

Leren dansen met een virus: Sturen van een meervoudige crisis in de zorg

Bert de Graaff
Sabrina Rahmawan-Huizenga
Jenske Bal
Syb Kuijper
Martijn Felder
Lotte Zwart
Karin Kalthoff
Hester van de Bovenkamp
Iris Wallenburg
Roland Bal

Colofon

Leren dansen met een virus: Sturen van een meervoudige crisis in de zorg

Bert de Graaff, Sabrina Rahmawan-Huizenga, Jenske Bal, Syb Kuyper, Martijn Felder, Lotte Zwart, Karin Kalthoff, Hester van de Bovenkamp, Iris Wallenburg, Roland Bal

Publisher

Marketing & Communication ESHPM, Rotterdam, the Netherlands, 2022

Design

PanArt.nl

Leren dansen met een virus: Sturen van een meervoudige crisis in de zorg

Bert de Graaff, Sabrina Rahmawan-Huizenga, Jenske Bal,
Syb Kuijper, Martijn Felder, Lotte Zwart, Karin Kalthoff,
Hester van de Bovenkamp, Iris Wallenburg, Roland Bal

Erasmus School of
Health Policy
& Management

The Erasmus logo is a stylized, cursive script of the word "Erasmus" in black.

zorgbelang
Inclusief

The ZonMw logo consists of two blue, stylized shapes resembling a pair of glasses or a stylized 'Z' and 'M' joined together.

ZonMw

The NWO logo features a stylized white circular graphic with concentric lines, set against a blue square background.

NWO

Inhoudsopgave

Samenvatting	5
Introductie	8
Resultaten: de meervoudige crisis	12
Crisis van schaarste	13
Crisis van uitgestelde zorg	19
Crisis van de keten	25
Crisis van patiëntenvertegenwoordiging	31
Crisis van verpleegkundig werk	36
Conclusies	41
Verantwoording	46
Overige publicaties naar aanleiding van dit onderzoek	49
Lijst met afkortingen	50
Referenties	51

Samenvatting

Leren dansen met een virus

De COVID-19 pandemie overviel bestuurders in de gezondheidszorg. Bestaande crisis-structuren bleken niet opgewassen tegen deze plotselinge en langdurige crisis. Hoe is in deze situatie vormgegeven aan het bestuur in de zorg? Als onderzoekers liepen wij vanaf de start van de pandemie mee met de crisis-organisatie; eerst bij een universitair medisch centrum (UMC), en vervolgens tot de zomer 2021 bij drie ROAZ-en (Regionale Overleg Acute Zorgketen). Het ROAZ, als verbinding tussen 'uitvoering' (met name in de ziekenhuizen) en het beleid is een goede plek voor een studie naar besluitvorming tijdens een pandemie. Hier komen vragen over beleid en uitvoering samen.

In dit rapport analyseren we de besluitvorming in de zorg als een dans; een dans met tempowisselingen, met verschillende partners, en leer- (en faal) momenten. Het onderzoek richt zich op het samenspel van organisaties en individuen die met elkaar tot een min of meer gemeenschappelijk handelingspatroon moeten zien te komen in een tijd van grote onzekerheid. Deze dans vereist reflexiviteit – letten op je omgeving en op je partner(s) – en aanpassingsvermogen.

Een meervoudige crisis

In dit rapport benaderen we die bestuurlijke dans als een meervoudige crisis. We doen dat door vijf 'crises' te beschrijven: 1) van schaarste (met name schaarste van intensive care capaciteit en van voorraden persoonlijke beschermingsmiddelen), 2) van uitgestelde zorg (het coördineren en balanceren van COVID en non-COVID zorg), 3) van de keten van acute zorg (in de ontwikkeling van plannen voor Fase 3/Code Zwart), 4) van cliënt-vertegenwoordiging (waar bestaande knelpunten uitvergroot worden) en 5) van het verpleegkundig werk (waar de dienende rol gaat knellen en de werkdruk stijgt). Deze vijf crises laten de complexiteit en de gelaagdheid van de pandemie in de organisatie van zorg goed zien. We benadrukken de meervoudigheid van de pandemie in de sturing van zorg om meer grip te krijgen op de complexiteit van sturing ten tijde van de pandemie. Op basis hiervan streven we ernaar bredere lessen te trekken gericht op het verder vormgeven van adaptief bestuur en pandemische weerbaarheid.

Aanpassingsvermogen door informele en formele samenwerking

Wij zien adaptief bestuur vooral in de vele mengvormen van formele en informele samenwerking. De overlegstructuren die we in dit rapport onder de loep nemen gedijen dankzij de informele en vaak korte lijnen tussen bestuurders, managers en professionals. Dat geldt zeker voor de ROAZ-en waar consensus het dominante mechanisme van besluitvorming is. Wel zien we een proces van formalisering ontstaan naarmate de pandemie vordert. De informele netwerken van intensivisten die in eerste instantie zorgden voor de spreiding van patiënten gaan bijvoorbeeld uiteindelijk over in de formele RCPS/LCPS structuur. Dit proces van formalisering leidt niet tot algehele centralisering. De crisis-organisatie in de zorg blijft met haar focus op het ROAZ, juist vrij decentraal van aard. Daarbinnen blijven bovendien oude, pre-pandemische, relaties bestaan, zoals die tussen een dominant UMC in een regio en kleinere ziekenhuizen. Deze gelaagdheid van centraal en decentraal is waardevol maar leidt ook tot verscheidene spanningen tussen centralisering en decentralisering van de crisis-organisatie in de zorg.

Deze spanningen zijn niet per definitie problematisch. Zij kunnen ook productief zijn. Daarvoor is het wel noodzakelijk dat deze gelaagde manier van werken gefaciliteerd wordt. Dit kan door deze niet te veel te formaliseren en te reguleren, maar juist uit te gaan van vertrouwen, bijvoorbeeld door niet op detail-niveau

capaciteit te willen uitvragen. Het is nog de vraag of het ROAZ de juiste plek is voor deze manier van werken. De dominantie van (academische) ziekenhuizen in het ROAZ, de relatie tot de Geneeskundige Hulpverleningsorganisatie in de Regio (GHOR) en de incongruentie van de diverse regio-indelingen in de zorg in Nederland, als ook de ingewikkelde representatie van andere zorgaanbieders bij het ROAZ, laat staan die van verpleegkundigen, cliënten of patiënten zijn hierbij punten van aandacht.

Spanningen tussen institutionele logica's

Aanpassingsvermogen in de besturing van zorg zien we ook in het schuiven van de dominante sturingslogica. In de eerste golf lijkt 'de markt' als mechanisme om met schaarste om te gaan naar de achtergrond te verdwijnen met een beroep op solidariteit. Later stelt het cijfermatig coördineren van zorg op (planbare) capaciteit de logica van de markt ook ter discussie: transparant zijn over capaciteit, en vertrouwen tussen aanbieders is in termen van competitie geen logisch gegeven. Op haar beurt wringt de coördinatie-logica weer met die van de autonomie van professionals in de zorg. Besluit de arts in overleg met verpleegkundigen, of het Landelijk Coördinatiecentrum Patiënten Spreiding (LCPS) welke patiënt waarheen uit te sturen en hoeveel capaciteit er exact beschikbaar is? De spanningen tussen de institutionele logica's van de markt, professionele autonomie en centrale coördinatie van zorg laat de duurzaamheid van en spanningen tussen de bestaande institutionele arrangementen in de zorg goed zien.

Grenzen aan aanpassingsvermogen

We hebben ook duidelijke grenzen aan flexibiliteit en reflexiviteit gezien. Aanzetten tot mogelijke institutionele veranderingen hebben vaak hun wortels in de periode voor de pandemie, zoals de aandacht voor de keten van acute zorg en de focus op het regionaal niveau als relevant kader voor beleid. Het aanpassingsvermogen wordt ook begrenst door het tempo dat (mutaties van) het virus ons oplegt. Ondanks zeer fundamentele discussies over de fasering van crisis-zorg, bijvoorbeeld over wie – en hoe – we duiden wat nog goede zorg is als professionals voor extreme keuzes komen te staan, wringt dit tempo bijvoorbeeld met de pre-pandemische crisis-organisatie. Tijdens de pandemie is ook beperkt ruimte gebleken voor een meer lokale, situationele en bottom-up aanpak. Er wordt sterk gestuurd op de ziekenhuizen – en dan specifiek op het voorkomen van opnames op de intensive care, zelfs wanneer de verhouding met druk op de kliniek verandert tussen de eerste en tweede golf – en het dominant vertoog gericht op virusbestrijding ('samen tegen corona') blijft in stand. Een adaptief bestuur van de crisis zou juist ook moeten bestaan uit het reflecteren op een conceptueel niveau, gericht op het vermijden van 'blinde vlekken', bijvoorbeeld door actief tegenspraak te organiseren. Ook lijkt het noodzaak om het bestuur van het verdere verloop van de pandemie te verbinden met bredere opgaves in de zorg.

Verder onderzoek

De pandemie is nog niet ten einde, en de scenario's voor de lange termijn spreiden zich van 'terug naar normaal' tot een 'worst-case' scenario van doorgaande ontwrichting van de samenleving (WRR/KNAW, 2021). Belangrijke vervolgvragen voor onderzoek naar adaptieve sturing van zorg tijdens de pandemie zijn onder meer:

- Hoe kunnen we de nu vaak impliciet gelaten relatie tussen COVID-zorg en reguliere zorg vormgeven? Vooral liggen hier vraagstukken in het zicht krijgen op en het werken aan de stapeling van 'inhalzorg', reguliere zorg en COVID-zorg die zich door het afschalen van reguliere zorg voordoet.
- De sturing van de zorg ten tijde van de pandemie is tot op heden vrij reactief geweest, zoals we hierboven schetsen. Hoe kunnen we voorbij de crisis-stand in de zorg komen naar een omgang

met het virus die minder reactief is op golven van de pandemie en nieuwe mutaties van het virus? Welke rol kunnen het verder vormgeven aan ketensamenwerking en het flexibiliseren van de 'workforce' hierin spelen?

- Wat zijn de lange(re) termijn gevolgen van de sturing van zorg tijdens de pandemie? Leiden de ontwikkelingen zoals we die in dit rapport duiden tot blijvende verschuivingen in de besturing van het Nederlands zorgstelsel? Hoe ontwikkelen de verhoudingen tussen het landelijke, regionale en lokale niveau van sturing in de zorg zich verder, en welke rol krijgen verpleegkundigen en patiënten en cliënten hierin? En, welke rol krijgt de regio toebedeeld binnen de opgaven zoals zojuist geschetst? Ook de vraag hoe de zorg zich voor kan bereiden op een volgende crisis – die ongetwijfeld weer van andere aard is – dringt zich steeds meer op.

Deze vragen geven ons meer dan voldoende aanleiding om de bestuurlijke dans met het virus in de zorg nog een tijdje nauwlettend te volgen.

Introductie

Op 3 maart 2020, drie dagen nadat in Nederland de eerste patiënt met COVID-19 is bevestigd tijdens een live TV-uitzending, zijn wij aanwezig bij een bijeenkomst over het verkennen van samenwerking rond het thema van de 'vitale stad' in Rotterdam. Daar worden we voor het eerst geconfronteerd met de concrete gevolgen van COVID-19. De op die bijeenkomst aanwezige medewerkers van de TU Delft hebben die ochtend te horen gekregen dat ze niet langer handen mogen schudden. Onder de indruk van de situatie spreekt een van ons de aanwezige decaan van het regionale universitair medisch centrum (UMC) aan met de vraag of wij—ethnografisch onderzoekers van sturingsprocessen in de zorg—de besluitvorming in het ziekenhuis mogen observeren. Twee dagen later, om acht uur 's ochtends, zitten we voor het eerst bij de vergadering van het Crisis Beleidsteam op de 14^{de} verdieping van het UMC. Wat volgt is een intensieve periode in wat door een van onze respondenten "*het oog van de orkaan*" wordt genoemd—de relatieve rust van vergaderzalen te midden van een wervelende wereld die bezig is met de gevolgen van de pandemie.

Het voorliggende rapport betreft een analyse van het bestuur van en besluitvorming in de zorg ten tijde van de coronapandemie. Na het initiële onderzoek in het ziekenhuis onderzoeken we breder hoe in andere regio's gestuurd wordt in tijden van pandemie. Zo verzamelen we een rijk inzicht in de dagelijkse praktijk van bestuur en besluitvorming over de periode maart 2020 tot juli 2021, en verder. In het rapport nemen we de regio – en dan met name het Regionaal Overleg Acute Zorgketen (ROAZ) – als vertrekpunt. Van daaruit bekijken we ook de interacties met het lokale en nationale niveau.

Leren dansen

Ons onderzoek heeft de titel 'Leren dansen', wat verwijst naar het werk van Pueyo (2020). Na de hamer – het initiële grove tegengaan van verspreiding van het virus – volgt in zijn visie de dans met het virus. Dit is een periode van voorzichtig loslaten en weer aantrekken, gestuurd door data over besmettingen. Cruciaal voor Pueyo's dans zijn data over lokale uitbraken en zijn metafoor was en is dan ook een belangrijk argument voor veelvuldig testen en contactonderzoek. De metafoor is een aantrekkelijke, zeker ook vanwege de uitstraling dat we door kennis sneller en beter kunnen ingrijpen en dat grote stijgingen in besmettingsaantallen daardoor te vermijden zijn.

In ons onderzoek verbreden we het gebruik van de metafoor voorbij het handelen op basis van data. In dit rapport verwijst de dans naar het subtiele spel van organisaties en individuen die met elkaar tot een min of meer gemeenschappelijk handelingspatroon moeten zien te komen in een tijd van grote onzekerheid. Dansen vereist reflexiviteit – letten op je omgeving en op je partner(s) – en aanpassingsvermogen. Organisaties bewegen in deze metafoor dan *met* het virus en *met* elkaar in een fluïde en open manier, als een moderne choreografie waar de dans emergent en geïmproviseerd is, in reactie op, en met, de omgeving. Zeker in een turbulente omgeving als een pandemie is dat aanpassingsvermogen noodzakelijk om steeds in te kunnen spelen op nieuwe ontwikkelingen (Wallenburg et al., 2021).

Deze interpretatie van dansen met het virus is gelinkt aan discussies over de veerkracht van zorgsystemen. Over deze veerkracht, die gaat over het terugveren na een crisis, wordt wereldwijd discussie gevoerd. Hoewel het belang ervan breed onderschreven wordt, bestaat er tegelijkertijd kritiek omdat veelal in het midden wordt gelaten hoe een (zorg)systeem veerkrachtig en voorbereid kan zijn als de aard van de crisis onbekend is (Ansell et al., 2016; Wildavsky, 1988; Wuff et al., 2015). Bovendien houdt de literatuur te weinig rekening met al bestaande institutionele structuren die veerkracht bevorderen dan wel belemmeren.

Wij dragen in dit onderzoek bij aan een meer precieze invulling van veerkracht door de rol van bestuur daarin als focus te nemen. Meer specifiek kijken we naar wat de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (RVS) heeft aangeduid als 'adaptief bestuur'. Dit is een vorm van bestuur waarin onzekerheid over de complexe en onvoorspelbare realiteit waarin de zorg zich gedurende de pandemie bevindt uitgangspunt is en waarin verschillende waarden en botsende inzichten worden gewogen (RVS, 2020). We onderzoeken hoe daar al dan niet invulling aan wordt gegeven in de praktijk ten tijde van crisis, en wat mechanismen zijn om 'pandemische veerkracht' al dan niet mogelijk te maken via adaptief bestuur. Hierbij gaan we er van uit dat institutionele veranderingen worden gevormd door de bestaande institutionele context, daarmee interacteren en daardoor een zekere gelaagdheid kennen (van de Bovenkamp et al., 2017; de Graaff et al., 2021). Mogelijk zit pandemische weerbaarheid en veerkracht juist in de interactie(s) tussen de verschillende bestaande, en nieuwe, institutionele arrangementen en logica's in.

De pandemie als meervoudige crisis

Hoewel we het woord 'crisis' al een paar keer hebben gebruikt kunnen daar kanttekeningen bij worden gemaakt. Crisis is geen eenduidig begrip (Koselleck & Richter, 2006). Bovendien is de pandemie geen crisis in de gebruikelijke zin van het woord. Vaak heeft een crisis immers een kortdurend karakter zoals een overstroming van een ziekenhuis of een kortdurende brand. In de context van bestuur- en besluitvorming in de zorg benadrukt de literatuur voor een kortdurende crisis al snel het belang van 'top-down' besluitvorming (Boin & Bynander, 2014). Tijdens de pandemie ligt dit duidelijk anders. Naast de relatieve lange duur en grote reikwijdte van de pandemie kent deze bijvoorbeeld zeer wisselende periodes van 'acute' crisis en ogenschijnlijk meer 'normale' episodes tussen de golven van besmettingen in. We zouden de coronapandemie een 'chronische' crisis kunnen noemen waarin verschillende episodes van 'acute' crisis elkaar opvolgen die vaak ook net weer een ander karakter hebben. Dit vergt dus een bestuur dat in staat is die acute periodes te herkennen en erop in te spelen; en een bestuur dat in staat is om tussendoor weer te herstellen. Door het bestuur en de besluitvorming langdurig te volgen, besteden we aandacht aan de effecten van deze chronische crisis op de besluitvorming en hoe deze er op verschillende momenten anders uit kan zien.

Conceptueel kan een crisis gekenmerkt worden als een periode van transitie – een bepalend moment in de tijd en een proces van transformatie (Hay, 1996). Dit proces moet worden gedefinieerd en deze duiding geeft mede vorm aan de crisis. Het is bijvoorbeeld van groot belang hoe, en door wie, een crisis wordt gedefinieerd. Daaruit volgt vaak wie en wat bepalend is om hier iets aan te doen. Het narratief of de framing van de crisis is zo cruciaal om de transitie te begrijpen (idem). Daarom analyseren we de dominante framing van de crisis om bestuur tijdens de pandemie in de zorg beter te begrijpen. Daarnaast besteden we aandacht aan een aantal crises dat hierdoor buiten beeld blijft.

We beschouwen in dit rapport de concrete structuren en praktijken van besluitvorming middels de taal van de crisis. Daarnaast houden we oog voor de institutionele gelaagdheid van het zorgsysteem in Nederland en voor hoe expertise en kennis voor beleid georganiseerd zijn in de zich ontwikkelende pandemie (Bal et al., 2020). Op deze manier besteden we aandacht aan de 'meervoudigheid' van de pandemie (RVS, 2020); door goed op de taal van de crisis te letten benadrukken we dat wat 'de crisis' precies is niet eenduidig is, maar juist steeds opnieuw, en anders, vorm wordt gegeven. Sterker, iets een crisis noemen is reeds een bepaalde framing en heeft concrete gevolgen voor de besturing ervan, zoals de nadruk op top-down besluitvorming en het wijken van democratie, wat vervolgens weer – zeker als de crisis langer duurt – tot nieuwe crises kan leiden. **Kortom, door onze aandacht te leggen op het bestuur van de zorg ten tijde van de pandemie, met aandacht voor hoe de crises op verschillende momenten werd geframed, proberen we lessen te trekken om adaptief bestuur en pandemische weerbaarheid verder vorm te geven.**

Etnografie van zorgbestuur tijdens een pandemie

Onze aandacht voor de dagelijkse complexiteit en gelaagdheid van bestuur en besluitvorming komt terug in onze dataverzamelmethode van 'multi-sited' etnografie. Zoveel mogelijk haken we op verscheidende plekken fysiek en digitaal aan bij de dagelijkse praktijken van onze participanten door middel van observaties, formele diepte-interviews en informele gesprekken.

Het onderzoek richt zich in de eerste plaats op het niveau van het Regionaal Overleg Acute Zorgketen (ROAZ, zie Kader 1). Het ROAZ, en zo het regionaal niveau, is bij uitstek een goede plek om het bestuur en beleid van de crisis in de zorg van dichtbij te volgen. Tijdens de pandemie werd het ROAZ een verbinding tussen het uitvoerend niveau (de zorgorganisaties, de Gemeentelijke Gezondheidsdienst (GGD)) en het landelijke beleid en landelijke actoren (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ)). De focus van ons onderzoek ligt bij drie ROAZ-en; het ROAZ Water, het ROAZ Zand en het ROAZ Aarde (namen zijn gepseudonimiseerd). We volgen juist deze drie regio's vanwege: a) verschil in de manier waarop de pandemie hen in eerste instantie raakte (sommige regio's hadden relatief meer tijd om zich voor te breiden op de eerste golf), b) verschil in het zijn van een ontvangende of juist uitsturende regio wat betreft de (ziekenhuis)zorg voor COVID-19 patiënten (dit verschuift wel over de tijd) en c) verschil in de organisatie van het ziekenhuislandschap (meer of minder competitief; een dominant ziekenhuis of juist veel gelijkwaardige instellingen).

In ons onderzoek onderzoeken we naast deze drie regio's in beperkte mate alle andere acute zorgregio's. Om de gelaagdheid van het sturen van zorg tijdens de pandemie in het oog te houden nemen we ook belangrijke spelers op landelijk niveau, zoals het Landelijk Coördinatiecentrum Patiënten Spreiding (LCPS) mee. Tevens proberen we de rol van patiënten, cliënten en hun vertegenwoordigers in het besturen van de zorg tijdens de pandemie in kaart te brengen, in samenwerking met Zorgbelang Inclusief. Middels aanpalend onderzoek naar verpleegkundig werk krijgen we ook zicht op het werk van verpleegkundigen tijdens de pandemie. In de verantwoording achter in dit rapport geven we verder inzicht in de verzamelde data.

Hoewel we geïnteresseerd zijn in de consequenties van de besluitvorming en de manier waarop die is georganiseerd, is dit rapport geen evaluatie in de zin dat we aangeven wat goed en wat fout is gegaan. Veel van de effecten van de pandemie en de pandemische besluitvorming zullen pas op langere termijn zichtbaar worden. Wij presenteren onze analyse hier dan ook nadrukkelijk als een poging om grip te krijgen op een zeer complex vraagstuk dat om nog veel meer analyse en discussie vraagt. De resultaten die in dit rapport worden gepresenteerd zijn daartoe een eerste stap.

