

Ethisch verantwoorde zorg in tijden van corona – een handreiking voor zorginstellingen

Deze coronapandemie laat ontegenzeggelijk een onuitwisbare indruk achter op patiënten (met en zonder COVID-19) en hun dierbaren, maar ook op de betrokken zorgwerknemers, beleidsmakers, politici, en zelfs ver buiten het medische domein, op ons als maatschappij als geheel. Als onder grote tijdsdruk, in een klimaat van angst en onzekerheid, moeilijke ethische beslissingen moeten worden gemaakt, ontstaat vanuit het publiek vaak de roep om drastische maatregelen en om ‘worst-case scenario denken’, waardoor zelfs de meest extreme maatregelen te rechtvaardigen zijn (Jennings et al., 2016; WHO, 2016). Maar ook (juist) ten tijde van crisis, waarbij er veel op het spel staat en de gevolgen groot zijn, is het belangrijk om realistisch en weloverwogen te werk te blijven gaan. Alhoewel de publieke discussie zich in de eerste maanden van de crisis vooral richt op de eerlijke verdeling van schaarse IC-bedden en beschermingsmiddelen, speelt een ander deel van de belangrijke ethische keuzes zich buiten het zicht van het grote publiek af. Denk bijvoorbeeld aan de huisarts die zijn patiënt niet meer instuurt naar het ziekenhuis of verpleeghuis, maar een palliatief traject in de thuissituatie opstart omwille van corona, de verpleeghuisarts die een patiënt in isolatie plaatst in het laatste uur van zijn leven, de partner van een zwangere vrouw die geweerd wordt bij de controle echo's of de geboorte van zijn kind; of een kwetsbaar kind dat niet naar de dagopvang kan met alle gevolgen van dien.

Met dit artikel proberen we een handreiking te bieden aan instellingen die voor deze keuzes komen te staan door de belangrijkste onderliggende ethische kwesties te duiden en een afwegingskader te bieden bij moeilijke ethische beslissingen ten tijde van corona.



DRS. BABETTE RUMP
Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, Bilthoven
Radboudumc Nijmegen
E-mail: babette.rump@gmail.com

PROF. DR. MARCEL VERWEIJ
Wageningen University & Research
Wageningen

PROF. DR. AURA TIMEN
Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, Bilthoven
VU, Amsterdam

PROF. DR. MARLIES HULSCHER
Radboudumc Nijmegen

Welke ethische kwesties spelen in deze COVID-19-crisis?

Bij de problematiek in zorginstellingen lijkt een aantal ethische kwesties op de voorgrond te staan. Allereerst spelen er kwesties gerelateerd aan de vraag hoe te beoordelen of een maatregel gerechtvaardigd is. Is het bijvoorbeeld ethisch verantwoord om bepaalde groepen patiënten niet in te sturen naar een ziekenhuis voor medische hulp? Daarnaast spelen er kwesties gerelateerd aan de dreiging van het virus voor de niet-COVID-19-zorg. Wat wordt precies onder gezondheid verstaan? Wat maakt een mensenleven waardevol en wat komt nu naast gezondheid op het spel te staan door de voorgestelde maatregelen? Ten derde spelen er kwesties gerelateerd aan procedurele rechtvaardigheid: hoe ervoor te zorgen dat ingrijpende besluitvorming weloverwogen verloopt? Bij de algemene aanvaarding van dergelijke ingrijpende beslissingen speelt niet alleen de vraag of de beslissing in zichzelf rechtvaardig is, maar ook of de beslissing rechtvaardig tot stand is gekomen.

Tot slot spelen er kwesties gerelateerd aan de veiligheid en de belasting van de zorgwerknemer. Wat betekent de verantwoordelijkheid voor het maken van moeilijke ethische keuzes voor de betrokken zorgwerknemer, en wat betekent het als zorgwerknemers beschermende middelen, omwille van schaarste, langer dragen dan gewenst (of in het geheel niet)? In het

vervolg van dit artikel richten wij ons specifiek op deze kwesties.

