

Devolución de resultados de necropsias en la Unidad de Cuidados Intensivos de Niños del Centro Hospitalario Pereira Rossell

1ª Experiencia Nacional-Estudio Cualitativo

Dra. Marta Alberti *, Lic. en Psicología Rosario Lores †

Resumen

Introducción: en relación con la necropsia en pediatría se ha hecho hincapié en su solicitud más que en la devolución de los resultados a los padres. En la Unidad de Cuidados Intensivos de Niños (UCIN) se incorporó la solicitud de necropsia como pauta en el año 2004.

Objetivo: nos propusimos una investigación cualitativa para estudiar la devolución de los resultados de la necropsia a los padres. El objetivo era evaluar la información de las necropsias como un nuevo vínculo con la familia.

Material y método: se realizó una devolución personalizada y sistematizada a los padres de los niños a los cuales se les había realizado la necropsia. Con entrevistas audiograbadas, previo consentimiento de los padres, para su posterior análisis. Se utilizó la teoría fundamentada de Glaser y Strauss que es un método para descubrir teorías, conceptos, hipótesis, partiendo de los datos y no de supuestos a priori. Esto se realiza con dos estrategias: el método comparativo constante y el muestreo teórico. La muestra termina cuando no aparecen nuevos datos que aporten al objeto de estudio.

Resultados: en un período de cinco años, enero del 2005 a

diciembre del 2009, el número de egresos de la unidad fue 3.879, de los cuales fallecieron 215 con una tasa de mortalidad de 5,5%. Se realizó necropsia judicial en 42 casos y en 98% de los 173 fallecidos restantes se solicitó autorización para hacer la necropsia. Fue autorizada en 54 casos y realizada en 52. La devolución fue efectuada a los familiares en 48 casos. En dos se informó al médico tratante, una a la institución a cargo del niño y en un caso no se pudo realizar.

Discusión: en cuanto a los resultados, destacamos un primer hallazgo que fue la estructura con la cual debía ser hecha la entrevista y el segundo hallazgo fueron las categorías definidas en relación con las necesidades de los padres a la hora de tener la entrevista.

Por último, se analizó la perspectiva bioética de la información que se les brinda a los familiares.

Palabras clave: AUTOPSIA
UNIDADES DE CUIDADO INTENSIVO PEDIÁTRICO
RELACIONES PROFESIONAL-FAMILIA

Keywords: AUTOPSY
INTENSIVE CARE UNITS, PEDIATRIC
PROFESSIONAL-FAMILY RELATIONS

* Ex Directora de la Cátedra de Pediatría Intensiva, Facultad de Medicina, Universidad de la República. Unidad de Cuidados Intensivos de Niños del Centro Hospitalario Pereira Rossell. Uruguay.

† Psicóloga de la Unidad de Cuidados Intensivos de Niños, Centro Hospitalario Pereira Rossell. Prof. Adj. de la Unidad Académica de Bioética, Facultad de Medicina, Universidad de la República. Uruguay.

Correspondencia: Lic. Rosario Lores. José Antonio Cabrera 3468. Montevideo, Uruguay. Correo electrónico: rosario.lores@gmail.com
Conflicto de intereses: los autores del presente artículo declaran que no existen conflictos de intereses.

Introducción

Estamos en una unidad de cuidado intensivo pediátrico. La enfermera entra al box, sale, llama al médico. Los padres están angustiados y aturcidos, pero ven y saben que su hijo está muriendo. Un rato después todo terminó. Se quitan las vías, se desconecta todo el soporte vital y luego se habla con los padres. Se trata de que autoricen la realización de la necropsia.

Cuando muere un niño y salvamos el obstáculo de pedir esta autorización, y la autopsia es concedida y realizada, comienza todo un proceso que queda fuera de la unidad. Hasta que aparece el informe con los resultados. Este fue el punto de partida. ¿Qué hacemos con el informe? Nos dábamos cuenta que su importancia no se reduce a la información científica que pueda dar. Del otro lado de la institución médica están los padres y familiares que otorgaron su autorización. ¿Qué esperan los padres del informe? ¿De qué les sirve? ¿Entienden? Esas fueron las primeras preguntas que nos hicimos e impulsaron este trabajo.

En relación con la necropsia en pediatría se ha hecho hincapié en su solicitud y en cuál es la mejor manera para obtener el permiso de los padres. No ha sucedido lo mismo con la devolución de los resultados. Nuestra experiencia mostraba que los padres no recibían el informe o este les era entregado sin explicaciones como un resultado más de paraclínica. Pensamos que los padres tenían que recibir el informe con los resultados, de manera que pudieran comprender la información, en un ambiente que facilitara la comunicación.

