

ceg

Centrum voor ethiek en gezondheid

Rechtvaardige selectie bij een pandemie

Signalering ethiek en gezondheid 2012

Het Centrum voor ethiek en gezondheid (CEG) signaleert ontwikkelingen op het gebied van gezondheid die een plaats verdienen op de ethische beleidsagenda van de overheid.

De website www.ceg.nl geeft achtergrondinformatie, adressen en links.

Het CEG is een samenwerkingsverband van de Gezondheidsraad en de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.

Centrum voor ethiek en gezondheid (CEG)

Postbus 19404

2500 CK Den Haag

Tel 070 - 340 50 60

Fax 070 - 340 75 75

E-mail info@ceg.nl

Internet www.ceg.nl

Rechtvaardige selectie bij een pandemie



Drs. Boukje van der Zee

Signalering Ethiek en Gezondheid 2012

Centrum voor Ethiek en Gezondheid

Rechtvaardige selectie bij een pandemie

Uitgave van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid

Fotografie: Eveline Renaud

Met medewerking van: AMC Amsterdam, Atal Medisch Diagnostisch Centrum Amsterdam,
UMC St. Radboud Nijmegen, Groene Hart Ziekenhuis Gouda

ISBN 978-90-78823-19-3

Auteursrecht voorbehouden

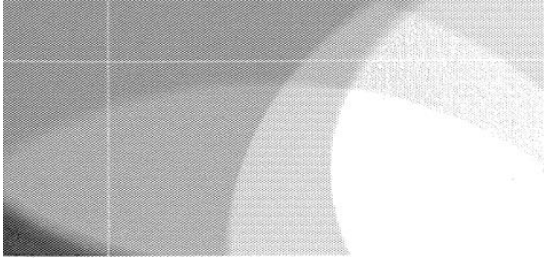
Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.

Rechtvaardige selectie bij een pandemie

Signalering Ethiek en Gezondheid 2012/3.

Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid, 2012

U kunt deze publicatie downloaden via www.ceg.nl



Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
Mevrouw drs. E.I. Schippers

Geachte minister,

*"If we are to adequately prepare for a pandemic of influenza,
how should we prepare to be ethical?" (Thomas ea. 2007).*

Dit citaat geeft precies de vraag weer waarop dit signalement een antwoord geeft. Als deze winter zich een griep пандеміе voordoet, zijn we dan goed voorbereid, ook in ethisch opzicht?

In 2009 deed zich een griep пандеміе voor, die bekend werd als 'de Mexicaanse griep'. Het dreigde een griep пандеміе te worden met grote gevolgen. De kans op schaarste op de intensive care was reëel. Het confronteerde intensivisten met mogelijke complexe afwegingen over selectie van patiënten vanwege schaarste op de intensive care. Gelukkig viel het mee, selectie heeft niet plaatsgevonden. Een volgende keer kan het anders gaan. Daarom dit signalement over het opstellen van een rechtvaardig selectiebeleid bij een (griep) пандеміе.

Bij selectie van patiënten is rechtvaardigheid in twee opzichten een leidend principe. Bij 'verdelende rechtvaardigheid' gaat het om een rechtvaardige verdeling van schaarse middelen. 'Procedurele rechtvaardigheid' stelt dat voor het opstellen van inhoudelijk rechtvaardige protocollen, een eerlijk beslissingsproces nodig is.

Het vaststellen van selectiecriteria is complex, maar niet onmogelijk en ook noodzakelijk. Aangezien consensus over rechtvaardige selectiecriteria moeilijk te bereiken is, wordt het des te belangrijker dat de procedure voor het opstellen van beleid rechtvaardig is. Transparantie en discussie zijn daarbij een voorwaarde.

Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
Postbus 19404
2500 CK Den Haag
Tel 070 - 340 50 60
E-mail info@ceg.nl
URL www.ceg.nl

Datum
13 december 2012
Uw brief van
--
Uw kenmerk
--
Ons kenmerk
6108.2-017
Doorkiesnummer
070-3405836
Onderwerp
Rechtvaardige selectie bij een пандеміе

Tijdens een crisis is er geen tijd voor deliberatie en weloverwogen keuzen. Toch moeten er lastige keuzen worden gemaakt met schrijnende gevolgen. Mensen die normaal gesproken voor medische zorg in aanmerking komen, zullen deze door schaarste op de intensive care niet ontvangen. Daarom is het van groot belang om een protocol klaar te hebben liggen waarin ethische afwegingen voor rechtvaardige selectie van patiënten expliciet worden genoemd.

Met dit signalement biedt het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) u en andere betrokkenen een handreiking wanneer bij een (griep)pandemie schaarste op de intensive care dreigt.

Hoogachtend,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Theo Hooghiemstra', with a long horizontal stroke extending to the right.

Theo Hooghiemstra,
algemeen secretaris Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Rien Meijerink', with a long horizontal stroke extending to the right.

Rien Meijerink,
voorzitter Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Inhoudsopgave

	Samenvatting	7
1	Inleiding	11
1.1	Aanleiding de 'Mexicaanse griep'	11
1.2	Schaarste en rechtvaardige selectie van patiënten	11
1.3	Doel, vraagstelling en werkwijze	12
1.4	Functie signalement	12
1.5	Leeswijzer	13
2	Afbakening en begripsverheldering	15
2.1	Griep pandemie	15
2.2.	Schaarste	15
2.3	Schaarste op intensive care units	16
2.4	Ethische overwegingen bij selectie	16
3	Verdelende rechtvaardigheid	19
3.1	Formele rechtvaardigheid: relevante verschillen	19
3.2	Overwegingen bij selectiecriteria	21
3.3	Mogelijke selectiecriteria	21
3.4	Strategieën niet op basis van selectiecriteria	26
3.5	Conclusie	27
4.	Procedurele rechtvaardigheid	29
4.1	De rol van ethiek in bestaande protocollen	29
4.2	Richtlijnen procedurele rechtvaardigheid	29
4.3	Openbaarheid van het protocol	31
4.4	Verantwoordelijke partijen	33
4.5	Griep pandemie en chaos	36
5.	Conclusie	39
6.	Agendapunten voor beleid en praktijk	43
	Literatuur	45
	Bijlagen	49



verboden
te
parkeren

verboden
te
parkeren
uitgezonderd
ambulance

54-LZN-1

53-LZN-1

HAP
16-752
AMBULANCE

Samenvatting

Thema

Dit signalement gaat over ethische overwegingen bij selectie van patiënten op de intensive care als er schaarste is ontstaan door een (griep)pandemie¹. Het bespreekt zowel de ethische argumenten bij toewijzing van zorg aan patiënten (verdelende rechtvaardigheid) als de ethische argumenten bij het opstellen van het selectiebeleid (procedurele rechtvaardigheid).

Aanleiding

Van tijd tot tijd doet zich een grieppandemie voor, waarbij zeer veel mensen verspreid over (grote delen van) de wereld griep krijgen. De ergste pandemie in de geschiedenis is de Spaanse griep uit 1918. Wereldwijd veroorzaakte die griep rond de vijftig miljoen dodelijke slachtoffers. De meest recente grieppandemie was in 2009 en betrof een uitbraak van het influenzavirus type A/H1N1, in de volksmond 'de Mexicaanse griep'. Het dreigde een grieppandemie te worden met grote gevolgen. De kans op schaarste op de intensive care was aanwezig en confronteerde intensivisten met mogelijke complexe afwegingen. De gevolgen van deze grieppandemie vielen gelukkig mee. Selectie van patiënten heeft niet plaatsgevonden. Een volgende keer kan het anders gaan.

Probleem en analyse

Er is sprake van een situatie van schaarste wanneer de vraag het aanbod overstijgt. Niet alle patiënten die daarvoor in aanmerking komen kunnen worden opgenomen en behandeld. Er moet een keuze plaatsvinden tussen patiënten op basis van bepaalde criteria, ook wel 'selectie' of 'triage' genoemd. Als patiënten op de intensive care niet de noodzakelijke zorg krijgen, kan dat in veel gevallen leiden tot de dood. Beslissingen zijn daarom schrijnend. Aangezien er zoveel op het spel staat is het van belang dat vooraf rechtvaardige protocollen worden ontwikkeld. Selectie moet plaatsvinden op basis van relevante verschillen. Maar wat zijn relevante verschillen in medisch en maatschappelijk opzicht? Een ethische bespreking van verschillende selectiecriteria biedt misschien geen doorslaggevende oplossing maar kan helpen bij de keuze voor selectiecriteria.

¹ De overwegingen in dit signalement gelden voor iedere veroorzaker van een pandemie. Aangezien het doorgaans gaat om het influenzavirus concentreert het signalement zich op grieppandemie.

Publieke of professionele consensus ontbreekt over wat in een crisissituatie rechtvaardig is. Toch zullen er beslissingen genomen moeten worden over het selectiebeleid.

Het signalement laat zien dat juist vanwege het gebrek aan eenduidige selectiecriteria de manier waarop beleid tot stand komt, dus de procedurele rechtvaardigheid, extra belangrijk wordt. ‘Procedurele rechtvaardigheid’ wil zeggen dat er voor het opstellen van inhoudelijk rechtvaardige protocollen een eerlijk beslissingsproces nodig is. Aangezien er tijdens een crisis geen tijd is voor deliberatie en een ethisch afgewogen keuze voor een bepaalde strategie, is het goed om tevoren een weloverwogen protocol klaar te hebben liggen voor het geval er een crisissituatie aanbreekt. Is dat er niet en zijn er ad hoc beslissingen in een situatie van absolute schaarste noodzakelijk dan zet dat de deur wijd open voor persoonlijke willekeur en levert dat onrechtvaardige situaties op. Een goede voorbereiding mede op basis van ethische afwegingen is dus van groot belang.

Voor protocollen is empirisch bewijs nodig, maar bewijs is niet altijd voorhanden. Zelfs met het beste bewijs zijn de protocollen inherent ethisch van aard. Beslissingen moeten rechtvaardig zijn. In 2009 heeft een subcommissie van het *Centers for Disease Control and Prevention* (Verenigde Staten) een ethische richtlijn voor pandemieplanning ontwikkeld. Daarin staat aan welke voorwaarden een ideaal rechtvaardig proces moet voldoen in de hoop dat het tot rechtvaardige uitkomsten leidt. In dit signalement komen twee essentiële richtlijnen ter sprake: ‘openbaarheid van het protocol’ en ‘verantwoordelijke partijen’.

OPENBAARHEID VAN BESLUITVORMING

Openbaarheid: als beslissingen en rechtvaardigingen niet transparant en openbaar zijn, laat dat ruimte voor twijfel over de vraag of het selectieproces op een rechtvaardige manier heeft plaatsgevonden. Er is dan sprake van een gebrekkige democratische legitimiteit.

VERANTWOORDELIJKHEIDSVERDELING: BESLUITVORMERS, UITVOERDERS, PUBLIEK

Bij de verantwoordelijkheidsverdeling zijn er drie partijen te onderscheiden. Iedere partij heeft een eigen pakket aan verantwoordelijkheden om een crisis en daaruit voortkomend leed zo goed mogelijk te kunnen ondervangen: besluitvormers, uitvoerders en publiek.

Conclusie

De belangrijkste conclusies van het signalement op een rij:

- Het is van essentieel belang om vóór het uitbreken van een griep пандеміе een plan klaar te hebben liggen waarin ethische afwegingen voor selectie van patiënten expliciet zijn gemaakt.

- Het vaststellen van selectiecriteria is complex, maar niet onmogelijk en ook noodzakelijk. De gevolgen ten tijde van schaarste zijn schrijnend, daarom zijn rechtvaardige protocollen essentieel.
- Gebrek aan consensus maakt het des te belangrijker dat ook de procedure voor het opstellen van beleid rechtvaardig is. Transparantie en discussie zijn daarbij een voorwaarde.
- Het is van belang goed na te denken over verdeling van verantwoordelijkheden (ook na open en publieke discussie) en dat deze verdeling goed is vastgelegd.
- Een protocol is geen status quo, maar altijd onderhevig aan nieuwe wetenschappelijke en maatschappelijke inzichten.



