



10 kwietnia 2020 r.

Wytyczne dotyczące niedyskryminacji w leczeniu nowego koronawirusa 2019 (COVID-19)

Podczas pandemii, takiej jak COVID-19, świadczeniodawcy muszą podejmować trudne decyzje dotyczące alokacji i racjonowania ograniczonych zasobów opieki zdrowotnej, w tym personelu, materiałów i przestrzeni. Gdy zasoby opieki zdrowotnej stają się niewystarczające, szpitale i inne instytucje opieki zdrowotnej przechodzą przez kontinuum opieki od opieki konwencjonalnej, przez opiekę doraźną, po opiekę w sytuacjach kryzysowych. Wytyczne te mają na celu przypomnienie pracownikom służby zdrowia o ich stałych obowiązkach świadczenia opieki zdrowotnej w sposób etyczny i niedyskryminujący, które to obowiązki są jeszcze bardziej istotne, gdy świadczeniodawcy działają ponad swoje siły. Instytucje opieki zdrowotnej i świadczeniodawcy muszą zapewnić istnienie skutecznych protokołów, aby wspierać podejmowanie etycznych, niedyskryminujących decyzji, zwłaszcza tych związanych z alokacją i racjonowaniem ograniczonych zasobów opieki zdrowotnej.

Istotne jest, aby instytucje opieki zdrowotnej działały w sposób etyczny i zgodny z przepisami dotyczącymi praw obywatelskich, które zakazują dyskryminacji w świadczeniu opieki zdrowotnej. W szczególności, przy przydzielaniu zasobów lub usług opieki zdrowotnej w czasie sytuacji kryzysowych dotyczących zdrowia publicznego, instytucjom opieki zdrowotnej zabrania się wykorzystywania czynników obejmujących, ale nie ograniczających się do rasy, pochodzenia etnicznego, płci, tożsamości płciowej, pochodzenia narodowego, orientacji seksualnej, przynależności religijnej, wieku i niepełnosprawności. Założenia lub stereotypy oparte na tych cechach nie służą żadnemu sensownemu celowi w różnicowaniu ludzi w kontekście decyzji o przyznaniu opieki zdrowotnej i, jak szczegółowo opisano poniżej, są nie do przyjęcia zarówno z etycznego punktu widzenia, jak i z punktu widzenia praw obywatelskich.

Istnieją znaczące gwarancje prawne zakazujące dyskryminacji w świadczeniu opieki zdrowotnej. Podmioty świadczące usługi opieki zdrowotnej w Stanach Zjednoczonych podlegają przepisom o niedyskryminacji. W szczególności federalne przepisy dotyczące praw obywatelskich, w tym sekcja 1557 ustawy o przystępnej cenie opieki (Affordable Care Act), sekcja 504 ustawy o rehabilitacji oraz ustawa o Amerykanach z niepełnosprawnościami (Rehabilitation Act oraz Americans with Disabilities Act), zakazują dyskryminacji w kontekście przydzielania opieki medycznej. Oprócz ochrony wynikającej z prawa federalnego, ustawa o prawach człowieka stanu Illinois stanowi, że każda osoba ma prawo do dostępu do „pełnego i równego korzystania z usług”. Przepisy te stanowią mandat dla pracowników służby zdrowia przez cały czas, również podczas obecnego kryzysu związanego z COVID-19.

Instytucje opieki zdrowotnej powinny dokonać przeglądu swoich protokołów dotyczących przydziału i racjonowania ograniczonych zasobów opieki zdrowotnej, aby zapewnić, że uwzględniają one podstawowe zasady uczciwości, sprawiedliwości i niedyskryminacji. Niniejsze wytyczne zawierają zalecenia dotyczące zapewnienia odpowiedniej opieki zarówno podczas bezpośredniego kryzysu zdrowia publicznego spowodowanego przez COVID-19, jak również w celu zajęcia się dalszym wpływem kryzysu na system opieki zdrowotnej

COVID-19 i zapobieganie dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność

W czasach kryzysu i niedoboru zasobów osoby niepełnosprawne są szczególnie narażone na doświadczanie bezpośredniego zagrożenia życia i nieodpowiedniej opieki medycznej, wynikającej z dyskryminacji i nieobiektywnego podejmowania decyzji w sytuacjach kryzysowych.