Kader 1: Het Regionaal Overleg Acute Zorgketen (ROAZ)

Het ROAZ is een bij wet geregeld netwerk van onafhankelijke aanbieders van acute zorg – van de ambulance tot de revalidatie – en wordt ondersteund door een ROAZ-bureau, vaak van geringe omvang, dat vanuit een traumacentrum opereert. In het ROAZ wordt onderscheid gemaakt tussen een bestuurlijke laag van gemandateerde ketenpartners, en een tactische laag waar management elkaar vindt ten behoeve van implementatie van afspraken en regionale programma's. Het ROAZ moet zorgen voor de afstemming van de acute zorg in de regio wat betreft het aanbod, de bereikbaarheid en de kwaliteit van de acute zorg in een specifieke regio. Er bestaan in Nederland elf acute zorgregio's, in de praktijk zijn dat er door onderlinge samenwerkingen tien, met als centra een traumacentrum – veelal binnen de muren van een universitair medisch centrum maar in principe onafhankelijk daarvan. Naast de acute zorg wordt het ROAZ ook breder ingezet in de regio. Zo ondersteunen de verschillende ROAZ-en bijvoorbeeld de zorgnetwerken rond antibiotica resistentie. In loop der tijd, en recent vastgelegd in de wet, is het ROAZ meer gericht op de hele keten van acute zorg waardoor onder meer ook de relatie met langdurige zorg belangrijker is geworden. Het ROAZ opereert in principe onafhankelijk van de GHOR (Geneeskundige Hulpverleningsorganisatie in de Regio), de laatste heeft tijdens een ramp en crisissituatie de regie. Op landelijk niveau verenigen de ROAZ-en zich in het Landelijk Netwerk Acute Zorg (LNAZ).

Tijdens de pandemie is het ROAZ steeds belangrijker geworden in het sturen van zorg. Het ROAZ is daar echter qua inhoudelijke thematiek, de betrokken ketenpartners en de manier van besluitvorming niet direct voor gemaakt. Het ROAZ is gebouwd op het zoeken naar samenwerking en samen leren, op diverse meer concrete aandachtsgebieden zoals acute cardiologie of verloskunde; het ROAZ-bureau is in principe ook geen crisis-organisatie. Besluiten in het ROAZ komen tot stand door het zoeken naar consensus tussen de betrokken bestuurders, waarin de (academische) ziekenhuizen een belangrijke rol in spelen. Het samenwerken en consensus zoeken tussen zorgaanbieders van acute zorg komt in het huidige stelsel echter niet vanzelf. Zeer recent is bijvoorbeeld, na een aantal jaar aan overleg, het Kwaliteitskader Spoedzorgketen in 2020 vastgesteld. Hier was uiteindelijk wel de doorzettingsmacht van Zorginstituut Nederland voor nodig. In het aansturen van zorg kent het ROAZ ook een wat ingewikkelde positie, want afspraken en besluiten binnen het ROAZ zijn expliciet 'niet bindend voor de zorginkoop' (Wkkgz Uitvoeringsbesluit, p. 17). Tijdens een crisis is de regie in de regio formeel ook aan de Veiligheidsregio's en de GHOR die een primaire rol spelen in het opzetten en uitvoeren van een crisis-organisatie. Dit zorgt op haar beurt voor het nodige coördinatie werk want de 25 Veiligheidsregio's in Nederland overlappen niet direct met de 11 acute zorg regio's.

Resultaten: de meervoudige crisis

We benaderen de gelaagdheid en meervoudigheid van de crisis middels vijf 'crises': van schaarste, van uitgestelde zorg, van de acute zorg keten, van cliënt-vertegenwoordiging en van het verpleegkundig werk. Deze vijf verschillende manieren van 'framing' van waar het besturen van de pandemie zich op zou moeten richten en wie daarbij betrokken moeten zijn, zijn niet uitputtend. Ze geven wel inzicht in wat en wie in de crisis-organisatie veel aandacht krijgt in de zorg en wat en wie er, deels daardoor, buiten beeld dreigen te verdwijnen.

We richten ons bij het in beeld brengen van de verschillende crises op het niveau van het bestuur van de zorg. Daardoor laten we andere framings van de corona crisis in het publieke domein buiten beeld. Te denken valt aan discussies over test-capaciteit, over de vaccinatie-strategie of de diverse vormen van 'lock-down'. Ook richten we ons alleen op de COVID-19-pandemie. Voor de aanvang van deze pandemie werd in de zorg wel gesproken over het gevaar van een mogelijke pandemie, maar als ontwrichtende 'crisis' werd dit in de Nederlands zorg niet geframed (zie Kader 2).

Hieronder beschrijven we de vijf crises. We besteden daarbij aandacht aan de concrete structuren en praktijken van besluitvorming, de institutionele gelaagdheid van de zorg in Nederland, en de organisatie van kennis en expertise. De eerste drie thema's werken we uit per onderzoeks-regio.

Kader 2: Pandemische voorbereiding

Regelmatige uitbraken van soms zeer besmettelijke en dodelijke virussen – onder meer het 'Severe acute respiratory syndrome' (SARS) in 2002-2003 en de Mexicaanse griep in 2009-2010 – gaven aanleiding voor de zorg om voorbereid te zijn op een mogelijke uitbraak van infectieziekten of zelfs een pandemie. Als een crisis werd dit, althans in Nederland, niet geframed. Wel werden crisis-structuren opgezet en getest, draaiboeken gemaakt – die ook een grote rol hebben gespeeld in de COVID-19 pandemie. In 2019 werd bijvoorbeeld in ROAZ verband geoefend met een pandemische uitbraak van de 'Hollandse Griep' in onder meer het ROAZ Zuidwest Nederland en met 'BioWare' in Limburg. Beide oefeningen hielpen, aldus onze respondenten, om elkaar in de regio beter te leren kennen; te weten wie, waar en wanneer te bereiken mocht het erop aankomen. De Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC) kende al langer een pandemie 'taskforce' en in 2018 werd een eerste versie van het Draaiboek Pandemie voor de intensive care in Nederland geschreven. Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid had naar aanleiding van de Mexicaanse griep zelfs al in 2012 geschreven over triage tijdens een pandemie (CEG, 2012).

Crisis van schaarste

'Het nieuwe coronavirus', eerst nog zonder vastgestelde naam, komt waarschijnlijk al ruim voor eind februari 2020 vanuit Lombardije Nederland binnen. De pandemie is vanaf het begin een crisis van schaarste: van capaciteit op de intensive care, testmateriaal, wondmateriaal, beademingsapparatuur, persoonlijke beschermingsmiddelen – waarvan het mondkapje iconisch zou worden.

De start van de pandemie is, zo benoemen onze respondenten, een emotioneel maar ook krachtig solidair moment waarin met veel onderling vertrouwen heel hard gewerkt wordt. Dit gebeurt in eerste instantie vooral op regionaal niveau, vanuit de ROAZ-en en de bestaande intensive care netwerken. Vaak gebeurt dit via informeel contact. Menig ROAZ-bureau verandert in een crisis-organisatie; het reguliere werk komt stil te liggen. Bestaande crisis-structuren, zoals de GHOR, spelen per regio een andere rol. In een enkele acute zorgregio staat de GHOR centraal in de coördinatie van acute zorg, zoals in Limburg, of vervullen zij een aanjagende rol, zoals in Zeeland. Vaker trekt de GHOR, met de Directeur Publieke Gezondheid (DPG) voorop, meer samen op met het ROAZ in de regio. Dit laat het zoekende karakter zien van de organisaties belast met verschillende onderdelen van het managen van de crisis; waar de GHOR zich in eerste instantie richt op de publieke gezondheid en de ROAZ op de opvang van patiënten is hun onderlinge verhouding niet echt vastgelegd. Dit zoekende karakter zien we bijvoorbeeld ook terug als VWS eind maart 2020 de DPG-en vraagt om een regionale structuur voor niet-acute zorg op te tuigen (het zogeheten Regionaal Orgaan Niet Acute Zorg (RONAZ)). Deze aanwijzing roept, bijvoorbeeld in het ROAZ Water, belangrijke vragen op over afbakening van acute en niet-acute zorg, maar veelal wordt een tweede structuur in de regio naast het ROAZ als onwenselijk ervaren.

Ons onderzoek start midden in het opzetten van deze crisis-organisatie. Al snel is schaarste een groot thema tijdens onze observaties:

'Iedereen lijkt hier al vanaf afgelopen donderdag [27/2/2020] in hoog tempo fulltime mee bezig, 24/7. Het gaat over hele basale dingen: is er genoeg voorraad van 'swaps' ('nog maar voor 6 dagen') en mondkapjes, en hoe die te verdelen. [...] Of over hoe om te gaan met slinkende voorraden, soms in verrassende hoeken. Zo zijn er te weinig swaps, want het stokje dat nodig is komt uit China en dat levert nu niet. Net zo wordt wondmateriaal schaars. De mondkapjes komen veel en geregeld terug in de discussie. Nu zijn er nog maar net genoeg; met het huidige aantal patiënten genoeg voor 73 dagen intensive care, maar dat kan veel sneller gaan. De handalcohol raakt op, in Leiden maken ze het al zelf, zo zeggen ze. Het gaat steeds over wanneer FFP2 [maskers] of FFP1 te dragen? FFP2 is veiliger, maar die zijn al bijna op. En deze worden in Nederland niet gemaakt, terwijl de buurlanden ze niet meer exporteren. Wat dan te doen? Er wordt per moment gekeken, nu is vooral het streven om niet langer naar afdeling en zorg te kijken, maar naar handeling en in hoeverre die 'aerosol' zijn, of niet' (observaties UMC, 5-3-2020).

De framing van de crisis als acuut probleem van schaarste, en dan met name op het vlak van intensive care capaciteit en voorraden van persoonlijke beschermingsmiddelen (PBM), kenmerkt de acute zorg en met name de ziekenhuizen. Andere delen van het zorg-systeem, met name de verpleeghuizen en de thuiszorg, zijn daarbij in deze crisis, en de eerste fase van de pandemie, minder in beeld.

Het is het ROAZ Aarde dat het initiatief neemt om vanwege schaarse capaciteit op de intensive care (IC) patiënten te gaan spreiden. In eerste instantie gebeurt dit binnen de regio, maar al snel is de situatie niet vol te houden voor de ziekenhuizen en wordt electieve zorg afgeschaald. Dit raakt ook andere regio's en zo verandert de situatie voor de ROAZ-en heel snel. Op 9 maart 2020 gaat het UMC dat we volgen in het ROAZ Water over op crisisbeleid (9/3/2020), maar we schudden nog wel ieders hand. Slechts twee dagen later roept de World Health Organization (WHO) de situatie uit tot pandemie. Weer tien dagen daarna

wordt het LCPS op verzoek van VWS opgestart. Er is hulp nodig om patiënten tussen de regio's in Nederland te verdelen om de druk op ziekenhuizen te verlichten, en dat gaat niet vanzelf. Dit gebeurt vanuit het LNAZ met hulp van defensie – en bijgaande militaire precisie en jargon – in het ondertussen leegstaande onderwijscentrum van het Erasmus MC in Rotterdam. Het LCPS bouwt nadrukkelijk voort op bestaande regionale acties; iedere ROAZ krijgt een Regionaal Coördinatiecentrum Patiënten Spreiding (RCPS) naar voorbeeld van het ROAZ Aarde. Het LCPS neemt een coördinerende rol, onder meer door het verkrijgen van overzicht op de schaarse capaciteit in de ziekenhuizen. De supra-regionale spreiding gaat ondertussen niet zonder slag of stoot; de ROAZ-en vullen hun rol in de crisis-organisatie op verschillende manieren in, en een werkbaar zicht op de capaciteit is er niet direct op dit niveau.

Ook de schaarste aan PBM wordt eerst binnen regio's of op het niveau van de individuele aanbieders opgelost. Het UMC in het ROAZ Water had bijvoorbeeld haar relatief forse voorraad heel rap weer uitgedeeld aan zorgaanbieders binnen de regio en haar inkopers speelden een belangrijke rol in het achterhalen en opkopen van voorraden PBM voor de regio. Voor de inkoop van materialen worden landelijke structuren opgezet. Het 'landelijke' werkte op het vlak van de PBM's niet direct goed; de met vereende krachten opgestarte luchtbrug naar China werkte, volgens onze respondenten, in eerste instantie verstorend voor de op regionaal niveau opgetuigde structuren, bijvoorbeeld met betrekking tot de informatieverstrekking over kwaliteitsnormen. Op andere gebieden wordt landelijke aansturing juist weer gemist, bijvoorbeeld op het vlak van kennis over infectiepreventie en formuleren van richtlijnen voor zorginstellingen, zo vertellen onze respondenten in het UMC. Hier wordt de in 2017 gestopte Werkgroep Infectie Preventie (WIP) gemist; er is nog altijd geen effectieve opvolger die deze rol kan vervullen. Door dit gemis wordt een groot beroep gedaan op individuele professionele expertise in de ziekenhuizen, en worden allerlei informele netwerken opgezet om kennis (en in allerlei opgeschreven protocollen en richtlijnen) uit te wisselen (De Graaff et al., 2021; Bal, 2021).

De verwachte en gevreesde schaarste en de ad hoc opgebouwde crisis-structuren lijken bestaande manieren van waarden in de zorg naar de achtergrond te duwen. Medisch professionals en virologen spelen een belangrijke rol in de framing van de crisis en de besturing ervan. Dit geldt ook voor het publieke debat; zij schuiven aan bij de dagelijkse talkshows. In deze fase is besturing via concurrentie (zowel tussen als binnen ziekenhuizen) veel minder expliciet aanwezig. In plaats daarvan spreken respondenten over vertrouwen en een 'can do' mentaliteit om de acute crisis het hoofd te bieden.

Naast dit beroep op vertrouwen vinden we ook voldoende spanningen terug in deze crisis van schaarste, bijvoorbeeld in discussies over de kenmerken van de 'juiste' patiënt om over te plaatsen naar een ander ziekenhuis, en waar naartoe precies. Ook bij de vraag welke zorg moet worden afgeschaald houden ziekenhuizen elkaar – en de zelfstandige behandelcentra – nauwlettend in de gaten. Ligt hier het primaat bij de dokter-patiënt relatie, in de regio, of in landelijke afspraken? Ook over de kwaliteit en het juiste gebruik van PBM bestaat onzekerheid; wie mag dat, en waar, bepalen? Is dat aan een individueel ziekenhuis, of aan de teststraat van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) – die wel eens te streng bevonden werd. Daarbij zorgen wisselende richtlijnen, groeiende kennis en verwachte schaarste voor veranderende voorschriften voor het gebruik van PBM voor onduidelijkheid; wat verstaan wordt onder kwaliteit en veiligheid van zorg staat zo fundamenteel ter discussie in deze crisis van schaarste. Hierbij wordt echter wel regelmatig de focus op de ziekenhuizen en acute zorg gelegd, en lijkt er veel minder zicht te zijn op andere sectoren, zoals de verpleeghuizen, waar de pandemie zich flink laat gelden en kwesties van schaarste schrijnende situaties opleveren.

Crisis van schaarste in de drie onderzoeksregio's

De pandemie pakt in Nederland per regio enigszins anders uit; zo wordt het zuiden van Nederland veel eerder getroffen dan het noorden. In het ROAZ Aarde zien we een regio die noodgedwongen de rol van voorloper op zich nam toen de eerste golf over de ziekenhuizen spoelde. De nauwe samenwerking in de regio heeft onder meer geleid tot de oprichting van het LCPS. Het ROAZ Zand is de regio met de laagste instroom van patiënten uit de eigen regio en hier liep de samenwerking niet direct goed. Door eigenzinnig testbeleid was hier echter wel voldoende testcapaciteit. In het ROAZ Water, een regio die in de eerste golf het ook snel zwaar te verduren had, zoomen we in op hoe zij in de regio eerst zelf de infrastructuur bouwden om met de schaarste van persoonlijke beschermingsmiddelen om te gaan. Hieronder duiden we de eerste framing van de pandemie, de crisis van schaarste, door per regio deze crisis uit te diepen.

ROAZ Aarde: Schouder aan schouder

Als de eerste patiënt met COVID-19 in Nederland geobserveerd wordt, wordt al snel duidelijk dat het ROAZ Aarde in de frontlinie van een grote toestroom van patiënten zal komen te staan. Deze eerste periode kenmerkt zich voor onze respondenten in deze regio door het overvallen worden, en vervolgens een steile leercurve op het gebied van COVID-19. Vanuit de overrompeling pakken de respondenten de crisis snel op:

"In de eerste crisis hadden we die modellen niet heel snel bij elkaar en nou ja je ziet dat dat ook creativiteit opwekt. Want daardoor ga je gewoon aan het werk en zie je wel hoe ver je komt" (interview ziekenhuisbestuurder, 08-03-2021).

De drie grote ziekenhuizen in de regio nemen in deze eerste golf van de pandemie de grootste stroom patiënten op zich. Er wordt dan nog weinig open kaart gespeeld over de steeds schaarser wordende capaciteit en wat dit betekent voor het werk in de ziekenhuizen, maar daar komt al vrij snel verandering in:

"Wat daar denk ik ons erg geholpen heeft. Nou ik wil chapeau zeggen tegen de leidende rol van [de ROAZ-voorzitter] hierin. In termen van om eerste te beginnen van nou de afspraak in [regio Aarde] is wij helpen elkaar (...) Wat je toen ook zag was dat gaande het proces dat toch meer gemeenschappelijkheid ging groeien. Toch wel het gevoel van wij hebben elkaar nodig" (interview ziekenhuisbestuurder, 26-03-2021).

Dat niet alle ziekenhuizen evenredig worden getroffen, neemt niet weg dat deze crisis binnen het ROAZ in gezamenlijkheid wordt aangepakt. De ROAZ-voorzitter heeft hier een sterk aandeel gehad door zowel formeel als informeel dag in, dag uit met relevante actoren in de regio te communiceren. Regionale samenwerking wordt gezien als dé oplossing voor het probleem waar de ziekenhuizen, als complexe organisaties met veel en ook vaak tegenstrijdige belangen, voor stonden. Het gevoel elkaar nodig te hebben en de bereidheid om elkaar te helpen resulteerde in een toename van transparantie over capaciteit. Tezamen wordt in deze periode de afspraak gemaakt om in gezamenlijkheid COVID-19 zorg en reguliere zorg op- en af te schalen zodat alle ziekenhuizen gelijkwaardig bijdragen aan het aanpakken van de uitbraak.

Al snel wordt ook gestart met het spreiden van patiënten om zo de zorg over de regio te verdelen; in eerste instantie wordt namelijk te veel zorgcapaciteit gebruikt in het oosten van regio Aarde en te weinig in het westen. Bovendien ziet een arts-microbioloog van een ziekenhuis vanuit een eigen model de piek op de IC-units in regio Aarde als eerste aankomen en stuurt daarmee aan op de noodzaak van een goede spreiding van patiënten met COVID-19 over de regio. Een zorgmanager, ambulance manager en een lid van de raad van bestuur pakken dan de telefoon op en gaan bellen:

“Ondanks ieders organisatiecultuur, waren functies, rangen en standen op dat moment onbelangrijk” (zorgmanager in Terugblik [ROAZ Aarde], p. 39).

Dit is de start van het RCPS. Verschillende medewerkers van acute zorginstellingen (zorgmanagers, raad van bestuur) manager ambulancedienst, meldkamer medewerkers, spoedeisende hulp en artsen van het mobiel medisch team, het ROAZ, de GHOR, de Veiligheidsregio en Defensie werken hier samen aan het verzamelen van gegevens met betrekking tot capaciteit en het evenredig verspreiden van patiënten over de acute zorg regio. Niet veel later wordt deze vorm van coördinatie ook landelijk overgenomen in het LCPS.

ROAZ Zand: Eigenzinnig beleid

Schaarste is al heel lang een thema in de regio Zand. Zoals een directeur van de GGD in de regio raak verwoordt tijdens een interview: *“Eigenlijk zijn we alleen maar bezig met het managen van schaarste”* (interview DPG, 24-03-2021). Tijdens de eerste fase van de crisis gaat het over persoonlijke beschermingsmiddelen en testen, maar voor de pandemie was de regio al bezig met het managen van de schaarse beschikbaarheid van personeel, wat door de hele crisis heen – en zeker tijdens de vierde golf – een rol zal blijven spelen.

Toen de eerste patiënten met COVID-19 in het ROAZ Aarde terecht kwamen, is er voor het Zand echter nog geen sprake van acute schaarste of paniek. De regio is met de start van het LCPS wel begonnen met het opnemen van patiënten uit andere regio's en daarmee doorgestaan tijdens het hele verloop van de pandemie, ook toen de instroom in de eigen regio op begon te lopen. Vanaf het begin van de pandemie wordt in de regio veel ingezet op het verkrijgen van overzicht van de capaciteit, vooral met betrekking tot ziekenhuisbedden. Elke ochtend wordt geïnventariseerd hoeveel beschikbare bedden er waar precies nog zijn. In een vijf minuten durende vergadering elke ochtend delen alle ziekenhuizen de cijfers over de eigen capaciteit, wat door een 'capaciteitsteam' wordt overzien (dit geldt overigens voor de meeste regio's). Daarnaast wordt vanaf het begin volop ingezet om de vertegenwoordiging van de diverse sectoren in het ROAZ goed te laten verlopen. Zoals de voorzitter van het ROAZ beschrijft:

“Het is belangrijk dat mensen het gevoel hebben dat ze mee in de lead zijn” (interview ziekenhuisbestuurder, 04-03-2021).

In het begin blijkt het moeilijk om bij elk onderwerp afstemming te zoeken. Zo is er in een van de grote ziekenhuizen aanvankelijk de neiging om bepaalde maatregelen door te voeren zonder die van tevoren voor te leggen aan anderen, waardoor deze verrast worden. Vrij snel is daarna de spelregel afgesproken dat als zorginstellingen een besluit nemen, er ook altijd even wordt gecheckt wat de consequentie is voor andere ziekenhuizen.

