



Verslag dialoogbijeenkomsten *Draaiboek code zwart*

01 september 2020, 14.00 – 16.00 uur, De Meerpaal, Eindhoven
 04 september 2020, 14.00 – 16.00 uur, Rozenoord, Bergen op Zoom
 07 september 2020, 14.00 – 16.00 uur, Wijnu, Veghel
 10 september 2020, 14.00 – 16.00 uur, De Schakel, Gilze

Inleiding

Maatschappelijk debat over keuzes in de zorg.

"Voorbereiden op een situatie waarin niemand hoopt te komen"

In de maand september organiseert KBO-Brabant in samenwerking met artsen(organisaties) KNMG (Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst), FMS (Federatie Medisch Specialisten) en NVKG (Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie) vier dialoogbijeenkomsten over het *Draaiboek triage op basis van niet-medische overwegingen voor IC ten tijde van fase 3 in de COVID-19 pandemie* (hierna te noemen: *Draaiboek code zwart*). Dit draaiboek sluit aan op het *NVIC Draaiboek Pandemie* (NVIC is de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care).

Door de coronacrisis kan er een situatie ontstaan dat er onvoldoende bedden op de Intensive Care (IC) zijn om alle patiënten die daarvoor in aanmerking komen te kunnen opnemen. Die fase wordt *fase 3* genoemd, in de volksmond *code zwart*. Eerst worden dan de medische criteria om op de IC terecht te komen steeds strikter. Dit gebeurt in het *NVIC Draaiboek Pandemie* (fase 3, stappen A en B). Maar als die criteria zijn uitgeput, is het onvermijdelijk dat artsen keuzes moeten maken op basis van andere criteria dan uitsluitend medische. Op dit moment is die fase nog niet aan de orde, maar er is wel een *Draaiboek code zwart* (fase 3, stap C) opgesteld door artsenorganisaties. Dit *Draaiboek code zwart* is in juni gepresenteerd en leverde veel discussie op omdat één van de afwegingen leeftijd is: in het uiterste geval zouden jongeren voorrang krijgen. Besturen van KBO-Brabant, KNMG, FMS en NVKG hebben met elkaar afgesproken dat het maatschappelijk debat over *Draaiboek code zwart* gevoerd moet worden. KBO-Brabant organiseert daarom in de maand september vier dialoogbijeenkomsten verspreid over de provincie met, naast de inleiders, steeds 25 deelnemers per bijeenkomst.

Inleiders

(10)(2e), voorzitter van KBO-Brabant, leidt de dialoogbijeenkomsten. Bij iedere bijeenkomst is een arts, ethicus en klinisch geriater (arts gespecialiseerd in ouderdomsaandoeningen) aanwezig namens KNMG resp. NVKG die de inleidingen verzorgen. Aan de hand van PowerPointpresentaties vertellen zij hoe het *Draaiboek code zwart* tot stand is gekomen en gaan in gesprek met de aanwezige ouderen over keuzes die gemaakt moeten worden als er een tekort is aan IC-bedden, maar ook breder over keuzes die gemaakt kunnen worden in de zorg en samen beslissen over de juiste zorg.

Programma

14.00 uur: Opening door voorzitter/gespreksleider
 14.10 uur: Urgentie en achtergrond *Draaiboek code zwart*
 14.15 uur: Medische overwegingen voor IC-opname (fase 3, stappen A en B)
 14.25 uur: Niet-medische overwegingen voor IC-opname (fase 3, stap C = *Draaiboek code zwart*)
 14.35 uur: Dialoog van artsen, ethici en deelnemers
 15.00 uur: Pauze
 15.10 uur: Vervolg dialoog van artsen, ethici en deelnemers
 15.50 uur: Samenvatting en afronding

Inleiding urgentie en achtergrond *Draaiboek code zwart* door KNMG

Begin maart klinkt vanuit Noord-Brabant de roep: bij de zich uitbreidende corona-pandemie dreigt gebrek aan medische opvang en behandeling op de Intensive Care (IC). Selectie van patiënten wordt onvermijdelijk. Artsen zijn niet opgeleid om keuzes te maken op niet-medische gronden. Artsen ervaren emotionele en psychische druk, mogelijk leidend tot posttraumatische stress. Voor de arts is het keuzeprobleem even traumatisch als voor de patiënt en zijn/haar familie. ⁽¹⁰⁾⁽²⁰⁾, voorzitter KNMG, heeft als tropenarts in Afrika dit soort vreselijke keuzes moeten maken, maar had gedacht en gehoopt dat dit in Nederland nooit aan de orde zou zijn. Toch bleek deze situatie ook in Nederland mogelijk te zijn. Voor het maken van zorgvuldige keuzes is een richtlijn nodig. Er is sprake van urgentie.

Een multidisciplinaire werkgroep ontwikkelt een leidraad voor het verantwoord maken van keuzes die voorafgaan aan toeval: wie het eerst komt, wie het eerst maalt of loten. Het concept is besproken met besturen van betrokken organisaties, inspecties en ministers. Conclusie: het *Draaiboek code zwart* is moeilijk maar eerlijk.

