EL MEJOR INTERÉS DEL NIÑO EN NEONATOLOGÍA: ¿ES LO MEJOR PARA EL NIÑO?

THE BEST INTEREST OF THE CHILD IN NEONATOLOGY: IS IT BEST FOR THE CHILD?

FERMÍN J. GONZÁLEZ-MELADO*, MARÍA LUISA DI PIETRO**
** Centro Superior de Estudios Teológicos - Badajoz (España) E-mail: ferminjgm@hotmail.com*
*** Facultad de Medicina, Universidad Católica del Sagrado Corazón, Roma (Italia)*

RESUMEN:

Palabras clave:
el mejor interés del niño, neonatología, pediatría, bioética pediátrica

Recibido: 13/03/2015
Aceptado: 28/04/2015

Desde sus inicios, el estándar del mejor interés del niño estuvo unido a las decisiones de suspensión de tratamientos de soporte vital en unidades de neonatología y a la evaluación de los tratamientos aplicados al niño en función de su calidad de vida. Éste origen ha condicionado la interpretación del estándar desde dos extremos: uno vitalista y uno no vitalista que ha triunfado en la bioética occidental y ha llevado a la consagración del estándar del mejor interés del niño en la Convención de Derechos del Niño de Naciones Unidas. Un análisis detallado nos descubre un estándar simplista, utilitarista y proporcionalista, que ha cambiado el fundamento de la paternidad. Por ello creemos que el estándar del mejor interés del niño no es lo mejor para el niño en las unidades de neonatología y especialmente en los procesos de decisión sobre mantener o suspender los tratamientos de soporte vital.

ABSTRACT:

Keywords:
standard of the best interests of the child, neonatology, pediatrics, pediatric bioethics.

Since its inceptions, the standard of best interest of the child was linked to decisions about suspend life-sustaining treatments in neonatal units and evaluation of treatments applied to children in terms of their quality of life. This origin has conditioned the interpretation of the standard from two extremes: a vitalistic one, and a non vitalistic interpretation that triumphed in Western bioethics and has led to the consecration of the standard of best interest of the child in the Convention on the Rights of the Child of United Nations. A detailed analysis reveals a simplistic, utilitarian and proportionalist standard, which change the basis of parenthood. We therefore believe that the standard of the best interest of the child is not the best for the child in neonatal intensive care units and especially not in the process of withhold or withdrawal life-sustaining treatments.

1. Una bioética centrada en la autonomía

La innovación más llamativa de la bioética en sus orígenes fue la inserción del concepto de *autonomía del paciente* en el corazón de la ética médica[1]. Desde ese momento, el desarrollo de la bioética ha tenido como objetivo central defender la autonomía individual. Nació así una bioética centrada en la autonomía del paciente y estructurada contra el paternalismo. El *consentimiento informado[2] del paciente al tratamiento aparecía como el pilar fundamental de la bioética clínica. El consentimiento informado determinó el marco de reflexión a asumir que sería el de los principios*, establecido para una bioética de pacientes competentes y adultos. En aquel momento se pensó que este mismo marco podría extrapolarse a los niños y a otros pacientes no competentes[3].

1.1. El problema de la competencia

La doctrina del consentimiento informado requiere tres elementos[4]: que la decisión sea libre, que sea informada y que la persona sea competente. Aparece el concepto clave de *competencia[5], y así los pacientes se dividen ahora en individuos competentes*, que pueden tomar decisiones autónomas sobre el tratamiento médico, e *individuos no competentes* que no pueden tomar decisiones por sí mismos. Por ello es importante que se realicen diferentes pruebas para evaluar el grado de competencia del paciente cuando se sospecha que no es competente[6]. Incluso se establecen distintos niveles de competencia exigida según el nivel de riesgos y beneficios[7] (Tabla 1).

Una vez que se ha decidido que un paciente no es competente surge otro problema: ¿quién debe decidir

Tabla 1. Relación entre los niveles de competencia y el balance de riesgos / beneficios[8]

Capacidad de competencia	Balance riesgos beneficios	Tratamiento elegido por el paciente	Razones para creer que la elección del paciente es la que mejor promueve/ protege su propio bienestar
Baja/Mínima	El balance neto de los beneficios esperados y los riesgos a partir de la elección del paciente es sustancialmente la más favorable de las posibles alternativas.	El paciente consiente en la realización de una punción lumbar por sospecha de una meningitis.	El balance beneficios/riesgos podría incluso hacerse por otros.
Moderada/ Media	El balance neto de los beneficios esperados y los riesgos es aproximadamente el mismo que en las otras alternativas.	El paciente consiente hacerse una tumorectomía por sospecha de cáncer de pecho.	Aproximadamente igual que el balance beneficios/riesgos lo hagan otros y desde la decisión del paciente que elijan cuál es la alternativa que mejor se adapta a su concepción de una vida buena.
Elevada/ Máxima	El balance neto de los beneficios esperados y los riesgos es el peor de las alternativas posibles.	El paciente rechaza la intervención quirúrgica en el caso de una apendicitis.	Únicamente en el caso de que la decisión la tome el paciente al considerar que es la que mejor se adapta a su propia concepción de una vida buena.

1 Cf. Jonsen, A. Breve historia de la ética médica, Pontificia Universidad de Comillas - San Pablo, Madrid 2011, 291; Carlberg, A. The moral Rubicon. A study of the principles of sanctity of life and quality of life in bioethics, Lund University Press, Malmo (Sweden) 1998, 15.

2 Cf. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Behavioral Research, *Making health care decisions,* U.S. Government Printing Office, Washington D.C. 1982, 17-35.

3 Cf. Ibid., 177; Buchanan, A.E., Brock, D.W. *Deciding for others: The ethics of surrogate decision-making,* Cambridge University Press, New York 1989, 87; Beauchamp, T.L., Childress, J.F. *Principles of biomedical ethics,* Oxford University Press, New York 2008[6], 136.

4 Cf. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Behavioral Research, *Making health care…, op. cit.,* 55.

5 Cf. Beauchamp, T.L., Childress, J.F. *Principles of biomedical…, op. cit.,* 113.

6 Cf. Ibid, 112.

7 Cf. Brock, D.W. "Decisionmaking competence and risk", *Bioethics* 5 (1991) 105-112.

8 Traducida y modificada a partir de la que aparece en *Buchanan, A.E., Brock, D.W. Deciding for others: The ethics…, op. cit*., 53.

por el incompetente? Buchanan y Brock plantearon la necesidad de una *teoría de la decisión subrogada*[9], *que pudiese extrapolar el respeto por la autonomía del paciente autónomo competente al paciente no competente. Beachamp y Childress propusieron la aplicación de determinados estándar* que, procedentes del ámbito judicial, se pudiesen aplicar a la toma de decisiones subrogadas en el ámbito médico[10]. Se hacía necesario definir los estándar a aplicar en la toma de decisiones médicas sobre pacientes no competentes.

1.2. Los estándar de decisión

La *bioética de los principios* señaló cuatro estándar a la hora de tomar decisiones médicas[11]:

- El respeto por la *autonomía del paciente* se aplica a las decisiones voluntarias de sujetos adultos, legalmente competentes e informados, que hacen sus propias elecciones sobre su bienestar siempre que ello no dañe, o viole, los derechos de otros.
- *Las directivas anticipadas* o testamentos vitales. Las personas competentes pueden redactar directivas anticipadas sobre sus tratamientos o expresar verbalmente cuál sería voluntad en el caso que quedasen incapacitados. Este estándar es también conocido como de *autonomía pura*[12] *o autonomía precedente*[13].
- *El tercer estándar es el de juicio subrogado o sustituto*, que se aplica a un paciente incompetente pero que alguna vez fue capaz de expresar preferencias. Al usar este estándar, la persona que realiza esta elección sustitutiva, elige la opción que cree que la persona hubiese elegido si fuera capaz de hacerlo. Se considera que la familia suele conocer bastante bien a sus miembros y puede predecir las elecciones que éstos hubiesen hecho.
- *El estándar del mejor interés* se aplica a pacientes incompetentes que no han elaborado unas voluntades anticipadas válidas y a los que no se puede aplicar el juicio sustituto. Ya en la primera definición del mejor interés del paciente en el ámbito médico[14] aparecían los factores que se deben tener en cuenta a la hora de asignar un tratamiento buscando el mejor interés del paciente: a saber, el alivio del sufrimiento, la preservación o restauración de las funciones y la calidad y la extensión de la vida prolongada[15].

La persona o personas que tienen que tomar la decisión tienen que identificar el mayor beneficio neto entre las distintas opciones disponibles, asignando diferente peso a los intereses que el paciente tiene en cada opción y restando los riesgos o costes inherentes a cada una de las opciones[16]. Tanto Buchanan y Brock[17] como Beauchamp y Childress insisten en los juicios sobre la calidad de vida (en adelante QL) como parte fundamental de la evaluación del mejor interés del paciente:

> El estándar del mejor interés protege el bienestar de una persona incompetente requiriendo que los subrogados asignen los riesgos y beneficios de diferentes tratamientos y las alternativas a los tratamientos. Es por tanto ineludible un criterio de calidad de vida[18].

9 Cf. Buchanan, A.E., Brock, D.W. Deciding for others: The ethics…, *op. cit.*, 87.

10 Cf. Beauchamp, T.L., Childress, J.F. *Principles of biomedical…, op. cit.*, 136.

11 Cf. Kopelman, L.M. "Children: health care and research Issues", en Post, S.G. (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, Macmillan, New York 1995[3], 387-399, 389-390; Buchanan, A.E.; Brock, D.W. *Deciding for others: The ethics…, op. cit.*, 87-151; Beauchamp, T.L., Childress, J.F. *Principles of biomedical…, op. cit.,* 135-140.

12 Cf. Beauchamp, T.L., Childress, J.F. *Principles of biomedical…, op. cit.,* 137.

13 Cf. Davies, J.K. "The concept of precedent autonomy", *Bioethics* 16 (2002) 114-133.

14 Cf. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Behavioral Research, *Making health care…, op. cit.,* 180.

15 Cf. Idem. En ésta definición ya se establece una relación entre el estándar del mejor interés y la evaluación de la calidad de vida (QL) del paciente.

16 Buchanan, A.E., Brock, D.W. *Deciding for others: The ethics…, op. cit.,* 123; Beauchamp, T.L., Childress, J.F., *Principles of biomedical…, op. cit.,* 138.

17 Cf. Buchanan, A.E., Brock, D.W. Deciding for others: The ethics…, *op. cit.,* 123.

18 Beauchamp, T.L., Childress, J.F., *Principles of biomedical…, op. cit.,* 138.

Como veremos el problema se planteará al aplicar el estándar del mejor interés a los niños: ¿cómo podemos saber cuál es el valor que da un niño a su propia vida?

1.3. La competencia en pediatría

En pediatría existe la tendencia a reconocer que a medida que los menores van siendo más maduros va creciendo, también, su autonomía[19] y se asume la figura, un tanto contradictoria, del "menor maduro"[20], estableciéndose diversos grados de competencia según la edad (Tabla 2). La tendencia en el caso de menores "competentes", es la de respetar la autonomía del menor en el ámbito de las decisiones médicas y excluir a los padres de la mayoría de las decisiones médicas sobre sus hijos[21].

¿Qué ocurre en los casos de los menores incompetentes? En el caso de la bioética pediátrica neonatal, o de menores no competentes, el único estándar a aplicar ha sido el del mejor interés del paciente, es decir el del mejor interés del niño (en adelante BIC)[22]. El BIC es, por tanto, el único estándar a aplicar en la bioética pediátrica para menores de 9 años[23]. ¿Pero qué significa realmente el BIC? ¿Cuál es su origen? ¿Cómo ha sido aplicado en la bioética pediátrica y cuáles son sus principales límites?

