

EEN DUIVELS DILEMMA

Rixt Zijlstra

Inhoudsopgave:

Inleiding.....	blz. 2/3
Wanneer ontstaat een tekort.....	blz. 3
<i>Prioritering</i>	blz. 4
De protocollen.....	blz. 5
Echte schaarste.....	blz. 6
Procederule aspecten en openheid.....	blz. 7
Ethische fundering van de protocollen.....	blz. 9
<i>Egalitarisme</i>	blz. 9
<i>Utilisme</i>	blz. 10
De rol van de artsen.....	blz. 10
Conclusie.....	blz. 12
Literatuurlijst.....	blz. 13
Bijlage 1: Uitsluitingscriteria protocol Toronto	blz. 14
Bijlage 2: Lijst geïnterviewden en vragen interview	blz. 15/16

EEN DUIVELS DILEMMA

Wanneer uit twee onaangename mogelijkheden een keuze moet worden gemaakt, kan het helpen als er al van te voren over is nagedacht. Dat geldt ook voor keuzes die gemaakt moeten worden bij schaarste in de gezondheidszorg. De ethiek kan hierin een richting aangeven. De vraag die ik mij hier stel is, of keuzes die zijn gemaakt ook van te voren bekend moeten worden gemaakt

Inleiding^[1]_{SEP}

Misschien realiseren wij het ons onvoldoende, maar volgens het RIVM is er elk jaar sprake van een griep пандemie die zorgt voor een totaal van ongeveer 3 tot 5 miljoen ernstig zieken en een kwart tot een half miljoen doden in de wereld. Toch leidt dit niet tot ontwrichting in de samenleving, omdat het aantal slachtoffers beheersbaar is. Dit komt door vaccinatieprogramma's en doordat de meeste mensen voldoende weerstand hebben. Het wordt anders bij een uitbraak van een nieuwe variant; een nieuw gemuteerd virus waartegen vaccinatie en weerstand geen bescherming bieden. Statistische berekeningen van het RIVM wijzen uit, dat hierop de komende 5 jaar een kans bestaat van 10-20%. De kans dat er een пандemie uitbreekt door een ander onbekend -dus geen griep- virus is vele malen kleiner, aldus het RIVM.¹ Dat het gevaar van een wereldwijde virusuitbraak een reëel probleem is, blijkt ook uit Amerikaans onderzoek naar het ontstaan van de griep пандemie van 1918 door Jeffery Taubenberger en David Morens. In hun conclusie schrijven zij: "Even with modern antiviral and antibacterial drugs, vaccines, and prevention knowledge, the return of a pandemic virus equivalent in pathogenicity to the virus of 1918 would likely kill >100 million people worldwide. A pandemic virus with the (alleged) pathogenic potential of some recent H5N1 outbreaks could cause substantially more deaths."²

In de twintigste eeuw hebben we te maken gehad met drie grote griep пандemieën: de Spaanse griep in 1918-1919, de Aziatische griep in 1957 en de Hongkong griep 1968 - 1969. In deze gevallen ging het telkens om een nieuwe virusvorm waartegen mensen onvoldoende immuniteit hadden opgebouwd. De пандemieën verschilden in omvang, viruseigenschappen en sterftegraad. In 2009 veroorzaakte het griepvirus H1N1 virus (mexicaanse griep) wereldwijd een пандemie. De gevolgen waren minder groot, dan aanvankelijk werd verwacht, maar men werd hierdoor wel direct geconfronteerd met de vraag welke ethische criteria in tijden van schaarste bepalend zijn voor prioritering op Intensive Care units.

Als er nu een griep пандemie zou uitbreken is de capaciteit op Nederlandse IC's onvoldoende om alle patiënten te kunnen behandelen. Kinderintensivisten waarschuwen, dat in dat geval de kinder IC's als eerste en het hevigst worden getroffen, omdat er aanzienlijk minder IC bedden voor kinderen dan voor volwassenen zijn.³ Een aanval van een griepvirus leidt tot een ernstige infectie van de bovenste luchtwegen, waardoor professionele beademing noodzakelijk is om te kunnen overleven. Met name kinderen en jonge mensen, die nog onvoldoende immuunstoffen tegen het griepvirus hebben opgebouwd zijn kwetsbaar. Bij de volwassenen worden vooral fysiek zwakken of patiënten met luchtwegaandoeningen getroffen. Als bij een пандemie in groten getale een beroep

¹Bron: voorlichting afdeling infectieziekten, RIVM

² Taubenberger, J.K., Morens, D.M. Emerging Infectious Diseases: 1918 influenza: the mother of all pandemics. <http://wwwnc.cdc.gov/eid/content/12/1/contents.htm> , geraadpleegd 10/01/2012

³ Bron: dr. Geukers AMC, dr. Jansen UMC, dr. Lemson UMCN.

wordt gedaan op de Intensive Care's en de capaciteit onvoldoende is, rijst de vraag: wie gaat er vóór? En, hoe moet hierin een ethisch verantwoorde keuze worden gemaakt?

Intensivisten die in tijden van schaarste voor dit dilemma staan, zijn geholpen al zij niet zelf die keuzes hoeven te maken, maar kunnen terugvallen op richtlijnen en criteria op basis waarvan die keuzes gerechtvaardigd kunnen worden. Daardoor kunnen zij de vraag beantwoorden, waarom op basis van een ethisch relevant onderscheid, voorrang kan worden verleend aan de één boven de ander. De vraag welke selectiecriteria rechtvaardig zijn, is niet gemakkelijk te beantwoorden. Het is afhankelijk van de ethische theorie die als uitgangspunt wordt gekozen en van de argumenten die daarbij worden gebruikt.

In dit verkennend onderzoek ben ik uitgegaan van een uitbraak van een nieuw gevaarlijk griepvirus. Ik heb een aantal (kinder)intensivisten geïnterviewd om mij te oriënteren op de vraag welke voorbereidingen de beroepsgroep heeft getroffen, indien door een griepuitbraak schaarste van IC units ontstaat. Ik heb mij met name verdiept in de vraag waarom de protocollen die daarvoor zijn opgesteld geheim worden gehouden. Vervolgens heb ik onderzocht, welke ethische fundering aan de protocollen ten grondslag ligt en in hoeverre de protocollen ethisch verantwoord ten uitvoer kunnen worden gebracht.