1 Inleiding

Wat zijn de ethische afwegingen bij de keuze welke patiënt voorrang moet krijgen in geval van schaarste op de intensive care door een grieppandemie? Zijn er criteria om patiënten op een rechtvaardige manier te selecteren? Welke partijen dragen verantwoordelijkheid voor een rechtvaardig beleid? Over deze vragen gaat dit signalement.

1.1 Aanleiding de ‘Mexicaanse griep’

Van tijd tot tijd doet zich een grieppandemie voor, waarbij zeer veel mensen verspreid over (grote delen van) de wereld griep krijgen. Een grieppandemie ontstaat door een nieuw influenzavirus dat veel mensen ziek maakt omdat zij nog geen of nauwelijks antistoffen hebben ontwikkeld. In de laatste 120 jaar zijn er in 1889, 1918, 1957, 1968 en 2009 pandemieën geweest. De ergste pandemie was de Spaanse griep uit 1918 die wereldwijd rond de vijftig miljoen dodelijke slachtoffers veroorzaakte (Ryan 2009). De meest recente grieppandemie was in 2009 en betrof een uitbraak van het influenzavirus type A/H1N1, in de volksmond ‘de Mexicaanse griep’. Het dreigde een grieppandemie te worden met grote gevolgen. De kans op schaarste op de intensive care was aanwezig en confronteerde intensivisten met ethische dilemma’s waarvoor zij mogelijk geplaatst konden worden. Uiteindelijk vielen de gevolgen van deze grieppandemie mee en hoefde er geen selectie van patiënten plaats te vinden.

De kans dat er een nieuwe pandemie zal komen achten wetenschappers groot, maar de ernst ervan is opnieuw moeilijk te voorspellen. Door toename van verkeer met andere landen verspreiden infectieziekten zich sneller (Strategische kennisagenda 2020, 2012). Vanwege het te verwachten leed en de ontwrichtende werking op de maatschappij is het van belang voorbereid te zijn op deze pandemie en de ethische dilemma’s die zich dan voordoen.

1.2 Schaarste en rechtvaardige selectie van patiënten

Van schaarste is sprake wanneer de vraag het aanbod overstijgt. Dat leidt tot de vraag wie voorrang geniet en op basis van welke criteria. Dit keuzeproces noemt men ‘selectie’ of ‘triage’. Selectiecriteria zijn medisch of niet medisch van aard. Urgentie en kans op succes van de behandeling zijn voorbeelden van medische criteria, terwijl maatschappelijk nut, leeftijd, leeftijdsjaren die iemand nog ‘tegoed’ heeft voorbeelden zijn

van niet-medische criteria. Aan beide typen selectiecriteria liggen verschillende ethische overwegingen ten grondslag.

Het formuleren van selectiecriteria is complex omdat er geen publieke of professionele consensus bestaat over wat in een crisissituatie rechtvaardig is. De onzekerheid over de aard en de omvang van de pandemie bemoeilijkt het opstellen van criteria nog eens extra (Verweij 2008). Het is zeker dat mensen die normaal gesproken in aanmerking zouden komen voor zorg deze door de schaarste niet zullen ontvangen. Dat maakt dat het ontberen van noodzakelijke zorg kan leiden tot de dood. De beslissingen over toewijzing van schaarse zorg zijn daarom schrijnend. Aangezien er zoveel op het spel staat zijn rechtvaardig afgewogen protocollen van het grootste belang: *“[w]here guidance is incomplete, consequences uncertain, and information constantly changing, where hour-by-hour decisions involve life and death, fairness is more important, rather than less.”* (Bell ea. 2004).

1.3 Doel, vraagstelling en werkwijze

Doel van dit signalement is de ethische overwegingen in kaart te brengen die een rol spelen bij het formuleren van selectiecriteria voor het toewijzen van schaarse zorg op de intensive care bij een grieppandemie. Bij selectie van patiënten is rechtvaardigheid in tweeërlei opzicht een leidend principe. Rechtvaardigheid kan zowel op de inhoud als de procedure van de selectie van patiënten betrekking hebben (Thompson 2006). De inhoudelijke rechtvaardigheid, in het vervolg ‘verdelende rechtvaardigheid’, gaat over een rechtvaardige verdeling van schaarse middelen. ‘Procedurele rechtvaardigheid’ betekent dat er voor het opstellen van inhoudelijk rechtvaardige protocollen, een eerlijk beslissingsproces nodig is.

Om meer zicht te krijgen op de ethische overwegingen bij selectie van patiënten in geval van schaarste staan de volgende vragen centraal:

- Zijn selectiecriteria voor toewijzing van schaarse middelen op de intensive care tijdens een grieppandemie ethisch te rechtvaardigen?
- Is de ontwikkeling van een rechtvaardige procedure mogelijk?
- Wie of welke partijen zijn verantwoordelijk voor een rechtvaardige verdeling van schaarse middelen?

Voor de beantwoording van deze vragen is gebruik gemaakt van interviews met experts uit de praktijk, het beleid en de wetenschap. Daarnaast is literatuuronderzoek verricht en een ethische analyse uitgevoerd.

1.4 Functie signalement

Het signalement beoogt de ethische discussie onder beleidsmakers, bestuurders van ziekenhuizen, beroepsgroepen, zorgprofessionals en burgers te verhelderen en te stimuleren door een handvat te bieden voor de ethische onderbouwing van selectie van

patiënten bij een griep пандemie. Het eindresultaat biedt een overzicht van ethische overwegingen bij de selectie van patiënten in geval van een griep пандemie. Lastige en schrijnende beslissingen kunnen zo mede gebaseerd zijn op ethisch gefundeerde criteria. Daarnaast biedt het signalement richtlijnen voor procedureel rechtvaardig beleid.

1.5 Leeswijzer

Hoofdstuk 2 gaat in op de afbakening van het thema. Hoofdstuk 3 bespreekt het morele denkkader voor de verdeling van schaarse middelen en biedt een overzicht van de ethische argumenten voor en tegen verschillende selectiecriteria. In hoofdstuk 4 staat de procedurele rechtvaardigheid centraal. De thema's 'transparantie' en 'verantwoordelijke partijen' krijgen expliciete aandacht. Ook komt de vraag aan de orde wat te doen als een situatie van schaarste leidt tot chaos en hoe dit is te voorkomen. In hoofdstuk 5 staan de belangrijkste conclusies van het signalement. Hoofdstuk 6 biedt aanbevelingen voor beleid.

Ter illustratie van de tekst zijn fragmenten opgenomen uit de roman *De pest*, van Albert Camus. (De Pest 1994)

De pest (*La peste*) is een roman uit 1947 van de Franse schrijver en filosoof Albert Camus. Het verhaal speelt zich af in de Algerijnse stad Oran, waar de pest uitbreekt. De stad wordt geïsoleerd. Hoofdpersoon, tevens de kroniekschrijver is dokter Rieux. Hij doet zijn werk naar eer en geweten, daarbij geholpen door Tarrou, die zich uit alle macht tegen de dood van wie ook verzet; door de journalist Rambert, die alle mogelijke moeite doet om de stad op illegale wijze uit te komen, maar als hij dan eindelijk die kans krijgt, toch blijft; door Grand, een ambtenaar, die een roman wil schrijven maar nooit verder komt dan de eerste zin en door de priester, die heen en weer geslingerd wordt in zijn geloof. Ook is er de misdadiger Cottard, die profiteert van de toestand en illegale handel drijft.

Camus beschrijft de ontwikkeling van de menselijke reacties bij het voortschrijdende onheil: van aanvankelijke onverschilligheid, via ontkenning naar wanhopige bestrijding en tenslotte berusting. Als eindelijk, na bijna een jaar, hulp komt vanuit Parijs, loopt het aantal doden terug en wordt de quarantaine opgeheven.



2 Afbakening en begripsverheldering

De hoofdvragen in dit signalement hebben betrekking op (1) een pandemie, (2) absolute schaarste, (3) intensive care units, (4) selectiecriteria en (5) ethische overwegingen. Afbakening vindt plaats op deze vijf genoemde punten.

2.1 Pandemie

Er zijn diverse noodsituaties denkbaar waarin absolute schaarste op kan treden. De overwegingen in dit signalement gelden voor iedere veroorzaker van een pandemie. Omdat het doorgaans gaat om het influenzavirus concentreert het signalement zich op grieppandemie.

Maar ook door rampen zoals een brand, aardbeving of een terreuraanval kan schaarste op intensive care units ontstaan. Rampen verschillen in twee opzichten van een pandemie: er is in die gevallen meestal sprake van tijdelijke schaarste en de schaarste is veelal plaatselijk. Dat betekent dat er uitgeweken kan worden naar andere regio's, waardoor de kans klein is dat zich tijdens een ramp absolute schaarste zal voordoen. Bij een pandemie zal de schaarste langdurig zijn en absoluut. Bovendien zijn er bij een uitbraak van bijvoorbeeld het influenzavirus risicogroepen aan te wijzen die een grotere kans lopen om ernstig of fataal ziek te worden. Bij een ramp valt dit verhoogde risico voor bepaalde groepen niet te verwachten.

2.2 Schaarste

Bij een pandemie kunnen grote delen van de wereld betrokken zijn. Aangezien er bij een pandemie sprake is van een besmettelijk virus verspreidt de ziekte zich en zullen veel mensen ziek worden. De vraag overstijgt gedurende die periode het aanbod van zorg ruimschoots en hiermee is schaarste dus onvermijdelijk. Schaarste is dus absoluut: uitwijken naar andere ziekenhuizen is niet mogelijk. Ook de tijd brengt geen oplossing, aangezien de schaarste voortduurt. Schaarste verwijst in dit signalement steeds naar deze vorm van absolute (ook wel: 'enge' of 'echte') schaarste, tenzij uitdrukkelijk anders vermeld.

Er spelen meer vraagstukken een rol tijdens en voorafgaand aan een grieppandemie. Denk aan mogelijkheden en vragen rondom vaccinatie en de vraag of er een plicht is

voor zorgverleners om te werken tijdens een pandemie. Dit signalement gaat niet op deze vragen in, maar beperkt zich tot schaarste als gevolg van een griep pandemie.

Het gaat hier niet om manieren om schaarste te voorkomen, zoals het al genoemde vaccineren of het creëren van meer capaciteit op de intensive care units. Door deze focus speelt een belangrijk ‘public health’ argument geen rol, namelijk dat behandeling niet alleen goed is voor de patiënt, maar ook helpt voorkomen dat anderen besmet worden.

2.3 Schaarste op intensive care units

Schaarste kan voorkomen op verschillende terreinen, zowel *buiten* het ziekenhuis, zoals schaarste aan antivirale middelen, als *binnen* het ziekenhuis, zoals schaarste aan personeel, schaarste aan normale zorg en schaarste op de intensive care units. Dit signalement focust op schaarste op de intensive care, zowel op de intensive care voor volwassenen als die voor kinderen.

Als niet-urgente behandelingen worden uitgesteld of afgesteld is dat niet altijd erg. Op de intensive care afdelingen is uitstel of afstel echter vaak fataal, omdat de nood hoog en acuut is. Aangezien uitstel geen optie is betekent selectie op de intensive care beslissen welke patiënten géén behandeling zullen ontvangen. Beslissingen over de verdeling van schaarse middelen in een noodsituatie zijn daarom altijd schrijnend.

2.4 Ethische overwegingen bij selectie

Dit signalement richt zich op het ethische afwegingskader op basis waarvan selectiecriteria tot stand komen, de verdelende rechtvaardigheid. De nadruk ligt niet op medisch specifieke kennis over het influenzavirus. Aangezien de ethische analyse sterk verweven is met de toepassing ervan in de praktijk, is het van belang om deze te baseren op een adequate beschrijving van de medische en praktische stand van zaken. Naast aandacht voor de verdelende rechtvaardigheid, richt dit signalement zich op de procedurele rechtvaardigheid van schaarstebeleid.



