

ETHIEK IN TIJDEN VAN CORONA



Centrum voor
Ethiek en
Gezondheid

COLOFON

Titel: **Ethiek in tijden van Corona**

Uitgave van het Centrum voor Ethiek
en Gezondheid

Het CEG is een samenwerkingsverband
van de Gezondheidsraad en de Raad voor
Volksgezondheid & Samenleving (RVS).

Redactie: Ellen Segeren en Nico Groen

ISBN: 978-90-5732-303-4

Auteursrecht voorbehouden

Vormgeving: Nelleke Broeze en
Justine Corrijn

De beelden in deze bundel werden gemaakt door Nelleke Broeze en Justine Corrijn, beide masterstudenten Non Linear Narrative aan de KABK Den Haag. Ze lieten zich inspireren door journalistieke beelden met betrekking tot COVID-19 en combineerden deze met de kleuren van de huisstijl van het CEG. We leven momenteel in veranderende tijden waarvan we de uitkomst nog niet kennen: vandaar de abstracte en mysterieuze collages.

Deze publicatie kan als volgt worden
aangehaald:

Centrum voor Ethiek en Gezondheid,
Ethiek in tijden van Corona (2020)
Signalering Ethiek en Gezondheid 2020/5
Den Haag: Centrum voor Ethiek en
Gezondheid, 2020

ETHIEK IN TIJDEN VAN CORONA

Essays met ethische en juridische reflecties

Op woensdag 12 maart 2020 kwam Nederland tot stilstand. Door de snelle verspreiding van het coronavirus en een risico op overbelasting van ons zorgsysteem besloot de regering afgelopen maart tot verregaande maatregelen. Verpleeghuizen moesten hun deuren sluiten voor bezoek; kinderen bleven thuis van school; horeca en culturele instellingen gingen dicht en iedereen moest zoveel mogelijk thuis werken en thuis blijven. Nederland en de Nederlandse zorg zagen er opeens heel anders uit. Het werd stil op straat, geen overvolle snelwegen, nauwelijks vliegverkeer. Inderhaast werden ic's ingericht voor de zorg aan ernstig zieke COVID-patiënten. 'Reguliere' zorg werd drastisch teruggebracht en deels vervangen door beeldbellen. Woorden als het 'op- en afschalen' van zorg, reproductiegetal en groepsimmuniteit kwamen ons vocabulaire binnen. Virologen stonden centraal in de media en adviseerden de regering.

Naast alle beperkingen, beleefde ook de saamhorigheid in Nederland een hoogtepunt. Mensen ondernamen originele projecten om elkaar (toch) te bereiken, te helpen en te ondersteunen. Zorgverleners draaiden overuren en ontvingen maat-

schappelijk applaus als waardering voor hun werk. De lucht werd schoner. Tegelijkertijd bleek de nieuwe situatie ingewikkelde vragen op te roepen. Welke zorg stellen we uit en welke zorg laten we doorgaan? Hoe verdelen we het schaarse beschermingsmateriaal? Hoe staat het met lasten en draagkrachtverschillen tussen de generaties? Er ontstonden discussies over de vraag of mondkapjes nou wel of niet effectief zijn. En over de vraag hoe het risico op besmetting zich moet verhouden tot de waarde van persoonlijk en lichamelijk contact. Ethici bogen zich over de vraag hoe te handelen wanneer, in het uiterste geval, er te weinig ziekenhuisbedden beschikbaar zijn voor de toestromende COVID-19 patiënten. Hoe zijn die schaarse bedden rechtvaardig te verdelen? Dit type vragen leidde tot hoofdbrekers voor beleidsmakers, bestuurders, politici, zorgverleners, en burgers.

De ethiek houdt zich bezig met de analyse van vraagstukken waarbij verschillende waarden tegelijk in het geding zijn. Deze essays vormen voor u een variëteit aan ethische en juridische reflecties over waardenkwesties die speelden tijdens de eerste 'coronagolf' in Nederland, en de reacties

die daarop volgden. Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) bracht ze bijeen, om houvast te vinden bij de vraag welke kwesties onze aandacht verdienen, en te analyseren welke waarden op het spel staan. Daarmee verschilt de taak van het CEG van die van haar 'moederraden': de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving en de Gezondheidsraad. Deze raden brengen *adviezen* uit over de coronaperiode. Zo adviseerde de Gezondheidsraad onlangs over scenario's voor vaccinatiebeleid, en bracht de RVS een advies uit over samenleven in tijden van Corona, met in december het vervolg daarop. Het CEG *adviseert* niet, maar agendeert en prikkelt tot nadenken over ingewikkelde vraagstukken, en analyseert de argumenten die verschillende gezichtspunten schragen.

De essays geven een veelkleurig en meervoudig beeld van de eerste coronagolf. Anders dan de signalementen, vertegenwoordigt de essaybundel niet de analyse van het CEG, maar biedt deze een platform aan de verschillende auteurs, die hun stellingen voor eigen rekening nemen. De auteurs ontrafelen waardenkwesties en trekken lessen die kunnen steunen bij de keuzes waar burgers en bestuurders nu voor staan. Veel van de essays plaatsen kanttekeningen bij de vraag of niet te veel nadruk is komen te liggen op de waarde van het vermijden van besmetting met het coronavirus, en de waarde om de intensieve care niet in chaos te laten veranderen. Welke waarden zijn in het gedrang gekomen, en hoe erg is dat? Wat vinden we eigenlijk belangrijk? Daarbij is het de vraag hoe we goed kunnen samenleven als we afstand van elkaar moeten houden. Welke fouten moeten we niet nog een keer ma

ken? En hoe kunnen we ons beter wapenen tegen een pandemie?

U kunt de essays digitaal lezen, of als bundel uitprinten. Hieronder staat een kort overzicht van wat u kunt verwachten.

We wensen u veel leesplezier!

Het Presidium van het CEG

Jet Bussemaker (voorzitter RVS)
Bart Jan Kullberg (voorzitter GR)
Maartje Schermer (voorzitter CEG)
Jeannette Pols (vicevoorzitter CEG)

December 2020

Overzicht van de essays

Het eerste essay is van **Dorine Bauduin**, die ons weer even terugbrengt naar die lege straten en pleinen van de eerste coronagolf. Ze roept treffend de spookachtige sfeer op van de eerste weken van de 'intelligente lockdown'. Al dwalend door een leeg Amsterdam denkt ze na over de rechtvaardigheid van de maatregelen en roept daarbij Aristoteles te hulp. Worden gelijke gevallen wel gelijk behandeld en ongelijke gevallen ongelijk? Sommige groepen zijn onevenredig getroffen door de maatregelen, zoals jongeren, ouderen in het verpleeghuis, en mensen met een lage sociaaleconomische positie. Ze roept op om niet telkens dezelfde groepen burgers aan het kortste eind te laten trekken.

In de essays springt het bezoekverbod eruit als meest pijnlijke maatregel die in de zorg is getroffen. **Henk den Uijl, Andrea**

Frankowski en **Wiljan Hendriks** constateren dat het denken in termen van risicobeheersing toch weer de overhand heeft gekregen in de verpleeghuiszorg, ondanks de eerder ingezette opvattingen van wat goede zorg is die uitgaan van de noden en behoeften van de cliënten en hun familie. De auteurs bieden twee denkrichtingen over hoe het beter kan: meer aandacht voor de autonomie van het zorgbestuur, en het verplaatsen van waardenreflecties van het geduldige papier naar de dagelijkse praktijk.

Simone Melis pleit vanuit de geestelijke gezondheidszorg voor een genuanceerder besef van wat gezondheid is. Met behulp van de resultaten van een peiling van het landelijk platform MIND en een analyse van het begrip 'positieve gezondheid' betoogt ze dat gezondheid meer bevat dan de waarden 'fysieke gezondheid' en 'veiligheid'. De auteur geeft een aantal concrete beleidsaanbevelingen voor de ggz en roept de overheid op het gesprek tussen de betrokkenen te stimuleren.

Hans van Dartel en **Ankana Spekkink** duiden de genomen maatregelen in de zorg tijdens de eerste coronagolf in termen van 'zorglogica's'. Naast een zorglogica die waarden van de zorgrelatie centraal stelt, zoals persoonlijke aandacht, onderscheiden de auteurs een economische logica die doelgerichtheid en productiviteit vooropstelt. Daarnaast bestaat er een juridische logica die goede zorg gelijk lijkt te stellen aan het handelen conform gestelde regels. Tijdens de eerste coronagolf is volgens de auteurs met name een doelgerichte systeemlogica ontstaan die zich kenmerkt door 'zorgen dat' er dingen gebeuren, in

plaats van 'zorgen voor' zieke mensen. De auteurs presenteren concepten van Hannah Arendt om na te denken over de verantwoordelijkheden van verpleegkundigen binnen de systeemdwang die zij tijdens de eerste coronagolf dominant zagen worden. Ze doen een oproep om tekenen van morele stress bij verpleegkundigen serieus te nemen en te duiden als signalen van doorgeslagen eisen van het zorgsysteem.

Het essay van **Brenda Frederiks, Jonneke Naber, Nina Hovenga** en **Elleke Landeweer** benadrukt dat door het bezoekverbod een belangrijke component van de zorg voor de cliënten in de verpleeghuizen is weggefallen: de hulp van familie en mantelzorgers. Familieleden hadden van de ene op de andere dag geen zorgverantwoordelijkheden meer, terwijl die daarvoor juist zoveel mogelijk betrokken werden bij de invulling van goede zorg voor hun naasten. De auteurs bespreken de dwang bij wilsbekwame verpleeghuisbewoners in deze periode. Het gaat om mensen die de RIVM-richtlijnen uitstekend begrijpen. Het essay analyseert de juridische basis en ethische haken en ogen van de bezoeksregeling.

Bastiaan Bervoets en **Job Tamminga** bespreken de toename van het gebruik van beeldbellen in de zorg. Met behulp van begrippen uit de fenomenologie van Merleau Ponty analyseren de auteurs wat er daadwerkelijk is veranderd in de communicatie, en wijzen daarbij vooral op nieuwe manieren die nodig zijn om goed af te stemmen op de gesprekspartner. Ze roepen op tot experimenten met beeldbellen die nieuwe mogelijkheden van deze communicatievorm te ontdekken.

Met het essay van **Piet Batenburg, Eric van de Laar** en **Lieke van der Scheer** stapt de lezer een ziekenhuis binnen en leert wat voor ingewikkelde risico-inschattingen er door bestuurders van ziekenhuizen gemaakt moest worden, en dat op basis van onvolledige informatie. De auteurs analyseren de behoefte van laboratoriummedewerkers aan beschermingsmateriaal om te laten zien hoe goed bestuur er ten tijde van een pandemie uit kan zien.

Het essay van **Marleen Eijkholt, Eline Bunnik, Marie Astrid Hoogerwerf** en **Martine de Vries** belicht een andere morele kwestie in het ziekenhuis: het verschil in toegang tot experimentele geneesmiddelen voor de behandeling van COVID-19. Toevalligheden, zoals de persoonlijkheid van de arts of het type ziekenhuis waarin een patiënt is opgenomen, zijn bepalend voor de kansen die patiënten hebben om een experimentele behandeling te krijgen buiten onderzoeksverband. In een pandemie, waarin behandelaars onder tijdsdruk moeten improviseren en werken met beperkte kennis en middelen, leidt dit tot verschillen in aanpak en beleid. Hier verdient gelijke toegang tot geneesmiddelen bij uitstek aandacht, betogen de auteurs.

Het essay van **Krista Tromp, Antina de Jong, Gert van Dijk, Maartje Schermer, Suzanne van de Vathorst, Martine de Vries** en **Dick Willems** biedt uitleg over het veelbesproken 'triage draaiboek' waaraan zij zelf hebben mee-geschreven. Het gaat om toelating op de ic in tijden van schaarste, waar het gaat om niet-medische criteria. De auteurs betogen dat drie criteria geen rol mogen spelen bij de verdeling: 1. 'eigen schuld', 2. kwaliteit

van leven vóór COVID-19, en 3. sociaaleconomische status. Criteria die wél een rol mogen spelen bij triage zijn volgens hen de verwachte ligduur op de ic, de vraag of iemand als medewerker in de zorg extra risico heeft gelopen, en de generatie waartoe iemand behoort. Pas als op grond van deze criteria geen onderscheid tussen mensen meer te maken is, mogen we het toeval laten bepalen wie wel en wie niet een ic-plek krijgt.

Govert den Hartogh reflecteert op het triagedraaiboek en met name op het leeftijdscriterium. Hij stelt een andere invulling en verantwoording voor om het leeftijdscriterium te hanteren.

Mariël Kanne, Sabrina Keinemans en **Ed de Jonge**, nodigen uit tot nadenken over de vraag hoe 'samen tegen corona' méér kan betekenen dan 'elkaar uit de weg gaan'. Ze gebruiken een zorg-ethisch perspectief om te laten zien dat ten tijde van de COVID-19-pandemie ook andere dimensies van zorg – individueel, maatschappelijk, internationaal, ecologisch – op het spel staan.

Het essay van **Aart Hendriks** stelt juridische vragen bij de vrijheidsbeperkende maatregelen die zijn genomen tijdens de pandemie. Mag de overheid vrijheidsbeperkende maatregelen opleggen die niet of niet duidelijk zijn gericht op het beschermen van de vrijheid van anderen, in het bijzonder de gezondheid van anderen? En is het toegestaan de vrijheden van sommige groepen meer te beknotten dan die van anderen? De auteur analyseert de motivering van de genomen maatregelen.

Tot slot onderzoekt het essay van **Jeannette Pols** hoe de coronamaatregelen ingrijpen op het sociale leven en in de publieke ruimte, en stelt de vraag hoe we vorm kunnen geven aan 'een goed leven' in tijden van een pandemie. Als kunst voor verbindende ervaringen zorgt, terwijl er in de zorg zoveel eenzame mensen zijn, loont het volgens Pols om te zoeken naar nieuwe manieren om kunst en zorg op elkaar te betrekken.

INHOUDSTAFEL

- p. 7** **Gelijk, ongelijk en rechtvaardig in coronatijd: enkele gedachten**
Dorine Bauduin
- p. 15** **Van beleidsreflex naar reflexief beleid**
Henk den Uijl, Andrea Frankowski en Wiljan Hendrikk
- p. 24** **De impact van Covid-19 op de geestelijke gezondheidszorg**
Simone Melis
- p. 33** **Verpleegkundige verantwoordelijkheid in een virocratie**
Hans van Dartel & Ankana Spekkink
- p. 42** **Covid-19 in verpleeghuizen: juridische en morele bespiegelingen over de restrictieve maatregelen**
Brenda Frederiks, Jonneke Naber, Nina Hovenga en Elleke Landeweer
- p. 52** **Het gemis van echt contact bij beeldbellen: wat het ons leert over de lichamelijke van jeugdhulp**
Bastiaan Bervoets en Job Tamminga
- p. 59** **De moraal van een bestuurder in coronatijd: een beschouwende reconstructie**
Piet Batenburg, Eric van de Laar en Lieke van der Scheer
- p. 67** **Ethische knelpunten rondom de inzet van experimentele geneesmiddelen buiten onderzoeksverband in een pandemie: Een plicht tot informatievoorziening?**
Marleen Eijkholt, Eline Bunnik, Marie Astrid Hoogerwerf, Martine de Vries
- p. 76** **Geen ic-plek voor iedereen: kiezen of loten in het zwartste scenario?**
Krista Tromp, Antina de Jong, Gert van Dijk, Maartje Schermer, Suzanne van de Vathorst, Martine de Vries, Dick Willems
- p. 85** **Levens wegen. Commentaar op twee draaiboeken**
Govert den Hartogh
- p. 95** **Zorg(en) om een virus. Een ethische reflectie op de betekenis van zorg in het antropoceen**
Mariël Kanne, Sabrina Keinemans en Ed de Jonge
- p. 104** **Mag onze vrijheid vanwege COVID-19 worden beperkt?**
Aart Hendriks
- p. 112** **Corona, zorg, kunst en het belang van het sociale**
Jeannette Pols
- p. 119** **Bijlagen**

GELIJK, ONGELIJK EN RECHTVAARDIG IN CORONATIJD *enkele gedachten*

Dorine Bauduin

Sluit de ramen niet
Straks zal het binnenkomen
Het allerstilste

J.C. van Schagen, Ik ga maar en ben (1971)



Centrum voor
Ethiek en
Gezondheid

De lege stad; voorjaar 2020 in Amsterdam

Het is de tweede zondag van de lockdown. Het devies 'Blijf thuis' is goed tot me doorgedrongen. Ik behoor tot de kwetsbare groepen en moet niet ziek worden. Niet alleen omdat dat voor mezelf beter is, maar ook omdat ik dan de gezondheidszorg niet belast. Dat is wel het minste dat ik kan bijdragen aan de bestrijding van de coronacrisis, heb ik begrepen! En het kan een akelige ziekte zijn. Binnen blijven, niemand besmetten en niet besmet worden. Het valt me niet mee en ik ben dan ook zielsblij met de mogelijkheid te ontsnappen naar mijn tuin op een halfuur fietsen van mijn huis vandaan. Op deze zondag ben ik vroeg wakker en heb ik zin om te lopen. Ik ben benieuwd naar de leegte in de stad. De plotseling ingetreden stilte in mijn straat was al heel wonderlijk en totaal anders dan normaal. Nu is het niet alleen doodstil bij avondwandelingen – dan is de verlatenheid soms luguber – maar ook overdag zijn er nauwelijks auto's, fietsen, voetgangers. Ik ga op pad. Fototoestel mee. Carré kondigt geen voorstellingen aan, maar laat op rode posters weten: "Zorg goed voor elkaar". Ruttes boodschap "Alleen samen gaat het lukken" wordt op allerlei manieren in de stad verspreid. Overal hangen oproepen om samen op te trekken, te zorgen voor anderen, je aan de regels te houden. "Blijf gezond. Hou vol. Praat." Voorlopig voel ik me vooral alleen zolang ik vrienden en familie niet kan zien, laat staan aanraken.

De winkels in de Utrechtsestraat zijn dicht, ik ben de enige op straat, ook in de tram zit bijna niemand. Zoals het vroeger was op zondagochtend, en dan nog veel

stiller en leger. De stilte is te zien en te voelen. Geen lawaai. Ineens hoor je vogels. Het Rembrandtplein is verlaten. De terrasstoelen staan opgestapeld. Hier en daar een rood-wit lint om een rustpauze op een van de stoelen te verhinderen. We zijn gesloten. Op de Keizersgracht kom ik langs een café waar ze *take away*-koffie serveren. Met plastic handschoenen reikt de jongen me de koffie aan. "Het zijn zware tijden", vertelt hij, "we gaan dit niet volhouden." Ik beaam zijn zorgen. Voor hen is het pas echt erg.

De gracht is prachtig. Uitlopende bomen aan het kalme water. Geen bootje te bekennen. Verstillings. Geen mens te zien. Waar zijn ze? Willen anderen niet ook genieten van de schoonheid van de stad die nu extra tot haar recht komt? Je ziet de huizen, de weerspiegeling ervan in het water, de grote variatie van ramen, deuren, gevels, trapjes, tuintjes. Een plantenbak, wat tulpjes, narcissen, een bloeiende prunus. Ik slenter verder. Ik heb alle tijd. Bij het Begijnhof gaat iemand naar binnen. Ik ga erachteraan. Een vrouw komt op me af: "U mag hier niet zijn als u hier niet woont. U moet weg." O jee. Ik maak meteen excuses en zeg dat ik natuurlijk weg zal gaan. Ik ben kennelijk op verboden terrein.

Is deze hele wandeltocht eigenlijk niet verboden? Ik verzet me tegen die gedachte. Door de stad lopen is niet noodzakelijk, dat is zeker. Wel voor mezelf trouwens: de leegte meemaken, aan den lijve ervaren hoe de stad in een klap is veranderd. In plaats van in een veel te drukke, volledig opgevolde ruimte waar je je doorheen moet worstelen en die je zo veel mogelijk vermijdt, kijk ik nu een doodstille Kalverstraat in en zie niemand. Ik kan de hele ruimte bezetten en dan nog blijft er heel veel plaats over. Wonderlijk. Ook spookachtig en raar.

Ik besef hoe bevoorrecht ik ben: ik kan gaan en staan waar ik wil. Mijn benen doen het, ik kan in alle vrijheid beslissen om het huis uit te gaan en rond te lopen, ongehinderd door anderen, door verkeer, door obstakels. Lang niet iedereen kan dit doen. Wij Amsterdammers zijn in allerlei opzichten niet in gelijke mate benadeeld en bevoorrecht. We zijn niet gelijk in het zien van kansen en beperkingen, niet gelijk in fysieke en psychische mogelijkheden, niet gelijk in de gevolgen van de lockdown. Ook in het ervaren van de leegte in de stad zijn we niet gelijk. Zien we schoonheid, openheid en ruimte, of een spookstad waar alle leven en lol zijn verdwenen omdat ze zijn verboden? Het verlies van werk, school, studie, inkomen, dagritme en vrijheden drukt zwaar op de jongere leeftijdsgroepen. Zij vooral krijgen de rekening gepresenteerd. Wij ouderen dragen niet de zwaarste lasten, ook al is onder ons ook zo veel ongelijkheid. Niet alleen op sociaaleconomisch gebied, maar ook qua gezondheid. Je zal maar in een verpleeghuis zitten en geen bezoek mogen ontvangen, of ernstig ziek zijn en geen geliefden aan je bed te zien krijgen, of gehandicapt zijn en ineens geen begeleiding meer hebben.

En ineens beland ik al rondwandelend door de lege stad bij het vraagstuk van gelijkheid en ongelijkheid, en deze keer niet vooral op het gebied van sekse en gender, wat mijn oorspronkelijke specialisatie was. Het gaat over wat we nu meemaken: de wereldwijde uitbraak van COVID-19, de maatregelen om het virus onder controle te krijgen en de onzekerheid over de toekomst. Welke bestaande ongelijkheden verergeren in de coronatijd? Zijn de grotere ongelijkheden zelf een probleem of alleen de gevolgen ervan? En welke moeten en

Dank aan T. Bauduin, C. Muusse, M. Depla en beide reviewers voor hun commentaar op een eerdere versie van dit essay.

kunnen worden aangepakt, door wie en waar? Vragen die ook in het najaar van 2020 nog relevant zijn.

Gelijk en ongelijk: wat is rechtvaardig?

In mijn ethiekonderwijs in de gezondheidszorg waren de vragen hoeveel ongelijkheid we tolereren in een samenleving, bijvoorbeeld in de toegang tot zorg, en de oorzaken en gevolgen van ongelijke behandeling en ongelijke kansen altijd enkele van de centrale thema's. We zochten naar argumenten voor ongelijkheden en naar methoden om de onrechtvaardige ongelijkheden te bestrijden. En ik haalde Aristoteles erbij, die zich 2000 jaar geleden al heeft gebogen over die vragen in zijn boek *Ethica Nicomachea*.⁽¹⁾ In het hoofdstuk over rechtvaardigheid schrijft hij dat het erom gaat ongelijke mensen ongelijk te behandelen en gelijke mensen gelijk, naar de mate van hun (on)gelijkheid. Dan handel je rechtvaardig. Een bekend voorbeeld op het gebied van arbeid is de eis van gelijke in plaats van ongelijke betaling voor hetzelfde werk, omdat onderscheid daarin op basis van geslacht of ras onrechtvaardig is. De essentie bij het streven naar gelijke behandeling is oog hebben voor de relevante verschillen en nadenken over de vraag waarom welke ongelijkheden acceptabel zijn. Een beetje ongelijkheid of onterechte gelijkschakeling kunnen we aan zolang deze ergens op is gebaseerd en eerlijk is of lijkt.

Is Aristoteles' richtsnoer bruikbaar om na te denken over gelijkheid en ongelijkheid ten gevolge van de coronacrisis? Dit

is de centrale vraag van dit essay. Ik ga in op twee kwesties: hoe is het gesteld in Nederland met gelijkheid en ongelijkheid waar het de kans op besmetting met het coronavirus betreft? Zijn de maatregelen om het virus onder controle te krijgen rechtvaardig? Maar eerst kort iets over datgene waarin mensen in mijn visie gelijk zijn: hun waardigheid als persoon.

Gelijkwaardig en gelijk

Wij mensen hebben waardigheid, sowieso. We zijn iemand. In dat opzicht zijn we gelijk. We zijn allemaal wezens met lichamelijke belevingen, zintuiglijke ervaringen, wensen, gevoelens, fantasieën, behoeften en verlangens, herinneringen en toekomst-dromen, talenten en kwetsbaarheden. We zijn ons van dat alles min of meer bewust en pogen in woorden en verhalen uit te drukken vanuit welke gedachten, wensen en gevoelens we te werk gaan. Eenmaal geboren staat iedereen voor de taak zich te ontwikkelen en iets te maken van het leven. Dat doen we niet alleen maar met anderen, we zijn sociale wezens. Zo begrijp ik gelijkwaardigheid van mensen.

Als alle mensen, zonder onderscheid, op gelijke wijze hun menszijn zouden kunnen ontplooien, zou het ideaal van gelijkheid werkelijkheid kunnen worden. Maar helaas, er zijn talrijke en grote verschillen in de omstandigheden waarin mensen daaraan kunnen werken. Naast persoonsgebonden verschillen zijn er de sociale, economische en culturele verschillen tussen landen, samenlevingen, groepen en individuen. Die verschillen zijn gegevens die mensen aantreffen en waarvoor ze niet verantwoor-

delijk zijn. Ze moeten er in de vormgeving van hun leven mee om zien te gaan.^(2,3) Onterechte ongelijke behandeling kan een aantasting zijn van de menselijke waardigheid en is daarom mijns inziens, naast het criterium van Aristoteles, een belangrijke toets van de aanpak van de pandemie. De gelijkwaardigheid van mensen behoeft geen rechtvaardiging, de aantasting ervan wel.

1. www.rivm.nl

(On)gelijke kansen op coronabesmetting

We lopen allemaal het risico met het coronavirus besmet te worden. Het virus is wereldwijd verspreid en slaat overal toe, maar lang niet iedereen wordt ziek. De kans op besmetting hangt af van tal van factoren: de intensiteit van het contact met besmettingsbronnen, de mensen om je heen, de mogelijkheden om je te beschermen tegen infectie, hygiënemaatregelen, toegang tot testen en tot zorg, maar vooral van allerlei individuele omstandigheden. De sowieso bestaande ongelijkheid tussen mensen in gezondheid en herstelvermogen neemt door deze omgevingsfactoren alleen maar toe. Mensen met een lage sociaaleconomische status kampen met een slechtere gezondheid en hebben daardoor meer kans op besmetting en worden ernstiger ziek.⁽⁴⁾ Ook blijken sekseverschillen en leeftijdsverschillen relevant. Het verloop van de infectie verschilt bij mannen en vrouwen: meer mannen sterven aan een acute infectie, en vrouwen zijn in grotere getale werkzaam in banen met een hoog risico op besmetting en verlenen naar verhouding meer zorg aan zieken dan mannen.⁽⁴⁾ Daarnaast zijn er grote leeftijdsverschillen

geconstateerd in kansen op besmetting tussen kinderen en jongeren, 60-minners en 60-plussers. Veel van de persoonsgebonden ongelijkheden in gezondheid komen niet voort uit keuzes van mensen, maar zijn spelingen van het lot, gevolgen van gezondheidsgedrag en van door machthebbers veroorzaakte sociaaleconomische verschillen.

Als de ernst van de COVID-19-pandemie goed is doorgedrongen, vaardigt de overheid landelijke maatregelen uit van “afstand houden, handen wassen, thuiswerken en zorgen voor elkaar” ter bescherming van de publieke gezondheid. Ze doet daarmee vooral een beroep op ‘veilig’ gedrag, omdat afstand en hygiëne cruciaal blijken om het stijgende aantal besmettingshaarden in te dammen. Een ander belangrijk motief is het behoud van voldoende capaciteit van het gezondheidszorgsysteem. De infectie kan, zoals blijkt, zeker bij ouderen en bij mensen met diverse aandoeningen, een zeer ernstig tot dodelijk verloop hebben.

De verwachting dat door de toepassing van de regels het virus onder controle zou komen, is uitgekomen. Beïnvloedbare oorzaken van de risico’s op besmetting, vooral gelegen in gedrag van mensen, zijn zo deels weggenomen. En door intensieve samenwerking tussen ziekenhuizen is het gelukt om voldoende bedden op de intensive care beschikbaar te houden. In juni 2020 waren er minder besmettingen, minder (ernstig) zieken en minder doden. De angst dat het gezondheidszorgsysteem het niet aankon verdween, maar is sinds de start van de tweede golf van besmettingen in september 2020 weer actueel.

Is er ongelijkheid ontstaan tijdens de zogenoemde ‘intelligente lockdown’?

Door de grote toeloop van patiënten met COVID-19 is de toegang tot zorg voor andere, met name de niet-spoedeisende gezondheidsproblemen in hoge mate bemoeilijkt. Enerzijds door de massale afbouw van de reguliere zorg, zelfs van het huisartsenbezoek, en anderzijds doordat mensen niet meer met problemen naar de gezondheidszorginstellingen toe durfden uit vrees voor besmetting. En met Aristoteles’ dictum in de hand volgt dan de vraag: is onderscheid in toegang tot zorg op basis van het type ziekte waaraan iemand lijdt gerechtvaardigd? Iedereen heeft toch recht op zorg? Het onderscheid werd verdedigd met argumenten als: alle zorgcapaciteit is nodig voor de coronagevallen; er zijn personeelstekorten en onvoldoende beschermingsmiddelen; besmetting via patiëntcontact moet worden vermeden. De waarden gezondheid en veiligheid telden blijkbaar ineens minder voor andere ziekten, met als gevolg de ervaringen van miskennis en achterstelling. Onderzoek is nodig om vast te stellen hoeveel gezondheidsschade is ontstaan door niet geleverde zorg.²

In de terugblik op de lockdown-periode besteedt het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), in overleg met ziekenhuizen en andere gezondheidszorginstellingen, aandacht aan deze oorzaak van onverdiende ongelijkheid. Terecht pleiten alle partijen voor het beschikbaar houden van zorg voor alle gezondheidsproblemen bij een volgende uitbraak van het virus. Het is zaak om dan ook meteen oog te hebben voor andere relevante verschillen, zoals sekse- en leeftijdsverschillen.

Echter, nu in de herfst het aantal besmettingen, ook onder gezondheids-

zorgpersoneel, drastisch toeneemt, blijkt het opnieuw nodig om de planbare zorg af te schalen ten gunste van de zorg voor coronapatiënten. Door de nadruk op efficiënte bedrijfsvoering beschikken ziekenhuizen eenvoudigweg niet over reservecapaciteit en personeel om alle benodigde zorg te leveren, luidt de verklaring.

De coronamaatregelen: wat moet en wat mag?

Eerst: *wat moet?* De voor iedereen geldende overheidsmaatregelen van de lockdown zijn bevoogdend en vrijheidsbenemend.³ De bedoeling ervan is de plotselinge uitbraak van de pandemie onder controle te krijgen en te houden. Ze doen een beroep op het gezonde verstand van ons, burgers van Nederland. Ik begrijp de gedragsvoorschriften aldus: door ze in acht te nemen, dien ik niet alleen mijn eigen belang, maar ook het belang van mijn medemensen: ik besmet niet en word niet besmet. Het motief om de voorschriften in praktijk te brengen is welbegrepen eigenbelang. Toepassing ervan is verplicht. Op overtredingen volgen boetes.

Je kunt de coronamaatregelen geen afspraken noemen tussen burgers en overheid; afspraken worden immers vrijwillig en in samenspraak gemaakt. Beide partijen stemmen ermee in en zijn bereid zich eraan te houden; ze verwachten dit ook van elkaar. Afspraak is afspraak. Bij de lockdown gaat het om van bovenaf opgelegde inkrimping van ieders bewegings- en handelingsvrijheid omwille van de publieke gezondheid en de capaciteit van de gezondheidszorg. De maatregelen

2. Zie bijvoorbeeld Saris, K. (2020). ‘Wij weten hoe het zit.’ In: *De Groene Amsterdammer*, 40.

3. De coronamaatregelen: thuiswerken, behalve als je een vitaal beroep hebt, met corona-klachten thuis blijven, sociaal contact vermijden, anderhalve meter afstand houden tot elkaar, handen wassen. Universiteiten en hogescholen geven afstandsonderwijs, evenementen worden afgelast. Enkele dagen later gaan alle restaurants, cafés, sportscholen en seksclubs dicht en worden ook scholen en kinderopvangcentra gesloten. De ‘intelligente lockdown’ is op 9 maart 2020 een feit. “Het virus is onder ons en zal onder ons blijven”, laat Rutte weten. Nog weer enkele dagen later gaan de verpleeghuizen op slot: geen bezoek meer.

zijn normerend, ze beïnvloeden zowel mijn eigen leefgewoonten in hoge mate als mijn omgang met anderen en ze zijn groten-deels te begrijpen. De veelgebruikte leuze “Samen tegen corona” doet niet alleen een beroep op wederzijdse solidariteit, maar kan ook worden opgevat als de mijns inziens minder wenselijke mogelijkheid elkaar aan te spreken op correcte naleving van de regels.⁽⁵⁾

Een groep van uitsluitend medische en virologische wetenschappers met kennis van zaken over allerlei infectieziekten, het Outbreak Management Team (OMT), heeft de voorschriften vastgesteld. Vertegenwoordigers van andere disciplines, zoals gedragsdeskundigen, maken geen deel uit van het team, terwijl ieders dagelijks leven door de lockdown wel enorm verandert en de sociale en psychische effecten groot zijn. Kennelijk wordt gezondheid zo waardevol geacht dat gelijke behandeling met voor iedereen geldende maatregelen gewettigd wordt gevonden, ondanks alle ongelijkheden in de bevolking. Het respecteren van de regels blijkt aan te leren en het verplichtende karakter ervan stimuleert strikte en dus gelijke omgang ermee.

Wat mag, binnen de kaders van de lockdown? Is er ruimte voor eigen interpretatie? Dat geeft weer mogelijkheden om wat vrijheid terug te pakken, wat bijdraagt aan het gevoel van eigenwaarde.⁽⁶⁾ Uit mijn ervaring met moreel beraad in allerlei sectoren van de gezondheidszorg put ik de wetenschap dat flexibiliteit in de omgang met regels in grote mate afhangt van het karakter van mensen. De ‘preciezen’ menen dat je door je strikt te houden aan regels bijdraagt aan duidelijkheid en onderlinge betrouwbaarheid

voor alle betrokkenen. De ‘rekkelijken’ zijn van mening dat je regels moet opvatten als kaders en dat je in elke situatie moet bekijken of een regel wel of niet van toepassing is. Zij zijn immers deskundig op het terrein van de regels en gebruiken hun vrije handelingsruimte om te beslissen wat nodig is in een lastige situatie.⁽⁷⁾ Ook in coronatijden zien we deze verschillen. Een illustratie is de invulling van het begrip ‘noodzakelijk’ bij het gebruik van openbaar vervoer. Noodzakelijk treinverkeer komt in mijn levensfase niet of nauwelijks voor. Ik hoef nergens meer per se met het openbaar vervoer naartoe. Niettemin neem ik de trein, zet een mondkapje op en reis naar een gewenste bestemming. Ik vind mijn gedrag verantwoord omdat ik die reis ‘noodzakelijk’ acht voor mijn eigen welbevinden en dat van degenen die ik bezoek.

Versillen in toepassing van de maatregelen ontstaan ook door de uiteenlopende beoordeling ervan: ze zijn nu eenmaal te bekritisieren en te evalueren. Sommigen, zoals aanhangers van de actiegroep Viruswaan, menen dat de voorschriften zelf niet adequaat zijn voor het doel: controle van de pandemie. Anderen hebben kritiek op de ongelijke toepassing ervan in verschillende situaties. Bijvoorbeeld: hoezo moet je in de tram anderhalve meter afstand bewaren terwijl je in vliegtuigen vlak naast elkaar zit? Weer anderen onderschrijven het doel van de collectieve regels, maar zijn niet gemotiveerd om er zelf aan bij te dragen of kunnen hun eigen belangen er niet mee verenigen. Ook over de manieren waarop de besmetting ontstaat, is verschil van mening, met gevolgen voor de beoordeling van de regels.⁽⁸⁾ Met de marges van wat mag ontstaan variaties in de naleving van de regels. Maar zolang die niet het

doel – de controle van het virus – in gevaar brengen, is geen ander beleid nodig.

Zijn de maatregelen rechtvaardig?

Terug naar de hoofdvraag: beantwoorden de vrijheidsbeperkingen aan Aristoteles’ criterium voor rechtvaardigheid – behandel gelijke gevallen gelijk en ongelijke gevallen ongelijk naar de mate van hun (on)gelijkheid? Gebeurt de inperking van onze vrijheid voor iedereen in gelijke mate? Ik schaar me voor de betekenissen van vrijheid achter de visie van de politiek filosoof I. Berlin.⁽⁹⁾ Hij onderscheidt negatieve vrijheid, het domein waarin mensen ongestoord door anderen – met name de staat – kunnen doen wat ze willen binnen de gegeven omstandigheden, en positieve vrijheid, de mate waarin mensen zelfstandig richting geven aan hun leven om zo een leven te leiden dat ze betekenisvol vinden. De coronamaatregelen bemoeien zich met het persoonlijk leven van mensen, want zij mogen niet meer naar eigen goeddunken kiezen met wie ze waarheen gaan, wie ze wel of niet op welke manier dan ook aanraken en wat ze met het oog op hun ontwikkeling het beste kunnen doen. Over die wezenlijke zaken van het leven bestaat ineens minder autonomie, omdat – anders dan we gewend zijn – gezondheidsbescherming in deze coronatijd zwaarder weegt dan het respect voor onze zowel positieve als negatieve vrijheid. Onze waardigheid in de zin van zelfbeschikking wordt aangetast wanneer we niet zelf kunnen bepalen welke waarden in ons leven richtinggevend zijn.

In de vrijheidsbeperkingen van de lockdown zijn uitzonderingen voor ongelijke

gevallen: bijvoorbeeld personen met wie je samenwoont mag je aanraken, voor werk noodzakelijke reizen mag je maken, voor boodschappen kun je de deur uit. Deze ongelijkheden zijn rechtvaardig, omdat het relevante verschillen betreft: bijvoorbeeld niet al het werk is thuiswerk; niet iedereen heeft mogelijkheden voor thuisonderwijs. Maar er zijn ook onverdiende ongelijkheden, zoals het wegvallen van face-to-face-contacten in de gezondheidszorg, in onderwijs, tijdens het werk, op school, met alle negatieve gevolgen van dien voor de kwaliteit van zorg, onderwijs en werk. Voor de korte termijn zijn de achterstanden en verminderde kansen die ontstaan wellicht acceptabel, maar het is van groot belang om nu al na te denken over reparatie.

Het meest onrechtvaardige voorbeeld van ontnomen keuzevrijheid was de situatie van bewoners en personeel van verzorgings- en verpleeghuizen. Tijdens de hoge nood van grote aantallen ernstig zieke coronapatiënten, terwijl er geen beschermingsmateriaal voorhanden was voor het personeel, viel het besluit van het verbod op bezoek. De bewoners – de kwetsbaarste groep wat betreft het verloop van de infectie – konden hoogstens via telefoon of tablet nog contact hebben met hun naaste familie; vereenzaming, verwarring, gezondheidsachteruitgang waren het gevolg.⁽¹⁰⁾

Dit gebeurde opnieuw omwille van bescherming tegen infectie en de waarde gezondheid. De waarde nabijheid moest wijken, terwijl ook deze waarde van groot belang is voor iemands gezondheid. Wij mensen hebben (meer of minder intieme) relaties met andere mensen nodig, anders verkommeren we. Bij respect voor de waardigheid van mensen hoort het om de betrokkenen, of hun vertegenwoordigers,

ten minste te vragen waarvoor ze kiezen: voor contact of voor risicovermijding van ziekte. Bij de terugblik op de lockdown is aan deze onrechtvaardigheid aandacht besteed en er is beterschap beloofd. Het bezoekrecht van personen in verpleeg- en verzorgingshuizen is langzaam hersteld door de sector, in overleg met de bewoners zelf en met de mantelzorgorganisaties.

Enkele andere voorbeelden van onverdiende ongelijkheden

Is het rechtvaardig om het naleven van de regels in dezelfde mate te eisen van leeftijdsgroepen die zelf matig of nauwelijks ziek worden van het virus, ook al kunnen ze wel anderen ongewild besmetten? Is het geen tijd voor handhaving van strengere regels voor de 60-plussers, de 'kwetsbaren', zodat de jongere werkenden door kunnen met hun dagelijkse bezigheden en de economie weer op gang komt? Geldt hier niet de regel van Aristoteles: ongelijke last van het virus, dan ook ongelijke lockdown? Is een aan leeftijd gebonden solidariteit niet eerlijker dan het 'allemaal samen' dat nu wordt gepredikt? De (economische, psychische en sociale) gevolgen zijn immers totaal niet gelijk voor werkenden en niet-werkenden of niet-meer-werkenden! Ik gun de 60-minners om te werken, naar school te gaan, te studeren, lief te hebben, te reizen, ten koste van mijn eigen vrijheid om dat ook allemaal te willen op basis van mijn gelijke rechten en gelijke keuzevrijheid. Ik zou proportionaliteit in de lockdown-regels op grond van leeftijd vanwege de zeer ongelijke gevolgen begrijpelijk vinden en accepteren.

Een tweede voorbeeld van verergering van de reeds bestaande ongelijke kansen en mogelijkheden betreft de onderwijssector. De noodzaak van afstandsonderwijs vraagt om beschikbaarheid van een eigen computer, een rustige plek, begeleiding en discipline, maar die zijn niet eerlijk verdeeld. Jonge twintigers die met vervolgoopleidingen aan hogescholen en universiteiten beginnen, moeten door het online onderwijs contacten met medestudenten en docenten missen; bovendien is de kwaliteit van het onderwijs ongewild verminderd, waardoor achterstand wordt opgelopen. Om niet te spreken over de problemen in het praktijkonderwijs. Met oog voor relevante verschillen kunnen onderwijsorganisaties toch wel zelf aan de diverse situaties aangepaste regelgeving bedenken die recht doet aan de behoeften en verlangens van die leeftijdsgroep, zeker nu we voorlopig met het coronavirus te maken zullen hebben?⁴

Een derde voorbeeld is mede ingegeven door mijn eigen bevoorrechte woonsituatie. Dankzij het bezit van een volkstuin, die toegankelijk bleef, heb ik de lockdown-periode doorstaan. Ik had de luxe steeds naar buiten te kunnen, te tuinieren, het voorjaar mee te maken en dat af te wisselen met thuisblijven. Contact met de natuur heeft een helende werking, weet ik uit ervaring en blijkt ook uit studies.⁽¹¹⁾ Dat grote ongelijkheden in wonen leiden tot grote verschillen in de mogelijkheden om zo'n lockdown-periode uit te houden en gezond door te komen, is terdege tot me doorgedrongen. Dit onderstreept het belang van het open houden van natuurgebieden, bossen, parken, tuinen, sportvelden en andere faciliteiten voor buiten zijn.

4. Zie ook: Bos M. Van den (2020). 'Interview Denker des Vaderlands Daan Roovers, Het coronavirus is niet de grote gelijkmaker.' In: *Vrij Nederland*, 19 april 2020.

Ten slotte: welk perspectief?

Bij het nadenken over de vragen van dit essay heb ik ervaren wat de filosoof Patricia de Martelaere zich afvraagt in haar artikel: Moet je krabben waar het jeukt?⁽¹²⁾ Bij sommige vormen van jeuk helpt krabben meteen en verdwijnt de jeuk. Bij andere vormen komt door het krabben de jeuk pas echt op gang. Als je met behulp van deze metafoor zoekt naar het antwoord op de vraag of de filosofie vooruitgang heeft geboekt, moet je je afvragen, meent de Martelaere, voor welk soort jeuk filosofie het krabben is. Wetenschappen zorgen voor een jeukvrij bestaan, met hun antwoorden, verklaringen, voorspellingen en therapieën. Filosofisch krabben is krabben dat jeuk teweegbrengt. Ze besluit: "Het is beter niet te krabben. Maar wie nooit heeft gekrabd, op een zwoele zomernacht, nat van het zweet, uitgeput en slapeloos, met het scherp van de nagels en tot bloedens toe, hopeloos en zonder verlichting – wie nooit heeft ondervonden hoe het genot uiteindelijk toch nog een gestalte kan worden van de kwelling – die heeft misschien ook wel een kleinigheid gemist."⁽¹³⁾

Ik ben gaan krabben aan vragen over de rechtvaardige toepassing van het gelijkheidsbeginsel in coronatijden. Ik eindig met flinke jeuk, veel vragen en gebrek aan duidelijke antwoorden!

Op tal van plekken wordt hard gewerkt aan de ontwikkeling van een veilig vaccin tegen COVID-19, maar als het gevonden en geproduceerd is, komt onmiddellijk het probleem van de eerlijke verdeling. Wie krijgen voorrang?

In de zomer zijn de maatregelen om het virus te bestrijden versoepeld en worden regionale en leeftijdsverschillen in kansen

op besmetting relevant geacht voor aanpassing van de maatregelen, op voorwaarde dat de testmogelijkheden op orde zijn. Inmiddels is de besmettingsgraad in het hele land dermate verhoogd dat we in een gedeeltelijke lockdown terecht zijn gekomen. Iedereen houdt zijn hart vast voor de winter: hoe zal het gaan met de verspreiding van het virus als we steeds binnen zitten in ruimtes zonder ventilatie?

Bij de reactivering van grote delen van de samenleving komen de psychische, sociale en economische gevolgen van de sluiting in zicht; niet alleen de verschillen tussen individuen, maar ook die tussen sectoren, tussen landen. De problemen en vragen blijven: wanneer kun je weer werken in het vak dat je fascineert en waar je je brood mee verdient en je huur mee betaalt? Het bedrijfsleven krijgt meer steun dan de culturele sector bijvoorbeeld, maar op basis van welk criterium is dit verschil in steun rechtvaardig? Is het soort werk een relevant verschil? Ik zie uit naar uitgebreide discussie over steun op maat, ook voor mensen die als zelfstandigen werkzaam zijn.

De stad Amsterdam is zich weer aan het vullen en is tot nu toe minder vol dan voor de crisis, maar welk beleid voorkomt de toestanden van het oude normaal?

Wanneer kunnen we weer veilig reizen en reizigers ontvangen?

Ik heb geen antwoorden op deze vragen. Het gebrek aan kennis over het virus is de oorzaak van veel van de onzekerheden voor de toekomst, maar dit verhindert niet om nu al hardop na te denken over de vraag hoe in beleid en onderzoek recht kan worden gedaan aan relevante verschillen tussen mensen, ter wille van de sociale rechtvaardigheid. De grote gelijkmakers

zullen niet makkelijk voor handen zijn, daar ben ik niet optimistisch over, maar verering van onrechtvaardige ongelijkheden moet zo veel mogelijk worden voorkomen. Het is zaak te blijven kiezen voor meer gelijke kansen, zodat niet steeds dezelfde groepen burgers aan het kortste dan wel het langste eind trekken.⁽⁶⁾

Dorine Bauduin, filosoof, leidde als zelfstandig ethicus moreel beraad en ethiekprojecten in zorginstellingen. Daarnaast is zij auteur van diverse artikelen over de praktische toepassing van ethiek in de zorg en begeleider van socratische gesprekken.



Referenties

- (1) Aristoteles (1999). *Ethica Nicomachea*. Groningen: Historische Uitgeverij.
- (2) Bieri, P. (2012). *Hoe willen wij leven?*. Amsterdam: Wereldbibliotheek.
- (3) Fransen, T. (2019). *Het leven als tragikomodie. Over humor, kwetsbaarheid en solidariteit*. Stichting Maand van de Filosofie.
- (4) Oertelt-Prigione, S. (2020). *The impact of sex and gender in the Covid-19 pandemic. Case study*. European Commission.
- (5) Duintjer, O. (1983). *Rondom regels. Wijsgerige gedachten omtrent regel-geleid gedrag*. Meppel: Boom.
- (6) Nagel, Th. (1995). *Equality and partiality*. New York: Oxford University Press.
- (7) Bauduin, D. en M. Kanne (2019). *Tijd voor reflectie. Praktische wijsheid in psychiatrie en rehabilitatie*. Amsterdam: SWP.
- (8) Veen, J.C.C.M., In 't, M. de Hondt en A.C. Boerstra (2020). 'Virustransmissie bij covid-19. De rol van aerosolen.' In: *Ned. T. Geneeskunde*, 164, D5399.
- (9) Berlin, I. (2020) *Twee opvattingen van vrijheid*. Amsterdam: Boom Kleine klassieken.

- (10) SCP (2020). *Welbevinden ten tijde van corona. Eerste bevindingen op basis van een bevolkingsenquête in juli 2020*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.
- (11) Stuart-Smith, S. (2020). *The well-gardened mind. Rediscovering nature in the modern world*. Glasgow: HarperCollins Publishers.
- (12) Martelaere, P. de (1993). *Moet men krabben waar het jeukt. In: Het verlangen naar ontroostbaarheid. Over leven, dood en kunst*. Amsterdam: Meulenhoff.
- (13) Verschoor, D. en D. Bauduin (2020). *Het verhaal dat blijft. Het schrijven van de levenslegende*. Amsterdam.



Geraadpleegde literatuur

- Devooght, K. (1997). 'Gelijkheid van wat? Een status quaestionis.' In: *Ethische perspectieven* 7, nr. 2, p.137-149.
- Krumeich, A. en A. Meershoek (2020). 'Post-corona. Een nieuwe wereld, oude ongelijkheden?' In: *Naar een morele agenda na de coronacrisis*. In: *Podium Bioethiek*, 27, nr. 3, p. 26-29.
- Levy, B-H. (2020). *The virus in the age of madness*. New Haven & London: Yale University Press.
- Becker, M., et al. (2007). Gelijkheid, Rechtvaardigheid. In: Wils, J.P. (Red). *Lexicon van de ethiek*. Assen: Van Gorcum, Assen.
- Roovers, D. (2020). 'Ethische vragen.' *Interview Rode Hoed TV*, 30 april 2020.