El tema de la devolución de los resultados de la necropsia no ha estado planteado en la agenda médica quizá porque muchos profesionales consideran que no se sienten capaces de abordar el tema de la muerte y asumen una actitud frente a la solicitud que facilita la negativa de la misma (“Yo no puedo. Me siento un ave de rapaña. Entiendo que se necesita, pero no puedo”). Al ser este el primer paso, resulta lógico que esté naturalizado no interrogarse sobre cómo devolver los resultados. Además, en la práctica vemos que la angustia que genera hablar con los padres de la muerte de un niño es mayor que la que el equipo experimenta al solicitar la autorización. Sin embargo, hablar con ellos pasa a ser un punto fundamental si lo pensamos desde la perspectiva de los padres, sobre todo en una sociedad como la nuestra, que presenta una gran idealización de los recursos tecnológicos terapéuticos y no tiene presente la muerte como una consecuencia lógica de la enfermedad, sino como un error.

Desde el punto de vista ético y legal los datos del informe les pertenecen. Es un derecho que hay que respetar y garantizar.

El ambiente y el entorno en que se solicita la necropsia deben ser íntimos y tranquilos. Sin distracciones ni manipulaciones. Sin otros familiares que puedan, aun con buena intención, coaccionar a los padres en una decisión, que en caso de ser negativa, no tiene marcha atrás.

La solicitud debe ser hecha en el momento oportuno, una vez que los padres han podido despedirse de su hijo en el entorno de la unidad.

El profesional que solicite la necropsia debe tener buenas habilidades comunicacionales, gran capacidad de empatía, experiencia en este tema y preferentemente un vínculo previo con los padres, pero por sobre todo debe sentir la importancia de obtener la autorización.

Es importante destacar que existe en este campo falta de pautas y protocolos.

En la Unidad de Cuidados Intensivos de Niños (UCIN) la solicitud de necropsia se incorporó como pauta en el año 2004.

Se implementó la solicitud obligatoria de la misma, el registro en la historia clínica de la autorización o la negación, con los motivos que llevan a la decisión y la firma de los padres, la concedan o no.

Previamente fue necesaria una discusión amplia y sostenida de la importancia de la necropsia con el equipo de salud, en el ámbito de la unidad y fuera de ella. En este sentido es necesario resaltar que las pautas culturales institucionales son difíciles de cambiar. Las instituciones (lo que incluye sus integrantes) tienen “modos de pensar”, tal como plantea Mary Douglas⁽¹⁾, y la modificación puede ser dificultosa.

Como plantea Sonia Romero⁽²⁾ “... es relevante el hecho de que no solo la población tiene una forma cultural de abordar las acciones y las relaciones sino que en la práctica profesional los miembros del equipo de salud no pueden obviar sus identidades respectivas (de clase social, de género), ni los modelos de comportamiento interiorizados por fuera de su función y formación profesionales”.

La necropsia en la unidad ha servido, como es señalado por diferentes autores⁽³⁻¹³⁾, para evaluar la calidad de atención, como fuente de información relevante, herramienta para la enseñanza, pero, además, como un nuevo vínculo con la familia. Es en este punto que vamos a centrar nuestra atención.

La metodología cualitativa es la que mejor permite analizar la temática abordada ya que, de acuerdo con Taylor y Bogdam⁽¹⁴⁾, “la metodología cualitativa se refiere en su más amplio sentido a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas habladas o escritas y la conducta observable”.

Para estos autores en las ciencias sociales existen dos enfoques teóricos. Uno, positivista, y otro fenomenológico.

gico, que es el elegido para este estudio. El enfoque fenomenológico estudia los fenómenos desde la misma perspectiva del individuo o sea una perspectiva emic. Se trata de comprender mediante los métodos cualitativos (observación participante, registro etnográfico, entrevista en profundidad, entrevista focalizada y otros) las creencias y motivos que impulsan las acciones de la gente en el objeto estudiado.

Con este enfoque se distinguen dos tipos de estudios cualitativos:

- los puramente conceptuales,
- los descriptivos, a veces llamados etnografías, en los que el investigador trata de dar una imagen fiel a la vida de lo que la gente dice y su modo de actuar (las palabras y acciones de las personas hablan por sí mismas). Se caracterizan por un mínimo de interpretación y conceptualización, redactados de tal manera que permiten que los lectores extraigan sus propias conclusiones y generalizaciones a partir de los datos.

La teoría fundamentada de Glaser y Strauss⁽¹⁵⁾ es un método para descubrir teorías, conceptos, hipótesis y proposiciones, partiendo directamente de los datos y no de supuestos a priori, de otras investigaciones o de marcos teóricos existentes.

