

HACIA UN MODELO PROYECTIVO DE EVALUACIÓN DE CAPACIDAD DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES EN EL CONTEXTO SANITARIO

Towards a projective model of capacity assessment of children
and adolescents in the health care setting

JULIANA SALOME DIAZ PANTOJA*
Universidad de Tarapacá

Resumen

La presente investigación busca avanzar en la consolidación de herramientas de evaluación de capacidad estandarizadas que reduzcan el riesgo de que las decisiones de niños, niñas y adolescentes sean evaluadas intuitivamente en la práctica clínica. Lo anterior es sumamente relevante, si consideramos que la ausencia de formación específica de los profesionales de la salud frente a las valoraciones de madurez y capacidad, así como la ausencia de procedimientos estandarizados, conllevan a una convulsa y desigual aplicación práctica de la autodeterminación de los sujetos, especialmente de aquellos menores de edad, dejándola finalmente al arbitrio y juicios de valor de cada profesional.

Palabras clave

Consentimiento informado; niños, niñas y adolescentes; herramientas de evaluación de capacidad.

Abstract

This research seeks to advance in the consolidation of standardized capacity assessment tools that reduce the risk of children and adolescents' decisions being assessed intuitively in clinical practice. This is highly relevant if we consider that the lack of specific training of health professionals in the assessment of maturity and capacity, as well as the absence of standardized procedures, leads to a convulsive and unequal practical application of the self-determination of subjects, especially minors, leaving it to the discretion and value judgments of each professional.

Key words

Informed consent; children and adolescents; capacity assessment tools.

Introducción

La presunción de capacidad que recae sobre los sujetos mayores de edad no impide que el personal sanitario pueda evaluar la capacidad de un paciente para identificar posibles áreas de incapacidad, sean estas transitorias -ej. pacientes que pierden la conciencia- o de forma crónica -ej. estados avanzados de Alzheimer-. De allí que las herramientas no se dirijan a corroborar la capacidad *per se*, la que como hemos advertido, se presume tratándose de personas mayores de edad. El reto aún abierto en el modelo de las relaciones clínico-

* Académica de la Facultad de Derecho de la Universidad de Tarapacá sede Iquique, Chile. Postdoctora en Ciencias Sociales de la Universidad de O'Higgins (Ch.). Doctora en Derecho de la Universidad de Talca (Ch.). Magíster en Derecho mención Derecho Familia de la Universidad de Talca (Ch.). Abogada de la Facultad de Derecho y Ciencias Políticas de la Universidad de Nariño (Col.). Correo electrónico: jsdiazp@academicos.uta.cl; ORCID: 0000-0002-5213-2262.

asistenciales basadas en el consentimiento informado es precisamente la forma como se evalúa la presunta incapacidad de un paciente¹.

Como respuesta a la necesidad de una evaluación estandarizada de la capacidad en el contexto clínico-asistencial surgen una serie de herramientas, protocolos y entrevistas encaminadas a evaluarla². Sin embargo, no es posible obviar que *“el juicio sobre la capacidad de un paciente siempre será probabilístico y prudencial”*³, no alcanzando la certeza científica, y subsistiendo, por ende, la posibilidad de equivocarse científica, técnica y éticamente. Tal circunstancia no niega la aspiración de encontrar herramientas estandarizadas que permitan una evaluación de la capacidad de la forma más sensible posible⁴.

La necesidad de evaluar la capacidad de los pacientes cobra mayor relevancia tratándose de niños, niñas y adolescentes (en adelante, NNA), sobre los cuales se presentan adicionales cuestionamientos respecto de su capacidad de comprender el alcance de una determinada intervención sobre su salud, lo que sin duda se ve reforzado por su condición de sujetos de especial protección y las exigencias devenidas del principio Interés superior del niño/a (en adelante, ISDN).

En efecto, el ISDN no se limita a establecer una garantía de heteroprotección⁵, sino que exige, como lo afirma RIVERO, *“ayudarle a adquirir progresivamente mayor autonomía y una identidad de adulto que le habilite para ejercer directamente derechos y libertades indeclinables”*⁶, de forma que la promoción de su autonomía progresiva constituye la mejor manera de garantizar su bienestar.

Es en este contexto en el que se exige compatibilizar la protección reforzada de NNA con el fomento progresivo de su autonomía, que el análisis de capacidad en la toma de decisiones sanitarias constituye uno de los grandes desafíos, en tanto no existe una teoría o marco general que permita evaluar en la práctica clínica la capacidad de NNA, impidiendo una evaluación estandarizada⁷.

Precisamente la ausencia de una evaluación estandarizada de la capacidad de NNA conlleva a que sus decisiones sean juzgadas intuitivamente en la práctica clínica. Así se destaca una tendencia del personal sanitario a juzgar a un NNA como maduro, siempre que su decisión se ajusta a sus propias ideas y sistema de valores⁸, los que, en definitiva, consideran como su mejor interés⁹⁻¹⁰. Así, Gracia et al., reconocen que: *“[e]l error clásico ha estado en considerar inmaduro o incapaz a todo el que tenía un sistema de valores distinto del nuestro. Ése fue el gran error del paternalismo. Las personas son respetables por su carácter de personas, no por los valores que defienden, al menos cuando éstos se hallen dentro de unos límites considerados*

¹ SIMÓN-LORDA (2008), p. 327.

² Un interesante análisis de las diversas herramientas disponibles es realizado por Sturman, quien termina por concluir que los instrumentos que analizan todas las habilidades relevantes en la evaluación de la competencia son MacCAT-T, MacCAT-CR, CAT, SICIATRI, CCTI, and CIS. STURMAN (2005), pp. 954 y ss.

³ SIMÓN-LORDA (2008), p. 327.

⁴ SIMÓN-LORDA (2008), pp. 327-328.

⁵ En efecto, Díaz establece que el ISDN ostenta diversas manifestaciones que se relacionan de forma armonía con el principio de autonomía progresiva. DIAZ (2023b), pp. 5 y ss.

⁶ RIVERO (2007), p. 180. En el mismo sentido, VALERO (2009), p. 48; ALÁEZ (2013), pp. 52, 68-77.

⁷ Así lo advierte Lansdown al manifestar que *“too little work has been undertaken in developing either principles or tools for assessing capacity in the exercise of rights in differing spheres of children’s lives or for promoting optimal levels of competence. If the commitment to respect children’s evolving capacities is to be translated into practical reality, considerably more work will need to be invested in this field”*. LANSDOWN (2005), p. 56.

⁸ Verbigracia la investigación adelantada por Van Geelen et al. advierte que *“obesity specialists who had a critical opinion of bariatric surgery for children tended to set more stringent requirements with respect to competence and informed consent than proponents of bariatric surgery”*. VAN GEELLEN et al. (2013), p. 236.

⁹ Así lo exponen De Vries et al. cuando al analizar la actitud de los oncólogos frente a la participación de los adolescentes en ensayos clínicos, encuentran que la mayoría de los médicos del estudio no involucraban completamente a los adolescentes en la toma de decisiones -en tanto los consideraban incapaces-, pero creían que su participación en los ensayos clínicos era su mejor interés. DE VRIES et al. (2010), pp. 126-127. No obstante, la identificación de la participación en ensayos clínicos con el mejor interés del paciente no resulta del todo clara, pues como lo advierten Miller et al. pese a que *“[c]linical care standards are presumed to be consistent with the patient’s best interests [...] this is not necessarily the case in research contexts, where participants may be exposed to risk without the possibility of direct benefit”*. MILLER et al. (2004), p. 256.

¹⁰ En este sentido, Hein et al. advierten que *“[a]ge standards prescribed by law may have too much influence. Clinicians tend to judge a child as competent if the child’s decision conforms to their own ideas of the child’s best interest”*. HEIN et al. (2014), p. 1148.

razonables. En el caso del menor, es muy frecuente evaluar su madurez por nuestra mayor o menor proximidad a su sistema de valores¹¹.

Con el objetivo de hacer justicia a los NNA que son capaces para adoptar decisiones sanitarias y de proteger a aquellos que no lo son, resulta esencial contar con herramientas estandarizadas que permitan evaluar la capacidad de NNA para emitir consentimiento informado. En este contexto, la presente investigación busca formular un modelo proyectivo de capacidad, a partir del uso del uso conjunto de MacCAT-T y la escala móvil de capacidad de Drane, proponiendo algunos escenarios de capacidad requerida atendiendo al tipo de decisión sanitaria adoptada.

1. Herramientas de evaluación de la capacidad de los pacientes

Ante la necesidad de evaluar la capacidad de los pacientes en el contexto sanitario, han surgido diversas herramientas destinadas a evaluar algunos estándares elaborados en torno a la capacidad. Al respecto, no es posible desconocer que el estándar legal más común se desarrolla a partir del trabajo de Roth, Meisel y Lidz¹² que identifica los 5 “test” más usados en la práctica para determinar la capacidad de un paciente. Los cuales son: “1) *evidencing a choice*, 2) *“reasonable” outcome of choice*, 3) *choice based on “rational” reasons*, 4) *ability to understand*, and 5) *actual understanding*”¹³.

Posteriormente Appelbaum y Roth, adaptan el análisis en 4 criterios en la evaluación de la capacidad en el ámbito de toma de decisiones de pacientes, eliminando lo relativo a lo “razonable” de la elección adoptada. Estos criterios se agrupan en: a) la expresión de una elección sobre el tratamiento; b) comprensión de la información relacionada con el tratamiento; c) razonamiento en el proceso de decidir sobre el tratamiento, que centra su atención en la habilidad de contrastar el impacto y consecuencias de las alternativas planteadas, en relación con la vida diaria del paciente y finalmente d) apreciación del significado de la información para la situación del paciente, particularmente en naturaleza del trastorno y la posibilidad de que el tratamiento pueda ser beneficioso¹⁴.