3 Verdelende rechtvaardigheid

In dit hoofdstuk staat de verdelende rechtvaardigheid centraal. Eerst komt het morele kader ter sprake gevolgd door een bespreking van de belangrijkste selectiecriteria.

3.1 Formele rechtvaardigheid: relevante verschillen

Het concept 'formele rechtvaardigheid' is afkomstig van Aristoteles en betekent dat individuen en groepen als gelijken worden behandeld in zoverre zij elkaars gelijken zijn. Het impliceert ook dat ongelijken ongelijk behandeld dienen te worden. Alleen een *moreel relevant* verschil rechtvaardigt en vereist een verschillende behandeling (Kirby 2010). Enerzijds kunnen kwetsbare individuen en groepen met een beroep hierop een voorkeursbehandeling krijgen zodat ze dezelfde kansen krijgen als alle anderen op behandeling en dus overleving (egalitarisme). Anderzijds is het ook mogelijk op basis hiervan om groepen uit te sluiten van zorg om zo een maximaal aantal levens te kunnen redden (utilisme). Het egalitarisme en utilisme zijn beide rechtvaardigheidstheorieën die het debat rond selectiecriteria bij schaarste bepalen en beide bieden een invulling voor formele rechtvaardigheid. De vraag in dit hoofdstuk is in hoeverre verschillen tussen groepen ook moreel relevante verschillen zijn.

EGALITARISME

Aan de ene kant bestaan er egalitaristische overwegingen die voorrang verlenen aan de mensen die het slechtste af zijn en gelijke kansen bieden voor allen. In de reguliere zorg en in het geval van de verdeling van niet-urgente zorg staat het gelijkheidsbeginsel centraal en ligt de focus op de zorgbehoeften van de individuele patiënt. De egalitaristische benadering ligt ten grondslag aan de beroepsethiek en de eed die deze weerspiegelt. De arts moet zich volgens de eed richten op hen die zorg nodig hebben.

Wanneer reguliere zorg verandert in een noodsituatie met schaarste en uitstel van de behandeling neerkomt op afstel, kunnen er andere standaarden voor zorg gaan gelden. Het vasthouden aan de reguliere strategie zou onnodig veel extra slachtoffers kunnen maken (Petrini 2010, Moskop ea. 2007). In de praktijk treedt daarom vaak een verschuiving op van het tegemoet komen aan zorgbehoeften van individuele patiënten naar de gezondheid van de algemene bevolking en de bevordering van het 'algemeen welzijn' (Petrini 2010, Moskop 2007).

Zo verliep alles [het begraven van de doden] werkelijk met maximale snelheid en minimaal risico. En het ligt voor de hand dat, zeker in het begin, de natuurlijke gevoelens van de familie erdoor gefrustreerd werden. Maar daar kan tijdens een pestepidemie geen rekening mee gehouden worden: doelmatigheid gaat dan boven alles. (De pest 1994, p. 368)

UTILISME

Overwegingen bij het algemeen welzijn zijn vaak utilistisch van aard, dat wil zeggen dat ze zijn gericht op maximalisatie: het streven naar het grootste nut voor zoveel mogelijk mensen. 'Nut' is daarbij een leidend principe. De minst omstreden invulling van 'nut' ofwel het utilistische perspectief is: red zoveel mogelijk levens.

EGALITARISME VERSUS UTILISME: EEN CASUS

Een voorbeeld illustreert hoe beide theorieën in de toepassing ervan tot verschillende uitkomsten kunnen leiden.

Wanneer er slechts één beademingsmachine is en er drie patiënten zijn die baat zouden hebben bij de behandeling, wie moet er dan worden behandeld? Eén patiënt is ernstig ziek en zou dus langdurig gebruik moeten maken van het apparaat, terwijl de andere twee patiënten er beter aan toe zijn en slechts voor een korte periode aan de machine aangesloten hoeven te worden. Als de eerste patiënt wordt geholpen, kunnen beide andere patiënten niet meer worden geholpen. Als de eerste patiënt niet wordt behandeld, dan kunnen de andere twee achtereenvolgens worden behandeld.

Volgens een utilistische benadering moeten de twee patiënten met minder ernstige symptomen worden geholpen, zo worden immers met dezelfde zorg meer mensen geholpen. Beredeneerd vanuit het egalitarisme is de keuze voor de patiënt met het ergste letsel, aangezien je patiënten met de grootste behoefte het eerst moet helpen. Wanneer uitstel echter ook voor de andere twee patiënten noodlottig is, betoogt een egalitarist vermoedelijk dat dan allen een gelijke kans op behandeling moeten krijgen. Mogelijk gevolg kan zijn dat er geloot moet worden tussen de drie patiënten.

De meeste protocollen hebben een selectiestrategie gericht op het redden van zoveel mogelijk levens. Deze strategie wordt vaak niet expliciet benoemd, noch gerechtvaardigd, maar meestal is de strategie te herleiden tot het utilisme. Overigens betogen sommigen dat het egalitarisme ook aanknopingspunten biedt om tot dezelfde doelstelling van het redden van zoveel mogelijks levens te komen: *“an equal right to life and hence an equal claim to protection of their lives”* (Verweij 2008).

Aha, ik begrijp het al, zei Rambert, u noemt dit natuurlijk het dienen van het algemeen belang. Maar het algemeen welzijn bestaat uit de som van het geluk van ieder afzonderlijk. (De pest 1994, p.277)

HET MINIMALISEREN VAN ONRECHTVAARDIGHEID

Ethische rechtvaardigheidstheorieën zijn niet zonder meer toepasbaar op de praktijk, omdat verschillende theorieën en zelfs de toepassing van één theorie tot verschillende uitkomsten kunnen leiden. Sommige sceptici concluderen daarom dat ethische rechtvaardigheidstheorieën geen nut hebben voor de verdeling van schaarse middelen in de praktijk. De andere kant is dat artsen zonder enig moreel denkkader in geval van schaarste met lege handen staan en patiënten zijn overgeleverd aan de willekeur van artsen. Daarom is in dit signalement de keuze gemaakt om elementen uit beide theorieën te combineren. Het streven is niet naar een bevredigende rechtvaardigheidstheorie, maar bescheidener en realistischer: het minimaliseren van onrechtvaardigheid (Leenen 1991, Verweij 2008). Daarbij is het belangrijk steeds zich te realiseren dat *“every patient selecting decision is a tragedy, for someone is always consigned to death”* (Kilner 1990).

3.2 Overwegingen bij selectiecriteria

Problematisch bij het opstellen van selectiecriteria ten aanzien van kwetsbare groepen is dat er zowel voor als tijdens de crisis belangrijke data over die groepen ontbreken. Het is bijvoorbeeld nog onduidelijk of kinderen, ouderen of, zoals bij de Spaanse en Mexicaanse griep het geval was, juist mensen in de leeftijdsgroep 20-40 jaar tot die kwetsbare groepen zullen behoren. Dit kan weer gevolgen hebben voor het ‘jarencriterium’ van het utilisme. Al deze onzekerheid maakt het daarom extra moeilijk om van te voren te bepalen hoe om te gaan met mogelijk kwetsbare groepen. De onzekerheid helpt echter ook om de focus op algemene principes te houden (Verweij 2008 en 2009).

3.3 Mogelijke selectiecriteria

MEDISCH CRITERIUM

Bij het opstellen van selectiecriteria om schaarse zorg te verdelen staan medische criteria vaak centraal. Ze worden dan niet alleen gebruikt voor toewijzing, maar ook voor uitsluiting van zorg (Leenen 1991, Thompson 2006, Rosoff ea. 2011). Het voordeel van het formuleren van medische criteria is dat ze een redelijk objectief handvat kunnen bieden in het selectieproces, zonder onderscheid te maken op basis van andere sociale en persoonlijke eigenschappen, die vatbaar zijn voor subjectieve weging. Maar ook al zijn medische criteria objectief, dat maakt ze nog niet waarde vrij, zoals hieronder duidelijk wordt gemaakt.

Ten eerste is de grens tussen medische en maatschappelijke rechtvaardigheid vaag, omdat er bekende sociale determinanten zijn van gezondheid, zoals armoede. Er kan dan sprake zijn van een verkapt maatschappelijk criterium: een criterium dat objectief medisch lijkt, blijkt toch een sociale achtergrond te hebben (Rosoff 2011, Tabery ea. 2008). Het is bijvoorbeeld te verwachten dat armoede leidt tot slechtere gezondheidsuitkomsten tijdens een pandemie, wat kan leiden tot dusdanig ernstige symptomen dat

behandeling niet meer als effectief wordt gezien. Als dit zo is, dan sluit het appelleren aan alleen medische bewijzen maatschappelijke ongelijkheid dus niet uit, of houdt ze die zelfs in stand (Rosoff 2011).

Een tweede bezwaar heeft te maken met de status die is verbonden aan de medische criteria. Door het formuleren van een medisch criterium, in de zin van bestaande comorbiditeit, kan een hele groep worden uitgesloten van zorg. Deze categorische uitsluiting kan door sommigen worden opgevat als een waardeoordeel dat deze groepen minderwaardige burgers zijn en het niet waard zijn om gered te worden (Rosoff 2011). Als de crisis voorbij is, zal deze boodschap blijven hangen en dat kan structurele discriminatie tot gevolg kan hebben. Een rechtvaardig beleid moet juist uitstralen dat iedereen het waard is om gered te worden, maar dat - door de omstandigheden - niet iedereen die zorg kan ontvangen die hem of haar eigenlijk wel toekomt.

Een derde bezwaar is een 'hellend vlak'-argument. Het uitsluiten van groepen op basis van bestaande comorbiditeit, die nog wel is te rechtvaardigen, bijvoorbeeld bij patiënten met ernstige comorbiditeit en met een extreem slechte prognose, kan leiden tot het uitsluiten van andere groepen, bijvoorbeeld verstandelijk gehandicapten, zonder dat daar een rechtvaardiging voor bestaat. Weliswaar zou deze (brede) uitsluiting een snelle manier zijn om de schaarste te verlichten, maar het is in feite een onrechtvaardige strategie, hoe verleidelijk ook (Rosoff 2011).

Toch kunnen we, ondanks de genoemde bezwaren, ook niet zonder de weging van medische gegevens. Een oplossing zou liggen in het formuleren van medische criteria die een voorspeller zijn van de mate van beslag op de schaarse zorg en de kans op overleving. Dit wordt bijvoorbeeld gedaan in protocollen die selectie verbinden aan de mate van orgaanfalen. Dit lijkt vrij objectief in kaart te kunnen worden gebracht (Adeniji en Cusack, 2011; Duncan, 2006). Er is echter nog geen sluitend bewijs voor het bestaan van een dergelijk medische selectie-instrument dat valide en betrouwbaar is (Jenkins ea., 2008).

Concluderend kan worden gesteld dat de medische wetenschap *noodzakelijk* is om afwegingen te maken ten aanzien van de verdeling van schaarse middelen, maar dat zij voor een rechtvaardige verdeling *niet afdoende* is.

MAATSCHAPPELIJK NUT-CRITERIUM

– Brede variant maatschappelijk nut-criterium

Een omstreden selectiecriterium voor maatschappelijke rechtvaardigheid is het utilistische nut-criterium, waarbij de mate waarin patiënten van nut zijn voor de maatschappij moet worden gemaximaliseerd. Het kan hierbij gaan om betekenis voor de maatschappij in het verleden, of nutsverwachtingen voor de toekomst. Een andere rechtvaardiging voor dit criterium ligt in het idee van wederkerigheid: een individu heeft zoveel voor de

samenleving betekend, dat er ook iets mag worden terugverwacht (Rosoff 2011). Deze laatste rechtvaardiging sluit (jonge) kinderen uit.

