

Erasmus School of
Health Policy
& Management

Erasmus

Naar een veerkrachtig zorgsysteem: lessen uit de pandemie

Bert de Graaff
Sabrina Rahmawan-Huizenga
Hester van de Bovenkamp
Syb Kuijper
Iris Wallenburg
Roland Bal

Erasmus Universiteit Rotterdam

Bert de Graaff

Sabrina Rahmawan-Huizenga

Hester van de Bovenkamp

Syb Kuijper

Iris Wallenburg

Roland Bal

Erasmus Universiteit Rotterdam 2022

ESHPM (Erasmus School of Health Policy and Management)

dr. Bert de Graaff, degraaff@eshpm.eur.nl

vormgeving en opmaak: Chris Versteeg, Projekt C

omslagfoto: Luke Jones

Erasmus School of
Health Policy
& Management



Naar een veerkrachtig zorgsysteem: lessen uit de pandemie





0.2
0.3
0.4
0.5
0.6
0.7
0.8
0.9
1.0
ml

0.2
0.3
0.4
0.5
0.6
0.7
0.8
0.9
1.0
ml

1ml
albeeN rtiv egniv

1ml
albeeN rtiv egniv

Sandy Enterprise Inc.
San Jose, CA 95131

Inhoudsopgave

Naar een veerkrachtig zorgsysteem	7
Sturing van zorg tijdens een meervoudige crisis: adaptief bestuur in de acute zorg tijdens de COVID-19 pandemie	17
Zorgen voor onontgonnen zorgterrein: leren van de verpleegkundige zorg tijdens de COVID-crisis	27
Vertegenwoordiging van patiënten ten tijde van corona	35
Tijd en tellen als sturende krachten voor urgentie in COVID-19 besluitvorming	45
Methodologische verantwoording	55



Naar een veerkrachtig zorgsysteem

Een veerkrachtig zorgsysteem staat hoog op de agenda van zowel de overheid als van organisaties in de zorg en daarbuiten. Dat is niet verwonderlijk. De coronapandemie van de afgelopen jaren heeft laten zien hoe veerkrachtig mensen en organisaties zijn in het omgaan met een externe shock, maar ook dat hier op systeemniveau nog veel is te winnen. De conclusie dat Nederland onvoldoende was voorbereid op een pandemie wordt breed gedeeld. Er was een tekort aan zo'n beetje alles, er was gedurende de crisis te weinig oog voor juist de zwakke groepen, en noch de bestaande besluitvormingsstructuren, noch de informatievoorziening liepen naar behoren. Veerkracht—in de zin van het herkennen, anticiperen en reageren op een externe shock zodanig dat het systeem weer naar 'normaal' kan terugkeren—is dan nodig om in een suboptimale situatie toch zo goed mogelijk te handelen.

In dit essay gaan we in op de vraag wat de pandemie ons heeft geleerd over veerkracht en wat voor lessen we daaruit kunnen trekken voor de Nederlandse gezondheidszorg. We doen dat op basis van een ethnografische studie naar en binnen de zorg. Vanaf vrijwel de start van de pandemie (begin maart 2020) hebben wij met een team onderzoekers meegelopen met verpleegkundigen, artsen, managers, beleidsmakers en bestuurders in de (publieke) gezondheidszorg. Daarnaast hebben we honderden interviews gedaan, met hen maar ook met patiëntvertegenwoordigers, toezichthouders en onderzoekers. We gaven vele presentaties waarin we onze bevindingen terugkoppelden aan onze respondenten—en ook weer input van hen kregen. Bij elkaar leverde dat een zeer rijke bron van data op.¹ In dit overkoepelend essay geven we een samenvatting van onze bevindingen, waarbij we voortbouwen op ons uitgebreide rapport van begin 2022 (de Graaff et al. 2022). In onderliggende stukken gaan we dieper in op een aantal thema's die in dit overkoepelende essay worden aangestipt.

EEN GEFRAGMENTEERD STELSEL

Zeggen dat de Nederlandse gezondheidszorg complex is, is een dooddoener. Nederland kent een sterk gefragmenteerd zorgstelsel, met verschillende stelsels voor curatieve, langdurige en publieke gezondheidszorg, met verschillende regio-indelingen en met een sterk gedecentraliseerde besluitvorming. Uitspraken van de minister van volksgezondheid tijdens de pandemie 'dat hij er niet over gaat' zijn niet overdreven: de centrale overheid heeft als onderdeel van decentralisaties veel beslissingsbevoegdheden gedelegeerd. Dat geldt ook in tijden van crisis. Weliswaar is er een regionaal georganiseerde coördinatie voor de acute zorg die over de jaren heen steeds verfijnder is geworden en zijn er veiligheidsregio's waarin de publieke gezondheidszorg is georganiseerd. De samenhang tussen en besluitvorming binnen die regionale organen is echter verre van uitgekristalliseerd. Bovendien zijn grote delen van de zorg zoals de langdurige zorg en

¹ Zie de bijlage over methoden voor een uitgebreidere verantwoording.



de geestelijke gezondheidszorg (GGz) hierin niet of nauwelijks vertegenwoordigd. Hoewel de Nederlandse gezondheidszorg in normale omstandigheden over het algemeen prima functioneert, doet de complexiteit en fragmentatie ervan juist in tijden van crises een sterk beroep op veerkracht.

In dit essay willen we in de eerste plaats de vraag stellen hoe de Nederlandse gezondheidszorg gegeven deze gefragmenteerde uitgangssituatie is omgegaan met de coronapandemie. Dat doen we door een aantal thema's centraal te stellen, te weten: de verhouding tussen formele en informele sturing; tussen decentrale en centrale besluitvorming en tussen coördinatie en concurrentie als dominante vorm van aansturing in de zorg. Hieronder gaan we eerst in op de kenmerken van de coronapandemie die relevant zijn voor een analyse van de veerkrachtigheid van het zorgsysteem.

EEN CHRONISCHE CRISIS

In de literatuur over veerkracht wordt vaak gesproken over hoe een (zorg)systeem omgaat met een acute schok. Is het systeem bijvoorbeeld in staat de gevolgen van een overstroming of van een terroristische aanslag op te vangen? Hoewel dit soort crises langdurige effecten kunnen hebben in de zin dat na de acute dreiging allerlei andere gezondheidsproblemen kunnen ontstaan—denk aan infecties na een overstroming of psychisch leed na een aanslag—zijn dit soort crises redelijk goed te markeren in de tijd. Voor een pandemie is dit anders omdat deze zich bijna per definitie over een langere periode uitstrekt. Bovendien kent een pandemie geen constant verloop maar eerder episodes met nieuwe varianten en sterk verhoogde infectiegraad (de inmiddels beroemde 'golven') afgewisseld met perioden van relatieve rust. Naar analogie van een chronische aandoening die perioden van verhevigde ziektelast kan kennen, kunnen we bij een pandemie dan ook eerder spreken van een chronische crisis. Ook kent een pandemie variatie in plaats—een nieuwe mutatie van het virus komt altijd ergens vandaan, en is ergens later of juist eerder. De 'golven' van de pandemie doen zich dus niet overal op hetzelfde moment voor maar bewegen steeds—en vaak exponentieel—diverse kanten op.

Die uitgestrektheid in de tijd, het episodische karakter en de geografische spreiding van een pandemie brengen verschillende uitdagingen met zich mee. Waar bij een acute crisis een grote bereidheid bestaat

om extra inzet te leveren wordt dit bij een chronische crisis lastiger te organiseren. De coronapandemie heeft dit fenomeen duidelijk laten zien. Tijdens de 'eerste golf' (maart-mei 2020) bleek er in de zorg een enorme creativiteit en flexibiliteit vrij te komen. Binnen een mum van tijd werden binnen ziekenhuizen COVID-afdelingen opgezet en werd de IC-capaciteit sterk opgeschaald. Om dit mogelijk te maken werden niet alleen extra bedden geregeld maar werden ook veel verpleegkundigen en artsen geschoold om op de IC te kunnen werken. Huisartsen reorganiseerden hun praktijken zodanig dat COVID-patiënten daar veilig terecht konden. Beeldbellen nam een enorme vlucht (mede geholpen doordat de NZa hiervoor een betaaltitel ontwikkelde). Verpleeghuizen bedachten manieren om bewoners tijdens de lockdown adequate zorg te bieden, of leed te verzachten. Nieuwe kennis over het virus en over de aandoening en behandeling vond snel zijn weg via richtlijnen, webinars en app-groepen. Toen al snel bleek dat ziekenhuizen in Brabant en Limburg overspoeld raakten met patiënten werd in samenwerking met Defensie een coördinatiecentrum voor de spreiding van patiënten opgezet (LCPS). Dat maakte het mogelijk dat patiënten vervoerd konden worden naar de noord-oostelijke provincies, waar het lang relatief rustig bleef.

De creativiteit en solidariteit die vrijkwamen tijdens de eerste golf bleken echter niet vol te houden. Hiervoor is een aantal redenen. In de eerste plaats had de zorg tijdens de eerste golf zijn tol geëist onder het zorgpersoneel. Niet alleen werden er lange dagen gedraaid, ook was de zorg zowel fysiek als emotioneel zwaar. IC-verpleegkundigen zorgden niet zoals gebruikelijk voor twee 'bedden' maar voor drie en vaak vier. Veel patiënten overleden, vaak zonder familie. Huisartsen moesten voortdurend keuzes maken welke patiënten zij zouden doorverwijzen en welke niet. Ook binnen verpleeghuizen was de zorg zwaar; mede doordat informele zorg grotendeels wegviel en er op bepaalde locaties veel bewoners overleden. Niet alleen onder zorgverleners eiste de eerste golf zijn tol. Dat gold ook onder managers, bestuurders en beleidsmakers. Iedereen was moe.

Ten tweede werd al snel duidelijk dat de zorg voor COVID-patiënten zijn tol had geëist voor andere zorg. Dat gold zowel in ziekenhuizen, waar veel reguliere zorg was uitgesteld, maar ook in de langdurige zorg en de GGz waar door de nadruk op COVID veel minder aandacht voor was geweest. Een gevolg was dat er een maatschappelijke druk was om zorg in te halen—en vermoeide zorgwerkers nauwelijks de rust kregen die nodig was—maar ook om ervoor te zorgen dat in de volgende golf niet opnieuw veel patiënten moesten wachten op zorg. Tijdens de zomer van 2020 werden dan ook plannen gemaakt om in ieder geval de acute zorg doorgang te laten vinden bij een nieuwe golf en om COVID-patiënten te verspreiden op basis van een fair share. Bij de presentatie van dit plan werd echter al duidelijk dat de 'opschaling' die in de eerste golf was bereikt niet meer mogelijk was; met name de capaciteit van verpleegkundigen zou daarvoor ontbreken. Hoewel het aantal opnames van COVID-patiënten nooit meer het niveau zou halen van het voorjaar van 2020, bleef 'de druk op de zorg' daarom ook tijdens volgende golven hoog.

Dit culmineerde in januari 2021 zelfs in een brandbrief van de NZa en de IGJ waarin werd opgeroepen om plannen te maken voor een 'code zwart'. Dit is een scenario waarbij om niet-medische redenen patiënten geweigerd konden worden; in de zorg beter bekend als fase 3. De oproep was vooral om plannen te maken om een dergelijke situatie te voorkomen. Daar werd met name inhoud aan gegeven door de keten van acute zorg te versterken. Meer patiënten konden thuis onder het wakend oog van de huisarts of via monitoring vanuit het ziekenhuis behandeld worden en ook de uitstroom richting verpleeghuizen en revalidatieklinieken werd verbeterd. Intussen werd vanuit de maatschappij de waardering die er in eerste instantie was geweest voor de zorg zwaar op de proef gesteld. Niet alleen kwamen patiënten (en hun familie) steeds meer in opstand tegen verplaatsingen; ook vanuit verschillende politieke partijen werd de zorg medeschuldig verklaard aan de noodzaak van een nieuwe lockdown.

Al deze elementen—de aanvankelijke onzekerheden en schaarste, de vermoeidheid, de toenemende publieke en politieke druk—maken dat een pandemie keer op keer een beroep doet op veerkracht maar steeds op een andere manier. Vanuit het oogpunt van de sturing van de zorg vraagt dit dan ook om een vorm van

'adaptief bestuur' (RV&S 2020; Bussemaker et al. 2021) waarin een open oog is voor opkomende kwesties, kan worden gereflecteerd op de gevolgen van besluiten en rekening houdt met de kennis, ervaring en belangen van anderen.

VEERKRACHT

Wat leren we nu over veerkracht in de Nederlandse gezondheidszorg tijdens deze chronische crisis? Veerkracht is van belang omdat we de Nederlandse gezondheidszorg nooit op alles kunnen voorbereiden. Ook is elke crisis weer van andere aard. Professionals, bestuurders en organisaties zullen zich dan ook moeten blijven aanpassen aan veranderende omstandigheden. Tegelijk moet een oproep tot veerkracht geen stoplap zijn voor een slechte voorbereiding of zwak zorgsysteem. Ook moeten we vermijden dat het een moreel appél wordt gericht op het individu. Veerkrachtig zijn is wat ons betreft juist een interactie tussen de diverse actoren en structuren die samen een zorgsysteem vormen en heeft betrekking op het kunnen omgaan met onverwachte en ongekende risico's.

Onze analyse laat zien dat de veerkracht, zo bezien, tijdens de coronapandemie sterk lijkt aan het begin maar afnam toen de crisis chronisch werd. Emoties van solidariteit—zich uitend in de grote bereidheid tot samenwerking tussen zorgorganisaties—en het terugkeren van gevestigde belangen spelen hier een grote rol in. Veerkracht lijkt nauw samen te hangen met vertrouwen en elkaar kennen. Dit was juist op regionaal niveau vaak goed geregeld. Door oefeningen en relatief korte lijnen kennen bestuurders elkaar goed, en dan kun je elkaar gemakkelijker om hulp vragen. Binnen specifieke netwerken was dit ook zichtbaar, bijvoorbeeld in de intensivisten-netwerken die elkaar nog van de studie kennen en elkaar daardoor na een appje gemakkelijker patiënten toesturen. Veerkracht zit dus niet alleen in een op te tuigen 'systeem'. Relaties en wederzijdse afhankelijkheden tussen mensen zijn er belangrijk onderdeel van. Dit is misschien nog wel het meest duidelijk in het doorzettingsvermogen van zorgprofessionals die met een fors arbeidsethos veelal tot het uiterste zijn doorgedaan. Met name verpleegkundigen hebben veel veerkracht moeten tonen in bijvoorbeeld het omgooien van afdelingen, werkwijzen en teams—en in de beweging van 'helden' naar de terugkeer van agressieve familieleden op de werkvloer (Kuijper et al. 2022).

De veerkracht van het zorgsysteem hangt ook nauw samen met kennis en beeldvorming. Zorgprofessionals en geijkte experts namen al snel een leidende rol in het duiden van het 'goede' om te doen tijdens de crisis. In de zorg werden richtlijnen voor het gebruik van mondkapjes razendsnel aangepast (Bal et al. 2022), en experts duikelden over elkaar heen in de talkshows. Hoewel we met elkaar zo wel snel leerden dat R_0 het reproductiegetal is bleek naderhand dat dit qua kennis eenzijdig gericht is geweest op de epidemiologie en virologie. Ook bleek het lastig om te leren in en over organisaties en de effecten van maatregelen tijdens een acute fase van een crisis. Er leek amper tijd, ruimte, of puf, voor reflectie.

Veerkracht heeft daarom naast relaties en vertrouwen ook structuren nodig. We zagen nieuwe infrastructuur ontstaan. Te denken valt aan een data-infrastructuur die inzicht geeft in capaciteit in ziekenhuizen op basis waarvan patiënten konden worden verspreid tussen de ziekenhuizen in Nederland en daarbuiten. Ook zagen we aanpassing van bestaande structuren. Te denken valt aan samenwerkingsstructuren die om versteviging vroegen, zo werd de hele keten van acute en langdurige zorg in de regio's, van de huisarts en de ambulance tot de revalidatie, gedurende de pandemie steeds belangrijker. Een nieuwe of aangepaste structuur moet zich verhouden tot de status quo, en ontstaat dan ook niet zonder slag of stoot. Veerkracht in de vorm van het breken met dominante institutionele logica's was daarom ook nodig, zoals de gereguleerde marktwerking in de zorg (Ewert et al. 2022). Inzicht geven in elkaars capaciteit lag voor ziekenhuisbestuurders die voor, en ook na, de crisis elkaars concurrenten zijn bijvoorbeeld nooit voor de hand. Nieuwe structuren zoals de *fair share* waren nodig om concurrentieverhoudingen niet in de weg te laten staan van een adequate opvang van COVID- en andere patiënten. Ook de grotere coördinatie die de minister van VWS zocht schuurde met bestaande ideeën over competitie in de zorg, bijvoorbeeld ten aanzien van de coördinerende rol van zorgverzekeraars.

Veerkracht lijkt voort te komen uit een voortdurende relatie tussen bestaande en nieuwe structuren en tussen formele en informele processen. Maar dit vergt steeds de mogelijkheid tot leren en bijsturen. Dit onderstreept de noodzaak van infrastructuur voor tegenspraak en evaluatie die het mogelijk maken feedback te genereren en te reflecteren op consequenties van de manier waarop met de crisis wordt omgegaan en doelen en instrumenten bij te stellen (de Graaff, Bal, and Bal 2021). Juist hier ontbrak het vaak aan, zoals we ook in de onderliggende essays laten zien. Inspraak van bijvoorbeeld verpleegkundigen maar ook van patiënten- en cliëntenvertegenwoordigers ontbrak veelal. Dit kwam bijvoorbeeld doordat zij niet vertegenwoordigd waren in regionale organen of aandacht vroegen voor andere crises dan de dominante crisis-frames. We willen daarmee niet zeggen dat er niet werd geleerd. Zoals hierboven beschreven is er wel degelijk steeds gereageerd op nieuwe ontwikkelingen in de pandemie en mitigerend opgetreden ten aanzien van de consequenties van eerdere beslissingen. We zien wel dat meer fundamentele reflectie op het goede en het betrekken van verschillende perspectieven daarop onvoldoende tot stand is gebracht.

Samenvattend laat onze analyse zien dat veerkracht in de zorg tijdens de coronapandemie veranderlijk is over de tijd, bouwt op relaties van vertrouwen, gevoelens van solidariteit en wederzijdse afhankelijkheden, nauw samenhangt met kennis- en beeldvorming, ondersteund wordt door het ontstaan van nieuwe structuren en het verstevigen van oude structuren, en al doende schuurt met bestaande institutionele logica's. We constateren daarbij dat de veerkracht beperkt was waar het ging om het incorporeren van andere stemmen en waarden en dat als gevolg daarvan adaptief bestuur en leren onvoldoende van de grond kwamen. We werken hieronder een drietal thema's verder uit. Concreet richten we ons hierbij op interacties tussen formele en informele aansturing, centraal en decentraal aansturen en tussen diverse institutionele logica's.

FORMELE EN INFORMELE AANSTURING

Veerkracht in de zorg zit, zo stellen we hier, in de relaties tussen mensen in interactie met de structuren waarin zij die relaties aangaan. We zagen hierin vooral een interactie tussen het informeel aanpakken van de crisis en de meer formele aansturing van dat werk (terwijl een gebrek aan interacties tussen formele en informele mechanismen juist dysfunctioneel kon zijn). Nederlandse zorgprofessionals hebben historisch gezien een sterke institutionele positie in het Nederlandse zorgstelsel en veel ruimte voor zelfregulering. Dit heeft bijgedragen aan veerkracht. Tijdens de eerste golf van de pandemie zagen we bijvoorbeeld hoe bestaande en informele netwerken in de zorg zich mobiliseerden om er snel voor te zorgen dat voldoende persoonlijke beschermingsmiddelen beschikbaar waren voor betrokken partijen, of dat patiënten succesvol over ziekenhuizen konden worden verdeeld. Toen de stroom van patiënten te groot werd bleek informele coördinatie niet langer voldoende en werd het LCPS—op zichzelf een vervolg van een bottom-up initiatief uit Brabant—nodig om de COVID-zorg landelijk te coördineren. Waar dit aanvankelijk botste met professionele netwerken lukte het toch vrij snel deze twee vormen van coördinatie te integreren; belronddjes tussen intensivisten binnen en tussen de regio's leverde input voor het meer formele mechanisme van het LCPS (Wallenburg et al. 2021).