Wanneer ontstaat een tekort?

Er zijn in Nederland ruim 1000 intensive care bedden met een gemiddelde bedbezetting van 80%. In normale tijden is er voldoende capaciteit, hoewel er regelmatig met patiënten geschoven moet worden. In Nederland is IC voor kinderen voorbehouden aan 8 erkende kinder intensive care units (PICU's), die zich in de academische centra bevinden en gezamenlijk 120 bedden omvatten. IC's voor volwassenen kunnen een rol spelen bij de eerste opvang van vitaal bedreigde kinderen b.v. in afwachting van transport naar een PICU of –als het wat grotere kinderen zijn- als aanvulling op de PICU's. Op dit moment zijn alle kinderintensivisten het er over eens dat in normale omstandigheden in ons land voldoende kinder-IC bedden zijn. Elke winter krijgen PICU's overigens wel te maken met een vorm van schaarste door het aan griep verwante RS virus, dat vooral veel slachtoffers maakt bij zeer jonge kinderen. Elk jaar moeten hierdoor zo'n 2500 zuigelingen met ademhalingsproblemen op een PICU worden opgenomen. De aandoening⁴ piekt in een relatief korte tijd, waardoor PICU's alles op alles moeten zetten om alle patiëntjes her en der onder te brengen, maar tot nu toe is het nog altijd gelukt. Bij een pandemie krijgt men te maken met een veelvoud hiervan en dan is het niet meer met de bestaande bedden op te lossen. Bij een ernstige griepandemie worden ook veel volwassenen getroffen, waardoor ook een groot tekort zal ontstaan op de volwassen IC's. De toestand op de PICU's zal echter als eerste zeer zorgelijk zijn. Dit komt niet alleen, omdat er relatief meer kinderen en jong volwassenen ernstig ziek worden, maar ook omdat voor kinderen het aantal IC bedden ongeveer een tiende is van het aantal volwassen IC bedden. Dat is niet zo vreemd, want er zijn in ons land minder kinderen dan volwassenen en de meeste kinderen zijn gezond.

Indien bij een griepuitbraak plotselinge schaarste optreedt, kan weliswaar op de meeste IC's wel een enkel extra bed operationeel worden gemaakt, maar de verdere uitbreiding heeft geen zin, omdat een deel van het IC-personeel zelf ook ziek thuis zit. Bovendien gaat het vaak om ingewikkelde beademingen, waarbij er zowel qua apparatuur als qua expertise aan de medisch en verpleegkundige staf hoge eisen worden gesteld.

Prioritering.

Wanneer bij een griepandemie de IC's snel vollopen en er geen uitwijkmogelijkheden meer zijn, spreekt men van 'echte schaarste'. In die situatie moet worden beoordeeld, aan welke patiënt voorrang wordt verleend. Men spreekt dan van 'prioritering' of van 'enge triage'. Triage is het beoordelen van binnenkomende patiënten om hun urgentie te kunnen beoordelen en aan de hand

⁴ De aandoening bestaat overwegend uit ernstige luchtwegproblemen. Beademing gedurende de eerste 5 dagen is van levensbelang.

daarvan te bepalen wie van hen het eerst medische hulp nodig heeft.⁵ Bij ‘enge triage’ zullen bepaalde patiënten voor behandeling worden geweigerd. Dat dit leidt tot dramatische gevolgen hoeft hier verder geen betoog.

De Mexicaanse griep van 2009 was een nieuwe gevaarlijke griepvariant, waardoor dit scenario gevaarlijk dichtbij kwam. Hoewel er toen veel mensen ziek werden en er ook –zoals overigens elk jaar door de griep- dodelijke slachtoffers waren, vielen de gevolgen mee.⁶ Naar aanleiding van deze uitbraak is de kinder IC van het AMC te Amsterdam zich echter wel gaan realiseren dat bij een echte pandemie een ernstig tekort aan IC bedden zal ontstaan de gevolgen wel eens desastreus kunnen zijn. Met prof. D.L. (Dick) Willems, ethicus van het ziekenhuis, is men gaan nadenken over maatregelen die daarvoor genomen moeten worden. Met name draaide het om de hamvraag: aan wie moeten wij voorrang geven? Met de bedoeling een werkbaar protocol hiervoor te concipiëren zijn in 2009 twee kinderintensivisten, dr. J. Lemson en dr. V.M.G. Geukers, bij elkaar gekomen om hiervoor een eerste opzet te maken

Kinderintensivist Joris Lemson (UMCN): ‘Toen de griep-pandemie in 2009 begon zijn we met de hoofden van de kinder IC's bijeen gekomen. We hebben daar, onder andere, afgesproken dat we een protocol zouden maken voor het geval we echt geen kinderen meer op de IC kunnen opnemen. Dat protocol is in beginsel door kinderintensivist Vincent Geukers (AMC) en mijzelf opgesteld.⁷ Daarna is het binnen het hoofdenoverleg van kinder IC's en de sectie intensive care voor kinderen (SIVK) verder uitgewerkt. Het is, voor zover ik weet, ook in het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) bekeken. Ik ben het spoor verder bijster geraakt toen de pandemie geen pandemie bleek te zijn. Kernpunt in dat protocol is overigens altijd geweest dat triage in engere zin alleen kan worden uitgevoerd in opdracht van de overheid. De overheid neemt dan de coördinatie van patiënten over, stelt triage commissies samen en is aansprakelijk voor de triage-besluiten’.

De NVIC (Nederlandse Vereniging voor Intensive Care) heeft in datzelfde jaar eveneens een vergelijkbaar protocol opgemaakt voor de volwassenen IC's, waarin een triagemodel voor rampen en pandemieën is ondergebracht.⁸ De protocollen zijn geheim. Het initiatief voor het maken van de volwassenen richtlijn komt van het bestuur van de NVIC en volgens intensivist dr. I. (Ilse) van Stijn (OLVG), tevens lid van de werkgroep die de richtlijnen vaststelde, is er daarna uitvoerig contact met de kinderintensivisten geweest

De protocollen.

