejas. El disenso razonable en la situación de limitación del tratamiento se puede originar cuando un solo médico, después de conocer los hechos clínicos relevantes y después de una adecuada reflexión y discusión, considere que suspender o continuar con el tratamiento está éticamente justificado. En este momento, al identificar al menos estos dos cursos de acción se debería comentar con los padres y familiares para que sean ellos quienes puedan tomar la decisión (Wilkinson y Savulescu, 2018).

La base filosófica del disenso razonable es el pluralismo de valores. La diversidad de valores implícita en la toma de decisiones en pacientes pediátricos al final de la vida puede llevar a conflictos que impiden realizar una categorización objetiva de los cursos de acción y por lo tanto la posibilidad de encontrar un curso de acción único y correcto (Wilkinson y Savulescu, 2018).

En todos los casos el disenso debe ser razonable y válido, y para comprobar esto los autores sugieren dos condiciones:

1. Que el médico que disiente conozca a profundidad los datos clínicos relevantes y que la opinión de suspender o continuar el tratamiento se mantenga después de una reflexión y una deliberación adecuadas.
2. Que el médico que disienta esté preparado para tomar el cuidado y proveer la atención en salud del paciente. De esta manera se determina qué tan genuina es la convicción de la persona que disiente al tener que estar dispuesto a proveer o suspender el tratamiento propuesto (Wilkinson y Savulescu, 2018).

La decisión debe ser razonable y esto implica que sea una decisión sensata, es decir que se pueda articular, defender o justificar en términos de razones, y que además sea susceptible a la razón, es decir que si cambian los hechos o los argumentos que lo llevaron a tomar esa decisión, se cambie esta última.

Wilkinson y Savulescu (2018) consideran razones inaceptables para tomar una decisión: la autonomía de los padres, pues estos no son infalibles, pueden no tener la motivación adecuada e incluso aceptar situaciones que puedan ocasionar daño real a sus hijos; la santidad de la vida y la toma de decisiones bajo conflictos de interés.

Los autores proponen que sean los padres quienes tomen la decisión a partir de los probables cursos de acción. Esta sugerencia nace por el tipo de caso que origina su disertación; es el caso de Charlie Gard, un menor no adulto con una enfermedad mitocondrial y sin capacidad de decisión; sin embargo, considero que se puede contemplar que en un escenario de situaciones de final de vida pueda ser la voz del menor adulto (consciente y con capacidad para la toma de decisiones) la que origine el disenso razonable y a partir de ahí sea también el menor adulto quien tome la decisión.

Esto permitiría, tanto aceptar el disenso razonable cuando no se logre el consenso (ya sea que este surja del equipo de salud o de menor adulto), integrando a este último en el proceso de reconocer los cursos moralmente razonables, como permitirle, basados en la capacidad de decisión del menor adulto, identificar el curso que más se ajuste a su escala de valores.

Capítulo 3. Caso tipo y análisis

3.1 Caso clínico

Este caso típico es creado con fines pedagógicos y con ciertas características para facilitar la discusión bioética. Este caso está basado en mi experiencia clínica como nefróloga pediatra y no corresponde a un paciente o caso clínico particular. Los nombres utilizados son ficticios.

Camila es una paciente de 15 años procedente de Bogotá, con antecedente de patología cardiaca tipo tetralogía de Fallot asociada con estenosis congénita de bronquio pulmonar fuente derecho. Si bien estas enfermedades requerían tratamiento quirúrgico no fueron corregidas en la infancia por problemas económicos que no le permitieron estar afiliada a seguridad social. Es hija menor de una familia cuyo padre falleció hace10 años por causas violentas. Desde entonces la madre (Eugenia) se dedicó exclusivamente a su cuidado con apoyo de la familia; su hermana mayor, Daniela, tiene 20 años y aún vive en el hogar materno. Además tiene el apoyo tanto económico como emocional de un tío paterno. Antes del ingreso a cirugía cursaba grado octavo en el colegio, con buen desempeño académico y soñaba con la cirugía para poder jugar basquetbol, no sentirse cansada todo el tiempo e ir a la universidad a estudiar medicina.

Ingresa para tratamiento quirúrgico por cirugía cardiovascular, sin complicaciones importantes durante este, y en el posoperatorio inmediato es traslada UCIP con ventilación mecánica convencional. El segundo día del posoperatorio presenta complicaciones cardiovasculares dadas por falla ventricular izquierda con fracción de eyección del 25 %, necesidad de vasoactivos a dosis altas para mantener cifras tensionales en límite bajo y sangrado pulmonar, por lo que se decide iniciar soporte con oxigenación con membrana extracorpórea (ECMO) tipo veno-arterial con flujo de 120ml/kg/min. 5 días después del inicio de esta terapia presenta lesión renal aguda PRIFLE F con anuria, elevación de azoados, desequilibrio hidroelectrolítico con hiperkalemia que no mejora con diurético y acidosis metabólica que no mejora con infusión de bicarbonato, por lo que se decide iniciar terapia de reemplazo renal (TRR) con hemodiafiltración venovenosa continua.

A pesar del soporte con ECMO persiste al día 15 del posoperatorio con fracción de eyección de ventrículo izquierdo menor al 30 %, con sangrado pulmonar importante que no mejora con lavados broncoalveolares y tratamiento procoagulante. Se sospecha síndrome riñón

pulmón, por lo que se inician plasmaféresis y tratamiento con bolos de esteroide sin presentar mejoría del sangrado pulmonar.