Het *Draaiboek code zwart* wordt publiek gemaakt. Het gaat immers om een belangrijke maatschappelijke (niet alleen maar een medisch-professionele) zaak. Doel van deze bijeenkomst is precies die brede maatschappelijke dialoog over dit moeilijke onderwerp, waar betrokken groeperingen op aandringen. Als eventueel een tweede pandemie golf optreedt, is een leidraad voor keuzes beschikbaar.

Inleiding medische overwegingen voor IC-opname (fase 3, stappen A en B) door NVKG

De klinisch geriater legt de verscherpte medische overwegingen uit voor selectie (*triage*) van patiënten bij schaarste aan IC-opnameplaatsen: fase 3 stap A en stap B van het *NVIC Draaiboek Pandemie*. Deze medische overwegingen gelden voor alle patiënten, zowel de COVID-19 als de niet COVID-19 patiënten. Uitgangspunt is de opvatting en ervaring met het werk als klinisch geriater in het ziekenhuis: het gaat in de kern altijd in de eerste plaats om zorg voor de gezondheid en het voorkomen van gezondheidsbedreigingen. In Nederland moet IC-opname aantoonbaar toegevoegde waarde hebben. Het beleid voor IC-opname en behandeling bij een pandemie is in principe hetzelfde als bij andere ernstige c.q. dodelijke ziekten.

Actueel is het thema *Samen beslissen* door arts en patiënt samen over wel/niet behandelen. De basis voor samen beslissen is de medische indicatie door de arts. Zowel voor de patiënt (dit wil ik wel of niet) als het medisch team (dit doen wij wel of niet als het medisch niet verantwoord is) is er een grens aan samen beslissen.

Criterium voor wel/niet opname en behandeling van patiënten is onder meer de mate van kwetsbaarheid van de patiënt: *clinical frailty scale*. Deze kwetsbaarheidsschaal is verdeeld in negen stappen: van 'zeer fit' tot 'terminaal'. Deze schaal wordt gehanteerd in het *NVIC Draaiboek Pandemie*.

Inleiding niet-medische overwegingen voor IC-opname (fase 3, stap C = *Draaiboek code zwart*) door KNMG

Code zwart heeft drie stappen. In de stappen A en B van fase 3 vindt triage (selectie) nog plaats op steeds strengere medische overwegingen. In fase 3 stap C wordt overgegaan op niet-medische overwegingen voor triage van patiënten bij schaarste aan IC-opnameplaatsen.

Er zijn drie ethische principes/uitgangspunten: gelijkwaardigheid van alle mensen; het redden van zoveel mogelijk levens; rechtvaardigheid: gelijken gelijk en ongelijken ongelijk behandelen. Eigenschappen van patiënten of omstandigheden die volgens deze principes geen rol mogen spelen zijn bijvoorbeeld eigen schuld, ongezond of risicovol gedrag, opleidings-niveau, maatschappelijke status, financiële positie of juridische status.

Op basis van de drie genoemde ethische principes zijn criteria voor triage vastgesteld bij absolute schaarste aan IC-plekken. Ook deze criteria gelden voor alle patiënten, dus voor de COVID-19 én de niet-COVID-19 patiënten:

- voorrang voor mensen met een naar verwachting korte IC-opname; dit kan bijvoorbeeld betekenen dat iemand zonder COVID-19 voor gaat op iemand die COVID-19 heeft, omdat die laatste gemiddeld langer op de IC ligt;
- voorrang voor werkenden in de zorg die beroepsmatig veelvuldig risicovol contact hadden met besmette patiënten, terwijl zij niet konden beschikken over voldoende persoonlijke beschermingsmiddelen;
- voorrang voor patiënten uit een jongere generatie, waarbij de leeftijdscohorten 0-20, 20-40, 40-60, 60-80, 80+ worden gehanteerd.

Alleen als deze selectiecriteria voor opname bij absolute schaarste geen oplossing bieden, mag worden overgegaan tot loting of *first come, first serve* (volgorde van aanmelding). Uitgangspunt is en blijft dat we liefst geen selectie op basis van willekeur of toeval willen, maar op basis van de ethische principes en relevante verschillen van mensen.

Laatstgenoemd criterium – jongere generatie voorrang op oudere generatie – stuitte op brede en heftige kritiek in de samenleving, zelfs in het parlement, omdat men – ten onrechte – meent dat het een absolute leeftijdsgrens is. In het *Draaiboek code zwart* wordt echter niemand bij voorbaat uitgesloten van opname op de IC.

Voorrang voor iemand van een jongere generatie op iemand van een oudere generatie berust op het ethische principe van rechtvaardigheid: iedereen zou in de loop van zijn of haar leven evenveel gelijke mogelijkheden (*fair innings*) moeten hebben. Daarom wordt dit ook wel het *fair innings argument* genoemd. In deze context betekent het dat ieder mens zoveel mogelijk dezelfde levensfasen zou moeten kunnen doorlopen, gelijke kansen zou moeten hebben om het leven te leven. Die kansen heeft een oudere meer gehad dan een jongere. Daarom heeft iemand uit een jongere generatie een sterkere morele aanspraak op levensreddende zorg.

Deze inleidingen zijn in alle vier de bijeenkomsten op dezelfde wijze gehouden, zij het door deels wisselende sprekers.

Hierna volgt een verslag van de dialoog van artsen, ethici en deelnemers zoals die in de vier bijeenkomsten heeft plaatsgevonden.

