



Comité de Gestión del Cuidado y Bioética SLACIP
Gestión del cuidado y Bioética en tiempos de crisis sanitaria,
a propósito de SARS-CoV 2 (COVID-19)

Introducción general.....	2
<i>Dra. Bettina von Dessauer</i>	
I. Desafíos bioéticos impuestos por COVID-19 en la asistencia pediátrica en Latinoamérica.....	3
<i>Dr. Jefferson Piva</i>	
II. Responsabilidad y justicia individual vs distributiva en tiempos de crisis.....	9
<i>Dra. Sandra Lizarraga</i>	
III. COVID-19: nueva visión bioética del acto médico y del entorno en la atención.....	13
<i>Dra. Cristina Caballero</i>	
IV. Autonomía y libertad individual restringida en pos del bien común, en tiempos de crisis sanitaria. Derecho y deberes ajustados. Fundamentación en ética de salud pública.....	20
<i>Dr. Francisco José Cambra</i>	
V. El niño hospitalizado en pandemia, privado de su entorno protector familiar y social.....	26
<i>Dra. Bettina von Dessauer</i>	
VI. Consideraciones del niño con Complejidad Médica Crónica en tiempos de pandemia del COVID-19.....	30
<i>Dra. Day Miguelena</i>	
VII. Conclusión: la pandemia, la comunidad, los niños y el sistema sanitario.....	36
<i>Dr. Luis Pedrozo</i>	
Bibliografías.....	39



INTRODUCCION GENERAL

Dra. Bettina von Dessauer

La pandemia actual ha removido en forma global y desde sus bases a la sociedad. La necesidad de cambiar la estructura y costumbres del diario vivir, limitación a la tan preciada libertad y autonomía individual por el bien común, el confinamiento, las dificultades para acceder a la educación, trabajo y servicios de salud, etc, han visto emerger una nueva gama de problemas y cuestionamientos. Requiere de una deliberación amplia para encontrar respuestas e idealmente algunas soluciones, que beneficien a la mayor masa de personas posible, evitando más daño colateral involuntario.

El presente documento tiene como objetivo compartir una reflexión sobre algunas consideraciones del cuidado infantil y bioéticas, con mirada desde diferentes culturas del ámbito iberoamericano, e invitar a una deliberación abierta que enriquezca el análisis actual y a futuro.

Situaciones como ésta se repetirán y el mundo deberá estar mejor preparado para su enfrentamiento. Los responsables de la salud pública, la sociedad entera, deberá actualizar su planteamiento en cuanto a ética en salud pública y ética cívica en general, falencia que agravó los conflictos durante este período de crisis mundial de origen sanitario, pero que se extendió a todo nuestro quehacer como ciudadanos.



I. Desafíos bioéticos impuestos por COVID-19 en la asistencia sanitaria pediátrica en Latinoamérica

Dr. Jefferson Piva

Introducción

En los últimos días de 2019 el mundo fue sorprendido con la detección de una nueva cepa del grupo Coronavirus (SARS-CoV2), causando la epidemia COVID-19. Inicialmente limitada a una región de China (Wuhan - Provincia de Hubei), rápidamente se propaga a una pandemia. Ello representó un enorme desafío para los sistemas de salud de todos los países. En Latinoamérica la llegada del COVID-19 puso a prueba la fragilidad del sistema sanitario, sobre todo público, sobrecargado, insuficientemente financiado y con habitual lenta capacidad de respuesta y adaptación. Éste tuvo que prepararse en tiempo record para recibir a miles de pacientes de manera súbita. En varios países, las estrategias de control y combate al COVID-19 fueron influenciadas por conceptos e ideologías político-partidarias (Brasil, Venezuela, Nicaragua, entre otros), lejos de las bases de la ciencia.

El COVID-19 presenta características muy peculiares, tales como: (a) ser un “virus nuevo” al cual, potencialmente, toda la población mundial (7 billones de personas) sería susceptible por no tener anticuerpos específicos; (b) presentar alta tasa de transmisibilidad; (c) a diferencia de otros virus respiratorios presentaría pocas manifestaciones clínicas y baja letalidad en niños, predominando en adultos con edad avanzada y algunos grupos de riesgo; (d) adultos obesos y/o con enfermedad cardiovascular (HAS, diabetes) presentan cuadros clínicos más graves requiriendo prolongados periodos de terapia intensiva con mayor consumo de recursos materiales; (e) ausencia, hasta el momento, de vacuna y/o tratamiento específico; (g) al igual que en países desarrollados el sistema de salud hospitalario no estaba preparado para recibir un adicional de pacientes graves, de forma súbita y demandando mayores tiempos de internación; (h) el equipo de salud, incluidos médicos, enfermeras, terapistas respiratorios, profesionales de laboratorio, psicólogos, administrativos, personal de limpieza, aseo, etc., presentan riesgo de contagio por el COVID-19 y por lo tanto de reducir su disponibilidad .

A medida que la pandemia se propagaba por el mundo el escenario de colapso de los sistemas de salud se confirmaba, con escasez de los recursos humanos y materiales. Como consecuencia se observó un incremento en las tasas de *burnout* y sufrimiento moral (*moral distress*) en los equipos asistenciales. Por otro lado, aunque niños y adolescentes no representan el principal grupo afectado por el COVID-19, la pandemia (y los procesos adoptados para enfrentarla) acabaron relegando a los niños a un segundo plano, generando conflictos bioéticos que los afectaron junto a los pediatras y sus equipos. De una forma didáctica podemos analizarlos en los siguientes tópicos:



1. Reorganización y nuevas prioridades en los servicios pediátricos

Modificación del ambiente de trabajo:

- a) **Modificaciones en los flujos de atención**, creándose flujos específicos y prioritarios para pacientes con sospecha de COVID-19 y mayor restricción de presencia de familiares.

Implicancias psicológicas y bioéticas: no hay duda de que se debe disminuir la transmisión intrahospitalaria del virus. Esto en nada debiera impedir que familiares puedan cuidar y permanecer con sus hijos durante la hospitalización. Esta es una necesidad intransferible de los niños, reconocida y defendida por la OMS. Tanto para el niño como para sus familiares el aislamiento en el hospital representa una agresión a su bienestar, con posibles consecuencias psicológicas futuras. Hay formas alternativas seguras que permiten que el niño hospitalizado pueda seguir contando con la presencia de su padre/madre sin aumentar los riesgos de diseminación de infección. Dificultar o impedir este soporte familiar con el pretexto de reducir infecciones es una forma de negligencia y des-respeto a las necesidades de los niños, así como caracteriza una infracción a las recomendaciones de la OMS para niños hospitalizados.

- b) **Aumento en el número de camas hospitalarias para pacientes COVID-19** con reducción de las admisiones electivas y en especial, disminución de las áreas pediátricas hospitalarias con reducción en programas relevantes como el seguimiento de pacientes médicamente complejos.

Implicancias éticas: esta reducción de admisiones electivas incrementa la limitación de acceder al sistema de salud de pacientes pediátricos con enfermedades graves y/o con condiciones complejas crónicas, para lo cual ya habitualmente encuentran dificultades. Súbitamente el sistema prioriza un potencial beneficio a un gran grupo de pacientes (adultos con COVID-19) en detrimento de un numéricamente menor grupo (niños con condiciones complejas). Al desproteger este grupo de niños se configura una potencial discriminación y un claro desequilibrio con lo propuesto por OMS: los niños deben ser prioritarios.

Considerando que, en general, COVID-19 tiene escasas manifestaciones clínicas y de gravedad en niños hay que preguntarse: ¿Cuál es el daño mayor: postergar (sine die) un tratamiento electivo (p.ej.: colocación de una gastrostomía;) con



evidente beneficio, motivado por un posible riesgo de infección por COVID-19, o priorizar este tratamiento que está siendo esperado ya hace algún tiempo?

Algunos programas sanitarios de importancia para niños fueron afectados dramáticamente en la pandemia COVID-19, tales como: seguimiento de prematuros y RN alto riesgo, cirugía mayor por malformaciones, trasplantes de órganos, cirugía cardíaca, fibrosis quística, entre otros. La reducción en estos programas tiene su origen en causas directamente relacionadas al COVID-19 y los procesos organizacionales derivados.

Nuevas dificultades se asociaron a las donaciones de órgano, en concreto: a) el test de apnea se consideró un riesgo adicional para la transmisión del virus a los profesionales, llevando las modificaciones técnicas a un tiempo mayor para su ejecución; b) se consideró mandatorio que el donante tuviera test virológico negativo para SARS-CoV2, demandando un tiempo mayor entre el diagnóstico de muerte encefálica y la posibilidad de procuración, c) la atención de la población estuvo enfocada hacia el combate del nuevo desafío COVID19, con poco espacio, disponibilidad y disposición de la familia para discutir donación de órganos en este escenario, lo que reduce aún más la disponibilidad de órganos. Por otro lado, las instituciones al priorizar todo el cuidado para pacientes COVID 19, redujeron la capacidad operacional de los pabellones y equipos quirúrgicos, reduciendo aún más la posibilidad de trasplantes y cirugía cardíaca y otras.

2. Abandonando prácticas conocidas por nuevas “recomendaciones”

Para algunas intervenciones médicas se modificó la prioridad de lo más eficaz para el paciente por lo más seguro para el equipo asistencial. En este tema particular (sin tiempo para real capacitación y análisis) se propuso: a) nuevas estrategias para intubación traqueal; b) evitar intervenciones eficaces como VMNI; c) intubación precoz antes de agotar (o experimentar) medidas ya conocidas y probadas, como por ejemplo CNAF.

Implicaciones bioéticas y legales: ¿Qué evidencia científica validó tales recomendaciones? ¿Cómo justificar dejar de utilizar un procedimiento reconocidamente eficaz por otra maniobra todavía no comprobada y que tiene como principal ventaja disminuir el riesgo de exposición del equipo médico? En la perspectiva de beneficencia hay que ofrecer lo mejor disponible para atender a este paciente. Por otro lado, las medidas de protección son importantes, pero no deben oponerse al tratamiento correcto



normado. Bastaría que se tomaran las precauciones recomendadas de prevención. No utilizar CNAF o VMNI para tratar oportunamente a un paciente hipoxémico estando disponibles tales equipos, solamente se justificaría frente a una no-o contraindicación médica habitual. Fuera de esta perspectiva, se estaría posiblemente dañando al paciente por omisión, negligencia o imprudencia, hecho que no sería mitigado por una argumentación de “precaución” de protección de infecciones cruzadas, o directamente miedo del profesional.

Lo mismo se podría discutir en relación a intubación traqueal sin maniobras previas de oxigenación y ventilación idónea y con indumentaria que dificulta el acceso al niño por intubar. Niños con fallo respiratorio grave, en riesgo de requerir VMI, desarrollan un progresivo desreclutamiento pulmonar, lo que los lleva a una baja reserva fisiológica para enfrentar cualquier período de apnea (necesario para la intubación traqueal). Al realizar intubación traqueal en estas condiciones sin proveer una ventilación previa con bolsa y mascarilla y alejados del niño (acrílicos) aumentaría exponencialmente la posibilidad de demora, hipoxemia y complicaciones secundarias. Por lo tanto, el médico al elegir hacer la intubación traqueal en estas condiciones sin respetar las recomendaciones y prácticas probadas, asume de forma consciente los riesgos y la responsabilidad por sus consecuencias pudiendo configurar negligencia, imprudencia y impericia. Desde el punto de vista moral: ¿cómo entender negar una práctica que sería beneficiosa para el paciente motivado por una “posible” mayor protección del médico y su equipo? Este argumento de protección tiene una base moral frágil, sin soporte científico que evidencie que realizando la intubación sin utilizar bolsa y mascarilla sea más seguro en términos de aerosolización y diseminación de la infección.