Een opvallende beweging in het ROAZ Zand tijdens de eerste fase van de pandemie is de keuze voor een testbeleid dat afwijkt van de rest van Nederland. Omdat de testcapaciteit in grote delen van het land te schaars is om zelfs medewerkers van zorginstellingen te testen, wordt dat door het RIVM op nationaal niveau ontraden. In het Zand is echter wel genoeg capaciteit omdat het UMC meerdere mogelijkheden heeft om de testen te analyseren, onder andere als gevolg voor de keuze voor leverancier(s) van testapparatuur. De arts-microbioloog van het ziekenhuis legt de prioriteit bij het testen van

zorgmedewerkers. In een interview met de DPG geeft deze aan dat de microbioloog heeft aangeboden dat de GGD gebruik maken kan van het laboratorium platform:

"En toen heb ik daar niet heel erg lang over nagedacht en gezegd: dat gaan we gewoon doen. En ja, pas in de week erna realiseerde ik me dat ik daar toch wel behoorlijk afweek van de landelijke gedragslijnen" (interview DPG, 24-03-2021).

Twee weken later is er voldoende testcapaciteit, en wordt het ruimere testbeleid van het Zand gemeengoed.

ROAZ Water: Anticiperen op schaarste

In de acute zorg-regio Water is er door het UMC al geanticipeerd op mogelijke schaarste van PBM. Het UMC heeft een grote voorraad aangelegd, maar na het uitbreken van de pandemie gaat die voorraad er snel doorheen door de vraag uit andere instellingen in de regio. Regelmatig is er ook van iets anders een mogelijk groot tekort, van schorten, testmateriaal tot mondkapjes. Een viroloog uit het UMC omschrijft de onzekerheid die dat teweegbrengt:

"Wij rijke Nederlanders, wij zijn gewend om op een knop te drukken en dan komt het, werden geconfronteerd met 'ja maar straks is het er niet'. En dat is natuurlijk een enorm schakelmoment" (interview viroloog, 30-04-2020).

De acute zorg in regio Water krijgt het, net als in regio Aarde, snel zwaar te verduren. Ziekenhuizen in de regio nemen veel patiënten met COVID-19 over van het nabijgelegen Aarde en de instroom van patiënten uit de eigen regio komt in elke zorgsector snel op gang. Ook in deze regio wordt de crisis er zo een van het managen van schaarste. Eerst wordt vooral op regionaal niveau een infrastructuur ingericht om inkopen van materiaal te kunnen doen en die vervolgens te distribueren. In deze regio speelt ook de Veiligheidsregio een daadkrachtige rol bij de aanschaf van deze middelen. Er gaat veel werk zitten in het monitoren van de voorraden en inventariseren wat waar heen moest. Wekelijks vindt er ook overleg plaats tussen microbiologen en virologen in de regio, een netwerk dat wordt opgebouwd uit het al bestaande Antibiotica Resistentie Netwerk. Deze gesprekken vormen input voor het infectiepreventie beleid dat gemaakt wordt voor de zorginstellingen zelf, en vormt een basis voor de ROAZ-vergaderingen waarin beleid tussen de huizen wordt afgestemd. Beslissingen in zorginstellingen moeten ook verantwoord kunnen worden, en als het echt prangend wordt hielpen de zorginstellingen elkaar:

"Ja maar dat moet ook. Het kan niet wezen dat mensen hier volledig beschermd werken en ergens anders niet. Dat werd op een gegeven moment ook wel heel spannend. Ik weet dat er ook een bepaald moment, een vrijdagavond, onze voorraad niet meer genoeg was om het weekend door te komen. [...] Gelukkig kwam er toen weer voorraad en hadden we ook wel de alternatieven" (interview ROAZ voorzitter, 09-06-2020).

Op een gegeven moment komt er een behoorlijk felle discussie op gang omdat bepaalde organisaties guller PBM uitdelen aan hun werknemers dan de richtlijnen van het RIVM aangaven. De voorzitter van de ROAZ zegt:

"... [ik heb toen] vrij rigoureuus gezegd, dat gaan we niet doen. Als jij zo liberaal bent, moet jij weten, maar dan koop je zelf en sluit je je daarmee dus ook uit van de noodvoorraad" (interview ROAZ voorzitter, 09-06-2020).

Ook is er onenigheid door de afspraak om 80% van de PBM te reserveren voor de 'cure' of 'acute zorg', en de overige 20% te verdelen over de 'care' of de 'niet-acute zorg', zoals de verpleeghuizen, thuiszorg,

geestelijke gezondheidszorg, etc. Op een gegeven moment wordt die verdeling 70/30, of soms zelfs 50/50 maar het verdelen, zeker tussen de verschillende sectoren, blijft zo een voortdurende zoektocht.

Op 24 maart 2020 wordt door VWS het Landelijke Consortium Hulpmiddelen (LCH) opgericht, met een groot distributiecentrum in Leusden. Het inkoopproces wordt gecentraliseerd om concurrentie tussen kopers binnen Nederland te minimaliseren, en er een eerlijker verdeling van de schaarse middelen kan plaatsvinden. Het aanschaffen van PBM wordt door verschillende van onze respondenten in regio Water aangeduid als oorlogsvoering en vergeleken met de wapenhandel. Er is veel fraude op de markt, defensie is meermaals ingeschakeld om te assisteren bij het vervoeren van de PBM en er wordt tussen landen onderling gehandeld bij douanes – het instappen van het landelijk niveau wordt hierom belangrijk gevonden. Het ontstaan van de landelijke infrastructuur voor hulpmiddelen wordt in het begin door het ROAZ echter ook als lastig ervaren, omdat de regionale structuur al ingericht was en werkte, en ze nu afhankelijk worden gemaakt van een nieuwe nationale structuur en nieuwe communicatielijnen.

Conclusie

Deze crisis van schaarste laat goed zien hoe, zeker tijdens de start van de pandemie in Nederland, er door onze respondenten gezocht wordt naar het juiste niveau van besluitvorming; de werkvloer, de regio of het landelijke. Een belangrijk deel van de initiële reactie op de pandemie lag op het regionaal niveau; zowel in het geval van de patiëntenspreiding als de persoonlijke beschermingsmiddelen ligt het initiatief tot sturing in de regio. In en tijdens deze initiële reactie wordt door onze respondenten amper rust ervaren. Snelle besluitvorming onder druk van grote onzekerheden is van belang en de bestaande netwerken, zoals het ROAZ, en vooral de informele communicatie en afstemming die hierdoor mogelijk zijn lijken een belangrijke bijdrage te leveren aan het aansturen van zorg. Wel leidt de opzet van het ROAZ en de nauwere framing van deze crisis van schaarste gericht op intensive care capaciteit en persoonlijke beschermingsmiddelen in het ziekenhuis er in eerste instantie toe dat er relatief weinig oog is voor de problematiek buiten het ziekenhuis en de acute zorg om.

Crisis van uitgestelde zorg

Met vereende krachten en ongekende maatregelen wordt de eerste golf van de pandemie in Nederland beteugeld en is er in de zorg een, zij het kort, respijt om de balans op te maken in de vroege zomer van 2020. Tijdens het opmaken van deze balans zien we een tweede framing van 'de crisis' meer naar de voorgrond treden: de crisis van de uitgestelde zorg.

In de zomer van 2020 schrijft het LNAZ in opdracht van VWS een opschalingsplan (LNAZ, 2020) met onder meer de boodschap dat de intensive care capaciteit structureel opgehoogd dient te worden. Een van de belangrijkste conclusies in deze periode is dat de reguliere zorg – nu veelzeggend genoeg geframed als 'non-COVID' zorg – te veel is afgeschaald in het voorjaar van 2020, verscholen achter de hyper-focus op het weg hameren van het virus. Dit bijna volledig afschalen van reguliere, planbare zorg leidt tot een stuwmeer aan uitgestelde zorg, de omvang waarvan, bijvoorbeeld in termen van uitkomsten voor de patiënt, nog ongewis is (ook op moment van dit schrijven). Het RIVM berekent in het najaar van 2020 dat circa 50.000 voor kwaliteit gecorrigeerde levensjaren verloren zijn gegaan door niet geleverde zorg (o.a. oncologie), hetgeen verdere druk zet op het inhalen maar zeker niet verder afschalen van deze zorg. Dit is de tweede 'crisis' die we in ons materiaal duiden. Het kortstondig uitstellen en afschalen van reguliere zorg tijdens de eerste golf, in de context van de acute crisis van schaarste die werd ervaren kreeg relatief weinig aandacht. Hoewel in het UMC waar wij meeliepen al vroeg in april de ernst van het uitstellen van zorg benoemd werd, bleef ook daar de focus vooral gericht op het verzorgen van patiënten met COVID-19.

Na de eerste golf zetten de regio's die wij volgen vol in op het zoeken naar een duurzame, flexibele manier om te balanceren tussen COVID en reguliere zorg. De crisis van uitgestelde zorg wordt onder meer begrepen als de uitgelezen mogelijkheid voor het doorzetten van innovaties in de zorg, bijvoorbeeld het gebruik van 'e-Health' toepassingen. Nu alle partijen, waaronder verzekeraars, meebewegen zijn er met dergelijke innovaties, veelal bottom-up, mogelijk snel stappen te maken. Echter, de juiste balans vinden tussen het leveren van COVID en niet-COVID zorg vraagt ook om scherp te zeilen op het maximum van de capaciteit van de zorg en dan met name van de intensive care. Dit vergt betrouwbare data, betrouwbare modellen en strakke prognoses en een strakke sturing op basis van die modellen. Naarmate de pandemie vordert worden deze steeds belangrijker.

De crisis-organisatie in de zorg beweegt zich voorbij de eerste crisisfase en wordt steeds meer beklonken in afspraken en structuren. Zo wordt op landelijke niveau in het LNAZ middels een 'fair-share' principe een regionale verdeling van intensive care capaciteit gemaakt op basis van een vastgestelde basiscapaciteit per regio; de lasten van het opschalen van COVID-zorg worden in principe evenredig verdeeld over de acute zorgregio's. Later – in oktober – helpt een vijf-punts classificatie op basis van verwachte gezondheidsschade de urgentie te bepalen van welke reguliere zorg, wanneer, op- en af kan worden geschaald (FMS, 2020).

Het structureren van de crisis-organisatie is nodig; zo vraagt het gebrek aan congruentie tussen de verschillende zorg-regio's om continue coördinatie. Die is des te meer nodig omdat regionale indelingen overlappen; naast de 11 ROAZ regio's zijn met name de GHOR-regio's en de regionale netwerken van de intensive care van belang. Bekend is dat een acute zorgregio vaak te maken heeft met meerdere veiligheidsregio's, maar tevens overlappen slechts vijf van de twaalf IC-regio's direct met hun acute zorg regio (LNAZ, 2020).

Ook de cijfers waarop gestuurd wordt in het balanceren van COVID en reguliere zorg vragen voortdurend handwerk. Door het driemaal daags handmatig aanleveren van capaciteitsgegevens van ziekenhuizen bij het LCPS wordt dit als meest betrouwbaar gezien en deze data vormt de basis voor het verdelen van

patiënten binnen en buiten de regio. Echter, de basis-capaciteit waarop de 'fair share' is bepaald staat bij een deel van onze respondenten bij de ROAZ-en al snel ter discussie. Worden bijvoorbeeld beademende of ook niet-beademende bedden meegeteld? Wanneer 'ontlabelen' we patiënten met COVID-19? Welke cijfers tellen nu, en hoe betrouwbaar zijn deze? Bestaande systemen, zoals Nationale Intensive Care Evaluatie (NICE, de registratie van IC-patiënten), zijn niet altijd up-to-date. Nieuwe systemen, zoals eerst 2twnty4, en later het Landelijk Platform Zorgcoördinatie (LPZ), worden niet door iedereen vertrouwd.

De uitgestelde crisis roept, anders dan in de crisis van schaarste, veel sterker het spreken in termen van markt en competitie op bij onze respondenten. Zo horen we van onze respondenten veel zorgen over het delen van data over capaciteit en beschikbaarheid en lijkt de ervaren solidariteit van de eerste golf soms ver weg. De taal van de markt of marktdenken verhoudt zich slecht tot de ROAZ-samenwerking. Belangen spelen op verschillende lagen en posities zijn complex, zo benoemt een ziekenhuisbestuurder:

"Die ziekenhuisbestuurders, of het nou artsen of professionele bestuurders zijn, die zitten in een wolfsklem, ze zitten namelijk in het ROAZ waar ze toch moeten leveren, moeten bijdragen, maar die zitten ook met hun achterban en daar moeten ze ook leveren" (interview ziekenhuisbestuurder regio Aarde, 01-04-2021).

Enerzijds trekken bestuurders met hun deelname aan het ROAZ in gezamenlijkheid op om de acute zorg regio breed aan te vliegen. Anderzijds besturen zij een ziekenhuis waarin een achterban van maatschappen en artsen van de bestuurder verwachten ook recht te doen aan hun belangen. Kortom, ROAZ-samenwerking en een markt-vertog staan op gespannen voet met elkaar. Niet alleen marktdenken staat op gespannen voet met samenwerken en coördinatie, ook de bovenregionale functies zoals hartchirurgie en complex oncologische chirurgie en een traumacentrum binnen enkele ziekenhuizen in de regio's spelen hierin een rol. Het LCPS kan bovendien niet altijd vanzelfsprekend haar werk doen; uitplaatsen van geschikt geachte patiënten gaat niet altijd makkelijk, onder meer omdat familie kan tegenwerken, maar net zo goed omdat artsen en bestuurders aangeven een eigen verantwoordelijkheid voor 'hun' patiëntenpopulatie te ervaren.

Opvallend is dat we weinig expliciete discussie vinden over de relatie tussen COVID en 'non-COVID' zorg zelf. Het zo nodig afschalen van reguliere zorg ten behoeve van het faciliteren van COVID zorg ligt in de zomer van 2020 bij velen voor de hand, zij het dat de balans met andere, ook semi-acute zorg, nu aan de hand de classificaties van de Federatie van Medisch Specialisten (FMS) wel meer gezocht wordt.

De framing van de crisis van uitgestelde zorg laat wederom andere mogelijk waarderingen van de pandemie buiten beschouwing: de aandacht blijft bij de ziekenhuizen, en dan met name bij de intensive care, en de zorg blijft in crisisstand. Terwijl het maatschappelijk debat over 'de maatregelen' groeit, spreekt uit onze interviews dat er tussen de eerste en tweede golf van het virus in Nederland amper tijd is om te leren binnen de zorg, of om direct gevolg te geven aan de lessen die wel geleerd zijn. De tweede golf van de pandemie kondigt zich in 2020 alweer aan voordat bestuurders en personeel goed en wel op adem gekomen zijn.

Crisis van uitgestelde zorg in de drie onderzoeksregio's

De crisis van uitgestelde zorg pakt op regionaal niveau weer enigszins anders uit, maar nergens gaat het balanceren tussen COVID en niet-COVID zorg als vanzelf. In het ROAZ Water, een vrij grote ROAZ-regio met relatief meer ziekenhuizen dichtbij elkaar, en met heldere lijnen naar het landelijk niveau, is minder frictie op supra-regionaal niveau en liggen de spanningen in het op- en afschalen van COVID-zorg meer binnen de regio. In de andere twee regio's vinden we meer expliciete wrijving met het landelijk niveau, zover dat het ROAZ Zand expliciet afstand neemt tot het LCPS en ook maar weinig bouwt op de cijfers en modellen waarmee het landelijke niveau hen informeert. In het ROAZ Aarde groeit naast onvrede over de regionale afspraken ook de frustratie over de afgesproken basis-capaciteit. In beide regio's neemt de kritiek toe op de 'fair share', de gelijke verdeling van de lasten van COVID-zorg om de uitgestelde, afgeschaalde, zorg per regio, en per huis, ook zoveel mogelijk gelijkwaardig door te kunnen zetten. Hieronder duiden we deze framing van de pandemie in meer detail in de drie onderzoeksregio's.

ROAZ Water: Drukte verdelen

In het ROAZ Water komt het thema van de crisis van uitgestelde zorg uitgebreid aan bod. Dit zorgt net als in andere regio's voor een constante zoektocht naar de juiste balans tussen COVID en reguliere zorg. Terwijl tijdens de eerste fase van de pandemie hulpkrachten uit elke hoek komen, is dat in de tweede golf niet meer het geval, met als gevolg dat elke instelling kampt met een tekort aan personeel. Omdat de patiëntenstromen tussen zorginstellingen in het ROAZ Water niet altijd soepel verlopen, worden pogingen gedaan om dat door middel van samenwerken op te lossen. Tijdens een vergadering van het ROAZ (17 november 2020) wordt bijvoorbeeld besproken dat de doorstroom van patiënten van de ziekenhuizen naar de revalidatiezorg stopt en wordt een plan bedacht om ervaren personeel vanuit ziekenhuizen naar de revalidatiezorg te verplaatsen om dat proces soepeler te laten verlopen. Tien verpleegkundigen vanuit verschillende ziekenhuizen worden ingezet in een mobiel team zodat de revalidatiezorg kan opschalen.

Om de druk in verschillende ziekenhuizen zo eerlijk mogelijk te verdelen en de druk van met name COVID-zorg zo laag mogelijk te houden, wordt in het ROAZ Water volop ingezet op het spreiden van patiënten binnen de eigen regio, en als dat niet meer kan naar de andere ROAZ-en via het LCPS. Tijdens ons veldwerk bij het RCPS van dit ROAZ observeren we de manier waarop de werknemers van het RCPS het overzicht houden. Ziekenhuizen vullen zelf in de ochtend een formulier in over het aantal beschikbare bedden, wat vervolgens in de RCPS-kamer geprojecteerd wordt in een overzicht. Daarna wordt elk ziekenhuis gebeld door het RCPS om de informatie en de status van de beschikbare capaciteit te bevestigen. In een onlinesysteem kan een individueel ziekenhuis de patiënten aanmelden die ze in aanmerking achten voor overplaatsing. Deze worden vervolgens bekeken door de mensen bij het RCPS en beoordeeld of ze doorgestuurd kunnen worden naar het LCPS, en zo naar een andere regio verplaatsen, of dat er een ziekenhuis in de eigen regio beschikbaar is om de patiënt over te nemen.

Het RCPS heeft wat last van de door de FMS opgestelde criteria waaraan een patiënt moet voldoen om overgeplaatst te kunnen worden (FMS, 2021). Al snel komt er kritiek dat deze criteria te streng zijn, waardoor ziekenhuizen hun patiënten niet kwijt kunnen. Zo is het ingewikkeld om behandelwensen en beperkingen te duiden als de patiënt de Nederlandse taal niet machtig is, en mogen onverzekerde en verwarde patiënten niet overgeplaatst worden (FMS, 2021, p. 7). Tijdens de ROAZ-vergaderingen die wij observeren

is regelmatig discussie over dat te weinig patiënten worden aangemeld door de ziekenhuizen. Deze criteria spelen daar een belangrijke rol in. Tegelijkertijd wordt er wel onrust over de drukte geuit:

ROAZ-manager: "We hebben nu 271 patiënten, de vraag is wanneer is het realistisch [om af te schalen]. Als we afschalen, gaan jullie die patiënten uitplaatsen." Ziekenhuisbestuurder: "Dat we niet uitplaatsen, heeft toch met criteria te maken." Anders bestuurder: "Even aanvullen, die criteria zijn het lastigst, als we vandaag zouden afschalen naar 241 dan hebben we te veel patiënten. Het is ook een optie dat de patiënten die bij de spoedeisende hulp [SEH] komen gelijk doorgestuurd worden. We moeten uitplaatsen, anders gaan zij [andere ROAZ-en] geen patiënten opnemen en dan gaan zij gewoon weer door met reguliere zorg." (observatie ROAZ bestuurlijk overleg ziekenhuizen, 17-11-20).

Om aan de 'fair share' te voldoen moeten regio's patiënten kunnen uitsturen naar andere regio's die nog wel extra patiënten kunnen opvangen. Maar als de criteria dat verhinderen betekent dat, dat de ene regio meer COVID-19 zorg levert dan de anderen – en daarmee ook meteen minder reguliere zorg. De balans die hier wordt gezocht is precair en leidt al snel tot scheve ogen. En tot kritiek op de eerder gemaakte afspraken, waarvan gevoeld wordt dat ze oneerlijk blijken uit te werken.

ROAZ Aarde: Saamhorig balanceren

Ondanks de ervaren saamhorigheid in regio Aarde komen ook in deze regio vooral op de momenten van op- en afschalen van COVID-zorg andere belangen weer op tafel en gaan organisatie belangen en marktdenken weer spelen. De saamhorigheid uit de eerste golf blijkt van grote waarde en hard nodig, mede door het ontbreken van bijvoorbeeld een UMC als 'grote broer' in deze regio. Het uitgangspunt van het begin van de uitbraak is dat de sterkste schouders de zwaarste lasten zouden dragen. Maar de vraag hoe 'fair' deze verdeling voor alle verschillende ziekenhuizen is, klinkt naarmate de pandemie vordert steeds duidelijker. Het idee ontstaat dat de fair share gedachte vanuit de eerste golf op de lange termijn niet houdbaar is omdat de verschillende ziekenhuizen (en zo ook regio's) verschillende type patiëntenpopulatie hebben. Ook groeit de kritiek op de basis waartoe tot de landelijke 'fair share' tussen de regio's gekomen wordt.

Respondenten stellen dat er een duidelijk verschil is tussen de intensive care afdelingen van kleinere en grotere ziekenhuizen. De kleinere ziekenhuizen gebruiken de intensive care capaciteit vooral voor acute zorg terwijl de grotere ziekenhuizen er ook andere, bovenregionale functies bij hebben, waarvoor ook intensive care capaciteit nodig is. Zo ontstaat er veel discussies met medewerkers van het RCPS wanneer zij contact hebben met de ziekenhuizen ten aanzien van een open plek. De tertiaire centra – ofwel: de grote ziekenhuizen in de regio – moeten COVID en reguliere zorg combineren met hun verantwoordelijkheid voor complexe zorg die zij op dat moment juist weer nemen of uitbreiden. Medewerkers van het RCPS ervaren hierdoor moeilijkheden met overplaatsen van patiënten met COVID naar deze ziekenhuizen.

