

Eindverslag voor IGJ ten aanzien van draaiboek code zwart

17 april 2020

1. Inleiding

Op 4 april 2020 gaf de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) per e-mail op verzoek van de Federatie Medisch Specialisten (Federatie) een reactie op het 'concept Draaiboek triage voor IC-opname ten tijde van code zwart' (hierna: Draaiboek). Het Draaiboek is in opdracht van de Federatie ontwikkeld door de Federatie en de KNMG in co-productie. Onderdeel van het draaiboek vormt het moreel raamwerk voor dokters in geval van code zwart: de hypothetische situatie van absolute schaarste, waarbij besluitvorming in tegenstelling tot het draaiboek pandemie Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC) niet meer gebaseerd kan worden op klinische parameters of predictors. Het uiteindelijk moreel raamwerk vervat in het Draaiboek is opgesteld door een adviesgroep van medische ethici van de KNMG en hoogleraren ethiek met input van artsen van wetenschappelijke- en beroepsverenigingen tijdens de werkgroep vergaderingen van het Draaiboek. Begeleiding van de adviesgroep was in handen van de KNMG, van de werkgroep in handen van de Federatie. Het draaiboek dat ter hand gesteld is aan de IGJ is de materialisatie van de verstrekte opdracht. De reactie van 4 april is gericht aan de besturen van de Federatie en KNMG.

De IGJ stelde in haar reactie onder andere het volgende: 'De IGJ is van mening dat het publiek belang gediend is met het opstellen van dit Draaiboek, maar dat het pas zinvol is om een versie in de openbaarheid te brengen wanneer een aantal belanghebbenden in de gelegenheid zijn geweest kennis te nemen van de inhoud, zich hierover in een gesprek uit te spreken en voor de opstellers inzichtelijk te maken op welke manier dit Draaiboek en het toepassen impact heeft op hun werk en leven. De IGJ verzoekt de KNMG om deze gesprekken te initiëren en te voeren bij monde van met bestuurders van ActiZ, ANBO, KBO-PCOB, LHV, NFU, NHG, NOOM, NVAVG, NVZ, Patiëntenfederatie Nederland, V&VN, Verenso en VGN. De IGJ verwacht dat de KNMG ruimte maakt voor een zorgvuldig proces om met deze, en mogelijk meer, belanghebbenden te spreken over de ethische afwegingen en de impact die belanghebbenden verwachten. Daarnaast is het van belang dat de IGJ over de uitkomsten van de gesprekken wordt geïnformeerd alvorens het Draaiboek openbaar gemaakt wordt'.

De KNMG heeft de IGJ op 6 april jl. laten weten voornoemde opdracht uit te zullen voeren. Met dit verslag brengt de KNMG de IGJ op de hoogte van de uitkomsten van de gesprekken, conform de opdracht van IGJ. Dit verslag zal tevens gebruikt worden als input voor het tweede verzoek van de IGJ aan de opstellers van het Draaiboek om een begeleidend document te schrijven waarin een integrale benadering van de zorg wordt gehanteerd en het perspectief van de patiënt wordt beschreven.

2. Geconsulteerde partijen en proces

In de periode van 7 tot en met 14 april jl. zijn gesprekken gevoerd met de bestuurders van ActiZ, ANBO, KBO-PCOB, LHV, NFU, NHG, NOOM, NVAVG, NVZ, Patiëntenfederatie Nederland, V&VN, Verenso en VGN.

Alle bestuurders zijn voorafgaand aan het gesprek telefonisch geïnformeerd door de voorzitter van de KNMG over het doel van het gesprek en de procedure. Vervolgens ontvingen de bestuurders strikt vertrouwelijk een beveiligde versie van het concept Draaiboek onder de voorwaarde dat dit niet mocht worden verspreid of gedeeld met anderen.

De voorzitter van de KNMG heeft alle gesprekken gevoerd met ondersteuning van het bureau van de KNMG. Alle gesprekken werden kort ingeleid en er vond een toetsing plaats of het moreel denkkader werd begrepen. Vervolgens werd gevraagd op het moreel denkkader te reflecteren en de verwachte impact ervan op werk en leven aan te geven.

Daarnaast hebben betrokkenen vragen gesteld over de praktische uitwerking in het Draaiboeken gaven zij suggesties voor wijzigingen daarin.

Van elk gesprek is een gespreksverslag gemaakt, dat ter instemming aan de gesprekspartners is voorgelegd. Dit ter verificatie of de KNMG de gesprekspartner goed had begrepen. Dit (eind)verslag is opgesteld op basis van deze gespreksverslagen.

