

Implicancias éticas en la atención hospitalaria a personas con discapacidad intelectual: una revisión narrativa

Narcisa Reto ^{1,a}; Miriam Arredondo-Nontol* ^{1,2,b}; Rodolfo Arredondo-Nontol ^{1,2,c}; Marilu Barreto Espinoza ^{2,d}

RESUMEN

Las personas con discapacidad intelectual (PDI) son propensas a complicaciones durante algunas enfermedades debido a sus comorbilidades, por lo que requieren una atención hospitalaria diferenciada; sin embargo, no suelen recibir un trato idóneo y muchas veces se vulneran sus derechos, sobre todo en el ámbito ético. Los principios de justicia, no maleficencia, beneficencia y autonomía podrían estar transgrediéndose en el ámbito hospitalario no solo por parte del personal de salud, quienes, en oportunidades, brindan un trato deshumanizado y con poco involucramiento del cuidador, sino también por los sistemas de atención hospitalaria que no consideran las limitaciones, inequidades y necesidades prioritarias. Para identificar esta realidad se ha realizado la presente revisión narrativa donde se encontró 484 artículos de bases como Pubmed, Scopus y Lilacs, de los cuales se han incluido 53. Se destaca la escasa información directamente relacionada a la ética en la atención hospitalaria, sin embargo, se analizaron temas relacionados como salud reproductiva, trasplante, manejo de enfermedades crónicas y promoción de la salud, y se resaltó las faltas a la autonomía y justicia, principalmente. Luego de la revisión, se llegó a la conclusión de la importancia de difundir los principios éticos para todo el personal del sector salud, desde el inicio de su formación, así como sensibilizar a los decisores del rubro respecto al trato a las personas con discapacidad intelectual, especialmente en el ámbito hospitalario, donde se requiere un sistema de atención diferenciado y justo que favorezca la integración, el acceso y la comunicación.

Palabras clave: Bioética; Ética; Discapacidad Intelectual; Hospitalización (Fuente: DeCS BIREME).

Ethical implications in hospital care among people with intellectual disabilities: a narrative review

ABSTRACT

People with intellectual disabilities (PID) are prone to complications during some illnesses due to their comorbidities, thus requiring differentiated hospital care. However, they do not usually receive an appropriate treatment and their rights are often violated, especially in the ethical field. The principles of justice, non-maleficence, beneficence and autonomy could be violated in hospital settings not only by health personnel, who sometimes provide dehumanized treatment and with little involvement of the caregiver, but also by hospital care systems, which do not consider PID's limitations, inequalities and priority needs. To identify this reality, the present narrative review was conducted, finding 484 articles in databases such as PubMed, Scopus and LILACS, out of which 53 were included. The scarcity of information directly related to ethics in hospital care stands out; however, related topics such as reproductive health, transplantation, management of chronic diseases and health promotion were analyzed, mainly highlighting the lack of autonomy and justice. After the review, it was concluded that it is important to disseminate ethical principles to all healthcare personnel, from the beginning of their education, as well as to sensitize healthcare decision-makers regarding the treatment of PID, especially in hospital settings, where a differentiated and fair care system that favors integration, access and communication is required.

Keywords: Bioethics; Ethics; Intellectual Disability; Hospitalization (Source: MeSH NLM).

1 Hospital "Carlos Alberto Cortez Jiménez" - EsSalud. Tumbes, Perú.

2 Universidad Nacional de Tumbes. Tumbes, Perú.

a Médico especialista en neurología, Magister en Docencia, Currículo e Investigación.

b Médico especialista en pediatría, Magister en Medicina con mención en Pediatría.

c Médico especialista en medicina interna, Magister en Salud con mención en Salud Familiar y Comunitaria.

d Psicóloga, Doctora en Psicología

*Autor corresponsal.

INTRODUCCIÓN

Las PDI experimentan un mayor deterioro en su salud con altos niveles de morbilidad y mortalidad, así como una frecuencia elevada de infecciones asociadas a su condición y a sus comorbilidades ⁽¹⁾. Esto se reafirmó en la Declaración Política de Río sobre Determinantes Sociales de la Salud de la Organización Mundial de la Salud donde, además, los países miembros se comprometieron a desarrollar políticas inclusivas ⁽²⁾.

Este grupo humano es considerado vulnerable en el ámbito ético ante decisiones que afectan su salud, específicamente en relación con tres aspectos: el consentimiento informado, aplicado en particular a quienes presentan discapacidades mentales o del sensorio que los incapacitan parcial o totalmente para decidir por su propia voluntad; la toma de decisiones, que podrían ser injustas respecto del tratamiento por problemas de salud, y el abordaje de su sexualidad, tema en el que se combinan los dilemas éticos con los prejuicios sociales colectivos y personales de los profesionales de la salud ^(3,4).

A pesar de su condición de vulnerabilidad, suelen recibir una atención médica deficiente por muchas razones, entre las cuales se mencionan discriminación, dificultades en la comunicación, barreras de acceso tanto físicas como estructurales, ya que muchos hospitales no cuentan con la infraestructura adecuada para su desenvolvimiento y no tienen en cuenta que muchas de estas personas poseen trastornos físicos y funcionales muy limitantes ⁽⁵⁾.