Gebruik de algemene eisen van redelijkheid om te beoordelen of een maatregel gerechtvaardigd is

In het normale dagelijkse leven staan bij de infectieziektebestrijding in Nederland, en specifiek in de wet Publieke Gezondheid, de algemene eisen van redelijkheid centraal. In de praktijk betekent dit dat maatregelen die genomen worden om een infectieziekte te bestrijden effectief, proportioneel en niet meer belastend moeten zijn dan strikt noodzakelijk (subsidiariteit) (Krom, 2014; WPG 2008). De algemene eisen van redelijkheid vormen dan ook een logisch vertrekpunt bij de rechtvaardiging van een maatregel. De praktijk leert echter dat in tijden van crisis de meest drastische optie op het eerste gezicht het meeste aanspreekt; een gegeven dat het extra belangrijk maakt om nadrukkelijk stil te staan bij de effectiviteit, proportionaliteit en subsidiariteit van de beoogde maatregel.

Dat is nu zeker belangrijk omdat specifiek de huidige fase van de COVID-19-pandemie grote druk uitoefent op de algemene eisen van redelijkheid. Het is bijvoorbeeld moeilijk een goed oordeel te vormen over de effectiviteit van voorgestelde maatregelen, omdat feitelijke kennis en wetenschappelijke onderzoek beperkt is. Juist daarom is het belangrijk om te benoemen op basis van welke feiten en vooral ook welke aannames de voorgestelde maatregel effectief wordt geacht.

De proportionaliteitsbeoordeling wordt bemoeilijkt door spanning tussen de verschillende doelen die worden nagestreefd: het doel van maximale bescherming van gezondheid (nut) staat soms lijnrecht tegenover een eerlijke verdeling van gezondheid (billijkheid); en hoe verhoudt het doel van de maatregel zich tot de onbedoelde bijwerkingen van de maatregelen zoals een sociaal isolement, armoede, stress of leerachterstand (Jennings et al., 2016; WHO, 2016)? Op een IC, waar het doel is om zo veel mogelijk mensenlevens te redden, is een maatregel ondanks de negatieve bijwerkingen bijvoorbeeld al snel proportioneel; in een verpleeghuis, waar het veelal draait om een waardige laatste levensfase, ligt proportionaliteit toch anders. Zo ook ligt het weren van familieleden rondom een operatie van bijvoorbeeld een blinde darm anders dan het weren van aanstaande vaders bij controles of de geboorte van hun kind.

Het verdient dus aanbeveling om bij ingrijpende maatregelen allereerst te expliciteren welk doel een maatregel nastreeft en vervolgens goed te benoemen waarom een maatregel effectief, proportioneel en niet meer belastend dan strikt noodzakelijk wordt geacht.

Weet wat de impact van een maatregel is en verzacht deze waar mogelijk

Drastische tijden vragen om drastische maatregelen, toch zou het leveren van goede zorg voor patiënten en bewoners ook tijdens het implementeren van vrijheidsbeperkende maatregelen ook nu het uitgangspunt moeten blijven (Rump et al; Verweij et al, 2020). Dit klinkt als een open deur, maar juist in deze fase van de pandemie, waarin de nadruk ligt op de bescherming van de fysieke gezondheid en de medische zorgcapaciteit, is het moeilijk om ook de andere aspecten van gezondheid (een waardevol menselijk bestaan) op de agenda te houden. Toch omvat gezondheid meer dan het fysieke welbevinden en is gezondheid bovendien niet de enige waarde die mensen nastreven in het leven.