Al día 25 aún requiere soporte con ECMO, sin mejorías en la función cardiaca, con persistencia de la falla renal y de la necesidad de terapia de reemplazo renal. Se suma a su cuadro actual ictericia generalizada con aumento de bilirrubina directa. Tiene mejoría espontánea del sangrado, tolerando inicio de disminución de parámetros ventilatorios por lo que el día 30 se logra extubación y se cambia el aporte de oxígeno por cánula de alto flujo.

Se inicia disminución progresiva de la sedación y la paciente se empieza a comunicar tanto con su familia como con el equipo de salud. Recibe visitas de todas sus compañeras del colegio y de su familia.

Para el día 45 Camila continúa con falla orgánica multisistémica (cardiaca, renal y hepática); se decide comentar en junta médica el caso para establecer el pronóstico vital y decidir las probables conductas. Desde el punto de vista cardiaco la probabilidad de recuperación es muy baja por la poca respuesta al tratamiento actual con persistencia de la falla cardiaca izquierda severa; desde el punto de vista renal aún catalogada como lesión renal aguda por el tiempo de evolución, pero con alto riesgo de secuelas a largo plazo y desde el punto de vista hepático con colestasis asociada con el ECMO con posibilidad de mejoría al lograr suspender este soporte. Se exploran otras opciones terapéuticas como un dispositivo de asistencia ventricular o trasplante cardíaco, sin embargo, no es candidata por tener falla multisistémica. Es valorada por fisiatría, quienes hace una evaluación utilizando la escala Gross motor function measure (GMFM-88) con un resultado del 10 %, la escala pediatric evaluation of disability inventory (PEDI) que evalúa la ejecución de actividades funcionales manuales con resultados en autocuidado del 8 %, en la movilidad de 0 % y función social del 12 %, y finalmente la escala Kidscreen 27, que mide la calidad de vida relacionada con salud, con un resultado del 15 %. El servicio de fisiatría concluye que Camila tiene gran deterioro funcional y mal pronóstico funcional por una calidad de vida muy comprometida.

El médico intensivista pediatra que ha coordinado el tratamiento de Camila le preocupa el alto costo de los soportes vitales que le quitan la posibilidad de recursos a otros pacientes, el poco pronóstico funcional a corto y largo plazo y la opción de usar todos los dispositivos médicos que tiene Camila en este momento con otros pacientes. El cirujano cardiovascular que realizó la cirugía considera que se debe continuar la terapia porque hay reportes de casos de

postoperatorios similares a los de Camila que han tenido soporte con ECMO por mas de 7 semanas y después se han podido suspender satisfactoriamente, además considera que el peso para la familia podría ser muy alto por la importancia de Camila en su círculo familiar.

Se decide informar a la madre el estado actual de irreversibilidad en el que se encuentra Camila. Se explican ampliamente a Eugenia, Daniela y al tío que la vida de Camila actualmente no es posible sin el soporte de las máquinas, que con el paso del tiempo todos sus sistemas se han deteriorado y seguramente se deteriorarán con una alta posibilidad de llegar a la muerte. Se les aclara que este proceso (que puede durar mucho tiempo mientras siga con los soportes vitales) puede ser angustiante para Camila. Además, se precisa la muy baja posibilidad de mejoría de su estado. Se le comenta a Eugenia que es fundamental la opinión de Camila para tomar las decisiones de su salud teniendo en cuenta que ella se encuentra consciente y en las valoraciones realizadas por psicología, psiquiatría e incluso por el equipo de cuidado intensivo se ha evidenciado que es completamente madura para entender la situación y que tiene capacidad para tomar decisiones. Eugenia afirma que es ella quien debe tomar la decisión, que no quiere que se le informe a Camila y que se debe continuar con el soporte del ECMO y la terapia de reemplazo renal a pesar de la poca posibilidad de mejoría porque "Dios es el único que dispone de la vida". Daniela esta de acuerdo con su madre y también se opone a suspender la terapia de soporte vital pues considera que se debe hacer todo lo posible para mantener con vida a su hermana, pues ya perdió a su padre y no quiere perder a Camila. El tío, quien conoce claramente cuáles eran las motivaciones e intereses de Camila para realizarse la cirugía, considera que no tiene sentido continuar con el sufrimiento, pues a pesar del tratamiento Camila no mejora, cada día la ve más triste, con menos esperanza, y porque la razón por la que se quería operar era tener una mejor calidad de vida, lo que en este momento no tiene y en un futuro parece muy poco probable.

Después de esta reunión y ante la negativa de la familia se definen dos cursos de acción:

1. Continuar con tiempo de prueba por dos semanas adicionales con soporte vital en ECMO y terapia de reemplazo renal para valorar la respuesta.
2. Continuar con ECMO indefinidamente teniendo en cuenta los reportes de caso de otros pacientes que han mejorado después de varias semanas de soporte vital y teniendo en cuenta los deseos de la madre y la hermana.

