

Zelo nalezljive bolezni in pandemije - etične dileme

Tatjana Lejko Zupanc

Klinika za infekcijske bolezni in vročinska stanja UKC Ljubljana

Medicinska fakulteta, Katedra za infekcijske bolezni in epidemiologijo; Univerza v
Ljubljani

Pomanjkljive kapacitete (postelje, kadri, zdravila, cepiva, oprema)

Omejitve gibanja (izolacije, karantene, zaprte meje)

Epidemiološko spremljanje

Potreba po hitrem razvoju novih zdravil (cepiv)....

Raziskave - znanje o bolezni, zdravila, cepiva...

Omejen dostop do novih inovativnih oblik zdravljenja

Potrebe po profesionalnih kadrih

Strah

Velike potrebe (kdo ima prednost, komu zagotoviti?)

Beg iz ogroženega področja

Varovanje podatkov in zasebnosti

Običajno v okolju, kjer je raziskovanje močno otežkočeno

Delitev rezultatov in podatkov

Komu to pripada?

Varovanje kadrovskega potenciala, preskrbljenost družin

Moralni in etični standardi ZD

Action plan on Science in Society related issues in Epidemics and Total pandemics (ASSET)

- Semantična analiza nacionalnih pandemskih planov;
- ASSET projekt;
- 10 EU/EEA držav in Švica (član EFTA), EU in WHO dokumenti;
- Vsi dokumenti iz ECDC strani;
- ASSET analiza kaže, da večina pandemskih planov ni aktivno vključila etičnih vprašanj (nekje samo omenjena, nekje nekoliko bolj ekstenzivno, posebno poglavje le Švica, Velika Britanija, Francija).

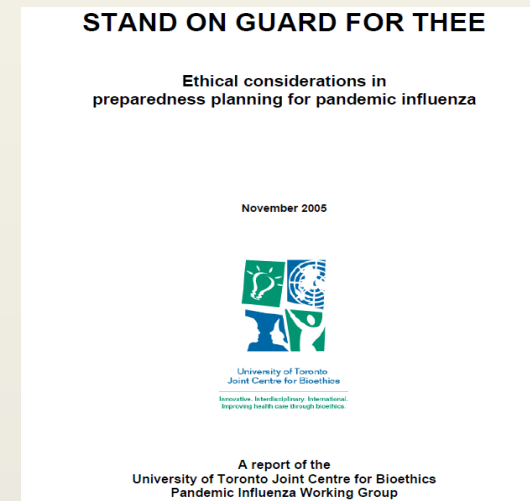
Siracusa principles

- Okvir za ocenjevanje primernosti omejitev osnovnih človekovih pravic v primeru izrednih razmer;
- Kakršnekoli omejitve človekovih pravic morajo biti v skladu z zakoni in morajo imeti za legitimni cilj splošno dobro;
- Omejitve mora biti potrebna in ni drugega manj vsiljivega načina za reševanje problema;
- Vse omejitve morajo imeti za podlago znanstvene dokaze;
- Prebivalstvo mora napore za zamejitev epidemije sprejeti z zaupanjem

Siracusa Principles on the Limitation and Derogation Provision in the International Covenant on Civil and Political Rights. Geneva: American Association for the International Commission of Jurists; 1985 (<http://icj.wpengine.netdna-cdn.com/wp-content/uploads/1984/07/Siracusa-principles-ICCPR-legal-submission-1985-eng.pdf>, accessed 23 July 2016).

Povzetek 4 ključnih etičnih vprašanj

- Dolžnost ZD, da nudijo nego med izbruhom nalezljive bolezni;
- **Omejitev osebnih svoboščin zaradi interesa javnega zdravja (npr. karantena)**
- **Določitev prioritete, vključno z dodeljevanjem manjkajočih virov (npr. cepiva in zdravila)**
- Implikacije za mednarodne omejitve ipd. – npr. omejitve potovanj.