Dit maakt het belangrijk om ook goed in beeld te brengen wat een beoogde maatregel precies op het spel zet en wat we dus zouden moeten proberen te beschermen bij de implementatie ervan. Bredere gezondheidsconcepten zoals die van Machteld Huber (positieve gezondheid) en Martha Nussbaum (capabilities-theorie) zijn goede voorbeelden van uitgewerkte kaders van wat in een mensenleven nog meer belangrijk wordt gevonden. Het kan dus behulpzaam zijn om een dergelijk concept te gebruiken als checklist. In eerder onderzoek naar de impact van (strengere isolatiemaatregelen bij) dragerschap van een resistente bacterie hebben we ervaringen opgedaan met een lijst van tien universele capabilities die volgens Nussbaum een waardig mensenleven constitueren (Rump et al, 2018; Rump et al, 2019).

In de figuur hebben we de ervaring met Nussbaums capability approach bij antibioticaresistentie daarom vertaald naar een lijst met concrete aanbevelingen voor verantwoorde zorg in tijden van corona (Rump et al, 2018; Rump et al, 2019; Rump).

Eerlijke en inzichtelijke besluitvorming centraal

Deze COVID-19-crisis zal onuitwisbare gevolgen hebben voor ieder van ons afzonderlijk, en voor ons gezamenlijk als maatschappij in zijn geheel. Juist daarom is het belangrijk dat de keuzes die we maken niet alleen in zichzelf rechtvaardig zijn, maar dat deze op een rechtvaardige manier tot stand komen. Dit wordt ook wel procedurele rechtvaardigheid genoemd. Al in 2012 benadrukte het Centrum voor ethiek en Gezondheid, naar aanleiding van de Mexicaanse griep, het belang van procedurele rechtvaardigheid: "...als er ad hoc beslissingen worden genomen in een situatie van absolute schaarste, dan zet dat de deur wijd open voor persoonlijke willekeur en levert dat onrechtvaardige situaties op..." (CEG, 2012). Nu lijkt het er op dit

| Ethisch afwegingskader verantwoorde zorg in tijden van corona | |
|--|---|
| Centrale vraag | Welke maatregel wordt overwogen? |
| Algemene eisen van redelijkheid | Is de voorgestelde maatregel: <ol style="list-style-type: none"> 1. Effectief? 2. Proportioneel? 3. Niet meer belastend dan strikt noodzakelijk? |
| Uitgangspunten van goede zorg | Wat is de negatieve impact van de maatregel en hoe kan dit worden verzacht? <ol style="list-style-type: none"> 1. Zorg ervoor dat de wensen omtrent levensverlengend handelen in beeld zijn. 2. Zorg ervoor dat patiënten/bewoners goed blijven eten, drinken en zichzelf blijven verzorgen. 3. Zorg ervoor dat patiënten/bewoners en hun naasten goed geïnformeerd zijn en de situatie begrijpen. Creëer ook ruimte voor reflectie en voor een andere mening. 4. In geval van (dreigend) overlijden: zorg ervoor dat onzekerheden van nabestaanden worden weggenomen. Draag zorg voor een waardevol afscheid en creëer mogelijkheden voor rouw. 5. Zorg voor alternatieve manieren voor waardevol contact met familie en dierbaren. Wees duidelijk over hoe familieleden informatie over hun dierbaren kunnen krijgen en waar zij terecht kunnen met vragen. 6. Zorg ervoor dat er ruimte blijft bestaan voor menselijke emoties – voor het verwerken van de situatie, voor boosheid, verdriet en een lach. 7. Zorg ervoor dat de waardigheid van patiënten bewaakt wordt. Zorg voor een respectvolle behandeling. Zorg ervoor dat het dragen van persoonlijke beschermende middelen geen onoverbrugbare afstand creëert tussen patiënten/bewoners en het zorgpersoneel. 8. Zorg voor mogelijkheden tot ontspanning. Welke sociale activiteiten zijn wel mogelijk? 9. Zorg voor mogelijkheid tot geloofsuitoefening en zingeving. 10. Zorg ervoor dat mensen niet in financiële of maatschappelijk problemen raken door de voorgestelde maatregel. |
| Procedure borging | Is de afweging beargumenteerd, weloverwogen en toetsbaar tot stand gekomen? Waar wordt deze vastgelegd? Hoe wordt deze gecommuniceerd? Wanneer wordt deze heroverwogen? |

Figuur 1: Ethisch afwegingskader verantwoorde zorg in tijden van corona

moment niet op dat deze waarschuwing werkelijkheid is geworden, maar ook andere literatuur die zich richt op ethiek ten tijde van crisis benadrukt het belang van het borgen van een eerlijke besluitvorming (Jennings et al., 2016; WHO, 2016; Rump; CEG, 2012).

