

MUERTE DIGNA EN NEONATOLOGÍA

Académico A. Miguel Larguía

Ley de Muerte Digna

O.D-Nº 62/12. Modificación de la ley que regula los derechos del paciente en relación con los profesionales e instituciones de salud.

Introducción

Dice la ley: “Autonomía de la voluntad: El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos éticos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también revocar posteriormente su manifestación de la voluntad.

En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación a la perspectiva de mejoría o produzcan un sufrimiento desmesurado”.

Este texto de la Ley de Muerte Digna, no es en su marco teórico aparentemente aplicable a las personas recién nacidas. Sin embargo, ellas por su condición de vulnerabilidad también tienen derechos en relación a la finalización de su vida.

Antes de referirnos a ellos, debemos señalar que el derecho a la vida es el primero y más importante para las personas recién nacidas, que deben ser asistidas adecuadamente en los servicios asistenciales que cumplan los requisitos para garantizar esta condición. Asimismo, el derecho a recibir tratamientos paliativos, deben llevarse a cabo con el compromiso y la máxima responsabilidad que corresponde a toda persona enferma y/o en riesgo de morir. Finalmente, todo paciente y no solamente los

recién nacidos asistidos en unidades de cuidados intensivos, tienen otro derecho más, tan importante como los anteriores que es el de estar siempre acompañados por su familia.

Fortalecimiento de la comunicación con los padres de niños recién nacidos en riesgo de morir

Una situación especial se presenta cuando el niño recién nacido está en riesgo de morir. El ensamble entre ciencia y tecnología ha permitido a la perinatología asistir exitosamente a niños muy pequeños o gravemente enfermos. Las unidades de terapia intensiva neonatal (UTIN) responden a desafíos cada vez mayores, dirigiendo todos los esfuerzos para impedir que la muerte se produzca. Sin embargo, enfermar gravemente o morir ocurren inexorablemente en los servicios de urgencia ya que estas posibilidades son inherentes a la condición humana.

Más que nunca la información a los padres deberá ser brindada de manera oportuna, ya que todo acto médico debe ser informado previamente en tanto la práctica asistencial se dirige a un paciente que carece de autonomía.

Los médicos, las enfermeras y el resto del equipo de salud en contacto con las familias de los recién nacidos internados en UTIN, son agentes clave para detectar dificultades en el proceso de vinculación, así como crisis de ansiedad, cuadros depresivos o de angustia de los padres, producto de internaciones neonatales cada vez más invasivas.

Principios generales de la comunicación en situaciones críticas

- Escuchar las inquietudes de los padres y familiares alentándolos a que efectúen preguntas y expresen sus emociones. Ser respetuosos y comprensivos de las mismas.

- Usar un lenguaje sencillo y claro y comprobar que lo transmitido ha sido comprendido.
- Referirse al niño por su nombre en todo momento y no por su patología.
- Proponer a los padres que reciban en brazos a su hijo, retirándolo transitoriamente de la incubadora si allí estuviera (Intervención contacto piel a piel).
- Respetar las creencias y las costumbres culturales y religiosas de las familias.
- Adecuar el pronóstico a la realidad del paciente y a los resultados del servicio en casos comparables.

La muerte del Niño Recién Nacido

La muerte representa la característica de finitud del hombre, pertenece a la categoría de lo innumerable, lo profundamente irrepresentable. Cada cultura tiene un modo particular de procesar esta situación que, además, ha ido variando a lo largo de la historia.

Los arduos intentos por preservar la vida pueden llevar a una forma de asistencia incorrecta, y por lo tanto innecesaria, conocida como “encarnizamiento terapéutico”, que es preciso reconocer y evitar. Esta definición implica continuar con tratamientos invasivos, frecuentemente dolorosos y asociados al uso de compleja tecnología, cuando las posibilidades de sobrevida son racionalmente nulas.

Aun aceptando que, reunidos todos los estudios de diagnóstico de situación, la medicina y, por lo tanto, los agentes de salud pueden no estar en condiciones de asegurar con infalibilidad la posibilidad de morir siempre se puede asumir cuando no existen condiciones para mejorar y/o volver a una situación mejor que la actual. En estos casos, en consenso, los médicos a cargo y los responsables de la conducción del servicio asistencial, deben

proponerse continuar con un tratamiento “compasivo”. Se entiende como tal el que, sin retirar los recursos asistenciales vigentes, los minimiza, discontinuando los procedimientos dolorosos y utilizando analgésicos.

Cuando las condiciones emocionales de los padres lo hacen posible (aceptación de la realidad y confianza en la información recibida), es factible silenciar las alarmas de los monitores, manteniendo los accesos endovasculares y la asistencia respiratoria mecánica aunque sea con parámetros mínimos. Este procedimiento, que impresiona como contrario al juramento hipocrático o a los intereses del paciente, no es tal cuando se entiende que la muerte, cuando es inevitable, también debe ser respetada en su dignidad.

Los padres expuestos a esta intervención, casi siempre final, participan con dolor al tiempo que recuperan su rol protagónico de padres.

Posibilitar la muerte de estos hijos en brazos de sus padres es comparable a la propuesta para los adultos de “morir en casa”.

La muerte de un niño resulta particularmente impactante, en tanto el recién nacido es el paradigma de lo vital e imagen antitética del fin de la vida.

La muerte no marca el fin de las responsabilidades de los agentes de salud. Comienza la difícil etapa del manejo del duelo por parte de la familia, situación que no debería obviarse por su trascendencia en la vida futura de la familia. El “trabajo de duelo”, exige un importante monto de energía física y psíquica por parte de los sujetos involucrados. Requiere por lo tanto del apoyo institucional y de sus redes cercanas para que se despliegue en el marco de las etapas aceptadas.

“Morir en brazos” de los padres, facilita el inicio de este trabajo de duelo, amortiguando las dos primeras etapas conocidas como la de negación y de enojo.