VAN BELEIDSREFLEX NAAR REFLEXIEF BELEID

*Hoe verder, nu ook het kwaliteitsdenken
in de verpleeghuiszorg voor een dichte
deur is komen te staan*

Henk den Uijl, Andrea Frankowski
en Wiljan Hendrikx



Centrum voor
Ethiek en
Gezondheid

“Ze heeft de corona-epidemie overleefd, de verplichte eenzaamheid van de afgelopen maanden niet”, zo vertelt Jeminka van Rieck in het Algemeen Dagblad over haar 92-jarige moeder. Het verpleeghuis waar zij woonde, is in maart op slot gegaan. Haar moeder is eind juni overleden. Van Rieck ziet de verslechtering van haar moeders situatie – in slechts spaarzame ontmoetingen in een winderige tent – met lede ogen aan: het afvallen, het verdriet en het onbegrip. “Wat voor mij heel zwaar weegt, is dat mijn moeder is overleden met het idee dat haar kinderen haar in de steek hebben gelaten. Met welk recht wordt nu voor haar bepaald dat ze, met het bewustzijn en de emoties die een dementerende wel degelijk heeft, in haar laatste levensfase het besef opgedrongen krijgt dat ze door haar kinderen in de steek gelaten is? Welke gezondheidsrisico’s, welke misdaad rechtvaardigt deze situatie?”⁽¹⁾

Het verhaal van Jeminka van Rieck illustreert de schrijnende gevolgen van de ingrijpende kabinetsmaatregel om verpleeghuizen te sluiten voor bezoekers in het licht van de uitgebroken COVID-19-pandemie. Deze maatregel werd in maart 2020 genomen tijdens wat inmiddels ‘de eerste golf’ van de uitbraak is gaan heten. Hoewel er bij de aanvang van de crisissituatie in de samenleving een breed draagvlak bestond voor stevig overheidsoptreden, is inmiddels duidelijk dat dit besluit niet nog een keer op deze wijze zal worden genomen. Het besef is ingedaald dat de maatregel achteraf bezien te eenzijdig gericht was op veiligheid en onvoldoende op andere waarden, zoals het belang van menselijke nabijheid en aandacht, onder andere in relatie tot lijden en sterven.⁽²⁾ De afgelopen jaren heeft beleid, of in ieder geval het

discours, in de verpleeghuiszorg juist op dit vlak grote veranderingen doorgemaakt. Waar de zorgkwaliteit in de sector voorheen vooral werd bepaald langs de lijnen van (cliënt)veiligheid en doelmatigheid – ‘het meetbare’ – was er recentelijk juist een breder perspectief ontstaan met ook ruimte voor andere waarden – ‘het merkbare’.⁽³⁾ De vraag rijst of de ingrijpende verpleeghuismaatregel een ‘oude reflex’ in de zorgcultuur blootlegt en wat hiervan de implicaties zijn, ook op de langere termijn. Toont de verpleeghuismaatregel aan dat we pas aan het begin staan van het anders denken over en handelen in de verpleeghuiszorg⁽⁴⁾, ondanks een decennium van ‘nieuw’ kwaliteitsdenken waarin het *tehuis* eerst en vooral weer een *thuis* moest zijn?⁽⁵⁾

Om de bezoekersmaatregel te positioneren in het bredere kwaliteitsdebat dat sinds langere tijd in de verpleeghuiszorg gaande is, beginnen we dit essay met een schets van de ontwikkeling die het kwaliteitsdenken in het afgelopen decennium heeft doorgemaakt. We bezien welke beleidsrichtingen de verpleeghuiszorg is ingeslagen, om van daaruit te reflecteren op de implicaties van het sluiten van de verpleeghuizen voor bezoekers als gevolg van de recentelijke COVID-19-uitbraak. Welke betekenis heeft de maatregel voor het kwaliteitsdenken in de verpleeghuiszorg van de toekomst? En hoe komen we van hieruit verder?

De ontwikkeling van het kwaliteitsdenken in de verpleeghuiszorg

De opvatting van wat kwaliteit precies is, heeft in de zorgsector in het afgelopen decennium een flinke ontwikkeling doorgemaakt. Dit geldt ook voor de verpleeghuiszorg, waar kwaliteit zich niet langer ‘smal’ laat definiëren langs de lijnen van medische standaarden en protocollen die de (cliënt)veiligheid moeten garanderen. Onder het motto ‘leven is meer dan zorg alleen’⁽⁶⁾ is er ruimte ontstaan voor een breder welzijnspectief, met ook aandacht voor andere ‘levensdomeinen’. Náást principes als basisveiligheid – het risicobewust voorkomen en reduceren van veiligheidsincidenten op basis van professionele standaarden en richtlijnen⁽⁷⁾ – is er zodoende meer aandacht gekomen voor sociale (verbondenheid, warmte en liefde), fysieke (lust, vitaliteit en beweeglijkheid) en zintuiglijke (esthetiek, kunst, muziek, cultuur en natuur) behoeften en gewoonten.⁽⁸⁾ Daarnaast is er meer oog gekomen voor relationaliteit en voor betrokkenheid van ouderen of cliënten zelf, familieleden en andere naasten bij het vormgeven van de zorg (ook wel co-creatie of persoonsgerichte zorg genoemd).^(9,10) Het antwoord op de vraag wat goede verpleeghuiszorg is, is daarmee rijker en ook minder eenduidig geworden.

Deze verruimde blik brengt in de praktijk ook nieuwe dilemma’s met zich mee. Zeker tegen de achtergrond van ontwikkelingen zoals langer zelfstandig wonen, waardoor de doelgroep op relatief latere leeftijd en met een relatief zwaardere zorgbehoefte in verpleeghuizen terechtkomt,⁽¹¹⁻¹³⁾ blijken

de nieuwe behoeften niet altijd eenvoudig te verenigen met veiligheid. Als wandelen een risico op vallen met zich meebrengt, moet de cliënt dan in zijn beweegruimte worden beperkt? En mag de cliënt de door familie meegebrachte erwtensop nuttigen en uitdelen in de gezamenlijke woonkamer, ondanks dat een houdbaarheidsdatum ontbreekt? En hoe zit het met de vrijheid van een bewoner als die een andere bewoner lastigvalt? Waar voorheen wellicht andere afwegingen werden gemaakt, wordt veiligheid intussen niet langer gezien als enige of zelfs primaire toetssteen, omdat dit ten koste kan gaan van andere eveneens belangrijke waarden.⁽⁷⁾ Het nieuwe kwaliteitsperspectief is daarmee dan wel rijker, het is in de praktijk zeker niet eenvoudig te realiseren.

Er is in de sector dan ook veel geïnvesteerd om deze kwaliteitsomslag te bereiken. De in 2014 ingevoerde Wet langdurige zorg schrijft voor dat de kwaliteit in de verpleeghuiszorg ten eerste ondersteunend moet zijn aan de kwaliteit van leven van de cliënt, en ten tweede dat de cliënt een persoonlijk arrangement krijgt, afgestemd op de eigen behoefte (opgetekend in een persoonlijk 'zorgleefplan'). Ook kwam het sectorale beleidsprogramma 'Waardigheid en trots' (2015) tot stand dat stelt dat verpleeghuiszorg moet aansluiten bij de wensen en mogelijkheden van cliënten, met warme betrokkenheid van familie en naasten – 'waardigheid' – en moet worden verleend door vakbekwame, hoogwaardig opgeleide en gemotiveerde zorgverleners – 'met trots'.⁽⁹⁾ Een jaar later volgde een toezegging van toenmalig staatssecretaris Martin van Rijn (van Volksgezondheid Welzijn en Sport) om flink extra in de verpleeghuissec-

tor te investeren, nadat een breed onderschreven manifest had opgeroepen tot meer individuele aandacht, meer directe zorg en minder "overdaad aan registratie".⁽¹⁴⁾ Onder het huidige kabinet heeft nota bene minister Hugo de Jonge (van VWS) – die in de coronacrisis besloot over te gaan tot de bezoekersmaatregel – het programma 'Thuis in het Verpleeghuis' (2018) met ondertitel 'Waardigheid en trots op elke locatie' gelanceerd.

Er is tot nu toe meer dan 2 miljard euro in de sector geïnvesteerd, onder andere vanwege het verschijnen van het nieuwe Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg (2017). Dit kader bevat niet langer uitsluitend generieke kwaliteitsstandaarden en uniforme normstellingen, maar ten dele ook open normen die variatie op locatie toestaan.⁽¹⁵⁻¹⁷⁾ Het Zorginstituut Nederland benadrukt hierbij dat de cliënt voortaan het vertrekpunt is van kwaliteit:⁽¹⁸⁾

"Het is de cliënt die bepaalt hoe zorgverleners en zorgorganisaties zo optimaal en liefdevol mogelijk kunnen bijdragen aan de kwaliteit van zijn of haar leven. En het is ook de cliënt die het resultaat van deze inspanningen beoordeelt: in welke mate is hij of zij tevreden over de bijdrage van de geleverde zorg aan de beoogde kwaliteit van leven?"

Cliëntwaardering waarbij centraal staat wat ouderen zelf vinden van de zorg die ze krijgen, lijkt daarmee verworden tot de belangrijkste indicator voor kwaliteit. Het meten van de koelkasttemperatuur in het kader van voedselveiligheid heeft zodoende ruimte gemaakt voor de (eveneens omstreden) cliënttevredenheidsmonitor:

*"Voelt u zich veilig en goed in de door ons geleverde zorg?"*² In deze persoonsgerichte benadering van zorg en ondersteuning voeren waarden als zelfstandigheid en eigenheid de boventoon, alsook eigen regie en zelfmanagement. 'Kwaliteit op maat' gaat immers gepaard met keuzevrijheid, autonomie en zeggenschap,⁽¹⁹⁾ en wordt in concrete contexten en praktijken gedefinieerd.⁽²⁰⁾ De sterk emancipatoire component van *waardigheid* staat bij dit alles bovenaan: ouderen (en andere bewoners van verpleeghuizen) worden niet louter beschouwd als afhankelijke, hulpbehoevende mensen, maar erkend als individuen, ingebed in een netwerk van relaties en mét een eigen wil en waardigheid.⁽⁵⁾

Reconstructie van een beleidsreflex: de verpleeghuizen op slot

De maatregel om verpleeghuizen te sluiten voor bezoek staat in schril contrast met de voorheen ingezette ontwikkellijn van het kwaliteitsdenken. Een reconstructie van de gebeurtenissen rondom de maatregel illustreert dit.

Nadat op 27 februari 2020 de eerste coronabesmetting in Nederland officieel wordt vastgesteld,⁽²¹⁾ loopt het aantal besmettingsgevallen in snel tempo op.^(22,23) Slechts een week later overlijdt de eerste coronapatiënt woonachtig in een verpleeghuis.⁽²⁴⁾ Een harde realiteit dringt zich daarmee op: het virus zal de Nederlandse verpleeghuizen niet sparen.⁽²⁵⁾ Op eigen initiatief besluiten steeds meer verpleeghuizen hun deuren voor bezoekers te sluiten.⁽²⁶⁾ Deze situatie noopt beleidsmakers tot

1. Het betreffende manifest 'Scherp op ouderenzorg' werd in 2016 gelanceerd door publicist Hugo Borst en Carin Gaemers. Binnen korte tijd resulteerde het in meer dan 100.000 steunbetuigingen van ondertekenaars en ook de Tweede Kamer schaarde zich unaniem achter het manifest. Het leidde uiteindelijk tot een toezegging van toenmalig staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport Martin van Rijn om flink in de sector te investeren.

2. Dit zien we onder andere terug in de talrijke experimenten met 'regelarm' of 'regelluw' werken die in de sector plaatsvonden,⁽⁹⁾ aangewakkerd door beleidsinitiatieven zoals Experiment Regelarme Instellingen (2011) en Vernieuwend verantwoord (2019).

acut handelen, omdat de gezondheidsrisico's voor ouderen, chronisch zieken en kwetsbare groepen het grootst blijken, gelet op de ervaringen elders. Op 19 maart kondigen minister-president Rutte en minister De Jonge in een persconferentie aan dat verpleeghuizen en kleinschalige woonvormen voorlopig moeten sluiten voor bezoekers en anderen die niet noodzakelijk zijn voor de basiszorg.⁽²⁷⁾³ De maatregel wordt na de afkondiging nog diverse malen verlengd: onder andere in maart, nadat het aantal positief geteste verpleeghuisbewoners zich ten opzichte van een week eerder heeft verdubbeld ⁽²⁸⁾, en half april, nadat besmettingen in verpleeghuizen zijn toegenomen.⁽²⁶⁾⁴

De bezoekersmaatregel is bij deze dreigende noodsituatie sterk ingestoken vanuit een veiligheidsperspectief om zo een 'ramp' te voorkomen. In juni valt een voorlopige balans op te maken. Dat zich alsnog een ramp heeft voltrokken, blijkt volgens beleidsmakers uit cijfers van het RIVM: bij 8.360 verpleeghuisbewoners is een coronabesmetting vastgesteld. Ruim 2.800 van hen (meer dan 2% van de totale populatie bewoners van verpleeghuizen) zijn overleden. Bovendien is in 995 verpleeghuislocaties in Nederland, ongeveer 40% van het totale aantal, sprake geweest van een bevestigde besmetting van een of meer personen.⁽²⁸⁾⁵ Maar meer nog blijkt de ramp uit verhalen zoals die van Jeminka van Rieck. In kritieken waarin het overheids-handelen ter discussie wordt gesteld, klinkt de aanklacht dat er vanuit een te eenzijdig waardenperspectief van risicobeheersing is gehandeld. Ook minister De Jonge geeft hierover later aan dat het veiligheidsperspectief achteraf gezien, met begrip voor

de besluiten destijds, te sterk gedomineerd heeft.⁽²³⁾

De maatregel vormt bovendien een duidelijke breuk met de brede kwaliteitsopvatting die in de sector inmiddels zou zijn ontwikkeld, waarin de kwaliteit van leven juist als belangrijke waarde moest gelden. De centrale afkondiging en collectieve navolging van de maatregel steken schril af bij de eerder ingezette lijnen van 'kwaliteit op maat' en differentiatie op locatie. Zorginstellingen genieten als maatschappelijke organisaties een flinke mate van autonomie: het is aan zorgbestuurders en professionals – en dus niet aan de overheid – om persoonsgerichte zorg te realiseren en de bewoner daarin centraal te stellen.⁽²⁹⁾ Met deze handelingsruimte kunnen instellingen de belofte van het brede kwaliteitsperspectief waarmaken.⁽³⁰⁾ Des te opvallender is het dat de maatregel is afgestemd met cliëntenorganisaties en brancheverenigingen, waaronder Actiz en Zorgthuisnl, en dat deze mede tot stand is gekomen na een advies van Verenso, de vereniging van specialisten ouderengeneeskunde, die pleitte voor een landelijke maatregel in het belang van de veiligheid van zowel bewoners als medewerkers.⁽²⁶⁾ Voor zover bekend volgen alle verpleeghuizen de maatregel op, ook in regio's waar nog niet of nauwelijks besmettingen zijn geconstateerd. Er is geen bestuurder die zich 'bestuurlijk ongehoorzaam' toont en het anders doet, ondanks de beperkte (grond)wettelijke basis voor het besluit.⁶ Deze opmerkelijke volgzaamheid van zorgorganisaties en professionals maakt zichtbaar hoe het maatwerkideaal een voor hen onmogelijke opgave behelst op het moment dat zij geconfronteerd worden met een ophanden

zijnde veiligheidsdreiging van ongekeerde omvang. De algemene bezoekersmaatregel is bepaald geen maatwerk. Het leven in de verpleeghuizen is zodoende even niet veel meer dan (basis)zorg alleen.

Een kritiek die ook doorklinkt is de vraag of bewoners van instellingen zélf wel iets is gevraagd. De onmogelijkheid van maatwerk als opgave te midden van een gezondheids crisis schuilt ook op het niveau van de individuele cliënt. Waar in de media en het publieke debat verhalen naar voren blijven komen van ouderen die niet alleen het virus vrezden, maar die vooral ook bang zijn niet te weten wanneer ze hun kinderen en kleinkinderen weer kunnen zien, proberen verpleeghuizen gezondheidsrisico's voor al hun cliënten te beperken. Dit is een typische insteek van centraal overheidsbeleid: de publieke gezondheid moet op een collectief niveau gewaarborgd blijven en individuele belangen zijn daaraan ondergeschikt. Bewoners en hun naasten hebben hierdoor echter weinig tot geen inspraak of eigen verantwoordelijkheid in het elkaar bezoeken, ook al gaat het strikt genomen om de privésfeer. Van het principe dat het tehuis eerst en vooral weer een thuis zou zijn, blijft zo weinig overeind.⁷ De waardigheid van de cliënt is zodoende niet langer het vertrekpunt van zorg, maar het veronderstelde algemene belang van alle bewoners en medewerkers (hoewel deze spanning tussen collectief en individueel voor een deel altijd aanwezig is in besluitvorming in verpleeghuizen). Het lijkt er daarmee op dat in de coronacrisis vele waarden, bewust of onbewust, in de wacht zijn gezet. Er was, ondanks de beleidsmatige zorgvuldigheid die betracht werd, sprake van een beleidsreflex. Hoewel men

3. In de stervensfase of vergelijkbare omstandigheden kan een instelling echter incidenteel afwijken van de maatregel.

Nadat de Ministeriële Commissie Crisisbeheersing (MCCB) tot dit besluit is gekomen, stellen veiligheidsregio's een noodverordening in op aanwijzing van de minister.

4. Na een kleinschalige proef mogen vanaf 25 mei alle locaties die aan gestelde voorwaarden voldoen een versoepelde bezoekregeling toepassen en vanaf 15 juni is het voor bewoners mogelijk om weer meerdere bezoekers per persoon te ontvangen.⁽⁴³⁾

5. Peildatum 22 juni.

6. In het publieke debat wordt de wettelijke basis van de genomen maatregel ter discussie gesteld ⁽⁴⁴⁾. De wettelijke bevoegdheden uit de Wet publieke gezondheid die overheidsinstellingen legitimeren, richten zich op het isoleren van besmette individuen of locaties, terwijl er bij het sluiten van de verpleeghuizen door middel van noodverordeningen door veiligheidsregio's maatregelen aan de hele samenleving zijn opgelegd.

7. Hoewel er tegelijkertijd steeds meer bekend wordt dat sommige ouderen, met name in de psycho-

natuurlijk zag en voelde hoe pijnlijk het besluit was, stond risicobeheersing voorop.

Voorbij de reflex: de noodzaak van een reflexief beleid

Hoewel het verleidelijk kan zijn om de bezoekersmaatregel te veroordelen, moet niet de indruk ontstaan dat het beleid lichtvochtig of ondoordacht tot stand is gekomen. De maatregel werd onder grote tijdsdruk en in enorme onzekerheid afgekondigd, met het op zichzelf legitieme doel om kwetsbare groepen te beschermen tegen levensbedreigende risico's. Maar zoals politiek filosoof Hannah Arendt⁽³¹⁾ stelt, moet ethisch handelen zich juist in crisistijd – "*when the stakes are on the table*" (p. 193) – waarmaken: goede voornemens zijn gemakkelijk in stelling te brengen als het er niet om spant; lastig wordt het pas wanneer die waarden op de proef worden gesteld. Je zou kunnen stellen dat pas ten tijde van een crisis duidelijk wordt welke waarden er écht toe doen. Dat van 'het moreel teveel' in de verpleeghuiszorg van 'waardigheid', 'aandacht' en 'liefdevolle zorg' weinig overblijft, is daarmee een pijnlijke constatering.⁽³²⁾ De beleidsreflex van de verpleeghuismaatregel lijkt zodoende aan te tonen dat het bredere kwaliteitsdenken in de verpleeghuiszorg, ondanks alle inspanningen van de afgelopen jaren, nog altijd flinterdun is. Daarmee dringt niet alleen de belangrijke vraag zich op wat dit doet met het vertrouwen van cliënten (en hun familieleden) in instellingen en zorgprofessionals – "Ze gebruiken prachtige woorden, maar wat gebeurt er als het erop aankomt?" – maar ook hoe het nu verder moet in de verpleeghuiszorg.⁸

Om een perspectief voor de verpleeghuiszorg voorbij de beleidsreflex te kunnen schetsen, is het belangrijk te beseffen dat de waardenconflicten die de beleidsreflex van de verpleeghuismaatregel blootlegt, terug zijn te voeren op oude discussies over de verhoudingen tussen gezondheid, politiek en de samenleving. Met name de kritiek van twee denkers uit de jaren 70 op het karakter van de alsmaar uitdijende gezondheidszorg zette deze verhoudingen op scherp. Filosoof en historicus Michel Foucault⁽³³⁾ stelde dat gezondheid – en vooral de angst die te verliezen – een dusdanig dominante waarde is geworden dat het bestrijden van gezondheidsrisico's ongebreidelde machtsuitoefening legitimeert, ook – of juist – door de overheid en in de privésfeer. Filosoof en priester Ivan Illich^(34,35) verzette zich tegen het 'medisch bedrijf' en het paternalisme dat hij zag in de westerse professionele zorgcultuur: 'De arts bepaalt wat goed voor u is.' Beide denkers bekritiseerden het feit dat risicobeheersing in besluitvorming centraal is komen te staan, terwijl volgens Illich het leven niet draait om gezondheid als zodanig, maar om hoe wij ons *verhouden* tot gezondheid, lijden en sterven.⁹ Terwijl het ideaal van risicobeheersing via presatiemeting, toezicht en controle meer de overhand heeft gekregen, is het 'nieuwe', brede kwaliteitsdenken te begrijpen als een (voortschrijdende) reactie op de kritiek van beide denkers gericht tegen maakbaarheidsdenken en risicobeheersing.

Toch maakt de recente gezondheidscrisis duidelijk dat de wortels van het 'nieuwe', brede kwaliteitsdenken nog niet diep reiken en dat, als het erop aankomt, risicobeheersing nog steeds de dominan-

te variabele is in kwaliteitsbeleid.⁽³⁶⁾ De verpleeghuiszorg lijkt in de crisissituatie (onbedoeld) gereduceerd geraakt tot vooral een medisch vraagstuk, waarin het in leven houden van mensen centraal staat en het ondersteunen van een waardig bestaan in brede zin op de achtergrond is geraakt. Het is een reflex die niet zozeer (louter) toe is te schrijven aan beleidsmakers in Den Haag – die momenteel een grote portie van de geleverde kritiek uit de samenleving moeten incasseren – maar juist een reflex die veel dieper zit in onze (zorg)cultuur. Dit wordt op zijn beurt niet alleen gedragen door bestuurders of professionals, maar ook door familie en verwanten, en politiek en media. Nu het erop aankomt, nu we geconfronteerd worden met een gezondheidscrisis van formaat, blijkt dat we nog maar aan de vooravond staan van 'persoonsgerichte zorg' en 'maatwerk'. Met deze constatering kunnen we niet anders dan concluderen dat we ons op een kruispunt bevinden. Het is zaak dat we daar de juiste afslag nemen; dat we voorbij de beleidsreflex (weer) toewerken naar een reflexief beleid met ruimte voor een breed en rijk zorg(kwaliteits)perspectief die niet slechts gericht is op risicobeheersing en veiligheid.

Naar een reflexief beleid: twee denkrichtingen

Om een bijdrage te leveren aan het debat over hoe het nu verder moet met de verpleeghuiszorg na de geconstateerde beleidsreflex, geven wij hier een eerste aanzet voor twee denkrichtingen. Ten eerste moet er meer aandacht komen voor

geriatrische zorg, baat hebben bij minder bezoek in de 'huiskamers' en de rust waarmee dit gepaard gaat.

8. Half juli trapt minister De Jonge alvast af met een tiental pragmatische lessen voor verpleeghuizen met het oog op een eventuele tweede golf, waarmee hij de Tweede Kamer informeert. Deze bevatten onder andere: het op orde hebben van de basis(veiligheid) in alle verpleeghuizen; een betere afweging tussen veiligheid en kwaliteit van leven; een goede landelijke en regionale positionering van de verpleeghuiszorg; en – als allerlaatste – een evenwichtige en gedifferentieerde bezoekregeling.⁽⁴⁵⁾ De meer abstracte vraag naar of en hoe deze beleidsreflex voortaan voorkomen moet worden, wordt daarmee nog niet beantwoord.

9. Iets wat opvallend veel gelijkenis vertoont met de veelgeprezen hedendaagse opvatting over 'positieve gezondheid' van Machteld Huber:⁽⁴⁶⁾ een bredere benadering van gezondheid die iemand in staat stelt met fysieke, sociale en emotionele uitdagingen van het leven om te gaan, zo veel mogelijk onder eigen regie.

de bestuurlijke autonomie van zorgorganisaties en de relatie tussen overheid en dit maatschappelijk middenveld. Evenals Tjeenk-Willink ⁽³⁰⁾ stellen wij dat organisaties uit het maatschappelijk middenveld terecht bestuurlijke autonomie genieten waarmee zij tegenmacht kunnen uitoefenen ten opzichte van de overheid. Voor veel burgers zijn zorgorganisaties echter een verlengstuk (in plaats van een tegenmacht) geworden van de overheid. De nauwe banden tussen overheid en brancheorganisaties zijn hiervan de sublimatie. De Tweede Kamer speelt 'handig' in op deze dynamiek en roept ministers bijvoorbeeld ter verantwoording voor bestuurlijke organisatieaangelegenheden.

Dat er vanuit zorgorganisaties aanvankelijk zo weinig verzet is gekomen tegen de maatregel om de verpleeghuizen te sluiten voor bezoek, is in dit opzicht veelzeggend. Uiteraard moet ook dit worden geplaatst in het licht van de onzekerheid ten tijde van het besluit, maar het staat bovendien in relatie tot maatschappelijke druk: er leeft onder zorgbestuurders een zekere 'angst' voor de publieke schandpaal, die weinig rekening houdt met dilemma's waarvoor bestuurders zich gesteld zien.⁽³⁸⁾ Media en politiek spelen hierin een cruciale rol: bestuurders van verpleeghuizen kunnen het zich niet veroorloven om een creatief alternatief te bedenken voor de bezoekersmaatregel als dat een virusbrandhaard tot gevolg heeft. Toch had wat 'bestuurlijke ongehoorzaamheid' van zorgbestuurders in de kwestie van de coronacrisis ook veel waardevols kunnen opleveren. In het licht van het lijden van bewoners die hun laatstdagen in eenzaamheid hebben moeten doorbrengen, hadden zij een betekenisvol verschil kunnen maken. Als we willen leren

van de coronacrisis, moet er niet alleen gekeken worden naar hoe in de toekomst verschillende waarden worden afgewogen als het aankomt op risicobeheersing, maar moet er ook een uitgebreide dialoog op gang komen over wat een gepaste en productieve verhouding is tussen overheid en het bestuur van verpleeghuizen. Een startgesprek zou zich bijvoorbeeld kunnen richten op de vraag of de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) en de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) zich, tegen de achtergrond van het onlangs verschenen Kader Goed Bestuur, wel inhoudelijk moeten (en kunnen) uitspreken over de vraag wat goed bestuur in de zorg inhoudt.⁽³⁹⁾

Daaruit volgt ook de tweede denkrichting: we zijn in de afgelopen jaren in de verpleeghuiszorg mooie waarden gaan nastreven waar je onmogelijk tegen kunt zijn. We hebben alleen bestuurlijk gezien nog niet goed begrepen hoe waarden al dan niet (door)werken in de alledaagse praktijk. We hebben de keerzijde van de verkozen waardenbenadering van 'liefdevolle zorg' en 'waardigheid' nog niet goed onder ogen gezien. We kunnen ons, samen met de Franse filosoof Emmanuel Levinas, afvragen of we niet de dupe zijn geworden van de moraal.⁽⁴⁰⁾ Eerder in deze bijdrage hebben we dat als 'het moreel teveel' geduid. Als we veel waarden gebruiken in beleidstaal, maar als deze uiteindelijk niet resoneren of gegrond zijn in alledaagse zorgpraktijken – omdat daar niet de voorwaarden aanwezig zijn om deze waarden waar te kunnen maken – verworpen beleidsambities tot holle frasen. Om waardengerichtheid (weer) te bewerkstelligen, is het paradoxaal gezien juist nodig

het gebruik van waarden uit te stellen: niet direct de 'waardenkaart' spelen, maar eerst goed kijken naar wat er in alledaagse zorgpraktijken gebeurt. Behalve al het moois vindt hierin ook veel onhebbeligs plaats; aftakeling, verslechtering van de gezondheid en sterfte zijn – de beste verzorging ten spijt – nu eenmaal geen rozengeur en maneschijn. Een alternatief voor al te abstracte waarden en idealen die losgezonnen zijn van de moerassigheid van zorgpraktijken, dat beter doordacht en omarmd kan worden, is het denken over verpleeghuiszorg als een sociale praktijk. Daarin wordt, voorbij het maakbaarheidsdenken van idealistische en ook onrealistische waarden, nagedacht over en geïnvesteerd in betekenisvol praktisch handelen dat bijdraagt aan een daadwerkelijke, alledaagse verbetering van de geleverde zorg aan de cliënt. Hiermee krijgt zorg als een sociale praktijk 'waarde' en voldoet het ook als het 'gewoon goed' is.

Hierin sturen vereist oog voor diversiteit en verschil: goede zorg krijgt in de praktijk op uiteenlopende wijzen gestalte, iets dat verder strekt dan een enkelvormige (en simplistische) invulling van een waarde als 'kwaliteit op maat'. Echte 'kwaliteit op maat' toont zich louter in de praktijk. Omdat zorgpraktijken niet eenduidig, maar juist *ambivalent* zijn, valt hier geen eenduidigheid in te vinden.⁽³⁶⁾ Zorg valt hierin te bezien als een geroutineerd samenspel van verschillende, maar samenhangende elementen zoals lichamelijke en mentale activiteiten, achtergrondkennis en praktijkbegrip, praktische en emotionele kennis en institutionele inbedding.⁽⁴¹⁾ Het centraal stellen van een *zorg-ethisch perspectief* waarin vier uitgangspunten centraal staan,

kan hierbij behulpzaam zijn: 1) relationeel werken als basis nemen van het denken over zorg, voorbij louter de idealen van autonomie en eigen regie, 2) verantwoordelijkheid mogelijk maken op alledaags niveau en erkennen dat verantwoordelijkheid dikwijls ambivalent is, 3) zorg alleen beoordelen vanuit een concrete context en niet, of zo weinig mogelijk, vanuit generieke normen, en 4) verpleeghuiszorg in een bredere politiek-bestuurlijke context plaatsen, waarbij het niet alleen gaat om de betrokken verpleegkundige die een demente bewoner verzorgt (zodat we ervoor kunnen klappen), maar juist ook om de vraag op welke wijze deze praktijk het beste institutioneel kan worden aangestuurd en ingebed. ^(20,42) Verpleeghuiszorg wordt zo ook gerelateerd aan hoe we gezamenlijk kijken naar ongelijkheid, identiteit, eenzaamheid of solidariteit.

De bevindingen hier tonen aan dat het schadelijk kan zijn om een decennium aan kwaliteitsdenken in de verpleeghuiszorg voor een dichte deur te zetten. De twee geschetste denkrichtingen bieden een mogelijkheid om ondanks de grote uitdagingen voor de verpleeghuiszorg de komende tijd, juist voorbij de crisis, te investeren in wat er onbedoeld kapot is gegaan. Het gaat er daarbij niet alleen om in de toekomst in de besluiten meer waarden af te wegen, het gaat erom dat de verpleeghuiszorg robuuster wordt als het aankomt op het tegengaan van het nog altijd sluimerende paternalisme en maakbaarheidsdenken. Om voorbij de beleidsreflex van risicobeheersing te komen, is een omschakeling nodig naar een 'reflexief beleid' dat terughoudend is, ethiek uitstelt en waar nodig een beetje bestuurlijk ongehoorzaam is.

Een reflexief beleid is dan geen vanzelfsprekende garantie voor goede besluiten, maar draait erom dat besluiten op de juiste plaats worden genomen – in de politiek, door de overheid, door het zorgbestuur of in de praktijk.



Henk den Uijl is opleidingsmanager en onderzoeker op het gebied van politieke filosofie, democratie en governance van maatschappelijke organisaties.

Andrea Frankowski is opleidingsmanager en onderzoeker bij de Nederlandse School voor Openbaar Bestuur waar zij zich o.a. richt op governance-vraagstukken waarbij de overheid optreedt als strategische netwerkpartner.

Wiljan Hendrikkx is opleidingsmanager en onderzoeker op het gebied van publieke waarden en professionalisme aan de Nederlandse School voor Openbaar Bestuur.

Referenties

- (1) AD (2020). 'Verdriet in het verpleeghuis: 'Moeder overleefde corona, maar de eenzaamheid niet.' In: *Algemeen Dagblad*, 28 Juni 2020.
- (2) Thé, A-M. (2020). 'In verpleeghuizen gaat de focus op veiligheid ten koste van de bewoners.' In: *De Volkskrant*, 26 Juni 2020.
- (3) Vosman, F.J.H. en A. Baart (2008). *Aannemelijke zorg. Over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*. Den Haag: Lemma, p.137.
- (4) De Bruijn, H. en M. van der Steen (2020). *Leren van Covid-19*. Den Haag: NSOB.
- (5) Twist, M. Van, N. Chin-a-fat, J. Schram (2016). Van tehuis naar een thuis: beelden bouwen in de ouderenzorg. In: *Waardigheid en Trots, verpleeghuiszorg 2025: liefdevolle zorg voor onze ouderen*, p. 46-56. Bundel van de Taskforce verpleeghuizen.
- (6) Spangenberg, F. en P. Jobsen (2016). Breek het verpleeghuis open: want leven is meer dan zorg alleen. In: *Waardigheid en Trots, verpleeghuiszorg 2025: liefdevolle zorg voor onze ouderen*, p. 64-72. Bundel van de taskforce verpleeghuizen.
- (7) CEG (2019). *Veilige zorg, goede zorg?*. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid.
- (8) RaadvanOuderen (2019). *Zingeving*. Utrecht: Beter oud.
- (9) Frankowski, A., M. van Twist, N.H.M. Chin-A-Fat, B. van Vulpen, P. Frissen en M. van der Steen (2018). *Participeren in Partnerships. Een reflectie op de samenwerking van het ministerie van VWS met het zorgveld*. Den Haag: NSOB.
- (10) Kanne, M. (2016). *Co-creatie van goede zorg. Ethische vragen, moreel beraad en normatieve professionalisering in de zorg en het sociaal werk*. Delft: Academische Uitgeverij Eburon.
- (11) RIVM (2019). *Monitor Langer thuis 2019*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.
- (12) VWS (2018). *Langer Thuis*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- (13) Gezondheidsraad (2018). *Zelfredzaamheid van ouderen*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- (14) Borst, H. en C. Gaemers (2016). *Scherp op ouderenzorg. Manifest voor betere ouderenzorg*. Geraadpleegd via <https://www.scherpopouderenzorg.nl/>
- (15) Meurs, P. (2018). Situationele gelijkheid: van uniforme normen naar situationele legitimering. In: Vereniging voor Bestuurskunde. *Van Slingelandtlesing*. Utrecht: Vereniging voor Bestuurskunde.
- (16) Berg, J. ter en Y. Schothorst (2017). *Persoonsgestuurde zorg en behoeften van burgers. Kwalitatief onderzoek ten behoeve van de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving*. Amsterdam: Kantar Public.
- (17) Meurs, P. en I. Doorten (2016). Variatie geboden. Zorg voor ouderen in 2025. In: *Waardigheid en Trots, verpleeghuiszorg 2025: liefdevolle zorg voor onze ouderen*, p. 116-124. Bundel van de Taskforce verpleeghuizen.
- (18) Begeleidende brief bij Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg aan veldpartijen. brief van 13 januari 2017. referentie 2017001970.
- (19) Schoenmaker, C.G., A.J.M. van Loon en N. Hoeymans (2014). 'Een trends-cenario en vier perspectieven voor 2040.' In: *Ned Tijdschr Geneesk*, 158(A7477).
- (20) Baart, A.J. en J. den Bakker (2018). *De ontdekking van kwaliteit: theorie en praktijk van relationeel zorg geven*. Amsterdam: SWP.
- (21) Rijksoverheid (2020). Patiënt met nieuw coronavirus in Nederland, 27 februari 2020.
- (22) Rijksoverheid(2020). 60 nieuwe patiënten, in totaal 188 positieve testen, 7 maart 2020.
- (23) *Kamerstukken II* 2019/2020, 25 295, nr. 124

- (24) De Limburger (2020). 'Eerste Limburgse coronadode woonde in verzorgingshuis in Sittard.' In: De Limburger, 9 maart 2020.
- (25) Rijksoverheid (2020). Letterlijke tekst persconferentie minister-president Rutte en minister Bruins naar aanleiding van de maatregelen tegen verspreiding coronavirus in Nederland, 12 maart 2020. Geraadpleegd via: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/mediatekst/2020/03/12/persconferentie-minister-president-rutte-en-minister-bruins-naar-aanleiding-van-de-maatregelen-tegen-verspreiding-coronavirus-in-nederland>.
- (26) *Kamerstukken II* 2019/2020, 31 765 en 25 295, nr. 491.
- (27) Rijksoverheid (2020). Letterlijke tekst persconferentie minister-president Rutte en minister De Jonge over aftreden minister Bruins en het besluit om verpleeghuizen te sluiten voor bezoek, 19 maart 2020. Geraadpleegd via: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/mediatekst/2020/03/31/persconferentie-minister-president-rutte-en-minister-de-jonge-over-verlenning-coronamaatregelen>.
- (28) *Kamerstukken II* 2019/2020, 25 295, nr. 200.
- (29) Uijl, H. Den en T. Zonneveld (2015). *Zorg voor Toezicht. De Maatschappelijke Betekenis van Governance in de Zorg*. Amsterdam: Mediawerf.
- (30) Tjeenk Willink, H. (2018). *Groter denken, kleiner doen*. Amsterdam: Prometheus.
- (31) Arendt, H. (1978). *The Life of the Mind*. New York: Harcourt.
- (32) Uijl, H. Den en M. van Twist (2018). 'Het moreel teveel.' In: M&O, 4/5, p. 36-46.
- (33) Foucault, M. (2008). *The birth of biopolitics: lectures at the Collège de France, 1978-79*. Houndmills: Palgrave Macmillan.
- (34) Illich, I. (1975). *Medical nemesis: the expropriation of health*. London: Calder and Boyars.
- (35) Uijl, H. Den (2014). 'Dood aan de dood!? 40 jaar na Illichs "Grenzen aan de Geneeskunde."' In: *Pod voor Bio-eth*, 21(2), p. 32-4.
- (36) Putten, R. Van (2020). *De ban van beheersing. Naar een reflexieve bestuurskunde*. Den Haag: Boom bestuurskunde.
- (37) Trappenburg, M. en M.J. Schiffelers (2012). 'How to escape the vicious circle: The challenges of the risk regulation reflex.' In: *Eur J Risk Regul*, 3(3), p. 283-92.
- (38) CEG (2016). *Integriteit in zorgorganisaties: perspectieven van bestuurders*. CEG, editor. *Signalering Ethiek en Gezondheid* 2016. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid.
- (39) Frissen, P. en P. Meurs (2020). 'Verlangen naar uniformiteit frustreert goed bestuur.' In: *Zorgvisie*, 25 september 2020.
- (40) Levinas, E. (1987). *De totaliteit en het Oneindige. Essay over de exterioriteit*. Baarn: Ambo.
- (41) Nicolini, D. (2012). *Practice theory, work, and organization an introduction*. Oxford: Oxford University Press.
- (42) Vosman, F. en A. Niemeijer (2017). 'Rethinking critical reflection on care: late modern uncertainty and the implications for care ethics.' In: *Med Heal Care Philos A Eur J*, 20(4), p. 465-76.
- (43) Rijksoverheid (2020). *Routekaart voor mensen met een kwetsbare gezondheid inzake COVID-19*. Geraadpleegd via: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2020/05/20/routekaart-voor-mensen-met-een-kwetsbare-gezondheid>.
- (44) College voor de Rechten van de Mens (2020). *Coronavirus en mensenrechten*. Geraadpleegd via: Mensenrechten.nl.
- (45) *Kamerstukken II* 2019/2020, 25 295, nr. 461.
- (46) Huber, M., A.J. Knottnerus, L. Green. H. van ver Horst, A.R. Jadad, D. Kromhout, et al. (2011). 'How should we define health?' In: *BMJ*, 343(7817), p.1-3.

DE IMPACT VAN COVID-19 OP DE GEESTELIJKE GEZONDHEIDSZORG

Een discussie over normen en waarden

Simone Melis



Centrum voor
Ethiek en
Gezondheid

1. Inleiding

COVID-19 heeft een forse impact op de geestelijke gezondheidszorg (GGZ). Behandelingen vonden – en vinden – voornamelijk plaats via beeldbellen of worden uitgesteld, GGZ-instellingen namen het besluit enkele maanden lang geen of weinig bezoek te ontvangen, en huisartsen verwezen veel minder patiënten met psychische klachten door.

De maatregelen die binnen de GGZ zijn genomen in reactie op de coronacrisis zijn gebaseerd op de richtlijn 'GGZ en corona'.⁽¹⁾ Die richtlijn gaat uit van de generieke richtlijnen die zijn opgesteld door de Landelijke Coördinatie Infectieziektebestrijding (LCI)¹ en van het kabinetsbeleid inzake corona.

De algemene corona-normatiek (dat wil zeggen: richtlijnen en standaarden die zijn vertaald in concrete maatregelen en uitvoeringspraktijken) is gebaseerd op een biomedisch, klinisch perspectief dat voortvloeit uit waarden als fysieke gezondheid en veiligheid. In dat perspectief spelen vragen een rol als: hoe is de ziekte ontstaan, hoe kunnen we die voorkomen en wat is daarvoor nodig? Dat perspectief is vervolgens ook gekozen voor de GGZ.

Het was logisch en zinvol om die benadering in de eerste fase van de coronacrisis, direct na de uitbraak, ook in de geestelijke gezondheidszorg te volgen. Zorgverleners, onderzoekers en beleidsmakers hebben zich echter te lang laten leiden door deze visie op gezondheid en goede zorg, die op z'n minst eenzijdig mag worden genoemd. Zoals ik zal laten zien, is het vanuit het

perspectief van cliënten, familie en naastbetrokkenen van belang om vanuit een integrale kijk op gezondheid te handelen, ook wel positieve gezondheid genoemd.⁽²⁾ Die omvat ook andere waarden dan fysieke gezondheid en veiligheid, zoals autonomie en keuzevrijheid van cliënten. De ethische kernvraag die centraal staat in dit essay is: 'Wat is "goed handelen" in de geestelijke gezondheidszorg ten tijde van corona en welke waarden zijn daarbij van belang?' Ik wil de vraag 'wat kwalitatief goede geestelijke gezondheidszorg is tijdens de coronacrisis' op die manier verbreden naar een ethische discussie over normen en waarden. Over welke waarden hebben we het, zijn sommige in strijd met elkaar en zo ja, welke zouden dan moeten prevaleren? Mijn stelling is dat de ene waarde in deze situatie geen voorrang heeft boven een andere, maar dat het waardenpalet moet worden uitgebreid met de waarden van het concept van positieve gezondheid.

Vaak worden 'normen en waarden' in één adem genoemd, zonder dat de samenhang of het onderscheid tussen beide helemaal duidelijk is. Omdat het juist in een discussie over normen en waarden van belang is de betekenis van beide begrippen duidelijk te formuleren, sta ik er hier kort bij stil. Normen zijn gebaseerd op waarden. Een norm (bijvoorbeeld: houdt 1,5 meter afstand van elkaar) is een bepaalde regel die is afgeleid van een waarde (gezondheid). Normen kunnen de achterliggende waarden bevorderen en beschermen. Andersom geformuleerd: bepaalde collectieve waarden vormen het uitgangspunt voor het opstellen van bepaalde regels of richtlijnen. Het verschil tussen normen en waarden is

dat normen richting geven aan een groep of individu door een gebod of verbod op te leggen, terwijl waarden zijn gebaseerd op zingeving: waarden zijn 'het waard' om in het leven na te streven als doel of als situatie, omdat ze een opvatting vertegenwoordigen die een individu of groep belangrijk vindt. Vrijheid en gelijkheid zijn voorbeelden van collectieve waarden. Waarden kunnen worden 'uitgewerkt' in normen, maar dat hoeft niet. De waarde 'vriendelijkheid' laat zich bijvoorbeeld niet zo gemakkelijk concretiseren in een richtsnoer.

Normen en waarden bepalen het beleid inzake de coronacrisis. Hierna bespreek ik eerst de normen die zijn opgesteld in reactie op de uitbraak van de ziekte in Nederland en de waarden waarop die zijn gebaseerd. Daarna ga ik in op het concept 'positieve gezondheid' als alternatief voor de huidige aanpak in de GGZ. Ik maak daarbij gebruik van de resultaten van drie peilingen die MIND,³ de koepelorganisatie van en voor mensen met een psychische kwetsbaarheid en hun naasten, de afgelopen maanden onder haar GGZ-panel heeft gehouden. Het betreft een onderzoek onder cliënten, familie en naasten naar de gevolgen van corona en de effecten ervan op het leven van de cliënten en de zorg voor hun psychische problemen.³ De peilingen vormen daarmee de empirische onderbouwing van het concept positieve gezondheid. Tot slot doe ik een aantal aanbevelingen voor de GGZ in het geval van een pandemie, zoals de coronapandemie, gebaseerd op het gedachtegoed van de positieve gezondheid en de waarden die eraan ten grondslag liggen.

1. De LCI is onderdeel van het RIVM en ontwikkelt richtlijnen voor de preventie en bestrijding van infectieziekten.

2. Zie www.wijzijn-mind.nl. Geraadpleegd op 11 september 2020.

3. Zie <https://mind-platform.nl/nieuws/mind-panel-face-to-face-behandeling-in-de-ggz-nog-niet-op-orde>. Geraadpleegd op 11 september 2020.

2. Corona-normatiek: one size fits all?

Aan het begin van de coronapandemie ontwikkelde de LCI in hoog tempo een set richtlijnen en standaarden voor de gezondheidszorg. Ze vertaalde die vervolgens in concrete maatregelen en uitvoeringspraktijken, zoals voorschriften voor de duur van de isolatie van een coronapatiënt, een handreiking voor de diagnostiek van neusverkouden kinderen en richtsnoeren voor ventilatie. Die normen volgen de redeneertrant van het klinische, biomedische denken: hoe is de ziekte ontstaan, hoe kunnen we die voorkomen en wat is daarvoor nodig? De waarden 'fysieke gezondheid' en 'veiligheid' vormen het fundament, evenals een 'economisch gedreven' waarde: de eerlijke verdeling van capaciteit (personeel, IC-bedden) en beschermingsmiddelen (medische mondkapjes) in tijden van schaarste. Voor die laatste hebben het Amsterdam UMC en het Radboud UMC een 'Leidraad voor ethische afwegingen' gepubliceerd.⁽³⁾

Ook binnen de GGZ is een coronarichtlijn ontwikkeld.⁽⁴⁾ Die is gebaseerd op de coronarichtlijnen van het RIVM, de richtlijnen en leidraden van de Federatie Medisch Specialisten en kabinetsmaatregelen. De GGZ sluit daarmee aan bij de uitgangspunten van het LCI. De GGZ-richtlijn stoelt op drie pijlers: het voorkomen van verdere verspreiding, de omgang met (mogelijk) besmette patiënten en de aanpassingen die in de zorg moeten worden doorgevoerd.

Het doel van de richtlijn 'GGZ en corona' is als volgt geformuleerd: 'Doel is dat be-

smetting met het coronavirus wordt voorkomen, daar waar besmetting aan de orde is de noodzakelijke zorg wordt verleend. In de klinische situatie is aandacht voor het voorkomen van uitbreiding op de afdeling. Daarnaast is het doel dat de psychiatrische en psychologische zorg en behandeling zoveel als mogelijk in aangepaste vorm voortgang vindt'.

Net als in de richtlijn voor de medische zorg is in die voor de GGZ een belangrijke rol weggelegd voor het voorkomen van verspreiding van het virus. De richtlijn bevat daartoe diverse maatregelen, bijvoorbeeld als het gaat om bezoek aan opgenomen patiënten, alternatieve behandelvormen (zoals beeldbellen voor patiënten in een poliklinische setting of een vrijgevestigde praktijk) en de inrichting van de wachtruimte en de spreekkamer. Als het gaat om het verantwoord inzetten van zorgpersoneel sluit de GGZ-richtlijn aan bij de eerder genoemde ethische leidraad.

Als het gaat om aanpassing van de zorg aan mensen met psychologische en psychiatrische problemen, gaat de richtlijn in op behandelingsmogelijkheden (zoals beeldbellen) en risico's die samenhangen met de kwetsbare situatie waarin de patiënt zich bevindt. Van zo'n risico is bijvoorbeeld sprake wanneer een patiënt vervoegd wordt ontslagen om het risico dat hij wordt besmet terug te dringen. In zo'n geval is het van belang dat de begeleiding en de woonomstandigheden goed zijn geregeld. De richtlijn besteedt daarom specifiek aandacht aan de thuissituatie, mantelzorg en de jeugd-GGZ. Voor cliënten met suicidaliteit stelt de richtlijn dat het van belang is om naasten bij de zorg te

betrekken, omdat zorgverleners letterlijk op grotere afstand van de cliënten staan dan normaal.⁴

Er is een breed scala aan instrumenten ontwikkeld om de richtlijn uit te voeren. Denk daarbij aan werkkaarten met tips en handvatten, een infographic om behandelbaar en patiënt te helpen samen te beslissen hoe ze de behandeling willen voortzetten, en een checklist voor behandelaars om te bepalen of fysiek bezoek doorgang kan vinden. Ook is er een pagina met links naar instanties waar patiënten meer informatie kunnen krijgen, zoals Thuisarts en MIND.

De richtlijn getuigt van een sterke nadruk op een normatieve aanpak. De coronanormen zijn over het algemeen eenduidig als gebod of verbod geformuleerd, bijvoorbeeld: 'In de GGZ-instelling mag geen bezoek plaatsvinden om de kans op (verspreiding van) het coronavirus te minimaliseren' of 'Het dragen van een mondkapje tijdens de therapie is verplicht.' De onderliggende waarden duiden op een ethisch dilemma: 'Hoe maken we een afweging tussen het welbevinden van medewerkers van de betreffende instelling en dat van cliënten en naasten, afgezet tegen het risico op besmetting?' In het coronabeleid van de 'eerste golf' stonden in de GGZ daarmee vooral waarden – en daaruit voortvloeiende normen – centraal die betrekking hadden op fysieke gezondheid en veiligheid.

Ik ben van mening dat er meer nodig is. Het goede doen, dat wil zeggen: tijdens de coronacrisis goede geestelijke gezondheidszorg leveren, vraagt om waarden waaruit een breder begrip van gezondheid en welzijn spreekt en waarin de cliënt,

4. Zie <https://www.supranetggz.nl/nieuws/betrek-naasten-nu-meer-dan-ooit/>. Geraadpleegd op 18 augustus 2020.

familie en naasten centraal staan. Daarvoor is een integrale visie op zorg nodig waarin de betrokken partners telkens gezamenlijk een afgewogen besluit nemen, of het nu gaat over de behandeling of om vervolgstappen op het gebied van bijvoorbeeld wonen of werk. Daarmee betreden we het terrein van de positieve gezondheid.

3. Positieve gezondheid in de GGZ: een ‘waarde(n)vol’ alternatief

In de coronarichtlijn voor de GGZ is weinig tot geen aandacht voor de impact van de coronacrisis op de psychische gezondheid van de cliënt en op zijn naasten in brede zin, dat wil zeggen op hun mentale flexibiliteit en algehele kwaliteit van leven. Het concept ‘positieve gezondheid’ springt in dat gat. De grondlegger van het begrip is Machteld Huber (1951), die als huisarts en onderzoeker vond dat de definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie uit 1948⁵ niet meer voldeed omdat die uitgaat van ‘volledige gezondheid’.⁽²⁾ Ze ging daarom op zoek naar een nieuwe definitie van gezondheid, die ze omschrijft als ‘het vermogen je aan te passen en je eigen regie te voeren, in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven’.⁶ In haar visie staat dus uitdrukkelijk *niet* de afwezigheid van ziekte of 100 procent welbevinden centraal, maar de veerkracht van mensen om goed te kunnen omgaan met datgene wat zich in hun leven aandient.

Uit de resultaten van onderzoek van Huber blijkt dat patiënten de dimensies ‘kwaliteit van leven’ en ‘zingeving’ uit het spinnen-



Het ‘spinnenweb’: de zes dimensies van positieve gezondheid van Machteld Huber.
Bron: <https://iph.nl/>

webmodel even hoog waarderen als hun fysieke of mentale toestand. Dat staat haaks op de ‘natuurlijke neiging’ van zorgprofessionals, wetenschappers en beleidsmakers om zich te richten op (het weg nemen van) de klachten van een patiënt en daarop hun behandeling te baseren.