3. Tensión, desinformación, ansiedad y miedo como consecuencia.

Aún se sabe poco acerca del cuadro clínico pediátrico COVID-19. Los médicos mismos, en la primera línea del frente, tienen aún un conocimiento fragmentado, bombardeados diariamente con múltiples teorías, informaciones polémicas y conflictivas que tienen como consecuencias como:

- a) **Generar gran inseguridad y ansiedad al equipo**, facilitando el *moral distress*, *burnout* y conflictos con otros equipos asistenciales.

Implicancias de orden moral, ético y bioéticas: en este ambiente de ansiedad y conflicto el concepto de trabajo en equipo puede ceder lugar a posicionamientos individuales. Los protocolos



acaban siendo des-respetados o “ajustados” al interés personal, así como el concepto de manejo multiprofesional son abandonados, con una desagregación mayor en el equipo. Con decisiones definidas en bases personales (con los valores morales individuales ajustados por el miedo, desconocimiento y stress), no siempre estaría privilegiándose el “mejor interés del paciente” (no maleficencia, justicia y beneficencia). Habrá que actuar sobre este ambiente (ojalá transitorio), retornando a un clima de confianza, con identidad institucional y restablecimiento del espíritu de equipo, para que cada individuo contribuya con lo mejor de su capacidad profesional en beneficio de los pacientes y armonía interna.

b) Recusar trabajar en ambiente poco protegido y con alto riesgo de contaminación para sí mismo y sus familiares.

Implicancias bioéticas: la elevada tasa de contagio por SARS-CoV2 en profesionales de salud fue un hallazgo común en todos los países afectados por la epidemia. No hay dudas que el riesgo de contagio es parte del día a día profesional y en muchos lugares está, incluso, indemnizado con una remuneración compensatoria. Por otro lado, la sociedad, representada por sus dirigentes y políticos, de manera sostenida y sistemática viene reduciendo inversiones en salud, restringiendo el número de camas, de equipos y sueldos de profesionales, caracterizando una relación asimétrica y con evidentes diferencias en los niveles de responsabilidad y obligación. En esta lógica, podría ser cuestionada la obligatoriedad (compulsoria) que profesionales de salud aumenten aún más sus riesgos de exposición por una ineficiencia de la sociedad para ofrecer EPP (elementos protectores) suficientes y un ambiente con aceptables elementos de seguridad. En este sentido la Asociación Británica de Medicina ofreció todo soporte (incluso jurídico) para que médicos pudieran recusarse a trabajar en lugares con falta de equipamientos de seguridad. (Schuklenk). Lo que debe estar claro es que hay una tercera e importante parte interesada en este dilema, que son los pacientes que no pueden ser perjudicados en esta disputa.

4. Uso de recursos pediátricos por adultos

Siendo los niños una parte de la comunidad es comprensible que se puedan compartir los recursos en beneficio de otro segmento de la población (ética pública). El punto es que debiera estar garantizado un mínimo de recursos para todos, en forma oportuna y sostenida, aún en tiempos excepcionales.



Como ya se dijo, la exagerada restricción de atenciones pediátricas traerá consecuencias biopsicosociales e involucra valores como injusticia (inequidad) y posible maleficencia por retraso en la atención de una población más frágil.

5. “La última cama” algo diferente a tiempos normales en cuanto a pertinencia y proporcionalidad terapéutica en CIP?

Implicancias bioéticas: tanto en países desarrollados como en vías de desarrollo, hubo escasez de camas críticas, equipamiento (respiradores) y personal calificado para atender la súbita demanda incrementada por la pandemia. En Latinoamérica esta desproporción se acentuó por carencia previa: Alemania dispone de 29,2 camas de UCI para cada 100.000 personas, mientras que en Brasil esta tasa es de 1/3 (10 camas UCI/100.000), debiendo destacarse que la mitad de estas camas están en el sector privado responsable de la atención de un 25% de la población. (Schuklenk U.) Consecuentemente la disponibilidad de recursos y acceso no sería equitativa o “fair” (Locke).



II. Responsabilidad y justicia distributiva vs individual en tiempos de crisis

Dra. Sandra Lizarraga

Introducción:

La pandemia por SARS-CoV2 ha puesto en evidencia a nivel mundial la vulnerabilidad de los sistemas de salud y de la estructura de los estados. Ello se hizo evidente ante la brusca elevada demanda de atención sanitaria de la población y la calidad requerida para satisfacerla, en relación con las consideraciones bioéticas que han surgido con rapidez.

Algunos dilemas que se han presentado durante la crisis fueron el acceso oportuno para todos los requirentes de atención médica. También la responsabilidad y obligaciones de los profesionales de la salud para el cuidado de los pacientes, hacia sí mismos y hacia su familia. A ello se agregó la disponibilidad de protección y medidas de seguridad para el personal de salud, la distribución de recursos por parte del Estado a las instituciones de salud (ventiladores, medicamentos, camas en terapia intensiva, etc.), las restricciones a la libertad de la sociedad, entre tantos otros.

Objetivos:

Reflexionar ante la crisis, y la complejidad creciente respecto a la infección por SARS-CoV2 y la enfermedad COVID-19. Es importante considerar los valores morales y responsabilidad profesional del equipo de salud, ya que pueden influir en la toma de decisiones tanto de su actuar profesional como en sus decisiones morales. Invitar a realizar una deliberación reflexiva no solamente sobre los medios sino también sobre los fines de la atención en salud para cada paciente y la distribución de recursos por parte del Estado, así como la optimización del uso y distribución de éstos.

Desarrollo:

La pandemia ha generado un conflicto entre las obligaciones para el personal de salud. Por un lado la obligación hacia el paciente y por otro lado la obligación para con sus familias y para sí mismos u otros pacientes a quienes pudieran transmitir el contagio, especialmente a los pacientes médicamente complejos, con vulnerabilidad mayor por alguna comorbilidad como son: pacientes con inmunodeficiencias, con tecnología-dependencia, enfermedades hemato-oncológicas, niños con malnutrición o con neumopatías crónicas.

Las pandemias plantean el enorme desafío de equilibrar la igualdad de oportunidad y acceso de todas las personas y la equidad en la distribución de riesgos y beneficios entre ellas.



Las decisiones son aún más complejas cuando el beneficio es incierto o la terapia es prolongada y los recursos económicos y sanitarios limitados, lo que requiere una reevaluación integral permanente y necesidad de adecuar el tratamiento: según la circunstancia puede ser útil dar un paso atrás y volver a evaluar los objetivos de tratamiento y distinguir de manera conjunta (los profesionales de la salud y los padres/o representantes legales) la utilidad, efecto y eventual beneficio del tratamiento.

Tanto los niños sanos como los que padecen enfermedades crónicas se han visto afectados de múltiples formas por el SARS-CoV2, con manifestaciones clínicas únicas propias del niño, como el Kawasaki-like y la identificación del síndrome inflamatorio multisistémico en niños después de la infección en algunos casos. Aprender a diario fue la consigna, la incerteza la rutina.

Para comprender en qué se basan las actitudes éticas clínico-asistenciales de los profesionales de la salud es fundamental analizar los factores que gobiernan la toma de decisiones. Para ello se pueden considerar los códigos de ética profesional, los valores y principios morales, todos determinados por influencias culturales, relacionales e interacciones interpersonales.

¿ En qué consiste la obligación profesional para la atención en salud?

Cumplir con excelencia y responsabilidad con los deberes y atributos de un profesional. Lo que el profesional hace y cómo lo hace, integra el deber de tratar y no abandonar a sus pacientes considerando: habilidades, actitudes, valores, demostrando que merece confianza, dando prioridad a los intereses de los pacientes, manteniendo estándares de idoneidad, integridad y principios.

Estos principios están relacionados con:

- Primacía de la no maleficiencia y el bienestar del paciente
- Justicia social, distributiva e individual
- Autonomía del paciente (con límites del *lex artis* (Presidents Commission 1982, EEUU)).

Las responsabilidades van con los compromisos adquiridos como son:

- La exigencia de competencia profesional y conocimiento científico
- Honestidad con los pacientes Protección de la confidencialidad y secreto profesional
- Perfeccionar la calidad de atención
- Mejorar el acceso “fair” a la atención médica
- Distribución y optimización de la utilización de los recursos siempre escasos
- Confianza y ausencia de conflictos de interés
- Responsabilidad profesional



Pero también estos proveedores de la atención en salud tienen el derecho a recibir los recursos adecuados para protegerse, como son el equipo de protección personal (EPP), así como la formación y la información pertinente, realizando un equilibrio entre la seguridad personal y la obligación en base a su responsabilidad profesional.

La decisión de atender a los pacientes con sospecha de infección por SARS-CoV2 o de pacientes con COVID-19 debe ser individualizada por los profesionales de la salud después de considerar sus prioridades morales, su competencia, así como los riesgos para él y el beneficio para los pacientes. Sin embargo, desde el punto de vista ético-legal la denegación del servicio sólo sería posible de existir una alternativa accesible para el/los pacientes.

Cuáles son las responsabilidades del Estado y de las Instituciones de Salud?

La responsabilidad del Estado y de las instituciones de salud es proporcionar los recursos disponibles, adecuados, suficientes y seguros para satisfacer las necesidades del mayor grupo de pacientes posible que demanda la atención. También proteger a los trabajadores de la salud y brindarles apoyo ante las situaciones de estrés generadas por la crisis de la pandemia.

A medida que se establecen los estándares para la atención a la salud durante esta pandemia, se ha realizado redistribución del personal de salud para la atención clínica tanto para los pacientes sanos como enfermos y para los pacientes con o sin COVID-19.

En lo que respecta a los pediatras, en algunos países e instituciones se les ha solicitado que otorguen o colaboren en la atención médica de pacientes adultos, lo que da pie a que el Estado deberá realizar modificaciones a las leyes que regulan la actividad y competencia profesional, o al menos respaldar la necesidad ante crisis sanitarias y eventuales conflictos legales.

Es deber del Estado proporcionar la información oportuna, necesaria, objetiva y honesta a toda la sociedad. Sobre todo ésta debe llegar a los grupos vulnerables considerando a las personas con conocimiento de salud limitados, trastornos mentales, y a personas sin hogar. Debe incluir los riesgos y beneficios, pero también la incerteza por falta de conocimiento y experiencia previa con este virus, así como las estrategias tomadas para controlar o prevenir la transmisión de la enfermedad.

En lo referente al control de la propagación de la pandemia, deben atenderse evidentemente todos los pacientes no infectados que necesitan servicios sanitarios. Las medidas tomadas deben de estar encaminadas para establecer acciones de prevención o evitar complicaciones.



Conclusión.

Durante una pandemia debe planificarse oportunamente, con visión amplia y adaptación rápida, para tratar de tener la capacidad de responder ante los diferentes escenarios que se presenten tanto para el estado, la sociedad, las instituciones de salud y el personal de salud. Es esencial considerar los diferentes puntos de vista, incluidos los éticos y bioéticos, para reflexionar e integrar el conocimiento tecnocientífico así como las garantías individuales y los derechos humanos, recordando que las circunstancias y evolución de cada paciente podrá modificar la toma de decisiones durante la duración de la epidemia. De ahí la importancia de esta reflexión y su impacto social.

