

¿Las normas “Baby Doe” de hace 20 años no se han entendido o son erróneas?

Los Child Abuse Amendments, o normas “Baby Doe”, se convirtieron en efectivas en 1985 para los niños menores de 1 año de edad. Los neonatólogos y otros pediatras declararon que alteraban los estándares de cuidados y limitaban la capacidad de los médicos y los padres para actuar en pro de los intereses de los niños. Una versión anterior de estas normas basadas en la ley de los derechos civiles mereció unas críticas similares del Tribunal Supremo en la “sentencia Bowen”. Las “Baby Doe” Regulations no están de acuerdo con las recomendaciones de la American Academy of Pediatrics (AAP) que favorecen una toma de decisiones individualizada, establecida conjuntamente por los médicos y los padres, y se basa en lo mejor para los intereses de los niños. No obstante, la AAP ha apoyado aparentemente estas normas mediante comentarios de sus líderes y su 1996 Committee on Bioethics. Debido a los problemas con las normas “Baby Doe”, la AAP y otras instituciones deben trabajar para retirarlas y afirmar una política no ambigua de toma de decisiones individualizadas, mediante medidas estándares que supongan lo mejor para los intereses de los niños. Esta política estaría de acuerdo con otras recomendaciones de la AAP para los niños mayores y con las guías para adultos.

Los actuales Child Abuse Amendments, o normas “Baby Doe”, se convirtieron en efectivas en 1985 para los niños menores de 1 año de edad, como los requerimientos de fondos federales para luchar contra el abuso y la negligencia con los niños¹. Los neonatólogos y otros pediatras declararon que estas normas alteraban inmediatamente los estándares de cuidados y limitaban la capacidad de los médicos y los padres para seleccionar planes de tratamiento individualizados y actuar en pro de los intereses de los niños^{2,3}. Sus críticas eran semejantes a las de los tribunales⁴ al rechazar un grupo previo similar a las normas “Baby Doe”⁵ basadas en una interpretación de la administración Reagan de la ley de los derechos civiles⁶.

Todavía 20 años más tarde estas normas “Baby Doe”¹ permanecen, al igual que el apoyo que le presta la American Academy of Pediatrics (AAP) a través de comentarios por parte de sus líderes y el Committee on Bioethics^{7,8}.

Estas normas no están de acuerdo con otras guías de la AAP, que recomiendan una toma de decisiones individualizada por parte de los médicos y las familias para los niños gravemente enfermos, que se basan en lo mejor para los intereses de los niños, o así lo argumenté en su día^{9,10}. La elección entre las “Baby Doe Rules” y el “Best Interest Standard” (“estándar de lo mejor para sus intereses”) es importante, como lo puede ilustrar un caso reciente. Una familia se enfrentaba con una decisión sobre cómo responder de forma compasiva a su recién nacido prematuro extremo y gravemente afectado. Se citó a los miembros de la amplia familia de los padres, incluida una tía que era enfermera en una residencia y un primo que era neumólogo de adultos. Estos 2 miembros de la familia tenían una amplia experiencia en la atención a los adultos moribundos. Toda la familia estaba de acuerdo en que debido al mal pronóstico del recién nacido y al sufrimiento intrínseco que conlleva esta enfermedad y su tratamiento, lo mejor para su interés era prestar una atención de soporte y obviar los tratamientos intensivos para mantener su vida. Los 3 neonatólogos presentes estuvieron también de acuerdo en que este plan sería el mejor para los intereses del recién nacido, pero dijeron que estaban obligados por las “Baby Doe Rules” a mantener los máximos tratamientos, ya que para el cuadro del recién nacido no eran virtualmente fútiles en términos de supervivencia y éste no presentaba un coma crónico e irreversible. La enfermera de la residencia y el neumólogo estaban impresionados de que el “Best Interest Standard” pudiera no utilizarse para los recién nacidos de la forma que se empleaba habitualmente en los adultos no competentes sin directrices avanzadas.