In de algemene triage richtlijnen van de intensivisten wordt aangegeven welke maatregelen getroffen moeten worden bij schaarste op een IC.⁹

- Als eerste worden alle operaties, die enige uitstel kunnen hebben, onmiddellijk stopgezet.
- Zoveel mogelijk bedden worden ‘opgeschaald’. Bijvoorbeeld Verkoever bedden worden IC bedden (mits daarvoor voldoende personeel beschikbaar is). Om zoveel mogelijk kinderen te kunnen helpen, worden grotere kinderen overgeheveld naar de volwassenen IC. Als eerste in de academische ziekenhuizen (want daar is de kinderintensivist in de buurt) daarna naar de niveau 3 ziekenhuizen. Als uiteindelijk alle kinder- en volwassen IC's vol liggen, is er sprake van echte schaarste en komt de ‘enge triagevraag’ aan de orde: wie wordt als eerste geholpen?¹⁰ In de protocollen is vastgelegd, dat het coördineren van de beschikbare capaciteit dan in handen van de overheid ligt om te voorkomen, dat verschillen ontstaan tussen individuele gevallen of dat patiënten

⁵ Er wordt een onderscheid gemaakt in: triage in brede- en triage in enge zin. Bij triage in brede zin wordt gekeken, welke patiënt het beste waar geholpen kan worden. Bij triage in enge zin gaat het om een tekort aan middelen. Gevolg hiervan is dat er teruggegaan moet worden in het leveren van de kwaliteit in de zorg. In het ergste geval kan dit leiden tot het weigeren van patiënten op de IC.

⁶ In 2009 waren het volgens opgave van het RIVM 60 slachtoffers.

⁷ Onder de naam: NVK Leidraad Triage H1N1 2009.

⁸ ‘Richtlijn voor volwassenen Intensive Care afdelingen Influenza pandemie Fase 6’.

⁹ ‘Richtlijn in geval van opnamevraag bij volledige bedbezetting op de intensive care’
zie http://www.nvic.nl/richtlijnen_geaccordeerd.php, geraadpleegd 18/01/2012.

¹⁰ Zie noot 5 over ‘enge triage’.

in het ene ziekenhuis worden geweigerd, terwijl in het andere ziekenhuis nog een bed vrij is. Er worden selectieteams aangewezen, die de triage op zich nemen. De eindverantwoordelijkheid ligt bij de overheid en niet bij de teams of eventueel de medische staf.¹¹ Zoals hierboven aangegeven, zijn door de beroepsgroep voor die situatie twee protocollen opgesteld (één voor de kinder IC's en één voor de volwassenen IC's). In de protocollen zijn een aantal criteria vastgelegd, waarop getrieerd zal worden. De protocollen liggen bij de de NVIC en de NVK (Nederlandse Vereniging voor Kinderartsen). De protocollen zijn geaccordeerd door het GOHR (Geneeskundige Hulp Organisatie tijdens Rampen), de NRZ (Nederlandse Vereniging voor Ziekenhuizen), de NFU (Nederlandse Federatie van UMC's) de Inspectie van de Gezondheidszorg. Door de accordering van deze laatste instantie is volgens dr. van Stijn, VWS akkoord. Toch beschouwt zij de protocollen niet als helemaal afgerond, omdat VWS nog steeds geen uitspraak heeft gedaan over welk orgaan het moment van 'hoogste vorm van triage' zal afkondigen. Hoewel een aantal organisaties de inhoud van de protocollen kent, zijn de protocollen voor buitenstaanders niet toegankelijk. Er rust een zekere zwijgplicht op, want geen van de door mij geïnterviewde personen die op de hoogte waren van de inhoud, wilde er iets over zeggen.

In de protocollen van de intensivisten vallen rampen en pandemieën onder één regeling. Daar zet intensivist Joris Lemson vraagtekens bij. Volgens Lemson, die jarenlange ervaring heeft in een traumateam, zijn de capaciteitsvragen op IC's bij een ramp anders dan bij een pandemie. "Een ramp is doorgaans plaatselijk, waardoor voor patiënten de mogelijkheid bestaat om uit te wijken naar andere, eventueel verder weg gelegen IC's. Bij een virale infectie wordt een veel groter gebied getroffen en zijn er daardoor geen uitwijkmogelijkheden. Bij een ramp schiet de capaciteit voor uren of dagen te kort. Een virale infectie duurt vaak veel langer. Bij een ramp spelen tijd en logistiek (m.n. spreiding van gewonden en transport) de belangrijkste rol", aldus Lemson. Het GOHR heeft daarbij een leidende rol. Het GOHR zorgt voor- en coördineert opvang en zorg, waarbij zoveel mogelijk bestaande hulpverlenings-organisaties worden ingezet. Het GOHR is geheel ingericht op rampen, maar intensivist Lemson vraagt zich af of ze zich niet veel breder moeten oriënteren. Lemson: "Bij een pandemie is de zorg weken of maanden overspoeld en moet de reguliere zorg ook gewoon doorgaan. Dat los je niet op met tenten en Rode Kruis vrijwilligers. Ik weet niet of de overheid of GOHR hiervoor een plan heeft; het gaat hun kennis en capaciteit misschien te boven?" Lemson vervolgt: "Het is interessant om in dit verband de ramp van orkaan Katrina in New Orleans (2005) te memoreren. Daar werd de hulpverlening geconfronteerd met hele andere problemen waar nooit iemand aan gedacht had. Er waren toen heel weinig gewonden, maar juist heel veel ontheemde oudere mensen die gedurende maanden 'gewone' medische behandeling nodig hadden. Denk aan geneesmiddelen tegen hoge bloeddruk, kanker, suikerziekte etc. Ook stonden er ingrepen gepland. Hun behandelde artsen waren afwezig of de klinieken stonden onder water (archief in de kelder) en ze wisten niet welke medicijnen ze eigenlijk gebruikten ('een roze en twee blauwe pilletjes per dag'). Dit heeft de reguliere zorg in de opvang-steden maandenlang overbelast", aldus Lemson. Ondanks de verschillen tussen een ramp en een pandemie, is bij het ontwikkelen van triage-protocollen voor een pandemie overigens wel dankbaar gebruik gemaakt van ervaringen die tijdens (oorlogs-)rampen zijn opgedaan.