Sugerencias para tiempos de crisis:

- Establecer sesiones frecuentes de información y retroalimentación con todo el equipo de salud, realizando una comunicación clara y concisa que ayudará a los equipos a mantenerse enfocados en la atención y en la seguridad de sus funciones.
- Enfatizar una buena comunicación y reflexiva entre los líderes y el personal de salud, y el personal de salud con los pacientes/familia para contribuir a la confianza.
- El personal clínico debe participar en la planificación y la determinación de procesos y los protocolos durante toda pandemia.
- Proveer al equipo de salud de protocolos y equipos de protección adecuados y suficientes, así como alimentos saludables y tiempo libre adecuado.
- Asegurar el respaldo a necesidad de descanso del personal de salud y evidenciar que tienen el apoyo para atender las necesidades personales familiares y laborales.
- Optimizar los recursos e insumos para la atención de los pacientes tanto por los profesionales de la salud, el Estado y las instituciones de salud.
- Enfatizar los valores que forman parte de los procesos de planificación y la toma de decisiones frente a la pandemia como: responsabilidad, libertad individual, protección a la población, proporcionalidad, reciprocidad, confidencialidad y equidad.
- Recomendaciones específicas para la asignación de recursos médicos en la pandemia: maximizar los beneficios, priorizar el cuidado de los trabajadores de la salud, no asignar recursos por orden de llegada, reconocer la participación en la investigación, y aplicar los mismos principios a todos los pacientes, COVID-19 (+) y COVID-19 (-).



III. COVID-19: nueva visión bioética del acto médico y del entorno en la atención

Dra. Cristina Caballero

Introducción

La pandemia llegó de imprevisto, surgiendo situaciones de excepcionalidad que han puesto de manifiesto los valores que están en juego frente a la pluralidad de las sociedades. Debió inducir rápidamente la respuesta y el compromiso ante la inédita crisis que ha impactado con mayor fuerza en las poblaciones más vulnerables. Se requiere de un trabajo en sincronía y en simetría entre todos para lograr superarla.

El aprendizaje adquirido sobre Covid-19 ha sido continuo, debiendo enfrentar situaciones que han sorprendido al mundo entero, modificando los estilos de vida e incluso la forma de morir, ahora en soledad.

Los problemas vinculados a COVID-19 tienen una dimensión humana reflejada en la relación médico-paciente, que tuvo que adaptarse en forma urgente a los diferentes escenarios. Se requieren estrategias de colaboración para llevar a cabo una atención centrada en la familia para reducir los factores de estrés en el paciente, en la familia y en el médico.

Marco Académico

La pandemia Covid-19 nos enfrenta a un entorno de complejidad en el acto médico reflejada en las tres esferas: la social, la profesional y la institucional que sintetizamos a continuación.

A nivel social se observan diversas fuentes de ansiedad, incertidumbre y profundo temor a un panorama mediato e inmediato incierto, en ocasiones favorecido por una inadecuada información a través de medios electrónicos que refuerzan la inseguridad.

En el ámbito sanitario, ha sido lamentable observar en algunos países, importantes manifestaciones de agresividad hacia los profesionales de la salud, llevando a cabo actos de violencia e incomprensión social.

Por su parte, los profesionales de la salud adquieren el conocimiento actualizado sobre Covid-19 a través de investigaciones continuas, avaladas o no por organismos pertinentes. La información se duplica cada 15 días aproximadamente, sin embargo, la experiencia se obtiene sobre la marcha, a diferencia de lo acostumbrado más basado en la evidencia.



El personal sanitario ha estado expuesto a un riesgo continuo, debiendo reaccionar a pesar de ello de la manera más empática y humana posible, factor que contribuye al conocido Síndrome de Burn-out, al que ahora se agrega el estrés postraumático ya observado en algunos grupos de trabajo.

Ante la inédita situación que enfrenta el mundo, se privilegia y se confía en el profesionalismo, definido por la Asociación Médica Americana como *“el uso juicioso y habitual de la comunicación, el conocimiento, las habilidades técnicas, el razonamiento clínico, las emociones, los valores y la reflexión en beneficio del individuo y la comunidad correspondiente”*

La comunicación entre el personal clínico es primordial dados los cambios operacionales en rápida evolución y las recomendaciones de manejo médico, así como el uso adecuado del equipo de protección personal.

En cuanto a las instituciones de salud se evidenciaron falencias en la infraestructura y los recursos siempre insuficientes, que requieren de la adecuación de una política pública para asegurar en equidad la disponibilidad, accesibilidad y calidad, y que logre establecer un equilibrio entre las obligaciones y los derechos individuales de las personas durante la emergencia sanitaria. A nivel mundial no ha sido posible satisfacer las necesidades de atención médica de todos los ciudadanos en forma oportuna.

Para la atención integral durante Covid-19, los aspectos bioéticos deberán subyugar las prioridades individuales a una necesaria perspectiva global.

Objetivos

- Elaborar un proceso reflexivo sobre las modificaciones del Acto Médico y del rol de la Bioética en la Relación Médico-Paciente-Familia en tiempos de la pandemia Covid-19.
Adoptar dichos cambios en el Acto Médico y en la relación Médico-Paciente sustentados en valores y en los principios bioéticos.
- Identificar los factores estresantes del personal sanitario, del paciente y la familia.
- Valorar los beneficios y facilitar la atención centrada en la Familia durante la pandemia Covid- 19.



Desarrollo

El acto médico, sin perder su esencia, intensifica durante COVID-19 algunos de sus componentes, como la demanda de esfuerzos extremos, tanto del humanismo que lo caracteriza como de la solidaridad, la responsabilidad, y conceptos de la bioética que exige enfrentar complejos dilemas que requieren de respuestas rápidas.

Se establece un cambio necesario, en apego al principio bioético de justicia distributiva que debe prevalecer en pandemia, por encima de los derechos individuales y en equilibrio con el respeto a la autonomía.

La pandemia reagudiza a la necesidad de incluir la perspectiva de análisis bioético en el diario quehacer clínico, planteando diversas interrogantes y repensando el ordenamiento de los principios y valores bioéticos, con especial énfasis en la equidad, la transparencia, la confianza, la solidaridad y la compasión como prioritarios. Este podría ser el legado positivo de estos tiempos difíciles.

La fluida relación médico-paciente puede ser considerada como un imperativo ético en el ámbito de la atención médica. Ante la pandemia adquiere una dimensión nueva por el contexto global que realza la vulnerabilidad ante la amenaza a la salud, la evaluación a distancia, restricción de acceso y la posibilidad más cercana de morir. Sin embargo cada relación médico-paciente-familia es particular en cuanto a individualidad, expectativas y vivencias.

Cada persona es única, irrepetible, diferente e insustituible. En consecuencia, para cada valor o regla general cabe encontrar el caso concreto que la contradice, creándose ejercicios éticos de valoración moral que conocemos como casuística y deliberación. El fin es disminuir las áreas de incertidumbre propias de los conflictos de valores y deberes descubiertos en la clínica, para llegar a resoluciones prácticas, prudentes y responsables. Todo enfermo desea que su individualidad sea reconocida.

Así lo formula acertadamente el imperativo categórico de Kant: “actúa de tal manera que tu conducta pueda ser elevada a norma universal”. En él se estructura la dignidad humana moral como un valor esencial e intrínseco que permite considerar a todo ser humano como un fin en sí mismo, nunca sólo un medio, a la vez que se reconoce la necesidad que emerge del deseo de ayudar al más débil, basando las diferentes acciones en el respeto a cada persona.

De lo anterior, se infiere que la actuación de los profesionales de la salud deberá siempre respetar al ser humano detrás del “paciente”, entendiendo su sufrimiento particular, sus necesidades biológicas, mentales-psicológicas y espirituales. Informar al paciente de su tratamiento e intervenciones, de forma empática y respetuosa, así como a su familia, tutor o representante es un deber.



De importante ayuda han sido los medios virtuales y la voluntad del personal sanitario para brindar esta asistencia manteniendo las reglas de sana distancia y aislamiento.

En el caso de pacientes pediátricos, en *la medida de lo posible*, se deberá permitir el acceso regulado al familiar más cercano y trascendente para el niño.

En la atención a pacientes COVID-19, dificultada la comunicación directa con el paciente y la familia, hemos reiterado la importancia de obtener un Consentimiento Informado (CI), desde el primer contacto entre el sistema de salud, el médico y el paciente, previa explicación clara, veraz, oportuna y con lenguaje comprensible, principalmente en las decisiones difíciles como restricción al acceso libre de los padres, necesidad de procedimientos de urgencia, AET, paciente en estado terminal, o aquellos con documento de directriz anticipada.

En medicina, la comunicación efectiva es trascendental, lo que exige capacitación, habilidad y voluntad, acorde a la ética, cultura y sensibilidad de cada uno. *“En la práctica, si somos incapaces de comunicarnos con los otros, si no conseguimos al menos imaginar el impacto potencial de nuestras acciones sobre los demás, no tenemos medio de distinguir entre aciertos y errores, entre lo que es correcto y lo que no lo es, entre lo que es perjudicial y lo que no lo es”*.

Atención centrada en la familia

Es deseable un marco ético claro de las instituciones de salud, que reconozca los contextos de complejidad de la atención profesional ante COVID-19, y otorgue respuestas que alivien las tensiones entre pacientes, familia y equipos de salud.

Ha sido difícil modificar el enfoque de atención clínica centrado en el paciente en condiciones normales, al de la atención al paciente guiada por consideraciones de salud pública.

Los objetivos de la atención centrada en la familia durante el distanciamiento físico y las políticas de visitas restringidas, siguen siendo los mismos: respetar el papel de los miembros de la familia como socios de atención, la colaboración entre ellos y el equipo de atención médica, y el mantención de la integridad familiar.

Para la comunicación la tecnología actual ofrece diferentes opciones que van desde cámara web de alta resolución, conectada a una computadora junto a la cama del paciente, y que permite a los médicos de primera línea brindar atención crítica y acceso al soporte virtual de los consultores cada vez que se requiera. En contraste, ante la falta de recursos y equipamiento, está el ingenio del equipo para lograr la comunicación de la familia con el paciente a través de medios simples tales como



Celular, videos, carteles, dispositivo de alta voz, entre otros. Estas acciones aportan beneficios objetivos, visibles y emocionales no sólo a los pacientes pediátricos y adultos, también a la familia y al equipo de atención al ahorrar tiempo y reducir la necesidad de usar equipos de protección personal.

Los equipos de consultores de ética clínica y los Comités de Ética, responden a la realidad práctica ayudando a profesionales, pacientes (en la medida de lo posible) y miembros cercanos de la familia, a reflexionar sobre las alternativas a elegir para tomar decisiones informadas cuando corresponde. Ello en relación a los derechos y preferencias de los pacientes y los deberes de los profesionales para evitar daños, beneficiar a los pacientes y actuar de manera justa, manteniendo la integridad profesional.

La pandemia interrumpe los procesos normales para apoyar la atención ética de los pacientes y equilibrar los principios bioéticos cuando entran en conflicto.

Actualmente existe una preocupación adicional en los pacientes y en los padres sobre la seguridad en el hospital. Esto se extiende también a los proveedores, que han mantenido la atención a pesar de sus propias preocupaciones familiares y de seguridad personal, pero con un miedo no visto o reportado antes en la literatura.

Toma de Decisiones

Cuando la escasez de recursos alcanza niveles excepcionales, los médicos deben utilizar los recursos disponibles para mantener la vida del mayor número posible y del que tiene la mayor probabilidad de sobrevivir al evento.

Adecuación del cuidado en un marco bioético:

Sabemos, por la experiencia mundial que la incidencia de Covid-19 en su forma grave o rápidamente progresiva es baja en la población pediátrica. Esto, junto a una menor morbilidad por confinamiento de los niños, ha llevado a que las Unidades de Atención Pediátrica contribuyan a la atención de enfermos adultos, debiendo adecuarse para colaborar con el equipo de adultos para garantizar una atención segura y efectiva. Predomina el bien común de la sociedad como un todo sobre el derecho de una parte de ella.