3. Draagvlak voor draaiboek en moreel denkkader

Alle partijen waren bereid om op korte termijn met de KNMG in gesprek te gaan over dit Draaiboek. Zij waardeerden het zeer dat zij de mogelijkheid kregen om op het Draaiboek te reflecteren voor de openbaarmaking ervan.

Brede steun voor Draaiboek met moreel denkkader

Uit de gesprekken blijkt dat een breed draagvlak bestaat voor een document waarin een moreel denkkader wordt geschetst met betrekking tot de beslissing om te triageren ten tijde van schaarste op de IC. Men beseft dat er ingewikkelde keuzes gemaakt moeten worden en dat er een moment komt dat dit niet meer kan op basis van medisch-inhoudelijke verschillen tussen patiënten. Alle partijen steunen het standpunt dat deze keuzes niet bij de individuele arts neergelegd moeten worden, maar dat er een document nodig is waarop artsen hun keuzen kunnen baseren. Dit biedt houvast en bescherming voor zowel artsen als patiënten.

Reacties op de geformuleerde uitgangspunten en aanbevelingen in het moreel denkkader

Met belanghebbenden is gesproken over de uitgangspunten en aanbevelingen die in het Draaiboek zijn opgenomen. In het onderstaande worden al deze uitgangspunten en aanbevelingen benoemd, met daarbij de reactie van de partijen.

Uitgangspunten

Hoofdstuk 3 van het draaiboek start met drie uitgangspunten waar de werkgroep van ethici zich op heeft gebaseerd, namelijk:

- *'Het principe dat ieder mens gelijkwaardig is'*
- *'Het uitgangspunt dat we zoveel mogelijk levens willen redden'*
- *'Rechtvaardigheid: gelijken gelijk en ongelijken ongelijk behandelen'.*

Daarnaast worden meerdere overwegingen benoemd die uitdrukkelijk geen rol spelen in deze aanbevelingen en waarop triage-beslissingen *niet* mogen worden gebaseerd, zoals maatschappelijk belang, iemands geestelijke of lichamelijke beperking, iemands persoonlijke relaties, het vermogen te betalen of sociale status. Hetzelfde geldt voor etniciteit, nationaliteit en sekse. Ook kwaliteit van leven of 'eigen schuld' spelen geen rol.

Er is breed draagvlak voor de drie bovengenoemde uitgangspunten en voor de overwegingen die geen rol mogen spelen bij triage. Men vindt het heel sterk dat er daardoor geen enkele groep bij voorbaat wordt uitgesloten.

Aanbevelingen 1 t/m 7 uit het Draaiboek

In het concept Draaiboek worden vervolgens zeven aanbevelingen genoemd bij de triage ten tijde van Code zwart. In het onderstaande worden deze zeven aanbevelingen benoemd, met daarbij de reactie van de partijen.

1. *'Dezelfde criteria gelden zowel voor COVID-19 patiënten als voor andere patiënten die IC-zorg nodig hebben.'*

Deze aanbeveling wordt door alle partijen onderschreven. Het moet voor de triage niet uitmaken of iemand wel of niet COVID-19 heeft.

2. *'Prioriteit voor patiënten van wie, voor zover mogelijk, ingeschat kan worden dat zij minder lang IC zorg nodig hebben om te overleven, en dus minder beroep doen op schaarse capaciteit. Dit betekent dat patiënten die een langere IC-opname nodig zullen hebben, een lagere prioriteit krijgen.'*

Ook deze aanbeveling wordt door alle partijen onderschreven.

3. *'Kans op overleving en kans op kortere opnameduur zijn centrale indicatoren. Gebruik voor zover relevant een Clinical Frailty Scale (CFS) om die kansen te bepalen, maar voorkom dat het gebruik ervan al bij voorbaat mensen uitsluit die geen medische kenmerken hebben die hun prognose zou beperken.'*

