

Retos bioéticos para la pediatría, después de una pandemia

Montse Esquerda

Institut Borja Bioètica-URL

Sant Joan de Deu terres de Lleida

18^o congreso
actualización
pediatría 2022

fPS
Fundación Pediatría y Salud



AEPap
Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria



Tiempos complejos / Pacientes y familias más complejos / profesión más compleja

- Importantes cambios sociales
 - Contexto de código múltiple, pluralidad de valores
 - Cambios en estructuras familiares
- Gran desarrollo tecnocientífico en Pediatría
- Cambio en la relación profesional-paciente:
 - Cambio de la consideración
- Complejidad en los sistemas de salud y pandemia
 - Disminuye la autonomía profesional
- Crisis profesional
 - Falta profesionales
 - Burnout

El mundo sanitario y social actual: Complejidad, incertidumbre y aceleración



Nuestros maestros se
preguntaban si la medicina era
ciencia, arte o religión.
Nosotros nos preguntamos si es
industria, comercio o política

José María Mainetti
Bioeticista argentino



Teoría de la complejidad: múltiples factores, altamente interrelacionados

✓ Problemas Simples

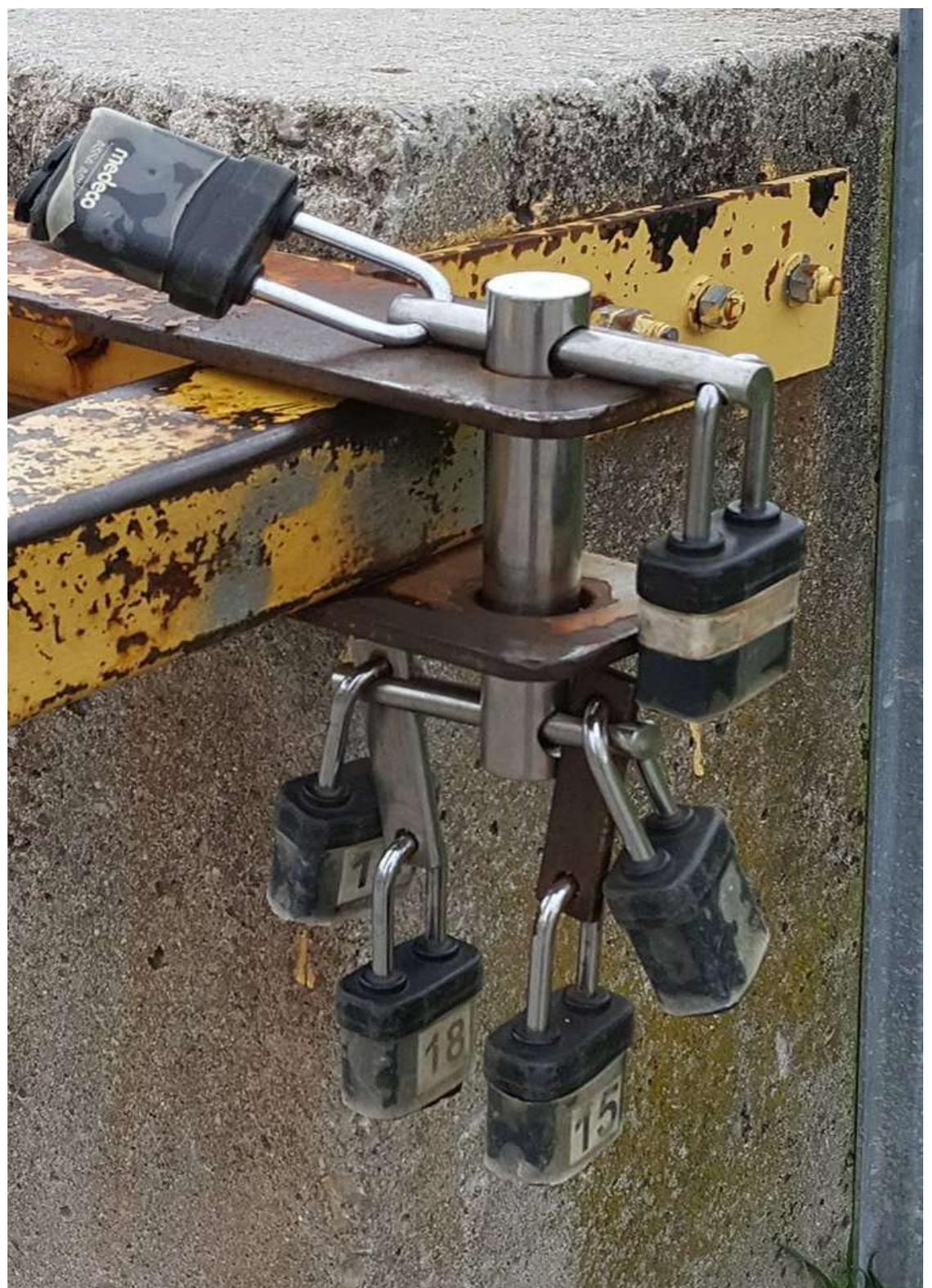
✓ Problemas complicados

- *Sumar cantidades para adivinar el impacto combinado: sucesos predecibles que corresponden a nuestras expectativas e infraestructuras, pueden anticiparse*

✓ Problemas Complejos

- Dinámicas no lineales
- *Un factor no se suma a otro, sino que se generan efectos cascada de manera que pequeños cambios acaban convirtiéndose en transformaciones masivas*

D. Innerarity





La Bioética
puede ayudarnos a
pensar la
complejidad

Parar y
pensar,
para ver
más claro



Objetivos de la Ética (Fulford & Hope)

Raising awareness / sensibilizar

Changing attitudes / cambiar actitudes

Increasing knowledge / incrementar conocimientos

Improved thinking skills / mejorar las estrategias de pensamiento



A close-up, high-contrast photograph of a lion's face. The lion's fur is a mix of grey and white, with a prominent white stripe running down the center of its face. The lion's eyes are a striking yellowish-gold color. In the center of the right eye, there is a small, dark, vertical slit, and a small white and blue object is visible within the eye's structure. The background is a solid black. In the top left corner, there is a short orange horizontal line. Below it, a white horizontal line extends across the left side of the image.

APRENDER A MIRAR Y A VER

Cambiar
actitudes:
La ética va de
verbos

PROTEGER

DIALOGAR

PROMOVER y COMUNICIAR

ACOMPañAR

PENSARNOS

CUIDARNOS



Proteger





Pediatría y protección

El primer deber del
pediatra es proteger

- Identificar MAL
TRATO
 - PROMOVER BUEN
TRATO
-

Es más fácil
determinar que
es lo **no debe**
realizarse, que
determinar qué
es lo mejor



Battered child syndrome, 1962 (!!??)

Qué tipo de sociedad?
Qué estilo de crianza es mejor?
Cual es la mejor atención para el niño
“vulnerado”?