Es de interés recordar algunos dilemas más comunes:

- **La Obstinación Terapéutica**, continuar un cuidado que no aporta beneficio y al cual el paciente pudiera no tener derecho (aún más en pandemia), implica juicios de valor multidimensional. El término se utiliza cuando la recuperación del paciente se considera imposible, debido al mal pronóstico y a la mala calidad de vida esperable. Por lo tanto, la obstinación terapéutica es considerada moralmente inaceptable, al existir la intencionalidad



consciente de mantener la vida de un sujeto más allá de los límites del respeto, utilizando medios de soporte vital innecesarios y fútiles.

- **Abandono de Paciente.** La frase “nada más que hacer “ es errónea y causa mucho dolor e incompreensión. El paso de cuidado activo curativo a cuidado activo paliativo nunca debe sentirse como abandono. Es otra etapa con otros objetivos.
- **Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET),** es una necesidad clínica y éticamente correcta, como asistencia consensuada, en cuyo fundamento coexiste el límite al beneficio de la medicina activa curativa, reconocimiento a la dignidad de la persona y ocasiones en el respeto a la voluntad expresa del paciente. Antes llamado proceso de LET.
- **Acción brusca y precipitada o indecisión paralizante.** Puede observarse en el personal médico en entrenamiento. En relación a Covid-19, se puede presentar en los médicos de diferentes especialidades que se unen a reforzar la atención en las Unidades de Cuidados Intensivos, sin experiencia previa en toma de decisiones urgentes.
- **Tratamiento fútil.** Existen cinco motivos básicos para su elección:
 - ✓ Ausencia oportuna de objetivos terapéuticos claros
 - ✓ Confusión
 - ✓ Ignorancia
 - ✓ Desconfianza
 - ✓ Judicialización del escenario sanitario

Conclusión

En condiciones “normales”, los profesionales trabajan en forma ordenada, individualizada, sinérgica con el equipo, procurando siempre el mayor beneficio para el paciente, respetando sus preferencias y sus valores, dentro de un marco de *lex artis*. Ante la situación de emergencia sanitaria ha sido necesario modificar la atención, priorizando la atención hacia la comunidad, más masiva, incluso por sobre los derechos individuales habituales ya consagrados del paciente.

Los inéditos dilemas éticos presentados en el transcurso de la enfermedad Covid-19, generaron conflictos en todos los involucrados, siendo conveniente prever los diferentes escenarios bajo criterios éticamente aceptables y socialmente legítimos para un próximo evento.



Recomendación pertinente del Comité SLACIP 2020, a propósito de COVID-19

Motivar la participación de los sectores comprometidos con el trabajo asistencial durante la pandemia haciendo ver los conflictos clínico-técnicos, bioéticos y administrativos propios de la situación de excepción, propiciando propuesta de soluciones pragmáticas.

En base al carácter dinámico de la pandemia, efectuar revisiones de las recomendaciones para optimizar la atención integral.

Acorde a los diferentes recursos disponibles en las unidades de atención, facilitar la atención centrada en la familia durante la pandemia Covid-19.

Obtener a la brevedad posible un Consentimiento Informado, como apoyo a una adecuada relación médico-paciente-familia.

Ante la atención de casos graves en niños y/o adultos, establecer un plan terapéutico consensuado, evitando llegar a riesgo de obstinación terapéutica, pero también el abandono del paciente o la indecisión paralizante.



IV. Autonomía y libertad individual restringida en pos del bien común, en tiempos de crisis sanitaria. Derecho y deberes ajustados. Fundamentación en ética de salud pública.

Dr. Francisco José Cambra

Introducción

En el momento de escribir estas líneas estamos aún inmersos en la experiencia de la infección por el SARS-CoV2 que el día 9 de marzo 2020 fue reconocida como pandemia por la OMS.

Esta infección que, tras China, presentó brotes en Italia y posteriormente en España para extenderse con inusitada rapidez y mayor o menor virulencia al resto del globo, está ocasionando miles de enfermos y un elevadísimo número de muertes.

Supone una crisis de extraordinaria magnitud y ha implicado a los gobiernos y representantes políticos, a las autoridades sanitarias, a los profesionales sanitarios y a los ciudadanos.

Intentar dar respuesta a los hechos que se han ido produciendo, en condiciones de urgencia, incertidumbre y temor han generado problemas éticos en estos momentos, que deben estudiarse a la vez que es necesario analizar y e intentar resolver los que pueden aparecer en el futuro.

La Libertad Individual. Medidas de Control de la Pandemia

Marco asistencial

La pandemia, ha llevado al límite de su capacidad a los sistemas sanitarios de los países afectados. Dado el gran número de personas contagiadas en un corto período de tiempo, se ha rebasado la capacidad para poder atender a todos los pacientes, tanto en el ámbito de la medicina primaria como en la hospitalaria.

En el marco de la protección a los profesionales sanitarios, en muchos países se han generado problemas graves de desabastecimiento de los necesarios equipos de protección individual, lo que llevó al contagio y enfermedad de muchos profesionales, que han trabajado y trabajan denodadamente enalteciendo sus profesiones con riesgo para su salud y la de sus contactos, sin plantearse en su mayoría siquiera la posibilidad de elegir no atender a sus pacientes.

Los centros hospitalarios y sus UCI's han visto cómo los recursos basales eran insuficientes, obligando a la búsqueda de alternativas u opciones extraordinarias.

En el ámbito profesional, ante un claro déficit de subespecialistas, se ha incorporado en el trabajo a profesionales de otras áreas para paliar su falta.



En relación con los espacios físicos, ha sido necesario habilitar quirófanos y otras dependencias como UCI's . Ante el déficit de dispositivos médicos, fundamentalmente ventiladores mecánicos, se ha trabajado con rapidez poniendo a punto equipos ya en desuso y fabricando con la máxima celeridad nuevos equipos, generalmente más básicos de lo que acostumbramos utilizar (un nuevo riesgo a evaluar).

En el ámbito asistencial ha primado la atención del paciente con COVID 19. Como opciones encaminadas a disponer del mayor número de camas hospitalarias para combatir la epidemia se han suspendido intervenciones quirúrgicas y todo tipo de procedimientos no urgentes. Debe reconocerse también que se han atendido muchas situaciones no COVID, tanto en el ámbito pediátrico como en el del adulto, de forma subóptima. En ningún momento se ha tenido en cuenta la voluntad de los pacientes o la de sus familias para ello, en aras de concentrarse fundamentalmente en la epidemia y sus consecuencias.

Muchos enfermos han fallecido en soledad lejos de su familia, sin ningún acompañamiento, al estar restringida la entrada a los recintos hospitalarios, generando un intenso dolor en los enfermos y en sus seres queridos y también en los profesionales que los han atendido.

La insuficiencia de recursos ha generado que un número importante de pacientes, prácticamente en todo el mundo, no han podido o no podrán, durante los próximos meses, recibir los cuidados óptimos requeridos. Esta situación extrema, ha generado problemas éticos, al obligar a elegir opciones terapéuticas, como la ventilación mecánica invasiva, para aquellos pacientes con más posibilidades de supervivencia.

Siempre es necesario en el marco de los cuidados intensivos valorar estas cuestiones antes de instaurar tratamientos que puedan ser desproporcionados, pero es obvio que en contexto de la epidemia la dificultad se ha incrementado y no se ha considerado la capacidad de elección de los pacientes y de sus familias.

Todas estas cuestiones han supuesto una sobrecarga emocional para todos los implicados y un elevado grado de distrés moral para los profesionales, cuyas consecuencias no están en absoluto evaluadas todavía.

Medidas globales

Las dramáticas circunstancias comentadas, han obligado a Gobiernos y Autoridades Sanitarias a promulgar medidas drásticas, en un intento de preservar la salud del mayor número de personas para evitar su contagio y/o ralentizar la velocidad de su expansión. De esta forma se ha pretendido obtener tiempo y poder proporcionar a los centros hospitalarios el sustrato adecuado para tratar de forma adecuada a los pacientes en ellos ingresados.



Entre estas medidas, que tan sólo podíamos imaginar gracias a la ficción literaria o cinematográfica, se ha incluido la obligación para las personas de permanecer en aislamiento domiciliario, se ha cerrado el acceso y la salida de barrios o ciudades y se ha limitado la entrada y salida de muchos países.

La libertad individual supone un argumento fundamental de la convivencia en gran parte de las sociedades actuales. Evidentemente al tomar estas medidas se ha supeditado la libertad individual al objetivo salubrista de conseguir que el número de contagios se controle y conseguir salvar el mayor número de vidas posible.

En el ámbito de la Salud Pública las medidas que se tomen deben tener como objetivo salvaguardar y mejorar la salud de la mayor parte de la población posible. Estas medidas deben basarse en criterios científicos y deben ser proporcionadas. Medidas tan importantes como las comentadas, de manera imprescindible, requieren de un soporte jurídico que ha sido dado en muchos gobiernos, en función de sus regímenes políticos y de sus disposiciones legales, decretando un Estado de Alarma que ha permitido implantar su obligatoriedad y la aplicación de normas y opciones coercitivas que permitan controlar su cumplimiento.

Aquellos países con regímenes más autoritarios han implementado las medidas con mayor facilidad. También es remarcable que sus ciudadanos han seguido con mayor rigurosidad sus directrices. Influyen también factores culturales, educacionales, cívicos y la forma de entender la autonomía: interpretada como una opción exclusivamente personal más propia del ámbito anglosajón, o entendida como una autonomía relacional en la que el individuo se sitúa dentro de contexto en el que se contempla la familia, el grupo social, más propia de países del sur de Europa y cultura latina.

De forma sobresaliente es necesario valorar siempre la proporcionalidad de las medidas que se tomen. Es necesario ponderar el costo y el beneficio eventual, a la vez que debe ponderarse lo que supone una limitación de los derechos y libertades de los individuos.

Las decisiones de confinamiento generan claramente consecuencias económicas inmediatas, mediatas y a largo plazo, de alcance desigual, en función de la situación socioeconómica de los diferentes países afectados.

Espectro posible de actuación y escenarios para controlar la pandemia:

- a) **Continuar con la actividad normal:** sin restricciones de ningún tipo, primando la economía. En este marco se darían más contagios, más enfermos y por tanto una saturación de los servicios sanitarios con imposibilidad de brindar una correcta asistencia y gran número de víctimas mortales.



Este planteamiento se ha defendido por algunos líderes políticos y también por epidemiólogos argumentando que se preserva la economía a la vez que se puede conseguir progresivamente una inmunidad de grupo. Al incrementarse el número de enfermos que superan la enfermedad y que consiguen un grado de inmunidad se evitaría un nuevo contagio durante este brote epidémico.

Evidentemente, apelando a la libertad individual, habrá personas que claramente abrazarían esta propuesta. Sería contraria a la de aquellos que estuvieran a favor de medidas como el confinamiento y detención de la economía, al menos temporalmente, para salvar el mayor número de vidas. No sería posible conjugar ambas posiciones al ser claramente contrapuestas.

b) Confinamiento de las personas (cuarentena) y la paralización parcial de la actividad económica.

En su forma habitual, salvo la esencial, para garantizar las necesidades mínimas de los ciudadanos. Es el otro extremo del espectro, puede justificarse durante un determinado período de tiempo. En esta tesitura puede ralentizarse la curva de contagios primando el hecho de salvar vidas a corto plazo, protegiendo aquellos colectivos más sensibles como las personas de mayor edad y aquellos con comorbilidades como la hipertensión arterial u obesidad que generan una evolución más grave de la enfermedad.

