

Stališče Alzheimer Europe glede dodeljevanja omejenih medicinskih virov za storitve intenzivne nege med pandemijo COVID-19

Osnovne informacije

Glede na sedanjo pandemijo COVID-19 ter trenutne in pričakovane potrebe, vlade po vsej Evropi na podlagi znanstvenih nasvetov, epidemiološkega modeliranja, vzajemnega učenja iz drugih držav in pospešenega medicinskega razvoja, izvajajo ukrepe za zaščito zdravja, dobrobit in življenje milijonov prebivalcev. Zaradi stalno naraščajočega števila ljudi, okuženih z virusom in umrlih zaradi njega, se v medijih delijo primeri solidarnosti in odgovornega vedenja številnih posameznikov, podjetij in vlad.

Upamo, da bodo različni ukrepi, sprejeti in načrtovani v Evropi, dovolj. V določenem trenutku pa lahko sredstva postanejo nezadostna, kar posledično narekuje vzpostavitev triaže za upravljanje in uravnoteženje uporabe omejenih virov glede na zdravstvene potrebe. V nekaterih državah se je to že začelo dogajati. S tem se pod vprašaj postavi načelo celovite obravnave, torej, da bodo vsi, vključno z najbolj ranljivimi člani družbe, deležni enake ravni zdravstvene oskrbe, zdravljenja in podpore. Hkrati prepoznavamo ne le logistične težave, s katerimi se pri zaščiti svoje varnosti soočajo zdravniki in zdravstveni delavci, temveč tudi psihološki in čustveni vpliv ter etične dileme, ki se pojavijo, ko sredstev ni dovolj in se je treba odločati o življenju in smrti. Če in kadar se pojavi potreba po triaži, je za mir vseh prizadetih to treba storiti na način, ki je etično, družbeno in pravno upravičen.

Diskriminacija na podlagi osebnih značilnosti ali situacije (kot so starost, spol, spolna identiteta, družbena ali etnična pripadnost, invalidnost, socialno-ekonomski status ali kraj stalnega prebivališča) in razvrščanje življenj glede na vrednostne presoje ali domneve o kakovosti življenja, je nesprejemljiva in je v nasprotju s številnimi zakonskimi ter etičnimi konvencijami in priporočili. Odsotnost zdravljenja v času kriznih razmer, kakršna je trenutna pandemija, ne pomeni nujno, da se osebi v smrtni nevarnosti ne nudi pomoči. Vendar bi lahko nepošteni postopki za dodelitev nezadostnih virov (npr. na podlagi diskriminacije in vrednostnih presoj) pomenili kršitev človekovih pravic.

Skupno vodilno načelo pri triaži v razmerah ob nesrečah, oz. še posebej v zvezi z nezadostnimi sredstvi za storitve intenzivne nege, je največja korist v nasprotju s podlago "prvi pride, prvi dobi" (kar bi lahko povzročilo, da bi tisti z večjo potrebo po zdravljenju umirali, medtem ko bi bili zdravljenja deležni drugi, ki bi ga potrebovali manj ali pa so bili preprosto geografsko bližje bolnišnici). V Izjavi Svetovnega zdravniškega združenja o medicinski etiki ob nesrečah (Stockholm leta 1994, dopolnjena v Chicagu leta 2017) je to izraženo v smislu določitve prioritet pri zdravljenju z namenom, da se reši čim več življenj in zmanjša smrtnost na minimum. Vendar pa, če imajo mlajši, sicer zdravi ljudje, večjo verjetnost preživetja v primeru zdravljenja za ohranitev življenja, obstaja tveganje, da starost in zdravstveno stanje posredno postaneta standardni merili za triažo. Tveganje se še poveča, če se pri tem večjo vrednost nameni ocenjenim letom življenja po preživetju kot pa številu let, ki jih je človek prispeval družbi ter predpostavkam o pričakovani normalni življenjski dobi posameznikov, ki pa se lahko zelo razlikuje. Nekatere smernice povezujejo zmanjšano verjetnost preživetja COVID-19 s specifičnimi obstoječimi bolezenskimi stanji (vključno npr. s hudimi nevrološkimi motnjami in določenimi boleznimi pljuč in srca) ter z večjo obolevnostjo, ki pa je spet pogostejša pri starejših ljudeh in ljudeh z demenco.

Postopki in smernice za obvladovanje nezadostnih virov v kriznih razmerah, kot je trenutna pandemija COVID-19, načeloma lahko odražajo etični pristop, vendar je treba paziti, da se izognemo nenamerni in sistematični izključenosti ljudi z demenco in s tem ne zaščitimo pravic in življenja nekaterih bolj ranljivih članov družbe. Več organizacij in etikov je izrazilo svoja stališča in poglede glede upravljanja intenzivne nege, kadar so sredstva omejena, pa tudi glede širših vprašanj, ki vplivajo na dobrobit in življenje ljudi v posebnih situacijah in s posebnimi značilnostmi ali potrebami in za katere obstaja tveganje, da bodo nesorazmerno škodljivo prizadeti ali diskriminirani.

