



## Autonomía relacional en pediatría

### Relational Autonomy in Pediatrics



**Autora**

**Montse Esquerda Aresté**

Universitat Ramon Llull - Institut Borja de Bioètica

E-mail: [mesquerda@comll.cat](mailto:mesquerda@comll.cat)

 <https://orcid.org/0000-0002-5781-8298>

**Francisco José Cambra**

Universitat Ramon Llull - Institut Borja de Bioètica

Hospital Materno-Infantil Sant Joan de Déu Barcelona

**Margarita Bofarull**

Universitat Ramon Llull - Institut Borja de Bioètica



## Resumen

El respeto a la autonomía en la edad pediátrica supone un doble reto: por una parte, incorporar a los padres en la toma de decisiones y, por otra, incorporar de forma proporcional y progresiva al propio menor. A pesar del desarrollo legal y ético de la doctrina del menor maduro, hay poca evidencia de que se esté llevando a cabo de forma rutinaria en la práctica clínica ordinaria. Una de las dificultades es que, durante décadas, la discusión sobre la madurez y la competencia de los menores en la toma de decisiones sanitarias se ha enfocado con mayor frecuencia en aspectos normativos y legales que en la evidencia y la práctica clínica.

En pediatría, entender la autonomía desde un aspecto relacional permite incorporar factores vinculados al desarrollo y proceso de maduración, así como involucrar factores socioculturales, familiares, personales, psicobiográficos y de aprendizaje. El modelo de toma de decisiones compartida emerge en este ámbito de autonomía relacional.

## Abstract

*Respect for the principle of autonomy in pediatrics entails a double challenge: on the one hand, incorporating parents into decision-making, and, on the other, proportionally and progressively incorporating the minor himself/herself. Despite the legal and ethical development of the mature minor doctrine, there is little evidence of it being carried out in routine clinical practice. One of the difficulties is that, for decades, the discussion on the maturity and competence of minors in health decision-making has focused more frequently on regulatory and legal aspects than on evidence and clinical practice.*

*Understanding autonomy from a relational aspect makes it possible for pediatrics to incorporate factors linked to development and the maturation process, as well as involve sociocultural, family, personal, psychobiographical, and learning factors. This sphere of relational autonomy gives rise to a shared decision-making model.*

## Key words

Pediatría; menor maduro; autonomía relacional; toma de decisiones compartida. *Pediatrics; mature minor; relational autonomy; shared decision-making.*

## Fechas

Recibido: 07/05/2023. Aceptado: 07/06/2023



## 1. La autonomía en pediatría y el desarrollo de la doctrina del menor maduro

Desde la segunda mitad del siglo XX se ha consolidado un profundo cambio en el paradigma de la atención sanitaria, evolucionando desde un modelo basado en el paternalismo hacia un nuevo modelo de respeto a la autonomía de la persona, sus valores, creencias y preferencias, que se acaba consolidando con el modelo de atención centrado en la persona (Beauchamp y Childress, 2013; Ley Básica 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, 2002).

El concepto de persona autónoma como persona capaz de tomar sus propias decisiones basadas en sus creencias y valores, y de acuerdo con su plan vital es un concepto novedoso en la práctica médica tradicional

El concepto de persona autónoma como persona capaz de tomar sus propias decisiones basadas en sus creencias y valores, y de acuerdo con su plan vital es un concepto novedoso en la práctica médica tradicional (Beauchamp y Childress, 2013). Clásicamente era el profesional el que como experto decidía qué era mejor para el enfermo, basándose en un modelo paternalista, cuyas opciones terapéuticas o diagnósticas eran bien limitadas. Actualmente, las opciones terapéuticas y diagnósticas se han

multiplicado, siendo las decisiones más complejas y todo ello inmerso en un contexto sociocultural plural en el que los pacientes piden asumir un rol más activo y participativo.

