

COVID-19: personen met een handicap en ethische afwegingen bij triage

Wat als artsen moeten kiezen welke patiënten te helpen en welke niet ... zullen mensen met een handicap dan meteen uit de boot vallen?

(reflectietekst GRIPvzw – 31/03/2020)

Samenvatting.

Ethische richtlijnen moeten artsen bijstaan wanneer er door de COVID-19-epidemie een tekort zou ontstaan aan ziekenhuisbedden of op intensieve zorg. We spreken hier over triage: beslissen om bepaalde patiënten wel en andere niet de best mogelijke behandeling te bieden. Mensen met een handicap, hun ouders en familieleden schrikken wanneer ze te horen krijgen dat er sprake zou kunnen zijn van triage. Zullen mensen met een handicap meteen uit de boot vallen?

Alle mensen hebben dezelfde rechten. Ook bij maatregelen in crisissituaties zou het principe moeten zijn "leave no one behind" – laat niemand achter.

GRIP roept iedereen op om bij triage wel degelijk rekening te houden met de rechten van personen met een handicap en formuleert 3 aandachtspunten:

- Medische richtlijnen bij triage dienen te waarborgen dat er geen discriminatie ontstaat voor personen met een handicap.
- Vooroordelen over mensen met een handicap mogen geen rol spelen bij medische triage.
- We moeten absoluut vermijden dat we op het punt komen dat triage wordt toegepast. En zeker niet te vroeg over gaan tot triage.

Ethische aanbevelingen bij triage

De COVID-19-epidemie zet onze gezondheidszorg onder heel zware druk. Er doet zich een sterke toename voor van het aantal patiënten die nood hebben aan intensieve zorg. Maar wat moeten artsen doen als er meer patiënten zijn dan ziekenhuisbedden of op intensieve zorg? Er zijn ethische aanbevelingen uitgewerkt die artsen kunnen raadplegen wanneer ze voor deze moeilijke keuze komen te staan.

Verschillende ethische commissies werkten aanbevelingen uit. Heel vaak wordt er verwezen naar de nota 'Ethische aspecten van het maken van keuzes in de COVID-19 crisis' van de Ethische commissie-zorg UZ Leuven die verscheen op 17 maart 2020. Maar het is niet duidelijk of men binnen de ziekenhuizen op dit vlak tot een uniforme aanpak zal overgaan.

Lees ook het bericht op de website van de VRT:

<https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2020/03/19/ethische-richtlijn/>

Moeten mensen met een handicap zich zorgen maken?

We spreken hier over triage: beslissen om bepaalde patiënten wel en andere niet de best mogelijke behandeling te bieden, bijvoorbeeld een opname op intensieve zorgen.

De COVID-19-epidemie kan in de komende dagen of weken aanleiding geven tot een zeer sterke toename van het aantal patiënten die nood hebben aan intensieve zorgen, in die mate dat de capaciteit van het ziekenhuis dreigt te worden overschreden. Dan is het niet denkbeeldig dat artsen zullen overgaan tot triage.

Mensen met een handicap, hun ouders en familieleden schrikken wanneer ze te horen krijgen dat er sprake zou kunnen zijn van triage. "Zal men ook voor mijn leven vechten tot het uiterste?", "Zal men mijn dochter met een ernstige handicap wel opnemen op intensieve?"

Bij triage zal er gekeken worden naar wie de sterkste is. Maar mensen met een handicap hebben ook een sterke wil om te leven en om te overleven. Ook bij corona. Ze willen dit overleven. Dat is toch normaal? Hebben zij niet even veel

recht op leven? Of is hun leven minder waard dan het leven van mensen zonder handicap?

Jan Troost en Mari Sanders bespreken dit onderwerp in de 6^{de} aflevering van hun speciale corona-vlogs, zie <https://youtu.be/p5lrKhPxoM0>

Kwaliteit van bestaan?

Overlevingskans en te redden levensjaren zijn de eerste 2 criteria. Dit zijn al heel moeilijke inschattingen. En als er geen verschil is tussen patiënten is er het 'first come, first served' principe, waarbij dus gewoon de orde van aankomst telt.

Maar bij de triage heeft men het in de ethische richtlijnen ook over 'de kwaliteit van overleving'.

Dat lezen we ook in de richtlijn van UZ Leuven om niet over te gaan tot 'non beneficial' intensieve zorg:

"Deze uitzonderlijke situatie benadrukt nog meer dan anders de nood om intensieve zorg niet aan te bieden in situaties met een zeer kleine kans op kwaliteitsvolle overleving, waar ze als "non-beneficial" kan beschouwd worden."

