



Rights of Persons with Disabilities to Medical Treatment During the COVID-19 Pandemic

Statement from the Ethics and Public Policy, Board Committee of the
National Catholic Partnership on Disability, April 7, 2020

We are faced with challenges of significant proportion that can impact, in a unique way, persons with disabilities. However, persons with disabilities have the same rights as every human being in the allocation of limited medical resources (e.g., access to ICU beds or ventilators), in the face of a pandemic. As The Office of Civil Rights of the U.S. Department of Health and Human Services has recently reminded us, America's basic civil rights laws, including the *Americans with Disabilities Act*, prohibit discrimination based on race, color, national origin, *disability*, age, sex, exercise of conscience and religion:

[P]ersons with disabilities should not be denied medical care on the basis of stereotypes, assessments of quality of life, or judgments about a person's relative "worth" based on the presence or absence of disabilities. Decisions . . . concerning whether an individual is a candidate for treatment should be based on an individualized assessment of the patient based on the best available objective medical evidence.¹

In other words, triage policies (policies for determining the priority of treatment to persons based on severity of their conditions) and Do Not Resuscitate (DNR) policies are to be determined on "an individualized assessment of the patient based on the best available objective medical evidence." Thus, non-arbitrary, non-discriminatory policies must recognize the innate dignity of every human being, as articulated by our Catholic tradition:

[T]his is the foundation of its concern to respect the sacredness of every human life from the moment of conception until death. The first right of the human person, the right to life, entails a right to the means for the proper development of life, such as adequate health care.²

No human being should be denied care. Concerning specific medical treatments, the principle of justice demands that its allocation, including efforts at resuscitation, must be based on objective, documentable major organ function criteria, applied consistently and without exceptions or exemptions. In other words, initial and repeatable assessment of each patient based on one's ability to benefit from the treatment, not one's current or anticipated "quality of life," is required. For example, if an adult man with Down syndrome, who has significant cognitive impairment but no major organ deficits, presents with compromised respiratory function due to COVID-19, he should not be denied a ventilator based on an ethic that others who can contribute more to society upon recovery are more deserving.

While Do Not Resuscitate orders can be implemented with patient (or designated decision-maker) consent, increasingly there are reports of the denial of resuscitation against consent. There are times in which medical treatment would be futile and cause more harm than benefit to the person. However, such decisions must be made after review of objective physiological criteria, evaluated by persons not directly involved in the case, or in the caring for others competing for the same resources. For example, a 45-year-old with quadriplegia and respiratory failure is not likely to survive COVID-19, despite the family's desire that "everything be done." However, families need to be provided with transparent, publicly accessible policies, including options for legal appeal, as well as given the option to transfer care to other providers they identify.

In times of limited resources, society must still strive to serve the good of each human being. However, such allocation decisions never should be made based on the social worth of a human being. As a society the concept of solidarity with fellow human beings dictates that any DNR or triage policy must treat each person as a unique irreplaceable human being. This applies to all human beings, including persons with disabilities. They have a right to have access to, and impact, transparent resource allocation policies, to ensure they are based on measurable, objective clinical criteria that can indicate whether each individual being evaluated can benefit from limited medical resources.

Every patient is worth treating, but not every medical treatment is worth providing. This determination must be based on an evaluation of the potential success of the treatment, not a value judgement about the person requiring aid. All people at all times are worthy of care and compassion, as well as an assessment of what available treatment could best address their immediate medical issue.

"Even the weakest and most vulnerable, the sick, the old, the unborn and the poor, are masterpieces of God's creation, made in his own image, destined to live forever, and deserving of the utmost reverence and respect." Pope Francis, Day for Life Message, July 2013.

¹ Office of Civil Rights, U.S. Dept. of Health and Human Services, BULLETIN: Civil Rights, HIPAA, and the Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) (March 28, 2020).

² U.S. Conference of Catholic Bishops, *Ethical and Religious Directives for Catholic Health Care Services*, 6th Ed. (2018), Part One.



Derechos de las personas con discapacidades a tratamiento médico durante la pandemia de COVID-19

Declaración del Comité de Política Pública y Ética de la
Alianza Nacional Católica sobre la Discapacidad, 7 de abril de 2020

Nos enfrentamos a desafíos de una proporción significativa que pueden afectar, de manera única, a las personas con discapacidades. Sin embargo, las personas con discapacidades tienen los mismos derechos que todo ser humano en la asignación de recursos médicos limitados (por ejemplo, acceso a las camas en la Unidad de Terapia Intensiva o ventiladores), de cara a una pandemia. Como nos ha recordado recientemente la Oficina de Derechos Civiles del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) de EE. UU., las leyes básicas de derechos civiles de los Estados Unidos, incluida la Ley de Estadounidenses con Discapacidades, prohíben la discriminación basada en raza, color, origen nacional, discapacidad, edad, sexo, ejercicio de conciencia y religión:

