



Edad, demencia y la asignación de recursos de salud durante y después de COVID-19

Dra. Linda Barclay, Departamento de Filosofía, Universidad de Monash y Glenn Rees, Presidente de Alzheimer's Disease International

Las circunstancias extraordinarias de la pandemia de COVID-19 ponen de relieve un hecho de la vida que la mayoría de nosotros ignoramos: que los recursos para la atención médica siempre están limitados. Esto es muy cierto para las personas con demencia y, en general, para las personas con discapacidad. Están limitados por decisiones políticas y económicas sobre el gasto para la investigación médica, los subsidios de medicamentos, el financiamiento para la atención médica, etc. Estos problemas de largo plazo no se resolverán en el transcurso de la crisis, pero son relevantes para la forma en que se maneje la crisis. Es una oportunidad para llamar la atención sobre problemas persistentes y no rendirse en desesperación.

Este artículo explora cuestiones de la asignación de recursos de salud, de la medición de la calidad de vida, de las opciones abiertas a los tomadores de decisiones y de la importancia de la transparencia en la toma de decisiones. No existe una respuesta simple para la toma de decisiones complejas, pero el requisito claro es una toma de decisiones transparente en los juicios que impactan en la vida de las personas. La necesidad va más allá de pautas que son entendidas y aceptables para los médicos y los consumidores, y que son relevantes en tiempos de crisis junto a la cama, hasta cuestiones más amplias de la política de salud, cuestiones estructurales y legales.

Asignación de Recursos de Salud

Las decisiones sobre cómo distribuir los recursos limitados de salud rara vez se toman junto a la cama. Por lo general, ocurren a algunos pasos apartados de cualquier paciente individual, en el nivel "macro" de decisiones de financiación. Esto no debería ocultar el hecho de que las decisiones macro a menudo afectan directamente a quién vive y quién muere. Los médicos transmiten terribles noticias al informar a los pacientes que no hay nada más que puedan hacer por ellos: se les agotaron las opciones de tratamiento. Lo que no se explica son los otros factores causales que bien pueden estar contribuyendo a la muerte de un paciente en este momento: por ejemplo, la escasez de fondos para la investigación de su enfermedad o la falta de subsidio gubernamental para un medicamento que podría ayudar a extender su vida, o la práctica de la institución de no ofrecer quimioterapia para la enfermedad en esta etapa, o para pacientes con este perfil particular.

En algunos países, COVID-19 está llevando las decisiones sobre la asignación de recursos de salud mucho más cerca de la cama. ⁱ La escasez de recursos de salud - camas de cuidados intensivos, enfermeras, equipos de protección, ventiladores, paramédicos - puede imponer decisiones que significan que algunas personas se pierden las intervenciones que salven vidas. Lo que plantea problemas generacionales difíciles. ¿Cómo se pueden tomar tales decisiones éticamente?

Si bien ha habido mucha discusión sobre la ética de la asignación de recursos de salud, hay muy poco consenso. La mayoría de las personas acepta la necesidad de tomar algún tipo de decisiones sobre cómo obtener el mayor beneficio de nuestros recursos limitados, no menos en tiempos de crisis. El problema es cómo entender "beneficio".

El "beneficio" rara vez se interpreta en un sentido cuantitativo exclusivo, tal como la forma más beneficiosa de gastar recursos fuera hacia cualquier intervención que prolongue la vida el mayor tiempo posible. Muy poca gente cree que un enfoque cuantitativo tan simple produce resultados satisfactorios. El resultado sería priorizar la financiación de medicamentos y tratamientos que extiendan la vida, independientemente de su calidad. A nivel de la población, significaría priorizar cualquier intervención que ofrezca la esperanza de algunos meses de vida más, sobre la amplia gama de intervenciones con que contamos para drásticamente mejorar nuestra calidad de vida, como los tratamientos que mejoran el funcionamiento o alivian el dolor. En resumen, la calidad de vida es un factor importante para incluir en las decisiones difíciles sobre asignación. El "beneficio" debe incluir beneficios para la calidad de vida.

