



Princípios na promoção de equidade em saúde durante eventos de recursos limitados

7 de dezembro de 2020

I. Histórico

No caso de uma crise de saúde pública, as necessidades de saúde podem sobrecarregar a capacidade disponível para oferecer cuidados com potencial para salvar vidas a todos os que deles precisam.

Desde 2014 que os prestadores de cuidados de saúde, especialistas em ética e preparação para emergências do Oregon investiram tempo e esforços significativos para planejar este cenário, conforme descrito nas orientações de cuidados de crise anteriores do Oregon. Em setembro de 2020, a Autoridade de Saúde do Oregon (OHA) anunciou a sua decisão de não mais consultar ou depender em orientações pré-estabelecidas devido ao seu potencial para perpetuar a discriminação e iniquidade na saúde. No mês passado, a OHA iniciou reuniões com parceiros da comunidade e especialistas em saúde para cocriar um processo novo e inclusivo com o objetivo de desenvolver uma orientação revista de cuidados de crise centrada na igualdade na saúde. Mais envolvimento e planeamento estão em andamento para cocriar esse processo.

Com o recente aumento de casos de COVID-19 e restrições emergentes de capacidade do sistema de saúde, bem como em resposta às contribuições dos parceiros da comunidade até agora, reconhecemos a necessidade premente de articular e afirmar os princípios de igualdade em saúde, mitigar os impactos do preconceito implícito e explícito, e prevenir a discriminação neste momento crítico. Portanto, **a OHA está a emitir esta declaração provisória delineando princípios na promoção da igualdade na saúde em ambientes com recursos limitados.**

Este documento foi informado por defensores da comunidade de incapacitados, comunidades de cor, eticistas do sistema de saúde e consultores da comunidade de saúde pública. Embora este passo provisório seja necessário para abordar os riscos de agravamento das desigualdades em saúde durante a crise atual, reconhecemos que também é iterativa. A OHA planeia um envolvimento e colaboração da comunidade robusta, transparente e contínua para desenvolver a orientação de cuidados de crise centrada na igualdade do Oregon, incluindo consultas com as nove tribos reconhecidas federalmente do Oregon. Encorajamos os membros da comunidade, organizações de defesa, especialistas em sistemas de saúde e todos os interessados em informar o processo a entrar em contacto com a OHA.¹ A OHA começará a resumir publicamente as

¹ Indivíduos interessados devem entrar em contacto com a OHA em OR.CCG@dhsoha.state.or.us.

contribuições recebidas e identificar os próximos passos e como as pessoas podem fornecer informações nas próximas semanas.

À medida que publicamos esta declaração inicial de princípios, a OHA continua comprometida em continuar com urgência o nosso trabalho paralelo para cocriar novas orientações de cuidados de crise com os nossos parceiros da comunidade e profissionais de saúde no Oregon. Reconhecemos que há um extenso trabalho pela frente para produzir não apenas um novo documento de orientação, mas para garantir que a igualdade na saúde está sistematicamente no centro da resposta do nosso sistema de saúde em tempos de crise de saúde pública e além.

II. Princípios chave

Ao alocar recursos críticos escassos em face de uma crise de saúde pública, como um aumento no número de doentes que requerem cuidados hospitalares durante a pandemia de COVID-19, os princípios-chave de **não-discriminação, igualdade em saúde, tomada de decisão conduzida pelo doente**, e comunicação transparente deve ser aplicada.

a. Não-discriminação

Existem leis estaduais e federais inequívocas para proteger a população do Oregon da discriminação com base na sua classe protegida, incluindo raça, etnia, cor, nacionalidade, deficiência, idade, orientação sexual, sexo e identidade de género.² Conforme reforçado pela declaração de Serviços Humanos e de Saúde dos Estados Unidos sobre os padrões de crise de leis de direitos civis e cuidados, “as normas e leis de direitos civis, inclusive no contexto de desastres declarados, não são suspensas ou dispensadas em tempos de desastre.”³ Desde o início da pandemia de COVID-19, o Gabinete de Direitos Civis do Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos EUA tem trabalhado com vários estados para resolver reclamações de discriminação e para garantir que os padrões de atendimento a crises não discriminem as pessoas com base na classe protegida.