's-Hertogenbosch, 25 september 2020

Verslag dialoog op 1 september 2020, De Meerpaal, Eindhoven

Programma

- 14.00 uur: Opening door (10)(2e), voorzitter KBO Brabant en gespreksleider
 14.10 uur: Urgentie en achtergrond *Draaiboek code zwart* door (10)(2e), arts en voorzitter KNMG
 14.15 uur: Medische overwegingen voor IC-opname (fase 3, stappen A en B) door Judith Wilmer, klinisch geriater Catharina Ziekenhuis namens NVKG
 14.25 uur: Niet-medische overwegingen voor IC-opname (fase 3, stap C = *Draaiboek code zwart*) door Antina de Jong, ethicus en jurist KNMG
 14.35 uur: Dialoog van artsen, ethici en deelnemers
 15.00 uur: Pauze
 15.10 uur: Vervolg dialoog van artsen, ethici en deelnemers
 15.50 uur: Samenvatting en afronding

Dialoog

Vraag:

Er worden diverse termen gebruikt: leidraad, richtlijn, advies, ... Wie stelt uiteindelijk bindend vast welke de juiste wijze van keuzes maken is?

Antwoord:

Het betreft hier een draaiboek, zoals die door professionele beroepsgroepen worden opgesteld en leidend zijn voor het beslissen en handelen door die beroepsgroepen. Wel gaat het hier om een heel bijzonder draaiboek, namelijk om keuzes op grond van niet-medische overwegingen. Het is de beroepsgroep die een draaiboek opstelt, de politiek kan een dergelijk professioneel draaiboek alleen verbieden als daar zwaarwegende redenen voor zijn.

Vraag:

Wie beslist uiteindelijk of ik wel/niet opgenomen en behandeld word? Ben ik geheel afhankelijk van wat door dokters 'op afstand' over mij beslist wordt? Heb ik daar (als oudere, kwetsbare?) ook zelf nog iets in te zeggen?

Antwoord:

Je medisch dossier is niet het enige op grond waarvan door het medisch team beslissingen worden genomen. Bespreek zelf tijdig met eigen huisarts of specialist wat je zelf te zijner tijd niet/wel zou willen! Dat is een moeilijk onderwerp. Neem er tijdig de tijd voor, wacht niet op een crisissituatie. Het is zaak ook je naasten van zorg en onzekerheid te ontlasten: je helpt ook hen door hierover eerder al het gesprek aan te gaan. In het Catharina ziekenhuis wordt een consultverpleegkundige ingezet tussen jou als (kwetsbare) patiënt en het interdisciplinair overleg in het medisch team. Deze overleg- of beslissingsprocedure van jou > via huisarts > specialist > consultverpleegkundige > tot behandelend medisch team vindt in alle gevallen plaats. In geval van schaarste aan opname-mogelijkheden zit op dit overleg wel meer urgentie. Samenvattend: we gaan bij medische beslissingen nooit 'zomaar' te werk, maar altijd in stappen en kijken ook altijd naar wat de patiënt wil.

Vraag:

Maatschappelijke status' is een gevaarlijk punt. Wat als ik mij tegelijk met bijvoorbeeld de burgemeester aanmeld voor opname? Ik zie hier problemen in de praktijk.

Antwoord:

Maatschappelijke status mag bij voorrang voor opname nooit een rol spelen. Verder: wie eenmaal op de IC is opgenomen, kan en mag niet wijken voor opname van een ander die nog moet worden opgenomen, wie dan ook. Dat is ethisch en ook juridisch niet acceptabel. Om zoveel mogelijk te voorkomen dat fase 3 ontstaat, is noodzakelijk dat het transport naar andere ziekenhuizen goed geregeld is om zo alle beschikbare IC-plekken te benutten. In fase 3 wordt niet meer overgeplaatst, omdat in deze situatie alle IC-plekken bezet zijn.

Vraag:

Er zitten vooralsnog geen patiënten in de commissie die beslist over opname. Waarom wordt patiënten zelf niet gevraagd of zij voorrang wensen voor zichzelf of die aan een ander willen geven?

Antwoord:

Het is ethisch niet aanvaardbaar om zo'n onmogelijke beslissing bij de patiënt zelf of diens naasten te leggen; zij zijn zelf veel te persoonlijk betrokken. Zo'n beslissing ligt ook niet bij één arts, maar bij een team van onafhankelijke mensen van diverse disciplines, die een objectieve overweging mogelijk maken.

Vraag:

Het lijkt er op dat wij als senioren over nogal wat dingen moeten nadenken: jongeren kansen geven; wel/niet opgenomen willen worden; familie en naasten ontlasten; voltooid leven.

Antwoord:

Het is inderdaad belangrijk om zelf tijdig na te denken over je eigen leven, gezondheid, ziekte, levenseinde.

- Leg zelf vast wat je wilt. Draag altijd je penning wel/niet reanimeren bij je!
- Je huisarts moet van je overwegingen op de hoogte zijn, maar via haar/hem ook alle eventueel betrokken specialisten.
- Blijf met je naasten en je huisarts regelmatig in gesprek over dit onderwerp.

Vraag:

Als ik zelf besluit dat ik geen levensverlengende opname of ingreep wil, wat dan?