2. El BIC en el ámbito jurídico[24]

El *mejor interés* o el *mejor interés del niño* es una doctrina que aparece en la jurisprudencia para determinar un amplio rango de temas relacionados cuestiones que surgían tras el divorcio o la separación de los padres de los niños, la adopción de niños huérfanos, la explotación infantil o la criminalidad juvenil[25]. El *mejor interés del niño* es un aspecto de la *patria potestas*. En los Estados Unidos la doctrina del BIC reemplazó, en los años

Tabla 2. Nivel de competencia en pediatría según edades

Grado de competencia	D.W. Brock	R.B. Miller
Se considera al menor competente para tomar decisiones autónomas. Si hay dudas lo que habría que probar es que es incompetente.	A partir de los 14-15 años.	A partir de los 15 años.
Se considera al menor incompetente pero que éste juicio puede ser rebatido según cada caso concreto. Se considera que el grado de competencia será mayor a medida que aumente la edad. A mayor edad mayor grado de competencia.	Entre los 9 y los 14 años.	Entre los 11 y los 14 años.
Se considera al menor incompetente sin posibilidad de rebatir este juicio. Tendrá que ser informado del tratamiento que va a recibir de manera apropiada a su edad y capacidades.	Menos de 9 años.	Menos de 11 años.

19 Cf. Brock, D.W. "Children's competence for health care decision-making", en Kopelman, L.M., Moskop, J.C. (eds.), *Children and health care: moral and social issues*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht, (Netherlands) 1989, 181-212, 181; American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics, "Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice", *Pediatrics* 95 (1995) 314-317.

20 President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Making health care…, op. cit.,* 170, nota 6; Sigman, G.S., O'Connor, C. "Exploration for physicians of the mature minor doctrine", *The Journal of Pediatrics* 119 (1991) 520-525; American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics, "Informed consent, parental permission…", *op. cit.,* 316.

21 Cf. Ross, L.F. "Health care decisionmaking by children is it in their best interest?", *Hastings Center Report* 27 (1997) 41-45.

22 La expresión "el mejor interés del niño" (en inglés "*the best interest of the child*") surge como estándar en el ámbito jurídico en los procesos de separación y adopción, y pasa después al ámbito médico a través de las sentencias de los juicios sobre no iniciar, iniciar o suspender los tratamientos médicos en neonatología.

23 Beauchamp, T.L., Childress, J.F. *Principles of biomedical…, op. cit*., 138.

24 Para un recorrido histórico de la introducción del estándar del mejor interés en la jurisprudencia americana Cf. Kohm, L.M. "Tracing the foundations of the best interests of the child standard in american jurisprudence", *Journal of Law and Family Studies* 10 (2008) 337-376.

25 Cf. Ibid., 336-353.

1960s[26], a la *Tender Years Doctrine*[27]*. La introducción del BIC implicaba que, en aquellos procesos de divorcio o la disolución del matrimonio según la ley común o una unión civil, los juzgados de familia están llamados a evaluar* cuál es el mejor interés de cada uno de los niños de estas uniones:

> … la investigación tiene un carácter esencialmente objetivo y las decisiones son tomadas no por sino en nombre del niño […] el análisis del mejor interés, al igual que la doctrina del juicio sustituto, requiere que la corte se centre en los diversos factores que son únicos para la situación del individuo sobre el que se debe actuar.[28]

Se trata por tanto de evaluar la situación individual de cada niño. En la aplicación del BIC, por parte de los tribunales, tuvo una gran influencia una trilogía de libros publicados en la década de los 70s y mediados de los 80s por Joseph Goldstein, Albert J. Solnit, Sonja Goldstein y Anna Freud[29]. Los tres libros señalan la importancia de minimizar la intrusión de la legislación sobre las relaciones del niño con sus cuidadores primarios, dejando bastante claro que la prioridad es la de salvaguardar la continuidad psicológica de la relación padres-hijo. Concretamente, en el segundo libro, los autores analizan el caso en el que los padres, en contra de la opinión de los agentes sanitarios, rechazan los tratamientos que puedan salvar la vida de su hijo[30]. Los autores establecen tres condiciones rigurosas que se tienen que dar para que el Estado pueda intervenir:

1. Que diversos médicos expertos estén de acuerdo en que el tratamiento no es experimental y es apropiado para el niño.
2. Que la negación del tratamiento pueda tener como resultado la muerte del niño.
3. Que el resultado previsto del tratamiento es el que la Sociedad querría para cualquier niño: una oportunidad para una vida normal, un crecimiento saludable o una vida que valga la pena[31].

Desde estos presupuestos, los autores se posicionan a favor de la autonomía de los padres, a la hora rechazar los tratamientos médicos, y en contra de la intervención del Estado[32]. La aplicación del BIC en la legislación americana[33], y especialmente, en los casos de padres que rechazan los tratamientos y son denunciados por los médicos, va a venir marcada por dos características: a) la evaluación de las circunstancias individuales, necesaria en la aplicación del estándar, se basará únicamente en la evaluación de la QL del niño[34] presente y futura tras el tratamiento; b) la aplicación del BIC, en los casos

26 Cf. Mason, M.A. *From father's property to children's rights: the history of child custody in the United States,* Columbia University Press, New York 1994, 121-160; Brandes, J.R. "Judging the 'best interests of the child'", *New York Law Journal* 221 (1999) 3, cita *Matter of Lincoln v. Lincoln,* 24 New York 2d 270 (NY, 1960) como el primer caso que utiliza explícitamente el estándar del mejor interés del niño y que revisa la aplicación que se hace en el estado de New York de los factores que influyen en el mejor interés del niño sobre el análisis de la *"totality of circumstances"*. Disponible online en <http://www.brandeslaw.com/child_custody/judging_best_interest.htm> [Consultado: 20/01/2015).

27 La *tender years doctrine* es un principio legal de la *common law* que ha existido en la legislación familiar desde finales del siglo XIX y que daba por supuesto que durante los años "tiernos" de la infancia (referidos normalmente a los menores de 13 años), la madre debería tener la custodia del hijo. Esta doctrina se aplicaba en los procesos de divorcio. La *tender years doctrine* fue reemplazada en la legislación de muchos estados por la doctrina del *mejor interés del niño* en los casos de custodia.

28 *Custody of a Minor*, 379 N.E. 2d 1053 (MA, 1978). En esta sentencia, el Tribunal Supremo del Estado de Massachusetts definió las condiciones para la aplicación del estándar del mejor interés del niño.

29 Cf. Goldstein, J., Freud, A., Solnit, A.J. *Beyond the best interests of the child,* The Free Press, New York 1973; Goldstein, J., Freud, A., Solnit, A.J. *Before the best interests of the child,* The Free Press, New York 1979; Goldstein, J., Freud, A., Solnit, A.J.; Goldstein, S. *In the best intesrests of the child,* The Free Press, New York 1986. Los tres libros fueron reunidos en un solo volumen: Goldstein, J., Solnit, A.J., Goldstein, S., Freud, A. *The best interests of the child. The least detrimental alternative,* The Free Press, New York 1996.

30 Cf. Goldstein, J., Freud, A., Solnit, A.J. *Before the best interests…, op. cit.,* 91-110.

31 En inglés la expresión es: "a chance for a normal, healthy growth or a life worth living". Los propios autores reconocen que la expresión una *vida que vale la pena* y *una vida relativamente normal con un saludable crecimiento* son términos muy personales. Además subrayan que no hay un consenso social sobre lo "correcto", o no, de elegir siempre la "vida" o de preferir siempre el resultado del tratamiento recomendado sobre el resultado que se obtiene del rechazo a dicho tratamiento.

32 Goldstein, J., Freud, A., Solnit, A.J., *Before the best interests…, op. cit.,* 94.

33 Así lo recoge Barbara F. Nordhaus en el prefacio que escribe a Goldstein, J, Solnit, A.J., Goldstein, S., Freud, A. *The best Interests of the child…, op. cit.,* xi.

34 Cf. Beauchamp, T.L., Childress, J.F. *Principles of biomedical…, op. cit.,*138; Buchanan, A.E., Brock, D.W. *Deciding for others: The ethics…, op. cit.,*123; Kopelman, L.M. "Children: health care and…", *op. cit.,* 390-391.

en los que los padres rechazan el tratamiento médico, quedará reducida al respeto a la autonomía de decisión de los padres[35].

3. El BIC en el ámbito médico

El BIC entra en el ámbito médico a través de los servicios de neonatología y, más concretamente, en los procesos de decisión sobre la negación o la suspensión de los *tratamientos de soporte vital* (en adelanteLST)[36]. Dos preguntas van a establecer esta relación: ¿es éticamente justificable limitar potenciales LST en el tratamiento de neonatos? Y, si lo es, ¿quién tiene la autoridad para tomar este tipo de decisiones? Estas preguntas, que surgieron hace cuatro décadas, permanecen todavía como punto central de la bioética pediátrica y neonatal[37]. Durante los años 70s estas cuestiones van a limitarse a la discusión técnica de médicos y algunos eticistas, sin embargo a comienzos de los años 80s saltarán a la luz pública con el caso de "Baby Doe" que va a marcar un antes y un después en la forma de responder a ellas. Se pueden establecer tres etapas en las respuestas a esas dos preguntas[38] que coinciden con tres etapas en el nacimiento y asunción del BIC: a) una primera etapa transcurre *antes de Baby Doe;* b) La definición y *asunción del estándar en el ámbito pediátrico* viene marcada por la etapa "Baby Doe" y la legislación establecida como respuesta, y c) *La consagración del BIC*. El estándar del mejor interés del niño se ha impuesto, sobre todo, a partir de la Convención sobre los Derechos del Niño de Naciones Unidas (1990).

3.1. La prehistoria del BIC

En octubre de 1971 la fundación Joseph P. Kennedy Jr., patrocinó el documental *"Who should survive?: One of the choices on our conscience"* como parte de su Simposio Internacional sobre Derechos Humanos, Retardo Mental e Investigación[39]. El documental era una dramatización del caso real de un niño con síndrome de Down y atresia duodenal, el conocido como "caso del Johns Hopkins"[40], cuyos padres habían decidido no autorizar la cirugía que le salvaría la vida a pesar de las recomendaciones médicas[41]. Este documental abrió el debate público sobre la conveniencia o no de suspender tratamientos que eran considerados normales[42]. Hemos resumido[43] algunas de las aportaciones en función del criterio que aplicaban a la hora de suspender o no los LST, si aceptaban la eutanasia neonatal y quien consideraban que debía ser la persona, o personas, que debían tomar la decisión (Tabla 3).

Algunos autores consideraban que los aspectos ambiguos de los juicios sobre la QL se eliminarían si nos centrásemos en el BIC. Ellos creían que el problema aparecía al comparar la QL de niños discapacitados con niños normales, para después determinar que algunos de los primeros no deben ser tratados porque les falta el potencial para una vida "con sentido" o "una vida que valga la pena vivir". Proponían que, usando el BIC, estos niños no deben ser tratados solamente cuando la gravedad de su condición hace que la alternativa de la muerte

35 Entre los años 70s y principios de los 80s, son varios los casos en los que, ante la denuncia de los médicos, los tribunales dan la razón a los padres y les permiten rechazar los tratamientos que iba a recibir el niño, con el resultado de su muerte. Quizás el más conocido sea el de Baby Doe que analizaremos en éste mismo artículo.

36 Cf. Placencia, F.X., McCullough, L.B. "The history of ethical decision making in neonatal intensive care", *Journal of Intensive Care Medicine* 26 (2011) 368-384.

37 Koogler, T.K. "Ethical issues in the care of the neurologically devastated infant", *Handbook of Clinical Neurology* 118 (2013) 215-224.

38 Seguimos la división establecida en Placencia, F.X., McCullough, L.B. "The history of ethical decision making…", *op. cit.,* 368.

39 Cf. Antommaria, A.M. ""Who should survive?: one of the choices on our conscience": mental retardation and the history of contemporary bioethics", *Kennedy Institute of Ethics Journal* 16 (2006) 205-224.

40 Cf. Jonsen, A. *The birth of bioethics,* Oxford University Press, New York 1998, 245-248. El artículo de Antommaria ha revelado como el llamado "caso del Johns Hopkins" estaba basado en más de un paciente, Cf. Antommaria, A.M. ""Who should survive?: one of the…", *op. cit.,* 206.