Informele, snel reagerende netwerken kunnen de veerkracht van een zorgstelsel stutten maar ook onder druk zetten. Ze roepen vragen op over onder meer vertegenwoordiging, verantwoording en geografische afbakening. Met name de vertegenwoordiging van cliënten en patiënten, maar ook die van verpleegkundigen en van minder dominante sectoren in de zorg zoals langdurige zorg en GGz-organisaties was in de crisis-organisatie zoals wij die konden aanschouwen maar beperkt geregeld. De aard van informele netwerken maken nu eenmaal dat ze een uitsluitende werking hebben. In veel van de bestuurlijke en besluitvormende overleggen die wij op regionaal niveau bijwoonden was het opvallend dat de meeste besluiten reeds voor deze overleggen waren genomen in onderlinge, informele, afstemming. Op tafel lag dan alleen nog een hamerstuk waar hooguit symbolisch nog discussie over mogelijk was. Dit kwam de snelheid van besluitvorming misschien wel ten goede, en zo de veerkracht op korte termijn, maar maakte inspraak en tegenspraak minder transparant of zelfs nagenoeg onmogelijk. Een voorbeeld hiervan is het opschalings-

plan van de zomer van 2020, waar inspraak van verpleegkundigen tot op het laatste moment werd uitgesteld en zij alleen maar voor of tegen het op tafel liggende plan konden zijn—en een tegenstem bovendien niet meer uitmaakte om het (achteraf onrealistische) aantal van 1350 IC-bedden ter discussie te stellen. Er waren wel voorbeelden waarbij het wel lukte invloed uit te oefenen. Nationale patiëntenvertegenwoordigers gingen bijvoorbeeld met vertegenwoordigers van brancheorganisaties uit hun eigen netwerk aan de slag om richtlijnen te formuleren die een andere afweging tussen verschillende waarden mogelijk maakte. En verschillende lokale cliëntenraden dachten mee aan oplossingen om meer mogelijkheden te creëren binnen zorgorganisaties of de negatieve uitwerking van de genomen maatregelen te beperken. Maar dit was, zo vonden we, eerder uitzondering dan regel. Goed functionerende en publieke structuren voor in- en tegenspraak blijken tijdens een crisis noodzakelijk om ongewenste effecten van maatregelen te bespreken en verschillende waarden tegen elkaar af te wegen.

CENTRAAL EN DECENTRAAL AANSTUREN

Veerkracht zit in relaties van vertrouwen en wederzijdse afhankelijkheden zo beschreven we al hierboven. Dit aspect van veerkracht kwam met name terug in de interactie tussen centrale en decentrale aansturing van de corona besluitvorming. Bestaande spanningen tussen actoren op nationaal niveau en organisaties op regionaal en lokaal niveau duurden tijdens de pandemie voort. In eerste instantie lag het initiatief in de crisis-organisatie in de zorg veel meer op decentraal niveau: de ROAZen pakten, in wisselende constellaties met de GGD-GHOR, de handschoen op. Het nationale niveau werd door onze deelnemers aanvankelijk als weinig responsief gezien en later zelfs als verstorend voor de inmiddels regionaal gevonden oplossingen, bijvoorbeeld in het geval van het inkopen en verspreiden van persoonlijke beschermingsmiddelen. Hoewel de plannen voor pandemische weerbaarheid in Nederland zich momenteel richten op intensievere centralisatie zagen we dat een dergelijk gecentraliseerd crisisbeheer geen wondermiddel is. De reactie op nationaal niveau bleek te traag in de zeer vroege fasen van de pandemie en liet weinig ruimte over voor opkomende en regionaal en lokaal gesitueerde probleemdefinities en oplossingen. Later was een meer centrale aanpak juist nodig en werd die ook gezocht, bijvoorbeeld in de opdracht aan de ROAZen om regionaal plannen voor fase 3 te maken. Deze centrale coördinatie leidt er wel toe dat instellingen meer 'naar boven' gaan kijken voor richtinggevende besluitvorming en lokale veerkracht juist lijkt te verminderen. Ook zagen we interacties tussen centraal en decentraal terug in het werk om patiënten op bovenregionaal niveau te verdelen om de druk op de ziekenhuis capaciteit te verlichten. Gecentraliseerde besluitvorming over het al dan niet uitplaatsen van patiënten stond geregeld op gespannen voet met bestaande gedachten over de professionele verantwoordelijkheid, en is tegelijkertijd ook afhankelijk van valide data die niet vanzelfsprekend beschikbaar zijn en veel werk vragen.

Deze interactie tussen decentraal en centraal toont dat het in een crisis niet persé gaat om de vraag of besluitvorming centraal dan wel decentraal moet worden georganiseerd maar dat het juist gaat om het vormgeven van de verhouding tussen centraal en decentraal en dat deze verhouding zich kan aanpassen als de situatie daar om vraagt. Lokaal is immers kennis aanwezig waardoor gesitueerde besluitvorming mogelijk is. Centraal kan—mits er een goede data-infrastructuur bestaat—over locaties heen gecoördineerd worden. Beide zijn echter nodig om binnen een crisis van grote omvang te kunnen sturen. De crux zit hem er dan in de relatie tussen centraal en decentraal zodanig vorm te geven dat de voordelen van beiden kunnen worden benut en de nadelen kunnen worden gemitigeerd. Binnen het LCPS is dit bijvoorbeeld redelijk gelukt door de sterke koppeling met regionale en lokale infrastructuren, ondersteund door veelvuldig informeel contact.

CONCURRENEN OF COÖRDINEREN

De derde en laatste interactie die we willen bespreken, is die tussen de institutionele logica's van concurrentie en consultatie en coördinatie in het besturen van de gezondheidszorg. Coördinatie-inspanningen tijdens de pandemie gingen in tegen dominante institutionele arrangementen van het Nederlandse zorgstelsel. Een logica van consultatie en coördinatie staat een logica van gereguleerde concurrentie tussen

zorgaanbieders aardig in de weg, en schuurt tegelijkertijd met een logica van professionele autonomie (Wallenburg et al. 2022).

Deze schuring van institutionele logica's werd beperkt gevoeld tijdens het begin van de pandemie, zoals tijdens de lente van 2020 toen schaarste en onzekerheid centraal stonden. Toen vervolgens in de zomer van 2020 het balanceren tussen COVID en 'non-COVID' zorg voorop kwam te staan, zagen we ideeën over concurrentie en twijfels over het transparant delen van data en cijfers weer de kop opsteken bij de bestuurders die we volgden. Het delen van data en als organisatie transparant zijn, maar tegelijkertijd concurrent zijn, vraagt om veel vertrouwen. We vonden een dergelijk vertrouwen eerder op de regionale niveaus waar onze respondenten al voor het begin van de pandemie met elkaar hadden samengewerkt—hoewel we ook verschillen zagen tussen regio's, afhankelijk van concurrentiedruk in 'normale' omstandigheden. Samenwerking lag vaak ook in professionele netwerken die gemobiliseerd werden tijdens de acute fase van de pandemie. Professionals, maar ook bestuurders, hadden soms moeite met het overdragen van besluiten of en hoeveel patiënten uit te sturen of te ontvangen in een ziekenhuis. Zo botste ook hier de centraal georganiseerde coördinatie-gedachte met die van professionele en informele netwerken. Tegelijk zagen we ook schuring tussen verschillende regio-indelingen die elk met een eigen logica zijn opgezet. IC-netwerken overlappen niet netjes met ROAZ-regio's, en deze beide regio-indelingen weer niet met de Veiligheidsregio's, waardoor de 'juiste' geografie van het implementeren van crisismaatregelen tijdens een crisis wordt geproblematiseerd. Coördinatie tussen deze verschillende regio-indelingen bleek dan ook steeds van groot belang—maar leverde ook geregeld frictie op.

Vertrouwen en samenwerking tussen organisaties in de zorg is tijdens de pandemie zo een voorzichtige en zeker geen definitieve stap. De crisis-organisatie en de ervaringen in de pandemie hebben bestaande institutionele kaders (nog) niet geheel aan de kant geschoven. Sterker, gecombineerd met de dringende angst voor een volgende golf van de pandemie en de stortvloed aan informatie die onze deelnemers tot zich kregen, waren er maar weinig kansen voor onze deelnemers om tijdens de pandemie te leren over het verloop en de structuur van de crisisorganisatie, laat staan wat dit betekent voor de organisatie van zorg in brede zin en de toekomst daarvan.

LESSEN VOOR EEN VEERKRACHTIG ZORGSYSTEEM

Wat zijn nu de lessen die we kunnen trekken als we een veerkrachtig zorgsysteem nastreven? Op basis van ons onderzoek concluderen wij dat een veerkrachtig zorgsysteem geen 'quick-fix' kent, en eigenlijk ook nooit af is. Het vraagt om een lange en gelaagde aanpak, en een reflexieve en lerende houding van betrokkenen. Belangrijke aspecten van een dergelijke aanpak zijn:

...dat een chronische crisis, zoals de coronapandemie, verandert over de tijd, per situatie, en ook door diverse actoren anders geïnterpreteerd wordt. Veerkracht is geen alternatief voor een stevig zorgsysteem; je kunnen aanpassen blijft noodzakelijk en is een belangrijke voorwaarde voor veerkracht. Dit vraagt een bepaalde nieuwsgierigheid naar die veranderingen, en een openheid voor veranderende inzichten en andermans perspectief—en structuren om die andere perspectieven in te kunnen brengen.

...dat actoren in het zorgsysteem gefaciliteerd worden in het bouwen van relaties van vertrouwen, en het ervaren van onderlinge solidariteit. Veerkrachtig ben je niet alleen, of in competitie met elkaar. Vertrouwen is dan ook geen attribuut, iets dat je hebt, maar onderdeel van een relatie waaraan gewerkt moet worden—en dat tegelijkertijd ook heel kwetsbaar is; vertrouwen is snel geschonden. Het bouwen aan vertrouwen kan geholpen worden, bijvoorbeeld door de regionale netwerken, en hun bureaus, hierin blijvend te ondersteunen met middelen en kennis.

...dat de belangrijke rol van kennis- en beeldvorming wordt onderkend en dat wordt gewerkt aan het structureren van een breed palet aan bronnen van kennis en perspectieven om besluitvorming te voeden. Dit voorkomt mogelijk blinde vlekken. Een 'quick-win' hierin is het organiseren van tegenmacht in de crisis-organisatie door onder meer cliënten, patiënten en verpleegkundigen, maar ook minder dominante sectoren in de zorg zoals de langdurige zorg, een duidelijkere plek in de besluitvorming te geven.

...dat ook tijdens een crisis ruimte gemaakt moet worden om te leren. Leren is nodig op het niveau van de werkvloer, organisatie, beleidsmaatregelen, en op niveau van kennisinfrastructuren. Als de druk hoog is, is dit wellicht te veel gevraagd—maar dan zouden de voorwaarden voor het leren op later moment wel gelegd kunnen zijn, zoals het grondig documenteren en (laten) onderzoeken van de lopende processen. Leren van zowel de zaken die goed gingen en die misgingen is hierbij cruciaal, net als het onderzoeken van dominante manieren waarom 'de crisis' van betekenis wordt voorzien, wie daarbij betrokken wordt, en hoe deze opgelost moet worden—en zo nodig deze framing te herijken. Dit leidt mogelijk ook tot meer dynamische planvorming en een doorgaande reflectie op de relaties tussen bestaande en nieuwe structuren en formele en informele processen. Er komt namelijk altijd weer een volgende crisis, van een andere aard.

LITERATUUR

- Bal, Jenske, Bert de Graaff, Greet Vos, and Roland Bal. 2022. "Mediating scarcity in pandemic times. An ethnographic study on the prevention and control of SARS-CoV-2 infections during the emergence of the corona crisis in the Netherlands." *BMC Health Services Research* 22:1407. doi: 10.1186/s12913-022-08843-0.
- Bussemaker, Jet, Sandra Groeneveld, Siestse Wieringa, Jelmer Schalk, Suzanne van der Pas, Eduard Schmidt, and Sander Sandkuyl. 2021. *Adaptief en lerend bestuur in het LUMC en de regio*. Leiden: Universiteit Leiden.
- Ewert, Benjamin, Iris Wallenburg, Ulrika Winblad, and Roland Bal. 2022. "Any Lessons to Learn? Pathways and Impasses towards Health System Resilience in Post-Pandemic Times." *Health Economics, Policy and Law*. doi: 10.1017/S1744133122000238.
- de Graaff, Bert, Jenske Bal, and 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.
- de Graaff, Bert, Sabrina Rahmawan-Huizenga, Jenske Bal, Syb Kuijper, Martijn Felder, Lotte Zwart, Karin Kalthoff, Hester Van de Bovenkamp, Iris Wallenburg, and Roland Bal. 2022. *Leren dansen met een virus: Sturen van een meervoudige crisis in de zorg*. Rotterdam: Erasmus School of Health Policy and Management.
- Kuijper, Syb, Martijn Felder, Roland Bal, and Iris Wallenburg. 2022. "Assembling care: How nurses organise care in uncharted territory and in times of pandemic." *Sociology of Health & Illness* 44 (8): 1305-1323. doi: 10.1111/1467-9566.13508.
- RV&S. 2020. *Coronamoe(d)*. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid & Samenleving.
- Wallenburg, I., B. de Graaff, J. Bal, M. Felder, and R. Bal. 2021. *Dancing with a virus: finding new rhythms of organizing and caring in Dutch hospitals*. Edited by J. Waring, J.L. Denis, A.R. Pedersen and T. Tenbenschel, *Organizational Behaviour in Healthcare*: Palgrave Macmillan.
- Wallenburg, Iris, Jan-Kees Helderma, Patrick Jeurissen, and Roland Bal. 2022. "Unmasking a Healthcare System: The Dutch Policy Response to the Covid-19 Crisis." *Health Economics, Policy and Law* 17 (1):27-36. doi: 10.1017/S1744133121000128.

Bevat gebruikte FFP 1
en FFP 2 maskers en
spatbrillen.

Bij wisselen van de zak dit op
buitenkant van zak
aangeven!





Sturing van zorg tijdens een meervoudige crisis: adaptief bestuur in de acute zorg tijdens de COVID-19 pandemie¹

Bert de Graaff, Sabrina Rahmawan-Huizenga, Hester van de Bovenkamp en Roland Bal

De COVID-19 pandemie heeft een grote impact gehad op de organisatie van de zorg in Nederland. Bestaande crisis-structuren in de zorg bleken niet opgewassen tegen een langdurige crisis als deze pandemie (OvV, 2022). Tegelijkertijd zagen we ook de enorme veerkracht van de zorg. In een ongeëvenaarde crisis is het gelukt om snel – soms binnen uren of dagen – nieuwe organisaties en structuren op te zetten om met nieuwe problemen zoals een schaarste aan persoonlijke beschermingsmiddelen (PBM) en beperkte capaciteit intensive care (IC) om te gaan. In dit essay beschouwen we de impact op de zorg ten tijde van de pandemie door de pandemie als een meervoudige crisis op te vatten.

We delen zo inzichten uit ons etnografisch onderzoek naar de organisatie van zorg tijdens de pandemie. Als onderzoekers liepen wij vanaf de start van de pandemie mee met de crisis-organisatie in de zorg; eerst, tijdens de ‘eerste golf’, bij een universitair medisch centrum (UMC), en vervolgens tot voorjaar 2022 bij drie acute zorgregio’s en ROAZ-en (Regionale Overleg Acute Zorgketen). Dit deden we tegen de achtergrond van wat zich landelijk en in discussies tussen zorginstellingen afspeelde. Dit essay geeft daarmee geen volledig beeld; we richten ons op een aantal cruciale processen die licht werpen op de organisatie van zorg tijdens de pandemie, met name op bestuurlijk niveau. Wij zijn vooral geïnteresseerd in het meer subtiele, vaak informele spel van organisaties en individuen die met elkaar tot actie moeten zien te komen in een tijd van grote onzekerheid (Wallenburg et al., 2021). Veerkracht en aanpassingsvermogen zijn hierbij cruciaal om in te kunnen spelen op nieuwe ontwikkelingen. We noemen dit op bestuurlijk niveau ‘adaptief bestuur’ (RVS, 2020). Dit bestuur vindt plaats binnen een bestaande en gelaagde context (van de Bovenkamp

*1 Delen van dit essay verschijnen ook, in ietwat andere vorm, in de door Stefanie André, Tim Reeskens en Beate Völker geredigeerde bundel *De sociologie en de pandemie – inzichten en vooruitblik na twee jaar coronacrisis*, Tilburg: Open Press Tilburg University.*

et al., 2017; de Graaff et al., 2021). Veerkracht, zo stellen wij, zit in de interactie(s) tussen de verschillende bestaande en nieuwe institutionele structuren en logica's.

Belangrijk om aanpassingsvermogen tijdens crises te kunnen beschouwen is het idee dat de COVID-19 pandemie geen crisis is in de alledaagse zin van het woord; een bepalend moment in de tijd en een proces van transformatie (Hay, 1996; Koselleck & Richter, 2006). Naast de relatief lange duur en grote reikwijdte van de pandemie kent de coronapandemie bijvoorbeeld wisselende periodes van 'acute' crisis en ogenschijnlijk meer rustige episodes tussen de golven van besmettingen in. Wat nu precies 'de' crisis is die aanpassingsvermogen in de zorg nodig maakt vraagt daarom steeds om duiding. Het is via het beschouwen van deze duiding, ook wel 'framing' genoemd, dat we het adaptief besturen hier inzichtelijk willen maken. De framing van de crisis in de zorg geeft namelijk zelf weer mede vorm aan de pandemie-als-crisis; het sluit bepaalde acties en stakeholders in, of juist uit. Bijvoorbeeld, iets überhaupt een crisis noemen is al een bepaalde framing en heeft concrete gevolgen voor de aansturing van de zorg, zoals de nadruk op top-down besluitvorming en een beperking van de rol van vertegenwoordigende organen zoals parlement en gemeenteraad. Dit kan vervolgens weer – zeker als de crisis langer duurt – ook in zichzelf tot nieuwe crises leiden.

DRIEMAAL DE PANDEMIE-ALS-CRISIS

We bespreken hieronder in drie verschillende duidingen – framings – van de pandemie-als-crisis die ieder, op een eigen manier en steeds opnieuw, om aanpassingsvermogen en veerkracht in de organisatie van zorg hebben gevraagd. We beperken ons hier tot de periode tussen Maart 2020 en Augustus 2021 en baseren onze analyse vooral op de observaties en interviews die we hebben gedaan in drie ROAZ-regio's².

Crisis van schaarste

Aan het begin van ons onderzoek wordt schaarste al snel een belangrijk thema:

Wij welvarende Nederlanders, we zijn zo gewend om op een knop te drukken en dan komt het, werden geconfronteerd met "ja, maar misschien is het er deze keer niet." En dat is natuurlijk een enorme verandering. (interview viroloog, 2020)

De pandemie-als-crisis wordt gedefinieerd als een crisis van schaarste vanaf het allereerste begin: van schaarse intensive care-capaciteit, testmateriaal, wondmateriaal, beademingsapparatuur, persoonlijke beschermingsmiddelen (PBM) – waarvan het mondkapje iconisch zou worden:

Iedereen lijkt hier fulltime mee bezig te zijn, 24/7, sinds afgelopen donderdag [27/2/2020]. Het gaat om heel basale zaken: is er voldoende voorraad aan swaps ("slechts voor 6 dagen") en mondkapjes, en hoe deze te verdelen. [...] Er zijn bijvoorbeeld te weinig swaps, omdat het stokje dat nodig is uit China komt en dat levert op dit moment niet. Op dezelfde manier wordt wondmateriaal schaars. De mondkapjes komen veel ter sprake in de discussies. (observaties academisch ziekenhuis, 2020)

Het framen van de pandemie als crisis van schaarste lijkt gevestigde manieren van denken en doen in de zorg naar de achtergrond te verdringen. Het besturen van de zorg via de meer gebruikelijk institutionele logica van concurrentie (zowel tussen als binnen ziekenhuizen) is veel minder expliciet. In plaats daarvan praten deelnemers over vertrouwen in professionals en een 'can do'-mentaliteit om de acute crisis het hoofd te bieden:

2 Om anonimiteit te waarborgen noemen we die achtereenvolgens het ROAZ Aarde, Water en Zand.

Allereerst is de afspraak in [ROAZ Aarde]: we helpen elkaar (...) Wat je toen ook zag was dat de saamhorigheid groeide terwijl we door met het werk gingen. Het gevoel dat we elkaar nodig hebben. (interview ziekenhuisbestuurder, 2021)

Het begin van de pandemie in de organisatie van de Nederlandse gezondheidszorg wordt dan ook geframed als een emotioneel maar ook krachtig moment van solidariteit in een unieke situatie.