En temas de salud pública, los datos nacionales de morbilidad son considerados “invisibles”, ya que, en muchos países, los datos están ausentes o subclasificados; esto origina que las políticas públicas no trabajen con cifras reales los problemas de salud al ser consideradas poblaciones sin necesidades prioritarias ^(5,6). Weise et al. ⁽⁷⁾ intentan alguna aproximación a la morbilidad, y mencionan como causas más frecuentes de consultas los problemas psicológicos, respiratorios, cutáneos, digestivos y neurológicos. En relación con el perfil de atención hospitalaria, hay predominio de enfermedades infecciosas, muchas veces con estancias hospitalarias prolongadas que requieren una intervención individualizada y con mayor apoyo debido a las limitaciones físicas, sin contar la polifarmacia que suelen recibir ⁽⁸⁾.

Las barreras de acceso a la atención de salud de las PDI están centradas en el tema ético, ya que la discriminación ha sido descrita como una de las experiencias más limitantes para ellos y sus cuidadores, quienes han manifestado tratos injustos y excluyentes no solo por el sistema organizacional de los servicios de salud, en donde predomina la ausencia de un trato personalizado, sino también por parte del personal de salud responsable de su atención directa, quienes les brindan un trato carente de empatía y deshumanizado ⁽⁹⁾.

Es necesario un cambio en el sistema organizacional hospitalario que incluya la creación de conciencia de quienes dirigen estos sistemas sobre la necesidad de las personas con discapacidades, un mayor aprendizaje en las áreas de atención dirigida a PDI que las personalicen, además de la creación de guías para enfocar esfuerzos, recursos, priorización, apoyo y capacitación al personal que trabaja en este tipo de áreas ⁽¹⁾. Bajo esta consideración, el planteamiento es que los sistemas de salud deben tener respeto por la dignidad de las PDI, prestar atención a sus preferencias y elecciones, proporcionar un trato respetuoso y no discriminatorio, trabajar en los cambios de actitud y actualizar la formación del personal de atención médica que trabaja con esta población ^(10,11).

De acuerdo con lo revisado, urge conocer el enfoque ético actual de la atención hospitalaria con relación a las PDI sobre sus inequidades, limitaciones, así como la calidad de atención. El objetivo de la presente revisión es exponer una visión actualizada acerca de la forma en que se aplican los principios éticos en los ámbitos de atención hospitalaria. De manera específica, identificar los problemas éticos relacionados con los servicios de salud, así como los que enfrentan los profesionales de la salud en la atención a PDI a nivel de los hospitales.

El presente artículo contribuye a mejorar el enfoque de las políticas de atención a las PDI, con una orientación a la sensibilización, al trato con justicia, autonomía, beneficencia y respeto.

ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA

Para la ejecución de esta revisión narrativa, se realizó una búsqueda en las bases de datos PubMed, Scopus, y para la literatura en español usamos una base Lilacs por tener el mayor número de revistas relacionadas a temas de salud ⁽¹²⁾, que incluyeron artículos publicados hasta el 11 de julio del 2022. La búsqueda de términos incluyó las palabras clave sugeridas por el vocabulario controlado Medical Subjects Headings (MeSH) y conectores booleanos: "Bioethics" [MESH] OR "Healthcare Disparities" OR "Ethics, Clinical" [MESH] OR "Hospitalization" AND "Intellectual Disability" [MESH] OR "Persons with Mental Disabilities" [MESH].

Con los criterios mencionados se obtuvo 484 resultados; de ellos, 254 corresponden a PUBMED, 215 a Scopus y 15 a Lilacs. Se empleó la herramienta web para revisiones sistemáticas Rayyan ⁽¹³⁾, y aquellos artículos que contenían información pertinente relacionada al tema fueron seleccionados por los investigadores; para ello se aplicaron filtros por título, resumen y texto completo. Como resultado de este proceso se incluyeron 53 artículos.

RESULTADOS

Problemas éticos relacionados con la atención hospitalaria a personas con discapacidad intelectual

Las PDI enfrentan una serie de limitaciones en la atención hospitalaria debido, principalmente, al tema de accesibilidad; las áreas hospitalarias carecen de un sistema organizado para atender sus necesidades. Esto incluye desde una infraestructura inadecuada —vías de difícil acceso para sillas de ruedas, escalones sin sujeción, baños no exclusivos y sin apoyo, etc.—, así como señalización deficiente, ausencia de elementos de apoyo organizacional y de comunicación como intérpretes de lenguaje de señas u otros sistemas de comunicación alternativos, situación que causa insatisfacción con los servicios de atención hospitalaria ^(11,14). Además, esto se acentúa si existe la barrera del idioma ⁽¹⁵⁾.

Amin et al. ⁽¹⁶⁾ reportan que, si bien las PDI son una población con muchas necesidades de atención en urgencias —debido a sus comorbilidades y uso de fármacos que los exponen a efectos adversos sistémicos—, la utilización de los servicios de emergencia es mucho menor en relación con la población general, quizás debido a los altos costos que demanda una hospitalización o a factores relacionados al sistema hospitalario que no les brindan un trato individualizado. Otra situación preocupante es el mayor riesgo de desarrollar diabetes y ser hospitalizado por ello, por lo cual la detección temprana, la prevención y el manejo apropiado de esta entidad en los adultos con discapacidad es urgente ⁽¹⁷⁾.