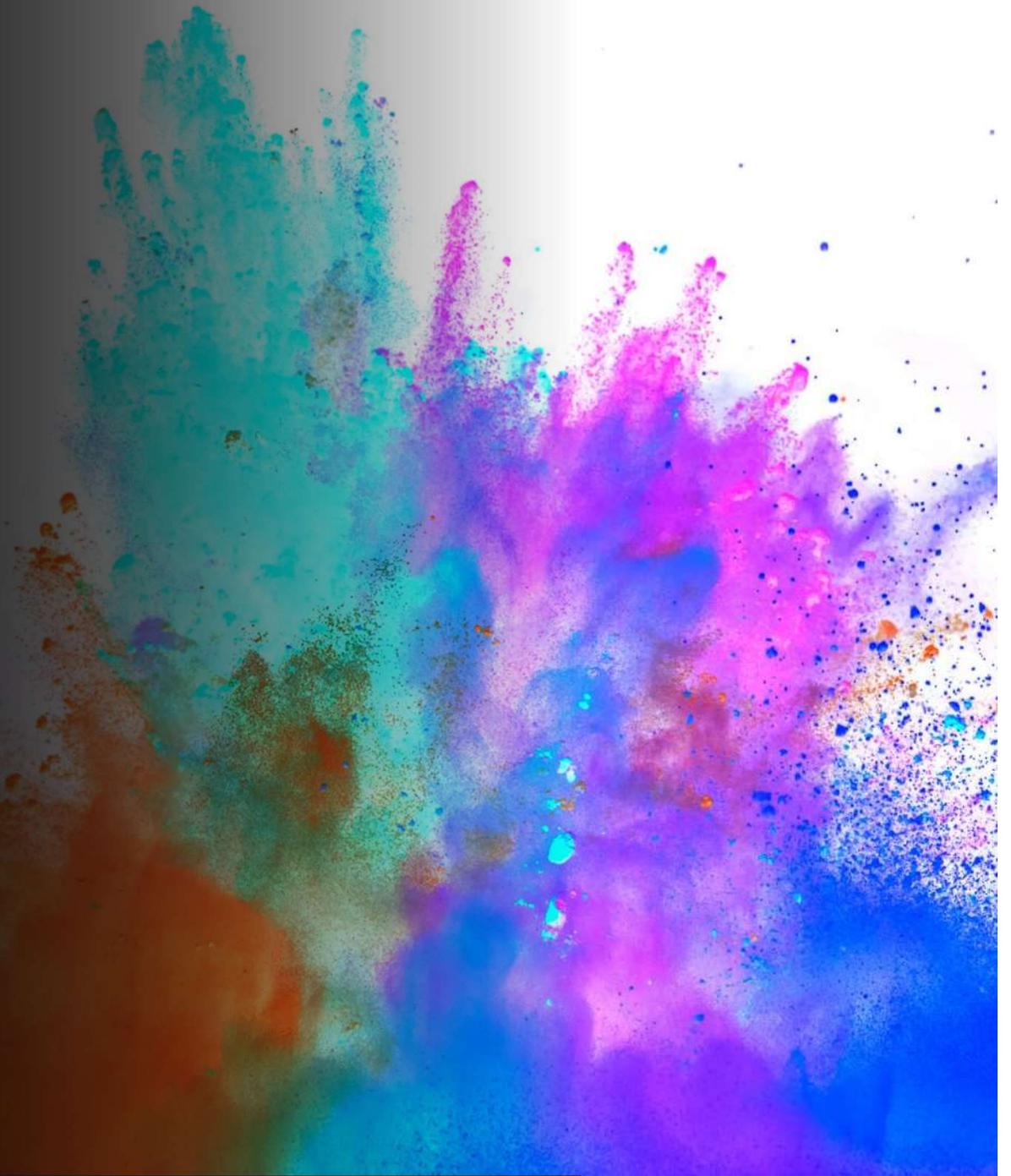


El desarrollo humano es un proceso no garantizado por la herencia genética, sino que depende de la interacción y del ambiente





Qué
sociedad?



Entorno sociocultural

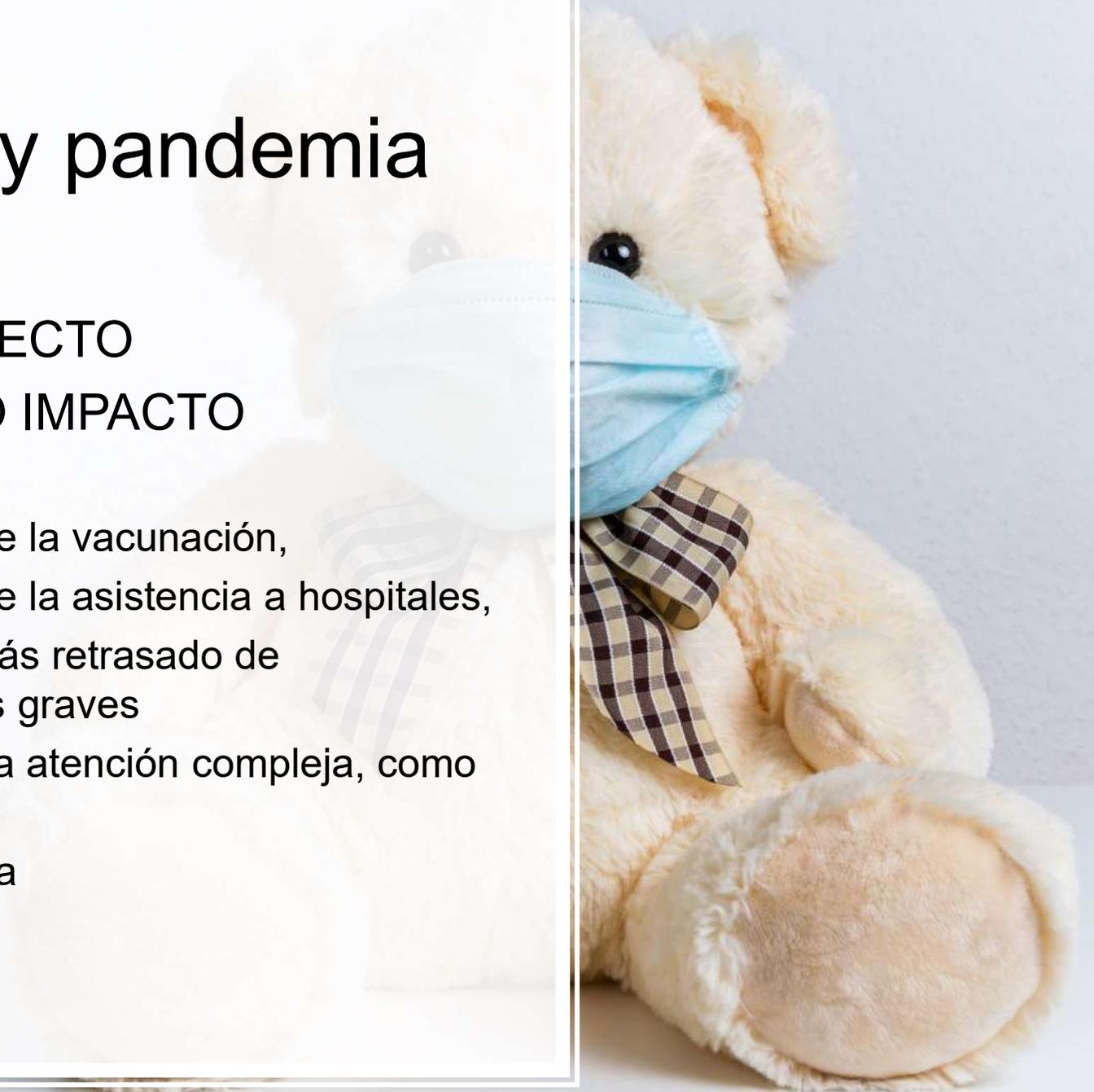
- Mejora en la consideración social del niño
 - Bien altamentepreciado
 - riesgo de sobreprotección
- **NO ES UNA SOCIEDAD PARA NIÑOS**
 - Alimentación, sedentarismo/juego, pantallas...