Een bezwaar tegen dit criterium is dat het verre van objectief is, omdat de mate van maatschappelijk nut (zowel bewezen nut als mogelijk nut in de toekomst) geschat moet worden. Hierbij zal men zeer verschillende zaken met elkaar moeten vergelijken. Maar hoe kan je het nut van een politieagent vergelijken met dat van een moeder van drie kinderen? Dat van een vuilnisman en een professor? Een kind en een bejaarde? De praktische onmogelijkheid en de onwenselijkheid om personen te vergelijken - waarbij subjectieve waardeoordelen onvermijdelijk zijn - leidt tot een onrechtvaardige situatie.

– *Smalle variant maatschappelijk nut-criterium*

Een minder omstreden maatschappelijk nut-criterium is een smalle variant van het hiervoor besproken brede maatschappelijk nut-criterium (Tabery 2008). Terwijl bij de brede variant oneindig veel soorten nut kunnen worden geïncludeerd, heeft de smalle variant alleen betrekking op de actuele situatie: wie is er nodig om de situatie in goede banen te leiden? De rechtvaardiging hiervan ligt in het indirecte voordeel voor de samenleving (ook wel het 'multiplier effect' genoemd). Door voorrang te verlenen aan de bescherming van mensen die de maatschappij draaiende houden, zal iedereen er voordeel van ondervinden (White 2009).

Een bezwaar hiervan is dat van heel veel mensen gezegd kan worden dat ze nodig zijn om de maatschappij draaiende te houden en het dus weinig richtinggevend is. Belangrijker nog is dat '*favouritism, abuse and inequities*' op de loer liggen omdat mensen die de taak hebben de 'noodzakelijke mensen' aan te wijzen, geneigd zullen zijn zichzelf, familie, vrienden en collega's te verkiezen boven mensen die hun onbekend zijn (Verweij 2008).

MEDISCH NUT-CRITERIUM

Een nog smallere versie van het maatschappelijk nut-criterium is het 'medisch nut-criterium' (Tabery 2008, Verweij 2008). Het voordeel voor de samenleving is hierbij uit te drukken in het redden van levens. Door voorrang te verlenen aan de bescherming van mensen die levens redden, zal de totale sterfte en ziekte verkleinen en dus de kans op overleving voor iedereen toenemen (White ea. 2009). Voorwaarde hierbij is dat er een redelijke verwachting moet zijn dat de zieke 'levensredder' weer op korte termijn, voor het verstrijken van de crisis, zijn of haar werk kan oppakken. In het geval van opname op de intensive care, is dit criterium dus niet zo sterk. Een egalitaristische rechtvaardiging van dit 'medisch nut criterium' is dat zorgverleners die met zieken in contact komen ook een extra grote kans hebben om ziek te worden. Daarom zouden ze een extra kans moeten krijgen op een behandeling, tenminste zoveel extra kans (loten) tot het punt waarop ze een gelijke kans hebben op behandeling als alle anderen (Peterson 2011).

Naast deze ethische overwegingen is er ook een praktische reden dat pleit voor het medisch nut-criterium. Tijdens een crisis is de kans op een tekort aan personeel groter. Bovendien zijn zorgverleners misschien angstig om te gaan werken omdat zij zelf ook kunnen worden besmet met het virus. Als zorgverleners de garantie op een behandeling krijgen bij ziekte, kan dit een prikkel zijn om te blijven werken (Verweij 2008).

Voor al deze operaties was personeel nodig en voortdurend dreigde er een tekort. Veel van deze eerst officiële, later officieuze verplegers en doodgravers stierven aan de pest. Welke voorzorgsmaatregelen ook werden getroffen, vroeg of laat raakten ze besmet. (De pest 1994, p.370)

JARENCRITERIUM

Het lijkt intuïtief rechtvaardig om jongeren voorrang te geven boven ouderen, omdat jongeren nog een lang leven voor zich hebben terwijl voor ouderen dat argument minder opgaat. Dit *'fair-innings'*-argument houdt in dat iedereen in de loop van zijn of haar leven evenveel gelijke mogelijkheden ('opportunities') op zorg zou moeten hebben. Hier kan tegenin worden gebracht dat het leeftijdsdiscriminatie is omdat het ouderen benadeelt. Toch is er een verschil met andere soorten discriminatie (bijvoorbeeld van discriminatie van minderheden) omdat leeftijd betrekking heeft op iedereen. Mettertijd zal iedereen ouder worden en in de positie kunnen komen minder prioriteit te krijgen.

Een ander bezwaar tegen het *fair-innings*-argument is dat het slechts een optelsom van jaren is. Die optelsom doet geen recht doet aan de waarde 'leven'. Het is onmogelijk levensjaren van mensen met elkaar te vergelijken, ook omdat iedereen een ander leven heeft geleid (Kilner 1990).

In plaats van kwantiteit is een andere mogelijkheid de kwaliteit van jaren te meten. In dat geval verdienen mensen met een zo groot mogelijk aantal QALY's (*Quality Adjusted Life Years*) per uitgegeven euro de voorrang. Een bezwaar aan dit argument is dat het kan leiden tot zowel leeftijdsdiscriminatie als het discrimineren van gehandicapten (Harris 2009).

ZIEKTEBEELDCRITERIUM

Ten tijde van een pandemie zijn er veel patiënten op de intensive care afdelingen met het influenzavirus. Het is belangrijk om te beseffen dat dit niet alleen de patiëntenpopulatie bepaalt. Er liggen patiënten op de intensive care die er al waren voor de uitbraak van de pandemie (zie ook de volgende paragraaf) en er komen nieuwe patiënten bij met andere ziektebeelden. Er lijkt geen reden te zijn om patiënten die getroffen zijn door het virus anders te behandelen dan patiënten met andere ziekten (Verweij 2008). Ook het Canadese triageprotocol benadrukt dat allen - ongeacht de oorzaak van de ziekte - de beperkte middelen moeten delen: *"it must be noted that the triage protocol would apply to all patients who are being considered for critical care, not just those with influenza, since all patients must share a single pool of resources"* (Christian ea. 2006). Selectie-

criteria zijn daarom van toepassing op alle patiënten en het ziektebeeldcriterium lijkt daarmee ongeschikt als basis voor selectie.

BEHANDELRELATIE-CRITERIUM

Een in de praktijk gevoelig onderscheid is dat tussen patiënten die al een behandeling krijgen en de nieuwe patiënten die erbij komen. In gewone omstandigheden is het uit den boze om een behandeling te beëindigen ten behoeve van een andere patiënt. Als er bij algemene schaarste uitgeweken wordt naar andere ziekenhuizen, zijn er ziekenhuizen die altijd de reeds opgenomen patiënt voor laten gaan op een nieuwe patiënt. Daarnaast zijn er ook ziekenhuizen die een opgenomen gestabiliseerde patiënt overplaatsen ten gunste van een nieuwe patiënt. Een NVIC richtlijn stelt dat alleen in een uiterst geval, wanneer overplaatsing van de nieuwe patiënt onverantwoord is, een reeds opgenomen patiënt overgeplaatst mag worden (NVIC richtlijn intensive care 2009). Het grote verschil met (absolute) schaarste op de intensive care is dat een patiënt niet ergens anders wordt opgenomen, maar wordt uitgesloten van zorg met mogelijk overlijden van de patiënt als gevolg.

Tijdens een pandemie betekent gelijke behandeling voor reeds opgenomen en nieuwe patiënten dat er dezelfde regels gelden voor het staken van een behandeling als het niet in behandeling nemen van een patiënt. Reeds opgenomen patiënten zijn patiënten die voor de uitbraak van de crisis al op de intensive care verbleven en patiënten die zijn opgenomen in het begin van de crisis, toen er wellicht nog geen sprake was van schaarste of aangepaste standaarden waren. Voor deze patiënten geldt dat zij volgens de nieuwe (aangepaste) selectiestandaard niet in aanmerking voor behandeling komen en de behandeling gestaakt moet worden.

McMillan en Hope (2010b) betogen dat een arts die een behandeling is aangegaan met een patiënt een bijzondere relatie heeft met die patiënt en dat daaruit bijzondere verplichtingen voortvloeien. Zij suggereren dat *“ICU doctors should show significant partiality towards patients already under their care. If the situation were different in that an admitted patient and a yet-to-be-admitted patient both faced significant risks from being discharged early or transported to a more remote ICU, then this is a case where it would be rational [...] to prefer that the admitted patient is not discharged early [...] (McMillan ea. 2010b).*

Vanuit de morele basis van ‘red zoveel mogelijk levens’ zouden echter dezelfde regels moeten gelden voor het beginnen van een behandeling en het staken ervan (Verweij 2008). Dit betekent bijvoorbeeld dat op het moment dat er meer levens te redden zijn een patiënt aan de beademing daarvan afgehaald wordt, ook al is er zicht op diens genezing. Een ander, egalitairistisch, bezwaar tegen het behandelrelatie-criterium is dat als behandelingen niet mogen worden gestaakt, er steeds minder plekken beschikbaar

zullen zijn, naarmate de pandemie langer duurt. Dit benadeelt mensen die later ziek worden tegenover eerdere patiënten.

Een mogelijk argument vóór het behandelrelatie-criterium is het intuïtieve onderscheid tussen een behandeling staken waardoor de patiënt sterft zonder dat daar een medische reden voor is (de patiënt had immers een redelijke kans op overleving, ook al zijn de perspectieven van een ander misschien beter) en een patiënt niet in behandeling nemen waardoor de patiënt ook sterft. Ook al is de uitkomst hetzelfde, het verschil zit in de actie. Bij een behandeling staken gaat het om *actief* meewerken aan het overlijden van een patiënt, bij niet-behandelen is deze handeling *passief* te noemen. Bovendien is in het eerste geval al sprake van een behandelrelatie tussen arts en patiënt en zou deze worden veronachtzaamd als de behandeling zonder medische noodzaak wordt gestaakt. Indien iemand nog niet in behandeling is genomen is er nog geen sprake van een behandelrelatie en vloeien er dus ook geen verplichtingen uit voort.

Een ander argument is pragmatisch van aard. De gelijke behandeling van patiënten die al tot een behandeling zijn toegelaten en nieuwe patiënten vindt in de praktijk veel weerstand bij zorgverleners en bij patiënten en hun naasten. Vermoedelijk wegens het eerder genoemde intuïtieve onderscheid en vanwege de opgebouwde zorgrelatie. Deze weerstand zou het gehele selectiebeleid kunnen ondermijnen en dat zou een reden kunnen zijn om de selectiecriteria niet van toepassing te laten zijn op het staken van een behandeling (Verweij 2008).

3.4 Strategieën niet op basis van selectiecriteria

Selectiecriteria opstellen is een ingewikkeld proces. Daarom stellen sommigen een selectiestrategie voor zonder inhoudelijke criteria.

‘FIRST-IN, FIRST-SERVED’

Een egalitaristische strategie zonder selectiecriteria is behandelen op volgorde van binnenkomst: *‘first-in, first-served’*. Zo heeft iedereen een gelijke kans op behandeling. Iedereen heeft immers evenveel kans om in een vroeg stadium ziek te worden.

Als de keuze is om mensen die al in behandeling zijn niet te betrekken in de selectieprocedure (zie het vorige criterium), dan komt de selectie dicht in de buurt van het *first-come, first-served* systeem. Op intensive care afdelingen is er altijd maar een beperkt aantal plekken beschikbaar. Door een onderscheid tussen beginnen en staken van een behandeling komen deze maar mondjesmaat vrij voor nieuwe patiënten. Dat patiënten die later komen nadeel ondervinden door patiënten die al eerder ziek werden, is vanuit egalitaristisch oogpunt niet noodzakelijk onrechtvaardig zolang iedereen maar een gelijke kans heeft om bij die eerste patiënten te horen. Die garantie is er bij dit systeem echter niet, omdat mensen die minder toegang hebben tot de media of transport minder kansen hebben om tot die eerste patiënten te behoren (Sztajnkrzyer ea. 2006).

Een fundamenteel bezwaar is verder de vraag of het idee van gelijke kansen voor iedereen wel rechtvaardig is. Het gaat immers om gelijke behandeling van mensen in zoverre zij elkaars gelijken zijn. Mogelijk is het rechtvaardig om kwetsbare groepen of zorgverleners te prioriteren. De *'first-in, first-served'* strategie biedt die flexibiliteit niet. Ook speelt hier het utilistische argument dat er met deze strategie niet het maximale aantal levens wordt gered.