Lo que el Committee on Bioethics de la AAP escribió acerca de las normas “Baby Doe” en 1996⁷ diría probablemente que los 3 neonatólogos no entendieron estas reglas. El Committel sostiene que la mayoría de los neonatólogos no han entendido estas normas y emplean una encuesta llevada a cabo por mis colegas y yo misma^{2,3} como evidencia de ello. El Committee afirma que las normas “Baby Doe” permiten una discreción considerable y que están de acuerdo con la toma de decisiones individualizada por parte de los médicos y los padres que utilizan el estándar de lo mejor para sus intereses⁷. Esta opinión se tiene en cuenta y se rechaza porque estas normas impiden la toma de decisiones individualizadas mediante el citado estándar para los intereses de los recién nacidos, o así intentaré demostrarlo.

El estándar de lo mejor para sus intereses es una norma moral y legal para orientar las decisiones de las per-

Declaración de intereses: la autora, no está afiliada, no recibe apoyo económico, ni tiene ningún compromiso con ninguna compañía cuyos productos son citados expresamente en el manuscrito enviado.

sonas que carecen de capacidad para ello y que no tienen directrices avanzadas; deberían emplearlo los tutores, los jueces, los médicos u otras personas responsables de la toma de decisiones para los pacientes no competentes, valorando los beneficios y las cargas netas, y seleccionar las mejores opciones disponibles para ellos¹⁵.

Después de comentar los antecedentes de las normas "Baby Doe", creo que la AAP debería reconsiderar el apoyo que les presta y que el 1996 AAP Committee on Bioethics⁷ no tiene razón cuando arguye que los neonatólogos no las han entendido. Argumentaré que la coherencia requiere que la AAP elija entre su aparente acuerdo con las actuales normas "Baby Doe" y otras recomendaciones de la AAP que favorecen una toma de decisiones individualizada, hecha conjuntamente por los médicos y los padres, y que se basa en lo mejor para los intereses de los niños^{9,10}.

ANTECEDENTES

Ha habido 2 grupos de Baby Doe Rules, ambas con un lenguaje y un objetivo similares. El primer grupo se basaba en la Section 504 de la Rehabilitation Act de 1973^{5,6}. La Administración Reagan respondía a la muerte de un recién nacido, llamado "Baby Doe", que presentaba una fístula traqueoesofágica, una trisomía 21 y otros problemas, en cuyo caso sus padres, siguiendo el consejo de algunos médicos, había decidido que no se reparara la fístula. El Tribunal de Indiana apoyó la decisión de la familia, pero mientras se preparaba una apelación al Tribunal Supremo de Estados Unidos, el recién nacido murió. La teoría legal que había tras el primer grupo de Baby Doe Rules era que el no tratamiento sólo podía estar justificado si se presentaba 1 de las 3 excepciones citadas; de lo contrario, el no tratamiento era discriminatorio y violaba los derechos civiles del recién nacido.

El nacimiento de otro recién nacido, conocido como "Baby Jane Doe", el 11 de octubre de 1983 en Nueva York, puso a prueba esta teoría legal. Baby Jane presentaba espina bífida, hidrocefalia, lesión renal y microcefalia. También se le había dicho a los padres que el recién nacido sería gravemente retrasado, con parálisis por debajo de la lesión y que padecería frecuentes infecciones renales y vesicales. Los médicos no estaban de acuerdo en si un tratamiento activo era apropiado y si someterlo a cirugía correctora era lo mejor para los intereses del recién nacido. Los padres decidieron que lo mejor para su hijo era ofrecerle cuidados paliativos y rechazaron la cirugía. Se produjo una batalla legal que llevó al Tribunal Supremo a poner a prueba el primer grupo de las Baby Doe Rules.