En el ámbito de la pediatría, la implementación de este modelo presenta un doble reto: por un lado, dejar de lado el paternalismo incorporando a las personas en la toma de decisiones, que en el ámbito pediátrico son, en general, los padres. Pero, por otra parte, incorporar al propio menor en este proceso de forma proporcional y progresiva a su grado de madurez y desarrollo, hasta llegar a ser el decisor principal. El menor pasa de ser objeto de protección a ser también sujeto de derechos (Esquerda y Cambra, 2019).

Este cambio de la mirada hacia el menor se enmarca en una tradición de reconocimiento progresivo de los derechos de los niños, que se plasma en 1989 en la Convención de los Derechos del Niño de Naciones Unidas, la Carta Europea de los derechos del Niño en 1992 y el progresivo reconocimiento en legislaciones estatales como en la Ley Orgánica de Protección Jurídica del Menor (1997) o la Ley Básica 41/2002 Reguladora de la Autonomía del Paciente (2002).

En el ámbito propiamente sanitario, la doctrina del menor maduro —iniciada en EE. UU. en la década de los 60 del siglo pasado, incorporada a nuestro ordenamiento jurídico— mantiene la convicción de que hay menores de edad con la madurez suficiente para tomar sus decisiones en el ámbito sanitario. Así, se contempla la valoración en cada caso, por parte del facultativo, del grado de madurez del adolescente, habitualmente entre los 12 y los 16 años para darle la capacidad para decidir en cuestiones relacionadas con su salud. A partir de los 16 años, mayoría de edad sanitaria, se reconoce la capacidad de decisión por gran parte de las cuestiones relacionadas con la salud. Sin embargo, tanto para los considerados menores maduros, como para los mayores de 16, en aquellas situaciones consideradas como de riesgo alto para los adolescentes,



los padres o tutores deben ser consultados y sus opiniones prevalecerían por encima de las del menor (Ley Básica 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica).

A pesar del desarrollo legal y ético de la doctrina del menor maduro, hay poca evidencia de que se esté llevando a cabo de forma rutinaria en la práctica clínica ordinaria (Biagioli et al., 2021; Coad y Shaw, 2008; Jeremic et al., 2016; McCabe, 1996; Miller, 2018). El error ha sido quizás que durante décadas la discusión sobre la madurez y la competencia de los menores en la toma de decisiones sanitarias se ha enfocado con mayor frecuencia en aspectos normativos y legales que en la evidencia y la práctica clínica (Hein et al., 2015).

En prácticamente todo acto médico relacionado con niños, se puede y debe plantear su participación, de forma progresiva a su capacidad y comprensión

En pocas ocasiones es necesario plantear de forma dilemática la competencia de un menor para la toma de decisiones, mientras que, en prácticamente todo acto médico relacionado con niños, se puede y debe plantear su participación, de forma progresiva a su capacidad y comprensión.

Uno de los errores del modelo del “menor maduro” ha sido quizá el plantear al menor como un ser aislado de su entorno o que es necesario “proteger” ante la participación de los padres en las decisiones. Una comprensión de la teoría del menor maduro muy basada en defender la autonomía del menor frente a la de sus padres puede olvidar cuestiones fundamentales de la naturaleza humana, los aspectos relacionales y del desarrollo.

Incluso, en aras de la autonomía, los profesionales sanitarios han renunciado a veces a acciones benéficas, como comenta Puyol (2012):

[...] uno de los problemas a los que se enfrenta la bioética ante este inmenso reto es teórico, y es que la justicia social y la beneficencia exigen cierto paternalismo, algo difícil de casar con una concepción de la autonomía centrada en la defensa de la libertad individual y el consentimiento hasta el punto de que, en ocasiones, la autonomía se ha convertido más en una ideología que en un principio ético, es decir, en una creencia cuya bondad se da siempre por supuesta, una creencia según la cual el consentimiento informado es el pilar básico e incuestionable de toda la bioética [...] los profesionales han renunciado a un paternalismo razonable en nombre del sagrado derecho a la autonomía.

El paternalismo benevolente o razonable es aquel que ejercen los profesionales sanitarios, para promover la beneficencia en las personas atendidas.

