



Code Rood

Verkenning van morele
uitgangspunten bij
langdurige schaarste in
de zorg



Centrum voor
Ethiek en
Gezondheid

Code Rood

Verkenning van morele uitgangspunten bij langdurige schaarste in de zorg

Signalering Ethiek en Gezondheid – 2023

Het CEG signaleert over actuele en beleidsrelevante ethische vraagstukken over gezondheidszorg en biomedisch onderzoek. Het CEG is een samenwerkingsverband tussen de Gezondheidsraad en de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving

Postbus 19404
2500 CK Den Haag
070 - 340 50 60
info@ceg.nl | www.ceg.nl

Inhoudsopgave

1	Inleiding	7
1.1	Doel en doelgroepen	7
1.2	Vraagstelling	8
1.3	Werkwijze	8
1.4	Afbakening	8
1.5	Leeswijzer	8
2	Over schaarste in de zorg	9
2.1	Schaarste in de zorg	9
2.2	Acute schaarste	10
2.3	Triage en afschaling	11
2.4	Ontwrichting	12
2.5	Bruikbaarheid rule of rescue-principe	12
2.6	Rechtvaardigheid	14
3	Procedurale rechtvaardigheid	15
3.1	Nut en noodzaak procedurele rechtvaardigheid	15
3.2	Richtlijnen voor procedurele rechtvaardigheid	16
4	Verdelende rechtvaardigheid	23
4.1	Focus op volksgezondheid	23
4.2	Gezondheidswinst als moreel uitgangspunt	25
4.3	Gelijkwaardigheid als moreel uitgangspunt	28
4.4	Behoeftte als moreel uitgangspunt	30
5	Combineren en balanceren	32
5.1	Noodzaak voor combinatiestrategie	32
5.2	Aandachtspunten	33
	Bijlage 1 Lijst van geconsulteerden	37
	Bijlage 2 Verantwoording en samenstelling CEG	38
	Literatuur	39

Publicatienummer: 2023/01

ISBN/EAN: 978-90-5732-329-4

Titel: Code Rood

Ondertitel: Verkenning van morele uitgangspunten bij langdurige schaarste in de zorg

Grafisch ontwerp: Studio Duel

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald: Centrum voor Ethiek en Gezondheid, Code Rood: Verkenning van morele uitgangspunten bij langdurige schaarste in de zorg (2023)

Samenvatting

Zorg is per definitie schaars, maar bij een gezondheids crisis zoals de COVID-19-pandemie kan er grote druk ontstaan op de schaarse zorgmiddelen. Er moeten dan keuzes worden gemaakt over wie als eerste zorg krijgt en wie moet wachten. Hoe groter de druk op de zorg, des te strenger de selectiecriteria. Steeds meer planbare zorg wordt uitgesteld (afgeschaald) om ruimte te maken voor acute zorg. Er is dan sprake van code rood. Op de korte termijn lijkt het prioriteren van patiënten die acute zorg nodig hebben eenvoudig te rechtvaardigen omdat zo levens worden gered, maar op de lange termijn kan die aanpak uiteindelijk levens kosten. De gezondheid van mensen die moeten wachten op niet-acute zorg kan in de tussentijd namelijk verslechteren. Wanneer code rood lang aanhoudt zullen dus andere keuzes overwogen moeten worden over het verdelen van zorg.

Ethiek kan helpen om te komen tot rechtvaardige keuzes, hoe pijnlijk die misschien ook zijn. Ethiek dient daarbij niet als beslismodel, maar het ondersteunt bij het verhelderen en beargumenteren van de keuzes aan de hand van morele uitgangspunten. Die uitgangspunten betreffen zowel de manier waarop de keuzes over de verdeling worden gemaakt (procedurele rechtvaardigheid), als de

verdeling zelf (verdelende rechtvaardigheid).

Procedurele rechtvaardigheid

Procedurele rechtvaardigheid vraagt om goed voorbereide beslissingsprocedures, zodat patiënten en zorgverleners niet zijn overgeleverd aan willekeur, en zorgverleners niet in de lastige positie komen dat zij ad hoc beslissingen moeten nemen zonder morele denkkaders of ruggensteun. Een eerlijke procedure vergroot bovendien de kans op een eerlijke uitkomst (rechtvaardige verdeling van zorg) en op acceptatie en uitvoerbaarheid van die uitkomst. Voor procedurele rechtvaardigheid bestaan verschillende richtlijnen, zoals consistentie in de toepassing van standaarden, onpartijdigheid van besluitvormers, inspraak en akkoord van betrokkenen, waardige behandeling van betrokkenen, argumenten op basis van accurate informatie, heldere en transparante communicatie, mogelijkheden voor herziening of correcties en duurzaamheid en uitvoerbaarheid van procedures. In de praktijk is het moeilijk goede besluitvorming en samenwerking te realiseren door de decentrale organisatie van de zorg - zeker als niet van tevoren is nagedacht over wie op welk niveau beslissen mag en verantwoordelijkheid

draagt voor de verdeling van schaarse zorg. Bovendien kunnen de belangen en verplichtingen van spelers in het krachtenveld bij langdurige schaarste knellen met de realiteit. Zorgverzekeraars en zorgverleners hebben zorgplichten voor individuele patiënten: er moet én zoveel als nodig én goede zorg geleverd worden. Het zou voor alle partijen duidelijk moeten zijn of er omstandigheden zijn waarin de zorgplicht terzijde geschoven kan worden. Centrale regie door de overheid is nodig voor de waarborging van procedurele rechtvaardigheid in het maken van keuzes voor een rechtvaardige verdeling van zorg bij langdurige schaarste.

Verdelende rechtvaardigheid

Verdelende rechtvaardigheid vraagt om een inhoudelijke onderbouwing waarin de verschillende waarden van rechtvaardigheid zijn meegewogen. In een gezondheids crisis waarin hoge druk op schaarse middelen ontstaat, verschuift de focus van individuele zorgbehoeften, naar de gezondheid van de gehele bevolking. Niet alle patiënten kunnen een (optimale) behandeling krijgen en de behandeling van de ene patiënt kan direct nadelig zijn voor de andere patiënt, die langer moet wachten. Vanwege die inherente concurrentie om schaarse middelen kunnen medische beslissingen bij code

rood niet langer alleen per individuele patiënt worden genomen. De vraag is wat op het niveau van de hele bevolking een rechtvaardige verdeling is. Er zijn verschillende benaderingen van rechtvaardigheid die elk een andere strategie bepleiten.

Gezondheidswinst als moreel uitgangspunt

Volgens de utilistische benadering is het juiste beleid het beleid dat in het algemeen het meeste nut voortbrengt. Volgens die benadering zou gezondheidswinst het uitgangspunt moeten zijn bij de verdeling van zorg. Dat kan door te sturen op de meest efficiënte inzet van middelen: wat levert de meeste gezondheidswinst op, voor de meeste mensen, over de langste tijd? Variabelen die worden meegewogen zijn de slagingskans van een behandeling, de duur van de behandeling, de hoeveelheid benodigde middelen, en het aantal levensjaren (of levensjaren in goede gezondheid) dat naar verwachting wordt toegevoegd door de behandeling. Een andere strategie die binnen de utilistische benadering past is voorrang geven aan mensen die een essentiële functie vervullen in het bestrijden van de gezondheids crisis. Naast het prioriteren van patiënten kan ook gekeken worden naar mogelijkheden om zoveel mogelijk patiënten toegang te geven tot zorg. De focus ligt dan niet op selecteren in de vraag, maar op uitbreiden van het aanbod. Dat kan door de kwaliteit van zorg te verminderen tot een aanvaardbaar niveau (crisisstandaarden).

Gelijkwaardigheid als moreel uitgangspunt

Tegenover de utilistische benadering die focust op zoveel mogelijk gezondheidswinst, staat een benadering die geënt is op het egalitarisme. Volgens die benadering weegt gelijkheid van personen bij de verdeling van zorg zwaarder dan maximaal algemeen voordeel. Iedereen heeft recht op dezelfde schaarse middelen. Dat betekent dat de zorg voor alle groepen patiënten toegankelijk moet blijven, zodat de ene groep patiënten niet wordt 'opgeofferd' voor de andere. Een manier om daarvoor te zorgen is het verlagen van kwaliteit van zorg om zoveel mogelijk patiënten te kunnen helpen. Door efficiënte kwaliteit te accepteren worden de lasten gezamenlijk gedragen. Deze strategie past ook binnen de utilistische benadering. Een andere manier om te zorgen voor gelijkheid is loting of wie het eerst komt, het eerst maalt. Omdat er sprake is van ongelijksoortige zorgvragen en omdat niet iedereen even goed de weg weet de vinden in het zorgsysteem, zijn die methoden echter minder geschikt bij code rood.

Behoeftte als moreel uitgangspunt

Niet alleen het sturen op gelijkwaardigheid is een alternatief voor een utilistisch uitgangspunt, ook het sturen op het prioriteren naar behoefte (of: nood) is een mogelijk alternatief. Volgens het prioritarisme wordt het belangrijker om mensen te helpen naarmate zij er slechter voor staan. Volgens deze benadering

hebben degenen die er het slechtste voorstaan het meeste te winnen en moeten zij daarom prioriteit krijgen bij het verdelen van zorg. Om te bepalen wie de meest ongunstige uitgangspositie heeft kan worden gekeken naar ziekte-ernst, naar leeftijd en naar sociaaleconomische status. Bevolkingsgroepen met een lage sociaaleconomische status hebben een grotere kans om veel schade op te lopen tijdens een noodsituatie als een pandemie. Triage-modellen die dit punt over het hoofd zien, kunnen ongelijkheden bestendigen.

Combineren en balanceren

Beleid dat alleen gericht is op het afwenden van levensgevaar, en dus een absolute prioriteit geeft aan acute zorg, schiet tekort bij langdurig code rood. Zowel uit het oogpunt van gezondheidswinst als van gelijkwaardigheid moet er een punt komen waarop niet-acute zorg weer doorgang vindt. Het CEG roept bewindspersonen, beleidsmakers, beroepsgroepen en bestuurders op om de keuzes over de verdeling van zorg bij langdurige schaarste te doordenken en te komen tot beleid dat de verschillende morele uitgangspunten voor rechtvaardigheid combineert. Omdat de uitgangspunten op gespannen voet staan met elkaar is het niet haalbaar volledig recht te doen aan alle drie. De waarden zullen hoe dan ook schuren in het gekozen beleid. Het is daarom van belang dat steeds de juiste balans gezocht wordt voor een rechtvaardige verdeling. Rechtvaardige beslissingsprocedures zouden kunnen

helpen om een gekozen balans tussen de drie morele uitgangspunten acceptabel te maken, te laten aansluiten op knelpunten in de praktijk, en bij te stellen op basis van ervaringen uit de praktijk. Dit draagt bij aan het vertrouwen en draagvlak in de bevolking en aan de uitvoerbaarheid voor

de professionals in de zorg. Voorstellen om schaarse middelen te verdelen bij code rood genieten sterkere ethische onderbouwing naarmate ze te verenigen zijn met meer waarden. Bepaalde morele uitgangspunten kunnen zwaarder gaan wegen naarmate de druk op schaarse

middelen groter wordt. Ook de kwaliteit van zorg kan dan fasegewijs worden verlaagd of verhoogd. Daarbij is wel van belang dat duidelijk is wat de minimale kwaliteit moet zijn. Zonder expliciete ondergrens bieden crisisstandaarden in de praktijk onvoldoende houvast.

Tabel 1 Overzicht van drie morele uitgangspunten met elk hun doelen, uitvoeringen, kansen en bezwaren

MOREEL UITGANGSPUNT	DOEL	UITVOERING	KANSEN	BEZWAREN
Gezondheidswinst	Stuur op efficiëntie	Behandel die patiënten met de grootste overlevingskans/slagingskans van behandeling eerst	In het algemeen wordt de meeste gezondheidswinst geboekt	Vergroting van ongelijkheden
	Win zoveel mogelijk QALY's	Behandel die patiënten met de meeste te verwachten baat op de langere termijn bij behandeling eerst	In het algemeen wordt de meeste gezondheidswinst geboekt	Vergroting van ongelijkheden en epistemisch bezwaar: veel empirische kennis is nodig om dit te kunnen berekenen
	Geef prioriteit aan maatschappelijk nut	Voorrang aan patiënten met het meeste maatschappelijk nut	Personen die essentieel zijn in strijd tegen de crisis blijven inzetbaar	Waar ligt de grens van maatschappelijk nut? Dubbelzinnig en discutabel, kans op misbruik
	Bied zoveel mogelijk mensen toegang	Kwaliteit van zorg verlagen om het aanbod zo groot mogelijk te houden	Vergroting van het aanbod van zorg	In de praktijk lastig toepasbaar, zeker wanneer de ondergrens van voldoende kwaliteit niet duidelijk is
Gelijkwaardigheid	Gelijke toegang	Loting	Iedereen maakt evenveel kans	Moelijk te operationaliseren omdat het om een ongelijke aanspraak op zorg gaat (anders dan bij code zwart) en minder gezondheidswinst in het algemeen
	Bied zoveel mogelijk mensen toegang	Kwaliteit van zorg verlagen om het aanbod zo groot mogelijk te houden	Vergroting van het aanbod van zorg	In de praktijk lastig toepasbaar, zeker wanneer de ondergrens van voldoende kwaliteit niet duidelijk is
Behoefte (nood)	Bescherm de meest kwetsbaren (grootste nood eerst)	Behandel die patiënten die er het ergst aan toe zijn (ernstig ziek) of die een kwetsbare uitgangspositie hebben eerst	Zorg dragen voor degenen die onevenredig hard geraakt (kunnen) worden	Minder gezondheidswinst in het algemeen

1 Inleiding

Een gezondheids crisis zoals de COVID-19-pandemie zorgt voor veel druk op de schaarse middelen in de zorg. Wanneer zo'n situatie lang aanhoudt ontstaat een dilemma tussen acute versus niet-acute zorg. Op de korte termijn lijkt het beleid om steeds voorrang te geven aan acute zorg eenvoudig te rechtvaardigen, maar op de lange termijn niet. Het voor lange tijd prioriteren van individuele spoedpatiënten kan namelijk een nadelig effect hebben voor de gezondheid van vele anderen. De gezondheid en lijdenslast van patiënten die lang moeten wachten op niet-acute, planbare zorg kunnen in de tussentijd verslechteren, zodanig dat onherstelbare schade ontstaat of deze patiënten ook acute zorg nodig hebben of in het ergste geval zelfs overlijden.

Wanneer de schaarste in de planbare zorg (ook wel code rood) lang aanhoudt, zal de zorg dus anders georganiseerd moeten worden. Dat roept ethische vragen op. Hoe kan zorg eerlijk worden verdeeld? Is er bijvoorbeeld prioriteit voor het redden van zoveel mogelijk levens of voor het verlenen van zorg aan degenen met een kwetsbare uitgangspositie? Wat kan van niet-acute patiënten gevraagd worden ten behoeve van acute patiënten? Wanneer is het gekozen beleid van uitstellen van niet-acute, planbare zorg proportioneel en wanneer niet meer?

Een situatie van langdurig code rood vraagt om politieke keuzes met draagvlak vanuit de samenleving en de zorg, zodat lastige en schrijnende beslissingen niet op het bordje van individuele zorgverleners terecht komen en willekeur wordt voorkomen. In dit signalement schetst het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) mogelijke keuzes en de ethische overwegingen die daaraan ten grondslag liggen. Het is een vervolg op het signalement *Rechtvaardige selectie bij een pandemie* (2012), waarin het CEG ingaat op selectiecriteria in geval van schaarste in de acute zorg (code zwart).

Over selectiecriteria bij code zwart is veel meer wetenschappelijke literatuur beschikbaar dan over de fase van code rood die eraan voorafgaat en waarmee wordt geprobeerd code zwart te voorkomen. In zekere zin zijn de keuzes bij code zwart eenvoudiger - hoe akelig en hard ook - omdat de patiënten een gelijksoortige aanspraak op zorg maken. Iedere patiënt is immers een spoedpatiënt en zal zonder behandeling hoogstwaarschijnlijk in korte tijd komen te overlijden. Bij afwegingen over de verdeling van acute zorg en planbare zorg gaat het om ongelijksoortige zorgvragen. Wat zijn in dat geval rechtvaardige afwegingen bij het verdelen van schaarse middelen en personeel? En hoe kunnen

beslissingen hierover op rechtvaardige wijze worden genomen, en door wie? Over deze vragen gaat dit signalement.

1.1 Doel en doelgroepen

Het doel van dit signalement is om de noodzaak te laten zien van het doordenken van de benodigde morele keuzes bij langdurige schaarste in de zorg (code rood) tijdens een pandemie of andere gezondheids crisis. Dit past bij de missie van het CEG: het signaleren van en informeren over nieuwe en actuele ethische vraagstukken op het gebied van gezondheidszorg en biomedisch onderzoek, die van belang zijn voor overheidsbeleid. Het CEG geeft geen kant-en-klaar beslismodel of concrete beleidsaanbevelingen, maar brengt argumenten in kaart en biedt morele richtingaanwijzers voor de benodigde keuzes. Het is essentieel om het gesprek te voeren over scenario's en ethische dilemma's in een situatie van langdurige schaarste, om weloverwogen en gerechtvaardigd beleid te maken zodat keuzes bij langdurige schaarste in de zorg op een heldere manier verantwoord kunnen worden aan alle groepen patiënten, acuut en niet-acuut, en de samenleving als geheel. Het CEG beoogt met dit signalement de ethische discussie onder bewindspersonen, politici,

beleidsmakers, bestuurders van ziekenhuizen, beroepsgroepen, zorgprofessionals, patiënten en burgers te stimuleren en te ondersteunen door ethische denkrichtingen en concrete strategieën aan te dragen voor het bewerkstelligen van een eerlijke verdeling van schaarse zorg in geval van langdurig code rood.

1.2 Vraagstelling

De volgende vragen stonden centraal bij de totstandkoming van dit signalement:

- Wat zijn rechtvaardige afwegingen bij het maken van keuzes om planbare behandelingen wel of niet uit te stellen ten gunste van acute zorg tijdens een pandemie of andere gezondheidscrisis?
- Wat zijn richtlijnen voor een rechtvaardig beslissingsproces voor het maken van deze afwegingen?
- Hoe zouden verschillende strategieën ten aanzien van de verdeling van zorg ten tijde van code rood er uit kunnen zien, gebaseerd op morele uitgangspunten van rechtvaardigheid?

1.3 Werkwijze

Het CEG werkt met een vaste commissie van experts, waaronder ethici, juristen en zorgverleners, en een besluitvormend presidium (zie www.ceg.nl). De CEG-commissie heeft tussen januari 2022 en november 2022 drie keer vergaderd over conceptversies van het voorliggend signalement. Het CEG-presidium heeft het signalement op 12 december 2022 vastgesteld. Bij het opstellen van het

signalement heeft het CEG gebruik gemaakt van een verkenning van internationale en nationale wetenschappelijke en grijze literatuur alsmede berichtgeving in media. Om meer inzicht te verkrijgen in beleidskeuzes en praktijkervaringen heeft het CEG gesproken met diverse betrokkenen. In bijlage 1 is een lijst van geconsulteerden opgenomen. De namen van het CEG-presidium, de CEG-commissie en de betrokken stafleden (auteurs) staan vermeld in bijlage 2.