De aanbeveling dat de CFS een rol kan spelen in de triage, maar enkel voor zover relevant voor de prognose, wordt door alle partijen onderschreven. Wel maken met name organisaties uit de gehandicaptensector zich zorgen dat het gebruik van de CFS in de praktijk alsnog kan leiden tot de categorische uitsluiting van mensen met een verstandelijke beperking. Dit, omdat de CFS niet toegesneden is op deze doelgroep. Het uitgangspunt wordt dus onderschreven, maar men twijfelt aan de praktische implementatie. Hiervoor stellen zij voor gebruik te maken van een aparte kwetsbaarheidsindex die specifiek gericht is op mensen van boven de vijftig met een verstandelijke beperking. De verkorte versie hiervan kan door de verwijzer (huisarts of arts verstandelijk gehandicapten) worden ingevuld en meegestuurd met de overdracht. De gegevens hieruit kunnen dan door de tweede lijn gebruikt worden bij de keuzes in het ziekenhuis. In deze overdracht dient dan eveneens aandacht te zijn voor eventuele extra zaken die nodig zijn om goede zorg te kunnen leveren aan de betreffende patiënt. Dit is een aandachtspunt en wordt meegegeven aan de NVIC voor verwerking in het draaiboek Pandemie.

4. *'Leeftijd is op grond van overwegingen van rechtvaardigheid een relevant criterium. Dat wordt bij voorkeur relatief gehanteerd, dus niet in de vorm van een absolute leeftijdsgrens als exclusiecriteria, maar in categorieën in plaats van discrete leeftijden. We stellen voor categorieën 0-20 jaar, 20-40 jaar, 40-60 jaar en 60-70 jaar.'*

Er bestaat breed draagvlak voor de aanbeveling van triage op basis van het zogenoemde 'fair innings' argument. Dit houdt in dat het rechtvaardig wordt geacht om jongere generaties voorrang te geven boven ouderen, omdat jongere generaties nog een lang leven voor zich hebben terwijl dat voor oudere generaties minder opgaat en iedereen in de loop van zijn of haar leven evenveel gelijke mogelijkheden ('innings') zou moeten hebben. Partijen begrijpen de impact op hun werk en leven van dit uitgangspunt. Sommige partijen meenden vooraf dat op grond van het 'fair innings' argument ouderen in alle gevallen geen plek zouden krijgen op de IC. Zij waren gerustgesteld toen uitgelegd werd dat dit niet zo is. Een aanbeveling is dit meer expliciet te maken in het Draaiboek.

In de gesprekken is ook nadrukkelijk ingegaan op het principe van 'fair innings' in relatie tot de alternatieve criteria van loting en 'first come, first serve'. Hieruit werd duidelijk dat zowel patiënten- als beroepsorganisaties 'fair innings' zien als een meer rechtvaardig criterium en dat zij hier dus de voorkeur aan geven boven de andere twee criteria die gebaseerd zijn op toeval. Mocht het principe van 'fair innings' niet tot een onderscheid leiden, bijvoorbeeld omdat mensen tot dezelfde generatie behoren, dan kan volgens de partijen in een latere fase van de triage alsnog worden overgegaan tot een criterium dat is gebaseerd op toeval (loting of 'first come, first serve'). Dit is in lijn met de uitgangspunten in het draaiboek.

Partijen benoemen wel een aantal aandachtspunten, bijvoorbeeld over mogelijke afkappunten op basis van leeftijd. Partijen vinden het van groot belang dat er in het Draaiboek geen harde leeftijdsgrens wordt genoemd, maar dat alle generaties een kans houden op opname op de IC. Daarom pleit men voor het doortrekken van de generaties in stappen van 20 jaar (60-80 en 80+).

De door partijen genoemde aandachtspunten ten aanzien van het principe van 'fair innings' zullen worden besproken met de opstellers van het Draaiboek.

5. *'Mensen die werkzaam zijn in de zorg krijgen voorrang maar alleen indien zij beroepsmatig veelvuldig en risicovol patiëntencontact hebben gehad waarin zij aan COVID-19 werden blootgesteld en er tegelijkertijd een landelijke of regionale schaarste was van materiaal voor persoonlijke bescherming.'*

Er is veel begrip voor het opnemen van een vorm van voorrang voor mensen die werkzaam zijn in de zorg. Zij lopen immers beroepsmatig een mogelijk verhoogd risico. Het is daarom volgens meerdere partijen rechtvaardig om deze groep om die reden een vorm van voorrang te geven. Wel zijn er vragen over de afbakening van de groep: wie loopt het een verhoogd risico, en geldt dit enkel voor beroepsmatig risico? Tevens zijn er vragen over de praktische uitvoerbaarheid: wat is bijvoorbeeld de omvang en de definitie van de betreffende groep, en hoe beoordeel je of er een tekort aan beschermingsmiddelen is geweest? Deze vragen worden nader besproken met de opstellers van het Draaiboek.