El Tribunal Supremo de Estados Unidos en "Bowen versus American Hospital Association et al"¹⁴ rechazó la interpretación de la administración Reagan de la ley de los derechos civiles que generó el primer grupo de Baby Doe Rules y siguió ofreciendo una crítica punzante de los objetivos subyacentes a estas normas. El Tribunal "Bowen" las consideró innecesarias para proteger los derechos de los recién nacidos discapacitados y como causa de interferencia con los derechos de los padres para consentir o rechazar un tratamiento de acuerdo con lo que consideren lo mejor para los intereses de sus hi-

jos. El Tribunal también consideró estas normas como insuficientes en su planteamiento de la toma de decisiones porque el grado de discapacidad es relevante para tomar decisiones sobre el tratamiento médico para mantener la vida (TMMV). El Tribunal llegó a la conclusión de que estas normas representaban un intento no justificado de influenciar en los estándares de atención y que "no se aportaba evidencia de discriminación o atención discriminatoria"⁴. El Tribunal también confirmó el estándar de lo mejor para los intereses del niño cuando estuvo de acuerdo con la Appellate Division Ruling en que "los padres preocupados y que quieren a su hijo han elegido una opción médica apropiada sobre la otra y han tomado una decisión informada que supone lo mejor para los intereses del niño"⁴. Otros tribunales también han confirmado este estándar. Por ejemplo, el Tribunal de Apelación de Maryland ha afirmado recientemente: "hemos recalcado durante mucho tiempo que lo mejor para los intereses del niño" es la mayor preocupación de este tribunal en todo lo que hace referencia a los niños..."¹². Recientemente, el Tribunal Supremo de Texas, en "Miller versus HCA", ha sostenido que los padres tienen derecho a consentir o rechazar los tratamientos para sus recién nacidos y que, excepto en caso de emergencia, debe obtenerse una orden judicial para ignorar el rechazo de los padres. Los motivos del Tribunal en el "caso Miller" se basaban en el hecho de que la principal responsabilidad al respecto recayera sobre los padres favorecía lo mejor para los intereses, el bienestar y la seguridad de los niños, dadas las diversas circunstancias y opciones que conforman la compleja toma de decisiones médicas"¹³.

Mientras tenía lugar este primer conflicto legal con el primer grupo de Baby Doe Rules, quedó claro para la Administración Reagan que los tribunales rechazaban su interpretación de la ley de los derechos civiles en la cual habían basado estas normas. En respuesta a ello, el Congreso adoptó un grupo de Baby Doe Rules similares como enmiendas a los requerimientos de fondos federales para el abuso y la negligencia con los niños de los distintos Estados¹. Estos requerimientos de fondos son técnicamente opcionales, aunque la mayoría de los Estados las han adoptado. El segundo grupo de Baby Doe Rules fue efectivo en 1985 pero, al contrario que el primer grupo, todavía no ha sido puesto a prueba en los tribunales y aún es efectivo. El apoyo por parte de los líderes de la AAP a estas normas puede haber ayudado a su permanencia⁸.

¿La AAP debería apoyar las normas "Baby Doe"?

La AAP ha guiado el modo de extender la ayuda compasiva a los niños y sus familias que deben elegir entre ofrecer cuidados paliativos e intervenciones de soporte vital activas. El AAP Committee on Fetus and Newborn, por ejemplo, afirma: "El tratamiento médico de los recién nacidos debe basarse en lo mejor para sus intereses. Sin embargo, a menudo los padres y el personal sanitario se enfrentan a decisiones terapéuticas difíciles cuando se trata de un recién nacido gravemente enfermo, prematuro extremo o con una enfermedad terminal, porque lo mejor para los intereses del niño no siempre está claro"⁹. Sus recomendaciones para la toma de decisiones de forma individualizada mediante el es-

tándar de “lo mejor para los intereses del niño” están ampliamente apoyadas en la bibliografía pediátrica y en otras recomendaciones de la AAP¹⁰. Estas guías también están de acuerdo con los principios establecidos para la atención a adultos no competentes^{14,15}.