No es una Pandemia para niños

Infancia y pandemia

- IMPACTO DIRECTO
- ELEVADISIMO IMPACTO INDIRECTO
 - disminución de la vacunación,
 - disminución de la asistencia a hospitales,
 - diagnóstico más retrasado de enfermedades graves
 - limitación de la atención compleja, como trasplantes
 - la telemedicina



Safeguarding children's right to health in hospital during COVID-19



Children's hospitals have long been advocates of a rights-based approach to health care and will be crucial for ensuring that the rights of children are protected during future COVID-19 surges. The European Children's Hospitals Organisation (ECHO) is a new organisation representing leading paediatric hospitals across Europe, many of which helped to lead the COVID-19 response locally or regionally. ECHO members provide acute and long-term disease management, caring for some of the most complex and vulnerable patients in society. Using our collective voice, we call on children's hospitals and public health systems to ensure that the rights of children are central in the new normal of COVID-19.

According to WHO, the COVID-19 pandemic is "one big wave", and health systems should be ready for recurrent

essential to ensuring that children and young people have consistent and timely access to the care they need, especially for those requiring specialised or complex care. Telemedicine is part of the solution, but health-care providers and patients need additional resources.⁴ During the pandemic, many children's hospitals increased their telemedicine capacity exponentially. Further scaling up should consider the benefits of increased accessibility and safety while being mindful of the limits around quality, confidentiality, and the potential to exacerbate existing health inequities.⁵

Keeping children healthy means keeping communities healthy. A hallmark of the COVID-19 pandemic was the need to quickly increase the number of adult ICU beds. Children's hospitals contributed in a variety of



Fang/KaMay/Shutterstock

Lancet Child Adolesc Health 2020

Published Online

September 14, 2020

[https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(20\)30300-X](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(20)30300-X)

S2352-4642(20)30300-X

En el ámbito psicosocial

- el confinamiento,
- la discontinuidad en la escolaridad,
- el aislamiento social o la disminución de interacción social,
- la exposición a violencia intrafamiliar,
- el incremento de uso de pantallas con aislamiento social,
- el estrés familiar
- la precariedad económica
- LA PANDEMIA EN SALUD MENTAL



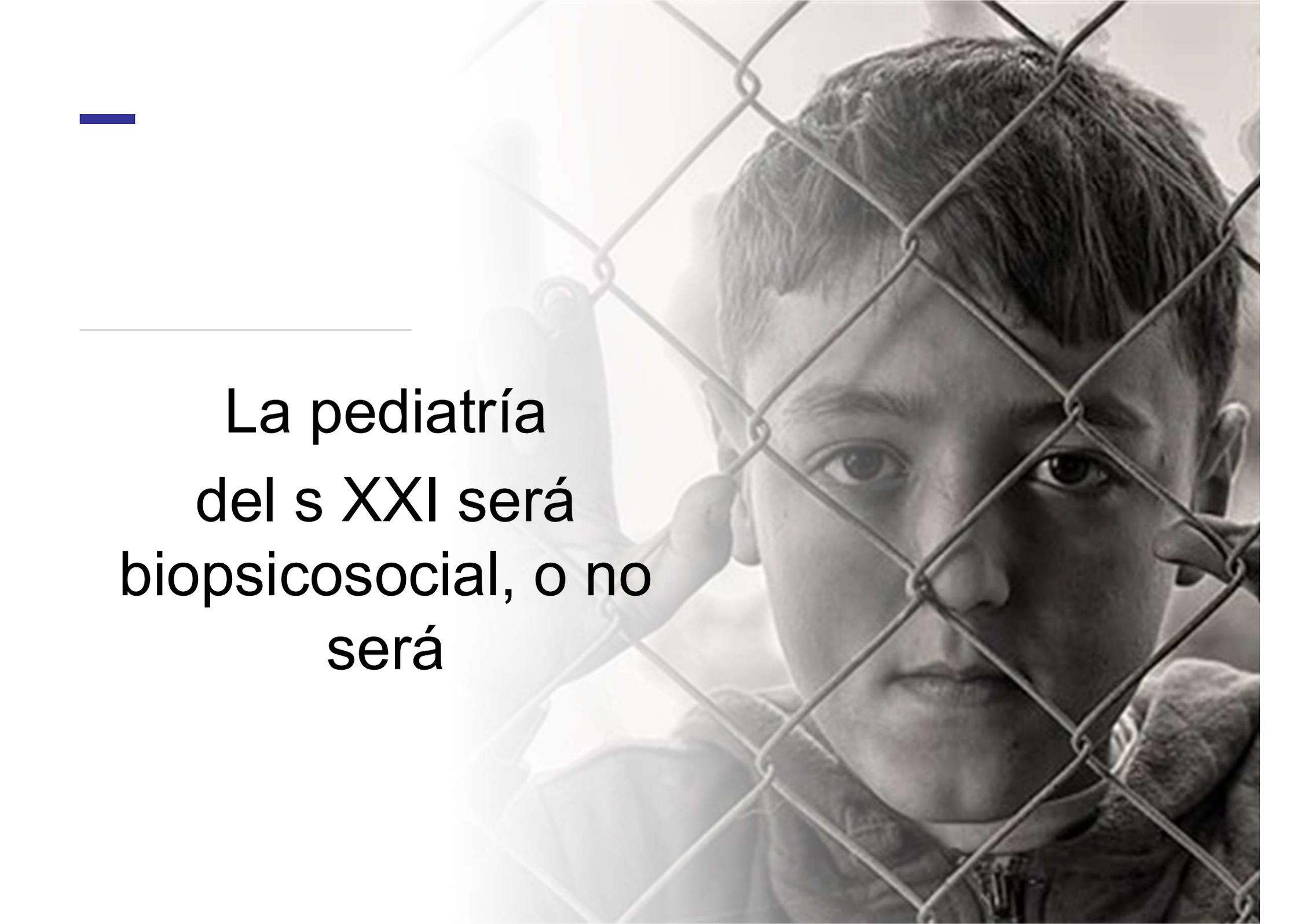


—
Ser niño en tiempo
de pantalla...
perdón, de pandemia



El impacto PSICOSOCIAL se distribuye de manera desigual.

Las personas con menor capital social y las que se encuentran en posiciones vulnerables tienen mayor riesgo.

A black and white photograph of a young boy looking through a chain-link fence. He is holding onto the fence with both hands. The background is bright and out of focus.