Grotere ziekenhuizen zouden met de 'fair share' verdeling eerder dan kleinere ziekenhuizen in de knel komen met het uitvoeren van hun reguliere zorg vanuit hun verantwoordelijkheid voor complexe zorg. Daarom wordt er opnieuw nagedacht over een eerlijke verdeling van zorg. Echter, omdat de volgende golf er weer aan lijkt te komen, trekken de ziekenhuizen opnieuw tezamen op:

"Wat wel weer bekrachtigd is dat gezegd is urgentie klasse 1, 2, 3 inclusief regionale functies zijn de verantwoordelijkheid van ons allemaal. En dat vond ik wel een hele belangrijke. Dat men elkaar dus wel blijft erkennen en dat er verschillen zijn tussen ziekenhuizen" (ROAZ Manager, 20-04-2021).

Deze quote maakt inzichtelijk dat er ondanks bedenkingen weer in gezamenlijkheid wordt opgetreden. In het ROAZ verband is op basis van een 'sterkte schouders, zwaarste lasten' gedachte afspraken gemaakt om opnieuw naar de regionale fair share verdeling te kijken. Uiteindelijk besluit het ROAZ dat er, gezien de

beweging richting een nieuwe piek en de angst voor Fase 3 (en 'Code Zwart'), geen nieuwe berekening uitgevoerd zal worden. Pas op het moment van afschalen zal hier opnieuw naar gekeken kunnen worden. Tot die tijd trekt de regio weer samen op om de nieuwe golf van patiënten met COVID-19 op te vangen.

In deze periode verandert ook de invulling van de rol van het RCPS. Het RCPS in regio Aarde probeert actief de 'pakketjes-logica' tegen te gaan die soms bij de logistieke operatie van het verplaatsen van patiënten om de hoek komt kijken. Het is een les van de eerste golf waarin patiënten noodgedwongen soms ver van familie overgeplaatst moesten worden. Het RCPS vult tijdens deze tweede periode de bestaande FMS-criteria voor het uitplaatsen van patiënten aan met eigen criteria. Zo worden patiënten nog maar eenmaal overgeplaatst, en worden patiënten alleen overgeplaatst als de verwachte duur van de opname minimaal 48 uur omvat. Ook wordt, waar dat kan, rekening gehouden van familiäre omstandigheden, zoals bijvoorbeeld een besmette partner die ook is opgenomen.

De menselijke maat zien we ook op een ander vlak binnen het RCPS. Naast het invoeren van de capaciteitscijfers in een systeem zijn er (dagelijks) contactmomenten met de ziekenhuizen. Medewerkers ervaren dat het bellen en de contactrondes met de ziekenhuizen een meerwaarde hebben bovenop puur de aangeleverde cijfers want:

"Een leeg bed is niet per se een beschikbaar bed en om die reden wordt er altijd een 'wederzijds gesprek' gevoerd" (observaties RCPS regio Aarde, 18-02-2021).

Er kunnen verschillende redenen zijn waarom een bed toch niet gevuld kan worden, zoals bijvoorbeeld uitval van medewerkers, maar ook andersom kan er doordat er zicht is op het einde van het verloop van een medewerker toch wel een bed beschikbaar zijn. Het persoonlijke gesprek blijft daarom altijd noodzakelijk en wordt door medewerkers als zeer prettig ervaren. Logistiek werkt op basis van goede relaties.

Regio Zand: Zorgen om de eigen regio

In het ROAZ Zand is het ongenoegen over de 'fair share' verdeling van de intensive care bedden voor patiënten met COVID-19 over heel Nederland meer expliciet aanwezig dan in de andere regio's die wij observeren. Er heerst verontwaardiging dat, volgend op het 'fair-share' principe, in regio Zand veel reguliere zorg moet worden afgeschaald, terwijl in andere regio's dat nog wel door lijkt te gaan. Het ROAZ Zand heeft de schijn ook wat tegen. Door de andere regio's wordt snel naar deze regio gekeken om bij te springen doordat zij, vanaf begin van de pandemie, te maken hebben met een relatief lage instroom van patiënten met COVID-19. Onze respondenten merken tegelijkertijd dat het vaak geen zin had om de capaciteit in Zand te verhogen, omdat de capaciteit toch niet gebruikt wordt door andere regio's: vrijgegeven bedden worden door het LCPS onvoldoende gevuld met als gevolg dat bedden leeg blijven staan, en de crisis van uitgestelde zorg groter wordt. In januari 2021 besluit dit ROAZ dan ook om zich niet langer te houden aan de nationale 'fair share', in samenspraak met het LCPS en de overige ROAZ-voorzitters. Tijdens de ROAZ-vergaderingen in Zand die daarop volgen, wordt steeds benadrukt dat de capaciteit die vrijgehouden wordt voor COVID-bedden iets lager ligt dan het LCPS voorschrijft.

Vanuit het ROAZ Zand komt ook de kritiek dat het verspreiden van patiënten bij het LCPS te veel gericht is op het recht strijken van statistieken, terwijl het zou moeten gaan over zorg met de mensen centraal, vergelijkbaar aan de kritiek in het RCPS in regio Aarde op de criteria van de FMS. Bovendien is er wantrouwen dat andere regio's data achter zouden houden om te verbergen dat er meer reguliere zorg doorgaat dan de afspraak is:

"Wij bieden onze cijfers transparant aan. En er zijn nog steeds regio's die niet hun eigen [data delen], en dat is met name met het op- en afschalen van de reguliere zorg. Ja, weet je, als je draagvlak wilt houden, dan moet je transparant zijn. En dan moet je dat ook met elkaar durven delen" (arts bij RCPS ROAZ Zand, 29-04-2021).

Transparantie tussen de ROAZ-regio's is zo verre van een natuurlijk gegeven. Binnen het ROAZ Zand zelf loopt dit via een speciaal team gericht op het verkrijgen van inzicht en maken van beleid rondom de capaciteit in de regio. Voor elke ROAZ-vergadering maken zij een taakstelling hoeveel bedden elk ziekenhuis moet hebben, en hoe ze verwachten dat de instroom de komende tijd zal zijn. Er wordt veel werk gestoken in deze datapraktijken. Door constant op de hoogte te zijn van de huidige capaciteit wordt ook de nabije toekomst meer kenbaar, en dus ook bestuurbaar. Er is dan ook veel solidariteit binnen de regio, die tegelijkertijd gekenmerkt wordt door een nadruk op de platte verhoudingen. Hoewel er een UMC is mag dat zeker niet de boventoon voeren bijvoorbeeld – iets dat in het ROAZ Water anders uitwerkt. Bovendien is de regio al veel langer bezig om samen op te trekken, bijvoorbeeld waar het gaat over schaars personeel. En de soms grote afstanden tussen de ziekenhuizen maken ook dat concurrentie tussen de ziekenhuizen weliswaar niet geheel afwezig is, maar toch minder wordt gevoeld dan in andere regio's.

Het inzetten op de datastructuur helpt daar ook bij – en bij het zich verder afzetten tegen 'het landelijke'. De capaciteitsmanager vertelt dat ze varen op de eigen modellen:

"We hebben nu een hele periode ons rekenmodelscore bijgehouden, afgezet naast die van LCPS. Daar is een grote afwijking tussen hoor. Dus dan wil ik natuurlijk niet al te veel opscheppen. Maar we doen het echt veel beter dan de rekenmodellen van het LCPS van de forecast" (interview coördinator capaciteit ROAZ Zand, 26-05-2021).

Het verschil tussen de twee voorspellingsmodellen is dat ze bij het LCPS werken met landelijke data, en in het Zand ook data van de GGD en de laboratoria krijgen, en ook kunnen inzoomen op leeftijd en postcodegegevens. Ze maken voorspellingen voor lange en korte termijn, en hebben tijdens de pandemie ervaren dat een voorspelling van 14 dagen de limiet is. De capaciteitsmanager benadrukt dat het maken van voorspellingen op basis van de data goed werkt als er een constante daling of stijging is, maar dat dit niet werkt als er een plotse stijging of daling plaatsvindt. Op deze manieren zet het ROAZ Zand zich dus wat af tegen de landelijke actoren, zoals het LCPS.

Conclusie

De framing van de pandemie als crisis van uitgestelde zorg, en vooral de ervaren noodzaak om te balanceren tussen COVID en 'niet-COVID' zorg, laat weer het zoeken zien in de crisis-organisatie in de zorg naar het juiste niveau van besluitvorming, en benadrukt vooral de voortdurende spanningen tussen de centrale aansturing van de crisis – op niveau van VWS, LNAZ en LCPS – en de meer regionale inspanningen. Tegelijk zien we binnen regio's zelf ook dat de pre-pandemische verhoudingen, zoals die tussen een UMC en de overige ziekenhuizen, blijven gelden. Dit laat mede zien dat tijdens de pandemie de geleide marktwerking als sturingsmechanisme in de zorg op gespannen voet staat met de planning en coördinatie-logica die gepaard gaat met het evenredig spreiden van patiënten tussen regio's en aanbieders. Tegelijkertijd kan deze planning en coördinatie-logica ook spanning opleveren in de relatie tussen arts en patiënt, bijvoorbeeld als een patiënt uitgeplaatst moet worden. De regio's proberen dan ook steeds tussen deze drie logica's – die van de 'markt', de planning en de professional – te balanceren.

Crisis van de keten

De tweede golf van de pandemie kent in Nederland een paar lullen maar de druk op de zorg blijft onverminderd hoog, mede als gevolg van het balanceren van COVID en niet-COVID zorg. Terug naar de relatieve rust van de zomer van 2020 keert de zorg pas tegen het eind van de lente 2021. In deze periode groeit echter direct de vrees voor een forse derde golf naar aanleiding van de opkomst van de alfa ('Britse') variant van het virus. Deze variant verdringt eerdere dominante varianten van het virus en feitelijk start eind 2020 zo een nieuwe pandemie in Nederland, welke op haar beurt in de zomer van 2021 weer door de delta-variant verdrongen wordt. De verwachting van de volgende golf van de pandemie versterkt de derde framing van de crisis die we hier uitwerken: de crisis van de keten van acute zorg. De crisis betreft hier vooral een verwachte crisis; het moment dat er, op nationaal niveau, een zodanige druk op de zorgketen komt dat ook de meest acute zorg (FMS klasse 1 en 2) niet meer gegarandeerd is – een situatie die in december 2021 ook weer dichtbij lijkt: 'Code Zwart'.

Code Zwart, of 'Fase 3' volgens het pandemie draaiboek (NVIC, 2021), boezemt vrees in bij onze respondenten. Op dat moment wordt triage op niet-medische gronden nodig geacht wordt, omdat de hele acute keten vastloopt en de toegankelijkheid, beschikbaarheid en kwaliteit van acute zorg onder grote druk staat. Het duiden van 'Fase 3', en wat dan te doen, begint al ruim voor de pandemie, en tijdens de eerste golf en de zomer van 2020 wordt gewerkt aan een richtlijn op nationaal niveau – onder meer via consultatierondes – die in november 2020 gepubliceerd wordt (Broughton, 2021). Tijdens de pandemie is Code Zwart al een aantal keer nabij, zij het niet op landelijk niveau. Bijvoorbeeld als in een regio alle SEH's tegelijk sluiten of als in de winter van 2020 ambulances in een andere regio niet rijden vanwege de winterse omstandigheden.

Echte duidelijkheid over hoe te handelen volgt pas in het voorjaar van 2021 als de richtlijn politiek ondersteund wordt. Op dat moment meldt ook het Openbaar Ministerie expliciet af te zien van mogelijke strafvervolging van zorgverleners ingeval Fase 3c is uitgeroepen, mits de gestelde richtlijnen worden gevolgd. Deze richtlijn stelt, onder meer, dat op basis van het idee van 'fair innigs' het goede zorg is een patiënt uit een jongere generatie eerder te helpen dan uit een oudere generatie, en is een proces van loting de laatste stap (FMS/KNMG, 2021). Het opstellen van deze richtlijn is een lang proces. Beroepsverenigingen, nationale partijen zoals VWS en IGJ, en regionale netwerken hebben allemaal moeite om de verantwoordelijkheid te nemen om te bepalen hoe Fase 3 eruit zou moeten zien, wie verantwoordelijk zou zijn voor het formeel verklaren van deze fase op nationaal niveau nationale situatie en hoe de triage dan zou moeten plaatsvinden.

Tegelijk met dit politieke proces op nationaal niveau worden de ROAZ-en in oktober 2020 (VWS, 23-10-2020) opgeroepen om *"lokale en regionale afspraken [te maken] om de toegankelijkheid van de zorg in den brede te borgen en onderlinge samenwerking te optimaliseren"* (VWS, 2020, p. 6). Het ROAZ krijgt zo, de richting van de vernieuwde wetgeving volgend, een positie als 'spin in het web' van de acute zorgketen in de regio. De regio's die wij observeren gaan hier voortvarend mee aan de slag. Het regionale collectief van acute zorg wordt verder versterkt, hoewel onze respondenten veelal aangeven niet te verwachten dat 'Code Zwart' landelijk echt uitgeroepen gaat worden. Onze respondenten beschouwen een dergelijke crisis – waarin de hele acute keten vastloopt – eerder als een crisis van lokaal niveau, en context-gebonden. Ook uiten onze respondenten vertrouwen in het doorzettingsvermogen en de creativiteit van zorgprofessionals.

De crisis van de keten, en het daaraan verbonden al dan niet uitroepen van Fase 3, hangt voor onze respondenten nauw samen met het verloop van de vaccinatie-strategie. Deze verloopt in de zorg op het moment van onze data-verzameling niet vlekkeloos. Niet alleen is er strijd over wie de vaccinaties uit kan voeren, maar ook over wie als eerste aan de beurt is om gevaccineerd te worden. Huisartsen voeren

bijvoorbeeld strijd richting het ministerie van VWS om als acuut personeel ook vroeg gevaccineerd te worden. Andere sectoren, zoals de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en de gehandicaptenzorg (GZ) worden door de dominante focus op, en succesvolle lobby van, de ziekenhuizen en acute zorg achteraan in de rij gezet, terwijl ze in eerdere plannen wel prioriteit kregen. Daarna hebben deze sectoren te maken met het feit dat personeel gevaccineerd zou worden met het AstraZeneca vaccin, wat na uitspraken van de Gezondheidsraad niet meer door kan gaan. De vaccinatie-strategie zet op deze manier spanningen tussen keten-partners aan en lijkt de 'crisis van de keten' te versterken.

De framing van de crisis als die van de keten van acute zorg leidt tot concrete, gerichte actie rond het formuleren van criteria voor 'Code Zwart' en verder concretiseren van crisis-zorg op het niveau van de keten in de regio – zoals gezien vanuit de acute as. Hier spelen ook andere waarden een rol; dit grijpt met de kwestie van triage tijdens crisis-zorg diep in op het duiden van kwaliteit van zorg, maar net zo goed met de vaccinatie-strategie waar ook op leeftijd ingezet werd. Deze framing van de crisis lijkt ook meer inclusief te zijn dan die van schaarste en uitgestelde zorg; zo valt bij de ontwikkeling van de richtlijnen op nationaal niveau vanuit de zorg een brede vertegenwoordiging van partijen op, en brengt de focus op de keten bijvoorbeeld ook de patiënten-vertegenwoordiging aan tafel bij de ontwikkeling van de richtlijn. Tegelijkertijd gebeurt dit alles nog steeds wel om de 'druk op de zorg' en dan met name op de intensive care, beheersbaar te houden.

Crisis van de keten in de drie onderzoeksregio's

De verwachting van de 'crisis van de keten' pakt in de regio's die wij nader beschouwen wederom steeds iets anders uit. De planvorming voor Fase 3 vereist werk dat voor een groot deel in relatiemanagement en bepalen van grenzen zit. In het ROAZ Water valt de focus op de drie sub-regio's van de acute zorg regio op – wat vragen oproept over de afbakening van relevante ketens en regio's. We zien deze focus op sub-regio's ook in andere ROAZ-en, die niet centraal staan in ons onderzoek. In het ROAZ Aarde wordt de planvorming voor Fase 3 voortvarend opgepakt en later zelfs door de IGJ als 'best practice' geduid (IGJ, 2021). Het ROAZ Zand blijft werken vanuit een kritische distantie naar het landelijk beleid en start net iets later dan elders met deze planvorming. Tegelijk is in deze regio vanaf de start van de pandemie al expliciete aandacht voor bijvoorbeeld de doorstroom naar de langdurige zorg. In alle drie de regio's valt op dat er ten dele al zicht is op de keten, zoals de verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorg (VVT), en dat het uitwerken van de plannen voor Fase 3 bijdragen aan een bredere blik in het ROAZ. Wel gebeurt dit steeds vanuit het oogpunt van de acute keten. Hieronder bespreken wij hoe de crisis van de keten in onze drie onderzoeksregio's uitwerkt.

ROAZ Water: Sub-regio's voorop

In het ROAZ Water wordt de 'crisis van de keten' gedreven door de opkomende 'Britse (alfa) variant' van het virus. Aan het begin van elke ROAZ-vergadering ligt de voorzitter de cijfers toe die vanuit het LCPS zijn verspreid. Hij benadrukt hierbij de onzekerheid van die cijfers vrij expliciet:

"Je ziet dat we op een stabiel niveau zitten, de kliniek is iets gestegen en de IC iets gedaald. Dit sluit wel aan op de prognoses, bij het RIVM zijn ze het er niet helemaal over eens, er wordt geroepen dat nu al 50% van de mensen besmet zijn met de Britse Variant, maar ik hoor ook 30% via anderen. Wel lijkt het erop dat het gaat om een R van 1.3. Het gaat er nu over dat er heel veel onzekerheden zijn, met al deze gegevens en onzekerheden duurt het nog twee weken ongeveer voor 100% met de Britse variant is besmet" (observatie overleg ziekenhuisbestuurders, 02-02-2021).

Door deze onzekerheden, en het idee dat er een plateau is bereikt in het aantal ziekenhuisopnames, ervaart dit ROAZ flinke twijfel of het Code Zwart scenario realiteit zou worden. Ook wordt naast het voorbereiden van Fase 3 plannen een mogelijke oplossing gezien in het stimuleren van vaccinaties. Vanuit het ROAZ Water wordt dan ook flink gelobbyd om ziekenhuispersoneel zo snel mogelijk te laten vaccineren, en wordt vanuit alle kanten hulp geboden aan de GGD-en om ervoor te zorgen dat iedereen zo snel mogelijk gevaccineerd kan worden.

In het ROAZ Water worden Fase 3 plannen eerst gemaakt op sectorniveau in de sub-regio's. Daarna wordt door het ROAZ-bureau, zo wordt gezegd 'een saté-prikker door de plannen gehaald' – dit gebeurt ook zo in andere acute zorgregio's. Maar dit saté-prikken kost alsnog veel werk voor veel verschillende mensen, terwijl het steeds de vraag blijft of deze plannen ooit in de praktijk gebracht zouden worden. De waarde van deze planvorming wordt dan ook vooral in de gelegde relaties en verbanden gelegd:

"... zo'n voorbereiding van Fase 3, ik heb altijd gezegd; de inhoud van het plan kan wat mij betreft bijna zo weer de prullenbak in. Niet helemaal waar, want je hebt natuurlijk slimme dingen met elkaar bedacht, maar het gaat vooral heel erg om de gesprekken en de verbanden die we toen met elkaar hebben gelegd" (interview ROAZ-manager regio Water, 17-05-2021).

Ook in dit ROAZ is er al voor de pandemie samenwerking tussen verschillende sectoren in de regio, zoals tussen de ziekenhuizen en de VVT. Maar die samenwerking is tijdens de crisis steeds meer uitvergroet en benadrukt. Een voorbeeld in de regio is een coördinatiepunt voor beschikbare capaciteit in de ouderenzorg in de regio. Ook wordt er, net als in andere regio's, gewerkt om de instroom naar de ziekenhuizen te beperken, bijvoorbeeld door patiënten langer thuis te laten met hulp van telemonitoring – hoewel dit vooral de druk op de kliniek en niet op de intensive care verlicht. Dit vereist vooral veel afstemming tussen medisch specialisten en de huisartsen, bijvoorbeeld wie de verantwoordelijkheid draagt voor de thuismonitoring. Het idee is om die goede samenwerking vast te houden, ook na de pandemie, eventueel in de vorm van 'gelegenheidscoalities', zoals de ROAZ-manager stelt: *"dat is denk ik wat we in de toekomst moeten doen, projectmatig dat soort netwerk-achtige organisaties een stap vooruithelpen"* (interview ROAZ-manager regio Water, 17-05-2021).

ROAZ Aarde: 'Best practice'

Belangrijk in het ROAZ Aarde in het 'vooruitduwen van de volgende golf' zijn prognoses over de te verwachte instroom van patiënten met COVID-19. Wanneer een voorspelde piek in opnames over zes weken zou plaatsvinden, geeft dat ziekenhuizen een vergelijkbare periode om zich daarop voor te bereiden. Dat roept echter vragen op ten aanzien van electieve zorg en de verdere belasting van personeel, zoals de vraag 'worden wachtlijsten bijgewerkt of moet personeel worden ontlast'? Bovendien kloppen voorspellingen niet altijd. De ziekenhuizen in regio Aarde krijgen de ruimte om voor het eigen huis dergelijke keuzes te maken, maar ook hier wordt het op- en afschalen gezamenlijk besloten. Dat gebeurt in heel kleine stapjes, als een harmonica model. Er moet namelijk in rap tempo weer kunnen worden opgeschaald voor COVID-zorg als dat nodig blijkt.

Het plan in het ROAZ Aarde voor Fase 3 wordt als vergelijkingskader gebruikt voor de Fase 3 planvorming op nationaal niveau. De kracht van dit plan lag in de integraliteit van de aanpak, alle koppelpunten binnen de keten waren goed inzichtelijk gemaakt waardoor, althans in het plan, een gestroomlijnde samenwerking binnen de keten mogelijk was. Waar een Fase 3-achtige situatie voor andere regio's nog relatief abstract bleef, zorgde het feit dat regio Aarde als eerste door de uitbraak werd getroffen en toen al verregaande maatregelen had moeten treffen er mogelijk voor dat deze regio kon dienen als 'best practice'. Tegelijkertijd heerst ook onder onze respondenten in regio Aarde het idee dat 'Fase 3' formeel nooit uitgesproken zal worden, terwijl er wel naar die situatie gehandeld zal moeten worden:

"En toch ook wel de gedachte die wij steeds hebben gehad, dat Fase 3 waarschijnlijk nooit zal komen. Formeel hè, maar gevoelsmatig zitten we er misschien al lang in tegen die tijd" (interview ROAZ-manager regio Aarde, 20-04-2021).

