



Principios para promover la equidad sanitaria durante situaciones con recursos limitados

7 de diciembre de 2020

I. Antecedentes

En caso de una crisis de salud pública, las demandas sanitarias podrían saturar la capacidad del sistema de salud disponible para brindar la atención de urgencia que todos necesitan.

Según se observa en la guía previa de atención de crisis de Oregon, desde 2014 los proveedores de atención médica, los éticistas y los expertos en la preparación ante emergencias de Oregon han invertido tiempo y esfuerzos significativos para establecer un plan para esta situación. En septiembre de 2020, la Autoridad de Salud de Oregon (Oregon Health Authority, OHA) anunció su decisión de ya no consultar ni depender de la guía previamente establecida, debido a la posibilidad de perpetuar la discriminación y las inequidades sanitarias. Durante los últimos meses, la OHA ha iniciado reuniones con colaboradores comunitarios y expertos en atención médica a fin de crear en conjunto un nuevo proceso inclusivo que tenga como objetivo desarrollar una guía de atención de crisis revisada y que se centre en la equidad sanitaria. Una mayor participación y planificación se encuentran en marcha para crear el proceso en conjunto.

Con el reciente y súbito aumento de casos de COVID-19 y las limitaciones emergentes en la capacidad del sistema de salud, así como en respuesta al aporte de los colaboradores comunitarios hasta ahora, reconocemos la necesidad apremiante de articular y afirmar los principios de equidad sanitaria, mitigar los impactos de los prejuicios explícitos e implícitos, y evitar la discriminación en estos momentos críticos. Es por eso que la **OHA emite los principios que esbozan la declaración provisional sobre la promoción de la equidad sanitaria en centros con recursos limitados.**

Defensores de la comunidad de personas con discapacidades, comunidades de personas de color, éticistas del sistema de salud y asesores de la comunidad de salud pública han participado en este documento. Si bien es necesario este paso provisional para abordar los riesgos de que las inequidades sanitarias se agraven durante la crisis actual, reconocemos también que se trata de algo repetitivo. La OHA planea obtener una colaboración y participación de la comunidad continuas, transparentes y sólidas a fin de desarrollar la futura guía de atención de crisis centrada en la equidad sanitaria de Oregon, incluida la consulta a nueve tribus reconocidas a nivel federal de Oregon. Alentamos a los miembros de la comunidad, organizaciones defensoras, expertos en el sistema de salud y a todos los que tengan interés en participar en el proceso a que se pongan en contacto con la OHA.¹

¹ Las personas interesadas deben ponerse en contacto con la OHA por correo electrónico a OR.CCG@dhsaha.state.or.us.

La OHA comenzará a emitir resúmenes públicos con los aportes recibidos y a identificar los próximos pasos y la manera en que las personas podrán brindar sus aportes en las siguientes semanas.

Mientras emitimos esta declaración inicial de principios, la OHA permanece comprometida con continuar de manera urgente nuestro trabajo paralelo para crear una nueva guía de atención de crisis en conjunto con nuestros colaboradores comunitarios y proveedores de atención médica en Oregon. Reconocemos que aún queda mucho trabajo por delante para elaborar no solo un nuevo documento guía, sino para garantizar que la equidad sanitaria sea sistemáticamente el centro de respuesta de nuestro sistema de salud en tiempos de una crisis de salud pública y después de eso.

II. Principios clave

Al momento de asignar los escasos recursos fundamentales ante una crisis de salud pública, como un súbito aumento en la cantidad de pacientes que necesitan atención hospitalaria durante la pandemia de COVID-19, deben aplicarse los principios clave de **no discriminación, equidad sanitaria, toma de decisiones liderada por el paciente y comunicación transparente**.

a. No discriminación

Existen leyes estatales y federales bien definidas para proteger a la población de Oregon de la discriminación en función de su clase protegida, lo que incluye la raza, el origen étnico, el color, la nacionalidad, la discapacidad, la edad, la orientación sexual, el sexo y la identidad de género.² Tal como se reafirma en la declaración de los Servicios de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos sobre los estándares de crisis de las leyes de atención y derechos civiles: “las normas y leyes de los derechos civiles, incluso en el contexto de desastres declarados, no se suspenden ni se renuncia a ellas en épocas de desastres”.³ Desde el inicio de la pandemia de COVID-19, la Oficina de Derechos Civiles del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU. ha trabajado en colaboración con múltiples estados para resolver las quejas por discriminación y para garantizar que los estándares de atención de crisis no discriminen a las personas en función de su clase protegida.

