PRINCIPIOS Y RECOMENDACIONES PARA EVITAR LA DISCRIMINACIÓN EN EL TRATAMIENTO DEL COVID-19 EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda

UVM UNIVERSIDAD VIÑA DEL MAR

Introducción

Este documento tiene como objetivo describir estamentos importantes respecto a la situación actual de pandemia en la que nos encontramos como sociedad hoy en día, asociado principalmente al área de derechos humanos, bioética y discapacidad.

Las personas con discapacidad (PcD) presentan un mayor riesgo general en comparación al resto de la población donde muchas veces situaciones médicas, comorbilidades y edades avanzadas son en particular situaciones que complejizan los estados de salud.

Respecto a la situación de pandemia producto del COVID-19, es más que nunca ahora la necesidad de que las decisiones médicas y protocolos estén apegadas en el marco de los principios y estándares de los derechos humanos sobre todo en esta población, asegurando procedimientos equitativos para todas las personas.

El estado de Chile durante el año 2008 ratifico la convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD), donde se asume el compromiso de garantizar por diferentes mecanismos y medios el logro de la plena inclusión de las personas con discapacidad (Office of the High Commissioner for Human Rights, 2010).

La CDPD en su artículo 11 exige que los Estados tomen todas las medidas necesarias para garantizar la protección y seguridad de las PcD en situaciones de riesgo, incluidas situaciones de conflicto armado, emergencias humanitarias y la ocurrencia de desastres naturales. Así también incluye la disposición de que las naciones deben proporcionar igualdad de acceso a la atención médica y otros servicios relacionados para las PcD.

La pandemia del Covid-19 es una emergencia humanitaria en la que el Estado debe actuar para proteger los derechos de todas las personas, incluyendo las PcD. Asociado a la ratificación de la citada convención, la ley 21.168 enfatiza en señalar que toda PcD tendrá derecho a ser atendida preferente y oportunamente por cualquier prestador de acciones en salud, con el fin de facilitar su acceso.

Desde la perspectiva de los derechos, los principios centrales de dignidad, no discriminación, igualdad de oportunidades y accesibilidad deben ser consideraciones centrales durante la planificación de la asignación de recursos en pandemias virales. Además, se debe fomentar la inclusión de la comunidad de PcD en la planificación de la asignación de recursos (Auriemma et al., 2020).

Vemos con urgencia la visibilidad de las poblaciones con discapacidad dentro de los planes de acción respecto a esta pandemia, así también el trabajo coordinado con organizaciones de personas con discapacidad apegada fuertemente a los principios de los derechos humanos y la bioética en protocolos de decisiones médicas.

Reconocemos y valoramos los esfuerzos realizados ante los enormes desafíos que deja esta pandemia en nuestro territorio, pero nos preocupa que preconceptos y prejuicios asociados a las PcD agraven formas de discriminación que incurran a acceder a servicios de salud de menor calidad y menores recursos en este ámbito.

En este contexto creemos es necesario describir recomendaciones internacionales que han abordado este tema, las cuales aún no se encuentran abordadas en nuestro país, buscando el pensamiento crítico y el continuo acercamiento de los procedimientos médicos consistentes a los principios de los derechos humanos y en protección a la población Chilena con discapacidad en esta situación de pandemia COVID-19.

Principios para evitar la discriminación en el tratamiento médico en personas con discapacidad:

Las vidas de las personas con discapacidad son igualmente dignas y valiosas que las de las personas sin discapacidad.

La asistencia médica no debe ser denegada ni limitada para las personas con discapacidad en base a una deficiencia.