De oplossing voor deze pandemie-als-crisis van schaarste wordt in eerste instantie gevonden in krachtig samenwerken. PBM-tekorten worden geframed als een probleem dat binnen regio's of op het niveau van individuele aanbieders moet worden opgelost. Zo verdeelt het academisch ziekenhuis in het ROAZ Water zijn relatief grote voorraad snel onder zorgaanbieders binnen de regio, als blijk van regionale solidariteit – weliswaar veelal gericht op de curatieve zorg – en spelen de inkopers een belangrijke rol bij het signaleren en inkopen van voorraden PBM voor de regio. We zien vergelijkbare acties ook in andere regio's; collectief wordt eerst op decentraal en regionaal niveau actie ondernomen, vanuit de ROAZ's en bestaande informele netwerken van intensive care-specialisten. Deze focus op regionaal niveau wordt versterkt doordat de rijksoverheid niet direct doorpakt op het gebied van PBM. Betrokkenheid op nationaal niveau wordt in eerste instantie gezien als verstoring voor de inmiddels gevestigde structuren op regionaal niveau, bijvoorbeeld als het gaat om informatievoorziening over kwaliteitsnormen.

De nadruk op het regionale niveau wordt nog duidelijker wanneer ROAZ Aarde het initiatief neemt om patiënten op de intensive care te herverdelen over ziekenhuizen in de regio vanwege de schaarse capaciteit van de intensive care-afdelingen. Al snel werd de situatie voor de lokale ziekenhuizen nog onhoudbaar en wordt de electieve zorg afgebouwd. Dit heeft ook gevolgen voor andere regio's en dus verandert de situatie voor de ROAZ-en in de eerste weken van de pandemie zeer snel. Er is hulp nodig bij het verdelen van patiënten over regio's in Nederland om, zoals de argumenten luiden, de druk op de ziekenhuizen te verlichten. Deze hulp wordt geboden door gezamenlijk optreden van de ROAZ-netwerken op landelijk niveau (LNAZ) en met Nederlandse militaire hulp – en de daarbij behorende precisie en jargon. Het Landelijk Coördinatiepunt Patiënten Spreiding (LCPS) bouwt nadrukkelijk voort op de bestaande regionale acties; elke ROAZ krijgt een regionaal coördinatiecentrum patiëntendistributie (RCPS) naar het voorbeeld van ROAZ Aarde. Het LCPS vervult een coördinerende rol, bijvoorbeeld door inzicht te krijgen in de schaarse capaciteit in ziekenhuizen. De bovenregionale verdeling verloopt echter niet zonder slag of stoot; transparantie in data tussen organisaties die (op papier, en buiten de pandemie) met elkaar in concurrentie zijn, is (nog) een voortdurend debat. De framing van de pandemie-als-crisis van schaarste is als zodanig ook productief voor een specifiek collectief in de zorg; het probleem wordt vooral gezien bij de intensive care-capaciteit en voorraden PBM, waarbij de nadruk ligt op acute zorgverlening, en ziekenhuizen in het bijzonder. Andere delen van het zorgstelsel, zoals verpleeghuizen en thuiszorg, worden in deze pandemie-als-crisis in de eerste fase van de pandemie in Nederland minder zichtbaar.

Tijdens de start van de pandemie in Nederland zoeken onze deelnemers naar het juiste besluitvormingsniveau. Een belangrijk deel van de eerste reactie op de pandemie was op gedecentraliseerd niveau; zowel in het geval van patiëntendistributie als bij PBM, het initiatief voor regie – en aanpassingsvermogen – verschijnt eerst op regionaal niveau. Bestaande netwerken, zoals het ROAZ, en vooral de informele communicatie en afstemming die dat netwerk mogelijk maakt, blijken een belangrijke bijdrage te leveren aan snelle crisisbesluitvorming en zorgsturing. Tijdens de pandemie blijven de spanningen tussen de regionale en nationale bestuursniveaus van de pandemie bestaan. De opzet van het ROAZ en de specifieke framing van deze crisis als een van schaarste, gericht op intensive care capaciteit en persoonlijke beschermingsmiddelen in het ziekenhuis, maakt in eerste instantie dat er in de door ons gevolgde crisisorganisatie relatief weinig aandacht is voor de problematiek buiten het ziekenhuis en de acute zorg. Minder dominante en

mondige sectoren van de Nederlandse gezondheidszorg, zoals verpleeghuizen worden op dit moment over het hoofd gezien (vgl. OvV 2022).

Crisis van uitgestelde zorg

Als de eerste golf van de pandemie afneemt, is er in de vroege zomer van 2020 een kort moment van rust waarin zorgorganisaties de balans opmaken. Eén van de belangrijkste conclusies in deze periode is dat de reguliere zorg, nu allemaal op één hoop gegooid als 'niet-COVID'-zorg, in het voorjaar van 2020 teveel is afgebouwd (LNAZ, 2020, p. 5). Dit heeft geleid tot een groeiend reservoir van uitgestelde zorg waarvan de gevolgen dan nog onzeker, maar naar verwachting ernstig, zullen zijn. Dit is de tweede framing van de pandemie-als-crisis die we in ons materiaal vinden: een crisis van uitgestelde zorg. Het belangrijkste probleem dat in deze pandemie-als-crisis moet worden aangepakt verschuift van het in solidariteit terugdringen van de golven van patiënten die lijden aan COVID-19, naar het vinden van een precair evenwicht tussen COVID- en 'niet-COVID'-zorg, wat betekent dat de zorg niet meer volledig niet-COVID-zorg 'afschaaft' ten gunste van COVID-gerelateerde zorg. We vinden weinig expliciete discussie over de exacte relatie tussen COVID-19 en 'niet-COVID'-zorg zelf, hoewel een indeling van acute zorgverlening, waarbij prioriteit wordt gegeven aan de meest acute zorg, wordt gecreëerd om meer houvast te geven (FMS, 2020).

Onze deelnemers vertellen dat de evenwichtsoefening tussen COVID- en non-COVID-zorg lastig is, onder meer omdat dit betekent dat organisaties op maximale capaciteit moeten blijven werken zonder overbelast te raken. Dit evenwicht zou moeten worden gerealiseerd door het delen van capaciteitsgegevens, het gebruik van betrouwbare modellen, strakke prognoses en een strikte afstemming op basis van die modellen, en door het gebruik van innovaties in de zorg, bijvoorbeeld het gebruik van 'e-Health'-toepassingen en telemonitoring. Op landelijk niveau wordt een interregionale verdeling van de intensive care-capaciteit gemaakt op basis van een vaste 'basiscapaciteit' per regio volgens het zogenaamde 'fair-share'-principe. De lasten van de COVID-19-zorg moeten eerlijk worden verdeeld over en in de acute zorgregio's. Om tot dit eerlijke aandeel te komen is real-time inzicht in de capaciteit van de ziekenhuiszorg nodig, en dat is niet eenvoudig te realiseren:

We presenteren onze cijfers transparant. En er zijn nog steeds regio's die hun eigen [gegevens] niet delen, zeker bij het op- en afschalen van de reguliere zorg. Ja, weet je, als je draagvlak wilt behouden, moet je transparant zijn. En dan moet je de moed hebben om dat met elkaar te delen. (Interview arts bij RCPS regio Aarde, 2021)

Vertrouwen en moed zouden hier nodig zijn om COVID- en non-COVID-zorg tussen regio's en ziekenhuizen in evenwicht te kunnen brengen. De benodigde gegevens om patiënten toe te wijzen en te verdelen vereisen echter onophoudelijk handwerk op de ROAZ-kantoren. Drie keer per dag worden gegevens vanuit de ROAZ-regio's naar het LCPS gestuurd. Bestaande infrastructuren, zoals de Nationale Intensive Care Evaluatie (NICE, de registratie van IC-patiënten), zijn niet altijd up-to-date en nieuwe systemen worden niet door iedereen vertrouwd – professionals die we interviewen blijven in plaats daarvan vertrouwen op informele professionele netwerken. Bovendien is een oproep van bovenaf om een patiënt te verhuizen vaak in strijd met de patiënt-arts- en familierelaties:

Een leeg bed is niet per se een vrij bed en daarom is er altijd sprake van een 'onderling gesprek'. (waarnemingen RCPS regio Aarde, 2021)

Zo is de spreiding van patiënten en de validiteit en noodzaak van data een continu punt van discussie tussen en in de ROAZ-netwerken, wat fricties veroorzaakt tussen netwerkpartners en de regionale netwerken – de laatste nog gedomineerd door de ziekenhuizen, mede als gevolg van de blijvende focus op intensive



care capaciteit. Bij geen van onze drie regionale casussen is de evenwichtsoefening tussen COVID- en niet-COVID-zorg gemakkelijk. In ROAZ Water, een vrij grote ROAZ-regio met relatief meer ziekenhuizen dicht bij elkaar en met duidelijke lijnen naar het landelijke niveau, is er minder frictie op bovenregionaal niveau en zitten de spanningen in het op- en afschalen van de COVID-zorg binnen de regio. In de andere twee regio's vinden we meer expliciete wrijving met het landelijke niveau, in die mate dat de ROAZ Zand expliciet afstand neemt van de landelijke coördinatie en bijvoorbeeld geen gebruik meer maakt van de cijfers en modellen waarmee het landelijke niveau hen informeert. Bij ROAZ Aarde groeit naast onvrede over de regionale afspraken ook de frustratie over de afgesproken fair share. Deze fricties zijn relevant omdat ze betrekking hebben op de productieniveaus die individuele ziekenhuizen nog kunnen halen. In tegenstelling tot de 'crisis van schaarste' (die een gevoel van solidariteit oproept), wakkert deze tweede framing van de pandemie-als-crisis de belangen van de gereguleerde markt en de concurrentie tussen onze deelnemers –binnen maar vooral ook tussen regio's – weer aan. Deze belangen spelen op verschillende lagen en onderhandelingsposities zijn complex, zo omschrijft een ziekenhuisbestuurder – die zijn organisatie vertegenwoordigt in het ROAZ:

Die ziekenhuisbestuurders, of dat nu artsen of beroepsbestuurders zijn, zitten in de knoei, want ze zitten in het ROAZ waar ze moeten bijdragen, maar ze zitten ook met hun eigen organisatie en daar moeten ze ook leveren. (interview ziekenhuisbestuurder regio Aarde, 2021)

Samenwerking in een ROAZ-netwerk en het in 'vredetijd' dominante markt-vertooeg waarin organisaties geacht worden te concurreren staan vaak op gespannen voet met elkaar. Enerzijds werken bestuurders met hun deelname aan het ROAZ samen om de ROAZ-regio te dekken. Anderzijds besturen zij een individueel ziekenhuis waarin een achterban van maatschappen en artsen verwachten dat de bestuurder recht doet aan hun belangen, waaronder zorg voor niet-COVID-patiënten mogelijk maakt.

Het framen van de pandemie als een crisis van uitgestelde zorg benadrukt de mogelijkheid van het kunnen aanpassen tijdens een aanhoudende pandemie, en de beperkingen ervan, zowel door het tempo dat wordt geëist door de golven van de pandemie, als door bestaande institutionele arrangementen. De inspanningen om patiënten te verdelen benadrukken wederom de aanhoudende spanningen tussen gecentraliseerd en gedecentraliseerd aansturing van de crisisorganisatie in de zorg, en tussen meer formele vormen van besluitvorming (coördinatie op nationaal niveau) en informele, relationele manieren om dit te doen (professionele netwerken). De ervaren saamhorigheid in de zorg tijdens de eerste fase van de pandemie lijkt na de zomer van 2020 wel weg, zeker omdat de taal van de markt zich slecht verhoudt tot samenwerking in een ROAZ-netwerk en de fair share de discussie tussen regio's aanwakkert. Tegelijkertijd blijft de dominante focus in de crisisorganisatie liggen op het ontlasten van de intensive care afdelingen, blijft het relevante collectief in de zorg gecentreerd rond acute ziekenhuiszorg en blijft het zorgstelsel in crisismodus.

Crisis van de coördinatie van de acute zorg

Sinds de tweede golf is de druk op de Nederlandse zorg zeer hoog gebleven, mede als gevolg van de voortdurende balanceer-oefening tussen COVID-19 en niet-COVID-zorg. De relatieve rust van de zomer van 2020 keert pas terug in het voorjaar van 2021. In de tussenliggende periode komt de angst voor een derde golf door de opkomst van de alfa ('Britse') variant van het virus naar boven, in feite het begin van een nieuwe pandemie eind 2020, die op zijn beurt in de zomer van 2021 zal worden vervangen door de del-tavariant. De verwachting van de volgende golven van de pandemie voedt de derde framing van de crisis die we hier duiden: de pandemie-als-crisis van de coördinatie van de acute zorg. De crisis wordt hier vooral bepaald door verwachting, en met name de verwachting dat er op nationaal niveau zo'n druk op het Nederlandse zorgsysteem komt te liggen dat de toegang tot de acute zorg niet meer gegarandeerd is, kwaliteit-normen losgelaten moeten worden, en triage op niet-medische gronden noodzakelijk wordt geacht:

En toch, [...] de gedachte die we altijd hebben gehad, dat fase 3 er waarschijnlijk nooit echt zal komen. Formeel klopt dat, maar emotioneel zitten we er dan misschien al lang in. (interview ROAZ-manager, 2021)

Dit scenario heet 'Code Zwart' of 'Fase 3' en hoewel deze vrees oproept bij onze deelnemers, spreken ze over het algemeen vertrouwen uit in het doorzettingsvermogen van zorgprofessionals. Het anticiperen op Code Zwart wordt gevoed door de steeds prominentere epidemiologische modellen en scenario-denken in de crisis-organisatie, maar de druk op de zorgverlening is in feite al extreem hoog, zij het op kleinere schaal dan op landelijk niveau. Bijvoorbeeld als alle ziekenhuizen in een ROAZ-regio hun spoedeisende hulp tegelijkertijd sluiten, of het moment dat ambulances in een andere ROAZ-regio in de winter van 2020 niet uit kunnen rijden vanwege ijzel. Het belangrijkste probleem zoals hier gedefinieerd is het voorkomen van een landelijk optreden van Code Zwart, dat wil zeggen de noodzaak om patiënten te triageren op basis van niet-medische criteria.

De oplossing hier, die voortvloeit uit de nadruk op de regio's die we eerder al tegenkwamen, zou liggen in een bredere regionale coördinatie van alle organisaties in de keten van acute zorgverlening en zo – veel explicieter dan voorheen – het openstellen van de crisisorganisatie voor alle belanghebbenden in de 'keten' van acute zorgverlening – en we noemen deze framing van de pandemie-als-crisis daarom de crisis van de keten.³ Dit is geen bottom-up beweging maar volgt uit expliciete aanwijzing van de Rijksoverheid aan de ROAZ-netwerken in oktober 2020 om "lokale en regionale afspraken [te maken] om de toegankelijkheid van de zorg in den brede zin te borgen en de onderlinge samenwerking te optimaliseren." (VWS, 2020, p. 6) Op nationaal niveau zijn de werkzaamheden aan Code Zwart-regelingen feitelijk al ruim voor het uitbreken

3 Het is echter niet zo dat andere framings volledig verdwijnen – zo speelt de discussie over de fair share ook in deze periode nog steeds een rol.

van de pandemie begonnen. Tijdens de eerste golf en de zomer van 2020 is een richtlijn Code Zwart triage ontwikkeld, onder meer met hulp van ethici (Verweij et al. 2020). Nu, met het mandaat om de regionale samenwerking nog meer op elkaar af te stemmen, zullen de ROAZ-netwerken in navolging van deze richtlijn uitgroeien tot een positie als 'spin in het web' van de acute zorgverlening in de regio. De regio's die we observeren zijn hier actief mee bezig, en dit werk heeft grotendeels te maken met het leggen van verbindingen met verschillende stakeholders:

...zo'n voorbereiding op Code Zwart, ik heb altijd gezegd; wat mij betreft kan de inhoud van het plan zo de prullenbak in. Niet helemaal waar, want slimme dingen moet je natuurlijk samen bedenken, maar het gaat vooral om de gesprekken en de verbindingen die we met elkaar hebben gelegd. (interview ROAZ-manager, 2021)

Zo worden er veel duidelijker relaties gelegd vanuit het ziekenhuis naar de langdurige zorg om de overgang van patiënten te vergemakkelijken. De uitwerking van de plannen voor Code Zwart draagt zo bij aan een meer inclusief perspectief op relevante stakeholders in het ROAZ, maar alsnog wel steeds gedacht vanuit de acute zorgverlening.

Het vooruit kijken naar Code Zwart en de opdracht aan het ROAZ om concrete regioplannen op te stellen, heeft de balans tussen centrale en decentrale inzet voor het beheer van de zorg tijdens de pandemie verder verlegd en het gebruik van anticiperende modellen versterkt. Er wordt gevraagd om de verhoudingen op regionaal niveau te concretiseren, al lijken de plannen in de praktijk ook snel van tafel te worden geveegd. Deze framing van de pandemie-als-crisis lijkt – op het eerste gezicht – meer inclusief te zijn dan de vorige twee, onder meer, zo denken we, vanwege de meer expliciete normatieve aspecten van deze framing van de crisis. Zo is bij de ontwikkeling van de Code Zwart-richtlijnen op landelijk niveau een brede vertegenwoordiging van partijen merkbaar, en de focus op bijvoorbeeld de gehele keten van acute zorgverlening brengt ook de eerste lijn en de langdurige zorg aan tafel. Daarbij werpen de voorbereidingen op Code Zwart cruciale vragen op over de kwaliteit van zorg te midden van crises, en over de verantwoordelijkheid van zorgprofessionals die hun werk doen onder dergelijke omstandigheden – en als zodanig ook ethische reflecties over zorg te midden van een pandemie. Dit alles gebeurt echter nog steeds om de aanhoudende druk op de Nederlandse intensive care afdelingen beheersbaar te houden. Zo blijft de ziekenhuissector domineren in de crisisorganisatie en is er alsnog weinig ruimte voor reflectie op problemen in andere sectoren in de zorg.

CONCLUSIE

In dit essay hebben we de impact van de COVID-19 pandemie op de organisatie van de Nederlandse zorg willen beschouwen, met name in de periode tussen maart 2020 en augustus 2021. We keken hierbij specifiek naar de opkomende crisisorganisatie op regionaal en inter-organisatieel niveau, en naar de taal van de crisis. Onze focus op 'crisis' als framing heeft ons in staat gesteld om collectieve actie tussen zorgorganisaties te duiden zoals die zich voor onze ogen voltrok. We konden de opkomst van deze actie zo goed volgen, niet als een reactie op één monolithische crisis waarmee een zorgsysteem wordt geconfronteerd, maar juist als een complexe en veranderende metamorfose van netwerken van actoren te midden van de toenemende onzekerheden die de pandemie met zich meebracht.

We bespraken drie dominante framings van de 'pandemie-als-crisis' in de Nederlandse crisisorganisatie in de gezondheidszorg. Het framen van 'de pandemie-als-crisis' op een bepaalde manier hielp enerzijds om tot actie te komen te midden van de vele onzekerheden. Een dominante manier om te kaderen waar 'de crisis' over gaat, hielp bestuurders in de ROAZ-netwerken om te begrijpen wat ze moesten doen – een bepaald kader maakt bepaalde probleemdefinities en oplossingen mogelijk, duidt wat van belang is en wie ertoe doet. Aan de andere kant is framing een dynamische praktijk en naarmate de dominante framing



van 'de crisis' in de loop van de tijd verschuift, kunnen definities van wat er waarom toe doet, van relevante belanghebbenden en legitieme oplossingen ook verschuiven. De crisis-framing die we in dit artikel ontwarren toont meerdere institutionele spanningen in de organisatie van de Nederlandse gezondheidszorg te midden van de zich ontwikkelende pandemie-als-crisis. Zo zien we een voortdurende spanning tussen een centrale en een decentrale sturing van de crisis-organisatie van de pandemie, tussen formele en meer informele aansturing van de crisis-organisatie, en tussen de bestaande institutionele logica's in de zorg van competitie (markt), consensus en zelfsturing (professionals) en top-down coördinatie (staat). Deze spanningen moeten continu opnieuw worden aangepakt door onze deelnemers.