Si bien la toma de decisiones según consta en la guía de atención de crisis debe estar en consonancia con las leyes de no discriminación, dichas obligaciones legales no llegan muy lejos. En su lugar, la guía de atención de crisis debe también considerar las inequidades sanitarias y el racismo sistemáticos y de larga data que han contribuido a una salud empobrecida para las comunidades tribales y de color, y para las personas con discapacidades. Los planes de atención de crisis deben adoptar un enfoque adicional equitativo para la asignación de recursos al considerar las desigualdades de

² Consulte el documento de la OHA “Política contra la discriminación en el tratamiento médico para la COVID-19” en <https://sharedsystems.dhsoha.state.or.us/DHSForms/Served/ls2288R.pdf>

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

larga data y trabajar de manera proactiva para revertir esas inequidades en sintonía con las políticas de protecciones de no discriminación.

b. Equidad sanitaria

Cuando se considera la asignación de escasos recursos fundamentales ante una crisis de salud pública como la pandemia de COVID-19, la equidad sanitaria deber estar en el centro de todo. Según el desarrollo del Comité de Equidad Sanitaria de la Junta de Políticas de Salud de Oregon, la OHA define la equidad sanitaria de la siguiente manera:

Oregon contará con un sistema de salud que cree equidad sanitaria cuando todas las personas puedan lograr su bienestar y potencial de salud total y no se vean perjudicadas por su raza, origen étnico, idioma, discapacidad, edad, género, identidad de género, orientación sexual, clase social, intersecciones entre las comunidades o identidades, u otras circunstancias determinantes a nivel social.

Lograr la equidad sanitaria precisa la colaboración continua de todas las regiones y los sectores del estado, incluidos los gobiernos tribales, para abordar los siguientes temas:

- La distribución equitativa o redistribución de los recursos y la energía.
- El reconocimiento, la conciliación y la rectificación de las injusticias históricas y contemporáneas.

Tradicionalmente el objetivo principal de una guía de atención de crisis ha sido salvar la mayor cantidad de vidas o años de vida⁴ mediante la asignación de los escasos recursos de atención médica durante una crisis de salud pública, con mención explícita limitada de la equidad sanitaria como prioridad.^{5,6} No obstante, un enfoque que no considera las inequidades sanitarias históricas y actuales puede generar un

⁴ Daugherty Biddison, E.L. y otros. (2018). Too Many Patients...A Framework to Guide Statewide Allocation of Scarce Mechanical Ventilation During Disasters (Demasiados pacientes... Marco para la guía de asignación a nivel estatal de ventilación mecánica escasa durante desastres). *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., y otros. (2020). Variation in Ventilator Allocation Guidelines by US States During the Coronavirus Disease 2019 Pandemic (Variación en las pautas sobre la asignación de respiradores por estados estadounidenses durante la pandemia de la enfermedad del coronavirus de 2019). *Jama Network Open*, 3(6):e2012606. <https://jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/fullarticle/2767360>

⁶ Berlinger, N. y otros. (2020). *Ethical Framework for Health Care Institutions & Guidelines for Institutional Ethics Services Responding to the Coronavirus Pandemic (Marco ético para las instituciones de atención médica y pautas para los servicios éticos institucionales en respuesta a la pandemia de coronavirus)*. <https://www.thehastingscenter.org/ethicalframeworkcovid19/>

acceso más inequitativo a recursos para salvar vidas e inequidades sanitarias.⁷ Con las profundas inequidades en salud y acceso a la atención médica que presenta Oregon, cualquier sistema que dependa únicamente y principalmente en salvar la mayor cantidad de vidas o años de vida perjudica de manera reiterada a las comunidades tribales y de color, y las personas con discapacidades de Oregon. El objetivo del presente documento es respaldar un proceso para reestructurar la guía de atención de crisis de Oregon con la equidad sanitaria como principio fundamental.

Un enfoque de equidad sanitaria reconoce que la discriminación y el racismo sistémicos han afectado de manera profunda y generalizada la salud individual y de las comunidades antes de esta pandemia. No solo en Oregon sino en otros sitios, características como la raza y el origen étnico, junto con afecciones preexistentes como discapacidades, se vinculan con inequidades fundamentales en el acceso a la atención médica necesaria, la vivienda segura, la nutrición y la alimentación adecuadas y más. Cuando se asocian con riesgos significativamente elevados de experiencias traumáticas e injusticia sistemáticas (actuales e históricas), estos factores se combinan para socavar de manera periódica el estado de salud y los resultados de salud de las comunidades y personas afectadas, incluida la expectativa de vida. La guía de atención de crisis debe considerar y asumir estas realidades, sin esa consideración intencional, la guía probablemente perpetúe y profundice las inequidades sanitarias.