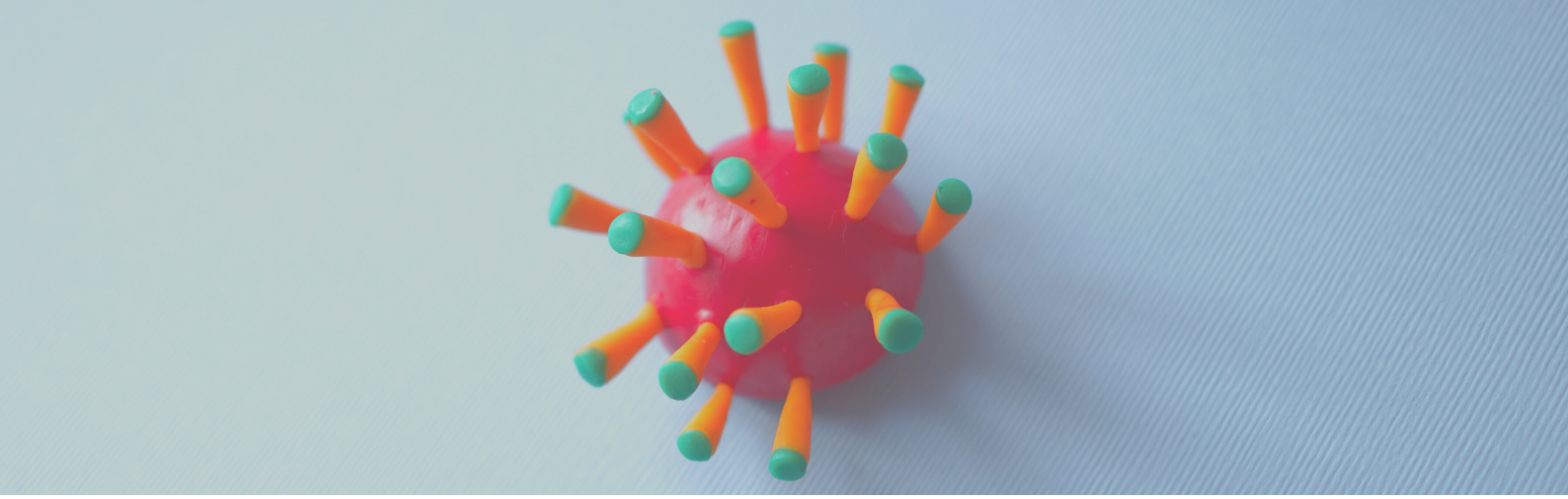
Las personas con discapacidad deben tener la misma oportunidad de recibir tratamiento para mantener la vida.

Las personas con discapacidad deben tener acceso al tratamiento médico, incluyendo cuidado en emergencias basado en la equidad y la no discriminación en el criterio clínico, donde las decisiones médicas no deben denegarse o limitarse por el hecho de basarse en juicios de la calidad de vida, en la edad o en estereotipos de la discapacidad. Se debe requerir de la identificación de hechos clínicamente relevantes y datos disponibles para la asignación de recursos médicos.

El tratamiento médico debe ser entregado en base a la libertad y el consentimiento informado de las PcD y su familiar. El no acceso a servicios de salud por el sólo hecho de presentar una discapacidad o una edad determinada corresponde a una situación de discriminación directa.

Las decisiones éticas deben ser diseñadas con la consulta de forma activa de personas con discapacidad y sus organizaciones.

Deben tomarse en cuenta las limitaciones del uso de la escala de fragilidad la cual se utiliza en los servicios de urgencia y cuidados intensivos, esta escala **NO DEBE USARSE** en personas más jóvenes, personas con discapacidades estables de largo plazo (por ejemplo, parálisis cerebral), discapacidad intelectual o autismo. Esta escala ya no se recomienda como un criterio de exclusión clínica independiente y general.



El hecho de que un individuo con una discapacidad requiera apoyo (mínimo o extenso) para realizar ciertas actividades de la vida diaria no es relevante para un análisis médico de si ese individuo puede responder al tratamiento.

Los médicos y los equipos que toman decisiones no deben asumir que están libres de prejuicios conscientes o inconscientes al tomar decisiones críticas de atención médica de vida o muerte, dada la realidad de que las personas con discapacidad han experimentado discriminación durante mucho tiempo al recibir atención médica.

Para evitar la discriminación, los médicos o los equipos que toman decisiones deben realizar una revisión individualizada exhaustiva de cada paciente y no suponer que ningún diagnóstico específico es determinante del pronóstico o de la supervivencia a corto plazo sin un análisis de la evidencia médica objetiva actual y mejor disponible, además de la capacidad del individuo para responder al tratamiento.

Los médicos y los equipos de triage no deben reasignar los ventiladores de las personas con discapacidad que usan ventiladores en su vida diaria y acuden al hospital con síntomas de COVID-19. Las personas con discapacidad que usan ventiladores en su vida diaria deberían poder seguir usando este equipo personal si reciben tratamiento con COVID-19 en un hospital.

Todas las personas deben ser elegibles y estar calificadas para recibir cuidados que salvan vidas, independientemente de la presencia de una discapacidad subyacente o comorbilidades, a menos que esté claro que la persona no sobrevivirá en el término inmediato o el tratamiento está contraindicado.

Las decisiones de asignación de tratamiento no pueden tomarse en base a suposiciones equivocadas de que las personas con discapacidad experimentan una calidad de vida más baja o que sus vidas no valen la pena. Tales suposiciones inexactas continúan siendo omnipresentes en nuestra sociedad, y existe una falta generalizada de comprensión sobre cómo las personas con discapacidad pueden tener vidas completas y significativas que otros suponen que están fuera de sus límites.