Antwoord:

Dan is het beter voor je om gewoon thuis te blijven of als dat niet meer mogelijk is opname in een hospice. Dan kies je er voor om er zelf doorheen te komen of niet, maar natuurlijk met medische zorg thuis als dat nodig is. Je hebt altijd kans dat je beter wordt, maar beter worden is niet willen, maar geluk hebben!

Vraag:

Waarom geen leeftijdsindeling in cohorten van 10 jaar? In deze tijd verloopt het leven gemiddeld heel anders dan vroeger. Hierop volgt een uitgebreid debat.

Antwoord:

- Ouderen worden vandaag eerder aangesproken als groep, niet als individuen. Dat komt niet overeen met hoe ouderen zich individueel voelen, hun leeftijd ervaren.
- De indeling op basis van wetenschappelijk onderzoek in de VS is: 0-49, 50-65, 65-79, 80-100. Wij vinden dat een dergelijke indeling te veel gekoppeld is aan sociale en economische positie, zoals wel of geen baan of (mantel)zorgtaken. Zo sluipt er toch weer een waardeoordeel in wat wel en niet 'waardevol' leven is. In Nederland kiezen wij voor een indeling in biologische generaties, om zoveel mogelijk weg te blijven van sociale of economische normen of waarden. Een indeling in fasen of in generaties is altijd in zekere mate te bevragen en er zijn altijd grensgevallen, namelijk op de grens van de cohorten. Dat is niet te voorkomen. Deze generatie-indeling is niet gemaakt op basis van emoties en houdt geen waardeoordeel over de verschillende generaties in.
- Bij de generatie-indeling is de vraag niet: wat heb je in je leven bereikt, maar: heb je de kans gehad om iets te bereiken, in termen van tijd om te leven. Dat is een belangrijk aandachtspunt.
- Als je in je leven echt iets wilt doen, doe het dan nú, niet morgen.
- Ik reageer 'intuïtief' op die indeling in generaties: denk aan een kind van twaalf dat onder een auto komt; denk aan een zeventigjarige die COVID-19 oploopt.
- Als je in hetzelfde cohort zit, wordt geloot. Met het kleiner maken van het leeftijdscohort maak je het selectieprotocol voor IC-opname niet praktisch beter uitvoerbaar.

Vraag:

Is de samenwerking van de landelijke ziekenhuizen door COVID-19 verbeterd?

Antwoord:

Ja, niet alleen in Nederland, maar denk ook aan samenwerking met Duitse ziekenhuizen. Overigens leidt opschaling vanwege COVID-19 niet tot afschaling van gebruikelijke zorg.

Vraag:

Een vertaling van het draaiboek in een taal/vorm die voor een groot publiek begrijpelijk is, is nodig. Ook klank en kleur van de titel van publiekspresentaties zijn van groot belang. De titel *Draaiboek code zwart* wekt negatieve reacties op. Hoe gaan we dit genuanceerde verhaal verder brengen dan deze zaal?

Antwoord:

De officiële titel *Draaiboek Triage op basis van niet-medische overwegingen voor IC-opname ten tijde van fase 3 in de COVID-19 pandemie* is voor populaire publiciteit veel te lang en te geleerd. Er is al wel een podcast (luisterboekje) beschikbaar voor senioren, te vinden op de website van KBO-Brabant. Maar er moet meer gebeuren. Het zou goed zijn als seniorenverenigingen en artsenfederaties, die een groot vertrouwen genieten onder de doelgroep senioren, samen een voorlichtingscampagne opzetten met een mix van middelen in diverse talen.

Terugblik en vooruitzichtVraag:

Wat vinden jullie nu, na deze inleidingen en het dialooggesprek? Kunnen wij met het *Draaiboek code zwart* verder? Was deze informatie zinvol?

Antwoord:

- Voor ons hier zeer zeker, maar voor wie deze informatie en discussie (nog) nog niet heeft meegemaakt?
- Deze uitleg maakt veel duidelijk.
- Dit soort bijeenkomsten moet niet alleen binnen de eigen bubbel, maar ook met andere groeperingen en sectoren gezamenlijk gehouden worden. *Intergenerationele solidariteit!*
- De medici zijn op de goede weg. Nu wij zelf nog.
- Wij moeten als senioren meer van ons laten horen, meer uit onze eigen bubbel los komen, uitstijgen boven het bezig zijn met ons eigen groepsbelang.
- Dit draaiboek heeft – mits goed uitgelegd – breed draagvlak bij deze achterban.