LOTING

Het *'first-in, first-served'* systeem is ook te beschouwen als de moreel mindere variant van het lotingsysteem. Het lotingsysteem maakt net als het *'first-in, first-served'* systeem geen intermenselijke vergelijkingen waardoor geen waardeoordelen over mensen geveld worden. Het biedt bovendien de mogelijkheid meer loten en dus meer kansen aan bepaalde prioriteitsgroepen uit te delen (Peterson 2011). Bovendien benadeelt het mensen niet die minder toegang hebben tot de media of transport (Sztajnkrzyer 2006).

Het utilistische bezwaar dat met het lotingsysteem niet het aantal geredde levens wordt gemaximaliseerd blijft bestaan. Een ander bezwaar van het lotingsysteem is dat het praktisch vrijwel onuitvoerbaar is als onder veel mensen schaarse middelen verdeeld moeten worden. Als er na triage op basis van de opgestelde selectiecriteria een homogene groep patiënten overblijft die niet al te groot is, dan kan een lotingsysteem alsnog uitkomst bieden (Verweij 2008).

3.5 Conclusie

De conclusie is dat consensus over selectiecriteria moeilijk te bereiken is. De ene keuze is immers niet vanzelfsprekend beter dan een andere. Daarmee wordt het extra belangrijk dat het proces van besluitvorming rechtvaardig verloopt. Wat 'procedurele rechtvaardigheid' inhoudt, komt in het volgende hoofdstuk aan de orde.



4 Procedurele rechtvaardigheid

De pest stond boven alle partijen en veroordeelde iedereen, van de directeur tot de minste gevangene. Zo heerste er, misschien voor het eerst, in de gevangenis een absolute rechtvaardigheid. (De pest 1994, p.363)

4.1 De rol van ethiek in bestaande protocollen

“If we are to adequately prepare for a pandemic of influenza, how should we prepare to be ethical?” (Thomas 2007). In een analyse van 45 Amerikaanse nationale grieppandemieplannen die beschikbaar zijn op internet was de opvallendste bevinding dat het volledig ontbrak aan een ethische terminologie. In sommige protocollen werd een ‘behoefte aan ethische besluitvorming’ genoemd, maar in bijna geen enkel plan komt naar voren hoe ethische besluitvorming moet plaatsvinden.

Als de ethische kant van pandemieplanning wel aan de orde komt, is er een aantal valkuilen, die een adequate ethische besluitvorming kunnen verhinderen: vage verwijzingen naar de behoefte aan ethici, geen beschrijving van een proces om ethische thema's te identificeren en te behandelen, de aanname dat ethiek vanzelfsprekend is of weinig praktische relevantie heeft, prioritering zonder een rechtvaardiging van waarom de betreffende individuen of groepen zouden moeten worden geprioriteerd, geen rekening houden met ongelijkheden in inkomen, middelen, gezondheid en toegang tot zorg, geen uitleg van de verschillen tussen *‘public health ethics’* en de reguliere klinische ethiek (Thomas ea. 2007, Berlinger 2007).

Er zijn op de wereld evenveel pestepidemieën geweest als oorlogen en toch zijn de mensen op beide even weinig voorbereid. (De pest 1994, p.222)

4.2 Richtlijnen procedurele rechtvaardigheid

In het vorige hoofdstuk kwam naar voren dat er niet één duidelijke weg is om te volgen. Toch zijn beslissingen noodzakelijk en zijn deze vaak ingrijpend. Eerlijke en redelijke procedures zijn daarom van groot belang: *“Since we may not be able to construct principles that yield fair decisions ahead of time, we need a process that allows us to develop those reasons over time as we face real cases. The social learning that this*

approach facilitates provides our best prospect of achieving agreement over sharing medical resources fairly” (Daniels 2000).

ANTICIPATIE

Aangezien er tijdens een crisis geen tijd is voor deliberatie en het weloverwogen kiezen voor een bepaalde strategie is het goed om een protocol klaar te hebben liggen met daarin de te volgen stappen en overwegingen voor het geval er een crisissituatie aanbreekt. Uiteraard moet het protocol verder worden ingevuld als er meer bekend is over risicogroepen. Als er geen goed protocol is en er ad hoc beslissingen moeten plaatsvinden in een situatie van (absolute) schaarste, zet dat de deur wijd open voor persoonlijke willekeur (Kilner 1990 - zie ook kader). Het is dus van groot belang om tijdig te anticiperen op de mogelijkheid van het uitbreken van een pandemie.

ETHISCHE RICHTLIJN VOOR PANDEMIEPLANNING

Zelfs met het beste bewijs zijn beslissingen inherent ethisch van aard: beslissingen moeten rechtvaardig zijn (Bailey ea. 2011). In 2009 is er door een subcommissie van het Centers for Disease Control and Prevention (Verenigde Staten) een ethische richtlijn voor pandemieplanning ontwikkeld. De richtlijn beschrijft aan welke voorwaarden een ideaal rechtvaardig proces moet voldoen met het oog op rechtvaardige uitkomsten (Kinlaw 2009):

- zorg voor consistentie in de toepassing van standaarden zowel met betrekking tot mensen als in de loop van de tijd (gelijke behandeling van gelijke gevallen)
- benoem besluitvormers die onpartijdig en neutraal zijn
- zorg dat mensen op wie de beslissingen van invloed een stem in het kapittel hebben zodat zij vooraf kunnen instemmen met de procedures
- behandel hen met respect en waardigheid
- beslissingen moeten voldoende beargumenteerd zijn en gebaseerd zijn op accurate informatie
- heldere en transparante communicatie en processen zijn van belang, zonder dubbele agenda's
- bouw mogelijkheden in om procedures te herzien op basis van nieuwe informatie, waaronder de mogelijkheid om bezwaar te maken
- ontwerp duurzame en uitvoerbare procedures

Wij lichten in dit signalement twee thema's toe: 'openbaarheid van het protocol' en 'verantwoordelijke partijen'.

Schaarse dialyse mogelijkheden in Seattle, Swedisch Hospital (1962): Een les “Omdat beleidsmakers ethisch gezien geen consensus konden bereiken over selectiestrategieën werd er besloten tot een ad hoc beleid ten aanzien van schaarse dialysemogelijkheden. Het ziekenhuis werd later om zijn beleid verguisd. Het grootste probleem was dat het beleid geen ingebouwde consistentie bezat. Het ging er niet langer over hoe werd besloten, maar om wie de beslissingen nam. De

vraag naar macht overschaduwde de vraag naar rechtvaardigheid. Als een gevolg ontstond wantrouwen en spanning in de arts-patiënt relatie. De maatschappelijke waarden 'leven' en 'gelijkheid' brokkelden langzaam af. [...]

Het selectiecomité hoopte die sociale demoralisatie te vermijden door de basis voor iedere selectiebeslissing geheim te houden. Maar het is onvermijdelijk dat na verloop van tijd patronen aan de oppervlakte verschijnen, zelfs als de basis van beslissingen geheim wordt gehouden. Bij het geheimhouden van het selectieproces zal de demoralisatie toch optreden, maar zonder besluitvormers en patiënten de mogelijkheid te bieden de selectiecriteria openlijk te beoordelen en te herzien of verfijnen.” (Vrij vertaald naar Kilner 1990, p. 17)

4.3 Openbaarheid van het protocol

Voor het openbaar maken (transparantie) van pandemieprotocollen zijn meerdere redenen aan te voeren. De ethische basis hiervoor ligt in respect voor alle betrokkenen. Dit betekent het openbaar maken van argumentatie die heeft geleid tot de verschillende keuzen en uitleggen wat de waarden en principes zijn die de keuzen rechtvaardigen (Kinlaw 2009).

Verschillende auteurs hebben naar voren gebracht dat het betrekken van het publiek bij het opstellen van een protocol een voorwaarde is voor rechtvaardige verdeling van schaarse middelen tijdens een pandemie. Het betrekken van het publiek bij de protocolering is essentieel om vertrouwen te wekken en hun bereidheid te krijgen om mee te werken. Plannen gebaseerd op gedeelde waarden en een eerlijk proces hebben de meeste kans van slagen tijdens een pandemie (Daniels ea. 2002, Bailey ea. 2011, Kinlaw ea. 2009, Thomson ea. 2006, Leenen 1991, Kotalik 2005). Zo benadrukt Daniels: *“There must be no secrets involved, for people should not be expected to accept decisions that affect their well being unless they are aware of the grounds for those decisions.”* (Daniels 2000)

Wanneer mensen vermoeden dat anderen voorgetrokken worden omdat ze invloed hebben of geld hebben, zullen ze minder geneigd zijn procedures te accepteren die mogelijk nadelig voor hen zijn. Uit onderzoek is gebleken dat in normale omstandigheden mensen wel bereid zijn procedures te accepteren die niet gunstig voor hen zijn (McMillan ea. 2010a).

Een voorbeeld van een mogelijk selectie criterium dat niet breed wordt gedeeld is ‘prioritering van politici’. Uit onderzoek blijkt dat slechts 12,7% vindt dat politici voorrang moeten krijgen. Als er toch voor dit criterium wordt gekozen zouden besluitvormers kunnen uitleggen dat sommige politici toch voorrang moeten krijgen om de samenleving draaiende te houden. Deze argumentatie kunnen uitleggen is belangrijk om te voorkomen dat mensen denken dat er sprake is van vriendjespolitiek (Bailey 2011). Het doel is dan niet het bereiken van consensus maar het behouden van de democratische legitimiteit (Bailey 2011).

Een ander argument dat pleit voor transparantie is dat het goed is als bij de bevolking besef ontstaat van de grenzen aan de gezondheidszorg en het recht daarop (Leenen 1991). Burgers zijn ook aan te spreken op hun verantwoordelijkheden (zie hiervoor 4.4. Verantwoordelijke partijen, p. 33) maar moeten dan ook goed geïnformeerd te zijn. Hiermee hangt nog een ander argument samen: mensen kunnen actief het risico op verspreiding van de pandemie minimaliseren door hygiënevoorschriften in acht te nemen. Mogelijk beperkt dit op termijn de negatieve gevolgen van de pandemie (Burkle ea. 2011).

Uit een evaluatie van het optreden in Mexico tegen de Mexicaanse griep blijkt dat ook in de praktijk transparantie en communicatie essentieel waren. Heldere communicatie naar de bevolking op basis van de nieuwste ontwikkelingen van de epidemie en risico-communicatie waren noodzakelijk om paniek te vermijden. (Del Rio ea. 2009)

Ik weet [...] al [wat het is]. Daar heb ik geen analyses voor nodig. Ik ben een tijd arts geweest in China en ook in Parijs heb ik een aantal gevallen gezien, een jaar of twintig geleden. Alleen heeft niemand destijds het beestje bij de naam willen noemen. De publieke opinie is heilig: geen paniek, vooral geen paniek. (De pest 1994, p.221)

Een argument tegen de openbaarheid van de selectiecriteria is dat een discussie hierover teveel commotie in de samenleving kan opleveren. Mocht er uiteindelijk geen pandemie uitbreken dan zou deze commotie kunnen worden gezien als onnodig. Ook kan publieke onrust het opstellen van protocollen bemoeilijken. In de context van beslissingen in de reguliere zorg is dit argument als volgt gebruikt: *“Sometimes you don’t want to relay everything that you know because you don’t want to get them too upset. [...] It is not that I don’t want to be transparent, but you’ve got enough on your plate without me telling you this”* (Mitton ea. 2011). Een discussie voorafgaande aan een pandemie kan echter ook discussie of onrust tijdens een pandemie beperken.