Positieve gezondheid benadrukt het belang van de individuele waarden van degene aan wie goede zorg wordt verleend. Dat is niet hetzelfde als ‘waarde-gedreven’ zorg (*value-based healthcare*), waarin de bes-

te zorg tegen de laagste kosten centraal staat. Bij value-based healthcare wordt door middel van vragenlijsten gemeten wat ‘van waarde’ is, zodat de zorg daar op kan worden ingericht. Het idee is dat dat de zorgkosten drukt en zo de efficiëntie van de verleende zorg verhoogt. Niet de zorgkosten zijn het uitgangspunt van positieve gezondheid, dat is de leefwereld van de individuele patiënt en wat die verstaat onder kwaliteit van leven. Welke zorg hoort bij zijn of haar individuele waarden? Zo’n aanpak sluit aan bij de huidige ontwikke-

5. ‘Gezondheid is een toestand van volledig lichamelijk, geestelijk en maatschappelijk welzijn en niet slechts de afwezigheid van ziekte of andere lichamelijk gebreken.’ Zie <https://www.who.int/about/who-we-are/constitution>. Geraadpleegd op 24 augustus 2020.

6. Zie <https://iph.nl/>. Geraadpleegd op 24 augustus 2020.

ling in de richting van zogeheten uitkomstgerichte zorg. Ook daarin staat de waarde van de zorg voor de patiënt centraal en is de gedachte om 'samen te beslissen' stevig verankerd, doordat de patiënt waar mogelijk de regie krijgt over zijn behandeling.⁽⁵⁾

Sommigen beschouwen 'positieve gezondheidsbeweging' als een hype en positieve gezondheid als een te breed begrip, dat op verschillende manieren kan worden uitgelegd en daardoor vatbaar is voor uitholling en 'misbruik', ook al zijn de onderliggende bedoelingen goed.⁽⁶⁾ Dat komt onder meer doordat de effectiviteit van de uitwerking van het begrip in de praktijk, dus de implementatie van het concept, moeilijk te meten is. Dat blijft inderdaad een uitdaging en behoeft nadere uitwerking.⁷ Een ander punt van kritiek is dat de nadruk ligt op gedrag, een begrip dat niet duidelijk wordt afgegrensd van het begrip gezondheid. Daardoor zou er te weinig aandacht zijn voor de aan- of afwezigheid van ziekte. Volgens Huber staat de functionaliteit van het concept echter voorop en is de wetenschappelijke benadering daarmee van ondergeschikt belang aan de praktijk.⁽⁷⁾ Hoe dan ook krijgt positieve gezondheid steeds meer voet aan de grond bij zorgprofessionals, beleidsmakers en onderzoekers.

De mensgerichte benaderwijze van positieve gezondheid is goed toepasbaar op het GGZ-domein, met name bij herstel-ondersteunend werken. Onderliggende waarden als de flexibiliteit en de autonomie van de patiënt staan in die manier van werken centraal. Het gaat er namelijk om het aanpassingsvermogen van de patiënt en de regie over zijn eigen leven te stimuleren, met als doel een betekenisvol leven te

kunnen leiden, ook al is hij of zij kwetsbaar of ziek.⁽⁷⁾

Voorals sinds de rijksoverheid de verantwoordelijkheid voor maatschappelijke instellingen die zich op welzijn richten (het zogeheten sociaal domein) naar de gemeenten heeft overgeheveld, kan 'positieve gezondheid' een bijdrage leveren aan de kwaliteit van de GGZ. Ze kan namelijk goed worden toegepast op het niveau van gemeenten en wijken; denk bijvoorbeeld aan de langdurige zorg en begeleid wonen. Het begrip kan de GGZ praktisch en laagdrempelig laten aansluiten op het sociaal domein. Door een dergelijke 'ontschotting' kan in plaats van een behandelplan dat is gericht op symptomatisch en functioneel herstel een geïntegreerd herstelplan worden opgesteld, waarin ook ruimte is voor persoonlijke en maatschappelijke aspecten.

4. Uitkomsten van corona-GGZ-panels

Het idee van positieve gezondheid dwingt ons verder te kijken dan waarden als fysieke gezondheid en veiligheid. Maar hoe werkt het in de weerbarstige praktijk van een pandemie? Voor een antwoord op die vraag is het nuttig om de resultaten van drie peilingen te bekijken die koepelorganisatie MIND tijdens de coronacrisis onder haar achterban heeft gedaan.

MIND heeft een uitvraag gedaan onder de deelnemers aan haar GGZ-panel om inzicht te krijgen in de gevolgen van de coronacrisis voor psychisch kwetsbare mensen en hun naasten. De belangrijkste onderzoeksvragen

waren:

- ▶ Wat zijn de gevolgen voor het *dagelijks leven* van mensen?
- ▶ Wat zijn de gevolgen voor hun *psychische klachten*?
- ▶ Wat zijn de gevolgen voor de *zorg* die ze krijgen?

MIND heeft daartoe drie panelonderzoeken gedaan van 24 maart 2020 tot en met juni 2020. De peilingen hadden ongeveer 1000 respondenten, waarvan ongeveer 90 procent cliënt was en 10 procent familielid of naaste.⁸ Uit het onderzoek kwamen onder meer de volgende bevindingen naar voren:

Toename van psychische klachten

Bijna de helft van de respondenten (45 procent) van de eerste peiling ervaart veel meer psychische klachten dan voor de coronacrisis. Dat percentage is in de tweede peiling toegenomen tot 65. Deze respondenten ondervinden meer last van bijvoorbeeld angst, depressiviteit, paniek en slecht slapen. In de tweede peiling overheersen stress- en spanningsklachten. Veel respondenten (een derde van het totaal) weten niet hoe ze de komende periode moeten doorkomen. Ze verwachten vaker dan gemiddeld dat ze de komende tijd geen zorg of hulp meer krijgen, voelen zich eenzamer en ervaren minder hulp van mensen uit hun netwerk. Dat ze hun sociale contacten kwijtraken, dat hun ritme en dagelijkse structuur wegvallen en dat ze een gebrek aan beweging en buitenlucht hebben, komt bij een deel van de GGZ-cliënten extra hard aan.

7. Zie <https://iph.nl/onderzoek/gezond-meten/>. Geraadpleegd op 4 september 2020.

8. Op de eerste peiling reageerden meer dan 1000 mensen, waarvan 87 procent zelf cliënt was, 12 procent familielid of naaste en 1 procent 'overig'. Op de tweede peiling reageerden ruim 1100 respondenten, waarvan 89 procent zelf cliënt was, 10 procent familielid/naaste en 1 procent 'overig'. Aan de derde peiling namen 932 personen deel, waarvan 88 procent cliënt, 11 procent familielid/naaste en 1 procent 'overig'. Zie <https://mind-platform.nl/nieuws/mind-panel-face-to-face-behandeling-in-de-ggz-nog-niet-op-orde>. Geraadpleegd op 25 augustus 2020.

Wegvallen van zorg en dagbesteding

Door de genomen coronamaatregelen worden veel mensen met psychische problemen geconfronteerd met het wegvallen van zorg en dagbesteding. Zo geven de meeste respondenten (60 procent) in de eerste peiling aan dat hun GGZ-behandeling geheel of gedeeltelijk is weggefallen. Bij de tweede peiling is dat percentage gedaald naar 23. Cliënten laten weten dat ze vooral behoefte hebben aan maatwerk. In zowel de eerste als de tweede peiling is de dagbesteding van 80 procent van de cliënten weggefallen. Naasten vragen expliciet aandacht voor cliënten die zorg mijden en toezicht en activering nodig hebben. Doordat hun dagbesteding wegvalt, ze uit instellingen worden ontslagen en hun behandeling afneemt of wegvalt, belanden sommige cliënten in een isolement. Ook komt een groter deel van de zorg terecht op de schouders van naasten.

Druk op familie en naasten neemt toe

Drie op de vier naasten geven in de tweede peiling aan dat ze zich machteloos voelen en 86 procent maakt zich grote zorgen over het welzijn van de cliënt. In de derde peiling geeft ruim de helft van de familieleden en naasten aan zelf behoefte te hebben aan ondersteuning of hulp, variërend van een luisterend oor in hun sociale netwerk, steun van de behandelaar van hun verwanten tot professionele hulpverlening voor henzelf door een huisarts of psycholoog.

Shared decision making onvoldoende toegepast

Toen behandelaars vanwege de coronacrisis overgingen op aangepaste vormen van hulpverlening, had minder dan de helft van de cliënten daarop inspraak, zo blijkt uit de eerste peiling. Het zogeheten *shared decision making* (samen beslissen) dat ook in de richtlijn 'GGZ en corona' is opgenomen, wordt onvoldoende toegepast, zo concludeert MIND. Uit de tweede peiling komt naar voren dat de cliënten positiever zijn over de communicatie rondom de veranderingen én over de geboden zorg in gevallen waarin hulpverleners en cliënten overleggen over passende alternatieven. Dat geldt ook in gevallen waarin hulpverleners met cliënten afspreken om andere werkwijzen te proberen en te evalueren. *Shared decision making* blijkt van grote invloed op de tevredenheid van cliënten over de hulpverlening.

Toename alternatieve zorgvormen

Uit het onderzoek van MIND blijkt dat corona heeft geleid tot een sterke toename van alternatieve vormen van zorg. Vooral het gebruik van e-health, mantelzorg en contact met de huisarts zijn toegenomen. Ruim een kwart van de respondenten heeft zelf alternatieven geregeld, bijvoorbeeld door weer tijdelijk bij familie in huis te gaan wonen. Voorbeelden van alternatieven die worden genoemd zijn beeldbellen, chat- en WhatsApp-groepen, besloten groepen op Facebook, huiswerkopdrachten, zelfhulpboeken en wandelen. Zowel cliënten

als naasten vinden bijna alle alternatieve werkwijzen minder goed dan de zorg die er voorheen was. De hulpverlening in de buitenlucht, zoals een gesprek voeren tijdens een wandeling, vinden cliënten soms wel een verbetering.

Fysieke afspraak keert onvoldoende terug

Uit de derde peiling blijkt dat fysieke afspraken in de GGZ nog onvoldoende zijn teruggekeerd, ook al zijn de coronamaatregelen inmiddels versoepeld. Slechts bij iets meer dan de helft van de cliënten is de behandeling weer zoals voor de corona-uitbraak. Bij 42 procent van de respondenten vindt contact nog alleen digitaal plaats. Automatisch overgaan naar e-mental-health en/of beeldbellen blijkt niet voor alle cliënten aan de behoefte te voldoen. Beeldbellen mag in geen geval de norm worden, al was het maar omdat het effect ervan op de behandeling nog onbekend is.

Waardering voor hulpverleners

De meeste respondenten hebben veel waardering voor de hulpverleners. Meer dan de helft vindt dat die er alles aan doen om hen zo goed mogelijk te helpen.

De uitkomsten van het onderzoek onderschrijven het belang van een meer integrale visie op gezondheid en (daarmee) van een uitbreiding van het waardenpalet waarop de coronarichtlijnen in de GGZ



moeten worden gebaseerd. Vanuit het perspectief van cliënten, familie en naasten is voor goede geestelijke gezondheidszorg tijdens de coronacrisis immers meer nodig dan alleen aandacht voor de fysieke gezondheid, een eerlijke verdeling van schaarse middelen en voorkomen dat het virus zich verspreidt. Niet voor niets komt uit de peilingen duidelijk naar voren dat patiënten graag willen meedoen aan zinvolle activiteiten, (fysiek) sociale contacten willen onderhouden en met zorgverleners en naasten willen kunnen beslissen over hun behandeling.

Het volstaat mijns inziens niet om de ene waarde voorrang te geven boven de andere. De hierboven genoemde facetten zijn namelijk allemaal vertegenwoordigd in de zes dimensies uit het 'spinnenweb' van Huber. De integrale kijk op goede zorg die het concept positieve gezondheid kenmerkt, kan worden ingezet om mogelijk conflicterende waarden met elkaar te verbinden. Bijvoorbeeld: stel dat een waarde als 'keuzevrijheid' conflicteert met de waarde 'fysieke gezondheid'. Door dit ethisch dilemma aan te vliegen vanuit de dimensies 'mentaal welbevinden' en 'kwaliteit van leven', krijgt het een nieuw perspectief. Er ontstaat ruimte in het gesprek en dit brengt een oplossing dichterbij.

5. Leren van evalueren

De antwoorden van de respondenten van het MIND-onderzoek zijn een belangrijke bron van informatie. Deze informatie kan worden gebruikt bij een evaluatie van de GGZ tijdens de 'eerste golf' van het corona-

virus. Zo'n evaluatie is noodzakelijk om van te leren en op verder te bouwen. Door ervaringen uit te wisselen en daar lering uit te trekken, kunnen zorgverleners samen met cliënten, familie en naasten werken aan een betere kwaliteit van de geestelijke gezondheidszorg tijdens een volgende 'golf' van het coronavirus of een andere pandemie van vergelijkbare proporties. Die uitwisseling van ervaringen kan zowel binnen als tussen instellingen plaatsvinden.

Om verder leed onder cliënten te voorkomen is het noodzakelijk dat de GGZ tijdens een pandemie doorgang kan vinden op een manier die alle mensen bereikt die zorg nodig hebben. Toegankelijkheid en een rechtvaardige verdeling van de zorg zijn leidende waarden. De nadruk moet in tijden van corona niet alleen liggen op het voorkomen van verdere verspreiding van het virus, maar ook op de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven van cliënten in de GGZ, hun familie en hun naasten.

Ik pleit er dan ook voor om de aanbevelingen die voortkomen uit de evaluatie van de GGZ tijdens de 'eerste golf' te verbinden met het gedachtengoed van de positieve gezondheid en zo een nieuwe visie op goede geestelijke gezondheidszorg te ontwikkelen die past bij de situatie waarmee we op dit moment te maken hebben. Dat betekent dat de overheid het voortouw moet nemen om zich samen met de betrokken partijen hard te maken voor de volgende punten:⁹

- ▶ Benadruk de mentale veerkracht en het aanpassingsvermogen van cliënten, familie en naasten in de GGZ. Organiseer ruimte voor persoonlijk contact en

communiceer duidelijk over wat nog wél kan en mag, (juist) ook op het gebied van sport, dagbesteding en andere activiteiten waarin het informele netwerk van de betrokkenen een rol speelt. Door waarden als actief 'onder de mensen' zijn en keuzevrijheid centraal te zetten, worden de dimensies 'zingeving' en 'participatie' uit het spinnenweb van Huber ondersteund.

- ▶ Bied cliënten, familie en naasten de mogelijkheid om zo veel mogelijk zelf de regie te behouden over de behandeling, waarbij de zorgvraag en het zorgaanbod in balans dienen te zijn. 'Samen beslissen' (voortvloeiend uit waarden als (keuze-) vrijheid en gelijkheid) is daarbij belangrijk, zeker als het gaat om de keuze tussen 'fysieke' of 'digitale' behandeling.
- ▶ Betrek cliënten- en familieraden in de besluitvorming, bijvoorbeeld bij beslissingen over bezoeksregelingen in GGZ-instellingen. De waarde 'samenwerking' staat hier centraal. Uit de peilingen van MIND kwam naar voren dat de psychische klachten van mensen die in een instelling verblijven tijdens de coronacrisis het sterkst zijn toegenomen. Daarom is een minimum aan bezoek tijdens een crisis van een dergelijke omvang gewenst.
- ▶ Faciliteer herstel- en zelfregiecentra voor mensen met een psychische kwetsbaarheid. Zulke centra, vaak geleid door ervaringsdeskundigen, bieden laagdrempelige hulp bij persoonlijk en maatschappelijk herstel van mensen en bouwen voort op waarden als

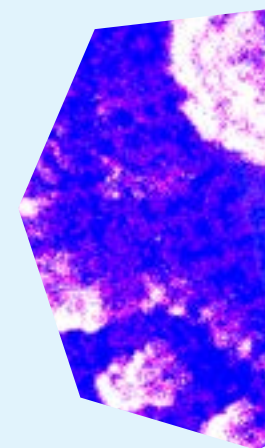
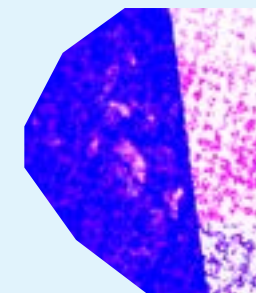
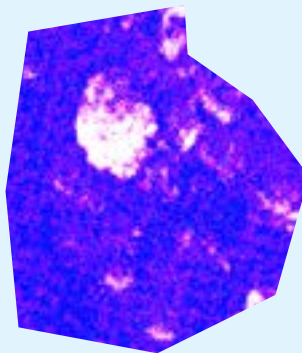
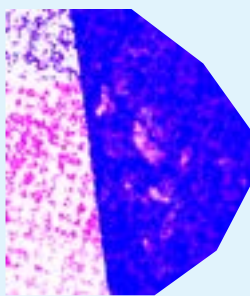
9. Deze aanbevelingen zijn mede gebaseerd op een brief van MIND aan het ministerie van VWS d.d. 24 augustus 2020, met als bijlage de notitie 'Lessen uit coronatijd' d.d. 21 augustus 2020. Een actueel overzicht van de resultaten van het coronaonderzoek van MIND is te vinden op <https://mindplatform.nl/nieuws/corona-onderzoek-mind-nieuwe-uitvraag-en-alle-resultaten-tot-nu-toe>. Laatst geraadpleegd op 17 oktober 2020.

zelfredzaamheid en zelfontplooiing. De dimensies 'dagelijks functioneren' en 'meedoen' uit het spinnenweb van Huber komen hierbij om de hoek kijken. De centra zijn op lokaal en regionaal niveau een gesprekspartner van gemeenten, zorgaanbieders en verzekeraars. Ze kunnen daardoor bij uitstek een bijdrage leveren aan de eerder genoemde 'ontschotting' tussen GGZ en maatschappelijke organisaties. Samen met de gemeente waar ze gevestigd zijn, kunnen ze bespreken hoe ze tijdens een volgende crisis toegankelijk en inzetbaar blijven voor kwetsbare burgers.

Simone Melis is beleidsadviseur bij *MIND Landelijk Platform voor Psychische Gezondheid*. *MIND* is de koepel van cliënten- en familie-organisaties in de GGZ.

6. Het goede gesprek

Inmiddels is de 'tweede coronagolf' een feit. Het is nu zaak om ruimte te geven aan het gesprek over de ethische vraag wat goede zorg onder de huidige omstandigheden betekent voor mensen met psychische klachten en welke waarden daarvoor het uitgangspunt vormen. Dat is een gesprek over mogelijk uiteenlopende belangen. Het vraagt van alle partijen – cliënten, familie en naasten, beleidsmakers en zorgprofessionals – dat ze open en oprecht naar elkaar luisteren om vervolgens de verdere samenwerking vorm te kunnen geven. De overheid kan daarin een actieve rol spelen. Een dergelijke aanpak lijkt mij de beste voedingsbodem om te komen tot een gezamenlijke, brede en vooral 'waarden-volle' visie op goede geestelijke gezondheidszorg in tijden van corona.



Referenties

- (1) AKWA GGZ (2020). *De richtlijn GGZ en corona*. Geraadpleegd via: <https://www.ggzstandaarden.nl/richtlijnen/ggz-en-corona-richtlijn/info/status>.
- (2) Huber, M. (2014). *Towards a new, dynamic concept of Health. Its operationalisation and use in public health and healthcare, and in evaluating health effects of food* (Proefschrift). Maastricht: Universiteit Maastricht.
- (3) Ethiek support groepen Amsterdam UMC en Radboud UMC (2020). *Goede en veilige zorg bij schaarste aan beschermingsmateriaal. Een leidraad voor ethische afwegingen*. Geraadpleegd via: https://www.ggzstandaarden.nl/uploads/side_products/e82532680b9ae28f358127fd64aade69.pdf.
- (4) AKWA GGZ (2020). *De richtlijn GGZ en corona*. Geraadpleegd via: <https://www.ggzstandaarden.nl/richtlijnen/ggz-en-corona-richtlijn/info/status>.
- (5) Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2018). *Ontwikkeling Uitkomstgerichte zorg 2018-2022*. Den Haag: Ministerie van VWS. Geraadpleegd via: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/kwaliteit-van-de-zorg/documenten/rapporten/2018/07/02/ontwikkeling-uitkomstgerichte-zorg-2018-2022>.
- (6) Staa, A. van, M. Cardol en A. van Dam (2017). 'Positieve gezondheid kritisch beschouwd, Niet nieuw, onduidelijk, misleidend en niet zonder risico.' In *TPP* (4), p. 33-40. Geraadpleegd via: <https://www.hogeschoolrotterdam.nl/onderzoek/projecten-en-publicaties/pub/positieve-gezondheid-kritisch-beschouwd/a984b2f6-d19c-45b9-b9d1-0797342651eb/>.
- (7) Esveld, E. van (2020). 'Positieve gezondheid in de Ggz.' *Nurse Academy GGZ*, nr. 2, p. 42-47.



VERPLEEGKUNDIGE VERANTWOORDELIJKHEID IN EEN VIROCRATIE

Hans van Dartel & Ankana Spekkink



Centrum voor
Ethiek en
Gezondheid

1. Inleiding

Hoewel verpleegkundigen tijdens de 'eerste golf' van de corona-epidemie in de publieke opinie tot helden werden verklaard, stond dat beeld vaak in scherp contrast met de ervaringen van verpleegkundigen zelf: zij konden amper tegemoetkomen aan klassieke opvattingen over goede verpleegkundige zorg. Zorg leek te zijn teruggebracht tot de uitvoering van een veiligheidsprogramma dat politiek vooral werd gelegitimeerd door kwantitatieve gegevens, maar allerlei professionele waarden in de schaduw stelde. Idealen als gezamenlijke besluitvorming, familieparticipatie, *advanced care planning*: ze verdwenen bijna vanzelf naar de achtergrond. Wat gebeurde er met die waarden en met de professionele ruimte van verpleegkundigen om er invulling aan te (blijven) geven? Hoeveel ruimte hadden en namen verpleegkundigen om hun zorgverantwoordelijkheid in te vullen? En wat betekent persoonlijke verantwoordelijkheid voor hen ten tijde van een pandemie?

2. Waarden inruilen

Om zicht te krijgen op de effecten van de crisis en de hierboven gestelde vragen te beantwoorden, helpt het om te luisteren naar concrete verhalen. Een verpleegkundige in de ouderenzorg kijkt terug op de crisis.⁽¹⁾ Ze vertelt dat ze op de verpleegafdeling een zorgvrager had verzorgd die corona had, naar later pas bleek. Ze moest er rekening mee houden dat ze zelf besmet was geraakt en ging daarom op een co-

hortafdeling werken. Ze spreekt over een intense periode. 'De coronacrisis heeft ons overvallen. Niemand kon voorspellen hoe groot de impact op cliënten en hun familie en het personeel zou zijn.' Ze vertelt ook over een late dienst waarin ze aan het bed zat van een zorgvrager, die nog diezelfde nacht zou overlijden. Ze was op dat moment de enige die bij hem mocht zijn en hield zijn hand vast. 'Dat voelde voor mij heel dubbel. Het was fijn dat ik hem kon bijstaan, maar ik zat natuurlijk op de plaats van zijn familieleden. Die hadden daar moeten zitten, maar dat kon niet vanwege de coronamaatregelen. Ik had een mondkapje op, handschoenen aan en droeg een wit beschermingspak. Dat was nodig, maar maakte het niet makkelijk. Praten vanachter een masker gaat minder goed en iemand aanraken met een latex handschoen voelt afstandelijk. Die nacht was voor mij een van de moeilijkste momenten van deze crisis.'

Uit getuigenissen zoals deze blijkt hoezeer verpleegkundigen en verzorgenden tijdens de crisis morele stress hebben ervaren.⁽²⁾ Het gaat om ervaringen waarin ze naar hun idee niet goed konden voldoen aan wat ze zelf als goede zorg beschouwen, bijvoorbeeld in situaties waarin ze geen echte nabijheid konden tonen, geen familie konden toelaten tot ernstig zieke zorgvragers of die soms zelfs alleen moesten laten. Het gevolg was dat er mensen stierven in (en soms ook van) eenzaamheid.⁽³⁾ Je kunt je afvragen wat er in zulke situaties precies gebeurde en waarom.

Verdwijnende waarden

Op het eerste oog leek sprake van een verwarrende verwisseling van waarden. Allereerst leken intrinsieke waarden van zorg, zoals relationaliteit, responsiviteit, aandacht en verbondenheid, naar de achtergrond te zijn verdwenen.⁽⁴⁾ Ook aan klassieke verpleegkundige verantwoordelijkheden kon soms amper worden voldaan. Daarin gaat het erom mensen te ondersteunen om de gevolgen van ziekte en behandeling te dragen of hen te helpen vredig te sterven wanneer geen herstel meer mogelijk is.⁽⁵⁾ Dergelijke fundamentele verantwoordelijkheden manifesteerden zich nog wel, maar vaak in negatieve zin: als waarden die er niet langer mochten of konden zijn. Ze schemerden bijvoorbeeld door in de ervaringen van morele stress. Onder druk van de crisis legden ze het blijkbaar af tegen andere waarden en verantwoordelijkheden.

Wat zijn dan precies die andere waarden en verantwoordelijkheden? Dat is niet direct duidelijk. In de casus van de verpleegkundige klinkt door dat niet aan de gewenste rol van familieleden – 'die hadden daar moeten zitten' – tegemoet kon worden gekomen 'vanwege de coronamaatregelen'. Wie bedenkt dat het verschijnsel van de coronapandemie nog maar zo jong is, zal zich erover verwonderen dat een simpele verwijzing naar 'de coronamaatregelen' blijkbaar geldt als voldoende legitimatie om niet tegemoet te komen aan fundamentele waarden van de beroepspraktijk. Waarom is een verwijzing naar 'de coronamaatregelen' genoeg om andere waarden niet langer voorop te stellen?

Wisseling van waarden en logica's?

Dit is niet de plaats voor uitgebreid onderzoek naar de overtuigingskracht van die ogenschijnlijk simpele verwijzing naar 'de coronamaatregelen'. Wij, de auteurs, hebben wel enkele suggesties waarom die kracht zo groot is. Sommige filosofen vermoeden dat pas in bijzondere omstandigheden de politieke dominantie van bepaalde waarden duidelijk zichtbaar wordt.⁽⁶⁾ Daarom hoeft het niet te verwonderen dat verpleegkundigen meegaan in 'het nieuwe normaal'. Ze handelen volgens die interpretatie in overeenstemming met het opgedragen beleid omdat dit de feitelijk dominante waarden van onze samenleving aan het licht brengt, zoals veiligheid. Andere filosofen verwijzen naar het gemak waarmee burgers op grond van een zekere onnadenkendheid het ene waardensysteem inruilen voor het andere zonder zich daarbij al te druk maken over de effecten voor anderen of de betekenis voor de samenleving in brede zin.⁽⁷⁾ Als verpleegkundigen hun waarden inruilen voor andere, handelen ze volgens die redenering zoals de meesten van ons: zo gedragen we ons nu eenmaal in een door en door op consumenten gerichte samenleving waarin velen het zouden hebben opgegeven om zelf na te denken.⁽⁸⁾

Dit type redeneringen vinden we te grof. In plaats daarvan kijken we liever naar de zorgpraktijk zelf. Volgens diverse auteurs gelden in moderne zorgpraktijken verschillende logica's.⁽⁹⁾ Naast een zorglogica, waarin de waarden van de zorgrelatie worden hooggehouden, zoals persoonlijke aandacht, onderscheiden zij een doelge-

richte, economische logica, waarin wordt gekeken naar de productiviteit van de zorg, en een juridische logica die goede zorg gelijk stelt aan het handelen conform gestelde regels. Los van de omstandigheden waarin soms de ene en dan de andere logica de boventoon voert, valt volgens deze auteurs op dat de zorglogica op (politieke) beleidsniveaus steevast het onderspit delft. We zouden er in tijden van crisis dus niet vreemd van hoeven opkijken dat de doelgerichte, economische logica de zorglogica overschaduwet.

Zorg als bio-politiek veiligheidsprogramma

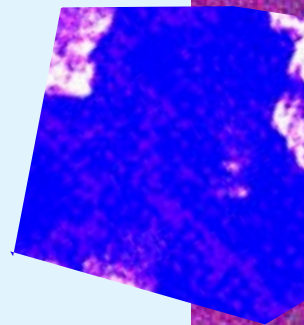
We denken dat die doelgerichte logica ten tijde van de coronacrisis een bijzondere invulling heeft gekregen. Hoogleraar Zorgethiek Carlo Leget beschouwt de zorgpraktijk als een relationeel, dialogisch proces dat wordt gekenmerkt door persoonlijke verplichtingen jegens een concrete ander en tegelijkertijd bestaat uit een verzameling doelgerichte, technische systeemarrangementen.⁽¹⁰⁾ Onder druk van de coronacrisis heeft de zorg zich naar ons idee vooral gemanifesteerd als zo'n technisch systeemarrangement, en wel als een nationaal, bio-politiek veiligheidsprogramma, waarin mensen zo verantwoord mogelijk worden ingevoegd in de technologie van dat programma.⁽¹¹⁾ Van de ene op de andere dag werd dit veiligheidsprogramma, dat erop was gericht de besmettingscijfers terug te dringen, hét beleidsprogramma voor vrijwel alle zorgorganisaties. Bovendien werd het in de samenleving als een vanzelfsprekendheid

omarmd, zeker in de eerste maanden van de crisis. Dat maakte een verwijzing naar de coronamaatregelen als legitimatie om andere waarden opzij te zetten ogenschijnlijk vanzelfsprekend: iedereen begreep waarover het ging.

De geschiedenis van de verpleging kent enkele duidelijke precedents. Zeker in oorlogstijd zien we vergelijkbare processen die de redelijkheid van het verpleegkundig handelen reduceren tot louter voldoen aan gewenste statistische gegevens.⁽¹²⁾ Ook in een virocratie lijkt daar alles om te draaien. Dergelijke processen bepalen vervolgens de morele identiteit van de zorgverleners: naarmate hun handelen er meer toe bijdraagt dat statistische doelen worden gehaald, zoals het terugdringen van sterftecijfers, kan worden gezegd dat zij moreel goed handelen.

Morele pijn

Wat daarbij in de verdrukking komt is de uitwerking die zo'n zogeheten doelrationeel perspectief heeft op direct betrokkenen: zowel zorgvragers als zorgverleners. Dat perspectief doet pijn, ook in morele zin, wat doorklinkt in het dubbele gevoel van de verpleegkundige als ze vertelt over haar aanwezigheid bij het sterfbed van de zorgvrager. Ze stond daarin zeker niet alleen. De pijn werd tijdens de crisis voortdurend zichtbaar in allerlei 'frontberichten' waarin verpleegkundigen en anderen vertelden over hun ervaringen: over ogen vol angst die aan hun inzet appeleerden, over handen die hun hand zochten. Het waren momenten waarop het volgen van maatregelen



len haaks kwam te staan op de vraag naar goede zorg voor individuele zorgvragers. De pijn van die ervaringen zit hem in de verandering van de zorg zelf. Doelrationeel zorgen in een veiligheidsprogramma manifesteert zich vooral als een 'zorgen dat': de zorg krijgt de vorm van een kant-en-klaar product dat conform van bovenaf opgelegde regels dient te worden afgeleverd. De zorgpraktijk die verpleegkundigen in de zorgrelatie ervaren verliest daarmee zijn persoonlijke dimensie.⁽¹³⁾ Zorgen wordt minder 'zorgen voor', want dat vraagt om permanente gevoeligheid voor de vragen en de noden van de zorgvrager, om voortdurende afstemming van het handelen op die vragen en zorgen.⁽¹⁴⁾ Juist die dimensie verdwijnt. Dat doet fundamenteel afbreuk aan zorgen als intermenselijk proces.⁽¹⁵⁾ 'Zorgen voor' vervuilen voor 'zorgen dat' veroorzaakt een morele pijn, die de vraag oproept of je, als 'zorgen voor iemand' je primaire opdracht is, die opdracht wel mag inruilen voor een praktijk die een beperkte invulling van zorgen vooropstelt.

3. Persoonlijke verantwoordelijkheid

De vraag is of verpleegkundigen in een periode van crisis niet juist zouden moeten vasthouden aan de waarden die zij in de zorg voor hun zorgvragers het belangrijkste vinden. Waarom zouden zij moeten instemmen met de doelrationele logica van coronamaatregelen die de staat en zorgorganisaties hun opleggen? Houden zij niet een persoonlijke verantwoordelijkheid om op een eigen manier invulling te geven aan

hun primaire zorgtaken en aan het door hen ervaren appèl dat hun zorgvragers op hen doen? En wordt die verantwoordelijkheid niet gevoed door hun ervaringen van morele pijn en stress? Van de verpleegkundige uit het voorbeeld kan worden gezegd dat ze binnen de omstandigheden van het veiligheidsprogramma waaraan ze geacht werd mee te werken heeft gedaan wat ze kon: toen familieleden vanwege de maatregelen niet mochten komen, nam zij hun plaats in. Toen ze vanwege de persoonlijke beschermingsmiddelen niet in direct, lijfelijk contact kon komen met de zorgvrager, kwam ze zo nabij mogelijk. Daarnaast nam ze persoonlijke risico's door op de cohortafdeling te gaan werken. Had ze meer moeten doen? Had ze anders moeten handelen? Uitgaande van reguliere morele beoordelingen van complexe zorgsituaties binnen moreel beraad⁽¹⁶⁾ valt er iets voor te zeggen dat ze, met inachtneming van dominante principes en waarden, de morele schade van de beleidskeuzes zo veel mogelijk beperkte. Mogelijk is dat in tragische omstandigheden in een imperfecte wereld het enig mogelijke.⁽¹⁷⁾

Nadenken over verantwoordelijkheid

Een dergelijke constatering helpt echter niet de pijn en de schuldgevoelens te verlichten die verpleegkundigen en verzorgenden in dit soort situaties ervoeren. Kunnen zij nog iets anders doen, of laten? Los van het concrete voorbeeld – want je moet daar meer over weten om er goed over te kunnen oordelen – is het goed om vast te stellen dat zorgverleners in een institutionele

ordering verschillende verantwoordelijkheden dragen. Daarbij bepaalt de context altijd mee waar mensen zich verantwoordelijk voor voelen en maken.

Nadenken over die verantwoordelijkheden biedt mogelijk een ingang tot een antwoord op onze vragen. Dat begint met de vaststelling dat iemand altijd persoonlijk verantwoordelijk blijft voor zijn doen of laten. Hij kan wel zeggen dat het systeem waarin hij werkt hem verplichtte om op een bepaalde manier te handelen, dat hij vanwege de druk in het team of de aanwijzingen van bestuur en directie het opgelegde beleid niet naast zich neer kon leggen, maar dat neemt niet weg dat er altijd sprake blijft van een persoonlijke verantwoordelijkheid voor het eigen handelen. Dat stelt de bekende Duits-Amerikaanse filosofe Hannah Arendt (1906-1975) die wij hier in grote lijnen volgen omdat de persoonlijke verantwoordelijkheid in klemmende (politieke) omstandigheden een belangrijk thema is in haar werk. Arendt zegt dat gehoorzamen aan orders van hogerhand iets is voor kinderen of slaven.⁽¹⁸⁾ Iemand die meegaat in hiërarchisch opgelegde ordeningen, ondersteunt volgens haar in feite die ordeningen. Ook zeggen dat je daarin meegaat om groter kwaad af te wenden of omdat anderen het anders wel in jouw plaats zouden doen, ontslaat iemand volgens haar niet van de verantwoordelijkheid voor het geringere kwaad waaraan hij zich mogelijk schuldig maakt wanneer hij toch uitvoering geeft aan de opgelegde orders.⁽¹⁹⁾

Het oordeel van Arendt over de persoonlijke verantwoordelijkheid van mensen, zeker wanneer ze verantwoordelijkheid dragen in

een publieke functie, lijkt streng. Te streng misschien. Zouden we geen rekening moeten houden met beperkende omstandigheden, zoals die ook voor verpleegkundigen en verzorgenden in onze complexe zorgsystemen gelden? Zijn zij immers niet meer dan radertjes binnen een complex geheel van rationeel technische arrangementen? In een veelgeciteerd rapport van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid uit 2009 staat dat er bij verpleegkundigen sprake is van een beperkte professionele ruimte.⁽²⁰⁾ De coronacrisis lijkt dat te bevestigen: onder verwijzing naar allerlei expertkennis wordt via instellingseisen, bedrijfsmatige belangen en een directief overheidsbeleid bepaald welke regels zij in deze uitzonderingstoestand moeten volgen. Dat beperkt de professionele ruimte: bij de onwrikbare waarheid van het overheidsbeleid vallen de meningen van verpleegkundigen over goede zorg voor individuele zorgvragers in het niet en verstomt het gesprek.

Een eigen verantwoordelijkheid

Toch blijven verpleegkundigen een eigen verantwoordelijkheid houden voor goede zorg in individuele situaties, bijvoorbeeld vanuit hun rol als *patient advocate* (belangenbehartiger en vertegenwoordiger van de zorgvrager).⁽²¹⁾ Verder geldt in navolging van Arendt dat de vanzelfsprekendheid waarmee mensen neigen mee te gaan in opgelegde regels niet verhindert dat er altijd mensen zullen zijn die anders besluiten. Sterker nog: 'Er is geen natuurwet,' schrijft Arendt, 'die iedereen dwingt zijn waardigheid te verliezen als hij met

een ramp wordt geconfronteerd.'⁽²²⁾ Ook schrijft ze dat de meeste mensen onder het juk van terreur zullen buigen, 'maar sommigen niet'.⁽²³⁾ Zij blijven uitgaan van een persoonlijke verantwoordelijkheid voor hun handelen, die volgens Arendt wel verschillende vormen kan aannemen. Naast een persoonlijke verantwoordelijkheid voor het handelen is er een niet helemaal daarvan te onderscheiden, min of meer politieke verantwoordelijkheid. Is het eerste type verantwoordelijkheid gebonden aan het professionele en persoonlijke oordeel over handelen in de situatie zelf, het tweede type heeft te maken met politieke opvattingen over wat goed is om als samenleving na te streven, in dit geval datgene wat in de zorg het zwaarst zou moeten wegen.

Door willen leven met jezelf

Als het gaat om persoonlijke verantwoordelijkheid (de concrete afweging hoe te handelen tegenover een ander, of je hier en nu iets moet doen of laten), komt het volgens Arendt in situaties waarin je systeemdwang ervaart uiteindelijk neer op de vraag hoe je je daarin tot jezelf verhoudt: of je, als je iets doet of nalaat en daar een oordeel over velt, nog door wilt leven met jezelf.⁽²⁴⁾ In navolging van het vroege werk van Socrates veronderstelt Arendt dat mensen wanneer ze de moed hebben om écht zelf na te denken, in een fundamentele dialoog met zichzelf treden en daarbij enige afstand nemen van hun handelen.⁽²⁵⁾ Die dialoog helpt verantwoordelijkheid af te wegen. In die innerlijke dialoog gaat iemand in zijn eigen gedachten na hoe hij tot een oordeel over zijn handelen kan

komen: hij stelt zichzelf de vraag of dat handelen goed is of niet, of hij iets moet doen dan wel laten. Om zo meer of minder zichzelf te zijn.

Ook gewetensoordelen zijn volgens Arendt uiteindelijk oordelen in de zin van een dergelijk doorgronden van jezelf, van het 'ken uzelf'.⁽²⁶⁾ Zeker als het gaat om nieuwe situaties, zoals tijdens de coronacrisis, waarin iemand niet meer kan terugvallen op bekende principes of normen komt het aan op een oorspronkelijk oordeel: moet ik dit wel willen doen, past dit bij wie ik wil zijn? Arendt stelt dat zo'n oordeel niet inhoudt dat iemand nagaat of zijn handelen past bij algemeen aanvaarde regels waarvan hij denkt dat de samenleving, de organisatie of collega's verwachten dat hij zich eraan zal houden.⁽²⁷⁾ Het gaat haar om iemands oorspronkelijke oordeel: een oordeel dat vooral iemand als mens aangaat, een oordeel over wie hij wil zijn, hoe hij gekend wil worden. Dat vraagt om de bereidheid zelf na te denken en te oordelen. Dergelijke oordelen doen ertoe.⁽²⁸⁾ Zeker crisissituaties vragen om mensen die tot dat soort oorspronkelijke oordelen bereid zijn, die de moed hebben om dwars tegen de opvattingen van anderen in te blijven nagaan hoe zij in hun praktijk en daarmee in het leven willen staan.⁽²⁹⁾

Verantwoordelijkheid in de zorgrelatie

Een aspect dat volgens Arendt ook bij dat oorspronkelijke oordelen hoort is de bereidheid om breed te denken.⁽³⁰⁾ Breed denken wil zeggen: niet alleen kijken naar

de eigen situatie en naar de betekenis die het handelen heeft voor iemands zelfbeeld, maar de horizon verbreden. Voor een goed oordeel is het nodig om acht te slaan op de betekenis die het handelen heeft voor de ander. Dat vraagt om het soort verbeeldingskracht waarmee een verpleegkundige zich verplaatst in het perspectief van zijn of haar zorgvrager: wat zal zijn handelen voor die zorgvrager betekenen?⁽³¹⁾ Het komt erop aan om het perspectief van de *ander* te betrekken in het nadenken over de betekenis van het *eigen* doen of laten. Dat vraagt om meer dan empathisch vermogen en begrip voor de situatie van de ander. Gelet op het relationele karakter van zorg is dat element zeer relevant: het gaat erom het goede voor de ander te doen, die in de verpleegkundige praktijk kwetsbaar en afhankelijk is. Die kwetsbaarheid van zorgvragers maakt ook de zorgrelatie zelf kwetsbaar en geeft haar een karakter dat in de beleving van zorgverleners én zorgvragers verder reikt dan een doelgericht contract. De afhankelijkheid die de kwetsbare zorgvrager ervaart ten opzichte van het handelen van de individuele verpleegkundige, geeft een lading aan diens verantwoordelijkheid waaraan hij niet zomaar voorbij kan gaan:⁽³²⁾ blijft mijn zorg ook in deze situatie echt 'zorgen voor deze persoon'?

Een breder perspectief

Juist vanwege de kwetsbaarheid van de zorg reikt de verantwoordelijkheid van een verpleegkundige om zich in de positie van de ander te verplaatsen verder dan de relatie met een individuele zorgvrager. In

zijn of haar handelen wordt zichtbaar hoe de samenleving met kwetsbare burgers wil omgaan. Verpleegkundigen laten met hun handelen zien wat in de zorg voor de zieke en kwetsbare burgers het goede is om te doen. Daarom dient een individuele verpleegkundige in zijn of haar oordeel over de situatie ook het perspectief van de samenleving in brede zin te betrekken: is mijn handelen maatschappelijk aanvaardbaar? Moeten we wel willen dat de zorg beperkt blijft tot 'zorgen dat'? Is dit waar goede zorg over moet gaan?⁽³³⁾

Terug naar de situatie van de verpleegkundige uit het voorbeeld: er valt iets voor te zeggen dat in het ongemak dat zij ervaart toen ze de familie aan het bed van de zorgvrager 'verving' ook de vraag manifest werd of het maatschappelijk aanvaardbaar is om mensen alleen te laten en familiebanden door te snijden. Het antwoord op die vraag mag nooit beperkt blijven tot die individuele zorgsituatie alleen. Die heeft namelijk ook een maatschappelijk karakter: vinden we in deze situatie het verbod om familieleden tot hun naasten toe te laten maatschappelijk en politiek aanvaardbaar? Dat vraagt van de individuele verpleegkundige dat die zijn of haar moeite met het opgedragen handelen ook buiten de zorgsituatie bespreekbaar maakt en eventueel verzet aantekent tegen de gegeven instructie. Daarmee krijgt persoonlijke verantwoordelijkheid ook een politiek karakter.

4. Aanbevelingen: vanuit de abstractie terug naar de praktijk

Het wordt zaak om de hierboven opgeworpen gedachten te herleiden tot heldere aanwijzingen voor verpleegkundigen in professionele zorgpraktijken.

Morele stress als signaal

Om te beginnen is het nodig om ervaringen van morele stress die verpleegkundigen in hun werk opdoen niet af te doen als psychologische verschijnselen van individuele personen. We moeten ze ernstig nemen als signaal van de morele ontoereikendheid van systemen en van de kwetsbaarheid van mensen die daaronder kunnen lijden, niet alleen zorgvragers, maar ook anderen, zoals de verpleegkundigen zelf. Stress reduceren tot een psychologisch verschijnsel is riskant, omdat de kwesties die spelen worden geïndividualiseerd en van hun morele scherpte worden ontdaan. Dat is niet alleen een valkuil voor verpleegkundigen die stress ervaren, maar ook voor managers die leiding aan hen geven en voor politieke beleidsmakers die hun werkomstandigheden bepalen.

Adequate oordeelsvorming

Vervolgens is het zaak om na te gaan wat dat gevoel van tekortschieten nu precies

veroorzaakt of wat aanleiding geeft tot een primair negatief oordeel als 'Dit klopt niet, dit mag niet.' In coronatijd lijken de bezoekerregelingen het meest pijn te hebben gedaan, vooral omdat mensen stierven zonder dat er iemand in hun nabijheid was, vooral familie. Dergelijke situaties vragen om een adequaat oordeel van de individuele verpleegkundige in de vorm van een innerlijke dialoog. Die kan worden gevoed vanuit de dialoog met anderen, maar uiteindelijk is het aan de individuele verpleegkundige om bij zichzelf te rade te gaan wat acceptabel is en wat niet meer. Voor zo'n fundamentele dialoog is moed nodig: ga ik mee in de regelingen, laat ik geen familie toe bij deze stervende? Of wel? Hoe verhoud ik me in deze kwestie tot mezelf? Hoe verhoud ik me tot de ander die in al zijn kwetsbaarheid afhankelijk is van mijn handelen en van de beslissingen die ik neem over de invulling van diens levenseinde? Moet 'zorgen dat' in deze situatie wel voorrang krijgen boven 'zorgen voor'? Ten slotte: is mijn handelen wel maatschappelijk acceptabel? Moeten we – als ik dit handelen doorzet, bijvoorbeeld wanneer ik familie buitensluit – dit wel willen, als samenleving?

Wat kun je doen?

Luidt het antwoord 'nee', of twijfelt de verpleegkundige, dan is het zaak om na te gaan wat hij of zij kan doen: hoe kan hij in zo'n situatie de schade voor de zorgvrager beperken? Vervolgens is het zaak de kwestie aan te kaarten bij collega's en leidinggevenden. Ten slotte zou hij, door uit te gaan van de oprechtheid van zijn gedachten en gevoelens, verzet kunnen aantekenen

tegen het gevraagde handelen. Als hij dat doet, moet hij zich realiseren dat hij zijn handelen daarmee meteen in een bredere, maatschappelijke context plaatst. Dat vraagt lef. Tegelijk mag hij erop vertrouwen dat zijn oordeel er werkelijk toe doet, dat zijn verzet ook maatschappelijke betekenis heeft, ook als het wordt ingegeven door intuïtie of gevoel. Er is niets mis mee om daar in nieuwe situaties een professioneel oordeel op te baseren. Dergelijke gevoelens op een professionele manier wegen, mede op basis van voorafgaande ervaringen, om zo in nieuwe situaties samen met anderen tot goede normstellingen te komen, past bij verantwoordelijke zorgverlening waarvan de maatschappelijke betekenis wordt erkend.

Grenzen aan je verantwoordelijkheid

Daarbij is het goed om eigen grenzen aan te geven. Het gaat in dat geval niet alleen om dilemma's die verpleegkundigen ervaren in de zorg voor kwetsbare zorgvragers. Ook wanneer een verpleegkundige bang is om zelf besmet te raken of naasten te besmetten, moet hij zich bij zulke dilemma's niet te afhankelijk opstellen, maar ze duidelijk voor het voetlicht brengen, al was het maar om te voorkomen dat ze negatief doorwerken in de zorgpraktijk.⁽³⁴⁾ De erkenning dat het bij persoonlijke dilemma's gaat om vragen die niet alleen de beroepsrol van de verpleegkundige betreffen, maar ook andere (zorg)verantwoordelijkheden, zou in de context van de zorgpraktijk meer waardering en ruimte mogen krijgen, ook in institutionele en politieke zin. Nu is die ruimte beperkt, alsof je als verpleegkundi-

ge alleen hebt te voldoen aan functionele regels en eisen.

Recht doen aan de verantwoordelijkheid van verpleegkundigen

Willen verpleegkundigen hun verantwoordelijkheid ook in meer politieke zin kunnen waarmaken en duidelijkheid kunnen geven over schadelijke en maatschappelijk ongewenste effecten die beleidsregels in zorgpraktijken kunnen veroorzaken, dan vraagt dat om meer dan spandoeken met sympathieke uitingen van publieke erkenning. Het vraagt ook om de politieke erkenning dat verpleegkundig handelen maatschappelijk relevant handelen is. Ook de weigeringen, aarzelingen en het verzet van verpleegkundigen doen er in die zin toe. Het zijn belangwekkende signalen die wijzen op beleid dat mogelijk tekortschiet. Om de betekenis van zulke signalen op te vangen, moet er beleidsmatig meer aandacht aan worden besteed, niet alleen in zorgorganisaties, maar ook in het landelijke zorgbeleid. Gebeurt dat niet, dan neemt het risico toe dat verpleegkundigen en verzorgenden afhaken omdat er toch niets met hun signalen gebeurt. Dat zal de zorg geen goed doen, maar ook de samenleving in brede zin niet.