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

c. Toma de decisiones liderada por el paciente

Las preferencias de tratamiento y atención de los pacientes, las necesidades de apoyo en la toma de decisiones de los pacientes y sus necesidades de comunicación deben considerarse cuando se asignan los escasos recursos para todos los pacientes. Las nuevas leyes estatales establecen que esto puede incluir contar con personas de apoyo que acompañen al paciente para brindar comunicación, para la toma de decisiones o para apoyo físico. Conforme a esta ley estatal, los hospitales deben permitir que el paciente designe al menos a tres personas de apoyo y debe permitir que al menos una persona de apoyo esté presente en todo momento junto al paciente en el hospital, de ser necesario, para facilitar el tratamiento y la atención del paciente, incluso durante la pandemia.⁸

Toma de decisiones del paciente. El paciente tiene derecho a asociarse con su equipo de atención para tomar decisiones guiadas por sus valores, y según lo indique el paciente y se informe en su directiva anticipada u órdenes portátiles de tratamiento de soporte vital⁹ (Portable Orders for Life Sustaining Treatment, POLST) (si hubiera). El paciente también puede optar por tener una persona de apoyo que asista a las reuniones del equipo de atención, de ser necesario, para comunicar sus decisiones médicas. Si el paciente carece de la capacidad para tomar decisiones y cuenta con una persona autorizada a hacerlo en su nombre, el equipo clínico debe trabajar con el paciente (en la medida de lo posible) y la otra persona para constatar el tratamiento y la atención que el paciente desearía, según las directivas anticipadas, si hubiera, o según las preferencias que el paciente comunique actualmente o haya comunicado previamente a la persona autorizada para tomar decisiones en su nombre. Si el paciente no ha designado a dicha persona, el equipo clínico deberá trabajar con el paciente y su cónyuge, pareja, familia o amigo cercano. Los médicos clínicos y las organizaciones de atención médica deben cumplir con las leyes de Oregon sobre los principios de apoyo para la toma de decisiones y sustitutos para la toma de decisiones.¹⁰ Cuando se trata de un paciente cuya capacidad de toma de decisiones pueda verse disminuida, tan pronto como sea posible, el equipo de atención debe asegurarse de anotar en el registro del paciente cómo localizar rápidamente a la persona autorizada para la toma de decisiones en su nombre en caso de que se presente una situación de priorización de pacientes emergente.

No se puede condicionar el tratamiento del paciente en función de si tiene una directiva anticipada, un tutor o POLST.¹¹

d. Comunicación transparente

⁸ Consulte el proyecto de ley del Senado 1606, 1.^a sesión especial de 2020 disponible en <https://olis.oregonlegislature.gov/liz/2020S1/Downloads/MeasureDocument/SB1606/Enrolled>. Se proporcionan detalles adicionales en las reglas de concesión de licencias de hospitales, norma administrativa de Oregon (Oregon Administrative Rule, OAR) 333-505-0030, que se pueden encontrar en <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 Proyecto de ley del Senado 1606, 1.^a sesión especial de 2020.

La transparencia y una comunicación eficaz y clara con el público y los pacientes siempre es importante pero especialmente ahora durante una crisis de salud pública. El acceso a la información de atención médica necesaria salva vidas y las personas no pueden verse perjudicadas al momento de recibir información sobre salud comprensible y oportuna debido a su idioma, cultura o acceso a la tecnología y otros apoyos.

La transparencia exige que el público esté informado cuando los estándares de atención de crisis se activan. El público debe contar con información actualizada y transparente sobre los planes del sistema de salud para la atención de crisis, que incluye cómo los recursos se asignarán de manera diferente a los estándares convencionales de atención, y cuándo se activan los estándares de crisis.

Dentro del sistema de atención médica, se debe comunicar de manera transparente y oportuna a todos los pacientes o a las personas autorizadas a tomar decisiones en su nombre cuando el hospital se enfrente a limitaciones de recursos, incluida la naturaleza de las limitaciones y cómo se decidirá la asignación de los recursos. Toda decisión relacionada con la asignación de recursos (p. ej. la elegibilidad para utilizar un respirador o recibir un nivel de atención de la unidad de cuidados intensivos) debe comunicarse claramente a los pacientes o a la persona autorizada, y documentarse.