El 1996, el Committee on Bioethics de la AAP, en “Ethics in the Care of Critically Ill Infants and Children”, también estaba de acuerdo en que la toma de decisiones para todos los niños, independientemente de su edad, debe realizarse de forma individualizada por parte de los tutores o los médicos sobre la base de dicho estándar⁷. En esta guía se argumenta que esta pauta está de acuerdo con las Baby Doe Regulations¹ y que quien opina de otra forma no ha entendido estas normas. Dicho comité afirma que este error resulta evidente en las respuestas de neonatólogos y otros pediatras a una encuesta efectuada por mí y mis colaboradores después que fueran efectivas las normas actuales^{2,3}. La opinión de este comité es similar a la de algunos dirigentes de la AAP, quienes además sostienen que, adecuadamente entendidas, las Baby Doe Regulations no impiden a los médicos y a las familias el empleo de un criterio médico razonable, la selección de planes de tratamiento individualizados y el servicio a lo mejor para los intereses de los niños⁸. Yo considero que esta interpretación benigna no se puede sustentar con el lenguaje o los propósitos de las Baby Doe Rules y, por tanto, es incompatible con el tipo de toma de decisiones individualizadas y el empleo del estándar de “lo mejor para los intereses del niño” defendido por la AAP en otras publicaciones.

¿NO SE HAN ENTENDIDO LAS NORMAS “BABY DOE”?

En 1996, el Committee on Bioethics de la AAP afirmaba lo siguiente⁷: “... el lenguaje real de las 1984 Child Abuse Amendments puede permitir más discreción al médico de lo que algunos entienden. Aunque la ley exige la provisión de TMMV a los niños más gravemente enfermos, ofrece excepciones en el caso de inconsciencia permanente, tratamiento ‘inútil’ y tratamiento ‘prácticamente inútil’ que impone una carga excesiva para el niño. Los médicos, con el acuerdo de los padres, pueden renunciar incluso a proporcionar hidratación y nutrición cuando creen que estas medidas no son ‘apropiadas’. (Las palabras y las frases citadas proceden directamente de la ley).”

Aunque los miembros del Committee on Bioethics tienen razón respecto a que “las palabras y las frases citadas proceden directamente de la ley”, todas están sacadas de contexto. Cuando se vuelven a poner en él, el significado de las Baby Doe Rules refleja la interpretación criticada por el Tribunal Supremo en el “caso Bowen”⁴ y por los neonatólogos y otros pediatras de la AAP^{2,3}, pero aplaudida por los defensores del derecho a la vida, como el presidente Reagan¹⁶ y C. Everett Koop, su Surgeon General del US Public Health Service¹⁷.

¿“Inconsciencia permanente” o “coma irreversible”?

El Committee on Bioethics afirma que no es necesario proporcionar tratamiento cuando los niños están “permanentemente inconscientes”. El lenguaje real de la primera excepción es que no hace falta proporcionar el

TABLA 1. Las normas “Baby Doe”

Las normas “Baby Doe” actuales fueron aprobadas en 1984 y se hicieron efectivas en 1985. Son requerimientos para la financiación de los Estados que reciben fondos para el abuso infantil, reguladas por ellos y opcionales técnicamente. No han sido probadas por los tribunales. La parte clave afirma lo siguiente:
 “La suspensión del tratamiento indicado médicamente es la imposibilidad de responder a las situaciones que ponen en peligro la vida del niño mediante tratamiento (incluida la nutrición, la hidratación y la medicación adecuadas) que, de acuerdo con el criterio médico razonable del médico (o los médicos), será efectivo con mayor probabilidad para mejorar o corregir todas estas situaciones, excepto que el término no incluye la imposibilidad de ofrecer tratamiento (diferente de nutrición, hidratación o medicación adecuadas) a un recién nacido cuando, de acuerdo con el criterio médico razonable del médico (o los médicos), se cumplen las siguientes circunstancias: a) el niño presenta un coma crónico e irreversible; b) la provisión de este tratamiento simplemente prolongaría la muerte, no sería efectivo para mejorar o corregir ninguna de las situaciones que pone en peligro la vida del niño o, de lo contrario, sería inútil en términos de la supervivencia del niño, y c) la provisión de este tratamiento sería prácticamente inútil en términos de la supervivencia del niño o el propio tratamiento por sí mismo en estas circunstancias sería inhumano” (DHHS, 1985:1340.15[B]2).

tratamiento si “el niño está en coma de forma crónica e irreversible”⁷ (tabla 1). No está clara la diferencia que supondría esta sustitución en la práctica real aunque, técnicamente hablando, las 2 categorías son distintas, y puede resultar difícil establecer cuándo los niños están “en coma de forma crónica e irreversible” en el período neonatal.