41 W. Schumann, *Who Shoul Survive?: One of the Choices of Our Conscience* [16 mm color film]. Hartford, CT. Joseph P. Kennedy Jr, Foundation Film Service, 1971.

42 El procedimiento quirúrgico estaba bien establecido en aquel momento y las tasas de mortalidad se situaban alrededor del 17%. Esto quiere decir que no se podía considerar un procedimiento extraordinario. Cf. Antommaria, A.M. ""Who should survive?: one of the…", *op. cit*., 210.

43 Una descripción detallada del debate aparece en Weir, R.F. *Selective nontreatment of handicapped newborns: Moral dilemmas in neonatal medicine*, Oxford University Press, New York 1986 y también en Placencia, F.X., McCullough, L.B. "The history of ethical decision making…", *op. cit*. 368-384.

Tabla 3. Criterios para la suspensión de tratamientos de soporte vital en neonatología[44]

Autor/Autores	Criterios para suspender los tratamientos de soporte vital	¿Aprueban la eutanasia?	¿Quién toma la decisión?
J. Lorber (médico)	Criterios clínicos estrictos para niños con espina bífida. Objetivo: evitar las vidas profundamente discapacitadas, la institucionalización, la incapacidad para trabajar o casarse.	Solamente pasiva.	Fundamentalmente los médicos con el consentimiento de los padres.
R. Duff - A. Campbell (médicos)	Pobre calidad de vida y excesiva carga para la familia de niños con daños graves en el CNS.	Activa y pasiva.	Médicos y padres juntos.
P. Ramsey (teólogo)	En casos de muerte inminente, imposible de evitar e inhumana.	No.	Ninguna de las partes implicadas.
J. Gustafson (ético)	Cuando están por debajo del umbral de humanidad: capacidad de amar, felicidad, responsabilidades. Cuando se separan de lo "normal".	Pasiva.	Ninguna de las partes implicadas.
F. Ingelfinger (médico)	Dependiendo de las circunstancias de cada caso	No dice nada.	Médicos.
A. Shaw (médico)	Calidad de vida: retraso mental o malformación física severa imposible de corregir. Basándose en las circunstancias de cada caso.	Solamente pasiva.	Padres y médicos juntos, con limitaciones.
R. McCormick (teólogo)	Calidad de vida: basada en la potencialidad para las relaciones humanas. Esta capacidad puede verse disminuida por excesivo sufrimiento, aislamiento o por tensiones económicas en la familia.	Solamente pasiva.	Padres con los médicos.
D. Shurtleff (ético)	Criterios clínicos estrictos para niños con espina bífida. Objetivo evitar tratar "casos sin esperanza o gravosos".	No dice nada.	Médicos con el consentimiento de los padres.
J. Fletcher (ético)	Cuando la muerte es deseable, basándose en la deformidad y/o el sufrimiento.	Solamente pasiva.	Médicos y padres juntos.
J. Robertson (abogado) y N. Fost (médico)	Solamente posible con un cambio en la legislación o con el uso de "criterios de autoridad" que pudiesen ser aplicados a un limitado grupo de niños.	Ninguna sin sanción legal.	Ninguna de las partes implicadas.
H.T. Engelhardt (filósofo)	El BIC, considerando al niño persona en su sentido social.	Activa y pasiva.	Los padres tienen un protagonismo especial en la toma de decisiones.
D. Smith (filosofo)	El BIC. Difícil de aplicar porque puede convertirse en un estándar vitalista.	Activa y pasiva.	Los médicos sin tener en cuenta otros intereses.
R. Coburn (filósofo)	Aplicando el BIC siguiendo el planteamiento de la elección hipotética de Rawls.	Activa y pasiva.	Un adulto, que puede ser el médico o sus padres.

sea preferible a la de seguir viviendo, es decir, cuando el BIC es no seguir viviendo[45]. El más conocido de estos autores es *Tristam H. Engelhardt*, quién señala como aspecto fundamental el *status* moral del niño. Por ello amplia el concepto de persona de Tooly de manera que se pueda identificar a la persona por su *sentido social*. Para Engelhardt es más beneficioso aplicar el concepto social de personas a los niños que seguir considerándolos no personas[46], y defiende que es preferible justificar la negación o

44 2 Elaborada y modificada a partir de la tabla que aparece en Placencia, F.X., McCullough, L.B. "The history of ethical decision making…", op. cit., 373. Para una revisión completa de la problemática específica del no tratamiento selectivo de neonatos Cf. Weir, R.F. *Selective nontreatment of handicapped newborns…, op. cit.,* 59-187.

45 Cf. Weir, R.F. Selective nontreatment of handicapped newborns…, *op. cit*., 171.

46 Cf. Engelhardt, H.T. Jr. "Viability, abortion, and the difference between a fetus and an infant", *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 116 (1973) 429-434; Engelhardt, H.T.Jr. "Bioethics and the process of embodiment", *Perspectives in Biology and Medicine* 18 (1975) 486-500.

retirada de los LST a los neonatos en relación a su mejor interés que en base a los pronósticos sobre su futura QL. Desde el BIC, Engelhardt subraya el protagonismo de los padres[47] (personas en sentido estricto) en las decisiones de retirada de los LST de su hijo (persona sólo en sentido social) en los casos en los que se produzca el daño de continuar existiendo[48]. Además, acepta adelantar la muerte del niño intencionalmente siempre que se busque el BIC.

Como hemos podido ver, antes de Baby Doe los médicos estaban suspendiendo los LST en neonatología, y algunos lo justificaban en función del BIC. La regla general de estos autores era el rechazo del vitalismo[49]. Sin embargo les faltaban tres aspectos para llegar a un acuerdo: el primero se refería a los criterios éticos invocados para justificar la limitación de los LST. En la mayoría de autores eran simples aserciones que no estaban explicadas y que, en muchos casos, eran incompatibles. El segundo elemento que faltaba era la cooperación entre los médicos, por un lado, y los éticos/filósofos, por otro. Y, por último, existían también desacuerdos entre la naturaleza y objetivo de la autoridad en el proceso de decisión, desde los que abogaban por un control casi total por parte de los médicos, por ejemplo Ingelfinger, a los que defendían un control casi completo por parte de los padres, como por ejemplo Duff-Campbell.

3.2. La asunción del BIC como estándar pediátrico

3.2.1. El caso Baby Doe[50]

El 9 de abril de 1982 nacía en Bloomington, Indiana, Baby Doe. Era un niño diagnosticado con Síndrome de Down y una fístula traqueoesofágica con atresia esofágica, una anomalía fatal si no se reparaba. Los médicos que cuidaban al niño no llegaron a un acuerdo sobre que tratamiento recomendar a los padres. La opciones eran dos: o trasladarlo a otro hospital para llevar a cabo la cirugía reparadora o dejarlo en el hospital y darle los cuidados de confort hasta que muriese. Los padres eligieron quedarse, y la administración del hospital solicitó a la autoridad legal que forzase la intervención quirúrgica. La sentencia dio el veredicto el 10 de abril dando la razón a los padres y designando al Departamento de Salud de la ciudad de Monroe como tutor *ad litem*, que declinó la apelación. Los fiscales de la ciudad iniciaron los tramites para que el tribunal supremo de Indiana los nombrase tutores. El 14 de abril el fiscal jefe fue nombrado tutor pero, antes de que pudiese viajar a Washington para apelar directamente al Tribunal Supremo de los Estados Unidos, Baby Doe murió. El fiscal decidió no iniciar acciones legales contra los padres porque su decisión había sido apoyada por un tribunal[51].

En respuesta directa al caso Baby Doe, la Administración Reagan elaboró una serie de reglas basándose en la sección 504 de la *Rehabilitation Act* de 1973 que prohibía la discriminación de individuos discapacitados. El objetivo era asegurar que todos los recién nacidos recibieran los LST sin tener en cuenta el criterio de la QL. Estos reglamentos obligaban a aplicar el máximo tratamiento a todos los niños, excepto en los casos en los que el niño estaba en estado de coma irreversible o el tratamiento simplemente prolongara la agonía. Progresivamente se fueron tomando varias medidas (Tabla 4). A partir de estas medidas se elaboraron las primeras reglas Baby Doe que, junto con las anteriores disposiciones, añadían dos cambios importantes: a) daban un nuevo papel a las agencias estatales encargadas de la protección de menores; b) la nueva regulación enfatizaba que la Sección 504 aplicaba solamente a recién nacidos que pudiesen beneficiarse del tratamiento y no a recién nacidos enfermos terminales y ni a niños para los que el tratamiento fuese fútil.

La batalla contra las nuevas normas se planteó en los tribunales. La Asociación Americana de Pediatría

47 La visión de Engelhardt reclama que la estimación del BIC la tienen que hacer los padres o que, al menos a la hora de calcular la relación costes/beneficios, se tengan en cuenta los costes que va a tener para la familia la supervivencia del niño. Cf. Engelhardt, .T. Jr. "Taking the family seriosly: Beyond best interests", en Kopelman, L.M., Moskop, J.C. (eds.), *Children and Health Care: Moral and Social Issues*, Kluwer Academic Publisher, Dordrecht (Netherlands) 1989, 231-236. Cuando el BIC quede en manos de los médicos, Engelhardt propone ir "más allá" del mejor interés.

48 En inglés: the injury of continued existence.

49 Cf. Placencia, F.X., McCullough, L.B. "The history of ethical decision making…", *op. cit.,* 373.

50 Datos y fechas del caso Baby Doe tomados de Weir, R.F. *Selective nontreatment of handicapped newborns…, op. cit.,* 127-142, Placencia, F.X., McCullough, L.B. "The history of ethical decision making…", *op. cit.,* 374-377, y Moss, K. "The 'Baby Doe' legislation: its rise and fall", *Policy Studies Journal* 15 (1987) 629-651.