1.4 Afbakening

Het probleem dat beschreven wordt in dit signalement hangt nauw samen met veel andere problemen in de zorg. Ook los van de pandemie is er voortdurend sprake van schaarste in de zorg, wat bijvoorbeeld is terug te zien in wachtlijsten en lange wachttijden. Het maken van afwegingen over hoe zorgmiddelen eerlijk te verdelen, is ook los van de context van een crisis onderdeel van het zorgstelsel en van het werk van zorgverleners. Een gezondheidscrisis als een pandemie maakt dit nog zichtbaarder. Hoewel een brede analyse van de samenhang van de factoren die vraag en aanbod in de zorg beïnvloeden van belang is, en hoewel daar ook zeker oplossingsrichtingen in te vinden zijn met het oog op maatregelen die helpen voorkomen dat een situatie van langdurige schaarste in de vorm van code rood in de zorg zich überhaupt voordoet, is dat niet het onderwerp van dit signalement.

1.5 Leeswijzer

Hoofdstuk 2 gaat over schaarste in de zorg, onder normale omstandigheden en onder uitzonderlijke omstandigheden, en over de consequenties daarvan. Hoofdstuk 3 gaat in op de manier waarop keuzes over de verdeling van schaarse zorg tot stand komen: wat zijn de richtlijnen voor een rechtvaardige procedure? Hoofdstuk 4 gaat over de criteria waar de keuzes op gebaseerd zijn: wat zijn de morele uitgangspunten voor een rechtvaardige verdeling? Hoofdstuk 5 gaat over het belang van het vinden van de juiste balans tussen die verschillende morele uitgangspunten.

2 Over schaarste in de zorg

KERNBOODSCHAP

Wanneer sprake is van een gezondheidscrisis, zoals een pandemie, ontstaat er grote druk op de zorg. Zorg is per definitie schaars: personeel en middelen zijn niet onbeperkt beschikbaar, dus bij een grote toestroom van patiënten kan niet iedereen tegelijk geholpen worden. Bij relatieve schaarste is er op regionaal niveau grote druk op de zorg, maar kan er nog worden uitgeweken naar andere regio's. Bij absolute schaarste is er landelijk grote druk op de zorg en moet triage (selectie) van patiënten worden toegepast om te beoordelen wie als eerste zorg krijgt. Hoe groter de druk op de zorg, des te strenger de selectiecriteria. Er wordt dan in fases steeds meer planbare zorg uitgesteld (afgeschaald) om ruimte te maken voor acute zorg. Dit noemen we: code rood. Het langdurig^a uitstellen van planbare zorg ten behoeve van acute zorg kan leiden tot ontwrichting. Uitgestelde planbare zorg kan uiteindelijk ook acute zorg worden, waardoor de druk op de zorg alleen maar toeneemt.

2.1 Schaarste in de zorg

^aIn de zorg moeten voortdurend keuzes worden gemaakt over het toewijzen van schaarse middelen. Dat is inherent aan elk gezondheidszorgsysteem en geen nieuwigheid die specifiek bij een pandemie hoort¹. Niet alle patiënten die zorg nodig hebben, kunnen direct behandeld worden. De zorgsector kampt met wachtlijsten en lange wachttijden. Met beperkte middelen moet aan een vrijwel onbeperkte hoeveelheid gezondheidszorgbehoeften worden voldaan. Dat betekent dat er beslissingen genomen moeten worden over de verdeling.

Vraag en aanbod in de zorg zijn geen statische gegevens. In een tijd waarin er ruim middelen en personeel beschikbaar zijn, zal een patiënt bijvoorbeeld eerder als spoedgeval worden aangemerkt, of langer in het ziekenhuis kunnen verblijven. Daarnaast kan het bestempelen van steeds meer verschijnselen als ziekte of medisch probleem leiden tot een toename in gemedicaliseerde oplossingen². Andersom kan het beschikbaar komen van steeds meer en duurdere nieuwe behandelingen

en medicijnen ook bijdragen aan overdiagnostiek en overbehandeling. Wanneer het aanbod ruim is, kan de vraag dus meegroeien. Wanneer er juist krapte is in het aanbod, zullen huisartsen hun patiënten minder snel naar het ziekenhuis sturen, en zullen patiënten in het ziekenhuis minder snel van medium care naar high care of intensive care geplaatst worden. Ook zullen artsen bij krapte in het aanbod minder lang 'doorbehandelen' en verschijnselen vaker als normaal of niet zorgwekkend beschouwen. Ook zijn er mensen die in een crisissituatie de zorg zullen mijden, waardoor de vraag juist kleiner wordt.

Vraag en aanbod kunnen (deels) ook worden bijgesteld of anders op elkaar worden afgestemd door beleid. Factoren die daarbij meespelen zijn onder meer de organisatie van de gezondheidszorg, de belangen van zorgverzekeraars, lonen en personeelstekorten, kwaliteitsstandaarden in de zorg, en ook de vraag hoeveel de maatschappij bereid is uit te geven aan zorg. De 'reguliere' schaarste in de zorg neemt voortdurend toe in westerse zorgsystemen. Oorzaken hiervan zijn onder andere de vergrijzende populatie en

^a De term "langdurige schaarste" is moeilijk precies te definiëren. Het hangt onder meer af van hoe veerkrachtig het zorgsysteem de gezondheidscrisis in ging, en van de inschatting van de situatie na de gezondheidscrisis. In een

situatie van grootschalig personeelstekort en ziekteverzuim in de zorg, kan immers zelfs een kleine hoeveelheid uitgestelde zorg niet worden ingehaald en leiden tot langdurige schaarste. Zodra er sprake is van

uitstel van planbare zorg (code rood), zou dus rekening gehouden moeten worden met een scenario van langdurige schaarste.

het vaker voorkomen van chronische ziekten, maar ook de toenemende inzet van geavanceerde medische technologie die ook nieuwe vraag creëert en de organisatie van zorgstelsels.

2.2 Acute schaarste

Schaarste neemt steeds toe wanneer de vraag het aanbod van zorg overstijgt. Hoewel te stellen valt dat de zorgsector met een toenemende schaarste kampt door een groeiende mismatch tussen vraag en aanbod, kan de druk op de zorg door een gezondheids crisis acuut nóg groter worden. De schaarste is dan plotseling prangender en zichtbaarder.

Wanneer dit lokaal gebeurt – bijvoorbeeld bij een ramp of een epidemie - waardoor schaarste kan worden opgevangen door omliggende regio's, spreken we van relatieve schaarste. Wanneer uitwijken naar een andere zorgaanbieder niet mogelijk is, is er sprake van absolute schaarste. Als de absolute schaarste van korte duur is, kan het tijdelijk uitstellen van niet-acute zorg een oplossing bieden. Maar wanneer de schaarste voortduurt, biedt ook uitstel van niet-acute zorg geen goede oplossing meer. Deze langdurige en absolute schaarste – zoals door een pandemie - is het soort schaarste waar in dit signalement naar verwezen wordt.

Schaarste bij een pandemie: langdurend en absoluut

Opkomende pandemieën kunnen buitengewone en aanhoudende eisen stellen aan gezondheidszorgsystemen³. Dat gebeurde bijvoorbeeld toen het

coronavirus SARS-CoV-2 wereldwijd bij veel mensen tegelijk de ziekte COVID-19 veroorzaakte. Van tijd tot tijd hebben tijdens de coronapandemie grote hoeveelheden patiënten met COVID-19 een beroep gedaan op ziekenhuiszorg. Tijdens deze pieken in de pandemie was het aanbod onvoldoende om te kunnen voldoen aan de vraag naar onder meer beademingsapparatuur, toegang tot Intensive Care (ic), klinische expertise, persoonlijke beschermingsmiddelen, COVID-19-tests, medicijnen en vaccins⁴. De omgang met deze verstoring in het normale verdeelpatroon van schaars personeel en middelen in de zorg was veelal ad hoc en werd getekend door haast⁵.

Behalve op de ic ontstond er door de COVID-19-pandemie ook druk op de capaciteit van de spoedeisende hulp en verpleegafdelingen⁶. Het verlenen van reguliere gezondheidszorg aan patiënten met (ernstige) gezondheidsproblemen vormde (wereldwijd) een uitdaging⁷. In Nederland en elders werd planbare zorg uitgesteld om voldoende capaciteit vrij te maken voor de behandeling van COVID-19-patiënten en andere acute zorg. Bij planbare zorg is een ic-bed namelijk pas nodig na een behandeling, zoals een operatie. Als de behandeling wordt uitgesteld, is het ic-bed dus ook pas later nodig. Uitgestelde planbare zorg betrof bijvoorbeeld patiënten met kanker, hartaandoeningen, staar, liesbreuk (en meer). In het begin van de pandemie, ook ingegeven door onbekendheid met het virus en onzekerheid over het effect op de gezondheidszorg, zijn bijvoorbeeld

operatiekamers bij voorbaat gesloten en delen van de zorg 'op slot' gegaan. Door coronamaatregelen in het algemeen kampten sectoren van zorg die al onder druk stonden, zoals GGZ en jeugdzorg, met nog grotere tekorten en nog langere wachttijden.

Epidemie, pandemie en endemische ziekte

Wanneer een uitbraak van een besmettelijke ziekte dusdanig groot is dat besmettingen in een heel land of continent rondgaan, betreft het een epidemie. Een epidemie kan uitgroeien tot een pandemie.

Een pandemie is een epidemie van een virus (of ander micro-organisme) dat zich wereldwijd over meerdere continenten en grote aantallen mensen verspreidt⁸. De WHO heeft een tijd lang een smallere definitie van een pandemie aangehouden. Een wereldwijde epidemie werd door de WHO alleen als pandemie aangemerkt als er sprake was van ernstige of dodelijke ziekte⁹. Sinds 2009 werkt de WHO met een definitie van pandemie die geen eisen stelt aan de ernst en dodelijkheid van de ziekte, alleen aan de mate van verspreiding³. Dit heeft ertoe geleid dat relatief milde virussen ook als pandemie bestempeld worden, zoals de Mexicaanse griep in 2009. Naar aanleiding daarvan pleiten verschillende wetenschappers voor een versmalling van de definitie^{10,11,12}

Waar uitbraken, epidemieën en pandemieën van min of meer tijdelijke aard zijn, zijn endemische ziekten dat niet. Endemische ziekten zijn besmettelijke aandoeningen die voor de lange termijn blijven voorkomen in de bevolking. Griep is bijvoorbeeld een endemische ziekte die met golven in de winter veel voorkomt, en juist

weinig in de zomer. Ook endemische ziekten kunnen schaarste in de zorg veroorzaken.

Schaarste bij een ramp: kortdurend en relatief

Bij rampen zoals een brand, aardbeving, overstroming of een terreuraanval kan acute druk op schaarse middelen in de zorg ontstaan. Zoals genoemd in de CEG-publicatie *Rechtvaardige selectie bij een pandemie uit 2012*¹³ verschillen rampen in twee opzichten van een pandemie of andere grote uitbraak: er is bij rampen meestal sprake van kortdurende hoge druk op de zorg, en de druk is veelal plaatselijk. Dat betekent dat er uitgeweken kan worden binnen en buiten de regio om de druk op schaarse middelen en personeel in de zorg op te vangen, waardoor er tijdens een ramp sprake is van relatieve schaarste. Bij een pandemie is de toename van de schaarste langdurig en absoluut. Dat wil zeggen: dusdanig omvangrijk dat alle regio's samen de toestroom aan patiënten niet meer volledig kunnen opvangen.

2.3 Triage en afschaling

Triage

Om bij (acute) schaarste in de zorg te kunnen bepalen welke patiënten als eerste medische zorg krijgen, en welke korte of langere tijd kunnen wachten op hulp, wordt triage toegepast. Triage is het beoordelen van patiënten op bepaalde criteria, zoals de ernst en urgentie van hun zorgvraag, zodat zorg op basis van deze criteria geprioriteerd kan worden. Meestal is de triagestrategie dat de meest

ernstige en urgente gevallen het eerst geholpen worden, maar er spelen ook andere afwegingen mee, zoals de kans om te overleven of de verwachte uitkomst van de behandeling.

Fases van afschaling

Als er sprake is van absolute schaarste worden minder urgente behandelingen uitgesteld of afgesteld om ruimte vrij te maken voor urgentere behandelingen. Dit noemen we het afschalen van zorg. Hoe groter de schaarste, des te meer zorg er wordt afgeschaald – te beginnen bij de minst urgente planbare zorg. In de meest ernstige fase vinden overig planbare zorg, kritiek planbare zorg, en een deel van de acute zorg geen doorgang.

Schaarste kan voorkomen op verschillende gebieden, zoals schaarste aan middelen (bijvoorbeeld medicatie, beademingsapparaten en beschermingsmiddelen) of schaarste aan personeel (bijvoorbeeld op ziekenhuisafdelingen of in andere delen van de zorgketen). Wanneer acute druk op schaarse middelen op de ic dreigt te ontstaan kan gebruik worden gemaakt van het crisisplan van het Landelijk Netwerk Acute Zorg om de ernst van de schaarste te bepalen¹⁴. Het plan kent drie fases, die elk onderverdeeld worden in sub-fases.

1. **Fase 1** is de gebruikelijke situatie van normale ic-zorg zonder druk op schaarse middelen.
2. **Fase 2** is een ongebruikelijke situatie van opgeschaalde ic-capaciteit en schaarste in de planbare zorg, maar alle acute zorg kan nog wel doorgang

vinden. In **fase 2a** en **2b** is er relatieve schaarste en kan herverdeling van patiënten over ziekenhuizen en regio's uitkomst bieden. In **fase 2b**, **2c** en **2d** mondt de relatieve schaarste geleidelijk steeds meer uit in absolute schaarste, en wordt de bedden capaciteit op de ic en in de kliniek geleidelijk opgeschaald. Om dit te kunnen realiseren wordt ondertussen de reguliere zorg geleidelijk steeds verder afgeschaald. Dit begint met de klasse 4-5 zorg in **fase 2b en 2c**, gevolgd door het afschalen van klasse 3-zorg in **fase 2d** (zie onderstaande definities voor urgentieclassen 1 t/m 5 zorg).

3. **Fase 3** betreft een situatie van crisis waarbij er zelfs met maximale opschaling van de ic-capaciteit en maximale afschaling van reguliere zorg onvoldoende zorg beschikbaar is om alle acute zorg doorgang te laten vinden. Er is dan sprake van absolute schaarste en er moet worden overgegaan op selectie van acute patiënten voor de ic.

Fase 3 wordt in de volksmond code zwart genoemd. In *Coronasenario's doordacht* van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid is dat scenario V: Worst case¹⁵. Dit signalement richt zich op fase 2, wat in de volksmond code rood wordt genoemd en in de publicatie van de WRR Scenario IV: Continue strijd.

Urgentieclassen van zorg

Voor het bepalen welke behandelingen urgent zijn bij het afschalen van zorg, wordt er onderscheid gemaakt tussen

acute zorg, kritiek planbare zorg en overig planbare zorg (in aflopende mate van urgentie). In het draaiboek van FMS en KNMG worden deze drie vormen van zorg als volgt onderscheiden:

- **Acute zorg:** noodzakelijke zorg, waarbij een zeer hoog risico op permanente gezondheidsschade dan wel verlies van levensjaren bestaat bij meer dan een week uitstel van de behandeling. Ook wel **klasse 1-2 zorg** genoemd.
- **Kritiek planbare zorg:** noodzakelijke zorg, waarbij een aanmerkelijk risico op permanente gezondheidsschade dan wel verlies van levensjaren bestaat bij meer dan zes weken uitstel van de behandeling. Ook wel **klasse 3-zorg** genoemd.
- **Overig planbare zorg:** niet-noodzakelijke zorg, waarbij geen tot enig risico op permanente gezondheidsschade dan wel verlies van levensjaren bestaat bij meer dan zes weken uitstel van de behandeling. Ook wel **klasse 4-5 zorg** genoemd.

2.4 Ontwrichting

Wanneer de situatie van schaarste lang voortduurt en het beleid gericht blijft op voorrang voor acute zorgverlening, wordt de groep niet-acute patiënten die ook behandelingen nodig heeft steeds groter, terwijl de ziekte-ernst van deze patiënten toeneemt. Voorbeelden van planbare zorg die wordt uitgesteld zijn heup- of knieoperaties of operaties van grote liesbreuken, maar ook hartoperaties, niertransplantaties en

kankerbehandelingen. Patiënten die moeten wachten op deze behandelingen kunnen langer klachten houden, waardoor zij een intensievere behandeling moeten ondergaan of een slechtere prognose krijgen, chronische klachten ontwikkelen, psychosociale problemen krijgen en (langer) moeten revalideren. Als te lang wordt gewacht met de behandeling kunnen deze patiënten uiteindelijk acute zorg nodig hebben of zelfs komen te overlijden. Grote hoeveelheden uitgestelde zorg gedurende code rood leiden zo tot ontwrichting. Er kan zich een stuwmeer van uitgestelde zorg opbouwen, wat op den duur leidt tot chronische druk op schaarse zorg en tot verlies van veel gezonde levensjaren.

Het RIVM schatte in dat door de uitgestelde operaties vanwege de COVID-19-pandemie in totaal in 2020 en 2021 ongeveer 320.000 levensjaren in goede gezondheid verloren zijn gegaan¹⁶. Toen tijdens de pandemie gedurende één maand alle planbare zorg werd afgeschaald, was het aantal operaties dat daardoor moest worden ingehaald al gegroeid naar 210.000¹⁷. De NZa rapporteerde in juni 2022 dat het nog niet lukte om wachtlijsten substantieel te verkorten¹⁸. Daartegenover staan in dezelfde periode (2020-2021) 76.000 opnames op de verpleegafdeling en 16.500 ic-opnames van patiënten met COVID-19, waarvan er 10.000 patiënten op de verpleegafdeling en 4.000 patiënten op de ic zijn overleden^{19,20}.

Doordat de gezondheid van patiënten verslechtert tijdens hun wachtperiode,

lopen de zorgvraag en -kosten op en ontstaat schaarste op andere plekken in de zorgketen. Zo komen bijvoorbeeld steeds meer nierpatiënten wiens niertransplantatie is uitgesteld naar het ziekenhuis voor dialyse, waardoor de dialysecapaciteit overbelast raakt. En patiënten die door de huisarts zijn doorverwezen naar een medisch specialist maar moeten wachten op behandeling, blijven met klachten terugkeren naar de huisartspraktijk en maken meer of langer aanspraak op thuiszorg en mantelzorg. De doorstroming liep tijdens de COVID-19-pandemie niet alleen vast van de eerste lijn naar de tweede en derde lijn, maar ook de andere kant op. Er waren bedden bezet door patiënten op verpleegafdelingen in ziekenhuizen die ontslagen hadden kunnen worden met thuiszorg, maar doordat er geen thuiszorg beschikbaar was bleven deze patiënten noodgedwongen langer in het ziekenhuis. Dit bekende en significante probleem speelt ook buiten gezondheidscrises.