Esta opción, sin dudas, genera efectos económicos que pueden poner en entredicho el futuro bienestar de muchas personas, no obstante, con su implementación se consigue salvar un gran número de vidas en el inmediato, al disminuir el número de casos. Al descongestionar los servicios asistenciales permite una mejor atención para los enfermos. Es la actuación a la que con mayor facilidad se han adherido los profesionales sanitarios.

c) Planteamientos intermedios: han contemplado la idea de preservar la salud con un confinamiento “moderado” y preservación de una mayor o menor actividad económica. Se han adoptado por algunos países desde el inicio de la crisis y también se está utilizando actualmente en muchos países en la fase de desescalada de medidas más intensas.

d) Confinamiento selectivo: dirigido a las personas con factores de riesgo como mayor edad o existencia de comorbilidades. Las personas de menor edad y menos comorbilidades podríamos afirmar que asumen más consecuencias negativas de estas medidas que los colectivos a proteger.

Es preciso valorar adecuadamente cuál es la mejor opción para cada realidad. Debe tenerse en cuenta para ello, entre otros factores, la capacidad de reservas país y el sistema sanitario implicado para hacer frente a la situación, el contexto social de la zona afectada y el momento evolutivo de la pandemia.



Aplicación de Tecnologías

Es importante señalar que la valoración de la salud es muy alta y en situaciones de temor e incertidumbre pueden adoptarse medidas que puedan considerarse injustas y que conduzcan a situaciones de pérdida de libertades, discriminación u otros perjuicios para diversos ciudadanos.

En este sentido, actualmente se están utilizando diversas opciones tecnológicas que podrían resultar muy útiles en el manejo de esta pandemia y también en el futuro para la prevención o rápido control de situaciones similares. En su utilización actual e implementación futura, debe considerarse la proporcionalidad entre posibilitar una determinada libertad de acción y una protección global de la salud de los ciudadanos. Estas tecnologías suponen una herramienta extraordinaria de control social y pueden servir para manejar y prevenir situaciones como la actual, pero pueden ser también, manejadas incorrectamente, una agresión a nuestra intimidad y una forma de manipular a la sociedad.

La geolocalización a través de los operadores de telefonía móvil puede ayudar a valorar los flujos de movimiento de población en situaciones de epidemia. Esta valoración ya se ha realizado y realiza en diversos países en relación con la pandemia. Es fundamental analizar cómo aplicarlos para estrategias de prevención y control en el futuro sin que eso represente una amenaza a la intimidad de los ciudadanos.

Se han utilizado aplicaciones con autotest de preguntas y respuestas para ayudar a los ciudadanos a detectar personalmente el riesgo de estar infectado, acercando de esta forma los servicios de salud.

Existen también aplicaciones móviles que ayudan a realizar mapas y posibilidades de la propagación de la infección mediante los datos brindados de forma voluntaria por los usuarios. De esta forma podrían reconocerse zonas geográficas con un elevado número de infecciones, que podría resultar estigmatizante y perjudicar a las personas que allí residan. Debería controlarse su utilización para que nadie proporcionase información falsa o manipulada con intención de perjudicar determinadas zonas.

Otro elemento debatido actualmente es el denominado pasaporte de inmunidad, ya sea en formato digital o en otros soportes como papel. Mediante los test adecuados, los ciudadanos podrían clasificarse en contagiado, no contagiado o presuntamente inmunizado si han hecho la infección. Este pasaporte incorpora un dato sensible relacionado con la salud y además sería utilizado como una forma de salvoconducto ya que mediante formas de control podría restringirse el ámbito de acción y movilización a aquellas personas enfermas y por tanto con capacidad para contagiar.



La determinación de la temperatura mediante cámaras de infrarrojos es otro punto de debate. Pueden testarse los individuos que pasen por ella revelando su temperatura corporal y se puede utilizar en diversas áreas como aeropuertos. En este sentido debe tenerse en cuenta que la fiebre no aparece en todos los pacientes contagiados que pueden presentar otros síntomas, estar completamente asintomáticos o presentar fiebre por otras muchas patologías. Estos sistemas pueden crear una sensación de falsa seguridad. Desde el punto de vista ético y legal, es importante subrayar que no se puede tomar un dato de salud de una persona por parte de un gestor de una zona pública porque crea que puede beneficiar a sus usuarios. Se necesita el beneplácito de las autoridades sanitarias.

Comentarios finales y futuro

Es reseñable constatar que en circunstancias tan extremas en las que se ponga en riesgo la salud de muchos individuos como ha supuesto y supone la pandemia por COVID-19, la libertad individual y el principio de autonomía prácticamente no se contemplan, y la capacidad de las personas para elegir sus opciones queda claramente disminuida ante la puesta en marcha de medidas encaminadas a salvaguardar la integridad del mayor número de personas. En este contexto es necesario que todas las medidas que se tomen, que son, como ya se ha comentado, excepcionales, estén amparadas en un marco jurídico adecuado y sean siempre legítimas, proporcionadas y basadas en criterios científicos.

Evidentemente será necesaria la colaboración ciudadana, que deberá actuar de forma cívica y solidaria. La solución definitiva pasa por la consecución de una vacuna efectiva y segura. La colaboración entre países y la difusión del conocimiento adquirido parece que nos acerca en un período relativamente corto a ese objetivo. Sería plausible reconocer que ante la existencia de una vacuna efectiva y segura contra el Coronavirus ésta debiera administrarse de forma obligatoria a toda la población, con prioridad para los grupos de riesgo mientras aumenta su disponibilidad.

Esta cuestión de la obligatoriedad generará un nuevo debate ético ya conocido en relación con la vacunación fundamentalmente en el ámbito pediátrico. La afectación a un número muy importante de la población se contrapondrá claramente con otras circunstancias, en las que cuando el riesgo afecta a un número escaso de personas, como puede ocurrir en pediatría ante la renuncia a una vacuna, a una prueba diagnóstica o a un tratamiento profiláctico, se entiende y defiende la libertad individual y la autonomía como un valor absoluto que habilita a los padres para que actúen según su criterio.

Es importante resaltar el hecho de que la opción personal de negarse a la inmunización y que puede interpretarse como un ejercicio de la autonomía, ya sea a nivel personal o en nombre de un menor puede presentar un riesgo para el resto de la población además de para uno mismo en el caso de un adulto o para los hijos en el caso de menores. Será indispensable explorar y colocar límites al principio de autonomía.



V. **El niño hospitalizado, privado de su entorno protector familiar y social**

Dra. Bettina von Dessauer

Introducción

La Ética en Salud Pública apela a valores como acción en equidad, solidaridad, responsabilidad y protección de la comunidad, lo que no es equiparable a paternalismo en la ética principialista individual.

En esta pandemia 2019-2020, fenómeno único en los últimos 100 años, la falta de evidencia en cuanto al comportamiento de esta patología en niños ha llevado a una cautela máxima en su protección, para evitar morbimortalidad como la ya observada en adultos. La rigurosidad de la cuarentena, variable según cada país y cultura, igualmente ha impactado en su diario vivir por inquietud ambiental, ambigüedad en la información, temor, restricción de acceso a familiares cercanos, suspensión de salas de cuna, jardines y colegios y exceso de “información” que perciben, escuchan, pero no necesariamente entienden ni logran asimilar sin ansiedad.

Este aislamiento se acentúa de llegar a requerir hospitalización, más aún de COVID-19. Los protocolos en general, incluido Chile, restringieron el acceso de los padres (a ninguno o uno) durante todo el proceso, hasta su estabilización y PCR(-) SARS-CoV2. Las instalaciones en muchas instituciones, sobre todo públicas más antiguas o tradicionales, no cuentan con la necesaria infraestructura para permitir la permanencia digna de la madre o padre 24/7 durante este período.

Es un desafío inédito deliberar sobre ello desde la perspectiva ética y elaborar una propuesta de cómo aminorar el sufrimiento de la “no compañía” presencial para un niño o adolescente, para ahora y el futuro.

Objetivo

Discutir si, aceptando la necesidad del aislamiento del niño de su familia, en pos de la seguridad biológica en pandemia SARS-CoV2, (con la fundamentación epidemiológica pertinente), podemos resguardar la necesidad social, emocional y afectiva indispensable para la recuperación integral del niño. Ello con las menores secuelas posibles, buscando vías complementarias o sustitutas transitorias de comunicación y apoyo emocional. Ver si en la literatura pertinente se encuentran lineamientos pertinentes.

Desarrollo

Desde tiempos inmemoriales, graficado en textos, pinturas y en la memoria colectiva de nuestra historia, e inherente a la naturaleza humana, el “estar enfermo” es un instante en que el “enfermo” desearía evitar el dolor, la soledad y tener un marco afectivo de apoyo. En los “sanos” despierta emociones, deseo de ayuda,



compañía, actos altruistas varios, con el afán de aliviar este dolor y la soledad del paciente (paciente = padecere). Desde la medicina curativa a la paliativa este es el Leitmotiv, desde antes del surgimiento de la medicina como la entendemos hoy: con muchos recursos, procedimientos, tecnología y.. alejamiento de la familia y la cercanía humana.

Según Adela Cortina llamaríamos "**ética cívica**" al conjunto de valores morales que comparten los distintos grupos de una sociedad moralmente pluralista y que les permite construir su mundo juntos, precisamente por compartir esa base común. Podría ser la base para la justificación del actual asilamiento de los niños: cuidarlos y cuidarse mutuamente por un "bien mayor" colectivo.

El paso de la ética con énfasis en lo individual a una ética social apoya que directrices que pudieran ser objetadas por y para un individuo en tiempos "normales", sean finalmente aceptadas. Desde el punto de vista teleológico puede llevar a que las decisiones no siempre sean justas (equidad=fairness) para un individuo, pero sí lo son en la sumatoria poblacional.

James Drane enfatiza que tanto en el uso de recursos como en la distribución de bienes siempre escasos primaría la justicia distributiva sobre la individual, más aún en tiempos de escasez o crisis.

Dicho de otro modo en la teoría moral del utilitarismo debemos maximizar el beneficio para el mayor número de personas, con la máxima seguridad alcanzable. (Pablo Simón). Ello le confiere una dimensión epidemiológica y poblacional.

El niño vive y se desarrolla desde sus primeras etapas gracias a un gran esfuerzo conjunto para estimular todas sus capacidades. Nunca está sólo! Según las neurociencias modernas es más probable el éxito de un pleno desarrollo armónico cuando el ambiente es favorable, existe una familia y cuidadores preocupados.

Exige un entorno social coherente aportando con los más variados estímulos biopsicosociales para un cuidado y desarrollo prolijo e integral. Contribuye lo que llamamos en la Pediatría "formación de hábitos"!

El problema surge cuando el ambiente de por sí es precario y ésto se acentúa por no acceder al ambiente complementario que lo nutre y alimenta, desde sala cuna a colegio. Realidad actual para muchos!

La misma Adela Cortina señala por último, que "judicializar" y ordenar es propio de sociedades con escasa libertad cívica. En las sociedades más libres la necesidad de la regulación legal es menor porque los ciudadanos actúan correctamente, aceptando los valores y directrices de su sociedad. Ello habría llevado a cuarentena más estricta en países donde la base de educación general y cívica es menos fuerte u homogénea.



Jürgen Habermas, citado en “Una biografía” sobre su vida, de Stefan Müller Doohm, lo llama “patriotismo constitucional”: plural, basado en valores compartidos y la búsqueda de un bien común, cohesionado a través de convicciones democráticas.

UNICEF, OMS, OPS, no tienen respuesta para la situación actual, más allá del énfasis en los derechos a la protección del niño. No hay precedente. Lo mismo vale para documentos del ámbito de la Ética en Salud Pública, que datan mayormente de la Segunda Guerra Mundial. La crisis actual “sorprendió” al mundo con una insuficiente reflexión renovada acerca de la ética de salud pública para estos tiempos.