En este escenario surgen diversos instrumentos¹⁵, entre el que se destaca MacArthur Competence Assessment Tool-Treatment (MacCAT-T) y MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research (MacCAT-CR) desarrolladas por Grisso y Appelbaum¹⁶. Ambos instrumentos establecen un formato de entrevista semiestructurada, siendo MacCAT-T usado en la evaluación de la capacidad de los pacientes para recibir tratamiento médico, mientras que MacCAT-CR está diseñada para evaluar la capacidad de los pacientes o candidatos a la investigación para dar su consentimiento informado para participar en los ensayos clínicos.

La objetividad, fiabilidad y validez asignada a estos instrumentos, se genera por cuanto: a) permiten evaluar los cuatro criterios propuestos por Appelbaum y Roth; b) han sido testeados en una variedad de poblaciones diferentes, lo que los hace más flexible para su uso en cualquier grupo de pacientes -con o sin antecedentes de patologías psiquiátricas-; c) su implementación puede generarse en un tiempo relativamente corto -15 a 30 minutos- y d) no requiere un entrenamiento exhaustivo del personal¹⁷.

¹¹ GRACIA et al. (2001), p. 183. En el mismo sentido DE MONTALVO (2019), pp. 201-202; LUENGO (2016), p. 240; HEIN et al. (2012), p. 5; ESQUERDA et al. (2009), p. 548.

¹² Así Appelbaum y Grisso advierten que “[t]he work of Roth and his colleagues (1977), however, has led to an evolving consensus on the standards that are generally applied by the courts when determining competence to consent to treatment”. APPELBAUM Y GRISSO (1995), p. 108. En el mismo sentido Simón-Lorda afirma que, pese a las aportaciones realizadas posteriormente, los cuatro criterios han permanecido como esenciales en el análisis de la capacidad. SIMÓN-LORDA (2008), p. 338.

¹³ ROTH et al. (1977), p. 280.

¹⁴ APPELBAUM Y ROTH (1982), pp. 952-956.

¹⁵ Referente a las distintas herramientas de evaluación de la capacidad en el contexto clínico ver SIMÓN-LORDA (2008), pp. 342 y ss.

¹⁶ GRISSO Y APPELBAUM (1998), pp. 1 y ss.

¹⁷ STURMAN (2005), p. 967. En este sentido Simón-Lorda concuerda en que el *MacArthur Competence Assessment Tool* es uno de los procedimientos clínicos de evaluación de la capacidad más sólidamente validado. SIMÓN-LORDA (2008), p. 338. También Koelch et al. advierten que MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research (MacCAT-CR) “it is one of the assessment instruments with

2. MacCAT-T y personas menores de edad

En relación a la capacidad de niños, niñas y adolescentes de adoptar una decisión sanitaria, se evidencia una escasa investigación empírica al respecto, pudiendo, sin embargo, destacar los estudios desarrollados por Turrell et al.; Koelch et al., Hein et al., Mandarelli et al., Rodríguez et al., en tanto utilizan el instrumento MacCAT-T que permite evaluar los 4 estándares típicamente usados para medir la capacidad.

La investigación realizada Turrell, Peterson-Badali y Katzman desarrolla un estudio comparado entre adolescentes con anorexia nerviosa y adolescentes considerados sanos a través de MacCAT-T. Los resultados advierten que los adolescentes con anorexia nerviosa tienden a experimentar un pensamiento carente de razonamiento abstracto y reflexivo que puede afectar su capacidad para razonar sobre su tratamiento¹⁸.

Por su parte, el estudio de Koelch et al., se realizó en un grupo pequeño de 12 niños y adolescentes diagnosticados con trastorno por déficit de atención/hiperactividad, en el que se concluye que el uso de MacCAT-CR permite a los médicos examinar la competencia de los niños y sus padres de forma más detallada y precisa que, la práctica intuitiva carente de un método estandarizada comúnmente desarrollada. Además, los investigadores hacen énfasis en la necesidad de desarrollar investigaciones más profundas que incluyan la validación de los resultados del MacCAT-CR que, permita mejorar la información sobre los estudios y la evaluación de asentimiento y consentimiento¹⁹.

Destaca también el estudio piloto realizado por Hein et al. -que incluyó a 17 pacientes ambulatorios pediátricos entre 6 y 18 años en riesgo de una enfermedad cardíaca elegibles para pruebas genéticas predictivas- se concluye que el MacCAT-T es prometedor para estandarizar la evaluación de la capacidad en NNA en situaciones de tratamiento. Entre las fortalezas que se destacan del uso de MacCAT-T incluye un alto nivel de acuerdo entre evaluadores, y la consistencia en los resultados de MacCAT-T en comparación con los juicios de expertos brinda un respaldo adicional al uso del instrumento²⁰.

Más recientemente, Mandarelli et al. desarrollan un estudio que incluyó 22 pacientes entre 11 y 18 años hospitalizados con algún trastorno mental agudo, en el que se destaca que MacCAT-T demostró ser factible para medir la capacidad de toma de decisiones sobre el tratamiento. Se concluye además que los NNA con trastornos mentales graves no estaban necesariamente afectados para adoptar la decisión sanitaria y que su capacidad puede ser más alta de la esperada²¹.

Finalmente, en el contexto latinoamericano Rodríguez et al.²², realizan la adaptación de MacCAT-T para adolescentes al español utilizando una situación estímulo entre adolescentes de 13 a 16 años. El estudio evidenció que el MacCAT-T ostenta propiedades psicométricas adecuadas y resulta útil para complementar el juicio clínico en la valoración de capacidad de los pacientes para adoptar decisiones sanitarias.

Las investigaciones *ut supra* mencionadas concuerdan en la fiabilidad de la herramienta MacCAT-T a la hora de evaluar la capacidad de NNA para adoptar decisiones sanitarias²³, no obstante, advierten la imperante necesidad de investigaciones más grandes y profundas que permitan establecer directrices y avanzar en las regulaciones relativas a la capacidad de NNA de tomar decisiones médicas.

the best empirical support in terms of feasibility and psychometric properties". KOELCH et al. (2010), p. 64. Similar postura ROBERT et al. (2016), p. 1340; GROOTENS-WIEGERS et al. (2018), p. 14; RODRÍGUEZ (2020), p. 150.

¹⁸ TURRELL et al. (2010), pp. 703 y ss.

¹⁹ KOELCH et al. (2010), pp. 64 y ss.

²⁰ HEIN et al. (2015a), p. 971.

²¹ MANDARELLI et al. (2017), pp. 462 y ss.

²² RODRÍGUEZ et al. (2020), pp. 143 y ss.

²³ A partir de la revisión de diversos estudios que utilizan herramientas estandarizadas de evaluación de la capacidad en población pediátrica, Boceta, Martínez-Casares y Albert, concluyen que la entrevista semiestructurada McCarthur adaptada a población de adolescentes "es la que resulta ser más precisa, completa y consistente para evaluar la competencia en la toma de decisión". BOCETA et al. (2020), p. 9.

Junto con lo anterior, se ha hecho hincapié en la necesidad de adaptar la entrevista frente a las particulares condiciones de NNA²⁴, considerando que algunos factores cobran mayor relevancia en el análisis de la capacidad de NNA para adoptar decisiones sanitarias. Particular atención exigen: a) el progresivo proceso de desarrollo cognitivo y moral de NNA; b) la necesidad de una adecuada técnica de comunicación de la información sanitaria y c) la influencia de las relaciones sociales en el proceso de toma de decisiones del NNA²⁵.

a) El progresivo proceso de desarrollo cognitivo y moral de NNA. En efecto, se debe considerar que la capacidad para adoptar decisiones sanitarias se encuentra íntimamente ligada al desarrollo de las habilidades cognitivas, emocionales y morales. Por ello, no es posible desconocer en el análisis de capacidad que estas habilidades se generan en un proceso eminentemente gradual e individual, en el que, no obstante, se pueden identificar algunas edades relevantes.

Por su parte, los niños/as más pequeños -periodo comprendido entre los 2 y los 7 años- se encuentran en un estadio prelógico basado en el mecanismo de la intuición. Es además un periodo caracterizado por el egocentrismo -entendido como la indiferenciación entre el punto de vista propio y el de los demás- así como por la rigidez e irreversibilidad del pensamiento. Aquí los primeros sentimientos morales encuentran su fundamento en las órdenes dadas por los seres respetados, que son interpretadas como obligatorias y que forman el sentido del deber, por lo que la primera moral del niño/a, afirma Piaget, es la obediencia²⁶, de forma que no se logra diferenciar la justicia de la autoridad.

Más tarde -periodo entre los -7 y 12 años- se empieza a desarrollar la capacidad de usar operaciones mentales y la lógica para reflexionar sobre los hechos y los objetos del ambiente, permitiendo abordar los problemas de forma más sistemática. Se genera también el principio de reflexión, que permite al niño/a pensar antes de actuar a través de un proceso de deliberación interior, que permite abandonar las conductas impulsivas de la primera infancia acompañadas de ese egocentrismo intelectual. Aunque se alcanza una moral de cooperación y de autonomía personal²⁷, el razonamiento moral se basa en las percepciones de las probabilidades de recompensa y castigos externos, y lo correcto se identifica con aquello que evita el castigo o produce una recompensa²⁸.

Será en la adolescencia -a partir de los 12 años- que se alcanza un pensamiento hipotético-deductivo, en tanto se es capaz de deducir las conclusiones de simples hipótesis, permitiendo generar las más variadas reflexiones y teorías desligadas de lo real. En el ámbito afectivo este periodo inicia con la conquista de la personalidad y de su inserción en la sociedad adulta a través de sus proyectos de vida. Además, la cooperación permite asumir una postura crítica frente a la convicción propia del egocentrismo y la confianza ciega en la autoridad adulta. A partir del control mutuo producto de la cooperación se permite la reflexión y la verificación objetiva, que da paso a la interiorización de las reglas y el surgimiento de una nueva moral que sucede al deber puro²⁹.