Maltais et al. ⁽¹⁸⁾ describieron en un estudio comparativo de frecuencia de examen médico completo en PDI y sin discapacidad que el 69,9 % de la población con discapacidad intelectual tuvo una evaluación en el último año; 21,5 %, en los últimos 5 años; 5,2 %, tras más de 5 años, y 3,4 % nunca la tuvo. El 81,9 % de las atenciones fue realizada por un médico general y las especialidades más consultadas fueron odontología, oftalmología, psiquiatría y neurología, mientras que para el despistaje de cáncer las consultas fueron similares a la población en general, salvo por el tamizaje de cáncer de cuello uterino, que fue menor. Tampoco se observó un cumplimiento de las guías internacionales de atención integral a las personas con discapacidad, lo cual demuestra inequidad. Brown ⁽¹⁹⁾ reporta hallazgos similares y, además, resalta que a las mujeres con discapacidad intelectual de las zonas rurales se les realizan menos tamizajes de cáncer de cuello uterino que a la población sin discapacidad.

La calidad de vida y salud de las personas con discapacidad, en especial la intelectual, es menor, pues la discapacidad en sí implica un factor de riesgo ⁽²⁰⁾. En un estudio australiano, las PDI mostraron mayor prevalencia de factores sociales deficientes, tendencia a la depresión, trastornos conductuales y enfermedades crónicas no

transmisibles ⁽²¹⁾. Por ejemplo, en la atención de entidades específicas como lo relacionado con abuso de sustancias en PDI, existe una brecha de atención en relación con las personas con la misma adicción, pero sin discapacidad, lo cual es más notorio en mujeres; esto motiva a mejorar las políticas de salud y bienestar en este grupo de personas ⁽²²⁾. Ellas no solo experimentan barreras financieras y físicas en el acceso a la atención médica, sino que también se enfrentan a prácticas discriminatorias e irrespetuosas por el comportamiento de los profesionales de la salud ⁽¹⁰⁾.

Los factores de riesgo asociados a insatisfacción en PDI han sido descritos en publicaciones como la de Burke et al. ⁽²³⁾, donde la pertenencia a grupos minoritarios como la población de color, además, la comunicación no verbal, la baja condición socioeconómica y cultural, así como aquellos que conviven con cuidadores jóvenes son más propensos a recibir una atención que no brinda satisfacción; sobresale el nivel socioeconómico, ya que el acceso a servicios de apoyo como personal de enfermería especializado se limita por los altos costos, por lo que quedan supeditados a la atención en servicios gubernamentales no siempre idóneos. La implementación de un personal de “enlace”, tal vez una enfermera entrenada en la atención de PDI, podría ser un recurso útil en los hospitales para facilitar la comunicación, aunque son necesarios más estudios que demuestren fehacientemente esta afirmación ^(24,25).

La promoción de la salud en PDI podría constituirse como una forma de solucionar las inequidades y disparidades, lo que les permitiría controlar su salud para alcanzar un estado de completo bienestar físico, mental y social; en ese sentido, las dimensiones que emplea Wilcock para las interacciones dinámicas, como son “haciendo”, “siendo”, “perteneciendo” y “logrando ser”, reflejan la naturaleza de un proceso de crecimiento y simbolizan las acciones que pueden realizar las PDI en conjunto con los profesionales de promoción de la salud como una estrategia de acercamiento. En suma, todos pueden contribuir a una mejor atención a las PDI, pero deben hacerlo en entornos accesibles e inclusivos y con sentido de responsabilidad compartida ^(26,27).

En otro ámbito de la atención hospitalaria, como lo relacionado a trasplantes de órganos, se describe que en muchos países la discapacidad intelectual es considerada una contraindicación para el trasplante; aunque no existen datos del número de pacientes que son descalificados por este motivo, se reporta, por ejemplo, en programas estadounidenses de trasplante cardíaco, renal y hepático una exclusión cercana al 50 % de las PDI. Esta situación claramente amenaza el principio de autonomía y justicia, por consiguiente, no favorece la calidad de vida ni la supervivencia de estas personas ⁽²⁸⁾.

Mizen et al. ⁽²⁹⁾ realizaron una revisión sistemática de 36

guías clínicas; de ellas, una excluía a las personas con discapacidad intelectual, las otras 35 identificaron a la discapacidad intelectual como factor de “alto riesgo”, pero no lograron establecer un manejo terapéutico diferenciado, lo cual incrementa la inequidad para esta población. Por lo tanto, es necesario incorporar métodos para considerar a los grupos de población desfavorecidos en los procesos utilizados para desarrollar guías clínicas.

Problemas bioéticos que enfrentan los profesionales de la salud en la atención a personas con discapacidad intelectual

La toma de decisiones es un proceso durante el cual es posible cambiar de opinión. El impacto inicial ante una noticia de un serio problema de salud acentúa la negación y dificulta la comunicación al interferir en la toma de decisiones, más aun en circunstancias en las cuales las PDI no son capaces de asumir una postura; según los principios éticos y legales, será su cuidador quien deberá asumir las decisiones de común acuerdo con la familia, y si no existe consenso, se podrá recurrir al comité de bioética o incluso al juez⁽³⁰⁾. En caso de no contar con tutor legal o familiar, el médico deberá actuar a favor del interés del paciente, y el criterio que impere será el de mayor beneficio, lo que supone decidir entre las opciones posibles, lo que es mejor para la PDI basado en sus valores y creencias, considerando alguna manifestación de autonomía anticipada por el individuo⁽³¹⁾.