Toda comunicación emitida durante una emergencia de salud pública debe realizarse de una manera que responda culturalmente y sea lingüísticamente accesible, y que satisfaga las necesidades de las personas con discapacidades intelectuales, de desarrollo y de otro tipo.¹² Esto puede incluir, entre otros, brindar una comunicación eficaz mediante intérpretes calificados, ofrecer mensajes de emergencia en un lenguaje sencillo y en los idiomas utilizados de manera más frecuente, usar múltiples formatos como audio, letra grande, y subtulado, proporcionar acceso a las personas de apoyo que el paciente elija que pueden garantizar una comunicación eficaz, y garantizar sitios web que brinden información de emergencia accesible para personas con discapacidades según lo exigen las leyes de derechos civiles federales.¹³

III. Aplicación recomendada de los principios para la priorización y toma de decisiones

Durante el proceso de asignación de escasos recursos de atención médica, como el que puede ser necesario durante la pandemia de COVID-19, la OHA recomienda encarecidamente incorporar los principios detallados anteriormente en el uso de criterios de calificación o marco de priorización similar para la toma de decisiones. Además, los hospitales y proveedores de atención médica deben cumplir con las leyes y normativas que prohíben la discriminación.

¹² Consulte p. ej. el Manejo de Emergencias conforme al Título II de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (Americans with Disabilities Act, ADA) en 1 (26 de julio de 2007) del Departamento de Justicia, disponible en <https://www.ada.gov/pcatoolkit/chap7emergencymgmt.htm>.

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

A criterio de la OHA, cuando se apliquen los principios de no discriminación y equidad sanitaria, no deben considerarse los siguientes factores al momento de asignar los escasos recursos durante una crisis de salud pública:¹⁴

Afecciones subyacentes o discapacidades. Todo enfoque hacia la priorización de la atención con los fines de asignar recursos ante la escasez de estos no debe excluir a pacientes en función de un diagnóstico o una afección subyacente, o una comorbilidad confirmada o presunta, lo que incluye, entre otros, una condición de discapacidad como la presencia de afecciones de salud física, mental, conductual, intelectual, de desarrollo u otro tipo de discapacidad. La exclusión de personas de posibles tratamientos vitales en función de una comorbilidad y afecciones subyacentes, como resultado de siglos de opresión, racismo y las estructuras y los sistemas que estos han generado, perpetuará aún más la discriminación ilegal y las inequidades sanitarias.

Expectativa de vida. El uso del criterio de expectativa de vida al evaluar el pronóstico o al calificar (p. ej., “años de vida” o “evaluaciones de mortalidad de 1 o 5 años”) también contribuirá a perpetuar las inequidades,¹⁵ ya que se han creado desventajas en la expectativa de vida de las personas de color, las personas con discapacidades y otras comunidades sujetas a un estrés tóxico, experiencias traumáticas y genocidio sistemático de larga data, a la colonización y la transmisión intergeneracional y epigenética. Es por este motivo, que no debe utilizarse el criterio de expectativa de vida en la calificación a la hora de tomar decisiones sobre la asignación de escasos recursos durante una crisis de salud pública.

Utilización de recursos y calidad de vida. También debe excluirse cualquier medida que considere la utilización de recursos o la evaluación de la calidad de vida (es decir, la calidad de vida según los médicos clínicos) del proceso de asignación de escasos recursos, ya que estos reducen sistemáticamente las prioridades de asignación de recursos para personas con discapacidades intelectuales, de desarrollo y de otro tipo, adultos mayores y personas de comunidades de color.

Respiradores personales. No se debe quitar los respiradores a las personas que dependen del uso de un respirador de manera crónica fuera del contexto de atención crítica a fin de aumentar los suministros. Además, la necesidad de base de un respirador no debe considerarse cuando se asignan escasos recursos durante una crisis de salud pública.

¹⁴ Como parte de la pronta resolución del caso de la Oficina de Derechos Civiles (Office for Civil Rights, OCR) con siete estados acerca de las inquietudes relacionadas con la discriminación, estos estados han *eliminado diversos lenguajes* de los estándares de atención de crisis, y así ya no permiten el uso de este tipo de factores en la asignación y reasignación de recursos médicos escasos; además, estos estados han solicitado a los proveedores que eliminen estos factores de los planes actuales de estándares de atención de crisis de los proveedores. 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 (Justicia social, priorización de pacientes y COVID-19: ignorar años de vida salvados). *Medical Care*, 58(7), 579-581. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7297070/>

La OHA recomienda que todo enfoque hacia la priorización de la atención ante recursos limitados, tales como el uso de un sistema de puntos o de criterios de calificación para determinar la supervivencia en el hospital *debe cumplir con lo siguiente:*

- Proteger contra la discriminación. Para proteger contra la discriminación, es importante que el protocolo de priorización de pacientes NO se sustente en consideraciones morales o científicamente irrelevantes como el estado socioeconómico, la raza, el origen étnico, la identidad de género, la orientación sexual, la nacionalidad, el estado migratorio, la orientación religiosa, el estado parental, la capacidad para pagar, la cobertura del seguro, la discapacidad, o únicamente en función de la edad.
- Utilizar la mejor información médica disponible para evaluar el pronóstico del paciente a corto plazo ***en lo que respecta a la probabilidad de sobrevivir a la enfermedad en curso si le dan el alta hospitalaria.***¹⁶
- Aplicar adaptaciones razonables para garantizar el tratamiento equitativo de personas con discapacidades o afecciones preexistentes en los órganos.
- Si dos pacientes tienen una calificación de priorización idéntica, considerar una selección aleatoria.