Sin embargo, una serie de capacidades se encuentren de forma más limitada en los adolescentes en comparación con los adultos, especialmente frente a: a) el control de impulsos, b) la búsqueda de sensaciones y sensibilidad a la recompensa que impide que los adolescentes adopten decisiones previniendo las consecuencias a mediano y largo plazo, favoreciendo la adopción de decisiones de riesgo especialmente en situaciones emocionales y c) una menor resistencia a la influencia de los compañeros³⁰.

²⁴ HEIN et al. (2015a), p. 973. Excepcionalmente el estudio realizado por Mandarelli et al. afirma que “No modifications of the published procedure were necessary”. MANDARELLI et al. (2017), p. 464.

²⁵ HEIN et al. (2012), p. 4.

²⁶ PIAGET (1991), pp. 26-48.

²⁷ PIAGET (1991), pp. 57-78.

²⁸ KOHLBERG (1992), pp. 187-188.

²⁹ PIAGET (1987), pp. 340-341.

³⁰ STEINBERG (2013), p. 262; GROOTENS et al. (2017), p. 5; DE MONTALVO (2019), p. 233.

Con todo, advertir que las experiencias sanitarias previas de los NNA pueden proporcionarles una mayor percepción y comprensión que los NNA de edades similares que carecen de esta experiencia. Particularmente los NNA con enfermedades crónicas y de largo plazo, pueden demostrar una mayor comprensión de su condición y opciones de tratamiento, por lo que, la comprensión, puede depender en gran medida de la experiencia más que de la edad³¹.

A mayor abundamiento, se debe considerar que existe una tendencia a otorgar un mayor reconocimiento a la autonomía de los sujetos menores de edad que se encuentran en el periodo de la adolescencia. Así, algunos ordenamientos jurídicos incorporan el factor cronológico a través de presunciones a la hora de determinar la madurez y capacidad de NNA de tomar la decisión sanitaria. En este sentido, encontramos a España, Argentina y el Reino Unido.

En España, la Ley No. 41 de 2002 dispone un sistema de presunciones fijando como línea divisoria los 16 años, en la que los sujetos mayores de 16 años se presumen capaces de emitir consentimiento informado -salvo las situaciones de grave riesgo-³², mientras que frente a los menores de 16 años recae una presunción de incapacidad que puede ser desvirtuada siempre que sea capaz de comprender el alcance de la intervención prestar el consentimiento por sí mismo³³.

De forma similar, Argentina a través del art. 26 del Código Civil y Comercial establece una presunción de aptitud que permite a los adolescentes -13 a 16 años-, decidir por sí mismos, respecto de tratamientos considerados como no invasivos, que no comprometan su estado de salud ni impliquen un riesgo grave para su vida o integridad -caso contrario requiere el que requiere el consentimiento asistido-.

Finalmente, en el Reino Unido la Sección 8 *Family Law Reform Act* de 1969 permite que los sujetos de 16 años o más emitan consentimiento informado respecto de cualquier tratamiento quirúrgico, médico o dental, mientras que en virtud del *Gillick Competence* se habilita a que un sujeto menor de 16 años pueda emitir consentimiento informado de forma autónoma cuando reúna las condiciones de madurez suficientes y entienda las implicaciones del tratamiento³⁴.

b) Un segundo factor se relaciona con la necesidad de una adecuada técnica de comunicación de la información sanitaria, que exige considerar, entre otras, que las habilidades de leer, escribir y memoria de trabajo de NNA pueden no haber alcanzado el nivel óptimo. La transmisión de la información debe considerar la información verbal como la no verbal de forma clara y simple, de acuerdo al proceso de formación de cada NNA. Además, es posible que los NNA requieran un mayor tiempo para comprender la información, circunstancia que puede colegirse con la necesidad de fragmentar la información en pequeñas partes³⁵.

Tal circunstancia no es baladí si consideramos que una inadecuada transmisión de la información puede llevar a exacerbar las dificultades de comprensión del paciente,

³¹ ALDERSON (2007), p. 2278; HEIN et al. (2012), p. 4; BOLT Y VAN SUMMEREN (2014), p. 297. No obstante, el estudio adelantado por Hein et al. concluye que, contrario a la expectativa, la *"experience with disease was not associated with competence in this study. Although some authors describe that children with personal experiences of illness can obtain greater insight and understanding than children of comparable age without these conditions"*. HEIN (2015b), p. 3. En este sentido, Miller, Dennis y Eric advierten que *"The fact that so few studies examined prior experience, as well as the variability regarding the way it was measured (e.g., number of prior hospitalizations versus prior therapy experience), make it difficult to draw conclusions about the influence of prior experience on children's competence"*. MILLER et al. (2004), p. 249.

³² Frente a los tratamientos o procedimientos que lleven un grave riesgo para la vida del sujeto menor de edad, la reforma de Ley No. 26 de 2015 parece haber configurado una presunción *iuris et de iure* de falta de capacidad que justificaría la intervención de terceras personas, a las que faculta para adoptar la decisión. OJEDA (2015), p. 30; REYNAL (2017), p. 120. No obstante, como advierte Cadenas, no se especifica el cómo han de intervenir los responsables parentales, esto es, si su actuación debe estar encaminada al diálogo-convencimiento, el acudir a la autoridad competente o la imposición coercitiva -circunstancia que se elimina por resultar contraria al propio principio de autonomía progresiva, máxime cuando nos referimos a menores maduros-. Facultades de las que, en todo caso, ya disponían los responsables parentales -art. 158 del Código Civil- previo a la reforma de 2015. Tampoco se contempla en que calidad intervienen los responsables parentales, pero entendiendo que por tratarse del ejercicio de derechos personales debe descartarse su función de representación, por lo que su intervención ha de ser para protegerlos, para prestarle su asistencia o asesoramiento. CADENAS (2018), pp. 802-803.

³³ Jefatura de Estado España, Ley 41/2002, art. 9.

³⁴ *Gillick v West Norfolk and Wisbech Area Health Authority and another-House of Lords* (1986), 1 AC 112.

³⁵ HEIN et al. (2012), p. 4.

concibiéndolo como incapaz de comprender y, por ende, consentir el tratamiento, cuando a partir de una adecuada técnica de comunicación se podría arribar a la conclusión opuesta³⁶.

En efecto, la información suministrada por el personal sanitario tiene un gran impacto en la capacidad y autonomía de los NNA que, ante la ausencia de herramientas estandarizadas, fluctúa en gran parte por la creencia de los adultos de lo prudente de involucrarlos en la toma de decisiones. En definitiva, el estado y la capacidad del personal sanitario y los NNA pueden reflejarse y reforzarse o socavarse mutuamente³⁷.

De allí que resulte fundamental la capacidad de los profesionales o investigadores de transmitir la información con claridad, resolver dudas y malentendidos, facilitar la toma de decisiones por parte de NNA y progenitores y respetar las decisiones adoptadas sin ejercer presiones indebidas. La capacidad de los profesionales de la salud e investigadores se encuentra íntimamente ligadas a su formación y habilidades, a su comprensión sobre el desarrollo progresivo de NNA, y al apoyo u oposición que reciben de sus colegas cuando se arriesgan a defender las opiniones y preferencias de los NNA³⁸.

Considerando la importancia de una adecuada transmisión de la información que puede verse negativamente afectada en NNA por el hecho de no haber alcanzado el nivel de lectura óptimo, Hein et al. proponen proporcionar tarjetas con imágenes que divulguen información sobre procedimientos desconocidos para el paciente en lugar de información escrita³⁹. También puede facilitar el proceso de comunicación de información relevante el establecer analogías entre la información y los sucesos habituales del paciente⁴⁰.

c) La influencia de las relaciones sociales en el proceso de toma de decisiones del NNA, exige considerar que tanto niños/as como adolescentes pueden ser particularmente más susceptibles a las influencias de terceros. Por su parte, los niños/as que transitan desde una moral basada en la obediencia hacia una moral de mayor autonomía y cooperación, se encuentran más expuestos a la influencia de sus progenitores y personal sanitario, mientras que en los adolescentes la influencia más fuerte parece provenir de sus pares⁴¹.

Además de estos factores, el análisis de la capacidad de NNA exige considerar la entidad del derecho afectado, esto es, la naturaleza del tratamiento -información, quirúrgico, suministro de medicamentos-; la naturaleza de la enfermedad -crónica, aguda, discapacitante o de riesgo vital-; el riesgo de la intervención -alto, medio, bajo-; el beneficio de la intervención -alto, medio, bajo-; y la urgencia del tratamiento-. Surge entonces la *"sliding standard"* o escala móvil de competencia de Drane que atiende a la proporcionalidad en la decisión médica, pues cuanto más peligrosa sea la decisión, mayor debe ser el estándar de competencia exigido a la persona⁴².

3. Modelo proyectivo de la capacidad de NNA en el contexto sanitario

Advirtiendo: 1) la necesidad de una herramienta estandarizada en la evaluación de la capacidad de NNA de adoptar decisiones sanitarias; 2) la fiabilidad de MacCAT-T en distintos grupos poblacionales; 3) la necesidad de adaptación de MacCAT-T a las particulares condiciones de NNA, y 4) la necesidad de una evaluación de capacidad de forma relacional con la entidad del derecho afectado, se propone a continuación una proyección de indicadores de la capacidad de NNA a partir del uso de MacCAT-T y la escala móvil de competencia de Drane.