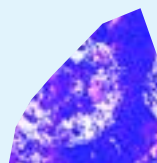
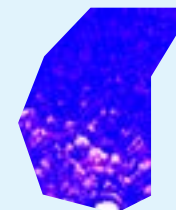
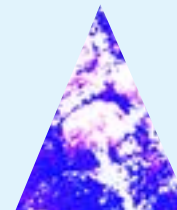
Hans van Dartel is als *extern ethicus verbonden aan diverse organisaties in met name de gehandicaptenzorg.*

Ankana Spekkink is *ethicus binnen de verpleegkunde en werkzaam als junior-onderzoeker en docent aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.*

Referenties

- (1) Smith, S. (2020). 'Hoe gaat het nu in de verpleeghuizen? Voortaan willen we echt meepraten.' In: *VenVN Magazine*, 15(3), p. 16-18.
- (2) Spekkink, A. (2020). *Ankana blogt: Morele pijn*. Utrecht: VenVN. Geraadpleegd via <https://www.venvn.nl/nieuws/ankana-blogt-morele-pijn/>.
- (3) Zo vertellen zorgverleners in diverse getuigenissen. Zie bijvoorbeeld het verhaal van verpleegkundige Jolinde den Dekker in: Visser, E. (2020). 'De patiënt die me zo sterk bijbleef.' In: *De Volkskrant*, 6 oktober 2020, p. 6-7.
- (4) Vgl. Verkerk, M. (2013). Van je familie moet je het maar hebben. Een zorgethische bespiegeling. In M. Schermer, M. Boenink en M. Meynen (Red.). *Komt een filosoof bij de dokter*. Amsterdam: Boom, p. 232-245.
- (5) Dartel, H. Van (2017). *Goed verplegen. Leerboek ethiek voor verpleegkundigen*, Houten: Bohn Stafleu van Loghum, p. 157.
- (6) Agamben, G. (2020). *Homo sacer. De soevereine macht en het naakte leven*. Amsterdam: Boom, p. 39-42, en Frissen, P. (2009). *Gevaar verplicht. Over de noodzaak van aristocratische politiek*. Amsterdam: Van Genneep, p. 60-64.
- (7) Arendt, H. (2012a). *De menselijke conditie*. Amsterdam: Boom, p. 302; Arendt, H. (2012b). *De menselijke conditie*. Amsterdam: Boom, p. 226-227.
- (8) Schutter, D. De, en R. Peeters (2015). *Hannah Arendt. Politiek denker*. Zoetermeer: Klement, p. 169-172; Pekelharing, P. (1992). 'Over slaapwandelaars, banaliteit en onsterfelijkheid. Hannah Arendt en de politiek.' In: *Krisis* 49, 12(4), p. 18-29.
- (9) Mol, A. (2006). *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*. Amsterdam: Van Genneep; Heijst, A. Van (2009). Professional Loving Care and the Bearable Heaviness of Being. In: H. Lindemann, M. Verkerk en M. Urban Walker (Red.). *Naturalized Bioethics. Toward Responsible Knowing and Practice*. Oxford: Oxford University Press, p. 199-217; Baart, A. en C. Carbo (2013). *De zorgval*. Leidschendam: Thoeris, p. 9-10;
- (10) Leget, C. (2013). Zorg als professie. De relatie centraal. In: M. Schermer, M. Boenink en M. Meynen (Red.). *Komt een filosoof bij de dokter*, Amsterdam: Boom, p. 219 -231.
- (11) Dartel, H. Van (2015), 'Veiligheidsprogramma's in de zorg: een gemankeerde benadering van professionele zorg?' In: *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek*, 25(2), p. 50-55.
- (12) Dartel, H. Van (2020). 'Verpleegkundige is ook een morele professional.' In: *TvZ verpleegkunde in praktijk en wetenschap*, 130(4), p. 30-32.
- (13) Vgl. Vorstenbosch, J. (2005). *Zorg. Een filosofische analyse*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds, p. 20-24.
- (14) Vgl. Reinders, H. (2019). *Kwaliteit als ervaring*. 's-Hertogenbosch: Gompel&Svacina, p. 117-124.
- (15) Arendt, H (2012a). *De menselijke conditie*. Amsterdam: Boom, p. 172-176.
- (16) Kanne, M. (2016). *Co-creatie van goede zorg. Ethische vragen, moreel beraad en normatieve professionalisering in de zorg en het sociaal werk*. Delft: Eburon, p. 243 vv; Bree, M. De en E. Veening (2012). *Handleiding moreel beraad. Praktische gids voor zorgprofessionals*. Assen: Van Gorcum, p. 56-61.
- (17) Manschot, H. (2004). De betekenis van het tragische voor de ethiek van de zorg- en hulpverlening. In: H. Manschot en H. van Dartel (Red.). *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*. Amsterdam: Boom, p. 225-241.
- (18) Arendt, H. (2004). *Verantwoordelijkheid en oordeel*. Rotterdam: Lemniscaat, p. 75-76.

- (19) Arendt, H. (2004). *Verantwoordelijkheid en oordeel*. Rotterdam: Lemniscaat, p. 65-66.
- (20) Struijs, A. en S. van de Vathorst (2009). *Dilemma's van verpleegkundigen en verzorgenden*. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid.
- (21) Houtlosser, M. (2010). *In goede handen. Verpleegkundige beroepsuitoefening in moreel perspectief*. Academisch proefschrift. Leiden: Leiden University Press, p. 51-55.
- (22) Neiman, S. (2008). *Morele helderheid*. Amsterdam: Ambo, p. 342.
- (23) Arendt, H. (2007). *Eichmann in Jeruzalem. De banaliteit van het kwaad*. Amsterdam: Olympus, p. 369.
- (24) Knott, M.L. (2019). Auf der Suche nach den Grundlagen für eine neue politischen Moral. In: H. Arendt. *Was heisst persönliche Verantwortung in einer Diktatur*, München: Piper, p. 53-86.
- (25) Arendt, H. (2020). *Verantwoordelijkheid en oordeel*. Rotterdam: Lemnicscaat, p. 93.
- (26) Arendt, H. (2020). *Verantwoordelijkheid en oordeel*. Rotterdam: Lemnicscaat, p. 121; Arendt, H. (2016). *Sokrates. Apologie der Pluralität*. Berlin: Matthes & Seitz, p. 58-62.
- (27) Arendt, H. (2004). *Verantwoordelijkheid en oordeel*. Rotterdam: Lemniscaat, p. 147.
- (28) Arendt, H. (2012b). *De menselijke conditie*. Amsterdam: Boom, p. 245.
- (29) Arendt, H. (2004). *Verantwoordelijkheid en oordeel*. Rotterdam: Lemniscaat, p. 71-72; Arendt, H. (2012b). *De menselijke conditie*. Amsterdam: Boom, p. 229 w.
- (30) Beiner, R. (2013). Hannah Arendt über das Urteilen. In: H. Arendt. *Das Urteilen*. München: Piper, p. 155-157.
- (31) Arendt, H. (2013). *Das Urteilen*. München: Piper, p. 104.
- (32) Feder Kittay, E. (1999). *Love's Labor. Essays on Women, Equality, and dependency*. New York: Routledge, p. 54-57.
- (33) Arendt, H. (2013). *Das Urteilen*. München: Piper, p. 104.
- (34) V&VN (2020). *Handreiking voor verpleegkundigen, verzorgenden en verpleegkundig specialisten op het moment dat zij besmettingsrisico ervaren door het Coronavirus (COVID-19)*. Utrecht: V&VN. Geraadpleegd via: <https://www.venvn.nl/media/jftnmnku/handreiking-geen-beschermende-middelen-v-vn-7-april-2020.pdf>. Geraadpleegd op 13 september 2020.



COVID-19 IN VERPLEEGHUIZEN

*Juridische en morele bespiegelingen
over de restrictieve maatregelen*

Brenda Frederiks, Jonneke Naber,
Nina Hovenga en
Elleke Landeweer



Centrum voor
Ethiek en
Gezondheid

1. Inleiding¹

Half maart 2020 kwam Nederland in de greep van het COVID-19-virus, dat zich oncontroleerbaar verspreidde. IC-afdelingen stroomden vol en de roep om daadkrachtige maatregelen nam toe. Ook bleek al snel dat het virus in verschillende verpleeghuizen huishield. Om het virus zoveel mogelijk buiten de deur van de verpleeghuizen te houden, kondigde het kabinet restrictieve maatregelen aan. Op 19 maart 2020 besloot het alle verpleeghuizen en kleinschalige woonvormen in de ouderenzorg uit voorzorg te sluiten voor bezoek en voor iedereen die niet noodzakelijk was voor de (primaire) zorg. In de praktijk betekende dit dat familie² niet meer naar binnen mocht. Het was een ingrijpende maatregel om de veiligheid van bewoners in verpleeghuizen zo veel mogelijk te waarborgen, zo benadrukte minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport Hugo de Jonge.⁽¹⁾

Ik weet nog: ik zat thuis, volgens mij was het op donderdagavond dat ze zeiden dat de verpleeghuizen dichtgaan. En ik begin weer, ik zat gewoon te huilen op de bank. (Citaat van de dochter van een bewoner.)³

De aankondiging van de maatregelen overviel bewoners en familie, maar die hadden daar in eerste instantie begrip voor. Familie van bewoners in het verpleeghuis vertrouwde erop dat hun geliefden bij de zorgverleners in goede handen waren.

Je hebt helemaal geen vinger meer in te brengen daar, zeg maar. Maar omdat hij goed te spreken is en goed verzorgd

wordt, en wij de mensen daar kennen en goed contact hebben, berusten wij daarin. (Citaat van de dochter van een bewoner.)

Al snel uitten familie en deskundigen echter kritiek op het bezoekverbod. Er ontspan zich een publieke discussie over de vraag of de maatregel niet erger was dan wat de overheid ermee wilde bestrijden.⁽²⁾ Totale bescherming tegen het virus bleek niet mogelijk; het kwam ondanks de maatregelen veel verpleeghuizen binnen.⁽³⁾ Veel bewoners vereenzaamden en familie was in toenemende mate bezorgd en verontwaardigd over het bezoekverbod. De media kwamen met berichten over familieleden die voor de hekken van verpleeghuizen protesteerden of de hele dag voor het raam stonden te posten in de hoop een glimp van hun geliefden op te vangen.⁽⁴⁾ Tegelijkertijd waren er geluiden te horen dat de sluiting van de verpleeghuizen geen negatieve gevolgen had voor het welbevinden van sommige bewoners.⁽⁵⁾

We kunnen elkaar dan wel even in de ogen zien over de heg af en toe, maar ik wil haar op een gegeven moment ook gewoon aanraken, een arm op haar schouder en dat soort dingen, dat fysieke contact, daar heb ik zelf ook behoefte aan. [...] Maar ik krijg ook wel terug van de medewerkers dat sommige bewoners prima functioneren omdat er geen prikkels van buiten zijn. (Citaat van de dochter van een bewoner.)

Naast een bezoekverbod kregen bewoners ook te maken met ingrijpende vormen van vrijheidsbeperking. Zo werden sommigen op hun eigen kamer opgesloten. Ook kregen bewoners vaker antipsychotica

toegediend.⁽⁶⁾ Bestuurders van verpleeghuizen interpreteerden de noodverordeningen zo dat bewoners niet meer naar buiten mochten, ook al stond dat er niet met zoveel woorden in.⁽⁷⁾ Van sommige huizen was de tuin nog wel toegankelijk, maar lang niet alle huizen beschikken over een tuin of over de mogelijkheid daar gebruik van te maken.

Het is gewoon dat hij daar niet weg kan. Dat is gewoon het ergste. Terwijl hij wel graag weg wil. Het maakt het voor ons fijner dat hij toch nog vrolijk is, en niet bij de pakken neer gaat zitten. Gelukkig. (Citaat van de dochter van een bewoner.)

De rechtspositie van de bewoners kwam onder druk te staan.⁽⁸⁾ Door het bezoekverbod had niet alleen familie geen toegang, maar mochten ook advocaten en cliëntenvertrouwenspersonen het verpleeghuis niet meer in.

In dit essay reflecteren de auteurs op de impact van het bezoekverbod op bewoners en familie vanuit juridisch en ethisch perspectief. In het bijzonder richten ze zich op de verhouding tussen het recht op autonomie (zelfbeschikking) en bescherming en op de toedeling van (morele en juridische) verantwoordelijkheden.

2. Zelfbeschikking en bescherming

De overheid is mensenrechtelijk verplicht om de gezondheid van de bewoners te beschermen. Maar in hoeverre mag zij daarbij andere mensenrechten (zoals het

1. De auteurs bedanken Berber Bijma, voorzitter van de Stichting Stop Onvrijwillige Vrijheidsbeperking in de Zorg (SOVIDZ), omdat ze dit essay heeft meegelezen.

2. Onder familie wordt in dit essay verstaan: bloedverwanten of andere naastbetrokkenen.

3. De citaten in dit artikel zijn afkomstig uit gesprekken die onderzoekers van het Universitair Netwerk Ouderenzorg UMCG tijdens het bezoekverbod met familie hebben gevoerd.

recht op zelfbeschikking en op een privé- en gezinsleven) beperken? Hoe weegt ze die rechten af?

Het bezoekverbod riep bij bewoners en familie soms sterke gevoelens van onmacht en boosheid op. Er was nauwelijks overleg tussen het verpleeghuis en de bewoners en/of hun vertegenwoordigers (vaak familie) over de impact en de uitvoering. Ook kregen bewoners en vertegenwoordigers weinig ruimte voor inspraak in de besluitvorming over de beperkende maatregelen. Het recht van bewoners op zelfbeschikking (ook wel: persoonlijke autonomie) werd onvoldoende gerespecteerd en juridisch beschermd.

Zelfbeschikking komt ieder mens toe. Dat is een grondbeginsel van het gezondheidsrecht en het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens en is vastgelegd in het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap van de Verenigde Naties. Zelfbeschikking houdt in dat iedereen zeggenschap heeft over de invulling van zijn eigen leven en het recht heeft eigen keuzes te maken.⁽⁹⁾ In de zorg aan bewoners van verpleeghuizen hoort dat rechtsbeginsel leidend te zijn voor de toetsing van de rechtspositie van mensen die die zorg ontvangen. Bewoners zijn afhankelijk van de zorg die anderen hun verlenen en verkeren daarmee in een afhankelijkheidspositie ten opzichte van de zorginstelling en de overheid.⁽¹⁰⁾ Het is voor hen daarom belangrijk zo veel mogelijk eigen keuzes te maken. Dat geldt in het bijzonder voor mensen met een psychogeriatrische aandoening, omdat zij vaak minder goed in staat zijn hun zorgbehoeften kenbaar te maken. In

het *Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg* van Zorginstituut Nederland staat dan ook dat de cliënt uitgangspunt is van zorg en dat zijn autonomie, eigen regie over het leven en welbevinden leidend zijn.⁽¹¹⁾ Het kwaliteitskader is opgenomen in het Register van het Zorginstituut en vormt daarmee de medisch-professionele standaard waaraan zorgverleners zich dienen te houden.

Mensenrechten zijn er om de waardigheid van mensen te respecteren, te beschermen en te bevorderen. Als onderdeel van een menswaardig bestaan heeft ieder mens recht op respect voor zijn privé- en gezinsleven. Dat recht beschermt hem tegen inmenging in persoonlijke aangelegenheden, in zijn leven en zijn woning. Het omvat ook het recht relaties met anderen aan te gaan en te onderhouden. Mensen met een beperking hebben daarnaast het recht om zich net zoals anderen vrij te verplaatsen.⁽¹²⁾ En ingegeven door het zelfbeschikkingsrecht mogen mensen, waaronder bewoners van verpleeghuizen, daar eigen keuzes in maken en bepalen wie ze wanneer op bezoek willen hebben en hoe ze hun dag invullen.⁽¹³⁾ Vrijheidsbeperking in de verpleeghuiszorg, bijvoorbeeld door mensen in hun kamer op te sluiten of ze sederende medicatie toe te dienen, is alleen toegestaan als dat gebeurt volgens een wettelijke procedure en op grond van zeer strikte criteria. De overheid moet dergelijke mensenrechten zelf naleven, ervoor zorgen dat andere mensen en instanties geen inbreuk maken op deze rechten en maatregelen treffen om die rechten volledig te verwezenlijken. Dat verplicht haar bewoners te beschermen tegen inperking van mensenrechten en ervoor te zorgen dat zorgverleners die rechten garanderen.

Daarnaast heeft de overheid de plicht het recht op leven en gezondheid te beschermen en moet ze vanwege het virus maatregelen treffen om de volksgezondheid te bevorderen. De uitoefening van het recht op zelfbeschikking mag dan ook niet tot schade bij anderen leiden.⁽¹⁴⁾ De bewoners leven in een verpleeghuis samen met andere kwetsbare mensen en de kans bestaat dat ze hun medebewoners of de zorgverleners besmetten. Besmettelijke ziekten zoals COVID-19 kunnen om die reden een legitieme grond vormen voor beperking van het zelfbeschikkingsrecht en de andere genoemde mensenrechten. De vraag is daarbij hoe ver de bescherming van het recht op leven en gezondheid andere mensenrechten mag inperken. Volgens rechtspraak van het Europees Hof voor de Rechten van de Mens is daar een wettelijke grondslag voor vereist, is het noodzakelijk dat de maatregel een dwingend maatschappelijk belang dient en aan dat doel bijdraagt (effectiviteit), moet de maatregel evenredig zijn aan het gewicht van het nagestreefde doel (proportionaliteit) en mag die niet verder ingrijpen dan strikt noodzakelijk is om dat doel te bereiken (subsidiariteit).⁽¹⁵⁾

Wanneer die wetgeving als toetssteen op het bezoekverbod wordt toegepast, had het doel daarvan duidelijk een groot maatschappelijk belang, namelijk voorkomen dat een zeer besmettelijke ziekte zich verspreidt, om zo de volksgezondheid te beschermen. Het verbod droeg aan dat doel bij: er kwamen minder mensen 'van buiten' over de vloer, waardoor het virus minder kans kreeg zich te verspreiden. Tegelijkertijd moesten medewerkers met klachten doorwerken, beschikten ze tijdens

de eerste uitbraak nauwelijks over beschermingsmateriaal ⁽¹⁶⁾ en konden ze zich maar beperkt laten testen. Die omstandigheden ondermijnden het effect van de maatregel.

De zorg knuffelt mijn moeder, maar draagt geen beschermende middelen. Zij kunnen het virus ook naar binnen brengen. (Citaat van de dochter van een bewoner.)

De gevolgen van het bezoekverbod mogen in individuele gevallen niet disproportioneel uitpakken. Daarbij zijn het niet alleen het verbod zelf, maar ook de persoonlijke omstandigheden van de betrokkenen die het gewicht van die gevolgen bepalen.⁽¹⁷⁾ Juist voor de bewoners was de maatregel erg zwaar. Zij zijn afhankelijk van bezoek en begrijpen bijvoorbeeld het beeldbellen niet altijd.

Alleen dat skypen begreep mijn moeder niet. Dan zag ik alleen maar haar haren of weet ik wat, dus daar zijn we mee gestopt. (Citaat van de zoon van een bewoner.)

Ook voor familie is het belangrijk om een naaste te kunnen bezoeken.

Als ik voor mezelf kijk, dan denk ik van: dat is gewoon in- en intriest dat je dan gewoon niet naar binnen toe mag. (Citaat van de dochter van een bewoner.)

In sommige huizen verbleven de bewoners op hun kamer. Soms deden ze dat vrijwillig, soms niet. Ze mochten niet op de gang rondlopen of naar de huiskamer, en al helemaal niet naar buiten. Daarbij ging het om bewoners met verschillende achtergronden (somatiek, psychogeriatrici-

sche aandoening, wel of niet wilsbekwaam ter zake van bijvoorbeeld 1,5 meter afstand houden). En dat terwijl een bewoner die wilsbekwaam ter zake is normaliter in beginsel zelf keuzes mag maken. De zorgverleners rest in dat geval niets anders dan de betrokkene maximaal over de risico's te informeren.

In feite was in de beschreven situatie (op je kamer moeten blijven) sprake van vrijheidsberoving die niet volgens de weg van de Wet publieke gezondheid (Wpg) was gelegitimeerd. De bevoegdheid tot die vrijheidsberoving was ook niet in de noodverordening verleend.⁽¹⁸⁾ De Wpg biedt mogelijkheden om bewoners in een verpleeghuis te beschermen tegen COVID-19. Instellingen kunnen de voorzitter van een veiligheidsregio en/of burgemeester vragen bewoners op grond van artikel 31 en 35 verplicht in isolatie of quarantaine te plaatsen, waarvoor in beide gevallen respectievelijk een zogeheten beschikking tot opnemingsisolatie nodig is (art. 32) dan wel een beschikking tot onderwerping aan de maatregel van quarantaine (art. 36). Onvrijwillige isolatie is alleen in het Leids Universitair Medisch Centrum mogelijk, en het valt niet te verwachten dat de voorzitter van een veiligheidsregio voor elke met corona besmette verpleeghuisbewoner een quarantainemaatregel uitvaardigt. Quarantaine is bovendien alleen bedoeld voor mensen die 'mogelijk' besmet zijn. Dat maakt het bijna onmogelijk om een wilsbekwame bewoner in een verpleeghuis verplicht op zijn kamer te laten verblijven, los van de impact van zo'n maatregel.

Anders ligt het voor mensen met een psychogeriatricische aandoening. Veel

bewoners van verpleeghuizen vallen onder de reikwijdte van de Wet zorg en dwang (Wzd), die op 1 januari in 2020 in werking is getreden. De Wzd biedt een juridische grondslag voor beperking van de bewegingsvrijheid van ouderen met een psychogeriatricische aandoening, waarmee ernstig nadeel voor henzelf of anderen wordt voorkomen. Het is de vraag of veel verpleeghuizen die grondslag hebben toegepast, want de minister van VWS en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) verklaarden al snel nadat de pandemie was uitgebroken dat zorgverleners mochten afwijken van de verplichtingen in deze wet.⁽¹⁹⁾ De Wzd verplicht zorgverleners naar alternatieven op zoek te gaan. Denk daarbij bijvoorbeeld aan een zogeheten dwaalcohort-afdeling, waar besmette bewoners wél vrij kunnen rondlopen. De Wzd hanteert strikte criteria voor het inzetten van dwang, waaronder die van proportionaliteit, subsidiariteit en doelmatigheid. Vanuit de aanvankelijke noodsituatie valt te begrijpen dat de Wzd niet werd toegepast. Maar die beslissing was al snel niet meer proportioneel te noemen.

Ik was wel niet zo oud. Toen de oorlog ophield, was ik vijf, maar het doet mij zo denken aan Befehl ist Befehl, hè. En dan gewoon zonder na te denken, zonder je boerenverstand te gebruiken, ja zeggen. Daar heb ik het meeste last van, omdat ik het eng vind. (Citaat van de partner van een bewoner.)

3. Verantwoordelijkheden

Wie is waar juridisch en ethisch verantwoordelijk voor als het gaat om de vormgeving en de uitvoering van de beperkende maatregelen? Vanuit ethisch perspectief is het belangrijk om zorgvuldig en kritisch te onderzoeken hoe mensen die het aangaat de moraal (normen en waarden) in de praktijk ervaren, aldus filosoof Margaret Urban Walker. Zij stelt dat het er in de ethiek primair om gaat verantwoordelijkheden af te stemmen.⁽²⁰⁾ Hierna wordt duidelijk of zo'n onderzoek daadwerkelijk tijdens de 'eerste golf' heeft plaatsgevonden en hoe dat idealiter zou moeten verlopen.

Ethiek als verantwoordelijkheidspraktijk

In het sociale leven onderhandelen mensen voortdurend met elkaar en zoeken ze in concrete situaties naar een juiste morele balans, dat wil zeggen: naar een balans die alle betrokkenen in de praktijk als eerlijk en goed ervaren. Vaak verlopen onderhandelingen over wie wat behoort te doen impliciet en onbewust. Gestuurd door verwachtingen die mede bepaald worden door de culturele context, reeds gevormde waarden en normen, bestaande (rol)verwachtingen, wettelijke kaders en regelgeving. Per situatie zoeken betrokkenen binnen bestaande kaders naar wat goed is om te doen, wie het beste wat kan doen en wie welke verantwoordelijkheid kan dragen. Soms ontstaan daarbij botsingen en spanningen, soms zelfs morele dilemma's. Dat dwingt de betrokkenen ertoe hun verwachtingen te expliciteren en eventueel bij te stellen.

Ten tijde van de eerste golf was nog onduidelijk wat het goede zou kunnen of moeten zijn en hoe de crisis moest worden gema-naged. Er kwamen veel morele dilemma's naar boven waar niet direct (of automatisch) een antwoord op was. De impliciet werkende, alledaagse moraal werkte niet (meer) als betrouwbaar moreel kompas. Plotseling was onduidelijk wie precies waarvoor verantwoordelijk was als het ging om de veiligheid, de bescherming en de zeggenschap in het verpleeghuis.

Verantwoordelijkheden zorgaanbieders

Zorgaanbieders bevonden zich plotseling in een spagaat. Van hen wordt verwacht dat ze op meerdere vlakken verantwoorde-lijkheid dragen. Ze zijn niet alleen verantwoorde-lijk voor het welzijn van de indi-viduele bewoners en hun collectieve belan-gen, maar ook voor een veilige werkom-geving voor het personeel. Tegelijkertijd worden ze geacht, onder andere benoemd in de sectorrapportage *'Verpleging, verzor-ging en thuiszorg tijdens de coronacrisis'* van de IGJ die in september 2020 verscheen, persoonsgerichte zorg te leveren en naar maatwerkoplossingen te streven.⁽²¹⁾ Daarbij zijn ze niet alleen verantwoordelijk voor de kwaliteit en de veiligheid van de zorg, maar ook voor zorgvuldige, inclusieve afwegingen.

De morele kwesties en dilemma's van zorg-aanbieders zijn daarmee (deels) anders van aard dan die van familie en bewoners. Vanuit hun verantwoordelijkheden houden ze zich bezig met vragen als: Welke maat-

regelen om het virus buiten de deur te houden zijn gerechtvaardigd? Hoe gaan we om met bewoners die besmet zijn geraakt? Welke mate van vrijheidsbeperking is in dat geval gerechtvaardigd? Wat is ervoor nodig om de basiszorg te kunnen blijven garanderen? Hoe zorgen we ervoor dat het personeel het blijft volhouden? En onder welke voorwaarden kan worden afgeweken van collectieve maatregelen omwille van het individu? Hoewel zorgaanbieders toen de noodverordening werd afgekondigd vaak noodgedwongen een 'commando-structuur' volgden, aldus de IGJ, is het juist van belang om alle betrokkenen in de be-sluitvorming te betrekken.⁽²²⁾ Tegelijkertijd raken deze vragen ook de belangen en verantwoordelijkheden van andere betrok-kenen, die daarmee een partij vormen om te nemen beslissingen mee af te stemmen.

Verantwoordelijkheden bewoners en familie

Zoals duidelijk is geworden, werden bewoners en familieleden tijdens het bezoekverbod gedurende de eerste golf (zorg)verantwoordelijkheden afgenomen. Alleen op afstand konden naasten contact houden met bewoners van het verpleeg-huis. Hoewel zorgaanbieders jarenlang een beroep op hen hadden gedaan om als mantelzorger het verpleeghuis te onder-steunen, belandden ze van het ene op het andere moment in de rol van buitenge-sloten 'bezoeker'. Daarmee zeiden zorg-aanbieders – daartoe door de overheid geïnstrueerd – in feite dat familie geen belangrijke rol speelt in de primaire zorg. Dat is laakbaar omdat ze daardoor de rol

en de waarde van naasten ontkennen en omdat onduidelijk bleef of, in hoeverre en onder welke voorwaarden bewoners en naasten met het bezoekverbod zouden hebben ingestemd.

Goede morele praktijken

Om tot moreel juiste praktijken te komen is een dialoog met alle betrokkenen over verantwoordelijkheidstoedeling noodzakelijk.⁽²³⁾ Specifieke belanghebbenden buitensluiten ondermijnt dat proces.⁽²⁴⁾ Het is alleen tijdelijk acceptabel om bewoners dan wel familie buiten te sluiten zodra zorgverantwoordelijkheden moeten worden toebedeeld. Daar moeten dan wel goede redenen voor zijn, namelijk dat alle betrokkenen de noodzaak als evident ervaren ('nood breekt wet'). Ten tijde van een crisis wil dat zeggen dat tegelijk met het treffen van eventuele tijdelijke noodmaatregelen een dialoog moet plaatsvinden om tot instemming te komen over een nieuwe verantwoordelijkheidstoedeling. Als betrokkenen niet tot consensus kunnen komen, is het nodig om te onderzoeken wat de minderheid nodig heeft om met het besluit van de meerderheid te kunnen instemmen.⁽²⁵⁾ Overheid en zorgaanbieders behoren aandacht te hebben voor de diversiteit aan standpunten en met vertegenwoordigers van afwijkende (minderheids) posities in gesprek te gaan. Ze zullen in alle openheid moeten uitleggen wat hun beweegredenen zijn om bepaalde belangen minder zwaar te laten wegen. Tegelijkertijd moeten ze er alles aan doen om de schade die dat de betrokkenen toebrengt zo veel mogelijk te beperken.

Ik zei: 'Ik wil met de voorzitter van de cliëntenraad overleggen hoe zij dit dan ervaren, want ik had begrepen dat de bezoeksregeling in overleg met de ondernemingsraad, cliëntenraad en bestuur tot stand moet komen.' Later begreep ik van die voorzitter dat ze eigenlijk niet zo veel in te brengen hadden in de manier waarop het ging. (Citaat van de dochter van een bewoner.)

Juridische context

Bij het verhelderen en afstemmen van verantwoordelijkheden speelt de juridische context een rol. Een zorgaanbieder moet de rechten van cliënten ook tijdens een pandemie zoveel mogelijk respecteren.⁽²⁶⁾ Het ministerie van VWS schreef dat goed hulpverlenerschap tijdens de coronacrisis voorop blijft staan.⁽²⁷⁾ Zorgaanbieders moeten individuele vormen van onvrijwillige zorg, zoals het afzonderen of sederen van een cliënt, nog steeds zorgvuldig motiveren en in het cliëntendossier vastleggen. Dat is niet alleen de verantwoordelijkheid van de zorginstelling, maar ook van individuele zorgverleners. Volgens de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) is de zorgaanbieder verantwoordelijk voor goede zorg die veilig, doeltreffend, doelmatig en cliëntgericht is, tijdig wordt verleend en is afgestemd op de reële behoefte van de cliënt, waarbij diens rechten zorgvuldig in acht worden genomen (art. 2 lid 2a en c Wkkgz). Het uitgangspunt van de Governancecode Zorg is daarom dat goed bestuur en toezicht belangrijke voorwaarden zijn voor het waarborgen van goede zorg in verpleeghuizen.⁽²⁸⁾ De Wpg maakt het mogelijk om tijdens een pande-

mie bepaalde collectieve beperkingen op te leggen.

Tijdens de eerste golf was het alsof bestuurders van zorgaanbieders zich soms te gemakkelijk verscholen achter de crisis.⁽²⁹⁾ Instellingen beperkten de vrijheden van cliënten lang en soms ingrijpend, doorgaans op basis van een verkeerde wettelijke grondslag, maar ook op grond van een verkeerde interpretatie van de wet. Cliënten mochten lange tijd niet naar buiten en in eerste instantie zelfs helemaal geen bezoek ontvangen. Vanaf het moment dat verpleeghuizen van de minister van VWS weer stapsgewijs open mochten, bestonden er op dat punt grote verschillen tussen verpleeghuizen.⁽³⁰⁾ Die verschillen deden zich voor ondanks de beschikbare Handreiking voor bezoekbeleid verpleeghuizen in coronatijd,⁽³¹⁾ die in september naar aanleiding van de opgedane ervaringen werd aangepast en in eerste instantie een zeer bruikbaar kader biedt.⁽³²⁾

Ik hoorde ook dat X al open was. En daar gingen ze er op een andere manier mee om; daar mochten ze op de kamer. En ook een uur zonder dat er iemand bij zat. Dus ik had op een gegeven moment van ja, wat is dat voor... wat is dat bizar hè? Waarom mag een collega-instelling dat wel, doet hij het op die manier en hier op een andere manier? (Citaat van de dochter van een bewoner)

In juni 2020 werd de stichting Stop Onnodige Vrijheidsbeperking In De Zorg (SOVIZD) opgericht om iets te doen aan de ontstane willekeur in de regels voor bezoek en bewegingsvrijheid. De SOVIDZ deed begin juli 2020 een melding bij de IGJ over

zorginstellingen die de vrijheid van bewoners te veel beperkten. Binnen vier dagen hadden tien van de twaalf instellingen hun regels versoepeld, nog voordat de IGJ contact met de bestuurders had opgenomen.⁽³³⁾ De IGJ, die op grond van de Wkkgz toezicht houdt op zorginstellingen, zegt in de eerder genoemde sectorrapportage opvallend genoeg niets over het (onvoldoende) respecteren van rechten van cliënten in relatie tot goede zorg. In haar rapport dat in deze paragraaf eerder is aangehaald benadrukt ze wel de overheid beter de beslissingen moet laten bij de zorgaanbieders i.p.v. landelijk geldende maatregelen te nemen, waarbij persoonsgerichte zorg voorop moet staan. Dat punt wordt ook genoemd in de lessen voor verpleeghuizen die de minister van VWS in samenspraak met het veld heeft geformuleerd.⁽³⁴⁾ Meer verantwoordelijkheid bij de zorgaanbieders neerleggen betekent echter ook dat zorgaanbieders transparant en duidelijk moeten communiceren met cliënten, familie en personeel. Oftewel, zoals de IGJ opmerkt: ‘Blijf in contact,’ met als doel meer begrip en samenwerking.

4. Voortschrijdend inzicht

Op 19 maart 2020 besloot het kabinet dat familie van bewoners van verpleeghuizen niet op bezoek mocht komen. Vanaf eind mei 2020 kregen zorginstellingen meer ruimte om maatwerk te leveren.⁴ Minister De Jonge van VWS benadrukte in juli 2020 dat het bezoekverbod niet meer aan de orde was.⁽³⁵⁾ Dat standpunt herhaalde hij

tijdens een persconferentie op 13 oktober 2020, die in het teken stond van de aanscherping van de maatregelen omdat het aantal besmettingen opnieuw drastisch toenam, ook in verpleeghuizen. ‘Het sluiten van de verpleeghuizen heeft veel verdriet gebracht,’ aldus de minister. Hij voegde eraan toe dat we niet terug willen naar de tijd dat mensen niemand meer konden ontmoeten.

Veel verpleeghuizen kozen er ondanks nieuwe besmettingen onder hun personeel of bewoners niet voor om de deuren opnieuw volledig te sluiten. In het nieuws verschenen echter ook berichten van huizen die wel (weer) volledig dicht gingen, soms tijdelijk, soms voor lange duur.⁽³⁶⁾ Maatwerk blijft echter ook nu het centrale uitgangspunt, zowel in Den Haag – getuige de inhoud van de Tijdelijke wet maatregelen COVID-19⁽³⁷⁾ – als bij alle betrokken partijen, gezien de inhoud van de nieuwe *Handreiking bezoek en sociaal contact* die in september 2020 verscheen. Een belangrijk uitgangspunt van de nieuwe handreiking is dat instellingen verschillende perspectieven in hun besluitvorming moeten betrekken: die van bewoners, naasten én zorgprofessionals.

In de Tijdelijke wet maatregelen COVID-19 staat een bezoekrecht voor familie (art. 58o lid 5a Wpg). Ook als een verpleeghuis toch (tijdelijk) dicht moet in het belang van de volksgezondheid wegen de belangen van cliënten en patiënten zwaarder (art. 58o, lid 4 Wpg). Ongeacht de situatie in het verpleeghuis mag er altijd tenminste één familielid of naaste van een bewoner op bezoek komen. De wet laat de mogelijkheid open om in zeer uitzonderlijke omstandigheden

bezoek te weren, maar instellingen mogen daar in lijn met de woorden van de minister en met de lessen die in het voorjaar zijn opgedaan niet snel een beroep op doen.

5. Tot besluit

In de hectische tijd waarin het coronavirus in verpleeghuizen huishield zijn keuzes op het gebied van de zorg aan bewoners gemaakt waarop alle betrokkenen inmiddels kritisch terugkijken. Iedereen onderschreef dat het belangrijk was om de bewoners te beschermen, maar in de praktijk bleek dat niet mogelijk. Alle aandacht ging in eerste instantie uit naar de veiligheid om kwetsbare bewoners te beschermen. Maar het virus kwam toch binnen, terwijl bewoners en familie extra te lijden hadden van het bezoekverbod. Uit die periode valt lering te trekken.

Om te beginnen is duidelijk geworden dat instellingen familieleden geen recht doen wanneer ze hun rol reduceren tot ‘bezoeker’ zonder eigen verantwoordelijkheden en zeggenschap. Familie speelt een rol in het onderhouden van de kwaliteit van leven en het welzijn van bewoners en is om die reden een relevante partij om aan tafel uit te nodigen, zowel op lokaal als landelijk niveau. Daarnaast vertegenwoordigen familieleden vanuit juridisch oogpunt de belangen van de bewoners als die daar vanwege hun psychogeriatrische aandoening zelf niet toe in staat zijn. Welke keuzes zouden bewoners tijdens de pandemie hebben gemaakt? Het is aan de familie (in veel gevallen is het een familielid dat de rol van vertegenwoordiger op zich neemt)

4. Deze ruimte is vastgelegd in de noodverordeningen, maar stond ook centraal in de geactualiseerde *Handreiking bezoekregeling verpleeghuizen*.

om die keuzes namens de bewoners te verwoorden.

Ook de bewoners zelf hebben een stem. In verpleeghuizen wonen niet alleen bewoners die wilsonbekwaam ter zake zijn. Tijdens de eerste golf werd duidelijk dat veel bewoners graag naar buiten gaan om bijvoorbeeld te wandelen of te fietsen. Bewoners die zich heel goed kunnen houden aan de regels van het RIVM, zoals anderhalve meter afstand houden, werd niets gevraagd. Instellingen zouden hen erbij moeten betrekken zodra ze maatregelen nemen.

Eenzijdige besluiten die zorgaanbieders van bovenaf nemen over mensen met een psychogeriatrische aandoening zijn alleen moreel acceptabel als de noodzaak op dat moment evident is (in juridische termen: proportioneel) en mits tegelijkertijd de dialoog begint en het mogelijk blijft besluiten terug te draaien als de uitkomst van de dialoog daarom vraagt. Als consensus niet mogelijk is, is het van belang de stem van de minderheid te horen en serieus te nemen. Dat kan door te zoeken naar wat de minderheid nodig heeft om in te stemmen met de wens van de meerderheid, bijvoorbeeld door mogelijkheden te creëren voor uitzonderingen/maatwerk, communicatie open te houden en/of af te spreken wanneer de instelling een maatregel kan heroverwegen.

In de nieuwe handreiking⁽³⁸⁾ staat nadrukkelijk dat de Raad van Bestuur, bewoners, bezoekers, naasten en zorgverleners een gezamenlijke verantwoordelijkheid hebben om het coronavirus zoveel mogelijk buiten de deur van het verpleeghuis te houden.

Daarnaast moet in het zorgplan van iedere individuele cliënt staan of hij of zij behoefte heeft aan bezoek en in welke vorm, ook tijdens een uitbraak.

Het gaat echter niet alleen om verantwoordelijkheden en een zorgvuldige dialoog. De wetgever moet zorgvuldig en samen met alle betrokken partijen in de ouderenzorg afstemmen welke wettelijke kaders relevant zijn en wat de inhoud en de reikwijdte van de rechten van bewoners is ten opzichte van groepsbelang (en solidariteit). De externe toezichthouder, in dit geval de IGJ, bewaakte tijdens de eerste golf lang niet altijd de rechten van de bewoners en de familieleden. De berichtgeving van het ministerie van VWS en de IGJ was verwarrend, zowel voor zorgverleners als zorgaanbieders. Het behoort tot de verantwoordelijkheid van de wetgever en van de IGJ om juist tijdens een pandemie, waarin de spanningen hoog kunnen oplopen, de rechten van cliënten te bewaken en te bevorderen. De IGJ doet dat nadrukkelijk in haar toezichthoudende rol. Dat betekent ook dat belangrijke personen voor de rechtsbescherming, zoals een advocaat en een cliëntenvertrouwenspersoon, toegang moeten hebben tot een verpleeghuis.⁵

Bescherming van de bewoners van verpleeghuizen tegen COVID-19 is uiteraard zeer belangrijk. Maar de getroffen maatregelen dienen meer dan tijdens de eerste golf proportioneel te zijn, per persoon te worden afgewogen en minder ver te gaan. Daarbij spelen omstandigheden mee als de ruimte en de voorzieningen in het gebouw, de personeelsbezetting en de vraag of een instelling of afdeling besmettingsvrij is. Als uitgangspunt zou moeten gelden dat

familiebezoek zo vaak en normaal mogelijk moet zijn, dus bijvoorbeeld niet met een glazen wand ertussen.⁽³⁹⁾ Dat betekent ook dat mensen naar buiten moeten kunnen en dat een instelling moet differentiëren tussen bewoners die wilsonbekwaam of wilsonbekwaam ter zake zijn. Tot slot moet een instelling toepassing van individuele dwang op grond van Wzd-criteria overwegen en in het zorgplan van een bewoner motiveren.

5. In artikel 58o lid 5 d Tijdelijke wet maatregelen COVID-19 is vastgelegd dat een advocaat of een cliëntenvertrouwenspersoon niet meer de toegang ontzegd mag worden zodra een verpleeghuis vanwege corona beperkingen in het bezoek oplegt.



Brenda Frederiks is gezondheidsjurist en werkzaam als universitair docent gezondheidsrecht bij het Amsterdam UMC.

Jonneke Naber is jurist en werkzaam als beleidsadviseur bij het College voor de Rechten van de Mens.

Nina Hovenga is zorgethicus en doet als promovendus onderzoek naar familieparticipatie in het verpleeghuis bij het Universitair Netwerk Ouderenzorg UMCG.

Elleke Landeweer is filosoof en werkt als ethiek-onderzoeker in de verpleeghuiszorg bij het Universitair Netwerk Ouderenzorg UMCG.

Referenties

- (1) *Kamerstukken II 2019/2020*, 31765, 491.
- (2) Zie bijvoorbeeld Sarah Blom, ouderpsycholoog en theatermaker in: oudwordenmetzorg.nl/hoewenswaardige-lockdown-verpleeghuis/, geraadpleegd op 8 april 2020.
- (3) VK (2020). 'De corona-angst achter de dichte deuren van het verpleeghuis.' In: *De Volkskrant*, 2 april 2020.
- (4) De Gelderlander (2020) 'Verpleeghuis Dieren plaatst hekken om familie buiten te houden.' In: *De Gelderlander*, 9 mei 2020; Trouw (2020) 'Versoepeling bezoekverbod in verpleeghuizen zorgt voor spanningen.' In: *Trouw*, 14 juni 2020.
- (5) Amsterdam UMC (2020). 'Welbevinden van verpleeghuisbewoners lijkt niet aangetast.' Op: *VUMC.NL*, 25 september 2020. Geraadpleegd via: <https://www.vumc.nl/nieuws/nieuwsdetail/welbevinden-van-verpleeghuisbewoners-likt-niet-aangetast-door-lockdown.htm>; SOVIDZ (2020). 'SOVIDZ meldt 12 strenge instellingen bij Inspectie.' Op: sovidz.nl, 9 juli 2020. Geraadpleegd via: <https://sovidz.nl/nieuws/article/44144/sovidz-meldt-12-strenge-instellingen-bij-inspectie>.
- (6) Weeda, F. (2020). 'Regels voor bezoek verpleeghuis verwarrend en frustrerend.' In: NRC, 8 juni 2020. Zie ook Roest, H. Van der et al. (2020). *De impact van sociale isolatie onder bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen ten tijde van het nieuwe coronavirus*. Utrecht: Trimbosinstituut, 25 juni 2020. Geraadpleegd via: www.trimbos.nl/docs/8b10851a-9159-448f-9a82-1ebf5f560066.pdf.
- (7) UNC-ZH en UNO-UMCG (2020). *Corona-onderzoek Verpleeghuizen. Panelgesprekken tweede ronde*, Geraadpleegd via: www.lumc.nl/sub/9600/att/FactsheetCoronaonderzoekVerpleeghuizenPanels2e_10082020.
- (8) Peeters, P-H. (2020). 'Cliëntenrechten zijn de afgelopen maanden geparkeerd.' Op: *zorgwelzijn.nl*, 29 juni 2020. Geraadpleegd via: www.zorgwelzijn.nl/clientenrechten-zijn-de-afgelopen-maanden-geparkeerd/.
- (9) College voor de Rechten van de Mens (2016). *De cliënt centraal. De betekenis van mensenrechten voor ouderen in verpleeghuizen*. Utrecht: College voor de Rechten van de Mens.
- (10) Leenen, H.J.J, et al. (2020). *Handboek gezondheidsrecht*. Den Haag: Boom juridisch.
- (11) ZIN (2017). *Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg. Samen leren verbeteren*. Diemen: Zorginstituut Nederland.
- (12) Naber, J.M.M. (2020). 'De coronabezoekregelingen vanuit mensenrechten bezien.' In: *JGGZR*, 4, p. 30-36.
- (13) Boerefijn, I. en J.C.J. Dute (2017). 'Mensenrechten in verpleeghuizen.' In: *NTM-NJCM Bull*, 2, p. 27-46.
- (14) Uitspraak Europees Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM) 10 juni 2010, nr. 302/02 (*Jehova's getuigen uit Moskou tegen Rusland*).
- (15) Leenen, H.J.J, et al. (2020). *Handboek gezondheidsrecht*. Den Haag: Boom juridisch; Gerards, J.H. (2011). *EVRM. Algemene beginselen*. Den Haag: Sdu Uitgevers.
- (16) Dool, P. Van den en F. Weeda (2020).
- (17) Koffeman, N. en K. de Vries (2020). 'Achter gesloten deuren. De bezoekregeling verpleeghuizen en artikel 8 EVRM.' In: *NJB*, 27, p. 1941.
- (18) *Kamerstukken II 2019/2020*, 31765, 491.
- (19) IGJ (2020). 'Coronacrisis: toezicht op Wvvgz en Wzd.' Op: igj.nl, 26 maart 2020. Geraadpleegd via: www.igj.nl/actueel/nieuws/2020/03/26/coronavirus-toezicht-op-wvvgz-en-wzd; Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2020). 'De Wet zorg en dwang en COVID-19.' Geraadpleegd via: www.dwanginde-

- zorg.nl/wzd/wzd-en-coronacrisis, op 7 september.
- (20) Walker, M.U (2007) *Moral Understandings. A Feminist Study in Ethics (tweede druk)*. New York: Oxford University Press.
- (21) IGJ (2020). *Verpleging, verzorging en thuiszorg tijdens de coronacrisis. Sectorrapportage van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd*. Utrecht: Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd.
- (22) IGJ (2020). *Verpleging, verzorging en thuiszorg tijdens de coronacrisis. Sectorrapportage van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd*. Utrecht: Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd.
- (23) Walker, M.U (2007). *Moral Understandings. A Feminist Study in Ethics (tweede druk)*. New York: Oxford University Press; Tronto, J.C. (2013). *Caring Democracy. Markets, Equality, and Justice*. New York: New York University Press.
- (24) Landeweer, E. (2017). 'Sharing Care Responsibilities Between Professionals and Personal Networks in Mental Healthcare: A Plea for Inclusion.' *Ethics and Social Welfare*, 12:2, p. 147-159.
- (25) Kramer, J (2014). *Deep Democracy. De wijsheid van de minderheid*. Zaltbommel: Uitgeverij Thema.
- (26) Peeters, P-H. (2002). 'Cliëntenrechten zijn de afgelopen maanden geparkeerd.' Op: *zorgwelzijn.nl*, 29 juni 2020. Geraadpleegd via: www.zorgwelzijn.nl/clientenrechten-zijn-de-afgelopen-maanden-geparkeerd/.
- (27) Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2020). 'De Wet zorg en dwang en COVID-19.' Geraadpleegd via: www.dwanginzorg.nl/wzd/wzd-en-coronacrisis, op 7 september.
- (28) Brancheorganisaties Zorg (2017). *Governancecode Zorg*. Utrecht: Brancheorganisaties Zorg.
- (29) Weeda, F, P-H. Peeters en A. Horjus, A. (2020). 'Besturen verpleeghuizen verschuilen zich te makkelijk achter corona, stelt universitair docent gezondheidsrecht Brenda Frederiks.' In: *Leeuwarder Courant*, 24 juni 2020.
- (30) IGJ (2020). *Rapportage openstellen verpleeghuizen voor bezoek*. Utrecht: Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, 22 oktober 2020.
- (31) Actiz, Verenso, Alzheimer Nederland, NIP, LOC, Zorg Thuis NL, V&VN (2020). *Handreiking voor bezoekbeleid verpleeghuizen in corona-tijd*, 4 juni 2020.
- (32) Actiz, Verenso, Alzheimer Nederland, NIP, LOC, Zorg Thuis NL, V&VN (2020). *Handreiking voor bezoekbeleid verpleeghuizen in corona-tijd*, 4 juni 2020; Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2020). 'Lessen verpleeghuizen met het oog op een eventuele tweede golf. Kamerstukken 11, 25 295, nr. 461, 16 juli 2020.
- (33) IGJ (2020). *Rapportage openstellen verpleeghuizen voor bezoek*. Utrecht: Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, 22 oktober 2020.
- (34) Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2020). 'Lessen verpleeghuizen met het oog op een eventuele tweede golf. Kamerstukken II 2019/2020.
- (35) Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2020). 'Lessen verpleeghuizen met het oog op een eventuele tweede golf. Kamerstukken II 2019/2020.
- (36) Stoffelen, A. (2020). 'Op bezoek in het verpleeghuis, waar het virus door de gangen waart.' In: *De Volkskrant*, 30 september 2020.
- (37) *Stb*. 2020, 441.
- (38) Actiz, Verenso, Alzheimer Nederland, NIP, LOC, Zorg Thuis NL, V&VN (2020). *Handreiking voor bezoekbeleid verpleeghuizen in corona-tijd*, 4 juni 2020.
- (39) Koffeman, N. en K. de Vries (2020), 'Achter gesloten deuren. De bezoekregeling verpleeghuizen en artikel 8 EVRM.' In: *NJB*, 27, p. 1941.

HET GEMIS VAN ECHT CONTACT BIJ BEELDBELLEN

*wat het ons leert over de lichamelijkheid
van jeugdhulp*

Bastiaan Bervoets en Job Tamminga



Centrum voor
Ethiek en
Gezondheid

Naar aanleiding van een werksessie over beeldbellen en goede zorg mailt een behandelaar van een ggz-praktijk in de jeugdhulp:

“Wat ik mis bij beeldbellen is het delen van een gezamenlijke ruimte, iemand welkom heten, iets te drinken aanbieden. Daar gaat een belangrijke werking vanuit. Ik wil gastvrij kunnen zijn, iemand fysiek op zijn gemak stellen, stoel aanbieden, checken of ze goed zitten, of het licht niet te fel etc. is, iets kunnen zeggen over de ruimte als ijsbreker – ‘sorry hoor, koud hier, het is enkel glas’. Dat zijn toch heel ‘oude’ menselijke neigingen, die zorgen voor het maken van of herstellen van contact.”

Het gemis dat deze behandelaar onder woorden brengt, is een gemis waarover wij vaker hoorden in ons onderzoek naar het gebruik van digitale hulpmiddelen tijdens de coronamaatregelen.⁽¹⁾ In opdracht van de beleidsregio Holland Rijnland deden wij – Garage2020 – onderzoek aan de hand van vragenlijsten, interviews en verdiepende sessies. We hoorden dat hulpverleners tijdens het beeldbellen het oogcontact, de ruimte en de non-verbale signalen misten. Dat sommige cliënten zich onveilig voelden. En vooral: dat beeldbellen het normale hulpverleners niet kan vervangen. En hoewel beeldbellen in de jeugdhulp door de verplichte hulp op afstand een enorme vlucht heeft genomen, verlangen de meeste professionals terug naar het ‘oude normaal’. De tijd waarin beeldbellen een minder prominente rol in het hulpverleners innam.

Betekent dit dan dat beeldbellen voor de jeugdhulp niet wenselijk is en dat we moeten stoppen met dit hulpmiddel? Wij denken van niet. In dit essay schetsen we hoe het beeld van het lichaam, als bemiddelaar tussen prikkels en interpretatie, wellicht te beperkt is om het probleem van beeldbellen te duiden. Door het begrip van ‘lichamelijkheid’ van de filosoof Maurice Merleau-Ponty te gebruiken, duiden we het gemis voor hulpverleners. We verklaren dat niet de afstand tussen de lichamen, maar de nieuwe lichamelijke situatie het beeldbellen afstandelijk maakt. We laten zien wat dit gemis ons leert over goede zorg, om vanuit hernieuwd perspectief en lichtende voorbeelden meer positieve praktijken van beeldbellen in de jeugdhulp mogelijk te maken.

Aanleiding: en toen was er COVID-19

In Nederland ontvangt zo’n één op de tien jongeren Jeugdhulp. Dit betekent dat de zorg voor 443.000 jongeren met de komst van de ‘intelligente lockdown’ in maart 2020 plotsklaps anders moest worden vormgegeven. We zouden een apart artikel kunnen schrijven over de ethische dilemma’s waar alle instellingen toen voor kwamen te staan. Maar feit is dat bijna elke organisatie gebruik is gaan maken van beeldbellen. Beeldbellen om de behandeling van gedragsproblematiek voort te zetten, beeldbellen voor re-integratie vanuit de jeugdreclassering, en beeldbellen om de vinger aan de pols te houden bij zorgelijke situaties. Alleen de intramurale zorg voor jongeren bleef enigszins hetzelfde, al stond die hevig onder druk door het hoge ziekteverzuim van de professionals.

