

Atención hospitalaria de pacientes con discapacidad intelectual durante el coronavirus

| Plena inclusión

UR8224

100



"... y ya no somos cirujanos, urólogos, ortopedistas, solo somos médicos que de repente nos convertimos en parte de un solo equipo para enfrentar este tsunami que nos sobrepasa ... "

Dr. Daniele Macchine, Bérgamo, Italia. 9 de marzo de 2020.

En este documento se recogen algunas recomendaciones para el personal sanitario de primera línea para apoyar el manejo de pacientes con discapacidad intelectual, autismo y parálisis cerebral durante la pandemia de coronavirus.

Como profesional sanitario, puede haber tenido contacto clínico limitado con personas con discapacidad intelectual, personas con autismo y con parálisis cerebral. Sin embargo, es muy probable que en esta crisis del COVID-19 entre sus pacientes se encuentre con personas que tienen necesidades de apoyo por razón de su discapacidad.

A pesar de que en estos momentos no se dispone de datos científicos, la discapacidad intelectual o del desarrollo "per se" no parecen representar factores de riesgo para COVID-19. Sin embargo, es importante recordar, que en este colectivo se da una prevalencia de enfermedades físicas aproximadamente de 2.5 veces superior a la de la población general. Entre ellas, algunas que pueden representar factores de riesgo para el desarrollo de formas graves de COVID 19.

Las personas con discapacidad intelectual tienen tasas más altas de morbilidad y mortalidad que la población general. Tienen una mayor prevalencia de asma y diabetes, y de tener obesidad o peso bajo; todos estos factores las hacen más vulnerables frente al coronavirus. Entre 2018 y 2019, al menos el 41% de

las personas con discapacidad intelectual que fallecieron en el Reino Unido, lo hicieron como a consecuencia de un problema respiratorio. También existen evidencias de que las personas con autismo tienen tasas más altas de problemas de salud durante la infancia, la adolescencia y sobre todo en la edad adulta, y que esto puede provocar un riesgo elevado de mortalidad prematura.

Algunas investigaciones relacionadas con infecciones virales respiratorias conocidas, como las producidas por H1N1 (Virus Influenza A) y RSV (Virus Respiratorio Sincitial) indican que las personas con síndrome de Down son más propensas que la población general a desarrollar complicaciones y que requieren hospitalización en un mayor porcentaje de casos. Será por tanto importante extremar medidas para detectar patologías previas o concomitantes, especialmente en personas con altas necesidades de apoyo y dificultades comunicativas.

Por todo esto, **hay una razón importante para sospechar que las personas con discapacidad intelectual, personas con autismo y parálisis cerebral pueden verse significativamente afectadas por la pandemia de coronavirus.**

Añadido a esto hay que considerar la posibilidad de que las residencias y domicilios donde viven estas personas, puedan verse en situación de dificultad debido a una combinación de factores, tales como enfermedad del personal o de los familiares, la escasez de los materiales de protección o el propio hecho de residir en un lugar de convivencia por la multiplicidad de contactos en zonas comunes.

Debemos por tanto buscar las mejores soluciones para proporcionar el manejo adecuado de los pacientes.

Enfoque para apoyar a las personas con discapacidad intelectual, personas con autismo y parálisis cerebral

A la hora de evaluar y tratar a un paciente con una discapacidad intelectual, autismo o parálisis cerebral del que se sospeche o se tenga la certeza de que tiene una infección por coronavirus se deberán tener en cuenta los siguientes puntos:

- **Tenga en cuenta el “efecto eclipsador de la discapacidad”:** esto ocurre cuando síntomas asociados a un estado de mala salud física son atribuidos erróneamente a un trastorno mental, problema de salud o de comportamiento o es considerado inherente a la discapacidad intelectual o del desarrollo. Estas personas tienen las mismas enfermedades que el resto de la población, pero la forma en que responden o comunican sus síntomas puede ser diferente y no tan obvia. Sus manifestaciones clínicas debidas a una infección por coronavirus pueden ser o expresarse de manera diferente a lo que lo harían las personas sin estas discapacidades.
- **Preste atención a la información relevante de la persona:** algunas personas con discapacidad intelectual, autismo o parálisis cerebral pueden llevar consigo documentación en la que se da información sobre quién es la persona, sus necesidades de salud, su método preferido de comunicación y otras preferencias. Pregúntele a la persona o a su acompañante si tienen uno de estos documentos.
- **Escuche a los familiares / cuidadores:** Ellos conocen a la persona enferma y saben qué medidas se deberán tener en cuenta para cuidarla, esto será especialmente relevante si no pueden estar a su lado durante el proceso de hospitalización. Escúchelos tanto a ellos como a la persona enferma. Sus testimonios ayudarán a configurar un primer estado de la situación clínica del paciente, sobre la presencia de otras comorbilidades

y sobre la medicación que pueda estar tomando. Ellos también saben si el comportamiento actual de la persona difiere del habitual, lo cual puede servir como indicación de que el paciente no está bien. La familia o el cuidador también pueden tener videos cortos de la persona para darle una idea de su conducta habitual.