2.5 Bruikbaarheid rule of rescue-principe

Wanneer de druk op de zorg zo groot wordt dat niet alle patiënten geholpen kunnen worden, lijkt het in eerste instantie het meest rechtvaardig om prioriteit te geven aan patiënten die op dat moment acuut zorg nodig hebben en de zorg voor andere gevallen uit te stellen. Als acute patiënten niet direct behandeld worden, lopen zij immers schade op en/of kan hun leven in gevaar komen. Bij acute COVID-19 patiënten was dit heel zichtbaar omdat zij te weinig lucht dreigden te

krijgen zonder beademingsondersteuning. In het begin van de COVID-19-pandemie is alles op alles gezet om zieke COVID-19-patiënten te helpen, onder andere door lockdownmaatregelen en het opschalen van ic-capaciteit ten koste van personeel inzet op andere ziekenhuisafdelingen, en door het uitstellen van planbare zorg.

In wetenschappelijke literatuur beschrijven ethici deze neiging als de rule of rescue^{21,22,23}: “de krachtige menselijke neiging om een enkel geïdentificeerd, bedreigd leven te redden, ongeacht de kosten, ten koste van naamloze gezichten die daarom geen gezondheidszorg zullen krijgen”²³. De rule of rescue is een eerste menselijke psychologische intuïtie gebaseerd op gevoelens van sympathie voor de zichtbare slachtoffers en een ervaren professionele plicht vanuit de beroepsethiek²⁴. Mensen geven de voorkeur aan het toewijzen van middelen aan identificeerbare slachtoffers (die momenteel ziek zijn) ten opzichte van statistische slachtoffers (die nog onbekend zijn)²².

Het beleid waarbij (in veel landen) prioriteit gegeven werd aan het redden van COVID-19-slachtoffers is te zien als een vorm van de rule of rescue²⁵. Bij de groep acute patiënten met COVID-19 is sprake van onmiddellijk dreigend levensgevaar voor ieder individu, terwijl bij de groep planbare patiënten bij afschaling alleen de kans op ernstige gezondheidsschade vergroot wordt. De patiënten uit de tweede groep die door onthouding van planbare zorg daadwerkelijk ernstige schade zullen

oplopen zijn bij voorbaat niet identificeerbaar.

Het is controversieel of identificeerbaarheid überhaupt moreel relevant is, en volgens sommige ethici geldt de rule of rescue dan ook niet automatisch als ethische rechtvaardiging voor een verdelingsvraagstuk op macroniveau^{24,26,27}. Iedere keer dat bijvoorbeeld een hartoperatie wordt uitgesteld, neemt de kans toe dat de betreffende patiënt als gevolg hiervan eerder zal overlijden. Zo kunnen alle uitgestelde operaties bij elkaar opgeteld tot een grotere sterfte leiden. Het ethische probleem met steeds opeenvolgende uitstelbeslissingen zou uiteindelijk heel fundamenteel van aard kunnen zijn, want het risico bestaat dat van uitstel afstel komt, waardoor kennelijk bepaalde groepen patiënten bij langdurige druk op schaarse middelen in de zorg helemaal niet meer meetellen. Dit tast de gelijkwaardigheid van personen aan. Als ieder leven gelijkwaardig is, moet ieder persoon – zichtbaar en identificeerbaar of niet - meetellen in de afwegingen die gemaakt worden.

De argumenten om de rule of rescue wel als ethische onderbouwing te zien, bevinden zich met name op microniveau: op het niveau van een individuele casus. Het leven is dierbaar en het redden van een leven is normaliter dusdanig exceptioneel dat een samenleving het zich kan permitteren. Daarom zou ook op macroniveau ruimte moeten zijn om gevallen van dreigend gevaar te kunnen ondervangen, al is de kosten-efficiëntie in

zulke gevallen lager dan wanneer dezelfde middelen en personeel waren ingezet voor bijvoorbeeld preventie. Ethici dragen aan dat op macroniveau de rule of rescue onderbouwd kan worden door groepssolidariteit met de meest kwetsbare patiënten, en doordat het macroniveau bepaalt hoe beslissingen op microniveau verlopen^{22,24}. Als de rule of rescue geldt op microniveau, kan dit alleen vorm krijgen door hetzelfde principe ook op macroniveau te laten gelden. In sommige gevallen weegt urgentie zwaarder dan belang. De rule of rescue is een vorm van het prioriteren van degenen met de grootste nood (zie hoofdstuk 4.4 Behoeftes als moreel uitgangspunt). Daarmee wijkt de rule of rescue af van strategieën die beogen de totale gezondheidswinst te maximaliseren (zie hoofdstuk 4.2 Gezondheidswinst als moreel uitgangspunt).

Ook wanneer identificeerbaarheid wel als moreel relevant wordt beschouwd, zijn er redenen om de rule of rescue te zien als een onvoldoende steekhoudende ethische onderbouwing voor het verdelingsvraagstuk op macroniveau bij langdurige schaarste^{24,26,27}. Op de langere termijn, wanneer de situatie van schaarste blijft aanhouden, is namelijk steeds minder sprake van een uitzonderingssituatie die de voorrang van acute patiënten op andere patiënten (inclusief het publiek; potentiële toekomstige patiënten) rechtvaardigt. Structureel voorrang geven aan acute patiënten in tijden van schaarste is op termijn niet per definitie de strategie die de meeste levens redt. Hoewel de

bedoeling van de rule of rescue is te redden, kan dat niet tegen elke prijs: als het redden op termijn steeds méér levens kost dan het niet redden, leidt dit tot een tegenstrijdigheid in de beweegredenen om te redden en worden de geleden gezondheidsverliezen te zwaar voor de samenleving om te kunnen dragen.

2.6 Rechtvaardigheid

De vraag welke morele uitgangspunten gehanteerd worden voor de verdeling van schaarse zorg gaat over rechtvaardigheid. In brede zin heeft rechtvaardigheid betrekking op de uitgangspunten voor een samenleving waarin burgers een, in hun ogen, goed leven kunnen leiden.

Toegepast op de (schaarse) zorg is de vraag welke principes moeten gelden voor de eerlijke verdeling van de voordelen die voortvloeien uit het aanbod van zorg over de mensen die deze zorg nodig hebben. Er zijn verschillende principes om in te vullen wat juist en eerlijk is. Zo kan beleid als juist en eerlijk gezien worden als het goede gevolgen teweegbrengt, of bijvoorbeeld als het vanuit goede intenties gemaakt en uitgevoerd is. In dit signalement worden twee invalshoeken van rechtvaardigheid behandeld: procedurele rechtvaardigheid en verdelende rechtvaardigheid.

Procedurele rechtvaardigheid (hoofdstuk 3) gaat ervan uit dat de uitkomst van de verdeling van middelen eerlijk zal zijn, zolang het proces waardoor de verdeling tot stand is gekomen ook eerlijk is geweest. Een eerlijk beslissingsproces voldoet aan criteria als

transparantie en onderbouwing van redenen voor een bepaalde verdeling, inspraak van de mensen op wie de verdeling invloed heeft, en onpartijdigheid onder besluitvormers.

Verdelende rechtvaardigheid (hoofdstuk 4) gaat over de rechtvaardigheid van de criteria op basis waarvan de beperkt beschikbare middelen worden verdeeld. Een criterium voor verdeling kan bijvoorbeeld gelijkheid van personen zijn, of voorrang voor personen in de grootste nood, of een verdeling die over het geheel van personen tot de meeste gezondheidswinst leidt.

3 Procedurele rechtvaardigheid

KERNBOODSCHAP

Om te voorkomen dat patiënten en zorgverleners bij de verdeling van schaarse zorg zijn overgeleverd aan willekeur en dat zorgverleners in de lastige positie komen dat zij ad-hoc beslissingen moeten nemen is het van belang een eerlijke besluitvormingsprocedure voor te bereiden. Een eerlijke en goed voorbereide procedure vergroot de kans op een eerlijke uitkomst en op de acceptatie van die uitkomst. Richtlijnen voor procedurele rechtvaardigheid zijn consistentie in de toepassing van standaarden, onpartijdigheid van besluitvormers, inspraak en akkoord van betrokkenen, waardige behandeling van betrokkenen, argumenten op basis van accurate informatie, heldere en transparante communicatie, mogelijkheden voor herziening of correcties en duurzaamheid en uitvoerbaarheid van procedures.

3.1 Nut en noodzaak procedurele rechtvaardigheid

Beslissingen over de verdeling van middelen in geval van schaarste zullen altijd controversieel zijn. Er zijn immers altijd personen of groepen die nadeel van een bepaalde keuze kunnen ondervinden. Juist daarom is het van belang dat partijen het vooraf eens worden over eerlijke procedures om tot die beslissingen te komen. Een eerlijke procedure vergroot de kans dat de uitkomst wordt geaccepteerd. Ook voorkomt het dat patiënten en zorgverleners worden overgeleverd aan willekeur en dat individuele zorgverleners in de lastige positie komen, waarin zij ad-hoc beslissingen moeten nemen zonder morele denkkaders of ruggensteun.

In de literatuur worden verschillende argumenten aangedragen waarom een eerlijke procedure onmisbaar is. Deze zijn in te delen in instrumentele en substantieve argumenten. De instrumentele argumenten leggen uit hoe procedurele rechtvaardigheid als middel kan dienen om uitkomsten te verbeteren. De substantieve argumenten onderbouwen hoe procedurele rechtvaardigheid als doel op zich van belang is.

Instrumentele argumenten:

- Een eerlijke procedure (procedurele rechtvaardigheid) vergroot de kans op een eerlijke uitkomst van de procedure (verdelende rechtvaardigheid)^{28,29}.
- Het is waarschijnlijker dat beslissingen geaccepteerd zullen worden door individuen, uitvoerders, organisaties en het publiek wanneer zij zien dat de manier waarop tot die beslissingen is gekomen eerlijk is⁴. Procedurele rechtvaardigheid is essentieel voor het bouwen en behouden van vertrouwen van het publiek en van uitvoerders, en om hun bereidheid te krijgen om mee te werken^{13,28}. Dit vergroot de kans van slagen van de plannen over de verdeling van schaarse middelen die gemaakt worden tijdens een pandemie of andere gezondheids crisis^{30,31}.
- Studies uit de sociale psychologie laten zien dat in veel gevallen mensen meer geven om een eerlijke behandeling (eerlijk proces) door instituten waar zij mee te maken hebben, dan om hoe de uitkomst van de procedure hen beïnvloedt als die eenmaal bekend is (eerlijke uitkomst)³².

Substantieve argumenten:

- Een rechtvaardige procedure behandelt personen op wie de uitkomst betrekking heeft eerlijk en onderbouwd vanuit diep wederzijds respect voor alle betrokken partijen, individuen en gemeenschappen²⁸. Het waarborgt dat ieders belang wordt meegewogen.
- Een rechtvaardige procedure waarborgt de democratische legitimiteit van de uitkomsten van het beslissingsproces¹³.

Om procedurele rechtvaardigheid te kunnen waarborgen is het van belang de beslissingsprocedures goed voor te bereiden en daar tijdig mee te beginnen. Om te anticiperen op de nodige keuzes bij langdurige absolute schaarste in de zorg zou daarom een plan klaar moeten liggen waarin vastligt hoe beslist wordt welke prioritering, en daaruit volgende opschaling of afschaling van zorg, ethisch te rechtvaardigen en wenselijk is. De *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) --het rijksinstituut voor volksgezondheid van de Verenigde Staten -- noemen zeven procedurele richtlijnen voor het anticiperen op de nodige keuzes in een pandemie²⁸. De ethische grondslagen en praktische aandachtspunten bij deze zeven richtlijnen worden uitgewerkt in dit hoofdstuk om een beeld te schetsen hoe een rechtvaardige beslissingsprocedure eruit zou kunnen zien. Aan het eind van het hoofdstuk staat een overzicht van de richtlijnen met bijbehorende controlevragen die behulpzaam kunnen zijn als kader bij het

opstellen van een plan (zie Tabel 1). Deze richtlijnen zijn ook genoemd in het CEG-signaleмент *Rechtvaardige selectie bij een pandemie*¹³.

3.2 Richtlijnen voor procedurele rechtvaardigheid

(1) Consistentie in de toepassing van standaarden

Toelichting

Consistentie in de toepassing van standaarden in een gegeven jurisdictie ten tijde van code rood is gebaseerd op het morele uitgangspunt van gelijke behandeling van gelijke gevallen. Op patiënten die in ziekenhuis A komen voor eenzelfde soort zorgvraag als patiënten in ziekenhuis B, zouden dezelfde standaarden moeten worden toegepast voor de verdeling van schaarse middelen en menskracht in de zorg. Ook het moment waarop patiënten tijdens code rood in het ziekenhuis komen voor een zorgvraag zou niet uit moeten maken voor de standaard die wordt toegepast. Tegelijkertijd moeten de standaarden wel ruimte geven om fasegewijs mee te kunnen bewegen met de druk op de zorg. Inconsistentie in de toepassingen van standaarden tussen personen of in de loop van de tijd gedurende code rood zou leiden tot willekeur en daarmee tot een oneerlijke behandeling van patiënten¹³. Om inconsistentie in de toepassing van standaarden te voorkomen, dienen eenduidige overkoepelende doelstellingen voor de verdeling van zorg voorafgaand aan code rood integraal te worden

geïdentificeerd en landelijk te worden bekrachtigd. Eenduidige overkoepelende doelstellingen kunnen bijvoorbeeld een bepaalde balans zijn tussen continuïteit en duurzaamheid van de zorg op systeemniveau, passende zorg voor individuele patiënten, behouden en stimuleren van vertrouwen in de publieke gezondheidszorg, het in stand houden van een functionerende maatschappij, etc. Zo kunnen zorgaanbieders zich gezamenlijk committeren aan een landelijk doel van de gekozen toewijzing van schaarste, met behoud van enige vrijheid om daar op een passende manier invulling aan te geven op lokaal niveau.

Uit de praktijk

In de praktijk is het moeilijk goede besluitvorming en samenwerking te realiseren door de decentrale organisatie van de zorg - zeker als niet van tevoren is nagedacht over wie op welk niveau beslissen mag over de toepassing van standaarden en wie verantwoordelijkheid draagt voor de verdeling van schaarse zorg. Bovendien kunnen de wettelijke verplichtingen van spelers in het krachtenveld bij langdurige schaarste knellen met de realiteit. Zorgverzekeraars en zorgverleners hebben juridische zorgplichten voor individuele patiënten: er moet én voor zoveel patiënten als nodig zorg (zorgplicht zorgverzekeraar volgens de Zorgverzekeringswet) én tegelijk goede zorg (zorgplicht zorgverlener volgens de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst) geleverd worden. Onder hoge en langdurige druk op de zorg, zijn deze zorgplichten niet goed gelijktijdig te vervullen, omdat ze om

verschillende standaarden vragen. Hierbij dient onderscheid gemaakt te worden tussen verschillende zorgverlenersrollen. Huisartsen, gehandicapteninstellingen, en andere eerstelijns zorgverleners kunnen niet onder hun zorgplicht en verantwoordelijkheid jegens individuele patiënten uit. Deze zorgverleners hebben namelijk per definitie een behandelrelatie met hun patiënten, met bijkomende wettelijke verplichtingen. Wanneer een ic-arts geen plek meer heeft op de ic, kan de arts ervoor kiezen de behandelrelatie überhaupt niet aan te gaan en volgt er geen tuchtrechtelijke consequentie. In het krachtenveld tussen zorgplichten ligt een groot probleem voor de eerste lijn en extramurale specialismen ten opzichte van de intramurale specialismen. Het zou voor alle partijen duidelijk moeten zijn of er omstandigheden zijn waarin de zorgplicht terzijde geschoven kan worden, en zo ja, welke. Een verdelend principe in tijden van langdurige schaarste dat boven de plicht jegens de individuele patiënt gehanteerd zou moeten worden, vraagt om een wijziging van professionele standaarden onder centrale regie van de overheid. Centrale regie is bovendien nodig voor de waarborging van consistentie in de toepassing van standaarden in de zorg bij langdurige schaarste.

(2) Onpartijdige besluitvormers

Toelichting

Het benoemen van onpartijdige besluitvormers heeft als doel om vooringenomenheid en het meespelen van eigen belangen te minimaliseren. Dawson

et al³³ stellen voor een groep besluitvormers samen te stellen voor elke instelling waar schaarse zorg verdeeld moet worden, waarbij de zorgverlening voor specifieke patiënten expliciet gescheiden wordt van de besluitvorming over toewijzing van schaarse middelen en personeel in de zorg⁴. De zorgverleners aan het bed (op microniveau) dienen volgens dit voorstel niet te besluiten over de verdeling van zorg op macroniveau. Dawson et al. noemen hier twee redenen voor. Het scheiden van verantwoordelijkheden tussen beslissingsniveaus beperkt mogelijkheden voor beschuldigingen van partijdigheid in het beslissingsproces. Daarnaast beschermt het zorgverleners aan het bed tegen morele stress die gepaard gaat met conflicterende plichten in het zorgen voor een individuele patiënt en tegelijkertijd het beslissen over de toewijzing van schaarse middelen en personeel³³.

Niet alleen op institutioneel is onpartijdige en neutrale besluitvorming van belang, ook op landelijk niveau. Zo kan een landelijke balans in overkoepelende doelen en standaarden gekozen worden waaraan institutionele besluitvormers zich committeren. Dit vergroot de kans dat standaarden op institutioneel niveau consistent zullen worden toegepast.

Uit de praktijk

Over het (landelijk) afkondigen van fase 2d en fase 3 beslist de minister van VWS, geïnformeerd door de IGJ, die op haar beurt informatie ophaalt vanuit de elf Nederlandse traumacentra en het Landelijk Netwerk Acute Zorg (LNAZ), het

Landelijk Coördinatiecentrum Patiënten Spreiding (LCPS) en de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC)³⁴. De voorafgaande fases worden door raden van bestuur van ziekenhuizen afgekondigd (lokaal/regionaal). Het afkondigen van een fase is het besluit dat bepaalt welke overkoepelende balans van doelen geldt en welke standaarden moeten worden toegepast. Die standaarden bepalen in belangrijke mate hoe zorg wordt verdeeld.