51 Cf. Cushing, M. "Whose best interest? Parents vs. child rights", *The American Journal of Nursing* 82 (1982) 313-314.

Tabla 4. Cronología de las Baby Doe Rules

Fecha	Institución	Decisión tomada
30 Abril 1982	Administración Reagan	Pide al Secretario del DHHS, que informe a todos los servicios sanitarios que la Sección 504 de la Rehabilitation Act de 1973 establece que: *"Ninguna persona calificada como discapacitada… será, por la sola razón de su discapacidad, excluida de la participación en, negados los beneficios de, u objeto de discriminación en ningún programa o actividad que esté recibiendo fondos federales de financiación…".*
18 Mayo 1982	DHHS	Notifica a los hospitales que recibían fondos estatales que la Sección 504 de la Rehabilitation Act de 1973 prohíbe discriminar en función de la discapacidad, y prohíbe la discriminación médica contra los niños discapacitados.
21 Junio 1982	AAP	Oposición a la notificación. La AAP entró así en el debate y estableció el BIC como la guía de la Academia en la ética de la toma de decisiones.
7 Marzo 1983	Administración Reagan	Emitió unas primeras medidas que obligaban a todos los hospitales que recibiesen fondos públicos a colocar carteles visibles recogiendo sustancialmente lo comunicado el 18 de mayo de 1982. Se establecía un servicio telefónico gratuito de 24 horas para realizar denuncias. Se creaban los equipos "Baby Doe Squad" para investigar las denuncias por no-tratamiento discriminatorio.
21 Marzo 1983	AAP, AMA y otros	Presentaron una apelación para que se detuviese la implantación de estas primeras medidas.
14 Abril 1983	Corte del Distrito	Dictaminó sentencia que dejaba en suspenso la regulación alegando defecto de forma. La administración Reagan apeló la decisión del Juez Gesell.
27 Junio 1983	Administración Reagan	**Primeras Baby Doe Rules.** Un conjunto de regulaciones que entrarían en vigor después del periodo reglamentario de comentarios de las partes (para evitar los defectos de forma). Recogían lo ya planteado con dos cambios: a) que cada estado debería proveer de procedimientos dirigidos a prevenir las negligencias sobre niños discapacitados a través de las agencias estatales de protección de menores, b) se enfatizaba que la Sección 504 aplicaba solamente a recién nacidos que pudiesen beneficiarse del tratamiento y no a recién nacidos enfermos terminales y otro niños para los que el tratamiento fuese fútil.
11 octubre 1983	Caso Baby Jane Doe	Nace en Long Island una niña con espina bífida, hidrocefalia, microcefalia y tronco cerebral malformado. Los padres rechazaron la autorización para la cirugía; un pro-life anónimo denunció y el problema del no tratamiento selectivo volvía a saltar a la opinión pública. La Corte Suprema de Apelación del estado de Nueva York rechazó intervenir en la decisión de los padres. El departamento de justicia apeló a la Corte del Distrito Federal para que forzase al hospital a entregar el historial médico para verificar si Baby Jane Doe había sido discriminada por su discapacidad.
17 Noviembre 1983	Corte del Distrito de New York	Se denegaba al gobierno el acceso al historial clínico, comentando que la decisión de los padres fue razonable "basada tanto en la consideración de las opciones médicas disponibles como en una genuina preocupación por el mejor interés del niño". La administración Reagan apeló, y el Tribunal de Segunda Instancia apoyó el fallo del tribunal inferior, razonando que el Congreso nunca entendió la Sección 504 de la Rehabilitation Act se pudiese aplicar a las decisiones de tratamientos que implicaban recién nacidos discapacitados.
12 enero 1984	Administración Reagan	**Segundas Baby Doe Rules.** Básicamente mantiene las condiciones de las primeras reemplazando lo grupos de investigación por comités voluntarios que revisasen el tratamiento de los niños (ICRCs) en los hospitales (semejantes a los comités de ética médica propuestos anteriormente por la AAP).
Mayo 1984	Corte del Distrito	Declara las primeras Baby Doe Rules inválidas, respondiendo a la apelación de la Asociación Americana de Hospitales. La sentencia fue confirmada por el Tribunal de Apelación en segunda instancia, basándose en las decisiones previas del caso Baby Jane Doe. Se dejaban sin aplicación las primeras Baby Doe Rules.
9 junio 1986	Tribunal Supremo	Concluye que las primeras Baby Doe Rules no estaban autorizadas por la Sección 504 (Bowen v. American Hospital Association, 1986).

(en adelante AAP), la Asociación Médica Americana (en adelante AMA) y otros grupos presentaron apelaciones contra las primeras medidas. La Asociación Americana de Hospitales denunció las primeras Baby Doe Rules por la actuación del gobierno ante el caso Baby Jane Doe[52]. Tanto las medidas iniciales como las primeras Baby Doe Rules quedaron suspendidas en los juzgados, forzando a la Administración Reagan a la elaboración de unas nuevas Baby Doe Rules, que básicamente repetían los anteriores contenidos y reemplazaban los grupos de investigación por comités voluntarios, semejantes a los propuestos anteriormente por la AAP[53].

Además la Administración Reagan promovió la elaboración de una ley que protegiese el tratamiento de los niños discapacitados. A principios de 1984 la enmienda de la Child Abuse Prevention and Treatment Act entraba en el congreso (conocida como la enmienda Baby Doe). En febrero del mismo año se debatía incluir la suspensión de los LST y de la nutrición en los discapacitados dentro de la definición de abusos a niños. El congreso aprobó la enmienda. En julio de 1984, el Senado aprobó una versión revisada de la que previamente había aprobado el congreso y así la enmienda "Baby Doe" quedó convertida en ley[54].

3.2.2. El BIC como estándar pediátrico

En el debate abierto por el caso Baby Doe entraron muy pronto tanto la AAP como la President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research.

a) El 21 de marzo de 1983 la President's Commission, publicó el esperado informe *Deciding to forego life-sustaining treatment*. La comisión establecía en este informe dos principios en la toma de decisiones sobre niños. El primero imponía que las decisiones sobre los LST deberían basarse, en última instancia, en el BIC. Todo tratamiento "médicamente beneficioso" debería ser administrado, pero establecían que "el concepto de beneficio hace referencia al contexto de los tratamientos presentes y futuros del niño" [55] y, por lo tanto, el tratamiento visto como fútil no debería ser solicitado. En el segundo principio se determinaba que los padres deberían ser quienes tomasen las decisiones de manera subrogada por sus hijos, excepto cuando sus decisiones fuesen claramente contrarias al BIC. Los médicos, y posteriormente el sistema judicial, deberían estar atentos a intervenir para asegurar que se llevase a cabo el BIC[56]. La comisión recomendaba la creación de "comités éticos" en los hospitales pediátricos[57].
b) *Los documentos de la Asociación Americana de Pediatría en los 80s*. En octubre de 1983 el Comité de Bioética de la AAP publicaba por primera vez su posición a través del documento "*Treatment of critically ill newborns*"[58]. *El Comité establecía que para los pacientes en peligro inminente de muerte, o con un daño tan severo que solamente "mantenía la función biológica", no había controversia: era apropiado suspender los LST. Sin embargo, para niños cuyo pronóstico a largo*

52 Ver Tabla 4. Cronología de las Baby Doe Rules.

53 Cf. Ibid., 634.

54 Los problemas de implantación de las Baby Doe Rules fueron diversos. En primer lugar aparecían como irracionales ya que la noción comúnmente extendida es que los padres, no el Estado, son los que tienen que tomar las decisiones sobre sus hijos. En segundo lugar, la resistencia de las asociaciones médicas hacía que los médicos pensasen que la ley no afectaba a los criterios del deseo de la familia o a la QL. En tercer lugar, nunca se llevaron a cabo sanciones contra los infractores. En cuarto lugar, la implantación dependía de la coordinación de diversos actores como comités éticos, agencias estatales de protección del menor, gobierno federal, etc. Y, por último, los recursos asignados eran mínimos y no permitían un seguimiento adecuado de la implantación de las diferentes regulaciones. Con este estado de cosas, los médicos podían seguir justificando sus decisiones de no tratar selectivamente a niños gravemente enfermos teniendo que hacer muy pocos cambios en su práctica clínica, por ej. que el caso fuese revisado por el comité ético del hospital pediátrico. Cf. Lund, N., "Infanticide, physicians and the law:…", *op. cit.,* 26-29; Moss, K., "The 'Baby Doe' legislation:…", *op. cit.,* 640-647.

55 President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Defining death: A report on the medical, legal, and ethical problems in the Determination of death, U.S.*, Goverment Print Office, Washington, D.C. 1981, 7.

56 Cf. Ibid., 6-8.

57 Cf. Ibid., 227.

58 En el menos de un año la AAP publicó tres documentos en los que la asociación exponía sus directivas para el tratamiento de niños críticos recién nacidos, de niños discapacitados y para la creación de los Comités de Bioética Pediátrica. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics, "Treatment of critically ill newborns…", *op. cit*., 565-566; American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics, "Principles of treatment of disabled infants", *Pediatrics* 73 (1984) 559-560; American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics, "American Academy of Pediatrics Infant Bioethics Task Force and Consultants: Guidelines for infant bioethics committees", *Pediatrics* 74 (1984) 306-310.

plazo fuese desconocido o con unas condiciones, como las de los síndrome de Down, que tienen la esperanza de una vida buena, pero cuyos padres sin embargo habían pedido no iniciar los LST, el Comité no pudo llegar a un consenso claro sobre que decidir. A pesar de ello, establecieron cuatro principios básicos que podían ayudar en la toma de decisiones. El primero de ellos fue el de establecer, como principal, el BIC al señalar que la obligación primera del médico es con el niño y que la suspensión de los LST estaba justificada "solamente si esa decisión sirve los intereses del paciente" [59], y no por el bienestar psicológico y social de la familia. Los intereses de la familia solo juegan un papel significativo cuando el pronóstico del niño incluye una vida dominada por el sufrimiento. Para ayudar a la toma de decisiones, el Comité asume la recomendación de la Presindent's Commission haciendo una llamada a la creación de comités bioéticos para la revisión de los casos.

3.2.3. Las respuestas a las Baby Doe Rules

Tras la promulgación de las Baby Doe Rules, numerosos artículos procedentes del filósofos y éticos invadieron las publicaciones médicas. Carson Strong escribió dos artículos, el primero de ellos en 1983[60] y el segundo en 1984[61]. En estos artículos apoyaba claramente el BIC tal como lo definían la President's Commission y la AAP. Artículos escritos por Ragatz y Ellison[62], John Arras[63], Reich[64], Caplan[65], Walters[66], y otros[67], aunque con las esperadas restricciones y añadidos, se unieron alrededor del BIC como el estándar sobre el que deberían basarse las decisiones sobre suspender los LST. Además, de manera unánime, se rechazaba el principio vitalista que estaba detrás de las Baby Doe Rules.

Una autora que criticó abiertamente las Baby Doe Rules fue Loretta Kopelman[68]. Kopelman llevó a cabo una encuesta para conocer la comprensión y las reacciones de los neonatólogos frente a las segundas Baby Doe Rules, demostrando que las mismas razones que la Corte Suprema había encontrado para rechazar las primeras Baby Doe Rules eran las que encontraban los neonatólogos para rechazar las segundas Baby Doe Rules. Las consideraban innecesarias porque ignoraban el papel del consentimiento paterno, agotaban los escasos recursos, establecían criterios problemáticos a la hora de no iniciar los tratamientos, buscaban cambiar los estándar de tratamiento y minaban el BIC. Kopelman defendía que el mismo razonamiento empleado por la Corte Suprema, para rechazar las primeras Baby Doe Rules, se podría aplicar a las segundas.

Al intentar crear una política federal que pusiese fin a la indiferencia en la atención de niños discapacitados por parte de los padres y de los médicos, el Congreso y la administración Reagan optaron por proponer una lectura *vitalista* del estándar del BIC. Sin embargo, al igual que con las normas Baby Doe, las enmiendas Baby Doe nunca se vieron impulsadas. Al contrario, los médicos, la AAP, los bioéticos, la President's Commission e incluso la Corte Suprema se unieron en torno a una interpretación *no vitalista* del BIC[69] (Tabla 5).

59 American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics, "Principles of treatment of disabled …", *op. cit.,* 56. La AAP se convertía así en la primera asociación médica que defendía la aplicación del BIC como estándar para la toma de decisiones en pediatría.

60 Cf. Strong, C. "The tiniest newborns", *The Hastings Center Report* 13 (1983) 14-19.

61 Cf. Strong, C. "The neonatologist's duty to patient and parents", *The Hastings Center Report* 14 (1984) 10-16.

62 Cf. Ragatz, S.C., Ellison, P.H. "Decisions to withdraw life support in the neonatal intensive care unit", *Clinical Pediatrics* 22 (1983) 729-735.

63 Cf. Arras, J.D. "Toward an ethic of ambiguity", *The Hastings Center Report* 14 (1984) 25-33.

64 Cf. Reich, W.T. "Caring for life in the first of it: Moral paradigms for perinatal and neonatal ethics", *Seminars in Perinatology* 11 (1987) 279-287.

65 Cf. Caplan, A., Cohen, C.B. "Imperiled newborns", *The Hastings Center Report* 17 (1987) 5-32.

66 Cf. Walters, J.W. "Approaches to ethical decision making in the neonatal intensive care unit", *American Journal of Diseases of Children* 142 (1988) 825-830.

67 Entre ellos se encontraba Peter Singer. Cf. P. Singer, "Sanctity of life or quality of life?", *Pediatrics* 72 (1983) 128-129.

68 Cf. Kopelman, L.M., Irons, T.G., Kopelman, A.E. "Neonatologists judge the "Baby Doe" regulations", *The New England Journal of Medicine* 318 (1988) 677-683. Una tabla resumen con los resultados obtenidos en esta encuesta se pueden encontrar en Kopelman, L.M., "Rejecting the Baby Doe rules and defending a "negative" analysis of the Best Interests Standard", *The Journal of Medicine and Philosophy* 30 (2005) 331-352, 336.