Specifiek het boek 'Emergency Ethics' biedt zeer concrete aanbevelingen in dit kader, die ook hier behulpzaam kunnen zijn (CEG, 2012). Allereerst, neem de belangen van alle partijen mee in de besluitvorming, waak voor vooraannames over bepaalde groepen mensen (zoals bijvoorbeeld dat ouderen meer waarde hechten aan langer leven dan aan familiecontact). Maak niet alleen het resultaat, maar ook de argumentatie waarom een keuze rechtvaardig wordt geacht openbaar: welk doel wordt nagestreefd, welke afwegingen spelen een rol en voor welke prioriteitssetting is gekozen? Dit kan het beste bereikt worden door de belanghebbenden ook mee te nemen in de besluitvorming: zet ook een vertegenwoordiger van de cliënten, verzorgenden en familie aan tafel. Onderbouw besluitvorming ten

tweede met principes waarvan aannemelijk is dat deze door alle betrokken partijen worden onderschreven (bijvoorbeeld de algemene eisen van redelijkheid; medische kernwaarden als weldoen, niet schaden, autonomie en rechtvaardigheid; of een concreet welzijnsconcept zoals dat van Nussbaum of Huber). Ten derde, situaties en feiten veranderen snel, bouw dus manieren in om ethische besluitvorming inzichtelijk te heroverwegen bij voortschrijdend inzicht. En tot slot, borg de procedurele rechtvaardigheid: wijs iemand aan die specifiek toeziet op een rechtvaardig proces en biedt de mogelijkheid tot bezwaar (Jennings et al., 2016; WHO, 2016; Rump).

De centrale rol van de zorgwerknemer

Een vraagstuk van een heel andere orde, tot slot, is de centrale rol van de zorgwerknemer in deze COVID-19-pandemie. Met dit artikel proberen we een handreiking te bieden aan instellingen die voor de keuze worden gesteld bepaalde maatregelen wel of niet te

implementeren. Een gedegen ethische analyse van dit zorgwerknemersvraagstuk gaat dan ook voorbij de scope van dit stuk, maar bij een aantal in het oog springende aspecten willen we echter toch kort stilstaan. In het algemeen hoort een zekere mate van risico op het zelf oplopen van een infectie bij werken in de zorg (Jennings et al., 2016; WHO, 2016). Ook is het een universeel uitgangspunt dat zorgwerknemers een bepaalde plicht hebben om goed voor hun patiënten te zorgen (Jennings et al., 2016; WHO, 2016). Dit betekent echter niet dat alle risico's en verantwoordelijkheid voor het bestrijden van deze COVID-19-pandemie op het plichtsbef van zorgwerknemers kan worden afgeschoven. De ervaring met Ebola en andere gevaarlijke infectieziekten in Nederland leert bovendien dat zorgwerknemers zelf van mening zijn dat de basis van hun inzetbaarheid vrijwilligheid zou moeten.

Daarnaast geldt voor specifiek diegenen die zorg leveren aan bed, dat door gehoor te geven aan het morele appel dat op hen wordt gedaan, zij een grotere kans lopen om het virus zelf op te lopen, met bijbehorende gezondheidsrisico's. Het ligt dan voor de hand om ook deze risico's gezamenlijk te dragen en de bescherming van hun gezondheid prioriteit te geven, bijvoorbeeld bij de verdeling van schaarse middelen, of door diegenen die zelf tot de risicogroep behoren niet aan het bed te plaatsen. Dit heeft als bijkomend voordeel dat zij niet uitvallen door corona en de zorgcapaciteit dus op orde blijft.