Estos autores distinguen dos tipos de teorías: las formales, que se refieren a áreas conceptuales de indagación, y las sustanciales, que se relacionan con un área concreta o sustancial de indagación.

Proponen dos estrategias principales para desarrollar esta teoría, ambas aplicadas en esta investigación: el método comparativo constante, donde el investigador codifica y analiza datos simultáneamente, para desarrollar conceptos, mediante la comparación continua de estos y también el investigador identifica sus propiedades, explora sus interrelaciones y los integra en una teoría coherente, y el muestreo teórico, que implica seleccionar nuevos casos a estudiar para ampliar o refinar los conceptos o teoría. En cuanto a la muestra, esta termina cuando no aparecen nuevos datos que aporten al objeto de estudio.

La referencia a autores claves para la investigación y el uso de bibliografía viene después de la creación de categorías y su generalización. No se trata de partir de autores para ratificar sus enfoques con los datos recogidos, sino que una vez que todo ese trabajo está elaborado se relaciona con teorías formuladas.

Objetivo

Evaluar la información de las necropsias como un nuevo vínculo con la familia.

Material y método

Se realizó una devolución personalizada y sistematizada de los resultados de la necropsia a los padres de los niños fallecidos en el servicio y a los cuales se les había realizado la necropsia.

Estas entrevistas fueron audiograbadas, con consentimiento de los padres, para su posterior análisis. Las entrevistas se desarrollaron en un espacio íntimo y resguardado de interrupciones.

El informe anatomopatológico suele estar pronto a los tres meses de la muerte del niño. Por ese motivo se citaba a los padres en esa fecha, dando otras opciones posteriores para la entrevista. En el caso de pacientes del interior del país se gestionó el pago de los pasajes para ambos padres.

Previo a la entrevista se evaluaba la historia clínica y los resultados en un ateneo conjunto, clínico/anatomopatológico.

Para el análisis de los datos cualitativos obtenidos se utilizó la teoría fundamentada de Glaser y Strauss⁽¹⁵⁾, tratando de identificar las creencias y los motivos que impulsan las acciones de la gente en el objeto estudiado.

Resultados

Las necropsias

En el período de cinco años que va desde enero de 2005 a diciembre de 2009, el número de egresos de la unidad fue 3.879. De estos fallecieron 215, lo cual significa una tasa de mortalidad de 5,5%.

Se realizó necropsia judicial en 42 casos. En los 173 fallecidos restantes se solicitó autorización para realizar la necropsia en 98% de los casos (169/173). Fue autorizada en 54 y realizada en 52. El porcentaje de las necropsias anatomoclínicas fue 31%.

En dos casos la demora de unas horas en su realización determinó que la familia retirara la autorización.

En cuanto a la devolución del informe, en 48 casos se realizó a los familiares, en dos se informó al médico tratante, en uno a la institución a cargo del niño, y en un caso no se pudo realizar.

Es importante destacar que en muchas entrevistas los padres vinieron acompañados de otros familiares significativos e incluso de sus otros hijos.

La entrevista

Al escuchar las sucesivas entrevistas y transcribirlas, el primer hallazgo fue considerar la estructura más conveniente para realizar la misma.

Resultó claro que requería tiempo y la necesidad del manejo de segmentos temáticos.

Pautamos en consecuencia los siguientes elementos:

Duración

Quedó establecida en una hora. Si bien hay entrevistas que se resuelven en menos tiempo, la mayoría requiere una hora para su completo desarrollo.

Estructura

1) Indagación sobre los aspectos afectivos

La entrevista se inicia con preguntas sobre cómo han sobrellevado la pérdida y el estado emocional de los padres y hermanos si los hay.

En este primer momento los padres son muy parcos en sus expresiones. Apenas esbozan sus sentimientos. Incluso no expresan el estrés que significa volver a la unidad.

Esto responde a la necesidad de los mismos de asegurarse que se establezca un vínculo de confianza con los entrevistadores que ofrezca la contención adecuada. Sin estas garantías, su carga de dolor y sufrimiento sería muy difícil de manejar.

2) Explicación de la historia clínica y la evolución de las etapas de la enfermedad

Los padres necesitan poder dar un sentido a lo sucedido con su hijo. Es importante restablecer el hilo de la historia vital del niño. Para esto resulta de suma importancia reconstruir la historia de su enfermedad, comenzando incluso antes del episodio que determinó la internación. Se alcanza así una comprensión más clara y profunda de las distintas etapas de la enfermedad que aporta a los padres la posibilidad de salir de la confusión inicial y acceder a un sentido racional del proceso. Al dejar de dar vueltas sobre lo no entendido de la historia están en mejores condiciones para transitar las distintas emociones y etapas del duelo.