En las PDI, el enfoque humanista del cuidado del paciente se centra en la atención de sus necesidades y no en las necesidades del servicio, respeta la autonomía y justicia, aunque el personal de salud no siempre lo cumple así; está descrito que las actitudes negativas de los proveedores de salud contribuyen a disparidades en la atención, y son los sentimientos de frustración, incertidumbre, miedo y los prejuicios sobre la calidad de vida de los PDI los que impactan negativamente en la manera de actuar frente a ellas, lo que atenta contra la atención igualitaria⁽³²⁾.

En el ámbito hospitalario surge como necesidad que los profesionales de salud se tomen un tiempo para analizar y comprender las necesidades de la PDI desde su perspectiva. Un interesante reporte describe la actitud reflexiva de los profesionales farmacéuticos, quienes enfrentan el expendio de la medicación en esta población, y se cuestionan si el paciente comprende realmente la importancia del uso de sus medicamentos y si este recibe la información adecuada por parte del médico tratante. Esta preocupación lo lleva a una necesidad de velar por la seguridad del paciente, por lo que se involucra en brindarles adecuada información respecto a las indicaciones, así como el adecuado expendio y registro de eventos adversos, lo cual evita un trato discriminatorio y carente de empatía^(11,33).

Por otro lado, los equipos de salud han manifestado

también su posición en el contexto de la atención a las PDI, y refieren que se sienten limitados en el abordaje de sus problemas de salud por falta de capacitación para un enfoque integral, incluso desde el pregrado, así como la falta de motivación para investigar sobre el tema. Por consiguiente, se propone que el mayor contacto con las PDI y la especialización en su cuidado podrían ser un adecuado predictor de emociones positivas en el personal que las atiende y promueva una atención continua, personalizada, lo que fomentará el trabajo en equipo y considerará prioritarios sus intereses^(11,34-36).

Las barreras en la información que enfrentan las PDI y sus cuidadores son la mala comunicación médico-paciente, la falta de reconocimiento de sus necesidades, la falta de consideración de la autonomía en las PDI; por otro lado, se identifican como facilitadores una adecuada comunicación, estrategias de intervención y capacitación^(9,37). Estas barreras aumentan en la transición de la etapa infantil a la adultez, pues los cuidadores perciben a sus hijos como personas indefensas que requieren atención especial, y consideran a algunos médicos como poco minuciosos en comparación con los pediatras⁽³⁸⁾. Para mejorar la calidad de la atención médica, las barreras que incluyen actitudes, conocimientos y habilidades de los médicos, se puede mejorar desde la educación médica para facilitar que las PDI tengan oportunidades de contribuir a la vida social y económica de las comunidades⁽³⁹⁾.

DISCUSIÓN

A lo largo de la historia las personas pertenecientes a poblaciones vulnerables en países en desarrollo han sido víctimas de violaciones a los principios éticos, aun a pesar del desarrollo de regulaciones establecidas en documentos consensuados como el Código de Nuremberg, la Declaración de Helsinki, entre otros. Estos eventos podrían continuar observándose en la actualidad, pero de una forma distinta en el contexto de la atención sanitaria en hospitales y que son motivo de discusión y reflexión acerca de si en la atención de personas con vulnerabilidad se están considerando los clásicos principios de beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía⁽⁴⁰⁾.

Principio de justicia en el paciente con discapacidad intelectual

El principio de justicia en bioética es dar a cada uno lo que le corresponde, este es observado cuando se respeta la dignidad inherente a cada persona⁽⁴¹⁾. El cuestionamiento es si la gran brecha de atención en la salud primaria o preventiva en las PDI está siendo cerrada o tal vez no; en realidad, según reportes como el de Huges-McCormack et al.⁽⁴²⁾, la respuesta es difícil, ya que, en términos cuantitativos, se desconoce la verdadera necesidad de esta población debido a sus múltiples y diversas condiciones socioculturales que limitan descubrirlas plenamente.

Es posible que en la actualidad muchos servicios de salud aún no hayan abordado cuestiones importantes para aliviar estas disparidades. Al respecto, un estudio demuestra la disminución en el uso del servicio de salud mental a los 18 meses de seguimiento en niños con discapacidad de más de 6 años, debido a un sistema que promueve poca inversión en ellos, por tanto, se requiere un seguimiento cuidadoso de las políticas públicas para asegurarse que los servicios necesarios permanezcan disponibles para los niños en alto riesgo ⁽⁴³⁾. Por otro lado, se ha visto que países como Israel han adoptado un seguro universal sin distinción, así como leyes protectoras a favor de las PDI, lo que garantiza una atención de calidad e igualdad ⁽⁴⁴⁾.

La estrategia de rehabilitación basada en la comunidad, propiciada por la OMS, tiene como objetivo asegurar el grado máximo de inclusión social y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad mediante la aplicación de diversos componentes como salud, social, subsistencia, fortalecimiento y educación, tal como lo hizo Chile desde el 2004 al 2016, con la mejora del componente salud, que le da a cada individuo lo que le corresponde y se promueve así el principio de justicia ⁽⁴⁵⁾.