We zagen dat het jeugdhulpdomein zich razendsnel aanpaste aan de coronamaatregelen. Webinars over beeldbellen werden in de avonduren gevolgd, beeldbeldiensten werden binnen een week geïmplementeerd, en met elkaar werd bedacht hoe zo snel mogelijk hulp op afstand kon worden geboden. De eerste resultaten waren prachtig. Beeldbellen bleek efficiënter door het ontbreken van reistijd en het resulteerde in meer doelgerichte gesprekken dan gesprekken ‘in het echt’. Nadat de coronamaatregelen in de zomer waren teruggeschroefd, leken we ons te bezinnen. Want hoewel het beeldbellen veel heeft gebracht, hebben professionals behoefte aan het ‘oude normaal’. Uit interviews en focusgroepen blijkt dat ze verlangen naar contact waarbij er “ten minste oogcontact is”, je “samen een ruimte deelt” en je “echt contact hebt”. Beeldbellen wordt gezien als een goede aanvulling, maar zeker niet als vervanging van goede zorg.⁽¹⁾

Nu het niet meer noodzakelijk is om alles op afstand te doen, zien we dat beeldbellen voornamelijk wordt gebruikt voor momenten waarop doelmatig informatie moet worden overgedragen. Intercollegiaal overleg, tussentijdse evaluatie en begeleiding van medicatie-inname: het zijn allemaal contactmomenten waarbij professionals en cliënten met beeldbellen uit de voeten kunnen. Maar ondanks de vele beeldbel-trajecten voelen hulpverleners zich nog steeds onthand bij de behandeling van kleine kinderen en nieuwe cliënten en bij systeemgerichte interventies.¹ Hulpverleners missen de mogelijkheid om kinderen speels bij de les te houden. En hulpverleners en cliënten zoeken naar veiligheid in de gesprekken om elkaars gedrag bespreekbaar te maken,

1. Met systeemgerichte interventies doelen we op interventies waarbij de persoon en de situatie waar die zich in bevindt benaderd worden als één geheel. In vormen van therapie waarin deze interventies worden toegepast, focussen behandelaars daarom vaak op verschillende actoren die een rol in het ervaren probleem spelen.

vooral wanneer het gaat om nieuwe cliënten. Ook groepsgesprekken blijken lastig. Of zoals een van de professionals zei:

“Het is moeilijk om je kwetsbaar op te stellen via beeldbellen. Je kunt daarvoor niet goed de diepte in gaan, ook omdat je geen veilige omgeving kan creëren. We hebben als hulpverleners gesprekstechnieken en interventies geleerd, maar die werken moeilijker via beeldbellen.”⁽¹⁾

Hoe nu verder?

In de doorontwikkeling van beeldbellen zien hulpverleners bij de behandeling van kinderen nog wel potentieel, bijvoorbeeld door een spelletje spelen aan het beeldbellen toe te voegen. Maar bij nieuwe cliënten, systeemgerichte interventies of complex gedrag zien professionals weinig mogelijkheid voor beeldbellen. Of, zoals we meerdere keren hoorden: “Beeldbellen is mooi als aanvulling op, maar niet als vervanging van.”

Moeten we beeldbellen dan slechts blijven benutten voor intercollegiaal overleg en medicatie-ondersteuning, maar het niet langer inzetten bij behandelingen? Om deze vraag te kunnen beantwoorden, willen we eerst verder onderzoeken wat behandelaren missen als ze het hebben over “ten minste oogcontact” of “samen de ruimte delen”. Omdat uit de interviews bij het gemis vaak een lichamen component van contact naar voren komt, plaatsen we het verlangen naar het ‘oude normaal’ in het perspec-

tief van de fenomenologie van Maurice Merleau-Ponty.

Merleau-Ponty: de complexiteit van het samenspel tussen lichaam en wereld

De Franse filosoof Merleau-Ponty heeft zijn leven gewijd aan de vraag hoe wij onze relatie tot de wereld moeten begrijpen. Zijn werk valt binnen een brede stroming die de fenomenologie heet. Hoewel veel van de westerse wetenschap zich concentreert op het verklaren van dingen, kijken de fenomenologen naar hoe de dingen aan ons verschijnen. Het gaat ze om de vraag: Wat betekent het fenomeen voor iemand in de concrete praktijk.

In het boek *Fenomenologie van de waarneming* vraagt Merleau-Ponty zich af wat er gebeurt als we in contact treden met anderen en onze omgeving. Hij zet zich af tegen het klassieke beeld van ons lichaam in de cognitiewetenschappen.⁽²⁾ Dit beeld zouden we als volgt kunnen uitleggen: de wereld komt binnen via het lichaam (receptie van omgevingsprikkels), deze informatie krijgt betekenis in het hoofd (interpretatie), en vervolgens geeft het lichaam met een lichamenlijke respons gevolg aan onze intenties. Merleau-Ponty wil af van het beeld waarin het lichaam optreedt als niet meer dan een bemiddelaar met een duidelijke scheiding tussen lichaam en geest. Volgens hem maakt onze lichamenlijkheid juist dat we in contact staan met de omgeving en anderen. Niet omdat we de hele tijd zintuiglijk geprikkeld worden, maar omdat we dankzij ons lichaam altijd iets kunnen gaan doen

met de omgeving en anderen. Dit noemt hij *lichamelijk naar de wereld zijn*.

De zintuigen zijn hier natuurlijk essentieel voor, maar we nemen de zaken niet waar als enkel fysieke dingen in een ruimte. We zien de dingen in het licht van interacties die mogelijk worden in een bepaalde situatie. Zo veronderstel je in je waarneming bijvoorbeeld ook de achterkant van je beeldscherm (terwijl je die niet ziet), omdat je er (lichamelijk) omheen kunt bewegen. En mijn waarneming van mijn laptop is aan het begin van de dag anders dan mijn waarneming van diezelfde laptop aan het einde van de dag, wanneer ik hem dichtklap om van de vrije avond te genieten. Maar ook andere factoren dan alleen het eigen lichaam of specifieke situaties kunnen van invloed zijn op het lichamenlijk naar de wereld zijn. Denk hierbij aan persoonlijke gebruiken, vaardigheden en posities, maar ook ontmoetingen, verschil in afkomst, diverse omgevingen waarin je je ontwikkelt, enzoverder. De dingen blijven fysiek wel hetzelfde, maar door verschillende factoren wordt onze aandacht op andere aspecten van de ervaring gericht. Je zou het kunnen zien als een samenspel tussen *contextuele uitnodigingen tot interacties* en je vermogen er iets mee te doen, je vermogen om een bepaalde grip te hebben op een situatie. Lichamenlijkheid betekent dus deel zijn van een context of omgeving (uitgenodigd worden) en je er tegelijkertijd toe kunnen verhouden en ermee interacteren (grip krijgen).⁽³⁾

Grip op onze omgeving krijgen we door te doen, te bewegen, te oefenen. Dit zijn volgens Merleau-Ponty kernaspecten van ons lichamenlijk bestaan. Let op: je oefent

niet om met je verstand je lichaam beter aan te sturen, het gaat om de lichamelijke vertrouwdheid die je opbouwt door het oefenen. Zoals bij fietsen. Als je heel bewust en theoretisch probeert te leren fietsen, val je. Maar door de handelings-situatie te oefenen, neemt je lichaam het over. Hoewel we veel op onze automatische piloot (habituëel) kunnen doen, betekent dit volgens Merleau-Ponty niet dat we volledig gedetermineerd zijn. We kunnen ons bewust worden van habituele bewegingen en inzicht krijgen in het samenspel tussen onze omgeving en onszelf als belichaamde actoren.

In de – weliswaar noodgedwongen – overstap naar beeldbellen in de jeugdhulp lijken we geen oog te hebben gehad voor dit complexe samenspel tussen onszelf en onze omgeving. We zijn nagenoeg op dezelfde wijze jeugdhulp gaan geven (op de automatische piloot) in de veronderstelling dat we in deze nieuwe omgeving op dezelfde manier kunnen zorgen. Dat dit niet zomaar lukt, blijkt uit het gemis van een lichamencomponent waar jeugdhulpverleners in ons onderzoek op wijzen.

Het gemis in een ander perspectief

Hoe moeten we het gemis van behandelen en cliënten nu duiden? Natuurlijk kost het tijd om in een nieuwe omgeving de juiste omgangsvormen te vinden. Het lijkt erop dat we vanwege het lichaamsbeeld waarin omgeving, verstand en lichaam worden losgekoppeld (eerst

receptie, dan interpretatie, dan respons), we de stap naar beeldbellen hebben onderschat. In die gedachte zou je namelijk de vertrouwde interactie van de behandelruimte ‘gemakkelijk’ opnieuw kunnen koppelen aan de nieuwe online omgeving. Het visuele aspect van de webcam gaf ons de illusie dat veel hetzelfde zou blijven als in de behandelkamer, maar de realiteit leert ons wat anders. Onze lichamen of capaciteit tot receptie en responsie zijn niet drastisch veranderd in de beeldzorgpraktijk, maar onze *lichamelijke gesitueerdheid* wel. Het is dus ook niet vreemd dat zorgverleners zich onthand voelen via beeldbellen. We zijn lichamen minder vertrouwd in deze ‘nieuwe omgeving’ en dat wordt gemerkt. En hoewel het voor de hand ligt om vervolgens te wijzen naar het fysieke aspect,² gaat het misschien wel meer om lichamen en het complexe samenspel tussen onszelf en onze omgeving.

Dit gemis van lichamen is niet alleen maar negatief. Het laat ons namelijk zien wat er op het spel staat. Want het is juist datgene wat gemist wordt dat misschien wel het meest essentiële is voor goede jeugdhulp. Goede zorg is niet slechts een protocol volgen of correcte handelingen uitvoeren, het vereist meer dan dat. Goede zorg vereist – net zoals het afstemmen tussen onszelf en onze omgeving – een constante afstemming tussen zorggever en -ontvanger. Merleau-Ponty beschrijft in het verlengde van het lichamen grip krijgen op de omgeving, de communicatie met de ander als een interactie tussen belichaamde personen.

De ander is per definitie anders lichamen gesitueerd en heeft een eigen perspec-

tief. Dit perspectief is niet zomaar overdraagbaar omdat er een uniek samenspel tussen een persoon en zijn context aan ten grondslag ligt. Elkaar begrijpen als belichaamde personen gaat dus verder dan informatie uitwisseling, we moeten in de communicatie de blik van de ander op het spoor komen door de betekenis van iemands uitingen en gedrag te verkennen. De zorghethiek³ spreekt hier van een poging tot perspectiefwisseling door zogenaamde *relationele afstemming*.⁽⁴⁾ Dit betekent aandachtig oog hebben voor de behoefte van de mens die voor je zit, al dan niet achter een scherm. Dit is niet iets wat je ‘wel even doet’. Het vereist een open blik en vraagt erom de conclusies over een ander zo lang mogelijk uit te stellen, wat we ook terugzien bij Merleau-Ponty. In plaats van als hulpverlener iemand meteen te zien als bijvoorbeeld een jongen met een autismespectrumstoornis, is het de rol van de hulpverlener om telkens opnieuw te werken vanuit de relationele afstemming.

In het citaat aan het begin van dit artikel zien we hoe de vertrouwde omgang van een hulpverlener verschaalt in de online behandeling. Hier wordt duidelijk wat er gemist wordt in het relationele afstemmen: de behandelaar geeft aan dat de gesprekstechnieken (de correcte handelingen) niet meer werken, omdat je je niet kwetsbaar kunt opstellen zonder in dezelfde ruimte te zijn en bijvoorbeeld oogcontact te maken. Daardoor kun je lastiger de ‘diepte’ in. Complexere problematiek is dan moeilijk te bespreken, omdat je geen veilige situatie kunt creëren. Het toont de essentie van de lichamencomponent voor een veilige situatie in deze behandeling: de wederzijdse herkenning van elkaars kwetsbaarheid.

2. Je kunt je afvragen of we ons in het verbeteren van beeldbellen blind moeten staren op de technische verbetering van het visuele ervaren van fysieke aspecten. Neem bijvoorbeeld het fenomeen oogcontact. Behoeft aan oogcontact wijst op een vorm van afstemming, een specifieke wijze van goedkeuring, herkenning of soms uitnodiging die we lichamen tot bewustzijn brengen. Kunnen we dat bereiken met het technisch mogelijk maken van elkaar fysiek in de ogen kijken?

3. Binnen de zorghethiek staat de vraag ‘Wat is goede zorg, gegeven deze particuliere situatie?’ centraal. Zorgen wordt gezien als een sociale praktijk, wat betekent dat mensen voortdurend op zichzelf en de ander afstemmen ⁽⁷⁾.

Wanneer je het lichaam begrijpt als een receptie- en responsie-middel, lijkt dit online ook te kunnen, omdat je elkaar ziet. Maar het gemis van de behandelaar geeft ons het inzicht dat de herkenning van elkaars kwetsbaarheid meer is dan een vaststelling door ons bewustzijn. Merleau-Ponty beschrijft het als volgt:

“Ik neem bijvoorbeeld het verdriet of de woede van een ander waar, in de manier waarop hij zich gedraagt, op zijn gezicht of aan zijn handen, niet door iets aan een innerlijke ervaring van leed of woede te ontlenen, maar doordat verdriet en woede variaties zijn van het ‘naar de wereld zijn’, die tussen lichaam en bewustzijn onverdeeld zijn.”⁽⁵⁾

Net zoals we elkaars perspectief over iets niet zonder afstemming en communicatie aan elkaar kunnen duidelijk maken, kunnen we niet zomaar doorzien wat er innerlijk in de ander omgaat. Merleau-Ponty geeft aan dat we het perspectief van een ander gewaar kunnen worden door af te stemmen op de lichamelijke interactie en het gedrag van de ander. In dit geval het begrijpen van verdriet en woede door iemand zijn gezicht en handen te volgen in poses die we vaker gebruiken om te reageren op dingen in de wereld die ons verdrietig stemmen of pissig maken. Nadenken over verder gebruik of doorontwikkeling van beeldbellen in de jeugdhulp vraagt dus om aandacht voor dit precaire proces. Wij zien daartoe mogelijkheden. We sluiten daarom af met twee denkrichtingen als opening voor meer positieve praktijken die aansluiten bij het complexe samenspel van het *lichamelijk naar de wereld*

zijn: nieuwe gewoonten ontwikkelen en meebewegen.

Nieuwe gewoonten

We moeten nieuwe gewoonten (her)ontwikkelen die passen bij het digitale veld. In het citaat waarmee we het artikel begonnen, kunnen we goed zien hoe de hulpverlener met (on)bewuste kennis en vaardigheden contact legt of herstelt in de oude situatie. De behandelaar spreekt over ‘oude’ menselijke neigingen als een stoel aanbieden en het juiste licht instellen, waarin ze laat zien alert te zijn op de behoeften van haar cliënt. Ze begint over de kou, waarmee ze lijkt te zinspelen op een gelijkwaardige ervaring van broosheid ten opzichte van de elementen. Wanneer ze iets te drinken aanbiedt, grijpt ze terug op een bekend ritueel om een intieme gezamenlijkheid in te luiden, met eveneens de mogelijkheid om je bij pozen door te drinken terug te trekken van het complexe openstaan.

Willen we dat digitale hulpverlening verder komt, dan zullen we oog moeten krijgen voor dit soort (onbewuste) relationele afstemming in de lichamelijke gesitueerdheid van online interacties. Door te doen, door lichtende voorbeelden te volgen, door ervaringen van successen te delen, kunnen we collectief leren van zogenaamde ‘promising practices’. Omdat de techniek een nieuwe wereld schept waarin zorgontvanger en zorgverlener met elkaar verder zoeken naar geschikte vormen, leren we misschien zelfs vormen van grip krijgen die ‘in het oude normaal’ niet haalbaar zijn. Een voorbeeld uit ons onderzoek laat zien

hoe een systeemtherapeut het beperkte kader van het camerabeeld weet in te zetten voor nieuwe gewoontes tijdens de behandeling: “Ik krijg jullie nu niet goed in beeld, dus help me wat vaker om wat cues te geven.” Waarop de vader van de cliënt reageert: “O ja sorry, ik knikte net, dat kun jij natuurlijk niet zien.” De therapeut ziet een nieuwe opening ontstaan: “Wat voelde je daarbij?” Deze nieuwe omgang met de dimensies van het beeldbellen waarin zaken ook buiten beeld vallen, deze nieuwe vorm om een behandeling aan te grijpen, geeft de therapie een aanvullende mogelijkheid tot verdieping. In sommige gevallen blijkt zelfs dat cliënten uiteindelijk meer durven te delen, omdat ze medeverantwoordelijk worden door de uitnodiging tot een actievere rol.

Meebewegen

We moeten meer meebewegen. Naast het belang van het samen ontwikkelen van nieuwe gewoonten maakt het *lichamelijk naar de wereld zijn* inzichtelijk hoe we via het volgen van elkaars lichamelijke interacties nader tot elkaar kunnen komen. In de filosofisch-wetenschappelijke benadering van systeemtherapie wordt dit *participatory sense-making* genoemd⁽²⁾ Als ons persoonlijke perspectief over een situatie diep in onze bewegingen en lichamelijkheid zichtbaar is, kunnen we ook proberen om deel te nemen aan elkaars gedrag en intenties in die bewegingen, ofwel proberen om te participeren in zingeving. Dit klinkt lichtelijk zweverig, maar we zagen het al gebeuren in het citaat van Merleau-Ponty over het begrijpen van woede: we bewegen mee

door lichamelijke uitingen te volgen en op deze wijze de betekenis te ontdekken van iemands reactie of grip op een situatie. Dit betekent dat wanneer een jongere in een beeldbelgesprek afgeleid is, of je het gevoel krijgt dat kwetsbaar opstellen lastig wordt, het belangrijk is dat we de therapeutische beweging niet stoppen. We raken elkaar kwijt door enkel elkaars achterliggende gedachten proberen te doorgronden of te analyseren. Als we *participatory sense-making* volgen, moeten we 'in beweging' blijven met elkaar, lichamen blijven coördineren om in elkaars gedrag en intenties te participeren. In het oude normaal doen we dit coördineren vaak al onbewust: we imiteren elkaars gebaren, stemmen onze woordenschat op elkaar af,⁽²⁾ krimpen ineen als we empathie tonen of maken onszelf sterk als we iemand een constructieve 'schop onder de kont' geven. Zo blijven we uitnodigingen creëren om elkaars gedrag en intenties te volgen en te leren begrijpen.

Deze mogelijkheid om lichamen 'mee te bewegen' moeten we in de beeldzorgpraktijk uitbreiden en verbeteren. Als we beseffen dat onze lichamen beïnvloed wordt door meer factoren dan de huidige plaatselijke zintuiglijke prikkels, moeten we ook de scope op een behandelsessie verruimen. Behandelaars geven aan hoe belangrijk het ophalen van de cliënt uit de wachtruimte is om te begrijpen hoe we ervoor staan. Cliënten benoemen op hun beurt dat ze op de fiets of in de bus onderweg al nadachten over de sessie en deze belangrijke voorbereidingstijd nu niet hebben. Om de beweeglijkheid in beeld-

bellen te kunnen vergroten, moeten we dus oog hebben voor de wijze waarop we de behandelsessie als geheel in de ruimte en de tijd plaatsen. Dit betekent dat we ons niet moeten beperken tot de face-to-face-situatie. Een voorbeeld hiervan is een project in Enschede waarin hulpverleners letterlijk meespelen in games die onder tieners populair zijn.⁽⁶⁾ Ze bereiken hiermee een groep die in een klassieke setting niet makkelijk te benaderen is. Natuurlijk kunnen veel behandelaars niet zomaar gaan gamen met hun cliënten, het gaat erom te zien dat de game-setting het mogelijk maakt om elkaars (game)bewegingen te volgen en daarin elkaars intenties en gedrag terug te herkennen. Het levert een type van uitnodigingen op waarmee we bijvoorbeeld agressiviteit, verslaafd gedrag of eenzaamheid bij tieners kunnen gaan inzien. De technologie van beeldbellen kan een andersoortige situatie creëren met nieuwe mogelijkheden voor *participatory sense-making*. Een virtuele wandeling⁴ en een videodagboek zijn wellicht handzame vormen om de voorbereidingstijd een plek te geven en meer ruimtes te openen waar we kunnen meebewegen met elkaars perspectieven en intenties.

Tot slot terug naar de fenomenologie

Nog een keer terug naar het gemis van 'echt contact' bij beeldbellen. We erkennen dat beeldbellen soms nog niet goed genoeg is voor goede Jeugdhulp. Maar volgens ons ligt dit eerder aan een verschaalde relationele afstemming dan het gemis van fysieke nabijheid. De oplossing

zou wat ons betreft daarom ook niet zijn om terug te gaan naar het 'oude normaal', maar om beeldbellen vanuit dit perspectief te benaderen en te verbeteren.

Door collectief te leren van veelbelovende voorbeelden kunnen we grip krijgen om daarmee de diepte in te gaan bij beeldbelzorg. Door de behandelsessies in een groter geheel te plaatsen, kunnen we voorbereidende bewegingen een plek geven, ruimte maken voor verkennende observaties en nieuwe uitnodigingen creëren voor het complexe relationele afstemmen. Hierbij geeft de lichamen situatie van beeldbellen ook andersoortige mogelijkheden.

Niettemin blijft het elkaar verstaan, het afstemmen, de mogelijkheid om kwetsbaar te zijn - zonder oogcontact en zonder samen de ruimte te delen - een complexe aangelegenheid die vaak zal mislopen. Maar als we perfect op elkaar zouden zijn afgestemd, zou er nooit iets van betekenis gebeuren.⁽²⁾ We pleiten voor verder fenomenologisch onderzoek met hulpverleners en kinderen om in lijn te komen met onze lichamen bij het beeldbellen. Zo willen we de positieve praktijken in de Jeugdhulp uitbreiden. Want uiteindelijk is het niet de afstand tussen de lichamen, maar de nieuwe lichamen situatie die het beeldbellen afstandelijk maakt.

Job Tamminga en Bastiaan Bervoets zijn respectievelijk als *zorger* en als *filosoof* betrokken bij *Garage2020*, een landelijke innovatiewerkplaats in de Jeugdhulp.

4. Om eens op laagdrempelige en humoristische wijze kennis te maken met een nieuwe set-up voor videobellen en de mogelijkheden om mee te bewegen, kunt u bijvoorbeeld gebruikmaken van de Borrel.app van Q42.

Referenties

- (1) Garage2020 & Holland Rijnland (2020). *Tussenrapportage Corona Impact Jeugdhulp Holland Rijnland*. Leiden: Garage2020 & Holland Rijnland.
- (2) Jaegher, H. De (2016). 'Deelnemend zin-geven. Een wetenschappelijke basis voor genuanceerde interacties.' In: *Systeemtheoretisch Bulletin*, 34(2), p. 121-138.
- (3) Slatman, J. (2019). The Körper-Leib distinction. In: *Gail Weiss AMGS, editor. 50 Concepts for a Critical Phenomenology*. Evanston: Northwestern University Press, p. 203- 209.
- (4) Baart, A. (2010). *Wat nog niet telt als goede zorg*. Kwaliteitsdebat Universiteit van Tilburg, p. 19-25.
- (5) Merleau-Ponty, M. (2009). *Fenomenologie van de waarneming*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- (6) RTV Oost (2020). 'Enschede verlengt project JeugdwerkOnline: tientallen 'onzichtbare' jongeren geholpen.' In: [www.RTVoost.nl](https://www.rtvooost.nl). [Online]. Geraadpleegd via <https://www.rtvooost.nl/nieuws/1315586/Enschede-verlengt-project-JeugdwerkOnline-tientallen-onzichtbare-jongeren-geholpen>.
- (7) Vakgroep Zorgethiek en Beleid (2015). *Notitie over de Utrechtse zorgethiek*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek, Vakgroep Zorgethiek en Beleid.



DE MORAAL VAN EEN BESTUURDER IN CORONATIJD

Een beschouwende reconstructie

Piet Batenburg, Eric van de Laar
en Lieke van der Scheer

Met medewerking van medewerkers
en de leiding van het laboratorium aldaar



Centrum voor
Ethiek en
Gezondheid

1. Inleiding

Ziekenhuisbestuurders stonden tijdens de COVID-crisis in het centrum van soms conflicterende waardesystemen. Ze waren verantwoordelijk voor goede patiëntenzorg en goed werkgeverschap binnen landelijke richtlijnen en regionale afspraken, in een situatie die werd gedo-mineerd door de onvoorspelbaarheid van de COVID-pandemie. Wat is in zo'n situatie moreel leiderschap? En wat vraagt dat van de moraal van een bestuurder?

We onderzoeken deze vragen aan de hand van een casus over oplopende zorgen van laboratoriummedewerkers over hun werkveiligheid tijdens de eerste coronagolf, in het voorjaar van 2020. Zij vroegen de Raad van Bestuur (RvB) van hun ziekenhuis om persoonlijke beschermingsmiddelen, maar de RvB ontzegde ze die op basis van het toen geldende RIVM-advies. We maken een kritisch-evaluatieve reconstructie van de denk- en handelwijze van een ziekenhuisbestuurder in deze uitzonderlijke omstandigheden, om te delen wat we daarvan kunnen leren. De casus is exemplarisch voor de crisis, zoals blijkt uit vergelijkbare berichten uit verpleeghuizen die te zien waren in een reportage van *Nieuwsuur* op 15 juli 2020.

Om antwoord te geven op de vraag hoe moreel leiderschap in zo'n situatie vorm kan krijgen, reconstrueren we het verloop van de casus en bespreken we drie thema's die hierin centraal stonden.

Het eerste thema is de strijd om de risico-inschatting. Op basis van onzekere en

onvolledige kennis moest de bestuurder risico-inschattingen maken en besluiten nemen. Hij realiseerde zich dat terdege. Toch was het voor hem een rationele keuze om het RIVM te volgen. Daar was immers de best beschikbare kennis aanwezig. De laboranten zaten echter in een andere positie en keken anders aan tegen de dagelijkse risico's. Hoe gaat iemand die voor zo'n dilemma staat daarmee om?

Het tweede thema is stuiten op de grenzen van beheersbaarheid. In onze hightech ziekenhuizen is beheersing van processen en uitkomsten de dominante, doorgaans succesvolle manier van denken en werken. Natuurlijk moeten we altijd leven met de beperkingen en schaduwzijden van die stijl, maar niet eerder ervoeren we die zo hevig als tijdens de COVID-crisis. Kennis was onzeker, middelen schoten tekort, problemen bleken niet altijd oplosbaar. Ook de bestuurder moest zijn weg in die onzekere situatie zien te vinden zonder om het gegeven heen te kunnen dat we in onze westerse cultuur ontwend zijn: tragiek.

Het derde thema dat we onder de loep nemen is het proces en de communicatie. Daarin draait het niet alleen om de beste argumenten, maar spelen ook emoties en frustraties een rol. Die moeten hanteerbaar worden gemaakt om een conflict op te lossen. Hoe ga je het gesprek aan als de zaak vast dreigt te lopen? Welke houding en vaardigheden helpen een bestuurder om een impasse te doorbreken? Wat werkt averechts?

We sluiten af met een visie op moreel leiderschap in tijden van tragiek en onzekerheid.

2. Casus: geen bescherming voor medewerkers van de afdeling bloedafname

Nadat vanaf half maart 2020 de reguliere, geplande zorg in ons ziekenhuis grotendeels was stilgelegd, kwam die vanaf eind april weer langzaam op gang. Laboratoriummedewerkers hadden tot op dat moment alleen bloed afgenomen van patiënten die in het ziekenhuis waren opgenomen en van een beperkt aantal poliklinische bezoekers van wie de zorg niet kon worden uitgesteld. Ze gingen daarvoor meestal naar de afdeling waar de patiënt lag en troffen in dat geval dezelfde veiligheidsmaatregelen als andere zorgverleners die bij de patiënten in de buurt kwamen. Maar sinds mei kwamen er steeds meer patiënten van buitenaf naar het ziekenhuis. Sinds maart probeert de hele wereld maatregelen te treffen om besmettingen zo veel mogelijk uit te bannen. Thuisblijven bij klachten, goede (hand)hygiëne en anderhalve meter afstand van elkaar houden, dat is de kern, ook in het ziekenhuis. Maar anderhalve meter afstand houden is in een zorgsituatie niet altijd mogelijk. Daarom hanteert de RvB tevens de veiligheidsregels van het RIVM en de Federatie Medisch Specialisten (FMS) voor zorginstellingen. Patiënten die het ziekenhuis binnenkomen wordt gevraagd of ze klachten hebben.¹ Indien nodig krijgt een patiënt een chirurgisch mondneusmasker type I.² Alle balies waar patiënten voor poliklinische/ambulante zorg komen, zijn voorzien van plexiglas schermen. In spreek- en onderzoekskamers zijn geen schermen geplaatst.

Daar begint voor de laboratoriummedewerkers het probleem. Zij krijgen geen masker en geen schermen. De anderhalve meter kunnen ze weliswaar niet handhaven, maar ze komen normaal gesproken toch niet langer dan drie minuten op dertig centimeter of dichterbij van het gelaat van de patiënt. En pas dán zijn volgens de richtlijnen mondneusmaskers nodig.

Toch voelen de medewerkers zich niet veilig en daarom vragen ze toestemming om mondneusmaskers te dragen. Alle medewerkers prikken dagelijks bij wel zo'n honderd patiënten bloed. Ze weten niet hoe eerlijk patiënten antwoord geven bij het uitvragen van hun klachten, en of de uitgedeelde mondneusmaskers het virus daadwerkelijk tegenhouden. Waarom zijn er wel schermen nodig om baliemedewerkers te beschermen en krijgen laboratoriummedewerkers die niet, terwijl zij altijd een praatje met de patiënten maken?

Het verzoek om mondneusmaskers te dragen bereikt de RvB herhaaldelijk via de verantwoordelijke manager. De bestuurder vindt de vraag invoelbaar. Besmetting heeft immers potentieel desastreuze gezondheids- en maatschappelijke gevolgen. De veiligheid van medewerkers en patiënten staat dus voorop. De primaire vraag van de bestuurder is: is er serieuze kans op besmetting? Hij komt tot de conclusie dat die kans heel klein is als het ziekenhuis zich houdt aan de richtlijnen van het RIVM en de FMS. Verder zijn persoonlijke beschermingsmiddelen (hierna: PBM) schaars en ontvangt de RvB regelmatig oproepen om daar zuinig mee om te gaan. De schaarse middelen die beschikbaar zijn en de overtuiging dat er veilig kan worden

gewerkt, maken het de RvB mogelijk om ook met andere overwegingen rekening te houden, zoals het zogeheten uitstralingseffect en de nadelen van het afwijken van de richtlijn zonder dat daar bewezen redenen voor zijn.

Het uitstralingseffect houdt in dat je, door als RvB wél beschermingsmiddelen toe te kennen, bevestigt dat er serieus besmettingsgevaar bestaat. Daarmee creëer je extra onrust én vergroot je de schaarste, want andere, vergelijkbare afdelingen in het ziekenhuis gaan dan ook PBM gebruiken. Daardoor kunnen tekorten ontstaan op afdelingen waar de noodzaak om PBM te gebruiken onomstotelijk vaststaat, namelijk daar waar COVID-19-patiënten worden verzorgd. Verder moet je als RvB kunnen onderbouwen waarom je afwijkt van de richtlijnen, al was het maar omdat je wilt dat collega-instellingen bereid blijven je te helpen wanneer in jouw ziekenhuis daadwerkelijk een tekort aan PBM ontstaat. Die bereidheid komt onder druk te staan als je PBM gebruikt in situaties waarin dat volgens de richtlijn niet nodig is. In alle overwegingen van de RvB heeft geld nooit een rol gespeeld.

Op grond van de bovenstaande overwegingen bleef de RvB op het standpunt staan dat laboratoriummedewerkers geen PBM mochten gebruiken, waarbij de RvB zich beriep op de richtlijnen van RIVM en FMS. De RvB communiceerde dat via de verantwoordelijke manager en vervolgens via een brief aan de afdeling. Daar ontstond steeds meer onvrede. Uiteindelijk escaleerde de situatie en dreigde een aantal laboratoriummedewerkers het werk neer te leggen. Toen dat bericht de RvB bereikte,

besloot de bestuurder het laboratorium te bezoeken en met de medewerkers te gaan praten.

3. Een verschil in inschatting van de risico's

Een van de kwesties die in deze situatie spelen is een verschil van mening over de risico's op besmetting. Wat is de positie van respectievelijk de RvB en de laboratoriummedewerkers in dit meningsverschil?

De positie van de bestuurder

De veiligheid van de medewerkers en de patiënten stond voor de RvB voorop. Hoewel de vraag van de laboratoriummedewerkers om mondneusmaskers invoelbaar was, was de bestuurder zó overtuigd van het geringe besmettingsrisico dat hij rekening kon houden met andere overwegingen, zoals het uitstralingseffect, en op het standpunt bleef staan dat de medewerkers geen mondneusmaskers mochten gebruiken. Hij was zich er weliswaar van bewust dat niet helemaal veel uit te sluiten dat de werksituatie toch onveilig was, maar hield zich vast aan wat op dat moment het meest waarschijnlijk was. Hij handelde rationeel door de RIVM- en FMS-richtlijnen te volgen, omdat daarin alle beschikbare kennis van inhoudelijk deskundigen is opgenomen. Hij koos er bewust voor geen eigen koers te varen.

1. De uitvraag van patiënten begint bij de centrale ingangen van het ziekenhuis. Aan iedereen die binnenkomt stellen we de volgende vragen: Hoest u? Bent u neusverkouden? Heeft u keelpijn? Heeft u koorts (hoger dan 38 graden)? Bent u kortademig? Als een patiënt een van deze vragen met 'ja' beantwoordt, krijgt hij of zij een chirurgisch mondneusmasker type I (ofwel een mondmasker voor de patiënt) op. Bij twijfel vragen we de patiënt een mondneusmasker te dragen. Ook krijgt hij of zij handalcohol aangeboden en moet hij/zij de handen desinfecteren. Daarna loopt de patiënt door naar de polikliniek en meldt zich aan de balie voor de afspraak. De baliemedewerker maakt nogmaals duidelijk dat het belangrijk is om klachten te melden en licht de wachtkamerregels kort toe.

2. Een chirurgisch mondneusmasker heeft als doel uitgedemde lucht te filteren en de omgeving van de drager te beschermen tegen druppels die ontstaan bij spreken, hoesten en niezen. Maskers van het type I bieden de laagste mate van bescherming en worden dus alleen gebruikt bij een laag risico. Type-I-mondmaskers hebben een bacteriefilterefficiëntie van minimaal 95 procent en zijn niet spatresistent.

De positie van de laboratoriummedewerkers

De laboratoriummedewerkers vertrouwden de kennis en de daarop gebaseerde adviezen van het RIVM veel minder. Gevoed door dagelijkse discussies in media en wetenschap bleken zij gevoeliger voor de onzekerheid waarmee de kennis over risico's is omgeven. Zo werd bijvoorbeeld steeds duidelijker dat mensen het virus al kunnen verspreiden voordat ze klachten krijgen en bleef de rol die aerosolen bij besmetting spelen almaar ónduidelijk. Daardoor stelde het de medewerkers steeds minder gerust dat ze de patiënten die het ziekenhuis binnenkwamen uitvroegen over hun klachten. Hun ongerustheid werd er alleen maar groter op doordat veel patiënten hen vroegen waarom zij geen beschermingsmiddelen droegen.

Feiten als basis voor beleid?

Normaal gesproken ontstaat wetenschappelijke kennis grotendeels buiten de waarneming van niet-wetenschappers en beïnvloeden prille feiten het beleid (nog) niet. Door de grote urgentie rondom het gedrag van het virus zich meer dan anders in de openbaarheid af. De resultaten van wetenschappelijk onderzoek worden in dit geval vaak al gepubliceerd voordat het gebruikelijke, kritische peer-review-proces heeft plaatsgevonden. En dan blijkt in sommige gevallen dat de publicatie na peer-review weer moet worden ingetrokken. De overheid grijpt voorlopige wetenschappelijke inzichten en voorzichtige

hypotheses over de risico's alvast aan om er haar beleid op te baseren. Zoals Mark Rutte op de COVID-persconferenties zei: 'Met 50 procent van de kennis moeten we 100 procent van de besluiten nemen.'

De feiten zijn nog niet 'robuust' en er is nog veel ruimte voor discussie. De RvB handelde in dit geval echter op basis van de 'best beschikbare kennis' alsóf het al om robuuste feiten gaat.

Voor wie zijn de risico's?

De oratie van de filosofe Sabine Roeser³ bevat enkele aspecten van de weging en de acceptatie van risico's die ook in deze casus een rol spelen. Ten eerste wijzen risico's per definitie op onzekerheid: er is een kans dat besmetting zich voordoet. Volgens Roeser is de grootte van het risico, dus de kans dat het misgaat, een belangrijk element bij de acceptatie ervan. Voor de RvB was dat het belangrijkste criterium waarop hij zijn besluit baseerde. De bestuurder was ervan overtuigd dat de kans op besmetting klein was.

Ten tweede vraagt Roeser: wie loopt de risico's? Wat de RvB zich misschien niet realiseerde, maar wel zwaar woog voor de laboratoriummedewerkers, was dat niet de RvB maar zij (en hun naasten) het risico liepen om ziek te worden. Ook bestond de kans dat zij patiënten besmetten. Dat risico had enorme invloed op het privéleven van sommige medewerkers. Als hun partner 'kwetsbaar' was, sliepen ze apart; ze durfden hun ouders niet te bezoeken, gingen niet naar winkels et cetera.

Ten derde: mensen accepteren risico's eerder als ze kunnen kiezen of ze zich eraan bloot stellen. Omdat de medewerkers van hogerhand werd opgelegd risico te lopen, accepteerden ze dat risico niet zomaar.

Ten vierde: de bereidheid om een risico te accepteren wordt groter als men ziet dat er geen andere mogelijkheden zijn. Dat alle zorgmedewerkers in Nederland extra diensten draaiden, in bloedhete beschermende pakken hun werk deden en dergelijke, laat zien dat ze tot veel bereid zijn als er geen alternatieven (lijken te) zijn. Omdat laboratoriummedewerkers zagen dat andere medewerkers wél beschermd werden, bijvoorbeeld door de schermen die bij de balies stonden, wisten ze dat er wel degelijk alternatieven waren. Daarom wilden zij niet werken zonder PBM.

Ratio en emotie

De bestuurder vond het een rationele beslissing om zich op de wetenschappelijke inzichten van het RIVM te baseren en noemde de houding van de laboratoriummedewerkers emotioneel. Inderdaad ging de reactie van de laboratoriummedewerkers uiteindelijk met veel emoties gepaard. Ze waren bang, boos en soms zelfs ten einde raad.

Nu hebben emoties in de geschiedenis van het denken niet zulke goede papieren. Voor Immanuel Kant (1724-1804) bijvoorbeeld, zijn emoties onbetrouwbaar, misleidend en subjectief. Daar moet je je bij het nemen van beslissingen niet door laten leiden, maar door de rede. De filosofe Martha

3. Roeser, S. (2013). *Risico, ethiek en emoties*. Delft. Geraadpleegd via: <http://resolver.tudelft.nl/uuid:eac7f19b-ef8f-4103-ad04-3bf3242995d6>

Nussbaum bestrijdt die scherpe scheiding tussen ratio en emotie. Zij noemt emoties ‘cognitief’ en pleit voor een grotere rol ervan bij morele en politieke beslissingen.⁴ Emoties moeten niet per definitie als onbetrouwbaar van de hand worden gewezen. Ze ‘weten’ namelijk iets: ze zetten ons op het spoor van onze visie op de wereld, op wat daarin van waarde is. Toch wijst niet elke emotie volgens haar op een juist inzicht.⁵ De opvattingen of ideeën achter de emotie moeten wel worden onderzocht op juistheid. De RvB deed dat in eerste instantie niet met de emoties van de laboratoriummedewerkers. De RvB ging niet in op de zorgen van de laboratoriummedewerkers, maar herhaalde alleen de argumenten waardoor hij zich had laten overtuigen.

De inzichten van Roeser en Nussbaum helpen ons te zien hoe verschillende opvattingen met elkaar kunnen botsen. We komen daarop terug als we de communicatie bespreken waarvan in de casus sprake was. Dan zal blijken dat het van groot belang is om oog én oor te hebben voor zorgen die eerder werden gediskwalificeerd. Maar eerst laten we zien dat ook de hooggespannen verwachtingen van laboratoriummedewerkers – kort gezegd: de RvB moet in staat zijn de problemen te beheersen – bijdroegen aan de escalatie van het probleem.

4. Beheersing, onmacht en tragiek

Iedereen die in een ziekenhuis werkt, weet dat daar mensen sterven en dus dat er grenzen zijn aan de beheersbaarheid, on-

danks alle indrukwekkende medische technologie. Maar juist door dat enorme technische kunnen blijft het vaak onverteerbaar om die grenzen en de daardoor gevoelde onmacht te accepteren. Alleen al vanwege zijn omvang werkt de COVID-crisis wat dat betreft ontwrichtend. Dat speelt ook in de casus een rol: er treedt een soort verlegenheid aan het licht wanneer we ons moeten verhouden tot gevallen van overmacht. We blijven houvast zoeken in de beheersing, alsof onmacht niet mag bestaan. Frustratie kan dan niet uitblijven.

Filosoof Jos de Mul betoogt dat we in het Westen door de ontwikkeling van technologie en het daaruit voortgekomen ideaal van beheersbaarheid het besef van noodlot en tragiek zijn kwijtgeraakt.⁶ Daarmee verloren we ook een manier om ermee te leven en om te gaan, waarover de Griekse oudheid en het christendom nog wel beschikten. Vanuit ons technologische beheersbaarheidsideaal denken we noodlot en tragiek te kunnen uitbannen.

Wat is tragiek? En hoe hangt die samen met noodlot? Noodlot is ongeluk. Je spreekt van ‘tragisch’ als er grote schade mee is gemoeid: een verslaving die tot de dood leidt, familiebanden die duurzaam ontwricht raken. Kenmerkend is dat we geen grip hebben op de gebeurtenis die de tragiek veroorzaakt. We kunnen die niet voorkomen, indammen of ongedaan maken. Tragiek is ongeluk dat voortkomt uit menselijk handelen dat onvoorzien averechts uitpakt. Ook onvermogen om in principe veranderbaar handelen met desastreuze gevolgen om te buigen of te voorkomen, kan onder tragiek worden geschaard.

Tragiek confronteert ons op dramatische wijze met onmacht. De tragiek is niet verdwenen door de ontwikkeling van technologie, het besef van het tragische wel. Het probleem is dat we als gevolg van onze van technologie en maakbaarheid doordrongen cultuur alleen op beheersing gericht handelen als verweer hebben. ‘Zolang menselijk lijden vanuit een modern, technisch perspectief wordt bekeken, kan het tragische karakter ervan – het samenvallen van vrijheid en noodlot – niet als zodanig worden ervaren, maar zal het veeleer aanleiding geven tot verdere actie.’⁷ Het ‘samenvallen van vrijheid en noodlot’ geeft het dilemmakarakter weer: er is wel een keuze mogelijk, er moet zelfs gekozen worden, maar leed en schade zijn onvermijdelijk. Er is geen pijnvrije uitweg. Denk ook aan het scenario dat ons te wachten staat wanneer er daadwerkelijk een absoluut tekort aan ic-bedden zou ontstaan en we toch moeten kiezen wie het vrije bed toekomt.

De Muls idee over het verloren besef van tragiek kan licht werpen op het verloop van onze casus en ons helpen iets te leren dat al de hele COVID-crisis lang speelt. Het valt ons zwaar om met onmacht om te gaan, om die een plaats te geven in ons denken en handelen. Het is alsof we er de ‘vaardigheid’ voor ontberen. De vaardigheden die we wél inzetten, verraden dat we hoge verwachtingen van beheersbaarheid hebben. Daarmee miskennen we de tragiek en de onmacht, in plaats van dat we er zo goed mogelijk mee omgaan.

Dat laat zich illustreren aan twee aspecten van de casus. Het eerste is dat de RvB zijn onzekerheid en eigen worsteling – het ab-

4. Nussbaum, M. (1998). *Love’s Knowledge*. In: B. McLaughlin en A. Rorty (Red.). *Perspectives on Self-Deception* Berkeley: Berkeley University of California Press, p. 487-514.

5. p.25 van Boenink, M. (1999). Inleiding tot M. Boenink (Red.), *Wat liefde weet. Emoties en morele oordelen* (2e editie). Amsterdam: Boom Lemma, p. 7-26

6. Mul, J. De (2014). *De domesticatie van het noodlot. De wedergeboorte van de tragedie uit de geest van de technologie* (4e editie). Rotterdam: Lemniscaat.

7. Idem, p. 100.

solute tekort aan middelen plus de kritiek van deskundigen op het RIVM – te lang niet benoemde. Het tweede aspect is dat de RvB pas laat onderzocht of de verwachtingen van de laboratoriummedewerkers redelijk en haalbaar waren, waardoor de medewerkers de RvB gingen verdenken van onwil om tot een oplossing te komen. Doordat een inhoudelijke uitwisseling uitbleef, waarin beide partijen de precare kanten hadden kunnen uitspreken, ontstonden onbegrip en verharding.

Beheersingsmodus faalt

Halverwege het traject hebben de laboratoriummedewerkers een poging gedaan om tot een inhoudelijke uitwisseling van gedachten te komen. Ze stuurden een brief waarin ze hun zorgen en frustraties uitten en erop aandrongen beschermingsmiddelen te mogen gebruiken. De RvB reageerde daarop met een brief waarin werd herhaald waarom bescherming volgens de RIVM-richtlijn niet nodig zou zijn. In de brief werd met geen woord gerept over de twijfel van de laboratoriummedewerkers aan de betrouwbaarheid van het RIVM-standpunt. Daardoor ervoeren zij dat aan hun zorgen en angst voorbij werd gegaan en dat die niet werden onderzocht én beschouwden ze de brief als een machtswoord waarvan de RvB de redelijkheid niet inzichtelijk maakte.

Wanneer je als RvB je eigen onzekerheid niet benoemt, helpt dat de laboratoriummedewerkers niet inzicht te krijgen en begrip te hebben voor de precare positie waarin je in een crisissituatie verkeert.

Het vertrouwde verwachtingspatroon van beheersbaarheid geeft dan voeding aan de gedachte dat achter de schermen sprake is van berekening en dat andere belangen (geld?) voorrang krijgen boven de veiligheid en het welzijn van personeel. Dan ontstaan argwaan en verontwaardiging omdat de RvB een evidente ethische plicht veronachtzaamt. De beheersingsmodus, het belangrijkste professionele instrumentarium van de bestuurder waarop de medewerkers een beroep doen, keert zich tegen beide partijen in de vorm van gefnuikte verwachtingen en verwijten van onverschilligheid en immoraliteit. In die zin is de casus een voorbeeld van onze verlegenheid met tragiek. We herkennen in eerste instantie niet waarom vertrouwde verwachtingen over beheersbaarheid in combinatie met de geijkte, rationele aanpak als antwoord tot een impasse leiden. Er is geen gedeeld besef van overmacht. Uit het verdere verloop van de casus wordt duidelijk dat dit besef de doorslag kan geven om uit de impasse te komen en dat het daarom belangrijk is het te benoemen. Dat gebeurde uiteindelijk in een gesprek tussen bestuurder, leiding en medewerkers.

5. Communicatie

In ons ziekenhuis is het zogeheten Klinisch Ethisch Overleg (KEO) een goed ingeburgerde gespreksvorm om samen complexe casuïstiek rond gevoelige keuzes te onderzoeken. Perspectiefwisseling, zoeken naar redelijkheid in verschillende, vaak wringende opties of wensen en streven naar wederzijds begrip vormen het 'denkgereedschap' dat met die gespreksvorm

wordt aangereikt om uit een impasse te komen. De dilemma's die in zo'n gesprek worden besproken zijn niet oplosbaar zonder schade op de koop toe te nemen: er bestaan geen probleemloze oplossingen. In dat opzicht zijn de kwesties die in KEO's worden besproken verwant aan tragiek.

Uit de praktijk blijkt dat inzicht helpt om schade te aanvaarden en dat begrip moeilijke, ambivalente keuzes draaglijk kan maken. Inzicht helpt complexiteit onder ogen te zien en tot het besef te komen dat beide kampen vaak hetzelfde willen: de best mogelijke zorg of een oplossing waar iedereen ondanks alle ambivalentie mee kan leven. Erkennen dat de optie waar niet voor wordt gekozen ook redelijke kanten bevat, helpt om tot een constructieve, gezamenlijke aanpak te komen. In het beste geval voelt iedereen zich gehoord en serieus genomen. Met de toenemende aandacht voor KEO's en morele beraden in ziekenhuizen is er een 'instrumentarium' voorhanden om opnieuw met tragiek te leren omgaan, om vaardigheden te ontwikkelen die in tragische situaties behulpzaam kunnen zijn.⁸

Ook in deze situatie bleek zo'n soort gesprek uitkomst te bieden toen de bestuurder de afdeling bezocht en met de laboratoriummedewerkers in gesprek ging. In plaats van dat hij de RIVM-richtlijn nog eens uit de doeken deed, die toen nog steeds van kracht was, stelde hij zich open voor alle vragen en kritiek van de laboratoriummedewerkers.

Aanvankelijk was de sfeer gespannen en waren alle deelnemers aan het gesprek sceptisch. Doordat de bestuurder een niet-defensieve houding aannam en begrip

8. Dartel, H. Van, en B. Molewijk (2020), *In gesprek blijven over goede zorg. Overlegmethoden voor moreel beraad* (3e druk). Amsterdam: Boom.

toonde voor de zorgen, ontstond echter geleidelijk een constructief overleg. De laboratoriummedewerkers hadden zich in de steek gelaten gevoeld en vonden dat hun zorgen en angst voor besmetting werden miskend. De bestuurder liet zien dat hij zelf met de situatie worstelde, dat een andere verdeling van het tekort aan middelen onmogelijk was, en ging in op de twijfel rond de kennis over de verspreiding van het virus, zoals in de media telkens naar voren kwam. Hij betreurde het dat de spanningen zo hoog waren opgelopen en dat de medewerkers zich in de steek gelaten hadden gevoeld. Hij lichtte ook toe waarom het bestuur, de infectiologen en microbiologen van het ziekenhuis het risico verwaarloosbaar achtten, wat door eigen onderzoek van het laboratorium werd ondersteund. Er waren op de afdeling en in het hele ziekenhuis namelijk niet meer besmettingen vastgesteld dan onder de rest van de bevolking.

Ondanks het verschil in risico-inschatting bagatelliseerde de bestuurder de angst niet of redeneerde hij die niet weg. Hij zei zich goed te kunnen voorstellen dat een hoestende patiënt of voortdurend door patiënten gevraagd worden waarom de medewerkers geen PBM droegen bij hen het gevoel van onveiligheid bleef voeden en dat dit gevolgen had voor hun thuissituatie en welbevinden. Hij bood bovendien een oplossing aan in de vorm van herbruikbare spatmaskers voor laboratoriummedewerkers bij bloedafnames.