Numerosos gobiernos han utilizado un enfoque que utiliza Años de Vida Ajustados por Calidad (AVAC) para establecer prioridades de financiación. ⁱⁱ Aproximadamente, los AVAC prometen una fórmula que arrojará mejores respuestas sobre el probable beneficio de diferentes tratamientos. Suponga que se espera que un tratamiento propuesto agregue, en promedio, 1 año más de vida a sus receptores y también brinde una salud perfecta. Entonces esa intervención produce un AVAC de 1. Por el contrario, si la intervención agrega 1 año de vida, pero con solo la mitad de salud perfecta, entonces produce un AVAC menor, de 0.5.

En otras palabras, la utilidad esperada del tratamiento se reduce no solo por una menor cantidad de vida sino también por una menor calidad de vida. Los tratamientos más beneficiosos, y aquellos que debemos priorizar, son aquellos que ofrecerán los AVAC más altos.

A pesar de la complejidad de medir los AVAC a través de una amplia gama de enfermedades y tratamientos, su uso sigue siendo fundamental en economía de la salud, y son utilizados por instituciones de salud y gobiernos de todo el mundo para tomar decisiones de asignación de recursos. Las cuestiones éticas también son desafiantes. Se ha argumentado que el uso de AVAC necesariamente dará baja prioridad a intervenciones que extienden la vida de personas mayores o personas con enfermedades terminales, lo que algunas personas consideran discriminación. En condiciones normales, es posible que países ricos no se enfrenten a opciones difíciles que son mutuamente excluyentes, ya que generalmente tienen recursos suficientes para financiar una gama muy amplia de tratamientos que beneficien grupos de todas edades. En este momento, sin embargo, estamos lejos de las "condiciones normales" y los proveedores de atención médica en muchas partes del mundo están enfrentando decisiones de triaje.

Calidad de vida

Los problemas éticos van más allá de priorizar los tratamientos para aquellos que probablemente vivirán más tiempo. Cuando los mejores tratamientos posibles no estén disponibles para todos, es común que los profesionales de la salud presenten sus opciones como decisiones clínicas puras. El efecto es oscurecer el papel que las evaluaciones de calidad de vida juegan inevitablemente en cualquier toma de decisiones de triaje. Una complicación enorme de las cosas es que hay poco consenso sobre cuáles factores aumentan o disminuyen la calidad de vida. La opinión de que el dolor crónico y grave reduce la calidad de vida es bastante poco controvertida; pero más allá de eso, el consenso desaparece rápidamente. La pérdida de cualquier tipo de funcionamiento e independencia generalmente produce AVAC más bajos en la mayoría de las mediciones. Esto es explícitamente así en las directrices NICE (Reino Unido) sobre el acceso a atención crítica, que depende en gran medida de la evaluación de la "fragilidad" del paciente, que incluye una evaluación de la demencia.ⁱⁱⁱ Si bien tales medidas podrían constituir una discriminación contra las personas con discapacidad, las directrices establecen explícitamente que no se deben utilizar para personas más jóvenes y para personas con discapacidades estables a largo plazo. Si bien esto puede ser una buena noticia, plantea la pregunta obvia de ¿por qué las evaluaciones de "fragilidad" se utilizan para las personas mayores? Esto no puede ser una simple suposición cuantitativa de que a las personas mayores les queda poco tiempo de vida independientemente del tratamiento. Muchas personas mayores, incluidas personas con demencia, viven durante muchos años con fragilidades significativas: la fragilidad en sí misma no es un indicador de calidad de vida ni un predictor confiable de la duración de la vida restante después de la intervención.

Esto en sí mismo no es una crítica de las directrices NICE. Es para reconocer que las evaluaciones de calidad de vida son inevitables. Existe un elemento subjetivo

inevitable en determinar cuánto reduce un factor la calidad de vida, si es que lo hace. Debido a esto, y debido a que el estigma y la discriminación contra las personas mayores, las personas con demencia y las personas con discapacidades están muy extendidas, no es sorprendente que los grupos de incidencia desconfíen de las decisiones de triaje, especialmente cuando se presentan como decisiones puras clínicas "basadas en evidencia".