Más allá del marco legal y regulatorio, es importante desarrollar una cultura de atención a los menores que los incorpore de forma clara no solo en la toma de decisiones, sino en todos los procesos de información y participación. Por ello, es necesario poder dar el salto de un modelo de respeto a la autonomía al modelo de respeto a la autonomía relacional.



## 2. De la autonomía a la autonomía relacional en pediatría

Snead (2020) describe muy adecuadamente en su libro *What means to be human* que todo el discurso público de la bioética se sustenta en una determinada antropología filosófica sobre cómo se entiende el ser humano. Esta antropología puede estar definida de forma más implícita o explícita. El autor defiende que, en los debates bioéticos actuales, la antropología que subyace es el individualismo, una antropología que

[...] comienza con la promesa de que la unidad fundamental de la realidad humana es la persona individual, considerada como separada y distinta de la forma en que está o no incrustada en una red de relaciones sociales. Las personas se identifican y definen por el ejercicio de su voluntad, su capacidad para elegir de acuerdo con sus necesidades y deseos. (Snead, 2020)

Esta concepción del ser humano eleva el principio de autonomía y autodeterminación por encima de valores en conflicto en la jerarquía, como beneficencia, justicia, dignidad o equidad.

El principal problema de esa concepción del individualismo es que perpetúa el mito sobre la existencia de un sujeto independiente, autosuficiente y autónomo

Como señala Snead (2020), esta ideología individualista contiene verdades importantes sobre la libertad humana, pero está construida sobre principios abstractos o premisas que no reflejan toda la complejidad de la realidad vivida, olvidando una parte fundamental y fundante de la naturaleza humana: su dependencia y vulnerabilidad. El principal problema de esa concepción del individualismo es que perpetúa el mito sobre la existencia de un sujeto independiente, autosuficiente y autónomo (Fineman, 2004). Esta antropología es la que más influye en la bioética dominante y en el discurso político enfatizando una construcción

individualista, racional y autosuficiente del ser humano. Centrarse solo en la individualidad hace invisible la fragilidad y vulnerabilidad de la condición humana, lo que significa que todos necesitamos cuidado y respeto (Fineman, 2004).

A lo largo de nuestras vidas los seres humanos tenemos largos periodos de dependencia en que necesitamos cuidado y protección que normalmente se proveen a través de redes de relaciones. La infancia o el envejecimiento son épocas naturales de alta dependencia, así como los periodos de enfermedad o lesión. Los seres humanos somos constitutivamente relacionales.

Los límites naturales del cuerpo humano nos hacen vulnerables y, por tanto, dependientes, a lo largo de nuestra vida, de los demás. Reconocer la dependencia como característica intrínseca al ser humano implica que, para garantizar el desarrollo de los seres humanos, debe haber una sociedad que garantice el cuidado atento que se necesita cuando somos muy jóvenes, viejos, enfermos o lesionados. El individualismo expresivo rechaza que tengamos obligaciones entre nosotros a menos que las aceptemos de manera activa y voluntaria, olvidando la naturaleza humana dependiente y relacional.



Las características dominantes de la autonomía parecen concebirla como desarrollada en un vacío social y cultural. Sin embargo, los seres humanos no son átomos solitarios, desconectados; están integrados en una red de relaciones con otros seres humanos y en un contexto cultural concreto (Walter y Ross, 2014).

Es innegable la incidencia de las decisiones individuales en la comunidad humana. Nuestras actuaciones y decisiones influyen y afectan en las vidas de nuestros semejantes, y viceversa también. Todos experimentamos en algún momento como nos vemos condicionados por las decisiones de otros en el ámbito familiar, laboral, sanitario, público, etc.

Somos seres ontológicamente relacionales y no nos podemos comprender al margen de nuestra dimensión relacional. La vida humana es ciertamente un bien individual, pero también es un bien comunitario.

La autonomía relacional pone el peso en el contexto social, las relaciones y reconoce los aspectos emocionales y encarnados de quienes toman decisiones

El concepto de autonomía relacional nace de esta concepción del ser humano. La autonomía relacional se basa “en la convicción compartida de que las personas están integradas socialmente y que las identidades de los agentes se forman en el contexto de las relaciones sociales y se moldean por un complejo de determinantes sociales que se entrecruzan” (Gómez-Vírseda et al., 2020). La autonomía relacional pone el peso en el contexto social, las relaciones y reconoce los aspectos emocionales y encarnados de quienes toman decisiones.