De bestuurder onderstreepte ten slotte dat er geen sprake was van besparingen of andere verborgen belangen. De door de medewerkers gewenste oplossing van

volledige bescherming bleek simpelweg onmogelijk. Dat betekende ook dat er heel andere besluiten zouden zijn genomen als de risico-inschatting anders was uitgevallen, dus als er een reëel risico op besmetting was geweest. Dan zou de RvB bepaalde zorgverlening hebben stopgezet omdat de veiligheid niet kon worden gewaarborgd. De veiligheid van de patiënt en van medewerkers gaat voor alles, was hoe dan ook het uitgangspunt.

Dat de eigen infectiologen en microbiologen het risico aanvaardbaar achtten, wat werd bevestigd door eigen onderzoek, maakte het mogelijk om de niet-weggenomen angst te verlichten met de creatieve oplossing van de herbruikbare spatmaskers. Voor alle partijen was dat een bevredigende uitkomst van het gesprek, al was het maar omdat de overmacht en de kwetsbaarheid van beide kanten onder ogen werden gezien: omdat beide partijen erkenden dat de manoeuvreerruimte beperkt was. Besef van de tragiek sluit nadenken en kiezen dus niet uit, vraagt niet om gelatenheid, zoals hier duidelijk wordt. Benoemen dat je allebei gevangen zit in een soort beklemming nuanceert de beheersingsreflex en maakt de situatie weer hanteerbaar.

6. Conclusie en leerpunten

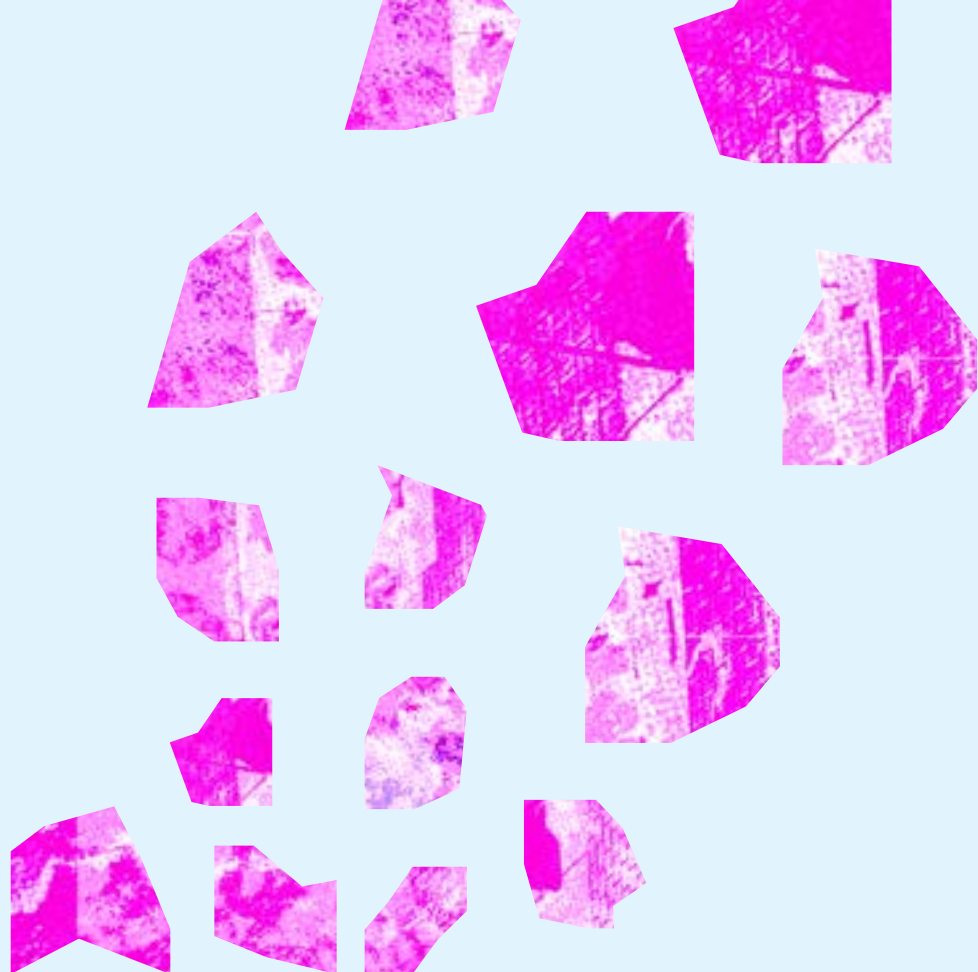
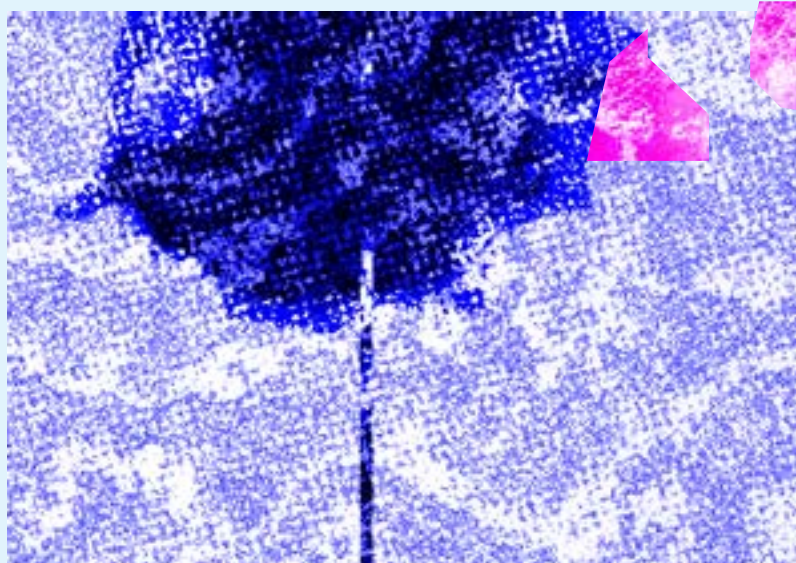
Het morele probleem in deze casus was aanvankelijk dat de RvB besloot af te zien van volledige bescherming van de laboratoriummedewerkers. Maar dat probleem

bleek vooral te herleiden tot een verschil in inschatting van het besmettingsrisico. Daarom was het geen moreel laakbare beslissing. De RvB was er immers van overtuigd dat hij die had genomen op basis van de best mogelijke informatie over het besmettingsrisico, die door deskundigen op integere wijze was gewogen en met de medewerkers was gedeeld. Tegelijkertijd was een andere verdeling van middelen niet mogelijk zonder elders in de organisatie grotere risico's te veroorzaken en daarmee het werken onmogelijk te maken. Het gebrek aan manoeuvreerruimte, in combinatie met een als betrouwbaar ingeschat risico, leidde tot dat besluit. Een leerpunt is dat de RvB de twijfel aan de betrouwbaarheid eerder serieus had moeten nemen. Doordat hij dat te laat deed, werd dat het grotere, echte morele probleem.

Dat probleem speelde zich af op het vlak van de communicatie, doordat de RvB te laat inging op de bezwaren van de laboratoriummedewerkers en zijn eigen worsteling niet zichtbaar maakte. De bezwaren van de medewerkers kregen aanvankelijk geen plek omdat de RvB ze als angst en emotie beschouwde en niet als informatie, en dus als irrelevant in relatie tot de bepaling van het besmettingsrisico. De RvB beschouwde een deugdelijke bepaling van het besmettingsrisico als belangrijkste morele opdracht. De mening van de medewerkers droeg daar niet aan bij. Dat de RvB die een plaats moest geven, en hoe, ofwel dat aandacht hiervoor eveneens een belangrijke morele opgave was, zag de RvB pas later in het open gesprek onder ogen. Ook het inzichtelijk maken van de eigen worsteling bleek een belangrijk moreel aspect.

Een ander leerpunt is daarmee dat erkenning van onzekerheid en overmacht een voorwaarde is voor een gedeeld besef van tragiek. Die voorkomt dat de een de ander verdenkt van onwil of een verborgen agenda en dat beide partijen zoeken naar wat haalbaar is.

In de moraal van de bestuurder spelen argumenten altijd een rol omdat ze besluiten inzichtelijk maken. In situaties van overmacht en onzekerheid, zoals die van de casus, hangt de overtuigingskracht van die argumenten echter af van de gebrekkige soliditeit of robuustheid van de kennis. Uit de casus blijkt dat het voor de oplossing van een conflict helpt om dat te erkennen. Een andere interpretatie, en de emoties die daarmee verbonden zijn, worden dan niet gediskwalificeerd. De bereidheid om te veronderstellen dat de ander redelijk is, ook al deel je zijn mening niet per se, getuigt bovendien van aandacht en zorg voor de ander. Moreel leiderschap, of de moraal van de bestuurder, omvat ook dat aspect. In het open gesprek bleek wat daarvan de waarde is.



Piet Batenburg was op het moment van de eerste piek van de Coronapandemie voorzitter van de raad van bestuur van het Catharina Ziekenhuis, sinds 1-9-2020 is hij met pensioen.

Eric van de Laar is medisch ethicus in het Catharina Ziekenhuis Eindhoven.

Lieke van der Scheer is ethicus in het Catharina Ziekenhuis Eindhoven en freelance ethiekdocent en -consulent.

ETHISCHE KNELPUNTEN RONDOM DE INZET VAN EXPERIMENTELE GENEESMIDDELEN BUITEN ONDERZOEKSVERBAND TIJDENS EEN PANDEMIE

Een plicht tot informatievoorziening?

Marleen Eijkholt, Eline Bunnik,
Marie Astrid Hoogerwerf en Martine de Vries



Centrum voor
Ethiek en
Gezondheid

1. Introductie

Toen de Wereldgezondheidsorganisatie op 11 maart 2020 de uitbraak van het COVID-19-virus uitriep tot een pandemie, waren artsen en patiënten naarstig op zoek naar behandelingen tegen het virus. Het gebrek aan een bewezen, effectieve en veilige behandeling legde grote druk op zorgverleners. Die druk werd versterkt door tekorten aan ziekenhuisbedden, beademingsapparatuur en persoonlijke beschermingsmiddelen. Hoewel enkele ziekenhuizen klinische studies naar nieuwe behandelingen opzetten, waren die behandelingen voor veel patiënten niet of niet op tijd beschikbaar. In de zoektocht naar veelbelovende interventies ontstond de vraag of COVID-19-patiënten mochten worden behandeld met experimentele middelen buiten onderzoeksverband, dat wil zeggen: niet in het kader van een klinische studie (onderzoek naar de werkzaamheid en veiligheid van een nieuw middel in patiënten)

Onder artsen en onderzoekers bestond veel onzekerheid over de werkzaamheid en de inzetbaarheid van sommige van die middelen. Hydroxychloroquine leek bijvoorbeeld veelbelovend¹ en kon in verschillende ziekenhuizen meteen worden ingezet omdat het voor een andere indicatie geregistreerd stond (zie de tabel verderop in dit essay). Het middel werd onderwerp van discussie doordat het gepolitiseerd raakte en deskundigen verschillend adviseerden over het gebruik ervan.² Richtlijnen werden regelmatig aangepast op basis van updates in de literatuur. Met de adviezen varieerde ook de toegankelijkheid van hydroxychloroquine voor patiënten.³

Op basis van experimentele data verwachten artsen daarnaast veel van het nieuwe middel Remdesivir. Dit niet-geregistreerde middel was minder controversieel, maar minder gemakkelijk inzetbaar. Het was slechts beschikbaar in onderzoeksverband, in begrensde populaties en in een gelimiteerd aantal ziekenhuizen. Daarnaast kon Remdesivir dankzij een speciale regeling voor levering op artsenverklaring worden toegediend aan een selecte groep patiënten. Lang niet alle artsen maakten van die mogelijkheid gebruik.

Dat artsen buiten onderzoeksverband experimentele middelen inzetten leidde – en leidt nog steeds – tot ethische knelpunten. Die knelpunten ontstaan doordat in Nederland, net als in veel andere landen, juridisch gezien ruimte is om die middelen in te zetten, maar helder beleid daarvoor ontbreekt. Daardoor ontstaat onduidelijkheid over de verplichtingen van artsen en de rechten van patiënten.

In dit essay illustreren we twee knelpunten rondom de inzet van experimentele behandelingen aan de hand van een fictieve COVID-19-casus. We laten daarmee zien dat artsen experimentele behandelingen voor patiënten enigszins willekeurig lijken toe te passen doordat ze individuele afwegingen maken en doordat helder beleid ontbreekt. Om iets aan die knelpunten te doen, stellen we voor dat artsen tijdens een pandemie de taak hebben om hun patiënten te informeren over de beschikbaarheid van experimentele behandelingen en de mogelijkheden om die in te zetten. Transparante informatievoorziening is belangrijk om gelijke kansen voor patiënten te bevorderen, zowel tijdens nieuwe

COVID-19-golven als tijdens toekomstige pandemieën.

In dit essay bepleiten we dat het in sommige gevallen niet alleen is toegestaan, maar ook gerechtvaardigd kan zijn om experimentele behandelingen buiten onderzoeksverband voor te schrijven. Ook al bestaat er onzekerheid over de werkzaamheid en de veiligheid van experimentele behandelingen, patiënten kunnen er misschien baat bij hebben. Misschien treedt er schade op, maar een patiënt of zijn familie kan het daaraan verbonden risico zelf afwegen op grond van goede informatievoorziening.

2. Casus: een bewuste keuze om geen experimenteel middel in te zetten

Mevrouw P., 53 jaar, werd opgenomen op de algemene corona-afdeling van een academisch ziekenhuis. Haar immuunsysteem functioneerde onvoldoende door een onderliggende aandoening en ze was daardoor extra kwetsbaar voor COVID-19. Omdat ze op de reguliere afdeling klinisch achteruitging werd ze opgenomen op de intensive care-unit (ICU) voor coronapatiënten.

Een van haar nieuwe artsen dacht dat mevrouw P. misschien baat kon hebben bij een behandeling met Remdesivir, gezien haar onderliggende aandoening. Op de algemene afdeling was dit middel be-

1. Gautret, P., J-C. Lagier, P. Parola, L. Meddeb, M. Mailhe, B. Doudier, et al.(2020) 'Hydroxychloroquine and azithromycin as a treatment of COVID-19: results of an open-label non-randomized clinical trial.' *International journal of antimicrobial agents*, 105949.

2. Idem.

3. Wong, J. (2020). 'Hydroxychloroquine: how an unproven drug became Trump's coronavirus. miracle cure.' *The Guardian*, 7 april 2020. Geraadpleegd via: <https://www.theguardian.com/world/2020/apr/06/hydroxychloroquine-trump-coronavirus-drug>.

schikbaar omdat er onderzoek naar werd gedaan, maar de ICU deed niet mee aan dat onderzoek. Door haar ICU-opname voldeed mevrouw P. dus niet meer aan de deelnamecriteria.

Verskillende artsen vonden dat mevrouw P. Remdesivir moest kunnen krijgen, omdat ze in haar geval positieve effecten van het middel verwachtten, en het dankzij onderzoek ter plekke beschikbaar was. Een andere behandelaar stelde een behandeling met bloedplasma voor, die gezien de onderliggende aandoening van mevrouw P. misschien het meest voor haar geschikt was. Die niet-geregistreerde behandeling werd niet onderzocht in het ziekenhuis waar mevrouw P. lag en was daardoor niet gemakkelijk beschikbaar.

De artsen verschilden van mening over de behandeling van mevrouw P. Het hoofd van de behandelaars beschouwde Remdesivir niet als een optie. Volgens hem zou het onjuist en onrechtvaardig zijn om mevrouw P. ermee te behandelen: waarom zou zij het wel krijgen en andere ICU-patiënten niet? Die konden immers ook wel een steuntje in de rug gebruiken en er mogelijk baat bij hebben. Bovendien was er gebrek aan bewijs over de werkzaamheid en de bijwerkingen en daarom zou niemand het middel buiten onderzoeksverband mogen krijgen.

Ook het gebruik van bloedplasma stuitte bij enkele artsen op bezwaren. Bloedplasma was beschikbaar in een ander ziekenhuis, maar wegens gebrek aan bewijs over de effectiviteit van die behandeling vonden ze overplaatsing van mevrouw P. onwenselijk en te risicovol. Gezien de schaarste

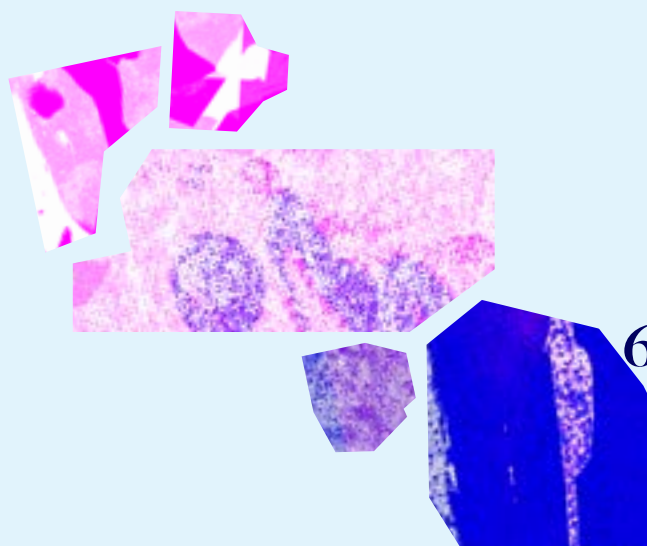
aan bloedplasma, leek er bovendien maar een kleine kans dat de onderzoeker in het andere ziekenhuis het middel beschikbaar zou willen stellen. Daarbij lag de ICU op dat moment te vol en was het te druk om het personeel de extra controles te laten uitvoeren en de benodigde gegevens te verzamelen die horen bij een verantwoorde toepassing van dit experimentele middel. Het werd daarom te complex geacht om er gebruik van te maken. Voor mevrouw P. werd geen uitzondering gemaakt en de behandelende artsen kozen bewust niet voor een experimentele behandeling. Mevrouw P. werd niet over die beslissing geïnformeerd.

3. Twee ethische knelpunten op grond van de casus

De casus legt minstens twee ethische problemen bloot. Ten eerste wees de ene groep artsen de inzet van het experimentele middel Remdesivir af, terwijl een andere specifieke redenen zag om het middel voor te schrijven en de patiënt extra kansen op verbetering te bieden. Ten tweede informeerden de behandelende artsen de patiënt niet over deze mogelijkheid tot een experimentele behandeling. Daardoor werd ze niet betrokken bij de risico- en belangenafweging. We gaan op beide knelpunten in, maar beschrijven eerst kort het juridische kader.

Artsen mogen experimentele behandelingen voorschrijven binnen een juridisch kader dat al decennia bestaat in Nederland. Het kader biedt artsen een zekere mate van vrijheid om zulke behandelingen voor te schrijven. Ze mogen voorschrijven onder drie voorwaarden, namelijk: 1. Het moet gaan om patiënten met een ernstige of levensbedreigende aandoening 2. Voor die patiënten is geen geregistreerd alternatief voorhanden. 3. De patiënten kunnen niet deelnemen aan klinische studies.

Dit kader waarborgt dat directe toegang tot experimentele middelen niet ten koste gaat van klinische studies en dataverzameling. Toegang druist in dat geval niet in tegen de belangen van toekomstige generaties patiënten. Het kader onderscheidt zogeheten off-label toepassingen van middelen die voor een andere indicatie zijn geregistreerd van toepassingen van (onderzoeks)middelen, zoals Remdesivir en bloedplasma, die (nog) niet zijn geregistreerd en nog niet tot de markt zijn toegelaten.



Tabel 1. Mogelijke typen experimentele behandelingen buiten onderzoeksverband

Type experimentele behandeling	Benaming juridisch kader	Voorwaarden <i>(naast geïnformeerde toestemming door een patiënt en afweging van de risico's en het nut van het middel)</i>	Procedure
Niet-geregistreerd	"Regeling voor levering op artsenverklaring" <i>("Named patient"- regeling)</i>	<ol style="list-style-type: none"> 1. De behandeling is bedoeld voor een individuele patiënt 2. Het gaat om een ernstige/levensbedreigende aandoening 3. Er is geen geregistreerd alternatief 4. De patiënt kan niet deelnemen aan klinische studies 	De arts en apotheker doen een aanvraag bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd om het middel te mogen importeren en gebruiken voor een individuele patiënt.
Niet-geregistreerd	<i>"Compassionate use"</i>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Het gaat om een cohort van patiënten 2. Het gaat om een ernstige/levensbedreigende aandoening 3. Er is geen geregistreerd alternatief 4. De patiënten kunnen niet deelnemen aan klinische studies 	Aanvraag tot goedkeuring bij het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen, meestal op initiatief van het farmaceutisch bedrijf.
Geregistreerd voor andere indicaties dan huidige toepassing	<i>"Off-label use"</i>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Het middel is geregistreerd voor een andere indicatie 2. Er is geen geregistreerd alternatief 3. Protocolen of richtlijnen uit de beroepsgroep stellen standaarden voor óf 4. Arts en apotheker overleggen over het gebruik 	De arts schrijft het middel voor aan de patiënt en verstrekt relevante informatie over off-label gebruik.

3.1. Redenen waarom artsen experimentele behandelingen niet inzetten

In onze casus maakten de artsen uiteindelijk geen gebruik van de mogelijkheid om de experimentele behandelingen in te zetten. Hoewel sommigen van hen het experimentele middel als een kans zagen voor de patiënt, waren anderen van mening dat het niet gerechtvaardigd was het middel te gebruiken om twee redenen. De eerste was dat ze niet alleen het belang van de individuele patiënt in de besluitvorming meewogen, maar ook de belangen van de andere patiënten op de afdeling. De tweede was dat ze anders oordeelden over de afweging van de mogelijke voordelen en risico's van de experimentele behandelingen. De COVID-19-pandemie is van invloed op beide redenen.

3.1.a. Verschillende afwegingen van de belangen van anderen

Allereerst lijkt er een spanningsveld te bestaan tussen de belangen van de individuele patiënt uit de casus en de belangen van anderen. Een van de behandelaars vond het onrechtvaardig ten opzichte van andere ICU-patiënten om een uitzondering te maken voor deze ene patiënt. Rechtvaardigheid is een van de kernprincipes van de medische ethiek en houdt in dat gelijke gevallen gelijk behandeld dienen te worden.

Er bestaan verschillende interpretaties van het principe van rechtvaardigheid. Een strikt egalitaristische interpretatie van het principe houdt in dat (schaarse) middelen

moeten worden verdeeld op basis van gelijkheid; wanneer een experimentele behandeling niet beschikbaar kan worden gesteld aan iedereen die er mogelijk baat bij zou hebben, dan mag die behandeling aan niemand worden gegeven. Eén behandelaar uit de casus leek dat egalitaristische argument te gebruiken tegen de experimentele behandeling.

De arts die Remdesivir wél wilde voorschrijven, streefde mogelijk ook naar rechtvaardigheid, maar vanuit een andere interpretatie. Zijn argument was dat mevrouw P. in hogere nood verkeerde dan andere patiënten en dat het experimentele middel – waarschijnlijk – de beste behandeling voor haar zou zijn. Hij leek het principe van rechtvaardigheid te interpreteren als verdeling op basis van nood en trad op als belangenbehartiger van de individuele patiënt.

Bij zo'n verdeling op basis van nood kunnen de belangen van anderen in het gedrang komen. Dan rijst namelijk de vraag in hoeverre de arts zich bij de klinische besluitvorming moet (of mag) inzetten voor de belangen van zijn of haar patiënt en in hoeverre hij of zij zich moet (of mag) bezighouden met belangen van patiëntencohorten in de zorginstelling of, in de context van een pandemie, de samenleving als geheel. Wat is de verantwoordelijkheid van de arts? Als de arts bijvoorbeeld verwacht dat mevrouw P. vanwege haar specifieke onderliggende aandoening meer baat zou hebben bij de experimentele behandeling dan andere ICU-patiënten, dan is het op medische gronden niet onrechtvaardig om het middel aan haar toe te kennen, ook als andere patiënten het niet krijgen.

Maar er kan een belangenconflict ontstaan als toediening van het middel aan de ene patiënt ten koste zou gaan van de kwaliteit van zorg of de capaciteit die beschikbaar is voor andere patiënten. De andere patiënten hebben immers recht op standaardzorg, die niet mag worden verdrongen door een experimentele behandeling, waarvan de uitkomsten onzeker zijn.

De vraag naar de verantwoordelijkheid van artsen is niet nieuw, maar wordt op scherp gesteld in de context van een pandemie. Artsen zijn op grond van de artseneed verplicht om voor de belangen van hun patiënten op te komen. Ze beloven zich in te zetten voor een individuele patiënt met een hulpvraag. Die belofte gold evenzeer aan het begin van de pandemie.⁴ Het juridisch kader biedt artsen de mogelijkheid een experimentele behandeling of off-label behandeling in te zetten voor een individuele patiënt wanneer dat nodig is, en dat wordt ook van hen verwacht. Maar diezelfde eed verenigt de verantwoordelijkheid van de arts voor een individuele patiënt met een brede verantwoordelijkheid voor de samenleving, wat tijdens een pandemie een spanningsveld met zich mee brengt.

Artsen worden vanwege hun plicht tot goed hulpverlenerschap geacht bij te dragen aan doelmatige zorg. Daar komt een derde interpretatie van (verdelende) rechtvaardigheid om de hoek kijken: het streven naar maximale gezondheidswinst voor een zo groot mogelijk aantal patiënten. Vooral bij schaarste aan middelen en personeel ten tijde van een pandemie is doelmatigheid van zorg belangrijk. In het geval van experimentele behandelingen is kennis over de doelmatigheid en de werkzaam-

4. NVIC (2020). *Handreiking infecties met 2019-nCoV op de intensive care* - nr 3. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Intensive Care. Geraadpleegd via: <https://nvic.nl/sites/nvic.nl/files/Nieuws%20aankomen/20200308%20Handreiking%20infecties%20met%202019.pdf>. op 19 september 2020.

heid per definitie onvoldoende aanwezig. Bovendien kan het arbeidsintensief zijn om experimentele middelen in te zetten. Daarvoor zijn allerlei uitvoeringshandelingen vereist: de arts moet een verklaring schrijven, de vergoeding en de distributie van het middel moeten worden geregeld en er zijn bijkomende medisch-technische handelingen, zoals extra controles en registratie van gegevens. In onze casus beriep het hoofd van de behandelaars zich op die gronden: wegens schaarste aan personeel vond hij het onverantwoord om de experimentele behandelingen toe te passen.

Artsen kunnen dus op verschillende manieren invulling geven aan hun – soms conflicterende – verantwoordelijkheden jegens verschillende belanghebbenden en doen dat op grond van verschillende opvattingen over rechtvaardigheids- of verdelingsvraagstukken. Die kunnen variëren van rechtvaardigheid als gelijke behandeling van alle patiënten, tot verdeling op basis van nood, of het streven naar maximale gezondheidswinst voor een zo groot mogelijk aantal patiënten. Ook combinaties van opvattingen zijn mogelijk. In de klinische besluitvorming rond de inzet van experimentele behandelingen kunnen deze morele opvattingen meespelen en in de praktijk leiden tot willekeur: andere (legitieme) morele opvattingen zouden tot een andere keuze hebben geleid. Ten tijde van schaarste en in een pandemie bestaat er een grote spanning tussen de rol van de arts als belangenbehartiger van de patiënt en zijn of haar verantwoordelijkheid voor andere patiënten en de samenleving als geheel.

3.1.b. Verschillende risico- en veiligheidsafwegingen in onzekere tijden

De artsen uit de casus leken conflicterende inschattingen te maken van de mogelijke voor- en nadelen van de experimentele behandeling, die de besluitvorming rondom mevrouw P. leken te beïnvloeden. Sommige artsen verwachtten dat het middel zou bijdragen aan herstel, terwijl voor andere artsen het gebrek aan bewijs van effectiviteit en onduidelijkheid over de risico's de doorslag leek te geven. Bovendien moesten de voordelen en de risico's ook worden afgewogen tegen bijkomstige beslissingsfactoren, zoals schaarste van het middel zelf en een tekort aan personeel of materiaal. Artsen kunnen zulke afwegingen op verschillende manieren maken.

Conflicterende visies over risico's komen vaker voor in de patiëntenzorg, maar mogelijk nóg meer in de context van een pandemie. Er bestaat immers nauwelijks wetenschappelijk bewijs voor een behandeling en weinig kennis van het ziektebeeld zelf. Het is daarom veel lastiger om een evidence-based inschatting te maken van de effectiviteit, de veiligheid en de risico's. Die inschatting is subjectiever dan anders en wordt meer bepaald door risico-overwegingen en door de persoonlijke waarden van de arts.

Ook in een gesprek met de patiënt is het voor een arts ten tijde van een pandemie lastiger om de voor- en nadelen van behandelopties af te wegen. In de reguliere zorg is *shared decision-making* de norm: de patiënt wordt idealiter betrokken bij de afweging van de voordelen en de risico's van verschillende behandelopties, juist

vanwege de persoonlijke aard van dergelijke afwegingen. Door de maatregelen die zorginstellingen nemen om te voorkomen dat het virus zich verspreidt, moeten zorgverleners, patiënten en hun familieleden echter meer afstand houden dan gebruikelijk, zijn ze minder vaak aanwezig en is het (dus) lastiger om gesprekken te voeren. De patiënt en de familie hebben bovendien minder mogelijkheden om een second opinion te vragen of andere artsen te raadplegen, van wie de risicoafweging mogelijk beter bij de patiënt past. Weinig instellingen zullen een patiënt uit een andere instelling kunnen overnemen wegens schaarste aan ziekenhuis- en ICU-bedden en personeel. De mogelijkheden om door te verwijzen zijn tijdens een pandemie dus beperkt. Dat vraagt om een extra zorgvuldige afweging.

In onze casus schatten de artsen eenzijdig de risico's in; de patiënt en haar familie werden er niet bij betrokken. Het lijkt een legitieme vraag of de besluitvorming wel zo eenzijdig zou moeten plaatsvinden, gezien de mate van onzekerheid en de verschillende persoonlijke afwegingen rond de inzet van experimentele middelen in deze pandemie.

3.2. Gebrek aan informatie

Het tweede ethische knelpunt was dat de patiënt en de familie niet werden geïnformeerd over de mogelijkheid om experimentele middelen in te zetten. Die beslissing zou in strijd kunnen zijn met het principe van respect voor autonomie van de patiënt, omdat zo'n gebrek aan informatie de patiënt en zijn of haar familie minder mogelijkheden tot zelfbeschik-

king geeft. Artsen kunnen verschillende redenen hebben om patiënten niet te informeren, waaronder (hun opvattingen over) goed hulpverlenerschap, het ethische principe van niet-schaden en het voorkomen van valse hoop.

Ook hier speelt de context van de pandemie een bijzondere rol. Ten eerste kunnen artsen twijfelen over de beschikbaarheid van een experimenteel middel en daarom besluiten hun patiënten daar niet over te informeren. Soms zijn middelen niet beschikbaar in een land, in een ziekenhuis of op een afdeling. Daarnaast kan er onduidelijkheid bestaan over de vergoeding van de experimentele behandeling door ziektekostenverzekeraars of over de financiering door de afdeling. Ook kan er onduidelijkheid bestaan over de rollen en de verantwoordelijkheden van verschillende partijen in het aanvraag- en leveringsproces.⁵ Gezien de verschillende hiervoor besproken behandelrichtlijnen en adviezen wisten artsen mogelijk niet of COVID-19-patiënten in aanmerking kwamen. In die gevallen was de experimentele behandeling in de praktijk niet haalbaar.

Verder kunnen artsen zelf een afweging hebben gemaakt van de voor- en nadelen en zo tot het oordeel komen dat een patiënt op medische gronden niet in aanmerking komt voor een experimentele behandeling. Een patiënt om die reden niet informeren is een normale praktijk: het is voor een arts ondoenlijk om alle behandelopties aan de patiënt of zijn familie voor te leggen. De patiënt wordt terecht niet geïnformeerd over opties die de arts al als ongeschikt heeft aangemerkt.

Alleen als behandelopties daadwerkelijk proportioneel en medisch verantwoord zijn, bespreken artsen ze. Maar wanneer die van mening verschillen over de risico's, zoals in de casus, is er reden de patiënt wél in de besluitvorming te betrekken. Bovendien is er reden om juist tijdens een pandemie een kanttekening te plaatsen bij de gangbare praktijk. Vanwege onzekerheid over de veiligheid van een experimenteel middel, de daaraan verbonden risico's en de alternatieve behandelmogelijkheden, is de besluitvorming over het wel of niet geven van zo'n middel veel complexer dan die over bekende, geregistreerde standaard-behandelopties. Juist in tijden van onzekerheid kunnen patiënten andere afwegingen maken van de voor- en nadelen (proportionaliteit) van een behandeling dan hun artsen.

Artsen kunnen ook andere morele redenen hebben om patiënten niet te informeren. Als goed hulpverlener dient de arts autonome besluitvorming door de patiënt te stimuleren. In dat geval kan een spanning ontstaan tussen de volledigheid van de informatie en waken voor onrealistische verwachtingen bij de patiënt. Tijdens de coronapandemie is het extra van belang gebleken om verwachtingen van patiënten en familieleden te temperen gezien de mediahype rondom allerlei mogelijke behandelingen voor COVID-19.⁶ Veelbelovende behandelingen werden breed in allerlei media uitgemeten, waardoor patiënten en familieleden daarvan op de hoogte waren. Pogingen om valse hoop te voorkomen door patiënten niet te informeren zijn dan in veel gevallen zinloos.

Geen informatie geven zou bovendien de kloof tussen hoger en lager opgeleide patiënten versterken: degenen die het nieuws en ontwikkelingen goed kunnen volgen en daar welbewust mee omgaan, zullen informatie vragen en krijgen, terwijl minder mondige patiënten of families de boot missen. Patiënten verschillend informeren over relevante behandelingsmogelijkheden is onwenselijk en niet in overeenstemming met goed hulpverlenerschap.

4. Naar een informatieplicht

Om genoemde redenen kunnen artsen zich gelegitimeerd voelen in hun beslissing om patiënten niet te informeren over de mogelijkheden van experimentele behandelingen. Daardoor ontstaat echter een zekere willekeur tussen patiënten die wel of geen toegang hebben tot – of weet hebben van – experimentele behandelingen.

Die ongelijkheid komt boven op de ongelijkheid die al bestaat doordat patiënten in verschillende typen zorginstellingen worden behandeld. De meeste klinische studies worden verricht in academische ziekenhuizen, waar vaak meer ervaring is met experimentele behandelingen en aanvraagprocedures. Ook zijn daar vaker experimentele therapieën beschikbaar doordat er onderzoek naar wordt gedaan. De meeste patiënten liggen echter niet in een academisch ziekenhuis en hebben daardoor geen of minder toegang tot zulke behandelingen.

5. Bunnik, E.M., N. Aarts, S. van de Vathorst (2018). 'Little to lose and no other options: Ethical issues in efforts to facilitate expanded access to investigational drugs.' *Health Policy*, 122(9), p. 977-983. [ken/20200308%20Handreiking%20infecties%20met%202019.pdf](https://www.ad.nl/binnenland/20200308%20Handreiking%20infecties%20met%202019.pdf). op 19 september 2020.

6. Nieuwenhuis, M. (2020). 'Longartsen met handen in haar: Aanbevolen medicijnen hebben niet veel effect, maar wel bijwerkingen.' In: *Algemeen Dagblad*, 22 maart 2020. Geraadpleegd via: <https://www.ad.nl/binnenland/longartsen-met-handen-in-haar-aanbevolen-medicijnen-hebben-niet-veel-effect-maar-wel-bijwerkingen-a21b9548/>; HLN (2020). 'Elk ziekenhuis krijgt hydroxychloroquine: Goed om 22.000 patiënten mee te behandelen.' Op: *HLN*, 22 maart 2020. Geraadpleegd via: <https://www.hln.be/nieuws/binnenland/elk-ziekenhuis-krijgt-hydroxychloroquine-goed-om-22-000-patienten-mee-te-behandelen-a4f87bf3/?referrer=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F>.

Het lijkt onrechtvaardig dat toevalligheden, zoals de persoonlijkheid van de arts en het type ziekenhuis waarin een patiënt is opgenomen, bepalend zijn voor de kansen die patiënten hebben om een experimentele behandeling buiten onderzoeksverband te krijgen. Dat toeval lijkt strijdig met het beginsel van gelijke kansen, dat aan de basis ligt van onze rechtsstaat en onze gezondheidszorg, en met het idee dat iedere arts uiteindelijk de best mogelijke behandeling wil voor zijn of haar patiënt. In een pandemie, waarin behandelaars moeten improviseren en werken met beperkte kennis en middelen onder tijdsdruk, zijn verschillen in aanpak en beleid echter onontkoombaar. Juist dan is het van belang dat alle mogelijkheden worden aangegrepen om de toegang tot een behandeling minder ongelijk te maken.

Wij stellen daarom het volgende voor: een plicht van behandelend artsen om hun patiënt ten tijde van een pandemie te informeren over voor hen relevante experimentele behandelingsmethoden en over de mogelijkheid die in te zetten. Zo'n plicht tot informatievoorziening zou betrekking moeten hebben op experimentele behandelingen die op dat moment in klinische studies worden onderzocht en waarvan de veiligheid en de werkzaamheid minstens in enige mate wetenschappelijk zijn aangetoond. De plicht betekent een positieve inspanning van hulpverleners om patiënten ten minste te informeren. Dat leidt ertoe dat ze de patiënt actiever betrekken bij de afweging van de mogelijke voor- en nadelen van een experimentele behandeling en daarmee bij de besluitvorming om die behandeling al dan niet in te zetten. Wij zijn van mening dat een patiënt daar

juist een actieve bijdrage aan moet leveren in deze situatie die met veel onzekerheid gepaard gaat.

Hoewel een dergelijke informatieplicht slechts betrekking heeft op een klein deel van de problemen rondom de inzet van experimentele middelen en toegang hiertoe heeft het twee voordelen om actief informatie aan patiënten te verstrekken. Ten eerste blijft de toegang tot experimentele middelen in mindere mate voorbehouden aan patiënten met een hoger opleidingsniveau of een hogere sociaal-economische status. Dat vergroot de gelijkheid van behandelingen. Ten tweede wordt de patiënt daardoor minder afhankelijk van het individuele waardeoordeel van de arts over de aanvaardbaarheid van eventuele risico's. Ons voorstel sluit daarmee aan bij recente wetswijzigingen in Nederland die de shared-decision-making bestendigen en die al vereisen dat artsen informatie geven over interventies met beperkte wetenschappelijke onderbouwing.⁷ Met ons voorstel breiden we die informatieplicht expliciet uit naar niet-geregistreerde middelen.

De exacte contouren van de plicht behoeven nadere uitwerking, maar die zou in elk geval alleen moeten gelden voor patiënten die voldoen aan de klassieke ethisch-juridische voorwaarden voor het inzetten van experimentele middelen: patiënten die levensbedreigend ziek zijn, voor wie er geen alternatieven zijn en die niet kunnen deelnemen aan studies. Bovendien strekt de informatieplicht zich slechts uit tot behandelingen die in de praktijk beschikbaar zijn voor patiënten en waarvan ze niet zijn uitgesloten vanwege hun medische toestand of vanwege contra-indicaties. Hoewel

enig subjectief oordeel van de arts niet valt te vermijden, is ons voorstel erop gericht verdere betrokkenheid van de patiënt en/of zijn of haar familie in de besluitvorming te stimuleren.

5. Mogelijke bezwaren tegen een informatieplicht

De voorgestelde informatieplicht leidt misschien tot bezorgheid in de samenleving dat het gebruik van experimentele middelen buiten wetenschappelijke studies zal toenemen. Zonder klinische studies worden immers geen data verzameld over de veiligheid en de werkzaamheid van nieuwe middelen. Experimentele behandelingen buiten studieverband leveren in principe geen data op, terwijl data juist in een pandemie belangrijk zijn. Klinische studies zijn dus van groot belang om zo snel mogelijk zo veel mogelijk data te verzamelen.

De negatieve gevolgen van ons voorstel voor klinisch onderzoek en dataverzameling zullen echter beperkt blijven. Het gaat slechts om informatie over experimentele middelen die beschikbaar zijn onder de klassieke voorwaarden en waarvoor alleen patiënten in aanmerking komen die niet kunnen deelnemen aan klinische studies. Daardoor gaan zij niet als potentiële proefpersonen verloren. Bovendien kunnen ook data worden verzameld wanneer experimentele behandelingen buiten studieverband worden ingezet, waaruit kennis kan worden gehaald. Er is evenmin een risico dat schaarse middelen aan klinische

7. Legemaate, J. (2018). 'Aanpassingen van de WGBO.' *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 2018, p. 556-564.

studies worden onttrokken. De studie gaat voor; gebruik van het middel mag niet leiden tot schaarste. In een dergelijk geval is het middel niet beschikbaar en is er dus geen plicht tot informatievoorziening.

Twee andere mogelijke praktische bezwaren tegen ons voorstel houden evenmin stand. Ten eerste, bezwaren dat patiënten die eenmaal op de IC zijn opgenomen niet meer in staat zouden zijn beslissingen te nemen, gaan voorbij aan de mogelijkheid patiënten al voordat ze op de IC worden opgenomen te informeren over experimentele middelen. Patiënten hebben vaak al een ziekenhuis- of ziekte-traject achter de rug voordat ze op de IC worden opgenomen, waarin vaak al ruimte is om over verschillende behandelopties na te denken.

Ten tweede zou extra informatievoorziening leiden tot meer werkdruk, tijdgebrek en een lagere zorgkwaliteit. Dat bezwaar kan worden weggenomen door extra hulp te organiseren. Personeel wordt daarvoor ook ingezet in wetenschappelijke studies en andere informatie- en logistieke voorzieningen. De plicht van artsen om patiënten te informeren is al omvangrijk. Onze toevoeging – van informatievoorziening over relevante, beschikbare, niet-geregistreerde middelen – is slechts een kleine stap extra, die in tijden van een pandemie belangrijk is.

Het bezwaar dat patiënten valse hoop zouden krijgen of een valse risico-inschattingen zouden maken is, ten slotte, ook ongegrond. Door uit te gaan van het vereiste dat een patiënt geïnformeerde toestemming geeft, en begrijpt dat het gaat om een behandeling met een experi-

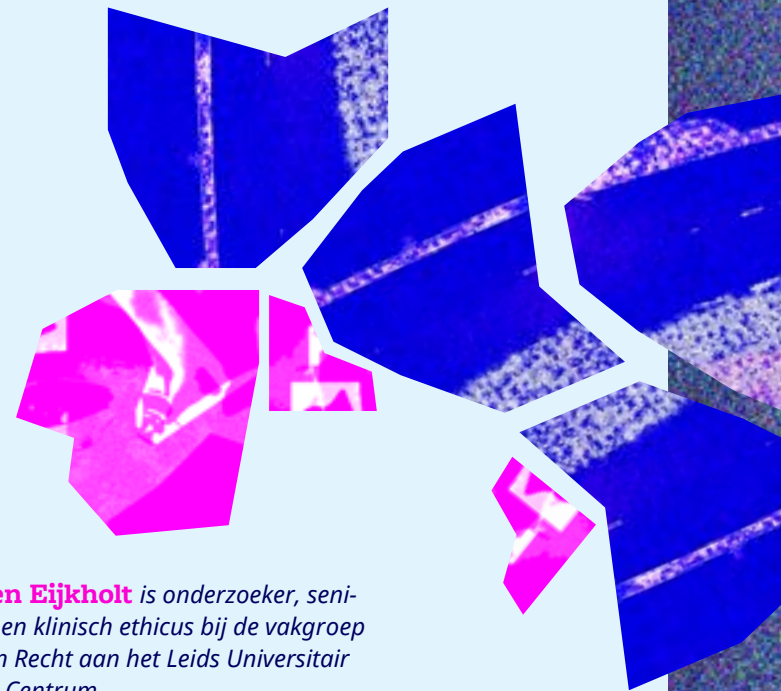
menteel karakter, blijft het risico van valse hoop beperkt.

Ons voorstel voor een informatieplicht zal het gebrek of het tekort aan effectieve behandelingen voor zieke mensen met of zonder co-morbiditeit niet oplossen. In een pandemie, met grote aantallen patiënten en schaarste aan middelen, kan de informatieplicht ertoe leiden dat de vraag naar experimentele behandelingen onder patiënten groeit. Maar door hen volledig te informeren, waarbij de arts ook de schaarste en de onzekerheden rondom de beschikbaarheid van experimentele behandelingen benoemt, kan de patiënt verschillende waardeopvattingen onderscheiden en kan hij zijn autonome positie versterken.

6. Conclusie

Door de grote toestroom van patiënten tijdens de coronapandemie, onzekerheid over de werkzaamheid en de veiligheid van nieuwe behandelingen, en zich razendsnel ontwikkelende kennis en wisselende richtlijnen, is de toegang tot en informatie over experimentele behandelingen voor patiënten onderhevig aan waardeoordelen en toevallige omstandigheden. Dat leidt tot ongelijkheid, waardoor de ene patiënt wel en de andere geen toegang krijgt tot een behandeling, die overigens zowel kansrijk kan zijn als risicovol. Met een plicht voor artsen om patiënten te informeren over relevante mogelijkheden voor experimentele behandelingen willen we meer gelijkheid tussen patiënten creëren. Wanneer hun recht op informatie wordt versterkt, zullen patiënten meer worden betrokken bij de

afweging van de risico's van en de besluitvorming over de inzet van experimentele middelen buiten onderzoeksverband.



Marleen Eijkholt is onderzoeker, senior jurist en klinisch ethicus bij de vakgroep *Ethiek en Recht aan het Leids Universitair Medisch Centrum*.

Eline Bunnik is onderzoeker en Universitair Docent aan de afdeling *Medische Ethiek, Filosofie en Geschiedenis van de Geneeskunde aan het Erasmus MC*.

Marie-Astrid Hoogerwerf is arts in opleiding tot internist (en PhD-kandidaat bij de afdeling *Parasitologie met als aandachtsgebied vaccinontwikkeling voor tropische infectieziekten en ethische aspecten van klinische trials*) aan het *Leids Universitair Medisch Centrum*.

Martine de Vries is hoogleraar *Normatieve Aspecten van de Geneeskunde en kinderarts aan het Leids Universitair Medisch Centrum*.

GEEN IC-PLEK VOOR IEDEREEN:

Kiezen of loten in het zwartste scenario?

Krista Tromp, Antina de Jong, Gert van Dijk,
Maartje Schermer, Suzanne van de Vathorst,
Martine de Vries en Dick Willems

Samenvatting

Hoe bepalen we bij absolute schaarste welke patiënt wél en welke geen IC-plek meer krijgt als de medische overwegingen daarvoor zijn uitgeput? Tijdens de piek van de COVID-19-crisis in maart 2020 werd deze vraag ineens actueel en leidde tot het opstellen van het Draaiboek *Triage op basis van niet-medische overwegingen voor IC-opname ten tijde van fase 3 in de COVID-19 pandemie* door de Federatie Medisch Specialisten en Artsenfederatie KNMG. Dit draaiboek werd in juni 2020 gepubliceerd.

Wij werkten mee aan het opstellen van dit draaiboek. Op basis van drie ethische uitgangspunten benoemen wij in het draaiboek een aantal criteria die geen rol mogen spelen in de triage, zoals 'eigen schuld', voorafgaande kwaliteit van leven of sociaaleconomische status. Criteria die naar onze mening wél een rol mogen en moeten spelen bij triage: verwachte ligduur op de IC, de vraag of iemand als medewerker in de zorg extra risico heeft gelopen en zich daarbij niet heeft kunnen beschermen, en de generatie waartoe iemand behoort (in het kader van intergenerationele solidariteit, het zogenoemde *fair-innings-argument*). Pas als op grond van deze criteria geen onderscheid tussen mensen meer te maken is, mogen we het toeval laten bepalen wie wel en wie niet een IC-plek krijgt.



Centrum voor
Ethiek en
Gezondheid

Introductie

De wereldwijde COVID-19-pandemie bereikte begin maart 2020 ook Nederland. Hoewel het aanvankelijk om een klein aantal COVID-19-patiënten leek te gaan, stegen deze cijfers onverwacht snel. Binnen enkele weken kregen de afdelingen voor intensive care (IC) van enkele ziekenhuizen in Nederland met zo veel COVID-19-patiënten te maken dat ze die niet meer in het eigen ziekenhuis konden opnemen. De snel opgezette nationale coördinatiestructuur voor verdeling van IC-plekken (LNAZ/LCPS) en de vergroting van de IC-capaciteit konden niet voorkomen dat een tekort aan IC-plekken op de loer lag. Voor de situatie waarbij er echt te weinig IC-plekken zouden zijn, stelden de betreffende beroepsgroepen landelijke medische triage-criteria vast. Maar de verwachting was dat deze criteria niet voldoende zouden zijn om alle IC-behoefte patiënten te kunnen plaatsen. De nood was hoog en de tijdsdruk groot. Met urgentie werd daarom een werkgroep gevormd die een antwoord moest zien te vinden op de volgende vraag:

*Hoe wordt bij absolute schaarste van IC-plekken in Nederland bepaald wie wel en wie niet een IC-plek meer krijgt als de medische criteria voor het maken van onderscheid tussen mensen zijn uitgeput?*¹

Als antwoord op deze vraag werd uiteindelijk op 16 juni 2020 het Draaiboek *Triage op basis van niet-medische overwegingen voor IC-opname ten tijde van fase 3 in de COVID-19 pandemie* van de Federatie Medisch Specialisten en Artsenfederatie KNMG gepubliceerd.⁽¹⁾ Dit draaiboek bevat

een ethisch raamwerk dat artsen handvaten biedt om in zo'n nijpende situatie deze haast onmogelijke keuze te maken. Aan de totstandkoming van dit draaiboek werkten wij mee: drie interne ethici (beleidsadviseurs ethiek van de KNMG) en vijf externe ethici (hoogleraren medische ethiek en filosofie). In dit essay nemen wij u mee in de totstandkoming van het draaiboek en de ethische overwegingen om de meest rechtvaardige uitweg te vinden uit dit dilemma. We zullen ten slotte ook laten zien waarom, volgens ons, in de tragische situatie van te weinig IC-plekken bewust kiezen op basis van vooraf gezamenlijk afgesproken uniforme criteria beter is dan de keuze aan individuele artsen overlaten of het toeval laten bepalen (loten).

Het draaiboek – het proces

COVID-19-patiënten hebben gelukkig lang niet allemaal IC-opname nodig. Sommigen hebben nauwelijks klachten, anderen hebben milde klachten, voor sommigen is opname in het ziekenhuis vereist (als ze dat tenminste willen) en slechts een heel klein deel van de patiënten heeft een IC-plek nodig. Voor dat deel van de COVID-19-patiënten is voldoende IC-capaciteit vereist, zodat deze patiënten de zorg kunnen krijgen die zij nodig hebben. Maar helaas zou het kunnen voorkomen dat dit bij een volgende piek toch niet het geval is. Zodra er sprake is van absolute schaarste aan IC-plekken – dat wil zeggen als er niet genoeg plaats is om alle patiënten die op medische gronden in aanmerking komen

voor IC-zorg op te nemen – wordt landelijk 'fase 3' ingesteld. Deze fase wordt in de volksmond ook wel 'code zwart' genoemd. Op dat moment schakelen alle ziekenhuizen in Nederland over op triage volgens de dan geldende draaiboeken voor fase 3.

Voor deze triage in fase 3 heeft de beroepsgroep twee draaiboeken opgesteld.