Finalmente, las **cualidades más convenientes para los miembros de un equipo de priorización de pacientes** deben incluir el conocimiento de los principios de equidad y antirracistas, y el compromiso de mitigar los impactos de los prejuicios implícitos y explícitos, y de los estereotipos (incluidos los que se fundamentan en la raza, el origen étnico y la discapacidad). Los miembros de un equipo clínico de priorización de pacientes que tengan la responsabilidad de determinar la asignación de escasos recursos deben separarse del equipo de atención que participa directamente de la atención médica del paciente al que se le califica y deben contar con capacitación en prejuicios implícitos y prácticas antirracistas.

IV. Próximos pasos

La OHA recomienda que los sistemas de salud sigan los siguientes pasos de manera inmediata para incorporar estos principios en los procedimientos y en la planificación de la atención de crisis. Además, se debe realizar una revisión retrospectiva de rutina de las decisiones de racionamiento para garantizar que las decisiones de atención de crisis se toman sin prejuicios, y ningún grupo se ve afectado desproporcionadamente de manera que se genere una desventaja sistemática o se agraven las inequidades sanitarias.

¹⁶ Además del pronóstico de sobrevivir a la enfermedad en curso si le dan el alta hospitalaria, algunos estados tienen permitido considerar si un paciente está muriendo de manera inminente e irreversible o padece una enfermedad terminal y una expectativa de vida menor a 6 meses (p. ej., es apto para ingresar a un centro de cuidados paliativos) como parte de las decisiones de asignación de recursos. El posible uso de este factor en la asignación de recursos en Oregon exige un análisis mayor al considerar los principios de no discriminación y otros detallados en esta declaración.

La OHA alienta la coordinación entre sistemas de salud y colaboradores comunitarios a fin de adaptar los estándares de atención de crisis en consonancia con la equidad sanitaria de una manera transparente y unificada, al reconocer que las prácticas alineadas serán más justas y confiables para las comunidades a las que se les prestan servicios.

En el trabajo que tenemos por delante con la comunidad, los expertos en atención médica y los éticistas, la OHA ansía investigar de qué forma los criterios de priorización de pacientes pueden lograr el principio de equidad sanitaria en relación con “el reconocimiento, la conciliación y la rectificación de las injusticias históricas y contemporáneas”.¹⁷ Algunos conceptos que merecen una investigación más profunda incluyen, entre otros, los siguientes:

- Ajustar los puntajes para dar preferencia a los trabajadores esenciales¹⁸ (p. ej. trabajadores de la producción alimenticia y de la agricultura, trabajadores que se ocupan del cuidado infantil, y otros) que prestan servicios en ocupaciones de alto riesgo.
- Usar puntajes para corregir las inequidades estructurales tales como la aplicación del índice de privación de zona (Area Deprivation Index, ADI).¹⁹

La OHA reconoce que este documento de principios es un paso provisional importante pero con limitaciones. Ansiamos reunir en un futuro cercano a los colaboradores comunitarios, los proveedores de atención médica, incluidos los médicos de atención crítica y éticistas de los hospitales, e incorporar el aporte de las comunidades para garantizar un proceso inclusivo y de creación conjunta. A través de esta asociación, la OHA espera ampliar los principios que se incluyen en este documento y desarrollar un criterio de priorización de pacientes que pueda implementarse fácilmente frente a la urgencia de escasos recursos.

Accesibilidad a los documentos: para las personas con discapacidades o las personas que hablan un idioma que no es inglés, el OHA puede proporcionar información en formatos alternativos, como traducciones, letra grande o braille. Comuníquese con el Centro de Información de Salud al 1-971-673-2411, TTY: 711, o bien, envíe un correo electrónico a COVID19.LanguageAccess@dhsosha.state.or.us

¹⁷ De la definición de la OHA sobre la equidad sanitaria, página 1.

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

¹⁹ Para obtener más información sobre el índice de privación de zona, visite <https://www.neighborhoodatlas.medicine.wisc.edu/>