Otra forma de fomentar este principio sería implementar el chequeo médico anual como una manera de hacer un diagnóstico de base y realizar un posterior seguimiento de los problemas de salud de las PDI, a fin de generar un abordaje integral de acuerdo con sus necesidades ⁽⁴⁶⁾. Al respecto, una revisión sistemática realizada por Robertson et al. ⁽⁴⁷⁾ afirma que los controles de salud tienen el potencial de incrementar el conocimiento de las necesidades de salud de esta población, al mismo tiempo, permiten identificar las brechas en los servicios de salud, y sugieren continuar con aquellas investigaciones que consideren estrategias para optimizar la eficiencia de los controles de salud.

Principios de beneficencia y no maleficencia en los pacientes con discapacidad intelectual

El principio de la beneficencia es la búsqueda del bien socio-personal y ambiental, como aquellos actos de bondad y caridad que van más allá de la obligación estricta; en lo que respecta a las PDI, se presupone la postura de no causar daño y siempre procurarles el bien, con la consideración de sus necesidades. Por consiguiente, la no maleficencia es jamás hacer el mal o provocar daño ⁽⁴¹⁾.

Desde la década pasada se ha tenido la intención de reintegrar a las PDI a la sociedad, dejando de lado la institucionalización, lo que se ha reforzado por una mejora en la calidad de los fármacos y la universalización de la seguridad social, que ha permitido la reinserción sociolaboral y familiar de las PDI; sin duda, esta tendencia está orientada al respeto del principio de beneficencia y no maleficencia, pues mejora su calidad de vida ⁽⁴⁸⁾.

Principio de autonomía en el paciente con discapacidad intelectual

El principio de autonomía implica la aceptación del sujeto en su libre voluntad de tomar decisiones, por lo que el consentimiento informado es el instrumento en el cual esto es plasmado. En el caso de las PDI, muchas veces, este principio se ve limitado por los procesos de comorbilidad del paciente como déficit cognitivo severo o crisis conductuales. En esta situación, a veces, es necesaria la búsqueda de interlocutores, pero eso no es garantía de que la voluntad del individuo sea plenamente expresada; por ello, el personal de salud debe fomentar en las PDI la autonomía mientras sea posible, especialmente durante los episodios de estabilidad, entendiendo sus limitaciones y fomentando la comunicación ⁽⁴⁾.

La autonomía en las PDI de alto funcionamiento es un dilema ético frecuente, ya que son personas que cuentan con independencia económica y social, pero en lo que respecta a la toma de decisiones en cuestiones de salud, en ocasiones, no existe reglamentación o se requiere de un representante que asuma la responsabilidad, razón por lo cual en muchas ocasiones se retrasan los tratamientos ⁽⁴⁹⁾.

Los comités de apoyo a la ética clínica, implantados en Europa, emplean estrategias de deliberación moral de casos, además, facilitan una comunicación más abierta, comprensión, respeto y mejor escucha ante diferentes perspectivas al identificar preguntas éticas centrales, y desarrollan habilidades de análisis; estas constituyen estrategias que mejoran el consenso al enfrentar situaciones éticas que deberían implementarse en todos los servicios de salud ⁽⁵⁰⁾.

Existen controversias respecto a la autonomía y la salud reproductiva en las PDI; según argumentos como los mencionados por Elkins et al. ⁽⁵¹⁾. Se considera que cada paciente debe tratarse de manera individual y, a la vez, su problema debe considerarse como parte del “todo” en relación con su familia; y que, al tomar decisiones médicas, se considere el interés del paciente con los medios menos restrictivos o nocivos, y tomando en cuenta las opiniones del comité de ética, el cual debe revisar las decisiones médicas de cualquier procedimiento quirúrgico esterilizante o tratamiento controversial, y asegurarse de que se haya dado el debido proceso para evitar la pérdida de los derechos del paciente.

En la toma de decisiones se deben considerar las corrientes filosóficas por las que se rigen los principios éticos, las cuales intentan brindar un enfoque explicativo que se muestra bajo posiciones controversiales pues, según la corriente del utilitarismo, que argumenta que todo acto es juzgado como correcto o incorrecto por sus consecuencias, se contraponen las posturas kantianas y neokantianas, que son absolutistas; los primeros podrían justificar la

muerte de un embrión si esto implica salvar muchas vidas, y los segundos rechazarían, por ejemplo, la eutanasia voluntaria independientemente del sufrimiento que pueda causar; pero a pesar de estas diferencias, ambas corrientes defienden la autonomía y tratan de unificarse para la resolución de algunos problemas éticos y en la aplicación de las políticas públicas donde las acciones individuales deben maximizar la utilidad definida en términos de felicidad o satisfacción para las personas ⁽⁴⁰⁾.

Recibir cursos de bioética y mejorar los conocimientos facilitan el cambio de los patrones de comunicación entre los profesionales de la salud que deben ser formados en ética desde el pregrado, incluyendo sensibilización en relación a temas de discapacidad dentro de su plan de estudios. Esto ayudaría a acortar la brecha de inequidad y el resultado será un enfoque colaborativo basado en valores y principios éticos, teniendo en cuenta que las decisiones pertenecen por igual a los pacientes, sus familias y los profesionales, y se dará prioridad al valor de la verdad, por lo cual se reducirá el paternalismo y se mantendrá respeto a la autonomía ⁽⁵²⁾.