—

La pediatría
del s XXI será
biopsicosocial, o no
será



DIALOGAR

Sociedad de código múltiple

- Coexistencia de mensajes y valores

Desinformación



Ètica y parentalidad

- Rechazo a tratamientos por diversas creencias: rechazo a vacunas, rechazo a antibioterapia, rechazo de transfusión por creencias religiosas...
- Aplicación de “pseudoterapias” sin ningún aval científico, con diferentes aproximaciones al balance riesgo/beneficio: tratamiento homeopático, tratamientos alternativos en autismo, oncología...
- Estilos de vida y alimentación: padres con opciones veganas, crudi-veganas, dietas de exclusión sin intolerancia o alergia demostrada o demostrable (dietas sin gluten en niños que no son celíacos, dietas sin lactosa...)
- Àmbito de la multiculturalidad: pueden aparecer valores ligados a la propia consideración del menor (adolescentes mujeres de procedencia magrebí...) o a prácticas relacionadas (circuncisión)
- Conductas “negligentes” en aspectos como higiene, alimentación adecuada, asistencia a escuela.
- Estilos parentales de riesgo: ya sea por el uso de estrategias muy rígidas o incluso la agresividad, o al contrario padres muy permisivos en cuanto a pautas básicas,

Padres:
beneficencia/
no maleficencia

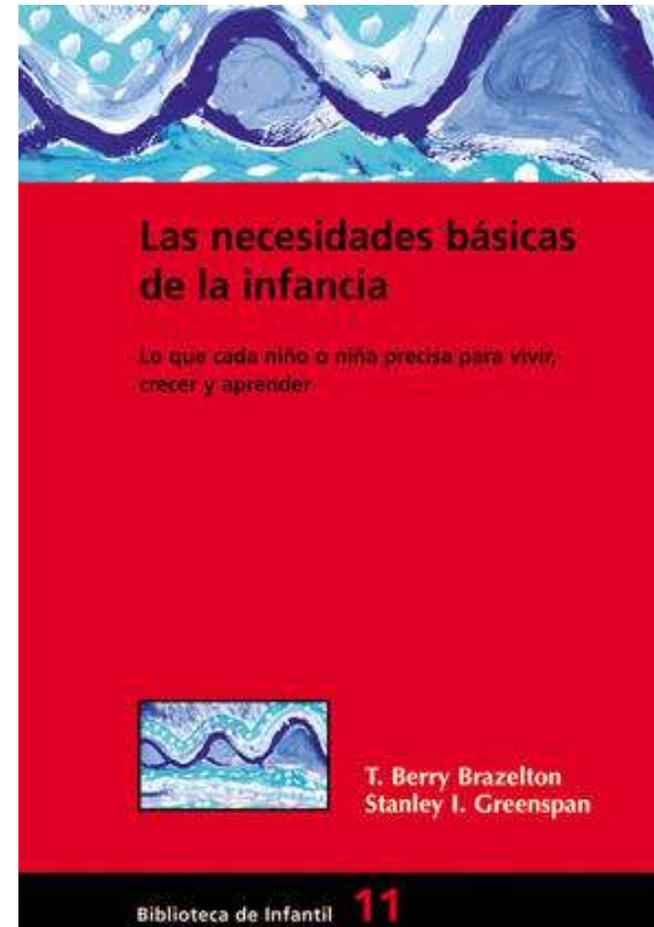
- Los padres tienen el derecho y deber de cuidar, controlar, educar y custodiar a sus hijos
- PERO el Estado debe garantizar que sus actuaciones no sean maleficentes (maltrato, abuso, negligencia)
- ↘ LIMITES POCO CLAROS

Puntos clave para la deliberación

- El principal deber del profesional es proteger al menor. En casos en que la conducta de los padres es claramente maleficente, el pediatra debe actuar en consecuencia.
- En casos de conductas parentales que supongan un cierto riesgo, es necesario ponderar y actuar de forma proporcional y prudente, valorando individualmente el riesgo real o potencial versus el beneficio potencial de la actuación del pediatra, así como sus consecuencias.
- El respeto a los valores culturales es importante, pero debe intentarse promover una continuidad de valores entre la familia y entorno social.
- En caso de discrepancia entre los padres y el pediatra en relación a valores relacionados con pautas de crianza, en aspectos no maleficentes para el niño, deben respetarse las decisiones de los padres.
- En la gran mayoría de casos, el diálogo y la argumentación, así como el intentar establecer una relación de confianza, son los instrumentos más efectivos en la resolución de conflictos éticos en el ámbito de parentalidad.
- Proporcionalidad, prudencia, diálogo y educación sanitaria son las palabras clave.

“Las necesidades básicas de los niños”

Todo aquello que cada niño precisa para crecer, aprender y vivir”.



Dr Brazelton, pediatra
Dr Greenspan, psiquiatra infantil

Necesidades básicas de los niños

Relaciones constantes de cuidado

Protección física, seguridad y reglamentación

Experiencias acorde a las diferencias individuales

Experiencias apropiadas al nivel de desarrollo

Fijar límites, estructuras y expectativas

Comunidades y cultura estables de apoyo

Protección de futuro



Promover

ESCUCHAR, COMUNICAR,
FOMENTAR

Toma de decisiones en salud en niños ¿Retórica o realidad?

Is children's choice in health care rhetoric or reality? A scoping review

Jane E. Coad & Karen L. Shaw

COAD J.E. & SHAW K.L. (2008) Is children's choice in health care rhetoric or reality? A scoping review. *Journal of Advanced Nursing* 64(4), 318–327
doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04801.x

La participación en la toma de decisiones...

- Una mayor satisfacción con los cuidados médicos recibidos, percibido tanto por los padres como por el niño
- Una mayor cooperación por parte del niño en el tratamiento
 - establecimiento de objetivos y el plan de tratamiento
- Promoción de la sensación de control, percibiendo la enfermedad
 - menos estresante,
 - disminuyendo el disconfort y
 - facilitando el ajuste positivo
- Demostrando respeto por las capacidades del niño, promoviéndolas y favoreciendo su desarrollo.

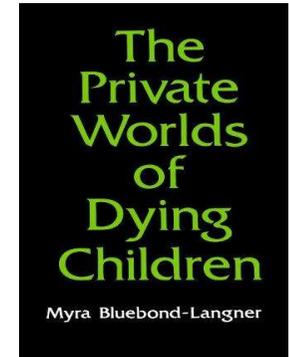
The Private Worlds of Dying Children

Myra Bluebond-Langner

- 40 niños de 3-9 años con leucemia
- Los niños adquieren un conocimiento preciso sobre su enfermedad, su proceso de tratamiento y pronóstico fatal
- incluso cuando los adultos intentan proteger a los niños de la trágica verdad,