Wie beslist over het afkondigen van een fase is in de praktijk meestal wel duidelijk, maar minder duidelijk is wie besluit welke standaarden gelden in welke fase. In ziekenhuizen zijn coronacrisisteam aangesteld die moeten besluiten over het prioriteren van bepaalde zorgverlening. Zo gingen niet de chirurgen zelf over het (deels) sluiten van de operatiekamers, maar het aangestelde crisisteam van het betreffende ziekenhuis. Een nadeel dat zorgverleners in interviews noemen van het volledig uitbesteden van beslissingen over de verdeling van zorg op macroniveau, is dat het op microniveau, bij zorgverleners aan het bed, de morele stress juist kan verhogen bij gebrek aan inspraak. Wanneer zorgverleners langdurig en intensief te maken krijgen met situaties waarin zij twijfel ervaren over wat het juiste is om te doen, of moeten meewerken aan protocollen die in hun ogen onrechtvaardig zijn, kan dit morele stress veroorzaken³⁵. Morele stress draagt bij aan de hoge belasting die zorgverleners ten tijde van schaarste in de zorg ervaren en aan hun uitval als mogelijk gevolg daarvan³⁶. Wanneer zorgverleners de indruk hebben dat het

beleid onrechtvaardig is en dat zij daardoor geen goede zorg kunnen verlenen, kan de onpartijdige besluitvorming komen te lijden aan een gebrek aan draagvlak. Inspraak in de besluitvorming op macroniveau kan helpen om morele stress en gebrek aan draagvlak onder zorgverleners te voorkomen (zie onderstaande richtlijn: inspraak en akkoord van de mensen op wie beslissingen van invloed zijn).

Een ander nadeel dat geconsulteerden benadrukken is dat het wegnemen van keuzes over de verdeling van zorg van het bordje van zorgverleners aan het bed weliswaar neutraliteit en onpartijdigheid jegens individuele patiënten waarborgt, maar dat neutraliteit en onpartijdigheid op andere terreinen niet gegarandeerd is. Zo blijven andere belangen op institutioneel niveau, zoals winstoogmerk en daarmee samenhangend werkvoorraad en bestaanszekerheid van zorgaanbieders, wel degelijk een rol spelen.

(3) Inspraak en akkoord van belanghebbenden

Toelichting

Inspraak en akkoord door de mensen op wie de beslissingen van invloed zijn heeft betrekking op belanghebbenden. Hieronder vallen zorgvragers (patiënten), zorgaanbieders (zorgverleners, zorgverzekeraars), en de samenleving (volksgezondheid) als geheel. Al deze partijen dienen vertegenwoordigd te zijn en een stem in het kapittel te hebben, zodat zij kunnen instemmen met procedures. Volgens Daniels en Sabin³⁷ moeten belanghebbenden de redenen,

principes en bewijsvoering die de basis vormen voor eerlijke besluitvormingsprocessen over prioritering relevant vinden³⁷. Dit vergroot niet alleen het draagvlak voor de beslissingen, maar ook de democratische legitimiteit ervan. Om beslissingen goed te laten passen in de relevante context, kan inspraak van een diverse groep (ervarings)deskundigen waardevol zijn. Door de diversiteit aan perspectieven kunnen alle relevante overwegingen worden meegenomen in het beslissingsproces en kan aan redelijke bezwaren tegen (voorstellen voor) besluiten tegemoet worden gekomen. Volgens Scanlon kan een procedureel rechtvaardig besluit door geen belanghebbende op basis van redelijke argumenten worden verworpen³⁸. Er dienen dus duidelijke mechanismen te worden gebouwd voor structurele (publieke) betrokkenheid van belanghebbenden. Voor een bespreking van de rollen van verantwoordelijke partijen, zie het CEG-signalement *Rechtvaardige selectie bij een pandemie*¹³.

Uit de praktijk

Interviews uit de praktijk laten zien dat de diversiteit aan perspectieven en inspraak en akkoord van mensen op wie de beslissingen van invloed zijn te wensen overlaat wanneer sprake is van een onevenwichtige vertegenwoordiging van belanghebbenden.

De onevenwichtige vertegenwoordiging van belanghebbenden komt in de praktijk op verschillende niveaus voor. Op landelijk niveau speelde het bijvoorbeeld bij het 'Handen aan de Kraan-overleg', waarin het

ministerie van VWS tijdens de COVID-19-pandemie de patiëntenzorg besprak met zorgkoepels, toezichhouders en andere relevante partijen. Hier konden vertegenwoordigers van organisaties behoeften aangeven. Het CEG sprak met verschillende deelnemers van dat overleg. Hieruit kwam naar voren dat er één belangenbehartiger van zorgvragers was en tientallen vertegenwoordigers van zorgaanbieders. Er was volgens de geconsulteerden sprake van ondervertegenwoordiging van de belangen van patiënten. Bovendien was binnen de vertegenwoordiging van belangen van patiënten de groep patiënten met een (al dan niet kritieke) eenmalige zorgvraag ondervertegenwoordigd, aangezien zij niet verenigd zijn in patiëntenorganisaties, terwijl de beslissingen over de verdeling van zorg uitgerekend voor deze groep patiënten veel negatieve consequenties hebben gehad.

Op institutioneel niveau speelde het tijdens de COVID-19-pandemie in coronacrisisteams in ziekenhuizen. Hierin lijken zowel de zorgverleners als patiënten ondervertegenwoordigd. Geconsulteerden geven aan dat sommige coronacrisisteams voortvarend beslissingen namen zonder dat er een mogelijkheid was tot inspraak of akkoord van de zorgverleners aan het bed.

(4) Respectvolle en waardige behandeling van belanghebbenden

Toelichting

Een respectvolle en waardige behandeling

van de mensen op wie de beslissingen van invloed zijn komt tegemoet aan redelijke bezwaren van belanghebbenden, en in het bijzonder van diegenen die aan het kortste eind trekken als gevolg van de gekozen prioritering in de zorg³⁸. Het betrekken van het publiek, patiënten en zorgverleners als gesprekspartners samen met deskundigen dient gepaard te gaan met speciale aandacht voor kwetsbare en gemarginaliseerde groepen in de samenleving. Scanlon beargumenteert dat een beslissing die gaat over personen alleen moreel gerechtvaardigd is als het te rechtvaardigen is aan eenieder³⁸. Door beleid te voeren dat niet uitlegbaar is en niet tegemoetkomt aan de redelijke bezwaren van de samenleving, of van die groep binnen de samenleving die aan het kortste eind trekt, wordt volgens Scanlon beleid gevoerd dat niet gerechtvaardigd is, omdat het de voorwaarden schendt voor een wederkerige relatie tussen personen onderling of tussen burgers en overheid. Schending van respect in omgangsvormen tussen belanghebbenden kan schadelijke effecten hebben voor het vertrouwen en de solidariteit waarop de publieke gezondheidszorg in Nederland gebouwd is. Solidariteit geeft uitdrukking aan de diepe onderlinge afhankelijkheid van personen in een samenleving. Uitlegbaarheid alleen volstaat niet voor een respectvolle en waardige behandeling van belanghebbenden. Het gaat met name om de rechtvaardiging van de gekozen verdeling, zodat geen van de belanghebbenden nog bezwaren kunnen inbrengen die zo zwaarwegend zijn dat die om een alternatieve verdeling van zorg vragen. Er dient dus tegemoet gekomen te

worden aan alle redelijke bezwaren van een gekozen verdeling, in het bijzonder voor hen die het meeste nadeel van de verdeling ondervinden.

Uit de praktijk

Geconsulteerden geven aan dat een respectvolle en waardige behandeling van belanghebbenden in ieder geval vraagt om duidelijke procesinformatie en een actief wachttijdenbeleid vanuit ziekenhuizen en zorgverzekeraars voor patiënten die voorlopig niet aan de beurt zijn. Helderheid biedt natuurlijk slechts enigszins perspectief wanneer behandelingen uitgesteld worden, het risico op gezondheidsschade hierdoor toeneemt, en het steeds meer gaat wringen dat er wel zorgpremie afgedragen moet worden voor zorg die niet geleverd wordt. De ervaring van geconsulteerden is dat patiënten daar tijdens een crisis wel degelijk begrip voor kunnen opbrengen, als zij maar respectvol en waardig behandeld worden.

(5) Beslissingen op basis van argumentatie en accurate informatie

Toelichting

Argumentatie en accurate informatie voor beslissingen vraagt in de eerste plaats om het inzetten van de beste beschikbare en meest actuele wetenschappelijk kennis. Wetenschappelijk bewijs kan de effectiviteit van beleid of een bepaalde verdeelsleutel voor schaarse zorg onderbouwen. Zeker bij een nog onbekend virus zal de wetenschappelijke basis voor de effectiviteit van behandelingen of

verdelingen van schaarse zorg continu moeten worden onderzocht om te kunnen garanderen dat beslissingen gebaseerd blijven op accurate informatie. Om te voorkomen dat de zorgpraktijk achter de feiten aanloopt, moet óók (of juist) in tijden van crisis onderzoek naar evidence based zorg doorgang blijven vinden³. Inefficiënt gebruik van middelen en personeel kan een samenleving zich bij langdurige schaarste in de zorg immers niet permitteren.

In de tweede plaats vraagt de richtlijn dat er zicht is op de actuele feiten en cijfers in de hele zorgketen, en dat de argumenten voor de toewijzing van schaarse middelen en personeel in de zorg door die feiten en cijfers onderbouwd worden. Accurate informatie over aantallen en type zorgvragen van patiënten op wachtlijsten en hun wachttijden kan helpen bij het in kaart brengen van ruimte om te schuiven in de zorgketen en mogelijkheden om vraag en aanbod in de zorg beter op elkaar af te stemmen. Daarom moet er ingezet worden op gegevensuitwisseling tussen zorgaanbieders en toezichhouders voor het creëren van een centraal overzicht van de actuele stand van zaken in de zorgketen.

Bij het ontbreken van argumentatie voor een bepaalde verdeling van zorg en bijbehorende onderbouwing door accurate informatie, is de beslissing in principe niet gerechtvaardigd – ook al zou die dat wel kunnen worden – omdat het doel en te verwachten effectiviteit niet helder zijn. Een uitzondering hierop zijn situaties waarin er te weinig kennis en informatie

beschikbaar is, maar waarbij het niet nemen van een beslissing desastreus gevolgen zou hebben. Het maken van een keuze, ook al ontbreekt de onderbouwing door accurate informatie, is dan wel gerechtvaardigd.

Uit de praktijk

Geconsulteerden geven aan dat de zorg in Nederland dusdanig decentraal is georganiseerd dat het moeilijk is om landelijk inzicht te genereren in het actuele aantal patiënten dat wacht op planbare behandelingen. Wat wel lukt is de cijfers van afgelopen periode op een rij krijgen. De informatie die wordt gebruikt ter onderbouwing van beslissingen loopt dus enkele maanden achter op de actuele situatie.

Ook als er geen accurate informatie beschikbaar is, of slechts in beperkte mate, kunnen beslissingen nog wel worden uitgelegd. Tijdens de COVID-19-pandemie zijn de argumenten niet landelijk geëxpliciteerd. Waar coronamaatregelen en vaccinatiebeleid publiek gerechtvaardigd werden door uitgebreide persconferenties, is niet op dezelfde manier landelijk aandacht besteed aan de rechtvaardiging en doelstelling van de verdeling van zorg.

(6) Heldere en transparante communicatie en processen

Toelichting

De argumentatie die heeft geleid tot de verschillende keuzen en de uitleg over de waarden en principes die de keuzen rechtvaardigen dienen openbaar gemaakt te worden in taal die voor alle

belanghebbenden passend en helder is. "Transparantie is van fundamenteel belang om het vertrouwen van het publiek in het zorgstelsel te waarborgen; het minimaliseert psychologische schade aan patiënten aan wie behandelingen kunnen worden geweigerd en vermindert morele schade aan artsen die anders overhaaste klinische beslissingen zouden moeten nemen.", zo stellen Brown et al. over het opstellen van beleid om behandelingen uit te stellen³⁵. Transparantie vindt haar ethische basis in respect voor alle betrokkenen. Wanneer beslissingen en rechtvaardigingen niet openbaar en inzichtelijk zijn, laat dat ruimte voor twijfel of de beslissingen wel op een rechtvaardige manier tot stand zijn gekomen¹³. De waarden en principes die ten grondslag liggen aan de gemaakte keuzen moeten onderzocht en ter discussie gesteld kunnen worden. Voor een uitgebreidere bespreking van het belang van transparantie, zie het CEG-signaleмент Rechtvaardige selectie bij een pandemie¹³.

Uit de praktijk

De werkwijze en beslissingen van lokale coronacrisisteams zijn niet openbaar gemaakt. Hierdoor konden de beslissingen niet onderzocht en ter discussie gesteld worden en zo bleef onduidelijk of en in hoeverre belangen een oneigenlijke rol hebben gespeeld. Landelijk zijn er wel transparante kaders, richtlijnen, raamwerken en draaiboeken voor zorgverleners gepubliceerd door onder andere de NVIC, FMS en NZa, maar die zijn niet af te dwingen. Lokale coronacrisisteams gaven naar eigen inzicht

invulling aan hun rol als besluitvormers. Enige vrijheid hierin is volgens de geconsulteerden nodig om in te kunnen spelen op lokale zorgbehoeften. Maar veel vrijheid voor lokale aansturing in combinatie met een gebrek aan transparantie, brengt het risico met zich mee dat zorgaanbieders elk voor zich het wiel uitvinden. Door meer samen te werken en op elkaars werk voort te bouwen, kunnen verschillen en willekeur worden tegengegaan. Doordat de zorg in Nederland gedecentraliseerd is, is samenwerking echter lastig af te dwingen. Daardoor en door gebrek aan centrale aansturing ten tijde van code rood blijft er zelfs wanneer er sprake is van een landelijke langdurige crisis een mate van vrijblijvendheid bestaan die een efficiënte inzet van zorgmiddelen in de weg kan staan.

(7) Duurzame en uitvoerbare procedures en mogelijkheden tot herziening, correcties of bezwaar op basis van nieuwe informatie

Toelichting

Voor de duurzaamheid en uitvoerbaarheid van procedures is het van belang dat ze passen in de relevante context. Daarom helpt het om zorgverleners te betrekken bij het opstellen van de procedures en bij het opstellen van feedbackmechanismen om de benaderingen te herzien of aan te scherpen.

Wanneer er eenmaal een plan of protocol klaarligt om te anticiperen op langdurige schaarste in de zorg, moeten er mogelijkheden blijven dit plan te herzien

of te corrigeren op basis van nieuwe informatie en voortschrijdend inzicht. De procedures om tot beslissingen te komen over de verdeling van zorg dienen een ingebouwd mechanisme te hebben om bezwaar te kunnen maken.

Uit de praktijk

Enkele geconsulteerden geven aan dat naarmate de acute schaarste in de zorg tijdens de pandemie langer aanhield, er in verschillende gremia van ziekenhuizen wel is overwogen om de prioritering van het zorgaanbod te herzien, bijvoorbeeld door

naast de urgentie van de zorgvraag ook de lijdenslast en/of de wachttijd van patiënten mee te wegen. Ook is overwogen om de kwaliteit van zorg te verlagen om zo meer patiënten te kunnen helpen, maar zorgverleners vonden dat het 'Raamwerk voor het behoud van reguliere klinische non-COVID zorg in relatie tot de pandemische druk' hiervoor onvoldoende houvast bood⁶. Dit had te maken met behoefte aan een gedefinieerde ondergrens van acceptabele kwaliteit van zorg, die niet expliciet werd gemaakt door het raamwerk.

Zorgverleners kunnen terughoudend zijn in het toepassen van aangepaste standaarden (crisisstandaarden) vanwege de morele stress die zij ervaren wanneer zij voor hun gevoel geen goede zorg kunnen leveren en vanwege de angst voor mogelijke beschuldigingen van onachtzaamheid achteraf¹³. Ondanks dat er groeiende twijfel en wrijving was onder zorgpersoneel over de verdeling van zorg, is er ook op de langere termijn geen procedure ingesteld om de benadering te herzien.

Tabel 2 Overzicht richtlijnen voor procedurele rechtvaardigheid en bijbehorende controlevragen

Richtlijn	Check
(1) Zorg voor consistentie in de toepassing van standaarden, zowel tussen personen als in de loop van de tijd	Worden tijdens code rood overal en altijd dezelfde doelen en standaarden voor het inzetten van schaarse middelen gehanteerd?
(2) Benoem besluitvormers die onpartijdig zijn	Is duidelijk wie de verantwoordelijkheid voor de besluitvorming moeten dragen op welk niveau, en hoe hun onpartijdigheid gewaarborgd wordt?
(3) Zorg dat de mensen op wie de beslissingen van invloed zijn inspraak hebben in en vooraf kunnen instemmen met de procedures	Zijn de stemmen van alle mensen op wie de beslissingen van invloed zijn (patiënten, zorgverleners, de samenleving) gehoord en is aan hun redelijke bezwaren tegen het besluit tegemoetgekomen?
(4) Behandel de mensen op wie de beslissingen van invloed zijn met respect en waardigheid	Worden ook de patiënten, zorgverleners en andere belanghebbenden in wier behoeften en noden niet direct kan worden voorzien met respect en waardigheid behandeld?
(5) Waarborg dat beslissingen voldoende beargumenteerd zijn en gebaseerd op accurate informatie	Is de informatie waar de beslissing op is gebaseerd volledig en actueel? Zijn de argumentatie en de informatie waar de beslissingen op zijn gebaseerd geëxpliciteerd?
(6) Zorg voor heldere en transparante communicatie en processen	Zijn de beslissingen en de onderbouwing daarvoor toegankelijk en begrijpelijk voor alle belanghebbenden, inclusief het brede publiek?
(7) Bouw mogelijkheden in om procedures te herzien of te corrigeren op basis van nieuwe informatie, waaronder de mogelijkheid om bezwaar te maken en ontwerp duurzame en uitvoerbare procedures	Bij het beschikbaar komen van nieuwe informatie, feiten en cijfers, is dan een (her)evaluatie van het beleid op basis van voortschrijdend inzicht gewaarborgd door ingebouwde mechanismen?

Van procedurele naar verdelende rechtvaardigheid

Wanneer aan de hand van de richtlijnen voor procedurele rechtvaardigheid een plan wordt opgesteld hoe te beslissen over verdelingsvraagstukken bij langdurige schaarste in de zorg, zijn als het ware de 'spelregels' vormgegeven. Als men het eens is over de spelregels hoe te beslissen, zal men de uitkomst van de beslissing ook moeten accepteren. Procedurele rechtvaardigheid zal niet per definitie als uitkomst een rechtvaardige verdeling opleveren, al wordt de kans daarop wel vergroot. Een rechtvaardige beslissingsprocedure is ook in zichzelf nastrevenswaardig. Een mogelijke uitkomst van een rechtvaardige beslissingsprocedure zou een verdeling van zorg op basis van een aantal morele uitgangspunten kunnen zijn. Drie intuïtieve en voordehand liggende morele uitgangspunten voor een rechtvaardige verdeling die mogelijk zouden kunnen voortkomen uit een eerlijke procedure zijn: 1) het maximaliseren van gezondheidswinst over de gehele bevolking; 2) het bevorderen van de gelijkwaardigheid van personen in de samenleving; 3) het voorrang geven aan diegenen met de hoogste nood/behoefte. Deze morele uitgangspunten worden uitgewerkt in het volgende hoofdstuk over verdelende rechtvaardigheid.