69 Cf. Lund, N. "Infanticide, physicians and the law:…", *op. cit.,* 15. El propio R. Reagan escribió "…the real issue is whether

Tabla 5. El estándar del mejor interés del niño después de las Baby Doe Rules

Autor/autores	Criterios para suspender los LST	¿Eutanasia?	¿Quién toma la decisión?
Baby Doe Rules	Tratamiento de todos los niños excepto: - si está en estado de coma crónico e irreversible - si el tratamiento se considera fútil en términos de supervivencia - si el pronóstico es de virtual futilidad o el tratamiento en tales circunstancias sería inhumano.	Ni pasiva, ni activa.	Médicos y padres. Si hay un problema el Comité Ético.
President's Commission for the study of ethical problems in medicine …	El BIC a través de una decisión subrogada.	Solamente pasiva.	Padres. Los médicos (y/o el Estado) sólo cuando la decisión sea contraria al mejor interés del niño.
E. Koop	Aboga por el tratamiento de todos los niños. Rechaza la utilización de los criterios basados en la QL.	No acepta ni activa ni pasiva.	Médicos.
Asociación Americana de Pediatría	Si continuar con LST va contra el BIC.	Solamente pasiva.	Médicos con el permiso de los padres.
C. Strong	En el caso de niños con muy bajo peso al nacer, el tratamiento debería continuar hasta que los datos indiquen que la continuación de la vida no da mayor beneficio al niño.	Solamente pasiva.	Médicos con autorización de los padres.
S.C. Ragatz y P.H. Ellison	En el caso de niños con daños cerebrales graves y que mantenían soporte respiratorio. Se evalúa la retirada del soporte respiratorio a través de realización de pruebas para evaluar el daño cerebral (electro encefalograma) y estimación de la futura QL.	Solamente pasiva.	Los médicos con autorización de los padres.
J.D. Arras	Reconoce los límites del BIC y aboga por el uso del estándar del potencial relacional: suspensión de tratamientos a los niños con graves deficiencias que les impidan tener conciencia de sí mismos y relacionarse con los demás.	Solamente pasiva.	Padres con los médicos.
W.T. Reich	El BIC no se puede llevar a cabo desde una ética de los derechos o de los principios sino desde una ética experiencial en pediatría (valores y virtudes).	No lo plantea.	Médicos virtuosos con los padres.
A. Caplan	Se centra en clarificar que no hay diferencia moral entre no iniciar y suspender un tratamiento.	Solamente la pasiva y rechaza la activa.	Médicos con los padres.
J.W. Walters	Defiende el estándar de proximidad a la personalidad que se apoya sobre los estándar de QL, autonomía paterna, BIC y personalidad.	Solamente pasiva.	Padres con los médicos.
R.F. Weir	Centrados en el BIC, se deben combinar beneficencia y no maleficencia, especialmente *primun non nocere*. A partir de aquí establece un método de selección primaria a partir de categorías diagnóstica y un método de selección secundaria a partir de la distinción entre tratamientos ordinarios y extraordinarios.	Pasiva y, en determinados casos, activa.	Padres y médicos. En caso de desacuerdo iría al Comité Ético y de ahí al Juzgado.
A. Buchanan -D. Brock	El único estándar a aplicar a menores no competentes es el BIC. Son imprescindibles los juicios de QL. Dificultad a la hora de establecer los intereses del niño, determinar cuál es su mejor interés y la relación con los intereses de los otros.	Solamente pasiva.	Padres y los médicos, siempre que los padres lo hagan en función del interés del niño y no de su propio interés.
L.M. Kopelman	El BIC.	Solamente pasiva.	Padres con los médicos.

Dado que no había un consenso claro sobre como y quien debería definir el BIC, la comunidad médica se centró en desarrollar protocolos para determinar a que niños estaría justificado mantener los LST según ese estándar, y en la creación de mecanismos propios, a través de los comités de bioética del hospital, que facilitasen la toma de decisiones. El BIC, unido a las consideraciones sobre la QL, se convertía en el estándar que permitía no iniciar o suspender los LST. Al final de la era Baby Doe todos coincidían en afirmar que las dos cuestiones centrales, si se deben negar o retirar los LST a niños gravemente enfermos y quién debía tomar esa decisión, deberían responderse sobre la base del BIC[70].

3.3. La consagración del BIC

3.3.1. La Convención sobre los Derechos del Niño

La Convención sobre los Derechos del Niño (en adelante CRC) fue adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General de Naciones Unidas el 20 de septiembre de 1989, entrando en vigor el 20 de septiembre de 1990. En ese documento, las Naciones Unidas sancionan el BIC como el estándar más importante[71] y supremo, en todas aquellas acciones y decisiones referidas a los niños. En algunos casos el BIC es el único estándar que la CRC considera que debe ser tenido en cuenta, por ejemplo: en el art. 9.1 al establecer el derecho del niño a la protección y a la custodia[72], en el art. 9.3 al hablar de la necesidad de continuar en contacto con uno o con ambos padres, en caso de separación, excepto si es contrario al BIC[73], en el art. 21 al reconocer y permitirse el sistema de adopción siempre que se asegure que la consideración suprema la tiene el BIC[74].

Para nuestro estudio nos interesa la referencia que se hace en el artículo 18 apartado 1 al hablar de la toma de decisiones por parte de los padres. El texto en español dice lo siguiente:

> Los Estados firmantes pondrán el máximo empeño en garantizar el reconocimiento del principio de que ambos padres tienen obligaciones comunes en lo que respecta a la crianza y el desarrollo del niño. Incumbirá a los padres o, en su caso, a los representantes legales la responsabilidad primordial de la crianza y el desarrollo del niño. Su preocupación fundamental será el interés superior del niño[75].

La obligación de hacer todo lo que es el BIC está limitada solamente por los recursos "disponibles" en una sociedad (art. 4 y art. 27.3). Por lo tanto, el Convenio es implacable al requerir que los padres y los Estados hagan lo que es mejor para el niño[76]. La obligatoriedad del BIC parece basarse en una visión de derechos de los niños contra la sociedad y sus padres/tutores. La Con-

to affirm and protect the sanctity of all human life, or to embrace a social ethic where some human lives are valued and others are not. As a nation we must choose between the 'sanctity of life ethic' and the 'quality of life ethic'", en Reagan, R. "Abortion and the conscience of the nation", en Butler, J.D., Walbert, D.F. (eds.), *Abortion, medicine and law*, Pacts on File Publications, New York 1986³, 352-358, 355, citado por Kopelman, L.M. "Rejecting the Baby Doe rules…", *op. cit.,* 340.

70 Cf. Placencia, F.X., McCullough, L.B. "The history of ethical decision making…", *op. cit.,* 377.

71 El documento en lengua española de la Convención no utiliza la expresión "mejor interés del niño" sino "el interés superior del niño". Por eso citamos la versión inglesa que en el art. 3.1 se puede leer: "In all actions concerning children, whether undertaken by public or private social welfare institutions, courts of law, administrative authorities or legislative bodies, the best interests of the child shall be a primary consideration".

72 CRC, art. 9.1 "States Parties shall ensure that a child shall not be separated from his or her parents against their will, except when competent authorities subject to judicial review determine, in accordance with applicable law and procedures, that such separation is necessary for the best interests of the child. Such determination may be necessary in a particular case such as one involving abuse or neglect of the child by the parents, or one where the parents are living separately and a decision must be made as to the child's place of residence".

73 CRC, art. 9.3 "States Parties shall respect the right of the child who is separated from one or both parents to maintain personal relations and direct contact with both parents on a regular basis, except if it is contrary to the child's best interests".

74 CRC, art. 21 "States Parties that recognize and/or permit the system of adoption shall ensure that the best interests of the child shall be the paramount consideration…".

75 CRC, art. 18.1 "States Parties shall use their best efforts to ensure recognition of the principle that both parents have common responsibilities for the upbringing and development of the child. Parents or, as the case may be, legal guardians, have the primary responsibility for the upbringing and development of the child. The best interests of the child will be their basic concern".

76 Esta visión absoluta del mejor interés del niño no aparece en los documentos del Comité de bioética de la AAP donde se reconoce la necesidad de interpretar el estándar, se asume que los padres son los que tienen autoridad para tomar decisiones y se intenta que el recurso a los jueces, para ir contra decisiones paternas, se limite a aquellos casos donde se ve claramente una actitud negligente o abusiva por parte de los padres. Cf. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics, "Informed consent, parental permission…", *op. cit.,* 315.

vención no reconoce el papel de los padres a la hora de determinar cuál es el BIC, sino que parece delegar en última instancia en la autoridad y en la responsabilidad de los Estados este cometido. La autoridad parental es re-conceptualizada en la toma de decisiones pediátricas para dar prioridad a la propia autodeterminación, autorrealización y potencial autonomía del niño[77]. Se reduce así el papel de los padres a actuar, en las decisiones médicas, como simples custodios del BIC.

Una crítica interesante al planteamiento de la Convención es la que plantea Mark J. Cherry[78]. La Convención considera que los niños tienen una serie de derechos independientemente de sus padres y que son exigibles, por los niños contra sus padres, a través de la mediación del Estado. Se produce así un cambio en la interpretación del BIC. En la primera etapa, que hemos estudiado, se presuponía que el BIC consistía en respetar la autonomía e independencia de los padres a la hora de tomar decisiones sobre sus hijos. Ahora, la Convención, consagra la interpretación según la cuál el BIC consiste en respetar la autonomía e independencia del niño, incluso contra la autoridad de sus padres[79].

77 Cf. CRC, art. 5.

78 Cf. Cherry, M.J., "Parental authority and pediatric…", *op. cit.,* 556. Otras críticas sobre el concepto de relaciones padres-hijos a la hora de tomar decisiones médicas aparecen en el mismo número del Journal of Medicine and Philosophy: Cf. Wang, M., Lo, P., Fan, R., "Medical decision making and the family: an examination of controversies", *The Journal of Medicine and Philosophy* 35 (2010) 493-498; Engelhardt, H.T.Jr., "Beyond the best interests of children: four views of the family and of foundational disagreements regarding pediatric decision making", *The Journal of Medicine and Philosophy* 35 (2010) 499-517; Iltis, A.S., "Toward a coherent account of pediatric decision making", *The Journal of Medicine and Philosophy* 35 (2010) 526-552; Erickson, S.A., "The wrong of rights: the moral authority of the family", *The Journal of Medicine and Philosophy* 35 (2010) 600-616.

79 Una crítica a esta visión legalista de las relaciones entre padres - hijos la había avanzado ya en 1980 Ferdinand Schoeman. El autor cuestiona las ventajas morales a la hora de hablar de derechos del niño, sobre todo al hablar de niños pequeños, donde la relación no se basa en la autonomía y la independencia sino en la dependencia y la vulnerabilidad con respecto a sus padres. Schoeman reclama para la familia los derechos de privacidad y autonomía frente a la intromisión del estado y fundamenta esta autonomía de la familia en el concepto de "intimidad", entendido como el compartirse uno mismo con los demás, que permite a cada uno trascender las relaciones abstractas e impersonales y entrar en una relación o unión verdaderamente significativa. Cf. Schoeman, F. "Rights of children, rights of parents, and the moral basis of the family", *Ethics* 91 (1980) 6-19.

3.3.2. Los documentos de la Asociación Americana de Pediatría en los 90s

En 1994 la AAP publicó una directrices sobre la supresión de los LST. Además de insistir en el BIC como instrumento para la toma de decisiones que afectan a niños no competentes[80], el documento definió los beneficios y las cargas que deben incluirse en la evaluación del BIC en los procesos de suspensión de los LST[81]. Entre los beneficios se incluyen: la prolongación de la vida (considerando que la continuación de una vida biológica sin consciencia no es un beneficio), la mejora de la QL después de la aplicación de los LST (incluyendo la reducción del dolor o la discapacidad) y el incremento del "placer físico, disfrute emocional y satisfacción intelectual"[82]. Entre las cargas se incluyen: el dolor intratable, la discapacidad y el desamparo irremediables, el sufrimiento emocional, los tratamientos invasivos y/o inhumanos para mantener la vida y otras acciones que disminuyan la QL del paciente[83]. El mismo documento recomienda la creación de políticas hospitalarias que permitan la suspensión de los LST a los niños y establece dos tipos de órdenes que los médicos pueden dar en estos casos y que serían aceptables: a) No límites específicos de terapia y b) Terapia limitada[84].