Embora a tomada de decisões, conforme informada pela orientação de cuidados de crise, deva estar alinhada com as leis de não-discriminação, estas obrigações legais podem não ir longe o suficiente. Em vez disso, a orientação de cuidados de crise também deve levar em consideração o racismo sistemático de longa data e as desigualdades de saúde que contribuíram para piorar a saúde de comunidades de cor, comunidades tribais e indivíduos com deficiência. Os planos de atendimento à crise devem ter uma abordagem adicional baseada na igualdade para a alocação de recursos, considerando as disparidades de longa data e trabalhar proativamente para reverter essas desigualdades em conjunto com políticas de proteção contra a discriminação.

b. Igualdade na saúde

² Consulte o documento OHA “Non-Discrimination in Medical Treatment for COVID-19” em <https://sharedsystems.dhsoha.state.or.us/DHSForms/Served/le2288R.pdf>

³ Consulte <https://files.asprtracie.hhs.gov/documents/crisis-standards-of-care-and-civil-rights-laws-covid-19.pdf>

A igualdade na saúde deve estar no centro quando se considera a alocação de recursos críticos escassos em face de uma crise de saúde pública como a COVID-19. Conforme desenvolvido pelo Comité de Igualdade em Saúde do Oregon Health Policy Board, a OHA define a igualdade em saúde da seguinte forma:

O Oregon terá estabelecido um sistema de saúde que cria equidade na saúde quando todas as pessoas puderem alcançar o seu pleno potencial de saúde e bem-estar e não forem prejudicadas por raça, etnia, idioma, deficiência, idade, género, identidade de género, orientação sexual, classe social, interseções entre estas comunidades ou identidades ou outras circunstâncias determinadas socialmente.

Alcançar a equidade na saúde requer a colaboração contínua de todas as regiões e setores do estado, incluindo governos tribais de modo a abordar:

- A distribuição ou a redistribuição equitativa de recursos e poder; e
- Reconhecer, reconciliar e retificar injustiças históricas e contemporâneas

O objetivo principal da orientação de cuidados de crise tem sido tradicionalmente salvar o máximo de vidas ou anos de vida⁴ através da alocação de recursos escassos de saúde durante uma crise de saúde pública, com menção explícita limitada de igualdade em saúde como uma prioridade.^{5,6} No entanto, uma abordagem que não leva em consideração as desigualdades de saúde históricas e atuais pode levar a um acesso ainda mais desigual a recursos que salvam vidas e a desigualdades em saúde.⁷ Com as profundas desigualdades do Oregon em saúde e acesso à saúde, qualquer sistema que dependa única ou principalmente de salvar a maior parte das vidas ou anos de vida prejudica sistematicamente as comunidades de cor, comunidades tribais e pessoas com deficiência do Oregon. O objetivo deste documento atual é apoiar um processo de reestruturação da orientação de cuidados de crise no Oregon, tendo a igualdade na saúde como princípio fundamental.

Uma abordagem de igualdade na saúde reconhece que a discriminação sistémica e o racismo impactaram profunda e generalizadamente a saúde individual e comunitária antes desta pandemia. No Oregon e além, características como raça e etnia, juntamente com condições pré-existent, como deficiências, estão ligadas a desigualdades críticas no acesso aos cuidados de saúde necessários, habitação segura e de apoio, alimentação e nutrição adequadas e muito mais. Quando

⁴ Daugherty Biddison, E.L. et al. (2018). Too Many Patients...A Framework to Guide Statewide Allocation of Scarce Mechanical Ventilation During Disasters. *Chest Journal*, 155(4) 848-854. [https://journal.chestnet.org/article/S0012-3692\(18\)32565-0/fulltext](https://journal.chestnet.org/article/S0012-3692(18)32565-0/fulltext)

⁵ Piscitello, G.M., et al. (2020). Variation in Ventilator Allocation Guidelines by US States During the Coronavirus Disease 2019 Pandemic. *Jama Network Open*, 3(6):e2012606. <https://jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/fullarticle/2767360>

⁶ Berlinger, N. et al. (2020). *Ethical Framework for Health Care Institutions & Guidelines for Institutional Ethics Services Responding to the Coronavirus Pandemic*. <https://www.thehastingscenter.org/ethicalframeworkcovid19/>

⁷ Manchanda, E.C., Couillard, C., and Sivashanker, K. (2020). Inequity in Crisis Standards of Care. *New England Journal of Medicine*, 384(4), e16(1-3). <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp2011359>

combinados com riscos significativamente elevados de trauma sistémico e injustiças (atuais e históricos), estes fatores combinam-se para minar rotineiramente o estado de saúde e os resultados de saúde dos indivíduos e comunidades afetados, incluindo a expectativa de vida. A orientação de cuidados de crise deve levar em consideração estas realidades; sem essa consideração intencional, a orientação provavelmente irá perpetuar e aprofundar as desigualdades em saúde.