Gedicht Wim Hordijk (deelnemer)

Wat leuk om jou te ontmoeten
 Al moeten we je van afstand groeten.
 Al zouden we je eigenlijk moeten vragen
 Om je RIVM-conform te gedragen.
 Wij doen echter niet zo verstandelijk
 We gedragen ons liever ... niet afstandelijk.
 Liever nemen we jou ertussen
 terwijl je nog aarzelt, of je zult kussen.
 Wij voelen ons nu als paria's, onaanraakbaar.
 Volgens Haagse regels moeten wij ongenaakbaar
 door het leven gaan.
 Wij vinden er nu geen lol meer aan.
 Waar is de tijd van het spontane spelen?
 Je kunt toch niet op afstand strelen?
 Anderhalve meter ...
 Voelt dat nu echt beter?
 Kunststof wandjes
 Plastic handjes.
 Verzorgers worden ingepakt
 Met salaris dat steeds verder zakt.
 Op een keer vragen we toch even:
 Kun je zo nog wel samen leven?
 Komt er ooit nog vrede tussen de volken,
 Als wij niet eens ver-zoen-ing mogen vertolken?
 O pardon, je had ons nog niet herkend.
 Ach ja, je was ons natuurlijk anders gewend:
 Niet zurig
 Maar vurig
 Geen uitgedroogde vrucht
 Maar een verfrissende aangename lucht
 Dat kon ons zomaar ontglippen.
 Maar nu zijn wij ... corona lippen.
 Ach Nederland
 Word jij nog ooit Tederland?

Verslag dialoog op 4 september 2020, Rozenoord, Bergen op Zoom

Programma

- 14.00 uur: Opening door (10)(2e), voorzitter KBO Brabant en gespreksleider
 14.10 uur: Urgentie en achtergrond *Draaiboek code zwart* door (10)(2e), arts en voorzitter KNMG
 14.15 uur: Medische overwegingen voor IC-opname (fase 3, stappen A en B) door (10)(2e), klinisch geriater en voorzitter NVKG
 14.25 uur: Niet-medische overwegingen voor IC-opname (fase 3, stap C = *Draaiboek code zwart*) door (10)(2e), ethicus KNMG
 14.35 uur: Dialoog van artsen, ethici en deelnemers
 15.00 uur: Pauze
 15.10 uur: Vervolg dialoog van artsen, ethici en deelnemers
 15.50 uur: Samenvatting en afronding

Dialoog

Vraag:

Wat is het doel van deze bijeenkomsten?

Antwoord:

Bedoeling is om in direct overleg met elkaar te praten over een moeilijk thema als *Draaiboek code zwart*. Dit is opgesteld door artsen, ethici en juristen, er is over gesproken met bestuurders van belangenorganisaties, waaronder seniorenverenigingen, maar we vinden het belangrijk om ook met senioren zelf hierover te praten.

Vraag:

Waarom zijn medische dossiers niet bekend bij alle zorgprofessionals. Er gaat veel mis daardoor.

Antwoord:

De plannen voor een centraal elektronisch patiëntendossier bleken politiek niet haalbaar.

Vraag:

Wie neemt bij schaarste uiteindelijk de beslissing over wel/niet toelating van een COVID-19 patiënt op de IC?

Antwoord:

In elk ziekenhuis wordt een speciaal triageteam ingericht, bestaande uit mensen die veel ervaring hebben in de zorg, zoals oud-artsen, maar ook ethici. Hierin wordt juist niet de behandelend arts opgenomen.

Vraag:

Ik mis in de inleidingen aandacht voor de vraag of ik zelf nog wel behandeld wil worden, de betekenis van een reanimatiepenning.

Antwoord:

De vraag of u zelf nog wel behandeld wilt worden dient bij voorkeur eerder, in een gesprek met huisarts en in overleg ook met uw naasten, besproken te worden en liever niet in een crisissituatie. Dit noemen we ook wel *advanced care planning*. Heeft u uw wensen vooraf niet kenbaar gemaakt en regelmatig – liefst jaarlijks – bevestigd aan uw huisarts, dan zal die vraag in een crisissituatie niet aan u gesteld worden. Neemt niet weg dat als u, ook in een crisissituatie, duidelijk aan kunt geven niet behandeld te willen worden, dat een arts dat dan ook niet zal doen. Een reanimatiepenning wordt uiteraard gerespecteerd indien u niet van gedachten bent veranderd als het moment zich aandient, maar dan moet u die wel altijd dragen. In een crisissituatie is er geen tijd om op zoek te gaan naar iemands wensen. Als u een levenstestament bij de notaris heeft laten opmaken, maar dat ligt niet bij de huisarts of is daar lang geleden wel gedeponneerd maar nooit meer besproken, dan heeft het zeer beperkte waarde. Leg uw wensen vast voordat zich een crisissituatie aandient, neem uw verantwoordelijkheid daarin, ook omwille van uw naasten. Toen het aantal IC-bedden dit voorjaar tekort leek te schieten, is het voorgekomen dat huisartsen met kwetsbare ouderen gingen bellen om hun wensen te bespreken. Daar zijn veel mensen van geschrokken, ook door de ongenueanceerde berichtgeving in de media en zelfs in het parlement. Dat mag zo niet meer gebeuren.

Vraag:

Als een patiënt niet meer wilsbekwaam is, wat is dan de relatie van medici met de familie/naasten?

Antwoord:

In zo'n situatie vindt uiteraard een gesprek plaats met de familie, maar die kan nooit medische behandeling afdwingen als dat niet medisch zinvol en dus niet in het belang van de patiënt wordt geacht door de arts. De familie kan niet eisen dat een patiënt naar de IC gaat als de arts weet dat

de patiënt gaat overlijden. Sterven aan COVID-19 op een IC is een nare manier van overlijden, zonder de nabijheid van geliefden. Anderzijds wordt een wilsonbekwame patiënt ook niet van de IC afgehaald op verzoek van de familie, als de arts meent dat de kans op overleven groter is dan de kans op sterven.