Duty of care (dolžnost skrbnega ravnanja)

- Dolžnost skrbnega ravnanja - se pogosto uporablja kot neke vrste kvazi-svetopisemska zapovedi;
- Vprašanje, do kakšne mere so se ZD dolžni izpostavljati pri nudenju pomoči; Kje so meje?
- Lahko služi kot ustrahovanje;
- Dolžnosti ZD so večje kot nemedicinskega osebja; vendar zelo nejasno določene;

Pravice in dolžnosti delavcev na prvi „bojni liniji“

1. Obvladovanje izbruha je odvisno od številnih delavcev (nekateri so tudi prostovoljci);
2. Ne samo zdravstveni delavci;
3. Lahko veliko tveganje; Izogibanje nepotrebni ali pretiranim tveganjem;
4. Nekateri imajo profesionalno obvezo, vsi pa ne;
5. Dolžnosti niso samo po sebi umevne
6. Transparenca in enakost



Pravice in dolžnosti delavcev na prvi „bojni liniji“

Recipročnost (družba – delavci)

- Minimiziranje tveganja za okužbo
- Prioriteten dostop do oskrbe
- Ustrezno plačilo
- Podpora pri reintegraciji
- Pomoč družini



Dodatne pravice in dolžnosti delavcev na prvi „bojni liniji“

- Sodelovanje pri epidemiološkem spremljanju in poročanju
- Ustrezno obveščanje javnosti
- Izogibanje izkoriščanju

Dolžnost ZD, da nudijo nego med izbruhom nalezljive bolezni – povzetek priporočil

- Profesionalna združenja in kolegiji morajo podati jasna navodila svojim članom glede pričakovanj in obveznosti med izbruhom nalezljive bolezni;
- Vlade in zdravstveni sistemi morajo zagotoviti:
 - Varnost ZD ob vsakem trenutku, podporo ZD v izrednih razmerah;
 - Kompenzacije ob pojavu bolezni, invalidnosti ali smrti – ZD in njihovim družinam;
- Vlade in zdravstveni sistemi morajo vzpostaviti strategije za zagotavljanje človeških virov, potrebnih v primeru izbruha.

- Odgovornost in dolžnost do bolnikov;
- Odgovornost in dolžnost do svojcev in prijateljev;
- Odgovornost in dolžnost do sebe (zlasti tisti z dejavniki tveganja za težji potek);

Ali imajo zdravstveni delavci med izbruhi nalezljivih bolezni posebne obveznosti?

- Temelj v dolgoletnih etičnih principih;
- Predvsem načelo dobrotljivosti (beneficience), ki priznava in opredeljuje posebno moralno obveznost zdravstvenih delavcev k izboljšanju blaginje bolnikov in k boljšemu počutju bolnikov.
- V sodobnem zdravstvenem varstvu je splošno razumljivo in splošno sprejeto, da načelo dobrotljivosti predstavlja temeljno načelo odnosa med pacientom in ponudnikom.

Razlogi

- Sposobnost zdravnikov in zdravstvenih delavcev, da zagotavljajo oskrbo, je večja od sposobnosti javnosti in s tem povečuje obveznost zagotavljanja oskrbe.
- S svobodno izbiro poklica, namenjenega negi bolnih, so zdravstveni delavci prevzeli tveganje.
- Poklic je legitimiziran s socialno pogodbo, zato bi morali biti njegovi člani na voljo v nujnih primerih.

Vloga poklicnih kodeksov etike

- Ena od značilnosti samoregulativnega poklica je razvoj standardov prakse - smernice najboljše prakse. Ti standardi so izraženi v poklicnih etičnih kodeksih, ki se razvijajo na podlagi temeljnih načel in vrednot določenega poklica, na primer v medicini in zdravstveni negi.
- Etični kodeks zaradi nezakonodajne narave - instrument "mehkega prava. Etični kodeksi v zdravstvenih poklicih - vodila za etično razmišljanje in okviri za zdravljenje posameznih bolnikov, ne pa nadomestki za etično sklepanje ali kot absolutni mandat. Hkrati pa lahko preveč nejasen kodeks postane neučinkovit in nepomemben.
- V dobi, ko se zdravstveno varstvo in tehnologija hitro razvijata, si je treba prizadevati, da etični kodeksi ostanejo aktualni, praktični in skladni s pričakovanji javnosti.

