

Las narrativas clínicas de la muerte en pediatría: ¿una oportunidad para el desarrollo ético de los profesionales?

El estudio versó sobre las narrativas de los profesionales en la atención paliativa en pediatría aspirando a revelar los principales determinantes éticos que se incluyen en ellas.

Los objetivos de este trabajo fueron:

OG1: Describir los principales aspectos éticos de la atención al final de la vida en pediatría a partir de las narrativas de los profesionales y su evolución a lo largo de los años.

OE1: Comparar las perspectivas éticas de los grupos de profesionales y pacientes.

OE2: Identificar los elementos narrativos que favorecen la presencia de aprendizajes y su evolución a lo largo de los años.

OG2: Explorar la narrativa de los textos aportados por los profesionales

OE4: Comprender las características de los principales temas éticos presentados

OE5: Interpretar la función que las narrativas clínicas pueden tener en el desarrollo ético de los profesionales

Fruto del análisis cualitativo-cuantitativo realizado con 200 textos aportados por un total de 46 profesionales sanitarios, hemos sintetizado los principales resultados obtenidos en los siguientes puntos:

1. La expresión de aprendizajes está relacionada con la presencia de la descripción de conflictos y dificultades y con la descripción del proceso de toma de decisiones. Tanto los textos escritos por los profesionales que incluyen referencias a los conflictos y dificultades fruto del proceso de atención al paciente y a la familia en situación de final de vida, como aquellas en las que se describen proceso de toma de decisiones, reportan más aprendizajes por parte del profesional. Los aprendizajes reportados por los profesionales son fruto principalmente de la reflexión del profesional, de otros equipos profesionales o de la actitud del paciente y su familia, que resultan modelos inspiradores para la reflexión y la detección de aprendizajes que los clínicos comparten con toda la comunidad de profesionales.
2. El tipo de enfermedad (oncológica o no-oncológica) que sufren los pacientes influye en la forma en que son descritos sus procesos de atención. Los textos difieren en la descripción

de la infancia del niño, la referencia a los aprendizajes, a los viajes y al legado científico, que es más frecuente en los pacientes con enfermedades oncológicas. Los pacientes afectados de una enfermedad neurológica son descritos con mayor presencia de referencias a los cuidados recibidos, a la descripción del momento del fallecimiento y de los aspectos que lo rodean, así como al rol de los hermanos en comparación a al otro grupo de enfermedad.

3. Las narrativas también difieren en función de si el profesional autor del texto reflexivo es un profesional del servicio de paliativos o del servicio de oncohematología. Así, los cuidados y la descripción del momento del fallecimiento, más presentes en las narrativas aportadas por los profesionales de cuidados paliativos forman parte del paradigma asistencial bajo el que estos equipos trabajan. Del mismo modo, la mención a expresiones de legado científico fruto de la actividad asistencial, mucho más frecuentes en los profesionales pertenecientes a las unidades oncohematológica es también esperable por la voluntad de lograr la curación o mejoras en la supervivencia de los pacientes gracias a los esfuerzos científicos en la investigación en esta área asistencial. En líneas generales, podemos afirmar que los profesionales tienden a legitimar públicamente el paradigma asistencial que guía su labor clínica.
4. Las narrativas cambian con el paso de los años, especialmente, por lo que se refiere a la toma de decisiones. La descripción del proceso de toma de decisiones ha ido tomando fuerza en los últimos 5 años en las narrativas de los profesionales asistenciales, siendo cada vez más frecuente. A su vez, la correlación de la presencia de la toma de decisiones y la expresión de conflictos y dificultades y aprendizajes, sugiere nuevas hipótesis que merecen ser estudiados con mayor profundidad.
5. Los pacientes que fallecen en domicilio tienen, de manera muy significativa, más descripciones relativas a la actitud de la familia. Estos resultados, ponen de manifiesto el rol fundamental que la familia ocupa en lo que se refiere a su capacidad de sostener cuidados altamente especializados y a ser capacitada en un contexto domiciliario con el apoyo de equipos especializados con los que construyen una relación de confianza.