“Inútil” dentro de contexto

El 1996, el Committee on Bioethics afirmaba que no es necesario proporcionar tratamientos “inútiles”. Inútil significa “que no sirve para nada” y las normas especifican cuidadosamente cómo deben entender la inutilidad en la atención a los niños los médicos y las familias. La segunda excepción afirma que “la provisión de este tratamiento simplemente prolongaría la muerte, no es efectivo para mejorar o corregir todos los trastornos que ponen en peligro la vida del niño o, de lo contrario, es inútil para la supervivencia del niño”. Se afirma claramente que “inútil” significa “inútil en términos de supervivencia del niño”¹ (tabla 1). La segunda cláusula ofrece poca discreción porque, dentro de contexto, “mejorar o corregir todos los trastornos que ponen en peligro la vida del niño” debe valorarse en términos de si esto “simplemente prolongaría la muerte” (la primera cláusula) o de lo contrario, “es inútil para la supervivencia del niño” (la tercera cláusula). La Administración Reagan no quería dejar que los médicos y las familias decidieran lo que era “apropiado”, “inservible”, “razonable” o “inútil” para lo que ellos denominaban niños “discapacitados”, como Baby Doe^{16,17}. Ronald Reagan escribió: “... la cuestión real es si afirmar y proteger la santidad de toda vida humana, o abrazar una ética social en la que algunas vidas humanas son valiosas y otras no. Como nación, debemos elegir entre la ética de la santidad de la vida y la ética de la calidad de la vida”¹⁶. Al final, las Baby Doe Rules que elaboró la administración Reagan permitían una única consideración de calidad de vida, es decir, permitían suspender o retirar intervenciones para el coma crónico e irreversible (la primera excepción); pero en la segunda excepción, “inutilidad”

debe entenderse estrictamente en términos de si la intervención simplemente prolongaría la muerte; como veremos, esto es cierto también para la tercera excepción relativa a lo que es “prácticamente inútil”.

“Prácticamente inútil” dentro de contexto

El 1996, el Committee on Bioethics afirmaba que “las excepciones a los tratamientos máximos para mantener la vida pueden hacerse cuando ello supondría un tratamiento ‘prácticamente inútil’ que impone una carga excesiva para el niño”⁷. El lenguaje real de la tercera excepción es: “La provisión de este tratamiento sería prácticamente inútil en términos de la supervivencia del niño y el tratamiento en sí mismo en estas circunstancias sería inhumano”⁷ (tabla 1). A mi modo de entender, este comité no tiene razón respecto a que esta excepción deja a discreción de los médicos interrumpir los “tratamientos penosos” o “inhumanos” que ellos, empleando un criterio médico razonable, consideran prácticamente inútiles. Por el contrario, esta excepción requiere considerar lo que es inhumano sólo cuando el tratamiento sería “prácticamente inútil en términos de supervivencia”. Lo que es útil o prácticamente inútil para un propósito, como proporcionar bienestar, puede no ser prácticamente inútil para prolongar la vida biológica. Por tanto, las Baby Doe Rules son mucho más restrictivas que la interpretación que ofrece de ellas el Committee on Bioethics y lo que sugieren otros dirigentes de la AAP⁸. La no plausibilidad de la interpretación del Committee on Bioethics resulta de nuevo evidente a partir de los propósitos de las Baby Doe Regulations. El Presidente Reagan¹⁶ y el Surgeon General Koop¹⁷ afirmaron sus objetivos al establecer las Baby Doe Rules, que suponía limitar lo que los médicos y los padres pudieran considerar “apropiado”, “razonable” y “prácticamente inútil” en casos como los de Baby Doe y Baby Jane Doe. La Administración Reagan, como se ha citado, no quería permitir a los padres y a los médicos el empleo de criterios de calidad de vida, aparte del coma crónico e irreversible, para decidir si un tratamiento en estos casos sería inútil o inhumano¹⁶.