Maar ook hier geldt dat de discussie niet moet worden beperkt tot de fysieke gezondheid alleen. Apparatuur en faciliteiten kunnen wellicht nog intensiever worden gebruikt als de situatie daarom vraagt, maar er is een grens aan wat redelijkerwijs van zorgwerknemers kan worden gevraagd, zij raken op den duur overbelast. Het is niet moeilijk voor te stellen wat het betekent voor het welzijn van zorgwerknemers wanneer zij, omwille van schaarste in het ziekenhuis, complexe zorg voor ernstig zieke COVID-19-patiënten noodgedwongen zelf moeten leveren in een setting die daar niet geschikt voor is; of wanneer een grote groep bewoners in sneltreinvaart overlijdt zonder mogelijkheid tot waardig afscheid.

Een laatste belangrijk aspect in de context van dit vraagstuk is het feit dat een zorgwerknemer niet een solitaire entiteit is, maar meerdere rollen en verantwoordelijkheden vervult: een zorgwerknemer heeft ook plichten gerelateerd aan bijvoorbeeld de verzorging van kinderen of de zorg voor en om naasten. Neem dus bij dit vraagstuk ook deze perspectieven mee.

Met de rigoureuze maatschappelijke maatregelen, zoals deze in verband met de coronapandemie sinds

donderdag 12 maart in Nederland van kracht zijn, wordt de druk op de beschikbare zorgcapaciteit – en daarmee op de zorgwerkers – verminderd en worden de lasten gezamenlijk gedragen. Het blijft echter een feit dat zorgwerknemers een vitale rol spelen in deze COVID-19-crisis, en hiermee meer risico lopen dan anderen. Vanuit het solidariteitsprincipe en het gedeelde verantwoordelijkheidsprincipe is het daarom belangrijk om een ruimhartige compensatie in het vooruitzicht te stellen om eventuele langetermijngevolgen van de uitbraakbestrijding voor hen en hun naasten te compenseren.

Literatuur

- Centrum voor Ethiek en Gezondheid. Rechtvaardige selectie bij een pandemie 2012. Beschikbaar via <https://www.ceg.nl/ethische-dossiers/rechtvaardige-selectie-bij-een-pandemie/documenten/signalementen/2012/12/13/rechtvaardige-selectie-bij-een-pandemie>
- Jennings B, Arras JD, Barret DH and Ellis BA. *Emergency Ethics*. Oxford: Oxford University Press, 2016, 105-134.
- Krom A. Not to be sneezed at – On the possibility of justifying disease control by appealing to a mid-level harm principle [proefschrift]. Utrecht: University Utrecht, 2014.
- Rump B. Responsible care in times of antimicrobial resistance - Caring for the carrier [proefschrift] (verschijnt binnenkort).
- Rump B, Timen A, Hulscher M, Verweij M. Infection control measures in times of antimicrobial resistance – a matter of solidarity (verschijnt binnenkort).
- Rump B, Timen A, Hulscher M, Verweij M. Ethics of infection control measures for carriers of Multidrug-Resistant Organisms. *Emerging Infectious Diseases* 2018; 24(9): 1609-16.
- Rump B, Timen A, Verweij M, Hulscher M. Experiences of carriers of Multidrug-Resistant Organisms: a systematic review. *Clinical Microbiology and Infection* 2019; 25(3): 274-9.
- Verweij M, Rump B, Timen A en Hulscher M. Ethisch verantwoorde zorg voor BRMO-dragers. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2020; 164: D4286.
- World Health Organization. Guidance for managing ethical issues in infectious disease outbreaks. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data 2016. Beschikbaar via <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250580/9789241549837-eng.pdf;sequence=1> ISBN 978 92 4 154983 7.
- WPG 2008 (2008, 9 oktober). Geraadpleegd op 22 maart 2020, beschikbaar via <https://wetten.overheid.nl/BWBR0024705/2020-03-19>.