A las personas con discapacidades no se les debería negar la atención médica con base a estereotipos, evaluación de calidad de vida, o juicios sobre el "valor" de un familiar de la persona basado en la presencia o ausencia de discapacidades. Las decisiones...concernientes a si una persona es candidato para tratamiento deberían basarse en un análisis individualizado del paciente basado en la mejor evidencia médica objetiva.¹

En otras palabras, las políticas de elección (que determinan la prioridad del tratamiento a las personas basada en la severidad de sus condiciones) y las políticas de No Reanimación (NR) se deben determinar en "una evaluación individualizada del paciente basado en la mejor evidencia médica objetiva." De esta manera, ni políticas arbitrarias ni discriminatorias deben reconocer la dignidad innata de cada ser humano, como lo expresa nuestra tradición católica:

Este es el fundamento de su preocupación respecto a la santidad de cada vida humana desde el momento de la concepción hasta la muerte. El primer derecho de la persona humana, el de la vida, implica un derecho a los medios para el desarrollo apropiado de la vida, tal como la atención de salud adecuada.²

A ningún ser humano se le debería negar atención. Respecto a tratamientos médicos específicos, el principio de justicia requiere de su prestación, incluyendo los esfuerzos de resucitación, deben basarse en criterios objetivos y documentados de la función de los órganos mayores, aplicados consistentemente y sin excepciones ni excenciones. En otras palabras, la evaluación inicial y repetible de cada paciente basada en la capacidad de la persona de beneficiarse del tratamiento, sin requerirse la "calidad de vida" actual o anticipada. Por ejemplo, si un hombre adulto con síndrome de Down, quien tiene una discapacidad cognitiva significativa pero sin problemas en sus órganos mayores, presenta funciones respiratorias afectadas debido al COVID-19, no se le debería negar un ventilador basado en una ética de que otros pueden contribuir más a la sociedad tras recuperarse o que lo merezcan más.

Mientras que las órdenes de No Reanimación se pueden implementar con el consentimiento del paciente, o de una persona designada para tomar tal decisión, cada vez hay más reportes de que no se respeta este consentimiento. Hay veces en las cuales el tratamiento médico sería inútil y causa más daño que beneficio a la persona. Sin embargo, tales decisiones deben hacerse después de la revisión de un criterio psicológico objetivo, evaluado por personas no directamente involucradas en el caso, o en el cuidado de otros que estén compitiendo por los mismos recursos. Por ejemplo, un hombre de 45 años con cuadriplejía y fallo respiratorio no es probable que sobreviva el COVID-19, pese al deseo de la familia de que "se haga todo."

1 Boletín Civil Rights, HIPAA, and the Coronavirus Disease 2019 (COVID-19), Oficina de Derechos Civiles, Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE.UU. (28 de marzo de 2020).

2 Conferencia de Obispos Católicos de Estados Unidos, Ethical and Religious Directives for Catholic Health Care Services, 6th Ed. (2018), Part One.

Sin embargo, los familiares necesitan ser informados de políticas transparentes, públicamente accesibles, incluyendo opciones de apelación legal, así como recibir la opción de transferir el tratamiento a otros proveedores que determinen.

En tiempos de recursos limitados, la sociedad aún debe tratar de servir por el bien de cada ser humano. Sin embargo, tales decisiones nunca se deben tomar basadas en el valor social de una persona. Como sociedad, el concepto de solidaridad con nuestros prójimos dicta que las políticas de No Reanimación, o triaje y deben tratar a cada persona como un ser humano único e irremplazable. Esto se aplica a todos los seres humanos, incluyendo las personas con discapacidades. Ellos tienen el derecho a tener acceso e impacto a políticas transparentes de asignación de recursos, para asegurar que se basen en criterios clínicos medibles y objetivos que puedan indicar si cada individuo evaluado se puede beneficiar de recursos médicos limitados.

Todo paciente es digno de ser tratado, pero no todo tratamiento médico vale la pena de proporcionarse. Esta determinación debe basarse en una evaluación de un éxito potencial del tratamiento, y no en un juicio de valor sobre la persona que requiere la asistencia. Todas las personas, en todos los tiempos, son merecedoras de cuidado y compasión, así como de una evaluación de cuál de los tratamientos disponibles pudiera atender su situación médica inmediata.

“Incluso los más débiles y vulnerables, los enfermos, los ancianos, los no nacidos y los pobres, son obras maestras de la creación de Dios, hechos a su imagen, destinados a vivir para siempre, y merecedores de la máxima reverencia y respeto.” -- Papa Francisco, mensaje del Día de la Vida, julio de 2013.