c. Tomada de decisão conduzida pelo doente

As preferências de cuidado e tratamento do doente, as necessidades de apoio à tomada de decisão do doente e as necessidades de comunicação do doente devem ser consideradas durante a alocação de recursos escassos para todos os doentes. A nova lei estadual estabelece que isto pode incluir ter pessoas de apoio a acompanhar o doente para fornecer comunicação, tomada de decisão ou suporte físico. Os hospitais devem, de acordo com esta lei estadual, permitir que um doente designe pelo menos três pessoas de apoio e permitir que pelo menos uma pessoa de apoio esteja presente o tempo todo com o doente no hospital, se necessário para facilitar os cuidados e o tratamento do doente, mesmo durante uma pandemia.⁸

Tomada de decisão do doente. O doente tem o direito de fazer parceria com a sua equipa de cuidados na tomada de decisões orientadas pelos seus valores e conforme orientado pelo doente, informado pela sua diretriz antecipada ou POLST⁹ (Pedidos Portáteis para Tratamento de Sustentação da Vida) (se houver). O doente também pode optar por ter uma pessoa de apoio a participar nas reuniões da equipa de cuidados, se necessário, para ajudar a comunicar as suas decisões médicas. Se um doente não tiver capacidade de tomada de decisão e tiver um tomador de decisão autorizado, a equipa clínica deve trabalhar com o doente (na medida do possível) e essa pessoa para determinar que cuidados e tratamento o doente deseja, com base nas diretrizes antecipadas, se houver, ou quaisquer preferências do doente que o doente tenha atualmente ou tenha comunicado anteriormente ao tomador de decisão. Se o doente não nomeou um tomador de decisão, a equipa clínica deve trabalhar com o doente e o seu cônjuge, companheiro, família ou amigo próximo. Os médicos e as organizações de saúde devem seguir a lei do Oregon sobre tomada de decisão substituta e princípios de tomada de decisão com suporte.¹⁰ O mais cedo possível nos cuidados de um doente cuja capacidade de tomada de decisão médica pode estar diminuída, a equipa de cuidados deve certificar-se de anotar nos registos do doente como entrar em contacto com o tomador de decisão autorizado rapidamente no caso de surgir uma situação de triagem emergente.

O tratamento não pode ser condicionado ao doente ter uma diretriz antecipada, um tutor ou um POLST.¹¹

d. Comunicação transparente

A transparência e a comunicação clara e eficaz para o público e os doentes são sempre importantes, especialmente durante uma crise de saúde pública. Ter acesso às informações de saúde necessárias salva vidas e as pessoas não devem ser

⁸ Consulte SB 1606, 1st Special Session 2020 disponível em <https://olis.oregonlegislature.gov/liz/2020S1/Downloads/MeasureDocument/SB1606/Enrolled>. Detalhes adicionais são fornecidos nas regras de licenciamento do hospital, OAR 333-505-0030, encontrados em:

<https://secure.sos.state.or.us/oard/displayDivisionRules.action?selectedDivision=1365>.

⁹ <https://oregonpolst.org/>

¹⁰ Consulte <https://ncler.acl.gov/pdf/Legal-Basics-Supported-Decision-Making1.pdf>

¹¹ SB 1606, 1st Special Session 2020.

prejudicadas no recebimento de informações de saúde oportunas e compreensíveis devido ao seu idioma, cultura ou acesso a tecnologia e outros suportes.

A transparência exige que o público seja informado quando os padrões de crise de cuidados forem acionados. O público deve ter informações atualizadas e transparentes sobre os planos de cuidados de crise do sistema de saúde, incluindo como os recursos serão alocados de forma diferente dos padrões convencionais de cuidados e quando os padrões de crise tiverem sido ativados.

Num sistema de saúde, a comunicação transparente e oportuna com todos os doentes ou o seu tomador de decisão autorizado deve ocorrer quando o hospital está a enfrentar restrições de recursos, incluindo a natureza das restrições e como as decisões de alocação de recursos serão tomadas. Qualquer decisão sobre a alocação de recursos (ou seja, elegibilidade para um ventilador ou nível de cuidados de unidade de terapia intensiva) deve ser claramente comunicada aos doentes ou ao seu tomador de decisão autorizado e documentada.