³⁶ En este sentido Boceta, Martínez-Casares y Albert afirman que uno de los grandes retos que se generan en la investigación con NNA es precisamente la inteligibilidad de la información proporcionada al paciente, puesto que *"[h]abitualmente se elaboran hojas de información no adaptadas al nivel de entendimiento de los potenciales participantes (tanto adultos como menores), lo que dificulta el proceso de comprensión y, por tanto, la capacidad para decidir"*. BOCETA et al. (2020), p. 2. En el mismo sentido Grootens-Wiegers, Hein, y Mira Staphorst advierten que *"a fundamental problem arises as oral communication and textual information are often primarily directed at adults, or aimed at minors but not connected to their perspective"*. GROOTENS-WIEGERS et al. (2018), p. 15.

³⁷ ALDERSON (2007), p. 2281.

³⁸ ALDERSON (2007), p. 2278.

³⁹ HEIN et al. (2012), p. 5.

⁴⁰ BEAUCHAMP Y CHILDRESS (2002), p. 150.

⁴¹ HEIN et al. (2012), p. 4; STEINBERG (2013), p. 262; GROOTENS et al. (2017), p. 5; DE MONTALVO (2019), p. 233.

⁴² DRANE (1984), pp. 925 y ss.

Para lograr la consolidación de un modelo proyectivo de capacidad de NNA, a continuación, se describe y analiza las herramientas MacCAT-T y la escala móvil de competencia de DRANE, y finalmente se plantea el modelo proyectivo.

3.1. MacCAT-T

El modelo proyectivo de capacidad de NNA utiliza la herramienta estandarizada MacCAT-T, circunstancia que exige describir las principales fases en que se desarrolla la entrevista, los criterios que permite evaluar y la forma como finalmente se evalúa, información que se extrae de la versión original de MacCAT-T⁴³, de la versión validada, adaptada y traducida al castellano⁴⁴ y la versión para adolescentes adaptada al español⁴⁶.

La entrevista MacCAT-T está diseñada para revelar la información sanitaria a los pacientes mientras paralelamente permite evaluar su capacidad para aceptar o rechazar los tratamientos propuestos. El proceso consta de tres pasos: la preparación en la que el médico accede y organiza la información sobre el paciente y sus opciones de tratamiento, la entrevista en sí y la calificación del desempeño del paciente.

En la fase de preparación de la entrevista el médico debe preparar la información que será transmitida al paciente, relativa al diagnóstico, las principales características de la enfermedad, el curso probable de la enfermedad si no es tratada, el tratamiento recomendado, sus características, riesgos y beneficios más importantes y finalmente, de existir, los tratamientos alternativos.

En la fase de la entrevista, la transmisión de la información debe adaptarse a las habilidades verbales, el nivel de inteligencia y las necesidades emocionales del paciente. De forma paralela se evalúa la capacidad del paciente sobre cuatro criterios. El criterio de comprensión está dirigido a evaluar la comprensión y retención de la información revelada sobre el diagnóstico, las características principales del tratamiento y los riesgos/beneficios asociados. El segundo criterio de apreciación está dirigido a evaluar si el paciente reconoce el significado de la enfermedad y del valor potencial del tratamiento, que permite identificar el alcance de comprensión del diagnóstico por parte del paciente. El tercer criterio de razonamiento está encaminado a evaluar la capacidad de contrastar las alternativas de los tratamientos, a partir de los impactos en su vida diaria. El último criterio -de elección- se dirige a evaluar si el paciente es capaz de expresar una decisión.

Finalmente, la evaluación se presenta en un continuo en la que cada subcriterio tiene un margen entre 0 a 2, en donde 0 se asigna a una nula o respuesta distinta, 1 refiere a un contenido parcialmente correcto y 2 se asigna para una respuesta idónea.

⁴³ GRISSO Y APPELBAUM (1998), pp. 1 y ss.

⁴⁴ Versión traducida y validada por ROBLES et al. (2008), pp. 1 y ss. En el contexto chileno, Robert, Reculé y Prato sugieren la incorporación de la escala MacCAT-T pues consideran que, siendo la herramienta más validada, debiese estar disponible y ser conocida por todos los clínicos. ROBERT et al. (2016), pp. 1336 y ss.

⁴⁵ Considerar además que el modelo predictivo centra el análisis en el MacCAT-T, en tanto la capacidad para consentir un ensayo clínico, excede el propósito de la investigación.

⁴⁶ RODRÍGUEZ et al. (2020), pp. 143 y ss. Advertir, sin embargo, que el modelo proyectivo no incorpora la diferencia del puntaje de la versión MacCAT-T para adolescentes –siguiendo, por tanto, la puntuación original de la versión MacCAT-T para adultos–. Ello se justifica en tanto consideramos que constituye un doble estándar el asignar a una misma respuesta un puntaje inferior por el solo hecho de provenir de una paciente menor de edad. Así sucede por ejemplo con el puntaje de apreciación de la enfermedad en la que el puntaje 2 se asigna a los adultos cuando el paciente afirma que tiene la enfermedad o cuando plantea que no está de acuerdo, pero por razones válidas, mientras que, frente a NNA el puntaje 2, no contempla la posibilidad de no estar de acuerdo por razones válidas, asignándole a esa opción el puntaje de 1.

Tabla 1. Criterios evaluación de capacidad Grisso y Appelbaum⁴⁷

Criterio	Subcriterio	Puntaje parcial	Puntaje final
Comprensión	Comprensión de la enfermedad	0-2	0-6
	Comprensión del tratamiento	0-2	
	Comprensión de los riesgos y Beneficios	0-2	
Apreciación	De la situación de la enfermedad	0-2	0-4
	Del objetivo general del tratamiento	0-2	
Razonamiento	Lógico-secuencial	0-2	0-8
	Lógico-comparativo	0-2	
	Predictivo (consecuencias derivadas de las posibles elecciones)	0-2	
	Consistencia interna del procedimiento de elección	0-2	
Elección	Expresa una decisión	0-2	0-2

3.2. De la escala móvil de capacidad y el paternalismo justificado

La *sliding standard* o escala móvil de capacidad atiende a la proporcionalidad en la decisión médica, pues cuanto más peligrosa sea la decisión, mayor debe ser el estándar de capacidad exigido a la persona. La escala propuesta por Drane incorpora 3 estándares de capacidad⁴⁸.

El primer estándar se dirige a aquellas decisiones médicas que no son riesgosas y objetivamente son consideradas el mejor interés del paciente, exigiendo, por tanto, una conciencia mínima de orientación. El segundo estándar se exige frente a enfermedades crónicas, tratamientos más peligrosos o que representan menores beneficios, exigiéndose, en consecuencia, un estándar mayor que requiere la comprensión de los riesgos y beneficios de las diferentes opciones y la capacidad de elegir la decisión basada en su entendimiento. Finalmente, el estándar 3 se presenta ante decisiones muy peligrosas, por lo que la competencia requerida es la capacidad de apreciar la naturaleza y consecuencias de la decisión, la capacidad es tanto técnica como personal, afectiva como cognitiva⁴⁹.

Tabla 2. Sliding standard de Drane⁵⁰

Estándar	Decisión	Nivel de Capacidad
Estándar 1	1. Consentimiento donde el equilibrio riesgo / beneficio es favorable	Bajo
	2. Rechazo donde el equilibrio riesgo / beneficio es desfavorable	
Estándar 2	Consentimiento o rechazo donde el equilibrio riesgo / beneficio no es claro	Medio
Estándar 3	1. Aceptación donde el equilibrio riesgo / beneficio es desfavorable	Elevado
	2. Rechazo donde el equilibrio riesgo / beneficio es favorable	

La conveniencia de la escala móvil de capacidad frente a las decisiones sanitarias de pacientes adultos ha sido criticada por considerar que reintroduce un condicionante de tipo paternalista al ejercicio de la autonomía de los pacientes, en tanto la valoración de las decisiones difíciles depende de un balance riesgo-beneficio que realiza un agente externo -personal sanitario- vedando, en consecuencia, la capacidad del paciente de aceptar o rechazar el daño potencial de las intervenciones⁵¹.

⁴⁷ GRISSO Y APPELBAUM (1998), pp. 1 y ss. ROBLES et al. (2008), p. 7.

⁴⁸ DRANE (1984), p. 925. En el mismo sentido Buchanan y Brock establecen una relación entre los estándares de competencia y la expectativa de riesgos y beneficios, por cuanto *“the degree of expected harm from choices made at a given level of understanding and reasoning can vary from virtually none to the most serious, including major disability or death”*. BUCHANAN Y BROCK (1986), p. 34. Partidarios de adecuar el grado de exigencia a la complejidad de la decisión se muestran Simón-Lorda et al. cuando advierten que el estándar de capacidad *“será tanto más exigente cuanto más graves puedan ser sus repercusiones en la salud o la vida del paciente”*. SIMÓN-LORDA et al. (2001), p. 423. Así, se ha de considerar tres circunstancias a) cuanto mayor sea el riesgo de la decisión, mayor será el grado de capacidad exigido; b) cuanto más irremediable sea el daño arriesgado, mayor debe ser el grado de capacidad requerido y; c) cuando concurren circunstancias especiales, el estándar de capacidad debe adaptarse a las mismas.

⁴⁹ DRANE (1984), pp. 925 y ss; DRANE (1985), pp. 18 y ss.

⁵⁰ Tabla adaptada a partir de la versión de ESQUERDA et al. (2013), p. 209.

⁵¹ Así Demarco considera que *“[t]he legal right of competent persons to make harmful decisions is well recognized. That decision is about accepting risk and stands separate from the risk accepted. Building risk into the concept tends to take away that ability to accept or judge potential harm. The law rejects paternalism, so the level of risk, a paternalistic consideration, should not be part of the issue about whether a person is competent. So, at least based on the law, what seems to be required is a concept of competence that is risk independent”*. DEMARCO (2002), pp. 233-234. Por su parte, Beauchamp y Childress afirman el riesgo moral y conceptual que implica la aceptación de la escala móvil de competencia, en tanto, confunde la complejidad de la decisión con el peligro de la misma. Así, advierten

Sin embargo, no toda intervención paternalista se descarta en el modelo de relaciones clínico-asistenciales que exige articular los principios de beneficencia y autonomía, reivindicando la responsabilidad de los médicos por el bienestar de sus pacientes⁵².