Cada paciente debe ser tratado como un individuo, no como un diagnóstico. Esto significa que el simple hecho de que un paciente pueda tener un diagnóstico de, por ejemplo, discapacidad intelectual, autismo, fibrosis quística, diabetes, espina bífida, atrofia muscular espinal o esquizofrenia no puede ser una base (en parte o en su totalidad) para negar la atención o hacer de esa persona una prioridad más baja para recibir tratamiento.

Deben evitarse los supuestos generalizados y los médicos deben centrarse en la evidencia médica objetiva más actualizada y mejor disponible para determinar la capacidad de un paciente individual para responder al tratamiento. Los médicos no deben suponer que un diagnóstico específico o discapacidad indica automáticamente un mal pronóstico para la supervivencia a corto plazo o una incapacidad para responder al tratamiento: las personas con discapacidad sobreviven regularmente a los pronósticos que los médicos les atribuyen, a menudo por décadas. Debe haber una revisión exhaustiva e individualizada de cada paciente.

Las decisiones de asignación de tratamiento médico no se pueden tomar en base al estereotipo de que la discapacidad de una persona requerirá el uso de mayores recursos de tratamiento, ya sea a corto o largo plazo.

Deben realizarse modificaciones razonables cuando sea necesario por una persona con discapacidad para tener la misma oportunidad de beneficiarse del tratamiento. Estos incluyen servicios de interpretación u otras modificaciones o servicios adicionales necesarios debido a una discapacidad. También incluyen permitir que una persona continúe usando un ventilador por tiempo adicional cuando una discapacidad subyacente significa que es necesario tiempo adicional para la recuperación.

No se deben hacer suposiciones sobre quién está inmunodeprimido, incluidas las personas con VIH / SIDA, sin una revisión individualizada de cada paciente.

Proporcionar una comunicación efectiva a las personas con discapacidad que son pacientes o familiares de los pacientes es fundamental para garantizar el cumplimiento de la ley. Sin una comunicación efectiva, la autonomía y la capacidad del paciente para participar en su atención se eliminan y los médicos corren el riesgo de conceptualizar suposiciones erróneas y sesgos sobre el individuo con una discapacidad, en lugar de tener información verificable junto con el historial médico.

El personal médico designado en la toma de decisiones y en el proceso de triaje deben estar capacitados y concientizados para poder respetar los derechos de las personas con discapacidad en cada procedimiento.

Se recomienda utilizar la supervivencia hospitalaria y el pronóstico a corto plazo el cual debe evaluarse independientemente de la discapacidad (por ejemplo, la muerte esperada dentro de unos años a pesar del tratamiento) pero no la esperanza de vida a largo plazo la cual es susceptible de sesgo.

No se deben utilizar sistemas de puntuación que utilicen años de vida ajustados por calidad de vida o por discapacidad. Son abiertamente discriminatorios al contar explícitamente un año para una persona que vive con una discapacidad por un valor inferior a un año para una persona sin discapacidad. No sería aceptable suponer que todas las personas con una discapacidad dada tienen una esperanza de vida más corta que otras personas y por lo tanto, decidir que en todos deberían limitarse las acciones y recursos otorgados.

QUE HACER ANTES DE LLEGAR A UN HOSPITAL O CLÍNICA

En el caso de una hospitalización por covid-19, se recomienda que usted pueda preparar estos documentos antes de enfrentarse a una situación delicada de salud:

El poder notarial: lleve un documento que otorgue poder a una persona que usted elija para tomar decisiones médicas en su nombre y abogar por usted mientras no pueda hacerlo.

Asegúrese de que tengan una copia firmada de los documentos del Poder notarial en todo momento, lleve al menos tres (3) copias.

Entregue uno a la enfermera o al personal que lo admite y pida que lo escanee en su archivo, uno para la enfermera que le asignó y otro para que lo tenga a su lado.

Discuta lo que desea que suceda, incluidas las decisiones sobre el final de la vida, con la persona elegida antes de ir al hospital.

Fuente: nobodyisdisposable.org

CREAR UN ELEMENTO INDENTIFICADOR DE CONEXIÓN

Usted puede crear un elemento identificador el que le permitirá a mantenerse conectado con los diferentes profesionales de la salud.

Como ejemplo: Usted podría crear un tipo de identificación en un hoja de papel y este lo podría plastificar o colocar en una bolsa transparente con cierre.

Usted podría usar ambos lados del papel para que tenga dos páginas diferentes, y así podrá describir información relevante de su vida que pueda ver el personal médico.