1. Het *Draaiboek Pandemie* is gemaakt onder verantwoordelijkheid van de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC)⁽²⁾.
2. Het *Draaiboek Triage op basis van niet-medische overwegingen voor IC-opname ten tijde van fase 3 in de COVID-19 pandemie* is opgesteld door de Federatie Medische Specialisten en Artsenfederatie KNMG⁽¹⁾.

In het *Draaiboek Pandemie* van de NVIC worden stappen A en B van triage in fase 3 beschreven. In deze stappen worden medische criteria voor triage gehanteerd.² Als er na de medische criteria in fase 3 stap A (bijvoorbeeld geen IC-opname meer van patiënten met eindstadium hartfalen) nog steeds onvoldoende IC-capaciteit is, vindt triage plaats op basis van nog verder aangescherpte medische criteria in fase 3 stap B (bijvoorbeeld geen *extra corporeal life support* (hart-longmachine) meer voor patiënten die op de IC liggen).

Alleen als er daarna nog steeds onvoldoende IC-capaciteit is, wordt overgegaan op triage op basis van niet-medische overwegingen (fase 3 stap C). Voor deze stap is het *Draaiboek Triage op basis van niet-medische overwegingen voor IC-opname ten tijde van fase 3 in de COVID-19 pandemie* geschreven.³ Door de focus op niet-medische

1. De vraag of en waarom Nederland te weinig IC-plekken heeft en of dit er mogelijk meer zouden moeten worden, bespreken we in dit essay niet.

2. Door de focus op medische criteria in deze stappen waren medici dominant in de totstandkoming van dit draaiboek en lag het primaat bij de NVIC. De KNMG bood medisch-ethische en gezondheidsrechtelijke expertise.

3. Het draaiboek is voorgelegd aan verschillende maatschappelijke en zorgorganisaties. Met hen is onder andere besproken welke impact het draaiboek zou hebben op hun werk en leven en of er draagvlak is voor het draaiboek in hun achterban. Op het moment van schrijven van dit essay (september 2020) gaat de maatschappelijke en professionele dialoog nog door. Tot nu toe hebben de organisaties zich achter de morele uitgangspunten geschaard die aan het draaiboek ten grondslag liggen en is er draagvlak voor het draaiboek. Na deze dialoog passen de Federatie Medisch Specialisten en artsenfederatie KNMG het draaiboek zo nodig aan. Vervolgens bevestigt de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) of zij het draaiboek als veldnorm

overwegingen in fase 3 stap C waren ethici intensief betrokken bij de totstandkoming van dit draaiboek.⁽³⁾ Dit laatste draaiboek staat centraal in dit essay.

Naarmate de IC-schaarste toeneemt, spelen medische criteria steeds minder een zelfstandige rol. Waar de medische criteria in stap A en B nog overheersen, worden niet-medische overwegingen steeds belangrijker in de volgende stappen. Dit betekent niet dat de medische criteria in stappen A en B ontdaan zijn van ethische keuzes. Als je medische criteria aanscherpt, doe je dat vanwege overwegingen van rechtvaardigheid in een situatie van schaarste – dat zijn ook al ethische overwegingen. Zo is bijvoorbeeld de keuze om te triëren op basis van een medische inschatting van de overlevingskans een uitwerking van het ethische uitgangspunt dat er zo veel mogelijk levens gered moeten worden.⁴ Ook is het belangrijk om te beseffen dat de medische criteria echt zijn uitgespeeld in fase 3 stap C: alle patiënten hebben medisch gezien dezelfde indicatie en een voldoende gunstige prognose voor IC-zorg, er is op medische criteria geen relevant onderscheid meer te maken tussen hen, dus gaan we over naar niet-medische overwegingen.

Het draaiboek – de inhoud

Van patiëntgerichte naar populatiegerichte besluitvorming

In de normale situatie wordt een individuele afweging gemaakt of iemand IC-zorg nodig heeft en daar ook baat bij heeft. Maar als sprake is van absolute schaarste van IC-plekken, kan niet langer op basis van deze individuele patiëntgerichte besluitvorming worden gehandeld. De middelen die daarvoor nodig zouden zijn, zijn in deze situatie niet langer aanwezig of worden bij een dergelijke handelwijze niet goed benut. Dit betekent dat van individuele patiëntgerichte besluitvorming overgegaan moet worden op een populatiegerichte besluitvorming, zodat de beschikbare middelen zo goed mogelijk worden ingezet.⁽⁴⁾ Deze bevolkingsgerichte aanpak begint al in de stappen A en B van fase 3: immers, de reguliere inclusie- en exclusiecriteria voor IC-opname worden aangescherpt om de grotere vraag aan IC-plekken te kunnen opvangen. Dit betekent dat iemand die in een reguliere situatie wel op de IC zou worden opgenomen, nu vanwege de verscherpte medische criteria niet meer wordt opgenomen.

In de reguliere situatie wordt iedere patiënt individueel beoordeeld en niet met andere patiënten vergeleken. In een situatie van absolute schaarste is het echter noodzakelijk om patiënten met elkaar te vergelijken en op basis daarvan te besluiten wie wel en wie niet een IC-plek krijgt; er zijn namelijk te weinig IC-plekken voor het aantal

patiënten. Een vergelijking van patiënten vindt voor het eerst plaats aan het eind van fase 3 stap B. Dan vindt de vergelijking nog plaats op basis van medische criteria: wie heeft de grootste kans om te overleven? In fase 3 stap C bevinden zich patiënten die medisch gezien dezelfde indicatie en een voldoende gunstige prognose voor IC-zorg hebben; een vergelijking op basis van medische criteria is dan niet meer mogelijk. Toch zijn er dan mogelijk nog te weinig IC-plekken voor de IC-behoefte patiënten. Hoe kan dan nog een onderscheid tussen patiënten worden gemaakt om te bepalen wie een IC-plek krijgt?

Ethische uitgangspunten

Wij zochten naar een vorm van triage die het mogelijk maakt om patiënten die medisch gezien gelijk zijn toch nog te kunnen onderscheiden op basis van andere (dus: niet-medische) relevante verschillen.⁵

Daarbij stonden drie ethische uitgangspunten centraal:

- a) Het principe dat ieder mens gelijkwaardig is;
- b) Het uitgangspunt dat we zo veel mogelijk levens willen redden;
- c) Het principe van rechtvaardigheid: gelijken gelijk behandelen en ongelijken ongelijk behandelen.

Het principe van gelijkwaardigheid van mensen (uitgangspunt a) houdt in dat niemand van IC-opname wordt uitgesloten omdat haar of zijn leven minder waard zou zijn dan dat van een ander. Dit is een anti-discriminatiebeginsel en komt tot uiting in een lijst met voorbeelden van

beschouwt. Als veldnorm is het draaiboek onderdeel van goede zorg als bedoeld in artikel 2 van de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg. Artsen moeten dan handelen overeenkomstig deze veldnorm. IGJ houdt hier vervolgens toezicht op als fase 3 (met het bijbehorende draaiboek) in werking treedt.

4. Zie voor een uitwerking hiervan het Draaiboek Pandemie dat is gemaakt onder verantwoordelijkheid van de NVIC.⁽²⁾

5. Pas als op grond van deze criteria geen onderscheid meer te maken is tussen mensen, mogen we het toeval laten bepalen wie wel en wie niet een IC-plek krijgt. In het tweede deel van dit essay beargumenteren wij deze keuze voor kiezen boven loten.

criteria die bij de triage géén reden mogen zijn om iemand meer of minder voorrang te geven. Dit zijn: de maatschappelijke positie van een persoon, iemands verstandelijke of lichamelijke beperking, iemands persoonlijke relaties, iemands vermogen te betalen of sociale status. Hetzelfde geldt voor zaken als etniciteit, nationaliteit, juridische status (bijvoorbeeld verblijfs-status) of sekse. Voorafgaande kwaliteit van leven speelt ook geen rol (voor zover dat voor de kans op overleving van belang is, is dat al bij eerdere triage in stap A en B aan de orde geweest.⁶ Het ene leven is immers niet meer waard dan het andere. Daarnaast is het zorgvuldig vaststellen van kwaliteit van leven onmogelijk in de hectiek van de beslissing om al of niet over te gaan tot IC-opname. Ook 'eigen schuld' (onder andere aan de COVID-19-besmetting of aan verhoogde kwetsbaarheid) speelt geen rol. Dat is enerzijds omdat het in de hectiek van het moment onmogelijk zal zijn om te bepalen of iemand eigen schuld heeft gehad aan de besmetting of aan kwetsbaarheid (bijvoorbeeld roken, obesitas of te hard rijden), maar ook omdat de grenzen van de eigen verantwoordelijkheid voor het eigen gedrag en de mate waarin dat ten nadele van iemand mag of kan komen moeilijk te bepalen zijn. Veel gezondheidsproblemen die vaak het stempel 'eigen schuld' krijgen, worden veroorzaakt door factoren die buiten de directe invloed van mensen liggen (bijvoorbeeld een ongezonde leef- of werkomgeving of stress door financiële problemen). Daarnaast is het al naar genoeg dat iemand ziek wordt. Dan moeten we niet ook nog 'straffen' door het onthouden van behandeling.

Dat we zo veel mogelijk levens willen

redden (uitgangspunt b) brengt met zich mee dat gezocht is naar manieren om de beschikbare middelen (IC-plekken) zó te verdelen dat deze zo efficiënt en effectief mogelijk worden ingezet. Dat kan bijvoorbeeld betekenen dat mensen van wie verwacht kan worden dat ze korter op de IC liggen, voorrang krijgen boven mensen van wie verwacht kan worden dat ze er langer liggen.

Tot slot geldt het principe van rechtvaardigheid (uitgangspunt c), wat betekent dat gelijken gelijk en ongelijken ongelijk worden behandeld. Als het gaat om zorgbehoefte is iedereen die een IC-plek nodig heeft en een voldoende goede prognose heeft – en dat is een gegeven in stap C, omdat stap A en B al zijn doorlopen – gelijk (namelijk in levensgevaar). In het kader van rechtvaardigheid zijn er echter andere relevante gronden op basis waarvan mensen als ongelijk moeten worden beschouwd en er dus nog onderscheid te maken is tussen mensen die IC-zorg nodig hebben.

Zeven aanbevelingen

De genoemde uitgangspunten hebben tot concrete criteria geleid die wél een rol mogen spelen bij triage in stap C: verwachte ligduur op de IC, de vraag of iemand als medewerker in de zorg extra risico heeft gelopen en zich niet heeft kunnen beschermen, en de generatie waartoe iemand behoort (in het kader van intergenerationele solidariteit, het zogenoemde *fair-innings-argument*). Pas als de rol van deze criteria is uitgespeeld, moet het toeval bepalen wie wel en niet een IC-plek krijgt. Op grond

van deze uitgangspunten doen wij zeven aanbevelingen in het draaiboek.

1. Triagebeslissingen gelden in alle stappen (dus in stappen A, B en C) voor zowel patiënten mét COVID-19 als patiënten zónder COVID-19.

2. Het gebruik van een Clinical Frailty Score of andere kwetsbaarheidsindex is alleen moreel te rechtvaardigen voor zover het een voorspellende waarde heeft voor de overleving na IC-opname. Het kan voorkomen – bijvoorbeeld bij mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking – dat zij relatief hoog scoren op een kwetsbaarheidsindex, terwijl hun handicap geen voorspellende waarde heeft voor de overleving op de IC. In dat geval is het gebruik van een kwetsbaarheidsindex als criterium om mensen uit te sluiten niet gerechtvaardigd, ook niet in eerdere stappen van triage.

3. Triagebeslissingen worden genomen over mensen die zich aandienen op de IC en niet over mensen die al op de IC liggen. Mensen die al op de IC liggen, worden dus niet 'vergeleken' met mensen die zich 'nieuw' aandienen. Een vergelijking tussen 'nieuwe' patiënten en reeds op de IC liggende patiënten zou niet acceptabel zijn. Dit zou betekenen dat op ieder moment de behandeling van IC-patiënten gestaakt zou moeten of kunnen worden als zich nieuwe patiënten aandienen. Het zou voor de patiënt zelf, diens naasten en de betrokken zorgverleners tot grote onzekerheid en morele stress kunnen leiden als patiënten van de IC kunnen worden gehaald op grond van argumenten die niets met deze patiënt zelf van doen hebben. Wel vindt er uiteraard regelmatig een her-

6. Dit geldt ook voor de andere criteria genoemd in deze paragraaf die geen reden mogen zijn om iemand meer of minder voorrang te geven. Wanneer uit toekomstig onderzoek blijkt dat een criterium een duidelijke indicator blijkt voor de kans op overleving, zou het opnemen van het criterium in stap A of B aan de orde kunnen zijn. Dit betreft dan expliciet een medisch criterium in het kader van inschatting van overlevingskans. Dit medisch criterium moet vervolgens voldoende onderscheidend en onderbouwd zijn om in overlevingskans te kunnen differentiëren en niet in strijd zijn met de eerder geformuleerde ethische uitgangspunten.

overweging plaats of iemand nog langer baat heeft bij IC-opname. Dit betreft dan een patiëntgerichte beoordeling in het belang van de patiënt en niet een populatierichte beoordeling in het kader van schaarste.

4. Patiënten van wie verwacht wordt dat ze minder lang op de IC zullen liggen dan andere patiënten, krijgen voorrang. Op deze manier kunnen we meer patiënten helpen en dus meer levens redden. In de praktijk kan dit ertoe leiden dat mensen die geen COVID-19 hebben voorrang krijgen, omdat die doorgaans minder lang op de IC zullen liggen dan mensen met COVID-19.

5. Medewerkers in de zorg krijgen voorrang op de IC als zij veel contact hebben gehad met verschillende COVID-19-patiënten én zich daarbij onvoldoende konden beschermen met persoonlijke beschermingsmiddelen (PBM) zoals mondkapjes, veiligheidsbrillen en handschoenen.

In de literatuur wordt als argument hiervoor geregeld genoemd dat mensen in zogenoemde 'cruciale beroepen', zoals die in de zorg, voorrang zouden moeten krijgen op een plek op de IC, omdat zij dan weer snel beschikbaar zijn voor de arbeidsmarkt.^(5,6) Voor deze COVID-19-epidemie gaat dit argument echter niet op, omdat mensen na een IC-opname in verband met COVID-19 doorgaans vele maanden zullen moeten herstellen en een snelle terugkeer op de arbeidsmarkt op korte termijn dus niet realistisch is.

Een argument dat naar onze mening wel standhoudt, is dat medewerkers in de zorg die zonder PBM zorg hebben verleend aan verschillende COVID-19-patiënten daardoor een risico op besmetting hebben

gelopen dat verder gaat dan het 'normale' risico dat alle medewerkers in de zorg lopen. Door zonder PBM te werken hebben deze medewerkers in de zorg een inzet vertoond beyond the call of duty.^(5,7) Om die reden hebben zij naar onze mening een sterkere morele claim op schaarse IC-zorg dan mensen die wel met PBM hebben kunnen werken.

Het gaat hier om alle medewerkers in de zorg die zonder PBM hebben gewerkt: dus niet alleen de mensen die als directe zorgverlener patiëntcontact hebben gehad, zoals verzorgenden, (wijk)verpleegkundigen, en artsen, maar ook bijvoorbeeld mensen die schoonmaken op de IC. Of een medewerker in de zorg voorrang krijgt, is niet afhankelijk van de vraag of deze zelf als individu zonder PBM heeft gewerkt, maar of er in een bepaalde sector (zoals de thuiszorg of de verpleeghuiszorg) op een bepaald moment (landelijk, regionaal of lokaal) schaarste aan PBM was. Dit betekent dus dat als er geen schaarste aan PBM meer is, dit criterium niet meer toepasbaar is.

6. Mensen uit jongere generaties krijgen voorrang boven mensen uit oudere generaties. Dit noemen we in het draaiboek 'intergenerationele solidariteit'. Het draaiboek hanteert periodes van 20 jaar, omdat die het meest overeenkomen met de reikwijdte van een generatie.

Het achterliggende idee is dat van *fair innings*: mensen dienen zo veel mogelijk gelijke kansen te hebben om verschillende levensfasen te doorlopen. Mensen uit een oudere generatie hebben daartoe meer gelegenheid gehad en hebben in die zin 'minder te verliezen' dan een jonger iemand. Of omgekeerd: omdat mensen uit een jongere

generatie daartoe minder gelegenheid hebben gehad, hebben zij een moreel sterkere aanspraak op IC-zorg, zodat zij die gelegenheid – net als mensen uit de oudere generatie – alsnog krijgen. *Fair innings* gaat dus niet om wat je 'binnengehaald hebt', maar om of je voldoende rondes (analoog aan *innings* in het honkbal) meedoet om kansen te krijgen.⁽⁸⁾

Dit wil niet zeggen dat het leven van mensen uit een oudere generatie 'minder waard' zou zijn, zoals wel eens gesuggereerd wordt. Het betekent wel dat mensen uit een oudere generatie in tijden van een crisissituatie een minder sterke morele aanspraak hebben op schaarse IC-capaciteit dan mensen uit een jongere generatie. En voor de goede orde: het *fair innings*-argument betekent niet dat er een absolute leeftijdsgrens geldt voor opname op de IC. Ook iemand uit een oudere generatie heeft een kans om op de IC te komen als daarvoor een medische indicatie bestaat.

7. Wanneer we na gebruik van de zes genoemde criteria nog steeds te weinig IC-plekken hebben en te veel mensen die een IC-plek nodig hebben, gebruiken we een systeem van toeval.

Rechtvaardiging voor een draaiboek met gezamenlijk vooraf afgesproken uniforme criteria

De basis van het draaiboek betreft dus zeven aanbevelingen die voortkomen uit drie ethische uitgangspunten. Zeven gezamenlijk van te voren overeengekomen overwegingen die een rol mogen en moeten spelen in triage voor de IC in alle centra in Nederland mocht 'code zwart' werkelijkheid worden. Volgens sommigen is het onwenselijk om na striktere medische criteria (stappen A en B) eerst nog niet-medische criteria (stap C) te gebruiken voor triage, maar zou direct moeten worden overgegaan tot een methode van toeval, zoals in enkele andere landen (bijvoorbeeld België) wordt voorgesteld.^(9,10) Ook wordt soms voorgesteld dat er voor dergelijke crisissituaties helemaal geen draaiboeken zouden moeten bestaan, maar dat artsen in deze situatie zelf en naar eigen goeddunken beslissingen moeten nemen.^(11,12) Wij delen deze opvattingen niet. Triage moet plaatsvinden volgens vooraf afgesproken criteria vastgelegd door de beroepsgroep met zo veel mogelijk maatschappelijk draagvlak, en daarin kan een procedure van toeval pas aan de orde zijn als alle andere relevante criteria voor onderscheid zijn uitgeput.

Overlaten aan individuele keuze arts? Nee

Naar onze mening is de visie dat het beter is om helemaal geen draaiboek te hebben niet verdedigbaar om diverse redenen. Als artsen in die situatie geen handvatten hebben op grond waarvan zij een keuze moeten maken, kan dit tot grote en onacceptabele onzekerheid bij hen leiden – dat was precies de reden waarom de artsorganisaties een handvat wilden. Zonder draaiboek wordt een maatschappelijk probleem op het bord van toch al zwaar belaste individuele artsen gelegd.

Als er geen handvatten voor artsen zijn, betekent dit ook dat individuele voorkeuren of (on)bewuste vooroordelen een rol kunnen gaan spelen bij de keuze om iemand wel of niet op te nemen op de IC. Het gevaar van willekeur is dan levensgroot. Bijvoorbeeld: "Dit is de moeder van het vriendje van mijn zoon." Of: "Maar dit is mijn collega!" Of: "Maar deze persoon heeft ooit in een gevangenis gezeten en die andere niet." Zoals hiervoor aangegeven mag volgens ons zo'n persoonlijke, relationele of juridische status van een persoon geen rol spelen. Immers: alle mensen zijn gelijkwaardig.

Ook zullen er bij het ontbreken van handvatten, vastgelegd in een draaiboek, verschillen tussen ziekenhuizen ontstaan. Voorbeelden in het buitenland laten zien dat bij gebrek aan een landelijk draaiboek, protocol of richtlijn inderdaad ieder ziekenhuis eigen regels opstelt, die leiden tot grote onderlinge verschillen en mogelijk willekeur.⁽¹³⁾ Voor het vertrouwen in artsen en in de geneeskunde vinden wij dit onwenselijk:

dergelijke zwaarwegende beslissingen met grote gevolgen dienen transparant te zijn en volgens heldere procedures te verlopen. Het is dan ook wenselijk dat deze besluitvorming verloopt volgens een procedure die onderdeel is geweest van een professionele en maatschappelijke afweging. Het is daarnaast belangrijk dat overal in Nederland deze moeilijke beslissingen op dezelfde manier worden genomen, zodat gelijken inderdaad gelijk behandeld worden, ongeacht waar men woont.

Ook hoort de verantwoordelijkheid voor een dergelijke zwaarwegende beslissing niet bij een individuele arts te liggen.⁽¹⁴⁾ Dat zou een te grote emotionele last betekenen en tot juridische onzekerheid en *moral distress*⁷ kunnen leiden. Ook zet het spanning op de rol van de behandelend arts als *patient advocate*⁸. Zoals hiervoor beschreven vraagt triage in 'code zwart' om een populatiegerichte besluitvorming in plaats van een individuele patiëntgerichte besluitvorming. Een triageteam dat beslissingen neemt op basis van een draaiboek is daar meer geschikt voor dan een individuele behandelend arts.

Overlaten aan het toeval? Nee

Ook een toevalsprocedure te vroeg inzetten in het triageproces (direct na fase 3 stap B) vinden wij niet verdedigbaar. Een van de basale uitgangspunten van het principe van rechtvaardigheid is dat gelijken gelijk en ongelijken ongelijk behandeld dienen te worden. Een toevalsprocedure, zoals loten, behandelt inderdaad gelijken gelijk, maar behandelt óók ongelijken gelijk.

7. *Moral distress* ontstaat als iemand moet handelen tegen zijn eigen waarden in. Het betreft het ongemak dat je ervaart als je weet wat het juiste is om te doen, maar je hiernaar niet kunt handelen, of zelfs het tegendeel moet doen, omdat je hierin gehinderd of beperkt wordt.

8. De behandelend arts gaat als *patient advocate* voor zijn patiënt door het vuur, hij of zij helpt de patiënt om de beste zorg te krijgen die mogelijk is.

Daarom is loten (of een andere toevalsprocedure) pas gerechtvaardigd als er geen relevante ongelijkheden meer zijn.

In de crisissituatie van fase 3 stap C zijn er meerdere patiënten bij wie er medisch gezien geen verschil meer is dat relevant is voor de vraag of zij wel of niet op de IC worden toegelaten: er zijn te weinig bedden om iedereen die een redelijke kans maakt op te nemen. Zij zijn dan medisch gezien gelijk, en de vraag is of ze op andere relevante punten voldoende ongelijk zijn om ze verschillend te behandelen, dus de een wel en de ander niet op te nemen. Als het antwoord op die vraag 'ja' is, dan is een toevalsprocedure niet gerechtvaardigd, omdat die uitgaat van gelijkheid.

In reactie op onze keuze om bij triage kiezen op basis van criteria te verkiezen boven loten wordt soms gesproken over ongeoorloofde discriminatie. Het beeld is dat het draaiboek criteria stelt die gelijken onterecht ongelijk behandelen en dat loten daarom wenselijker is. Dit is volgens ons niet het geval. Wij stellen dat de criteria die wij opperen een terecht onderscheid maken tussen patiënten op basis van overwegingen van rechtvaardigheid.

Overigens is het in andere delen van de samenleving ook geaccepteerd om kiezen te prefereren boven loten. Denk bijvoorbeeld aan kortingsregelingen in het openbaar vervoer, de huidige selectie voor de toegang tot de geneeskundeopleidingen (in plaats van het oude lotingssysteem) en toegangsregelingen tot bepaalde geneesmiddelen. De reden waarom dergelijke regelingen en ook dit draaiboek niet discriminerend zijn, is dat deze niet gebaseerd zijn op een oordeel over de waarde van de ene persoon versus die van de andere persoon,

maar gebaseerd zijn op rechtvaardigheid. Wij stellen dus niet dat het leven van een medewerker in de zorg die zich niet heeft kunnen beschermen meer waard is dan dat van iemand die niet werkt in de zorg, of dat het leven van een jongere persoon meer waard is dan dat van een oudere persoon. Wij stellen dat er moreel relevante verschillen bestaan tussen deze mensen wat betreft de vraag of ze voorrang krijgen op IC-zorg en dat deze verschillen meegewogen moeten worden in de triage alvorens loten wordt toegepast.

Direct loten kan daarnaast intuïtief bij mensen tot verzet leiden. In een situatie waarin direct wordt geloot, kan het voorkomen dat een 15-jarige die IC-opname nodig heeft, bijvoorbeeld door een verkeersongeluk, uitgeloot wordt voor IC-opname omdat hij de loting 'verliest' van iemand van 75 jaar. Voor veel mensen, en dus ook voor veel artsen en verpleegkundigen, zal dit intuïtief onrechtvaardig overkomen. Immers, door veel mensen wordt de dood van een jongere anders gewaardeerd dan de dood van een oudere. De dood van een jongere wordt veelal als een tragedie ervaren, en de dood van een oudere als een betreurenswaardig *fact of life*. Bij de betrokken medewerkers en de naasten zal het uitloten van jongeren dan waarschijnlijk ook op groot onbegrip stuiten. Het is ook niet ondenkbaar dat het voor de oudere persoon zelf moeilijk te accepteren zal zijn om te weten dat hij of zij voorrang heeft gekregen boven iemand uit een jongere generatie.

Soms is voorgesteld om de beslissing om een IC-plek af te staan aan een jonger iemand aan de oudere patiënt zelf of aan

diens naasten over te laten. Sommige ouderen hebben in de discussie over het draaiboek gezegd dat ze, bij gelijke kansen, het IC-bed aan de jongere willen laten. Echter, wanneer een oudere dat juist niet wil, zou nog steeds het hiervoor beschreven scenario (15-jarige loot met 75-jarige) ontstaan. Om in de acute situatie de patiënt zelf (voor zover hij of zij daartoe in deze situatie al in staat zou zijn) of zijn of haar naasten met deze keuze te belasten, vinden wij overigens niet wenselijk. Het is belangrijk om patiëntgerichte besluitvorming door de behandelend arts en de patiënt samen in het belang van de patiënt niet te vertroebelen met een populatiegerichte besluitvorming door het triageteam in het kader van schaarste. Dit laat onverlet dat het in het kader van *advance care planning* altijd goed is om met de eigen (huis)arts te bespreken welke zorg iemand in een latere levensfase nog wel en niet meer wil en om de eigen wensen hierover (ook aan naasten) kenbaar te maken. Dat zou kunnen inhouden dat iemand in geval van schaarste afziet van zorg die deze persoon anders nog wel zou willen.

Toeval is vanwege de ervaren 'onrechtvaardigheid' van de uitkomsten en de intrinsieke willekeur daarvan volgens ons pas te rechtvaardigen als alle andere mogelijkheden voor het maken van relevant moreel onderscheid tussen mensen uitgeput zijn. En om willekeur te voorkomen, moeten we ons ertoe zetten om eerlijk na te denken over dat onderscheid. Dit hebben wij gedaan in het ethisch raamwerk van het draaiboek.

Conclusie

Triage ten tijde van 'code zwart' vraagt om een populatiegerichte besluitvorming op basis van vooraf door de beroepsgroep overeengekomen criteria in plaats van een individuele patiëntgerichte besluitvorming waarbij de keuze bij individuele behandelend artsen ligt. Beide draaiboeken, opgesteld voor het zwartste scenario, pakken deze handschoen op.

Omdat rechtvaardigheid vraagt dat je gelijken gelijk én ongelijken ongelijk behandelt, is het onvermijdelijk om – voordat besloten wordt tot een procedure gebaseerd op toeval (die er immers van uitgaat dat er alleen gelijken zijn) – eerst goed na te gaan of er nog relevante medische én niet-medische verschillen tussen IC-behoefte patiënten zijn die maken dat zij verschillend behandeld moeten worden. Het *Draaiboek Pandemie* van de NVIC schrijft voor welke medische criteria moeten worden gebruikt. En het in dit essay besproken draaiboek *Triage op basis van niet-medische overwegingen voor IC-opname ten tijde van fase 3 in de COVID-19 pandemie* geeft aan welke niet-medische criteria dit zijn. Criteria die naar onze mening wél een rol mogen en moeten spelen bij triage in fase 3 stap C zijn: verwachte ligduur op de IC, de vraag of iemand als medewerker in de zorg extra risico heeft gelopen en zich daarbij niet heeft kunnen beschermen, en de generatie waartoe iemand behoort (in het kader van intergenerationele solidariteit, het zogenoemde *fair-innings* argument). Pas als op grond van deze criteria geen onderscheid tussen mensen meer te maken is, kunnen we niet anders dan het toeval laten bepalen wie wel en wie niet

een IC-plek krijgt. Triage in fase 3 stap C uitvoeren volgens de hiervoor genoemde uitgangspunten in het draaiboek maakt de keuzes absoluut niet minder tragisch, maar wel draaglijk, zuiver en transparant voor alle betrokkenen.

Dankzegging

Ook prof. dr. Marcel Verweij was onderdeel van de adviesgroep van ethici die meewerkte aan het draaiboek. Hij heeft een belangrijke bijdrage geleverd aan het gedachtengoed in het draaiboek en indirect dus ook aan dit essay. Dank daarvoor! We bedanken daarnaast alle deelnemers van de federatieve werkgroep die betrokken waren bij de totstandkoming van het draaiboek. Onder hoge tijdsdruk hebben we met elkaar lastige, interessante en vooral zinvolle discussies gevoerd die hebben geleid tot een gedegen en toepasbaar draaiboek.



Krista Tromp is medisch ethicus bij de artsenfederatie KNMG in Utrecht en bij het Erasmus MC in Rotterdam.

Antina de Jong is gezondheidsjurist en medisch ethicus bij de artsenfederatie KNMG in Utrecht.

Gert van Dijk is medisch ethicus bij de artsenfederatie KNMG in Utrecht en bij het Erasmus MC in Rotterdam.

Maartje Schermer is hoogleraar Filosofie van de geneeskunde aan het Erasmus MC in Rotterdam. Zij is voorzitter van de CEG-commissie en lid van de Gezondheidsraad.

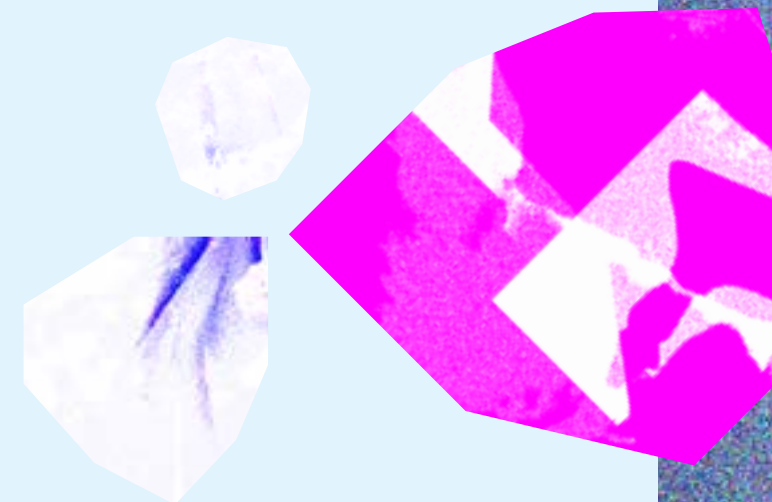
Suzanne van de Vathorst is hoogleraar Kwaliteit van de laatste levensfase en van sterven aan Amsterdam UMC/UvA in Amsterdam.

Martine de Vries is hoogleraar Normatieve aspecten van de geneeskunde aan LUMC/Universiteit Leiden in Leiden.

Dick Willems is hoogleraar Medische ethiek aan Amsterdam UMC/UvA in Amsterdam.

Literatuur

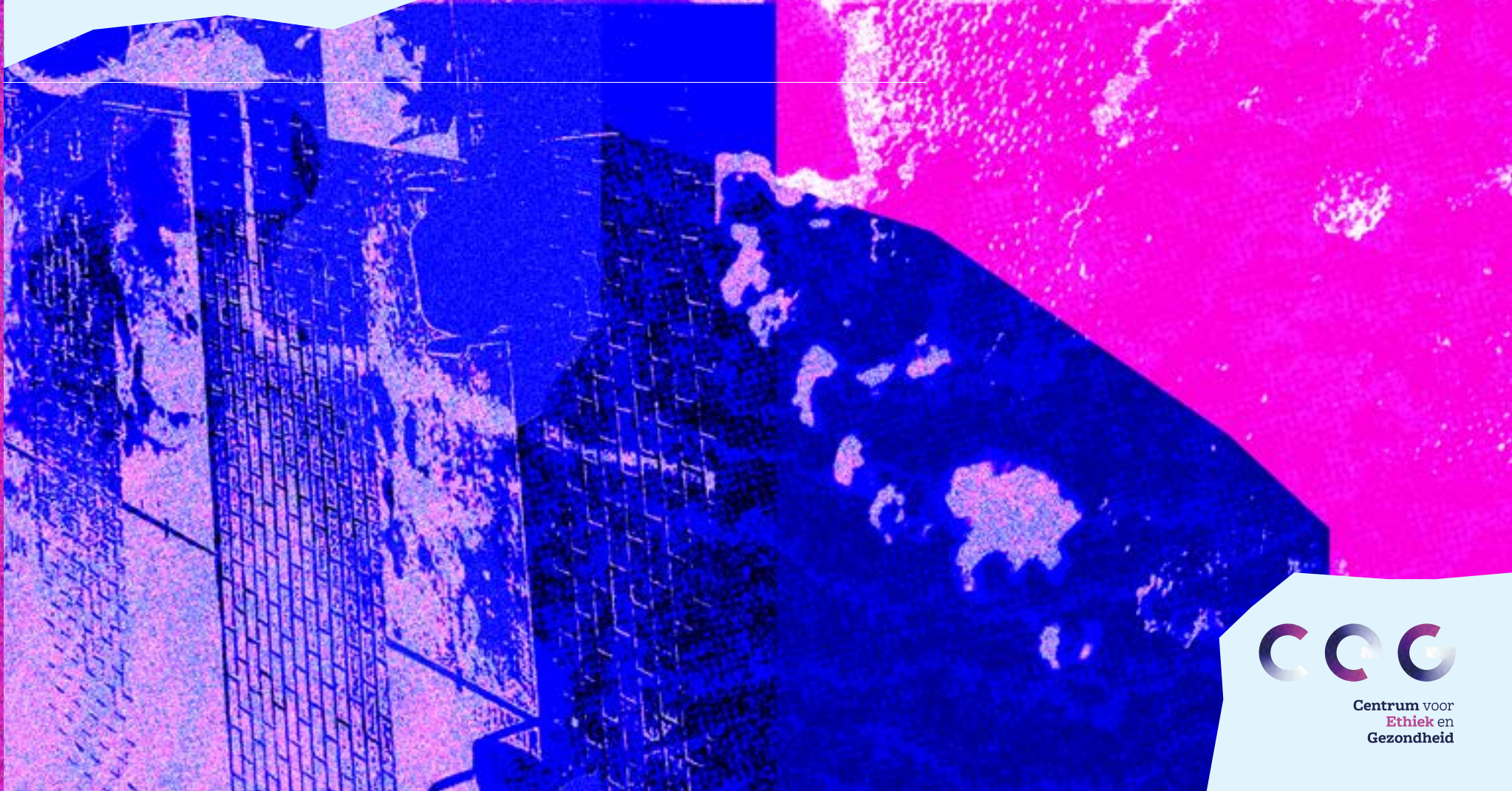
- (1) Federatie Medisch Specialisten en Artsenfederatie KNMG (2020). *Draaiboek Triage op basis van niet-medische overwegingen voor IC-opname ten tijde van fase 3 in de COVID-19 pandemie.*
- (2) Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (2020). *Draaiboek Pandemie - Deel 1 - 2.0.*
- (3) Verweij, M., S. van de Vathorst, M. Schermer, D. Willems en M. de Vries (2020). 'Ethical Advice for an Intensive Care Triage Protocol in the COVID-19 Pandemic: Lessons Learned from The Netherlands.' In: *Public Health Ethics*, 13(2), p. 157-165.
- (4) Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2012). Rechtvaardige selectie bij een pandemie. In: *Signalering Ethiek en Gezondheid* 2012/3. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid.
- (5) Malm, H., T. May, L.P. Francis, S.B. Omer, D.A. Salmon en R. Hood (2008). 'Ethics, pandemics, and the duty to treat.' In: *Am J Bioeth*, 8(8), p. 4-19.
- (6) Schluger, N.W. (2008). 'Suppose they gave an epidemic and nobody came?' In: *Am J Bioeth*, 8(8), p. 23-5.
- (7) Godley, J. (2008). 'Not in my job description.' In: *Am J Bioeth*, 8(8), p. 25-6.
- (8) Daugherty Biddison, E.L., R. Faden, H.S. Gwon, D.P. Mareiniss, A.C. Regenberg, M. Schoch-Spana, et al. (2019). 'Too Many Patients. A Framework to Guide Statewide Allocation of Scarce Mechanical Ventilation During Disasters.' In: *Chest*, 155(4), P. 848-54.
- (9) Jongepier, F. (2020). 'Jongeren voorrang geven op ic? Het draaiboek van 'code zwart' rammelt aan alle kanten.' In: *De Volkskrant*, 17 juni 2020.
- (10) Meyfroidt, G., E. Vlieghe, P. Biston, K. de Decker, X. Wittebole, et al. (2020). *Ethical principles concerning proportionality of critical care during the COVID-19 pandemic: advice by the Belgian Society of IC medicine.*
- (11) Opinion INBC (2020). Covid 19: *clinical decision- making in conditions of resource shortage and the "pandemic emergency triage" criterion.*
- (12) Jongepier, F., K. Jongsma (2020). 'Ethici, even pas op de plaats.' Op: *Bij Nader Inzien*, 24 maart 2020.
- (13) Antommara, A.H.M., T.S. Gibb, A.L. McGuire, P.R. Wolpe, M.K. Wynia, M.K. Applewhite, et al. (2020). 'Ventilator Triage Policies During the COVID-19 Pandemic at U.S. Hospitals Associated With Members of the Association of Bioethics Program Directors.' In: *Ann Intern Med*, 173(3), P. 188-94.
- (14) Feinstein, M.M. en J.D. Niforatos, 'Corona' In: *The Lancet Respiratory Medicine*, 8(6), P. e53.



LEVENS WEGEN

Commentaar op twee draaiboeken

Govert den Hartogh



Centrum voor
Ethiek en
Gezondheid

In het voorjaar van 2020 verspreidde het coronavirus zich snel. Even bestond toen de vrees dat het aantal IC-bedden (en verpleegkundigen met voldoende expertise) onvoldoende zou zijn om iedere COVID-19-patiënt die daarvoor in aanmerking kwam daadwerkelijk op de IC op te nemen. In allerlei zijn toen twee draaiboeken ontwikkeld waarin werd vastgelegd welke patiënten in zo'n noodsituatie voor opname geselecteerd zouden moeten worden.¹

Het eerste draaiboek somt medische criteria voor selectie op, het tweede niet-medische. Het is de bedoeling dat op de niet-medische criteria pas een beroep wordt gedaan als we er met de medische niet uitkomen.

Gelukkig is het niet nodig geweest om metterdaad zulke beslissingen te nemen, zo wordt gezegd. Daar zijn vraagtekens bij te plaatsen. Gedurende de eerste golf is het aantal ziekenhuis- en IC-opnamen van patiënten die aan een andere ziekte dan COVID-19 leden dramatisch verminderd, ten dele doordat artsen en ziekenhuizen die patiënten niet opriepen, ten dele doordat zij zelf uit angst voor besmetting thuisbleven en er over die beslissing onvoldoende contact met hen is gezocht. Dit heeft tot veel gezondheidsschade geleid, waaronder een tot nu toe onbekend aantal dodelijke slachtoffers. De regering heeft er niet op aangedrongen om dit beleid te corrigeren, mogelijk een van de grootste fouten die tijdens de eerste golf gemaakt zijn. In beide draaiboeken wordt dan ook met klem gezegd dat het uitsluiten van patiënten op grond van de aard van hun aandoening een vorm van onaanvaardbare discriminatie is. En beide draaiboeken be-

treffen alle patiënten die voor IC-opname in aanmerking komen, niet alleen COVID-19-patiënten. Nu het aantal besmettingen weer sterk is toegenomen, is het van groot belang dat dit punt zo krachtig onderstreept is. Bij opnamen in het ziekenhuis vindt echter alweer verdringing plaats. Daar lijkt opnieuw het mechanisme te ontstaan dat COVID-19-patiënten altijd voorgaan.

In beide draaiboeken wordt de term 'triage' gebruikt, maar ik zal dat begrip vermijden. Het had oorspronkelijk betrekking op de keuze die na een militair treffen moest worden gemaakt van de gewonde soldaten die men in leven wilde houden, meestal vooral met het oog op hernieuwde militaire inzet. Maar de term is nu gangbaar geworden voor iedere keuze van een zorgpad voor een patiënt die zich met klachten meldt: afspraak met de huisarts of de assistent, een aspirientje slikken? Daarbij kunnen de kosten van de te verlenen zorg in overweging worden genomen en is het zelfs mogelijk dat het nut van een behandeling als te marginaal wordt beschouwd om, ook in normale tijden, de inzet van schaarse middelen te rechtvaardigen. Er wordt veel gerantsoeneerd onder het mom van vermindering van medisch zinloos handelen. Maar er blijft toch een verschil tussen dit alledaagse rantsoeneren en het uitsluiten van patiënten met een solide indicatie voor IC-opname. Het blijft afwachten of we daar de komende tijd aan zullen kunnen ontsnappen.

Ik zal in het eerste deel van dit essay (§ 1) een aantal kanttekeningen plaatsen bij de 'medische criteria' uit het eerste draaiboek. Hoofdpunten daarbij zijn de onduidelijke

rol die het begrip 'absolute schaarste' speelt in de fasering die dat draaiboek voorstelt en de betekenis die aan overwegingen van kwaliteit van leven wordt toegekend. Het tweede deel gaat over het tweede draaiboek. Ik begin in § 2.1 met een korte opmerking over de voorrang die dat draaiboek onder alle omstandigheden wil geven aan patiënten die al opgenomen zijn. Daarna richt ik mij op de hoofdzaak: het leeftijds criterium. Ik bespreek eerst (§ 2.2) een argument dat het draaiboek niet gebruikt, maar dat in veel andere richtlijnen centraal staat: mensen met een langere levensverwachting hebben een groter belang bij overleving dan mensen met een kortere levensverwachting. Omdat jongere mensen in het algemeen een langere levensverwachting hebben dan oudere, gaan zij voor. Dit argument geeft mij aanleiding om dieper in te gaan op het belang dat de meeste mensen meestal hebben bij verder leven. Ik stel een alternatieve opvatting van dat belang voor, en suggereer vervolgens in § 2.3 dat die opvatting tot een meer plausibele verantwoording van het leeftijds criterium leidt dan het draaiboek zelf biedt. In § 2.4 zal ik echter betogen dat daarbij toch enkele aannamen moeten worden gemaakt waarbij vraagtekens kunnen worden geplaatst. In de conclusie maak ik de balans op. Als er maar weinig selectiecriteria goed verdedigbaar zijn, moet onder ogen worden gezien dat we al snel in een situatie terecht komen waarin er niets anders opzit dan het lot te laten beslissen.

1. Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (2020). *Draaiboek Pandemie deel 1, versie 22.0*. (Eerste draaiboek), vastgesteld 22 mei 2020; KNMG, Federatie Medisch Specialisten en Artsenfederatie KNMG (2020). *Draaiboek Triage op basis van niet-medische overwegingen voor IC voor IC-opname ten tijde van fase 3 in de COVID-19 pandemie*. (Tweede draaiboek), gepubliceerd 16 juni 2020, herziene versie november 2020.



1. Het eerste draaiboek: medische criteria

In het eerste draaiboek worden allerlei stappen beschreven die moeten worden gezet als schaarste van IC-bedden dreigt, waarbij verschillende fasen van toenemende dreiging worden onderscheiden. Fase 3 (crisis, code rood) wordt omschreven als een situatie van (bijna) absolute schaarste.² Het begrip 'absolute schaarste' wordt nergens gedefinieerd, maar bedoeld is kennelijk een situatie waarin niet alle patiënten voor wie IC-opname geïndiceerd is ook kunnen worden opgenomen, ook niet als de maximaal bereikbare IC-capaciteit wordt ingezet. Kenmerkend voor fase 3 is dat naar onconventionele en mogelijk suboptimale middelen moet worden gegrepen om zo lang en zo veel mogelijk absolute schaarste te voorkomen: ruimten die niet voor IC zijn ingericht, bedden die niet aan de hoogste eisen voldoen, minder specialistisch geschoold personeel. Dat zal uiteraard een negatief effect hebben op de uitkomsten, dat voor lief moet worden genomen.

Fase 3 wordt weer onderverdeeld in drie subfasen: 3A, 3B en 3C. Het onderscheid is helaas niet volledig duidelijk en zelfs niet volledig consistent. Zo wordt soms van fase 3 als geheel gezegd dat die gekenmerkt wordt door absolute schaarste, soms alleen van fase 3C.³

Ik kom tot de volgende reconstructie. Fase 3A is de situatie waarin onconventionele middelen moeten worden ingezet, met mogelijk negatieve effecten voor de kwaliteit van de zorg, maar er nog net geen sprake is van absolute schaarste op

landelijk niveau. Het expliciete doel van het formuleren van toelatingscriteria is dan nog niet om patiënten uit te sluiten voor wie opname geïndiceerd is, maar om tot een landelijk uniforme bepaling van indicaties voor opname te komen. Anders zou een patiënt die van het ene ziekenhuis naar het andere moet worden verwezen, in dat tweede ziekenhuis buiten de boot kunnen vallen. Het effect van expliciete en uniforme criteria, toegepast in een situatie van dreigende absolute schaarste, zal wel zijn dat in gevallen van twijfel eerder het besluit wordt genomen om een patiënt niet op te nemen, maar de criteria zijn niet opgesteld om dat effect te realiseren. In fase 3B is het wel onvermijdelijk om patiënten uit te sluiten voor wie opname geïndiceerd is. Er is dan dus wel degelijk sprake van absolute schaarste, niet pas in fase 3C. De criteria van fase 3A worden dan aangescherpt en in één geval vergelijkend gebruikt. Als de absolute schaarste daarmee niet te verhelpen is, treedt fase 3C in, waarvoor kenmerkend is dat niet-medische selectiecriteria moeten worden toegepast.

Volgens een alternatieve lezing zijn de criteria die in fase 3A worden gebruikt al aangescherpt in vergelijking met de criteria die in normale tijden worden toegepast.⁴ Dan is dus in fase 3A al sprake van absolute schaarste. Maar als je naar de criteria kijkt lijkt deze opvatting mij inherent niet zo plausibel. Dan zou in normale tijden iedere kans op overleven opname rechtvaardigen, ongeacht de verdere prognose.

De beslissing om essentiële zorg te rantsoeneren is altijd niet alleen dramatisch, maar ook complex, maar in deze situatie is die beslissing in één opzicht minder

2. Eerste draaiboek, p. 9.

3. Vgl. de passages in het Tweede Draaiboek (herziene versie) waarin het begrip 'absolute schaarste' wordt gebruikt: pag. 2, 4, 7, Figuur 2, 8, 11, 13, Bijlage 2. Eerste draaiboek sluit niet uit dat bepaalde behandelingen bij bepaalde indicaties niet meer beschikbaar zijn, kennelijk ook al niet in fase 3A. Bijvoorbeeld ECLS voor patiënten met multiple orgaanfalen. In zulke gevallen is er zeker sprake van absolute schaarste.

4. Deze lezing vindt meer steun in de herziene versie van het Tweede draaiboek dan in de tekst van juni. Zo is nu de passage geschrapt waarin betoogd werd dat toelating volgens de regel 'first come first serve' in een situatie van absolute schaarste onrechtvaardig zou zijn. Het draaiboek wil deze regel blijven hanteren zolang er geen vergelijkende criteria worden toegepast, dus zeker in fase 3A. Maar ook de herziene versie is in dit woordgebruik niet consequent.

complex dan normaal. In andere gevallen moeten meestal twee criteria tegen elkaar worden afgewogen: medische behoefte en verwacht medisch succes. Wie heeft de zorg het dringendst nodig en wie heeft de beste kans om er, bij gelijke inzet van middelen, van te profiteren? In dit geval is voor alle kandidaten opname op de IC een voorwaarde om te kunnen overleven. Ze hebben die opname dus even dringend nodig.⁵

Succes wordt in het eerste draaiboek uitgesplitst in twee criteria: een reële kans om te overleven, en een zekere minimale levensverwachting na overleven. Eigenlijk zijn dit toch onderdelen van één criterium. We kunnen immers niet echt van succes spreken als de patiënt één dag na ontslag van de IC overlijdt.⁶ Wat als een reële overlevingskans geldt, wordt niet verder uitgelegd, maar voor verschillende categorieën patiënten wordt die kans omschreven als een mortaliteit van 90% of minder. Een minimale levensverwachting wordt voor enkele categorieën omschreven als een levensverwachting van minstens één jaar. We zullen er niet ver naast zitten als we stellen dat medisch succes betekent: een kans van minstens 10% om te overleven tot minstens een jaar na ontslag.

Wat telt is alleen de duur van het overleven, niet de toestand van de overlevende. Afhankelijk van de duur van het verblijf op de IC en de leeftijd van de patiënt heeft deze na ontslag een langdurige periode van revalidatie nodig. Velen zullen nooit volledig herstellen en bijvoorbeeld altijd aan een rolstoel gebonden blijven. Is het de moeite waard om één jaar te overleven als dat jaar in een inrichting moet worden

doorgebracht in een permanent en mogelijk uitzichtloos gevecht om herstel? Die beslissing wordt geheel aan de patiënt zelf overgelaten. Als argument daarvoor wordt genoemd dat het niet mogelijk is om in de hectiek die ontstaat als veel patiënten zich tegelijk melden, dieper op de prognose van de individuele patiënt in te gaan. Maar dat zal toch in zekere mate moeten gebeuren wil die patiënt over toestemming voor de behandeling een zinvolle beslissing kunnen nemen. En het onderzoek dat nodig is om zijn overlevingskans en levensverwachting te beoordelen, zal ook veel informatie geven over wat hem in de toekomst te wachten staat.

Op één punt lijkt de toekomstige kwaliteit van leven toch een eigen rol te spelen: bij psychogeriatrische patiënten wordt gevorderde neurodegeneratieve ziekte als uitsluitingscriterium gebruikt. Maar diep-demente patiënten zouden heel goed langer dan een jaar kunnen overleven. Mogelijk is dit criterium op zichzelf goed te verdedigen, zelfs als betrokkenen in een schriftelijke wilsverklaring hebben aangegeven iedere levensverlengende behandeling te wensen.⁷ Dat is een discussie apart. Maar het is te betreuren dat dit kenmerk hier binnengesmokkeld wordt op een lijst die beoogt het criterium van 'lage waarschijnlijkheid om te overleven' te operationaliseren.