Veel van onze respondenten in regio Aarde stellen dat dergelijke crisissituaties zich al op veel meer situationeel en lokaal niveau voordoen, en dat zorgverleners gewoon zullen doorgaan met zorgverlening aan patiënten, totdat er in het geheel geen opties meer zijn. Bovendien stellen respondenten dat er van het vormgeven van de Fase 3 plannen een preventieve werking uit kan gaan. Door de planvorming zijn de bestuursstructuren duidelijker gedefinieerd en de banden tussen actoren en organisaties in de diverse sectoren versterkt. Ook het maken van nieuwe afspraken, bijvoorbeeld ten aanzien van het bepalen van categorieën die beter kunnen thuisblijven, of juist eerder naar huis kunnen met zuurstof, leidt ertoe dat dat Fase 3 mogelijk kan worden voorkomen of tenminste vooruitgeduwd, mede geholpen door de vaccinaties.

Begin januari 2021 blijkt dat ziekenhuispersoneel gevaccineerd gaat worden in de eerste tranche. Hiertoe is in het ROAZ Aarde direct een kleine werkgroep van start gegaan om dit in goede banen te leiden. Dit resulteert erin dat de zorg binnen vijf dagen voorbereidingstijd klaarstaat om te prikken. De eerste batches worden aangeleverd bij een centraal ziekenhuis en vandaaruit gaat de regio zelf verdelen. Het vaccineren wordt gedaan vanuit een schaarste model, dat betekent dat de vraag 'wie de vaccins het hardst nodig heeft' de keuzerichting bepaalt. Uiteindelijk is er in deze eerste tranche niet genoeg voor al het personeel.

Het doel van deze eerste ronde is het vaccineren van personeel in de acute zorg, met het oog op de IC-capaciteit. Als in een ziekenhuis vaccins overblijven dan wordt afgesproken dat er onderling wordt uitgewisseld. De afspraak wordt gemaakt dat enkel personeel uit de eerste schil – ofwel: zij die het meest direct met patiënten met COVID-19 in aanraking komen – wordt ingeënt. Bijzonder in deze eerste tranche is dat ook ambulancepersoneel wordt meegenomen; zij worden nu gelijkgesteld aan SEH-personeel. De vaccinatiebereidheid onder personeel is uitermate hoog.

ROAZ Zand: Zicht op de keten

In aanloop naar de derde golf van de pandemie begint de regio Zand steeds meer een instroom van patiënten uit de eigen regio te krijgen in de ziekenhuizen, waardoor de dynamiek in de regio begon te veranderen. Voor die tijd kon het ROAZ Zand de instroom van patiënten enigszins reguleren omdat ze de mogelijkheid hadden om aan te geven richting het LCPS hoeveel patiënten ze konden overnemen, maar nu wordt de instroom onvoorspelbaarder:

“Nu is het gewoon maar waar het zich voordoet moet je het oplossen, dus dat is echt even wennen voor ons” (interview ROAZ-voorzitter, 03-04-21).

De druk om bedden voor patiënten met COVID-19 op te schalen wordt hoger, wat als gevolg heeft dat FMS-klasse 3 zorg nog meer onder druk komt te staan dan voorheen, en zo de ‘crisis van de keten’ meer in zicht komt.

In de ROAZ-overleggen wordt in deze periode naast een update over de capaciteit ook elke keer aandacht besteed aan de situatie rondom de vaccinaties. De regio probeert veelal de handen ineen te slaan over het vaccinatiebeleid en deelnemers uiten kritiek naar de landelijke organisatie en beleidskeuzes tijdens ROAZ-vergaderingen:

Het is tijd voor een update over de vaccinaties. “We hebben gister weer werkgroep vaccinatie gehad en teruggekeken naar hoe het gegaan is. Hier worden op landelijke prioritering keuzes gemaakt, was aardig geweest als we gewoon 10% van de vaccins hadden gekregen, hadden we de prikorde in de regio gehad, maar goed, landelijke discussie loopt nog steeds. Het is toch wat rommelig geweest” (observatie strategisch team ROAZ Zand, 03-02-2021).

De vaccinatiegraad in Zand is hoger dan in de rest van het land – een feit dat met trots werd medegedeeld tijdens vergaderingen.

Anders dan in de meeste regio’s is vanaf het begin van de crisis in regio Zand al ingezet op het verkrijgen van inzicht in de regio in de langdurige zorg, om te zorgen dat de uitstroom vanuit de ziekenhuizen naar de ouderenzorg soepel verloopt. De data uit deze sector:

“is wel gammel. [...] we konden mooi allemaal cijfertjes opnemen over de vrije capaciteit, maar dan denk ik dat het voor geen meter klopt. Maar goed, het geef indicatief iets aan van, hebben we wel of geen ruimte” (interview coördinator capaciteit ROAZ Zand, 26-05-2021).

Terwijl de rest van het land al een tijd bezig is met het formuleren van plannen voor een mogelijke ‘Fase 3’, begint het ROAZ Zand ook snel aan het opzetten van plannen als de druk van de derde golf groeit. De planvorming gebeurt in de instellingen zelf, maar ook op een regionaal niveau in samenwerking met de verschillende sectoren. Er is een centraal georganiseerd regionaal plan gekomen met een coördinatiecentrum in de regionale meldkamer. Daar is tijdens de pandemie het RCPS ook gehuisvest. Bij dit coördinatiecentrum komt alle informatie samen in ‘het Fase 3 dashboard’ over patiënten in de hele keten, om zo een overzicht te houden over de gehele capaciteit van de acute zorgketen in de regio.

Terwijl de derde golf in aanloop is, wordt het 'Fase 3 dashboard' voor elke sector ingevuld, maar aangezien het veel werk kost en niet meer echt nodig blijkt tegen eind mei 2021, stopt het ROAZ Zand daarmee. Het idee over het vormgeven van de regionale organisatiestructuur na de crisis, is om het inzicht in capaciteit over de hele keten vast te houden. De capaciteitsmanager geeft aan dat hij graag de samenwerking over de hele keten zou willen behouden, maar dat dit wel centrale sturing vergt van een voorzitter om een vorm van regionaal capaciteitsmanagement blijvend te waarborgen.

Conclusie

Deze derde framing van de pandemie als 'crisis van de keten' laat wederom de gelaagdheid van de crisisorganisatie in de zorg goed zien, en vooral hoe onze respondenten daarin blijven zoeken. Dit uit zich in de discussies over de vaccinatie-strategie; hier waren zeer expliciete discussies, en onrust, in ziekenhuizen en de ROAZ-en over wie nu mag vaccineren, wie nu relevant zorgpersoneel is om te vaccineren, en wie daar over mag beslissen. De crisis van de keten laat ook zien hoe de ontwikkeling van plannen voor Fase 3 bijdraagt aan, aan de ene kant, enige verbreding van het ROAZ; het ROAZ wordt nog meer een 'spin in het web' van de keten van acute zorg in de regio. . Aan de andere kant gebeurt deze verbreding wel in het kader van het verlichten van de 'druk op de zorg', met name om de druk op de intensive care en kliniek in ziekenhuizen beheersbaar te houden: de ziekenhuissector blijft zo domineren in de crisis-organisatie. Voor eigenstandige problemen in andere sectoren is weinig ruimte.

Crisis van patiëntenvertegenwoordiging

“Daar [de regionale besluitvorming] hebben wij veel minder van mee gekregen, we hebben nog wel eens een vinger opgestoken en gezegd er moeten ook patiënten bij. Nou dat kon je vergeten” (interview respondent landelijke patiëntenorganisatie).

In Nederland staat vertegenwoordiging van patiënten in formele besluitvorming, op zowel het nationale als het organisatieniveau, al lange tijd op de kaart. Op het nationale niveau zijn patiëntenorganisaties bijvoorbeeld betrokken bij besluitvorming over nationaal beleid en richtlijnontwikkeling (van de Bovenkamp, 2010). In zorgorganisaties is medezeggenschap geregeld via cliëntenraden en worden allerlei aanvullende methoden gebruikt om de inbreng van patiënten mee te nemen in onder andere het kwaliteitsbeleid (Van de Bovenkamp, Meurs, de Lint, 2016). Er is daarmee in Nederland dus deels een infrastructuur aanwezig om de inbreng van patiënten- en cliëntenvertegenwoordigers mee te nemen in de besluitvorming tijdens de pandemie. Deze infrastructuur mist op het regionale niveau, voor het bestuur van de pandemie juist een cruciaal besluitvormingsniveau. Hierdoor krijgen patiëntenvertegenwoordigers daar nauwelijks voet aan de grond, zoals het citaat hierboven laat zien. Deze beperkte stem van patiëntenvertegenwoordigers in de besluitvorming zien we echter ook terug op andere besluitvormingsniveaus. In dit hoofdstuk gaan we nader in op deze ‘crisis van patiëntenvertegenwoordiging’. We bespreken naast mechanismen die een rol spelen bij het uitsluiten van de stem van patiëntenvertegenwoordigers ook welke strategieën gebruikt worden om die stem alsnog voor het voetlicht te brengen. We beschrijven daarnaast een aantal voorbeelden die laten zien dat deze vertegenwoordigers proberen discussies te verbreden en zo een belangrijke rol kunnen spelen in het reframe van de crisis en waar de besluitvorming zich op zou moeten richten.

De stem van patiënten op nationaal niveau

Als gezegd blijkt het, ondanks hun historisch gegroeide geïnstitutionaliseerde positie, tijdens de corona besluitvorming extra lastig voor patiëntenorganisaties om gehoord te worden en invloed uit te oefenen. Verschillende mechanismen van uitsluiting spelen hierbij een rol.

Ten eerste staat het een van de nationale organisaties die wij spraken in de eerste fase buiten spel, met een verwijzing naar ‘de crisis’. De lange samenwerkingsrelaties met het ministerie van VWS kan niet voorkomen dat deze organisatie in eerste instantie niet betrokken wordt in de besluitvorming. Tegelijkertijd zorgen deze bestaande relaties er wel voor dat de kanalen aanwezig zijn om hier verandering in te brengen.

“... de eerste weken hebben we aan de bel moeten trekken van ‘hallo normaal gesproken zijn wij ook gesprekspartner en waar zijn wij gebleven?’ en toen zijn wij eigenlijk ook wel weer bij alle overleggen uitgenodigd” (interview respondent nationale patiëntenorganisatie).

Vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties in de langdurige zorg schuiven wel vanaf het begin aan bij overleg op het ministerie. Dit betekent echter niet dat de punten die zij naar voren proberen te brengen ook gehoord worden. Een tweede mechanisme dat dit bemoeilijkt is dat de focus in de crisisbesluitvorming gericht is op een andere crisis dan degene waar patiëntvertegenwoordigers aandacht voor vragen. Het beleid richt zich immers, zeker in de eerste fase, primair op de acute zorg en dan met name de opnamecijfers in de ziekenhuizen. Dit vertaalt zich in de langdurige zorg direct in strenge maatregelen, bijvoorbeeld het sluiten van zorgorganisaties voor familie, het stopzetten van dagbesteding voor cliënten

en bewoners en het uitstellen van andere curatieve zorg. Dit zijn juist de thema's waar patiëntenorganisaties de aandacht op willen leggen. Bovendien vertellen respondenten dat onderwerpen die spelen in bepaalde zorgsectoren, waaronder de GGZ en de gehandicaptenzorg, gedurende de gehele pandemie onvoldoende meewegen in de besluitvorming omdat de focus primair ligt op de curatieve zorg. Het lukt hen daardoor niet om deze thema's op de beleidsagenda te krijgen.

Ten derde zorgt de gelaagdheid van de besluitvorming ervoor dat het voor patiëntenorganisaties lastig is hun stempel te drukken op het beleid. Juist op het regionale niveau is patiëntenvertegenwoordiging het minst geïnstitutionaliseerd. Een van de respondenten vertelt dat zij hierdoor het gevoel had *"te voetballen op het verkeerde voetbalveldje"*. Daarnaast zijn patiëntvertegenwoordigers ook niet aanwezig in andere fora die een centrale rol spelen in de pandemiebesluitvorming, zoals het Outbreak Management Team (OMT). Kortom, ze zijn niet aanwezig op belangrijke plekken die ertoe doen. En op de plekken waar ze wel zijn is het lastig om hun thema's centraal op de agenda te krijgen.

Reframen van de crisis

Naast mechanismen die de rol van patiëntenorganisaties beperken zijn er ook verschillende strategieën te onderscheiden die deze organisaties gebruiken om hun stem toch te laten horen. Dit gebeurt bijvoorbeeld door samenwerking te zoeken met andere actoren. Zo wordt samenwerking met brancheorganisaties gezocht om tot richtlijnen te komen voor de langdurige zorg en het zo in het veld *"zelf wel te gaan regelen"*. Ook wordt samenwerking gezocht met toezichthouders, bijvoorbeeld door signalen uit de achterban door te geven aan de IGJ (zie ook Kleefstra & Leistikow, 2021) of door samen met de Nza aandacht te vragen voor uitgestelde zorg. Ook wordt geprobeerd via de media thema's die via de formele overlegstructuren onvoldoende op tafel komen op de agenda te krijgen. Zowel in formele overlegstructuren als in deze andere activiteiten staan pogingen om de crisis te re-framen centraal. In deze paragraaf gaan we hier nader op in.

Dat patiënten een belangrijke rol kunnen spelen in het verleggen van de aandacht naar nieuwe problematiek, of andere crises, laat het op de kaart zetten van Long COVID als aandoening zien. Door verhalen via social media te delen over langdurige klachten na besmetting en aandacht te vragen lukt het om erkenning voor deze ziekte te krijgen (Bovo, 2021; Callard & Perego, 2020). Hoewel die zoektocht naar erkenning nog gaande is, laat het voorbeeld al wel zien dat patiënten nieuwe onderwerpen op de beleids-, onderzoeks- en zorgagenda kunnen krijgen.

De activiteiten van patiëntenorganisaties in Nederland laten dit potentieel tot het verleggen van de aandacht ook zien. Zo bleef de Patiëntenfederatie aandacht vragen voor de uitgestelde zorg: *"omdat we ook echt zoiets hadden van dit is echt onverantwoord hoe de rest maar even floep uitgezet wordt."* Organisaties in de langdurige zorg blijven eveneens continu aandacht vragen voor de impact van de genomen maatregelen op de achterban. MIND – de koepelorganisatie voor mensen met psychische problemen – vraagt bijvoorbeeld aandacht voor specifieke groepen waar weinig aandacht voor was, bijvoorbeeld voor een groep patiënten met GGZ problematiek *'die door het lint gaan als ze een mondkapje op moet doen'*.

In algemene zin geldt dat patiëntenvertegenwoordigers in de langdurige zorg vooral de nadruk leggen op het vinden van meer balans in de discussie over virusbeheersing versus kwaliteit van leven. Vrijheid van cliënten, de psychische schade van maatregelen en bezoeksregelingen zijn daarbij belangrijke aandachtspunten. Ook worden bepaalde aannames achter discussies over deze thema's ter discussie gesteld.

"Eigenlijk is dat wel heel raar dat je familie bezoek noemt. Het zijn gewoon mensen die bij elkaar horen. En daardoor reduceer je ze tot iemand die een keer een kopje thee komt drinken [...] en daar is ook uit voort gekomen dat we dat inderdaad breder moeten trekken en dat het bezoek en sociaal contact is

geworden. En dat soort perspectieven merk ik wel dat wij dat dan inbrengen en dat uiteindelijk ook iedereen daar wel in meegaat. Maar dat het ook wel even duurt voordat het ook gemeengoed wordt” (interview vertegenwoordiger ouderenzorg).

Door anders naar ‘bezoek’ te kijken en zo de impact van de beperkende maatregelen te verhelderen, ontstaat meer ruimte in de discussie. Hoewel er voorbeelden zijn, zoals hierboven in het citaat, waarin de inbreng van vertegenwoordigers zorgt voor een andere benadering, merken respondenten uit de langdurige zorg wel op dat gedurende de pandemie het beperkt lukt om de discussie echt van richting te doen veranderen. De nadruk op de (COVID) ziekenhuiszorg in de besluitvorming blijft sterk dominant. Respondenten zien dit als een uitvergroete versie van de aandacht-verdeling in ‘normale tijden’.

De rol van cliëntenraden in zorginstellingen

Verschillende respondenten van patiëntenorganisaties benadrukken het belang dat zorgorganisaties maatwerk leveren in hun besluitvorming. Hoe te dansen met het virus is vanuit die gedachte afhankelijk van de lokale context. Dit is afhankelijk van de besmettingsaantallen in een bepaald gebied, maar bijvoorbeeld ook van de inrichting van het gebouw (hebben bewoners bijvoorbeeld een eigen ingang), de cliënten die op een locatie wonen (in welke mate zijn zij een risicogroep voor het virus) etc. Vanuit deze optiek ligt er een belangrijke rol voor medezeggenschap op het instellingsniveau. Deze medezeggenschap is echter beperkt in de praktijk, zeker in de beginfase van de pandemie. Er zijn echter ook voorbeelden te vinden van meer activistische raden die wel kans zien invloed uit te oefenen. We gaan hieronder zowel in op de uitsluitingsmechanismen waar cliëntenraden mee te maken hebben als op de strategieën die worden gevolgd door activistische raden.

Met betrekking tot cliëntenraden identificeren we verschillende mechanismen die ervoor zorgen dat hun rol beperkt is, zeker in de eerste fase van de pandemie. Zo komen cliëntenraadsleden in de beginfase vaak de organisatie niet in, of hebben zelf angst voor het virus. Het gevolg daarvan is dat ze niet kunnen vergaderen en ook het contact met de achterban sterk wordt beperkt. Zeker in de ouderenzorg en de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking hebben raadsleden bovendien vaak moeite om de omslag naar digitaal vergaderen te maken. Daarnaast is een sterke afhankelijkheid van de Raad van Bestuur te zien die in veel gevallen de mate bepaalt waarin cliëntenraden worden betrokken. Veel raden nemen bovendien zelf een afwachtende houding aan. Ze redeneren dat het crisis is en dat deze crisis niet aan hen is.

“... als je dus crisismanagement hebt, dan moet de ander zich daar niet meer mee gaan bemoeien, dus wij als cliëntenraad ook niet he?” (interview cliëntenraadslid ziekenhuis).

Cliëntenraden met deze rolopvatting zijn als gevolg daarvan tevreden als zij worden geïnformeerd. Een gebrek aan invloed wordt in hun optiek niet persé als problematisch ervaren. Een aantal van de knelpunten dat in ons onderzoek naar voren komt met betrekking tot de rol van cliëntenraden, zoals de afhankelijkheid van Raden van Bestuur en een beperkt contact met de achterban, bestaan al langer, maar lijken ten tijde van de crisis te worden uitvergroet.

Er zijn echter ook voorbeelden van raden die juist de andere kant op redeneren. Onder het motto *“wij gaan in principe over alles wat heel dichtbij de bewoners staat”* (Interview cliëntenraadslid langdurige zorg) zijn zij van mening dat juist ten tijde van de pandemie een belangrijke rol voor cliëntenraden is weggelegd. Omdat de maatregelen die worden genomen om het virus te beheersen zo’n grote impact hebben op het leven van mensen zijn deze raden van mening dat medezeggenschap juist nu van belang is. We komen deze positie tegen bij enkele raden uit de langdurige zorg, maar niet in de ziekenhuizen. Dit verschil zou te maken kunnen hebben met het feit dat in de langdurige zorg veelal mensen actief zijn in de raden die zelf cliënt zijn of een direct familielid hebben die zorg krijgt. De impact van de maatregelen is daardoor direct voelbaar:

“Ouders (...) die konden niet meer bij hun eigen kind” (interview cliëntenraadslid zorg voor mensen met visuele beperking).

In cliëntenraden in ziekenhuizen is deze directe connectie er minder omdat daar vaak mensen actief zijn die niet zelf als patiënt of naaste bij het ziekenhuis betrokken zijn (Van de Bovenkamp, Meurs, de Lint 2016).

We komen verschillende voorbeelden tegen waarbij activistische raden een rol spelen in het verbreden van de discussies over de te nemen maatregelen. Deze raden schuwen een kritische houding naar Raden van Bestuur niet. Een voorbeeld daarvan is het invloed uitoefenen op hoe er wordt gecommuniceerd met cliënten en familie over de maatregelen. Deze zou zonder bemoeienis van de cliëntenraad te weinig meelevend zijn.

“Het ongevraagd advies. Ik denk dat dat ook met een van de brieven is geweest. Van, dit doe je zo niet de deur uit” (interview cliëntenraadslid ouderenzorg).

Daarnaast spelen deze activistische raden een belangrijke rol door te bevragen wat er nu precies toe doet. Wat betreft het laatste proberen zij, net als vertegenwoordigers op het nationale niveau, de focus meer te leggen op kwaliteit van leven en daarmee meer ruimte te zoeken voor wat er wel kan.

“Dus de eerste keer waren ze [de organisatie] heel erg binnen de regels en de tweede lockdown zijn ze heel erg naar de rand van de regels geschoven. En ik denk dat dat ook een verdienste is van de cliëntenraad. Dus dat er ook echt meer, ze zeiden ook letterlijk, in de eerste instantie gezondheid, stond bovenaan. Maar de tweede keer hebben ze ook wel heel nadrukkelijk gekeken, wat doet het met mensen zelf” (interview cliëntenraadslid GGZ).