Haga varias copias de esto porque puede perderse en los traslados al hospital. Como por ejemplo podría estar atado a su camilla o enrollado alrededor de su muñeca, donde usted y su equipo de atención puedan verlo.

En la primera página puede colocar una foto de usted o con sus seres queridos.

Realice una pequeña presentación muy breve de usted, utilizando no más de 8 palabras clave o viñetas para que el personal médico que lo vea pueda "conocerlo".

Por el otro lado de la hoja puede agregar números de teléfono de familiares o amigos y su contacto de emergencia.

También puede colocar una foto de ti mismo en tu vida normal, en el trabajo o con amigos. Si quieres puedes agregar, un párrafo un poco más largo presentándote

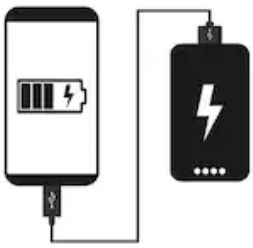
Fuente: nobodyisdisposable.org

QUE LLEVAR AL HOSPITAL O CLINICA

Si va a la sala de emergencias, querrá brindar la mayor cantidad de apoyo posible. Muchas instalaciones médicas tienen límites estrictos en visitas o acompañantes en ese momento. Sin embargo, las personas con discapacidad pueden traer a un familiar u otro ayudante, consulte la política del hospital o clínica a la cual asista.

Cuando vaya al hospital o clínica, considere traer lo siguiente:

Medicamentos: en algunos hospitales o clinicas normalmente no le permiten tomar su propio medicamento, sin embargo, algunas personas pueden sentirse más cómodas con sus medicamentos, recomendamos que los pueda llevar y comentarlos con su equipo médico.



Apoyos que puedan necesitar:

-Teléfono con su cargador de batería.

-Elemento de identificación (descrito anteriormente).

-Una copia de su poder notarial firmado para atención médica (descrito anteriormente).

-Herramientas de comunicación: papel, lapíz, cuaderno o cualquier dispositivo que pueda usar fácilmente.

-Dispositivos de comunicación de asistencia, baterías adicionales para audífonos, anteojos de repuesto o lentes de contacto si es necesario.

Fuente: nobodyisdisposable.org

Referencias

Australia,W. D., Alliance, (PWDA); Women with Disabilities Australia (WWDA); National Ethnic Disability, Peoples, (NEDA); Australian Federation of Disability Organisations (AFDO); First, & (ACTCOSS)., D. N. (FPDN); A. C. of S. S. I. (n.d.). COVID-19: Human rights, disability and ethical decision-making.

British Medical Association. (2020). COVID-19 – Ethical Issues. A guidance note, (March), 1–9. Retrieved from https://www.bma.org.uk/media/2226/bma-covid-19-ethics-guidance.pdf

HHS'S. (2020). APPLYING GUIDANCE FOR STATES AND HEALTH CARE PROVIDERS ON AVOIDING DISABILITY-BASED DISCRIMINATION IN TREATMENT RATIONING, 2019, 1–7.

Mello, M. M., Persad, G., & White, D. B. (2020). Respecting Disability Rights — Toward Improved Crisis Standards of Care. New England Journal of Medicine, NEJMp2011997. https://doi.org/10.1056/NEJMp2011997

Office of the High Commissioner for Human Rights. (2010). The Convention on the Rights of Persons with Disabilities Training Guide: Professional Training Series No.19. Retrieved from https://www.ohchr.org/Documents/Publications/CRPD_TrainingGuide_PTS19_ENAccessible.pdf

Project, E. A. (2020). Triage in the COVID-19 Pandemic Bioethical and Human Rights Considerations A, (April), 0–7. https://doi.org/10.13140/RG.2.2.34046.74567

Solomon, M. Z., Wynia, M. K., & Gostin, L. O. (2020). Covid-19 Crisis Triage — Optimizing Health Outcomes and Disability Rights. New England Journal of Medicine, 382(21), NEJMp2008300. https://doi.org/10.1056/NEJMp2008300

WHO - OPS -. (2020). Disability considerations during the COVID-19 outbreak. March 26, 2020, 1–14. Retrieved from https://www.paho.org/es/documentos/consideraciones-relativas-discapacidad-durante-brote-covid-19%0ACOVID-19. www.who.int/emergencies/diseases/novelcoronavirus-2019 NCDs

Wolf, L., & Hensel, W. (2011). Valuing lives: Allocating scarce medical resources during a public health emergency and the Americans with Disabilities Act (perspective). PLoS Currents, 3, RRN1271. https://doi.org/10.1371/currents.RRN1271