Las opciones

A pesar de esta letanía de preguntas serias, es poco probable que podamos prescindir por completo de los juicios sobre la mejor manera de asignar recursos para obtener el máximo beneficio. Sin embargo, esto es lo que algunas personas han propuesto en el contexto de COVID-19. Ante la escasez de ventiladores, hay quienes argumentan que deberíamos adoptar un enfoque de "primero en llegar, primero servido". Esta propuesta parece descansar en la reconfortante creencia de que podemos evitar tomar decisiones éticamente turbias sobre cómo usar de manera más efectiva los recursos limitados. Esto es ficticio. Negarse a tomar una decisión también es tomar una decisión, y una que exige justificación. En tal escenario, la decisión de ofrecer un ventilador a un paciente de 95 años en lugar de un paciente de 15 años, porque el paciente mayor llegó al hospital primero aún debe justificarse. El enfoque de atención por orden de llegada también favorecerá a los ricos y los bien conectados, quienes desplegarán sus mayores recursos para asegurarse de que entren antes. Es probable que discrimine sobre la base de la geografía, favoreciendo a quienes viven en las ciudades cerca de hospitales.

A groso modo, estas son las dos opciones: intentar emitir juicios sobre cómo obtener el máximo beneficio de los recursos limitados, o renunciar a tales juicios por completo. El primer enfoque es éticamente controvertido y expuesto a ser distorsionado por el estigma y la discriminación con respecto a la edad mayor y la discapacidad. El segundo enfoque es apenas defendible con cualquier criterio.

Sin embargo, a pesar de la amenaza del estigma y la discriminación, existen razones convincentes para explicar por qué las personas mayores tienen mucho que ganar al mantener firmemente enfocada la importancia de la calidad de vida. Muchas personas mayores han experimentado intervenciones altamente intrusivas e indeseables que tienen un beneficio cuestionable y les han dejado a ellos y a sus familias en dificultades considerables. Esto puede agravarse para personas con demencia que pueden no comprender la alteración de sus vidas, y pueden encontrarse agitadas y temerosas cuando se adoptan enfoques médicos intrusivos. En otras palabras, muchos pacientes pueden ser tan vulnerables a maltrato cuando se ignoran las evaluaciones complejas de la calidad de vida como cuando se las adoptan explícitamente.

COVID-19 destaca la variedad de contextos en los que podría ser necesario realizar evaluaciones de calidad de vida. Por ejemplo, también surgen en escenarios de cuarentena. Si la evidencia continúa respaldando la conclusión de que las personas

más jóvenes no están más afectadas por COVID-19 que por la gripe estacional, entonces un 'lock-down' total e indefinido se vuelve profundamente problemático desde un punto de vista ético. En tal escenario, se les pide a las personas más jóvenes que carguen con costos multi-generacionales y extraordinarios (de salud, económicos, educativos, sociales, culturales) en gran medida en beneficio de las personas mayores de 60-70 años. Parece probable que, en algún momento, los más jóvenes serán liberados del 'lock-down', y alentados a permanecer aislados solamente los mayores y aquellos con diversas afecciones de salud.

También aquí hay mucho que perder al negarse a tener en cuenta las consideraciones de calidad de vida. Se ha prestado considerable atención a la forma en que la evasión de riesgos en instalaciones para el cuidado de mayores ha sido utilizado para justificar invalidar las preferencias más básicas de los residentes sobre cómo llenar sus días de significado y placer. Bajo COVID19, muchas instalaciones para el cuidado de mayores en Australia han totalmente prohibido la entrada de visitantes o han confinado a los residentes a sus habitaciones, a pesar de la recomendación del gobierno de solamente limitar las visitas. El impacto en la calidad de vida de muchos residentes había sido profundamente perjudicial.

Transparencia en la toma de decisiones

Si estos problemas éticamente complejos son inevitables, la solución es sacar a la luz dicha complejidad, ya sea que se trate de la distribución de recursos de salud o decisiones sobre medidas de 'lock-down'.

Una forma de sacar a la luz esa complejidad es reconocer el papel de las suposiciones polémicas de calidad de vida escondidas en pautas que, de caso contrario, estarían disfrazadas como basadas en decisiones puramente "clínicas". Las personas también deben tener vías claras para expresar perspectivas de calidad de vida, especialmente dado que afecta sus propias vidas. Si bien las pautas existentes, como las de NICE, destacan el aporte de los pacientes como un elemento crucial de una buena práctica clínica, merecemos más discusión sobre cómo funcionará en un contexto de triaje de emergencia que COVID-19 podría imponernos. Esta necesidad de consulta no es menos crucial para residentes en centros de atención para personas mayores, que corren un mayor riesgo de paternalismo e incluso infantilización. Dada la existencia de un estigma generalizado en torno a la edad avanzada, la demencia y la discapacidad, necesitamos seguridad sobre las medidas concretas que se adoptarán en la toma de decisiones de emergencia "a pie de cama", para limitar su influencia involuntaria.