Er zijn ook voorbeelden waar cliëntenraden al direct in de eerste fase van de pandemie proberen meer mogelijk te maken, bijvoorbeeld dat ouders kunnen wandelen met hun kind. Deze benadering zorgt in sommige gevallen voor pittige discussies met Raden van Bestuur:

“Nou, dat heeft wel discussies gegeven. Ook omdat je soms lijnrecht tegenover elkaar zit, want wat is nu eigenlijk belangrijker? Is de gezondheid op de uitbraak van corona nu hoofdzaak, of is de mentale gesteldheid van je cliënt? Want je kan je cliënten een poos in de lockdown zetten, maar als ze daardoor erg ontspoord raken en geen dagbesteding meer hebben, en 24/7 op hun kamer zitten, krijg je hele andere problemen” (interview cliëntenraadslid zorg voor mensen met visuele beperking).

Volgens de activistische raden zit een kritische houding ten opzichte van Raad van Bestuur, ondanks af en toe wat wrijving, deze relatie echter niet in de weg.

Conclusies

Een stem geven aan patiënten via de weg van vertegenwoordiging van patiëntenorganisaties en cliëntenraden blijkt een moeizaam proces ten tijde van de pandemie. Bestaande knelpunten die in 'normale' tijden ook spelen worden uitvergroot en daar komen nieuwe knelpunten bij. Zelfs waar de inbreng van cliënten in 'normale' tijden gewaarborgd is – op lokaal en nationaal niveau – blijkt het daardoor nu lastig om perspectieven van patiënten naar voren te brengen. In de ziekenhuizen lukt dit bovendien nog minder dan in de langdurige zorg. Daar komt bij dat juist op het regionale niveau – in het ROAZ – patiëntenvertegenwoordiging niet of nauwelijks is geïnstitutionaliseerd. Wat uit ons onderzoek naar voren komt is dat die beperkte rol en invloed gemiste kansen zijn, juist omdat deze vertegenwoordigers een belangrijke rol kunnen spelen in het verbreden van discussies, het ter discussie stellen van besluiten en het aandragen van alternatieven. Zo kunnen zij een rol spelen in adaptief bestuur, juist ook ten tijde van een pandemie. Het belang van adaptief te werk gaan geldt ook voor de invulling van de eigen rol van vertegenwoordigers. Deze rol spelen vraagt ook om nieuwe strategieën te bedenken, bijvoorbeeld door

voorbij hun huidige institutionele positie te kijken, meer activistisch te werk te gaan, andere bondgenootschappen te zoeken of zich te richten op andere bestuurslagen dan voorheen.

Crisis van verpleegkundig werk

Begin maart 2020 wordt ook de zorg 'op de werkvloer' overvallen door het corona virus – en een grote stroom van patiënten met COVID-19 in de ziekenhuizen. In deze eerste golf worden alle protocollen uit de kast getrokken voor het isoleren en behandelen van patiënten met een besmettelijke ziekte. Maar al snel blijken de gebruikelijke maatregelen, zoals het geïsoleerd verplegen van patiënten in een sluiskamer, onvoldoende. In korte tijd worden afdelingen omgebouwd tot cohortafdelingen waar patiënten met COVID-19 bij elkaar werden verpleegd. Dit betekent soms flink improviseren met de beschikbare ruimte en middelen:

"Positief geteste patiënten lagen aan de achterkant van de afdeling; en patiënten die van COVID werden verdacht lagen aan de voorkant, op anderhalve meter van elkaar en afgescheiden door gordijnen. In het midden van de afdeling hing een groot zeil met een rits [wat de afdeling in tweeën deelde], en als een patiënt toch positief bleek te zijn schoven we hem of haar zo door het zeil naar de andere kant" (interview verpleegkundige, 14 mei 2020).

Deze eerste periode wordt gekenmerkt door onzekerheid en (soms) angst, maar ook door saamhorigheid en dynamiek (Wallenburg et al. 2021). Verpleegkundigen ervaren steun uit het land; inclusief maaltijden van plaatselijke restaurants, massagestoelen, spandoeken en nationaal applaus. Mohammed et al. (2021) beschrijven dat deze blijk van waardering nog een andere kant kent; namelijk dat 'de steun aan de zorg' samengaat met disciplineren van verpleegkundigen én het volk. Het disciplineerde verpleegkundigen in het koste wat het kost moeten doorwerken om de bevolking te redden, ondanks het gevaar dat zij zelf liepen. Burgers, op hun beurt, moesten zich aan de opgelegde leefregels houden 'om verpleegkundigen te ondersteunen in hun werk'. Ruim anderhalf jaar later is deze framing veranderd, en staat het personeelstekort op de voorgrond. Het opschalen van zorg wordt belemmerd door een tekort aan verpleegkundigen die zich ondergewaardeerd voelen, 'moe zijn', en de zorg verlaten (Boonman, 2021).

Het tekort aan (gespecialiseerd) verpleegkundigen verdiept de framing van de pandemie als 'crisis' op een specifieke manier. In dit hoofdstuk proberen we aan dit tegengestelde beeld – de verpleegkundige als held versus de verpleegkundige als slachtoffer – voorbij te gaan, en onderzoeken we hoe verpleegkundigen in de ziekenhuizen vormgeven aan de crisis-organisatie en het bestrijden van de pandemie vanuit hun beroepsuitoefening.

Excelleren in tijden van onzekerheid

In interviews geven verpleegkundigen aan dat ze in de eerste weken van de pandemie aangesproken zijn op de competenties waarin zij kunnen uitblinken, en wat in de literatuur wordt omschreven als 'onzichtbaar (organisatie) werk' (Allen, 2015): het verbinden van de noden van de patiënt aan die van de organisatie; het inregelen van verpleegafdelingen met beschermde materialen (zoals in de quote hierboven), en het omgooien en opplussen van werkroosters om de cohortafdelingen te bemannen. In de ziekenhuizen wordt een grote mate van saamhorigheid ervaren, en ook tussen de ziekenhuizen wordt nauw samengewerkt. Bijvoorbeeld voor het ontwikkelen van nieuwe protocollen over het gebruik van beschermende kleding, waarbij goede bescherming en beschikbaarheid van materialen in balans gehouden worden. Protocollen en instructievideo's, bijvoorbeeld voor aantrekken en wisselen van beschermende kleding, worden gedeeld met naburige zorginstellingen.

De periode van de eerste golf wordt gekenmerkt door dynamiek en saamhorigheid, maar ook door onzekerheid en angst. Angst is er bijvoorbeeld over een tekort aan beschermende middelen waardoor medewerkers soms blootgesteld worden aan het virus:

"Als er een besmette patiënt is geweest die je onbeschermd verzorgd hebt, dan maak je je natuurlijk ook meteen zorgen om je eigen gezondheid of de gezondheid van partner of ja, wie je nog recent gezien hebt, zoals mijn ouders die toch wat kwetsbaarder zijn. Dus ja, dat levert wel wat onrust en bezorgdheid op onder het personeel" (interview verpleegkundige, 14 december 2020).

Naast angst om zelf besmet te worden en andere te besmetten, is er ook onzekerheid over een nieuw virus wat een nog onbekend ziektebeeld veroorzaakte. Tegelijkertijd verdwenen vertrouwde patiënten uit beeld doordat de gewone zorg werd afgeschaald en mensen angstig waren om naar het ziekenhuis te gaan uit angst voor besmetting. Zorgprocessen en patiëntenzorg moeten opnieuw worden uitgevonden:

"Ik vond de beginperiode heel zwaar, ook door het snelle omschakelen. Ik herkende mijn eigen afdeling niet meer terug, en ook patiënten die hier normaal met COPD komen zagen we plotseling niet meer. Je kon ook niet meer varen op je (klinische) ervaring, en het maakt onzeker dat mensen van je eigen leeftijd zo ziek zijn. Je staat er met je neus bovenop, en dat is een hele aparte ervaring. Normaal kan ik me goed afsluiten voor het werk, maar nu ging ik er wel mee naar huis" (interview verpleegkundige, 14 mei 2020).

De onzekerheid over de nieuwe ziekte maakt dat verpleegkundigen een belangrijke rol krijgen in het samen 'uitdokteren' van het ziektebeeld en behandeling (Stalpers et al. 2021). Het valt in de zorgpraktijk bijvoorbeeld op dat patiënten met een lage saturatie (zuurstofgehalte in het bloed) zich nog best lang redelijk goed voelden en dan plotseling 'onderuitgingen' waarna 'het rennen was naar de intensive care'. Artsen en verpleegkundigen proberen samen uit te vinden wat de afkappunten zijn, om zo mogelijk eerder te kunnen interveniëren. Verpleegkundigen ervaren dat hun klinische observaties en expertise wordt gezien en dat ze daarvoor gewaardeerd worden, zowel bij de artsen als de bestuurders.

Schuivende kwaliteit van zorg

De onbekendheid met het ziektebeeld en de grote toestroom van patiënten maakt dat de druk op de zorg hoog is. Die wordt al snel nog hoger wanneer de IC-capaciteit wordt uitgebreid en IC-verpleegkundigen '1 op 3' of '1 op 4' patiënten zijn gaan werken, waar dat normaal '1 op 2' is. Om dit mogelijk te maken worden niet-gespecialiseerde afdelingsverpleegkundigen ingezet als 'buddy' (maatje) op de intensive care, en worden medisch studenten, en in sommige gevallen ook het leger, ingezet op de verpleegafdelingen. De hogere zorgvraag en de onbekendheid met de zorg zelf, en ook met de zorgomgeving, maakt dat verpleegkundigen zich vaak onthand voelen. Het leidt ook tot meer fouten en slordigheden:

"Je grijpt steeds mis met de spullen; er is altijd wel iets niet. Maar ook in communicatie richting patiënten of familie worden dingen achterwege gelaten. Zeker omdat logistiek gezien het heel lastig is. Je hebt allemaal coronapatiënten en verdenkingen, die moeten dan weer alleen op hun kamer. Of een patiënt bij ons die ineens gaat hoesten en meteen getest moet worden en apart gelegd moet worden. Dan wordt er alles gedaan om zo'n patiënt snel alleen te leggen. Dan komt er familie op bezoek die niet ingelicht bleek te zijn en hun familielid niet kan vinden. Of een opdracht die een arts heeft opgeschreven wat dan niet gebeurt blijkt te zijn. Bijvoorbeeld de instructie om een infuus aan te leggen wat niet gebeurd is, of dat er een verkeerde kaliumdosering is gegeven omdat de tweede verpleegkundige ter controle niet te vinden was" (interview verpleegkundige, 2 december 2020).

Snelheid gaat boven voorzichtigheid tijdens de pieken van de pandemie; oude regels die afgelopen jaren steeds verder zijn ingeburgerd in de zorg, zoals het vierogen-principe bij het geven van intraveneuze medicatie, worden noodgedwongen achterwege gelaten. Met soms fouten tot gevolg. Sommige verpleegkundigen liggen daar 's nachts wakker van: 'Hebben de patiënten wel de goede medicatie gehad; was de pomp wel goed ingesteld?' Door de grote teams met snel wisselende samenstelling ervaren verpleegkundigen dat continuïteit ontbreekt en ze niet kunnen terugvallen op hun professionele routines en het vertrouwde team. Dit leidde tot onzekerheid en stress:

"Ik heb nu soms mensen die ik moet verplegen waarvan ik eigenlijk helemaal niet weet hoe dat moet. Terwijl dat wel mensen zijn die intensieve zorg nodig hebben en waar ik niet voldoende van weet hoe ik daar mee om moet gaan. Ik hoop dat er binnenkort een scholing komt voor die patiënten. Die liggen normaal op de intensive care en nu komen ze bij ons op de hartbewaking. Nou dat vind ik heel spannend" (interview verpleegkundige, 4 december 2020).

Verpleegkundigen ervaren een omslag in het denken en 'doen' van goede zorg: de afgelopen 15-20 jaar is de nadruk sterk komen te liggen op goede zorg in de zin van 'veilige zorg' met meer protocollen en controle-momenten (bijvoorbeeld de dubbelcheck bij medicatie). Prestatie-indicatoren voor de zorg (de 'verpleeg-sensitieve indicatoren') zijn steeds belangrijker geworden en gaan bijvoorbeeld over de reductie van pijn en het voorkomen van doorliggen en ondervoeding. Door de hoge zorgdruk valt dit weg, en verschuift de focus van het belang van de individuele wensen en noden van patiënten naar 'de doorstroom' om zoveel mogelijk patiënten te kunnen verzorgen en daarmee de gevreesde 'Code Zwart' te voorkomen. Kwaliteit gaat niet langer over veiligheid maar steeds meer over toegankelijkheid: zo snel mogelijk zo veel mogelijk patiënten door het zorgsysteem krijgen.

Tegelijkertijd zijn het ook juist de verpleegkundigen die proberen om oog te hebben en te houden voor individuele patiënten. Dat zien we bijvoorbeeld terug bij de herverdeling van patiënten over de ziekenhuizen wanneer ziekenhuizen boven de afgesproken 'faire share' kwamen. Hoewel deze herverdeling is ingekaderd door criteria van de FMS en wordt uitgevoerd volgens een algoritmisch systeem in de computers van het LPCS, zijn het uiteindelijk de zorgverleners die bepalen of een uitplaatsing van een patiënt te rechtvaardigen is. We observeerden bijvoorbeeld hoe een verpleegkundig coördinator besloot een patiënt toch in het ziekenhuis te houden toen duidelijk werd dat de partner op de Eerste Hulp was opgenomen. Het uitplaatsen is wikkelen en wegen; wat kan de patiënt, wat is nog menselijk, en wat heeft het ziekenhuis nodig?

"Soms kom je in een spagaat. Dan is de druk hoog en plaats je mensen uit waarvan je denkt, 'hmmm' [deze patiënt kan beter blijven]. Maar dan doe je het uiteindelijk wel. En dan heb je op het eind van de dag acht bedden vrij, ja dat zijn dan toch mooi acht bedden. Maar soms druist het ook tegen je gevoel in en dan doe je het gewoon niet. Dit kan niet. Dan maar een opnamestop, maar dit doen we niet" (interview verpleegkundige, 5 november 2020).

Deze verpleegkundige laat zien hoe zij probeert kwaliteit van zorg voor individuele patiënten te bewaken, terwijl het belang van het ziekenhuis 'meer lege bedden' is om zo gedurende de avond en nacht meer patiënten vanaf de eerste hulp te kunnen opvangen.

Wisselde zorgritmen

Het beeld dat in de media heerst is er een van een hoge werkdruk en overlopende ziekenhuizen en verpleeghuizen. Dat is wellicht ook het beeld dat wij hierboven hebben geschetst. Tegelijkertijd kent de (COVID) zorg ook een vorm van traagheid. Zo is er tijdens de eerste golf een roep om 'meer handen aan het bed' en worden hier telefoonnummers en websites voor ingericht. Tegelijkertijd zit een aanzienlijke groep verpleegkundigen thuis omdat de reguliere zorg is afgeschaald en zij niet goed passen in de acute zorgverlening. Iets wat soms frustratie oplevert. Anderen vinden het prettig meer tijd te hebben voor hun patiënten als gevolg van de afgeschaalde reguliere zorg. Vanaf de tweede golf komt juist meer nadruk te liggen op het continueren van de reguliere zorg, waardoor de druk verder toenam:

"In de eerste golf bleven veel patiënten weg en hadden we het op de cardio veel rustiger. We hadden toen meer tijd dan dat we gewend zijn. Er was veel meer ruimte voor een praatje en iets extra's voor een patiënt. Nu moet die reguliere zorg wel gewoon door en is het hartstikke druk. We hebben best veel patiënten van andere specialismen omdat die afdeling gesloten is [een cohortafdeling is geworden]. We krijgen bijvoorbeeld veel meer interne patiënten of maag-, darm-, leverpatiënten. Dan

moet je patiënten gaan verplegen van een specialisme wat je niet kent en dat zorgt voor extra werkdruk, voor extra zorgzwaarte. Het kost je meer tijd om je in dat ziektebeeld te verdiepen. De kwaliteit van zorg is misschien niet slechter, maar ik vind het wel harder werken” (interview verpleegkundige, 7 februari 2021).

COVID-zorg, uitgestelde zorg en reguliere zorg buitelen na de eerste golf steeds meer over elkaar heen. Om dit mogelijk te maken liggen verschillende patiëntengroepen bij elkaar, en dit vraagt veel van de organisatie en uitvoering van de zorg. Daarnaast is een relatief groot aantal verpleegkundigen ziekgemeld door oververmoeidheid en/of COVID-gerelateerde klachten. Het steeds weer opnieuw moeten ‘maken’ van je werkplek wordt als een belemmering ervaren, waarbij het ‘samen de schouders eronder’ gevoel van het begin is weggeëbd:

“Ik denk dat dat nog zwaarder is om steeds op een andere afdeling en soms zelfs op een andere locatie te werken. Daar weet je ‘s ochtends niet waar je je pak moet halen, bij wie je je moet melden, waar de wc is, waar je een infuuszak kunt pakken. Dat is misschien nog wel vermoeiender dan de echte COVID zorg. Daar staat zoveel personeel dat het goed beheersbaar is. En soms zelfs, onderprikkelt [saai is]” (interview verpleegkundige, 21 januari 2021).

COVID-zorg is langdurig en nu het verloop van het individuele ziekteproces meer voorspelbaar is, is de spanning eraf en wordt het als zwaar en slepend ervaren. Dit hangt ook samen met de oplopende conflicten met patiënten en familieleden die het niet eens zijn met het gevoerde overheids- en ziekenhuisbeleid. Vanaf de tweede golf is vooral de toenemende agressie van patiënten en familieleden een probleem:

“Je ziet dat mensen een beetje ongeduldig beginnen te worden, het duurt al zo lang. In de eerste coronagolf was iedereen onder de indruk en wilde ze allemaal wel meewerken. En nu zijn er heel veel mensen die toch kost wat het kost willen wat ze van plan waren. Ze willen naar hun familie en dat is wel te begrijpen, maar sommige mensen worden daar ook heel agressief om. Die willen bijvoorbeeld toch met een hele grote groep komen of die gaan de discussie aan of die komen toch stiekem naar het ziekenhuis of ze gaan stiekem wisselen wat niet de bedoeling is. En dan spreken wij hen erop aan en dat hoor je nog wel eens, tsja, niet zulke mooie woorden terug. Ik ben vorige week trouwens nog bedreigd door familie die geloofde gewoon niet dat haar vader het [COVID] kon hebben. Die familie heeft ons net zo lang geïntimideerd totdat ze voor elkaar kregen dat deze patiënt niet naar de COVID-afdeling hoefde” (interview verpleegkundige, 4 december 2020).

De bredere problemen die in de samenleving spelen met betrekking tot de pandemie, zoals het verzet tegen maatregelen, het wantrouwen van de overheid en het niet geloven in COVID-19, komen in het ziekenhuis ‘in het klein’ samen. Hierbij lopen de emoties soms hoog op, zowel aan de kant van artsen en verpleegkundigen als bij patiënten en familieleden. Hier is nog onvoldoende antwoord op; de reactie is er vaak een van het organiseren van tegenmacht (het inhuren van bewaking, het oproepen van de politie); ook omdat het lastig blijkt tot een gesprek te komen. Het resultaat is echter dat de boosheid toeneemt, waardoor verpleegkundigen en artsen soms tot onwenselijke besluiten komen, zoals in de quote hierboven.

Conclusie

In dit hoofdstuk hebben we – als laatste van de vijf crises die we in dit rapport duiden - de rol van verpleegkundigen besproken in de pandemie vanuit het perspectief van verpleegkundigen werkzaam in de ziekenhuizen. We hebben laten zien hoe verpleegkundigen in de eerste fase ‘op een higher level’ kwamen; verpleegkundige kennis en kunde zijn cruciaal om snel tot actie over te kunnen gaan. Door het observeren van patiënten droegen verpleegkundigen bij aan medische kennis over het nieuwe ziektebeeld en de behandeling. Daarnaast speelden verpleegkundigen een centrale rol in het ‘omturnen’ van reguliere

ziekenhuizen in 'COVID-huizen'. Ook bij het spreiden van patiënten over de ziekenhuizen is de verpleegkundige inbreng – hoewel niet altijd zichtbaar – cruciaal; verpleegkundigen (in samenspraak met artsen) geven een menselijke en plaats-specifieke invulling aan de algoritmen van het LCPS door de situatie van een patiënt ('is het voor deze patiënt en diens familie mogelijk om naar een ander ziekenhuis te gaan?') én die van de organisatie ('verwachten we drukte op de SEH vanavond, is er dan plek?') te laten meewegen in het besluit om een patiënt al dan niet uit te plaatsen (Kuijper et al. 2022). Dit onderschrijft hoe verpleegkundigen actief vormgeven aan de organisatie van COVID zorg. Tegelijkertijd ervaren verpleegkundigen dat de opleving van de waardering en erkenning van verpleegkundig werk na de eerste golf afneemt. Het organisatie werk van verpleegkundigen wordt al snel genegeerd en over het hoofd gezien, zowel in de media als in de zorgpraktijk. Verpleegkundigen geven aan moeite te hebben om het verpleegkundig perspectief op tafel te krijgen. Ook binnen de professie lijkt er een sterke tegenkracht te zijn; ambitieuze verpleegkundigen worden regelmatig teruggefloten in de organisatie:

"Binnen mijn eigen team zei niemand: wat ben je goed bezig. Niemand!" (voorzitter Verpleegkundige Advies Raadslid en IC-verpleegkundige, 15 maart 2021)

Het onderzoek laat verder zien dat ook voor verpleegkundigen de pandemie 'met golven' komt; de druk op de zorg is niet op alle plekken en bij alle verpleegkundigen voortdurend aanwezig; het hangt samen met de afdeling waar een verpleegkundige werkzaam is en op welke manier die afdeling betrokken is bij de COVID-19 zorg, de reguliere zorg en de inhaalzorg. Een andere belangrijke bevinding betreft de kwaliteit van zorg. In de pandemie heeft 'kwaliteit' een andere betekenis gekregen; kwaliteit van zorg gaat vooral over 'zoveel mogelijk mensen helpen' in plaats van 'iedere patiënt zo goed mogelijk helpen'. Verpleegkundigen spelen hierin een mediërende rol (bijvoorbeeld door een patiënt toch niet uit te plaatsen), maar hebben ook een grote bijdrage aan het opschalen van zorg door op andere verpleegafdelingen of als buddy op de intensive care te gaan werken. Doordat ze daarvoor de gespecialiseerde kennis missen en ze 'het zo goed en zo kwaad als het gaat' moeten doen, worden meer fouten gemaakt en kunnen verpleegkundigen soms niet de zorg geven zoals ze dat zouden willen en zoals die 'pre-pandemisch' ook de norm zou zijn geweest. Dit aspect krijgt in de media en in het (internationale) onderzoek nog onvoldoende aandacht, terwijl het wel een rol speelt in de uitstroom van verpleegkundigen. Dat geldt mogelijk ook de agressiviteit waar ziekenhuizen – en dan met vaak ook weer verpleegkundigen – mee te maken hebben. Dit behoeft meer aandacht en reflectie, zowel in het onderzoek als in het beleid.