Vale recordar en este contexto que la “hospitalización” del niño enfermo grave recién se hace más frecuente desde hace 70-80 años. Antes el niño enfermo se mantenía en su casa recibiendo los cuidados de su familia y eventualmente ayuda por visita domiciliar de su médico de cabecera. La hospitalización era excepcional. Las UCIs como concepto estaban naciendo en el mundo y eran de alcance y tecnología muy acotada. La mortalidad era elevada e inevitable para esos tiempos.

Desde esa misma época, la década del 60 (1960) se re-cuerda la configuración del concepto de “Síndrome de hospitalismo”, acuñado por René Spitz en 1945 en relación a niños con estadías prolongadas en orfanatos u hospicios en la Segunda Guerra Mundial. Describe las etapas consecutivas de involución de los niños, sobre todo los recién nacidos y lactantes en 3 etapas: en la primera niños animosos y graciosos, en la segunda más tranquilos y demandantes y en una tercera ya pasivos, taciturnos y desconectados del medio ambiente. Establece que los recursos provistos, incluido atención por buenos estándares, tecnología, medicamentos, etc. no reemplazan la ausencia de la madre/ padre/abuelos y el ambiente que les es familiar.

En la atención sanitaria clásica de las últimas décadas el juego, cariño físico, el lenguaje no verbal no era exigible por factores diversos, incluido recursos físicos, insumos, profesionales médicos y no médicos insuficientes. Recién ahora con el concepto superado de la morbimortalidad como meta central y el nuevo enfoque en habilitación y rehabilitación precoz, se ha ampliado el espectro de “cuidadores” a una gama más amplia, incluidas dependencias más modernas donde la madre o padre pueden quedarse con el niño como co-terapeutas.

De todo lo anterior cabe concluir claramente que no basta con satisfacer las necesidades biológicas sanitarias de un niño enfermo, sino que es tanto o más importante satisfacer las llamadas necesidades emocionales y afectivas por su impacto en el desarrollo, simple humanismo y velocidad de recuperación de la dolencia que motivó la hospitalización. Impacto positivo en el sistema límbico y la



inmunoestimulación con ausencia de stress como elemento nocivo, serían factores coadyuvantes.

Compañía y estímulo puede ser confundido con sobreprotección o “darle en el gusto” o “malcriar” al niño enfermo, lo que difiere del objetivo relatado. Continuar con la vida lo más normal posible, avanzar en hábitos y costumbres, estimular el desarrollo integral, educar, incentivar globalmente, movilizar para evitar atrofia o desfuncionalización son elementos de un todo a aportar por el bien del paciente.

Conclusión

La recomendación básica siempre, y más aún en situación de emergencia sanitaria, es extremar la calidad de la relación clínica y cercanía entre equipo de salud, familia y niños, estableciendo puentes de comunicación. Estos pueden ser con un sustituto transitorio presente (miembro del equipo de salud) para el apego y contacto físico emocional directo, en papel (cartas) , electrónicos (celular, tablet, juegos, videos, mensajes hablados, etc) entregados por los miembros del equipo de salud con acceso al niño.

Buscar para el futuro cambios institucionales (diseño hospitalario) tanto en el recurso físico hospitalario como en el modelo de gestión que asegure que el esfuerzo por la protección de la recuperación de la salud biológica no ocasione complicaciones evitables o atenuables de preverlo via planificación idónea que acoja las perspectivas biológicas físicas tanto como las emocionales y afectivas del ser humano en desarrollo.

Es prudente pensar que situaciones como ésta se repetirán, por lo que tendremos que buscar soluciones múltiples consensuadas sinérgicas, que incluyan desde énfasis en prevención (vida saludable etc) , un mayor desarrollo de hospitalización en casa, hospitales con espacio físico que aseguren la posibilidad de permanencia de algún familiar con el resguardo de seguridad, canales de comunicación activa personal, electrónica (y lo que vaya surgiendo) y una relación clínica del equipo cercana y empática.

Así y todo, en tiempos de emergencia sanitaria, los esfuerzos siempre serán optimizables y los recursos escasos para nuestro sueño de calidad.



VI. Consideraciones del Niño con Complejidad Médica Crónica en Tiempos de Pandemia del COVID-19

Dra. Dayra Miguelena

Introducción

La pandemia del COVID-19 ha sido perjudicial para todas las familias a nivel mundial. Los efectos de la misma, en cuanto a servicios sanitarios, la escasez de equipos médicos y el distanciamiento social se amplifican aún más para las familias de niños médicamente complejos, pues, a pesar de lo desafiante de la pandemia, estos niños siguen requiriendo de atención rutinaria especializada y multidisciplinaria.

Marco Académico

Los niños con complejidad médica crónica (CMC) tienen problemas importantes de salud: compromiso de varios órganos, limitaciones funcionales, necesitan de atención de un equipo médico multidisciplinario, requieren de múltiples recursos de salud y, a menudo, son dependientes de tecnología médica.

Estos pacientes pueden experimentar complicaciones graves o la muerte durante la pandemia por COVID-19 debido a: la reducción en cantidad y calidad de atención para ellos y la inaccesibilidad a instalaciones públicas de atención, ya sea por el desplazamiento de la atención hacia casos agudos o por el temor a aumentar el riesgo de exposición de estos niños y sus familiares al acudir por atención. Hay carencia de apoyos especializados para su cuidado y, en su gran mayoría, en nuestros países latinoamericanos, son de escasos recursos económicos.

A esto se agrega que si un niño con CMC contrae COVID-19 o requiere hospitalización, a los padres o cuidadores se les puede negar la entrada al hospital o tener una gran limitación para la visita. Los padres y cuidadores de estos niños no sólo brindan comunicación y apoyo, sino actúan de co-terapeutas, mejorando la atención continua.

Los niños CMC son una población vulnerable, rezagada (ahora más que nunca!), pues la atención y los recursos se centran en otros grupos de riesgo.

Hay una alarma mundial por la potencial naturaleza discriminatoria limitando la atención aguda y los recursos para los pacientes con discapacidades. Los límites se han difuminado hacia ambos extremos ya hace tiempo!

Los pacientes con CMC requieren de controles con un equipo multi/interdisciplinario de salud. Muchas de las visitas de rutina han sido canceladas o son inaccesibles durante la pandemia, jugando un rol importante las consultas telefónicas o por medio de telesalud como herramientas de ayuda.



Objetivos

- Visibilizar la realidad de los pacientes médicamente complejos (CMC) durante la pandemia COVID-19.
- El “desplazamiento” del apoyo sanitario interdisciplinario del paciente médicamente complejo (CMC) en pos de su protección anticontagio y por los agudos infecciosos.
- Deliberar sobre emergencia de la atención mixta presencial/telemedicina como solución.

Desarrollo

Los niños con CMC son pacientes “médicamente frágiles”. Pueden tener problemas pulmonares de base, ser traqueostomizados, tener malnutrición o alimentarse por gastrostomías o sondas, no comunicarse adecuadamente o escasamente, requerir de interacciones frecuentes con diversos servicios de salud y ser dependientes de sus cuidadores o de tecnología. En los Estados Unidos representan el 5% de la población pediátrica e incurren en más del 60% de todos los gastos de atención médica pediátrica..

Hasta el momento las estadísticas reportan menor afección de grupos pediátricos con el 90% de los casos presentándose como asintomáticos o leves a moderados y tan solo el 6% con enfermedad grave o crítica. Eso podría cambiar una vez finalizada la pandemia y su análisis.

En la actualidad, tenemos evidencia muy limitada de cómo se presenta el COVID-19 en estos niños. Está bien establecido que los adultos con comorbilidades o complejidad médica se afectan más gravemente.

Debido a que las familias de niños que son médicamente frágiles tienen experiencia en el cuidado y la protección del menor, esta población aún no ha estado tan expuesta al COVID-19.

Un estudio publicado en *Jama Pediatrics* sobre 48 niños ingresados en UCI en Estados Unidos indica que 40 de los 48 niños (83%) tenían una o más afecciones subyacentes. Desafortunadamente, la afección subyacente más común fue la complejidad médica, definida como niños que rutinariamente necesitan tecnología médica, como una ostomía digestiva o traqueostomía, debido a una discapacidad del desarrollo o afecciones genéticas. La obesidad también fue un factor contribuyente para niños mayores. Además de las complicaciones respiratorias, el estudio también encontró exacerbaciones de afecciones subyacentes, como aumento de la actividad convulsiva, cetoacidosis diabética o crisis de células falciformes.



Una reciente publicación del CDC reportó un grupo de 345 niños de los cuales 80 tenían una condición subyacente: 40 una enfermedad pulmonar crónica (incluida asma), 25 enfermedad cardiovascular y 10 estaban inmunocomprometidos.

Una serie de artículos y estudios han evaluado recientemente un riesgo sustancialmente mayor de muerte en personas con discapacidad intelectual de todas las edades. Este grupo incluye una amplia gama de niños y adultos, como aquellos con parálisis cerebral y síndrome de Down. En el estudio publicado en *Disability and Health Journal* se desglosó específicamente el riesgo en niños con discapacidades, encontrando que la tasa de letalidad en niños con alguna discapacidad intelectual fue de 1.6% en comparación con un riesgo de 0.1% para aquellos sin discapacidades intelectuales. Si se debió a su condición o al plan de manejo queda por analizarse.

En una serie de casos de 20 pacientes reportado por *Xia et al.*, 7 de los 20 pacientes estudiados tenían historia de patología congénita o enfermedad adquirida (no detallada), concluyendo que los pacientes con complejidad médica crónica son más vulnerables a infección por COVID-19.

El “desplazamiento” del apoyo sanitario interdisciplinario del niño CMC en pos de su protección anticontagio y por los agudos infecciosos. ¿Cómo evaluar el daño involuntario?

No cabe duda que los servicios sanitarios a nivel mundial han tenido que “readecuar” sus atenciones durante la pandemia de COVID-19, centrando la mayoría del personal, instalación y recursos en los pacientes con esta enfermedad masiva aguda.

En este desplazamiento se sacrificó el acceso y la calidad de atención y apoyo de otros grupos de riesgo como son los niños CMC.

Hubo inaccesibilidad a instalaciones sanitarias, no sólo por el traslado de atención hacia casos agudos, sino también por el temor a aumentar el riesgo de exposición de estos niños y sus familiares.

Muchos familiares de pacientes CMC, dependientes de ventiladores, se han mostrado preocupadas e incluso algunas han evitado acudir a servicios de atención de la salud por temor a que sus ventiladores pudieran ser entregados a otro durante la crisis. En el Reino Unido a pacientes con discapacidad se les enviaron formularios de no resucitar (DNR) durante la pandemia. La discapacidad de aprendizaje y desarrollo se han dado como razones para algunas órdenes de DNR.

En otros caso familiares o cuidadores de niños CMC no han acudido por recelo a ser tratados con rudeza por el personal de salud que no vería sus problemas como prioritarios, aunado a un miedo a la posibilidad de que sus hijos quedaran



hospitalizados y separados de ellos.

Estas prácticas tienen una arista ética no menor y el riesgo de devaluar la vida de las personas con alguna discapacidad. En Canadá, las organizaciones de discapacidad han hecho recomendaciones para resguardar los derechos de estas personas.

Otro tema asociado a la priorización en COVID-19 y que puede considerarse un daño involuntario para los niños CMC, fue la restricción al acceso a sus protecciones habituales (mascarillas, guantes, etc.), medicamentos, atención domiciliaria, cuidados paliativos y rehabilitación. Estos recursos estuvieron menos disponibles debido a la escasez de EPP en las comunidades, la cancelación de programas de relevo y grupales y la posibilidad de escasez de personal. Hay familias que han optado por suspender el servicio para limitar la exposición a COVID-19 cuando el personal presta servicios en varios hogares.