“Apropiado” y “nutrición, hidratación y medicación” en contexto

El 1996, el Committee on Bioethics afirmaba que “los médicos, con el acuerdo de los padres, pueden renunciar incluso a proporcionar hidratación y nutrición cuando creen que estas medidas no son apropiadas”⁷. Esta interpretación no se puede sustentar en el texto de las Baby Doe Rule, que afirman que siempre debe ofrecerse una nutrición, una hidratación y una medicación apropiadas (tabla 1). “Apropiado” es un término de gran valor que puede aplicarse a un caso determinado (p. ej., es apropiado administrar antibióticos para una meningitis). El criterio médico tradicional y otras publicaciones de la AAP determinan la utilidad o los beneficios de un tratamiento propuesto para un paciente concreto. Los padres y los médicos pueden decidir que no es apropiado administrar antibióticos a un recién nacido con anencefalia que tiene meningitis. La demanda de los neonatólogos y otros pediatras de la AAP es que en determinadas ocasiones es apropiado suspender o retirar la hidratación, la

nutrición o las medicaciones de acuerdo con el criterio médico tradicional, empleando decisiones individualizadas y el estándar de “lo mejor para los intereses del niño” para decidir lo que es apropiado.

Sin embargo, el lenguaje simple de las Baby Doe Rules refleja la opinión de la Administración Reagan de que los jueces, los médicos y los padres nunca deben suspender o retirar la medicación, la nutrición o la hidratación a los niños¹ (tabla 1). Reagan quería una pauta para aclarar que la ley federal no permitía que los hospitales con financiación estatal hicieran pasar hambre a los niños o emplearan la consideración de la calidad de vida para decidir qué intervenciones eran inútiles o prácticamente inútiles¹⁶. Reagan contemplaba esta cuestión como el debate relacionado con el aborto y escribió lo siguiente: “los abortos tardíos, especialmente cuando el bebé sobrevive, pero luego es asesinado por hambre, descuido o sofocación, muestran, de nuevo, la relación entre el aborto y el infanticidio”¹⁶. Quería garantizar que las instituciones no permitieran la suspensión o la retirada de la hidratación o la nutrición, como en el caso de Baby Doe, y que los errores del pasado no se repitieran: “El juez dejó que Baby Doe muriera de hambre y el Tribunal Supremo de Indiana sancionó su decisión”¹⁶. Koop también era de esta opinión¹⁷ y manifestó que las decisiones de suspender la nutrición y los líquidos a Baby Doe le habían impresionado, “porque en medicina, la nutrición y los líquidos son vida en sí mismos”, y que todos los pacientes, incluido “Granny Doe” debían ser protegidos. “En cualquier caso, yo querría que Granny Doe recibiera cualquier tratamiento indicado. Esto no significa prolongar el acto de morir. Pero al menos significa proporcionarle la nutrición y los líquidos necesarios para mantener la vida a su nivel más básico”¹⁷. Las Baby Doe Rules reflejan exactamente la postura adoptada por Reagan y Koop.

“Criterio médico razonable” en contexto

Robert Haggerty, MD, era el presidente de la AAP cuando se aprobaron las Baby Doe Regulations, y afirmó lo siguiente: “Podría parecer que la norma final reafirma el papel del criterio médico razonable y que las decisiones deberían tomarse en función de lo mejor para los intereses de los niños”⁸. Está claro que los términos “criterio médico razonable” aparecen en las Baby Doe Regulations (tabla 1). Sin embargo, esto no significa que esta norma permita a los padres y a los médicos decidir por sí mismos lo que es “razonable” (tabla 1). Las Baby Doe Rules dejan claro que el uso por parte de los médicos del criterio médico razonable está limitado a la aplicación de estas excepciones^{16,17}. Limitan el uso del criterio médico razonable a la valoración de si los niños están muriendo o están en coma crónico e irreversible, o qué medicaciones u otros procedimientos son necesarios para mantener la vida.