Conclusies

Leren dansen met een virus

In dit rapport delen wij de eerste bevindingen van ons onderzoek naar de crisisbesluitvorming in de zorg tijdens de coronapandemie. Tijdens de start van de pandemie liepen we vooral mee met het bestuur van de acute zorg in één ROAZ (ROAZ Water). Daarna verbreedde ons onderzoek zich naar meerdere acute zorgregio's met de vraag hoe de bestuurlijke dans met het virus in de acute zorg op regionaal niveau in Nederland verloopt. Waar mogelijk schoven we aan en keken we (digitaal) mee met bestuurders en professionals in de praktijk, met name in drie acute zorg regio's en de overleggen van deze ROAZ-en.

In de analyse die we presenteren in dit rapport richten we ons op de meervoudigheid van de COVID-19 crisis in de organisatie van zorg. Een situatie definiëren als een crisis van een bepaalde aard heeft belangrijke consequenties; het richt het handelen, bepaalt wie de relevante actoren zijn en welke waarden voorop staan. We hebben in dit rapport op een gelaagde manier naar de crisis-organisatie in de zorg tijdens de pandemie willen kijken. Niet alleen om inzicht te krijgen wie en wat centraal staat in de crisisbesluitvorming, maar ook om inzicht te geven in het aanpassingsvermogen van bestaande institutionele arrangementen. We onderzoeken daarmee hoe al dan niet invulling wordt gegeven aan 'adaptief bestuur' ten tijde van crisis. Het rapport geeft zeker geen volledig beeld; we hebben ons beperkt tot een aantal volgens ons illustratieve gebeurtenissen en processen die licht werpen op de wijze waarop binnen de zorg bestuurlijk – en deels op de werkvloer – met de meervoudige crisis is omgegaan.

Een meervoudige crisis

De acute zorg in Nederland heeft ervaring met infectieziekten en kent structuren en collectieven – de GHOR maar ook het ROAZ – die, mede door recente oefeningen, voorbereid waren op een pandemie. Onze respondenten benadrukken het belang van de informele relaties en het werk dat daarin is gestopt om effectief vorm te kunnen geven aan de crisis-organisatie; het elkaar kennen en snel weten te vinden helpt in crisistijd.

De groeiende pandemie lijkt ondanks de signalen uit China en Italië toch de zorg te overvallen eind februari 2020. Hier duiden we de start van de pandemie die dan vooral 'geframed' wordt als een crisis van schaarste, en dan met name schaarste van IC-capaciteit en van voorraden PBM. Dit wordt door onze respondenten, en onszelf, ervaren als een intens emotioneel en solidair moment in de tijd. Rond de ervaren schaarste van materialen, personeel en het (her)verdelen van materialen, personeel en patiënten ontstaat vrijwel direct collectieve actie. De actie rond het herverdelen van patiënten (eerst via het RCPS, snel gevolgd door het LCPS) start naar aanleiding van concrete oproepen om hulp uit de regio. De PBM-kwestie wordt eerst vooral op regionaal niveau opgelost; hier komt het landelijk niveau later bij. De afstemming tussen lokaal, regionaal en landelijk vergt aanpassingsvermogen en dat werkt lang niet altijd naar wens. Zo werkt de landelijke inkoop van materialen volgens respondenten eerder verstorend, maar ook de criteria voor verplaatsing van patiënten over het land roepen regelmatig discussie op.

De eerste golf komt, mede geholpen door de 'intelligente lockdown' tot een eind in de vroege zomer van 2020. Er is dan enige ruimte voor reflectie op de crisis-organisatie. Hoewel de tweede golf van de pandemie sneller komt dan verwacht en ook een wat andere vorm aanneemt dan de eerste in haar effect op de kliniek en de IC, wordt de crisis naar aanleiding van de eerste golf wel anders geframed; hier is de crisis er vooral een van het balanceren van COVID- en reguliere zorg. Het controleren van het virus blijft het dominante narratief; 'samen tegen corona' blijft ook in de acute zorg het credo, maar het werk in de zorg verbreedt zich naar het samen omhoog houden van de reguliere zorg in plaats van de meer singuliere

strijd tegen corona. Ook is er meer dan tijdens de eerste golf van de pandemie oog voor andere zorgsectoren, zoals de verpleeghuizen. De zorg blijft in crisis-stand, en dit nieuwe balanceren vraagt meer bestuurlijk werk (zoals afstemmen van op- en afschaling) en meer structuur in de crisis-organisatie (zoals de steeds meer verfijnde fasering van de opschaling van COVID zorg). De opgezette data-infrastructuur die nodig is om patiënten te herverdelen vraagt dagelijks handwerk in de regio's, maar doet ook een beroep op openheid en vertrouwen tussen bestuurders en professionals. Dit gaat onder andere in tegen het idee van competitie tussen aanbieders; een 'fair-share' is immers afhankelijk van transparantie in de cijfers over capaciteit en over welke zorg dan wordt op- dan wel afgeschaald. De infrastructuur van de FMS urgentielijst kan hier maar gedeeltelijk in mediëren.

De tweede golf van de pandemie kent in de zorg eigenlijk geen eind. Een derde golf, gestuurd door de alfa-variant van het virus, wordt in het vooruitzicht gesteld tijdens de vele vergaderingen die we bijwonen. Cijfers zijn ook hier de sleutel in de prognoses en scenario's waarmee de derde crisis vorm krijgt; de crisis van de keten van acute zorg. Deze crisis omhelst met name het gevreesde – hoewel meestal onwaarschijnlijk geachte – moment dat de acute keten de stroom patiënten niet langer aan kan, zelfs de meest acute zorg (FMS-klasse 1 en 2) in het gedrang komt, en triage op niet-medische gronden nodig is: 'Code Zwart'. Deze vrees gaat samen op met de vaccinatiecampagne, de hoop is dat deze zo succesvol is dat de derde golf zodanig vooruitgeduwd kan worden dat deze platslaat. De verwachte crisis van de keten leidt ertoe dat door het veld een richtlijn voor triage tijdens crisis-zorg wordt opgesteld, en uiteindelijk politieke steun krijgt, maar ook dat de ROAZen de opdracht krijgen op regionaal niveau als 'spin in het web' effectief de keten van acute zorg in kaart te brengen – op landelijk niveau ondersteunt door onder meer de NZa en IGJ. De onderlinge afhankelijkheden in de acute zorg in de regio wordt zo verder versterkt waarbij de 'druk op de zorg' en dan met name het ziekenhuis en de intensive care wel een leidend principe blijft.

Tijdens de golven van de pandemie zijn patiënten en cliënten vooral lijdend voorwerp van de crisis-organisatie in de zorg. Vertegenwoordigers van patiënten en cliënten komen, ondanks hun geïnstitutionaliseerde positie, beperkt aan bod. Bestaande knelpunten die in 'normale' tijden ook spelen worden uitvergroet en daar komen nieuwe knelpunten bij. Zelfs waar de inbreng van cliënten in 'normale' tijden gewaarborgd is – op lokaal en nationaal niveau – bleek het daardoor lastig om perspectieven van patiënten naar voren te brengen. Daar kwam bij dat juist op het regionale niveau – in het ROAZ – patiëntenvertegenwoordiging niet of nauwelijks is geïnstitutionaliseerd. Wat uit ons onderzoek naar voren komt is dat die beperkte rol en invloed gemiste kansen zijn, juist omdat deze vertegenwoordigers een belangrijke rol kunnen spelen in het verbreden van discussies, het ter discussie stellen van besluiten en het aandragen van alternatieven. Zo kunnen zij een rol spelen in adaptief bestuur, juist ook ten tijde van een pandemie. Het belang van adaptief te werk gaan geldt ook voor de invulling van de eigen rol van vertegenwoordigers. Deze rol spelen vraagt ook om nieuwe strategieën, bijvoorbeeld door voorbij de huidige institutionele positie te kijken, meer activistisch te werk te gaan, andere bondgenootschappen te zoeken of zich te richten op andere bestuurslagen dan voorheen. We zagen verschillende vertegenwoordigers dit type strategieën ook gebruiken, wat hen in staat stelde bepaalde besluiten alsnog te beïnvloeden, bijvoorbeeld in discussies over bezoekersregelingen, de communicatie met naasten en cliënten of over kwaliteit van leven versus virusbeheersing.

Voor het verpleegkundig werk was de eerste golf er één van heldendom en publieke waardering, maar deze waardering voor verpleegkundigen heeft zich in het vervolg van de pandemie niet voortgezet. Hoewel het verpleegkundigen zijn die het werk op de IC's en de kliniek onder zware druk, in vaak nieuwe verhoudingen en ad hoc opgezette afdelingen uitvoeren, en daarnaast een belangrijke rol speelden in de organisatie van de COVID-zorg binnen de instellingen, spreken ook zij niet op het bestuurlijk niveau mee in de organisatie van de crisis. Hun organisatiewerk blijft daardoor onderbelicht en verpleegkundigen komen vooral in beeld als de beroepsgroep die het zwaar heeft en gesteund moet worden, bijvoorbeeld door extra beperkende maatregelen. We zien zo een vijfde 'crisis' in deze pandemie, die van het verpleegkundig werk, als de 'dienende rol' gaat knellen en de werkdruk verder stijgt. Dit uit zich onder meer in een hoog verzuim en groeiend protest onder de beroepsgroep.

Adaptief besturen van een meervoudige crisis

De meervoudige crisis laat de complexiteit en de gelaagdheid van de pandemie in de organisatie van zorg goed zien. Er is geen eenvoudig oordeel te vellen, of meta-dashboard te bouwen, dat aan deze complexiteit recht doet; de pandemie raakt daartoe te veel aspecten van de organisatie van zorg en de samenleving in brede zin. De focus op schaarste en verdelen van IC-zorg maakt bijvoorbeeld dat de impact van COVID-19 in de verpleeghuizen, het effect van het uitstellen van reguliere zorg of het gebrek aan PBM's in de thuiszorg tijdens de eerste golf van de pandemie minder zichtbaar zijn. Ook de problemen die ondervonden worden in de GGZ blijven veelal buiten beeld. Het beheersbaar maken van de pandemie benadrukt zo bestaande verhoudingen in de zorg. Deels is dit ook het gevolg van de bestaande institutionele structuur, en met name het gegeven dat de ROAZ een dominante actor is – en nu juist hier de langdurige zorg en patiënten en cliënten minder goed vertegenwoordigd zijn. Ten dele is dit ook een onvermijdelijk gevolg van deze meervoudige crisis waarin framing – en dus ook het uitsluiten van sommige problemen – een gegeven is. Dit is ook waarom wij nieuwsgierig zijn naar het aanpassingsvermogen van institutionele arrangementen in de (acute) zorg, niet om een oordeel te vellen over maar juist om zoveel mogelijk *met* onze participanten te reflecteren op de organisatie van zorg tijdens de pandemie.

Aanpassingsvermogen door informele en formele samenwerking

Kijkend vanuit het ROAZ zien wij aanpassingsvermogen vooral in vele mengvormen van formele en informele samenwerking. De structuren die we benoemen, en dat geldt zeker ook voor de ROAZ-en die op consensus drijven, gedijen dankzij de informele en vaak korte lijnen tussen bestuurders, managers en professionals. Hierin zien we wel een proces van formalisering ontstaan naarmate de pandemie vordert. De informele netwerken van intensivisten waartussen eerder wel patiënten werden verspreid vloeien bijvoorbeeld uiteindelijk door in de RCPS/LCPS structuur. Dit proces van formalisering houdt niet zozeer een proces van centralisering in. De crisis-organisatie in de zorg is met haar focus op het ROAZ en de prominente plek van veldpartijen in het vormen van beleid juist vrij decentraal van aard. Deze gelaagdheid is waardevol maar leidt, zoals we in onze observaties zien, tot verscheidene spanningen tussen centralisering en decentralisering van de crisis-organisatie in de zorg. Dit zien wij bijvoorbeeld bij het omgaan met de schaarste van persoonlijke beschermingsmiddelen waar het initiatief veelal in de regio lag en het landelijk niveau pas later toe kwam. Ook is dit zichtbaar in kader van de spreiding van patiënten waar in de relatie tussen het landelijk niveau (VWS, LCPS) en de ROAZ-en als wel tussen de ketenpartners in de ROAZ-en discussie was over de 'fair-share'. Hierin zijn ook oude, pre-pandemische, spanningen zichtbaar, zoals die tussen een dominant UMC in een regio en kleinere ziekenhuizen.

Deze spanningen kunnen in zichzelf productief zijn, maar dan moet de gelaagde manier van werken wel gefaciliteerd worden. Bijvoorbeeld door deze niet zozeer te formaliseren of te sturen op detailgegevens, maar juist op basis van vertrouwen. Het door-ontwikkelen van het ROAZ als knooppunt van de acute zorg, waaronder het capaciteitsvraagstuk en bijgaande data-infrastructuur, lijkt daarom in de praktijk nog geen gegeven. Tegelijkertijd lijken hier in de ontwikkeling van de plannen voor 'Fase 3' wel stappen in gemaakt te zijn – zij het dat deze stappen tot nog toe vooral als een theoretisch exercitie worden beschouwd door onze respondenten. De dominantie van (academische) ziekenhuizen in het ROAZ, de relatie tot de GHOR en de incongruentie van de diverse regio-indelingen in de (acute) zorg in Nederland, als ook de ingewikkelde representatie van andere zorgaanbieders bij het ROAZ, laat staan die van verpleegkundigen, cliënten en patiënten zijn hierbij concrete punten van aandacht.

Spanningen tussen institutionele logica's

Aanpassingsvermogen in de sturing van zorg zien we ook in het schuiven van de dominante sturingslogica. Het is interessant hoe het spreken in termen van markt en competitie bij onze respondenten naar de achtergrond lijkt te verdwijnen tijdens de eerste golf, maar nooit helemaal weg is geweest. De ervaren

solidariteit in de eerste golf wordt omarmd, maar verdwijnt vrij snel weer naar de achtergrond in de meer chronische fase van de pandemie. De dominantie van het cijfermatig coördineren van zorg op (planbare) capaciteit stelt de institutionele markt-logica ook ter discussie. Transparant zijn over capaciteit, en vertrouwen tussen aanbieders in het delen van dergelijke data is in termen van competitie geen logisch gegeven. Dit wordt naarmate de pandemie vordert wel steeds meer gevraagd van aanbieders van acute zorg en geïnstitutionaliseerd in gelaagde data-infrastructuren die veel hand- en coördinatie-werk van de aanbieders en ROAZ-bureaus vragen. Ook de achterliggende planningslogica verhoudt zich slecht tot het idee dat 'de markt' het beste mechanisme is om met schaarste om te gaan. Dat coördinatie van zorg in zichzelf productief kan zijn blijkt wel als het LCPS zich ook buiten de pandemie om nuttig maakte bij de overstromingen in Limburg in de zomer van 2021. Het LCPS coördineert hierbij de evacuatie van patiënten uit het VieCuri Medisch Centrum in Venray. Tegelijkertijd wringt deze coördinatie-logica ook met een andere, oude, institutionele logica, namelijk die van de autonomie van professionals in de zorg. Besluit de arts in overleg met verpleegkundigen of het LCPS welke patiënt waarheen uit te sturen, en hoeveel capaciteit er exact beschikbaar is? Deze spanningen tussen de institutionele logica's van de markt, professionele autonomie en centrale coördinatie van zorg laat de duurzaamheid van en spanningen tussen de bestaande institutionele arrangementen in de zorg zien (De Graaff et al., 2021).

Grenzen aan aanpassingsvermogen

We hebben ook duidelijke grenzen aan flexibiliteit en reflexiviteit gezien. Aanzetten tot mogelijke institutionele veranderingen hebben vaak hun wortels in de periode voor de pandemie, zoals de aandacht voor de keten van acute zorg. Ook de focus op de regio van (acute) zorg haakt aan bij eerdere en andere bewegingen waar 'de regio' en regionalisering als relevant kader voor beleid gezien wordt (Schuurmans et al., 2019). Tijdens het ontwikkelen van de plannen voor Fase 3 zien we wel zeer fundamentele discussies over de fasering van crisis-zorg, en wie – en hoe – we duiden wat nog goede zorg is als professionals voor extreme keuzes komen te staan. Deze discussies laten onder meer zien hoe de bestaande crisis-organisatie wringt met het tempo dat (mutaties van) het virus ons oplegt. Institutionele arrangementen gericht op flits-rampen, korte maar hevige situaties zoals een overstroming, zijn minder geschikt voor de golven van acute crisis en relatieve rust die een nu 'chronische' pandemie met zich meebrengt. Maar deze fundamentele discussies laten onverlet dat er tijdens de pandemie maar beperkt ruimte is gebleken voor een meer lokale, situationele en bottom-up aanpak (bijvoorbeeld rond de vaccinatie-strategie in verpleeghuizen). Ook kent de crisis-organisatie een sterke focus op de ziekenhuizen – en dan specifiek op het voorkomen van opnames op de intensive care, zelfs wanneer de verhouding met druk op de kliniek verandert tussen de eerste en tweede golf – en het dominant vertoog gericht op virusbestrijding ('samen tegen corona') blijft in stand. Een adaptief bestuur van de crisis zou, onzes inziens, juist ook moeten bestaan uit het reflecteren op een conceptueel niveau, gericht op het vermijden van 'blinde vlekken', bijvoorbeeld door actief tegenspraak te organiseren. Ook lijkt het noodzaak om, zoals de KNAW en WRR ook aangeven, het bestuur van het verdere verloop van de pandemie te verbinden met de bredere opgaves in de zorg, en daarbuiten (WRR/KNAW, 2021).

Verder onderzoek

De pandemie is nog niet ten einde, en de scenario's voor de lange termijn spreiden zich van 'terug naar normaal' tot een 'worst-case' scenario van doorgaande ontwrichting van de samenleving (WRR & KNAW, 2021). Op het moment van schrijven is de omikron-variant van het virus in opgang in Nederland, en zijn de voor de zorg geschetste scenario's voor het vroege voorjaar van 2022 mogelijk nog minder optimistisch dan die voor de rest van de samenleving; zelfs met de huidige COVID bezetting is de IC-capaciteit al te krap, laat staan met een milde griepgolf en marginale inzet op inhaalzorg (LCPS, 23/8/2021). Tegelijkertijd is de omikron-variant mogelijk ook het begin van het eind van de pandemie (Murray, 2022), en groeit het maatschappelijk onbehagen over het bredere corona-beleid.

Ons onderzoek is nog niet ten einde en we zullen het komend jaar de pandemische (en normale) besluitvorming blijven volgen. Belangrijke vragen voor doorgaand onderzoek naar sturing van zorg tijdens de pandemie die we daarin meenemen zijn onder meer:

- Hoe kunnen we de nu vaak impliciet gelaten relatie tussen COVID-zorg en reguliere zorg vormgeven? Vooral liggen hier vraagstukken in het zicht krijgen op, en vormgeven aan, het werken aan de stapeling van 'inhalzorg', reguliere zorg en COVID-zorg die zich door het afschalen van reguliere zorg voordoet.
- De sturing van de zorg ten tijde van de pandemie is tot op heden vrij reactief geweest, zoals we hierboven schetsen. Hoe kunnen we voorbij de crisis-stand in de zorg komen naar een omgang met het virus die minder reactief is op golven van de pandemie en nieuwe mutaties van het virus? Welke rol kunnen het verder vormgeven aan ketensamenwerking en het flexibiliseren van de workforce hierin spelen?
- Wat zijn de lange(re) termijn gevolgen van de sturing van zorg tijdens de pandemie? Leiden de ontwikkelingen zoals we die in dit rapport duiden tot blijvende verschuivingen in de besturing van het Nederlands zorgstelsel? Hoe ontwikkelen de verhoudingen tussen het landelijke, regionale en lokale niveau van sturing in de zorg zich verder, en welke rol krijgen verpleegkundigen en patiënten en cliënten hierin? En, welke rol krijgt de regio toebedeeld binnen de opgaven zoals zojuist geschetst? Ook de vraag hoe de zorg zich voor kan bereiden op een volgende crisis – die ongetwijfeld weer van andere aard is – dringt zich steeds meer op.

Deze vragen geven ons meer dan voldoende aanleiding om de bestuurlijke dans met het virus in de zorg nog een tijdje nauwlettend te volgen.

Verantwoording

Dankwoord

Wij zijn de deelnemers aan dit onderzoek zeer dankbaar voor hun gastvrijheid en openheid in deze pandemische tijd. Zonder deze bereidheid was dit onderzoek niet mogelijk geweest.

Dit rapport bouwt voort op twee in elkaar doorlopende onderzoeksprojecten aan de Erasmus School of Health Policy & Management aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. Een door NWO gefinancierd project in het kader van de 'Corona: Fast-track data' call die zich concentreerde op het UMC in het ROAZ Water (440.20.018); en een door ZonMw in het kader van het COVID-19 programma naar organisatie van zorg en preventie waarbij we vooral hebben gekeken naar regionale samenwerking in drie regio's (10430022010029). We zijn beide instanties zeer erkentelijk voor de bijdragen aan dit onderzoek. Het tweede project is uitgevoerd in nauwe samenwerking met Zorgbelang Inclusief voor wat betreft het deelonderzoek naar patiënten en cliënten-vertegenwoordiging.