Con el cierre de las escuelas, los padres intentaron proveer de educación a los niños al tiempo que equilibraban las necesidades laborales y de cuidado del hogar. Esto puede ser particularmente difícil para los padres de niños CMC por no contar con el habitual apoyo del equipo de profesionales, como asistentes educativos y terapeutas del habla y el lenguaje. Algunos apoyos han sido descontinuados, mientras que otros se han ejecutado en línea. El aprendizaje en línea en caso de adaptaciones inadecuadas puede ser más un problema que una solución, y para algunos el aprendizaje en línea simplemente no es una opción.

Otro factor relevante, muchas veces relegado a segundo plano, es la salud mental. El aislamiento, la soledad, la depresión y la ansiedad son algunas de las consecuencias anticipadas de COVID-19. Se debe prestar especial atención a las necesidades de salud mental de los niños con discapacidades. Los niños con discapacidades neuromotoras, como la parálisis cerebral, son más propensos que otros a tener síntomas de salud mental, que se exacerbarán durante la pandemia. El bienestar de los niños con discapacidad intelectual o del lenguaje puede verse afectado negativamente debido a las dificultades para comprender la pandemia y la necesidad de precauciones, como permanecer confinados.

La escasez de información veraz y dirigida a niños con discapacidad es otro daño involuntario. La información de COVID-19 no se ha compartido consistentemente en formatos accesibles (como subtítulos e interpretación de lenguaje de señas), lo que margina aún más a las personas con discapacidad y aumenta sus riesgos para la salud.

La salud mental de los niños CMC puede mejorar si se hace accesible la información para promover la comprensión y el afrontamiento. Por ejemplo, videos con subtítulos que explican conceptos como el distanciamiento social.

Las estrategias utilizadas para los niños con discapacidades para promover la salud mental pueden no estar disponibles actualmente. Los niños y las familias que viven



con discapacidad a menudo están más aislados socialmente que otros. Por lo tanto, puede ser difícil crear oportunidades para interactuar con otros, especialmente aquellos que dependen del lenguaje.

Una amenaza durante el aislamiento social es el mayor riesgo de abuso, ya que los niños con discapacidades ya experimentan tasas más altas de abuso y negligencia que otros niños. Si la enfermedad mental es la próxima ola de la pandemia, se debe prestar atención específica a la salud mental de los niños con discapacidades que puedan necesitar protección.

Esta pandemia ha puesto de relieve las grietas abiertas en el cuidado y los apoyos de vida para las personas con discapacidad y sus familias.

¿Cómo compatibilizar ambas “prioridades”?

No cabe duda que las grietas y brechas de los servicios de salud mundiales y particularmente latinoamericanos se han profundizado más durante el COVID-19. No hemos podido encontrar un balance y compatibilizar ambas prioridades, es decir, entre el manejo de casos agudos y los pacientes que rutinariamente necesitan atención. Esto en parte debido a los recursos siempre escasos para las necesidades, pero también por la magnitud y prolongación de la crisis sanitaria.

Desde el punto de vista de la atención para los pacientes CMC es importante establecer una comunicación con los familiares por medio de recursos disponibles como telemedicina y de educar sobre el cuidado para mantenerlos menos expuestos a enfermarse. Se debió hacer hincapié al familiar o cuidador de la higiene, alimentación, toma de medicamentos de rutina de forma adecuada y de medidas de aislamiento tanto del paciente como de su cuidador (para evitar exposición) y solamente acudir si hubiera una verdadera urgencia.

Emergencia de la atención mixta presencial/telemedicina como solución.

Durante la pandemia de COVID-19 se ha tenido que minimizar el contacto e interacciones entre las personas. Esto ha llevado a la necesidad de utilizar diferentes recursos de comunicación, que no son “novedosos” pero que no habían sido incorporados o utilizados de forma rutinaria. Emerge con fuerza la atención mixta presencial y virtual como una herramienta que ayuda a paliar la necesidad de los niños con CMC. La atención “remota” o a distancia va desde las formas más sencillas: emails o llamadas telefónicas hasta el uso de tecnología con encuentros más complejos como videoconferencias o de atención médica con inclusión de dispositivos periféricos como un estetoscopio, un otoscopio y una cámara que pueden reducir el impacto de lo “no presencial”. Un número creciente de estudios ha demostrado viabilidad, menores costos de atención y buenos grados de satisfacción clínica cuando se usa la telesalud complementaria en poblaciones adultas y pediátricas. Sin embargo, existen estudios limitados que evalúan el uso de la misma en la atención de los niños CMC.



Un reciente estudio publicado por Notario y colaboradores, evaluó la utilidad, viabilidad e impacto de la telemedicina específicamente en niños con complejidad médica crónica, concluyendo que es factible este método de consulta en esta

Población, que tiene una gran satisfacción entre los cuidadores y reduce las hospitalizaciones. Procesos ya instalados en instituciones que cuentan con desarrollo de programas de Cuidados Paliativos sobre todo Oncológicos.

A pesar de ser la telemedicina una buena estrategia de comunicación, surgen en nuestros países latinoamericanos, varias barreras y limitaciones para llevar a cabo este tipo de atención. Hay que considerar la necesidad de dispositivos WiFi domésticos, problemas de acceso de banda ancha o conectividad, capacitación del familiar y personal de salud, el costo en tiempo, personal y equipo tecnológico. Esto sin obviar, la responsabilidad médico-legal que este tipo de consulta conlleva.

Conclusión

Esta pandemia ha puesto de relieve las grietas abiertas en el cuidado sanitario y los apoyos de vida para los niños con complejidad médica crónica y sus familias, que debieron mantener el acceso y derecho a ser atendidos durante y después del COVID-19 y la dificultad de un balance en la atención para grupos de riesgo como los pacientes CMC. Se deben crear políticas dirigidas para el cuidado y atención de estos niños aún en tiempos de pandemia, mitigando el daño.

Recomendación pertinente del Comité SLACIP 2020, a pro pósito de COVID-19

- Plantear inquietudes sobre los niños con discapacidades y sus familias y abogar por:
- Inclusión de personas con discapacidad en el desarrollo de políticas sanitarias.
- Asegurar que los recursos humanos y de equipos estén disponibles para el cuidado en el hogar y en el centro.
- Información accesible.
- Promoción de la inclusión social para promover la salud mental y la seguridad infantil.



VII. Resumen: la pandemia, la comunidad, los niños y el sistema sanitario

Dr. Luis Pedrozo

La situación sanitaria actual establece vínculos entre los diferentes sectores de la sociedad que afectan el desarrollo habitual de los mismos. Esta pandemia nos obliga a cambiar el rumbo de la medicina, de una medicina centrada en la persona a una medicina que considera la comunidad, respetando cada proyecto de vida individual.

Racionalizar los recursos de manera justa, cuidando la comunidad sin despersonalizar la asistencia es el objetivo. La prudencia debe ser un eje fundamental para la toma de decisiones y definir conductas.

El PACIENTE es toda la comunidad, integrada por individuos cuya asistencia debe ser personalizada, respetuosa e integral, sin desatender el bien común. Esto implica transparencia, comunicación y participación responsable de la ciudadanía.

La autonomía y la beneficencia son principios que apuntan a lograr objetivos que prioriza cada persona como individuo. Conforman una ética de máximos exigibles desde la perspectiva individual, no para la comunidad, que es donde el impacto de la pandemia ocasionó los máximos perjuicios. La crisis actual obliga a privilegiar una ética de mínimos exigibles basada en la justicia distributiva (distribución razonable y “fair” de recursos) y en la No Maleficencia (evitar daño siempre), que prioriza el bien común para todos los individuos que integran la comunidad local y universal.

Sin perjuicio de lo anterior, el derecho a estar informado adquiere aún mayor relevancia durante este duro período ya que incide en la conducta ciudadana. Acatar el fundamentado aislamiento físico, quedarse en casa, evitar reuniones, utilizar EPP en público, son acciones que dependen de la responsabilidad de ser un buen ciudadano, la ética cívica.

Para que se comprenda esta consigna es clave la información clara oportuna. Las autoridades deben garantizar que toda la comunidad la reciba y comprenda. Sin este requisito es imposible exigir una conducta individual responsable. Debe abarcar aspectos epidemiológicos (número de enfermos, de fallecidos, casos recuperados, camas críticas), aspectos sanitarios, recomendaciones y protocolos que la población debe seguir (síntomas, donde consultar, cuando se considera necesario el test diagnóstico, acceso a la asistencia) y aspectos vinculados al individuo (la voluntad, el deseo, valores individuales).

La preservación de datos sensibles (confidencialidad) quedan restringidos a que no comprometan el bienestar de la comunidad en la que los individuos afectados desarrollan sus actividades y por lo tanto ejercen sus responsabilidades. Datos personales no deben ser expuestos públicamente (redes sociales, prensa, difusión en



grupos, etc.) pero sí podrían ser usados como herramienta para controlar la epidemia. Por lo tanto, datos de contactos o posibles contagios de COVID-19 fueron suministrados de forma obligatoria a instituciones de salud y gubernamentales, las que serán responsables de constituir las barreras que impidan un manejo inadecuado de la información reportada.

La adecuada distribución de recursos y evitar daño por omisión están orientados a beneficiar al bien común. Resurge un imperativo moral de justicia y fairness en la distribución de recursos. Se debieron establecer criterios para facilitar a los profesionales tomar decisiones difíciles con el apoyo de la comunidad científica y de los responsables de la política sanitaria. No fue sólo la responsabilidad de acceso a cama crítica sino a cada cual lo correspondiente proporcional, como también acceso oportuno a los recursos materiales, tecnológicos y humanos que entran en juego en esta situación de excepción.

En este contexto, que tenía como objetivo beneficiar a la mayoría de la comunidad global, los niños con menor impacto e incidencia de enfermedad grave por SARS-COV2, están sufriendo las consecuencias con la posibilidad de un daño a largo plazo, no sólo en la dimensión sanitaria biológica sino también en su desarrollo psicológico y mental. El confinamiento, la suspensión de las clases, la suspensión de programas de asistencia a portadores de patologías crónicas, el miedo a la exposición y contagio, el no acceso a la asistencia inmediata de patologías habituales, todo ello generó una percepción de abandono como efecto de la pérdida de la prioridad asistencial.

En Pediatría hospitalizados, un hecho relevante que costó décadas implantar, fue la restricción de la presencia y permanencia de familiares junto a los niños con el objetivo de disminuir la circulación de las personas para limitar la diseminación del virus.

Hay aún extensas zonas geográficas en nuestro continente donde los recursos humanos especializados son escasos y las camas críticas limitadas. Entre las características del virus estaba el riesgo de provocar una afectación generalizada del equipo asistencial llevando a una situación dramática y aún al cierre de unidades, determinando que toda la comunidad quedara sin asistencia. De esta forma, el daño potencial de contagio se contraponen al beneficio comprobado y al derecho del niño a estar acompañado de sus padres. Se deberá a futuro buscar el equilibrio, creando protocolos que garanticen que las 2 perspectivas se cumplan: máxima seguridad posible para el equipo asistencial y ambiente de aislamiento suficiente para cada paciente, lo que permitiría que el niño hospitalizado pueda seguir acompañado de sus padres u otros familiares, de particular importancia en aquellos pacientes con complejidades médicas crónicas.

Todos los profesionales de la salud, necesitan tener el apoyo claro de instituciones y autoridades para realizar las tareas asistenciales de forma correcta y sin presiones, en un contexto de recursos finitos.



El profesional de la salud vivió esta pandemia en constante estrés por cumplir, por su propia seguridad y la de su familia, la de sus compañeros de trabajo, el cumplimiento de protocolos asistenciales nuevos no siempre lógicos ni probados, etc. La toma de decisiones fue más compleja por el factor incerteza.