VERDER ONDERZOEK

Ondanks de huidige luwte is de pandemie is nog niet ten einde. 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). Onderzoek voor maar vooral ook naar de organisatie van zorg blijft ook daarom van belang (Bal et al., 2020). Ten eerste is het cruciaal te onderzoeken hoe we kunnen komen tot een omgang met het virus (of een volgend virus) die minder reactief is op golven van de pandemie en nieuwe mutaties van het virus. Waar en hoe liggen kansen in de keten en in de organisatie van de eerste lijn en wijk/thuiszorg? Wat betekent het flexibiliseren van de 'workforce' en wat kunnen we doen met de positie van het verpleegkundig werk? Ten tweede is het beschouwen van de lange(re) termijn gevolgen op het niveau van het zorgstelsel van belang, met name met betrekking tot de verhoudingen tussen het landelijke, regionale en lokale niveau, de rol van de tegenmacht van patiënten en cliënten hierin en de rol van 'de' regio.⁴ Als laatste is het belangrijk te bevragen hoe de stapeling van zorg, en dan met name de uitgestelde zorg als gevolg van de pandemie, vormgeven wordt. De druk op de zorg lijkt blijvend hoog en problemen zoals tekorten aan bekwaam personeel vragen om structurele oplossingen. Het nader beschouwen van

4 Waar we in dit essay hebben gedaan alsof er sprake is van een duidelijke regio-indeling is dit in de werkelijkheid geenszins het geval; de ROAZ is slechts één regio-indeling naast bijvoorbeeld de veiligheidsregio's, netwerken van intensivisten of van huisartsen.

deze vragen, en acteren op de antwoorden, helpen ons hopelijk zo in het voorbereiden op de volgende crisis die ongetwijfeld van andere aard zal blijken dan de meest recente crisis.

LITERATUUR

- Bal, R., Graaff, B. de, Wallenburg, I., & Bovenkamp, H. van de (2020). *Practicing Corona – towards a research agenda of health policies*. *Health Policy*, 124: 671-673.
- 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.
- 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.
- Graaff, B. de, Rahmawan-Huizenga, S., Bal, J., Kuijper, S., Felder, M., Zwart, L., . . . Bal, R. (2022). *Leren dansen met een virus: Sturen van een meervoudige crisis in de zorg*. Rotterdam: Erasmus School of Health Policy & Management.
- Hay, C. (1996). *Narrating Crisis: The Discursive Construction of the 'Winter of Discontent'*. *Sociology*, 30(2), 253-277.
- Koselleck, R. & Richter, M. W. (2006). *Crisis*. *Journal of the History of Ideas*, 67(2), 357-400.
- KPMG (2021). *Dit zijn de lessen van 1,5 jaar coronacrisis – om zo de pandemic preparedness van Nederland te vergroten*. KPMG Health.
- OvV (2022). *Aanpak coronacrisis. Deel 1: tot september 2020*. Den Haag: Onderzoeksraad voor Veiligheid.
- 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*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving.
- Verweij, Marcel, Suzanne van de Vathorst, Maartje Schermer, Dick Willems, and Martine de Vries. 2020. *"Ethical Advice for an Intensive Care Triage Protocol in the COVID-19 Pandemic: Lessons Learned from The Netherlands."* *Public Health Ethics* 13 (2):157-165. doi: 10.1093/phe/phaa027.
- VWS (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). London: Palgrave Macmillan.
- WRR & KNAW (2021). *Navigeren en anticiperen in onzekere tijden*. Den Haag: WRR/KNAW.

MELANIE, MARCH 2020
BY JOHANNAH CHURCHILL



National
Portrait
Gallery

HOLD STILL

CO
OP

PRESENTED BY
HRH THE DUCHESS OF CAMBRIDGE
NATIONAL PORTRAIT GALLERY

A PORTRAIT OF OUR NATION IN 2020
ENJOY THE FINAL 100 PORTRAITS
NPFG.ORG.UK/HOLD-STILL

SUPPORTED BY
COOP FOODS UK/CO-OP GREAT

STREET ARTISTS: [unreadable]

STREET ARTISTS: [unreadable]

STREET ARTISTS: [unreadable]

Zorgen voor onontgonnen zorgterrein: Leren van de Verpleegkundige Zorg tijdens de COVID-crisis

Iris Wallenburg, Syb Kuijper, Martijn Felder, Roland Bal

INLEIDING

Een centrale zorg tijdens de COVID-uitbraak was het tekort aan zorgverleners, met name aan verpleegkundigen. Dit tekort concentreerde zich in eerste instantie op de gespecialiseerde intensieve zorg. Afdelingsverpleegkundigen werden in allerijl opgeleid tot assistent IC-verpleegkundigen. Als 'buddy's' en 'omloop' werden zij ingezet om gediplomeerde IC-verpleegkundigen te assisteren in de intensieve zorg voor COVID-patiënten om de zorgcapaciteit zo snel te vergroten. Maar ook buiten de intensive care bleken verpleegkundigen van grote waarde voor het vormgeven van de COVID-zorg in die onzekere beginperiode. Met hun kennis van de lokale zorg, creativiteit en aangeleerd en kennisintensief improvisatievermogen (iets wat Davina Allen (2015b) in het Engels heeft aangeduid als *translational mobilisation*) werd de zorg opgetuigd en draaiende gehouden (Kuijper et al., 2022; Mohammed et al., 2021; Wallenburg et al., 2021). Later in de crisis, toen het ziekteverzuim onder zorgverleners steeds verder toenam door besmettingen, long-covid, vermoeidheid en burn-out, verschoof de aandacht naar 'het overeind houden van de zorg' en daarmee vooral naar het beschermen van zorgverleners. Lockdown maatregelen werden afgestemd op (gemodelleerde) besmettingscijfers én beschikbare ziekenhuisbedden. Bedden gingen daarbij vooral om 'handen aan het bed'; bedden waren er nog wel, maar niet (meer) de verpleegkundigen om voor alle (verwachte) patiënten te zorgen. Verpleegkundigen waren tot nationale zorg verworpen.

In deze bijdrage richten we ons op de rol en positie van verpleegkundigen tijdens de corona-pandemie. Daarbij merken we meteen op dat niet alleen verpleegkundigen als zorgverleners een belangrijke rol hebben gespeeld; dit waren ook de huisartsen die zuurstoftherapie bij patiënten thuis gingen begeleiden (om een ziekenhuisopname te voorkomen of te verkorten); infectiepreventie deskundigen die 'on the spot' protocollen maakten en daarbij moesten mediëren tussen het beschermen van zorgpersoneel en het toegankelijk houden van de zorg (Bal et al., 2022); schoonmakers die in grote getalen werden opgeroepen om bedden en kamers te desinfecteren; fysiotherapeuten die draaitoetsen vormden om bewusteloze patiënten te draaien om doorliggen tegen te gaan; enz. In dit hoofdstuk beperken we ons echter tot de verpleegkun-

digen omdat dit de beroepsgroep is die tijdens de pandemie steeds opnieuw – en in verschillende gedaanten – op de voorgrond werden geplaatst en waar een groeiend, en naar alle waarschijnlijkheid blijvend tekort aan is. Dit tekort zet de houdbaarheid en weerbaarheid van de gezondheidszorg onder druk (RVS, 2021; WHO, 2020; WRR, 2021). Tegelijkertijd kunnen we van de COVID-periode leren over de verpleegkundige beroepsuitoefening en welke rol zorgprofessionals ‘op de werkvloer’ kunnen hebben in de aansturing, organisatie en uitvoering van veerkrachtige zorg (Harrison et al., 2022; Kuijper et al., 2022). In deze bijdrage proberen we antwoord te geven op de volgende vraag: *Wat kunnen we van de rol van verpleegkundigen tijdens de COVID-periode leren over het effectief betrekken en waarderen van zorgprofessionals op de werkvloer in en buiten crisistijd om zo de veerkracht van de zorg te versterken?*

We richten ons daarbij op de ziekenhuiszorg. Deze keuze is tot op zekere hoogte arbitrair; ook in het verpleeghuis, de geestelijke gezondheidszorg en in de thuiszorg hebben verpleegkundigen hard gewerkt om de zorg draaiende te houden, en vormen de tekorten aan zorgpersoneel een bedreiging voor de toegankelijkheid. Toch kiezen we voor de ziekenhuizen als vindplaats van kennis over veerkrachtige zorg omdat hier zich een groot deel van de intensieve COVID-zorg afspeelde, en omdat in het ziekenhuis de ‘normale zorg’ in brede zin – en daarmee de toegankelijkheid van de gezondheidszorg – ernstig onder druk kwam te staan door het tekort aan verpleegkundigen.

VERPLEEGKUNDIG ORGANISEREN: OVER IMPROVISEREN, OPlossen EN INSPRAAK

“Het was een woensdag, ik herinner me het nog goed. Plotseling kwamen de [COVID] patiënten binnen op de SEH. Ik heb geholpen de afdeling om te bouwen, van een gewone afdeling in een cohort.” (Verpleegkundige, juni 2020)

Verpleegkundigen speelden een cruciale rol in de eerste fase waarin ziekenhuizen werden overvallen door een plotselinge grote toestroom van patiënten. Bestaande protocollen voor het isoleren van patiënten voldeden niet; er waren onvoldoende isolatieruimten en er ontstond al snel een internationale crisis rond het tekort aan beschermende middelen; door het grote verbruik en doordat het internationale transport stagneerde. Verpleegkundigen stonden door hun langdurige contact met besmette, ernstig zieke patiënten in de frontlinie. Daarop terugkijkend wordt vaak als eerste de saamhorigheid en de ongekende steun benoemd die verpleegkundigen in die fase ervaarden. Dit was zowel ludieke steun (maaltijden van plaatselijke restaurants, een gratis parkeerplek, een massagestoel) als directe materiële ondersteuning in het dagelijks werk. Voor een gevraagde aanpassing op de afdeling waren plotseling geen procedures en formulieren meer nodig; computerschermen, mobiele telefoons en zelfs een kleine verbouwing werden direct uitgevoerd:

“De deuren van de isolatiekamers waren gesloten. Dan kun je de patiënten die daar liggen dus niet zien. Maar patiënten konden plotseling slecht worden; je moet ze de hele tijd in het oog kunnen houden door een raam. Anders moet je steeds naar binnen en beschermende kleding aan doen. Die ramen zijn toen meteen gemaakt.” (Verpleegkundige, juni 2020)

Het aanbrengen van een raam in een deur is een in het oog springend voorbeeld van ‘wat plotseling mogelijk was’, en van de inventiviteit van verpleegkundigen om de zorg in krapte te laten draaien. Tijdens interviews en observaties hebben we talloze van dit soort voorbeelden opgehaald. Verpleegkundigen pasten de gebouwde werkomgeving aan, of vonden inventieve manieren om met die omgeving om te gaan, bijvoorbeeld door een cohortafdeling te verhuizen naar een plek waar gemakkelijker een rustplek kon worden gecreëerd omdat ze niet van de afdeling af konden.

Het voortdurend in de gaten houden van patiënten bleek aan het begin van de COVID-periode een belangrijke taak; patiënten die klinisch verslechterden konden zich lang nog vrij goed voelen, om dan heel ziek te worden en “dan moest je plotseling naar de IC rennen.” Verpleegkundigen speelden een belangrijke rol in het leren voorspellen van een omslag in de toestand van een patiënt, en trokken daarin op samen met de medisch specialisten die deels moesten varen op het observatievermogen van de verpleegkundigen. Al snel werd de IC-capaciteit schaars; er waren te weinig bedden, er was onvoldoende beademingsapparatuur en expertise om die te bedienen. Operatiekamers en verkoevertkamers werden omgebouwd tot IC-ruimte, en OK-personeel werd ingezet op de IC. Ziekenhuizen zetten flexbureaus op om zorgpersoneel flexibel in te kunnen zetten. Daarbij werden verpleegkundigen ‘gescoord’ op hun competenties. Zoals een verpleegkundige verwoordt:

“We probeerden uit te vinden hoe we het beste konden werken met al die verpleegkundigen van verschillende afdelingen. We hebben een classificatiesysteem ontwikkeld en stelden nieuwe typen van verpleegkundigen vast. Een ‘type 1’ verpleegkundige kan coördineren; een type 2 verpleegkundige kan zelfstandig COVID-zorg verlenen; een type 3 verpleegkundige moet worden ingewerkt of opgeleid; type 4 heeft nog nooit in de COVID-zorg gewerkt. We zijn hiermee gaan werken omdat we erachter kwamen dat iedere afdeling zijn eigen werkmethode en routines heeft. Bijvoorbeeld wanneer je een vochtbalans afsluit; om 8 uur ‘s avonds of om 12 uur ‘s nachts.” (Verpleegkundige, november 2020)

Het gelijkschakelen van zorgroutines en het indelen van verpleegkundigen om zo efficiënt mogelijk gebruik te kunnen maken van aanwezige expertise en om verpleegkundigen tegelijkertijd te kunnen opleiden in de COVID zorg – zeker toen duidelijk werd dat dit ‘nog wel even zou duren’ – waren belangrijke mechanismen én verpleegkundige interventies om de COVID-zorg te verlenen. Voortdurend waren er zorgen over de kwaliteit van zorg omdat verpleegkundigen werden ingezet met onvoldoende kennis van complexe kritische zorg, en omdat er geen ruimte en tijd meer was voor bestaande kwaliteitsmaatregelen, zoals het dubbel controleren van medicatie of het aanmaken van antibiotica. Ziekenhuisapothekers sprongen daar, met formele toestemming van de IGJ die kwaliteitsregels tijdelijk aanpaste, op in, bijvoorbeeld door apothekers toe te staan medicatie toedieningsklaar te maken buiten de afdeling (Bureau et al., 2022). Maar ook op andere plekken wrong het, bijvoorbeeld bij het anticiperen op een mogelijke IC-opname, of juist het besluit om iemand niet naar de IC te brengen omdat de patiënt de zware behandeling hoogstwaarschijnlijk niet zou overleven:

Onze afdeling hadden we ingericht voor patiënten met een ‘ICU-plus beleid’ [patiënten die naar de IC gaan als ze verslechteren]; patiënten die waarschijnlijk niet meer naar de IC zouden gaan werden overgeplaatst. Dat werkte goed. Maar soms moest je een patiënt plotseling verplaatsen. Een keer was dat een patiënt die aan het sterven was. Later vroeg ik met toen wel af: “hadden we dat moeten doen?” (Verpleegkundige, september 2020)

Verpleegkundigen worstelen met de kwaliteit van de verleende zorg, maar hebben tegelijkertijd het gevoel ‘te hebben gedaan wat ze konden’. Er is in het publieke en in het professionele debat eigenlijk weinig ruimte geweest om het hierover te hebben: het ministerie, de IGJ, patiëntenorganisaties en beroepsverenigingen bewogen flexibel mee met de noodsituatie die was ontstaan, wat ervaren werd als een steun in de rug, maar dat doet weinig af aan de morele dilemma’s die verpleegkundigen (en artsen) ervoeren – en zeker niet alleen in de ziekenhuizen maar ook op al die andere plaatsen waar zorg (niet) is verleend. Het is bijzonder te noemen dat dit debat ook na de acute fase van de pandemie niet heeft plaatsgevonden; we zijn meteen doorgerold in problemen met de ‘inhalzorg’ en de krapte op de arbeidsmarkt. Hoewel verpleegkundigen als beroepsgroep nu meer worden gezien, en zowel het ministerie als de ziekenhuizen proberen

Essential worker



Yes



Okay to ride



No



**Why are you
even here
reading this?**



Go home.

vorm te geven aan het betrekken van verpleegkundigen bij organisatievraagstukken, zien we ook dat dit nog moeilijk van de grond komt en verpleegkundigen weer naar de achtergrond verdwijnen.

Verpleegkundigen gaven in het onderzoek aan zich in de eerste fase van de COVID-crisis gewaardeerd te voelen in hun kennis en kunde – iets wat buiten crisistijd veelal niet het geval is. Verpleegkundig werk wordt in de literatuur omschreven als ‘onzichtbaar’ en hoewel onmisbaar (*‘the glue in the system’*), ook ondergewaardeerd juist door die onzichtbaarheid (Allen, 2015a; Leigh Star & Strauss, 1999). Het zichtbaar zijn en de bijbehorende waardering tijdens de eerste periode van de pandemie waren ondersteunend aan het verpleegkundig werk en gaven verpleegkundigen inzicht in ‘hoe het ook kon’. Toen deze steun wegviel na de eerste periode, het pionieren en improviseren overging in geprotocolleerd werken (protocollen die veelal werden opgesteld door terugkerende kwaliteitsmedewerkers die even ‘buitenspel’ hadden gestaan) en de zorg voor COVID-patiënten steeds meer slepend werd maar onverminderd zwaar bleef, sloeg de werktevredenheid op veel plekken om. We komen hier straks op terug – voor nu kijken we eerst nog wat er buiten de directe zorgverlening gebeurde, want ook daar speelden verpleegkundigen een belangrijke rol.

ZORGEN VOOR CIJFERS EN PATIËNTEN

Ook buiten de directe zorgverlening hebben verpleegkundigen een belangrijke rol gespeeld in de COVID-periode, hoewel veel minder zichtbaar dan artsen en bestuurders. Het waren vooral de artsen en zorgbestuurders die bijna dagelijks aanschoven in de talkshows en een centrale rol hadden in het landelijk beleid. Verpleegkundigen waren weliswaar veel in het nieuws (bijvoorbeeld portretten in landelijke dagbladen en op televisie ‘frontberichten’), en schoven incidenteel aan bij de talkshows, maar het ging daarbij vooral over ‘hoe zwaar het is’ en er werd opgeroepen dat ‘mensen zich aan de maatregelen moesten houden om

de zorg niet nog zwaarder te belasten'. Mohammed et al. (2021) laten zien dat verpleegkundigen hiermee een disciplinerende rol opgelegd hebben gekregen door de overheid en de media – om de bevolking op te roepen de maatregelen te volgen – en dat deze rol ook is aanvaard. Daarmee blijft de coördinerende rol die verpleegkundigen hadden binnen de ziekenhuizen en in de landelijke spreiding van patiënten onderbelicht. Daar gaan we hier verder op in.

Binnen de ziekenhuizen hadden coördinerend verpleegkundigen (teamleiders, verpleegkundig managers) een centrale rol in het 'beddenmanagement'; dagelijks werden beschikbare bedden doorgenomen en werd op gezette tijden gecommuniceerd met het ROAZ/RCPS over de overplaatsing van patiënten om zo de druk op de zorg te verdelen en bedden beschikbaar te houden voor niet-COVID patiënten. In de formele infrastructuur ging het vooral over de cijfers en de logistiek: categorieën van patiënten, beschikbare bedden en geschikte ambulances om patiënten te vervoeren; in de dagelijkse praktijk van spreiden ging het ook over de patiënt achter de cijfers:

Tim, verpleegkundige en sinds het begin van de crisis patiëntencoördinator, voert de patiënten in die zijn opgenomen en volgens de afgesproken criteria (leeftijd, klinische status) in aanmerking komen voor overplaatsing. Afgelopen nacht is de SEH weer volgelopen en COVID-patiënten moeten worden overgeplaatst om ruimte te houden voor nieuwe patiënten. Hij beoordeelt de dossiers, en belt met de verpleegafdeling: "Is dit niet een beetje triest? Heb je de patiënt bekeken? Een familielid is ook opgenomen in het ziekenhuis." Tim houdt ze liever bij elkaar en overweegt een andere patiënt uit te plaatsen. Er volgt overleg. De patiënt geeft aan het geen probleem te vinden, maar Tim houdt voet bij stuk: de zuurstof is al afgebouwd en er is nazorg geregeld. De arts geeft toe; deze patiënt kan blijven. (Observatie november 2020; naam is fictief)

Het beoordelen van COVID-patiënten voor overplaatsing betrof niet alleen de klinische conditie maar ook de sociale omgeving van een patiënt. Het gebeurde regelmatig dat echtgenoten of hele gezinnen gelijktijdig werden opgenomen. Geprobeerd werd deze zoveel mogelijk bij elkaar te houden, voor de familie maar ook om afscheid van elkaar te kunnen nemen als de patiënt verslechterde. Dit lukte niet altijd, wat soms tot trieste taferelen leidde. Dit gebeurde niet alleen binnen het ziekenhuis, maar ook bij het LCPS waar zorgverleners werkzaam waren. Ook hier probeerden verpleegkundigen het logistieke verzoek te koppelen aan de situatie van de patiënt:

Stef laat een patiëntendossier zien. De patiënt heeft een hersenbloeding gehad en heeft COVID. Hij is opgegeven om overgeplaatst te worden. Stef bekijkt de neurologische conditie van de patiënt: kan hij bewegen en slikken, heeft hij een spraakstoornis, wat is het gewicht? Stef zegt dat hij probeert in te schatten welke ambulance voor deze patiënt besteld moet worden. (Observatie LCPS, februari 2021, naam is fictief)

Hoewel de spreiding van patiënten tijdens de COVID-crisis werd gezien als een noodzakelijk kwaad dat niet strookt bij het doel van patiëntgerichte zorg, laten deze observaties zien hoe verpleegkundigen probeerden dit 'met zorg' te doen. Dit was niet enkel een verpleegkundige taak; ook artsen en medisch studenten en logistieke experts speelden hierin een belangrijke rol. Het laat mooi zien hoe in dit samenspel kwaliteit van zorg opnieuw invulling heeft gekregen, en hoe dit gebeurde door de inspanning van zorgverleners die daarbij verder gingen dan hun omschreven taken. Ook laat het zien hoe verpleegkundigen een coördinerende en kwaliteitsverbeterende rol hebben gehad in de COVID-zorg, zowel op de afdeling, binnen de zorgorganisatie, in de coördinatie tussen organisaties en bij de landelijke aansturing van de COVID-zorg.