Una semana después se realiza una nueva junta con la familia, en la cual se expone con claridad a la madre, la hermana y el tío de Camila todo el proceso de intervenciones realizadas, su estado de deterioro actual y las opciones de tratamiento. Después de esta reunión la madre acepta que se le comunique a Camila su estado actual de necesidad completa de soporte vital y su pronóstico, a lo que Camila responde pidiendo enfáticamente que se suspenda todo el soporte porque "estoy cansada, no quiero tener una vida conectada a máquinas, y con todo lo que me comentaron sé que no voy a mejorar, solo quiero descansar y no sentir dolor". Se decide solicitar nueva valoración por psicología, neurología pediátrica y psiquiatría, quienes concluyen que la paciente no tiene ningún tipo de déficit neurológico, no tiene depresión, no cursa con un trastorno de adaptación y que tiene completa consciencia de su estado actual y de las consecuencias de su decisión.

3.2. Análisis del caso a partir del método de Jonsen et al.

Para el análisis del caso tipo se decidió utilizar el método casuístico de Jonsen et al. (2015), quienes afirman que no es fácil llegar a decisiones prácticas a partir de los principios bioéticos, por lo que el análisis de cada caso parte de las características particulares de este, viéndolo desde una perspectiva más clínica y concreta. Los autores resaltan la importancia del estudio exhaustivo de la situación, teniendo en cuenta cuatro tópicos que sintetizan todos los aspectos fundamentales cuando un clínico se enfrenta a un problema ético: 1) las indicaciones médicas, 2) la calidad de vida, 3) las preferencias del paciente y 4) los elementos del contexto.

Se decidió utilizar este método por las similitudes que tiene con el análisis pragmático que realizan Wilkinson y Savulescu del caso de Charlie Gard y por la posibilidad de integrar todos los factores que estos últimos autores utilizan para el análisis del caso central del libro con el método de Jonsen et al. (ver figura 2).

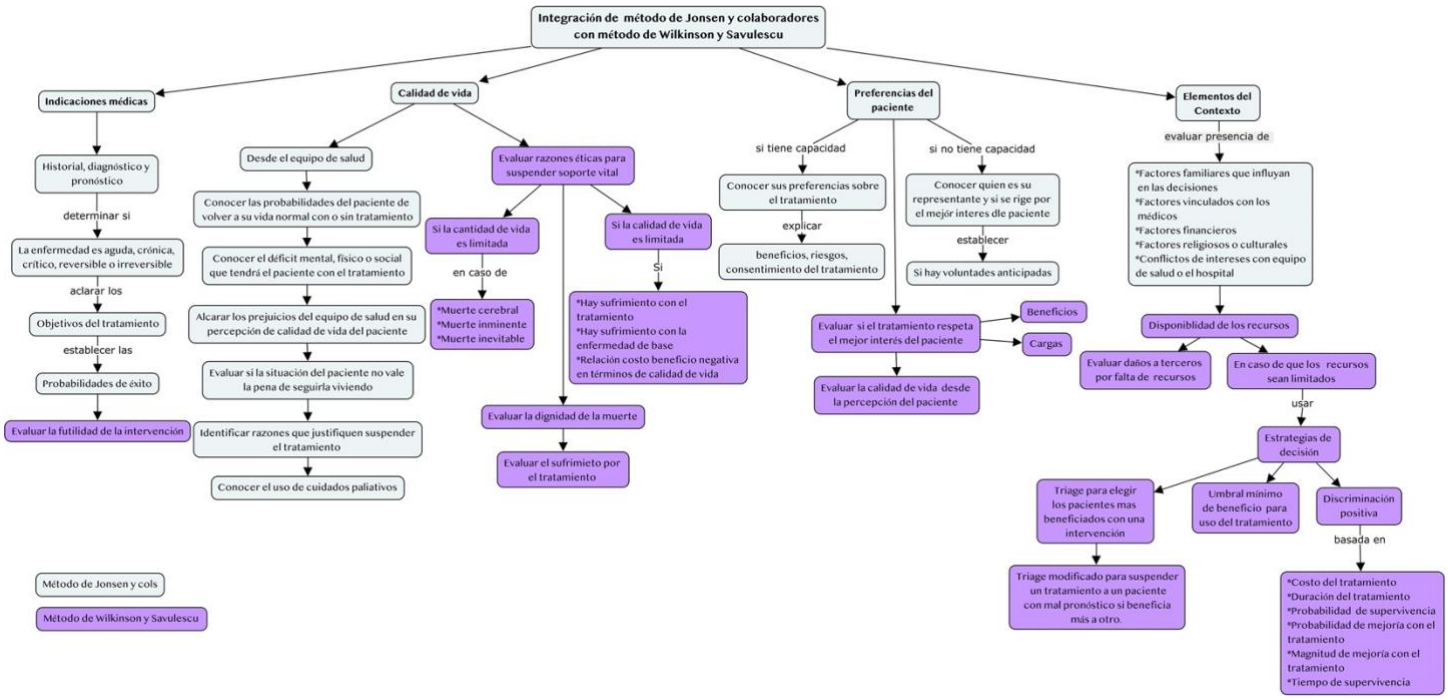

Figura 2. Integración de los métodos deliberativos de Jonsen et al. (2015) y Wilkinson y Savulescu (2018).

A continuación, se evaluará el caso tipo de Camila a la luz de los cuatro aspectos fundamentales establecidos por Jonsen et al.

3.2.1. Indicaciones médicas

Camila es una paciente de 15 años con antecedente de patología cardiaca tipo tetralogía de Fallot con estenosis congénita de bronquio pulmonar fuente derecho. Actualmente se encuentra en postoperatorio día 45 de la corrección quirúrgica de estas patologías, con complicaciones importantes dadas por falla multiorgánica con necesidad de terapias de soporte vital como ECMO por falla cardiaca con fracción de eyección de ventrículo izquierdo baja y terapia TRR tipo hemodiafiltración venovenosa continua.

