

## “Capacitismo” a la cabecera de la cama: el sesgo por discapacidad intelectual ante el COVID-19

En el número de marzo-abril del *Journal of the American Board of Family Medicine* de este año se publicó un interesante artículo sobre problemas éticos en relación con la atención hospitalaria a las personas con discapacidad intelectual enfermas de COVID-19:

“Ableism at the Bedside: People with Intellectual Disabilities and COVID-19” (<https://www.jabfm.org/content/35/2/390>).

Agradecemos a la revista la autorización que nos ha concedido para publicar una versión en español de este artículo y, de esta manera, poner su contenido al alcance de un número mayor de lectores potencialmente interesados en esta materia. La traducción es responsabilidad exclusiva de la Fundación Pablo VI.

---

Caitlin Chicoine, MD; Erin E. Hickey, MD; Kristi L. Kirschner, MD; y Brian A. Chicoine, MD

### Resumen

Las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo tienen un mayor riesgo de mortalidad por COVID-19 que la población en general. Los profesionales de la salud podrían dar por sentado que esto se debe a un factor de comorbilidades de esta población; sin embargo, la disparidad en la mortalidad persiste incluso cuando se controlan las comorbilidades. Revisamos en este trabajo las políticas y prácticas actuales que pueden contribuir a este mayor nivel de mortalidad. Sostenemos que el *capacitismo* generalizado entre los proveedores de servicios médicos conduce también a una disparidad en las opciones de atención médica que se ofrecen a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias. Debido a este sesgo, los desenlaces desafortunados para las personas con discapacidad intelectual pueden convertirse en una profecía autocumplida. Hacemos recomendaciones para abordar los factores corregibles que contribuyen al mayor nivel de mortalidad en las personas con discapacidad intelectual

infectadas con COVID-19, proporcionamos estrategias para combatir el *capacitismo* dentro del campo médico y debatimos el papel único del médico de atención primaria como defensor del paciente.

*Janet\**, una mujer de 60 años con síndrome de Down (SD) y un principio de enfermedad de Alzheimer, ingresó en el hospital en otoño de 2020 con una neumonía asociada al COVID-19. En la unidad de medicina general recibió un tratamiento de apoyo con oxígeno, esteroides y remdesivir. Tuvo la suerte de que el médico responsable de su atención fuese un médico de familia que también trabaja como director de una clínica especializada para adultos con SD. El médico habló de los objetivos de la atención con Janet y su familia (incluida su hermana, que es su tutora legal), aclarando lo que querían si el estado de Janet empeorara repentinamente. ¿Querían poner algún límite en su tratamiento, incluyendo una orden de no reanimación? El médico responsable dejó claro que no había evidencias definitivas de que Janet no se pudiera beneficiar de un tratamiento intensivo, y todos estuvieron de acuerdo en que Janet tenía una vida rica y plena. En consecuencia, se mantuvo una atención terapéutica completa (“full code”). Su estado de salud empeoró en las siguientes 24 horas y fue trasladada a la unidad de cuidados intensivos (UCI). El equipo de la UCI, al asumir su atención, preguntó a su médico responsable por qué la paciente no tenía una orden de no reanimación.



Se sabe que las personas con SD (y otras discapacidades intelectuales y del desarrollo) son uno de los grupos de mayor riesgo de infección y mortalidad por COVID-19. Un amplio estudio transversal reveló que “tener una discapacidad intelectual era el factor de riesgo independiente más fuerte, aparte de la edad, de mortalidad por COVID-19”<sup>1</sup>. Las razones de este mayor riesgo no están del todo claras, pero pueden incluir factores genéticos (como defectos cardíacos o desregulación inmunológica en el SD), comorbilidades (como la obesidad y la diabetes de tipo 2, que son más frecuentes en las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo)<sup>2-5</sup> y vulnerabilidades estructurales como lo son las condiciones socioeconómicas desfavorables, la vida en residencias y la escasa atención sanitaria preventiva<sup>6-8</sup>. Sin embargo, incluso después de controlar las comorbilidades, un mayor riesgo de infección y mortalidad por COVID persiste<sup>1,9</sup>. Un estudio internacional reveló que una persona de 40 años con SD hospitalizada tiene el mismo riesgo de mortalidad por COVID-19 que una persona de 80 años hospitalizada sin SD, incluso controlando las comorbilidades<sup>10</sup>.