Resulta en este contexto preciso considerar la distinción realizada por Feinberg sobre el paternalismo en el ámbito de la capacidad, entre un paternalismo débil y un paternalismo fuerte. El paternalismo débil considera la posibilidad de intervención en aras de prevenir que una persona se haga daño a sí misma, siempre que no sea capaz o no cuente con la información necesaria para adoptar la decisión. A su vez, el paternalismo fuerte admite la intervención a fin de que las personas no adopten decisiones que atenten contra sí mismas, aunque sean capaces y cuenten con la información necesaria para adoptar una decisión⁵³.

Para autores como Beauchamp y Childress el paternalismo débil no constituye un auténtico paternalismo, en tanto, en realidad se revela como un principio autónomo de limitación de la libertad, sino como una expresión del principio de no-maleficencia que exige una protección de personas que asumen riesgos por causas ajenas a su voluntad⁵⁴. Siguiendo tal enfoque Gracia define al paternalismo como *“el rechazo a aceptar o consentir los deseos, opciones y acciones de las personas que gozan de información suficiente y capacidad o competencia adecuada, por el propio beneficio del paciente”*⁵⁵.

El paternalismo, como mezcla de beneficencia y poder, puede parecer *prima facie* correcto en tanto pretende beneficiar a la persona, aunque paralelamente puede resultar *prima facie* incorrecto en tanto anula su autonomía y desconoce sus deseos y preferencias. De allí que lo correcto o incorrecto que resulte el paternalismo depende del sentido y la ponderación de los principios de beneficencia y autonomía⁵⁶. Precisamente, Beauchamp y Childress advierten que el principio de beneficencia proporciona algunos motivos que permiten restringir justificadamente las acciones autónomas en la relación sanitaria, siempre que se cumplan 4 requisitos:

- “1. Un paciente está expuesto a un riesgo de daño significativo y prevenible*
- 2. La acción paternalista probablemente prevendrá ese daño*
- 3. Los beneficios proyectados de la acción paternalista para el paciente sobrepasan los riesgos de la actitud paternalista para el citado paciente*
- 4. Se adoptará la alternativa menos restrictiva de la autonomía que asegure los beneficios y reduzca los riesgos”*⁵⁷.

Por su parte, Alemany establece que una medida paternalista que legitima el ejercicio del poder se encuentra justificada solo cuando se evidencien razones que permitan afirmar la

la ausencia de razonamientos que validen las tesis que afirman que las decisiones arriesgadas requieren mayor capacidad que las decisiones menos arriesgadas. Por tanto, proponen por un estándar de competencia independiente de las consecuencias de las decisiones, junto con un estándar móvil de prueba de la competencia dependiente de las consecuencias de las decisiones. BEAUCHAMP Y CHILDRESS (2002), pp. 132-133.

⁵² Alemany considera que el componente paternalista en las relaciones asistenciales resulta ineludible, en tanto permite afirmar la responsabilidad de los profesionales de salud sobre el bienestar de sus pacientes. Advierte entonces que *“una parte del éxito actual de la retórica del antipaternalismo se debe al atractivo que sobre el profesional de la salud tiene la idea de cancelar su propia responsabilidad, queriendo dejar al paciente solo frente a las consecuencias de su elección (pretendidamente autónoma). De ahí que afirmar el componente paternalista ineludible en la práctica médica implique reafirmar su responsabilidad en el bienestar de los pacientes o usuarios de los servicios sanitarios, y lo mismo puede decirse de los profesionales de la salud en general, de los asistentes sociales, profesores, etc.”*. ALEMANY (2011), p. 752.

⁵³ Considera el autor que *“[t]he weak version is hardly an independent principle and can be entirely acceptable to the philosopher who, like Mill, is committed only to the “harm to others” principle as mediated by the Volenti maxim, where the latter is more than a mere presumption derived from generalizations about the causes of harm. According to the strong version of legal paternalism, the state is justified in protecting a person, against his will, from the harmful consequences even of his fully voluntary choices and undertakings”*. FEINBERG (1971), p. 124.

⁵⁴ BEAUCHAMP Y CHILDRESS (2002), p. 263.

⁵⁵ GRACIA (2008), p. 102.

⁵⁶ GRACIA (2008), p. 99.

⁵⁷ Admiten los autores estar tentados a establecer una quinta condición que se relaciona con el hecho de que la acción paternalista no restrinja sustancialmente la autonomía, esto es, que no se restrinja intereses vitales de la autonomía. No obstante, afirman que ciertos casos de paternalismo fuerte justificado rebasa esa línea de vulneración mínima. Concluyen entonces afirmando que la condición 3 incorpora la expectativa de que los actos paternalistas no deben restringir esencialmente la autonomía, puesto que según aumenta el riesgo para el paciente o se incrementa la probabilidad de un daño irreversible, disminuye la posibilidad de una intervención paternalista justificada. BEAUCHAMP Y CHILDRESS (2002), pp. 268-269.

existencia de algún déficit de voluntariedad, considerando además que el estándar de capacidad debe considerar los intereses en juego, esto es, la gravedad e irreversibilidad de la decisión⁵⁸. Por tanto: *“una medida paternalista X de un médico sobre su paciente está justificada si y solo si: (!) X puede defenderse públicamente como la aplicación de un regla universal que establece el comportamiento paternalista como permisible (u obligatorio) en las circunstancias del caso; (II) La medida es idónea (causalmente adecuada) y necesaria (no hay alternativas preferibles) para evitar daños al paciente; (III) El riesgo de sufrir dichos daños tiene su origen en la conducta, en sentido amplio (acciones, decisiones, sentimientos, pensamientos, etc.), del propio paciente, la cual no puede ser juzgada como suficientemente autónoma, de acuerdo con un estándar de capacidad que toma en consideración la gravedad de los daños, su irreversibilidad y las circunstancias especiales del caso; y (IV) Es plausible sostener que el paciente consentiría a la medida X de no hallarse en una situación de incapacidad”*⁵⁹.

La posibilidad de justificación de las medidas paternalistas -como la escala móvil de capacidad- se acentúan frente a NNA, puesto que además del principio de beneficencia se exige considerar: a) el desarrollo gradual y progresivo que atraviesan los NNA, que se encuentran en lo que Piaget denomina un “progresivo equilibrarse”⁶⁰ y derivado de ello b) la necesidad de brindar protección a la autonomía progresiva de NNA al tiempo de proporcionar un marco de protección que permita evitar los daños irreparables e irreversibles de sus decisiones.

En efecto, la aplicación de la escala móvil de capacidad frente a las decisiones de NNA toma en cuenta que los cambios físicos, psicológicos, morales y socioemocionales aumentan a medida que el NNA se desplaza de una fase de desarrollo a la siguiente, no siendo posible identificarlos con estancos fijos e inamovibles, sino a través de escalas que se desplazan en función al criterio etario y la madurez en relación con la entidad del derecho afectado, en este caso, la gravedad del acto médico.

A mayor abundamiento, debemos considerar que una serie de capacidades se encuentren de forma más limitada en los adolescentes en relación con: a) el control de impulsos, b) la búsqueda de sensaciones y sensibilidad a la recompensa que impide que los adolescentes adopten decisiones previniendo las consecuencias a mediano y largo plazo, favoreciendo la adopción de decisiones de riesgo especialmente en situaciones emocionales y c) una menor resistencia a la influencia de los compañeros⁶¹. Tal circunstancia justifica la existencia de distintos umbrales de capacidad para tomar las variadas decisiones sanitarias en la que los NNA se ven involucrados.

Es precisamente por la evolución constante y progresiva de las capacidades de NNA que De Montalvo⁶², Lansdown⁶³, Esquerda, Piafarre y Miquel⁶⁴ se muestran partidarios de aplicar la escala móvil. Así consideran que la capacidad para adoptar una decisión sanitaria se establece en una línea continua que va desde la incapacidad total a la capacidad total, con un punto de corte móvil que se desplaza en función de la complejidad de las decisiones a tomar. En efecto, cuando los riesgos asociados a la intervención sean relativamente bajos, los NNA no deben demostrar niveles significativos de capacidad para adoptar la decisión de forma autónoma. Pero

⁵⁸ ALEMANY (2011), p. 775.

⁵⁹ ALEMANY (2011), p. 787.

⁶⁰ PIAGET (1991), pp. 11-13

⁶¹ STEINBERG (2013), p. 262; GROOTENS et al. (2017), p. 5; DE MONTALVO (2019), p. 233.

⁶² Así De Montalvo precisa que *“no hablamos ya de compartimentos estancos, sino de una escala que va moviéndose y que ha de atender tanto al criterio de la edad, como al de la madurez concreta del sujeto, como al de la reversibilidad o no y gravedad del acto médico”*. DE MONTALVO (2019), p. 256.

⁶³ Lansdown advierte que *“[o]ne approach would be to apply a principle of proportionality, with a sliding scale of competence according to the seriousness of the decision. Where the risks associated with the decision are relatively low, it would be possible for children to take responsibility without demonstrating significant levels of competence. In order to overrule the child’s expressed wishes, it would be necessary to demonstrate that the child is not competent to understand the implications of the choice and that the consequent risks associated with the choice would be counter to the child’s best interests”*. LANSDOWN (2005), p. 56.

⁶⁴ ESQUERDA et al. (2013), p. 208.

cuando la relevancia de las consecuencias aumenta, también el estándar de capacidad ha de incrementarse⁶⁵.

Por otro lado, no debemos olvidar que, si bien permitir la participación de NNA en la toma de decisiones sanitarias contribuye, más allá del ámbito médico, a su desarrollo progresivo personal permitiéndoles que aprendan las consecuencias de las decisiones adoptadas, paralelamente se exige prevenir las consecuencias irreparables de las mismas. Y es que en tratándose de sujetos menores de edad, el ISDN refuerza el elemento heteroprotector.