Vraag:

Welke keuze wordt gemaakt als een wildebras van 25 door het niet naleven van RIVM-voorschriften besmet is geraakt, een 55-jarige besmet en ze hebben allebei dat ene IC-bed nodig om te overleven?

Antwoord:

Dan moeten deze vragen achtereenvolgens beantwoord worden:

- wie heeft naar verwachting het langst IC-zorg nodig (kort gaat voor lang, immers zoveel mogelijk levens redden);
- is iemand werkzaam in de zorg en heeft die zich wegens schaarste aan persoonlijk beschermingsmateriaal onvoldoende kunnen beschermen terwijl die toen wél beroepsmatig in contact is geweest met COVID-19 patiënten (voorrang als aan die twee voorwaarden is voldaan)
- dan pas de vraag tot welk leeftijdscohort iemand behoort, waarbij een 25-jarige voorrang krijgt op een 55-jarige (intergenerationele solidariteit op basis van het *fair innings argument*).

'Eigen schuld' is geen relevant criterium, net zomin als maatschappelijke positie, verstandelijke of lichamelijke beperking, iemands persoonlijke relaties, iemands vermogen te betalen, sociale status, etniciteit, nationaliteit, juridische status, sekse of voorafgaande kwaliteit van leven. Waar het uitiem om gaat is dat de 55-jarige meer fasen in zijn leven heeft gehad dan die 25-jarige, wat ze beiden ook met die fasen hebben gedaan. Daarom besluit op zo'n moment niet de behandelend arts, maar de ingestelde commissie die 'geblinddoekt' is waar het gaat om de personalia van de patiënten waartussen gekozen moet worden. Daarom is het *Draaiboek code zwart* zo belangrijk, want in geval van een klacht zal de (tucht)rechter altijd kijken of de goede stappen zijn gevolgd.

Vraag:

Als de situatie zo urgent is, is er dan nog wel voldoende tijd voor een commissie om te overleggen wie wel/niet in aanmerking komt voor IC-opname?

Antwoord:

Ervan uitgaande dat de commissies nu worden ingericht met voldoende deskundigen die elkaar kunnen vervangen zodat de commissie 24/7 beschikbaar is, moet er voldoende tijd zijn. Voor een IC-opname heb je enkele uren beslistijd. Reanimatie is een apart verhaal. Als we nu in fase 3 zouden komen, gelden het *NVIC Draaiboek Pandemie* en dit *Draaiboek code zwart*. Er is immers niets anders. Mogelijk wordt het *Draaiboek code zwart* naar aanleiding van het debat nog aangepast.

Vraag:

Waarom mogen artsen beslissen over leven/dood?

Antwoord:

Artsen zijn opgeleid om medische beslissingen te nemen, maar zodra de beslissing de medische grens overschrijdt, treedt de triagecommissie, bestaande uit niet behandelend artsen, juristen, ethici, in de plaats.

Vraag:

Hoe ver gaat de zeggenschap van de politiek?

Antwoord:

Toen het *Draaiboek code zwart* geopenbaard werd, ontstond er vrijwel meteen een maatschappelijk en tamelijk ongenueanceerd debat rond het leeftijds criterium. Ministers De Jonge en Van Rijn wezen leeftijd af als uitiem beslis criterium en gaven de voorkeur aan *first come, first serve*, een procedure gebaseerd op toeval dus. Deze procedure wordt in Italië gehanteerd en als artsen(organisaties) hebben we daar ethische bezwaren tegen. Daar is het voorgekomen dat een 90-jarige met COVID-19 voorging op een 15-jarig kind.

Terugblik en vooruitzicht

Vraag:

Wat vinden jullie nu, na deze inleidingen en het dialooggesprek? Kunnen wij met het draaiboek verder? Was deze informatie zinvol?

Antwoord:

- Een zeer zinvolle bijeenkomst, waarvan de informatie bij een veel groter publiek terecht moet komen.
- Over het algemeen is er respect voor de zorgvuldige aanpak en draagvlak voor draaiboek en de keuzes die daarin gemaakt worden.

- Het *fair innings* principe vergt nog betere uitleg. Sowieso liever geen gebruik van moeilijke, Engelse woorden.
- De leeftijdscohorten zijn erg groot. Er is nogal sprake van een verschil in *innings* tussen iemand die net 60 is geworden en iemand die bijna 80 is.
- Een kleine minderheid heeft moeite met het leeftijds criterium bij triage, acht het zelfs wettelijk verboden, en met de indeling in cohorten. Gevraagd naar wat de keuze zou zijn als het om zichzelf en eigen (klein)kind zou gaan, blijken de kaarten anders te liggen.

Verslag dialoog op 7 september 2020, KBO Wijn, Veghel

Programma

- 14.00 uur: Opening door (10)(2e), voorzitter KBO Brabant en gespreksleider
 14.10 uur: Urgentie en achtergrond *Draaiboek code zwart* door Antina de Jong, ethicus en jurist KNMG
 14.15 uur: Medische overwegingen voor IC-opname (fase 3, stappen A en B) door Mascha Kuijpers-de Vries, klinisch geriater Bernhoven Ziekenhuis namens NVKG
 14.25 uur: Niet-medische overwegingen voor IC-opname (fase 3, stap C = *Draaiboek code zwart*) door Antina de Jong
 14.35 uur: Dialoog van artsen, ethici en deelnemers
 15.00 uur: Pauze
 15.10 uur: Vervolg dialoog van artsen, ethici en deelnemers
 15.50 uur: Samenvatting en afronding

Dialoog

Vraag:

Wat kunnen ouderen zelf, vooraf, doen in plaats van een crisissituatie af te wachten?