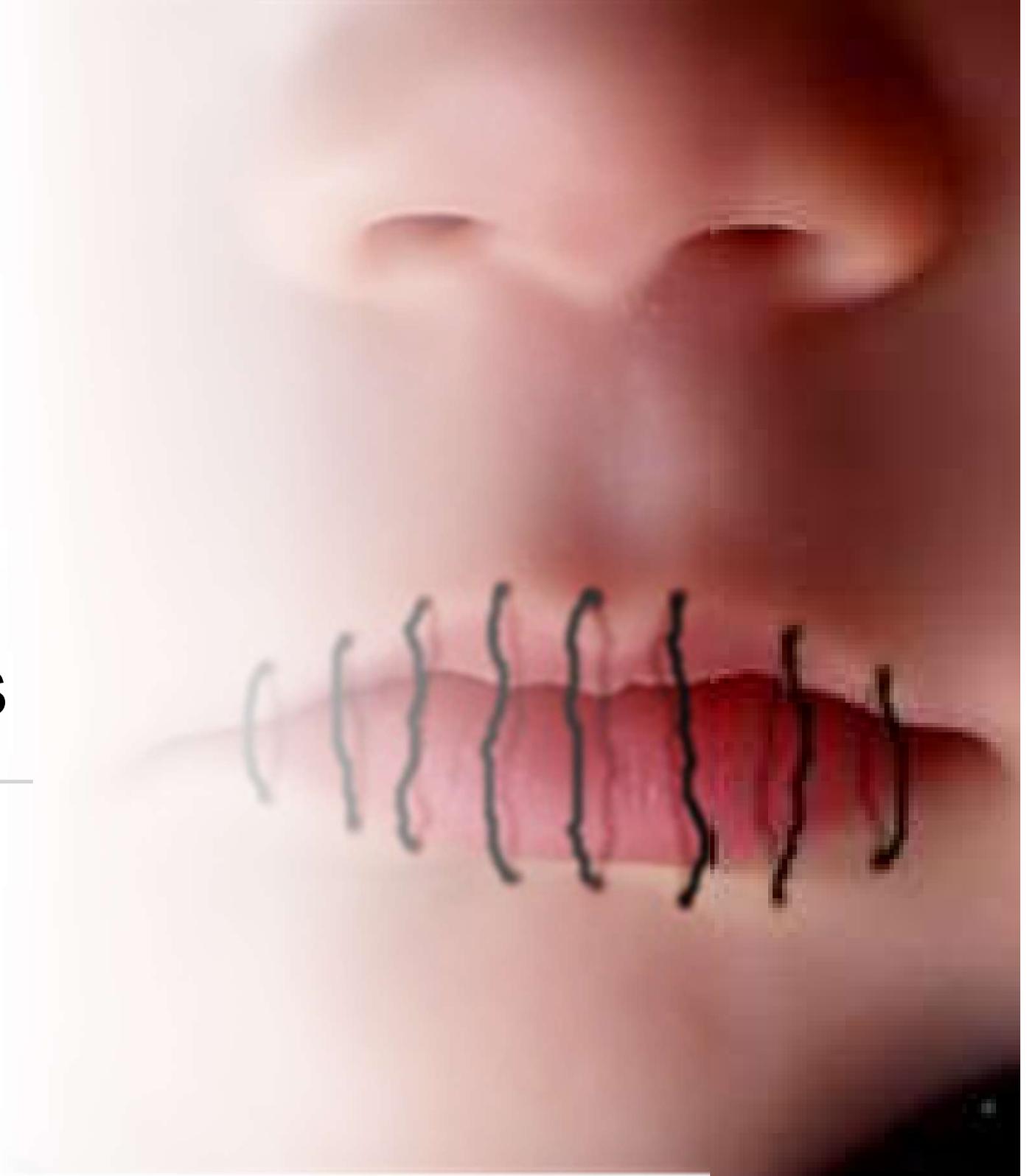
Princeton University Press, 1978

- Los niños moribundos no solo reconocen la gravedad de su enfermedad, sino también la lucha para ocultar ese conocimiento por de los padres y personal médico que piensa que la mejor política es esconder y negar
- Los niños consideran que la información ofrecida voluntariamente por adultos es la **menos confiable** y **se cuentan entre ellos sobre hechos y chismes**: el baño es un excelente lugar de encuentro.
- Además, aprenden que el significado de "recaída" y "remisión", anticipan los efectos secundarios de diferentes fármacos y empiezan a practicar ciertas estrategias de distanciamiento.





Los niños
respetarán
las reglas
(implícitas)
establecidas



Si preguntamos adolescentes con enfermedad crónica...

1. Respeto y veracidad

- *Es honesto, me toman en serio cuando pregunto, admiten los errores, ...*

2. Control y confianza

- *Paran si no agunto el daño, me piden permiso,*

3. Cuidado y cercanía

- *Me conocen, conocen mis intereses, pasan tiempo conmigo, es facil hablar con ellos...*



Comunicar

También con niños y adolescentes

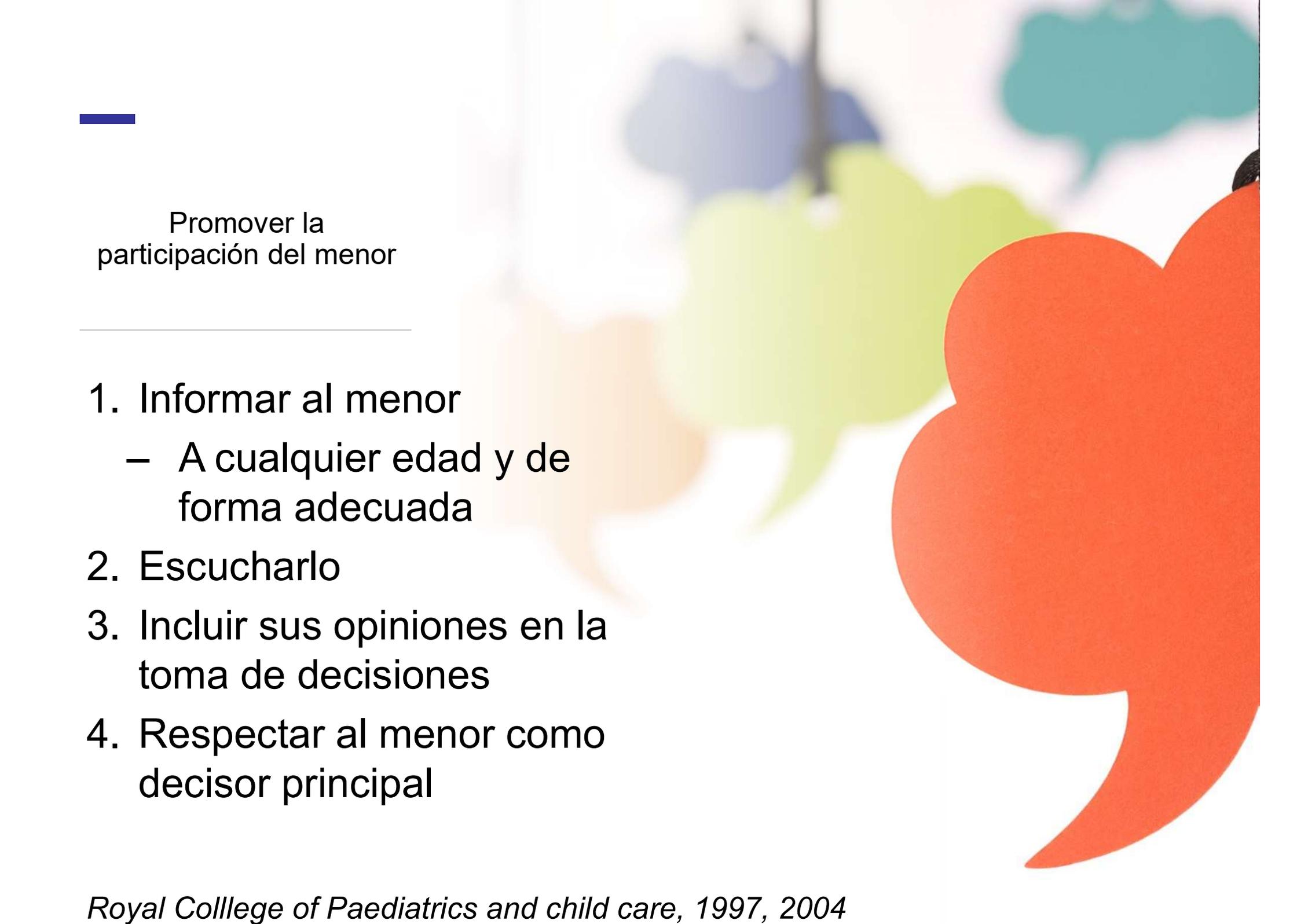
A white telephone handset is shown on a blue background. The handset is positioned on the right side of the image, with its cord extending towards the left. The background is a solid, light blue color.