Toda a comunicação durante uma emergência de saúde pública deve ser fornecida de uma forma culturalmente responsiva e linguisticamente acessível e satisfazer as necessidades de indivíduos com deficiências intelectuais, de desenvolvimento ou outras.¹² Isto pode incluir, mas não está limitado a: fornecer comunicação eficaz usando intérpretes qualificados, disponibilizando mensagens de emergência em linguagem simples e em idiomas predominantes, usando vários formatos, como áudio, letras grandes e legendas, fornecendo acesso a pessoas de apoio escolhidas pelo doente que pode ajudar a garantir uma comunicação eficaz e que os sites que fornecem informações de emergência são acessíveis para deficientes físicos, conforme exigido pelas leis federais de direitos civis.¹³

III. Aplicação recomendada de princípios para triagem e tomada de decisão

Durante o processo de alocação de recursos escassos de saúde, como pode ser necessário durante a pandemia de COVID-19, a OHA recomenda fortemente que o uso de uma rubrica de pontuação ou estrutura de triagem semelhante para a tomada de decisão deve incorporar os princípios descritos acima. Além disso, hospitais e prestadores de cuidados de saúde devem cumprir as leis e regulamentos que proíbem a discriminação.

No julgamento da OHA, ao aplicar os princípios de não-discriminação e igualdade na saúde, os seguintes fatores devem ser excluídos da consideração ao alocar recursos escassos numa crise de saúde pública:¹⁴

¹² Consulte e.g. DOJ, Emergency Management Under Title II of the Americans with Disabilities Act at 1 (July 26, 2007), disponível em

<https://www.ada.gov/pcatoolkit/chap7emergencymgmt.htm>.

¹³ Consulte <https://www.hhs.gov/sites/default/files/ocr-bulletin-3-28-20.pdf>

¹⁴ Como parte da resolução inicial do caso do Office for Civil Rights (OCR) com sete estados em relação a questões de discriminação, estes estados *removeram vários termos* dos seus padrões de cuidados de crise, não permitindo mais o uso de fatores como estes na alocação e realocação de recursos médicos escassos; além disso, estes estados instruíram os fornecedores a remover esses fatores dos padrões de planos de cuidados de crise de

Condições subjacentes ou deficiência. Qualquer abordagem para triagem de cuidados para fins de alocação de recursos em face de recursos limitados não deve excluir doentes com base numa comorbilidade conhecida ou suspeita ou condição/diagnóstico subjacente - incluindo, mas não se limitando a, estado de deficiência, como a presença de saúde física, saúde mental, condições de saúde comportamental, deficiência intelectual, de desenvolvimento ou outra. A exclusão de pessoas para possíveis tratamentos que salvam vidas com base em comorbilidades e condições subjacentes, resultantes de séculos de opressão, racismo e as estruturas e sistemas que construíram, irá perpetuar ainda mais a discriminação ilegal e as desigualdades de saúde.

Esperança de vida. O uso do critério de esperança de vida na avaliação do prognóstico ou na pontuação (por exemplo, "anos de vida" ou "avaliações de mortalidade em 1 ou 5 anos") também perpetuará desigualdades,¹⁵ uma vez que as desvantagens na esperança de vida foram criadas para pessoas de cor, pessoas com deficiência e outras comunidades sujeitas a stress tóxico de longa data, trauma, genocídio sistemático, colonização e transmissão intergeracional e epigenética de tais. Por este motivo, a esperança de vida como critério de pontuação não deve ser utilizada na tomada de decisão sobre a alocação de recursos escassos durante uma crise de saúde pública.

Utilização de recursos e qualidade de vida. Medidas que consideram a utilização de recursos ou avaliações de qualidade de vida (ou seja, qualidade de vida percebida pelo médico) também devem ser excluídas de qualquer processo de alocação de recursos escassos, pois irão sistematicamente depreciar a alocação de recursos para indivíduos com deficiências do desenvolvimento, intelectuais e outras, idosos e indivíduos de comunidades de cor.

Ventiladores pessoais. Doentes que são cronicamente dependentes de ventilador fora do contexto de cuidados intensivos não devem ter os seus ventiladores retirados para expandir os materiais. Além disso, a necessidade básica de um ventilador deve ser excluída da consideração ao alocar recursos escassos numa crise de saúde pública.