Como en muchas otras áreas de la salud e investigación social, se ha descuidado sistemáticamente a la mayoría de las PDI, para aquellos que viven en países de ingresos bajos y medios del mundo. La mayoría de trabajos se centran en “las personas que nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen”, pero estas investigaciones no ayudan a comprender las formas en las que la pobreza, exclusión social y abuso influyen en la salud y bienestar de las PDI, peor aun acerca de cómo reducir sus adversidades y riesgos o contrarrestar los efectos de su propia condición ⁽²⁾. Estas investigaciones reducirían las inequidades en su atención tanto en la promoción y tratamiento de enfermedades crónicas, incluyendo programas de salud y bienestar de una manera eficiente mediante la mejora del acceso a la atención médica general o a un programa especializado ^(53,54).

CONCLUSIONES

Las personas con discapacidad intelectual tienen poco acceso a los servicios de salud a nivel internacional, tanto por barreras arquitectónicas como por barreras humanas que ponen las instituciones o los trabajadores de los servicios de salud. Desde el punto de vista de las políticas de salud, es urgente fomentar un adecuado cumplimiento de las leyes y normas que protejan los principios éticos, los cuales deben ser difundidos a todo el personal del sector salud. Ello sensibilizará a los trabajadores respecto al trato justo, con beneficencia y no maleficencia, y considerará la autonomía de las personas con discapacidad, en especial de quienes tienen discapacidad intelectual, así se revalorará la función del cuidador como representante y vínculo entre

la persona con discapacidad intelectual y el personal de salud que permitirá una comunicación abierta con respeto a la autonomía.

Se recomienda la conformación de comités de ética clínica para la revisión de casos especiales y, en particular, relacionados con la toma de decisiones respecto a los tratamientos médicos o quirúrgicos dirigidos a personas con discapacidad intelectual en todos los niveles de atención en salud. Asimismo, debe impulsarse la investigación dirigida a esta población, tanto cualitativa como cuantitativa, con la finalidad de poder conocer la dimensión real de sus problemas y poder brindar un tratamiento justo y eficiente sin desmedro de su condición de discapacidad. La producción y validación de guías clínicas para el manejo de enfermedades agudas y crónicas dirigidas a las PDI contribuirían a eliminar la inequidad.

El presente artículo muestra que, en la actualidad, las barreras éticas en la atención hospitalaria para las PDI siguen siendo el trato inadecuado, las barreras arquitectónicas y las políticas de salud poco claras que dificultan la atención con eficiencia y equidad.

Contribución de los autores: NRO planteó la idea de la investigación y colaboró con la elaboración y revisión. MAN participó en la búsqueda, análisis, elaboración y revisión del artículo; RAN, en la búsqueda análisis y elaboración y revisión del artículo. MBE concibió la intención del artículo y ayudó en su revisión.

Fuentes de financiamiento: Este artículo ha sido financiado por los autores.

Conflicto de intereses: Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Dunn K, Hughes-McCormack L, Cooper SA. Hospital admissions for physical health conditions for people with intellectual disabilities: Systematic review. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2018; 31(Suppl. 1): 1-10.
2. Emerson E. The Rio Declaration: Addressing the health inequalities experienced by people with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil.* 2012; 16(2): 83-4.
3. Rueda LC, Zuñiga OM. Principales dilemas bioéticos en las personas con discapacidad prolongada. *Acta Bioeth.* 2002; 8(1): 127-35.
4. Coronados VY, García LES, González JAA, Gelabert CJA. Principales dilemas bioéticos en personas con discapacidad. *Rev Cubana Med Fis Rehab.* 2018; 10(2).
5. Hosking FJ, Carey IM, Dewilde S, Harris T, Beighton C, Cook DG. Preventable emergency hospital admissions among adults with intellectual disability in England. *Ann Fam Med.* 2017; 15(5): 462-70.
6. Bemd MVD, Cuypers M, Bischoff EWMA, Heutmekers M, Schalk B, Leusink GL. Exploring chronic disease prevalence in people with intellectual disabilities in primary care settings: A scoping review. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2022; 35(2): 382-98.

Implicancias éticas en la atención hospitalaria a personas con discapacidad intelectual: una revisión narrativa