Comunicar

- Cambiar actitudes requiere una mejora de las habilidades relacionales y comunicativas
- En pediatría, **requiere diferentes registros**

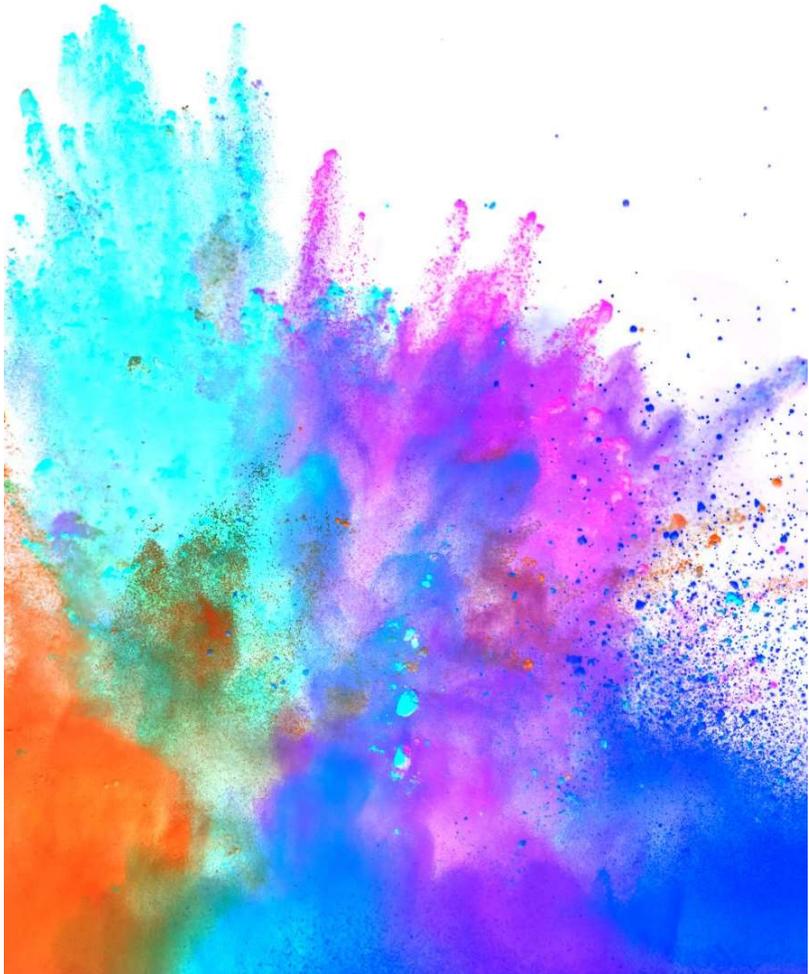


Ampliar registros
comunicacionales



Promover la
participación del menor

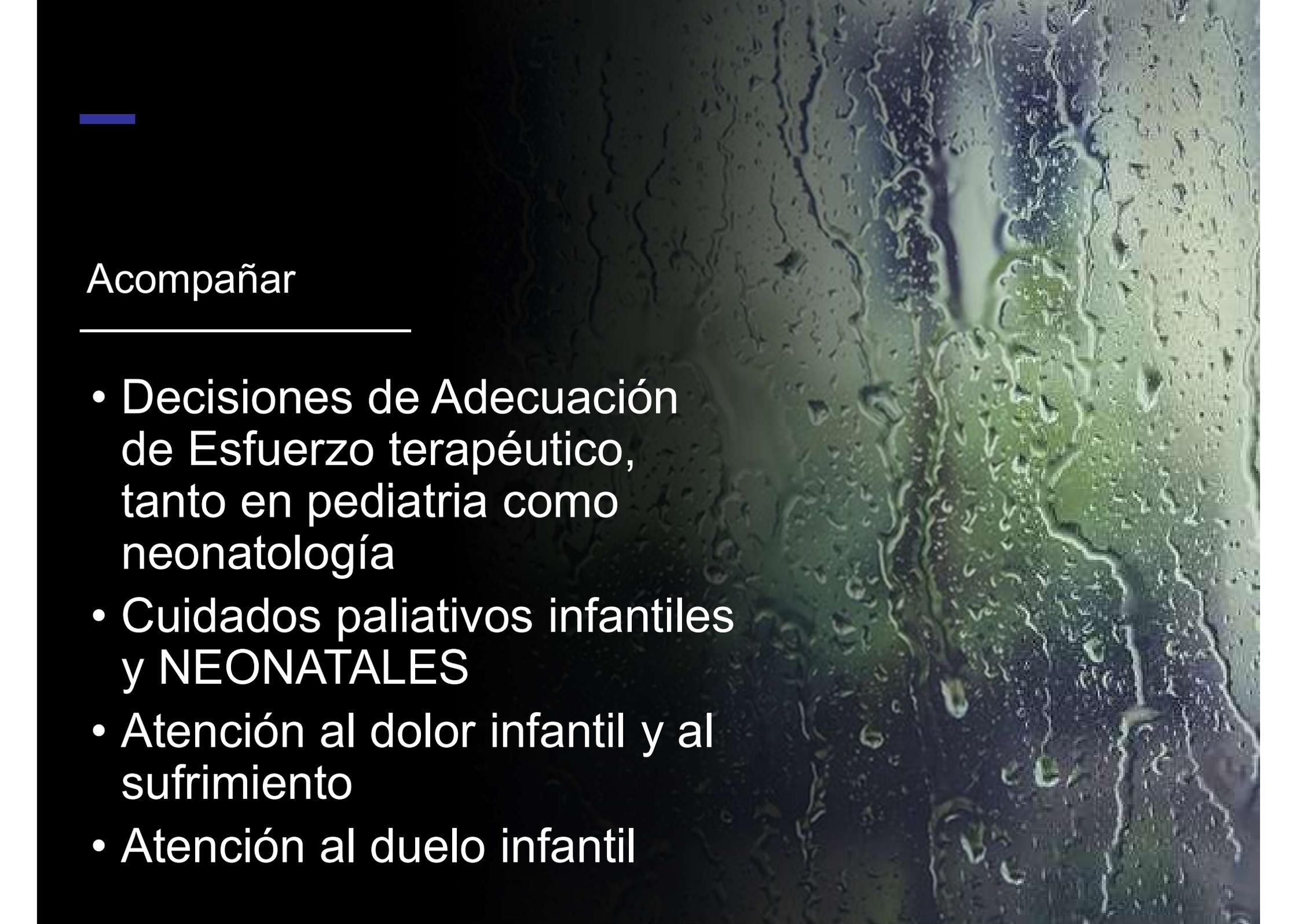
1. Informar al menor
 - A cualquier edad y de forma adecuada
2. Escucharlo
3. Incluir sus opiniones en la toma de decisiones
4. Respetar al menor como decisor principal



Acompañar

Situaciones clínicas de alta fragilidad





Acompañar

- Decisiones de Adecuación de Esfuerzo terapéutico, tanto en pediatría como neonatología
- Cuidados paliativos infantiles y NEONATALES
- Atención al dolor infantil y al sufrimiento
- Atención al duelo infantil

ACOMPañAR...