Echte schaarste

Men spreekt van 'echte schaarste' als alle IC's vol liggen en er geen uitwijkmogelijkheden meer zijn om patiënten onder te brengen. In die gevallen begint de al eerder ter sprake gekomen 'enge triage'. De protocollen van de intensivisten die voor die gevallen zijn opgesteld, zijn heel bewust niet openbaar gemaakt. Volgens de samenstellers zou voortijdige publicatie een hoop onrust teweeg brengt. Kinderintensivist Geukers verwoorde dat als volgt: "we leven in een ethisch luie samenleving. In tegenstelling tot ontwikkelingslanden zijn wij niet gewend om keuzes te maken over leven en dood. Als dat dan toch moet gebeuren, sluit ik niet uit dat dit tot agressie zal leiden." Voor degenen die onder de criteria vallen, kunnen de gevolgen verstrekkend zijn. De intensivisten menen dat de acceptatie bij het publiek nu moeilijker is dan tijdens een pandemie. Door de noodtoestand waarin men dan verkeert, zal men zich waarschijnlijk eerder bij het onvermijdelijke

¹¹ Bron: dr. I. van Stijn, secretaris NVIC.

neer leggen dan in tijden waarin in principe alles mogelijk is, aldus de intensivisten.

Ondanks de geheimhouding wilde dr. van Stijn wel een tipje van de sluier oplichten. Eén van de criteria waarop wordt getrieerd is leeftijd. Patiënten boven een bepaalde leeftijd - ongeacht hun conditie - worden niet meer op een IC toegelaten.¹² Waarschijnlijk is deze keuze gestoeld op het fair-innings argument: mensen op een bepaalde leeftijd hebben hun rechtmatig deel in het leven al gehad.¹³ Voor neonaten geldt een minimum leeftijdsgrens. Tevens worden patiënten, die aan een met naam en toenaam in de protocollen genoemde onderliggende ziekte lijden op een IC geweigerd. Dr. R. Gerritsen, intensivist bij het MCL te Leeuwarden, tevens voorzitter van de werkgroep die de (geheime) richtlijn voor echte schaarste op volwassenen IC's heeft opgesteld, voegt hieraan toe, dat het dan gaat om ernstig zieken, bijvoorbeeld patiënten in een vergevorderde staat van kanker, patiënten met ernstige luchtweg problemen of ernstig mentaal geretardeerden. Tenslotte wordt door middel van scores getrieerd op orgaanfalen (hoe minder organen er zijn aangetast, hoe hoger de kans op een IC bed).

Indien een patient, onafhankelijk van zijn leeftijd, tijdens een periode van ernstige schaarste op een IC is toegelaten, wordt tussentijds zijn conditie bekeken en beoordeeld. Als de conditie van de patient tijdens zijn opname (aanzienlijk?) verslechterd, wordt hij van de beademing gehaald en moet hij zijn bed afstaan aan een patient met een grotere overlevingskans. Bij deze tussentijdse monitoring speelt leeftijd dus geen rol. Ook kinderen die op zo'n volwassenen IC zijn beland, worden op dezelfde criteria beoordeeld, en krijgen geen voorrang. Het gaat puur om overlevingskansen.

Op de neonaten IC ligt het anders. In tegenstelling tot op de volwassenen- of kinderIC, speelt leeftijd hier wel een rol. Omdat neonaten van 24 weken een veel slechtere overlevingskans hebben, wordt tijdens een griep pandemie de minimumleeftijdsgrens voor opname opgetrokken naar 26 weken.¹⁴

Bij de totstandkoming van de protocollen is een voorbeeld genomen aan een model uit 2006 dat door het 'Joint Centre for Bioethics' van de universiteit van Toronto is ontwikkeld. Bij dit protocol is gebruik gemaakt van ervaringen in de rampen- en oorlogstriage en van ondervindingen die in verschillende disciplines zijn opgedaan, waaronder die van zorgverleners uit de dagelijkse praktijk. Het protocol van Toronto nam het utilistische nutsprincipe als uitgangspunt: het grootste nut voor een zo groot mogelijke groep.¹⁵ Op grond hiervan hebben zij een aantal selectiecriteria opgesteld, waarbij in acht moet worden genomen, dat bij een griep pandemie niet alleen grieppatiënten worden getrieerd, maar alle patiënten die op een IC binnen komen. Volgens dr. Gerritsen zijn deze criteria leidend geweest voor de criteria die zijn gesteld in de protocollen van de Nederlandse intensivisten. In bijlage 1 staan de belangrijkste criteria voor enge triage uit het protocol van Toronto.

Procedurele aspecten en openheid

In deze passage wil ik onderzoeken in hoeverre de protocollen op een juiste wijze tot stand zijn gekomen. Met name zal ik stilstaan bij de keuze van de intensivisten om de protocollen niet openbaar te maken.

¹² Bron: dr. Geukers AMC, dr van Stijn OLVG/NIVC.

¹³ Williams, *Intergenerational equity, an exploration of the fair innings argument*. Health Economics; 6: 117-132
NB: Het fair-innings argument is een door filosofen voorgestelde rechtvaardigingsgrond bij de verdeling in de zorg, maar vooralsnog is het controversieel, omdat de reikwijdte niet duidelijk is. Moet je bijvoorbeeld ook eenvoudige operaties vanaf een bepaalde leeftijd niet meer uitvoeren, omdat ook dat geld benut kan worden aan jongere patiënten?

¹⁴ Bron: dr. Geukers AMC.

¹⁵ M. D. Christian e.a. "Development of a triage protocol for critical care during an influenzapandemic," (CMAJ, Canadian Medical Association Journal) November, 21, 175 (11). 1377-1381, <http://www.cmaj.ca/content/175/11/1377.full>, geraadpleegd 18/01/2012.

