

Reptes bioètics per a la pediatria del segle XXI, després d'una pandèmia

Montse Esquerda^{1,2}, Francisco Jose Cambra^{1,3}

¹ Institut Borja de Bioètica. Universitat Ramon Llull. Esplugues de Llobregat (Barcelona). ² Hospital Sant Joan de Déu Terres de Lleida. Lleida. ³ Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat (Barcelona)

La pandèmia de covid-19 ens va impactar amb tota la seva cruesa el març del 2020, i va posar tota la societat en moviment, amb més intensitat i velocitat a l'àmbit de la medicina i les professions sanitàries. Des d'aleshores no hem tocat terra ferma i seguim en certa manera «en l'aire».

És molt difícil valorar quin impacte ètic tindrà la pandèmia i tot el que s'ha viscut aquests darrers mesos en la pediatria, ja que per poder fer una bona anàlisi cal una certa distància temporal. Però podem esbossar algunes intuïcions, basades en tres eixos: primer, quins reptes ètics arrossegàvem d'abans de la pandèmia; segon, com algun d'aquests reptes pendants han marcat la pediatria durant la mateixa i com n'han aparegut de nous; i tercer, el més important, amb tot allò après per la situació viscuda, on voldríem arribar.

La bioètica ens pot ajudar a fer aquest recorregut. A vegades, quan parlem de bioètica, costa fins i tot poder situar de què estem parlant, i equiparem aquest concepte als quatre principis o a la resolució de casos molt extrems. Però l'àmbit de la disciplina és molt més que això.

La bioètica va néixer en un temps històric determinat, per intentar ajudar a donar respostes a conflictes molt complexos en àmbits clínics o de recerca derivats dels avenços biomèdics, així com el progressiu reconeixement del respecte a l'autonomia de les persones ateses, i ho va fer no tan sols creant un cos de coneixements propis, sinó incorporant una eina que ha estat i seguirà sent clau, com és el diàleg interdisciplinari¹.

Aquesta és una eina clau i diferencial de la bioètica: no és una disciplina basada en coneixement fix, sinó basada en la deliberació entre diferents àmbits, i com més diversos, millor, per poder anar donant «noves respostes a velles preguntes, així com generar noves respostes per les noves preguntes que ens van apareixent».

Partim del supòsit que «no hi ha fets sense valors», ho hem viscut contínuament durant la pandèmia. És a dir, en totes les decisions que prenem, fins i tot en les més tècniques, hi ha valors al darrere. Les millors decisions no són preses per «experts» d'un sol àmbit, sinó per persones de diferents àmbits, explicitant els valors que hi ha darrere cada decisió i les seves conseqüències, i ponderant-los per arribar a respostes raonades i equilibrades.

La teoria dels sistemes complexos ens parla de que hem d'abordar problemes simples, complicats o complexos. Els problemes simples són els que es poden resoldre amb formulacions senzilles; els problemes complicats es poden resoldre mitjançant una suma de problemes simples; aquests dos àmbits, simples i complicats, es poden preveure i planificar. Però molts dels problemes que ens tocarà resoldre són complexos, és a dir, problemes en què és impossible controlar tots els factors que hi intervenen i que tenen dinàmiques no lineals, és a dir, petits canvis poden provocar grans transformacions. Per abordar problemes complexos cal incloure dimensions molt diverses, per analitzar tots els fets i valors en joc.

Però el recorregut de la bioètica no s'acaba en els valors, sinó que aterra amb els deures dels professionals, i aquests es conjuguen amb verbs, que en el cas de la pediatria es podrien resumir en alguns de concrets, com podrien ser *protegir*, *promoure* i *acompanyar*.

Protegir ha estat la paraula clau que podria definir la pediatria durant la pandèmia. Després d'una fase inicial en què es va observar el baix impacte biològic de la covid-19 en infants, hem vist que, de forma indirecta, les decisions preses tenien un impacte altíssim, tant pel que fa a aspectes psicosocials com en l'atenció sanitària mateix.

Hi ha hagut força danys col·laterals en l'atenció pediàtrica, com la disminució de la vacunació, la disminució de l'assistència a hospitals, un diagnòstic més retardat de malalties o limitació d'atenció complexa, com ara trasplantaments². La telemedicina ha arribat (o ha estat imposada) com a alternativa per suplir part de l'atenció, però falta determinar aspectes clau, definir correctament quins processos assistencials es poden fer a distància, concretant

objectius i límits, quins pacients o famílies se'n poden beneficiar tenint en compte l'accessibilitat, i com afecta la relació entre metge i pacient.