W dniu 28 marca 2020 r. Departament Zdrowia i Usług Społecznych USA wydał biuletyn zatytułowany „Prawa obywatelskie, HIPAA i choroba koronawirusowa 2019 (COVID-19)” (Civil Rights, HIPAA, and the Coronavirus Disease 2019 (COVID-19)), który zawiera wskazówki dotyczące celów „szybkiego i skutecznego zapewnienia opieki”, przy jednoczesnym uznaniu „podstawowych zasad sprawiedliwości, równości i współczucia, które ożywiają nasze przepisy dotyczące praw obywatelskich”. Wytyczne te wyraźnie mówią: „Osoby niepełnosprawne . . . nie powinny być umieszczane na końcu kolejki po świadczenia zdrowotne w nagłych wypadkach. Nasze prawa obywatelskie chronią równą godność każdego ludzkiego życia przed bezwzględnym utylitaryzmem”.

W celu uniknięcia dyskryminacji osób niepełnosprawnych w przydziale środków na opiekę zdrowotną instytucjom i racjonowaniu leczenia, świadczeniodawcy powinni wziąć pod uwagę następujące zasady:

- Świadczeniodawcy powinni podejmować decyzje na podstawie indywidualnej oceny, bez założeń dotyczących „jakości życia” związanej z podstawową niepełnosprawnością danej osoby. Oceny oparte na jakości życia są z natury subiektywne, podatne na uprzedzenia i opierają się na błędnych założeniach dotyczących tego, w jaki sposób osoby ze znaczną niepełnosprawnością mogą prowadzić pełne, znaczące życie. Zindywidualizowane oceny nie mogą opierać się na założeniach dotyczących istniejących wcześniej schorzeń lub diagnoz danej osoby, ani na średniej długości życia osób z takimi istniejącymi wcześniej schorzeniami (np. HIV/AIDS, rak, cukrzyca) lub diagnozami.
- Osoby niepełnosprawne powinny mieć możliwość korzystania z racjonalnych udogodnień, które zapewniają im dostęp do informacji i równe szanse na skorzystanie z leczenia. Osoby niepełnosprawne powinny mieć możliwość korzystania z racjonalnych udogodnień, które zapewniają im dostęp do informacji i równe szanse na skorzystanie z leczenia. Wykorzystanie technologii powinno być również brane pod uwagę przy ocenie koniecznych racjonalnych dostosowań.
- Wykorzystanie skutecznej komunikacji jest kluczowe dla autonomii pacjenta i jego zdolności do uczestniczenia w opiece. W przeciwnym razie istnieje ryzyko, że lekarze zastąpią weryfikowalne informacje i historię choroby błędnymi założeniami i uprzedzeniami na temat osoby niepełnosprawnej. Ponadto, skuteczna komunikacja prowadzi do większej przejrzystości procesu i protokołów, co pomaga upewnić się, że świadczeniodawca i osoba niepełnosprawna rozumieją się i zgadzają.
- Pracownicy służby zdrowia, podobnie jak wszyscy inni profesjonalści, powinni być świadomi ryzyka podejmowania decyzji i świadczenia usług medycznych pod wpływem ukrytych uprzedzeń, które funkcjonują pod powierzchnią świadomości. Świadczeniodawcy powinni dokonać przeglądu swoich protokołów leczenia, aby upewnić się, że chronią one przed stronniczością lekarzy. W przyszłości świadczeniodawcy powinni zapewnić różnorodnym interesariuszom możliwość przeglądu protokołów i przekazywania informacji zwrotnych na ich temat.