7. Weise J, Pollack A, Britt H, Trollor JN. Primary health care for people with an intellectual disability: an exploration of demographic characteristics and reasons for encounters from the BEACH programme. *J Intellect Disabil Res.* 2016; 60(11): 1119-27.
8. Cooper SA, Henderson A, Kinnear D, Mackay D, Fleming M, Smith GS, et al. Cohort profile: Scotland's record-linkage e-cohorts of people with intellectual disabilities, and autistic people (SCIDA). *BMJ Open.* 2022; 12(5): e057230.
9. Ali A, Scior K, Ratti V, Strydom A, King M, Hassiotis A. Discrimination and other barriers to accessing health care: Perspectives of patients with mild and moderate intellectual disability and their carers. *PLoS One.* 2013; 8(8): 70855.
10. Matin BK, Williamson HJ, Karyani AK, Rezaei S, Soofi M, Soltani S. Barriers in access to healthcare for women with disabilities: a systematic review in qualitative studies. *BMC Women's Health.* 2021; 21(1): 44.
11. Heslop P, Turner S, Read S, Tucker J, Seaton S, Evans B. Implementing reasonable adjustments for disabled people in healthcare services. *Nurs Stand.* 2019; 34(8): 29-34.
12. Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde. Revistas indexadas en LILACS [Internet]. 2022. Disponible en: <https://lilacs.bvsalud.org/es/revistas-lilacs/revistas-indexadas-en-lilacs/>
13. Ouzzani M, Hammady H, Fedorowicz Z, Elmagarmid A. Rayyan-a web and mobile app for systematic reviews. *Syst Rev.* 2016; 5(1).
14. Fulford R, Bender K. How can health departments better serve populations with intellectual disabilities? *J Public Health Manag Pract.* 2018; 24(Suppl. 3): 55-7.
15. Brolan CE, Gomez MT, Lennox NG, Ware RS. Australians from a non-English speaking background with intellectual disability: The importance of research. *J Intellect Develop Dis.* 2013; 38(1): 70-3.
16. Amin MR, Gentile JP, Edwards B, Davis M. Evaluation of health care disparities for individuals with intellectual and developmental disabilities in Ohio. *Community Ment Health J.* 2021; 57(3): 482-9.
17. Balogh RS, Lake JK, Lin E, Wilton A, Lunsby Y. Disparities in diabetes prevalence and preventable hospitalizations in people with intellectual and developmental disability: A population-based study. *Diabet Med.* 2015; 32(2): 235-42.
18. Maltais J, Morin D, Tassé MJ. Healthcare services utilization among people with intellectual disability and comparison with the general population. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2020; 33(3): 552-64.
19. Brown HK, Plourde N, Ouellette-Kuntz H, Vigod S, Cobigo V. Brief report: Cervical cancer screening in women with intellectual and developmental disabilities who have had a pregnancy. *J Intellect Disabil Res.* 2016; 60(1): 22-7.
20. Haverkamp SM, Scott HM. National health surveillance of adults with disabilities, adults with intellectual and developmental disabilities, and adults with no disabilities. *Disabil Health J.* 2015; 8(2): 165-72.
21. Haider SI, Ansari Z, Vaughan L, Matters H, Emerson E. Health and wellbeing of Victorian adults with intellectual disability compared to the general Victorian population. *Res Dev Disabil.* 2013; 34(11): 4034-42.
22. Slayter E. Disparities in substance abuse treatment utilization among women with intellectual disability. *J Soc Work Disabil Rehabil.* 2016; 15(2): 96-115.
23. Burke MM, Heller T. Disparities in unmet service needs among adults with intellectual and other developmental disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2017; 30(5): 898-910.
24. Oulton K, Gibson F, Carr L, Hassiotis A, Jewitt C, Kenten C, et al. Mapping staff perspectives towards the delivery of hospital care for children and young people with and without learning disabilities in England: A mixed methods national study. *BMC Health Serv Res.* 2018; 18(1): 203.
25. Chapman HM, Lovell A, Bramwell R. Do health consultations for people with learning disabilities meet expectations? A narrative literature review. *Br J Learn Disabil.* 2018; 46(2): 118-35.
26. Cardell B. Reframing health promotion for people with intellectual disabilities. *Glob Qual Nurs Res.* 2015.
27. Naaldenberg J, Banks R, Lennox N, Ouellette-Kunz H, Meijer M, Schroyenstein Lantman-de-Valk HV. Health inequity in people with intellectual disabilities: From Evidence to Action Applying an Appreciative Inquiry Approach. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2015; 28(1): 3-11.
28. Chen A, Ahmad M, Flescher A, Freeman WL, Little S, Martins PN, et al. Access to transplantation for persons with intellectual disability: Strategies for nondiscrimination. *Am J Transplant.* 2020 Aug 1; 20(8):2009-16.
29. Mizen LA, Macfie ML, Findlay L, Cooper SA, Melville CA. Clinical guidelines contribute to the health inequities experienced by individuals with intellectual disabilities. *Implement Sci.* 2012; 7: 42.
30. Proyecto Quip. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [Internet]. 2017. Disponible en: www.idea12.eu
31. De Pena L, Fajardo A, Guida S, Larrosa O, Machado M, Menéndez M, et al. Análisis y reflexiones desde una mirada bioética, en la práctica clínica psiquiátrica, a propósito de un caso. *Rev Psiquiatr Urug.* 2014; 78(1): 31-41.
32. Desroches ML, Sethares KA, Curtin C, Chung J. Nurses' attitudes and emotions toward caring for adults with intellectual disabilities: Results of a cross-sectional, correlational-predictive research study. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2019; 32(6): 1501-13.
33. Flood B. Safety of people with intellectual disabilities in hospital. What can the hospital pharmacist do to improve quality of care? *Pharmacy.* 2017; 5(4): 44.
34. Krch-Cole EL, Lynch P, Ailey SH. Clients with intellectual disabilities on psychiatric units: Care coordination for positive outcomes. *J Psychiatr Ment Health Nurs.* 2012; 19(3): 248-56.
35. Edwards J, Mold F, Knivett D, Boulter P, Finn M, Carey N. Quality improvement of physical health monitoring for people with intellectual disabilities: an integrative review. *J Intellect Disabil Res.* 2018; 62(3): 199-216.
36. Prokup JA, Andridge R, Haverkamp SM, Yang EA. Health care disparities of ohioans with developmental disabilities across the lifespan. *Ann Fam Med.* 2017; 15(5): 471-4.
37. Mastebroek M, Naaldenberg J, Mareeuw FAVDD, Lagro-Janssen ALM, Valk HMJVSL. Experiences of patients with intellectual disabilities and carers in GP health information exchanges: A qualitative study. *Fam Pract.* 2016; 33(5): 543-50.
38. Boyce DM, Devinsky O, Meskis MA. Barriers to transition from pediatric to adult care for patients with Dravet syndrome: A focus group study of caregivers. *Epilepsy Behav.* 2020; 109: 107096.
39. Tracy J, McDonald R. Health and disability: Partnerships in health care. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2015; 28(1): 22-32.
40. Schüklenk U. Protecting the vulnerable: testing times for clinical research ethics. *Soc Scie Med.* 2000; 51: 969-72.
41. Vigil ZIA, Domínguez ECF, Hernández ZMS, Domínguez OCA. Bioethical approach of disability and life quality. *MEDISAN.* 2013; 17(1): 148.
42. Hughes-McCormack L, Greenlaw N, McSkimming P, McCowan C, Ross K, Allan L, et al. Changes over time in the management of long-term conditions in primary health-care for adults with intellectual disabilities, and the health-care inequalities gap. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2021; 34(2): 634-47.
43. McCue HS, Hurlburt MS, Goldhaber-Fiebert JD, Heneghan AM, Zhang J, Rolls-Reutz J, et al. Mental health services use by children investigated by child welfare agencies. *Pediatrics.* 2012; 130(5): 861-9.
44. Gal G, Munitz H, Levav I. Health care and mortality among persons