Esto también resulta un facilitador para la expresión del sistema de concepciones de la enfermedad y del proceso de enfermar que tienen los padres y que normalmente no expresan por miedo a que se los juzgue desde el discurso científico. Estas concepciones los hacen muchas veces portadores de culpas que no expresan si no es en un ambiente en el cual se sientan entendidos y comprendidos.

3) Lectura y explicación del resultado de la necropsia

La devolución del resultado requiere la lectura del informe paso a paso, con una explicación en lenguaje claro y sencillo. Es importante encontrar las palabras exactas para explicar los términos del informe. En ese sentido el uso de metáforas y analogías permite a los padres entender de una manera más cabal la información que se les brinda. También es importante el uso de dibujos, realizados en el momento. Hay que tener en cuenta que la mayoría de estos padres no tienen conocimientos de

biología y un dibujo puede ser la diferencia entre entender y no entender.

Durante el proceso de la investigación nos dimos cuenta que ellos apreciaban mucho llevarse ese dibujo explicativo y los estudios radiológicos efectuados a su hijo junto con el informe anatomopatológico.

4) Manejo de dudas y dificultades para comprender la información

A medida que se desarrolla la entrevista los padres se animan a plantear en forma activa y directa los puntos que para ellos no han quedado claros. El diálogo es más fluido y aparecen los aspectos socioculturales desde los que se explicita un determinado imaginario sobre la enfermedad, la medicina y la muerte.

En este segmento suelen aparecer adjudicaciones de culpa que pueden estar referidas a otros equipos médicos que atendieron previamente al niño en el hospital, al pediatra que lo asistió en la policlínica zonal, a la fantasía de herencia genética, entre otras.

5) Reanudación de los aspectos emocionales

En la etapa anterior ya se perfilan los elementos fundamentales de esta. Se reanuda por parte de los padres lo referente a la primera pregunta con que se abre la entrevista (“¿Cómo están ustedes?”). Los padres ahora están en condiciones de hablar de sus sentimientos actuales, el sufrimiento pasado entre el momento de la muerte y el actual, las culpas que se plantean. Esto permite evaluar la evolución del proceso de duelo tanto de los padres como de los hermanos y otros familiares.

Este segmento de la entrevista es para los padres el momento de ser escuchados. El espacio que se les brinda es muy apreciado por ellos, ya que en general a nivel de sus relaciones sociales no se les permite la expresión de su dolor, sus sentimientos hostiles, de soledad y de incompreensión. Por lo tanto la actitud de escucha sin prisa es fundamental.

6) Derivación

Una de las funciones de realizar una buena entrevista de devolución de necropsia es poder detectar anomalías en el proceso de duelo (duelo detenido, duelo patológico). Esto permite realizar una derivación oportuna al equipo de salud mental para el tratamiento del o los integrantes de la familia que requieren ayuda psicoterapéutica. Es importante destacar que esta tarea puede resultar la más difícil de concretar ya que no hay policlínicas de duelo especializadas.

7) Final de la entrevista

Al finalizar la entrevista se entrega a los padres un sobre con un resumen de la historia clínica, una copia del informe anatomopatológico y muchas veces estudios radiológicos que los padres quieren conservar. También, solicitan espontáneamente los dibujos explicativos. En

otras ocasiones se les pregunta si los desean y contestan siempre que sí. Si lo solicitan, se les entrega fotocopia de la historia clínica.

8) Registro

La última fase de la entrevista consiste en el registro de la misma en la historia clínica y su copia en un formulario de archivo de la unidad. Esta última inscripción es la que cierra la historia clínica del paciente.

Categorías definidas

El análisis de las entrevistas implica varias actitudes: una escucha con distancia óptima de la situación vivida durante la misma, desprenderse de los prejuicios tanto sociales como académicos para que las voces de los entrevistados sean entendidas y atendidas. También es necesaria para conocer los errores que como entrevistadores tenemos al conducir la entrevista y cumplir con los objetivos.

Por otra parte, se trata de un análisis en el cual es imposible ignorar el sesgo que el investigador integra al mismo. Es fundamental saber que la objetividad y neutralidad pura no son posibles y conocer al máximo cuál es ese sesgo filosófico, vivencial, ideológico para evitar que influya tanto como sea posible.

Esto nos lleva a uno de los puntos más importantes de la investigación cualitativa: queda abierta. Otros investigadores pueden replicarla y encontrar nuevos conceptos sin que por eso los previos dejen de ser aportes.

A continuación se exponen los hallazgos producto de esta escucha y este análisis.