Bij hantering van toelatings- of uitsluitingscriteria, ligt de rechtvaardigheid vooral besloten in de optimale werking van rechtvaardige procedures.¹⁶ Volgens Daniels en Sabin is het stellen van grenzen aan gezondheidszorg alleen gelegitimeerd, indien de beperkingen die zijn gesteld en datgene waarop zij zijn gebaseerd in redelijkheid tot stand zijn gekomen. Tevens dient er een beroepsmogelijkheid te zijn om een besluit eventueel te herzien en er moet een mechanisme zijn, dat waarborgt dat aan de gestelde voorwaarden wordt voldaan. Daniels en Sabin pleiten er voor om na te denken over democratische processen die bij de totstandkoming van de besluiten een rol kunnen spelen met als doel een breed draagvlak te creëren “a market solution supplemented by moral consensus might push us toward thinking public, democratic procedures offered the only acceptable way to address these moral issues” en verderop benadrukken Daniels en Sabin het belang om richtlijnen (zoals de protocollen waar het hier om gaat, rz) met redenen te omkleeden “We argue that decision-procedures for limit setting in MCOs must have the provision of publicly accessible reasons, that is, a public rationale, for decisions if they are to qualify as legitimate and fair.”¹⁷ Als aan die voorwaarden niet is voldaan doet dit, volgens Daniels en Sabin, afbreuk aan de legitimiteit van de gestelde grenzen. Daniels en Sabin: “Our claim is normative: these features should count toward viewing these procedures as fair and legitimate. We also believe that if these features are instituted, over time people will come to view the procedures as fair and legitimate.”¹⁸ Volgens Daniels en Sabin zullen grenzen in de zorg dus sneller als fair en legitiem worden beschouwd naarmate zij meer in de samenleving zijn geïntegreerd.

Ook in het protocol van Toronto wordt gepleit voor openheid en transparantie: “When the protocol is implemented, it must be used in an open and transparent manner”.¹⁹

De overweging van de intensivisten om de protocollen niet openbaar te maken is naar mijn mening discutabel. De intensivisten verdedigen de geheimhouding met het argument dat zij hierdoor algemene publieke onrust voorkomen. Bovendien is het volgens de intensivisten ook praktisch, want tijdens een pandemie schuift de acceptatiegrens van moeilijke criteria waarschijnlijk op: een samenleving zal zich dan eerder bij bezwarende triagebeslissingen neerleggen, dan in tijden waarin ‘alles mogelijk is’.

Volgens mij is het nog maar de vraag of het niet publiceren van de richtlijnen algemene onrust voorkomt en dat samenleving zich bij een rampspoed makkelijker bij strenge criteria neerlegt dan in tijden van rust. Waar zouden de intensivisten deze aanname op baseren? Het draagvlak voor strenge criteria zal volgens Daniels en Sabin groter zijn naarmate de maatregelen met voldoende waarborgen zijn omkleed en ook wanneer zij via algemene democratische procedures tot stand zijn gekomen, zal dit de acceptatie van de maatregelen aanzienlijk verhogen. Het publieke debat dat hieruit ongetwijfeld voortvloeit, wordt dan gevoerd in rustiger vaarwater dan tijdens een pandemie, waarin discussie over richtlijnen ook nog eens contraproductief zal werken.

Overigens moet hierbij worden aangetekend, dat het entameren van zo’n maatschappelijk debat niet de taak is van de intensivisten, maar bij uitstek een taak is voor de overheid. Daarom is de houding van de overheid in dit verband verwonderlijk. Volgens dr. van Stijn, heeft VWS (via de Inspectie voor de Gezondheidszorg) kennis genomen van de protocollen en zijn ze via de Inspectie voor Volksgezondheid door het ministerie geaccordeerd. VWS weet dus dat strenge, voor betrokkenen moeilijk acceptabele richtlijnen in protocollen zijn vervat met de bedoeling ze ten uitvoer te brengen in tijden van zeer ernstige schaarste. Het feit dat de internisten hebben gekozen voor geheimhouding, ontslaat de overheid er niet van om dergelijke verregaande maatregelen - hoe

¹⁶ Daniels en Sabin, *Setting limits fairly*.

¹⁷ Daniels en Sabin, “Limits to Health Care: Fair Procedures, Democratic Deliberation, and the Legitimacy Problem for Insurers” in *Philosophy and Public Affairs*, Volume 26, Issue 4.

¹⁸ *Idem*.

¹⁹ Onder: interpretation, alinea 3: Christian, *et al.* “Development of a triage protocol for critical care during an influenzapandemic,” (*CMAJ*, Canadian Medical Association Journal) November, 21, 175 (11). 1377-1381, <http://www.cmaj.ca/content/175/11/1377.full>, geraadpleegd 18/01/2012

noodzakelijk ze t.z.t. misschien ook zullen zijn - buiten de publiciteit te houden. Protocollen mogen best geheim zijn, bijvoorbeeld als een onderling discussiestuk voor de beroepsgroep, maar als ze serieus in werking treden bij uitbraak van een pandemie, zonder dat ze op democratische wijze tot stand zijn gekomen, is dat naar mijn mening onjuist. Het kan toch niet zo zijn dat de internisten het in tijden van rampspoed voor het zeggen hebben?

Ethische fundering van de protocollen

In deze paragraaf wil ik bespreken welke ethische principes aan de protocollen van de intensivisten ten grondslag ligt.

In het algemeen kunnen ethische overwegingen voor rechtvaardiging van selectiecriteria bij verdeling van schaarse middelen in grofweg twee richtingen worden gevonden: het egalitarisme en het utilisme.

Egalitarisme

In de gezondheidszorg is er consensus over het feit dat iedereen evenveel recht heeft op gezondheidszorg en dat gelijke gevallen gelijk worden behandeld. Deze ethische overweging is gestoeld op het egalitarisme. Ondanks dat haar naam het doet vermoeden, leidt deze stroming echter niet tot gelijkheid voor iedereen. Mensen zijn nu eenmaal niet gelijk geboren. Het verschil in kansen, gezondheid, verstandelijke vermogens etc. maakt dat we te maken hebben met verschillende uitgangspunten. John Rawls daagt ons in 'A Theory of Justice' uit 1971 uit om na te denken over een rechtvaardige verdeling van schaarse goederen (zoals b.v. de zorg, rz). Hij stelt voor, om rechtvaardigheid als fairness te benoemen - 'justice as fairness'. Bijvoorbeeld, wanneer patiënten -op verschillende gronden- een sterkere claim hebben op schaarse zorg dan anderen, is het fair als die eerste groep voorrang krijgt. Daarnaast is het ook fair om prioriteit te geven aan personen die relatief slechter af zijn dan anderen.