- with severe mental illness: A case-control epidemiological study. *Can J Psychiatry*. 2017; 62(4): 259-67.
45. Besoain-Saldaña Á, Sanhueza JR, Hizaut MM, Rojas VC, Ortega GH, Aliaga-Castillo V. Community-based rehabilitation (CBR) in primary care centers in Chile. *Rev Saúde Publica*. 2020; 54: 38.
 46. Slowie D, Martin G. Narrowing the health inequality gap by annual health checks for patients with intellectual disability. *Br J Gen Pract*. 2014; 64(619): 101-2.
 47. Robertson J, Hatton C, Emerson E, Baines S. The impact of health checks for people with intellectual disabilities: An updated systematic review of evidence. *Res Dev Disabil*. 2014; 35(10): 2450-62.
 48. Levinson D, Lerner Y. Hospitalization of patients with schizophrenic and affective disorders in Israel in the aftermath of the structural and rehabilitation reforms. *Isr J Health Policy Res*. 2013; 2: 29.
 49. Artnak KE. Ethics consultation in dual diagnosis of mental illness and mental retardation: Medical decision making for community-dwelling persons. *Camb Q Healthc Ethics*. 2008; 17(2): 239-46.
 50. De Snoo-Trimpp J, Widdershoven G, Svantesson M, Vet R, Molewijk B. What outcomes do Dutch healthcare professionals perceive as important before participation in moral case deliberation? *Bioethics*. 2017; 31(4): 246-57.
 51. Elkins TE, Strong C, Wolfe AR, Brown D. An ethics committee in a reproductive health clinic for mentally handicapped persons. *Hastings Cent Rep*. 1986; 16(3): 20-2.
 52. Ángeles-Llerenas A, Domínguez-Esponda R, Katz-Guss G, Astudillo-García CI, Rodríguez-Valentín R, Madrigal-de León E, et al. Comunicación abierta entre profesionales de la salud mental y padres de pacientes con discapacidad intelectual. *Salud Pública Mex*. 2020; 62(5): 494-503.
 53. Anderson LL, Humphries K, McDermott S, Marks B, Sisarak J, Larson S. The state of the science of health and wellness for adults with intellectual and developmental disabilities. *Intellect Dev Disabil*. 2013; 51(5): 385-98.
 54. Caux C, Lecomte J. Consent to care of persons with intellectual disability in Quebec: From vulnerability to capability. *Salud Pública Mex*. 2017; 59(4): 462-7.

Correspondencia:

Miriam Arredondo Nontol

Dirección: Mz D Lote 18 Urbanización "Santa Rosa". Tumbes, Perú.

Teléfono: +51988930781


Correo electrónico: marredondon@untumbes.edu.pe

Recibido: 07 de agosto de 2022

Evaluado: 22 de agosto de 2022

Aprobado: 31 de agosto de 2022

© La revista. Publicado por la Universidad de San Martín de Porres, Perú.

 Licencia de Creative Commons. Artículo en acceso abierto bajo términos de Licencia Creative Commons. Atribución 4.0 Internacional. (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>)

ORCID iDs

Narcisa Reto

 <https://orcid.org/0000-0002-8107-1657>

Miriam Arredondo-Nontol

 <https://orcid.org/0000-0001-6269-7593>

Rodolfo Arredondo-Nontol

 <https://orcid.org/0000-0003-3333-2741>

Marilú Barreto Espinoza

 <https://orcid.org/0000-0001-8883-5501>