El punto de partida de la autonomía relacional es el reconocimiento de que la vulnerabilidad es una condición humana inexorable. Como comenta Delgado (2019):

[...] todos compartimos la vulnerabilidad y todos dependemos de los demás porque estamos inmersos en relaciones sociales. Si no existen relaciones y condiciones sociales que permitan que surja la autonomía, no es posible ser una persona autónoma. Como capacidad, la autonomía necesita ser desarrollada, y esto sólo es posible en el centro de las relaciones sociales de apoyo. Los enfoques relacionales pueden brindar la posibilidad de corregir el excesivo atomismo que tienen muchas perspectivas individualistas en bioética.

La autonomía relacional puede concebirse como capacidad que se desarrolla en el núcleo de las relaciones sociales de apoyo (Delgado, 2019). Los profesionales sanitarios formarían también parte de este ámbito relacional y su función sería el poder desarrollar condiciones para facilitar los procesos de participación y toma de decisiones, en nuestro caso en menores.

Tejer estas redes de soporte, implica que la finalidad de los profesionales sanitarios no es solo informar, sino establecer una relación, no ofrecer solo decisión, sino cercanía y cuidado. En el ámbito de la pediatría, acarrearía pasar de la evaluación de la competencia del menor para saber si es maduro o no para la toma de decisiones a fomentar la participación de los menores en toda toma de decisión.



### 3. Autonomía relacional en pediatría

El desarrollo de la autonomía relacional en pediatría implica fomentar la participación del menor en las consultas sanitarias, de forma acorde a su nivel de desarrollo y madurez y respetuosa con su familia y entorno.

El desarrollo humano es un proceso no garantizado por nuestra herencia genética, sino que depende de la interacción y el ambiente

Desde esta perspectiva la adquisición de la competencia para decidir en el menor es un proceso que va ligado al desarrollo de la madurez y en este proceso intervienen muy diversos factores, ya sean socioculturales, familiares, personales, psicobiográficos y de aprendizaje (Espejo et al., 2011; Miquel et al., 2019). El desarrollo humano es un proceso no garantizado por nuestra herencia genética, sino que depende de la interacción y el ambiente. Como en otros ámbitos del desarrollo, la madurez no es un hito que espontáneamente se alcanza a una edad determinada genéticamente, sino que los humanos, por el desarrollo de nuestras potencialidades, precisamos un ambiente favorable e interacciones adecuadas.

El Real Colegio de Pediatras de Inglaterra (2000) recomendó hace ya un tiempo la secuencia aconsejable para fomentar la toma de decisiones en el menor:

1. Informar al menor: a cualquier edad, en un nivel de comprensión adecuado. Esto implica que los profesionales que trabajen con niños dispongan de registros y habilidades adecuadas para dirigirse a distintos niveles de comprensión.
2. Escucharle: a partir de cierta edad, acostumbrarnos a preguntar al niño sobre qué piensa de su enfermedad o de los tratamientos que estamos proponiendo, con preguntas abiertas y sin pedir que elija, solo que opine.
3. Incluir sus opiniones en la toma de decisiones, cuando sus propuestas son razonadas y coherentes, tenerlo en cuenta, muchas veces en pequeños detalles o en opciones opinables.
4. Considerar al menor competente como decisor principal, el grado más elevado del continuo sería cuando el menor tiene la madurez suficiente para poder decidir.

Este modelo progresivo supone, por ejemplo, involucrar progresivamente a un menor, intentando encontrar un equilibrio entre su deseo de participación, la necesidad de apoyo y orientación para tomar decisiones complicadas, y el respeto a los derechos de los padres para manejar las decisiones familiares con un estilo y costumbres de crianza coherente con su identidad cultural (Scherer, 2018). La participación del menor en la consulta rutinaria debería ser “la posición por defecto” (Olszewski y Goldkind, 2018), de forma acorde a su nivel de desarrollo y madurez.