1. Necesidad de devolución de los datos aportados por la necropsia

En este ítem se incluyen las siguientes subcategorías:

A. Se trata de un espacio necesario.

“Agradecemos la delicadeza de habernos llamado para darnos este informe...”

B. Necesidad de saber lo que pasó y unificar la historia vivida con el hijo/a para darle un sentido.

“Nosotros... yo tenía una duda. La infección por algún lado tuvo que entrar... no me explico bien. ¿Pudo ser una herida mal curada? No sé cómo explicar...”

“Lo protegía del frío. ¿Cómo pudo pasar? Pienso que a todo el mundo pero no a mí...”

C. Necesidad de aclarar y comunicar las creencias sobre las causas de enfermedad, muerte y salud. Culpa.

“Yo en casa le ponía una hoja de tártago, que son para la barriga, para las enfermedades de la fiebre, tres noches seguidas, cambiar cada noche y no lo hice”.

“Esa noche no lo acosté conmigo”.

“Le voy a decir la verdad, señora. Soy pobre... es muy cerrada la puerta de mi casa. Al tener la puerta cerrada el niño no tenía respiración”.

“El miedo de él, por lo que no vino a la entrevista (padre) es que ha tenido alergia, tenía miedo de que fuera algo hereditario”.

“La madre le dio antibióticos a la hermana y a ella no”.

D. Necesidad de una intervención para aceptar el terreno del niño, su vulnerabilidad, que lo coloca como uno de los culpables.

La niña ingresa por una neumonía con shock. Primero culpan a los médicos de la emergencia móvil que la atendieron a ella y a la hermana, varias veces en domicilio, por no darse cuenta que iba a empeorar la que estaba mejor y que fue la que murió.

“Mi duda, cuando ella entró acá, la duda que yo tengo, ella era alérgica. En ningún momento me preguntaron si era alérgica. ¿Y si con algún remedio de los que le dieron ella hizo el paro cardíaco?”.

2. Inexistencia de espacio social, incluso dentro de la familia, para la expresión del dolor y elaboración del duelo.

A. La soledad

“Murió mi madre, nació Matías. Matías me ayudó a sobrellevar lo de mi madre y después ninguno de los dos”.

B. La falta de rituales de duelo que sustituyan los que han desaparecido.

“Esto es como dicen todos, es la primera semana, la segunda y después todo el mundo se olvidó, porque a nadie le pasó (el dolor)”.

“Lo sobrellevo. De noche es un estallido ¿por qué?, ¿por qué?, ¿por qué no está? No tengo otra que pensar eso. Trato de serenarme y pensar que el mundo es así y sobrellevar”.

3. El lugar del niño en relación con la enfermedad

A. Dificultad para entender la diferencia de reacciones de los niños ante la enfermedad y la muerte.

“Al principio no hablaba (la hermana de 4 años presente en la entrevista) por miedo a que lloráramos (raya intensamente la hoja en la que dibuja al oír esto). Ella está bastante bien, pasa los días jugando. Ahora habla, dice que la extraña”.

B. Dificultad para percibir el dolor físico y moral en el niño moribundo. Niño idealizado.

“Y cuando nació yo sentía que no iba a durar, que no era igual que los otros. Que era clarito, hasta castañito. Que no se parece a nosotros, era tan lindo, tan alegre, no era de este mundo”.

C. Desaparición del niño y su vida previa a la muerte. Queda relegado ante los datos científicos que busca la familia para evitar la angustia.

En todas las entrevistas se observa una incapacidad para pensar al niño como sufriente. Los padres y otros familiares hablan en términos de su sufrimiento ante la pérdida y no de lo vivido por el niño.

4. Relación con el equipo

A. Si la comunicación en la relación asistencial fue buena no hay ataque.

Su falta, la convierte en el eje de la querrela. La confianza está en directa relación a la comunicación.

“Yo desde que él ingresó hasta que falleció, no tengo palabras. Los médicos estaban permanentemente. Estamos muy conformes más allá de que no lo salvaran”.

“Les agradezco que me hayan llamado y todo lo que hicieron por mi hijo. Hicieron mucho (llora). Uno en la desesperación y todo se agarra con los médicos”.

B. Cuando se afianza la confianza aparece la vida privada.

“Yo... yo... no sé leer ni escribir...”.

C. La relación también está signada por la personalidad de los padres.

Madre querellante que hace una maldición al equipo sujetando las manos de la entrevistadora con un amuleto que coloca entre las manos de las dos.

D. La relación queda determinada por la actitud del médico.

Si la actitud no es la de reconocimiento de la igualdad entre las partes, es percibida como un ataque al que se responde desde una posición de cultura subalterna con los recursos de personalidad y cognitivos que los padres pueden manejar en ese momento.