Porque solo el niño que ha sido comprendido, escuchado y amado, será capaz de dar comprensión y amor, ahora y en cualquier momento y situación.

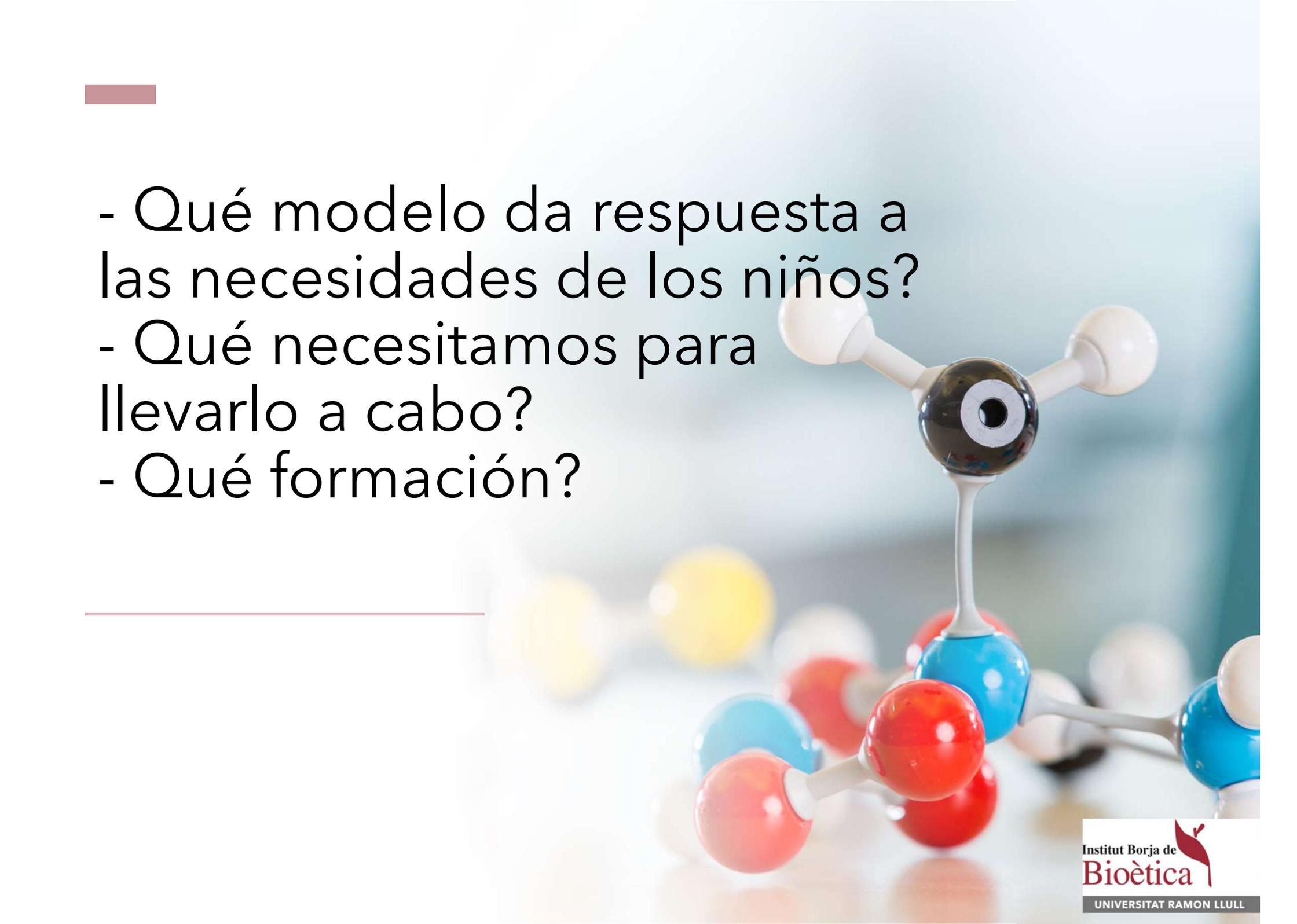
E. A Grollman, *Explaining death to children*



Pensarnos



Qué modelo?

- 
- Qué modelo da respuesta a las necesidades de los niños?
 - Qué necesitamos para llevarlo a cabo?
 - Qué formación?



Cuidarnos





Burnout, la crisis oculta: extensa en espacio y tiempo

TREBALL ORIGINAL

La síndrome de *burn-out* (desgast profesional) entre els pediatres de Lleida

Montse Esquerda¹, Sílvia Prado², Eduard Solé, Josep Pifarré³, Anton R. Gomà

Servei de Pediatria. Hospital Arnau de Vilanova. Lleida. ¹CAP Onofre Cerveró. Lleida.
²ABS Pardinyes-Balàfia. Lleida. ³Servei de Psiquiatria. Hospital de Santa Maria. Lleida.