4 Verdellende rechtvaardigheid

KERNBOODSCHAP

Er bestaat niet één juiste manier om de zorg te verdelen bij langdurige schaarste. Er zijn verschillende benaderingen van rechtvaardigheid die elk een andere strategie bepleiten. Efficiënte inzet van middelen vraagt om het boeken van zoveel mogelijk gezondheidswinst voor zoveel mogelijk personen. Dat kan door de slagingskans, duur van de behandeling, de hoeveelheid benodigde middelen en de te verwachten toegevoegde (gezonde) levensjaren in overweging te nemen. Gelijheid van patiënten legt de nadruk op gelijkwaardigheid: iedereen heeft recht op dezelfde schaarse zorgmiddelen. Dat betekent dat de zorg voor alle groepen patiënten toegankelijk moet blijven, zodat de ene groep patiënten niet wordt 'opgeofferd' voor de andere. Naast zoveel mogelijk gezondheidswinst of gelijkwaardigheid kan ook gestuurd worden op grootste nood of behoefte door prioriteit te geven aan de patiënten met de meest ongunstige uitgangspositie, bijvoorbeeld door ziekte-ernst, leeftijd, of eerder geleden sociaal onrecht.

4.1 Focus op volksgezondheid

Behalve dat de besluitvorming over de verdeling van schaarse zorg op rechtvaardige wijze moet zijn ingericht, moet ook de inhoudelijke onderbouwing op orde zijn. In de zorg staat het gelijkheidsbeginsel centraal. Iedere patiënt is fundamenteel van gelijke waarde en er mag geen verschil gemaakt worden tussen mensen op basis van oneigenlijke gronden. De focus in de organisatie van zorg ligt op de zorgbehoefte van de individuele patiënt en deze benadering ligt ten grondslag aan de beroepsethiek en de eed die deze weerspiegelt¹³. In een gezondheids crisis waarin hoge druk op schaarse middelen ontstaat, verschuift de focus van individuele zorgbehoeften, naar de gezondheid van de algemene bevolking^{13,27,39,40,41}. Niet alle patiënten kunnen een (optimale) behandeling krijgen en de behandeling van de ene patiënt kan direct nadelig zijn voor de andere patiënt, die langer moet wachten.

Vanwege die inherente concurrentie om schaarse middelen kunnen medische beslissingen niet langer alleen per individuele patiënt worden genomen. Bernat beschrijft het dilemma dat ontstaat als volgt: "Volgens de traditionele medische ethiek hebben artsen de plicht om alles te doen wat in hun vermogen ligt

*om hun patiënten medisch te helpen, een verplichting die gewoonlijk hun professionele plichten jegens anderen overtreft. De meest voorkomende uitzondering op deze vereiste doet zich voor wanneer het vervullen ervan ook anderen onvermijdelijk schaadt. Deze situatie kan zich voordoen in een noodsituatie op het gebied van de volksgezondheid, zoals een pandemie. Een essentieel doel bij een pandemie is het handhaven van de volksgezondheid --de gezondheid van een bevolking."*⁴¹.

Wanneer vanwege een crisis zoals een pandemie de focus verschuift van de individuele patiënt naar de gehele bevolking, zullen schaarse middelen anders verdeeld moeten worden. Dat kan op basis van verschillende zienswijzen. Er zijn verschillende benaderingen voor een rechtvaardige verdeling die elk een andere strategie bepleiten. In de meeste benaderingen komen de volgende waarden naar voren: de meest efficiënte inzet van schaarse middelen, het gelijk behandelen van mensen, het prioriteren van personen die een beroep uitoefenen dat cruciaal is om de gezondheids crisis te bestrijden en het prioriteren van degenen die er het slechtste aan toe zijn³. Het beperken van de focus op één waarde gaat ten koste van andere waarden. Er is dus een ethisch kader of raamwerk nodig met meerdere

waarden, dat afhankelijk van de context kan worden ingekleurd³.

In dit hoofdstuk geeft het CEG input voor zo'n ethisch raamwerk door voor de verschillende benaderingen van een rechtvaardige verdeling te schetsen welke doelen daarbij nagestreefd kunnen worden. Het CEG onderscheidt daarbij het utilisme (het maximaliseren van gezondheidswinst als uitgangspunt), het egalitarisme (het bevorderen van gelijkwaardigheid van mensen als uitgangspunt) en het prioritarisme (het voorrang geven aan de hoogste nood/behoefte als uitgangspunt^b). Onder utilisme schaarst het CEG niet alleen de meest efficiënte inzet van schaarse middelen, maar ook het prioriteren van personen die een beroep uitoefenen dat cruciaal is om de gezondheidscrisis te bestrijden en dus gezondheidswinst te realiseren.

Om de praktische implicaties van de verschillende morele uitgangspunten te concretiseren, introduceert het CEG vijf fictieve patiënten met elk een ander type zorgvraag. De verschillende morele uitgangspunten en de verschillende strategieën die daarbinnen nagestreefd kunnen worden, leiden tot verschillende prioriteringen. Door het hoofdstuk heen wordt geschetst wat de gevolgen voor elk van de patiënten zouden zijn. Wie zou bij

^b Er zijn meer ethische theorieën dan de in dit hoofdstuk genoemde, die tot soortgelijke morele uitgangspunten zouden kunnen komen. Gedachtengoed vanuit o.a. de zorgethiek, deugdethiek, deontologie en communitarisme kunnen ook bijdragen aan de discussie over hoe om te gaan met schaarste. De focus van dit signalement is een verdelingsvraagstuk en daarom is gekozen voor

de gekozen prioritering als eerste zorg krijgen en voor wie zou de zorg misschien wel te laat komen?

Introductie fictieve patiënten

Onderstaand worden vijf fictieve patiënten weergegeven die in het vervolg van dit hoofdstuk worden geprioriteerd onder verschillende morele uitgangspunten en bijbehorende strategieën^c.

Er is gekozen voor vereenvoudigde casuïstiek om zo de leesbaarheid ten goede te komen. De vereenvoudigde casuïstiek is geen weergave van de complexiteit van de dagelijkse medische praktijk. Bovendien bevat de bespreking van de fictieve patiënten geen weergave van de benodigde keuzes op langere termijn en op macroniveau voor de toewijzing van middelen en personeel. De fictieve patiënten stellen ons wel in staat na te denken over de benodigde keuzes in de prioritering van ongelijksoortige zorgvragen tijdens langdurig code rood.

Ali (acute zorgvraag – urgentieklasse 1)

Ali is een man van 64 jaar met diabetes type 2 en ernstig overgewicht (BMI 35). Financieel heeft hij het niet breed. Hij heeft COVID-19, is erg benauwd en heeft per direct zuurstoftherapie nodig middels een neusbril. Hij zal opgenomen moeten worden. De kans is aanwezig dat hij gedurende de (mogelijk langdurige) opname verslechtert en een high care, of ic-bed nodig zal hebben. Ali werkt bij een facilitair bedrijf en maakt frequent schoon op basisscholen. Op die basisscholen zijn regelmatig COVID-19 uitbraken geweest. Ali is afhankelijk van het openbaar vervoer om naar zijn werk te gaan. Ook

uitgangspunten die voortkomen uit ethisch gedachtengoed over verdelende rechtvaardigheid.

^c De namen van de fictieve patiënten komen uit Het Nieuwe Spelalfabet, dat is geïnitieerd door De Bovengrondse. Het idee van Het Nieuw Spelalfabet is dat deze namen een afspiegeling van de samenleving vormen (zie:

daar kan hij corona opgelopen hebben. Ali is gevaccineerd, heeft zijn booster gehad, maar heeft zijn herhaalprik nog niet kunnen halen.

Bo (acute zorgvraag – urgentieklasse 2)

Bo is een vrouw van 73 jaar oud, zij is kunstenares en werkt met grote stellages. Ze is van een hoge trap gevallen en heeft haar onderbeen gebroken. Het is een nare fractuur (tibiaplateaufractuur) welke het liefst binnen enkele dagen geopereerd moet worden. Hiervoor is geen ic-bed nodig. Zij zal enkele dagen opgenomen moeten blijven op een medium care afdeling waarna nog een extramuraal traject van revalidatie zal moeten volgen. Bo geeft al jaren op vrijwillige basis creatieve therapie aan de bewoners van een sociaal kwetsbare wijk in het lokale wijkcentrum.

Celine (kritiek planbare zorgvraag – urgentieklasse 3)

Celine is een 51-jarige ic-verpleegkundige. Zij is altijd gezond en fit geweest. Sinds kort heeft zij toenemende hoofdpijn en braakt zij door een grote goedaardige zwelling in haar brein (achterste schedelgroeve meningeom). Er is een verhoogd risico op het ontwikkelen van epilepsie. De zwelling is naar verwachting goed operatief te verwijderen en hierna zullen de klachten van Celine naar alle waarschijnlijkheid verdwenen zijn. Haar operatie is planbaar, het liefst wel op korte termijn (<2 weken) Er zal gezien de risicovolle locatie van de operatie wel voor een korte periode na de operatie een ic-bed gereserveerd moeten worden.

Daniël (overig planbare zorgvraag – urgentieklasse 4)

www.hetnieuwespelalfabet.nl.

Bovendien helpt de alfabetische volgorde van de namen om goed te zien hoe de prioritering van de fictieve patiënten wijzigt afhankelijk van het gekozen morele uitgangspunt en bijbehorende strategie.

Daniël is een 19-jarige jongen met een ernstige vorm van de ziekte van Crohn, wat gepaard gaat met een hoge ziektelast (buikpijn, bloederige diarree). Zijn aandoening is niet met medicatie onder controle te krijgen. Hij zal een operatie moeten ondergaan om de darmziekte tot rust te laten komen. Hiervoor moet hij na de operatie wel een aantal dagen in het ziekenhuis opgenomen blijven op een medium care afdeling. Soms zijn herhaalde ingrepen na een eerste operatie noodzakelijk. Daniël doet een studie HBO rechten.

Eva (overig planbare zorgvraag – urgentieklasse 5)

Eva is 40 jaar, zij is fanatiek sporter en wacht op een operatie aan de kruisband in haar knie. De verwachting is dat Eva na de operatie binnen een dag nog naar huis kan en snel zal herstellen. Tot de operatie zal zij naar verwachting geblesseerd blijven en nauwelijks kunnen sporten. In het dagelijks leven is Eva fietsenmaker. Eva is gevoelig voor depressie. Het ritme van sporten helpt haar in het voorkomen van een nieuwe depressieve episode.

4.2 Gezondheidswinst als moreel uitgangspunt

Stuur op de meest efficiënte inzet van middelen

Hoe wordt de meeste totale gezondheidswinst bereikt?

Bij de meest efficiënte inzet van middelen gaat het erom voorrang te geven aan categorieën patiënten bij wie de zorg zal resulteren in de meeste geaggregeerde gezondheidswinst voor alle betrokkenen. Bij de verdeling van zorg wordt dan gekeken naar de prognose van een patiënt in verhouding tot de hoeveelheid middelen en personeel die nodig is om de patiënt te

behandelen of in leven te houden⁷. De volgende variabelen spelen daarbij een rol:

- *De slagingskans van een behandeling*
Volgens diverse ethici zou de slagingskans van een behandeling sowieso in iedere strategie of raamwerk een rol moeten spelen^{3,25,27,42,43}. Kort gezegd betekent dit dat als persoon A 70% kans op herstel bij behandeling heeft en persoon B 30% kans (en al het andere gelijk is), persoon A prioriteit moet krijgen²⁵. Als indicator voor de slagingskans dient leeftijd meegewogen te worden. Andere factoren die medebepalend zijn voor de slagingskans zijn bijvoorbeeld de aanwezigheid van andere aandoeningen (comorbiditeit) en de ernst van de actuele diagnose¹⁴.
- *De duur van de klinische behandeling*
Een patiënt die na een operatie slechts enkele dagen op de ic of een verpleegafdeling zou moeten liggen, doet minder aanspraak op schaarse middelen en personeel en krijgt daarom voorrang op een patiënt die er meerdere weken zou moeten liggen²⁵.
- *De hoeveelheid benodigde middelen*
Hoe meer middelen (inclusief personeel) er vereist zijn voor een behandeling, hoe minder er beschikbaar zijn voor een andere behandeling. De patiënt die de minste middelen nodig heeft zou voorrang moeten krijgen ten opzichte van anderen^{4,25,42}. Zo wordt het meeste uit schaarse middelen gehaald.

De slagingskans in verhouding tot de benodigde tijd en middelen valt niet los te zien van de toekomstige levensverwachting. Behandelingen voor mensen die binnen afzienbare tijd komen te overlijden zullen weinig of niets bijdragen aan de totale gezondheidswinst in (gezonde) levensjaren. Een behandeling die zorgt dat iemand langer in leven blijft, krijgt volgens dit uitgangspunt dus prioriteit boven een behandeling die minder levensjaren toevoegt. Leeftijd maakt bij dit principe wel uit, maar alleen als feitelijke lengtemaat: omdat oudere mensen naar verwachting eerder zullen overlijden dan jonge mensen, hebben jonge mensen een (volgens utilisten te rechtvaardigen) voordeel. Het voordeel genieten zij niet op basis van de leeftijd zelf, maar op basis van de verwachte toegevoegde levensjaren. Ieder levensjaar is evenveel waard ongeacht de leeftijd, maar bij iemand van 80 kan verwacht worden dat er minder levensjaren worden toegevoegd door te behandelen, dan bij iemand van 40 of bij een kind^{3,44}. Uitgaande van te verwachten toe te voegen levensjaren zou prioriteit moeten worden gegeven aan de behandeling van een kind ten opzichte van een volwassene of een oudere^{45,46}.

Sturen op de meest efficiënte inzet van middelen impliceert in het geval van de COVID-19-pandemie niet dat acute patiënten met COVID-19 (zonder meer) voorrang moeten krijgen ten opzichte van patiënten die niet-acute planbare zorg nodig hebben^{47,48}. Het tegenovergestelde zou ook kunnen gelden. Bij patiënten met ernstige COVID-19 die lang op de ic liggen

en bij wie de kans dat ze alsnog overlijden relatief hoog is, zou gesteld kunnen worden dat behandelen geen efficiënte inzet van middelen is, ook omdat het aantal te verwachten gezonde levensjaren beperkt zal zijn bij deze patiënten.

Tegelijkertijd kan in de eerste fase van de pandemie voortschrijdend inzicht ontstaan over hoe pandemische patiënten het beste behandeld kunnen worden op de ic, waardoor hun ligduur en sterfte teruggebracht kan worden. Het uitvoeren van onderzoek naar een effectieve behandeling van een nieuwe ziekte kan natuurlijk alleen plaatsvinden als die patiënten wel worden opgenomen. Door ze op den duur (in een situatie van langdurig code rood) buiten de selectie te laten vallen vanwege hun lange ligduur, worden ook mogelijkheden om te onderzoeken of die ligduur verder verkort kan worden belemmerd.

Praktische uitwerking: wat betekent dit voor de prioritering van patiënten?

Wanneer gekozen wordt voor de meest efficiënte inzet van middelen om zoveel mogelijk gezondheidswinst te genereren voor de samenleving, zouden de fictieve patiënten als volgt geprioriteerd kunnen worden (van hoog naar laag):

1. **Celine's** behandeling (hersentumor) heeft een grote slagingskans, een korte duur qua herstel, maar zal wel een ic-bed vergen. Zij zou veel baat hebben bij de behandeling. Door haar klachten kan zij niet werken en is het niet verstandig dat zij gaat autorijden waardoor zij afhankelijk is van anderen.

2. **Daniël** is jong waardoor er veel levensjaren te winnen zijn. Echter heeft hij een chronische (darm) ziekte waardoor de kwaliteit van deze levensjaren potentieel verminderd is. De slagingskans van zijn operatie is goed, en de duur van de opname is beperkt.
3. **Bo's** behandeling (gebroken been) heeft een redelijke slagingskans, de operatie en opname zijn van korte duur maar zij zal wel tot drie maanden na de operatie haar been niet kunnen belasten en de revalidatie is langdurig waarbij patiënten soms pijnklachten blijven houden. Zonder de operatie kan Bo niet lopen en is zij afhankelijk van anderen.
4. **Ali's** behandeling (COVID-19) heeft gezien zijn onderliggende aandoeningen (diabetes type 2 en ernstig overgewicht) en middelbare leeftijd een minder grote slagingskans. De behandeling kan lang duren en veel inzet van middelen vergen als zijn toestand tijdens de opname verslechtert. Zonder zuurstoftherapie zal Ali mogelijk op korte termijn komen te overlijden. De baat die hij heeft bij de behandeling zou qua levensverwachting dus groot kunnen zijn.
5. **Eva's** behandeling (kruisband) heeft een grote kans op goed herstel, een korte duur, en zal om weinig middelen vragen. Zij zal er langdurig baat bij hebben, maar omdat zij haar dagelijkse routine nog wel kan uitvoeren en haar aandoening geen verhoogd risico op overlijden of andere aanzienlijke gezondheidsschade geeft, komt zij laag op de prioritering. Er valt bij haar niet zoveel gezondheidswinst te behalen als bij de andere fictieve patiënten.

Win zoveel mogelijk QALY's

Wat zorgt op de lange termijn voor de meeste kwaliteit van leven?

Bij het streven naar zoveel mogelijk gezondheidswinst speelt ook de kwaliteit van de gewonnen levensjaren een rol. Een maat daarvoor is Quality Adjusted Life Year (QALY), oftewel het aantal gezonde levensjaren dat een behandeling oplevert. Bij het streven naar zoveel mogelijk gewonnen QALY's, krijgt de patiënt van wie verwacht wordt dat die het langst in goede gezondheid blijft leven voorrang. Niet het aantal te winnen levensjaren, maar de kwaliteit ervan is doorslaggevend. Iemand die naar verwachting nog 5 jaar in goede gezondheid blijft leven na een behandeling levert volgens deze benadering meer gezondheidswinst op dan iemand bij wie 20 levensjaren in slechte gezondheid te winnen zijn.

Het lastige is dat er niet echt een betrouwbare objectieve meetmethode is om de kwaliteit van de te winnen levensjaren te meten. Goede of slechte gezondheid zegt niet alles over de kwaliteit van leven. Het is ook van belang hoe iemand zelf de kwaliteit van leven ervaart en beoordeelt. Mede daardoor is het lastig om te berekenen hoeveel QALY's het kost om planbare zorg uit te stellen ten behoeve van de acute zorg. Maar ook zonder objectieve meetmethode voor levenskwaliteit is het wel mogelijk om er in de prioritering rekening mee te houden.

Praktische uitwerking: wat betekent dit voor de prioritering van patiënten?

Wanneer gekozen wordt voor de meest efficiënte inzet van middelen om zoveel mogelijk QALY's te winnen, kunnen de fictieve patiënten als volgt geprioriteerd worden (van hoog naar laag):

1. **Celine** kan nog een heel aantal gezonde levensjaren winnen. De klachten die zij heeft door de hersentumor zijn een flinke aanslag op haar kwaliteit van leven, dus de baat die zij bij een behandeling heeft zou relatief groot zijn.
2. **Eva** zal na haar knieoperatie waarschijnlijk weer volledig gezond zijn en heeft nog een groot deel van haar leven voor zich. Er zijn dus veel gezonde levensjaren te winnen.
3. **Daniël** heeft nog vele levensjaren voor zich, die wellicht niet in optimale conditie kunnen worden ingevuld door zijn chronische darmziekte, maar een aanzienlijke verbetering van zijn kwaliteit van leven is zeker te verwachten.
4. **Ali** heeft wel levensjaren te winnen, die gezien zijn onderliggende aandoeningen niet volledig 'gezond' zullen zijn. Ook is er een kans dat hij een langdurig hersteltraject in zal gaan als hij lang opgenomen geweest is voor zijn COVID-19 behandeling.
5. **Bo** is niet de jongste meer en ook zal zij mogelijk niet volledig klachtenvrij herstellen van haar beenbreuk. Daarom staat zij bij dit uitgangspunt lager geprioriteerd.