Però el gran xoc de la pandèmia en la infància han estat els factors psicosocials: el confinament, la discontinuïtat en l'escolaritat, l'aïllament social o la disminució d'interacció social, l'exposició a violència intrafamiliar, l'increment d'ús de pantalles amb aïllament social, l'estrès familiar o la precarietat econòmica són factors que afecten la salut infantil.

I aquí s'enllaça amb un dels reptes ètics, heretats de l'època pre-pandèmia, com és el de saber fer el salt del model d'atenció biomèdica al biopsicosocial. El darrer terç del segle XX ens va deixar esbossat un canvi de paradigma d'atenció, passant de la mirada biològica a la mirada integral. Coneixem ja que la salut és un concepte altament interdependent en què interaccionen diferents dimensions, però malgrat el desenvolupament teòric ens falten estratègies d'abordatge.

La salut mental ha estat la ventafocs del sistema, potser no tant l'atenció al trastorn mental com la prevenció, la promoció d'una bona salut mental o la incorporació en la formació dels pediatres. Sabem que els problemes en salut mental en la infància provoquen un elevat deteriorament en l'entorn familiar, social, escolar i durant l'evolució en el laboral i econòmic, i que tenen un impacte en la salut, tan física com mental, al llarg de la vida.

No coneixem encara el cost real de la pandèmia en la salut mental i l'acumulació d'estressors infantils viscuts (*advers children events*, ACE), però intuïm que és molt més profund i extens que la demanda que estem rebent ara. La pandèmia no sols ha canviat la forma d'exercir la medicina, sinó que ha representat un canvi en la forma de viure, d'educar els fills i d'interactuar en la societat; ens falta encara determinar la durada i la intensitat del canvi.

Un altre dels aspectes clau que influeixen en la salut són els determinants socials, i la pobresa és segurament un dels factors que afecta més. Durant la pandèmia s'ha incrementat la precarietat de moltes famílies, i aquesta afectació ha estat de forma desigual i ha ampliat encara més l'escletxa socioeconòmica³.

La covid-19 ens ha mostrat de forma crua i directa la complexa interdependència del món actual, i que per controlar una malaltia fa falta no tan sols un bon sistema sanitari, sinó també una societat més justa i equitativa⁴. Cal ampliar la mirada, tant de l'atenció sanitària com de la recerca, per intentar incorporar aquesta visió multifactorial. Ampliar la mirada cap als determinants socials implica incloure-hi tota la societat i, no podia ser menys, l'ecologia i el medi ambient. Podríem dir que la pediatria del segle XXI serà social o no serà.

Seria interessant extreure de la nostra experiència amb la pandèmia la importància de transmetre a la infància el respecte a l'entorn, de tenir cura de la nostra interacció amb la naturalesa, ja que entre altres efectes nocius per al planeta pot propiciar l'aparició de salts en la barrera d'espècie d'agents infecciosos i generar nous brots epidèmics en el futur. També seria desitjable transmetre la importància de la solidaritat i del rigor científic com a arguments indispensables per aconseguir un món més equilibrat.

Queden encara força reptes ètics, amb pandèmia o sense, des d'àmbits molt propers a la recerca i als avenços biomèdics i tecnològics, com la genètica, on tenim propers conflictes ètics relacionats amb l'edició genètica, o plantejar si és ètic fer un cribratge neonatal genètic, la intel·ligència artificial i com s'aplica en medicina; fins a àmbits més professionals i organitzatius, com redefinir el professionalisme per al segle XXI.

Són molts fronts oberts, tots complexos, però tots imprescindibles. Així la bioètica es va construint, acompanyant la medicina, en sintonia i sincronia, per ajudar a situar el rumb en un entorn cada cop d'una complexitat més elevada.

Bibliografia

1. Abel i Fabre F. Bioètica: Orígenes, presente y futuro. Madrid: Mapfre/Institut Borja de Bioètica; 2001.
2. McIntosh J, Esquerda M, Brierley J, Giugni C, McGreevy KS, Cambra FJ, et al. Safeguarding children's right to health in hospital during COVID-19. *Lancet Child Adolesc Health*. 2020;4(11):800-2.
3. Lachman P. Where to make a difference: research and the social determinants in pediatrics and child health in the COVID-19 era. *Pediatr Res*. 2021;89(2):259-62.
4. Tarazi C, Skeer M, Fiscella K, Dean S, Dammann O. Everything is connected: social determinants of pediatric health and disease. *Pediatr Res*. 2016;79(1-2):125-6.