Al año siguiente, en un nuevo documento, la AAP defendía el consentimiento informado en el caso del menor maduro y el asentimiento al tratamiento y el permiso informado de los padres en el caso del menor

80 American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics, "Guidelines on foregoing life-sustaining medical treatment", *Pediatrics* 93 (1994) 532-536, 535.

81 Cf. Ibid., 535.

82 Esta expresión, "physical pleasure, emotional enjoyment and intellectual satisfaction", está tomada de una sentencia de la Corte Suprema del estado de New Jersey. Cf. Meisel, A. *The right to die,* Wiley Law Publications, New York (NY) 1989, 295.

83 Cf. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics, "Guidelines on foregoing life-sustaining…", *op. cit.,* 532-533.

84 Al explicar el tipo de órdenes que se pueden aceptar establece la distinción entre dos situaciones: a) *No existen límites especificados en la terapia*, es decir, el paciente recibe todos los tratamientos médicamente indicados, incluyendo los tratamientos sobre el arresto respiratorio; b) *Terapia limitada*, es decir, el paciente recibe todos los tratamientos médicos indicados, pero se suspenden algunas intervenciones específicas, ya sean de tipo diagnóstico o terapéutico, que se encuentran anotados en el historial del paciente y que deben estar claramente detalladas. Por ejemplo, órdenes de no resucitación, de no aplicar soporte respiratorio de tipo mecánico (ya sea invasivo o no invasivo) o la aplicación de medidas que sean solo de confort, como la sedación y la analgesia. Cf. Ibid., 536.

no competente[85]. Ese mismo año, en otro documento, la AAP reconocía la dificultad de definir el BIC [86]. En un documento de 1996 la AAP excluía el argumento de la limitación de recursos de los criterios clínicos a la hora de decidir sobre la suspensión o no de los LST en las UCI pediátricas[87].

4. Críticas y defensa del BIC

4.1. Las críticas al BIC

Hemos agrupado las críticas en los siguientes argumentos[88]:

- es *autodestructivo* en el sentido que, asumido literalmente, no se podría poner en práctica ninguna decisión en cuanto que sería extremadamente difícil determinar si, de manera absoluta, se ha elegido lo que, literalmente, es lo mejor para el niño. Veatch[89], Brody[90], Bartholome[91], y otros[92] han criticado el sentido absoluto[93] del estándar que desde el primer momento se asumió como criterio único.
- es demasiado *individualista* al considerar solamente el interés de una persona. Algunos autores[94] critican el BIC al considerar el carácter totalmente parcial del estándar que no tiene en cuenta otros intereses como los de los padres, los intereses de los hermanos o de otros niños, por ejemplo, a la hora de la distribución de recursos. Los críticos, además resaltan el papel de la familia como "locus"[95] o espacio privilegiado de decisión y reclaman la autoridad paterna a la hora de participar en la toma de decisiones, frente a la unidireccionalidad del estándar[96].
- es *desconocido*, es decir ¿realmente podemos conocer cuál es el mejor interés de las personas?, es más, ¿podemos pretender conocer cuál es el mejor interés de un niño? El BIC presupone que siempre podemos llegar a un acuerdo sobre qué es lo mejor al considerar todas las opciones, calcular todos los beneficios y los daños y elegir la alternativa que maximice los beneficios y minimice los daños[97]. De hecho los críticos argumentan que pretender que los padres deben consultar cuál es el mejor interés de su hijo, antes de tomar una decisión médica, es una manera de *de-construir* lo que significa criar a un hijo[98].
- es *vago*, en el sentido de que muchas veces no están claros los valores que las personas utilizan para juzgar qué es lo mejor. Incluso puede resultar vago si personas razonables e informadas de buena voluntad no se ponen de acuerdo sobre como usarlo, por ejemplo a la hora de medir los beneficios[99]. También es vago porque no se esta-

85 Cf. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics, "Informed consent, parental permission…", *op. cit.,* 314-317.

86 Cf. American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, "The initiation or withdrawal of treatment for high-risk newborns", *Pediatrics* 96 (1995) 362-363, 362.

87 Cf. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics, "Ethics and the care of critically ill infants and children.", *Pediatrics* 98 (1996) 149-152, 151.

88 Cf. Kopelman, L.M., "The best-interest standard as threshold, ideal, and standard of reasonableness", *The Journal of Medicine and Philosophy* 22 (1997) 281-289.

89 Cf. Veatch, R.M. "Abandoning informed consent", *The Hastings Center Report* 25 (1995) 5-12. Veatch propone sustituir el estándar del mejor interés por un estándar de razonabilidad de intereses.

90 Cf. Brody, H. "In the best interests of", *The Hastings Center Report* 18 (1988) 37-39.

91 Cf. Bartholome, W.G. "Commentary to In the best interest of", *The Hastings Center Report* 18 (1988) 39-40.

92 Cf. Ruddick, W. "Questions parent's should resist", en Kopelman, L.M., Moskop, J.C: (eds.) *Children and health care*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht 1989, 221-229, 227.

93 Miller, R.B. *Children, ethics and modern medicine*, Indiana University Press, Bloomington 2003, 121 cuando dice: "Here, as before, I will speak of child's basic interests rather than best interests, […]. As I argued esarlier, obligating parents or care providers to protect a child's best interests ask too much of them…".

94 Cf. Engelhardt, H.T.Jr. "Taking the family seriosly: Beyond best interests…", *op. cit.,* 231-236; Engelhardt, H.T.Jr. "Beyond the best interests of children…", *op. cit.,* 503; Veatch, R.M. "Abandoning informed consent…", *op. cit.,* 6; Brody, H., "In the best interests of…", *op. cit.,* 38;. Ross, L.F. "Health care decisionmaking by children…", *op. cit.,* 43; Downie, R.S., Randall, F.,"Parenting and the best interests of minors", *The Journal of Medicine and Philosophy* 22 (1997) 219-231, 230; Cherry, M.J. "Parental authority and pediatric…", *op. cit.,* 554; Wang, M., Lo, P., Fan, R., "Medical decision making and the family…", cit., 495; Iltis, A.S. "Toward a coherent account of pediatric…", *op. cit*., 526-552.

95 Ross, L.F. "Health care decisionmaking by children…", *op. cit.,* 44.

96 Salter, E.K. "Deciding for a child: a comprehensive analysis of the best interest standard", *Theoretical Medicine and Bioethics* 33 (2012), 179-198.

97 Cf. Veatch, R.M. "Abandoning informed consent…", *op. cit.,* 6.

98 Cf. Brody, H. "In the best interests of…", *op. cit.,* 38.

99 Miller, R.B. *Children, ethics…, op. cit.,* 120: "Without a socially shared vision of what it means to flourish as a human being, it is impossible to determine how to protect a patient's interest".

blece qué cantidad de beneficio neto es necesario para, por ejemplo, continuar los LST[100].

– es *peligroso* y *abierto a abusos*. Las críticas más fuertes vinieron de parte de R. Reagan[101] y de C. E. Koop[102] que mantenían que era un estándar del que se abusaba fácilmente y que se empleaba para no iniciar o suspender, de manera inapropiada, los tratamientos de niños discapacitados[103], sobre todo porque los padres y los médicos usaban criterios basados en la QL. La evaluación del mejor interés a través de la QL lo convierte en un estándar peligroso[104] porque al ser el paciente un niño, la QL es la percibida o pronosticada por los médicos, los padres o los cuidadores[105]. Algunos autores han propuesto sustituir el criterio de QL en el caso de niños, que no pueden expresar como perciben su QL, por el criterio de "valor social"[106] que pretendería evaluar el valor social que la existencia del niño tiene para sus padres[107].

4.2. La defensa del BIC

Algunos autores han intentado defender el BIC mediante la clarificación de su significado y estructura (L. Kopelman) o intentando darle un contenido más claro (J. Malek y D. Wilkinson).

En 1995 L. Kopelman defendió el empleo del BIC como: a) como *umbral para la intervención* y el juicio en los casos de abusos y negligencia por parte de los padres; b) como *un ideal* a establecer a la hora de programar políticas de actuación y deberes *prima facie*; c) como un *estándar de razonabilidad* que nos guíe en la selección de aquello que maximice los beneficios netos y minimice los daños netos para el niño, teniendo en cuenta los intereses legítimos y los derechos de otros, dentro de las opciones disponibles[108]. Esta corrección del estándar intenta asumir las críticas más importantes que hacían referencia al carácter absoluto e individualista del estándar, pretendiendo suavizar su interpretación de manera que queda reducido a un estándar de razonabilidad para las decisiones médicas sobre menores no competentes.

En 2005, coincidiendo con el 20 aniversario de las enmiendas a la Child Abuse Prevention and Treatment Act Law, Kopelman escribió un extenso artículo en el que intentaba demostrar como las Baby Doe Rules y el BIC son incompatibles[109]. En él ataca tanto la defensa del derecho a la vida de Reagan y Koop como la interpretación que hizo la AAP de las Baby Doe Rules[110]. Kopelman rechaza las Baby Doe Rules por considerar que pueden frustrar la toma de decisiones compasivas e individualizadas, socavan los derechos a minimizar los sufrimientos innecesarios y señalan a un grupo para darle unos tratamientos que los adultos no querrían para ellos. Por todo ello considera que las Baby Doe Rules son inferiores al BIC. Además presenta y defiende un análisis

100 Brody, H. "In the best interests of…", *op. cit.,* 38: "how much benefit an infant or child derives from its continued existence is relevant to treatment decisions - that is, all such decisions are in part quality of life judgments". Cf. Arras, J.D. "Toward an ethic of ambiguity…", *op. cit.,* 27.

101 Cf. Reagan, R. "Abortion and the conscience of the nation…", *op. cit.,* 352-358.

102 Cf. Koop, C.E. "The Challenge of Definition", *The Hastings Center Report* 19 (1989) 2-3.

103 Cf. Arras, J.D. "Toward an ethic of ambiguity…", *op. cit.,* 26.

104 La propia AAP reconoció en 1994 las dificultades que supone el empleo de la expresión QL a la hora de valorar las cargas y beneficios en la suspensión de los LST. La AAP especifica que entiende por QL: "the experience of life as viewed by the patient, ie, how the patient, not the parents or the health care providers, percieves or evaluates his or her existence", en American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics, " Guidelines on foregoing life-sustaining…", *op. cit.,* 533.

105 Cf. Hardart, M.K., Truog, R.D. "Spinal muscular atrophy-type I", en *Archives of Disease in Childhood* 88 (2003) 848-850, 849. De hecho tanto Beauchamp y Childress como Buchannan y Brock establecen una relación intrínseca entre el estándar del mejor interés y los juicios de la QL. Beauchamp, T.L., Childress, J.F. *Principles of biomedical…, op. cit.,* 138: "It is therefore inescapabily a quality-of-life criterion". La misma idea aparece en Buchanan, A.E., Brock, D.W. *Deciding for others: The ethics…, op. cit.,* 123: "As such it must take into account quality-of-life judgments".

106 En inglés "social worth".

107 Uno de los autores que defiende la utilización del "social worth", como marco de utilización del BIC, es Engelhardt. Cf. Engelhardt, H.T.Jr. "Medicine and the concept of person", en Beauchamp, T.L., Perlin, S. (eds.) *Ethical issues in death and dying*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs 1978, 227. La AAP rechazó expresamente el uso del "social worth" como criterio a la hora de suspender los LST. Cf. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics, " Guidelines on foregoing life-sustaining…", *op. cit.,* 533.

108 Cf. Kopelman, L.M. "Children and bioethics: uses and abuses of the best-interests standard", *The Journal of Medicine and Philosophy* 22 (1997) 213-217.