Ondanks de belangrijke rol van verpleegkundigen in de organisatie van de COVID-zorg zowel binnen de zorginstellingen als daartussen werd de stem van verpleegkundigen maar mondjesmaat gehoord. Zo speelden zij nauwelijks een rol in het opschalingsplan dat in de zomer van 2020 werd gemaakt en waarin voor het eerst het cijfer van 1350 IC-bedden werd genoemd. Hoewel verpleegkundigen hiertegen waren, en dat ook publiekelijk en veelvuldig uitten, is dit plan toch een belangrijke rol gaan spelen in de besluitvorming. De zeggenschap van verpleegkundigen in de centrale besluitvorming bleek beperkt.

REFLECTIE: HOE VERDER?

In deze achtergrondbijdrage hebben we ingezoomd op de centrale rol van verpleegkundigen in de COVID-pandemie. Deze rol is cruciaal en tegelijkertijd in het publieke domein vooral eenzijdig belicht: verpleegkundigen waren eerst de helden van de zorg en later de beroepsgroep waar grote zorgen over waren. Die zorg is gebleven; de aandacht ligt momenteel vooral op het tekort aan verpleegkundigen waardoor de ziekenhuiszorg niet verder kan worden opgeschaald, of afdelingen bedden moeten sluiten. 'De professional centraal' (in plaats van de patiënt) is het nieuwe credo aan het worden. Dit leidt tot nieuwe vragen over goed werkgeverschap en verpleegkundige beroepsontwikkeling. In dit kader is de trek naar ZZP-schap een interessante; hoewel in het beleid bekritiseerd laat het ook zien dat verpleegkundigen meer autonomie wensen over wanneer en waar ze werken en wat ze verdienen.

Beleidsdiscussies concentreren zich momenteel vooral op het salarisniveau en de werkdruk. Salarissen, zeker in de midden-categorie, zijn structureel te laag en carrièreperspectieven ontbreken nagenoeg. De uitval van verpleegkundigen en het hoge ziekteverzuim maakt dat de werkdruk toeneemt en er onvoldoende stageplaatsen zijn om nieuwe verpleegkundigen goed op te leiden. De problematiek is weerbarstig, en de politieke wil en macht om hier structureel wat aan te doen lijkt te ontbreken, zowel in Nederland als daarbuiten (Wallenburg et al., 2022). Er is meer nodig, iets dat de Raad voor de Volksgezondheid & Samenleving in haar advies 'Applaus is niet genoeg' eerder al concludeerde (RVS, 2021). Ons onderzoek laat de kracht van verpleegkundigen zien om de directe zorg voor patiënten te organiseren en uit te voeren, en die te verbinden aan vraagstukken en uitdagingen binnen de organisatie en beleid. Hoewel we uit onderzoek weten dat niet alle verpleegkundigen zich tot dit bredere plaatje voelen aangetrokken (Felder et al., 2022), wordt deze expertise onvoldoende gezien, benut en zelfs onzichtbaar gemaakt doordat discussies zich verengen tot vraagstukken rondom 'inspraak' en 'leiderschap', die eigenlijk voorbijgaan aan het brede zorginhoudelijk coördinerende werk dat verpleegkundigen doen. Dat is een gemiste kans. Verpleegkundigen floreerden in de beginfase van de pandemie, juist toen zij deze rol ten volle konden uitspelen. Hun kennis en ervaring bleek – en blijkt – in het beleid echter nog onvoldoende tot zijn recht te komen. Meer aandacht voor de beleidsmatige en organisatorische kant van het verpleegkundig beroep is nodig, zowel in de praktijk als in het onderzoek.

LITERATUUR

- Allen, D. (2015a). *The invisible work of nurses. Hospitals, organisation and healthcare*. Routledge.
- Allen, D. (2015b). *Nursing and the future of 'care' in health care systems*. *Journal of Health Services Research & Policy*, 20(3), 129-130.
- Bal, J., de Graaff, B., Vos, G., & Bal, R. (2022). *Mediating scarcity in pandemic times. An ethnographic study on the prevention and control of SARS-CoV-2 infections during the emergence of the corona crisis in the Netherlands*. *BMC Health Services Research*, 22, 1407. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08843-0>
- Burau, V., Falkenbach, M., Neri, S., Peckham, S., Wallenburg, I., & Kuhlmann, E. (2022). *Health system resilience and health workforce capacities: Comparing health system responses during the COVID-19 pandemic in six European countries*. *International Journal of Health Planning and Management*, 1-17. <https://doi.org/10.1002/hpm.3446>
- Felder, M., Kuijper, S., Lalleman, P., Bal, R., & Wallenburg, I. (2022). *The rise of the partisan nurse and the challenge of moving beyond an impasse in the (re)organization of Dutch nursing work*. *Journal of Professions and Organization*, 9(1). <https://doi.org/10.1093/jpo/joac002>

- Harrison, M., Rhodes, T., & Lancaster, K. (2022). *How do care environments shape healthcare? A synthesis of qualitative studies among healthcare workers during the COVID-19 pandemic*. *BMJ Open*(12:e063867). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-063867>
- Kuijper, S., Felder, M., Bal, R., & Wallenburg, I. (2022). *Assembling care: how nurses organize care in uncharted territory and pandemic times*. *Sociology of Health & Illness*, 44(8), 1305-1323.
- Leigh Star, S., & Strauss, A. (1999). *Layers of silence, areas of voice: the ecology of visible and invisible work*. *Computer Supported Cooperative Work*, 8, 9-30.
- 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. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.103887>
- RVS. (2021). *Applaus is niet genoeg*. Den Haag: RV&S.
- Wallenburg, I., de Graaff, B., Bal, J., Felder, M., & Bal, R. (2021). *Dancing with a virus: finding new rhythms of organizing and caring in Dutch hospitals*. Palgrave Macmillan.
- Wallenburg, I., Friebel, R., Winblad, U., Maynou Pujolras, L., & Bal, R. (2022, September 2022). *Jumping from a Creeping Crisis into an Acute Crisis: An Institutional Discourse Analysis of Nurse Staff Shortages in European Countries*. European Health Policy Group, London.
- WHO. (2020). *State of the world's nursing. Investing in education, jobs and leadership*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240003279>
- WRR. (2021). *Kiezen voor houdbare zorg. Mensen, middelen en maatschappelijk draagvlak* (WRR-Rapport 104). Den Haag: WRR.



Vertegenwoordiging van patiënten ten tijde van corona

Hester van de Bovenkamp

INLEIDING

Hoe kan de vertegenwoordiging van patiënten ook tijdens crises een plek krijgen in besluitvorming? In dit essay gaan we in op deze vraag. Vertegenwoordiging van patiënten kent vele vormen en velen hebben ten tijde van corona vertegenwoordigingsclaims gemaakt over (toekomstige) patiënten. Bijvoorbeeld door op te roepen tot solidariteit met kwetsbare groepen en de corona-maatregelen te volgen, of in te zetten op het verhogen van de IC-capaciteit om zoveel mogelijk coronapatiënten te kunnen behandelen. In die zin waren patiënten en claims over hun belangen continu onderdeel van de besluitvorming. De vraag die we hier stellen is of dit altijd even weloverwogen is geweest met aandacht voor de perspectieven van verschillende groepen patiënten. Wat kunnen we hieruit leren over patiëntenvertegenwoordiging tijdens crises?

In dit essay zoomen we in op specifieke patiëntenvertegenwoordigers, namelijk patiëntenorganisaties en cliëntenraden. Het essay is gebaseerd op interviews met patiëntenorganisaties die actief waren op het nationale niveau ten tijde van de coronapandemie en met cliëntenraden van zorginstellingen. Daarnaast zijn twee verdiepende focusgroepen gehouden om nader inzicht te krijgen in hun rol tijdens de corona besluitvorming en lessen voor de toekomst op te halen (zie voor een verdere beschrijving van de data het essay over de methodische verantwoording van het onderzoek).

Zowel patiëntenorganisaties als cliëntenraden hebben in Nederland vanouds een sterk geïnstitutionaliseerde positie als vertegenwoordiger van patiënten op nationaal dan wel organisatieniveau (van de Bovenkamp, Lint, and Meurs 2016; van de Bovenkamp, Trappenburg, and Grit 2010). Dat deze positie geen garantie is voor invloed maakte de pandemie wel duidelijk, zo laten we zien in dit essay. We beschrijven daarnaast waarom dit problematisch is en de strategieën die vertegenwoordigers gebruikten om hun stem toch te laten horen. Tot slot formuleren we een aantal lessen om de positie van patiëntenvertegenwoordigers ten tijde van crises, en daarbuiten, te versterken.

DE WORSTELING VAN VERTEGENWOORDIGERS IN DE FORMELE CORONA BESLUITVORMING

De vertegenwoordiging van patiënten door patiëntenorganisaties en cliëntenraden in besluitvorming heeft tijdens de coronapandemie onder druk gestaan. Dit beeld komt naar voren uit onze studie en wordt

ondersteund door eerdere studies uit Nederland en andere landen. Zo werd eerder geconcludeerd dat wanneer het er op aan komt, we niet doen wat we hebben beloofd ten aanzien van patiëntenparticipatie (Kleefstra and Leistikow 2021), en dat de pandemie heeft laten zien hoe gemakkelijk stemmen van patiënten verdwijnen (Richards et al. 2021).

Zoals we later in dit essay zullen laten zien is dit sombere beeld niet het hele verhaal. Maar ook uit onze studie komt wel degelijk naar voren dat het voor zowel patiëntenorganisaties als cliëntenraden lastig is gebleken invloed uit te oefenen op de besluitvorming. We identificeren verschillende mechanismen die daaraan ten grondslag liggen. De dominante crisisretoriek is daarin een belangrijke. Onder het motto 'het is crisis' werd, zeker in de beginfase, de suggestie gewekt dat er geen tijd was om met vertegenwoordigers in gesprek te gaan (zie ook het essay van Bal & Rahmawan-Huizenga over de invloed van tijd-frames op besluitvorming). Het 'pandemie-als-crisis' discours van waaruit veel actoren redeneerden maakte dat gewone besluitvormingsmechanismen overboord werden gezet, besluitvorming meer werd gecentraliseerd en inspraak al snel als verstorend werd gezien. Dit resulteerde erin dat een van de nationale organisaties, met een sinds lange tijd erkende positie in besluitvorming zich *"eerst naar binnen moest vechten"*. Het crisis discours werd overigens niet alleen gebruikt door andere partijen om vertegenwoordiging te beperken. Verschillende cliëntenraden gingen mee in dit beeld en trokken daaruit zelf ook de conclusie dat ten tijde van crisis anderen zich daar niet mee moeten bemoeien *"en wij als cliëntenraad dus ook niet"*. Deze raden voelden zich wel serieus genomen omdat ze werden geïnformeerd over de besluitvorming en accepteerden dat zij geen of beperkt invloed konden uitoefenen op de besluitvorming.

Het crisis discours als mechanisme van uitsluiting zien we vooral terug in de eerste fase van de pandemie. Daarna werd dat minder maar bleef het voor zowel patiëntenorganisaties als cliëntenraden een worsteling om invloed uit te oefenen op de besluitvorming. De afhankelijkheid van andere partijen bleef groot. In het geval van cliëntenraden bijvoorbeeld werd de mogelijkheid tot invloed voor een belangrijk deel bepaald door Raden van Bestuur en afdelings- en locatiemanagers. Dit kon de ruimte om een vertegenwoordigende rol te spelen sterk beperken omdat er geen of beperkte ruimte werd geboden om in gesprek te gaan over de genomen maatregelen. Het wel meepraten maar geen invloed kunnen uitoefenen draagt bovendien het gevaar van instrumenteel gebruik in zich *"want op het moment dat de Kamer een vraag stelt in het debat dan zegt de minister wel van nou, maar we hebben een keer in de twee weken overleg met deze partij."* (Focusgroep nationale organisaties)

De gelaagdheid van de corona besluitvorming (zie ook het overkoepelende essay over veerkrachtige zorgsystemen) maakte de vertegenwoordiging van patiënten er ook niet gemakkelijker op. Deze gelaagdheid zorgde ervoor dat patiëntvertegenwoordigers op belangrijke plekken niet of beperkt aanwezig waren. Te denken valt aan het niveau van de regio in de ROAZ-en landelijk in bijvoorbeeld het OMT. Dit leverde bij vertegenwoordigers het gevoel op *"te voetballen op het verkeerde voetbalveldje"* of *"aan het bijzettafeltje"* te zitten. Het feit dat bijvoorbeeld op het regionale niveau vertegenwoordiging van patiënten beperkt was, leverde voor andere vertegenwoordigingsniveaus ook problemen op. Raden in ziekenhuizen merkten bijvoorbeeld op dat zij, evenals het ziekenhuis als geheel, te maken hadden met voldongen besluiten die op een ander niveau genomen werden. De verkokering in beleid maakte het voor landelijke vertegenwoordigers eveneens lastig om hun stempel te drukken op besluitvorming. Beleidsmedewerkers in de langdurige zorg betrokken vertegenwoordigers wel in overleg maar omdat de focus sterk lag op de coronacrisis in termen van het terugdringen van besmettingsaantallen en de acute zorg, lukte het niet om de thema's die zij belangrijk vonden op de agenda te krijgen; *"de echte cruciale besluiten worden genomen op basis van de andere sectoren,"* aldus een vertegenwoordiger uit de langdurige zorg. Maar ook in de curatieve zorg bleek het lastig een stempel te drukken wanneer aandacht werd gevraagd voor de niet acute corona zorg, zoals de impact van de pandemie op patiënten van wie de zorg werd uitgesteld.

De botsende belangen tussen sectoren en groepen patiënten raakt aan het feit dat de vertegenwoordiging van patiënten niet eenduidig is en dat 'het patiëntenperspectief' niet bestaat. Vertegenwoordiging van patiënten is daarmee per definitie divers. Ook als het gaat om coronabeleid is er geen eenduidigheid in wat voor 'de patiënt' belangrijk is. Verschillende groepen patiënten hadden en hebben verschillende belangen en behoeften. Het maakt uit of je als oudere in een verpleeghuis zat of als jongere met een verstandelijke beperking in een zorginstelling, acuut coronapatiënt was of aan het wachten op een ziekenhuisbehandeling. Dit zorgde ervoor dat als vertegenwoordigers wel aan tafel zaten er ook tegengestelde belangen naar voren werden gebracht en sommige perspectieven daarin dominanter waren dan anderen.

Wij [hebben] juist ook in het begin in een overleg (...) gezeten dat voor ouderen was en mensen met een beperking of chronische aandoening en daar merkten we dat met name de ouderen heel dominant in het gesprek waren, waardoor er eigenlijk voor mensen met een beperking vanwege een chronische aandoening, met name ook mensen die thuis wonen, die daar zorg en ondersteuning krijgen, dat die eigenlijk helemaal niet aan bod kwamen. Die waren helemaal niet in beeld. (Focusgroep nationale patiëntenorganisaties)

Kortom, verschillende mechanismen, zoals het crisisdiscours, de gerichtheid op de acute zorg, de afhankelijkheid van anderen om een rol te kunnen spelen, de gelaagdheid en verkokering van besluitvorming en de diversiteit in het patiëntenperspectief, maakten dat vertegenwoordiging door patiëntenorganisaties en cliëntenraden beperkingen heeft gekend ten tijde van de corona besluitvorming.

IS DEZE BEPERKTE POSITIE EEN PROBLEEM?

De vervolgvraag op de hierboven geconstateerde beperkingen is natuurlijk of dit per se problematisch is geweest. Wij vinden van wel als we redeneren vanuit het perspectief van veerkrachtige zorgsystemen. Eerder al concludeerden we dat de beperkte rol en invloed van vertegenwoordigers van patiënten en cliënten gemiste kansen zijn voor veerkracht in het zorgsysteem en adaptieve besluitvorming. Dit is het geval omdat deze vertegenwoordigers een belangrijke rol kunnen spelen in het verbreden van discussies, het ter discussie stellen van besluiten en het aandragen van alternatieven (van de Bovenkamp 2022). De diversiteit aan perspectieven die verschillende vertegenwoordigers naar voren brengen kunnen vanuit die visie juist gezien worden als een pre, aangezien het helpt om discussies open te breken en dominante frames ter discussie te stellen. Veel van de activiteiten van patiënt- en cliëntvertegenwoordigers waren erop gericht om de bestaande eenzijdige beleidsfocus ter discussie te stellen. Zo vroegen vertegenwoordigers vaak aandacht voor kwaliteit van leven naast en soms ten koste van de focus op infectiebestrijding. Daarnaast kwamen ze op voor de belangen van 'vergeten groepen', groepen die de consequenties van de corona maatregelen sterk voelden maar te weinig in beeld leken tijdens besluitvorming. Te denken valt aan thuiswonende mensen in een kwetsbare positie, mensen in de intramurale langdurige zorg, mensen die meer dan anderen last hadden van bepaalde maatregelen of zaten te wachten op uitgestelde zorg. Ook vroeg een aantal van hen aandacht voor de nadelige effecten van de maatregelen op de (mentale) gezondheid van burgers, die juist zouden kunnen leiden tot nieuwe gezondheidsproblemen. Daarnaast lag, onder het motto als bepaalde maatregelen niet kunnen worden aangepast "regel dan de zaken eromheen" de focus van verschillende vertegenwoordigers op het verminderen van de negatieve consequenties van de maatregelen die erop gericht waren besmettingen te verminderen. Voorbeelden waren het opzoeken van de randen van wat nog wel kon aan activiteiten in de langdurige zorg of het bouwen van tenten buiten het ziekenhuis voor wachtende begeleiders van patiënten die niet mee naar binnen mochten.

Kortom, als het openstaan voor andere perspectieven en een lerende houding belangrijke elementen zijn van een veerkrachtig zorgsysteem, laat de inbreng van verschillende patiëntenvertegenwoordigers zien dat zij daar een belangrijke bijdrage aan kunnen leveren juist door de blik te verbreden en andere belangen en waarden voor het voetlicht te brengen.