Ahora bien, la aplicación de la escala móvil de capacidad como intervención paternalista justificada exige apartarse del denominado perfeccionismo. Así el paternalismo afirma De Montalvo *“no consiste en imponer a los individuos ideales personales o planes de vida que no han elegido, sino en imponer conductas o cursos de acción que son aptos para que satisfagan sus preferencias subjetivas y los planes de vida que han adoptado libremente”*⁶⁶.

En el contexto sanitario Alemany advierte que la diferencia de una intervención paternalista y una medida perfeccionista puede trazarse por la finalidad que persiguen. Así mientras que el paternalismo consiste en “evitar daños”, el perfeccionismo ostenta la finalidad de beneficiar a través de la promoción de intereses más allá de los mínimos o intereses ulteriores que los sujetos no reconocen como tales⁶⁷.

A partir de la escala móvil, se permite concretar el ISDN atendiendo a las condiciones particulares del NNA y la situación sanitaria concreta. Así, aunque por lo general se reconoce la tendencia a que prevalezca la protección reforzada de la vida y la autonomía futura del NNA⁶⁸, tal circunstancia no debe aplicarse de forma imperiosa o absoluta, ni mucho menos automática. Particularmente en el ámbito sanitario, la protección del ISDN no debe alejar la consideración de que la vida permite una cierta disposición en situaciones en las que su preservación, atente contra la dignidad intrínseca del ser humano y, por ende, contra su propio interés superior⁶⁹.

3.3. Modelo de proyección de capacidad de NNA

De la combinación de MacCAT-T y la escala móvil de competencia de Drane proponemos algunos escenarios de capacidad requerida atendiendo al tipo de decisión sanitaria adoptada. Entonces si bien MacCAT-T no busca obtener una puntuación global -en tanto los resultados ostentan una función orientativa en el juicio sobre la capacidad de los pacientes- el modelo predictivo que se plantea si considera una puntuación global que se determina de forma relacional con la escala móvil de competencia de Drane.

El estándar de capacidad bajo exige que la puntuación global sea de entre 8 y 10. Aunque los subcriterios pueden variar, este estándar exige considerar una regla, esto es que el criterio de expresión de una elección debe obtener una puntuación de 2. Tal exigencia se deriva de la necesidad de que el NNA manifieste su voluntad de forma expresa, pues cuando el NNA se muestra ambivalente -puntuación 1- o no manifiesta una decisión -puntuación 0- la decisión la estaría adoptando el médico a partir de las actitudes inferidas del NNA, lo que no constituye un auténtico consentimiento autónomo.

⁶⁵ Alemany justifica la aplicación de la escala móvil de capacidad también frente a los pacientes adultos al considerar que *“las decisiones que conllevan graves consecuencias son más complejas, en parte en la necesidad de ponderar el bien de la autonomía individual con otros bienes básicos del individuo, cuando estos aparecen en conflicto”*. ALEMANY (2011), p. 783.

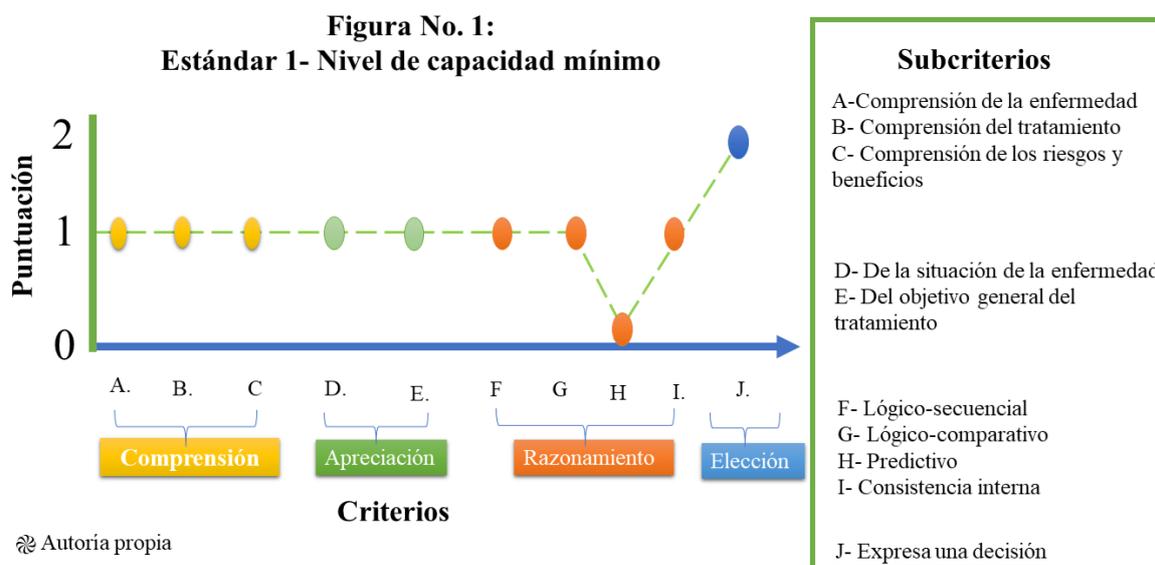
⁶⁶ DE MONTALVO (2019), p. 90.

⁶⁷ ALEMANY (2011), p. 752.

⁶⁸ Cabe así advertir como lo hace Rivero que el interés actual del NNA *“debe ser considerado no en atención al futuro de la sociedad en la que se integrará como adulto, sino al futuro (complejo, multidireccional) de esa persona, en su doble condición, inescindible, individual y social”*, por lo que no puede tratarse desde una perspectiva colectiva o social, en el sentido de formar mejores ciudadanos para una mejor sociedad, pues es una cuestión que considera a la persona desde su esencia individual. RIVERO (2007), p. 168.

⁶⁹ En este sentido Jorqui establece que el NNA que cuente con las condiciones de madurez necesarias, podrá manifestar el rechazo a tratamientos o intervenciones que sean desproporcionadas en relación al pronóstico de mejoría y produzcan sufrimiento desmesurado, incluyendo las medidas de soporte vital que conlleven a la prolongación artificial de su vida. JORQUI (2018), p. 495. Adicionalmente, se debe considerar que, si bien los progenitores se guían por el modelo del ISDN en la toma de decisiones de sus hijos, el personal sanitario debe guiarse por el principio de la intervención basada en el daño. DIAZ (2023a), pp. 13 y ss.

A continuación, proponemos un ejemplo de un paciente que se encuentra en este estándar con una puntuación global de 10.

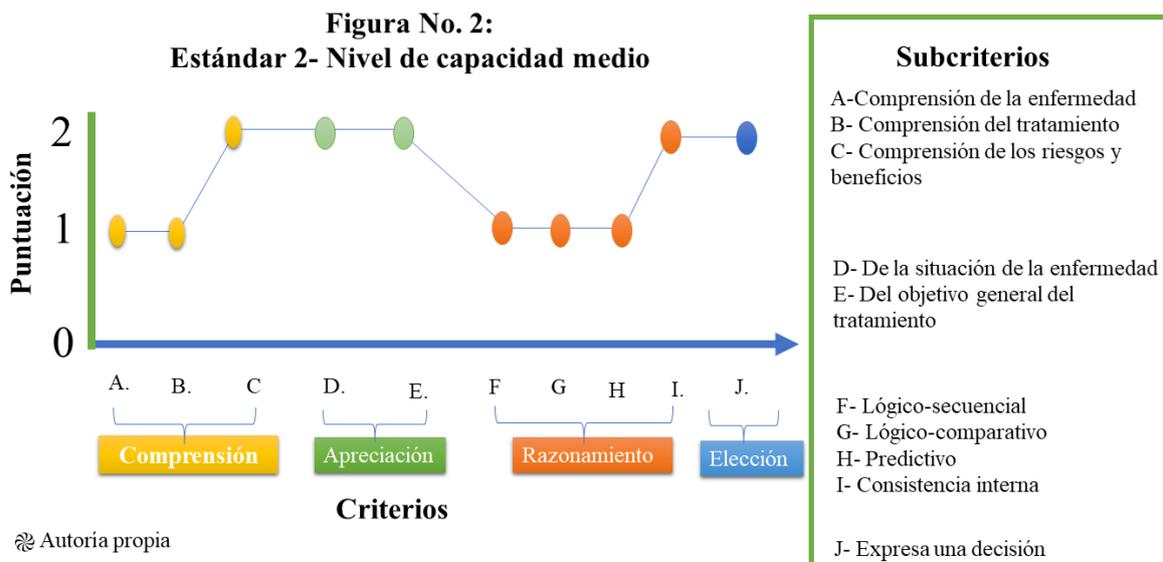


A continuación, se presentan algunos ejemplos prácticos que requieren este nivel de capacidad mínimo.

- Bajo este estándar, se permite elegir entre opciones no invasivas para el alivio del dolor, como aplicar hielo o tomar analgésicos de venta libre.
- Decisión- Consentimiento donde el equilibrio riesgo/beneficio es favorable. Verbigracia ante el diagnóstico de apendicitis aguda y la recomendación de una cirugía de apendicectomía para extirpar el apéndice inflamado, se considera que, el balance riesgo/beneficio de aceptar el tratamiento es favorable. Ciertamente, los beneficios de la intervención -resolución de la condición y prevención de complicaciones graves-, son relativamente bajos en comparación con los beneficios de extirpar el apéndice.
- Decisión Rechazo donde el equilibrio riesgo/beneficio es desfavorable. Por ejemplo, cuando se recomienda a un NNA someterse a una cirugía electiva no urgente, en las que los beneficios de la intervención no son suficientes en comparación a los riesgos potenciales, puede optar por rechazar la intervención. En este caso, el equilibrio riesgo-beneficio es favorable para el rechazo de la cirugía, ya que los riesgos superan los beneficios percibidos por el paciente.