“Yo me entristecí mucho del anestesista. Yo no vi a nadie que venga y me diga qué pasó, nadie dio la cara. ¿Me entiende?”.

5. Visión sobre el papel de la medicina

A. Confianza positivista en la ciencia, búsqueda de respuestas metafísicas en la medicina.

“Entonces digo, son médicos, yo sé que no tienen la bola de cristal, pero equivocarse tanto...”.

B. Pensamiento por analogía.

“Eso es como si fuera la hoja de un árbol, la raíz sería la enfermedad”. (Sepsis a citomegalovirus en paciente con inmunodeficiencia congénita.)

C. Los padres y el equipo fortalecen la medicina defensiva para protegerse de la angustia

Se les pide a los padres el consentimiento para grabar. El padre llama al abogado y luego de la llamada no autoriza la grabación y dice: *“Yo sé que después esta grabación se puede volver en mí contra... de repente también a mí me sirve que graben la conversación, por eso yo quería comunicarme con el abogado”.*

Consideraciones

Podríamos afirmar que si tenemos en cuenta estos datos, el acto médico en el caso de un niño que muere no termina sino hasta que puede darse el reencuentro con la familia, escucharla y continentalarla adecuadamente para que los padres puedan rescatar la historia completa de

su hijo desde la salud hasta el final de su vida, comprendiendo qué pasó.

Autores como Hirsch⁽¹⁶⁾, en 1984 ya planteaban sugerencias para la reunión con las familias después de realizada la autopsia.

Keys y colaboradores⁽¹⁷⁾, en el 2008, analizan cómo evalúan las familias de pacientes adultos, el proceso de obtención del consentimiento y de la información que les fue devuelta, las razones por las cuales la autopsia les fue útil o no les fue útil.

Nuestra evaluación se limitó solo a aquellos padres que autorizaron la realización de la necropsia. Es importante dejar planteado que es necesario investigar las necesidades y vivencias de aquellos que no la autorizaron.

La necropsia nos sirve para evaluar la calidad de atención, fuente de información relevante, herramienta para la docencia pero además, a través de su devolución, ha servido para constituir un nuevo vínculo con la familia.

La devolución de la autopsia estructura un espacio imprescindible cuya importancia radica en la posibilidad de establecer un relato coherente e integrado del proceso salud-enfermedad-muerte, que también sirvió para quienes participamos en el proceso de devolución de resultados. El ambiente debe ser tal que facilite la expresión de afectos y atribuciones de culpa que pueden obturar la elaboración del duelo. En este sentido se trata de un acto de prevención secundaria. También ayuda a detectar duelos patológicos y facilitar su tratamiento.

En el curso de la entrevista consideramos que se debe llegar a un punto de relacionamiento que quite el sesgo académico-institucional para restituir al plano de las preguntas sobre la existencia humana lo depositado casi exclusivamente en la tecnología y de esta manera rescatar al niño muerto que en el inicio es el gran ausente de la entrevista.

La necropsia desde la perspectiva bioética

Tradicionalmente la necropsia ha sido vista como la forma que tiene la medicina de avanzar en el conocimiento de las enfermedades, sus procesos y tratamientos. Esto se relaciona con el principio de Justicia en cuanto a la distribución y asignación justa de recursos en salud, ya que el conocimiento nos permite dar tratamiento más ajustado y exitoso con menores costos. Segundo con la calidad de los servicios brindados a pacientes y usuarios, producto de ese mismo aumento del conocimiento. Este punto se relaciona con el principio de Beneficencia.

En este sentido poder realizar la necropsia de un niño que muere nos coloca frente a un acto justo y beneficiante.

Pero quizá no son estos los únicos puntos importantes a tomar en cuenta a la hora de solicitarla. La perspectiva personal y contextual de los padres y su pérdida tienen también un lugar en las consideraciones éticas de la solicitud y realización de la necropsia y también en la devolución de los posibles hallazgos.

En primer lugar deberíamos partir de los derechos, valores universales que rigen nuestro sistema ético.

El derecho a saber, a la información es en este caso de primer orden, que nos remite al principio de Autonomía, al derecho a la privacidad e intimidad.

En función de este principio, los padres tienen derecho a saber todo lo relativo a la enfermedad de su hijo y también del proceso que lo llevó a la muerte.

Son de hecho los dueños de la historia clínica de su hijo, cuya última página es el resultado de la necropsia.

En cuanto a la privacidad e intimidad no se trata solo de generar un ambiente propicio y de confianza que habilite la comunicación eficaz, sino de reconocer el derecho de los padres a usar la información brindada de la manera que les parezca adecuada, sobre todo cuando implica repercusiones sobre otros hijos.