Stališče Alzheimer Europe

Stališče Alzheimer Europe glede vprašanja triaže bolnikov v okviru dostopa do storitev intenzivne nege med pandemijo COVID-19 je naslednje:

Alzheimer Europe poudarja svojo zavezanost pristopu k demenci, ki temelji na človekovih pravicah in trdno verjame, da lahko po diagnozi ljudje z demenco živijo še dolgo let z visoko kakovostjo življenja. Sama diagnoza demence zato nikoli ne bi smela biti razlog, da bi ljudem zavrnil dostop do zdravljenja, nege in podpore.

Vlade in zdravstveni sistemi bi morali sprejeti vse potrebne ukrepe, da bi zagotovili vzpostavitev potrebne infrastrukture (poleg zadostnih človeških virov) z namenom preprečiti potrebo po triažnih odločitvah.

Vsako osebo, ne glede na to, ali so ji nudene storitve intenzivne nege ali ne, je treba obravnavati s sočutjem in spoštovanjem njihovega dostojanstva, pa tudi njihovih običajev, duhovnih prepričanj in vere, ter jim dati, kadar je primerno, sredstva za lajšanje bolečin, sedacijo in / ali paliativno oskrbo.

Odločitve v zvezi z dostopom do storitev intenzivne nege ali njihove ukinitve (med drugim tudi reševanje življenja ali trajnostno zdravljenje) med pandemijo COVID-19:

-
- morajo temeljiti na oceni pacientove individualne prognoze in ne na tem, ali ima določeno diagnozo ali na splošnih predpostavkah / stereotipih o vplivu določene diagnoze (npr. demence) na splošno zdravje, življenjsko dobo ali možnosti preživetja,
-
- ne smejo temeljiti na nemedicinskih merilih / značilnostih (npr. starost, kraj prebivališča, spolna usmerjenost, spol, etnična pripadnost, zakonski ali starševski status) ali vrednostni presoji (npr. pričakovana življenjska doba, predvidena kakovost življenja, potencialni prispevek družbi v prihodnosti, itd.),
 - ne smejo temeljiti na dejstvu, ali pacienti imajo ali nimajo COVID-19,
 - morajo upoštevati trenutne želje osebe, če pa to ni mogoče, njihove prej izražene ali znane želje (npr. izražene v predhodnem navodilu ali izražene s strani svojcev ali življenjskih partnerjev), ne pa temeljiti na njihovih domnevnih željah,
 - morajo upoštevati načela in smernice paliativne oskrbe,
 - morajo temeljiti na jasnih postopkih odobravanja, ki morajo, kadar je le mogoče, vključevati vsaj dva kvalificirana zdravnika z izkušnjami na področju intenzivne nege in enega ustreznega strokovnjaka na področju zdravstvene nege (npr. medicinska sestra ali strokovnjak za paliativno oskrbo),
-

- odločitev je treba redno pregledovati glede na pacientovo prognozo, možnost drugačnih in novih alternativ zdravljenja ter razpoložljivosti virov,
- morajo biti podprte z ustrežno dokumentacijo (npr. podrobnosti, ki so bile temelj za odločitev, oseba, ki je sprejela odločitev), opremljeno z datumom in podpisom.

Proces upravljanja storitev intenzivne nege in dostop do njih med pandemijo COVID-19 mora biti transparenten in dostopen širši javnosti.

Združenje Alzheimer Europe je to stališče sprejelo 3. aprila 2020, potrdile pa so ga naslednje članice:

1. AGE Platform Europe, Bruselj, Belgija
2. Alzheimer Bulgaria, Sofija, Bolgarija
3. Alzheimer Iceland, Reykjavik, Islandija
4. Alzheimer Nederland, Amersfoort, Nizozemska
5. Alzheimer Portugal, Lizbona, Portugalska
6. Alzheimer Scotland, Edinburgh, Škotska, Združeno kraljestvo
7. Alzheimer Sverige, Lund, Švedska
8. Alzheimer Uniti, Rim, Italija
9. Alzheimer's Disease International, London, Združeno kraljestvo
10. Confederación Española de Alzheimer (CEAFA), Pamplona, Španija
11. Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Berlin, Nemčija
12. Eurocarers, Bruselj, Belgija
13. European Brain Council, Bruselj, Belgija
14. European Federation of Neurological Associations, Bruselj, Belgija
15. Federazione Alzheimer Italia, Milano, Italija
16. Greek Federation of Alzheimer's disease, Thessaloniki, Grčija
17. Malta Dementia Society, Msida, Malta
18. MTÜ Elu Dementsusega, Tallin, Estonija
19. Muistiliitto- Alzheimer Society of Finland, Helsinki, Finska
20. Spominčica - Alzheimer Slovenija, Ljubljana, Slovenija
21. The Alzheimer Society of Ireland, Dublin, Irska
22. Türkiye Alzheimer Derneği, Istanbul, Turčija
23. Udruženje AiR, Sarajevo, Bosna in Hercegovina