Antwoord:

Het is belangrijk om over uw behandelwensen na te denken als de noodzaak van wel/niet behandelen nog niet aan de orde is. Zeker als u op leeftijd bent en/of als er medisch iets aan de hand is, is het belangrijk dat u zelf uw ondergrens bepaalt. Als artsen proberen we bij eenieder die opgenomen wordt het gesprek te voeren: stel dat Maar dat doen we niet op het crisismoment zelf, dat vinden we onethisch.

Vraag:

Als je op grond van *fair innings* afvalt voor opname op de IC, mag je dan wel wachten op een volgende kans en ben je dan als eerste aan de beurt of kun je dan opnieuw afvallen op grond van datzelfde criterium?

Antwoord:

Een IC-opname is zo urgent, dat sprake is van leven of dood. Als u het toch overleeft en er zou een IC-bed vrijkomen waarvoor weer een afweging tussen meerdere patiënten moet worden gemaakt, dan begint de triage opnieuw.

Vraag:

De triage in het *Draaiboek code zwart* is zorgvuldig bedacht, maar gaat het in de praktijk ook zo werken?

Antwoord:

Beslissingen van het triageteam moeten terug te herleiden zijn en dus zorgvuldig gedocumenteerd.

Vraag:

Mijn echtgenoot is dit voorjaar overleden aan COVID-19. De dialoog ging tussen mijn doodzieke man en artsen, maar mij als echtgenote is niets gevraagd. Ik stond erbuiten en heb dat heel erg gevonden. Ik neem niemand iets kwalijk gezien de zware omstandigheden waar medisch personeel in moest werken, maar als ik hoor hoe zorgvuldig de stappen in dit draaiboek tot stand zijn gekomen, dan staat dat in schril contrast met mijn ervaring.

Antwoord:

Triest, dat is niet de bedoeling, maar helaas wel een gevolg van de hectiek in het zwaar getroffen Noordoost-Brabant. Bilateraal is verder gesproken met mevrouw.

Vraag:

Als patiënten naar een IC gaan, terwijl ze een euthanasieverklaring hebben, wordt daar iets mee gedaan?

Antwoord:

Een niet-reanimeren verklaring en een niet-behandelverklaring zijn wel van belang, dan vindt namelijk geen IC-opname plaats. Dat is bindend voor een arts, maar moet uiteraard wel actueel en bekend zijn bij huisarts, behandelaar en naasten. Een levenstestament bij een notaris op laten stellen is niet genoeg. Maar een euthanasieverklaring is een heel ander traject en heeft niets te maken met een IC-opname.

Vraag:

Ik heb een schriftelijke wilsverklaring, een euthanasieverklaring en een niet-behandelverklaring afgegeven bij mijn huisarts. Maar een arts mag volgens de Eed van Hippocrates die hij/zij heeft

afgelegd niet beslissen over leven en dood. Moet daar in de betiteling van de podcast geen rekening mee worden gehouden?

Antwoord:

We nemen de opmerking als KNMG mee om te bezien of de titel aangepast kan worden. Soms kan doorbehandelen schadelijk zijn. Daarom is het eerste wat artsen leren: *first do no harm*. Daarom is uitstel van reguliere zorg zeer zorgelijk en ongewenst. Voor een eventuele tweede golf moeten we beter voorbereid zijn; de kans dat het nog eens gebeurt is niet nihil.

Vraag:

Wie zitten er in het triage-team en vragen we die mensen niet te veel?

Antwoord:

De Raad van Bestuur van een ziekenhuis stelt het triageteam in wat de niet-medische beslissingen neemt in fase 3, stap C. Leden daarvan, waaronder een intensivist, hebben er bij toerbeurt zitting in, bijvoorbeeld een halve of hele dag per week, zodat ze regelmatig afgewisseld worden door anderen. De behandelaar heeft daar geen zitting in. Het team wordt ondersteund door een commissie.

Vraag:

Over hoeveel vrije IC-bedden hebben we het als de laatste fase aanbreekt?

Antwoord:

Als die fase aanbreekt hebben we het in principe over 0 bedden, waarbij er toch af en toe een bed vrij komt. Alle andere opties, zoals uitwijken naar andere ziekenhuizen in binnen- of buitenland, zijn dan al benut. We hopen dat dit draaiboek zo spoedig mogelijk in de la kan worden gestopt en er nooit uit hoeft te komen, maar het is wel belangrijk dat het er is.

Vraag:

Wat vindt de politiek er nu van?