Critici van Rawls menen, dat hij voorbij gaat aan het feit dat verdeling niet altijd op grond van redelijkheid plaatsvindt, maar dat er vaak ook andere (economische) belangen een rol spelen. De theorie van Rawls, die niet specifiek op de gezondheidszorg was gericht, is wel de basis geweest voor de argumenten die Norman Daniels later aandroeg voor een rechtvaardig zorgsysteem.²⁰ Daniels stelt, dat de overheid garant moet staan voor een zekere basiszorg. Door het verschil in financiële middelen, zullen er echter altijd mensen zijn die meer zorg kunnen inkopen dan een ander. Volgens Daniels is dit aanvaardbaar, mits een minimum aan bestaande zorg gegarandeerd blijft. Dit roept echter wel vragen op, want moet je daarbij uitgaan van de behoefte aan medische zorg, of gaat het om de medische zorg in relatie tot de kosten? Die kosten worden hoger als mensen ouder worden. Hoe ver moeten we daarin gaan? In een essay uit 1988 verdedigt Daniels het standpunt dat met het ouder worden der jaren vermindering van zorg verdedigbaar is, om daarmee de gezondheidszorg betaalbaar te houden.²¹

In het verlengde van deze vraag, stellen Beauchamp en Childress²² dat in de gezondheidszorg - anders dan dat we in het gewone sociale leven propaganderen - juist wel moet worden gelet op verschillen tussen mensen onderling. Dat is nodig voor een acceptabele rechtvaardigheidstheorie die draait om eerlijke, gelijke kansen. Zij noemen in dit verband 'The Fair-Opportunity Rule': niemand mag bevoordeeld/benadeeld worden op basis van onverdiend verkregen voordeel of nadeel.

Utilisme

²⁰ Daniels, N., Just Health Care, Cambridge University Press, 2007

²¹ Daniels, N., Am I My Parents' Keeper? An Essay on Justice Between the Young and the Old, Oxford University Press, USA.

²² Beauchamp & Childress, Principles of Biomedical Ethics^[11], Oxford University Press, Oxford, vijfde druk. blz. 248 e.v.

In tijden van echte schaarste spelen ook andere factoren een rol. Dan gaat het minder over verdeling die voor iedereen zo gelijkwaardig mogelijk uitvalt, maar het gaat dan vooral om het zo efficiënt mogelijk aanwenden van de middelen die voor handen zijn.

In die gevallen biedt het utilisme handvatten om tot een rechtvaardige verdeling te komen. De kern van het utilisme draait om een zo rechtvaardig mogelijk *resultaat*: het grootst mogelijke nut voor de grootst mogelijke groep.²³ In zijn essay ‘Utilitarianism’ uit 1863 schreef John Stuart Mill: “The creed which accepts as the foundation of morals, Utility, or the Greatest Happiness Principle, holds that actions are right in proportion as they tend to promote happiness, wrong as they tend to produce the reverse of happiness.”²⁴ Volgens Mill kan dit doel voornamelijk bereikt worden door het ontwikkelen van persoonlijke beschaving (nobleness) die de samenleving ten dienste kan staan. Een veel gebruikt citaat in dit verband wil ik ook hier niet onvermeld laten: ‘het is beter een ontevreden mens te zijn dan een tevreden varken’. Utilisme zou, volgens Mill, een soort morele standaard moeten zijn, waarbij voor elke handeling het grootste nut voor een zo groot mogelijke groep als doelstelling fungeert.

Ook in de gezondheidszorg draait het nutsprincipe om de mate waarin een handeling bijdraagt aan het totale nut (of geluk). De vraag is alleen wat in de gezondheidszorg onder ‘het grootste nut wordt verstaan. Gaat het dan over louter het bevorderen van gezondheid, gaat het over het aantal gespaarde levens, over de kwaliteit van leven of over iets anders?

Sommige critici van het utilisme vragen zich af of de onpartijdige toepassing van dit principe niet tot onrechtvaardigheid zal leiden omdat individuele rechten altijd ondergeschikt zijn aan het bevorderen van het welzijn van zoveel mogelijk mensen. Ook houdt het utilitarisme volgens hen geen rekening met de manier waarop het doel wordt bereikt, ook al is die moreel onacceptabel. In een puur utilitaristische benadering geldt “the end does justify the means.”²⁵

De geheime protocollen van de IC artsen hebben het utilistische nutsprincipe als uitgangspunt genomen. Het gebruik van de schaarse middelen moet zoveel mogelijk bijdragen aan het nut van een zo groot mogelijke groep mensen. In tijden van schaarste betekent dit, dat de zorg is gericht op het redden van zoveel mogelijk levens.

De rol van de artsen

Naar mijn mening hebben de intensivisten er verstandig aan gedaan om in de protocollen de toewijzingsbesluiten (triage) op IC’s los te koppelen van de klinische rol door speciale triage-commissies aan te wijzen. Op die manier blijven de artsen in elk geval buiten de discussie over de wijze waarop is getrieerd. Mij dunkt dat zij in de chaos van een pandemie wel wat anders aan hun hoofd hebben. Echter, volgens dr. Gerritsen zullen deze selectieteams niet geheel buiten de medische staf om hun werk (kunnen) doen. In hun keuzes zullen ze zich (deels) moeten baseren op de informatie die zij van de behandelende artsen krijgen. Bovendien zal het er in de praktijk ook op neer kunnen komen dat de selectieteams niet altijd ter plaatse zijn, als er getrieerd moet worden. Volgens dr. Gerritsen zijn artsen op een IC gewend om een patiënt niet verder te behandelen, omdat voortzetting daarvan medisch zinloos is, maar bij een pandemie ligt dat anders. In die situatie zullen door schaarste -in het kader van het nutsprincipe- patiënten van de apparatuur gehaald moeten worden, die nog wèl een kans van overleven hebben, maar waarbij uit de tussentijdse triage blijkt, dat zij onvoldoende progressie doormaken. Zij moeten dan plaats maken voor grotere kanshebbers, zodat de doorstroom op een IC mogelijk blijft. “Dat zal voor de behandelaars heel zwaar zijn, zeker als er al een zekere behandelrelatie met de patiënt is opgebouwd. We kijken er dan ook niet naar uit”, aldus dr. Gerritsen.

