



## **DIGNIDAD EN EL FINAL DE LA VIDA**

**Ley O.D-Nº 62/12. Modificación de la ley que regula los derechos del paciente en relación con los profesionales e instituciones de salud (Ley de muerte digna). Con motivo de la presente ley, la Academia Nacional de Medicina formula las siguientes reflexiones:**

Se enfatiza, a los fines de su implementación, el concepto de la atención centrada en el paciente y su familia, ya que la optimización del vínculo y, en particular de la comunicación entre estos tres actores -el paciente, su familia y el equipo de salud-, facilita la toma de decisiones consensuadas basadas en la información, disminuye los conflictos y redundan en una mejor aproximación al proceso del morir.

Debemos señalar que el derecho a la vida digna es el primero y más importante para todas las personas desde el momento de su concepción, y por eso deben ser asistidas adecuadamente en los servicios asistenciales que cumplan con los requisitos para garantizar esta condición.

Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la ley 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud.

En el caso particular de las personas recién nacidas, son sus padres o quienes ejerzan la representación legal del recién nacido quienes garantizan sus derechos en relación a la finalización de su vida.

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 cuidados intensivos neonatales (UCIN) responden a desafíos cada vez mayores, dirigiendo todos los esfuerzos para impedir que la muerte se produzca. Sin embargo, enfermar gravemente o morir, son situaciones que ocurren inexorablemente en los servicios de emergencia o de cuidados críticos, ya que estas posibilidades son inherentes a la condición humana.

Por su sensibilidad, la información a los padres requiere un encuadre especial y deberá ser brindada de manera oportuna, ya que todo acto médico debe ser informado previamente dado que la práctica asistencial se dirige a un paciente que carece de autonomía.

Los profesionales médicos y de enfermería, así como el resto del equipo de salud en contacto con las familias de los recién nacidos internados en UCIN, son agentes clave para identificar señales de alarma producto de internaciones neonatales cada vez más invasivas. Estas consideraciones son extensivas también a los niños y los adultos internados en las unidades de cuidados intensivos (UCIs), en particular, en lo concerniente a la comunicación, a la información y a la contención del paciente y su familia.

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. Las familias expuestas a esta situación, casi siempre final, participan con dolor al tiempo que desarrollan un rol protagónico. Posibilitar la muerte de los hijos en brazos de sus padres es comparable a la propuesta para los adultos de “morir en casa”. Finalmente, todo paciente tiene otro derecho más, tan importante como los anteriores, que es el de estar siempre acompañados por su familia.

El derecho a recibir cuidados paliativos debe llevarse a cabo con el compromiso y la máxima responsabilidad que corresponde a toda persona enferma y/o en riesgo de morir. Se entiende como tal el retiro o la disminución de los recursos asistenciales vigentes, discontinuando los procedimientos dolorosos e invasivos innecesarios y utilizando analgésicos, sedantes y, especialmente, contención adecuada, promoviendo la calidad de vida hasta el final de la misma. Cuando el cuidado curativo ya no tiene posibilidades, es fundamental que el paciente y su familia cuenten con un equipo de salud que garantice su derecho a recibir cuidados paliativos, a través de una atención integral que permita aliviar el dolor y el sufrimiento, así como cualquier otro síntoma que disminuya su calidad de vida y, una vez producida la muerte del paciente, acompañando a la familia durante el proceso de duelo.

En todos los procesos de enfermedad avanzada y cercanía de la muerte, la comunicación entre el equipo de salud y el paciente y su familia tienen un rol preponderante. Una buena comunicación no sólo implica informar en forma fehaciente, sino también acompañar el proceso de toma de decisiones inherente al final de la vida.

La muerte representa la característica de finitud del hombre, pertenece a la categoría de lo innombrable, lo profundamente irrepresentable. Cada cultura tiene un modo particular de afrontar y 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 no continuar con tratamientos invasivos, frecuentemente dolorosos y asociados al uso de compleja tecnología, cuando las posibilidades de sobrevida son racionalmente nulas.

Cuando tanto el paciente y su familia como el equipo tratante han transitado el proceso de comunicación y aceptación de la realidad, se dan las condiciones para

consensuar la limitación de tratamientos invasivos o fútiles, privilegiando la calidad de vida y el confort del paciente. La máxima “curar a veces, aliviar a menudo, consolar siempre” adquiere plena relevancia cuando la muerte resulta inevitable.

La muerte no marca el fin de las responsabilidades del equipo 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 o morir acompañado por sus familiares”, facilita el inicio de este trabajo de duelo, amortiguando las dos primeras etapas planteadas por la Dra. Elizabeth Kübler Ross conocidas como la de negación y de enojo.

Como conclusión, la Academia Nacional de Medicina considera que una relación equipo de salud – paciente - familia respetuosa de la dignidad de la persona y de sus expresiones culturales, religiosas y sociales, promueve la toma de decisiones éticas consensuadas al final de la vida, permitiendo que el paciente transite el proceso del morir de la manera más adecuada para él.