COVID-19 i zapobieganie różnicom rasowym

Pandemia COVID-19 pogłębia nierówności rasowe, które już istnieją w administracji opieki zdrowotnej. W celu zmniejszenia nierówności rasowych w przydziale środków opieki zdrowotnej instytucjom oraz racjonowania leczenia, wzywa się świadczeniodawców do rozważenia następujących zasad:

- Członkowie mniejszości rasowych i etnicznych, a w szczególności osoby rasy czarnej i latynoskiej, doświadczają wyższych wskaźników niezdiagnozowanych i nieleczonych przewlekłych schorzeń i niepełnosprawności z powodu historycznych różnic w dostępie do opieki zdrowotnej. Z tego względu istotne jest, aby członkowie tych społeczności, którzy zgłaszają się do leczenia COVID-19, otrzymali wywiad medyczny i badania diagnostyczne w celu zapewnienia skuteczności takiego leczenia. Na przykład, takie badania przesiewowe mogą dotyczyć schorzeń takich jak HIV/AIDS, cukrzyca, choroby serca, choroby płuc i wysokie ciśnienie krwi, z których wszystkie są przewlekłymi schorzeniami, które mogą prowadzić do zwiększonej śmiertelności z powodu COVID-19.
- Komunikacja ma kluczowe znaczenie dla odwrócenia historycznej tendencji społeczności zmarginalizowanych do rezygnacji z wczesnego i profilaktycznego diagnozowania i leczenia chorób z obawy, że system opieki zdrowotnej nie odpowie na ich potrzeby zdrowotne. W celu zapewnienia skutecznej reakcji opieki zdrowotnej w warunkach pandemii, kluczowe jest zniesienie bariery „powściągliwego uczestnictwa” i zachęcenie zmarginalizowanych społeczności do udziału w inicjatywach związanych z pandemią COVID-19. W związku z tym, dotarcie do tych społeczności jest niezbędne, aby zachęcić do udziału w badaniach przesiewowych, testach i dostępie do leków w celu zapewnienia skutecznego leczenia chorób przewlekłych, które w połączeniu z zakażeniem COVID-19 mogą stanowić zagrożenie dla życia.
- Aby zapewnić szybkie rozpowszechnienie krytycznych informacji medycznych dotyczących COVID-19, świadczeniodawcy powinni korzystać z różnych metod komunikacji w celu dotarcia do jak najszerszego grona odbiorców. Może to obejmować współpracę z formalnymi i nieformalnymi liderami społeczności, takimi jak wybrani urzędnicy, przywódcy religijni i dostawcy usług dla społeczności w obrębie danej demografii rasowej. Komunikacja powinna być powtarzalna i podtrzymywana, co zwiększy skuteczność nieformalnych środków komunikacji, takich jak przekaz ustny.
- W celu dostosowania do zróżnicowanych społeczności, świadczeniodawcy powinni ocenić dostępność oferowanych usług pod względem lokalizacji, częstotliwości i godzin pracy. Jeśli to możliwe, służby powinny być dostosowane do osób, które pracują na drugiej lub trzeciej zmianie.

COVID-19 i dostęp do opieki zdrowotnej

- Osoby doświadczające braku bezpieczeństwa finansowego powinny zostać poinformowane, że otrzymanie przez nie opieki związanej z COVID-19 nie jest uzależnione od ubezpieczenia, statusu finansowego lub zdolności do zapłaty.
- Osoby nieposiadające dokumentów powinny zostać poinformowane, że otrzymanie przez nie opieki związanej z COVID-19 nie jest uzależnione od statusu imigranta.
- Osoby z ograniczoną znajomością języka angielskiego powinny zachęcać się do tego, aby nie opóźniały lub nie unikały poszukiwania pomocy medycznej z powodu ograniczonej znajomości języka angielskiego. Instytucje opieki zdrowotnej są zobowiązane do podjęcia odpowiednich kroków w celu zapewnienia dostępności usług.

W stanie Illinois musimy pracować wspólnie, robiąc wszystko co możliwe, aby zabezpieczyć się przed dyskryminacją w leczeniu i potwierdzić nasze prawa obywatelskie, które chronią godność i równą wartość wszystkich ludzi.