Geef prioriteit aan maatschappelijk nut

Hoe kunnen degenen die een essentiële functie vervullen in het

bestrijden van de gezondheidscrisis beschermd worden?

Vanuit het oogpunt van gezondheidswinst kan er ook voor gekozen worden om prioriteit te geven aan personen die essentiële functies vervullen tijdens de gezondheidscrisis, zoals in ieder geval bepaalde zorgverleners. Deze personen krijgen dan prioriteit vanwege hun 'instrumentele' waarde voor de respons op de pandemie. Door voorrang te verlenen aan de bescherming van mensen die zorg verlenen, zal de totale sterfte en ziekte verkleinen en dus de totale gezondheidswinst voor de populatie toenemen. Zonder deze personen zouden meer patiënten lijden of (gezonde) levensjaren verliezen³.

Praktische uitwerking: wat betekent dit voor de prioritering van patiënten?

Wanneer wordt gekozen voor voorrang aan mensen met essentiële functies in het bestrijden van de gezondheidscrisis, worden de fictieve patiënten als volgt geprioriteerd (van hoog naar laag):

1. **Celine** is ic-verpleegkundige. Die functie is essentieel in het bestrijden van een gezondheidscrisis. Bovendien is er een groot tekort is aan ic-verpleegkundigen. Zij staat daarom boven aan de lijst.
2. **Ali** werkt bij een facilitair bedrijf. Tijdens de COVID-19-pandemie is het van groot belang geweest om publieke- en zorgruimtes schoon te houden. Ali draagt dus bij aan het bestrijden van de gezondheidscrisis, maar op een indirectere manier dan Celine.

Op basis van maatschappelijk nut is het lastig onderscheid te maken tussen de overige fictieve patiënten. Het is voor te stellen dat zij allen aan elkaar gelijk worden gesteld als het gaat om maatschappelijk nut, onder Celine en Ali.

Bied zoveel mogelijk patiënten toegang door kwaliteit te verlagen

Hoe kan het aanbod van zorg worden vergroot om tegemoet te komen aan de grote vraag naar zorg?

Nog een mogelijke strategie om zoveel mogelijk mensen toegang tot zorg te blijven bieden is het verlagen van de kwaliteit van zorg (ook wel het implementeren van crisisstandaarden). Het prioriteren van patiënten zorgt wel voor een efficiënte inzet van middelen (wat er uiteindelijk toe leidt dat meer mensen behandeld kunnen worden), maar niet voor een groter aanbod. Het verminderen van de kwaliteit van zorg doet dat wel. De kwaliteit van zorg kan worden afgeschaald van topkwaliteit tot sufficiëntie (goed genoeg). De gewonnen middelen kunnen vervolgens worden ingezet om meer patiënten te behandelen. Het idee is dat patiënten zo gezamenlijk de lasten dragen van de toegenomen schaarste, in plaats van dat sommigen een topkwaliteit behandeling krijgen en anderen helemaal geen behandeling. Meer patiënten kunnen worden geholpen, maar de kwaliteit die zij daarbij mogen verwachten is lager dan gebruikelijk. Hierbij is van belang dat wanneer de crisisstandaarden gaan gelden, dit gelijktijdig wordt toegepast op alle ziekenhuizen. Crisisstandaarden moeten dus pas worden ingevoerd wanneer dit in

alle ziekenhuizen nodig is. Zo lang het nog mogelijk is om patiënten te verspreiden over andere ziekenhuizen zouden crisistaandaarden niet geïmplementeerd moeten worden (zie ook het punt consistentie in toepassing van standaarden als onderdeel van procedurele rechtvaardigheid).

Het 'Raamwerk voor het behoud van reguliere klinische non-COVID zorg in relatie tot de pandemische druk' van de FMS is in zekere zin een uitwerking van dit idee. Het raamwerk heeft als uitgangspunt een geleerde les uit de beginfase van de pandemie: "het ongedifferentieerd afschalen van planbare poliklinische en klinische non-COVID zorg zoals initieel gebeurde is niet wenselijk vanwege de schadelijke gevolgen voor de gezondheid van deze patiënten"⁶. Vervolgens stelt het raamwerk: "We moeten dus toe naar 'gedoseerd' en rationeel afschalen van de zorg met behoud van kwaliteit en veiligheid"⁶. Waar deze ondergrens voor voldoende kwaliteit en veiligheid dan ligt, is niet gespecificeerd in het raamwerk. Volgens een aantal geconsulteerden is dit een tekortkoming die de toepassing ervan in de praktijk in de weg staat.

Het vaststellen van de ondergrens van kwaliteit van zorg in crisistijd is essentieel en vraagt om afstemming tussen betrokkenen. Wat is een aanvaardbare aangepaste professionele standaard in crisistijd? Dit dient op centraal niveau te worden vastgesteld, zodat geen verschillen in standaarden tussen zorgaanbieders of regio's ontstaan. Onder zorgverleners leeft de vraag: kan ik er op

worden aangesproken als ik 'suboptimale' zorg lever? Het leveren van zorg van een lager kwaliteitsniveau, kan bij zorgverleners een hoge mate van morele stress opleveren omdat zij niet op een manier kunnen zorgen die zij gewend zijn en goed achten. Geïnterviewden geven aan dat als de kwaliteit verlaagd wordt om zorg te kunnen leveren aan meer patiënten, dit op schrift moet worden vastgesteld, zoals door de IGJ. Zorgverleners zijn dan gedekt en zijn dan minder bang om later voor de tuchtrechter te komen staan. Het effect op de toename van zorgcapaciteit door kwaliteit te verlagen dient overigens niet te worden overschat: het aanpassen van geroutineerde zorghandelingen kost ook tijd, en verstoring van routines kan zorgen voor het nóg meer inboeten op kwaliteit dan bedoeld, zo stelt een geïnterviewde.

Praktische uitwerking: wat betekent dit voor de zorg van patiënten?

Wanneer gekozen wordt voor verlaging van de kwaliteit van zorg, gelden de volgende wijzigingen voor de zorg van de fictieve patiënten (NB: er is hier geen sprake van prioritering):

- **Ali** zal naar verwachting langdurig zorg nodig hebben, waardoor hij bedden bezet zou houden die in potentie voor onderstaande patiënten gebruikt zouden kunnen worden. Ali zou in deze uitgangssituatie wellicht de zorg krijgen van minder verpleegkundigen en artsen dan anders, waardoor bijvoorbeeld familie een grotere rol krijgt in het verzorgen en veranderingen in zijn situatie minder snel opgemerkt worden.

- **Bo** wordt wel geopereerd aan haar been, maar wordt sneller ontslagen en zal thuis zelf met een online fysiotherapie programma moeten herstellen.
- **Celine** wacht een intensieve en risicovolle ingreep voor haar hersentumor. Gezien de aard van de operatie loopt Celine risico op complicaties. Zij gaat naar de ic, maar wordt daarna sneller dan gebruikelijk naar de afdeling gebracht, en/of ontslagen met telemonitoring.
- **Daniël** zal enkele dagen opgenomen moeten blijven tot de pijn na de operatie thuis ook onder controle kan worden gehouden, hij zijn eten kan verdragen en zijn ontlasting goed op gang is. Het controleren van de initiële pijn na een dergelijke operatie bij jonge mensen is moeilijk thuis te realiseren. Voor Daniël geldt hetzelfde als voor Ali; ook voor hem zal minder personeel beschikbaar zijn waardoor zijn sociale netwerk meer betrokken zal moeten worden bij zijn zorgvraag.
- **Eva** krijgt geen kruisbandoperatie maar intensieve fysiotherapie. Dat heeft niet Eva's voorkeur, maar gezien haar positie onderaan de urgentielijst - waardoor zij misschien wel jaren moet wachten op een operatie - is dit wellicht de betere optie.

4.3 Gelijkwaardigheid als moreel uitgangspunt

Tegenover de utilistische benadering die focust op zoveel mogelijk gezondheidswinst, staat de egalitaristische benadering waarbij zoveel mogelijk gelijkheid in termen van kansen op zorg en gezondheidsuitkomsten moet worden nagestreefd. Het egalitarisme gaat ervan uit dat personen, daar waar zij in

relevante opzichten gelijken zijn, als gelijken behandeld moeten worden. De verdeling van een bepaald goed (het distribuendum) is rechtvaardig als gelijken er een gelijke portie van krijgen. Maar als personen zich in een ongelijke situatie bevinden dan vraagt het egalitarisme met een beroep op het gelijkheidsprincipe juist om een ongelijke verdeling van schaarse kansen en middelen om zo de scheve situatie, zo goed als gaat, recht te trekken. Rechtvaardigheid omvat volgens velen daarom ook het idee van een evenredige behandeling waarbij ontvangers juist ongelijke porties krijgen om tot een gelijke verdeling te komen. In de Engelse taal wordt dit geïllustreerd met twee verschillende termen voor gelijkheid: equality en equity.

Het streven naar gelijkheid en het verbeteren van kansen voor degenen met een mindere uitgangspositie is volgens de egalitarist niet (enkel) een kwestie van solidariteit en empathie maar ook van rationaliteit en welbegrepen eigenbelang. Als je namelijk niet zou weten of je ziek of gezond bent, of je wel of geen zorg nodig hebt; als je niet weet hoe goed je het zal hebben in het leven, dan zul je, vanachter deze sluier van onwetendheid, voor jezelf willen dat je ook in het slechtst mogelijke scenario een zo goed mogelijk leven leidt. Daarom schrijft Rawls dat, niet wetende wat je uitgangspositie is, je vanzelf de positie van de minst bedeelde inneemt en zo het leven voor de minstbedeelde zo goed mogelijk maakt²⁹.

Volgens het egalitarisme wegen gelijke aanspraak op zorg en gelijke toegang tot

zorg zwaarder dan het realiseren van maximaal algemeen voordeel. Dat betekent dat bepaalde rechten niet mogen worden ontnomen, ook niet als dit ten koste gaat van het maximaal te behalen voordeel, of in het geval van een pandemie meer (gezonde) levens(jaren), zou opleveren⁴⁹. Het egalitarisme voert voorts een belangrijk bezwaar aan tegen het utilisme. Volgens egalitaristen houdt het utilisme geen rekening met het feit dat iedereen één leven te leiden en één leven te verliezen heeft. Dit noemt Rawls *de separateness of persons*^{29,50,51,52}. Utilisten nemen de belangen van alle individuen mee door de voordelen voor de een af te wegen tegen schade voor de ander, om zo in totaal de (geaggregeerde) beste uitkomst na te streven (in dit geval de meeste gezondheidswinst)⁵⁰. Het utilisme kent geen principiële bezwaren tegen het schenden van de meest fundamentele rechten van burgers in nood op zorg zolang het maximaliseren van de volksgezondheid hiermee gediend is. Het balanceren van voor- en nadelen binnen een leven lijkt acceptabel, maar het balanceren hiervan tussen verschillende levens is dat volgens velen niet⁵⁰. Iedereen heeft namelijk maar één leven om te verliezen en het 'opofferen' van de één omwille van de ander (of meerdere anderen) is volgens het egalitarisme een onrechtvaardige morele strategie.

Bied gelijke toegang tot zorg door kwaliteit te verlagen

Hoe krijgen patiënten gelijke kansen?

Het verlagen van de kwaliteit van zorg (het implementeren van

crisisstandaarden) past niet alleen binnen het utilistische uitgangspunt, maar ook binnen het egalitaristische uitgangspunt. Het verlagen van de kwaliteit van zorg voor alle patiënten benadert immers iedereen gelijk. In plaats van sommigen volledige en hoge kwaliteit zorg te bieden en anderen helemaal geen zorg, kan iedereen een stukje bijdragen aan het verlagen van de druk op schaarse middelen in de zorg door minder kwaliteit te accepteren. Zo wordt de kans vergroot dat de zorg toegankelijk blijft voor alle patiënten - niet alleen voor acute patiënten of pandemische patiënten. De verdeling doet recht aan de gelijkheid van personen, omdat iedereen deelt in dezelfde schaarse middelen.

Bied gelijke toegang tot zorg door randomisatie

Hoe krijgen patiënten gelijke kansen?

Een andere methode om gelijke kansen in de praktijk tot uiting te brengen is randomisatie^{7,43}. Randomiseren houdt in dat iedereen een gelijke kans krijgt bij de verdeling door het lot te laten bepalen. Daar zijn verschillende manieren voor. Een daarvan is loting. Loting is een vorm van het gelijk behandelen van gelijke gevallen, maar bij code rood gaat het juist ook om het verdelen van middelen tussen ongelijke gevallen: de ene patiënt heeft behandeling op de ic nodig en zou anders kunnen overlijden, de ander wacht op een knieoperatie. Bij het verdelen van zorg onder ongelijke gevallen is loting alleen niet dus genoeg om gelijke rechten te garanderen. Het zal gecombineerd moeten worden met andere strategieën,

bijvoorbeeld met een gewogen loting, waarbij bijvoorbeeld ziekte-ernst of reeds ervaren wachttijd meeweegt bij de kans om ingeloot te worden. Loting kan zo worden ingeperkt dat het alleen van toepassing is op degenen die een vergelijkbare aanspraak op middelen maken of die recentelijk niet hebben geprofiteerd van een loting.

Praktische uitwerking: wat betekent dit voor de prioritering van patiënten?

Als gelijke rechten als uitgangspunt voor de verdeling van schaarse zorg wordt aangehouden, hebben alle vijfde fictieve patiënten gelijke kansen om geholpen te worden, of ze nu op dit moment in levensgevaar zijn, ernstig in hun kwaliteit van leven beperkt worden of relatief weinig. Op het moment van binnenkomst of aanmelding zal worden geloot. Er kan hiervoor bij voorbaat een vast aantal plekken beschikbaar worden gesteld per urgentieklasse.

Een andere vorm van randomisatie is *first come, first served* (wie het eerst komt, wie het eerst maalt). De veronderstelling bij deze methode is dat iedereen evenveel toegang heeft tot zorg - wat zeker tijdens een gezondheids crisis te betwifelen valt⁷. Als bij de behandeling van COVID-19 een *first come, first served*-benadering zou worden gevolgd, zouden patiënten die dichter bij een ziekenhuis wonen, die beter toegerust zijn om hun weg in het zorgsysteem te vinden, of die een week eerder ziek worden, in het voordeel zijn. Dit kan zelfs vermijdbare sterfgevallen veroorzaken, door geen prioriteit te geven aan personen die wel zouden profiteren (overleven) als ze behandeld worden,

maar later toegang vinden tot gezondheidszorg⁵³. Hetzelfde geldt voor loting, waarbij mensen met overlevingskansen worden uitgeloot.

Buiten de context van een pandemie of een andere gezondheids crisis kan het *first come, first served*-criterium wel deel uitmaken van een egalitaire verdeling, bijvoorbeeld bij een wachttijd voor eenmalige orgaantransplantaties voor transplantatie^{3,48}.

4.4 Behoeft als moreel uitgangspunt

Niet alleen het sturen op gelijkwaardigheid is een alternatief voor een utilistisch uitgangspunt, ook het sturen op het prioriteren naar behoefte is een mogelijk alternatief. Behoeft gaat in dit geval niet om een subjectieve wens, maar om een objectieve behoefte aan zorg, ingegeven door een vorm van kwetsbaarheid (ook wel: nood). Zowel bij het sturen op gelijkwaardigheid als op behoefte zijn er argumenten om te kiezen voor een lagere som aan voordeel, omwille van een eerlijkere verdeling. Het idee is dat het belangrijker wordt om mensen te helpen naarmate zij er slechter voor staan^{54,55}. Bij het verdelen van middelen is dan het argument dat degenen die er het slechtste voorstaan het meeste te winnen hebben (of de meeste schade oplopen als zij niet worden geholpen) en daarom prioriteit zouden moeten krijgen¹. Dit wordt ook wel het prioritarisme genoemd. Bij het verdelen van schaarse zorgmiddelen tijdens een pandemie kan dit betekenen dat de ziekste of meest kwetsbare

patiënten voorrang krijgen bij een behandeling⁵³.

Geef prioriteit aan de meest kwetsbaren

Hoe kan er gezorgd worden voor hen die het hardst zorg nodig hebben?

Het beschermen van de meest kwetsbaren staat tegenover de strategie van het zoveel mogelijk levensjaren winnen, waarbij juist degenen die de grootste kans op baat hebben prioriteit krijgen. Het prioritarisme gaat uit van de intrinsieke en absolute morele plicht van mensen om degenen die er het slechtst aan toe zijn te helpen⁵⁴. De *rule of rescue* is een vorm van prioritarisme, maar zeker niet de enige mogelijke vorm.

De vraag wie de zorg het hardst nodig heeft kan verschillend worden ingevuld: degenen met de hoogste urgentie of medische nood, de meest benadeelden, degenen met een verhoogd risico op schade, degenen die in het verleden onrecht hebben geleden, of specifieke groepen als zuigelingen, ouderen, of mensen met bepaalde medische aandoeningen^{4,7,56}.

Nielsen onderscheidt een prioritering op basis van drie invullingen van behoefte⁵⁴ en noemt daarbij twee manieren om naar het prioriteren hiervan te kijken bij het verdelen van schaarse middelen: op een specifiek moment in de tijd of gedurende de levensloop⁵⁴.

- **Sociale rechtvaardigheid**
Personen met een lagere sociaaleconomische status zijn

kwetsbaarder voor gezondheidsbedreigingen, hebben een aanzienlijk kortere levensverwachting en leiden vaak een minder gezond leven dan de sociaal bevoorrechten. Bovendien lopen deze personen tijdens een pandemie meer kans om ernstig ziek te worden, zijn ze meer blootgesteld aan het virus en minder goed in staat zich ertegen te beschermen dan de sociaal bevoorrechten. Een andere groep die meer wordt blootgesteld tijdens een pandemie betreft zorgverleners. Het prioriteren van de zorg voor zorgverleners weerspiegelt een zekere mate van wederkerigheid voor het zichzelf in gevaar brengen om anderen tijdens de crisis te helpen^{3,42}.

• **Ziekte-ernst**

De meest kwetsbaren zijn degenen met de grootste medische nood. Prioriteren op basis van ziekte-ernst wordt meestal op een specifiek moment in de tijd toegepast.

• **Leeftijd**

Jonge mensen zijn er slechter aan toe dan oudere mensen omdat zij minder levensjaren hebben gehad en dus minder kansen op een volledige levensverwachting.