LAS NORMAS “BABY DOE” ESTÁN EQUIVOCADAS

En una encuesta llevada a cabo por mí y mis colaboradores poco después de la adopción del segundo grupo de Baby Doe Rules^{2,3}, encontramos que los motivos dados por los neonatólogos y otros pediatras de la AAP que criticaban esta normas reflejaban los del Tribunal de

Apelación de Nueva York y el Tribunal Supremo de Estados Unidos al rechazar el primer grupo de Baby Doe Regulations⁴. Los médicos contestaron que las Baby Doe Regulations no eran necesarias para proteger los derechos de los niños discapacitados, ofrecían una consideración inadecuada del sufrimiento de los niños e interferían con los derechos de los padres para elegir la mejor acción para los intereses de sus hijos. Los neonatólogos respondieron a 3 casos hipotéticos pero frecuentes en la bibliografía pediátrica como paradigmas de la suspensión o la retirada de tratamiento de soporte vital, y estuvieron de acuerdo (76-96%) en que debería considerarse lo mejor para los intereses del niño empleando un buen criterio clínico. Pero en algunos casos, hasta una tercera parte de los que respondieron percibían un conflicto entre las obligaciones para actuar según lo mejor para los intereses del niño y los requerimientos legales bajo las Baby Doe Rules¹. De esta forma, las opiniones de los médicos que criticaban las Baby Doe Rules actuales eran iguales que las del Tribunal de Apelación de Nueva York y el Tribunal Supremo de Estados Unidos al rechazar el primer grupo de Baby Doe Regulations en la sentencia del “caso Bowen”⁴. Coincidían en que estas normas limitaban la discreción de los médicos y la capacidad de los padres para actuar según lo mejor para los intereses de los niños, al decidir si debían recibir cuidados de soporte o tratamientos agresivos para mantener la vida.

He argumentado que los términos “inútil”, “prácticamente inútil”, “apropiado”, “inhumano” y “criterio médico razonable” han sido sacados de contexto por el 1996 Committee on Bioethics y los dirigentes de la AAP que apoyaban las Baby Doe Rules. Por tanto, estas normas no permiten el tipo de discreción que afirman⁷. Por el contrario, la interpretación correcta de estas normas se puede encontrar en los defensores del derecho a la vida^{8,16,17} que las aplauden y en los tribunales, los neonatólogos y otros pediatras que las critican^{2,3}. El acuerdo entre los miembros del Tribunal Supremo, los neonatólogos y otros pediatras sobre los efectos perjudiciales de ambos grupos de Baby Doe Regulations debería hacer que el Committee on Bioethics de la AAP reconsiderase si tienen razón acerca de que las 1984 Child Abuse Amendments son erróneas. Como base de la AAP, los neonatólogos y otros profesionales comprendieron que las Baby Does Rules sólo están de acuerdo con el estándar de “lo mejor para los intereses de los niños” si éste se asume, y Reagan y Koop entendieron que tratar al máximo a los niños con cualquier grado de vida consciente que no estuvieran muriendo era lo mejor para sus intereses.

Entre los 2 grupos de Baby Doe Rules^{1,5} se distingue el de los niños menores de 1 año de edad, para aplicar una serie de normas que la mayoría de adultos no soportarían ellos mismos. Los adultos que se enfrentan a una decisión entre prolongar la vida y evitar una vida sin conciencia, con una conciencia mínima o con dolor y sufrimiento, creen en ocasiones que hay cosas peores que morir¹⁴. Esta actitud se refleja en la primera prioridad de los cuidados paliativos, que es el alivio del dolor y el sufrimiento¹⁵. Al contrario que las Baby Doe Rules, el estándar más establecido de “lo mejor para sus intereses” se aplica a todas las personas que carecen de capacidad o de competencia para tomar decisiones.