STRATEGIEËN OM INVLOED UIT TE OEFENEN

We zagen dat het niet makkelijk was voor patiëntenorganisaties en cliëntenraden om invloed uit te oefenen op de corona besluitvorming en dat dit als nadelig kan worden beschouwd vanuit het perspectief van veerkrachtige zorgsystemen. Dat het daarmee alleen maar treurig gesteld was met de vertegenwoordiging van patiënten door deze vertegenwoordigers is echter te voorbarig. Verschillende van hen zochten en vonden strategieën om zich aan te passen aan de situatie om zo toch invloed uit te kunnen oefenen. Samenwerking met andere partijen in het zorgveld die aandacht vroegen voor vergelijkbare onderwerpen was een van die strategieën. Samenwerking met andere veldpartijen zoals brancheorganisaties, “om het zelf maar te gaan regelen” buiten de formele nationale overlegtafels was bijvoorbeeld te zien in de ontwikkeling van kaders voor bezoeksregelingen. En met toezichthouders werd samengewerkt door signalen uit de achterban door te geven of samen aandacht te vragen voor uitgestelde zorg. Ook trokken op nationaal niveau op momenten patiëntenorganisaties samen op in hun belangenbehartigingsactiviteiten. Deze samenwerking werd door een van de vertegenwoordigers als “lichtpuntje” van de crisis omschreven. Een andere strategie om invloed uit te oefenen was het proactief aandacht vragen voor bepaalde onderwerpen. Patiëntenorganisaties vroegen bijvoorbeeld aandacht voor bepaalde onderwerpen, zoals uitgestelde zorg, in de media of in brieven naar de Tweede Kamer. Er waren ook enkele proactieve cliëntenraden die Raden van Bestuur ongevraagd advies gaven of kritisch hebben bevraagd. Anderen hadden via informeel contact juist korte lijntjes met bestuurders en probeerden zo beleid bij te sturen. Het omschakelen naar digitaal vergaderen en digitaal contact met bestuurders dat noodzakelijk werd tijdens de pandemie, bood

daartoe ook kansen. Verschillende vertegenwoordigers zien daarin nu juist ook de voordelen van om hun positie te versterken in de toekomst.

Tot slot zagen we dat verschillende vertegenwoordigers zich bleven richten op onderwerpen die voor hen belangrijk waren naast corona. Een voorbeeld daarvan zijn raden die het 'gewone' advieswerk door lieten gaan. Andere vertegenwoordigers maakten zich hard voor de kansen die corona bood voor bepaalde veranderingen in de zorg in 'normale' tijden, zoals de versnelde introductie van digitale zorg.

Hoewel studies naar vertegenwoordiging van patiënten veelal somber zijn en onze studie eveneens de worsteling ervan tijdens de crisisbesluitvorming laat zien, zijn er dus ook positieve signalen (Shih et al. 2022; van de Bovenkamp 2022). Deze meer positieve lezing laat zien dat er vertegenwoordigers van patiënten zijn die zichzelf aan kunnen passen aan veranderende omstandigheden en een inhoudelijke bijdrage kunnen leveren aan discussies over hoe de zorg aan te passen ten tijde van crisis. Met andere woorden: patiënten- en cliëntenvertegenwoordigers kunnen een bijdrage leveren aan het veerkrachtiger maken van het zorgsysteem. Het aanpassen van hun activiteiten kan hier een bijdrage aan leveren. Tegelijk is er meer nodig om het potentieel van deze vertegenwoordigers in crisisbesluitvorming te benutten.

LESSEN VOOR DE TOEKOMST

We richten onze aandacht tot slot op een aantal lessen voor de toekomst van vertegenwoordiging van patiënten in (crisis) besluitvorming die voortkomen uit onze studie. We maken daarbij onderscheid in lessen gericht op institutionalisering van hun positie, gericht op andere betrokkenen in besluitvorming en gericht op deze vertegenwoordigers zelf. Deze lessen hebben betrekking op vertegenwoordiging ten tijde van crisis, maar zijn voor een groot deel ook breder toepasbaar.

Aandacht voor vertegenwoordiging op de plekken die ertoe doen: crisisbesluitvorming en regionalisering van de zorg

De institutionalisering van patiëntenvertegenwoordiging op zowel het nationale als organisatieniveau kon niet voorkomen dat vertegenwoordiging ten tijde van de pandemie onder druk kwam te staan. Een geïnstitutionaliseerde positie zegt dus niet alles, zeker niet ten tijde van crisis. Het was daardoor lastig voor patiëntenvertegenwoordigers om dominante beleidsdiscoursen ter discussie te stellen (dit gold overigens ook voor andere groepen zoals verpleegkundigen, zie het essay van Wallenburg et al.). Of hier flexibel op werd gereageerd door vertegenwoordigers hing deels af van personen. In de woorden van een van de landelijke vertegenwoordigers tijdens een focusgroep: *"dat betekent dus dat er een soort van institutionele kwetsbaarheid is die opgevangen moet worden op persoonlijke sterkte"* (focusgroep nationale vertegenwoordiging). Deze institutionele kwetsbaarheid verdient aandacht in toekomstige discussies over de rol van patiëntenvertegenwoordiging in (crisis)besluitvorming.

Het feit dat deze geïnstitutionaliseerde positie miste juist op de plekken die er toe deden ten tijde van corona – crisisbesluitvormingsstructuren zoals het OMT en het LNAZ op landelijk niveau en op regionaal niveau de ROAZ – wordt door vertegenwoordigers bovendien als belangrijk knelpunt ervaren. Als het potentieel van patiëntenvertegenwoordiging wordt erkend, ook ten tijde van crises, dan is het belangrijk dat daar ruimte voor is op de juiste speelveldjes en aan de juiste tafels. Bijvoorbeeld door patiëntenvertegenwoordigers standaard op te nemen in de besluitvormende organen van de ROAZen, ook tijdens crises of door een plek kunnen krijgen in het Maatschappelijk Impact Team dat landelijk adviezen geeft naast het OMT. Daarnaast kan de rol van cliëntenraden ook ten tijde van crisis worden vastgelegd in zorgorganisaties.

Nadenken over vertegenwoordiging op de plekken die ertoe doen is niet alleen van belang in crisistijd. Het zorgsysteem is in beweging. Regionalisering van zorg is een belangrijk onderdeel van deze beweging, dat de komende jaren alleen maar belangrijker zal worden (RV&S 2022; Schuurmans et al. 2022). In deze discussie is nog weinig aandacht voor de rol van vertegenwoordiging van patiënten, terwijl regionalisering

een grote impact gaat hebben op de organisatie en daarmee op de praktijk van zorg (vgl. Raad voor het Openbaar Bestuur 2021). Dit laat, in navolging van de decentralisaties, zien dat politieke besluitvorming over de zorg niet statisch is en dat vertegenwoordiging zich daarop aan moet passen. Daar ligt een taak voor vertegenwoordigers zelf, maar is ook iets waar rekening mee moet worden gehouden in de nieuwe besluitvormingsstructuren die ontstaan.

Waardering voor meerstemmigheid: aandacht voor groepen die uit beeld dreigen te verdwijnen

Zoals eerder in dit essay betoogd ligt een belangrijke toegevoegde waarde van vertegenwoordiging van patiënten ten tijde van crisis in het openbreken van discussies met aandacht voor groepen die geraakt worden door de besluitvorming. De belangen van deze groepen zijn divers. Juist in het kader van veerkrachtige besluitvorming is aandacht voor meerstemmigheid belangrijk om zo meerdere perspectieven zo goed mee te kunnen wegen. De langgekoesterde wens voor een 'eenduidig patiëntenperspectief' bij beleidsmakers (Van de Bovenkamp and Trappenburg 2011) is in het kader van efficiëntie te begrijpen. In het kader van het recht doen aan diverse geluiden en invulling geven aan reflexieve besluitvorming gericht op leren en verbeteren werkt het echter averechts.

De manier waarop deze verschillende patiëntenperspectieven, en die van andere partijen, al dan niet bij elkaar komen is afhankelijk van hoe (crisis)besluitvorming is georganiseerd. De huidige gefragmenteerde structuur zorgt daarbij voor problemen volgens landelijke vertegenwoordigers. In de woorden van een van hen:

(...) wat je in de discussie dan ook merkte en wat je misschien kunt voorkomen als je wel bij elkaar om tafel zit, is dat kwaliteit van leven een uitruil is met infectiepreventie. Maar goed, niemand wil hartstikke ziek worden van corona natuurlijk. En juist het gesprek daarover kan zijn van 'joh, we vinden een passende richting waarbij beide invalshoeken gewogen worden'. Dan helpen die verschillende voetbalveldjes niet, dan gaat het óf hierover óf daarover. Maar het moet over beide gaan om uiteindelijk besluiten te nemen van hoe gaan we hier nou mee om. (Focusgroep landelijke organisaties)

Kortom, vertegenwoordigers kunnen andere perspectieven naar voren brengen in besluitvorming, maar deze zijn niet eenduidig. In deze meerstemmigheid zit juist belangrijke waarde. Door deze onderdeel te maken van de discussie kunnen verschillende aspecten van besluiten worden belicht en afgewogen.

Reflexiviteit van vertegenwoordigers

Lessen over vertegenwoordiging van patiënten hebben niet allen betrekking op het verder inbedden van patiëntenvertegenwoordigers op verschillende plekken en momenten en waardering van anderen voor de bijdrage die deze vertegenwoordigers kunnen hebben voor veerkrachtige besluitvorming met een nadruk op reflexiviteit en leren. Ze hebben ook betrekking op vertegenwoordigers zelf en vragen reflexiviteit op hun eigen positie en handelen.

Ten eerste reflexiviteit op hun eigen rol en de strategieën om invloed uit te oefenen. Verschillende cliëntenraden waren zelf afwachtend, mede ingegeven door de crisisretoriek, wat hun mogelijkheden beperkte om genomen maatregelen kritisch te bevragen. Dat het ook anders kan laten de ervaringen van meer proactieve raden zien. Zij zagen het feit dat het crisis was juist als reden om actief te worden, aangezien de verregaande maatregelen een enorme impact hadden op bewoners en naasten (zie ook van de Bovenkamp 2022). Zij namen geen genoegen met het alleen geïnformeerd worden over de besluitvorming maar zorgden ervoor dat ze ook mee konden praten. Dit vraagt ook flexibiliteit van vertegenwoordigers in de strategieën die ze gebruiken om invloed uit te oefenen. Dat zagen we ook bij nationale organisaties die door het beperkte effect van aansluiten bij formele besluitvormingsgremia op zoek gingen naar alternatie-

ve strategieën om invloed uit te oefenen. De ervaringen die zijn opgedaan met deze strategieën tijdens de pandemie zijn waardevol om te evalueren om beslissingen te nemen over rol en strategieën in de toekomst, zowel ten tijde van crisis als daarbuiten.

Ten tweede reflexiviteit op relaties tussen verschillende vertegenwoordigers. Aandacht voor de relaties tussen vertegenwoordigingsactiviteiten van vertegenwoordigers op verschillende niveaus of tussen verschillende vertegenwoordigers op hetzelfde niveau kunnen bijdragen aan het versterken van vertegenwoordigingsactiviteiten. Links tussen landelijke organisaties, die deels ook lokale raden ondersteunen, en lokale cliëntenraden kunnen daarin helpen. Een brede blik op mogelijke andere vertegenwoordigers is daarbij gewenst. Als gezegd aan het begin van het essay zijn patiëntenorganisaties en cliëntenraden niet de enigen die claimen patiënten te vertegenwoordigen. Andere partijen (zo niet alle) deden dat op de een of andere manier evenzeer. Het werk van verschillende partijen die claimen patiënten te vertegenwoordigen kan elkaar versterken en samenwerking kan daarmee een belangrijke strategie zijn om invloed uit te oefenen (van de Bovenkamp and Vollaard 2017). Verschillende claims kunnen elkaar echter ook tegenspreken. Om te voorkomen dat ze elkaar tegenwerken of gebruikt worden om discussie te smoren moeten claims ook worden bevestigd en bediscussieerd (over welke groep gaat de claim en welke niet, wat is de basis daarvan).

Ten derde vraagt diversiteit tussen groepen patiënten evenzeer om reflexiviteit van hun vertegenwoordigers. Het vraagt van vertegenwoordigers aandacht voor de diverse ideeën die leven in de achterban en deze op te halen en na te denken over hoe mogelijk tegengestelde belangen onderdeel te maken van het debat. Het vraagt ook aandacht voor verantwoording naar de achterban als positie wordt gekozen. Diversiteit is er evenzeer binnen groepen patiënten. Ook daar leefden verschillende ideeën over de te nemen maatregelen en werden de consequenties ervan verschillend ervaren (zo wijzen verschillende respondenten erop dat de rust in de zorgorganisaties ten tijde van corona voor sommige bewoners juist een positief effect had). Dit is bijvoorbeeld te zien in de verschillende posities die cliëntenraden innamen in het debat over vrijheid versus het voorkomen van besmettingen. Waar sommige raden de positie innamen dat de grenzen wat vrijheid betreft zo veel mogelijk moesten worden opgezocht kozen anderen voor meer nadruk op veiligheid in de zin van bescherming tegen het virus. Deze verschillen in positie lijken vooral ingegeven door de personen die zitting hadden in de raden, ook omdat contact met de achterban lastig was zeker in de beginperiode van de pandemie. Creatieve vormen van inzicht krijgen in de ervaringen en visies van de achterban zoals bij de ingang van de zorginstelling te gaan staan, signalen op te halen bij vertrouwenspersonen, bij sleutelfiguren uit bepaalde gemeenschappen, of via contact met vertegenwoordigers op het nationale niveau die informatie ophaalden via contactpunten en achterbanraadplegingen kunnen daarbij helpen. Een aantal respondenten wijst in het kader van diversiteit ook op het belang van gelaagde vertegenwoordiging om rekening te kunnen houden met verschillen tussen zorgorganisaties of locaties en het belang van beleidsruimte om met individuele cliënten en naasten te kijken naar hun specifieke behoeften.

Bovenstaande punten zijn belangrijk om vertegenwoordiging goed vorm te geven. Het vraagt tegelijk veel van vertegenwoordigers, die het in de praktijk met beperkte tijd en middelen moeten doen. Om vertegenwoordiging te verstevigen is daarom ook aandacht nodig voor de randvoorwaarden die noodzakelijk zijn voor vertegenwoordigers om hun rol te kunnen spelen.

CONCLUSIES

Ons onderzoek laat zien dat de invloed van patiëntvertegenwoordigers in besluitvorming ten tijde van corona over het algemeen beperkt is geweest. Verschillende mechanismen hebben daartoe bijgedragen. Tegelijkertijd toont ons onderzoek dat vertegenwoordigers zich ook veerkrachtig toonden door op zoek te gaan naar alternatieve strategieën om hun stem te laten horen. Het feit dat ze probeerden bestaande discussies open te breken door dominante beleidsideeën ter discussie te stellen en aandacht te vragen voor de negatieve consequenties van beleid laat bovendien de potentie zien van deze vertegenwoordigers voor

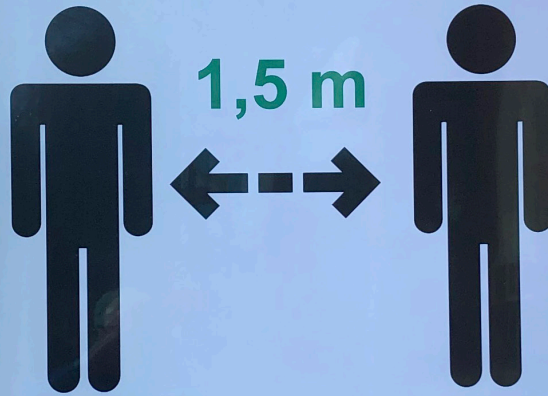
een veerkrachtig zorgsysteem. Ten tijde van crisis is dit bij uitstek van belang, omdat de neiging dan juist is om de indruk te wekken dat er gedepolitiseerd wordt en 'de experts aan het woord te laten', waardoor specifieke frames dominant kunnen worden. Daarin worden echter altijd waarden- en daarmee politieke afwegingen gemaakt (Stone 2012). Het is cruciaal deze dominante ideeën ter discussie te stellen en zo tegenstrijdige belangen en waarden onderdeel te maken van het debat en daar afwegingen tussen te kunnen maken. Patiëntvertegenwoordigers kunnen daar in tijden van crises een belangrijke rol in spelen.

LITERATUUR

- van de Bovenkamp, H. 2022. "Crisis van Patiëntenvertegenwoordiging." In *Leren dansen met een virus: Sturen van een meervoudige crisis in de zorg*, edited by B. De Graaff et al., 32-26. Rotterdam: ESHPM.
- van de Bovenkamp, H., and H. Vollaard. 2017. "De democratische kwaliteit van gekozen en niet-gekozen vertegenwoordiging in gemeenten." *Bestuurswetenschappen* 71:5-22
- van de Bovenkamp, H., M. de Lint, and P. Meurs. 2016. *Gevarieerde medezeggenschap in zorginstellingen en bij zorgverzekeraars: een pleidooi voor het koesteren van veelzijdigheid*. Rotterdam: ESHPM
- van de Bovenkamp, H. M., and M. J. Trappenburg. 2011. "Government influence on patient organizations." *Health Care Analysis* 19 (4):329-51. doi: 10.1007/s10728-010-0155-7.
- van de Bovenkamp, H. M., M.J. Trappenburg, and K.J. Grit. 2010. "Patient participation in collective healthcare decision making: The Dutch model." *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care & Health Policy* 13:73-85. doi: 10.1111/j.1369-7625.2009.00567.x.
- Kleefstra, S., and I. Leistikow. 2021. "Turning patient engagement into the "new normal"." *Bmj* 375:n2695. doi: 10.1136/bmj.n2695.
- Raad voor het Openbaar Bestuur. 2021. *Adviesrapport Droomland of niemandsland? Uitgangspunten voor het besturen van regio's*. Den Haag: ROB.
- Richards, T., H. Scowcroft, E. Doble, A. Price, and K. Abbasi. 2021. "Healthcare decision making should be democratised." *Bmj* 373:n1225. doi: 10.1136/bmj.n1225.
- RV&S. 2022. *De regio als redding? Over de dilemma's rond regionaal werken aan gezondheid en zorg en het belang van balanceren*. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid & Zorg.
- Schuurmans, Jitse, Oemar van der Woerd, Roland Bal, and Iris Wallenburg. 2022. "Regionalisering in de ouderenzorg: een beleidssociologisch perspectief op grootschalige verandering." *Beleid & Maatschappij* 49 (3):220-239. doi: 10.5553/BenM/138900692022005001.
- Shih, P., L. Hallam, R. Clay-Williams, S. M. Carter, and A. Brown. 2022. "Reimagining consumer involvement: Resilient system indicators in the COVID-19 pandemic response in New South Wales, Australia." *Health Expectations*. doi: 10.1111/hex.13556.

Samen beperken we het risico
op coronabesmetting.

Houd afstand tot elkaar!



- In park, bos,
op speelpleinen.
- In supermarkt.
- Bij sport en spel.

Geef elkaar de ruimte.
Vermijd grote groepen.
Was je handen regelmatig.

rotterdam.nl/corona

 Gemeente Rotterdam

JCDecaux



Tri-County Health Department
Stay-At-Home Public Health Order

PUBLIC GATHERING AREAS CLOSED

The following park facilities are closed:

- Playgrounds
- Picnic shelters
- Fenced athletic fields
- Skate parks
- Dog parks
- Basketball, tennis, pickleball, horseshoe and bocce ball courts

It is important to maintain social distancing even while outdoors. Please stay at least 6 feet away from others.
Thank you for your patience and understanding while we all do our part to stay healthy and safe.



For more information, please visit
highlandsranch.org/COVID

Tijd en tellen als sturende krachten voor urgentie in COVID-19 besluitvorming

Roland Bal & Sabrina Rahmawan-Huizenga

Vele beleidsevaluaties hebben inmiddels aandacht besteed aan gemaakte beleidskeuzes gedurende de COVID-pandemie en de kwaliteit daarvan. In dit essay richten we onze aandacht op de rol van tijd en getallen bij het maken van deze beleidskeuzes. We zijn hierbij geïnteresseerd in de manieren waarop invulling is gegeven aan COVID-19 gezondheidsrisico's door het construeren van specifieke tijds- en numerieke frames en welke gevolgen dit had voor het besturen van de pandemie. Zoals we zullen laten zien zijn tijd en getallen niet gegeven, maar afhankelijk van specifieke interpretaties en praktijken en bovendien aan verandering onderhevig. Het inkaderen van tijd en getallen heeft, zo laten we zien, niet alleen belangrijke invloed op hoe wij de pandemie beleven maar ook hoe daarin en daarover besluiten worden genomen en door wie.