Tijdens de COVID-19-pandemie is voornamelijk geprioriteerd op basis van behoefte, waarbij behoefte werd ingevuld door ziekte-ernst op een specifiek moment in de tijd. Patiënten met een acute zorgbehoefte (urgentiëklasse 1 en 2) kregen voorrang boven kritiek planbare zorg (urgentiëklasse 3), en overig planbare zorg (urgentiëklasse 4 en 5)

kreeg de laagste prioriteit, zie paragraaf 2.3. Net als bij de *rule of rescue* is dat een smalle invulling van 'behoefte' of 'kwetsbaarheid'.

Praktische uitwerking: wat betekent dit voor de prioritering van patiënten?

Als behoefte wordt aangehouden als moreel uitgangspunt voor de verdeling van schaarse zorg, worden de fictieve patiënten als volgt geprioriteerd (van hoog naar laag):

1. **Ali** heeft hoge kans op overlijden als hij niet per direct wordt geholpen. Hiernaast is hij kwetsbaar gezien zijn onderliggende aandoeningen (diabetes type 2 en ernstig overgewicht). Zijn financiële situatie en zijn beroep maken hem ook extra kwetsbaar voor complicaties die zijn levenskwaliteit ernstig kunnen verminderen. Hij kan bijvoorbeeld niet thuiswerken en heeft geen eigen vervoer waardoor hij met het openbaar vervoer reist. Daardoor had hij een grotere kans om COVID-19 op te lopen.
2. **Celine** is door haar hersentumor afhankelijk geworden van anderen. Dit maakt haar kwetsbaar. Uitstel van de ingreep zou ertoe kunnen leiden dat zij vanwege de progressieve aard van haar klachten ineens acute zorg nodig heeft in plaats van planbare. Bijvoorbeeld een operatie door het ontwikkelen van ernstige epilepsie of inklemming.
3. **Daniël** kan op dit moment door de hevigheid van zijn klachten door zijn darmziekte niet volledig deelnemen aan het dagelijkse leven en loopt studievertraging op. Hiernaast is hij kwetsbaar doordat hij een verhoogd risico heeft op complicaties van zijn chronische ziekte als hij niet wordt

geholpen. Bovendien is Daniël betrekkelijk jong en heeft daardoor veel levensjaren van enige kwaliteit te verliezen als hij niet behandeld wordt, ten opzichte van anderen.

4. **Bo** is met haar beenfractuur afhankelijk van anderen geworden, zij kan haar dagelijkse bezigheden niet meer uitvoeren zoals hiervoor. Haar ziekenhuisopname maakt haar gezien haar leeftijd bovendien kwetsbaar voor complicaties als een delier.
5. **Eva** heeft weliswaar veel last van haar knie, maar kan nog best redelijk haar gewone bezigheden zoals haar werk doen. Desalniettemin maakt haar gevoeligheid voor depressie haar kwetsbaar. Een nieuwe depressieve episode zou kunnen leiden tot het niet meer kunnen werken.

5 Combineren en balanceren

KERNBOODSCHAP

Voor een rechtvaardige verdeling van schaarse zorg zijn gezondheidswinst, gelijkheid en behoefte van belang. Deze drie morele uitgangspunten zijn niet bedoeld als elkaar uitsluitende opties. Beleid dat eenzijdig focust op een van drie uitgangspunten gaat ten koste van de andere uitgangspunten. Voor een eerlijke verdeling is samenhang tussen de morele uitgangspunten nodig. Omdat ze op gespannen voet staan met elkaar, is het echter niet mogelijk om volledig recht te doen aan alle drie de uitgangspunten. Beleid voor langdurig code rood vraagt dus niet alleen om het combineren van de drie morele uitgangspunten, maar ook om het zorgvuldig balanceren ertussen. Rechtvaardige beslissingsprocedures zouden kunnen helpen om een gekozen balans tussen de drie morele uitgangspunten acceptabel te maken, te laten aansluiten op knelpunten in de praktijk, en bij te stellen op basis van ervaringen uit de praktijk. Dit draagt bij aan het vertrouwen en draagvlak in de bevolking en aan de uitvoerbaarheid voor de professionals in de zorg.

5.1 Noodzaak voor combinatiestrategie

Wanneer er door een gezondheidscrisis zoals een pandemie druk komt op schaarse zorgmiddelen moeten er keuzes gemaakt worden over wie voorrang krijgt. Het CEG stelt uitdrukkelijk vast dat beleid dat alleen gericht is op het afwenden van levensgevaar, en dus een absolute prioriteit geeft aan acute zorg, tekortschiet bij langdurig code rood. Zowel uit het oogpunt van gezondheidswinst als van gelijkwaardigheid moet er een punt komen waarop niet-acute zorg weer doorgang vindt, zelfs als code zwart daardoor dichterbij komt. Het CEG roept bewindspersonen, beleidsmakers, beroepsgroepen en bestuurders op om de keuzes over de verdeling van zorg bij langdurige schaarste te doordenken en te komen tot beleid dat de verschillende morele uitgangspunten voor rechtvaardigheid combineert. Een rechtvaardige verdeling kan niet op basis van één theorie of ideologie worden vastgesteld in een pluralistische samenleving. Een verdeling op basis van verschillende morele uitgangspunten en waarden doet recht aan het pluralisme van waarden in de samenleving. Voorstellen om schaarse middelen te verdelen bij code rood genieten sterkere

ethische onderbouwing naarmate ze te verenigen zijn met meer waarden. Omdat de uitgangspunten op gespannen voet staan met elkaar is het niet haalbaar volledig recht te doen aan alle drie besproken morele uitgangspunten. De waarden zullen hoe dan ook schuren in het gekozen beleid. Het is daarom van belang dat steeds de juiste balans gezocht wordt. Bepaalde morele uitgangspunten kunnen zwaarder gaan wegen naarmate de schaarste groter wordt. Rechtvaardige beslissingsprocedures zouden kunnen helpen om een gekozen balans tussen de drie morele uitgangspunten acceptabel te maken, te laten aansluiten op knelpunten in de praktijk, en bij te stellen op basis van ervaringen uit de praktijk. Dit draagt bij aan het vertrouwen en draagvlak in de bevolking en aan de uitvoerbaarheid voor de professionals in de zorg.

Diverse ethici stellen voor om te kiezen voor een benadering die rekening houdt met meerdere waarden: elke waarde behoudt metaforisch gewicht, ook als deze niet domineert^{3,43,54,57}. De noodzaak om meerdere ethische waarden voor verschillende interventies en in verschillende omstandigheden in evenwicht te brengen, zal waarschijnlijk leiden tot verschillende oordelen over hoeveel gewicht elke waarde in bepaalde

gevallen moet worden toegekend³. Met iedere verdelingsstrategie hangen ook nadelen samen. Reid pleit ervoor de schade die een keuze veroorzaakt zoveel mogelijk te beperken. Er zal een compromis moeten ontstaan. "Compromis over diepgewortelde, uiteenlopende morele waarden is essentieel voor de legitimiteit van pandemisch beleid", zo stelt Reid⁴³.

Er zou voor een combinatiestrategie of compromisstrategie op macroniveau gekozen kunnen worden, zoals het scheiden van afdelingen of hele ziekenhuizen voor pandemische (met het virus besmette) patiënten en niet-pandemische patiënten. Dat betekent dat een beperkt aandeel van de zorg gereserveerd wordt voor pandemische zorg, en de rest beschikbaar blijft voor reguliere zorg. Op die manier blijft de planbare zorg doorgang vinden. Zo wordt in een deel van de zorg verdringing van de niet-acute reguliere zorg voorkomen, terwijl in een ander deel van de zorg code zwart dichterbij komt. Het compartimenteren van pandemische zorg en reguliere zorg vraagt om doordenking van nieuwe vragen. Een vraag is wat het minimum aan planbare zorg zou moeten zijn dat door blijft gaan, ondanks de pandemische druk. Daarnaast rijst de vraag in hoeverre het rechtvaardig is om patiënten te selecteren op diagnose en hoe dit zich verhoudt tot de beroepsethiek van zorgverleners. Voor iemand met longontsteking door griep zou bijvoorbeeld wel plek kunnen zijn, maar voor iemand met longontsteking door COVID met dezelfde prognose niet.

Hoe dient het recht op leven van beide patiënten dan gewogen te worden?

Ook op microniveau zou uiteindelijk met hulp van de morele uitgangspunten een model ontwikkeld kunnen worden dat verschillende gewichten toekent aan verschillende onderdelen om de prioritering van individuele patiënten te bepalen. Bijvoorbeeld een puntensysteem waarin voorrang wordt bepaald op basis van medische urgentie en de slagingskans van een behandeling, maar waarin ook de wachttijd en de lijdenslast tijdens het wachten mogen meetellen, alsmede de kwetsbare uitgangspunten waarin personen verkeren. Hoe groter de schaarste, hoe zwaarder de slagingskans gaat meetellen.

5.2 Aandachtspunten

Bij het combineren van de morele uitgangspunten is het van belang rekening te houden met de nadelen die samenhangen met de afzonderlijke uitgangspunten en de doelen die daarbinnen kunnen worden nagestreefd. Hieronder beschrijft het CEG de bezwaren bij de verschillende aandachtspunten die bij het doordenken van mogelijke verdelingsstrategieën aandacht behoeven. In de tabel aan het eind van dit hoofdstuk staat een overzicht van de verschillende morele uitgangspunten en de bijbehorende doelen, kansen en bezwaren (zie Tabel 2).

Rekening houden met individuele rechten

Beleid dat stuurt op geaggregeerde gezondheidswinst voor alle betrokkenen geeft voorrang aan degenen die de grootste slagingskans hebben bij een behandeling en die relatief weinig middelen en tijd nodig hebben. Het is terecht om in een situatie van schaarste te streven naar een zo efficiënt mogelijk inzet van middelen. Als dat niet zou gebeuren, zou dat leiden tot significante en voorspelbare extra sterfte⁵⁸. De slagingskans van een behandeling moet dus wel degelijk worden meegewogen^{3,5,25,27,42,43}. Een exclusieve focus op gezondheidswinst schiet echter tekort omdat het geen rekening houdt met fundamentele individuele rechten. Bij het berekenen van zoveel mogelijk gezondheidswinst voor zoveel mogelijk personen, worden de voordelen voor de één immers afgewogen tegen schade voor de ander. Maar bij een exponentiële groei van gezondheidsschade tijdens een gezondheids crisis kunnen utilistische overwegingen wel meer gewicht krijgen.

Rekening houden met complexe ongelijkheden

Een ander bezwaar van een exclusieve focus op gezondheidswinst is dat het onrechtvaardige ongelijkheden kan vergroten. Door maximale totale gezondheid van de bevolking na te streven, kunnen degenen die de zorg eigenlijk het hardst nodig hebben gediscrimineerd worden^{43,58,59}. Schijnbaar objectieve beslissingen over

scoresystemen op basis van urgentie, levensverwachting of chronische multimorbiditeiten, kunnen namelijk ongelijkheden in stand houden of vergroten^{42,53}. Zo is armoede een bekende sociale determinant van gezondheid^{13,60}. Zoals genoemd in het CEG-signalement Rechtvaardige selectie bij een pandemie kan dit leiden tot dusdanig ernstige symptomen dat behandeling niet meer als effectief wordt gezien, wat ongelijkheid niet uitsluit of zelfs in stand houdt^{13,60}.

Behalve dat sociale determinanten van gezondheid verscholen zitten in medische criteria, zijn er nog twee redenen dat het sturen op het redden van zoveel mogelijk levens ongelijkheden kan vergroten. Allereerst zijn er bepaalde personen die een grotere kans hebben dan anderen om bij een pandemie het virus op te lopen. Vergelijk bijvoorbeeld de volgende twee personen. De één is gezond en fit, van middelbare leeftijd, heeft een volledig salaris, woont in een ruim en goed geventileerd huis met veel groen in de omgeving, kan zijn werk vanuit huis kan doen, kan boodschappen en andere middelen thuis laten bezorgen en heeft een groot netwerk van familie, vrienden en burens die bereid zijn om te helpen als het nodig is. De ander heeft dezelfde leeftijd maar een lagere sociaaleconomische status, woont in een veel kleinere en slecht geventileerde ruimte samen met veel familieleden in een gebied waar veel luchtvervuiling is, heeft geen mogelijkheid om zijn werk thuis uit te voeren, moet dagelijks met het openbaar vervoer reizen, verkeert

door de crisis in onzekerheid over het behoud van baan en huisvesting en heeft weinig personen in zijn netwerk die kunnen helpen als het nodig is. De tweede persoon heeft niet alleen een grotere kans om het virus op te lopen, maar ook een grotere kans om er (ernstig) ziek van te worden, in combinatie met een kleinere kans om goed te reageren op een behandeling en verblijf op de ic^{43,53}. Tegelijkertijd heeft diegene ook een hogere kans om op basis van diens uitgangspositie en factoren die daarmee samenhangen uitgesloten te worden in een utilistische strategie als sturen op zoveel mogelijk gezondheidswinst^{43,53}.

Economische factoren en sociale verschillen die maken dat een persoon meer risico loopt en tegelijkertijd een kleinere slagingskans heeft bij een behandeling, hangen vaak samen met ras, etniciteit of migratieachtergrond^{42,43,53,57,61,62}. In Nederland worden gegevens over etnische achtergrond van personen niet of nauwelijks geregistreerd, waardoor feiten en cijfers ontbreken van de situatie in Nederland. Uit cijfers uit andere landen blijkt dat het coronavirus niet-witte patiënten veel harder raakt dan witte patiënten, zo schrijft Marcel Levi op Medisch Contact⁶².

Omdat gezondheidsverschillen door een crisis als een pandemie kunnen worden vergroot is het juist van belang om extra zorg te dragen voor degenen die onevenredig hard geraakt (kunnen) worden. Dat is een belangrijk argument voor het prioritarisme: prioriteit geven

aan de meest kwetsbaren. Het is dan wel van belang om kwetsbaarheid breder in te vullen dan alleen de medische urgentie op een specifiek moment in de tijd. In het prioriteringsmodel zou niet alleen de medische urgentie (van klasse 1 t/m 5) gewicht in de schaal moeten leggen, maar ook een bredere dimensie van kwetsbaarheid. Daarbij dient te worden opgemerkt dat hoewel crisisbeleid bij het verdelen van schaarse zorgmiddelen gezondheidsverschillen niet moet vergroten of verergeren, het geen manier kan zijn om verschillen te verkleinen. Voor het tegengaan van (complexe) ongelijkheden is ander beleid nodig, dat ook los van de schaarste of crisis om urgentie vraagt⁶³. Diverse zorgverleners hebben ervoor gepleit ook lijdenslast mee te laten wegen. Hoeveel leed veroorzaakt een aandoening naarmate een patiënt langer op een behandeling moet wachten?

Sterke afhankelijkheid van empirische kennis

Een utilistische strategie kent ook een praktisch bezwaar: het is zeer sterk afhankelijk van de beschikbaarheid van empirische kennis. Zeker bij een nieuw virus waarbij medische kennis nog ontbreekt en er zeer veel onzekere factoren zijn (zoals ook de impact van bepaalde maatregelen), maakt dit het berekenen van een strategie om zoveel mogelijk gezondheidswinst te behalen, tijdrovend of zelfs onmogelijk^{3,22}. Met name het berekenen en inschatten van toekomstige kwaliteit van leven is een praktisch vrijwel onmogelijke exercitie.

Bij het winnen van QALY's moet een inschatting worden gemaakt van hoe het verder zal gaan met de patiënt in de periode na de behandeling. QALY's lijken een redelijk objectieve maat, maar houden geen rekening met sociale determinanten van gezondheid die verdere ongelijkheid in de hand werken⁴². De levensverwachting en toekomstige kwaliteit van leven zijn veel minder nauwkeurig te voorspellen dan de overlevingskansen in het ziekenhuis bij de behandeling⁵⁸. Kwaliteit van leven is subjectief en moeilijk meetbaar te maken, omdat wat voor iemand van persoonlijke waarde is afhangt van persoonlijkheid, levensgeschiedenis en waardenpatroon. In een crisissituatie is het lastig hier rekening mee te houden. Ook beslissingen over wie tot de kwetsbare categorieën behoren en dus voorrang zouden moeten krijgen zijn ingewikkeld en tijdrovend⁵³.

Maatschappelijk nut als criterium controversieel

Een bezwaar tegen het prioriteren op basis van maatschappelijk nut is dat het leidt tot afbakeningsproblemen en dat de kans bestaat op misbruik van deze prioriteitsstelling. Bovendien biedt het ruimte voor hen die de regels maken om zichzelf te beschermen. Want wie loopt risico en wie is essentieel? Van ic-personeel dat zorgt voor besmette patiënten is dit helder. Maar de groep zou kunnen worden uitgebreid met mensen die bijvoorbeeld werken in supermarkten, voedsel- en postbezorging en essentiële overheidsdiensten⁴². En

vallen ook leraren eronder, en schoonmakers, en mantelzorgers of de premier? Ervan uitgaande dat mensen gelijk zijn in fundamentele waarde of morele status is de term maatschappelijk nut dubbelzinnig en discutabel: menselijk waardigheid komt voort uit het mens-zijn en niet uit een specifieke toegevoegde waarde⁵. Intrinsieke waarde (menselijke waardigheid) dient hier onderscheiden te worden van instrumentele waarde (maatschappelijk nut). Maar het deprioriteren van mensen zonder instrumentele waarde tijdens een pandemie zou kunnen leiden tot een verwarring tussen die twee soorten waarden, omdat de deprioritering opgevat kan worden als een oordeel over intrinsieke waarde - hoewel dat niet zo bedoeld is. Tegelijkertijd biedt het prioriteren van de zorg voor mensen met instrumentele waarde een zekere mate van wederkerigheid voor het zichzelf in gevaar brengen om anderen te helpen⁴².

Leeftijd als criterium controversieel

Het laten meewegen van leeftijd als moreel argument om prioriteit te verlenen, ligt gevoelig. Iedereen, jong of oud, heeft immers maar één leven te verliezen. Volgens sommigen lijkt het echter intuïtief wel rechtvaardig om jongeren voorrang te geven boven ouderen, omdat jongeren gedurende hun relatief kortere leven minder mogelijkheden op zorg hebben gehad¹³. Bernat erkent dat het prioriteren van jongeren een vorm van discriminatie tegen ouderen is, maar oppert dat het

gerechtvaardigde discriminatie zou kunnen zijn⁴¹. Ook Emanuel et al. stellen dat jonge patiënten meer te verliezen hebben dan ouderen, namelijk het kunnen leven van een volledig leven³. Bij jongeren valt dus de meeste gezondheidswinst te behalen is de redenering. Ook als het criterium op zichzelf als verdedigbaar wordt beschouwd, zou het gebruik anders dan als indicator voor slagingskansen van een behandeling, tot afbakeningsproblemen leiden. Waar ligt de grens van een leeftijdscohort? Hoeveel jaren verschil doen ertoe?