Las instituciones sanitarias deben asegurar el cuidado y protección del personal sanitario sin olvidar el apoyo psicológico necesario que es fundamental para mantener la competencia del equipo y brindar una asistencia adecuada a la demanda.

Tanto en las personas que han contraído el COVID-19 como en los no infectados, la epidemia generó percepciones de vulnerabilidad, incertidumbre y miedo. Se puede ser víctima y noxa a la vez, lo que puede generar estigmas de discriminación, que no tienen justificación válida. Esto debe ser enfrentado con información veraz, confiable y que sea comprendida por toda la comunidad.

En estas crisis los estados son responsables de marcar las directivas. Actuando en forma transparente deben empoderar a la población informando sobre las medidas a tomar, sus fundamentos, los avances y los resultados. Cada ciudadano, en base a la información recibida y a su conciencia cívica es responsable de concretar las acciones necesarias para superar la crisis por el bien de todos.

Los niños deben recuperar la prioridad y derecho de atención sanitaria oportuna e integral. El daño colateral por su rezago (involuntario, asumimos todos) en su manitud aún no lo medimos, a pesar de que con seguridad a corto, mediano o largo plazo va a quedar en evidencia en múltiples ámbitos: el confinamiento impacta en su desarrollo biopsicosocial, agravado por la ausencia de educación presencial, que afecta más a los niños de familias con bajos recursos económicos que deben prescindir de este ambiente enriquecedor. Se estima que por cada muerte de COVID-19 evitada al suspender actividades podrían morir más de 100 niños que no han podido ser vacunados. En los países pobres la suspensión de los programas de asistencia para combatir la desnutrición, programas de vacunación y la reducción de la atención médica rutinaria podrían producir 1,2 millones de muertes adicionales de niños menores de cinco años. Además, se retrocedió en terreno ganado hasta el 2020 en todos los aspectos vinculados con los principales determinantes de la salud infantil y la población en general.

El costo a futuro, de acaecer otras pandemias, deberán encontrar al mundo mejor preparado, para que no sean los niños los que lo asuman.



Bibliografía 1

- * Litewka SG, Heitman E. Latin American healthcare systems in times of pandemic. *Developing World Bioeth.* 2020;20:69–73. doi.org/10.1111/dewb.12262
- * Schuklenk U. The ethical challenges of the SARS-CoV-2 pandemic in the global south and the global north – same and diferente. *Developing World Bioeth.* 2020;20:62–64. doi: 10.1111/dewb.12263
- * Shammi M, Doza B, Reza A et al. COVID-19 pandemic, socioeconomic crisis and human stress in resource-limited settings: A case from Bangladesh. *Heliyon* 6 (2020) doi.org/10.1016/j.heliyon.2020.e04063
- * Jansen M, Irving H, Gillam L et al. Ethical considerations for paediatrics during the COVID-19 pandemic: A discussion paper from the Australian Paediatric Clinical Ethics Collaboration. *Journal of Paediatrics and Child Health* 56 (2020) 847–851
- * Mateen FJ, Rezaei S, Alakel N et al. Impact of COVID-19 on U.S. and Canadian neurologists’ therapeutic approach to multiple sclerosis: a survey of knowledge, attitudes, and practices. *Journal of Neurology* 2020; doi.org/10.1007/s00415-020-10045-9

Bibliografía 2

- * Bioethics, University of Toronto Stand on guard for thee: Ethical considerations in preparedness planning for pandemic influenza. A report of the University of Toronto Joint Centre for Bioethics Pandemic Influenza Working Group. 2005
- * Schonhaut LB y Carvajal C. Dimensiones y dilemas de la ética en educación en ciencias de la salud. *Rev Chil Pediatr* 2007; 78 (2): 196-201
- * Feudtner C. Ethics in the midst of therapeutic evolution. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2008;162(9):854–7
- * Declaración conjunta de la Federación Europea de Medicina Interna, el American College of Physicians - American Society of Internal Medicine (ACP-ASIM) y el American Board of Internal Medicine. *Ann Intern Med* 2002;136:243-6.
- * Laventhal NT, Basak RB, Dell ML, et al. Professional Obligations of Clinicians and Institutions in Pediatric Care Settings during a Public Health Crisis: A Review [published online ahead of print, 2020 Jun 23]. *J Pediatr.* 2020;224:10-15. doi:10.1016/j.jpeds.2020.06.054
- * Orden ejecutiva N-27-20 del Departamento de Salud Pública de California: suspensión de la aplicación reglamentaria de los requisitos hospitalarios. 2020.
- * Shadmi et al. *International Journal for Equity in Health* (2020) 19:104
- * Adams JG, Walls, RM. Supporting the Health Care Workforce During the COVID-19 Global Epidemic. *JAMA.* 2020;323(15):1439-1440. doi:10.1001/jama.2020.3972
- * Emanuel EJ, Persad G, Upshur R, et al. Fair Allocation of Scarce Medical Resources in the Time of Covid-19. *N Engl J Med.* 2020;382(21):2049-2055. doi:10.1056/NEJMs2005114



Bibliografía 3

- * Glenn Rosenbluth, MD , Brian P Good, MB BCh , Katherine P Litterer, BA , et al. Comunicación efectiva con pacientes hospitalizados y familiares durante la pandemia de COVID-19. J Hosp Med. Publicado en línea el 17 de junio de 2020. DOI 10.12788 / jhm.3466 | DOI 10.12788 / jhm.3466
- * Caballero VM. Visión crítica de la voluntad anticipada. Acto Médico ante la Biotecnología, la Ética y la Ley. Edit Prado, 1ª Ed. 2019:15-44
- * Berlinger N, PhD; Wynia M, MD, MPH; Powel T, MD et al. Ethical Framework for Health Care Institutions and Guidelines for Institutional Ethics Services Responding to the Coronavirus Pandemic. The Hastings Center, March 16, 2020
- * Joanna L. Hart MD, Alison E. et al. Family-Centered Care During the Covid-19 Era. Elsevier. Available online 22 April 2020
- * A.M. Peiró Peiró, A. Ausina Gómez. M. Tasso Cereceda. Limitación Bioética del esfuerzo terapéutico en Pediatría. Rev Clin Esp. 2012;212(6):305-307

Bibliografía 4

- * Agencia Española de Protección Datos. Unidad de Evaluación y Estudios tecnológicos. El uso de las tecnologías en la lucha contra el COVID 19. Un análisis de costes y beneficios. Mayo 2020. 1-13
- * Camps Victoria. La autonomía, el principio por defecto. Bioética y debate. 2011; 17(62):11-13
- * Feyto L. El concepto de autonomía en la medicina occidental. Bioética y debate. 2011; 17(62):1-6
- * Garros D. Austin W. Carnevale F. Moral distress in Pediatric Intensive care. JAMA Pediatrics Published online August 3, 2015. E1-E2
- * Puyol A. Hay bioética más allá de la autonomía. Revista de bioética y Derecho. 25. Mayo 2012. 45-48

Bibliografía 5

- * Adela Cortina. El quehacer ético. Una guía para la educación moral. Universidad de Valencia
- * Beauchamp T, Childress J. Principles of Biomedical Ethics. 4th Edition. Oxford University Press, Oxford 1994
- * Kottow M. Bioética en salud pública. Editorial Puerto de Palos, Santiago de Chile 2005
- * Puyol A. Ética en salud pública. Dilemata, 2014, 6(15):15-22
- * Hans Jonas. El principio de la responsabilidad. Capítulo Primero. El carácter modificado de la acción humana. 1995, Barcelona. Editorial Herder.
- * Luis Garrido Vergara. www.razonypalabra.org.mx
- * Jürgen Habermas. 2003. “Acción comunicativa y razón sin trascendencia”. Paidós, Barcelona.
- * Pablo Simón. Ética y Seguridad de los Pacientes
- * René A. Spitz (1946) Hospitalism, The Psychoanalytic Study of the Child, 2:1, 113-117, DOI: 10.1080/00797308.1946.11823540

Bibliografía 6

- * Dong Y, Mo X, Hu Y, et al. Epidemiological characteristics of 2143 pediatric patients with 2019 coronavirus disease in China. *Pediatrics*. 2020; doi: 10.1542/peds.2020-0702.
- * Shekerdemian, L, Mahmood, N, Wolfe K, et al. Characteristics and Outcomes of Children With Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) Infection Admitted to US and Canadian Pediatric Intensive Care Units. *JAMA Pediatr*. Published online May 11, 2020. doi:10.1001/jamapediatrics.2020.1948
- * Lu X, Zhang L, Du H, et al. SARS-CoV-2 infection in children. *N Engl J Med* 2020;382:1663-5
- * Xia W, Shao J, Guo Y et al. Clinical and CT features in pediatric patients with COVID-19 infection: Different points from adults. *Pediatr Pulmonol*. 2020;55(5):1169-74.
- * Notario P, Gentile E. Amidon M, et al. Home-Based Telemedicine for Children with Medical Complexity. *Telemed J E Health*. 2019 Nov 1; 25(11): 1123–32.
- * Turk M, Landes S, Formica M, et al. Intellectual and developmental disability and COVID-19 case-fatality trends: TriNetX analysis. Ahead of publication.
- * World Health Organization. Coronavirus disease 2019 (COVID-19): situation report 65. March 2020 (<https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/situation-reports/20200325-sitrep-65-covid-19.pdf>).

Bibliografía N°7

- * León Correa FJ. Fundamentos y principios de bioética clínica, institucional y social. *Acta Bioethica* 2009; 15(1): 70-78. <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2009000100009>
- * Gracia D. Fundamentos de Bioética. Madrid: Eudema; 1989. 2ª ed. Madrid: Triacastela; 2007.
- * West K. (28 jun 2020) El coronavirus y los daños colaterales en la salud. *Planeta Futuro*. El País.
- * Mason DJ, Friese CR. Protecting Health Care Workers Against COVID-19—and Being Prepared for Future Pandemics. *JAMA Health Forum*. Published online March 19, 2020. doi:10.1001/jamahealthforum.2020.0353
- * Derakhshani Hamadani DJ, Imrul Hasan M, Baldi AJ et al. Immediate impact of stay-at-home orders to control COVID-19 transmission on socioeconomic conditions, food insecurity, mental health, and intimate partner violence in Bangladeshi women and their families: an interrupted time series. www.thelancet.com/lancetgh Published online August 25, 2020 [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(20\)30366-1](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(20)30366-1)
- * Abbas K, Procter SR et al. Routine childhood immunisation during the COVID-19 pandemic in Africa: a benefit–risk analysis of health benefits versus excess risk of SARS-CoV-2 infection. www.thelancet.com/lancetgh Published online July 17, 2020 [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(20\)30308-9](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(20)30308-9)



Coautores:

Dra. Cristina Caballero, México

Médico Pediatra Intensivista

Mag Bioética Clínica

Dr. Francisco José Cambra, España

Médico Pediatra Intensivista

Magister en Bioética

Consultor Instituto Borja Bioética

Dra. Sandra Lizarraga, México

Médico Pediatra Intensivista

Doctorada en Bioética, Universidad Nacional Autónoma de México

Vicepresidente del Comité de Mortalidad

Instituto Nacional de Pediatría, México.

Dra. Day Miguelena, Panamá

Médico Pediatra Intensivista

Prof. Dr Jefferson Piva, Brazil

Médico Pediatra Intensivista

Miembro Consejo Federal de Muerte Encefálica

Dr. Luis Pedrozo, Uruguay

Médico Pediatra Intensivista

Mag Bioética Clínica Instituto Borja

Prof. Dra. Bettina von Dessauer, Chile

Médico Pediatra Intensivista

Dipl Bioética Clínica Universidad de Chile

Presidente Comité de Ética Asistencial, Hospital Roberto del Río