Antwoord:

De Tweede Kamer heeft, nadat er veel commotie over is gekomen, unaniem een motie aangenomen waarin het hanteren van een absoluut leeftijdscriterium als enige grond voor een beslissing wordt afgewezen. Mede daarom hebben de ministers De Jonge en Van Rijn toen ook de leeftijdscategorieën als triagecriterium bij IC-schaarste tijdens COVID-19 afgewezen. Zij prefereren het 'wie eerst komt, eerst maalt' principe. Als artsen hebben we daar moeite mee. Het is jammer dat de discussie op een onzes inziens foute manier is gevoerd en ook de wijze waarop de media er mee om zijn gegaan is betreurenswaardig. Het gaat hier immers niet om een absoluut leeftijdscriterium. Mensen van alle leeftijden kunnen nog op de IC komen. Ook andere politieke voorstellen werden in de verkeerde tijd gedaan, zoals de wet op voltooid leven, waardoor er te veel op één hoop is gelegd.

Terugblik en vooruitzicht

Vraag:

Wat vinden jullie nu, na deze inleidingen en het dialooggesprek? Kunnen wij met het draaiboek verder? Was deze informatie zinvol?

Antwoord:

- Respect voor de zorgvuldigheid waarmee dit draaiboek is opgesteld.
- Veel vertrouwen in de door artsen(organisaties) gemaakte afwegingen.
- Een zeer zinvolle bijeenkomst.
- Veel draagvlak voor deze aanpak.

Verslag dialoog op 10 september 2020, De Schakel, Gilze

Programma

- 14.00 uur: Opening door (10)(2e), voorzitter KBO Brabant en gespreksleider
 14.10 uur: Urgentie en achtergrond *Draaiboek code zwart* door (10)(2e), arts en voorzitter KNMG
 14.15 uur: Medische overwegingen voor IC-opname (fase 3, stappen A en B) door Jonneke Eikelboom, klinisch geriater Amphia Ziekenhuis Breda namens NVKG
 14.25 uur: Niet-medische overwegingen voor IC-opname (fase 3, stap C = *Draaiboek code zwart*) door (10)(2e), ethicus KNMG
 14.35 uur: Dialoog van artsen, ethici en deelnemers
 15.00 uur: Pauze
 15.10 uur: Vervolg dialoog van artsen, ethici en deelnemers
 15.50 uur: Samenvatting en afronding

Dialoog

Vraag:

Wat is de rol van de huisarts, als ik me met klachten bij de GGD meld?

Antwoord:

Als u ziek bent, neemt u contact op met uw huisarts. Als u wilt weten of u besmet bent, dient u zich te melden bij de GGD, maar die geeft de uitslag niet standaard door aan uw huisarts.

Vraag:

Wanneer bespreek ik mijn behandelwensen met mijn huisarts?

Antwoord:

In elk geval bij ziekte, maar het heeft veruit de voorkeur om uw wensen te bespreken met uw huisarts als u (nog) niet ziek bent en om dat regelmatig, liefst jaarlijks, opnieuw aan de orde te stellen. Uit regionaal onderzoek is onlangs gebleken dat 60% van de ouderen in de regio Eindhoven zo'n gesprek reeds voert, een hoopgevend hoog percentage.

Vraag:

COVID-19, en de blijvende schade ervan, vragen veel van onze zorgcapaciteit. Hoeveel zorgvraag kan onze samenleving aan?

Antwoord:

Dat antwoord is niet te geven. Het geld wat je uitgeeft aan zorg kun je niet aan andere zaken uitgeven die belangrijk zijn, zoals defensie of onderwijs.

Vraag:

Wat is de invloed van zorgverzekeraars aan het bed?

Antwoord:

De zorgverzekeraar heeft geen invloed op de behandeling. De minister bepaalt immers elk jaar de inhoud van het basispakket. Wel gaat de zorgpremie voor de basisverzekering naar verwachting met 60 euro per verzekerde per jaar omhoog, zij het slechts ten dele als gevolg van corona.

Vraag:

Zijn we nu personeel toegerust voor een eventuele tweede golf?

Antwoord:

Aan een IC-bed hangt ook intensieve, hoogwaardige één-op-één-zorg vast. Er zijn vacatures en er is een tekort aan IC-verpleegkundigen. De IC-specialisatie vergt een tijdrovende opleiding. En ook de werkdruk is lastig te beperken. Als een zorgmedewerker klachten heeft en getest moet worden, leidt dat tot uitval die ook weer opgevangen moet worden door anderen.

Vraag:

Zou *geredde levensjaren* een betere term voor *fair innings* kunnen zijn?

Antwoord:

De suggestie nemen we mee, maar het is niet hetzelfde. In ieder geval gaan we *fair innings* nog beter beschrijven. Belangrijk is dat – ongeacht leeftijd – altijd éérs de vraag wordt beantwoord: is deze patiënt in staat een IC-opname te overleven? Als het antwoord op die vraag negatief is, vindt sowieso geen IC-opname plaats uit medische overwegingen.

Terugblik en vooruitzichtVraag:

Wat vinden jullie nu, na deze inleidingen en het dialooggesprek? Kunnen wij met het draaiboek verder? Was deze informatie zinvol?

Antwoord:

- Complimenten voor deze bijeenkomst en voor de zorgvuldige aanpak in het draaiboek.
- Blij met de begrijpelijke uitleg. Die zou in meer talen voorhanden moeten zijn.
- De onrust onder ouderen is erg groot. Hoe gaat ervoor gezorgd worden dat de genuanceerde boodschap van vandaag alle ouderen in heel Nederland bereikt?