Maar wanneer beslissingen en rechtvaardigingen niet transparant zijn, laat dat ruimte voor twijfel over de vraag of het selectieproces wel op een rechtvaardige manier heeft plaatsgevonden (Verweij 2008). Er is dan sprake van een gebrekkige democratische legitimiteit. Thompson benadrukt dat ook als transparantie misschien niet praktisch is de ethische dialoog toch moet worden aangemoedigd (Thompson 2006). Onrust kan zowel optreden door het niet openbaar maken van een protocol als door het wel openbaar te maken. Kotalik (2005) beschrijft dat het voorkomen van publieke onrust geen geldige reden is voor het niet openbaar maken van het beslissingsproces: *“A concern that public discussion of a probable flu pandemic will cause alarm among the public is not sufficient justification for non-communication, just as a concern for a patient’s anxiety would not justify not warning him of an impending stroke”* (Kotalik 2005).

4.4 Verantwoordelijke partijen

Het is vóór en tijdens een pandemie van essentieel belang om te blijven streven naar een rechtvaardige verdeling van schaarse middelen. Alle partijen zullen alles moeten doen wat in hun mogelijkheid ligt om een zo rechtvaardig mogelijke verdeling te bewerkstelligen: *“Always, public health and medical response should follow fundamental principles of professional integrity. Public health authorities should be honest, and responses must be based on epidemiology and science and influenced as little as possible by political interests. Commitments to honesty and professional integrity are not new ideas; rather, the key is to do our best to maintain these commitments during times of crisis as well as during times of calm.”* (Kass ea. 2008)

Wij onderscheiden drie partijen met elk een eigen pakket aan verantwoordelijkheden: besluitvormers, uitvoerders, publiek.

BESLUITVORMERS

Het bepalen wie de beslissingen neemt tijdens een pandemie kan een uitdaging zijn. Wie is eindverantwoordelijk voor het afkondigen van de noodsituatie (in Nederland ‘Fase rood’). Protocollen zullen in werking moeten worden gesteld, ofwel op autoriteit van de regering, ofwel op autoriteit van een voor de pandemie in het leven geroepen verantwoordelijke instantie. Wanneer er geen nationaal protocol is, zal deze verantwoordelijkheid bij de gemeenten liggen of bij de ziekenhuisbesturen. In Nederland zijn er in geval van rampen en ook in de eerste fasen van een pandemie, algemene richtlijnen. In geval van absolute schaarste op de intensive care zijn deze wel in concept ontwikkeld door de beroepsgroep (NVIC), maar nog niet definitief vastgesteld en het concept is niet openbaar. Wanneer deze beslissingen over de aanpassing van standaarden op het hoogste niveau worden genomen, geeft het artsen de autoriteit die nodig is in een situatie die gemakkelijk verandert in chaos (Leenen 1991, AHRQ 2005). Het is belangrijk dat besluitvormers zich voorbereiden aangezien zij met ervaring van rampenmanagement onder druk van de pandemie waarschijnlijk betere beslissingen nemen dan degenen die daar geen ervaring mee hebben (Berlinger 2007).

Verder is het van belang dat burgers het vertrouwen hebben dat de besluitvormers aan hun kant staan en beslissingen nemen in hun belang. Uit onderzoek naar gemeenschappen die een crisis hebben doorstaan blijkt dat als burgers en besluitvormers vóór de crisis gedeelde opvattingen van solidariteit hadden, de gemeenschap ook tijdens en na de crisis goed functioneerde (Berlinger 2007).

Nee, het was geen hulp die hij verstrekke, de hele dag lang, maar informatie. Dat kon je uiteraard geen menswaardig vak noemen. [...] Vòòr de pest werd hij altijd verwelkomd als reddende engel. Hij kwam alles in orde maken met drie pilletjes en een injectie en met een stevige hand op zijn arm liepen ze met hem mee door de gang. Vleiend maar gevaarlijk. Nu had hij daarentegen soldaten bij zich, die met hun geweercolf de deur moesten bewerken voordat de familie besloot open te doen. Het liefst hadden ze hem, en hele mensheid, meegesleept het graf in. (De pest 1994, p.387)

UITVOERDERS

Het is niet alleen belangrijk om burgers te betrekken bij het opstellen van protocollen, ook is het van belang om de mensen te betrekken die verantwoordelijk zijn voor de uitvoering van de protocollen. De uitvoerders zijn zorgverleners. Hen wordt gevraagd zorg te leveren ook al riskeren zij voor zichzelf besmetting en hebben ze wellicht ook familieleden om voor te zorgen (Kinlaw ea. 2009)²

Ook al zijn de selectiecriteria en de procedures rechtvaardig, dan nog kan de uitvoering ervan onrechtvaardig aanvoelen (Rosoff 2011). Bij zorgverleners kan het gaan wringen omdat ze normaal gesproken werken vanuit 'de grootste behoefte' en in een crisis mogelijk moeten omschakelen naar 'het grootste aantal' (Petrini 2010). Door het toepassen van de aangepaste standaarden kunnen zorgverleners bovendien bang zijn voor beschuldigingen van onachtzaamheid als de crisis voorbij is (Berlinger 2007). Zorgverleners zijn opgeleid om alert te blijven op onrechtvaardigheid en dit actief te bestrijden. Wanneer zorgverleners aan protocollen moeten gehoorzamen die in hun ogen niet rechtvaardig zijn, kan dit moreel leed (*moral distress*) opleveren (Mitton 2011).

- Misschien moet je daarom lachen, maar de enige drijfveer om te vechten tegen de pest, is het fatsoen.
- Wat is fatsoen? Vroeg Rambert, plotseling ernstig.
- Ik weet niet wat het in het algemeen is. Maar in mijn geval weet ik dat het betekent dat ik mijn vak uitoefen.
- [...]
- Rambert keek peinzend naar zijn bezoekers.
- Ik neem aan dat jullie beiden niets te verliezen hebben in dit geheel. Dan is het gemakkelijk om aan de goede kant te staan. (De pest 1994, p.357)

Een andere delicate kwestie is de vraag of van artsen mag worden verlangd dat zij aan protocollen gehoorzamen in een crisissituatie als dit ten koste gaat van bijzondere relaties. Mag een intensive care arts bijvoorbeeld zijn eigen kind behandelen ten koste van een ander kind dat anders voorrang had gekregen? En als er geen andere relevante verschillen tussen de kinderen zijn? Hier is sprake van conflicterende plichten, want de

² De vraag of zorgverleners ten tijde van een pandemie een morele plicht hebben om te werken wordt hier niet behandeld.

intensive care arts heeft zowel de morele plicht om de protocollen uit te voeren (aangezien deze beogen rechtvaardig te zijn) als een bijzondere zorgplicht van een ouder jegens zijn of haar kind. Een zorgplicht die de arts niet jegens andere mensen heeft. Hetzelfde geldt voor de arts-patiënt relatie: ook deze relatie genereert een bijzondere plicht. Wanneer er eenmaal een relatie is aangegaan, mag de patiënt ook verwachten dat de arts zal handelen in zijn of haar belang. Ook in deze situatie wordt de arts dus geacht partijdig te zijn, terwijl de protocollen onpartijdigheid veronderstellen. Als er sprake is van gelijke gevallen, vinden sommige ethici dat het terecht zou kunnen zijn om voorrang te verlenen aan een eigen kind of aan een patiënt waarmee reeds een behandelovereenkomst is aangegaan (McMillan ea. 2010b). (Zie ook 3.3. Behandelrelatie-criterium, p. 25)

Om moeilijke situaties te vermijden voor de arts en de patiënt kunnen triage-officers of -teams worden ingesteld om de beslissingen te nemen. Dit wordt ook wel '*blinded triage*' genoemd (Kirby 2010). Om het overzicht tussen de verschillende ziekenhuizen te behouden kan een nationale commissie uitkomst bieden (Kirby 2010).

- Hebt u vanavond de cijfers gehoord?
 - [...] [Tarrou] zei dat hij de cijfers kende. De situatie was ernstig, maar wat bewees dat? Dat bewees dat er nog stringenter maatregelen nodig waren.
 - Ach, die hebben jullie toch al genomen!
 - Ja, maar ieder voor zich moet die nemen.
 - Cottard keek niet-begrijpend naar Tarrou, die zei dat te veel mensen niets deden, dat de epidemie een zaak van allemaal was en dat ieder zijn plicht hoorde te doen. De vrijwilligersploegen stonden open voor iedereen.
 - Dat is een opvatting, zei Cottard, maar helpen zal het niet. De pest is te sterk.
 - Dat weten we pas, zei Tarrou geduldig, als we alles geprobeerd hebben.
- (De pest 1994, p.351)

PUBLIEK

Ook het publiek (burgers in het algemeen) heeft zowel vòòr als tijdens een pandemie verantwoordelijkheden. Burgers hebben voorafgaande aan de pandemie een verantwoordelijkheid zich open te stellen voor informatie en actief mee te doen aan het besluitvormingsproces, wanneer daar de mogelijkheid voor is. Van hen mag verwacht worden dat zij zich inleven in een toestand van schaarste. En de noodzaak om protocollen op te stellen onderkennen met moeilijke en ingrijpende keuzen die daarmee gepaard gaan.

Tijdens een pandemie draagt het publiek de verantwoordelijkheid om rechtvaardige procedures te accepteren ondanks dat de ingrijpende gevolgen die ze kunnen hebben voor hen zelf. Mogelijk zijn er vrijwilligers nodig om de maatschappij draaiende te houden en de pandemie aan te kunnen. Ook hier ligt een verantwoordelijkheid voor bur-

gers. Daarnaast kunnen mensen actief een verspreiding van de pandemie minimaliseren door hygiënevoorschriften in acht te nemen (Burkle 2011).

Plagen zijn van een andere orde dan mensen, dus vindt iedereen plagen onwerkelijk. Het zijn boze dromen waar wel weer een eind aan komt. Maar er komt niet altijd een eind aan en van boze droom tot boze droom zijn het de mensen zelf die aan hun eind komen, de humanisten eerst, omdat ze geen voorzorgsmaatregelen hebben getroffen. (De pest 1994, p. 222)

4.5 Grieppandemie en chaos

Op verschillende momenten en door verschillende oorzaken kan een situatie anders verlopen dan in een ideale situatie waarin een rechtvaardig protocol tot een rechtvaardige verdeling leidt. Vooraf kan er onenigheid bestaan over wat rechtvaardige selectiecriteria zijn en wie welke verantwoordelijkheid draagt. Het opstellen van een rechtvaardig protocol kan daardoor uitblijven waardoor er tijdens de pandemie grotere kans is op een onrechtvaardige verdeling (zie kader Kilner, p. 31). Wanneer er wel een protocol klaar ligt waarbij de uitvoerders niet betrokken zijn geweest of wanneer zij het protocol onrechtvaardig achten, kunnen zij mogelijk weigeren vast te houden aan het protocol. Als het publiek niet is ingelicht, voorbereid en geraadpleegd, is de kans groot dat er verminderd draagvlak is vanuit de bevolking voor pijnlijke beslissingen die genomen moeten worden. Verminderd draagvlak kan leiden tot massale opstanden tegen het selectiebeleid en tot het opeisen van zorg. Al deze ontwikkelingen kunnen leiden tot chaos.

Er zijn ook nog andere zaken die de samenleving kunnen ontwrichten, zoals een tekort aan zorgverleners en mensen die de orde handhaven doordat mensen uitvallen door besmetting en ziekte. Ziekenhuizen moeten reguliere zorg voor de niet-ernstig zieken stoppen, waardoor ze een belangrijke geldstroom missen, terwijl ze wel personeel door moeten blijven betalen en uitgaven aan materieel zullen hebben (Berlinger 2007). Hoe groter de omvang van de pandemie en daarmee de schaarste, hoe groter de kans is dat er een vorm van chaos zal optreden. Kass ea. betogen zelfs dat de secundaire effecten van de pandemie op de maatschappij nog wel ernstiger kunnen zijn dan de sterfte en morbiditeit als gevolg van de pandemie.