*Durante los 6 días que siguieron su ingreso, el equipo de la UCI pidió al menos 4 veces al médico responsable de Janet que confirmara su “full code”, incluso cuando su estado general empezaba a mejorar. El médico responsable acabó preguntando al equipo de la UCI por qué le hacían esta pregunta repetidamente. ¿Creían que su tratamiento no era beneficioso desde el punto de vista médico? En caso afirmativo, ¿qué datos respaldaban esta postura? Si no tenían datos, parecía que el sesgo capacitista estaba detrás de las repetidas preguntas. Les dijo que antes de la hospitalización, aunque Janet necesitaba cierta supervisión y asistencia para sus actividades de la vida diaria, disfrutaba de muchas cosas: colorear, escuchar música, bailar, ver películas y asistir a los eventos deportivos de sus sobrinos. Su tutora había tomado una decisión informada sobre la atención médica que debía prestársele, basada en su mejor interés y en la probabilidad de obtener resultados médicos beneficiosos. Tras esta discusión, el equipo de la UCI no repitió su pregunta. Unos días después, Janet salió de la UCI y fue trasladada a planta. Una semana más tarde, fue dada de alta y, aunque estaba todavía un poco débil, por lo demás estaba recuperada en su estado premórbido.*

A diferencia de muchos otros pacientes en la era de la medicina hospitalaria, Janet tuvo la suerte de que su médico de familia de toda la vida participara en las decisiones de su atención<sup>11</sup>. Su relación sirvió para mitigar lo que se conoce como sesgo de discapacidad, también conocido como *capacitismo*, es decir, la creencia de que la calidad de vida o el valor de una persona con discapacidad es intrínsecamente menor que el de una persona sin discapacidad<sup>12</sup>. El *capacitismo* se manifiesta tanto a nivel individual como estructural. Los

prejuicios y la discriminación estructural por motivos de discapacidad fueron evidentes en las primeras fases de la pandemia, ya que los Estados se apresuraron a elaborar normas de atención en caso de crisis o directrices de *triaje*. Algunas de estas guías incluían criterios de exclusión categórica para las personas con ciertas enfermedades incapacitantes, lo que les quitaba la prioridad de los servicios de cuidados intensivos<sup>13</sup>. Se presentaron quejas por discriminación por discapacidad, y la Oficina de Derechos Civiles del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos advirtió que “las personas con discapacidades... no deben ser relegadas al final de la cola para ser atendidas durante las emergencias sanitarias”. Además, se requiere “una evaluación individualizada... basada en las mejores pruebas médicas objetivas disponibles”<sup>14</sup>.

Para personas como Janet, esta directiva de la Oficina de Derechos Civiles del Departamento de Salud y Servicios Humanos es necesaria pero insuficiente para protegerlas contra los prejuicios que se presentan a nivel individual. La mayoría de las decisiones médicas para hacer frente a crisis se toman en la cabecera de la cama del paciente por profesionales médicos que tienen poco conocimiento o formación sobre la discapacidad y en un sistema sanitario en el que las actitudes *capacitistas* están muy extendidas<sup>1,15</sup>. En una reciente encuesta nacional, el 82,4% de 714 médicos estadounidenses coincidieron en que “las personas con una discapacidad importante tienen peor calidad de vida que las personas sin discapacidad”, a pesar de que estudios anteriores indicaron que muchas personas con discapacidad habían declarado tener una calidad de vida buena o excelente<sup>15</sup>.

Si los médicos no creen que la vida de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo valga la pena de ser vivida, ¿cómo guiará esa creencia su decisión de intubar o no a alguien con SD que sufra COVID? ¿Qué probabilidades de éxito pronosticarán para la intervención? Los estudios han demostrado que los médicos fallan bastante a la hora de predecir si un paciente sobrevivirá a su estancia en la UCI, y tienden a predecir en exceso la muerte antes que el alta<sup>16</sup>. Sostenemos que estas dos tendencias -la de predecir en exceso un final infeliz y la infravaloración de la vida de las personas con discapacidad, incluidas las que tienen discapacidad intelectual- conducen a disparidades en la atención sanitaria prestada. De

hecho, a pesar del aumento de las tasas de ingreso hospitalario y de mortalidad, las personas con discapacidad intelectual no tuvieron más probabilidades de ingresar en la UCI que las personas sin discapacidad<sup>1</sup>. Esto sugiere que no se les ofreció ni pudieron elegir un nivel de atención médica más alto, decisiones en las que las recomendaciones de los médicos suelen tener una enorme influencia. Hasta que no abordemos el problema del *capacitismo* en la atención sanitaria, los resultados médicos de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo.

seguirán siendo una profecía autocumplida.



**Tabla 1. Recomendaciones para mejorar la atención médica que ofrecemos a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo.**

- Involucrar a los médicos de atención primaria y a otros profesionales de la discapacidad para ver quién puede comunicar al equipo de hospitalización del paciente su estado cognitivo, funcional y médico de referencia, así como los valores y la percepción de la calidad de vida que tienen tanto el paciente como su familia.