Este modelo de participación progresiva y relacional intenta no solo la participación del menor, sino la promoción de su desarrollo. Las personas, para poder alcanzar sus capacidades potenciales, requieren una interacción, entorno y ambientes adecuados, que les faciliten herramientas y les promuevan experiencias de desarrollo. Por ello, más allá de la pregunta ética sobre si un menor puede decidir o no sobre una decisión sani-



taria concreta, la relación con el menor debe tener otro objetivo, más amplio: capacitar o posibilitar la maduración del menor, aportando las condiciones necesarias para su desarrollo.

Este enfoque de la autonomía con el menor, desde el punto de vista relacional, guarda relación con la evolución neurológica cerebral. Algunos estudios han mostrado, por ejemplo, en el ámbito de la investigación, cómo los niños menores de 10 años entien-

Algunos estudios han demostrado cómo los niños menores de 10 años entienden los aspectos prácticos de la investigación, pero son menos capaces de entender asuntos abstractos, como sus derechos

den los aspectos prácticos de la investigación, pero son menos capaces de entender asuntos abstractos, como sus derechos (Broome et al., 2001). Diferentes estudios (Broome et al., 2001; Grootens-Wiegers et al., 2017) muestran cómo los adolescentes tienen habilidades cognitivas comparables a las de los adultos, pero ello no implica que no existan importantes diferencias en la toma de decisiones médicas entre adolescentes y adultos. El desarrollo de la corteza prefrontal, responsable del funcionamiento ejecutivo efectivo y el procesamiento avanzado de la información, madura más gradualmente durante la adolescencia y no finaliza su desarrollo hasta el inicio de la edad adulta. Asimismo, en el adolescente, los circuitos de recompensa del cerebro están

cada vez más activos. En consecuencia, los adolescentes, en general, demuestran una propensión hacia decisiones y comportamientos más arriesgados y tienden a ser menos reacios a evitar el riesgo que los adultos (Scherer, 2018).

Ello podría suponer, por ejemplo, que los adolescentes, en el ámbito de la investigación, pudieran tener una mayor disposición a participar en estudios con mayor riesgo que el que sus padres están dispuestos a permitir. Los adolescentes parecen estar inclinados también a adoptar opciones de tratamiento más riesgosas que sus padres. El modelo relacional, más allá de la evaluación de la competencia, incorporaría el valor de la experiencia vivida, por parte de padres, profesionales o entorno (Scherer, 2018).

Es necesario pues pasar de un modelo centrado en la persona a un modelo centrado en la familia, en el que se da voz, se escucha directamente a todas las partes (incluidos los niños), se intenta consensuar decisiones incorporando todas las opiniones. El modelo que mejor incorporaría la autonomía relacional es el modelo de toma de decisiones compartida, también en pediatría.

En este modelo se incorporarían también las posibles limitaciones a las decisiones parentales. La sociedad tiene la salvaguarda de protección de la salud y bienestar de los niños, y cuando se considere que esta pueda estar afectada por decisiones parentales, en un contexto parental amplio, los profesionales tienen el deber de activar aquellas actuaciones necesarias para proteger a los menores.





## 4. Toma de decisiones compartida en pediatría

La participación de los niños en la toma de decisiones sanitarias es importante en la práctica clínica habitual, pero fundamental en niños con algún trastorno crónico. Se calcula que, en Europa, entre un 9-15% de los niños o adolescentes presentan algún tipo de enfermedad crónica (Biagioli et al., 2022; Miller, 2018; Suris, 2004). En el día a día, estos niños y familias afrontan numerosas decisiones de mayor o menor gravedad con relación a opciones terapéuticas, dieta o actividades.

Varios estudios muestran cómo la participación del menor en la toma de decisiones produce una mayor satisfacción con los cuidados médicos recibidos, percibida tanto por los padres como por el menor y una mayor cooperación por parte del niño en el tratamiento promueve la sensación de control, experimentando la enfermedad de forma menos estresante y facilitando el ajuste positivo (Mc Cabe, 1996; Coad y Shaw, 2008; Suris, 2004; Biagioli et al., 2022; Jermic et al., 2016).