Camila tiene una enfermedad crónica (su patología cardiaca y traqueal) a la que se han sumado enfermedades agudas críticas (falla cardiaca, falla renal y falla hepática), con una alta probabilidad de irreversibilidad, al menos desde el punto de vista cardiaco, porque a pesar del soporte con ECMO durante más de 45 días, la fracción de eyección del ventrículo izquierdo no

mejora. Aunque Camila presentó mejoría del sangrado pulmonar y se pudo retirar la ventilación mecánica, aún persisten los problemas comentados. Los objetivos de los tratamientos actuales son de soporte en espera de mejoría de la falla cardíaca y de la falla renal y mejoría de la falla hepática al suspender la terapia ECMO. Sin embargo, después de más de un mes de soporte con ECMO las probabilidades de que haya respuesta, al menos desde el punto de vista cardíaco, son muy bajas; por otro lado, las complicaciones asociadas comentadas también disminuyen su probabilidad de supervivencia. Además de que el pronóstico vital de Camila es sombrío, en una evaluación objetiva por fisiatría con escalas avaladas se encontró un gran deterioro funcional y mal pronóstico funcional por una calidad de vida muy comprometida.

Las probabilidades de éxito del tratamiento actual disminuyen con el paso de los días, pues a la falla cardíaca se han sumado la falla renal y la falla hepática. Las alternativas actuales propuestas por el equipo tratante incluyen continuar con el tratamiento con ECMO y TRR en espera de mejoría ya sea por una prueba por dos semanas o indefinidamente.

3.2.2. Preferencias del paciente

Después de la autorización de la madre, el médico a cargo del tratamiento de Camila le informó la situación actual de deterioro de su estado general y de la necesidad completa de soporte vital. Camila hizo todas las preguntas necesarias sobre su pronóstico, sobre la posibilidad de recuperación completa y en caso de que esto ocurriera qué tan funcional sería como para ir a la universidad y jugar basquetbol, a lo que su médico tratante contesta que son muy bajas. Se le explicó además que no es candidata a otros tratamientos como trasplante cardiaco y dispositivo de asistencia ventricular por su estado de deterioro actual y la falla multiorgánica. También se le explicó lo que sucedería si se suspenden los soportes vitales (utilizando la palabra muerte y final de la vida). Al terminar la conversación el médico tratante le preguntó a Camila si había entendido todo lo que le había explicado y pidió que le diera un pequeño resumen de lo que se le había informado, a lo que Camila contesta adecuadamente explicando su enfermedad, su estado actual y las consecuencias de rechazar el tratamiento.

En este momento Camila (que está consciente y tiene capacidad de decidir) ha propuesto el retiro de soporte vital teniendo en cuenta el proceso de deterioro y la poca posibilidad de reversibilidad de su enfermedad en este momento. Comenta además la angustia que le produce estar despierta, poder hablar, pero no poder moverse porque se siente muy cansada y con mucho

dolor, y además porque se encuentra conectada tanto al ECMO como a la máquina de diálisis. Se siente muy triste de ver a su familia cada vez más cansada y con menos esperanza. Por eso, después de que el médico tratante le propone las opciones comentadas en el caso, Camila es enfática en decir que quiere que se suspenda todo tipo de soporte vital con total claridad de que eso la llevará a la muerte.

El equipo médico decide evaluar la capacidad de decisión de Camila. Aunque ella no es competente desde el punto de vista legal pues es menor de edad, se hace una evaluación de capacidad pues se ha mostrado como una adolescente madura y reflexiva durante todo el proceso de atención médica. Además, durante las conversaciones con el equipo de salud siempre ha sido coherente y no ha tenido momentos de confusión ni inconsistencias desde que se retiró completamente la sedación; ha colaborado con los tratamientos y se muestra receptiva al diálogo. Es valorada por psicología, neurología pediátrica y psiquiatría, quienes concluyen que Camila tiene capacidad de decisión, por lo que se considera una menor adulta.

En repetidas ocasiones y en distintos momentos se le pregunta a Camila por su decisión de suspender el tratamiento vital, y siempre se muestra segura de que esto es lo que quiere hacer, incluso delante de su hermana y su madre, quienes no están de acuerdo con esta conducta.

3.2.3. Calidad de vida

El médico tratante (quien tiene una visión utilitarista de la situación) decidió solicitarle ayuda al equipo de fisiatría del hospital para evaluar la calidad de vida de Camila y evitar el sesgo por su opinión actual en la situación. En esta evaluación se evidenció que Camila tiene un gran deterioro funcional y mal pronóstico funcional por una calidad de vida muy comprometida luego de que se le aplicaran varias escalas validadas en pediatría. Si bien siempre hay un rango de incertidumbre en este tipo de observaciones, la posibilidad de retornar a su vida normal si se continuara con el tratamiento y sobreviviera serían muy bajas. Aunque desde el punto de vista mental y social no se espera ningún déficit en el estado clínico actual, la severidad del deterioro físico que la hospitalización y las complicaciones que ha tenido Camila durante la hospitalización afectarán su calidad de vida (basada en las expectativas de Camila para su futuro y la razón por la que decidió realizarse la cirugía).