109 Cf. Kopelman, L.M. "Rejecting the Baby Doe rules…", *op. cit.,* 331-352.

110 El documento del American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics, "Ethics and the care of critically ill infants and children.…", *op. cit.,* 149, defendía las Baby Doe Rules alegando que han sido malentendidas, que eran razonables y que no alteraban los estándares de cuidado. Por tanto el documento consideraba que eran compatibles con el BIC.

negativo del estándar del mejor interés para la toma de decisiones sobre individuos no competentes. Según Kopelman[111] la versión negativa del BIC:

a) instruye a los que tienen que tomar decisiones para decidir sobre que acción/es actúan a favor de los intereses inmediatos y a largo plazo del individuo no competente, y a maximizar su beneficio neto y a minimizar su carga neta, estableciendo que acción/es deben considerarse como deberes *prima facie;*
b) presupone un consenso entre personas razonables e informadas, de buena voluntad, sobre que elecciones son *no aceptables*, para el individuo no competente, considerados todos los elementos;
c) y determina el objetivo del BIC en los términos de la moral establecida o derechos legales para individuos no competentes.

Ante las críticas que señalan que el BIC es vago y desconocido, algunos autores han querido darle un contenido preciso. J. Malek[112] reconoce que el BIC no ofrece una definición de lo que es el mejor interés del niño porque confía en el sentido común de lo que es bueno para un niño. Sin embargo, es en los casos complicados y difíciles donde el estándar falla porque no da una guía clara para tomar decisiones. Ella propone, tras el estudio comparativo de tres fuentes, un listado de trece intereses básicos de todos los niños que pueden ayudar a defender el BIC de la subjetividad, de las preferencias individuales, creencias o prejuicios de los médicos[113]. Reproducimos en la Tabla 6 el listado de intereses de Malek[114].

D. Wilkinson[115] ha intentado, recientemente, dar un nuevo contenido al BIC para responder a dos problemas: el primero es que los protocolos no sirven en las decisiones críticas, y el segundo es que el BIC limita la participación de los padres en el proceso de toma de decisiones. Wilkinson propone una lectura del BIC a partir de dos umbrales: un "umbral superior" donde el pronóstico del niño es lo bastante bueno como para que el tratamiento sea obligatorio, y un "umbral inferior" por debajo de la cuál el pronóstico del niño es tan pobre que no se debe permitir a los padres decidirse por el tratamiento, y que el tratamiento debe ser suspendido por los médicos independientemente de la opinión de los padres. Entre estos dos umbrales, existe una zona gris que es el área donde se localiza tanto la incertidumbre moral como de tratamiento. Ese es el área donde la familia puede participar en la toma de decisiones. La redefinición que hace Wilkinson del BIC se limita a la introducción de protocolos que señalen tanto el umbral inferior como el umbral superior, dejando la decisión a los padres solo dentro de la zona gris de incertidumbre.

Ni Kopelman, ni Malek, ni Wilkinson responden satisfactoriamente a las críticas. Por un lado Kopelman no define quién tiene que tomar las decisiones y establece la fórmula del consenso como criterio de las decisiones sobre los tratamientos que no se deben aplicar porque no son aceptables. Con esto no corrige el peligro de que se produzca un abuso del estándar, al no establecer criterios objetivos, a la hora de definir que tipo de decisio-

111 Un ejemplo práctico de la aplicación de este estándar lo lleva a cabo Kopelman al analizar la decisión de realizar pruebas a los niños para el diagnóstico de enfermedades genéticas, como el Alzheimer, que tienen una aparición al final de la vida y para las que no hay todavía un tratamiento eficaz. Cf. Kopelman, L.M. "Using the Best Interests Standard to decide whether to test children for untreatable, late-onset genetic diseases", *The Journal of Medicine and Philosophy* 32 (2007) 375-394. En 2007 Kopelman ampliará el mismo argumento en dos artículos: Kopelman, L.M., Kopelman, A.E. "Using a new analysis of the best interests standard to address cultural disputes: whose data, which values?", *Theoretical Medicine and Bioethics* 28 (2007) 373-391; Kopelman, L.M. "The best interests standard for incompetent or incapacitated persons of all ages", *The Journal of Law, Medicine & Ethics* 35 (2007) 187-196. Éste último artículo fue incluido posteriormente en el libro *Pediatrics Bioethics* en el año 2009, manteniendo la estructura y el esquema, Cf.. Kopelman, L.M. "Using the best-interests standard in treatment decisions for young children", en Miller, G. (ed.), *Pediatics bioethics*, Cambridge University Press, New York 2009, 22-37.

112 Cf. Malek, J. "What really is in a child' s best interest? Toward a more precise picture of the interests of children", *The Journal of Clinical Ethics* 20 (2009) 175-182.

113 Las fuentes que soportan el listado de intereses elaborados por Malek son: La Convención de Derechos del Niño, el libro *The Irreducible Needs of Children* de T. Berry Brazelton y Stanle I. Greenspan, y la lista de capacidades humanas de Martha C. Nussbaum que aparecen en. Nussbaum, M.C. *Women and Human Development: The capabilities approach,* New York (NY), Cambridge University Press 2000, 78-80. Citado por Malek, J. "What really is in a child' s best interest?...", *op. cit.,* 175.

114 Ibid., 180.

115 Cf. Wilkinson, D. *Death or Disability? The "Carmentis Machine" and decision-making for critically ill children*, Oxford University Press, Oxford 2013.

Tabla 6. Intereses de los niños.

1.	**Vida:** Vivir y prever una esperanza de vida normal
2.	**Salud y cuidados médicos:** Para tener una buena salud y protección frente al dolor, las lesiones y enfermedades. Tener acceso a tratamientos médicos.
3.	**Necesidades básicas:** Tener un adecuado estándar de vida, especialmente en ser adecuadamente alimentado y abrigado.
4.	**Protección frente a las negligencias y los abusos:** Estar protegidos frente a abusos físicos o mentales, negligencia, explotación y exposición a entornos peligrosos. Estar seguro de que estará a salvo y cuidado.
5.	**Desarrollo emocional:** Experimentar emociones y tener un desarrollos emocional adecuado.
6.	**Juego y placer:** Jugar, descansar y disfrutar de actividades recreativas. Tener experiencias placenteras.
7.	**Educación y desarrollo cognitivo:** Tener una educación que incluye información de diversas fuentes. Tener la habilidad de aprender, pensar, imaginar y razonar.
8.	**Expresión y comunicación:** Tener la habilidad de expresarse y comunicar pensamientos y sentimientos.
9.	**Interacción:** Interactuar con otros y preocuparse por otros y con el mundo que le rodea. Tener seguridad, empatía, intimar y tener relaciones consistentes con otros.
10.	**Relaciones paternas:** Conocer e interactuar con sus padres.
11.	**Identidad:** Tener una identidad y conexión con su cultura. Estar protegido de discriminación.
12.	**Conciencia de sí mismo:** Tener sentido de sí mismo, autonomía y dignidad.
13.	**Autonomía:** Tener la habilidad de influir en el curso de sus vidas. Actuar intencionadamente y con autodisciplina. Reflexionar sobre la dirección y el sentido de su vida.

nes *no son aceptables*. Por lo que se refiere al contenido, está claro que el listado de intereses establecidos por Malek es tan subjetivos como las creencias, prejuicios y preferencias de los médicos que se quieren evitar. Lo que hace Malek es sustituir el cuadro de valores que tiene cada médico, en particular, por el cuadro de valores de sus fuentes consultadas. Por último en Wilkinson el principal problema es la relación directa que se establece entre la QL de vida y las decisiones sobre los LST. El pronóstico que sirve para establecer los umbrales es un pronóstico basado en la QL entendida como autonomía personal, ausencia de sufrimiento y valores intelectuales. Es este concepto de QL, a la hora de decidir si tratar o no a recién nacidos gravemente enfermos, el que hace que el planteamiento de Wilkinson sea altamente problemático desde un punto de vista ético.

5. Conclusiones

A lo largo de nuestro estudio hemos demostrado como *la introducción del estándar del BIC, en el ámbito pediátrico, está íntimamente relacionada con la problemática sobre no iniciar o suspender LST en las unidades de neonatología y en las UCI pediátricas*. Se trata de un estándar que ha pasado del ámbito judicial, donde estaba siendo aplicado, al ámbito médico con los problemas de suspensión de los LST, muchos de los cuáles terminaban ante los juzgados. Esto ha producido una comprensión del BIC desde una óptica de derechos y deberes con *una visión simplista*[116] de los problemas en neonatología y pediatría. Esta visión simplista se pone de manifiesto en la aplicación del BIC cuando se pretende resolver con un único estándar situaciones muy complejas que se producen en neonatología y, especialmente, en los casos de no iniciar o suspender los LST. Se trata de hacer "un cálculo" matemático sobre los beneficios y los inconvenientes de que un niño continúe viviendo. Para hacer el cálculo son necesarios los juicios de QL. Se trata por tanto de *un estándar utilitarista y proporcionalista* que intenta determinar si la vida del niño después del tratamiento será "una vida digna de ser vivida"[117] o si, por el contrario, el

116 Cf. Brody, H. "In the best interests of…", *op. cit.,* 38; Bartholome, W.G. "Commentary to In the best interest of…", *op. cit.,* 40; Veatch, R.M. "Abandoning informed consent…", *op. cit.,* 7; Arras, J.D. "Toward an ethic of ambiguity…", *op. cit*., 27; Downie, R.S., Randall, F. "Parenting and the best interests of minors…", *op. cit.,* 220; Miller, R.B. *Children, ethics…, op. cit.,* 121.

117 Esta expresión forma parte del programa nazi de eutanasia denominado "Operación T4", que se desarrolló desde 1939 hasta 1941 y desde 1942 hasta el final de la guerra. Terminó con la vida de más de 275.000 personas y con la esterilización forzada de otras 400.000. Esta expresión aparece por primera vez Alemania en 1920 con la publicación del libro de Binding, K., - Hoche, A. *Die Freigabe der Vernichtung Lebensunwerten Lebens* (que se traduciría como *La autorización de suprimir la vida indigna de ser vivida*). Esta misma expresión aparece en inglés en Goldstein, J., Freud, A.,

mero hecho de "vivir sería peor que la muerte". Se corre así el riesgo de establecer el valor y dignidad de la persona en función de su "valor social", es decir, del valor que tiene para otras personas. Las dificultades a la hora de determinar cuál es el mejor interés del niño, y esta visión utilitarista y proporcionalista, han llevado a la búsqueda de criterios más "objetivos" a la hora de establecer la evaluación, como *los juicios de la QL*. Ya la AAP advertía que los únicos juicios sobre QL aceptables, a la hora de establecer el BIC, eran los que el propio paciente hacía sobre su QL y no los que hacían terceras personas[118]. Los datos demuestran que las valoraciones que los médicos tienden a hacer sobre la QL de sus pacientes son mucho peores que las que tienen los propios pacientes[119].

Además, *la incorporación de este estándar a la bioética pediátrica se ha llevado a cabo en el marco de una bioética centrada en la autonomía de los pacientes adultos y competentes*, en la que la referencia es el principio de autonomía. Así el estándar se ha movido entre dos extremos: por un lado el BIC venía marcado por el respeto a las decisiones autónomas de sus padres, incluso en el caso que estos rechazasen los tratamientos médicos que pudiesen salvarle la vida al niño[120]; en el otro extremo, el BIC se interpreta como el respeto a la autonomía del niño, independientemente de las preferencias de su familia[121]. Más que centrarse en la cuestión de qué tratamientos son beneficiosos y por qué, la bioética de la autonomía se ha centrado en quién tenía la autoridad en el proceso de decisión y, por tanto, quién asumía la responsabilidad, especialmente en los casos de limitación y suspensión de los LST[122]. En este sentido es un estándar que *cambia el fundamento de la paternidad[123]. Se reconoce el derecho de los padres a tomar decisiones sobre sus hijos no porque se dé importancia a la paternidad sino porque se presupone que, a la hora de tomar una decisión, los padres saben mejor cuál es el mejor interés del niño[124]. Sin embargo, el derecho de los padres a tomar decisiones sobre sus hijos no se basa en ese conocimiento del mejor interés del niño, sino en el sentido mismo de la paternidad. La paternidad, en sí misma, implica un derecho protegido de los padres a tomar decisiones sobre sus hijos[125]. No es el interés de los niños el que se limita cuando no se deja decidir a los padres; es el interés de los padres el que se limita cuando no se les deja tomar parte en las decisiones sobre sus hijos: "La paternidad tiene un valor especial en sí misma y no simplemente entendida como el de proteger y cuidar a los niños y la continuación de la especie humana. Este especial valor asignado a la paternidad constituye el fundamento último de los derechos de los padres"[126].*

Por todo ello consideramos que es necesario redefinir el BIC como estándar pediátrico para que pueda responder a los problemas bioéticos de pacientes menores y no competentes. Esta redefinición tendrá que corregir las desviaciones del BIC:

- propiciando un marco ético correcto de aplicación de una bioética que responda a las necesidades de pacientes menores y no competentes.
- estableciendo los criterios clínicos necesarios para la aplicación del estándar, es decir, se trata de responder a la pregunta: ¿cuándo es necesario aplicar el BIC?