El paso del paternalismo al modelo de toma de decisiones compartida requiere conocimientos, habilidades y sobre todo un cambio de actitud de los profesionales, favoreciendo la participación de todas las partes implicadas

Sin embargo, a pesar de la evidencia del impacto positivo de promover la participación del menor no está claro que esta participación se realice de forma rutinaria o habitual. Coad y Shaw (2008) identifican como la principal limitación el cambio de las actitudes de los profesionales hacia las decisiones de los niños y los jóvenes. El paso del paternalismo al modelo de toma de decisiones compartida requiere conocimientos, habilidades y sobre todo un cambio de actitud de los profesionales, favoreciendo la participación de todas las partes implicadas.

El modelo de toma de decisiones compartidas se define como un proceso de colaboración que permite a los pacientes, a las familias y a los médicos tomar decisiones de atención médica conjuntamente, teniendo en cuenta la mejor evidencia científica disponible, así como los valores, metas y preferencias del paciente (Kon y Morrison, 2018). Esta definición genérica requerirá una mayor amplitud y flexibilidad en pediatría, en que habrá tres partes implicadas con diferente implicación y con diferente peso en la decisión. Podemos encontrar desde pacientes menores que no van a poder participar (bebés, niños con dificultades cognitivas, en UCI...) hasta pacientes menores que requerirán elevada participación (adolescentes mayores, con enfermedad crónica...).

La toma de decisiones compartida no es demasiado frecuente en pediatría. Un metaanálisis intenta identificar barreras y facilitadores de su realización. Los facilitadores más frecuentes identificados son: el hecho de que la decisión sea de bajo riesgo, información de buena calidad, confianza y respeto (existencia de una buena relación pediatra-familia) y disponer de herramientas/recursos que faciliten la toma de decisiones compartida. Las barreras más frecuentemente identificadas son: tiempo insuficiente, características de las opciones, poca participación de los niños y falta de habilidades por parte de pediatras (Boland et al., 2019).



Las competencias de los profesionales, conocimientos, actitudes y habilidades son fundamentales para guiar este cambio de modelo, el paso del paternalismo a la toma de decisiones compartida y al modelo de autonomía relacional.

## Referencias

- Beauchamp, T. L. y Childress, J. F. (2013). *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press New York.
- Biagioli, V., Spitaletta, G., Kania, V., Mascolo, R., Gawronski, O., Liburdi, A. y Dall'Oglio, I. (2022). Instruments Measuring Self-Care in Children and Young Adults With Chronic Conditions: A Systematic Review. *Frontiers in pediatrics*, 10. <https://doi.org/10.3389/fped.2022.832453>
- Boland, L., Graham, I. D., Légaré, F., Lewis, K., Jull, J., Shephard, A., Lawson, M., Davis, A., Yameogo, A. y Stacey, D. (2019). Barriers and facilitators of pediatric shared decision-making: a systematic review. *Implementation Science*, 14, 1-25. <https://doi.org/10.1186/s13012-018-0851-5>
- Broome, M. E., Richards, D. J. y Hall, J. M. (2001). Children in research: The experience of ill children and adolescents. *Journal of Family Nursing*, 7(1), 32-49. <https://doi.org/10.1177/107484070100700103>
- Coad, J. E. y Shaw, K. L. (2008). Is children's choice in health care rhetoric or reality? A scoping review. *Journal of Advanced Nursing*, 64(4), 318-327. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04801.x>
- Delgado, J. (2019). Re-thinking relational autonomy: Challenging the triumph of autonomy through vulnerability. *Bioethics Update*, 5(1), 50-65. <https://doi.org/10.1016/j.bioet.2018.12.001>
- Espejo, M., Miquel, E., Esquerdá, M. y Pifarré, J. (2011). Valoración de la competencia del menor en relación con la toma de decisiones sanitarias: escala de la competencia de Lleida. *Medicina Clínica*, 136(1), 26-30. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2009.05.014>
- Esquerdá, M. y Cambra, F. J. (2019). Bioética y pediatría. En Manuel Cruz Hernández, Juan José García García, Ofelia Cruz Martínez, Santiago Mintegi Raso y José Manuel Moreno Villares (dirs.), *Manual de Pediatría* (4.ª ed., pp. 1608-1612). Ergón.
- Fineman, M. A. (2004). *The autonomy myth. A theory of dependency*. The New Press.
- Gómez-Vírveda, C., De Maeseneer, Y. y Gastmans, C. (2020). Relational autonomy in end-of-life care ethics: a contextualized approach to real-life complexities. *BMC Medical Ethics*, 21(1), 1-14. <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00495-1>
- Grootens-Wiegers, P., Hein, I. M., van den Broek, J. M. y de Vries, M. C. (2017). Medical decision-making in children and adolescents: developmental and neuroscientific aspects. *BMC Pediatrics*, 17(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12887-017-0869-x>
- Hein, I. M., Troost, P. W., Broersma, A., De Vries, M. C., Daams, J. G. y Lindauer, R. J. (2015). Why is it hard to make progress in assessing children's decision-making competence? *BMC Medical Ethics*, 16, 1-6. <https://doi.org/10.1186/1472-6939-16-1>
- Jeremic, V., Sénécal, K., Borry, P., Chokoshvili, D. y Vears, D. F. (2016). Participation of children in medical decision-making: Challenges and potential solutions. *Journal of Bioethical Inquiry*, 13, 525-534. <https://doi.org/10.1007/s11673-016-9747-8>