El estándar de capacidad medio requiere una puntuación de capacidad de entre 11 y 15. Aunque los subcriterios pueden variar, este estándar debe considerar dos reglas: a) que el criterio de elección de la decisión debe obtener la puntuación 2, y b) que ninguno de los subcriterios obtenga una puntuación inferior a 1.

Se propone el ejemplo de un paciente que obtiene una puntuación de 15.



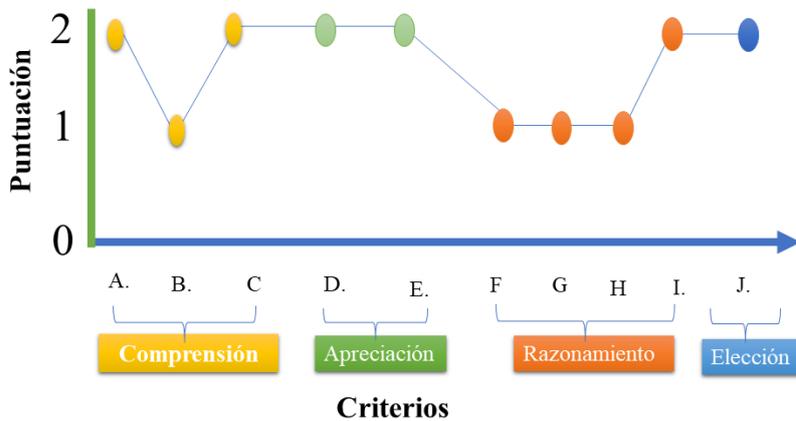
A continuación, procedemos a establecer algunos ejemplos prácticos que requieren este nivel de capacidad medio, en los que, en el consentimiento o rechazo, el equilibrio riesgo/beneficio no es claro.

- Un NNA ha sufrido una lesión traumática en la cara y se le ofrece la opción de someterse a una cirugía reconstructiva para mejorar la apariencia estética. Si bien la cirugía puede tener beneficios psicológicos y sociales, también conlleva riesgos quirúrgicos y la posibilidad de insatisfacción con los resultados. Por ello, el equilibrio riesgo/beneficio no es claro.
- Un NNA diagnosticado con una afección crónica que requiere tratamiento farmacológico a largo plazo. Ahora bien, la medicación recomendada para el NNA tiene efectos secundarios graves y potencialmente incapacitantes que podrían afectar negativamente su calidad de vida. Por ello, el equilibrio riesgo/beneficio no es claro.

Finalmente, el estándar de capacidad elevado exige una puntuación igual o superior a 16 puntos. Aunque la puntuación de los distintos criterios puede variar, este estándar se debe acatar las siguientes reglas: a) el criterio de expresar una decisión debe obtener la puntuación de 2; b) ninguno de los subcriterios puede obtener una puntuación inferior a 1; c) el subcriterio de comprensión de riesgos y beneficios debe obtener una puntuación de 2.

Se presenta a continuación un paciente con puntuación de 16.

Figura No. 3:
Estándar 3- Nivel de capacidad elevado



Subcriterios	
A-	Comprensión de la enfermedad
B-	Comprensión del tratamiento
C-	Comprensión de los riesgos y beneficios
D-	De la situación de la enfermedad
E-	Del objetivo general del tratamiento
F-	Lógico-secuencial
G-	Lógico-comparativo
H-	Predictivo
I-	Consistencia interna
J-	Expresa una decisión

☞ Autoría propia

A continuación, proponemos algunos ejemplos prácticos que requieren este nivel de capacidad elevado.

- Decisión- Aceptación donde el equilibrio riesgo/beneficio es desfavorable. Verbigracia, cuando un NNA diagnosticado con una enfermedad terminal avanzada acepta la opción de recibir un tratamiento agresivo, como cirugía o quimioterapia, con el objetivo de prolongar la vida, a pesar de los altos riesgos y las bajas tasas de éxito. En este caso, el balance riesgo/beneficio de aceptar la intervención es desfavorable.
- Decisión- Rechazo donde el equilibrio riesgo / beneficio es favorable. Así sucede cuando un NNA niega la posibilidad de transfusión de sangre durante una intervención quirúrgica por motivos religiosos. En este caso, el balance riesgo/beneficio de aceptar la intervención es favorable, por lo que el rechazo exige un nivel de capacidad elevado.

Este mismo estándar se presenta frente al rechazo de intervención de un NNA que ha sufrido una fractura de hueso y al que se ha recomendado la intervención a efectos de permitir una correcta cicatrización. Los beneficios de la intervención son una mejor alineación ósea, una recuperación más rápida y una mayor probabilidad de restaurar la función normal del hueso. Los riesgos asociados con la cirugía, como infección, son superados por los beneficios de una curación adecuada. El rechazo de la intervención exige un nivel mayor de capacidad.

4. Conclusiones

Si bien se ha reconocido la posibilidad de cuestionar la capacidad de los pacientes, no existe en la práctica clínica herramientas estandarizadas que permitan evaluarla, por lo que, generalmente, se recurre a evaluaciones intuitivas sobre la capacidad. Así, la madurez y, en definitiva, la capacidad de una persona suele juzgarse a partir del contenido de los valores que asuma y no por sus capacidades formales de juzgar y valorar las situaciones sanitarias.

Es precisamente a fin de hacer justicia a los NNA que pueden emitir consentimiento informado y de proteger a los que no, que proponemos avanzar en la consolidación de un modelo proyectivo de capacidad, a partir del uso de dos herramientas: MacCAT-T y la escala móvil de competencia de Drane.

La elección de MacCAT-T, no es aleatoria, si consideramos que ha sido catalogada como una de las herramientas con mayor nivel de fiabilidad, precisión y consistencia para evaluar la capacidad de los pacientes de tomar las decisiones sanitarias. No obstante, cierto es que persiste la necesidad de adaptar la entrevista frente a las particulares condiciones de NNA, considerando que algunos factores cobran mayor relevancia, tales como: a) el progresivo proceso de

desarrollo cognitivo y moral de NNA; b) la necesidad de una adecuada técnica de comunicación de la información sanitaria y c) la influencia de las relaciones sociales en el proceso de toma de decisiones del NNA.

Junto a la herramienta MacCAT-T, proponemos el uso de la escala móvil de capacidad de Drane, la cual atiende a la proporcionalidad en la decisión médica, pues cuanto más peligrosa sea la decisión, mayor debe ser el estándar de capacidad exigido a la persona.

Entonces, a partir del uso conjunto de MacCAT-T y la escala móvil de capacidad de Drane proponemos algunos escenarios de capacidad requerida atendiendo al tipo de decisión sanitaria adoptada. Al respecto, debemos tomar en consideración que si bien MacCAT-T no busca obtener una puntuación global el modelo predictivo sugerido sí considera una puntuación global que se determina de forma relacional con la escala móvil de competencia de Drane.

BIBLIOGRAFÍA CITADA

- ALÁEZ CORRAL, BENITO (2013): "El ejercicio autónomo de los derechos fundamentales por el menor de edad", en: *Revista Europea de derechos fundamentales* (N° 21), pp. 37-78.
- ALDERSON, PRISCILLA (2007): "Competent children? Minors' consent to health care treatment and research", en: *Social Science & Medicine* (N° 65), pp. 2272-2283.
- ALEMANY, MACARIO (2011): "El paternalismo médico", en: Gascón Abellán, Marina; González Carrasco, M^a del Carmen y Cantero Martínez, Josefa (Coords.), *Derecho sanitario y bioética. Cuestiones actuales* (Valencia, Tirant lo Blanch), pp. 745-788.
- APPELBAUM, PAUL Y GRISSO, THOMAS (1995): "The MacArthur Treatment Competence Study. I", en: *Law and Human Behavior* (Vol. 19, N° 2), pp. 105-126.
- APPELBAUM, PAUL Y ROTH, LOREN (1982): "Competency to Consent to Research", en: *Archives of General Psychiatry* (Vol. 39-8), pp. 951-958.
- BEAUCHAMP, TOM Y CHILDRESS JAMES (2002): "Principios de ética médica (Traducc. Teresa Gracia, Javier Júdez y Lydia Feito, Barcelona, Editorial Masson).
- BOCETA, REYES; MARTÍNEZ-CASARES, OLGA Y ALBERT, MARTA (2020): "El consentimiento informado en el menor maduro: comprensión y capacidad de decisión", en: *Anales de pediatría*, pp. 1-10.
- BOLT, INEKE Y VAN SUMMEREN, MARIEKE (2014): "Competence assessment in minors, illustrated by the case of bariatric surgery for morbidly obese children", en: *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology* (Vol. 28-2), pp. 293-302.
- BUCHANAN, ALLEN Y BROCK, DAN (1986): "Deciding for Others", en: *The Milbank Quarterly* (Vol. 64), pp. 17-94.
- CADENAS OSUNA, DAVINIA (2018): "El consentimiento informado y el rechazo a la intervención o tratamiento médico por el menor de edad tras la reforma de 2015: estudio comparado con el common law", en: *Revista ADC* (tomo LXXI, fasc. III), pp. 789-853.
- DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, FEDERICO (2019): *Menores de edad y consentimiento informado* (Valencia, Tirant Lo Blanch).
- DE VRIES, MARTINE; WIT, JAN; ENGBERTS, DIRK; KASPERS, GERTJAN, & VAN LEEUWEN, EVERT (2010): "Pediatric oncologists' attitudes towards involving adolescents in decision-making concerning research participation", en: *Pediatric Blood & Cancer* (N° 55), pp. 123-128.
- DEMARCO, JOSEPH (2002): "Competence and Paternalism", en: *Bioethics* (Vol. 16 No. 3), pp. 231-245.