In dit essay beschrijven we verschillende manieren waarop Nederlandse ziekenhuizen en nationale en regionale netwerken van acute zorg hebben gereageerd op onzekerheid gedurende de COVID-19-pandemie. Het inkaderen van tijd en getallen is een manier om met die onzekerheid om te gaan, om hem beheersbaar te maken. Door naar de sturende effecten van tijds- en numerieke frames te kijken zien we hoe ze helpen om de crisissituatie vorm te geven. Ze doen dat door de crisis op een specifieke manier te duiden wat gevolgen heeft voor de gemaakte beleidskeuzes. Door te focussen op temporele en numerieke frames, laten we zo de politieke en normatieve variabiliteit van tellen en tijd zien.

FRAMING

Om te kunnen begrijpen hoe risico's werden waargenomen en specifieke handelwijzen werden gekozen terwijl anderen naar de achtergrond werden verschoven maken we gebruik van studies over beleidsframes (Orlikowski and Gash 1994; Schön and Rein 1994; Stone 2002, 2020). Het woord frame verwijst hier naar de manieren waarop actoren betekenis geven aan een situatie; in ons geval beleidsvragen rondom de corona-pandemie. Frames bevatten aannames, verwachtingen en kennis, symbolisch gearticuleerd door middel van taal, metaforen, verhalen en visuele beelden. Frames begeleiden actoren daarom (impliciet) naar beleidskeuzes; ze maken specifieke zingeving en actie mogelijk, en brengen op deze manier de complexiteit van sociale kwesties terug tot een meer gestructureerde en minder ambigue realiteit. Het proces van framing definieert ook grenzen over wat er wel en niet toe doet. Bovendien zorgen frames ervoor dat



actoren er (bewust en onbewust) voor kiezen om specifieke aspecten van een controversie of probleem op de voorgrond te plaatsen en anderen juist naar de achtergrond te verschuiven of zelfs te negeren (Stone 2002; Schön and Rein 1994). Hiermee ontstaat een specifiek kader dat verschijnt als een externe en objectieve realiteit waarop gereageerd moet worden.

In de literatuur worden frames meestal talig voorgesteld; het gaat dan om manieren van spreken over een kwestie, het soort metaforen dat wordt gebruikt, etc. Als we het bijvoorbeeld hebben over 'de oorlog tegen corona' dan heeft dat andere consequenties dan wanneer we spreken over 'leren leven met het virus'. Wij laten in dit essay zien dat niet alleen taal maar ook onze omgang met tijd en met getallen belangrijk zijn bij het inkaderen van (beleids)kwesties en het sturen van besluitvorming.

CONSTRUCTIES VAN TIJD – IN DRIEVOUD

Tijdsframes zijn een belangrijk element van het vormgeven van risico's. Zij zijn medeverantwoordelijk voor de constructie van een specifiek object van risico, een specifieke relatie tussen kennis en handelen en het maken van bepaalde waarden-afwegingen. Risico's hebben betrekking op gebeurtenissen die zich mogelijk in de toekomst afspelen, maar hebben consequenties voor het heden: om risico's te vermijden (of te nemen) moet nu gehandeld worden. Aard, omvang en urgentie van risico's hebben daardoor altijd een tijdsdimensie. Kortom, constructies van tijd brengen een bepaalde interpretatie van risico tot stand. Tijdsframes resulteren hiermee dus in specifieke handelingskader ten aanzien van het besturen van gezondheidsrisico's. Hiermee maken tijdsframes bepaalde handelingen mogelijk en sluiten andere uit, maar leiden ook tot het op de voorgrond stellen van bepaalde publieke waarden terwijl andere naar de achtergrond verdwijnen.

In onze analyse¹ van COVID-19 besluitvorming kwamen verschillende tijdframes naar voren, te weten een *geen tijd te verliezen-frame*, een *frame van de tijd nemen*, een *holistisch tijdsframe* en, later in de pandemie,

een frame van *de golf vooruitduwen*. Gedreven door een perceptie van tijdsgebrek en noodzakelijke snelheid van handelen domineerde het 'geen tijd te verliezen-frame' de corona besluitvorming. Dit zagen we niet alleen tijdens de eerste golf van de pandemie toen de kennis over het virus en haar gevolgen bijzonder beperkt was, maar ook na de eerste schrik.

Een treffend voorbeeld van de dominantie van het 'geen tijd te verliezen frame' kwam logischerwijs al vroeg in de pandemie duidelijk naar voren. Vanwege een hoge mate van ervaren onzekerheid van kennis rondom het virus in combinatie met stijgende binnenlandse cijfers en bovendien horrorbeelden uit Italië, werd direct besloten vrij drastische maatregelen te nemen op het gebied van extra bedden capaciteit. Hierover roept een respondent uit de Veiligheidsregio tijdens een vergadering fel uit:

'Ik wil er over tien jaar niet achter komen dat ik in het orkest van de Titanic speelde. (Veldnotities van de crisisvergadering van een Regionaal Beleidsteam, maart 2020).

In dit citaat zien we hoe er werd gehandeld in het kader van 'beter mee verleggen dan om verleggen'. Cijfers en beelden creëerden hiermee een gevoel van urgentie en een gebrek aan tijd, waarmee het idee werd gelegitimeerd dat er per direct rigoureus gehandeld moest worden. Deze manier van framing van de crisis-situatie leidde er ook toe dat reguliere besluitvormings- en regelgevingsprocedures werden omzeild omdat deze werden gezien als een vertraging van het proces. Met betrekking tot de aanschaf van dringend benodigde persoonlijke beschermingsmiddelen legde een respondent bijvoorbeeld uit:

Persoonlijke beschermingsmiddelen moeten worden aangeschaft met goedkeuring van het RIVM. Hoelang duurt goedkeuring? Nou, 14 dagen. Dus ik zeg: nou, over 14 dagen is deze partij (neus en mondklappers) al lang verkocht. (Interview met respondent veiligheidsregio, juni 2020)

In plaats van te wachten op centrale inkoop- en regelgevende procedures, werden beschermingsmiddelen en apparatuur nu op onconventionele manieren ingekocht en ontstonden nieuwe samenwerkingsverbanden tussen officiële medische instellingen en actoren uit de veiligheidsregio – buiten de regelgevende allianties om – om de kwaliteit en veiligheid van persoonlijke beschermingsmiddelen te waarborgen. Dit 'geen tijd te verliezen' frame zorgde er dus voor dat voor betrokkenen duidelijk werd wat er moest gebeuren en dat de klus werd geklaard. Hierdoor werd echter tegelijkertijd prioriteit gegeven aan één enkele waarde, een benadering die nauw verbonden is met een reguliere crisisrespons en de crisisliteratuur die beargumenteert dat 'tijd een kostbaar bezit is' (Boin, 2016) en ook expliciet door actoren werd gehanteerd. Een van onze respondenten bevestigt dit:

En nogmaals, in die crisis, en daarom gaat het vaak mis in een crisis, wil je alle belangen dienen en dat kan niet. We hadden één belang: voorkomen dat het virus zich door de regio verspreidt, dat was vrij duidelijk. (Interview respondent veiligheidsregio, juni 2020).

Actoren creëerden frames via een perceptie van tijdsgebrek en een gevoel van extra urgentie en de noodzaak tot snelle besluitvorming, probleemvereenvoudiging en een doelbewuste focus.

1 De analyse van tijdsframes is in uitgebreidere vorm beschreven in het artikel: Rahmawan-Huizenga, S., van de Bovenkamp, H., Oldenhof, L. and R. Bal. The Clocks Run at Slightly Different Speeds. Clashing time-frames in COVID-19 health risk governance. Under Review.



De perceptie van tijd als ‘geen tijd te verliezen’, hoewel dominant, was echter niet de enige manier waarmee de pandemie werd geframed en bestuurd. Ons empirisch werk laat zien hoe andere tijdschema’s al bestonden en hoe ze concurreerden en werden onderhandeld. We hebben bijvoorbeeld gezien hoe een scenarioteam een holistisch tijdsframe hanteerde door een langere blik te werpen en verder te kijken dan de horizon van de pandemie:

“Binnenkort gaat het om vraagstukken rondom sociaaleconomisch herstel, sociale onrust enzovoorts. Bovendien heb je weinig aan je gezondheid als je geen inkomen of geen dak boven je hoofd hebt. Het is allemaal belangrijk. Als je nu geen inkomen hebt, kun je later je huur niet betalen en dat is een probleem.” (interview respondent veiligheidsregio, april 2020)

Reeds in een vroeg stadium probeerden actoren vanuit dit holistische tijdsframe de horizon op te rekken en beoogden daarmee ook andere waarden te laten meewegen, bijvoorbeeld met betrekking tot beslissin-

gen rondom (lokaal) te nemen (extra) maatregelen. Dit deden zij, niet in de laatste plaats, ingegeven door een vrees voor maatschappelijk onrust, ontwrichting en polarisatie. Vanuit dit tijdsframe stelden zij bijvoorbeeld speciale programma's voor jongeren voor uit de vrees dat verveling zou leiden tot onrust. Daarnaast hebben we gezien hoe veel actoren op het gebied van de publieke gezondheid opereerden vanuit een frame van 'de tijd nemen' om belangrijke beslissingen goed te doordenken. Hierdoor konden ook andere waarden-overwegingen meegenomen worden en werd niet alleen de acute zorg als uitgangspunt genomen zoals te zien is in onderstaande quote:

"Binnenblijven is een andere opdracht voor mensen die met grote gezinnen in kleine woningen in het zuiden van de stad wonen [dan voor welgestelden met grote huizen in het noorden]." (Quote crisisbijeenkomst april 2020)

Ondanks erkenning van het nut van een lockdown beargumenteerden actoren uit de publieke gezondheid dat het openlaten van delen van de publieke ruimte, zoals bijvoorbeeld speeltuinen, belangrijk was omdat mensen in kleine woningen, dicht op elkaar en soms in minder wenselijke omstandigheden tegen andere consequenties aanliepen dan mensen in ruimere woningen met veel ruimte eromheen. In het kader van mentale gezondheid, beweging en het voorkomen van huiselijk geweld vonden zij dat er goed nagedacht moest worden over welke plekken wel of niet open konden blijven in plaats van een rigoureuze sluiting van alle publieke ruimten in het kader van veiligheid boven alles. Hier werd met andere woorden de vraag gesteld over wiens veiligheid het dan moest gaan.

Het frame van 'geen tijd te verliezen' bleef echter dominant ten opzichte van de twee alternatieve tijdsframes. Dit leidde er bijvoorbeeld toe dat vragen vanuit de gemeente over bestedingen en beperkingen van het gebruik van de openbare ruimte werden gesmoord. Maar ook vragen als 'wie moet solidair zijn met wie' en 'veiligheid voor wie' bleven binnen dit frame ongevraagd en dus onbeantwoord. Jongeren moesten solidair zijn met ouderen, bijvoorbeeld door niet samen te komen in openbare ruimtes of in groepen. In dezelfde geest hadden kwetsbare gezinnen weinig opties, ondanks zorgen over misbruik of verslechterende geestelijke gezondheid. Binnen de twee alternatieve tijdsframes waren deze andere geluiden en waarden zoals (mentaal) welzijn, en de rek in de samenleving en economische belangen wel onderwerp van gesprek. Deze tijdsframes werden echter niet altijd even zwaar overwogen op de besluitvormingstafel. Omdat 'geen tijd te verliezen' dominant was, werden andere stemmen, maatregelen en waarden—democratische besluitvorming, rechtvaardigheid en welzijn—buitenspel gezet.

DE GOLF VOORUITDUWEN

Niet alleen in de publieke ruimte speelden tijdsframes een belangrijke rol; ook in de zorg was dat het geval. Zo werden in het najaar van 2020 zogeheten Fase 3 (of 'code zwart') plannen gemaakt op basis van worst-case scenario's (ingegeven door de modellen van het RIVM), en een groot gevoel van urgentie om de golf van besmettingen 'in de tijd vooruit te duwen'. In het najaar van 2020 groeide de angst voor een grote derde golf na de opkomst van de alfa of 'Britse' variant van het virus. De angst was dat deze nieuwe variant eerdere virusvarianten zou verdringen. Voorspeld werd dat eind 2020 een nieuwe coronapandemie in Nederland zou uitbreken waarbij op landelijk niveau een zodanig grote druk op de zorg zou komen dat zelfs de meest acute zorg niet meer gegarandeerd zou zijn. In deze zogeheten fase 3, die aangeeft dat er geen IC-bedden meer beschikbaar zijn, zouden artsen op niet-medische gronden moeten kiezen welke patiënten een bed krijgen.

Naast tijd speelden ook cijfers een belangrijke rol in deze discussie. Numerieke frames, waarbij keuzes werden gemaakt in welke cijfers ertoe doen en hoe daar op te sturen hadden grote impact op de besluitvorming. In dit geval ging het met name om een combinatie van besmettingscijfers van het RIVM en beschikbare zorgcapaciteit, die eind 2020 leidde tot de genoemde voorspelling van overbelasting van

de zorg. Wat volgde was wat we zouden kunnen noemen een ‘spel met de tijd’ door enerzijds via nieuwe maatregelen in te zetten op het verlagen van besmettingen en het voorkomen van ziekte—naast een nieuwe lockdown speelde de vaccinatiecampagne die begin 2021 werd opgestart daar een grote rol in—en anderzijds het zodanig organiseren van de zorg dat de toenemende zorgvraag kon worden opgevangen. Hiertoe werden de zogeheten ‘fase 3’ plannen gemaakt, die met name gericht waren op het organiseren van de zorgketen op een zodanige manier dat de druk op de IC’s kon worden verlicht. Hierbij kwam ook nadrukkelijker dan eerder de eerste lijn en de langdurige zorg in beeld. Zo werden afspraken gemaakt met huisartsen over thuisbehandeling met beademingsapparatuur en werd de samenwerking met verpleeghuizen en revalidatiecentra geïntensiveerd om de uitstroom vanuit het ziekenhuis te bevorderen. Op deze manier lukte het om uit de gevreesde ‘code zwart’ te blijven, al gaven onze respondenten aan dat het op sommige momenten al wel ‘donkerpaars’ was en dat triage aan de orde van de dag was.

Het scenariodenken en het daaruit voortvloeiende ‘spelen met de tijd’ dat gevoed werd door de modellen bracht daarmee een beweging op gang die de integraliteit van de (COVID)zorg bevorderde, zij het dat daarbij de druk op de ziekenhuizen en met name de IC’s nog steeds leidend was.

TELLEN ALS INKADEREN

In de voorgaande paragraaf hebben we al laten zien dat ‘tijd’ en ‘getallen’ niet geheel los van elkaar stonden; juist de voorspellingen over infecties en zorgcapaciteit leidden tot specifieke besluitvorming. Naast de constructie van tijd was tellen dan ook een belangrijke manier waarop de pandemie werd geframed. Tellen, zoals wij hieronder zullen illustreren is zelf ook een manier van framen. Terwijl tellen vaak wordt gezien als een objectief proces—‘meten is weten’—maakt het voor het voeren van beleid enorm veel uit wat, hoe en door wie wordt geteld. Tijdens de pandemie groeide het tellen van besmettingen en bedden uit tot een dagelijks ritueel. Dagelijkse updates over het aantal besmettingen en ziekenhuisopnames maakte dat iedereen gefocust was op deze zaken. Andere zaken—zoals de kwaliteit van leven in verpleeghuizen, de kwaliteit van zorg voor verstandelijk beperkten, de mentale weerbaarheid van jongeren—werden in eerste instantie niet geteld en speelden daardoor ook veel minder een rol in de besluitvorming. Oproepen daartoe—zoals van Jet Bussemaker, voorzitter van de RV&S tijdens een Op1 uitzending in januari 2021 om naast het R_0 -getal ook een sociale R te berekenen—werden wel gedaan maar speelden geen zichtbare rol in de besluitvorming.

Wat geteld wordt, telt. Maar ook hoe geteld wordt maakt uit. In deze context is onderstaand fragment van een typische vergadering vroeg in de eerste golf van de pandemie illustratief:

“De crisisvergadering van de vroege ochtend begint precies op tijd. De directeur Spoedeisende Hulp bespreekt nuchter de huidige situatie op de IC: vannacht is de eerste COVID-19-patiënt overleden. 18 patiënten zijn COVID-positief, 1 wordt verdacht positief te zijn. De eerste hulp is rustig, de [externe triage unit] buiten het ziekenhuis komt een dag te vroeg. Ook de kliniek is rustig: 16 patiënten zijn bewezen COVID-positief, 21 zeer verdacht. In totaal zijn 40 bedden in gebruik, 18 staan leeg vanwege Corona. De kliniek is bezig met de voorbereidingen, het personeel is optimistisch, vertelt de directeur, maar ook bezorgd. Voor IC-medewerkers wordt het spannend; soms aan het werk op een nieuwe afdeling, met nieuwe collega’s en apparatuur, zoekend naar wat te doen en hoe. De inlooptkliniek gebeurt meestal telefonisch. [...]”

De directeur Spoedeisende Hulp vervolgt: het gaat om het personeel; 76 IC-bedden betekent dat het reguliere OK-programma wordt stopgezet, maar ze hebben wel focus op iedereen die kan helpen op de IC. De intensivist loopt ongevraagd naar de flipover om de situatie op de IC uit te leggen. Snel schetst hij de 4e verdieping [waar de IC is gevestigd], 4 secties: A, B, D, C, elk aan de buitenkant. D en C zijn al in gebruik voor COVID-19 patiënten, A vult vandaag. Als B ook vol raakt, verhuist de niet-COVID-19 zorg naar de 6e verdieping. Het vullen van sectie B is het 'tipping point', het moment waarop het OK-programma moet worden stopgezet. Hij legt uit dat het nu de bedoeling is om op 27 maart 100 IC-bedden beschikbaar te hebben, maar er is nog steeds slechts personeel voor ongeveer 76 bedden." (Veldnotities 24 maart 2020).

Tellen van het (gebrek aan) beschikbare bedden in de IC en kliniek was het allereerste dat deelnemers aan de crisisbijeenkomsten deden (de Graaff, Bal, and Bal 2021). Dit werd mogelijk gemaakt middels het dashboard-achtige situatierapport dat aan hen werd verstrekt met nog meer aantallen om mee te werken en te bespreken – variërend van voorraadniveaus van persoonlijke beschermingsmiddelen tot uitstroom van herstelde COVID-19-patiënten naar instellingen voor langdurige zorg. Het situatierapport dat aan de deelnemers werd verstrekt, vergde vaak extra werk en uitleg, zoals blijkt uit bovenstaand fragment. Ondanks de enorme voorbereidende inspanningen van mensen op de achtergrond hadden deelnemers altijd meer actuele cijfers om mondeling te delen. Bovendien krijgt een cijfer pas betekenis in een concrete context: 76 IC-bedden beschikbaar hebben voor COVID-19 zorg voelt als een hoog aantal wanneer dit betekent dat reguliere zorg niet meer mogelijk is. Een dergelijke context moest worden geboden door deelnemers die opstonden van hun stoel, uitleg gaven over drukke bladen gevuld met cijfers en tabellen, of het schetsen van vloerindelingen of scenario's op flip-overs.

Werken met getallen gaat tijdens de eerste golf vooral over het tellen van intensive care bedden; een poging om de crisissituatie beheersbaar te maken zodat de organisatie van de zorg en daarmee de zorg zelf idealiter kan doorgaan. Bedden tellen is niet simpelweg tellen, maar kan worden gezien als een representatie voor het veel bredere sociaal-technische proces dat nodig is om de intensive care te laten functioneren; een 'bed' gaat daarbij over het matras en het bed zelf, maar ook over apparatuur (ventilatoren), goede ruimte (isolatie, al dan niet een deur met raam), medicatie (kalmerende middelen, zuurstof), en om beschikbaar personeel met de juiste training. Het tellen van 'een bed' als zodanig is daarom ook slechts ten dele het optellen van beschikbare fysieke materialen, want het gaat ook om de inspanning om de 'sociale' capaciteit en mogelijkheden van de zorgorganisatie te beoordelen.