Alle ontwikkelingen die van te voren niet te overzien of te voorspellen zijn, maken het noodzakelijk protocollen tijdens de pandemie aan te passen op basis van nieuwe informatie. De problemen die in dit signalement zijn besproken behoren echter tot de problemen die te voorzien zijn en die daarom al vóór een pandemie aandacht behoren te krijgen. Berlinger ea. stellen terecht: *“Failure to acknowledge and address these problems through practical guidelines is an ethical failure as well as a policy failure”* (Berlinger 2007).

Zeker is in elk geval dat de ontevredenheid gestaag toenam. Zeker is ook dat onze autoriteiten op het ergste voorbereid waren en serieus overwogen hadden welke maatregelen genomen moesten worden wanneer de bevolking onder druk van de plaag in opstand zou komen. De kranten publiceerden decreten die het verbod om de stad te verlaten herhaalden en de overtredders met gevangenisstraffen dreigden. In de stad werd gepatrouilleerd. Geregeld klonk op het plaveisel van de verlaten, gloeiend hete straten het geluid van hoeven, dat de bereden politie aankondigde. De gendarmes reden tussen de rijen dichte ramen door en als ze weer weg waren viel er opnieuw een drukkende wantrouwende stilte over de bedreigde stad. Van tijd tot tijd klonken er schoten. Via een recente verordening hadden speciale eenheden de opdracht gekregen om honden en katten dood te schieten, omdat ze vlooiën konden verspreiden. De droge knallen droegen bij tot de gespannen sfeer in de stad. (De pest 1994, p. 304)



5 Conclusie

Het niet verlenen van zorg aan patiënten op de intensive care zal in veel gevallen leiden tot de dood. Daarom zijn beslissingen tijdens een pandemie heel ingrijpend en is het van groot belang dat de verdeling van de schaarse middelen rechtvaardig gebeurt. Het principe van ‘formele rechtvaardigheid’, dat voorschrijft gelijken gelijk te behandelen, helpt bij het opstellen van selectiecriteria. Doel hiervan is om moreel relevante verschillen tussen mensen te definiëren. Tot op heden ontbreekt publieke of professionele consensus over wat moreel relevante verschillen zijn en wat in een crisissituatie rechtvaardig is.

Aangezien eenduidigheid over een rechtvaardige verdeling (verdelende rechtvaardigheid) niet gemakkelijk te bereiken is, komt er des te meer nadruk te liggen op de procedurele rechtvaardigheid. Procedurele rechtvaardigheid betekent dat er voor het opstellen van inhoudelijk rechtvaardige protocollen een eerlijk beslissingsproces nodig is dat tot stand komt in een open en transparant overleg tussen alle betrokken partijen.

Richtlijn voor procedurele rechtvaardigheid

ANTICIPATIE

Een rechtvaardige procedure begint met een goede en tijdige voorbereiding. Tijdens een crisis is er geen tijd voor deliberatie en weloverwogen keuzen voor een bepaalde strategie. Een eerder opgesteld weloverwogen protocol moet klaar liggen voor het geval er een crisissituatie aanbreekt. Is dat er niet en moeten er tijdens een crisis ad hoc beslissingen genomen worden, dan zet dat de deur wijd open voor persoonlijke willekeur.

TRANSPARANTIE

Als beslissingen en rechtvaardigingen niet transparant en openbaar zijn geeft dat aanleiding tot twijfel of wantrouwen over de vraag of het selectieproces wel op een rechtvaardige manier heeft plaatsgevonden. Er is dan sprake van een gebrekkige democratische legitimiteit.

DRIE VERANTWOORDELIJKE PARTIJEN

Er zijn drie partijen te onderscheiden, ieder met hun eigen pakket aan verantwoordelijkheden om een crisis en daaruit voortkomend leed zo goed mogelijk te kunnen beperken: de besluitvormers, de uitvoerders en het publiek (burgers).

Besluitvormers zijn verantwoordelijk voor het aankondigen voor de crisissituatie. Beslissingen moeten plaatsvinden op het hoogste niveau om de beslissingen autoriteit mee te geven, waardoor uitvoerders hun werk kunnen doen.

De *uitvoerders* zijn verantwoordelijk om de uitvoering van protocollen zo rechtvaardig mogelijk te laten verlopen. Soms zal het gaan wringen, bijvoorbeeld als zij de protocollen niet rechtvaardig achten. Voor die gevoelens moet expliciet aandacht zijn, bijvoorbeeld in de vorm van '*coaching on the spot*', om uitvoerders gemotiveerd te houden.

Het *publiek* draagt verantwoordelijkheid voor het actief deelnemen in het deliberatieproces en voor de acceptatie van pijnlijke selectiebeslissingen. Ook moeten zij verspreiding tegengaan door hygiënevoorschriften in acht te nemen en kunnen zij zich mogelijk inzetten als vrijwilliger.

ETHIEK EN CHAOS?

Het valt niet uit te sluiten dat er op enig moment chaos zal ontstaan tijdens een pandemie; dat zou een situatie kunnen geven waarin ethische argumenten 'overboord gaan'. Juist daarom is het belangrijk om vòòr het uitbreken van een pandemie een ethisch verantwoord protocol klaar te hebben liggen. Zo is te anticiperen op problemen die kunnen worden voorspeld. Transparantie en het betrekken van uitvoerders en burgers bij het opstellen van een protocol kunnen de kans op het ontstaan van chaos verkleinen. Tijdens de pandemie zal het protocol mogelijk moeten worden bijgesteld. Ook dan blijft transparantie en het betrekken van alle partijen van groot belang.

- De anderen zeggen: 'De pest, we hebben aan de pest geleden' en ze zouden er bij kans een lintje voor vragen. Maar wat is de pest eigenlijk helemaal? Het leven, meer niet. (De pest 1994, p.511)

Baxter

WKE1323

Viaflo

500 ml

NaCl 0,9 %

Natriumchloride 0,9 %, oplossing voor infusie, 9 g/l
isotoon

pH ca 5,5

Osmolariteit ca 308 mosmol/l

Samenstelling per 500 ml

Natriumchloride 4,5 g

Water voor injecties

mmol/500 ml (ca)

Natrium

Chloride

50

100

150

200

250

300

350

400

450

Intraveneus gebruik

Vóór gebruik de bijsluiter lezen

Buiten het bereik en zicht van kinderen houden

De zak pas vlak vóór gebruik uit de
beschermverpakking nemen

Uitsluitend gebruiken als de oplossing helder
is en geen zichtbare deeltjes bevat, en de zak
onbeschadigd is

Eenmalig gebruik

UR

RVG 27512

Baxter S.V.

NL-3542 CE Utrecht, Nederland

TH-35-01-567 ①



5 413760 162638

LOT

EXP

12I26T4H 08/2014

6 Agendapunten voor beleid en praktijk

Om te bevorderen dat besluitvormers en uitvoerders ten tijde van schaarste op de intensive care tot een rechtvaardige verdeling van schaarse middelen komen, chaos weten te voorkomen en hun handelen kunnen verantwoorden, stellen wij voor:

Discussie aanmoedigen

Een discussie te openen over selectiecriteria en schaarste op de intensive care waarbij zowel besluitvormers, uitvoerders en burgers worden betrokken. Het maatschappelijke debat over orgaandonatie kan hierbij als voorbeeld dienen. Discussiepunten zijn:

- In welke mate is er morele consensus over selectie van patiënten in geval van schaarste bij een pandemie en de daarbij gehanteerde criteria?
- Is het in ethisch opzicht voldoende om burgers inzicht te geven in het besluitvormingsproces en de uitkomst daarvan of moeten ze daadwerkelijk bij de besluitvorming betrokken zijn en blijven?
- Hoe is aan burgers/patiënten uit te leggen dat zij de normale zorg moeten ontberen of lager op de prioriteringslijst staan in geval van (absolute) schaarste door een pandemie?

Rechtvaardige selectie

Overleg te voeren over rechtvaardige selectiecriteria en te streven naar een weloverwogen en zo rechtvaardig mogelijk selectieprotocol dat op een breed draagvlak mag rekenen. Weeg daarbij de in dit signalement besproken criteria en overwegingen in een open debat.

Rechtvaardige procedure

Besluitvormers, uitvoerders en burgers voor te bereiden op een pandemie door hen daarvan ook in ethisch opzicht bewust te maken via scholing, training, debat of voorlichting. Besluitvormers en uitvoerders moeten weten welke ethische overwegingen aan het protocol ten grondslag liggen. Bij de uitvoering en uitleg van het protocol moeten zij in staat zijn hun handelen en keuzen (ethisch) te verantwoorden aan patiënten en andere betrokkenen.

Literatuur

Adeniji and Cusack. The Simple Triage Scoring System (STSS) successfully predicts mortality and critical care resource utilization in H1N1 pandemic flu: a retrospective analysis. *Critical Care* 2011; 15: R39.

Health Systems Research Inc. Altered Standards of Care in Mass Casualty Events. AHRQ Publication no. 05-0043. Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality, 2005.

Bell J.A., Hyland S., Pellegrin T. de, ea. SARS and hospital priority setting: a qualitative case study and evaluation. *BMC Health Services Research* 2004; 4: 36.

Bailey T.M., Haines C., Rosychuk R.J., ea. Public engagement on ethical principles in allocating scarce resources during an influenza pandemic. *Vaccine* 2011; 29 (17): 3111-3117.

Berlinger N., Moses J. The Five People You Meet in a Pandemic - and What They Need from You Today, 2007. Bioethics backgrounder available at www.thehastingscenter.org.

Burkle F.M., Williams A., Kissoon N., ea. Pediatric emergency mass critical care: the role of community preparedness in conserving critical care resources. *Pediatric Critical Care Medicine* 2011; 12 (6): S141-S151.

Camus A. *Bruiloft, De vreemdeling, De pest, De zomer, De val*. Amsterdam: De Bezige Bij, 1994.

Christian M.D., Hawryluck L., Wax R.S., ea. Development of a triage protocol for critical care during an influenza pandemic. *Canadian Medical Association Journal* 2006; 175 (11): 1377-81.

Del Rio C., Hernandez-Avilab M. Lessons from Previous Influenza Pandemics and from the Mexican Response to the Current Influenza Pandemic *Archives of Medical Research* 2009; 40: 677-680.

Daniels N. Accountability for reasonableness. *British Medical Journal* 2000; 321: 1300-1301.

Daniels N, Sabin J. *Setting limits fairly*. New York: Oxford University Press, 2002.

Duncan H., Hutchison J., Parshuram C.S. The pediatric early warning system score: A severity of illness score to predict urgent medical need in hospitalized children. *Journal of Critical Care* 2006; 21: 271-279.

Harris J. Deciding Between Patients.. In: *A companion to bioethics*. Second edition Kuhse H. & Singer P. (Eds.) Malden: Wiley Blackwell, 2009: p. 335-350.

Jenkins L., McCarthy M.L., Sauer L.M. Mass-casualty triage: time for an evidence-based

approach. *Prehospital & Disaster Medicine* 2008; 23: 3-8.

Kass N.E., Otto J., O'Brien D. Ethics and Severe Pandemic Influenza: Maintaining Essential Functions through a Fair and Considered Response. *Biosecurity and Bioterrorism: Biodefense Strategy, Practice and Science* 2008; 6: (3).

Kilner J.F. Who lives? Who dies? Ethical criteria in patient selection. New Haven & London: Yale University Press, 1990.

Kinlaw K., Barrett D.H., Levine R.J. Ethical Guidelines in Pandemic Influenza: Recommendations of the Ethics Subcommittee of the Advisory Committee of the Director, Centers for Disease Control and Prevention. *Disaster Medicine & Public Health Preparedness* 2009; 3 (2): S185-S192.

Kirby J. Enhancing the fairness of pandemic critical care. *Journal of Medical Ethics* 2010; 36: 758-761.

Kotalik J. Preparing for an influenza pandemic: ethical issues. *Bioethics* 2005; 19 (4): 422-431.

Leenen H.J.J. De verdeling van de schaarse middelen in de gezondheidszorg. *Nederlands Tijdschrift van de Geneeskunde* 1991; 135: 904-8.