En cuanto al derecho a saber, a la información, no son pocas las implicancias de este.

En primer lugar el respeto mediante el reconocimiento. Estoy reconociendo como actor a otro, como un otro ante mí, a quien no puedo dejar sin la información que puedo poseer, como si me perteneciera.

Este reconocimiento del derecho de los padres a tener y manejar adecuadamente la información, en este caso particular en que tratamos con una población vulnerable y en condiciones de exclusión no solo social sino también de la cultura hegemónica, implica también colocar en escena elementos para el empoderamiento de los padres como actores sociales.

Este reconocimiento a los padres es particularmente importante porque implica el reconocimiento asimismo del hijo y su historia. Historia esta que quedó disociada por la irrupción del episodio crítico que lo llevó a la muerte y que puede quedar inscripto en los padres como el recuerdo preponderante. De no rearmar la historia, el niño que fue, perdería la dignidad de ser humano global y único para convertirse en un objeto parcial y doloroso que impida la realización adecuada del duelo.

La devolución de los datos permite, por lo tanto, la monitorización del proceso de duelo no solo en los padres sino también en otros familiares, principalmente los hermanos. En este punto no se trata solo del principio de beneficencia al procurar ayuda en cuanto al acceso a servicios de salud mental para la elaboración del duelo, sino al mismo tiempo del principio de no maleficencia. No brindar los datos obtenidos significa mantener un secreto y en el curso de la historia de una familia el secreto ge-

nera patología. Prolonga el duelo o lo detiene, impide la elaboración de los sentimientos y adjudicaciones de culpa, promueve la falsa resolución del duelo con el hijo reemplazo que lo convierte en un medio para desconocer la muerte y no en un fin en sí mismo como señala Kant⁽¹⁸⁾.

Como plantea Diego Gracia⁽¹⁹⁾, “no hay muerte natural. Toda muerte es cultural”. Como también son culturales los rituales y las construcciones que nos damos para aceptarla y superarla. La devolución adecuada de los resultados de la necropsia parece una estrategia válida para ayudar a los involucrados en este sentido.

“El pasado es indestructible, tarde o temprano vuelven las cosas, y una de las cosas que vuelve, es el proyecto de abolir el pasado”.

Jorge Luis Borges

Summary

Introduction: traditionally, autopsies in the pediatric context have focused on how they are requested, rather than on reporting results to parents. In 2004 autopsies requests were included in the protocols at the Intensive Care Unit (ICU).

Objective: we aimed to conduct a qualitative research to study the way autopsies results are reported back to parents. The objective was to evaluate the information arising from autopsies as a new way to relate with families

Method: we reported autopsy results in a personalized and systematic way to parents and we recorded interviews, with their prior consent, in order to analyse them subsequently. We based our study on the Glaser and Straus grounded theory method, a method used to find out theories, concepts, and hypothesis originating from data rather than on a priori assumptions. TO that end, two strategies are applied: constant comparison and theoretical sampling. The sample ends when no more data that contributes to the object of study arises.

Results: 3,879 patients were released from the ICU from January, 2005 through December, 2009, 215 of which died, representing a 5.5% mortality rate. Judicial autopsies was carried out in 42 cases and in 98% of the remaining deceased, the authorization to perform the autopsy was requested. Autopsy was authorized in 54 cases and it was performed in 52 cases. Results were reported to relatives in 48 cases. In two cases the treating physician was informed about results, in one case it was the institution and in one case there was no reporting of results.

Discussion: in terms of results, we stand out two findings: the structure the interview should follow and the

categories defined in connection with the parents' needs when facing the interview.

Last, the bioethical perspective of the information given to parents was analysed.

Resumo

Introdução: em Pediatria se observa um maior esforço em solicitar uma necropsia que em devolver seu resultado aos pais. Na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (Unidad de Cuidados Intensivos del Niño UCIN) a solicitação de necropsia foi incorporada como pauta em 2004.

Objetivo: para avaliar a informação das necropsias como um novo vínculo com a família realizou-se um estudo qualitativo para analisar a devolução dos resultados das necropsias aos pais das crianças que tinham sido necropsiadas.

Material e método: fez-se a devolução personalizada e sistematizada aos pais das crianças às quais se havia feito uma necropsia. As entrevistas, realizadas com o consentimento dos pais, foram gravadas em áudio para ser analisadas posteriormente. Utilizou-se a teoria fundamentada de Glaser e Strauss, um método para descobrir teorias, conceitos, hipóteses, tomando como ponto de partida os dados e não suposições feitas a priori; duas estratégias são utilizadas: método comparativo constante e amostragem teórica. A amostragem termina quando não se encontram novos dados que contribuam para o estudo.