- Kon, A. A. y Morrison, W. (2018). Shared decision-making in pediatric practice: a broad view. *Pediatrics*, 142(3), S129-S132. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-0516B>
- Ley Básica 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Documento consolidado BOE-A-2002-22188. Última actualización publicada el 06/12/2018.
- McCabe, M. A. (1996). Involving children and adolescents in medical decision making: developmental and clinical considerations. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(4), 505-516. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/21.4.505>
- Miller, V. A. (2018). Involving youth with a chronic illness in decision-making: highlighting the role of providers. *Pediatrics*, 142(3), S142-S148. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-0516D>
- Miquel, E., Esquerda, M., Real, J., Espejo, M. y Pifarré, J. (2019). Design and Validation of an Instrument to Measure a Minor's Maturity When Faced with Health Decisions. *Journal of Bioethical Inquiry*, 16, 431-441. <https://doi.org/10.1007/s11673-019-09930-4>
- Olszewski, A. E. y Goldkind, S. F. (2018). The default position: Optimizing pediatric participation in medical decision making. *The American Journal of Bioethics*, 18(3), 4-9. <https://doi.org/10.1080/15265161.2017.1418921>
- Puyol, Á. (2012). Hay bioética más allá de la autonomía. *Revista de Bioética y Derecho*, (25), 45-58. <https://doi.org/10.4321/S1886-58872012000200005>
- Royal College of Paediatrician and Child Health. (2000). *Withholding or withdrawing life saving treatment in children: a framework for practice*.
- Sabatello, M., Janvier, A., Verhagen, E., Morrison, W. y Lantos, J. (2018). Pediatric participation in medical decision making: optimized or personalized? *The American Journal of Bioethics*, 18(3), 1-3. <https://doi.org/10.1080/15265161.2017.1418931>
- Scherer, D. G. (2018). Pediatric participation in medical decision making: The devil is in the details. *The American Journal of Bioethics*, 18(3), 16-18. <https://doi.org/10.1080/15265161.2017.1418924>
- Snead, O. C. (2020). *What it means to be human: The case for the body in public bioethics*. Harvard University Press.
- Suris, J. C., Michaud, P. A. y Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Archives of Disease in Childhood*, 89(10), 938-942. <https://doi.org/10.1136/adc.2003.045369>
- Walter, J. K. y Ross, L. F. (2014). Relational autonomy: moving beyond the limits of isolated individualism. *Pediatrics*, 133(1), S16-S23. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-3608D>