Es evidente para todo el equipo de salud tratante que Camila tiene claridad en las razones que la han llevado a solicitar la suspensión del soporte vital: su calidad de vida actual no es

buena, la calidad de vida en un futuro tiene una alta probabilidad de ser mala y el proceso de continuar con el soporte vital (con alta probabilidad de falla) será largo y con un gran sufrimiento.

3.2.4. Aspectos contextuales

Desde el punto de vista del médico tratante hay una preocupación por la distribución de los recursos, por el alto costo de las intervenciones realizadas a Camila (que además no parecieran en este momento efectivas para su mejoría) y una preocupación por la poca disponibilidad de dispositivos como el ECMO que podría estar siendo usado en este momento por otro paciente con mejor pronóstico vital. Desde el punto de vista del cirujano cardiovascular puede haber un sesgo a favor de continuar con el ECMO para no dañar sus estadísticas de mortalidad en postoperatorios como el de Camila, pues sus tasas son muy bajas. El resto del equipo tratante no tiene ningún conflicto de interés desde el punto de vista profesional, interprofesional o económico con el caso actual.

Desde el punto de vista de la familia, debido a que Camila está asegurada y hay apoyo económico familiar, no hay una preocupación monetaria. Sin embargo, sí existe un factor religioso que influye en la opinión tanto de la madre de Camila como de su hermana, quienes consideran que la vida es sagrada sin importar la calidad de vida; esto hace que para ellas la suspensión del soporte vital no sea una opción de tratamiento.

Desde el punto de vista legal, existe una gran preocupación del equipo de salud, pues en Colombia no hay una directriz clara en caso de retiro del soporte vital en menores adultos. Como se resaltó antes, existe una legislación para voluntades anticipadas y para muerte digna en menores de edad con enfermedades terminales (principalmente oncológicas) con capacidad de decisión, pero no es completamente claro que para menores adultos que solicitan el retiro de soporte vital que no tienen una enfermedad oncológica. Esto podría poner en riesgo legal al equipo de salud en caso de que la decisión sea esta última.

Finalmente, desde la percepción de Camila, este evento de su vida le esta trayendo más sufrimiento del que puede tolerar; además, para ella el tratamiento no tiene sentido pues tiene claridad de que es muy poco probable que su calidad de vida mejore como ella esperaba; estar hospitalizada le ha quitado la posibilidad de estudiar, compartir con sus amigos y hacer todas

las actividades de su vida diaria. Por otro lado, está muy mortificada por el sufrimiento de su mamá y su hermana y por su desgaste durante toda la hospitalización.

3.3. Integración de los métodos de análisis de caso bioético

Como se comentó antes, y por efectos de integración, se decidió incluir algunos de los factores adicionales que Wilkinson y Savulescu (2018) contienen dentro de su deliberación bioética.

Empezaremos refiriéndonos a futilidad terapéutica que, aunque Wilkinson y Savulescu (2018) consideran difícil de definir, sugieren que sea precisado desde la particularidad de cada paciente. Esto significa que, en el escenario de Camila, quien decidió realizarse la cirugía para mejorar su clase funcional y aumentar su independencia, y quien tiene un muy mal pronóstico a corto y largo plazo, las intervenciones de soporte vital podrán ser definidas como fútiles o sin sentido.

Con respecto a temas como el mejor interés, es fundamental tener en cuenta que no siempre prolongar la vida es la decisión correcta si esta inclina la balanza hacia el sufrimiento. En el caso de Camila, quien tiene una cantidad de vida limitada con una muerte probablemente inevitable, con una calidad de vida limitada por un tratamiento con una alta carga de estrés emocional y de dolor, que la restringe para disfrutar el resto de vida que le queda, solo se puede concluir que el tratamiento de soporte vital le está trayendo más sufrimiento y dolor, y aunque el sufrimiento podría ser tolerado en contextos donde a largo plazo se espera un mayor beneficio, este no es el caso de Camila, en el cual la mayor probabilidad es de muerte.

Desde el punto de vista de la justicia distributiva, en escenarios de recursos limitados como la UCIP, el alto costo del tratamiento actual, la posible duración indefinida del tratamiento de soporte vital, la baja probabilidad de supervivencia y la poca magnitud de la mejoría de Camila con el tratamiento hacen que la indicación del soporte vital pueda ponerse en duda.

Por otro lado, las opiniones de la familia, particularmente de la madre y la hermana, deben ser consideradas cuidadosamente pues están basadas en su percepción personal de la vida, mas no en los intereses de Camila. Su deseo de que Camila viva no les permite ver el sufrimiento que ella está viviendo con la situación actual, y aunque su familia será quien tendrá que cargar el mayor peso emocional por la pérdida de Camila, no por eso podemos permitirles tomar una decisión que a la luz de las evidencias actuales solo le produce sufrimiento.

Por último, en este caso, a pesar de una amplia deliberación de todos los afectados (equipo de salud, familia y paciente), no se logra llegar a un consenso y es a partir de la opinión de Camila que surge un disenso que podría ser razonable. La incertidumbre moral sobre cómo sopesar riesgos y beneficios del tratamiento puede llevar a no encontrar un solo curso de acción, y en estas situaciones puede ser más útil buscar un espectro de cursos de acción. En este caso particular el equipo de salud sugiere continuar con el tratamiento (dos semanas vs. indefinido) pero es la paciente, menor adulta con capacidad de decisión, quien origina el disenso razonable al proponer la suspensión del soporte vital.