Razporejanje pomanjkljivih virov



1. Tehtanje koristi (maksimalne koristi in minimalno breme) in enakosti (pravična razporeditev koristi in bremen);
2. Definiranje koristi v povezavi z zdravstveno obravnavo (npr. koliko življenj rešimo...), etično sprejemljivo je npr. razporediti sredstva glede na „koristnost oseb“ v času izbruha;
3. Posebno pozornost nameniti ranljivim populacijam;
4. Etični princip recipročnosti – tisti, ki nosijo največje breme ali tveganja imajo prednost pri dostopu do storitev;
5. Konsistentna pravila pri razporejanju;
6. Reševanje sporov;
7. Izogibanje korupciji;
8. Ločiti odgovornost od interesov;

Določitev prioritete, vključno z razporeditvijo omejenih virov – povzetek priporočil

1. Vlade in zdravstveni sistemi morajo javno objaviti razloge za dodelitev prioritete posameznim skupinam (npr. ZD);
2. Pri odločanju o prioritetah morajo vlade in zdravstveni sistemi vključiti vse deležnike;
3. Pri dodeljevanju virov imajo deležniki pravico do pritožb ali pojasnil.

Primer razporejanja pomanjkljivih virov - cepivo

- Stopnja I - zelo omejena količina cepiva (1–10% prebivalstva: 20.000 do 200.000 odmerkov na začetku);
- Stopnja II – omejena dobavljivost (11–20%: 200.000 do 400.000);
- Stopnja III zmerna dobavljivost (od 21–50%: 400.000 do 1.000.000 odmerkov).

Scenarij: zelo omejena količina cepiva in širjenje okužbe v populaciji

Kadar so zaloge cepiv močno omejene, je z omejeno razpoložljivostjo cepiv možno upravičiti osredotočenost na neposredno zmanjšanje obolevnosti in umrljivosti ter vzdrževanje najpomembnejših bistvenih storitev in upoštevanje recipročnosti do skupin, ki jim zaradi izpostavljenosti grozi nesorazmerno tveganje.

Ko se zaloge se povečajo, se strategija razširi na zmanjšanje motenj v družbenih in ekonomskih funkcijah. Posebna pozornost je namenjena funkcijam, ki nesorazmerno vplivajo na otroke in zmanjšanju števila obolevnosti in umrljivosti v prikrajšanih skupinah v skladu z okvirom vrednost in načeli SAGE.

Scenarij: zelo omejena količina cepiva in širjenje okužbe v populaciji

- Zdravstveni delavci z visokim do zelo visokim tveganjem okužbe in prenosa SARS-CoV-2 so vključeni v fazo Ia.
- Zaščita teh delavcev ščiti nujno potrebne kapacitete za obvladovanje epidemije. Učinki so posredni in neposredni. ZD imajo veliko tveganje za okužbo in morda za obolevnost in smrtnost. Obstaja nevarnost prenosa na ljudi, ki imajo prav tako visoko tveganje za slab izhod bolezni. Prednostno razvrščanje ZD je osnova načela vzajemnosti. ZD igrajo kritično vlogo v odzivu na COVID-19, delujejo v intenzivnih in zahtevnih razmerah in ne postavljajo v nevarnost samo sebe, temveč tudi potencialno svoje domače.
- Zdravstveni delavci že neposredno komunicirajo z zdravstvenimi sistemi, kar bi moralo olajšati učinkovito uvedbo cepljenja, zlasti če sta potrebna dva ali več odmerkov.

Scenarij: zelo omejena količina cepiva in širjenje okužbe v populaciji

- Naslednja stopnja (Ib), vključeni starostniki – s starostjo povezano tveganje odvisno od lokalne epidemiološke situacije.
- Stopnja II: sociodemografske skupine s signifikantnim tveganjem za resen potek bolezni (tudi skupine s slabšim položajem v družbi.....)
- Diskriminacija – spol, otroci, nosečnice, komorbidnost....

Kaj smo se naučili iz prejšnjih epidemij?

- Zdravstveno osebje in ustanove niso pripravljene na srečanje z zelo nalezljivo boleznijo;
- Podcenjuje se tveganje (ne samo v populaciji ampak tudi v zdravstvenih ustanovah);
- Zdravstveno osebje ni izurjeno za uporabo zaščitne varovalne opreme;
- Opreme ni ali pa je pomanjkljiva;
- V primeru resne grožnje za javno zdravje v Evropi še vedno velja načelo POMAGAJ SI SAM!