Ik vraag mij af of een behandelend arts zijn patiënt eigenlijk wel in de steek mag laten. Ten tijde van een pandemie zijn moeilijke keuzes onvermijdelijk, maar wat mogen wij hierin van een arts

²³ Afkomstig van Jeremy Bentham (1748-183) en zijn leerling John S. Mill (1806-1873)

²⁴ Mill JS. Utilitarianism. 2nd ed. Sher G, editor. Indianapolis: Hackett; 2007

²⁵ Hick J.L. en O’Laughlin D.T and J.L., Ethical Issues in Resource Triage in Respiratory Care, vol. 53 nr 2

vragen? De ethicus Robert D. Truog voerde in een ander verband aan, dat “de rol van een arts meebrengt, dat, als het nodig is, een arts de belangen van zijn patiënt als een advocaat moet verdedigen ten opzichte van de schijnbare belangen van de samenleving al geheel.”²⁶ (Het lijkt mij dat Truog hierbij niet de bedrijfsartsen of verzekeringsartsen voor ogen had, die meer de belangen van een bedrijf behartigen...) Van artsen wordt in tijden van schaarste opeens een hele andere houding verwacht. Zij zijn immers primair gericht op de individuele patiënt. Het is voor hen niet vanzelfsprekend om dat individuele belang in te ruilen voor een groepsbelang (het nutsprincipe). Hiervoor zijn ze niet opgeleid en het ligt ook niet in het verlengde van hun wezenlijke beroepsuitoefening, maar de andere mogelijkheid, die van geen keuzes maken is minstens zo problematisch.²⁷ In dat geval is er sprake van ‘total justice’ of ‘total catastrophe’. Dat dit niet tot wenselijke resultaten leidt illustreert het bekende reddingsboot-voorbeeld: stel dat er iemand overboord gezet moet worden om de boot te laten drijven en niemand biedt zich vrijwillig aan om als held ten behoeve van de anderen te sterven. Als we dan niemand aanwijzen –iets wat we niet graag zullen doen- b.v. de grootste zeurpiet, de oudste aan boord, degene die al ernstig ziek is, enzovoort, dan zinkt de boot en zullen we met z’n allen verdrinken. In zulke tragische omstandigheden is kiezen vreselijk, maar niet-kiezen ook.

In dit verband wil ik daarom kort stilstaan bij het belang van het bestaan van een protocol. De grondslag, de ethische theorie, waarop de selectie bij een (griep)pandemie is gebaseerd, mag dan misschien relatief overzichtelijk op papier staan, het formuleren van de selectiecriteria en vooral de toepassing daarvan is voor artsen heel zwaar. Niet alleen als medicus, maar ook kan het moeilijk worden als zij te maken krijgen met onbegrip en woede van de (familie van een) uitgesloten patiënten. Het is dan ook van groot belang, dat er van te voren al is nagedacht over de richtlijnen en dat men kan ‘terugvallen’ op een geldig en rechtvaardig protocol. Voor de patiënt is het bestaan hiervan belangrijk voor een eventuele beroepsmogelijkheid, maar de belangrijkste winst zit hem in het feit, dat voor elke patiënt een zo rechtvaardig mogelijke kansafweging gemaakt wordt en ongelijke ad-hoc besluiten zoveel mogelijk worden vermeden.

Conclusie

De Nederlandse (kinder) intensivisten hebben zich naar aanleiding van de ‘Mexicaanse griep’ van 2009 op een volgende griep-pandemie voorbereid. Wanneer ernstige schaarste aan IC units ontstaat is strenge - of enge - triage door protocollen geregeld. Het is de bedoeling, dat in dat geval de overheid het beleid van de triage in heel Nederland overneemt d.m.v. speciale selectieteams. Bij enge triage worden patiënten die een minder grote kans van overleven hebben dan een ander, niet meer geholpen. Als voorbeeld is gekeken naar het protocol van Toronto, dat het utilistische nutsprincipe als uitgangspunt heeft: het bevorderen van handelingen die bijdragen aan het geluk van zoveel mogelijk mensen.

De beroepsgroep hoopt door geheimhouding van de protocollen maatschappelijke onrust te voorkomen, die kan ontstaan als de criteria vóór een uitbraak van een pandemie bekend worden gemaakt. Behalve dat deze aanname discutabel is, is het ook de vraag of de intensivisten hier verstandig aan doen. Volgens Daniels en Sabin is het draagvlak voor strenge criteria groter naarmate het publiek van te voren daarmee al bekend is gemaakt. Door dit achterwege te laten, nemen de intensivisten het risico dat zij de discussie tijdens een pandemie voor de deur van de IC moeten voeren. Een slechter moment is nauwelijks denkbaar.

De houding van de overheid in deze gang van zaken roept vragen op. Volgens de NVIC weet het ministerie van VWS dat voor betrokkenen pijnlijke richtlijnen in protocollen zijn vervat met de bedoeling ze ten uitvoer te brengen in tijden van zeer ernstige schaarste. Het feit dat de intensivisten kozen voor geheimhouding ontslaat de overheid er niet van om dergelijke verregaande maatregelen

²⁶ Truog, R.D., “Triage in the ICU”. Hastings Center Report 22(3):13–7.

²⁷ Zie ook Verweij, M.F., “Selectie op de IC tijdens een griep-pandemie”, Tijdschrift voor gezondheidszorg en ethiek (TGE), jaargang 19, nr. 3

buiten de publiciteit te houden. Verstreckende protocollen, zoals hier besproken die zonder democratisch verlopen procedures tot stand zijn gekomen, missen niet alleen de kans op een breed draagvlak in de samenleving, maar ze zijn naar mijn mening ook ethisch onvoldoende gegrond. Het kan niet zo zijn dat artsen alleen de verantwoordelijkheid moeten dragen bij het vaststellen van strenge criteria.

Hoewel bij echte schaarste speciale selectieteams vanuit de overheid belast worden met de triage, zullen de dienstdoende medici er niet aan ontkomen om daarin te worden betrokken. Niet altijd is het selectieteam van de overheid ter plaatse en ook zullen de artsen informatie over de patiënt moeten verschaffen, die bepalend is voor verder verblijf op de IC. Het is voor alle betrokkenen niet alleen van groot belang dat zij dan kunnen terugvallen op een rechtsgeldig protocol, maar het is ook van belang, dat zij kunnen terugvallen op een protocol dat is gefundeerd door voldoende draagvlak in de samenleving.