A OHA recomenda que qualquer abordagem para triagem de cuidados em face de recursos limitados - como o uso de uma rubrica de pontuação ou sistema de pontos para determinar a sobrevivência do hospital - deve:

- Proteja-se contra a discriminação. É importante ressaltar que, para proteger contra a discriminação, um protocolo de triagem NÃO deve ser baseado em considerações moral ou cientificamente irrelevantes, como estatuto socioeconómico, raça, etnia, identidade de género, orientação sexual, nacionalidade, estatuto de imigração, orientação religiosa, estado parental, capacidade de pagamento, cobertura de seguro, invalidez ou apenas com base na idade.

fornecedores existentes. Consulte <https://www.hhs.gov/civil-rights/for-providers/civil-rights-covid19/index.html>

¹⁵ Stone JR. (2020). Social Justice, Triage, and COVID-19: Ignore Life-years Saved. *Medical Care*, 58(7), 579-581. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7297070/>

- Utilize as melhores informações médicas disponíveis para avaliar o prognóstico de curto prazo do doente **em termos de probabilidade de sobreviver à doença atual até à alta hospitalar**.¹⁶
- Aplicar adaptações razoáveis para garantir tratamento igual a indivíduos com deficiência ou doenças de órgãos pré-existentes.
- Se dois doentes tiverem pontuações de prioridade de triagem idênticas, considere a seleção aleatória.

Finalmente, as **qualidades desejáveis dos membros da equipa de triagem** devem incluir experiência em antirracismo e princípios de igualdade, e compromisso para mitigar os impactos de preconceitos e estereótipos implícitos e explícitos (incluindo aqueles baseados em raça, etnia e deficiência). Os membros de uma equipa de triagem de cuidados clínicos com a responsabilidade de determinar a alocação de recursos escassos devem ser separados da equipa de cuidados envolvida diretamente nos cuidados médicos do(s) doente(s) a ser(em) triado(s) e ter formação em preconceito implícito e práticas antirracismo.

IV. Próximos passos

A OHA recomenda que os sistemas de saúde tomem os próximos passos imediatos para incorporar estes princípios ao planeamento e procedimentos de cuidados de crises. Além disso, uma revisão retrospectiva de rotina das decisões de racionamento deve ser conduzida para garantir que as decisões de cuidado de crise sejam feitas sem preconceitos e que nenhum grupo esteja a ser desproporcionalmente impactado de uma forma que leve à desvantagem sistemática ou piore as desigualdades em saúde.

A OHA incentiva a coordenação entre os sistemas de saúde em parceria com os parceiros da comunidade para adaptar os padrões de cuidados de crise consistentes com a igualdade em saúde de uma forma transparente e unificada: reconhecendo que as práticas alinhadas serão mais justas e fiáveis para as comunidades servidas.

No nosso trabalho futuro com a comunidade, especialistas em saúde e especialistas em ética, a OHA espera explorar como uma rubrica de triagem pode alcançar o princípio de igualdade na saúde de “reconhecer, reconciliar e retificar injustiças históricas e contemporâneas”.¹⁷ Os conceitos que merecem mais exploração incluem, mas não estão limitados a:

¹⁶ Além do prognóstico de sobrevivência à doença atual até à alta hospitalar, alguns estados permitem que se considere se um doente está iminente e irreversivelmente a morrer ou doente terminal com esperança de vida inferior a 6 meses (por exemplo, elegível para internamento em unidades de cuidados paliativos) como parte das decisões de alocação. O uso potencial deste fator na alocação de recursos no Oregon requer uma exploração mais aprofundada em consideração à não-discriminação e outros princípios descritos nesta declaração.

¹⁷ Da definição de igualdade em saúde da OHA, página 1.

- Pontos de ajuste para dar preferência a trabalhadores essenciais¹⁸ (por exemplo, trabalhadores agrícolas e de produção de alimentos, trabalhadores de creches e outros) a trabalhar numa ocupação de alto risco.
- Usando pontos para corrigir as desigualdades estruturais, como aplicando o Índice de Privação de Área (ADI).¹⁹

A OHA reconhece que este documento de princípios é um passo intermediário importante, mas limitado. Esperamos reunir parceiros da comunidade, prestadores de cuidados de saúde, incluindo médicos de cuidados intensivos e especialistas em ética hospitalar num futuro próximo, incorporando contribuições da comunidade para garantir um processo inclusivo e cocriado. Através desta parceria, a OHA espera expandir os princípios deste documento e o desenvolvimento de critérios de triagem que podem ser prontamente implementados em face de recursos escassos e urgentes.

Acessibilidade do documento: para indivíduos com incapacidades ou indivíduos que falem outra língua que não inglês, o OHA pode fornecer informação em formativos alternativos, como traduções, impressão de maiores dimensões ou braille. Contacte o Centro de Informação de Saúde para 1-971-673-2411, 711 TTY ou COVID19.LanguageAccess@dhsosha.state.or.us

¹⁸ Consulte <https://www.ncsl.org/research/labor-and-employment/covid-19-essential-workers-in-the-states.aspx>

¹⁹ Para obter mais informações sobre o índice de privação de área, visite <https://www.neighborhoodatlas.medicine.wisc.edu/>