DIAZ PANTOJA, JULIANA (2023a): "El interés superior del niño/A y el estándar de la intervención basada en el daño en el contexto sociosanitario", en: Obando, Iván (Editor), Anuario del programa de Doctorado en Derecho de la Universidad de Talca. (Thomson Reuters, Santiago), pp. 13-32.

DIAZ PANTOJA, JULIANA (2023b): Entre la autonomía progresiva y el interés superior del niño y de la niña: una mirada holística a los derechos de la niñez y la adolescencia (Valencia, Editorial Politécnica de Valencia edUPV).

DRANE, JAMES (1984): "Competence to Give an Informed Consent. A Model for Making Clinical Assessments", en: Journal of the American Medical Association (Vol. 252), pp. 925-927.

DRANE, JAMES (1985): "The Many Faces of Competency", en: The Hastings Center Report (Vol. 15, N° 2), pp. 17-21.

ESQUERDA, MONSERRAT; PIAFARRE, JOSEP Y MIQUEL, EVA (2013): "La capacidad de decisión en el menor. Aspectos particulares de la información en el niño y en el joven", en: An Pediatr Contin (Vol. 11-4), pp. 204-11.

ESQUERDA, MONSERRAT; PIFARRE, JOSEP Y GABALDÓN, SABEL (2009): "Evaluación de la competencia para tomar decisiones sobre su propia salud en pacientes menores de edad", en: FMC (Vol. 16-9), pp. 547-553.

GRACIA, DIEGO (2008): Fundamentos de bioética, 3ª edición (Madrid, Editorial Tricastela).

GRACIA, DIEGO; JARABO, YOLANDA; MARTÍN ESPÍLDORA, NIEVES Y RÍOS, JULIÁN (2001): "Toma de decisiones en el paciente menor de edad", en: Medicina Clínica (Vol. 117- 5), pp. 179-190.

GRISSE, THOMAS Y APPELBAUM, PAUL (1998): Assessing competence to consent to treatment (New York, Oxford University Press).

GROOTENS-WIEGERS, PETRONELLA; HEIN, IRMA Y MIRA STAPHORST, EMMA (2018): "Using Children's Voice to Optimize Pediatric Participation in Medical Decision Making", en: The American Journal of Bioethics (Vol. 18, Num. 3), pp. 13-16.

GROOTENS-WIEGERS, PETRONELLA; HEIN, IRMA Y MIRA STAPHORST, EMMA (2018): "Using Children's Voice to Optimize Pediatric Participation in Medical Decision Making", en: The American Journal of Bioethics (Vol. 18, Num. 3), pp. 13-16.

HEIN, IRMA; TROOST, PIETER; LINDEBOOM, ROBERT; CHRISTIAANS, IMKE; GRISSE, THOMAS; VAN GOUDOEVER, JOHANNES Y LINDAUER, RAMÓN (2015a): "Feasibility of an Assessment Tool for Children's Competence to Consent to Predictive Genetic Testing: a Pilot Study", en: J Genet Counsel (Vol. 24), pp. 971-977.

HEIN, IRMA; TROOST, PIETER; LINDEBOOM, ROBERT; BENNINGA, MARC; ZWAAN, MICHEL; VAN GOUDOEVER, JOHANNES Y LINDAUER, RAMÓN (2015b): "Key factors in children's competence to consent to clinical research", en: BMC Medical Ethics (Vol. 16), pp. 1-6.

HEIN, IRMA; TROOST, PIETER; LINDEBOOM, ROBERT; BENNINGA, MARC; ZWAAN, MICHEL; VAN GOUDOEVER, JOHANNES Y LINDAUER, RAMÓN (2014): "Accuracy of the MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research (MacCAT-CR) for Measuring Children's Competence to Consent to Clinical Research", en: JAMA Pediatrics (Vol. 168), pp. 1147-1153.

HEIN, IRMA; TROOST, PIETER; LINDEBOOM, ROBERT; DE VIRES, MARTINE; ZWAAN, MICHAEL Y LINDAUER, RAMÓN (2012): "Assessing children's competence to consent in research by a standardized tool: a validity study", en: Biomedical Central Pediatrics BMC (Vol. 12-156), pp. 1-8.

JORQUI AZOFRA, MARÍA (2018): "Régimen jurídico de la autonomía de los menores de edad en el marco de las decisiones sanitarias", en: Revista de la Facultad de Derecho de México (Tomo LXVIII, No. 272), pp. 457-500.

KOELCH, MICHAEL; PRESTEL, ANJA; SINGER, HANNEKE; SCHULZE, ULRIKE Y FEGERT, JOERG (2010): "Report of an initial pilot study on the feasibility of using the MacArthur competence assessment tool for clinical research in children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder", en: *Journal of child and adolescent psychopharmacology* (Vol. 20, No. 1), pp. 63-67.

LANSDOWN, GERISON (2005): "La evolución de las facultades del niño", en: Unicef- Save the Children. Disponible en: <https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/EVOLVING-E.pdf> [visitado el 10 de mayo de 2023].

LUENGO, MARIA XIMENA (2016): "Autonomía y confidencialidad en la atención de salud de adolescentes", en: Salas L., Sofía; Zegers H., Fernando y Figueroa G.H., Rodolfo (Eds.), *Aborto y derechos reproductivos. Implicancias desde la ética, el derecho y la medicina* (Santiago, Universidad Diego Portales y The University of Edinburgh), pp. 235-254.

MANDARELLI, GABRIELE; SABATELLO, UGO; LAPPONI, ELISA; PACE, GIULIA; FERRARA, MAURO Y FERRACUTI, STEFANO (2017): "Treatment Decision-Making Capacity in Children and Adolescents Hospitalized for an Acute Mental Disorder: The Role of Cognitive Functioning and Psychiatric Symptoms", en: *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology* (Vol. 27), pp. 462-465.

MILLER, VICTORIA; DROTAR, DENNIS Y KODISH, ERIC (2004): "Children's Competence for Assent and Consent: A Review of Empirical Findings", en: *Ethics & Behavior* (Vol. 14-3), pp. 255-295.

OJEDA RIVERO, RAFAEL (2015): "El rechazo del tratamiento médico por los menores de edad en grave riesgo", en: *Revista para el Análisis del Derecho InDret* (Nº 3), pp. 1-39.

PIAGET, JEAN (1991): *Seis estudios de psicología*, 1ª edición (Traduc. Jordi Marfa, España, Editorial Labor S.A.).

REYNAL REILLO, ESPERANZA (2017): *Consentimiento informado y responsabilidad en el ámbito sanitario* (Pamplona, Editorial Thomson Reuters Aranzandi).

ROBERT, SEBASTIÁN; RECLÉ, JUAN Y PRATO, JUAN (2016): "Evaluación de la capacidad del paciente para emitir un consentimiento válido: ¿es posible la estandarización?", en: *Rev Med Chile* (Vol. 144), pp. 1336-1342.

RODRÍGUEZ QUIROGA DE PEREIRA, ANDREA; BONGIARDINO, LAURA; BORENSZTEIN, LAURA; BOTERO, CAMILA; CRAWLEY, ALAN; VÁZQUEZ, NATALIA Y IVANA AUFENACKER, SASKIA (2020): "Adaptación del MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T): Un instrumento para evaluar la toma de decisiones en adolescentes", en: *Revista Subjetividad y Procesos Cognitivos "Escalas y Cuestionarios"* (Vol. 24, Nº 1), pp. 143-153.

ROTH, LOREN; MEISEL, ALAN Y LIDZ, CHARLES (1977): "Tests of competency to consent to treatment", en: *Tests of competency to consent to treatment*, en: *American Journal of Psychiatry* (Vol. 134-3), pp. 279-284.

SIMÓN-LORDA, PABLO (2008): "La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente", en: *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* (Vol. XXVIII, Nº 102), pp. 325-348.

SIMÓN-LORDA, PABLO; RODRÍGUEZ SALVADOR, JUAN JOSÉ; MARTÍNEZ MAROTO, ANTONIO; LÓPEZ PISA, ROSA Y JÚDEZ GUTIÉRREZ, JAVIER (2001): "La capacidad de los pacientes para tomar decisiones", en *Med Clin* (Vol. 117, Nº 11), pp. 419-426.

STEINBERG, LAURENCE (2013): "Does Recent Research on Adolescent Brain Development Inform the Mature Minor Doctrine?", en: *Journal of Medicine and Philosophy* (Vol. 38), pp. 256-267.

STURMAN, EDWARD. (2005): "The capacity to consent to treatment and research: A review of standardized assessment tools", en: *Clinical Psychology Review* (Vol. 25), pp. 954-974.

TURRELL, SHERI; PETERSON-BADALI, MICHELE Y KATZMAN, DEBRA (2010): "Consent to treatment in adolescents with anorexia nervosa", en: *International Journal of Eating Disorders* (Vol. 44-8), pp. 703-707.

VALERO HEREDIA, ANA (2009): *La libertad de conciencia del menor de edad desde una perspectiva constitucional* (Madrid, Centro de estudios políticos y constitucionales).

VAN GEELEN, STEFAN; BOLT, INEKE; VAN DER BAAN-SLOOTWEG, OLGA Y VAN SUMMEREN, MARIEKE (2013): "The Controversy Over Pediatric Bariatric Surgery", en: *Journal of Bioethical Inquiry* (Vol. 10-2), pp. 227–237.

JURISPRUDENCIA CITADA

GILLICK V WEST NORFOLK AND WISBECH AREA HEALTH AUTHORITY AND ANOTHER-HOUSE OF LORDS (1986), 1 AC 112. Disponible en: http://www.hrcr.org/safrica/childrens_rights/Gillick_WestNorfolk.htm.

NORMAS JURÍDICAS CITADAS

LEY N° 26.994 Código Civil y Comercial de la Nación. Congreso de la Nación Argentina, 7 de octubre de 2014.

LEY 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274, 15 de noviembre de 2002.