Kiezen is al zwaar genoeg.

Met dank aan de geïnterviewden

Literatuur:

Beauchamp, T.L. en Childress, J.F., Principles of Biomedical Ethics, Oxford University Press, Oxford, vijfde druk, 2001

Christian, M.D. e.a., "Development of a triage protocol for critical care during an influenzapandemic," (CMAJ, Canadian Medical Association Journal) November, 21 2006*175 (11). 1377-1381, <http://www.cmaj.ca/content/175/11/1377.full> , geraadpleegd 18/01/2012

Daniels, N. en Sabin, J., "Limits to Health Care: Fair Procedures, Democratic Deliberation, and the Legitimacy Problem for Insurers" in Philosophy and Public Affairs, Volume 26, Issue 4, 2006

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

Daniels, N., *Am I My Parents' Keeper? An Essay on Justice Between the Young and the Old*, Oxford University Press, USA. 1988

Hick, J.L. en O'Laughlin, D.T., Concept of operation for triage of mechanical ventilation in an epidemic. *Academic Emergency Medicine* 2006; 13 (2): 223-9.

Mill, JS. *Utilitarianism*. 2nd ed. Sher G, editor. Indianapolis: Hackett; 2007

O'Laughlin D.T and Hick, J.L., Ethical Issues in Resource Triage in Respiratory Care, february 2008, vol. 53 nr 2

Richtlijn triage NVIC, http://www.nvic.nl/richtlijnen_geaccordeerd.php , geraadpleegd 18/01/2012

Taubenberger, J.K., Morens, D.M. (januari 2006). Emerging Infectious Diseases: 1918 influenza: the mother of all pandemics. <http://wwwnc.cdc.gov/eid/content/12/1/contents.htm> , geraadpleegd 10/01/2012

Truog, R.D., Triage in the ICU. *Hastings Center Report* 1992;22(3):13-7.

Verweij, M.F., "Selectie op de IC tijdens een griep-pandemie", *Tijdschrift voor gezondheidszorg en ethiek (TGE)*, jaargang 19, nr. 3

Verweij, M.F., "Addressing Ethical Issues in pandemic influenza planning, Equitable access to therapeutic and prophylactic measures" - discussion papers. Geneva: WHO/HSE/EPR/GIP 2008.2: 3-28.

A. Williams, Intergenerational equity: an exploration of the fair innings argument. *Health Economics* 1997; 6: 117-132

BIJLAGE 1: Uitsluitingscriteria uit het protocol van Toronto:

The patient is excluded from admission or transfer to critical care if *any* of the following is present:

A. Severe trauma

B. Severe burns of patient with any 2 of the following:

- Age > 60 yr
- > 40% of total body surface area affected
- Inhalation injury

C. Cardiac arrest

- Unwitnessed cardiac arrest
- Witnessed cardiac arrest, not responsive to electrical therapy (defibrillation or pacing)
- Recurrent cardiac arrest

D. Severe baseline cognitive impairment

E. Advanced untreatable neuromuscular disease

F. Metastatic malignant disease

G. Advanced and irreversible immunocompromise

H. Severe and irreversible neurologic event or condition

I. End-stage organ failure meeting the following criteria:

Heart

- NYHA class III or IV heart failure

Lungs

- COPD with FEV1 < 25% predicted, baseline PaO₂ < 55 mm Hg, or secondary pulmonary hypertension
- Cystic fibrosis with postbronchodilator FEV1 < 30% or baseline PaO₂ < 55 mm Hg
- Pulmonary fibrosis with VC or TLC < 60% predicted, baseline PaO₂ < 55 mm Hg, or secondary pulmonary hypertension
- Primary pulmonary hypertension with NYHA class III or IV heart failure, right atrial pressure > 10 mm Hg, or mean pulmonary arterial pressure > 50 mm Hg

Liver

- Child–Pugh score 3–7

J. Age > 85 yr

K. Elective palliative surgery

Bron:

Michael D. Christian e.a., “Development of a triage protocol for critical care during an influenza pandemic,” Canadian Medical Association Journal, CMAJ • November 21, 2006 • 175 (11) . 1377-1381

BIJLAGE 2: Lijst geïnterviewden en vragen interview

Geïnterviewden:

Prof. dr. D. Willems, ethicus AMC
Dr. V. Geukers, kinderintensivist AMC
Dr. J. Lemson, kinderintensivist UMCN
Dr. I. van Stijn, intensivist OLVG, tevens secretaris NVIC en lid werkgroep "Richtlijn voor volwassenen Intensive Care afdelingen Influenza pandemie Fase 6"
Dr. R. Gerritsen, intensivist UMCL, tevens voorzitter werkgroep "Richtlijn voor volwassenen Intensive Care afdelingen Influenza pandemie Fase 6" en voorzitter Commissie Ethiek van de NVIC
Dr. K. Jansen, kinderintensivist UMC
Dr. M. Verweij, ethicus Universiteit van Utrecht
Dr. A. Struijs, Centrum voor Ethiek en Gezondheid

De vragen:

Is uw IC uitgerust voor een (grootschalige) opvang voor een eventuele epidemie

Maakt het uit welke soort epidemie het is (b.v. m.b.t. beademingsapparatuur)

Bent u voorbereid op een griep pandemie?

Waaruit bestaat de voorbereiding op de IC

Wie heeft dan de leiding van opvang

Wie nemen de beslissingen

(behandelend artsen of juist niet, ook verpleegkundig of managers?)

Hoe wordt de beslissing genomen/ procedure

Hoe werkt bij de triage?

Wie hebben voorrang

Wat zijn de argumenten

Speelt leeftijd een rol/ maatschappelijke positie

Is er een ethicus aan uw ziekenhuis verbonden

Heeft u voor bepaling van beleid ook al met ethicus gesproken

Welke vragen zijn toen naar boven gekomen

Wordt een ethicus bij uiteindelijke beslissing wie op de IC terechtkomt betrokken

Heeft u in het verleden al eens met een vergelijkbaar probleem te maken gehad.

Zo ja,

Wat waren de leerpunten?