- **Comuníquese de forma que la persona le comprenda:** Use un lenguaje simple y claro, evitando términos médicos y "jerga" siempre que sea posible, hable de manera pausada pero sin exagerar, diríjase a la persona cuando hable con ella y no a su familiar o cuidador. Puede que algunas personas no tengan comunicación verbal y no puedan explicarle como se sienten. Consulte a la persona, a su familiar o cuidador por su modo habitual de comunicación. Las imágenes pueden ser una forma útil de comunicarse con algunas personas, pero no con todas.
- **Ofrezca un trato adecuado a la persona:** Trate a la persona de acuerdo a su edad cronológica. Puede necesitar que le dedique un poco más de tiempo. Explíquele de manera anticipada los pasos a seguir, las pruebas que se le deban practicar, el tratamiento que va a necesitar, etc. Todo ello dará seguridad y tranquilidad a la persona. Permita que esté acompañada por un familiar o profesional de apoyo, puede disminuir posibles problemas de conducta y ayudar a la persona a comprender la situación.
- **Asegure el derecho a la información y el consentimiento informado:** de acuerdo a la legislación española, las personas con discapacidad intelectual, autismo y parálisis cerebral, al igual que el resto de la población, son titulares tanto del derecho de información al paciente como del derecho a prestar consentimiento informado. En este proceso es importante tener en cuenta que estas personas, por el mero hecho de tener discapacidad, no carecen intrínsecamente de capacidad de comprensión. Sólo se podrá prescindir de su consentimiento en casos

de riesgo grave e inmediato para la integridad. Para cumplir con estas obligaciones, la información deberá ser accesible y comprensible. Si se considera que el paciente no puede comprender la información y/o no es capaz de prestar consentimiento debido a que su estado no le permite hacerse cargo de la situación, la información se pondrá en conocimiento de personas vinculada a él o ella por razones familiares o de hecho que podrán prestar consentimiento por representación. Si la persona tiene la capacidad judicialmente modificada, y así consta en sentencia, la información se pondrá en conocimiento de su representante legal que podrá prestar el consentimiento por representación. A pesar de ello, en todo caso se deberá garantizar que la persona participa en la toma de decisiones, en la medida de lo posible, a lo largo de todo el proceso.

- **Adapte las condiciones de la atención sanitaria y de la hospitalización de manera razonable:** la realización de ajustes razonables en la atención médica es una obligación legal antidiscriminatoria a adoptar siempre que las condiciones lo permitan. Puede preguntarle al paciente y a su cuidador / familiar sobre cuáles son las medidas que se pueden adoptar que permitan que el paciente pueda colaborar más activamente y comprender mejor la situación, facilitando así la labor de los profesionales sanitarios. El objetivo de los ajustes es eliminar barreras, hacer las cosas de una manera diferente, así como para proporcionar algo adicional para permitir que una persona reciba la atención y tratamiento que necesite. Los ejemplos incluyen: asignación de un único médico de referencia, extracción de sangre con pinchazo en el pulgar en lugar de con aguja, proporcionar un espacio tranquilo para ver al paciente lejos del exceso de ruido y actividad, ofrecer un espacio de aislamiento que permita el movimiento, permitir el acompañamiento de un familiar o, al menos, las visitas, etc.

- **Comprenda las respuestas conductuales a la enfermedad / dolor / malestar:** algunas personas con discapacidad intelectual, autismo y parálisis cerebral pueden no ser capaces de expresar su respuesta al dolor de la manera esperada: por ejemplo, pueden decir que tienen dolor de estómago cuando el dolor no está presente; puede que digan que el dolor es menos agudo de lo que esperaría; o no decir que tienen dolor cuando sí lo tienen. Algunos pueden sentir dolor o responder al mismo de manera diferente: por ejemplo, mostrando un comportamiento desafiante; riendo o llorando; haciéndose daño a sí mismos; o igualmente pueden volverse retraídos o tranquilos. Las personas que utilizan sillas de ruedas de manera continuada y permanente pueden tener dolor crónico. Para hacer una buena evaluación y diagnóstico, es crucial entender lo que es "normal" para esa persona y se consigue hablando con ellos, su familia y cuidadores habituales. Un recurso útil para identificar si una persona tiene dolor y dónde está ese dolor es la utilización de fotografías de partes del cuerpo.
- **Atienda el bienestar mental y emocional del paciente:** se estima que el 40% de las personas adultas y 36% de niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual y /o con autismo experimenta problemas de salud mental. El ingreso hospitalario supone un cambio muy significativo en una rutina, ya alterada debido a la situación de confinamiento prolongado, y todo ello puede tener un gran efecto en su bienestar emocional y mental. En un hospital, la utilización de mascarillas y la ropa protectora pueden asustar a estas personas y provocar que estén más ansiosas, lo que puede conducir a comportamientos desafiantes, como lastimar a otras personas, a sí mismas o destruir propiedades. Si ocurre, no asuma esa conducta como un indicador de enfermedad mental, intente averiguar el origen y comprender a la persona enferma, su

cuidador o familiar, para averiguar la mejor manera de que se calme y relaje.

- **Solicite apoyo y asesoramiento de especialistas si es necesario:**

Los profesionales que apoyan habitualmente a la persona con discapacidad pueden ayudarle con el manejo de estos problemas de comunicación, ajustes de las condiciones ambientales, evaluación del dolor, etc. Puede ponerse en contacto con ellos.

Este documento se basa en la Guía para atención a pacientes de COVID-19 con discapacidad intelectual o del desarrollo del Servicio Nacional de Salud de Reino Unido (NHS por sus siglas en inglés).

https://www.england.nhs.uk/coronavirus/wp-content/uploads/sites/52/2020/03/C0031_Specialty-guide_LD-and-coronavirus-v1_-24-March.pdf





www.plenainclusion.org