Sin embargo, hay muchos factores que amenazan la apertura y la transparencia. Muchos médicos se sienten profundamente incómodos al tener que admitir que están tomando decisiones sobre calidad de vida, prefiriendo disfrazarlas como decisiones estrictamente clínicas. Profesionales médicos en España e Italia intentaron negar que tenían pautas para favorecer a pacientes más jóvenes en la asignación de ventiladores, presumiblemente por temor a una reacción pública violenta y erosión de la confianza.

Los políticos desconfían aún más de la transparencia. Muchos gobiernos se han negado a publicar los modelos en los que se han basado para tomar decisiones de 'lock-down', también por temor a una reacción violenta, así como a la divulgación incontrolada de opiniones mal informadas. Muchos ciudadanos comunes también jugamos nuestro papel al no estar dispuestos a enfrentar las decisiones a veces horribles que nos confrontan.

La solución no es negar que las consideraciones de calidad de vida desempeñen un papel en el triaje y la asignación. Tampoco es la solución hacer la vista gorda ante la realidad del estigma contra las personas mayores y las personas con demencia y otras discapacidades. El único camino ético a seguir es la total apertura y una amplia discusión comunitaria sobre las complejidades éticas que debemos enfrentar.

Próximos pasos:

Una pandemia no es el mejor momento para buscar reflexiones sobre la ética de decisiones de asignación de recursos médicos. Pero es una oportunidad para que las organizaciones de Alzheimer y ADI destaquen la discriminación contra las personas con demencia en el acceso a la atención médica, y que ayuden a las personas a corto y largo plazo a preparar el escenario para un debate más informado sobre las cuestiones que deben abordarse. Estas cuestiones van más allá de la ética, a los valores sociales y culturales y problemas estructurales.

El contexto para una discusión considerada no es alentador. Hay una falla colectiva para discutir los aspectos de final de la vida y la asignación de recursos de salud. La necesidad no solo es para grandes principios y protocolos, valioso que sean, sino también para la acción que se dirige a cambiar las políticas de salud, la toma de decisiones médicas y el pensamiento discriminatorio contra la edad.

Habrán cuatro prioridades que deben ser abordadas por organizaciones de incidencia que van más allá de los intereses que tienen en una enfermedad. Estos son para:

1. Abogar por discusiones abiertas sobre la asignación de recursos de salud a nivel nacional e internacional. ^{iv v}
2. Buscar la participación equitativa de las organizaciones de consumidores y del público en general con los profesionales médicos en el acuerdo de protocolos en torno a la toma de decisiones médicas. Esto requerirá una transparencia en estos temas mucho mayor que ha sido el caso hasta la fecha.
3. Proseguir activamente la adopción de enfoques de atención centrada en el paciente que promueven la asociación entre los profesionales médicos y sus pacientes e informen mejor a los pacientes sobre las decisiones que afectan la duración y la calidad de sus vidas. ^{vi vii}
4. Abogar por estructuras legales que ayuden a los consumidores a expresar sus voluntades de fin de vida con respecto al tratamiento y a proteger sus derechos. ^{viii}



-
- ⁱ <https://www.alz.co.uk/news/adi-releases-position-paper-on-covid-19-and-dementia>
- ⁱⁱ https://en.wikipedia.org/wiki/Quality-adjusted_life_year
- ⁱⁱⁱ <https://www.nice.org.uk/guidance/ng159/chapter/2-Admission-to-critical-care>
- ^{iv} <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1376429/pdf/jmedeth00291-0009.pdf>
- ^v <https://plato.stanford.edu/archives/win2016/entries/publichealth-ethics/>
- ^{vi} <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1119673/>
- ^{vii} <https://www.betterhealth.vic.gov.au/health/ServicesAndSupport/patient-centred-care-explained?viewAsPdf=true>
- ^{viii} https://www1.health.nsw.gov.au/pds/ActivePDSDocuments/GL2005_057.pdf