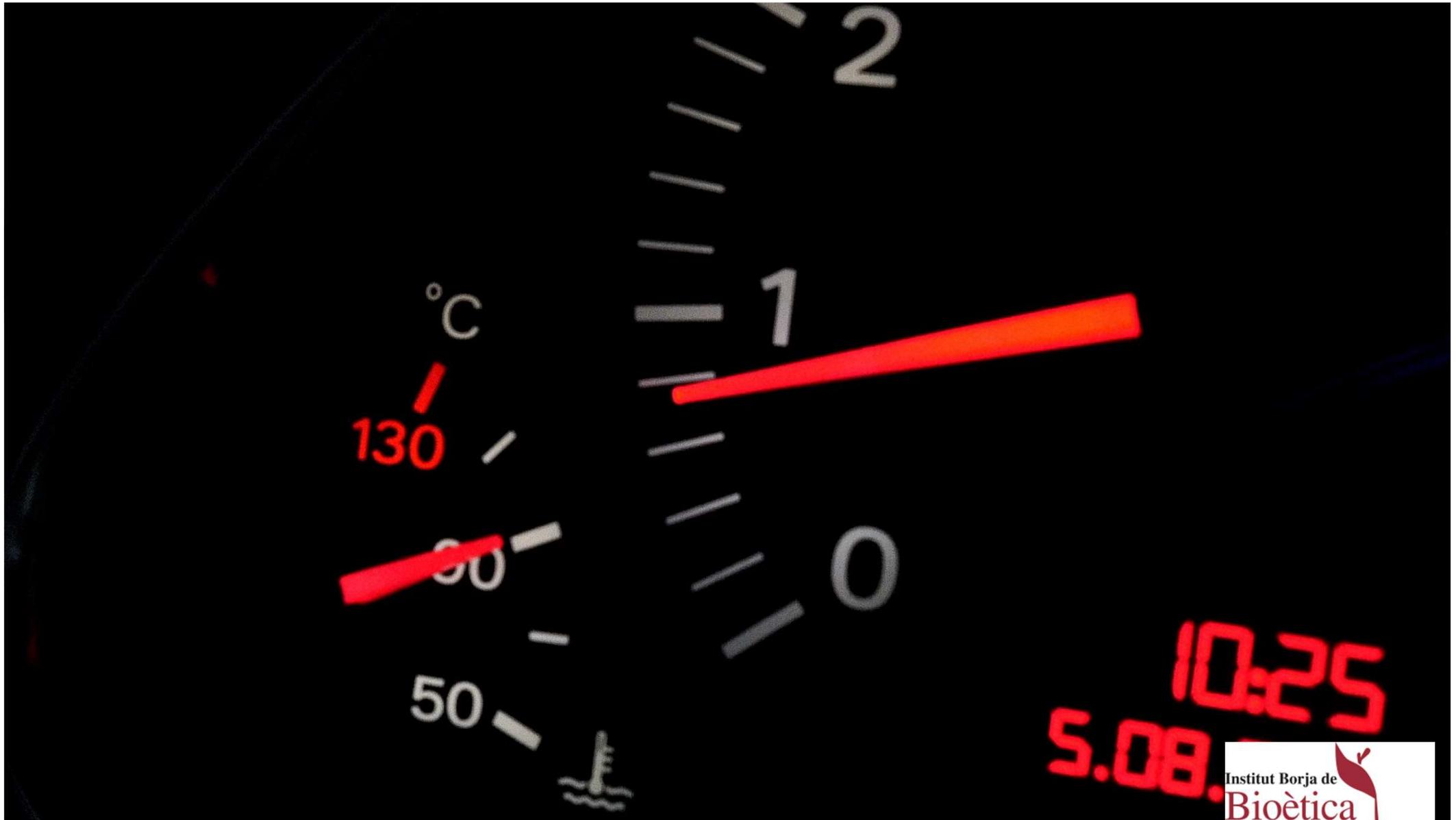
Original

Veinte años después: prevalencia y evolución del *burnout* en
Pediatria, de 1998-1999 a 2018-2019

Martí Peirau^a, Montse Esquerda^b, Carme Gabarrell^c, Josep Pifarre^d

BURNOUT y PANDEMIA COVID19

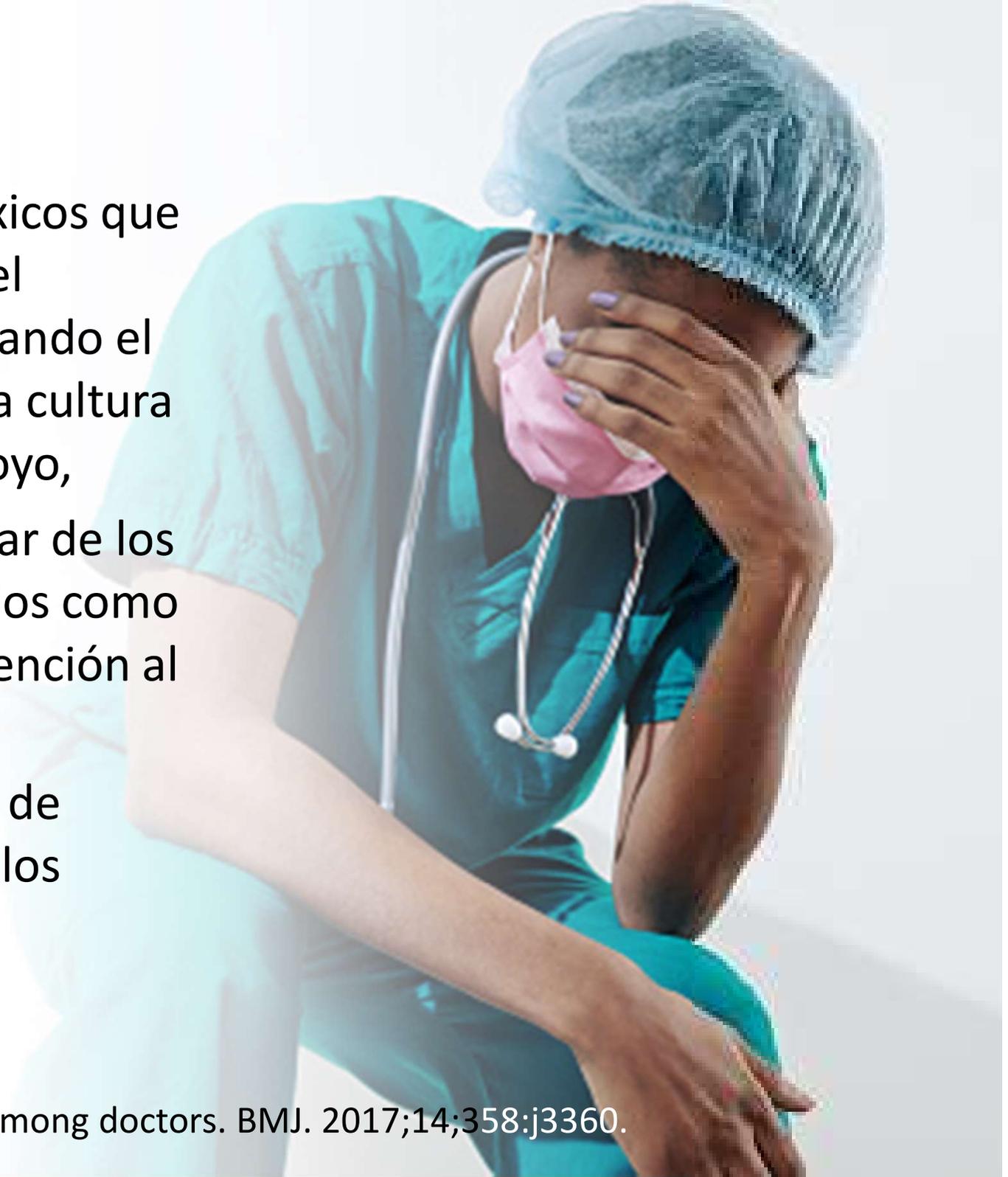
> 70 % profesionales con afectación en salud mental



El cuidado de los profesionales, como parte esencial de los sistemas de cuidado



- Detectar aspectos tóxicos que causan y mantienen el agotamiento, fomentando el liderazgo clínico y una cultura organizacional de apoyo,
- Considerar el bienestar de los profesionales sanitarios como parte central de la atención al paciente
 - como un indicador de calidad para todos los sistemas de salud.





La bioética,
espacios de parar y
pensar la realidad,
para poder
transformarla

#slowPEDIATRIA