McMillan J., Hope T. Balancing Principles, QALYs and the Straw Men of Resource Allocation. *American Journal of Bioethics* 2010a; 10 (4): 48-50.

McMillan J., Hope T. Justice-based obligation in intensive care. *The Lancet* 2010b; 375 (9721): 1156-1157.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Strategische kennisagenda 2020. Den Haag: VWS, 2012.

Mitton C., Peacock S., Storch J. ea. Moral Distress Among Health System Managers: Exploratory Research in Two British Columbia Health Authorities. *Health Care Analysis* 2011; 19 (2): 107-121.

Moskop J.C., Iserson K.V. Triage in medicine, part II: underlying values and principles. *Annals of Emergency Medicine* 2007; 49: 282-287.

Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC). Richtlijn in geval van opnamevraag bij volledige bedbezetting op de intensive care, 2009.

Peterson M. Pandemic influenza and utilitarianism 2011; *Bioethics* 25 (5): 290-291.

Petrini C. Triage in public health emergencies: ethical issues. *Internal and Emergency Medicine*. 2010; 5 (2): 137-44.

Rosoff P.M., DeCamp M. Preparing for an influenza pandemic: are some people more equal than others? *Journal of Health Care for the Poor and Underserved* 2011; 22 (3): 19-35.

Ryan J.R. (ed.) Pandemic influenza: emergency planning and community preparedness. Boca Raton: CRC Press, 2009.

Sztajnkrzyer M.D., Madsen B.E., Baez A.A. Unstable Ethical Plateaus and Disaster Triage. *Emergency Medicine Clinics of North America*. 2006; 24: 749-768.

Tabery J., Mackett C.W. University of Pittsburgh Medical Center Pandemic Influenza Task Force's Triage Review Board. Ethics of triage in the event of an influenza pandemic. *Disaster Medicine & Public Health Preparedness*. 2008; 2 (2): 114-8.

Thomas J.C., Dasgupta N., Martinot A. Ethics in a Pandemic: A Survey of the State Pandemic Influenza Plans. *American Journal of Public Health* 2007; 97 (1): S26-S31.

Thompson A.K., Faith K., Gibson J.L. Pandemic influenza preparedness: an ethical framework to guide decision-making. *BMC Medical Ethics* 2006; 7: 12.

Verweij M. Equitable access to therapeutic and prophylactic measures. In: *Addressing ethical*

issues in pandemic influenza planning. World Health Organization, 2008.

Verweij M. Selectie op de IC tijdens een griep-pandemie. *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek* 2009; 19 (3): 77-79.

White D.B., Katz M.H., Luce J.M., ea. Who should receive life support during a public health emergency? Using ethical principles to improve allocation decisions. *Annals of Internal Medicine* 2009; 20 150(2): 132-8.

Bijlage 1

Samenstelling Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ)

VOORZITTER

Drs. M.H. Meijerink

VICEVOORZITTER

Prof. dr. D.D.M. Braat

LEDEN

Mr. A.M. van Blerck-Woerdman

Mr. H. Bosma

E.R. Carter, MBA

Prof. dr. W.N.J. Groot

Prof. dr. J.P. Mackenbach

Drs. M. Sint

Prof. dr. D.L. Willems

ALGEMEEN SECRETARIS

Mr. drs. T.F.M. Hooghiemstra

Samenstelling Forum van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG/RVZ)

Het Forum is ingesteld ter ondersteuning van de signaleringstaak van het CEG/RVZ.

LEDEN

- Dr. H.J.J.M. Berden, arts en bedrijfskundige, lid Raad van Bestuur St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg
- Dr. M. Boenink, universitair docent Filosofie en ethiek van biomedische technologie, Universiteit Twente, Enschede
- Drs. M.J.M.H. Boonen, leidinggevend verpleegkundige St. Elisabeth ziekenhuis, Tilburg

- Prof. dr. D.P. Engberts, hoogleraar ethiek en recht van de gezondheidszorg, LUMC, Leiden
- Drs. J.W.M.W. Gijzen, directievoorzitter divisie Zorg, CZ Zorgverzekeringsbedrijf, Tilburg.
- Prof. dr. G. Glas, psychiater, Zwolse Poort en bijzonder hoogleraar Dooyeweerd leerstoel, Vrije Universiteit. Amsterdam
- Dr. M. van den Hoven, universitair docent ethiek, Ethiek Instituut, Utrecht
- Dr. J.C.M. Lavrijsen, specialist ouderengeneeskunde en senior onderzoeker, UMC St. Radboud, Nijmegen
- Dr. A.C. Molewijk, programmaleider Moreel Beraad, VUMC, Amsterdam
- Dr. D.P. den Os, vertegenwoordigt mantelzorg- en ouderenzorgperspectief, Leiden
- Mr. A.W. Ouwehand, directeur bij Middin, Rijswijk
- Dr. J. Pols, onderzoeker ouderenzorg/psychiatrie/medische technologie, AMC/UvA, Amsterdam
- E.Ph.M. Otjens, vertegenwoordigt het patiëntenperspectief, Utrecht

VANUIT DE RVZ

- Prof. dr. D.L. Willems, hoogleraar Medische ethiek, AMC, Amsterdam, lid RVZ en voorzitter Forum
- Prof. dr. D.D.M. Braat, hoogleraar Obstetrie en Gynaecologie UMC St. Radboud, Nijmegen, tevens vice-voorzitter RVZ en vice-voorzitter Forum
- Dr. A.J. Struijs, senior adviseur en projectcoördinator CEG/RVZ
- Dr. M. ten Have, senior adviseur CEG/RVZ
- L. Romein, projectsecretaresse CEG/RVZ

Bijlage 2

Verantwoording voorbereiding signalement

Verantwoordelijke Raadsleden

- Prof. dr. D.L. Willems
- Prof. dr. W.N.J. Groot

Auteur signalement

Drs. B. van der Zee, wetenschappelijk onderzoeker

Eindredactie

- Dr. A.J. Struijs, projectcoördinator Centrum voor Ethiek en Gezondheid/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, Den Haag

Stagiaire

- Mw. R. Zijlstra, stagiaire bij het Centrum voor het Ethiek en Gezondheid. Voorstudie verricht uitmondend in de scriptie: Een duivels dilemma. Student Ethiek Instituut, Universiteit Utrecht

Geconsulteerden

- Drs. V.G.M. Geukers, arts en kinderintensivist, Academisch Medisch Centrum/ Universiteit Amsterdam
- Dr. R. Gerritsen, intensivist Medisch Centrum Leeuwarden, tevens voorzitter werkgroep ‘Richtlijn voor volwassenen Intensive Care afdelingen Influenza pandemie Fase 6’ en voorzitter Commissie Ethiek van de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC), Ede
- Dr. K. Jansen, kinderintensivist Universitair Medisch Centrum, Utrecht
- Dr. J. Lemson, (kinder)intensivist, Universitair Medisch Centrum St. Radboud, Nijmegen
- Dr. C.A. Postema, senior wetenschappelijk secretaris Gezondheidsraad, Den Haag
- Mw. drs. I. Van Stijn, intensivist Onze Lieve Vrouwe Gasthuis, Amsterdam, tevens secretaris Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC), Ede
- Dr. M.F. Verweij, Universitair Hoofddocent Ethiek Instituut, Universiteit Utrecht

- Prof. dr. D.L. Willems, hoogleraar medische ethiek, Academisch Medisch Centrum/Universiteit Amsterdam

Extra raadpleging

- Dr. C.A. Postema, senior wetenschappelijk secretaris Gezondheidsraad, Den Haag
- Dr. M.F. Verweij, Universitair Hoofddocent Ethiek Instituut, Universiteit Utrecht
- Mw. drs. M.A. de Vos-Broerse, Academisch Medisch Centrum/Emma Kinderziekenhuis/Universiteit van Amsterdam

Conceptversies en vaststelling signalement

FORUM VAN HET CEG

26 januari 2012

29 maart 2012

7 juni 2012 (schriftelijke ronde)

13 september 2012

RAADSVERGADERINGEN

Het Plan van aanpak is vastgesteld door de RVZ in zijn vergadering van 15 maart 2012. Tussentijds besluit over de voortgang door de RVZ in zijn vergadering van 21 juni 2012. Het CEG signalement *Rechtvaardige selectie bij een pandemie* is door de RVZ vastgesteld in zijn vergadering van 18 oktober 2012.

Bijlage 3

Publicaties CEG

Signalementen

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2012:

Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Toekomstverkenning Ethiek en Gezondheid

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg/Raad voor de Leefomgeving en Infrastructuur/ Raad voor Dierenaangelegenheden

- De mens centraal? Ethische dilemma's bij gezondheidsbeleid met goede zorg voor dier en natuur

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2011:

Gezondheidsraad

- Laaggeletterdheid te lijf (briefadvies)

Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Genetische aanleg en registratie van etniciteit/studie CEG, 2011 (briefadvies)

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2010:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Ver weg en toch dichtbij? Ethische overwegingen bij zorg op afstand

Gezondheidsraad

- Het 'duizend dollar genoom': een ethische verkenning

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2009:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Dilemma's van verpleegkundigen en verzorgenden
- Met de camera aan het ziekbed. Morele overwegingen bij gezondheidszorg op televisie

Gezondheidsraad

- Wie betaalt, bepaalt? Over financiering en het ontwikkelen van medische kennis

- Zorg voor het ongeboren kind. Ethische en juridische aspecten van foetale therapie

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2008:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Dilemma's op de drempel. Signaleren en ingrijpen van professionals in opvoedingssituaties
- Afscheid van de vrijblijvendheid. Beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2007:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Passend bewijs. Ethische vragen bij het gebruik van *evidence* in het zorgbeleid
- Financiële stimulering van orgaandonatie
- Formalisering van informele zorg. Over de rol van 'gebruikelijke zorg' bij toekenning van professionele zorg

Gezondheidsraad

- Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2006:

Gezondheidsraad

- Testen van bloeddonors op variant Creutzfeldt-Jakob?

Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Vertrouwen in verantwoorde zorg? Effecten van en morele vragen bij het gebruik van prestatie-indicatoren

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2005:

Gezondheidsraad

- Embryonale stamcellen zonder morele pijn?
- Ethische aspecten van kostenutiliteitsanalyse
- Nu met extra bacteriën! Voedingsmiddelen met gezondheidsclaims

Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Opsporing verzocht? Screening in de huisartspraktijk

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Zorgverlener en opsporingsambtenaar?
- Ethiek in zorginstellingen en zorgopleidingen

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2004:

Gezondheidsraad

- 'Vruchtbaarheidsverzekering': medische en niet-medische redenen
- Terminale sedatie

- Bestrijdingsmiddelen, cosmetica, verf: de bescherming van proefpersonen in blootstellingsonderzoek
- Geavanceerde thuiszorgtechnologie: morele vragen bij een ethisch ideaal

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Intermezzo
- Geavanceerde thuiszorgtechnologie: morele vragen bij een nieuwe zorgpraktijk
- Mantelzorg, kostenbeheersing en eigen verantwoordelijkheid
- Economisering van zorg en beroepsethiek

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2003:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Eisend gedrag en agressie van zorgvragers
- Drang en informele dwang in de zorg
- Culturele eigenheid en zelfbeschikking van allochtone zorgvragers
- Zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap

Gezondheidsraad

- Handelingen met geslachtscellen en embryo's
- Screening van pasgeborenen op aangeboren stofwisselingsziekten
- Geneesmiddelen voor kinderen
- De maakbare mens

Achtergrondstudies

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Ethiek in zorgopleidingen en zorginstellingen, 2005
- Economisering van zorg en beroepsethiek, 2004

Verkenningen

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Over keuzevrijheid en kiesplicht, 2006
- De vertwijfeling van de mantelmeeuw, 2004

Publieksversies

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Argumentenwijzer over Elektronische Patiënten Dossiers, 2011
- Argumentenwijzer voor het debat over orgaandonatie, 2008

Deze publicaties zijn te verkrijgen via info@ceg.nl en te downloaden via www.ceg.nl of www.rvz.net.