Las Baby Doe Rules¹ son incompatibles con otras recomendaciones de la AAP^{9,10} sobre el empleo del estándar de “lo mejor para los intereses de los niños” con el objetivo de tomar decisiones y sobre la atención terminal compasiva e individualizada. Por tanto, la consistencia requiere que la AAP elija entre ellas. Según mi opinión, la elección es clara y la AAP debería retirar su aparente apoyo a las Baby Doe Rules. Si estamos de acuerdo en que es erróneo aplicar a los demás lo que no queremos para nosotros mismos, y que no queremos una pauta como Baby Doe para nosotros mismos como adultos^{14,15}, no debemos adoptar esta pauta para los niños menores de 1 año de edad y tenemos que trabajar para retirar las Baby Doe Rules.

LORETTA M. KOPELMAN, PhD

Department of Medical Humanities. The Brody School of Medicine. East Carolina University.

BIBLIOGRAFÍA

1. Department of Health and Human Services. 1984. Nondiscrimination on the Basis of Handicap Relating to Health care for Handicapped Infants. Federal Register 49:1622-54. Child Abuse Amendments to Public Law 98-457 or the Child Abuse and Prevention and Treatment Act. They went into effect on May 15, 1985 (referred to as the second set of Baby Doe Regulations).
2. Kopelman LM, Kopelman AE, Irons TG. Neonatologists judge the "Baby Doe" regulations. *N Engl J Med*. 1988; 318:677-83.
3. Kopelman LM, Kopelman AE, Irons TB. Neonatologists, pediatricians and the Supreme Court Criticize the "Baby Doe" regulations. En: Caplan AL, Blank RH, Merrick JC, editors. *Compelled compassion*. Totowa: Human Press, 1992 p. 237-66.
4. Bowen V. American Hospital Association, 106 S. Ct. 2101 (1986).
5. US Department of Health and Human Services (DHSS). 1984. Nondiscrimination on the Basis of Handicap Relating to Health Care for Handicapped Infants. Federal Register 49, p. 1622-54 (referred to as the first set of Baby Doe Rules).
6. US Rehabilitation Act, Public Law 93-112. 29 USC 794.
7. American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. Ethics in the Care of Critically Ill Infants and Children. *Pediatrics*. 1996;98:149-53.
8. Murray TH. The final anticlimatic rule on Baby Doe. *Hastings Center Report*. 1985;85:8-9.
9. Oh, William and Blackmon, Lillian R. American Academy of Pediatrics' Committee on Fetus and Newborn. The initiation or withdrawal of treatment for high-risk newborns. *Pediatrics*. 1995;96:362-4.
10. Kohram, Arthur and Clayton, Ellen Wright. American Academy of Pediatrics' Committee on Bioethics. Guidelines on foregoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics*. 1994;93:532-6.
11. Kopelman LM. The best-interests standard as threshold, ideal and standard of reasonableness. *J Med Philosophy*. 1997;22:271-89.
12. Grimes V. Kennedy Drieger Institute, Inc. 782 A. 2d 807, 366 Md. 20 (Court of Appeals of Maryland, 2001) at 852-3.
13. Miller V. HCA, 47 Tex. Sup. J. 12, 118S. W.3d 758 (2003).
14. Byock IR, Caplan A, Snyder L. Beyond symptom management: physician roles and responsibilities in palliative care. Snyder L, Quill TE, editors. *Physician's guide to end-of-life care*. Philadelphia, Pennsylvania: American College of Physicians, American Society of Internal Medicine; 2001.
15. National Hospice Organization (NHO): 1990. Standards of a Hospice Program of Care, Arlington, Virginia.
16. Reagan R. Abortion and the conscience of the nation. Abortion, medicine and the law. Bulten JD, Waldert DF, editors. 3rd ed, New York: Facts on File Publication; 1986.
17. Koop CE. The challenge of definition. *Hastings Center Report*. 1989;19: Suppl.:2-3.