- Considerar la posibilidad de aplicar otras estrategias de comunicación, como los pasaportes de salud, para proporcionar información médica y específica de la discapacidad a cualquier nuevo proveedor de atención sanitaria.
- Aumentar la concienciación y la formación de los profesionales sanitarios y del resto del personal que trabaja en el hospital acerca de la experiencia vivida por las personas con discapacidad. Integrar las competencias básicas relacionadas con la discapacidad en los planes de estudio de las facultades de medicina.
- Fomentar el diálogo sobre el *capacitismo* en el sistema sanitario. Los proveedores de cuidados médicos deben preguntarse si la presencia de la discapacidad influye en sus decisiones y, si es así, por qué. ¿Cuáles son las pruebas médicas que justifican el trato diferenciado?
- Crear, si no existe ya, e implicar al coordinador de accesibilidad (o de recursos) o a otro profesional responsable del cumplimiento por parte del hospital de las leyes existentes para promover una cultura de atención inclusiva y centrada en el paciente.
- Garantizar que las personas con discapacidad tengan voz y voto, incluida la participación en los debates sobre la política del hospital, los comités de ética y el equipo médico.

---

Janet está viva y con un buen estado de salud gracias a los cuidados que recibió en el hospital. Sin embargo, el desenlace podría haber sido muy diferente sin la presencia de su médico de familia, que comprendió su estado inicial y apostó por ella. Sostenemos que las decisiones médicas para las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo se toman mejor con la presencia de su médico de familia y/o un especialista con conocimiento de la discapacidad que pueda ayudar a los equipos médicos a entender cómo la enfermedad aguda afecta la trayectoria vital de la persona. Tenemos que mejorar las estrategias de comunicación dentro y entre todos los sectores de los servicios sanitarios para que los equipos que atienden a los pacientes hospitalizados sepan cómo contactar con estos especialistas y lo hagan cada vez más a menudo. Herramientas como los pasaportes sanitarios pueden ayudar a identificar a estos contactos y también facilitar una información médica sucinta y valiosa sobre discapacidades específicas que permita a los equipos de hospitalización entender el contexto<sup>17</sup>. Además,

los sistemas sanitarios pueden plantearse un modelo de atención en el que algunos médicos centren su atención en una población compleja concreta, siguiendo a sus pacientes desde el ámbito ambulatorio hasta el hospitalario<sup>18</sup>.

Incluso en ausencia de estos expertos y herramientas, es imperativo que los proveedores de servicios médicos que están menos familiarizados con estas condiciones sean conscientes de sus posibles prejuicios y escuchen a los pacientes con discapacidades intelectuales y del desarrollo y a sus familias. Debemos adoptar un enfoque de *humildad narrativa*, porque "suponer que la lectura que hacemos de la historia de cualquier paciente constituye una interpretación definitiva de esa historia es arriesgarnos a pasar por alto sus matices y particularidades más valiosas"<sup>19</sup>. Debemos preguntarnos: ¿haríamos la misma recomendación para una persona sin discapacidad intelectual? Si no es así, ¿qué diferencia suponen las discapacidades intelectuales y del desarrollo? ¿Cuáles son los datos que indican que el paciente tiene menos probabilidades de beneficiarse del tratamiento? Los recursos educativos dirigidos específicamente a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo son una herramienta fácilmente disponible que podría mejorar la prestación de una atención más equitativa<sup>20</sup>.

La pandemia del COVID-19 ha puesto de manifiesto la necesidad de operar cambios sistémicos para combatir la influencia del *capacitismo* en la atención al paciente hospitalizado. La *Affordable Care Act* exige a los hospitales que designen un responsable para coordinar el cumplimiento de las leyes de inclusión<sup>21</sup>. Debemos involucrar activamente a estas personas en la creación de una cultura asistencial inclusiva y centrada en el paciente y en la concienciación del personal sobre los prejuicios y la discriminación. Debemos incluir a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y a sus familias como partes interesadas en todos los niveles del sistema sanitario, por ejemplo, en los debates políticos, en nuestros comités de ética y en el propio equipo sanitario. En las facultades de medicina, debemos integrar las competencias básicas relacionadas con la discapacidad en los planes de estudio y destacar los efectos del capacitismo y su interferencia con otras formas de prejuicio y discriminación. Nuestras recomendaciones se recopilan en la Tabla 1.

En la base de estas estrategias está la curiosidad empática, la voluntad de escuchar y aprender de los que viven con discapacidad y de sus familias. Queda todavía mucho camino que recorrer para cambiar la cultura

*capacitista* de la medicina, pero el respeto, la humildad y la apertura son necesarios para dar el primer paso.