Explicitering nodig bij crisisstandaarden

De meeste strategieën zijn gericht op het verdelen van het gegeven schaarse aanbod. Een alternatief is om vraag en aanbod beter op elkaar af te stemmen. Bij het werken met crisisstandaarden gebeurt dat wel. Door de kwaliteit van zorg te verlagen wordt het aanbod vergroot. Het is een combinatiestrategie waaraan zowel utilistisch gedachtengoed gericht op gezondheidswinst of efficiënte, als egalitair gedachtengoed gericht is op gelijkheid ten grondslag liggen. Een belangrijk aandachtspunt bij deze strategie is dat de ondergrens van kwaliteit en veiligheid geëxpliciteerd moet zijn. Zorgverleners zijn gewend aan het leveren van een bepaalde kwaliteit die moeilijk is bij te stellen. Meer patiënten per verpleegkundige kan als doel hebben de tijd per verpleegkundige anders te verdelen over patiënten, maar kan als feitelijk gevolg hebben dat de

verpleegkundige zo hard als mogelijk gaat werken om de gebruikelijke kwaliteit te kunnen blijven bieden. Op den duur is dat niet vol te houden en zou het tot een toename van het ziekteverzuim kunnen leiden. Het verlagen van de kwaliteit van zorg is alleen praktisch toepasbaar wanneer het gesprek is gevoerd over wat de verschuiving van optimale kwaliteit,

naar aanvaardbare kwaliteit inhoudt. Kwaliteit van zorg houdt voor een groot deel risicomangement in. Eerder naar huis ontslaan, minder verpleegkundige zorg, minder poliklinische controles en minder diagnostische procedures behelst het nemen van meer risico op complicaties, overlijden en gemiste diagnoses. Dit roept de vraag op hoeveel

meer risico een patiënt, zorgverlener en maatschappij bereid is te aanvaarden. Dat is niet alleen een ethische maar ook een klinische vraag. Zonder duidelijkheid hierover biedt het werken volgens crisistaandaarden onvoldoende houvast.

Tabel 1 Overzicht van drie morele uitgangspunten met elk hun doelen, uitvoeringen, kansen en bezwaren

MOREEL UITGANGSPUNT	DOEL	UITVOERING	KANSEN	BEZWAREN
Gezondheidswinst	Stuur op efficiëntie	Behandel die patiënten met de grootste overlevingskans/slagingskans van behandeling eerst	In het algemeen wordt de meeste gezondheidswinst geboekt	Vergroting van ongelijkheden
	Win zoveel mogelijk QALY's	Behandel die patiënten met de meeste te verwachten baat op de langere termijn bij behandeling eerst	In het algemeen wordt de meeste gezondheidswinst geboekt	Vergroting van ongelijkheden en epistemisch bezwaar: veel empirische kennis is nodig om dit te kunnen berekenen
	Geef prioriteit aan maatschappelijk nut	Voorrang aan patiënten met het meeste maatschappelijk nut	Personen die essentieel zijn in strijd tegen de crisis blijven inzetbaar	Waar ligt de grens van maatschappelijk nut? Dubbelzinnig en discutabel, kans op misbruik
	Bied zoveel mogelijk mensen toegang	Kwaliteit van zorg verlagen om het aanbod zo groot mogelijk te houden	Vergroting van het aanbod van zorg	In de praktijk lastig toepasbaar, zeker wanneer de ondergrens van voldoende kwaliteit niet duidelijk is
Gelijkwaardigheid	Gelijke toegang	Loting	Iedereen maakt evenveel kans	Moeilijk te operationaliseren omdat het om een ongelijke aanspraak op zorg gaat (anders dan bij code zwart) en minder gezondheidswinst in het algemeen
	Bied zoveel mogelijk mensen toegang	Kwaliteit van zorg verlagen om het aanbod zo groot mogelijk te houden	Vergroting van het aanbod van zorg	In de praktijk lastig toepasbaar, zeker wanneer de ondergrens van voldoende kwaliteit niet duidelijk is
Behoeft (nood)	Bescherm de meest kwetsbaren (grootste nood eerst)	Behandel die patiënten die er het ergst aan toe zijn (ernstig ziek) of die een kwetsbare uitgangspositie hebben eerst	Zorg dragen voor degenen die onevenredig hard geraakt (kunnen) worden	Minder gezondheidswinst in het algemeen

Bijlage 1 Lijst van geconsulteerden

- Drs. R.L. van Bruchem-Visser, internist ouderengeneeskunde en voorzitter triagecommissie, Erasmus MC
- Drs. L. Daniels-van Saase, manager medisch specialistische zorg, Patiëntenfederatie Nederland
- Prof. dr. J.M. Hendriks, vaatchirurg en voormalig voorzitter COVID-tactisch planningsoverleg en huidig voorzitter strategisch planningsoverleg, Erasmus MC
- Prof. Dr. J.C.C. van der Horst, voorzitter NVIC, afdelingshoofd intensive care UMC Maastricht
- Prof. dr. S. Kruijff, hoogleraar oncologische chirurgie, UMC Groningen
- Prof. dr. B.J. Kullberg, hoogleraar Interne Geneeskunde en Infectieziekten aan het Radboudumc en voorzitter Gezondheidsraad
- Dr. K. Raaijmakers, directeur toezicht en handhaving, NZa
- Prof. dr. M.F. Verweij, hoogleraar filosofie, Wageningen Universiteit
- Prof. dr. M.M.E. Schneider, voorzitter raad van bestuur UMC Utrecht, vicevoorzitter Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU)
- M. Strijbis, IC-verpleegkundige en SEH-verpleegkundige

Met speciale dank voor het meelezen van de tekst aan prof. dr. J.C.C. van der Horst, voorzitter NVIC en afdelingshoofd intensive care UMC Maastricht en prof. dr. I. de Blaauw, kinderchirurg en voorzitter Commissie Ethiek Radboudumc.

Bijlage 2 Verantwoording en samenstelling CEG

Presidium

- Prof. dr. M.C. de Vries, voorzitter CEG-commissie en hoogleraar Normatieve Aspecten van de Geneeskunde, en kinderarts bij het LUMC
- Dr. H. Ismaili M'Hamdi, vicevoorzitter CEG-commissie en ethicus en universitair docent, afdeling Medische Ethiek, Filosofie en Geschiedenis van de Geneeskunde, Erasmus MC Rotterdam
- Prof. dr. M. Bussemaker, voorzitter Raad voor Volksgezondheid & Samenleving en hoogleraar 'Wetenschap, beleid en maatschappelijke impact, in het bijzonder in de zorg' bij het LUMC en de faculteit Governance and Global Affairs van de Universiteit van Leiden.
- Prof. dr. B.J. Kullberg, voorzitter Gezondheidsraad en hoogleraar Interne Geneeskunde en Infectieziekten aan het Radboudumc

CEG-commissie

- Prof. dr. M.C. de Vries, voorzitter CEG-commissie en hoogleraar Normatieve Aspecten van de Geneeskunde en kinderarts bij het LUMC
- Dr. H. Ismaili M'Hamdi, vicevoorzitter CEG-commissie en ethicus en universitair docent, afdeling Medische Ethiek, Filosofie en Geschiedenis van de Geneeskunde, Erasmus MC Rotterdam
- C. van Gruijthuijsen, MSc, verpleegkundige
- Prof. dr. G. A. den Hartogh, emeritus-hoogleraar Medische ethiek, Universiteit Amsterdam
- Prof. mr. A. C. Hendriks, hoogleraar Gezondheidsrecht, Universiteit Leiden
- Prof. dr. C. Leget, hoogleraar Zorgethiek, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht
- Dr. G. Lautenbach, jurist, Medical PHIT, Utrecht
- J. Meijers MSc MSM, voorzitter van de Raad van Bestuur van Stichting Bartiméus Sonneheerdt

- Dr. A.R. Niemeijer, universitair docent en onderzoeker Zorgethiek & Beleid, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht
- Dr. D.H.J. Pols, huisarts en Universitair Docent afdeling Huisartsgeneeskunde, Erasmus MC Rotterdam

Auteurs signalement

- M. Lenselink, MA
- S. Bolt, MA MSc
- L. Isbouts, MSc (stagiair)

Literatuur

- 1 Bickenbach, J. (2021). *Disability and Health Care Rationing*, in *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, editor: E.N. Zalta. Stanford: Stanford University, Metaphysics Research Lab.
- 2 Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (2017). *Recept voor maatschappelijk probleem*. Den Haag: RVS.
- 3 Emanuel, E.J., et al. (2020). *Fair Allocation of Scarce Medical Resources in the Time of Covid-19*. *N Engl J Med*, **382**(21): p. 2049-2055.
- 4 Dawson, A., et al. (2020). *An Ethics Framework for Making Resource Allocation Decisions Within Clinical Care: Responding to COVID-19*. *J Bioeth Inq*, **17**(4): p. 749-755.
- 5 Comité De Bioética De España (2020). *Informe del Comité de Bioética de España sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus*. *Persona y Bioética*, **24**(1): p. 77-89.
- 6 Federatie Medisch Specialisten (2020). *Raamwerk voor het behoud van reguliere klinische non-COVID zorg in relatie tot de pandemische druk*. Utrecht: FMS.
- 7 Al-Tabba, A. et al. (2020). *Ethical Considerations for Treating Cancer Patients During the SARS-CoV-2 Virus Crisis: To Treat or Not to Treat? A Literature Review and Perspective From a Cancer Center in Low-Middle Income Country*. *Front Med (Lausanne)*, **7**: p. 561168.
- 8 World Health Organization (2009). *Pandemic Influenza Preparedness and Response: a WHO guidance document*. Genève: WHO.
- 9 World Health Organization (1999). *Influenza Pandemic Plan. The Role of WHO and Guidelines for National and Regional Planning*. Genève: WHO.
- 10 Skipr Redactie (2010), 'WHO moet definitie pandemie aanpassen', in *Skipr*. Geraadpleegd op 11-11-2022 van: <https://www.skipr.nl/nieuws/who-moet-definitie-pandemie-aanpassen>
- 11 Pronk, E. (2010). 'Draai criteria pandemie terug', in *Medisch Contact*. Geraadpleegd op 12-12-2022 van: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/draai-criteria-pandemie-terug.htm>
- 12 Kelly, H. (2011). *The classical definition of a pandemic is not elusive*. *Bull World Health Organ*. **89**: p. 539-540.
- 13 Centrum voor Ethiek en Gezondheid (2012). *Rechtvaardige selectie bij een pandemie*. Den Haag: CEG.
- 14 Landelijk Netwerk Acute Zorg, *Opschalingsplan COVID-19* (2020). Bureau LNAZ: Zeist.
- 15 Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, Gezondheidsraad, Raad van State, Raad voor het Openbaar Bestuur en Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (2022). *Coronascenario's Doordacht: Handreiking voor noodzakelijke keuzes*. Den Haag: WRR.
- 16 RIVM (2022). *De gevolgen van uitgestelde operaties tijdens de coronapandemie. Schattingen voor 2020 en 2021*. Bilthoven: RIVM.
- 17 Piekartz, H.v. (2021). *Uitgestelde zorg verder in de verdrukking door omikron: 'De pijn wordt steeds erger'*, in *De Volkskrant* op 27-12-2021.
- 18 Nederlandse Zorgautoriteit (2022). 'Meer nodig om wachtlijsten ziekenhuizen te verkorten'. 16-6-2022. Geraadpleegd op 5-12-2022 van: <https://www.nza.nl/actueel/nieuws/2022/06/15/meer-nodig-om-wachtlijsten-ziekenhuizen-te-verkorten>.
- 19 Stichting NICE (2022). 'COVID-19 op de Nederlandse verpleegafdelingen; Patiëntkarakteristieken en uitkomsten'. 20-10-2022. Geraadpleegd op 5-12-2022 van:

- https://www.stichting-nice.nl/COVID_rapport_afdeling_20221020.pdf.
- 20 Stichting NICE (2022). 'COVID-19 op de Nederlandse Intensive Cares; Patiëntkarakteristieken en uitkomsten vergeleken met pneumonie patiënten op de IC in 2017-2019'. 25-10-2022. Geraadpleegd op 5-12-2022 van: https://www.stichting-nice.nl/COVID_rapport_20221025.pdf.
- 21 Jonsen, A.R. (1986). *Bentham in a box: technology assessment and health care allocation*. *Law, Medicine and Healthcare*, **14**(3-4): p. 172-174.
- 22 März, J.W., S. Holm, en M. Schlander (2021). *Resource allocation in the Covid-19 health crisis: are Covid-19 preventive measures consistent with the Rule of Rescue?* *Med Health Care Philos*, **24**(4): p. 487-492.
- 23 Osborne, M. en T.W. Evans (1994). *Allocation of resources in intensive care: a transatlantic perspective*. *The Lancet*, **343**(8900): p. 778-780.
- 24 Verweij, M. (2015). *How (Not) to Argue for the Rule of Rescue. Claims of Individuals versus Group Solidarity*.
- 25 Savulescu, J., I. Persson, en D. Wilkinson (2020). *Utilitarianism and the pandemic*. *Bioethics*, **34**(6): p. 620-632.
- 26 Hadorn, D.C., (1991) *Setting health care priorities in Oregon: cost-effectiveness meets the rule of rescue*. *Jama*, **265**(17): p. 2218-2225.
- 27 Michalsen, A. et al. (2020). *Epilogue: Critical Care During a Pandemic—a Shift from Deontology to Utilitarianism?*, in *Compelling ethical Challenges in critical care and emergency medicine*. Springer. p. 157-166.
- 28 Kinlaw, K., D.H. Barrett, en R.J. Levine (2009). *Ethical guidelines in pandemic influenza: recommendations of the Ethics Subcommittee of the Advisory Committee of the Director, Centers for Disease Control and Prevention*. *Disaster Med Public Health Prep*, **3 Suppl 2**: p. S185-92.
- 29 Rawls, J. (1972). *A theory of justice*. Cambridge: Harvard University Press.
- 30 Daniels, N., (2002). *Setting limits fairly*. New York: Oxford University Press.
- 31 Bailey, T.M., et al. (2011). *Public engagement on ethical principles in allocating scarce resources during an influenza pandemic*. *Vaccine*, **29**(17): p. 3111-7.
- 32 Lind, E. en T. Tyler (1988). *The Social Psychology of Procedural Justice*. Vol. 18.
- 33 Dawson, A. (2020). *Building an Ethics Framework for COVID-19 Resource Allocation: The How and the Why*. *J Bioeth Inq*, **17**(4): p. 757-760.
- 34 Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (2021). *Draaiboek pandemie deel 1 (versie 2.1, 2021)*. NVIC: Utrecht.
- 35 Helmers, A., K.D. Palmer, en R.A. Greenberg (2020). *Moral distress: Developing strategies from experience*. *Nursing Ethics*, **27**(4): p. 1147-1156.
- 36 Virani, S.B. (2021). *Moral distress amid COVID-19: A frontline emergency nurse's perspective*. *Nursing*, **51**(12): p. 39-43.
- 37 Daniels, N. en J. Sabin, (1997). *Limits to health care: fair procedures, democratic deliberation, and the legitimacy problem for insurers*. *Philos Public Aff*, **26**(4): p. 303-50.
- 38 Scanlon, T. (2000). *What we owe to each other*. Boston: Belknap Press: An Imprint of Harvard University Press.
- 39 Moskop, J.C. (2012). *Ethics of Care during a Pandemic*, in *Ethical Problems in Emergency Medicine: A Discussion-Based Review*. p. 287-298.
- 40 Petrini, C. (2010). *Triage in public health emergencies: ethical issues*. *Internal and emergency medicine*, **5**(2): p. 137-144.
- 41 Bernat, J.L. (2020). *Ethical Justifications for Pandemic Rationing Strategies*. *Ann Neurol*, **88**(3): p. 433-435.
- 42 Laventhal, N. et al. (2020). *The Ethics of Creating a Resource Allocation Strategy During the COVID-19 Pandemic*. *Pediatrics*, **146**(1).
- 43 Reid, L. (2020). *Triage of critical care resources in COVID-19: a stronger role for justice*. *J Med Ethics*, **46**(8): p. 526-530.
- 44 Savulescu, J., J. Cameron, en D. Wilkinson (2020). *Equality or utility? Ethics and law of rationing ventilators*. *Br J Anaesth*, **125**(1): p. 10-15.
- 45 Bognar, G. (2015). *Fair innings*. *Bioethics*, **29**(4): p. 251-61.

- 46 Adler, M.D. et al. (2021). *Fair innings? The utilitarian and prioritarian value of risk reduction over a whole lifetime.* J Health Econ, **75**: p. 102412.
- 47 Brown, N.J. et al. (2021). *Ethical considerations and patient safety concerns for cancelling non-urgent surgeries during the COVID-19 pandemic: a review.* Patient Saf Surg, **15**(1): p. 19.
- 48 Yuk-Chiu Yip, J. (2021). *Healthcare resource allocation in the COVID-19 pandemic: Ethical considerations from the perspective of distributive justice within public health.* Public Health Pract (Oxf), **2**: p. 100111.
- 49 Lamont, J. (2017). *Distributive Justice*, in *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, editor: E.N. Zalta, Stanford: Stanford University, Metaphysics Research Lab.
- 50 Brink, D. (1993). *The separateness of persons, distributive norms, and moral theory.* Value, Welfare, and Morality, p. 252-89.
- 51 Brink, D. (1997). *Rational egoism and the separateness of persons.* Reading Parfit, p. 96-134.
- 52 Voorhoeve, A. en M. Fleurbaey (2012). *Egalitarianism and the Separateness of Persons.* Utilitas, **24**(3): p. 381-398.
- 53 Tolchin, B., S.C. Hull, en K. Kraschel (2020). *Triage and justice in an unjust pandemic: ethical allocation of scarce medical resources in the setting of racial and socioeconomic disparities.* J Med Ethics.
- 54 Nielsen, L. (2022). *Pandemic prioritarianism.* Journal of Medical Ethics, **48**(4): p. 236-239.
- 55 Parfit, D. (2018). *Equality and Priority 1*, in *The Notion of Equality*. Routledge. p. 427-446.
- 56 Nielsen, L. (2022). *Pandemic prioritarianism.* Journal of Medical Ethics, **48**(4): p. 236-239.
- 57 Bruce, L. en R. Tallman (2021). *Promoting racial equity in COVID-19 resource allocation.* J Med Ethics.
- 58 Tate, A.J.M. (2022). *Rethinking the Ethics of Pandemic Rationing: Egalitarianism and Avoiding Wrongs.* Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, **31**(2): p. 247-255.
- 59 Harris, J. (2021). *Why kill the cabin boy?* Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, **30**(1): p. 4-9.
- 60 Rosoff, P.M. en M. DeCamp (2011) *Preparing for an influenza pandemic: are some people more equal than others?* J Health Care Poor Underserved, **22**(3 Suppl): p. 19-35.
- 61 Wekker, G. (2020). *Witte onschuld: Paradoxen van kolonialisme en ras, herziene editie.* Amsterdam: Amsterdam University Press.
- 62 Levi, M. (2020). *Niet alleen de jas van de dokter is wit in Nederland. Black doctors matter.*, in *Medisch Contact*, 8-7-2020. Geraadpleegd op 9-10-2022 van <https://www.medischcontact.nl/opinie/blogs-columns/column/niet-alleen-de-jas-van-de-dokter-is-wit-in-nederland.htm>
- 63 Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (2020). *Gezondheidsverschillen voorbij.* Den Haag: RVS.