We stellen ons dus de vraag of een inschatting van kwaliteit van bestaan deel zal uitmaken van de werkwijze bij triage. Zal men bij triage (of reeds in een vroeger stadium) overgaan tot een negatieve inschatting van de 'kwaliteit van bestaan' en mensen met een handicap degraderen tot tweederangsburgers die geen toegang meer zullen krijgen tot de best mogelijke zorg?

Dit doet ons terug denken aan de jaren 70 waarbij complexe hartoperaties niet werden uitgevoerd op jonge kinderen met Downsyndroom en voorbehouden werden aan kinderen zonder handicap.

AANDACHSPUNTEN VANUIT GRIP VZW

Deze richtlijnen werden zeker heel doordacht opgesteld en we vertrouwen er ook op dat ze niet lichtzinnig zullen toegepast worden.

Vanuit handicapperspectief willen we een aantal aandachtspunten naar voren schuiven.

1. Een zaak van mensenrechten.

Medische richtlijnen bij triage dienen te waarborgen dat er geen discriminatie ontstaat voor personen met een handicap

De ethische richtlijnen dienen in lijn te zijn met internationale mensenrechten, specifiek het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (VRPH).

Mensen met een handicap hebben dezelfde rechten als andere mensen. Dit is door België principieel aanvaard door de ratificatie van het VRPH. De volgende artikelen van dit VRPH vragen bijzondere aandacht tijdens de huidige situatie van corona:

Op het vlak van correcte beeldvorming: Artikel 8.1. Bevordering van bewustwording

"De Staten die Partij zijn verplichten zich onmiddellijke, doeltreffende en passende maatregelen te nemen:

teneinde binnen de gehele maatschappij, waaronder ook op gezinsniveau, de bewustwording te bevorderen ten aanzien van personen met een handicap, en de eerbiediging van de rechten en waardigheid van personen met een handicap te stimuleren;

om op alle terreinen van het leven stigmatisering, vooroordelen en schadelijke praktijken ten opzichte van personen met een handicap te bestrijden, met inbegrip van die gebaseerd op grond van sekse en leeftijd;

om de bewustwording van de capaciteiten en bijdragen van personen met een handicap te bevorderen."

Artikel 10 Recht op leven

"De Staten die Partij zijn bevestigen opnieuw dat eenieder beschikt over het inherente recht op leven en nemen alle noodzakelijke maatregelen om te waarborgen dat personen met een handicap dat op voet van gelijkheid met anderen ten volle kunnen genieten."

Specifiek met betrekking tot crisissituaties: Artikel 11 Risicovolle situaties en humanitaire noodsituaties

"De Staten die Partij zijn nemen in overeenstemming met hun verplichtingen uit hoofde van het internationale recht, met inbegrip van het internationale humanitaire recht en internationale mensenrechtenverdragen alle nodige maatregelen om de bescherming en veiligheid van personen met een handicap in risicovolle situaties, met inbegrip van gewapende conflicten, humanitaire noodsituaties en natuurrampen, te waarborgen."

Vanuit de hoek van mensenrechtenorganisaties zijn dan ook al verschillende internationale reacties gekomen:

De Verenigde Naties

De experts van de Verenigde Naties komen met een duidelijke boodschap: "Geen uitzonderingen met COVID-19. Iedereen heeft recht op interventies om het leven te redden". (Genève, 26 maart 2020). De VN herinnert aan het principe van non-discriminatie bij toegang tot gezondheidszorg en levensreddende interventies. Dit gaat ook verder dan personen met een handicap en geldt ook voor andere gronden van discriminatie. En in crisissituaties is het principe 'leave no one behind' / laat niemand achter.

<https://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=25746&LangID=E>).

European Disability Forum

Vanuit het European Disability Forum is er een open brief geschreven die wijst op het recht op leven. Daar ook de stelling dat medische richtlijnen niet mogen discrimineren tussen mensen mét en mensen zonder handicap.

zie <http://edf-feph.org/newsroom/news/open-letter-covid-19-medical-guidelines-should-not-discriminate-against-persons>

Aangepaste richtlijnen in het Verenigd Koninkrijk

In het Verenigd Koninkrijk is er verandering gekomen in de oorspronkelijke richtlijnen die uitgevaardigd waren nadat burgerrechtenorganisaties deze richtlijnen hadden aangeklaagd. De aangepaste richtlijnen geven meer zekerheid over het recht op behandeling voor mensen met een handicap of chronische ziekte - onder meer door het gebruik van specifieke procedures bij specifieke groepen.