Capítulo 4. Análisis final del caso

En términos de Jonsen et al. (2015), Camila es una paciente con una enfermedad letal progresiva, en quien se espera la muerte en un lapso relativamente corto. Establecer este diagnóstico es importante porque le permite a Camila decidir cómo quiere pasar el resto de sus días de vida. Las intervenciones médicas actuales solo logran dos de los objetivos de la atención en salud: soportar la función comprometida y evitar la muerte final. En este momento, por lo avanzado de su enfermedad, es poco probable que se puedan lograr otros objetivos como restaurar la salud y las funciones comprometidas.

Es claro que el beneficio potencial de una terapia de soporte vital solo puede ser medido en relación con los valores personales de cada paciente, y en escenarios como el de Camila, en el que se ha descartado que el desacuerdo entre ella y el equipo de salud sea un problema de comunicación, miedo o falta de confianza, en quien la posibilidad de supervivencia es cercana a cero y el principio de beneficencia no se puede aplicar pues los tratamientos son fútiles desde el punto de vista fisiológico, deberíamos enfocarnos en el principio de autonomía, en una paciente que aunque menor de edad, tiene capacidad para tomar decisiones y ha expresado sus preferencias, además de enfocarnos en la calidad de vida y los factores contextuales que rodean el caso clínico.

Camila no cumple con todos los criterios de tener una calidad de vida severamente comprometida en este momento, pues, aunque conserva su habilidad de comunicarse, tiene una alta posibilidad de terminar con un rango de funcionalidad limitado y eso sin contemplar que ocurran otras complicaciones si se continúa con el tratamiento de soporte vital. Por otro lado, como lo ha dicho Camila en muchas ocasiones, este tratamiento le está produciendo sufrimiento y angustia.

Está claro en el análisis del caso clínico que tanto el equipo de salud como algunos miembros de la familia de Camila pueden tener intereses adicionales al mejor interés de Camila para dar sus opiniones.

Hablando de recursos, las decisiones clínicas se deben tomar con base en las indicaciones médicas, las preferencias del paciente y la calidad de vida, más que en uso social de los recursos, a menos que haya guías específicas de distribución. Bajo cualquier circunstancia la justicia distributiva no puede superar el bien mayor de un paciente. Para este caso particular

no hay guías para el uso de recursos escasos como el ECMO, pero sí están claras las preferencias de Camila y su calidad de vida actual y futura.

Por todos estos factores comentados no se logra, en este caso, un consenso entre los diferentes actores. En este punto es fundamental resaltar que en situaciones de ausencia de consenso al final de la vida, considerar la voz del menor puede ser lo que posibilite el disenso razonable, generando alternativas razonables, llevando a reinterpretar las alternativas incluidas, o incluso permitiendo que sus familiares o el equipo tratante que no compartieran inicialmente su opinión cambien de idea de la decisión y se logre el consenso.

Por eso, y basados en la importancia de la autonomía de Camila y en que el principio de no maleficencia supera el de beneficencia, se sugiere adecuar los esfuerzos a paliación, confort y suspender el soporte vital, pues la carga de continuar con el tratamiento excede las probabilidades del beneficio y se debe buscar la proporcionalidad terapéutica. Para Camila y su definición personal de los valores que determinan lo que para ella es calidad de vida, esta vida, y la que probablemente tenga que vivir si continúa con el soporte vital, solo le producirán sufrimiento. No podemos hablar de proporcionalidad terapéutica si no escuchamos la voz de nuestros pacientes, de todos, incluso de los NNA.

Para efectos prácticos, teniendo en cuenta que la opción de suspender el tratamiento de soporte vital viene de Camila, no del equipo tratante, y que el respeto a la autonomía debe ser bilateral, en caso de que haya una objeción de consciencia para el retiro del soporte vital por parte del médico actual, puede ser necesario buscar otro médico que sí esté de acuerdo con esta conducta y que la acompañe en el proceso.

4.1. Discusión

Este caso tipo nos permite realizar tres reflexiones importantes. La primera es que los NNA deben tener la posibilidad de expresar sus deseos con respecto al tratamiento de soporte vital basados en su propia escala de valores, incluso cuando no están en línea con lo que el equipo de salud ni su familia consideran los cursos de acción pertinentes. Se debe garantizar todos los factores necesarios para tomar decisiones que se les provee a los adultos, pero también buscar que la decisión se tome durante un momento de cognición fría.

La segunda reflexión es que incluir a los NNA en el proceso de deliberación puede permitir que aparezcan nuevos cursos de acción desde su propia individualidad que podían

haber pasado desapercibidos para el resto de los involucrados en la toma de decisiones. De ellos puede originarse el disenso razonable y según su nivel de capacidad (de la consciencia moral y de lo que significa el bienestar para sí mismos), su grado de intervención en la decisión debe estar sujeta a una escala móvil de la capacidad, interviniendo en menor o mayor medida en la toma de decisiones. Es el NNA quien realmente está sufriendo la carga del tratamiento, es quien conoce que es calidad de vida, su escala de valores y cuáles son sus aspiraciones futuras. En el caso del menor adulto se propone que en cada caso individualizado se evalúe qué tanta parte puede tomar en la decisión final.

Si se acepta que la idea de suspender el tratamiento de soporte vital en un escenario de disenso razonable surja del NNA y hay argumentos razonables para considerar esta como una opción moralmente correcta, la última de las tres condiciones obligadas para denominar un disenso como razonable debe ser modificada, pues si el equipo de salud actual no está de acuerdo con instaurar esta conducta se debe buscar otro médico tratante que pueda hacer la intervención.