Om te bepalen hoeveel bedden beschikbaar zijn voor COVID-patiënten is het bovendien nodig een inschatting te maken van hoeveel 'gewone' patiënten van de IC gebruik moeten maken in verband met spoedoperaties, hoe lang bedden bezet blijven, en of patiënten kunnen doorstromen naar de eerste lijn of de langdurige zorg. In het kader van de landelijke spreiding van COVID-patiënten door het LCPS werden daarom iedere ochtend belrondjes gehouden langs alle IC's in de regio en daarna landelijk. Het bleek al snel dat op al deze niveaus (het ziekenhuis, de regio en landelijk) buffers werden ingebouwd – je wist immers maar nooit of er toch niet alsnog onverwacht patiënten zouden binnenkomen die IC zorg nodig hadden. De hoeveelheid beschikbare bedden bleef daardoor altijd 'geïnformeerd giswerk'. In de praktijk werd dit veelal opgelost met nog meer belrondjes – vanuit het RCPS of LCPS of gewoonweg tussen intensivisten – om te zorgen dat patiënten toch verplaatst konden worden. De officiële statistieken – en daarmee ook de input voor besluitvorming op nationaal niveau – werd echter vooral gevoed door de inschattingen vanaf de werkvloer.

TEL-WERK

De potentie van dergelijk ‘tel-werk’ ligt in het bieden van focus en perspectief op de voor deze specifieke crisis cruciale organisatie-elementen zoals IC-bedden, PBM-benodigdheden en geschoold personeel. Dit werk creëert echter ook bepaalde ongelijkheden, simpelweg vanwege de focus, frequentie en snelheid. Zoals we bij het framen van tijd zagen, betekende het frame van aantallen bedden als leidend voor besluitvorming dat ook hier andere risico’s en onzekerheden, zoals de financiële risico’s voor de organisatie, en verschillen tussen de acute en de langdurige zorg grotendeels buiten zicht bleven. Het tellen van bedden is daarom illustratief voor de risico-governance die is ontstaan boven op de bestaande organisatiestructuur en hiërarchieën in het ziekenhuis. Het maakte gebruik van en doorbrak de bestaande informele relaties in het ziekenhuis. Terwijl de meeste van onze deelnemers de efficiëntie van de met het RCPS en LCPS gebouwde structuur zeer op prijs stelden—zij werkten met hoge snelheid, lange uren, in een situatie met veel vertrouwen en grote onzekerheid—werkte dit niet zonder de reguliere verantwoordingspraktijken uit het oog te verliezen en bleven informele relaties van cruciaal belang om het systeem draaiende te houden.

Tellen is dus geen neutrale activiteit maar stuurt discussies en beleid. Meten is beïnvloeden is dan ook een betere uitdrukking dan meten is weten. Dan gaat het niet alleen om wat telt maar ook in welke context (wie telt, waar, en waarom). Dat bleek bijvoorbeeld toen er in de eerste golf op allerlei plekken een acute schaarste aan persoonlijke beschermingsmiddelen (PBM) ontstond. Het ziekenhuis waar wij observeerden had op dat moment nog voldoende voorraad in huis en had een sterke inkoopafdeling die voor voldoende aanvoer kon zorgen. Echte problemen waren er dan ook in eerste instantie niet. In de context van de regio was dit echter problematisch omdat veel andere zorginstellingen wel acute tekorten hadden. Verdeling van PBM was dan ook noodzaak.

Volgens de inkoper zijn er nog voldoende maskers in het ziekenhuis. De microbioloog bevestigt dat, maar stelt toch voor te blijven testen met hergebruik van maskers, niet alleen in verband met mogelijke latere tekorten maar ook in relatie tot zorgorganisaties in de regio: “later worden we beschuldigd dat we te veel maskers gebruiken.” Hoewel de inkoper blijft volhouden dat er voldoende maskers zijn wijst de microbioloog op de bredere verantwoordelijkheid van het ziekenhuis voor de regio. (Observaties, april 2020)

Tellen speelt zich altijd af in relatie tot een omgeving; of iets ‘genoeg’ is blijkt dan ook nooit uit het cijfer zelf maar in welke sociaal-politieke context dat cijfer wordt geplaatst. Door ‘de regio’ als relevante context voor het tellen te beschouwen ontstaat er in het geval van het voorbeeld hierboven alsnog schaarste en is hergebruik van maskers nodig—ook al zijn er voldoende in het ziekenhuis (Bal et al. 2022).

CONCLUSIE

Constructies van tijd en tellen spelen, naast taal (zie het essay over de ‘meervoudige crisis’) een belangrijke rol in de framing van de pandemie. We beweren daarbij niet dat het ene frame beter is dan het andere. Maar met een eenzijdige focus op een bepaalde tijdslogica en specifieke getallen zoals het aantal besmettingen, het aantal maskers of het R0-getal worden andere logica’s en elementen naar achteren verschoven (denk aan de geestelijke en de langdurige gezondheidszorg en andere waarden, zoals welzijn en democratie). Het interactieve proces van het framen van een specifiek tijdslogica of getal, verwordt daarbij uiteindelijk tot een externe sociale realiteit die een specifieke respons nodig heeft. Zo kunnen actoren over urgente tijdsdruk strategisch onderhandelen om snelle besluitvorming af te dwingen of te voorkomen (Boin, Stern, and Sundelius 2016). Dit benadrukt het belang van framing als een discursieve praktijk bij het beheersen van crises. Ons onderzoek laat zien hoe frames ertoe doen, omdat ze vormgeven aan welke normatieve keuzes en dilemma’s worden overwogen en politieke beslissingen worden genomen. Ze brengen bepaalde interesses en waarden naar voren en beïnvloeden zo het leven van mensen. Dit laat zien dat besluitvorming in hoge mate politiek en normatief is, en niet puur het resultaat van een rationeel besluitvormingsproces.



Juist omdat frames worden gevormd en gehandhaafd door actie, kunnen zij ook worden veranderd. Crisis-situaties kunnen—en moeten—worden ‘her-framed’ omdat het hanteren van verschillende kaders cruciaal is om moeilijke politiek-bestuurlijke keuzes te maken tussen de tegenstrijdige belangen en waarden. We zien alternatieve benaderingen als inspiratie, omdat ze laten zien dat bijvoorbeeld het aantal beschikbare bedden of het frame van ‘geen tijd te verliezen’ niet absoluut is. Op eenzelfde manier is ook het R0-getal niet absoluut. Daarom pleiten we ervoor om frames explicieter te maken, om zo meerdere belangen en waarden naar voren te kunnen brengen. Dat betekent ook dat in het proces van besluitvorming, juist ook tijdens een acute crisis, momenten en plekken moeten zijn om reflectie op gehanteerde frames mogelijk te maken.

LITERATUUR

- Bal, Jenke, Bert de Graaff, Greet Vos, and Roland Bal. 2022. “Mediating scarcity in pandemic times. An ethnographic study on the prevention and control of SARS-CoV-2 infections during the emergence of the corona crisis in the Netherlands.” *BMC Health Services Research* 22:1407. doi: 10.1186/s12913-022-08843-0.
- Boin, A., E. Stern, and B. Cambridge University Press. Sundelius. 2016. *The politics of crisis management: Public leadership under pressure*. Cambridge: Cambridge University Press.
- de Graaff, Bert, Jenke Bal, and 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.
- Orlikowski, Wanda J, and Debra C Gash. 1994. “Technological frames: making sense of information technology in organizations.” *ACM Transactions on Information Systems (TOIS)* 12 (2):174-207.
- Schön, Donald A., and Martin Rein. 1994. *Frame Reflection: Toward the Resolution of Intractable Policy Controversies*. New York: Basic Books.
- Stone, Deborah. 2002. *Policy Paradox and Political Reason. 3 ed, Policy Paradox: the art of political decision making*. New York: Norton & Company Inc.
- Stone, Deborah. 2020. *Counting. How we use numbers to decide what matters*. New York: Liveright Publishing Corporation.



Methodologische 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.

Deze eindrapportage 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 crisismanagement in een UMC en binnen een veiligheidsregio (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. Het deelonderzoek naar verpleegkundig werk tijdens de pandemie werd mede gefinancierd door het ministerie van VWS vanuit het RN2Blend project.

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 instemming hebben verworven van participanten voor de observaties en interviews, en zoveel mogelijk samen met onze respondenten op onze resultaten hebben gereflecteerd in diverse terugkoppeling-sessies. We hebben de in deze essays gebruikte citaten zoveel mogelijk voorgelegd aan onze respondenten, en zover mogelijk onze respondenten en de regio's gepseudonimiseerd.

REFLECTIE OP METHODE

Opvallend is hoe ons onderzoek heeft meebewogen op 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 afspreken met participanten logischerwijs minder gemakkelijk. 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 begin maart 2020 nog 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 voornamelijk naar digitale omgevingen – en wij schoven mee.

Hoewel het veelal digitaal observeren van vergaderingen ons rijke data opleverde heeft het wel effect gehad op onze mogelijkheden om de informele dimensie van de bestuurlijke dans mee te krijgen, terwijl die juist een belangrijk element bleek in de veerkrachtigheid van de organisaties tijdens de pandemie. Het plots opstarten en afsluiten van een Microsoft Teams-meeting verminderde de mogelijkheden voor korte praatjes, snelle vragen of een goede grap, en zo ook voor ons als onderzoekers om hier zicht op te krijgen. Ook betekende het dat we niet nog even konden napraten na vergaderingen of nog even met iemand konden oplopen. Veel hiervan hebben we wel door middel van diepte-interviews weten op te vangen, die ook veelal digitaal hebben plaatsgevonden. Het grote voordeel van de digitale interviews en vergaderingen was dat dit het toestond dat wij, als onderzoekers, heel flexibel op verscheidene 'plekken' tegelijkertijd ons veldwerk hebben weten te doen. Deze aanpak verschafte ons zodoende een bijzonder rijk inzicht in de dagelijkse praktijk van het omgaan met de pandemie in de zorg. Daarnaast lukte het soms overigens wel om ook fysiek aanwezig te zijn en waar dat mogelijk was hebben we daar ook gebruik van gemaakt.

DATA

De start van dit onderzoek in maart 2020 ligt in het ROAZ Water. Nadien, en tot en met de zomer van 2022, zijn we breder gaan kijken in diverse acute zorg regio's en op landelijk niveau, alsmede dieper bij verpleegkundigen en cliënten-vertegenwoordiging. Hieronder duiden we onze casuïstiek in meer detail.

Overzicht data	Observaties (uur)	Interviews (aantal respondenten)
UMC	210	29
ROAZ Water	110	21
ROAZ Zand	29	22
ROAZ Aarde	65	23
LCPS	24	8
Overige ROAZ-regio's/LNAZ	16	18
Landelijke actoren	0	20
Cliënten-vertegenwoordiging	0	38
Verpleegkundigen	48	27
Veiligheidsregio / GGD	181	16
Totaal	683	222

CASUÏSTIEK: ROAZ WATER, ROAZ AARDE EN ROAZ ZAND

Begin maart 2020 begon dit onderzoek met het meelopen in een UMC. We merkten dat bij bepaalde onderwerpen regionale samenwerking gezocht werd, waarna we besloten de vergaderingen van het ROAZ Water te 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 stafbureau 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 vanuit het bureau crisis-oefeningen 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, of zelfs minder. Bij die vergaderingen zijn afgevaardigden van elke zorgsector binnen de regio aanwezig.

Na de zomer van 2020 zijn wij daarnaast aangehaakt bij twee anderen ROAZ-en, het ROAZ Aarde en het ROAZ Zand. Het ROAZ Aarde kent geen groot UMC, maar tien algemene ziekenhuizen: drie grote, vier middelgrote en drie kleinere. Verschillende ziekenhuizen hebben tertiaire functies zoals een traumacentrum, complex oncologische chirurgie en hartchirurgie. Het RCPS was gevestigd in het grote ziekenhuis dat ook het traumacentrum huisvest. 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 de regio 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.

In ieder van deze drie ROAZen zijn we bij zoveel mogelijk vergaderingen op bestuurlijk niveau aangesloten via niet-participatieve observaties, hebben we relevante documenten verzameld (beleidsstukken, evaluaties), meegelopen bij het ROAZ-bureau – en al doende bijvoorbeeld ook bij een RCPS mee kunnen kijken. Daarnaast hebben we, zie het overzicht, per ROAZ gerichte en herhaalde interviews gehouden. Hierbij hebben we steeds getracht de representatie van de acute zorg in het ROAZ te volgen, maar ook oog te houden voor bijvoorbeeld de langdurige zorg en de managers en ondersteuners van het netwerk. In ieder van deze drie ROAZ hebben we een terugkoppelingssessie georganiseerd waar we met de deelnemers reflecteerden op onze voorlopige resultaten.

VEILIGHEIDSREGIO

Tijdens het eerste jaar van de pandemie hebben we daarnaast observaties gedaan bij een veiligheidsregio. Op 23 maart 2020 schoven we voor het eerst aan bij de directeur Volksgezondheid en werden daarbij uitgenodigd om verschillende crisisvergaderingen (zoals de RBT- en GGD-crisisvergaderingen) bij te wonen. Van maart 2020 tot juni 2020 brachten we ongeveer drie dagen per week door binnen de muren van de GGD en veiligheidsregio organisaties, waar we informeel spraken met de actoren betrokken bij besluitvorming over maatregelen met betrekking tot de pandemie. Tevens hebben we in deze periode het scenario-team, onderdeel van de veiligheidsregio, ontmoet. Na in eerste instantie vergaderingen van het scenario-team te hebben geobserveerd zonder deel te nemen, werden we gevraagd om te participeren omdat het team specifieke sociologische input kon gebruiken ten aanzien van de scenario's die werden gemaakt. Uiteindelijk observeerden we 66 RBT vergaderingen, 22 GGD vergaderingen en 26 scenarioteam bijeenkomsten, in totaal meer dan 180 uur aan vergaderingen en verzamelden de bijbehorende documenten, notulen en beleidsbriefings. Toen in juni 2020 de eerste golf en 'hitte van het moment' was gaan liggen, zijn semigestructureerde interviews (16) gehouden met sleutelfiguren van de crisisteam, waaronder de directeur Volksgezondheid en de veiligheidsregio.

We begonnen onze observaties met een algemeen onderzoek naar regionale besluitvorming tijdens een zorgcrisis. Na een paar weken van observatie en informele gesprekken, viel ons het concept van tijd op als een richtinggevend concept. Vervolgens analyseerden we besluitvorming door de lens van tijd, door ons te richten op het gebruik van metaforen voor rampen en/of tijd, zoals 'brand blussen', 'tijd tekortkomen', 'tijd voor zijn' en 'tijd kopen' en andere trefwoorden, emoties en pleidooien die betrekking hadden op een waargenomen 'tijdgebrek', 'de tijd nemen' of 'de behoefte om verder te kijken dan het hier en nu'.

Ten slotte hebben we in december 2020 en in januari 2021 onze analyse drie keer gepresenteerd aan de verschillende crisisteam. Op deze manier konden we met de belangrijkste deelnemers op onze bevindingen reflecteren, zodat we deze konden valideren en terug konden geven aan het veld door onze eigen, sociologische, reflecties te bieden.

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, directeuren en managers van de ROAZ-bureaus, en in twee regio's ook verte-



genwoordigers van de GHOR. Per ROAZ-regio hebben we ook relevante documentatie opgevraagd. Met name de zelf-evaluaties door de ROAZen van de eerste golf van de pandemie zijn voor ons behulpzaam geweest. Daarnaast hebben we in deze periode een aantal LNAZ-vergaderingen mogen bijwonen (16 uur aan observaties, 54 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 patiëntenspreiding (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 directeur en 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. Ook hebben we in het begin van de pandemie interviews gehouden met huisartsen in verschillende regio's.

Hiernaast hebben wij ook enkele landelijke actoren vaak meermaals gesproken (N=20). Het betrof vertegenwoordigers van: LNAZ (3), LCPS (2), IGJ (4), VWS (2), GHOR NL (1), NVIC (2), LHV (3), GR (1), SCP (2), LOC (1). V&VN (1).

In de afronding van het project hebben we ook met actoren op landelijk niveau (1) en een selectie van actoren op regionaal niveau (1) terugkoppelingssessies georganiseerd. Hierin keken we niet alleen terug naar onze resultaten, maar juist ook vooruit welke lessen we hier voor de praktijk uit konden formuleren.

CLIËNTENVERTEGENWOORDIGING

In nauwe samenwerking met Zorgbelang Inclusief, Zorgbelang Brabant en Zorgbelang Groningen 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. Ook met de cliëntenvertegenwoordigers is een focusgroep georganiseerd aan het einde van het project.

VERPLEEGKUNDIGEN

Het deelonderzoek naar verpleegkundigen betrof 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 Rahmawan-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

PUBLICATIES NAAR AANLEIDING VAN DIT ONDERZOEK (TOT EIND 2022).

- 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.
- Wallenburg, Iris, Patrick Jeurissen, Jan-Kees Helderma, & Roland Bal, 2020. *The Netherlands response to the coronavirus pandemic*. Cambridge Core blog. <https://www.cambridge.org/core/blog/2020/04/06/the-netherlands-response-to-the-coronavirus-pandemic/>
- 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. London: Palgrave, pp. 121-138.
- Wallenburg, Iris, Jan-Kees Helderma, Patrick Jeurissen, & Roland Bal. 2022. *Unmasking a Healthcare System: The Dutch Policy Response to the Covid-19 Crisis*. Health Economics, Policy and Law, 17(1): 27-36. 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/>.
- Leistikow, Ian P., & Roland Bal. 2021. *Government Actions and Their Relation to Resilience in Healthcare; What We See Is Not Always What We Get*. International Journal of Health Policy and Management. doi: 10.34172/ijhpm.2021.170.
- Zwart, L. (2021). *De stem van de client in tijden van COVID-19* – poster, ism ZB incl.
- Ewert, Benjamin, Iris Wallenburg, Ulrika Winblad, & Roland Bal. 2023. *Any Lessons to Learn? Pathways and Impasses towards Health System Resilience in Post-Pandemic Times*. Health Economics, Policy and Law, 18(1): 66-81 doi: 10.1017/S1744133122000238.
- Bal, Roland. 2022. *Naar een wederkerige ethiek. Een pleidooi voor wappies*. Podium voor bio-ethiek, 29 (2):51-55.
- Burau, Viola, Michelle Falkenbach, Stefano Neri, Stephan Peckham, Iris Wallenburg, & Ellen Kuhlmann (2022). *Health system resilience and health workforce capacities: Comparing health system responses during the COVID-19 pandemic in six European countries*. The International Journal of Health Planning and Management, n/a(n/a). doi:<https://doi.org/10.1002/hpm.3446>
- Graaff, Bert de, Sabrina Rahmawan-Huizenga, Jenske Bal, Syb Kuijper, Martijn Felder, Lotte Zwart, . . . Roland Bal (2022). *Leren dansen met een virus: Sturen van een meervoudige crisis in de zorg*. Rotterdam: Erasmus School of Health Policy & Management.
- Kuijper, Syb, Martijn Felder, Roland Bal, & Iris Wallenburg. 2022. *Assembling care: How nurses organise care in uncharted territory and in times of pandemic*. Sociology of Health and Illness, 44 (8):1305-1323. doi: 10.1111/1467-9566.13508.
- Bal, Jenske, Bert de Graaff, Greet Vos, & Roland Bal. 2022. *Mediating scarcity in pandemic times. An ethnographic study on the prevention and control of SARS-CoV-2 infections during the emergence of the corona crisis in the Netherlands*. BMC Health Services Research, 22:1407, <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08843-0>
- Graaff, Bert de, Sabrina Rahmawan-Huizenga, Jenske Bal, Syb Kuijper, Lotte Zwart, Karin Kalthoff, Hester van de Bovenkamp, Iris Wallenburg, & Roland Bal. 2022. *Sturing van zorg tijdens een meervoudige crisis: adaptief bestuur in de acute zorg tijdens de COVID-19 pandemie*. In *Sociologie van de pandemie*, in press.

PRESENTATIES

We hebben tijdens de duur van dit project ruim dertigmaal ons werk gepresenteerd voor diverse publieken. Naast de eerdergenoemde sessies met de ROAZ-en, hebben we ons werk bijvoorbeeld meermaals bij VWS en ZonMw, gepresenteerd, maar ook voor collega's van de Universiteit Maastricht. Ook hebben we dit op diverse internationale wetenschappelijke congressen gedaan, zoals de bijeenkomst van de European Group for Organizational Studies in 2021, het congres van de European Sociological Association in Barcelona in 2021, de conferentie van de European Association for the Study of Science and Technology, in Madrid in 2022, tijdens de European Health Policy Group bijeenkomst in Birmingham in 2022, en zo meer.

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>