*\*Nombre cambiado para proteger la privacidad del paciente. El tutor del paciente ha dado permiso para compartir su historia. Agradecemos a la paciente y a su familia la oportunidad de aprender y crecer a partir de la experiencia vivida.*

## Referencias

1. Gleason J, Ross W, Fossi A, Blonsky H, Tobias J, Stephens M. The devastating impact of Covid-19 on individuals with intellectual disabilities in the United States. *N Engl J Med Catalyst Innovations in Care Delivery*; 2021.
2. Melville CA, Hamilton S, Hankey CR, Miller S, Boyle S. The prevalence and determinants of obesity in adults with intellectual disabilities. *Obes Rev* 2007;8:223–30.
3. Capone GT, Chicoine B, Bulova P, Down Syndrome Medical Interest Group DSMIG-USA Adult HealthCare Workgroup, et al. Co-occurring medical conditions in adults with Down syndrome: a systematic review toward the development of health care guidelines. *Am J Med Genet A* 2018;176:116–33.
4. Reichard A, Stolze H. Diabetes among adults with cognitive limitations compared to individuals with no cognitive disabilities. *Intellect Dev Disabil* 2011;49:141–54.
5. Turk MA, Landes SD, Formica MK, Goss KD. Intellectual and developmental disability and COVID-19 case-fatality trends: TriNetX analysis. *Disabil Health J* 2020;13:100942.
6. Landes SD, Turk MA, Wong AWWA. COVID-19 outcomes among people with intellectual and developmental disability in California: the importance of type of residence and skilled nursing care needs. *Disabil Health J* 2021;14:101051.
7. Anderson LL, Humphries K, McDermott S, et al. The state of the science of health and wellness for adults with intellectual and developmental disabilities. *Intellect Dev Disabil* 2013;51:385–98.
8. Patel JA, Nielsen FBH, Badiani AA, et al. Poverty, inequality and COVID-19: the forgotten vulnerable. *Public Health* 2020;183:110–1.
9. Clift AK, Coupland CAC, Keogh RH, Hemingway H, Hippisley-Cox J. COVID-19 mortality risk in Down Syndrome: results from a cohort study of 8 million adults. *Ann Intern Med* 2021;174:572–6.
10. Hüls A, Costa ACS, Dierssen M, et al. Medical vulnerability of individuals with Down syndrome to severe COVID-19—data from the Trisomy 21 Research Society and the UK ISARIC4C survey. *EClinical Med* 2021;33:100769.
11. Bell CM, Schnipper JL, Auerbach AD, et al. Association of communication between hospital-based physicians and primary care providers with patient outcomes. *J Gen Intern Med* 2009;24:381–6.
12. Janz HL. Ableism: the undiagnosed malady affecting medicine. *CMAJ* 2019;191:E478–E479.

13. Center for Public Representation. COVID-19 medical rationing & facility visitation policies: complaints filed with HHS Office of Civil Rights and Resolutions. Accessed September 1, 2021. <https://www.centerforpublicrep.org/covid-19-medical-rationing/>.
14. HHS Office for Civil Rights. Bulletin: Civil Rights, HIPAA, and the Coronavirus Disease 2019 (COVID-19). Mar 2020. Available at: <https://www.hhs.gov/sites/default/files/ocr-bulletin-3-28-20.pdf>.
15. Iezzoni LI, Rao SR, Ressler J, et al. Physicians' perceptions of people with disability and their health care. *Health Aff (Millwood)* 2021;40:297–306.
16. Meadow W, Pohlman A, Frain L, et al. Power and limitations of daily prognostications of death in the medical intensive care unit. *Crit Care Med* 2011;39:474–9.
17. Alexander R, Ravi A, Barclay H, et al. Guidance for the treatment and management of COVID-19 among people with intellectual disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2020.
18. Meltzer DO, Ruhnke GW. Redesigning care for patients at increased hospitalization risk: the Comprehensive Care Physician model. *Health Aff (Millwood)* 2014;33:770–7.
19. DasGupta S. Narrative humility. *Lancet* 2008;371: 980–1.
20. Centers for Disease Control and Prevention. COVID-19 Materials for people with intellectual and developmental disabilities. Accessed September 8, 2021. <https://www.cdc.gov/ncbddd/humandevdevelopment/COVID-19-Materials-for-People-with-IDD.html>.
21. U.S. Department of Health and Human Services. Discrimination on the basis of disability. Accessed September 1, 2021. <https://www.hhs.gov/civil-rights/for-individuals/disability/index.html>