La tercera reflexión es que, aunque la muerte de un NNA es una crisis no normativa, el principio ético de la proporcionalidad sigue teniendo vigencia. Los tratamientos de soporte vital no están indicados cuando producen más cargas que beneficios, si solo buscan sostener la vida orgánica. Aunque no existe un deber absoluto de preservar la vida, existen opciones para readecuar los objetivos del tratamiento, para aliviar el dolor u otros problemas físicos, psicosociales y espirituales, asegurar el confort y acompañar al paciente a morir tranquilamente.

Por último, este trabajo de grado nos lleva a preguntarnos, ¿por qué en la toma de decisiones en salud de un adulto siempre se toma la percepción de riesgo, de sufrimiento y de su calidad de vida y no funciona de la misma manera en el caso de Camila que es una menor adulta?, ¿por qué por el hecho de ser menor de edad (un concepto netamente legal) su opinión no tendría tanto peso como la del resto de los involucrados en la decisión?, ¿por qué, a pesar de que cada vez somos más conscientes de la importancia de la autonomía de nuestros pacientes, estamos borrando las percepciones y los sentimientos de una menor adulta?.

4.2. Conclusiones

Este trabajo de grado me deja muchas conclusiones como nefróloga pediatra y como bioeticista; y sin duda una gran responsabilidad para con los NNA que atiendo cada día en mi trabajo.

Después de todas las reflexiones realizadas es necesario decir que es un deber moral de los trabajadores de la salud escuchar la voz de los NNA; tenemos la obligación de involucrarlos según su nivel de capacidad en la toma de decisiones concerniente a su salud permitiéndoles de esta manera desarrollar su autodeterminación y autonomía.

Además escucharlos, en los procesos de toma de decisiones en salud no puede permitir identificar desde su individualidad cursos de acción que no se habían sido contemplados o replantear los actuales basados en sus deseos y aspiraciones. Así mismo no permite convertir la deliberación bioética en un proceso plural pero también centrado en las perspectivas del paciente; que se debe realizar sin prejuicios, sesgos ni preferencias, que incluya el bien mayor del paciente y que, aunque debe tener la capacidad de incluir las escalas de valores de todos involucrados, no pierda de vista que la más importante es la del paciente, incluso en casos que involucren los NNA.

Encontrar el consenso en este proceso deliberativo bioético pareciera ser ideal; sin embargo, lograrlo, teniendo en cuenta todas las escalas de valores que se deben considerar puede ser una tarea complicada. El disenso razonable puede ser una respuesta a esas situaciones de incertidumbre moral, nos ayuda a reconocer la incertidumbre y la inconmensurabilidad moral; y que nos permita a los trabajadores de la salud encontrar cursos de acción justificados a partir de los cuales se tomen decisiones que tengan en cuenta las situaciones particulares de cada paciente. En el escenario particular de nuestro caso tipo el escuchar al menor adulto involucrado fue lo que dió el origen al disenso razonable y lo que finalmente permitió incluir su escala de valores, de esta forma el disenso razonable nos puede ayudar a repensar la forma como nos relacionamos con los NNA y su participación en los escenarios de toma de decisiones. Esta consideración realizada en este caso tipo puede servir como base para futuros casos similares de decisiones al final de la vida en NNA.

Por otra parte, este trabajo de grado permitió articular el trabajo bioético realizado por Wilkinson y Savulescu con la metodología casuística de Jonsen et al, de modo que se integró el andamiaje descriptivo de los últimos con el enfoque clínico del disenso razonable de los

primeros. Integrar varios métodos o enfoques de deliberación bioética compatibles no puede permitir ampliar nuestra visión del problema bioético particular, incluyendo todos los valores en conflicto, lo que podría permitirnos a los bioeticistas disminuir en alguna medida la incertidumbre moral. Esta integración de los dos métodos, incluso, podría servirnos de fundamentos para posteriores deliberaciones bioéticas en casos similares.

Referencias

Albarrán, M. E. y Perea, B. (2009). La doctrina del menor maduro. *Anales de Pediatría Continuada*, *7*(3), 182-185. https://doi.org/10.1016/S1696-2818(09)71125-4

Davies, D. (2018). Medical assistance in dying: A paediatric perspective. *Paediatrics & Child Health*, *23*(2), 125-130. https://doi.org/10.1093/pch/pxx181

Dean, E., Turner, S., Cash, J. y Winterbottom, P. (1998). Assessing the capacity to give consent. *Nursing Times*, *94*, 58-60.

Drane, J. F. (1984). Competency to give an informed consent. A model for making clinical assessments. *Jama*, *252*(7), 925-927.

Derish, M. T. y Heuvel, K. V. (2000). Mature minors should have the right to refuse life-sustaining medical treatment. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, *28*(2), 109-124. https://doi.org/ 10.1111/j.1748-720x.2000.tb00001.x

Díaz, B. O. y Pérez, C. G. (2007). Consentimiento informado y capacidad para decidir del menor maduro. *Pediatría Integral*, *10*, 877-883. https://doi.org/ 10.1016/j.anpedi.2020.10.011

Driggs, A. E. (2001). The mature minor doctrine: do adolescents have the right to die. *Health matrix*, *11*, 687.