Solnit, A.J. *Before the best interests…,* cit., 94: "…whether the 'life' after treatment will be 'worthing living' or 'normal'…".

118 Cf. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics, "Guidelines on foregoing life-sustaining…", *op. cit.,* 533.

119 Cf. Bach, J.R., Vega, J., Majors, J., Friedman, A. "Spinal muscular atrophy type 1 quality of life", *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 82 (2003) 137-142, 140.

120 Cf. Goldstein, J., Freud, A., Solnit, A.J. *Before the best interests…, op. cit*., 92.

121 Como hemos visto en el análisis de la CRC.

122 Cf. Welie, J.V. "When medical treatment is no longer in order: toward a new interpretation of the ordinary-extraordinary distinction", *The National Catholic Bioethics Quarterly* 5 (2005) 517-536, 517.

123 Cf. Downie, R.S., Randall, F. "Parenting and the best interests of minors…", *op. cit.,* 223-224.

124 El argumento descansa sobre dos premisas: a) que los niños no saben cuál es su mejor interés, y b) que los padres conocen cuál es el mejor interés de sus hijos. Estas dos premisas fundamentarían la autoridad paterna –como derecho y como deber– para tomar decisiones en materia de salud por su hijo. Se asume que la cercanía constante de los padres con sus hijos les da el conocimiento y que los lazos de cariño y amor dan a los padres la motivación. Esto es lo que parece expresar Locke cuando dice: "The power, then, that parents have over their children arises from that duty which is incumbent of them, to take care of their off-spring, during the imperfect state of childhood. To inform the mind, and govern the actions of their yet ignorant nonage, till reason shall take its place, and ease them of that trouble, is what the children want, and the parents are bound to". Cf. Locke, J., *Two treatises of government*, en Laset, P. (ed.), New American Library, New York 1965 [1685], 348.

125 Cf. Page, E., "Parental rights", *Journal of Applied Philosophy* 1 (1984) 187-203, 196.

126 Idem.

- determinar quién es el responsable de la aplicación del estándar y el papel de la familia en el proceso de decisión.
- por último, será necesario dotar de contenido al BIC, que permita responder a la pregunta ¿cómo aplicar el BIC?, que nos servirá para definir cuál es el mejor tratamiento y justificar por qué consideramos que es el mejor.

Referencias

American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics, "Treatment of critically ill newborns", *Pediatrics* 72 (1983) 565-566.

American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics, "Principles of treatment of disabled infants", *Pediatrics* 73 (1984) 559-560;

American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics, "American Academy of Pediatrics Infant Bioethics Task Force and Consultants: Guidelines for infant bioethics committees", *Pediatrics* 74 (1984) 306-310.

American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics, "Guidelines on foregoing life-sustaining medical treatment", *Pediatrics* 93 (1994) 532-536, 535.

American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics, "Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice", *Pediatrics* 95 (1995) 314-317.

American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, "The initiation or withdrawal of treatment for high-risk newborns", *Pediatrics* 96 (1995) 362-363, 362.

American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics, "Ethics and the care of critically ill infants and children.", *Pediatrics* 98 (1996) 149-152, 151.

Antommaria, A.M., ""Who should survive?: one of the choices on our conscience": mental retardation and the history of contemporary bioethics", *Kennedy Institute of Ethics Journal* 16 (2006) 205-224.

Bach, J.R., Vega, J., Majors, J., Friedman, A. "Spinal muscular atrophy type 1 quality of life", *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 82 (2003) 137-142.

Bartholome, W.G. "Commentary to In the best interest of", *The Hastings Center Report* 18 (1988) 39-40.

Beauchamp, T.L. Childress, J.F., *Principles of biomedical ethics,* Oxford University Press, New York 2008[6].

Beauchamp, T.L. Perlin, S. (eds.), *Ethical issues in death and dying*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs 1978

Brandes, J.R. "Judging the 'best interests of the child'", *New York Law Journal* 221 (1999) 3.

Brock, D.W. "Decisionmaking competence and risk", *Bioethics* 5 (1991) 105-112.

Brody, H. "In the best interests of", *The Hastings Center Report* 18 (1988) 37-39.

Buchanan, A.E. Brock, D.W. *Deciding for others: The ethics of surrogate decision-making,* Cambridge University Press, New York 1989.

Carlberg, A. *The moral Rubicon. A study of the principles of sanctity of life and quality of life in bioethics*, Lund University Press, Malmo (Sweden) 1998.

Cushing, M. "Whose best interest? Parents vs. child rights", *The American Journal of Nursing* 82 (1982) 313-314.

Davies, J.K. "The concept of precedent autonomy", *Bioethics* 16 (2002) 114-133.

Engelhardt, H.T.Jr. "Viability, abortion, and the difference between a fetus and an infant", *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 116 (1973) 429-434.

Engelhardt, H.T.Jr. "Bioethics and the process of embodiment", *Perspectives in Biology and Medicine* 18 (1975) 486-500.

Engelhardt, H.T.Jr. "Beyond the best interests of children: four views of the family and of foundational disagreements regarding pediatric decision making", *The Journal of Medicine and Philosophy* 35 (2010) 499-517.

Erickson, S.A. "The wrong of rights: the moral authority of the family", *The Journal of Medicine and Philosophy* 35 (2010) 600-616.

Goldstein, J., Freud, A., Solnit, A.J. *Beyond the best interests of the child,* The Free Press, New York 1973.

Goldstein, J., Freud, A.,Solnit, A.J. *Before the best interests of the child,* The Free Press, New York 1979.

Goldstein, J.,Freud, A., Solnit, A.J., Goldstein, S. *In the best intesrests of the child,* The Free Press, New York 1986.

Goldstein, J, Solnit, A.J., Goldstein, S., Freud, A. *The best interests of the child. The least detrimental alternative,* The Free Press, New York 1996.

Iltis, A.S. "Toward a coherent account of pediatric decision making", *The Journal of Medicine and Philosophy* 35 (2010) 526-552;

Jonsen, A. *Breve historia de la ética médica*, Pontificia Universidad de Comillas - San Pablo, Madrid 2011.

Jonsen, A. *The birth of bioethics,* Oxford University Press, New York 1998.

Kohm, L.M. "Tracing the foundations of the best interests of the child standard in american jurisprudence", *Journal of Law and Family Studies* 10 (2008) 337-376.

Koogler, K. "Ethical issues in the care of the neurologically devastated infant", *Handbook of Clinical Neurology* 118 (2013) 215-224.

Kopelman, L.M. Irons, T.G., Kopelman, A.E., "Neonatologists judge the "Baby Doe" regulations", *The New England Journal of Medicine* 318 (1988) 677-683.

Kopelman, L.M.; Moskop, J.C. (eds.), *Children and health care: moral and social issues*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht, (Netherlands) 1989.

Kopelman, L.M. "Children and bioethics: uses and abuses of the best-interests standard", *The Journal of Medicine and Philosophy* 22 (1997) 213-217.

Kopelman, L.M. "The best-interest standard as threshold, ideal, and standard of reasonableness", *The Journal of Medicine and Philosophy* 22 (1997) 281-289.

Kopelman, L.M. "Rejecting the Baby Doe rules and defending a "negative" analysis of the Best Interests Standard", *The Journal of Medicine and Philosophy* 30 (2005) 331-352.

Kopelman, L.M. "Using the Best Interests Standard to decide whether to test children for untreatable, late-onset genetic diseases", *The Journal of Medicine and Philosophy* 32 (2007) 375-394.

Kopelman, L.M., Kopelman, A.E., "Using a new analysis of the best interests standard to address cultural disputes: whose data, which values?", *Theoretical Medicine and Bioethics* 28 (2007) 373-391.

Kopelman, L.M. "The best interests standard for incompetent or incapacitated persons of all ages", *The Journal of Law, Medicine & Ethics* 35 (2007) 187-196.

Locke, J. *Two treatises of government*, en Laset, P. (ed.), New American Library, New York 1965 [1685].

Malek, J. "What really is in a child' s best interest? Toward a more precise picture of the interests of children", *The Journal of Clinical Ethics* 20 (2009) 175-182.

Mason, M.A. *From father's property to children's rights: the history of child custody in the United States*, Columbia University Press, New York 1994.

Meisel, A. *The right to die,* Wiley Law Publications, New York (NY) 1989.

Miller, G. (ed.), *Pediatrics bioethics*, Cambridge University Press, New York 2009.

Miller, R.B. *Children, ethics and modern medicine*, Indiana University Press, Bloomington 2003.

Moss, K. "The 'Baby Doe' legislation: its rise and fall", *Policy Studies Journal* 15 (1987) 629-651.

Page, E. "Parental rights", *Journal of Applied Philosophy* 1 (1984) 187-203, 196.

Placencia, F.X.; McCullough, L.B. "The history of ethical decision making in neonatal intensive care", *Journal of Intensive Care Medicine* 26 (2011) 368-384.

Post, S.G. (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, Macmillan, New York 1995[3].

President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Behavioral Research, *Making health care decisions,* U.S. Government Printing Office, Washington D.C. 1982.

President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Defining death: A report on the medical, legal, and ethical problems in the Determination of death, U.S.*, Goverment Print Office, Washington, D.C. 1981,

Reich, W.T. "Caring for life in the first of it: Moral paradigms for perinatal and neonatal ethics", *Seminars in Perinatology* 11 (1987) 279-287.

Ross, L.F. "Health care decisionmaking by children is it in their best interest?", *Hastings Center Report* 27 (1997) 41-45.

Salter, E.K. "Deciding for a child: a comprehensive analysis of the best interest standard", Theoretical Medicine and Bioethics 33 (2012), 179-198.

Schoeman, F. "Rights of children, rights of parents, and the moral basis of the family", *Ethics* 91 (1980) 6-19.

Schumann, W. *Who Shoul Survive?: One of the Choices of Our Conscience* [16 mm color film]. Hartford, CT. Joseph P. Kennedy Jr, Foundation Film Service, 1971.

Sigman, G.S., O'Connor, C. "Exploration for physicians of the mature minor doctrine", *The Journal of Pediatrics* 119 (1991) 520-525.

Strong, C. "The tiniest newborns", *The Hastings Center Report* 13 (1983) 14-19.

Strong, C. "The neonatologist's duty to patient and parents", *The Hastings Center Report* 14 (1984) 10-16.

Veatch, R.M. "Abandoning informed consent", *The Hastings Center Report* 25 (1995) 5-12.

Wang, M., Lo, P, Fan, R. "Medical decision making and the family: an examination of controversies", *The Journal of Medicine and Philosophy* 35 (2010) 493-498.

Weir, R.F. *Selective nontreatment of handicapped newborns: Moral dilemmas in neonatal medicine*, Oxford University Press, New York 1986.

Welie, J.V. "When medical treatment is no longer in order: toward a new interpretation of the ordinary-extraordinary distinction", *The National Catholic Bioethics Quarterly* 5 (2005) 517-536.

Wilkinson, D. *Death or Disability? The "Carmentis Machine" and decision-making for critically ill children*, Oxford University Press, Oxford 2013.