Ethische toets

Beide onderzoeksprojecten zijn positief beoordeeld door de 'Research Ethics Review Committee' van de Erasmus School of Health Policy & Management (20-08 Bal; 21-009 Bal). Belangrijk is dat wij altijd vooraf en expliciet consent hebben verworven van participanten voor de observaties en interviews, en zoveel mogelijk samen met onze deelnemers op onze resultaten hebben gereflecteerd in diverse terugkoppelingssessies. We hebben de in dit rapport gebruikte citaten zoveel mogelijk voorgelegd aan onze respondenten, en zover mogelijk onze respondenten en de regio's gepseudonimiseerd in dit rapport.

Reflectie op methode

Opvallend is hoe ons onderzoek meebeweegt met de golven van de pandemie en bijgaande eb en vloed van de bestuurlijke drukte en overheidsmaatregelen en daardoor ook is beïnvloed. Tijdens een piek in de besmettingen, bijvoorbeeld na de zomer van 2020, werd het te spreken krijgen van participanten minder makkelijk. Met het dalen van de tweede golf vonden we participanten weer bereid tijd voor ons te maken. En waar we met de start van ons onderzoek in maart 2020 nog OMT-vergaderingen in het ziekenhuis konden bijwonen waarbij deelnemers dicht bijeen op tafels en kasten zaten in een klein zaaltje, en we nog druk handen schudden, verschoven dergelijk vergaderingen langzaam maar zeker naar digitale omgevingen – en wij schoven mee.

Hoewel het veelal digitaal observeren van vergaderingen ons rijke data oplevert heeft het wel effect op onze mogelijkheden om de informele dimensie van de bestuurlijke dans mee te krijgen. Het plots opstarten en afsluiten van een Microsoft Teams-meeting vermindert de mogelijkheden voor korte praatjes, snelle vragen of een goede grap, en zo ook voor ons als onderzoekers om hier zicht op te krijgen. Veel hiervan hebben we wel door middel van diepte-interviews weten op te vangen, die ook veelal digitaal hebben plaatsgevonden. Het grote voordeel daarvan is dat dit het toestond dat wij, als onderzoekers, heel flexibel op verscheidene 'plekken' tegelijkertijd ons veldwerk hebben weten te doen. Deze aanpak verschaft ons zodoende een bijzonder rijk inzicht in de dagelijkse praktijk van het omgaan met de pandemie in de zorg, een inzicht waar we met dit rapport een eerste duiding van hebben willen geven.

Data

De start van dit onderzoek in maart 2020 ligt in het ROAZ Water. Na de zomer van 2020 zijn we breder gaan kijken in diverse acute zorg regio's, als wel dieper bij verpleegkundigen en cliënten-vertegenwoordiging. We bouwen in dit rapport op data die wij verzamelden tot de zomer van 2021. We plannen nieuwe data-verzameling begin 2022. Hieronder duiden we onze casuïstiek in meer detail.

Overzicht data (t/m zomer 2021)	Observaties (uur)	Interviews (aantal respondenten)
UMC (ROAZ Water)	210	29
ROAZ Water	110	14
ROAZ Zand	29	15
ROAZ Aarde	65	16
LCPS	24	8
Overige ROAZ-regio's/LNAZ	8	18
Landelijke actoren	0	12
Cliënten-vertegenwoordiging	0	38
Verpleegkundigen	48	27
Totaal	494	177

Casuïstiek: ROAZ Water, ROAZ Aarde en ROAZ Zand

Begin maart 2020 begon dit onderzoek met het meelopen in het UMC in het ROAZ Water. We merkten dat er bij bepaalde onderwerpen regionale samenwerking gezocht werd, waarna we vervolgens de vergaderingen van het ROAZ zijn gaan volgen. Het ROAZ Water is onderverdeeld in drie sub-regio's, overeenkomend met de Veiligheidsregio's. Met vijf ziekenhuizen in een van de sub-regio's wordt deze wel gezien als de dominante sub-regio in het ROAZ. Het staffbureau van het ROAZ Water wordt gefaciliteerd door het Traumacentrum, gevestigd in het UMC. Hier is in de loop van de pandemie ook het RCPS gehuisvest. In een niet-crisis situatie komt het Strategische Team van het ROAZ drie tot vier keer per jaar bij elkaar, en worden er vanuit het bureau crisisoefeningen georganiseerd in samenwerking met de Veiligheidsregio's. In het begin van de pandemie kwam het ROAZ bijna elke dag bij elkaar, later werd de frequentie eens per week. Bij die vergaderingen zijn afgevaardigden van elke zorgsector binnen de regio aanwezig.

Na de zomer van 2020 zijn wij aangehaakt bij twee anderen ROAZ-en, het ROAZ Aarde en het ROAZ Zand. Het ROAZ Aarde kent geen groot UMC, maar juist tien ziekenhuizen. Dit zijn drie grote ziekenhuizen, vier middelgrote ziekenhuizen en drie kleinere ziekenhuizen. Verschillende ziekenhuizen hebben tertiaire functies zoals een traumacentrum, complex oncologische chirurgie en hartchirurgie. In het ROAZ Zand komen drie provincies samen. Het bureau van het ROAZ Zand is gevestigd in het UMC. Het RCPS werd niet daar georganiseerd, maar juist bij de regionale meldkamer, omdat daar de benodigde infrastructuur reeds aanwezig was. Voor de crisis was het Zand actief betrokken bij een programma om met het tekort aan personeel in de regio om te gaan, waardoor er al intensieve samenwerking tussen zorginstellingen plaatsvond.

Overige ROAZ-en, LNAZ, LCPS en landelijke actoren

Naast de drie onderzoeksregio's hebben we interviews (N=18) gehouden met de overige 7 ROAZ-regio's. Dit betrof ROAZ-voorzitters, directeurs en managers van de ROAZ-bureaus, en in twee regio's ook vertegenwoordigers van de GHOR. Per ROAZ-regio hebben we ook relevante documentatie opgevraagd,

met name de zelf-evaluaties door de ROAZ-en van de eerste golf van de pandemie zijn voor ons behulpzaam geweest. Daarnaast hebben we in deze periode een aantal LNAZ-vergaderingen mogen bijwonen (8 uur aan observaties, 27 pagina's notities).

Het Landelijk Coördinatiecentrum Patiënten Spreiding (LCPS) hebben we wat nader mogen beschouwen. Het LCPS staat onder leiding van het Landelijke Netwerk Acute Zorg (LNAZ) en is nu gevestigd in de Landelijke Meldkamer Samenwerking in Zeist. Het LCPS staat in contact met de verschillende ROAZ-regio's om patiënten spreiding (landelijk) te organiseren, ook profileert het LCPS zich als kenniscentrum. We hebben hier participerende observaties bij de meld- en coördinatie kamer van het LCPS gedaan (24 uur), en 8 semigestructureerde interviews met directeuren en van managers van het LCPS (3), medewerkers en managers van het kenniscentrum (3), de manager coördinatie patiënten spreiding (1), en de manager communicatie (1). Daarnaast is verschillende documentatie opgevraagd en geanalyseerd.

Hiernaast hebben wij ook enkele landelijke actoren vaak meermaals gesproken (N=12). Het betrof hier vertegenwoordigers van: LNAZ (1), LCPS (1), IGJ (3), VWS (1), GHOR NL (1), NVIC (1), LHV (3), GR (1), SCP (1), LOC (1).

Cliëntenvertegenwoordiging

In nauwe samenwerking met Zorgbelang Inclusief hebben we interviews afgenomen met cliëntenvertegenwoordigers actief in cliëntenraden van zorginstellingen (zowel in de langdurige als in de ziekenhuiszorg) binnen de onderzochte regio's en bij landelijke patiëntenorganisaties.

Verpleegkundigen

Het deelonderzoek naar verpleegkundigen betrof naast 48 uur aan observaties, waarin we verpleegkundig (COVID) coördinatoren (N=3) hebben geschaduwd in twee ziekenhuizen. Ook hebben we interviews gehouden met verpleegkundigen in algemene (N=17) en academische (N=10) ziekenhuizen en in verschillende rollen. Deze waren onder meer; algemene verpleegkundigen, gespecialiseerde verpleegkundigen, IC -verpleegkundigen, verpleegkundig (COVID) coördinatoren en teamleiders.

Onderzoekers

- Bert de Graaff
- Sabrina Huizenga
- Jenske Bal
- Syb Kuijper
- Martijn Felder
- Lotte Zwart
- Karin Kalthoff (Zorgbelang Incl.)
- Hester van de Bovenkamp
- Iris Wallenburg
- Roland Bal

Contact

dr. Bert de Graaff
Erasmus School of Health Policy & Management
Erasmus Universiteit Rotterdam
Burgemeester Oudlaan 50, 3062 PA Rotterdam, The Netherlands
P: +31 (0)10 408 8555 / (0)643400188
E: degraaff@eshpm.eur.nl
W: www.eur.nl/eshpm

Overige publicaties naar aanleiding van dit onderzoek

- Bal, Roland, Bert de Graaff, Hester van de Bovenkamp, & Iris Wallenburg. 2020. "Practicing Corona. Towards a research agenda for health policy." *Health Policy* 124:671-673. doi: 10.1016/j.healthpol.2020.05.010.
- Graaff, Bert de, Jenske Bal, & Roland Bal. 2021. "Layering risk work amidst an emerging crisis; an ethnographic study on the governance of the COVID-19 pandemic in a university hospital in the Netherlands." *Health, Risk & Society* 23 (3-4):111-127. doi: 10.1080/13698575.2021.1910210.
- Wallenburg, Iris, Martijn Felder, Syb Kuijper, & Roland Bal. 2021. "Crisisbestrijding door het oog van de zorg." *Zorgvisie Magazine*, 9 april 2021. <https://www.zorgvisie.nl/blog/crisisbestrijding-door-het-oog-van-de-zorg/>.
- Wallenburg, Iris, Bert de Graaff, Jenske Bal, Martijn Felder, & Roland Bal. 2021. "Dancing with a Virus: Finding new Rhythms of Organizing and Caring in Dutch Hospitals." In *Organising care in times of Covid-19*, edited by Justin Waring, Jean-Louis Denis, Anne Reff Petersen and Tim Tenbensel. Palgrave, pp. 121-138.
- Wallenburg, Iris, Jan-Kees Helderma, Patrick Jeurissen, & Roland Bal. 2021. "Unmasking a Healthcare System: The Dutch Policy Response to the Covid-19 Crisis." *Health Economics, Policy and Law*. doi: 10.1017/S1744133121000128.
- Bal, Roland, Bert de Graaff, & Jenske Bal. 2021. "Omgaan met pandemische onzekerheid. Observaties uit de ziekenhuispraktijk." *Tijdschrift voor gezondheidszorg en ethiek* 31 (4): 104-109.
- Rahmawan-Huizenga, Sabrina, Lieke Oldenhof, Hester van de Bovenkamp, & Roland Bal. 2021. "Conflicterende tijdslogica's in besluitvorming over Corona." *Rood Vlees (blog)*. 4 November 2021. <https://stukroodvlees.nl/conflicterende-tijdslogicas-in-besluitvorming-over-corona/>.

Symposium 'Dansen met een virus'

- Op 30-09-2021 organiseerden wij naar aanleiding van ons onderzoek een Nederlandstalig hybride symposium op de EUR met zowel presentaties van de onderzoekers als sprekers uit de zorg. Een Engelstalig verslag en de link om dit symposium terug te kijken kunt u hier vinden: <https://www.eur.nl/en/eshpm/research/research-groups/health-care-governance/seminars/dancing-virus>

Lijst met afkortingen

COVID-19: Coronavirus Disease 2019
DPG: Directeur Publieke Gezondheid
FMS: Federatie Medisch Specialisten
GGD: Gemeentelijke Gezondheidsdienst
GGZ: Geestelijke Gezondheidszorg
GHOR: Geneeskundige Hulpverleningsorganisatie in de Regio
GZ: Gehandicaptenzorg
IC: Intensive Care
IGJ: Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
LCPS: Landelijk Coördinatiecentrum Patiënten Spreiding
LCH: Landelijke Consortium Hulpmiddelen
LNAZ: Landelijk Netwerk Acute Zorg
LPZ: Landelijk Platform Zorgcoördinatie
NICE: Nationale Intensive Care Evaluatie
NVIC: Nederlandse Vereniging voor Intensive Care
OMT: Outbreak Management Team
ROAZ: Regionaal Overleg Acute Zorgketen
RONAZ: Regionaal Orgaan Niet Acute Zorg
RVS: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving
SARS: Severe Acute Respiratory Syndrome
PBM: Persoonlijke Beschermingsmiddelen
RCPS: Regionaal Coördinatiecentrum Patiënten Spreiding
RIVM: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
SEH: Spoedeisende hulp
UMC: Universitair Medisch Centrum
VAR: Verpleegkundige Advies Raad
VVT: Verpleeg- en Verzorgingshuizen en Thuiszorg
VWS: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WHO: World Health Organization
WIP: Werkgroep Infectie Preventie

Referenties

- Allen, D. (2015). *The Invisible Work of Nurses. Hospitals, organisation and healthcare*. Abingdon and New York: Routledge.
- Ansell, C., Boin, A., & Kuipers, S. (2016). Institutional crisis and the policy agenda. In Zahariadis, N (Ed.), *Handbook of Public Policy and Agenda Setting*. Cheltenham, UK and Northampton, USA: Edward Elgar, pp. 415–432.10.4337/9781784715922.00033.
- Bal, J. R. (2020). *Mediating Uncertainties in Times of a Pandemic – an ethnographic study of infection prevention during the corona crisis*. Thesis MSc Cultures of Arts, Science and Technology, Maastricht University, the Netherlands.
- Bal, R., Graaff, B. de, Wallenburg, I., & Bovenkamp, H. van de (2020). Practicing Corona – towards a research agenda of health policies. *Health Policy*; doi: 10.1016/j.healthpol.2020.05.010.
- Boin, A., & Bynander, F. (2014). Explaining success and failure in crisis coordination. *Geografiska Annaler: Series A, Physical Geography*, 97, 123-135. DOI: 10.1111/geoa.12072.
- Boonman, V. (2021). Meer dan de helft zorgprofessionals heeft fysieke of mentale klachten. NRC, 9 juni 2021: <https://www.nrc.nl/nieuws/2021/06/09/meer-dan-de-helft-zorgprofessionals-heeft-fysieke-of-mentale-klachten-a4046575>.
- Bovenkamp, H. van de (2010). *The limits of patient power: examining active citizenship in Dutch healthcare*. Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Bovenkamp, H. van de, Meurs, P. & Lint, M. de (2016). Gevarieerde medezeggenschap in zorginstellingen en bij zorgverzekeraars: een pleidooi voor het koesteren van veelzijdigheid. Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Bovenkamp, H. van de, Stoopendaal, A., & Bal, R. (2017). Working with layers: The governance and regulation of healthcare quality in an institutionally layered system. *Public Policy and Administration*, 32(1), 45–65. <https://doi.org/10.1177/0952076716652934>.
- Bovo, M. V. (2021). Long COVID: Making The Invisible Visible. *Health Affairs*, 40(9): 1510-1513.
- Callard F., & Perego, E. (2021). How and why patients made Long Covid. *Social Science & Medicine*, 268(113426), DOI: 10.1016/j.socscimed.2020.113426.
- Broughton, T. (2021). *Institutional Change in a Crisis: Using the decision-making process of the Dutch COVID-19 specific IC triage guidelines as a case study*. Thesis HCM, ESHPM, EUR: Rotterdam.
- CEG (2012). *Rechtvaardige selectie bij een pandemie. Signalering ethiek en gezondheid 2012*. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid. <https://www.ceg.nl/binaries/ceg/documenten/signalementen/2012/12/13/rechtvaardige-selectie-bij-een-pandemie/Webversie+Rechtvaardige+selectie+bij+een+pandemie+05-12-2012.pdf>

- FMS (2020). Raamwerk voor het behoud van regulier klinische non-COVID zorg in relatie tot de pandemische druk. Federatie Medisch Specialisten, versie 1.0, 30-10-2020, <https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/Raamwerk%20behoud%20noncovid%20zorg.pdf>.
- FMS & KNMG (2020). Draaiboek Triage op basis van niet-medische overwegingen voor IC-opname ten tijde van fase 3 in de COVID-19 pandemie. Federatie Medisch Specialisten, versie 2.0, november 2020, https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/Draaiboek%20Triage%20op%20basis%20van%20niet-medische%20overwegingen%20voor%20IC-opname%20ten%20tijde%20van%20fase%203_COVID-19%20versie2.pdf.
- FMS (2021). Leidraad Criteria voor overplaatsing van COVID-19 patiënten naar aan ander ziekenhuis. Federatie Medisch Specialisten, versie 1.1, november 2021 https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2021-12/Leidraad_overplaatsing_COVID-patienten_naar_een_ander_ziekenhuis.pdf.
- Graaff, B. de, Bal, J. R., & Bal, R. (2021). Layering risk work amidst an emerging crisis: an ethnographic study on the governance of the COVID-19 pandemic in a university hospital in the Netherlands, *Health, Risk & Society*, 23:3-4, 111-127, DOI: 10.1080/13698575.2021.1910210.
- Hay, C. (1996). Narrating Crisis: The Discursive Construction of the 'Winter of Discontent'. *Sociology*, 30(2), 253-277.
- IGJ (2021). Belangrijke stap in voorbereiding zorgverlening bij oplopende pandemische druk – Reactie IGJ op regioplannen COVID-19-pandemie. Inspectie Gezondheidszorg & Jeugd, april 2021: <https://www.igj.nl/publicaties/publicaties/2021/05/20/de-zorg-heeft-plannen-voor-uiteerste-noodsituaties-in-coronacrisis>.
- Kleefstra S., & Leistikow I. (2021). Turning patient engagement into the "new normal". *BMJ*, 375(2695), DOI: 10.1136/bmj.n2695. PMID: 34737203.
- Koselleck, R., & Richter, M. W. (2006). Crisis. *Journal of the History of Ideas*, 67(2), 357-400.
- Kuijper, S., Felder, M., Bal, R., & Wallenburg, I. (2021). Assembling care: how nurses organize care in uncharted territory and pandemic times. 4S, oktober 2021, Toronto/online congres.
- Kuijper, S., Felder, M., Bal, R., & Wallenburg, I. (2022). Assembling care: how nurses organize care in uncharted territory and in times of pandemic. Working paper, ESHPM, Erasmus Universiteit Rotterdam.
- LNAZ (2020). Opschalingsplan COVID-19. Landelijk Netwerk Acute Zorg, juni 2020. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2020/06/30/opschalingsplan-covid-19>.
- Mohammed, S., Peter, E., Killackey, T., & Maciver, J. (2021). The "nurse as hero" discourse in the COVID-19 pandemic: a poststructural discourse analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 117, DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2021.103887.
- Murray, C. J. (2022). COVID-19 will continue but the end of the pandemic is near. *The Lancet*. Comment, Online January 19, 22, DOI: 10.1016/S0140-6736(22)00100-3.
- NVIC (2021). Draaiboek Pandemie Deel1. Nederlandse Vereniging voor Intensive Care & Federatie Medisch Specialisten, 2.1, maart 2021: <https://nvc.nl/sites/nvc.nl/files/Draaiboek%20Pandemie%20deel%201%20versie%202.1%20-%20100321def%20%28003%29%5B3%5D.pdf>.

- Pueyo, T. (2020). Coronavirus: The hammer and the dance. What the next 18 months can look like, if leaders buy us time. <https://medium.com/@tomaspueyo/coronavirus-the-hammer-and-the-dance-be9337092b56> (Geraadpleegd op 18-1-2022).
- RVS (2020). *(Samen)leven is meer dan overleven – Breder kijken en kiezen in tijden van corona*. Raad voor Volksgezondheid & Samenleving, Den Haag, 2020.
- Schuurmans, J., Wallenburg, I., Bal, R. (2019). De zorg moet regionaliseren. Niet concurrentie maar samenwerking moet ouderenzorg naar hoger plan tillen. *Medisch Contact*, 22 augustus 2019.
- Stalpers, D., Veenstra, M., Lalleman, P., Martini, D. & Schoonhoven, L. (2021). Maken vele handen licht werk? Geleerde lessen uit de eerste COVID-19-golf over verpleegkundige teamsamenstellingen op de Intensive Care. *Gedrag & Organisatie*, 34(3), DOI: 10.5117/GO2021.3.004.STAL.
- WVS (2020). Tijdelijk beleidskader voor het waarborgen acute zorg in de COVID-19 pandemie. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Kamerbrief 1770002-213134-CZ, 23-10-2020. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2020/10/23/kamerbrief-tijdelijk-beleidskader-waarborgen-acute-zorg-in-covid-19-pandemie>.
- Wallenburg, I., Graaff, B. de, Bal, J., Felder, M., & Bal, R. (2021). Dancing with a virus: finding new rhythms of organizing and caring in Dutch hospitals. In J. Waring, J.L. Denis, A.R. Pedersen & T. Tenbensel (Eds.), *Organizing Care in a Time of Covid-19* (pp. 121-138). *Organizational Behaviour in Healthcare*: Palgrave Macmillan.3
- Wildavsky, A. (1988). *Searching for Safety*. New Brunswick: Transaction publishers.
- WRR (2021). Verwerven, waarderen en wegen. De inzet van kennis bij beleidsadviesing in crisistijd. WRR, Gezondheidsraad en Raad voor het Openbaar Bestuur. Den Haag: WRR. <https://www.wrr.nl/publicaties/publicaties/2021/06/10/verwerven-waarderen-en-wegen.-de-inzet-van-kennis-bij-beleidsadviesing-in-crisistijd>.
- WRR & KNAW (2021). Navigeren en anticiperen in onzekere tijden. Den Haag: WRR/KNAW, 2 september 2021. <https://www.wrr.nl/publicaties/publicaties/2021/09/02/navigeren-en-anticiperen-in-onzekere-tijden>.
- Wulff, K., Donato, D., Lurie, N. (2015). What is health resilience and how can we build it? *Annual Review of Public Health*, 18(36), 361-74. DOI: 10.1146/annurev-publhealth-031914-122829.

Erasmus University Rotterdam
Erasmus School of Health Policy & Management
Bayle Building
Burgemeester Oudlaan 50
3062 PA Rotterdam, The Netherlands
T +31 10 408 8555
E communicatie@eshpm.eur.nl
W www.eur.nl/eshpm