Fedeli, P., Giorgetti, S. y Cannovo, N. (2020). The will of young minors in the terminal stage of sickness: A case report. *Open Medicine*, *15*(1), 513-519. https://doi.org/10.1515/med-2020-0152

Goh, A., Lum, L., Chan, P., Bakar, F. y Chong, B. (1999). Withdrawal and limitation of life support in paediatric intensive care. *Archives of Disease in Childhood*, *80*(5), 424-428. https://doi.org/10.1136/adc.80.5.424

Gracia, D., Jarabo, Y., Espíldora, N. M. y Ríos, J. (2001). Toma de decisiones en el paciente menor de edad. *Medicina Clínica*, *117*(5), 179-190. https://doi.org/10.1016/S0025-7753(01)72054-4

Grisso, T., Appelbaum, P. S., & Hill-Fotouhi, C. (1997). The MacCAT-T: a clinical tool to assess patients' capacities to make treatment decisions. *Psychiatr Serv*, *48*(11), 1415-1419. https://doi.org/10.1176/ps.48.11.1415

Ivanova, A. S. M. (2017). El derecho de autodeterminación del menor maduro en el ámbito de la salud. *Bioderecho. es*(6).

Jacob, M. S. (2005). El menor maduro. *Bol Pediatr*, *45*, 156-160.

Jaspers, K. (1967). *Psicología de las concepciones del mundo*. Gredos.

Jonsen, A. R., Siegler, M. y Winslade, W. J. (2015). *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*. McGraw-Hill Education.

Kaufman, B. D., Hollander, S. A., Zhang, Y., Chen, S., Bernstein, D., Rosenthal, D. N., Almond, C. S., Murray, J. M., Burgart, A. M. y Cohen, H. J. (2019). Compassionate deactivation of ventricular assist devices in children: a survey of pediatric ventricular assist device clinicians' perspectives and practices. *Pediatric Transplantation*, *23*(3), e13359. https://doi.org/10.1111/petr.13359

Kirpekar, M. K., Silvay, G., Augoustides, J. G., Castillo, J. G., Leong, R., Sibbald, R., Bainbridge, D., Bishop, C. E., Fernando, R. J. y Morris, B. (2019). The adolescent minor and urgent aortic surgery: challenges and solutions with capacity and competence in informed consent. *Journal of Cardiothoracic and Vascular Anesthesia*, *33*(4), 1139-1145. https://doi.org/10.1053/j.jvca.2018.07.032

Kohlberg, L. (1992). *Psicología del desarrollo moral* (Vol. 2). Desclée de Brouwer.

Lorda, P. S., Cantalejo, I. M. B., Martínez, F. J. A., Gutiérrez, J. B., Couceiro, A. y Robles, P. H. (2008). Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Revista de Calidad Asistencial*, *23*(6), 271-285. https://doi.org/10.1016/S1134-282X(08)75035-8

Lulé, D., Kübler, A. y Ludolph, A. C. (2019). Ethical principles in patient-centered medical care to support quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Frontiers in Neurology*, *10*, 259. https://doi.orig/10.3389/fneur.2019.00259

Manson, N. C. (2015). Transitional paternalism: how shared normative powers give rise to the asymmetry of adolescent consent and refusal. *Bioethics*, *29*(2), 66-73. https://doi.org/10.1111/bioe.12086

Michaud, P.-A., Blum, R. W., Benaroyo, L., Zermatten, J. y Baltag, V. (2015). Assessing an adolescent's capacity for autonomous decision-making in clinical care. *Journal of Adolescent Health*, *57*(4), 361-366. https://doi.org/ 10.1016/j.jadohealth.2015.06.012

Morales, G. (2015). Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos. *Revista Chilena de Pediatría*, *86*(1), 56-60. https://doi.org/ 10.1016/j.rchipe.2015.04.011

Oulton, K., Gibson, F., Sell, D., Williams, A., Pratt, L. y Wray, J. (2016). Assent for children's participation in research: why it matters and making it meaningful. *Child: Care, Health and Development*, *42*(4), 588-597. https://doi.org/10.1111/cch.12344

Pinto, B. J. y Gulfo, R. (2013). Asentimiento y consentimiento informado en pediatría: aspectos bioéticos y jurídicos en el contexto colombiano. *Revista Colombiana de Bioética*, *8*(1), 144-165. https://doi.org/10.18270/rcb.v8i1.1022

Real Academia Española (s. f.). *Diccionario de la lengua española*. https://dle.rae.es/eutanasia

Sen, R. D., Lee, A., Browd, S. R., Ellenbogen, R. G. y Hauptman, J. S. (2020). Issues of consent and assent in pediatric neurosurgery. *Child's Nervous System*, 1-5. https://doi.org/10.1007/s00381-020-04907-w

Silber, T. J. (2011). Adolescent brain development and the mature minor doctrine. *Adolescent Medicine-State of the Art Reviews*, *22*(2), 207.

Wiener, L., Zadeh, S., Battles, H., Baird, K., Ballard, E., Osherow, J. y Pao, M. (2012). Allowing adolescents and young adults to plan their end-of-life care. *Pediatrics*, *130*(5), 897-905. https://doi.org/10.1542/peds.2012-0663

Wilkinson, D. y Savulescu, J. (2018). Ethics, conflict and medical treatment for children: from disagreement to dissensus [Internet]. https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/20502877.2019.1564008?journalCode=ynbi20