Zie link:

https://www.nice.org.uk/news/article/nice-updates-rapid-covid-19-guideline-on-critical-care?utm_medium=social&utm_source=facebook&utm_campaign=covid19criticalcareupdate

2. De juiste kijk op handicap

Vooroordelen over mensen met een handicap mogen geen rol spelen bij medische triage.

De beeldvorming over handicap kan een negatief effect hebben bij de maatregelen die genomen worden in deze corona-periode. Dit moet vermeden worden. We weten heel goed dat mensen met een handicap nog heel vaak te maken hebben met een medisch-caritatief denken. Dit plaatst hen niet in hun volle waarde als burgers met dezelfde rechten en met een volwaardige plaats in een inclusieve maatschappij. Veel mensen, ook medici, hebben vooroordelen ten opzichte van handicap.

Belangrijk is zeker dat dokters de beslissingen blijven maken. Er komt niet zomaar een harde lijn vanuit de overheid die ondoordacht moet uitgevoerd worden. En dokters dienen in verband met keuzes in de behandeling steeds ook in overleg te gaan met de patiënten zelf. We hopen dat dit laatste ook bij de corona-maatregelen blijft gelden.

Maar dokters zijn ook maar mensen. En dokters hebben ook een bepaalde beeldvorming over handicap. Daarom is bijzondere aandacht aangewezen voor de manier waarop naar handicap wordt gekeken:

- 1) Zie handicap niet standaard als een levensverkortend element. Er is geen aantoonbaar rechtlijnig verband tussen een handicap en de levensverwachtingen. Voor iedere persoon met een handicap ligt dit anders en er dient dus een individuele inschatting te gebeuren.
- 2) Artsen mogen niet los van de betrokken persoon met een handicap (en contextfiguren) een oordeel uitspreken over de kwaliteit van bestaan. De inschatting van 'kwaliteit van bestaan' is immers een heel subjectief gebeuren. Het is absoluut nodig dat er steeds in overleg wordt gegaan met personen met een handicap (en hun contextfiguren) over de medische behandeling en wat dit betekent voor de kwaliteit van bestaan.
- 3) De extra assistentie die personen met een handicap in ziekenhuizen soms nodig hebben, dient men te garanderen. Dit is een mensenrecht. En artsen of verpleegkundigen mogen dit niet als een te intensief bijkomende opdracht zien.

Merk ook op: ziekenhuizen zijn doorgaans onvoldoende aangepast aan mensen met een handicap. Zeker niet wanneer ze extra ondersteuning nodig hebben waarvoor ze buiten het ziekenhuis meestal een assistent voor inschakelen.

3. We moeten absoluut vermijden dat we op het punt komen dat triage wordt toegepast. En zeker niet te vroeg over gaan tot triage.

De gezondheidszorg staat onder zware druk. Veel hangt nu af van de kwaliteit en de toegankelijkheid van onze gezondheidszorg. Voorbije en huidige extra

investeringen zouden er in principe moeten voor zorgen dat er geen tekorten ontstaan. Dat iedereen steeds de beste en meest aangewezen zorg kan krijgen. En dat triage dus nooit moet worden toegepast.

Deze richtlijnen, of deze lijn van denken, dreigen reeds in de periode voorafgaand aan een echte schaarste aan middelen een effect te hebben. Dus een soort triage vooraleer er echt nood is aan triage.

We lezen in de nota de richtlijn om niet over te gaan tot 'non beneficial' intensieve zorg:

"Deze uitzonderlijke situatie benadrukt nog meer dan anders de nood om intensieve zorg niet aan te bieden in situaties met een zeer kleine kans op kwaliteitsvolle overleving, waar ze als "non-beneficial" kan beschouwd worden."

Het gevaar dreigt dat dit informeel al van toepassing zou zijn bij personen met een handicap - zoals men geneigd is om toe te passen bij personen van hoge leeftijd - ook al is er op dit moment nog geen schaarste in de behandelingsmogelijkheden. Een soort preventieve triage om de ziekenhuizen zo lang mogelijk niet te laten volstromen.

Tot slot

GRIP waardeert de inspanningen die momenteel in de gezondheidszorg worden geleverd. GRIP heeft ook alle begrip voor de enorme uitdagingen waarvoor we staan. GRIP wil echter wel pleiten voor ethische waakzaamheid ten aanzien van zij die het meest kwetsbaar zijn.

Laat ons voor ogen houden wat Mahatma Gandhi ons voorhield:

"Een samenleving moet worden beoordeeld naar de behandeling van haar minderheden."