Resultados: no período de cinco anos, janeiro de 2005 a dezembro de 2009, o número de egressos da UCIN foi 3.879; destes 215 foram óbitos, uma taxa de mortalidade de 5,5%. Foram realizadas necropsias judiciais em 42 casos e em 98% dos 173 óbitos restantes se solicitou autorização para realizar a necropsia. Foram autorizadas em 54 casos e realizadas em 52. A devolução aos familiares foi feita em 48 casos. Em dois casos a informação foi dada ao médico que atendia a criança, em um à instituição responsável pela criança e um caso não foi possível fazer a devolução.

Discussão: com relação aos resultados, destacamos um primeiro achado que foi a estrutura que se deveria utilizar para realizar a entrevista e o segundo as categorias definidas considerando as necessidades dos pais no momento da entrevista.

Finalmente fez-se uma análise da perspectiva bioética da informação oferecida à família da criança.

Bibliografía

1. **Douglas M.** *Cómo piensan las instituciones.* Madrid: Alianza, 1996.
2. **Romero Gorski S.** *Cambios en la profesión médica.* Cuad CES 2009; 5: 35-45.
3. **Stambouly JJ, Kahn E, Boxer RA.** Correlation between clinical diagnosis and autopsy findings in critically ill children. *Pediatrics* 1993; 92(2):248-51.
4. **Riggs D, Weibley RE.** Necropsia y unidad de cuidados intensivos pediátricos. *Clin Pediatr NA* 1994; 6: 1363-72.
5. **Goldstein B, Metlay L, Cox C, Rubenstein JS.** Association of pre mortem diagnosis and autopsy findings in pediatric intensive care versus emergency department versus ward patients. *Crit Care Med* 1996; 24(4):683-6.
6. **Castellanos Ortega A, Ortiz Melón F, García Fuentes M, Prieto Valderrey F, Santidrián Miguel JP, Mazorra Macho F.** Evaluación de la autopsia en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. *An Esp Pediatr* 1997; 46(3):224-8.
7. **Kumar P, Taxy J, Angst DB, Mangurten HH.** Autopsies in children: are they still useful? *Arch Pediatr Adolesc Med* 1998; 152(6):558-63.
8. **Ramírez M, Donoso A, Vildoso M, Valverde C, Clavería C, Hernández J, et al.** Valor del estudio anatomopatológico en cuidados intensivos pediátricos. *Rev Chil Pediatr* 2000; 71(6):491-6.
9. **Shojania KG, Burton EC, McDonald KM, Goldman L.** The Autopsy as an Outcome and Performance Measure. Evidence Report/Technology Assessment No. 58 (Prepared by the University of California at San Francisco-Stanford Evidence-based Practice Center under Contract No. 290-97-0013). AHRQ Publication No. 03-E002. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality, 2002. Disponible en: <http://archive.ahrq.gov/downloads/pub/evidence/pdf/autopsy/autopsy.pdf>. [Consulta: 10 de feb de 2010]
10. **Cardoso MP, Bourguignon DC, Gomes MM, Saldiva PH, Pereira CR, Troster EJ.** Comparison between clinical diagnosis and autopsy findings in a pediatric intensive care unit in São Paulo, Brazil. *Pediatr Crit Care Med* 2006; 7(5):423-7.
11. **Goldman L, Sayson R, Robbins S, Cohn LH, Bettmann M, Weisberg M.** The value of the autopsy in three medical areas. *NEJM* 1983; 308(17):1000-5.
12. **Fernández A, Rodríguez A, Sosa G, Palenzuela S, Beltramo P, Gutiérrez C, et al.** El valor de la autopsia en una unidad de cuidados intensivos pediátricos. *Arch Pediatr Urug* 2006; 77(2):103-9.
13. **Narayanan A, Thorburn K, Baines P.** Autopsies in children continue to reveal unanticipated discrepancies between autopsy findings and antemortem clinical diagnoses. *Arch Dis Child* 2009; 94(8):645.
14. **Taylor SJ, Bodgan R.** *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de significados.* Barcelona: Paidós, 1987.
15. **Glaser BG, Strauss AL.** *The discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research.* Chicago: Aldine, 1967.
16. **Hirsch CS.** Talking to the family after an autopsy. *Arch Pathol Lab Med* 1984; 108(6):513-4.
17. **Keys E, Brownlee C, Ruff M, Baxter C, Steele L, Green FH.** How well do we communicate autopsy findings to next of kin? *Arch Pathol Lab Med* 2008; 132(1):66-71.
18. **Gracia D.** *Ética de los confines de la vida.* Santa Fe de Bogotá, Colombia: El Búho, 1996. p. 331-43.