6. *'In de triage worden patiënten die op de IC liggen niet vergeleken met andere patiënten die nog niet zijn opgenomen en mag op die grond de behandeling nooit worden gestaakt. Het staken van de behandeling bij IC-patiënten is wel aanvaardbaar op basis van de inschatting dat deze patiënt onvoldoende uitzicht heeft op herstel binnen afzienbare tijd. De criteria op basis waarvan die medische inschatting wordt gemaakt (inclusief wat men verstaat onder afzienbare tijd) kunnen worden aangescherpt als de druk op de IC verder toeneemt.'*

Deze aanbeveling wordt door alle partijen onderschreven. Het is volgens de partijen van groot belang dat mensen die al op de IC liggen, niet worden 'vergeleken' met de mensen die daar (nog) niet op liggen en dat vergelijkingen tussen patiënten alleen gebeurt ten tijde van triage (dus voordat men op de IC komt). Wel begrijpen partijen dat er besloten kan worden om IC-opname te stoppen op basis van individuele zorgevaluatie.

7. *'Indien 1 t/m 6 geen uitsluitel bieden: een procedure gebaseerd op toeval (loting of 'first come')'*

Deze aanbeveling wordt onderschreven door partijen. Als er geen andere criteria zijn waarop onderscheid kan worden gemaakt tussen patiënten, is 'toeval' het enige criterium dat overblijft. Ook de invulling van het toevalscriterium door middel van loting of 'first come' vindt bijval.

4. Impact van het draaiboek op werk en leven

Naast een reactie op de uitgangspunten en aanbevelingen in het draaiboek heeft de KNMG de belanghebbenden ook gevraagd naar de impact van dit draaiboek op werk en leven. Hieronder bespreken we de belangrijkste punten die in de gesprekken naar voren kwamen

Samenhang

Alle partijen, zowel patiënten- als beroepsorganisaties begrijpen de impact van dit draaiboek op het leven en hun werk. Het blijkt echter niet helder te zijn voor de partijen hoe de verschillende leidraden met elkaar samenhangen. Ook de verschillende fases en blokken binnen code zwart zijn verwarrend.

Met name beroepsverenigingen hebben behoefte aan meer samenhang tussen de verschillende leidraden en documenten, zodat helder is wanneer welke richtlijn van toepassing is. Dit vraagt aandacht in het schrijven van het begeleidend document, waarin de integrale benadering van de zorg wordt gehanteerd (het tweede verzoek van IGJ aan de opstellers van het Draaiboek).

Consequenties voor andere zorgsettings

Dit draaiboek richt zich primair op de triage voor de IC-afdeling in het ziekenhuis, maar uit de gesprekken blijkt dat de impact veel breder is dan alleen deze afdelingen. Beroeps- en brancheorganisaties wijzen op het belang van aandacht voor de samenhang en afstemming met andere afdelingen binnen het ziekenhuis, verpleeghuizen, instellingen voor gehandicaptenzorg, COVID-units, zorg thuis, eerste lijn, jeugdzorg en de publieke gezondheidszorg. Het Draaiboek heeft ook impact op de keuzes die daar gemaakt moeten worden en de benodigde zorg, personeel en materialen.

Communicatie

Gezien de grote impact van het Draaiboek op alle betrokkenen, maar ook breed in de maatschappij, benadrukken alle geconsulteerde partijen het belang van tijdige, heldere en eenduidige communicatie over dit draaiboek en de morele overwegingen die hierin gemaakt worden. Veel partijen vinden dat deze communicatie uit moet stralen dat het document breed gedragen wordt. Enkele van hen benoemen expliciet dat de minister hier ook verantwoordelijkheid in zou moeten nemen. Duidelijk moet zijn dat het niet alleen een document van en voor artsen is.

Alle partijen verklaarden zich bereid om mee te werken om deze communicatie goed te laten aansluiten bij de beleving en praktijk van hun achterbannen.

Praktische uitwerking

Vooraf de beroepsorganisaties hebben behoefte aan een verdergaande praktische uitwerking van het draaiboek. Met name nationale/regionale/lokale afstemming met betrekking tot triage vraagt aandacht. Hier wordt in hoofdstuk 5 kort iets over gezegd, maar dit vraagt om verdere uitwerking. Daarbij is het belangrijk om zoveel mogelijk aan te sluiten bij staand beleid in ziekenhuizen rond crisissituaties. Meerdere partijen zijn bereid hierover mee te denken en hebben ook al enkele concrete suggesties meegegeven. Dit zal tevens besproken worden met de opstellers van het Draaiboek.