Waarom zijn dit nu allemaal 'medische criteria'? Het is duidelijk dat medische kennis nodig is om die criteria toe te passen, maar de medische wetenschap vertelt ons niet wat de doelen van de geneeskunde zijn. Over die doelen, en met name over bredere en smallere invullingen daar-

van, bestaat veel discussie, maar dat het voorkomen van een ontijdige dood tot de harde, onbetwistbare kern van die doelen behoort, staat vast. Maar niet iedere dood is ontijdig: dat hangt ook van de kwaliteit van het resterende leven af. Daarvoor had, evenals dat gedaan is voor overlevingskans en levensverwachting – en ongetwijfeld op een uiterst terughoudende manier – toch een ondergrens moeten zijn aangegeven. Nu wordt alleen op één punt gezegd dat "triage plaats vindt met inachtneming van kwaliteit van leven in aanvulling op overleven". Met dat zinnetje wordt opeens aan de individuele arts een beoordelingsruimte toegekend die het draaiboek als geheel juist beoogt zo veel mogelijk te beperken.

Zoals gezegd, worden in fase 3A nog geen patiënten uitgesloten van opname, omdat het aantal kandidaten te groot wordt. In fase 3B gebeurt dat wel. Daarom is, zoals gezegd, in die fase wel degelijk sprake van absolute schaarste. In deze fase worden nog steeds dezelfde 'medische criteria' gebruikt – overlevingskans en levensverwachting – maar dan in een aangescherpte vorm. Wat het meest opvalt is de zeer bescheiden schaal waarop dit gebeurt. Als het klopt dat de operationalisering van de overlevingskans in fase 3A zijn afgestemd op een mortaliteit van minder dan 90%, zou je verwachten dat dit percentage in deze fase verlaagd wordt tot minstens 80%, een uitsluitingscriterium dat in Engeland ook in standaard situaties gebruikt wordt.

In deze fase wordt maar één prioriteringsnorm ingevoerd die vraagt om een vergelijkende toepassing: als patiënten meer dan 20% van elkaar verschillen in de kans op overleving met IC-behandeling, krijgt de

5. Verweij 2009. Maar deze stelling gaat niet op als we uitgaan van een breder begrip van de relevante behoeften, zie § 2.4.

6. Hoewel de kans op overleven tot na ontslag het criterium is dat internationaal in protocollen het meest algemeen aanvaard wordt, vaak meteen vergeleken gebruikt, White e.a. 2020.

7. Hoewel dit criterium in meerdere protocollen voorkomt is het internationaal natuurlijk zeer omstreven, vgl. Kim & Grady 2020.

patiënt met de meeste kans voorrang. Dit heeft kennelijk betrekking op de kans op overleving tot op het moment van ontslag van de IC. Het was logischer geweest een norm te formuleren voor de kans op overleven tot één jaar later.

2.1. Binnen is binnen?

In het draaiboek 'medische criteria' wordt gesteld dat alle criteria zijn afgeleid uit één leidend doel: zo veel mogelijk mensenlevens redden. Maar toepassing van de criteria in fase 3A draagt niet bij aan dat doel: als een patiënt van opname wordt uitgesloten, wordt het vrij blijvende bed niet altijd meteen door een andere patiënt bezet. Pas in fase 3B is dat mogelijk het geval.

Het doel om zo veel mogelijk levens te redden is binnen de ethiek bepaald niet onomstreden, maar het wordt in de Nederlandse samenleving breed aanvaard en door alle internationale richtlijnen onderschreven. Ik zal het daarom niet ter discussie stellen.⁸

Als de aantallen tellen, is het in een situatie van absolute schaarste een onontkoombare consequentie dat als we twee patiënten op de IC kunnen behandelen in dezelfde tijd als we nodig zouden hebben voor de behandeling van een derde patiënt, het tweetal voorgaat. "Zo veel mogelijk levens redden", heet het principiële uitgangspunt van de medische criteria in het eerste draaiboek te zijn. Dan is deze prioriteringsnorm ook een medisch criterium en staat die dus nu in het verkeerde draaiboek.

Maar stel dat de derde patiënt zich het eerst meldt, en wel op een moment dat er net even een bed voor hem beschikbaar is. En stel dat opname het voorspelbare gevolg heeft dat we later twee anderen moeten afwijzen. Beide draaiboeken zijn het er over eens dat die twee dan niet alsnog voorrang krijgen, ook al leidt dat per saldo tot minder geredde levens. Dat is natuurlijk niet omdat volgorde van aankomst enige

intrinsieke betekenis heeft voor de prioritering; in het tweede draaiboek wordt dat ook uitdrukkelijk ontkend. De reden moet wel zijn dat de opname zelf een morele betekenis heeft: patiënt en zorgverleners gaan daarmee een fiduciaire relatie aan waarbinnen de patiënt op de blijvende inzet van de zorgverleners mag rekenen, zelfs als hij in coma ligt en dus geen persoonlijke relatie met hen ontwikkelt.⁹ Ik vraag mij af of dit argument in een noodsituatie werkelijk zo'n absoluut gewicht moet krijgen.¹⁰ Omdat het ook niet is toegestaan om een bed te reserveren voor de kansrijkere patiënt die ieder ogenblik kan binnenkomen, wordt hiermee een sterk element van pure pech geïntroduceerd. Volgorde van aanmelding gaat dan een beslissende rol spelen, niet alleen om een keuze te maken tussen twee kandidaten met een gelijke claim, maar zelfs om de kandidaat met de betere papieren af te wijzen.¹¹ En volgorde van aanmelding wordt bepaald door voor de selectie irrelevante factoren zoals de afstand tot het ziekenhuis en de daadkracht van de huisarts. Het zou toch mogelijk moeten zijn om aan patiënten uit te leggen dat de beslissing tot opname een voorwaardelijke is en er omstandigheden kunnen intreden waaronder anderen alsnog voorgaan. Dan wordt daarmee geen vertrouwen geschonden dat de dokter die verantwoordelijk is voor het opnamebeleid heeft opgewekt. Het is natuurlijk een heel moeilijke boodschap om te brengen, maar dat is afwijzing ook, zolang de reden daarvoor niet wordt verzwegen.¹²

8. Zie voor een eerste indruk van deze discussie Govert den Hartogh, *De prijs van een leven, Bij Nader Inzien*, Filosofische webzine, 15 juli 2020, met verwijzing naar Taurek 1977.

9. Sommige artsen zien het terugtrekken van een ingezette en op zichzelf nog steeds zinvolle behandeling zelfs als een vorm van doden, vgl. daarover Emanuel e.a. 2020. Maar in alle richtlijnen over afzien van behandelen wordt benadrukt dat er geen principieel verschil bestaat tussen de beslissing een behandeling niet te beginnen en de beslissing daarmee op te houden.

10. In de bioethische literatuur is hierover een stevige discussie gaande, zie bijv. Peterson e.a. 2020. Inmiddels wordt heralocatie internationaal door veel protocollen toegestaan, White e.a. 2020.

11. Dit argument tegen de toepassing van volgorde van aanmelding als toelatingscriterium in een situatie van absolute schaarste is in de herziene versie van het Tweede draaiboek ten onrechte geschrapt.

12. De kwestie heeft intussen aan urgentie ingeboet door de sterk gereduceerde opnameduur bij COVID-19.

2.2. Individueel belang bij voortzetting van het leven

Een van de medische criteria voor een situatie waarin nog geen absolute schaarste is ingetreden, zo zagen we in § 1, heeft betrekking op de levensverwachting van de patiënt. Daarvoor wordt een minimum-grens gehanteerd die neer lijkt te komen op één jaar na ontslag van de IC. Een voor de hand liggende uitbreiding voor de situatie van absolute schaarste is om de patiënt met de langere levensverwachting te laten voorgaan. Die prioriteringsregel komt in de meeste internationale protocollen voor deze situatie voor.¹³

Dat levensverwachting in principe telt, ligt voor de hand. Voor de meeste mensen is de meeste tijd voortzetting van hun leven van fundamentele waarde, omdat het de voorwaarde is voor de verkrijging van alle andere dingen die voor hen persoonlijke waarde hebben.¹⁴ Langer leven is dan, zo lijkt het, beter dan korter. Natuurlijk treedt een significant verschil niet meteen op microniveau op. Het tweede draaiboek maakt daarom alleen onderscheid tussen 'generaties' die een periode van 20 jaar beslaan. 0- tot 20-jarigen gaan voor 20- tot 40-jarigen, enzovoort.

Die ordening laat wel meteen een zwakte in de argumentatie zien. Volgens deze logica hebben minder-dan-0-jarigen minstens even veel te verliezen als 0-jarigen. Het is omstreden wanneer het bestaan van een identificeerbaar individu precies begint, maar in de meeste opvattingen toch voor de geboorte. En dit inzicht leidt dan tot het simpelste, maar ook sterkste argument tegen de morele aanvaardbaarheid van

abortus: in elk geval in een bepaalde fase van de zwangerschap pak je daarmee de foetus zijn hele toekomstige leven af.¹⁵ En dat is gemiddeld meer dan je kunt afpakken van mensen die al geboren zijn.

Dit is niet de plaats om dit argument te evalueren. Ik noem het alleen, omdat er in elk geval één manier is om over de waarde van het leven te denken die deze consequentie vermijdt, die inherent plausibel is, maar die ook tot een andere ordening van levensfasen leidt dan het tweede draaiboek voorstelt. In deze opvatting moeten we de waarde van ons leven, en dus ook van voortzetting daarvan, niet zien als een optelsom van alle mogelijke momenten die op zichzelf waarde hebben. Een leven wordt daarentegen waardevol door de structuur die het heeft, door de lijnen die daarin ons verleden met onze toekomst verbinden.¹⁶ Het realiseren van lange-termijnprojecten is zo'n lijn: een studie voltooien, iets maken van een baan of zelfs een carrière, het schrijven van een boek. De ontwikkeling van een relatie met een partner is zo'n lijn, of het opbouwen van een gezin. Maar wellicht is ook de ontwikkeling van je persoonlijkheid zo'n lijn, van de karakteristieke manier waarop je leert omgaan met de uitdagingen die het leven stelt. We hebben belang bij voortzetting van ons leven, omdat de dood de draden doorknipt waaruit het kleed van ons leven wordt geweven.

In het leven van een foetus of een pasgeborene zijn nog weinig van zulke draden te vinden. Misschien wel helemaal geen, omdat het daarvoor op z'n minst nodig zou zijn dat de foetus of de pasgeborene zich bewust is van zichzelf als een wezen

met een verleden en een toekomst. (Dat er van dat bewustzijn in een stadium van gevorderde dementie niet veel over is, is misschien een argument om gevorderde dementie als een uitsluitingscriterium te beschouwen.) Maar wellicht begint je levensgeschiedenis toch al als je daar zelf nog niet bij bent, omdat anderen al de eerste draden van je toekomst spinnen. Dat hoeven we nu niet te beslissen. We kunnen in elk geval vaststellen dat je in het begin van je leven nog zo weinig in je toekomst geïnvesteerd hebt dat je niet zo veel verliest als je dat leven verliest. In elk geval minder dan de gemiddelde 40-jarige met een gezin, een sociaal netwerk, een baan en een huis. Of met een minder conventionele levensstijl.

Als je ouder wordt, worden een aantal van de lijnen die je in je leven hebt getrokken vanzelf verbroken. Je verliest de fysieke en geestelijke capaciteiten die je in staat stellen om je beroep uit te oefenen of je hobby te beoefenen of dat boek te schrijven. Je verliest vaak ook je partner, de ene vriend na de andere, en het wordt moeilijker om nieuwe relaties aan te gaan. Het leven stelt je dan wel een nieuwe uitdaging: om te gaan met die verlieservaringen. De manier waarop je dat doet, kan zelf een nieuwe lijn in je leven trekken of een oude voortzetten die aan dat leven betekenis geeft. Voor de meeste ouderen lopen er nog genoeg lijnen door om in leven te willen blijven, maar het belang daarvan is niet meer wat het in een eerdere fase was. Daaraan zou je nog een normatieve overweging kunnen toevoegen: ouderen kunnen misschien nog wel allerlei nieuwe lijnen in hun leven gaan trekken, maar het is niet verstandig om dat te doen. Je moet geen dikke boeken meer

13. Maar bijv. niet in New York State Task Force 2015; en Deutscher Ethikrat 2020 (met verwijzing naar de menselijke waardigheid).

14. Of in elk geval verreweg de meeste dingen. Misschien kunnen er na je dood nog dingen gebeuren die de waarde van jouw leven voor jou beïnvloeden, maar dat is dan een toegift.

15. Marquis 1989; besproken in Boonin 2002, p. 56-85.

16. Velleman 1991, 2015, ch. 7.

willen schrijven als je 80 bent, daar komt alleen maar ellende van.¹⁷

In deze benadering ontwikkelt het belang bij voortzetting van het leven zich niet in de vorm van een neergaande helling, maar van een parabool. We zouden dan wellicht voorrang moeten geven aan mensen tussen pakweg 15 en 70 jaar boven jongeren of ouderen.¹⁸

2.3. Leeftijd

Het tweede draaiboek stelt niet levensverwachting als criterium voor, maar leeftijd. In het algemeen leidt toepassing van dat criterium tot dezelfde uitkomst, omdat jongeren nu eenmaal een langere levensverwachting hebben dan ouderen. De uitdrukkelijke reden waarom het draaiboek voor leeftijd kiest, is niet zozeer dat deze keuze tot andere uitkomsten leidt – daarover straks meer.¹⁹ De reden ligt in de redenering die het draaiboek volgt om leeftijd van belang te achten voor prioritering.

Die redenering gaat niet uit van het doel om het verwachte nut te maximaliseren, maar van een beginsel van intergenerationale solidariteit. Alle mensen zouden in beginsel een gelijke claim hebben op een normaal levenspatroon van een leven dat alle gangbare levensfasen omvat: kind, jong volwassene, persoon van middelbare leeftijd, krasse knar, hoogbejaarde.²⁰ Natuurlijk is die claim niet een recht, net zo min als je een recht op gezondheid kunt hebben. We hebben het nu eenmaal niet in onze macht om zulke claims altijd te honoreren. De norm is dat we dat moeten doen

voor zover we het kunnen. En daarom zou iemand die een van deze fasen al op zijn palmares heeft staan, voorrang moeten geven aan wie dat nog niet heeft.

Als je die redenering aan mensen voorlegt, zal die op een zekere mate van sympathie kunnen rekenen. Het meest overtuigend zal het idee zijn dat er een bepaalde leeftijd is waarop je alles waar je een claim op had wel zo'n beetje gehad hebt. De rest is bonus, en je moet dan in een situatie van absolute schaarste met gratie wijken voor mensen die nog lang niet aan een normaal levenspatroon zijn toegekomen.²¹

Om dit argument te beoordelen is het goed om te focussen op de situaties waarin toepassing van levensverwachting en leeftijd als criteria wel tot verschillende resultaten leidt. Jongeren hebben in het algemeen een langere levensverwachting dan ouderen, maar niet altijd. Als gekozen wordt voor leeftijd, heeft een 40-jarige ook voorrang als zij, bijvoorbeeld door een aangeboren beperking of door ziekte, een even lange levensverwachting heeft als een 80-jarige. Ook dit is een conclusie die veel mensen zal aanspreken: levensverwachting discrimineert mensen met een levensbeperkende aandoening. Zij worden dubbel gepakt: eerst door de aandoening zelf en vervolgens door de uitsluiting die hen dat in een situatie van absolute schaarste oplevert. Leeftijd als selectiecriterium corrigeert levensverwachting voor mensen met comorbiditeit.²² Het is opmerkelijk dat dit idee dat de laatste jaren heel prominent is in de internationale discussie over de rechten van mensen met een beperking, in het draaiboek ontbreekt. Het is internationaal het voornaamste motief om levens-

17. Callahan 1995.

18. Dat de curve aan het begin van het leven omhoog gaat wordt minder gemakkelijk aanvaard dan dat zij aan het eind van het leven daalt. Gelukkig vallen jonge kinderen nauwelijks binnen de risicogroep voor COVID-19.

19. In de eerste versie van het draaiboek stond dat jongeren voorgingen omdat ze een langer leven voor zich hebben. In de herziene versie is de reden dat "ouderen al meer levensjaren hebben genoten."

20. Life cycle principle, Emanuel & Wertheimer 2006.

21. Dit correspondeert op het oorspronkelijke 'fair innings' argument van John Harris, Harris 1985, 91-94. In de literatuur is dat uitgebreid tot de transitieve prioriteitsordening van generaties die het draaiboek bepleit, Daniels 1988; Williams 1997.

22. Ook als men het eens is met de opvatting in het draaiboek dat het niet aangaat mensen achter te stellen die door hun levensstijl verantwoordelijk zijn voor hun ziekte, vgl. de Beaufort 2020, blijft het een open vraag of rekening gehouden moet worden met leeftijd, als een kortere levensverwachting het gevolg is van die levensstijl.

verwachting als criterium door leeftijd te vervangen.²³

Maar de consequenties van de keuze voor leeftijd gaan verder. Een 40-jarige met nog twee jaar te leven krijgt dan ook voorrang boven een 65-jarige die nog 25 jaar voor de boeg heeft. Ook als er ten gevolge van dezelfde aandoening door haar leven al weinig lijnen lopen die een open toekomst voor haar van groot belang maken. (Wat zeker niet automatisch het geval is.) Het is de vraag of we die consequentie ook acceptabel vinden. Voor het ontvangen van een donororgaan prioriteren we ook geen jongeren met een slechte prognose, ook al worden die daarmee ‘dubbel gepakt’.

In termen van de parabool-conceptie van de persoonlijke waarde van het (over-)leven die ik in § 2.2. schetste, zal die persoonlijke waarde van de volgende tien jaar voor een 40-jarige vaak relatief groot zijn, en als het voorspelbaar de laatste tien jaar van haar leven zijn, mogelijk alleen maar des te groter. Dat verklaart waarom wij sympathie hebben voor het idee dat de 40-jarige een streepje voor heeft. Dat die tien jaren een fase uit een normaal levenspatroon vertegenwoordigen, lijkt mij daarnaast geen overweging van zelfstandig belang. Als we vinden dat mensen die aan een bepaalde levensfase niet toekomen iets essentieels missen, gaan we er al van uit dat die fase voor hen het belang zou hebben dat het voor anderen heeft. Dan kunnen we beter rechtstreeks op dat belang terugrijpen.

2.4. Aarzelingen bij het leeftijds criterium

In § 1 heb ik opgemerkt dat als het gaat om levensreddende behandelingen, er geen verschil is in ‘medische behoefte’, alleen in de kans op ‘medisch succes’. Maar in bredere zin is er wel een verschil in het belang dat mensen zelfs bij een levensreddende behandeling hebben, en dat verschil is in grote lijnen gecorreleerd met leeftijd. Moet leeftijd, in heel grofmazige categorieën, daarom als een niet-medisch criterium meetellen?

Ook als we erkennen dat mensen niet allemaal een even groot belang hebben bij voortzetting van hun leven, volgt daar niet zonder meer uit dat we die belangen tegen elkaar kunnen afwegen. Daarmee zouden we in de befaamde woorden van John Rawls, “*the separateness of persons*” mogelijk niet voldoende serieus nemen.²⁴ Wij zijn niet alleen maar posten in een algemene boekhouding van wereldleed.²⁵ Ieder van ons heeft maar één leven te verliezen. Als de jongere aanvoert dat hij voorrang moet krijgen omdat hij meer verliest als hij zijn leven verliest, kan de oudere antwoorden: “Hoezo meer? Ik verlies, net als jij, alles. Als de persoonlijke waarde van jouw leven voor jou 9 is, en die van mijn leven voor mij 3, moet je niet zeggen dat jouw belang driemaal zo groot is als het mijne.” We moeten niet naar de sommen kijken, maar naar de producten. Dan is 9 net als 3 oneindig veel meer dan 0. Als ‘alles’ voor de een meer inhoudt dan voor de ander, is het verschil tussen alles en niets daarom nog even groot. Als iedereen telt voor één en niemand voor meer dan één, moeten we misschien een gelijke rang toekennen

aan wat iedereen boven aan zijn prioriteitenlijstje heeft staan. Maar zelfs als we in het algemeen wel rekening houden met het verschil in de schade die mensen lijden als hun een behandeling wordt onthouden, is er een goede reden om een uitzondering te maken als hun bestaan zelf op het spel staat. Dat is geen relatief, maar een absoluut verschil in schade: *to be or not to be*.²⁶

Het inzicht dat het belang bij het leven varieert met de leeftijd, is bovendien alleen maar een statistische waarheid. Sommige mensen zullen tientallen jaren lang aan de voortzetting van hun leven slechts weinig waarde toekennen, terwijl voor anderen het bestaan pas op hoge leeftijd de moeite waard wordt. Zulke afwijkingen van de regel komen zo frequent voor dat het onrechtvaardig zou zijn om het leeftijds criterium zonder nader onderzoek op individuen toe te passen. Onderzoek naar de waarde van hun leven voor individuen is in fase 3B of 3C ondoenlijk. En, belangrijker nog, niet een taak die we aan artsen zouden willen toevertrouwen.

Kijk naar het strafrecht. Hoe ernstig we een misdrijf tegen het leven vinden, hangt van veel factoren af, maar niet van de leeftijd van het slachtoffer. Ook als die 100 jaar oud was en op de drempel van de dood stond, is dat geen reden om het misdrijf als minder ernstig te kwalificeren of zelfs maar strafverlichting te overwegen. Hier kunnen beide overwegingen die ik genoemd heb een rol spelen. In de eerste plaats een interpretatie van de fundamentele gelijkwaardigheid van alle morele subjecten die uitsluit dat hun belangen bij verder leven tegen elkaar worden afgewogen. Daarnaast het gegeven dat geen bijzonder

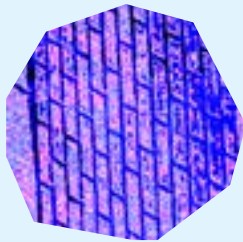
23. Zie voor een overzicht van deze problematiek Bickenbach 2016. Voor een kritische beoordeling van bestaande richtlijnen vanuit dit perspectief zie Manchanada, Sanky, Appel 2020.

24. Wat Rawls zelf overigens ook niet doet, vgl. volgende voetnoot.

25. Het draaiboek noemt hier als ‘onpartijdigheids-argument’ nog dat je achter een sluier van onwetendheid (Rawls) zou kiezen voor een zo groot mogelijke kans op een normale levenslengte en minder waarde zou hechten aan extra verlenging. Maar omdat je persoonlijke identiteit achter de sluier geen rol speelt, zou je er voor kiezen om de gemiddelde levensverwachting te maximaliseren, zoals Harsanyi 1955 al betoogde toen hij, onafhankelijk van Rawls, met het idee van de sluier aankwam, vgl. Den Hartogh 1991. Dit is dus geen argument voor het leeftijds criterium.

26. Op dit punt denk ik nu anders dan in het verleden, vgl. Den Hartogh 1988.

gezag toekomt aan de opvattingen van de staat, of van dokters, over de persoonlijke waarde van levens. Al niet op het niveau van een begrip van wat die waarde inhoudt (zie § 2.2), maar zeker niet op het niveau van toepassing van zo'n conceptie op individuele levens.



Govert den Hartogh is emeritus-hoogleraar Medische ethiek aan de Universiteit van Amsterdam, en lid van de CEG-Commissie.

Conclusie

Bij de medische criteria merkte ik al op dat die maar in bescheiden mate gebruikt worden voor echte selectie, dus om patiënten uit te sluiten die in principe een indicatie voor opname zouden hebben, mogelijk pas in fase 3B. Als we bij de niet-medische criteria nu ook leeftijd zouden laten vallen, blijven er niet veel selectiecriteria over. Zoals het draaiboek vaststelt, vervalt ook de gewone reden om gezondheidswerkers in de frontlinie voorrang te geven, namelijk dat dit hun snelle terugkeer aan het front bevordert. Bij COVID-19 zal immers doorgaans na IC-opname een lange periode van rehabilitatie nodig zijn. Het draaiboek wil deze prioriteitsregel daarom beperken tot situaties waarin de betrokken gezondheidswerkers extra risico's lopen door een tekort aan beschermingsmiddelen. Zij worden daarmee gecompenseerd voor de grotere lasten die zij dragen. Dat lijkt niet onredelijk, maar ook deze regel zal maar een kleine bijdrage leveren aan de oplossing van het prioriteringsprobleem. De conclusie moet dan zijn dat als we patiënten moeten selecteren door de toepassing van vergelijkende criteria, we al snel in een situatie komen waarin alleen een zuivere toevalsprocedure tot een faire beslissing leidt. We kunnen dan alleen nog maar het lot laten beslissen.

Het is opmerkelijk hoe groot de weerstand tegen loten is, in de eerste plaats onder dokters. Het lot van mensen kan toch niet van pure willekeur afhangen? Dokters zeggen, of denken in elk geval, dan al gauw dat het nooit zover hoeft te komen, omdat er altijd wel een 'medisch verschil' tussen de kandidaten te vinden is.²⁷ Zeker, maar

de vraag is of dat ook een relevant verschil is, en of er dan geen andere verschillen tegen opwegen. Dat laatste te beoordelen zou onderzoekstijd vragen die niet beschikbaar is.²⁸ Maar juist een toelatingsbeleid dat belang toekent aan irrelevante verschillen komt neer op pure willekeur. Daarmee wordt alleen de illusie van een rechtvaardige procedure in stand gehouden, terwijl in feite onder die omstandigheden alleen loten discriminatie vermijdt. Het is niet voor niets dat het eerste draaiboek beoogt om het toepassingsbereik van de medische criteria uitputtend te beschrijven en het, op die ene problematische uitzondering met betrekking tot kwaliteit van leven na, aan artsen niet toestaat om daarnaast nog eigen afwegingen te maken. Dat in laatste instantie alleen een beslissing op basis van toeval gerechtvaardigd kan worden, wordt in de draaiboeken niet ontkend, maar slechts schoorvoetend toegegeven. "Het op toeval te laten aankomen is bijzonder pijnlijk." Maar dat het levenslot van mensen afhangt van pure pech is niets bijzonders, en is beter te verdragen dan dat het afhangt van een schijn van recht die onrecht verhult.

Ten slotte is het ook problematisch dat de vaststelling van niet-medische criteria die het verschil kunnen maken tussen leven en dood een zaak zou zijn van artsenorganisaties, ook al wordt hen ook in vele andere landen die verantwoordelijkheid toegekend. Men zou zelfs kunnen betogen dat er grondrechten in het geding zijn, en dat voor zulke criteria daarom eigenlijk een wettelijke basis nodig is.

27. Zie bijvoorbeeld Borst-Eilers 1988.

28. "In the face of time pressure and limited information, random selection is also preferable to trying to make finer-grained prognostic judgments within a group of roughly similar patients." Emanuel e.a. 2020.

Referenties

- Beaufort, I. De (2020). 'Geef ongezonde patiënt niet de schuld.' In: *NRC*, 3 april 2020.
- Bickenbach, J. (2016). 'Disability and Health Care Rationing.' In: *Stanford Encyclopedia of Philosophy*.
- Boonin, D. (2002). *A Defense of Abortion*. Cambridge: University Press.
- Borst-Eilers, E. (1988). 'Kiezen tussen patiënten: onaanvaardbaar en onvermijdelijk?' In: *Wijsgerig Perspectief*, 28, 1987/8, p. 67-72.
- Callahan, D. (1995). *Setting Limits: Medical goals in an aging society*. Washington D.C.: Georgetown University Press.
- Deutscher Ethikrat (2020). *Solidarität und Verantwortung in der Corona-Krise*. Berlin: Ad-hoc Empfehlungen, 27-3-2020.
- Daniels, N. (1988). *Am I my parents' keeper? An essay on justice between the young and the old*. New York: Oxford University Press.
- Emanuel, E., G. Persad, R. Upshur, et al. (2020). 'Fair Allocation of Scarce Medical Resources in the Time of COVID-19.' In: *New England J of Med*, 182(21), p. 2049-2055.
- Emanuel, E., A. Wertheimer (2006). 'Who should get influenza vaccine when not all can?' In: *Science*, 313, p. 854-855
- Harris, J. (1985). *The Value of Life*. Oxford: Oxford University Press.
- Harsanyi, J.C. (1955). 'Cardinal Welfare, Individualistic Ethics, and Interpersonal Comparisons of Utility.' In: *J. Polit. Economy*, 63(4), p. 309-21.
- Hartogh, G. Den (1988). 'Levens wegen.' In: *Wijsgerig Perspectief*, 2, 1987/8, p.73-80.
- Hartogh, G. Den (1991). 'De Overbodigheid van de Begintoestand.' In: *Tijdschrift voor Filosofie*, 53, p. 264-310.
- Kim, S.Y.H. en C. Grady 2020. 'Ethics in the Time of COVID.' In: *Neurology*, 94, p. 1007-1008.
- Manchanada, E.C.C., C. Sanky, J.M. Appel (2020). 'Crisis standards of care in the USA: a systematic review and implications for equity amidst COVID-19.' In: *Journal of Racial and Ethnic Health Disparities*, 13, p. 1-13
- Marquis, D. (1989). 'Why Abortion is Immoral.' In: *Journal of Philosophy*, 86, p. 183-202.
- New York State Task Force on Life and the Law, New York State Department of Health (2015). *Ventilator Allocation Guidelines*.
- Peterson, A., E.A. Largent, R. Hart et al. (2020) 'Ethics of reallocating ventilators ion the covid-19 pandemia.' In: *BMJ* 69, p. 369.
- Taurek, J. (1977). 'Should the numbers count?' In: *Philosophy and Public Affairs*, 6, p. 293-316.
- Velleman, J.D. (2015). Well-being and Time (1991), In: dez., *Beyond Price, Essays on Birth and Death*. Cambridge: Open Book Publishers.
- Verweij, M. (2009). 'Moral Principles for Allocating Scarce Medical Resources in an Influenza Pandemia.' In: *Bioethics Inquiry* 6, p. 159-169.
- White, D.B., M.H. Katz, J.M. Luce, et al. (2020). 'Allocation of Scarce Critical Care Resources During a Public Health Emergency.' *prepublication on the internet*.
- Williams, A. (1997). 'Intergenerational equity: an exploration of the fair innings argument.' *Health Economics*, 6, p. 117-132.

ZORG(EN) OM EEN VIRUS

Een ethische reflectie op de betekenis van zorg in het Antropoceen.

Mariël Kanne, Sabrina
Keinemans en Ed de Jonge

klom op het dak en kijk: de evolutie in een notendop vertoont sprongen. halve en hele zijn nu niet meer genoeg. waar zal de laatste ooit eindigen? in het bos wachten ze het rustig af. dood en verderf zijn verdorde geraamten die nieuw zijn gezaaid. verkruimelen doen ze onder je voetzolen. nog even proef je de lucht zo zuiver als jouw gedachten. gespannen buigt het samen leven.

Jan Widdershoven
stadsdichter Heerlen
april 2020
www.stadsdichterheerlen.nl



Centrum voor
Ethiek en
Gezondheid

Bredere perspectieven op zorg

De zorgen om het risico van het COVID-19-virus voor de volksgezondheid nopen tot hernieuwde aandacht voor zorg. Elke dag komt in het journaal wel een arts of de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport of een deskundige van het RIVM aan het woord. In de media kan iedereen – vaak schrijvende – verhalen van verpleegkundigen, verzorgenden en professionals uit het sociaal werk lezen. Wij (werkzaam in kenniscentra van hogeschole waar verpleegkundigen, paramedici en sociale professionals worden opgeleid) juichen het toe dat er meer aandacht is voor zorg. We willen echter een aantal kanttekeningen plaatsen bij de manier waarop deze aandacht wordt ingevuld. We doen dit vanuit een zorgethisch perspectief, geïnspireerd door het werk van María Puig de la Bellacasa.⁽¹⁾

De maatregelen die door de overheid en binnen organisaties gedurende deze coronacrisis worden genomen, staan vooral in het teken van het voorkomen van besmetting door het coronavirus.⁽²⁾ Zorg betekent voornamelijk: de samenleving zo organiseren dat mensen zo min mogelijk gevaar lopen op besmetting met het virus, en dat ze bij besmetting de best mogelijke medische behandeling krijgen, ook in de zin van voldoende plek in de ziekenhuizen en in het bijzonder op de IC's. Zorg wordt daarmee versmald tot een gerichtheid op de fysieke gezondheid van mensen en op het overeind houden van het daarvoor benodigde systeem van gezondheidszorg. Zorg omvat echter veel meer. De vermaarde zorgethica Joan Tronto definieert zorg als:

'a species activity that includes everything that we do to maintain, continue, and repair our 'world' so that we can live in it as well as possible.'⁽³⁾

Boodschappen doen voor de zus die even een moeilijke tijd doormaakt, bijvoorbeeld, maar ook huisdieren voeren en uitlaten past in deze definitie en zal door veel mensen worden gezien als een vorm van 'zorg' en 'zorg dragen voor'. Zelfs over een activiteit als de planten water geven spreken we in termen van 'zorg' ("Wil jij voor mijn planten zorgen als we op vakantie zijn, buuf?"). Dit illustreert dat zorg op veel zaken gericht kan zijn en dat er dus in het dagelijks leven veel mensen, maar ook dieren en zelfs materiële zaken zijn die zorg vragen.

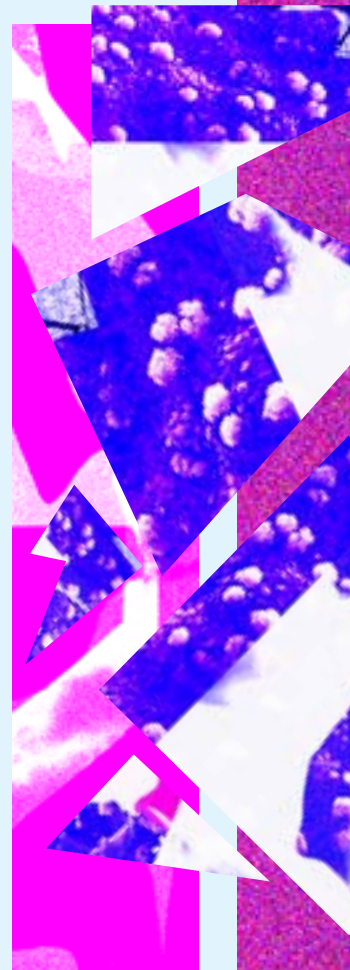
Nu de coronacrisis al wat langer duurt en het zich laat aanzien dat die voorlopig nog niet afgelopen is, verschijnen ook de ethische spanningsvelden die COVID-19 oproept steeds meer in beeld. Daarbij wordt duidelijk dat het huidige pakket van overheidsmaatregelen – primair geleid door overwegingen die gerelateerd zijn aan de fysieke gezondheid van mensen en het voorkomen van overbelasting van het zorgsysteem – geen afdoende antwoord biedt op de spanningsvelden die deze crisis oproept.

In dit essay willen we daarom het perspectief verbreden en overwegingen aanreiken die een zorgvuldiger omgang met de crisis mogelijk maken. We doen dat door de betekenis van zorg onder de loep te nemen, kijkend door de theoretische lens van de zorgethiek. We laten zien dat ten tijde van de COVID-19-pandemie ook andere dimensies van zorg – individuele, maat-

schappelijke, internationale en ecologische – op het spel staan. We starten bij een smal perspectief op zorg, dat focust op het fysieke overleven van mensen tijdens deze pandemie en daarbij voorrang geeft aan de instandhouding van het zorgsysteem dat dit fysiek overleven mogelijk moet maken. Vervolgens zoomen we steeds verder uit naar andere aspecten van leven waarop zorg ook gericht zou moeten zijn. Voordat we daartoe overgaan, geven we een korte toelichting op de door ons gekozen zorg-ethische lens.

Gesitueerde, relationele en speculatieve ethiek

Zorgethiek is een relatief jonge loot aan de boom van de ethiek, ontstaan in de jaren tachtig van de vorige eeuw. Carol Gilligan, die met haar empirische onderzoek naar de vrouwelijke moraal een alternatieve ethiek blootlegde,⁽⁴⁾ wordt doorgaans beschouwd als *founding mother* van de zorgethiek. Een ethiek waarin niet universele principes of een afweging van de gevolgen van handelingen leidend zijn voor het nadenken over het goede, maar de zorg om en voor elkaar. Centraal staat de gedachte dat het menselijk bestaan wordt gekenmerkt door kwetsbaarheid en wederzijdse afhankelijkheid, en dat zorg dus onmisbaar is om goed (samen) te kunnen leven. Daarmee wordt in de zorgethiek de nadruk gelegd op de onderlinge relaties tussen mensen. Tegelijkertijd is zorgethiek een kritiek op pogingen om tot universele ethische theorieën te komen. Het is een gesitueerde ethiek, waarbij het uitgangspunt is dat ethiek altijd geworteld is in lokale



praktijken en rekening dient te houden met de specificiteit van deze praktijken.

In de oorspronkelijke zorgethische benadering ging het vooral om menselijke relationaliteit en om zorg als menselijke activiteit. Meer recent is echter de gedachte dat mensen niet alleen afhankelijk zijn van elkaar, maar van al het leven – en zelfs van alle materie – op de wereld. Deze gedachte wordt bijvoorbeeld uitgewerkt door María Puig de la Bellacasa, die – voortbordurend op Tronto – zorg als volgt definieert:

“Care is everything that is done to maintain, continue, and repair ‘the world’ so that all can live in it as well as possible. That world includes all that we seek to interweave in a complex, life-sustaining web”. (1, p. 161, onderstreping door de auteurs).

Volgens deze visie staat alles op en in de wereld in relatie tot elkaar en kan daarmee deel uitmaken van een zorgbetrekking, dat wil zeggen: zorg ontvangen, dan wel verlenen, dan wel op een andere manier een rol spelen in het zorgproces, zonder dat dit meteen wederzijdse verplichtingen met zich meebrengt. Mensen kunnen zich zelfs gekoesterd voelen door het licht en de warmte van de zon, zonder dewelke het leven op aarde niet eens mogelijk zou zijn.

Tegelijk moet worden opgemerkt dat deze verbondenheid van alles met alles en allen ook een bron kan zijn van conflict en strijd, zelfs een strijd op leven en dood, zoals deze coronacrisis laat zien. Niet alleen zorgrelaties zijn een gegeven, ook het virus dat van een dier oversprong naar een mens en daar een verwoestende uitwer-

king heeft is een gegeven. Evenals het feit dat de verbondenheid heeft geleid tot uitputting van natuurlijke hulpbronnen, de extinctie van soorten en de aantasting van ecologische systemen. Het ‘onderhouden, herstellen en continueren van de wereld’ zoals wij die kennen, is een grotere bron van zorg (‘concern’) dan ooit. Dit bredere zorgethische gezichtspunt opent nieuwe perspectieven op de wijze waarop mensen kunnen omgaan met de opkomst van een virus zoals COVID-19. Puig de la Bellacasa noemt deze manier van denken ‘speculatieve ethiek’. In onze zoektocht naar wat zorg in deze coronapandemie vanuit een ethisch perspectief zou kunnen betekenen, volgen wij deze denkwijze.

Zorg op z’n smalst: het voortbestaan van individuen (de fysieke dimensie)

Op het meest basale niveau wordt zorg in verband met het COVID-19-virus geassocieerd met het in stand houden van menselijk leven, ofwel: voorkomen dat mensen ziek worden en (daardoor) doodgaan. In navolging van Tronto kunnen we dit benoemen als een universeel aspect van zorg, omdat het geldt voor iedereen. Het virus maakt geen onderscheid: iedereen kan het krijgen. Hoewel niet iedereen er evenveel last van heeft, vormt het wel een bedreiging voor het fysieke bestaan van alle mensen. Dit omdat velen eraan overlijden en het virus bij veel mensen (misschien wel blijvende) gezondheidsschade veroorzaakt, en omdat ook degenen die er weinig last van hebben het kunnen doorgeven aan anderen die er wel schade van ondervinden.

Dit maakt de zorg die nodig is in verband met dit virus tot een universeel gegeven, ofwel: iets waar iedereen behoefte aan heeft. Deze zorg kan verschillende vormen aannemen: isoleren van besmette personen; wekenlang beademen van patiënten die in een kunstmatig coma gebracht zijn; investeren in de ontwikkeling van een vaccin. Het gaat bij dit alles vooral om het fysieke overleven: de zorg is erop gericht dat mensen (nog) niet doodgaan, ongeacht wie die mensen zijn.

In de afgelopen maanden hebben we gezien dat deze nadrukkelijke gerichtheid op het fysieke (voort)bestaan van individuele personen kan leiden tot een publiek debat over de vraag of wel alles op alles gezet moet worden om in deze crisis zo veel mogelijk levens te redden. Zo vond columnist Marianne Zwagerman dat men zich niet zo druk moet maken over mensen die doodgaan, omdat het coronavirus alleen maar ‘de zeis haalt door het dorre hout in de samenleving’.⁽⁵⁾ En Babette Rump, onderzoeker bij het RIVM die op 10 september promoveerde op haar proefschrift *Responsible care in times of antimicrobial resistance*, stelde in een interview op Radio 1 dat de maatregelen die zijn genomen in deze pandemie veel meer gevolgen hebben dan alleen gezondheidsschade, omdat de intrinsieke waarde van contact vergeten lijkt te worden.¹ Zij verbindt zorg expliciet met verantwoordelijkheid: omdat de wereld verandert, is er volgens haar ‘een andere ethiek’ nodig.⁽⁶⁾

Zorg als voorwaarde voor een goed leven (de individuele dimensie)

Zorg, zo werd in de hiervoor aangehaalde definities gesteld, is gericht op het in stand houden en beschermen van de wereld, *om een zo goed mogelijk leven mogelijk te maken*. Tijdens de coronacrisis wordt deze gerichtheid op 'een zo goed mogelijk leven' soms uit het oog verloren wanneer in leven *blijven* – ongeacht de condities en omstandigheden waarin dat leven plaatsvindt – het enige is dat telt. Ironisch genoeg is het misschien wel juist het streven om zo veel mogelijk basale (op de fysieke gezondheid gerichte) zorg te kunnen bieden, waardoor andere belangrijke aspecten van zorg onder druk komen te staan. We bedoelen dan: al die aspecten die het leven betekenisvol en zinvol maken, zoals het contact met familie en vrienden, de mogelijkheid om samen met anderen nieuwe dingen te leren (school) of te ontspannen (sport, cafébezoek of muziek). De beperking van sociaal en fysiek contact voorkomt enerzijds besmettingen, maar leidt anderzijds tot eenzaamheid en depressiviteit; niet alleen onder ouderen, maar ook onder jongeren.⁽⁷⁾ Zorgverleners in de sociale sector verwachten de komende jaren hun handen vol te hebben aan psychische en sociale problematiek.⁽⁸⁾ Dit is niet alleen zorgelijk, het nodigt ook uit tot nadenken over de vraag hoe 'samen tegen corona' méér kan betekenen dan alleen elkaar uit de weg gaan. Op kleine schaal is in de afgelopen periode in lokale en particuliere initiatieven zichtbaar geworden dat veel mensen er tijd en geld voor over hebben om anderen te helpen. Scholieren gingen boodschappen doen voor ouderen in de wijk, zoals in

Vlaardingen,⁽⁹⁾ coupeuses naaiden mondkapjes voor thuiszorgmedewerkers,⁽¹⁰⁾ voedselbanken werden 'overspoeld door mensen die willen helpen'.⁽¹¹⁾ Ook dit zijn allemaal vormen van zorg, die voor de gevers vaak minstens zo betekenisvol zijn als voor degenen die zorg ontvangen: het draagt bij aan een 'goed leven, met en voor anderen'.⁽¹²⁾

Daarnaast is het belangrijk om te beseffen dat er grote individuele verschillen zijn tussen mensen: de effecten van de ziekte kunnen variëren per individu, afhankelijk van leeftijd, onderliggende kwalen en genetische aanleg. Maar ook de manier waarop mensen met het risico op ziekte en met ziekte zelf omgaan, verschilt van persoon tot persoon. De een zet alles op alles om in leven te blijven, de ander weegt de voordelen van medische behandeling af tegen de nadelen van bijwerkingen. Hier zien we oplichten wat Tronto benoemt als het particuliere aspect van zorg: het gegeven dat alle mensen verschillen als het gaat om zorgbehoeften en dat 'goed leven' voor iedereen iets anders betekent.

Overigens betogen wij hier niet dat ten gunste van mentaal welzijn en sociale behoeften van mensen de gerichtheid op fysieke gezondheid overboord moet worden gegooid. Waar de zorgethiek ons juist bij helpt, is om de complexiteit en de ambivalentie van het menselijk leven en samenleven onder ogen te zien. In dit geval de ambivalentie die optreedt in het morele spanningsveld tussen het universele en het particuliere aspect van zorg in deze pandemische situatie. Enerzijds zijn algemene maatregelen nodig om verspreiding te voorkomen, omdat iedereen besmet kan

raken en anderen kan besmetten (collectief belang). Anderzijds hebben diezelfde maatregelen voor iedereen heel verschillende gevolgen, en ook de gevolgen van een besmetting met het virus verschillen per persoon; daarom is de behoefte aan zorg van persoon tot persoon verschillend. In het beleid van overheden en organisaties is tot nu toe – begrijpelijkerwijs – vooral aandacht geweest voor de overeenkomst tussen mensen (het gegeven dat iedereen ziek kan worden) en (dus) voor het collectieve belang; vanuit zorgethisch oogpunt is het echter belangrijk om ook rekening te houden met persoonlijke verschillen en individuele belangen.

Zorg als voorwaarde voor goed samen leven (de maatschappelijke dimensie)

We constateerden hierboven al dat het belangrijk is om tijdens de coronapandemie meer oog te hebben voor het particuliere aspect: het feit dat het soort zorg dat nodig is van mens tot mens enorm kan verschillen. Maar naast individuele verschillen, zijn er ook verschillen tussen groepen mensen. Gedurende deze crisis is inmiddels duidelijk geworden dat bepaalde groepen burgers – met name ouderen en mensen met overgewicht of een zwakke gezondheid – minder goed in staat zijn te herstellen van een besmetting met het COVID-19-virus. 'Sterke, weerbare' burgers worden geacht om solidariteit te tonen met deze groepen door hun gedrag aan te passen om besmetting van 'kwetsbare' burgers te voorkomen. 'Alleen samen krijgen we corona onder controle!' staat overal op billboards

te lezen. Het zorgethisch thema van de universaliteit en particulariteit keert ook op dit niveau terug, namelijk de constatering dat mensen in beginsel allemaal kwetsbaar zijn en geraakt kunnen worden door het virus, maar tegelijkertijd kunnen verschillen in de manier waarop.

Kwetsbaarheid, ook wel precariteit² genoemd, kent diverse verschijningsvormen. Dit begrip kan refereren aan het feit dat het inherent is aan het mens-zijn dat we beschadigd kunnen worden: lichamelijk, aan lijf en leden, maar ook geestelijk, in sociaal-emotioneel opzicht.³ Precariteit is echter niet alleen inherent aan het mens-zijn op zich, maar wordt ook sociaal geconstrueerd. De omstandigheden waarin mensen hun leven leiden en de sociaal-maatschappelijke kansen die zij hebben verschillen.⁽¹³⁾ Deze pandemie lijkt reeds bestaande ongelijkheden op de arbeidsmarkt flink te gaan vergroten: economen voorspellen een recessie met een vloedgolf aan faillissementen en oplopende werkloosheid, en het Sociaal en Cultureel Planbureau waarschuwt dat vooral laagopgeleiden, mensen met een migratieachtergrond en arbeidsgehandicapten een verhoogd risico lopen om hun baan te verliezen.⁽¹⁴⁾ Naast fysieke kwetsbaarheid brengt COVID-19 dus ook andere kwetsbaarheden van mensen aan het licht.

Deze kwetsbaarheden lijken bovendien – of juist – in coronatijden gemakkelijk te cumuleren. Zo kopte *The New York Times* al vrij snel na het begin van de crisis: “As *Coronavirus Deepens Inequality, Inequality Worsens Its Spread*”.⁽¹⁵⁾ Immers: juist de mensen aan de onderkant van de loonschaal hebben niet de gelegenheid om

vanuit huis te werken, laat staan dat ze de keuze hebben om een tijd minder of niet te werken. Bovendien lopen zij vaak een groter risico om ziek te worden: denk aan de verzorgenden in verpleeghuizen voor wie geen beschermende middelen waren ingekocht. Niet alleen vergroot de coronacrisis de al bestaande ongelijkheid, maar juist deze ongelijkheid draagt er ook toe bij dat gezondheidsverschillen groter worden.

Nu het zich laat aanzien dat de coronacrisis nog wel even zal voortduren, is het belangrijk om meer aandacht te besteden aan deze meer genuanceerde benadering van kwetsbaarheid, die naast de fysieke ook de sociaal-maatschappelijke aspecten en gevolgen benadrukt. Daarbij moeten we voorkomen dat groepen tegen elkaar uitgespeeld worden (bijvoorbeeld jongeren die het ouderen kwalijk nemen dat ze niet meer uit kunnen gaan, of Geert Wilders die in een tweet impliceerde dat Henk en Ingrid niet naar de IC kunnen omdat Fatima en Mohammed daar de bedden bezet houden⁽¹⁶⁾). Ook dient rekening te worden gehouden met het feit dat de samenleving geen *level playing field* biedt en dat zowel het virus als de maatregelen ter bestrijding van de pandemie een heel verschillende impact hebben op diverse groepen, afhankelijk van hun kansen en mogelijkheden. Voor de kinderen die met hun vader in Hoog Catharijne via de openbare wifi op een telefoon hun schoolwerk proberen bij te houden, is het anders dan voor hoogopgeleide tweeverdieners die van huis uit hetzelfde kunnen blijven doen als op kantoor. Het pakket noodmaatregelen van de overheid – in eerste instantie gericht op het voorkomen van besmetting, in tweede instantie op het beperken van de econo-

mische schade die het gevolg is van de maatregelen om besmetting te voorkomen – stelt feitelijk de bestaande status quo en bestaande verschillen in kwetsbaarheid niet ter discussie. Integendeel, deze lijken juist geconsolideerd te worden uit angst voor het verstoren van de huidige sociaaleconomische ordening. Vanuit een zorgethisch gezichtspunt is het echter de vraag of we wel ‘*back to normal*’ zouden moeten willen. Dat juist de bestaande ordening leidt tot voor precariteit – zowel sociaaleconomisch als fysiek en existentieel – wordt vooralsnog niet geïmpliciteerd. Een zorgethisch perspectief dwingt ons om in te zien dat kwetsbaarheid vele verschijningsvormen en bronnen heeft. Samen de crisis het hoofd bieden vraagt dan meer dan gedragsaanpassing van bepaalde groepen uit solidariteit tegenover anderen: er zou ook meer aandacht moeten zijn voor de impact van het virus en de maatregelen op verschillende groepen in de samenleving en voor de ongelijkheid die daardoor ontstaat of zelfs versterkt wordt. Niet alleen in debatten over politieke beslissingen in de Tweede Kamer, maar ook op lokaal niveau, in gemeenten en wijken. Daarbij moet niet alleen gepraat worden over kwetsbare groepen en individuen, maar ook *met* hen: goede zorg kan niet zonder democratie.⁽¹⁷⁾

Zorg voor mensen in andere landen (de internationale dimensie)

De solidariteit waarop een beroep wordt gedaan in de slogan ‘Alleen samen krijgen we corona onder controle!’ strekt zich voornamelijk uit tot de eigen landgrenzen.

2. De ruime hoeveelheid literatuur over het concept ‘precariteit’ getuigt hiervan. Zie voor een overzicht bijvoorbeeld: Baart, A. (in druk press). *Precariousness, precarity, precariat, precarization and social redundancy: a substantiated map for the ethics of care*.

3. Deze opvatting van precariteit, of eigenlijk ‘precariousness - precair zijn’ is terug te vinden in het werk van Judith Butler. Zie bijvoorbeeld: Butler, J. (2006). *Precarious Life. The Powers of Mourning and Violence*. London/ New York: Verso.

Het bijzondere in deze wereldwijde coronacrisis is dat ieder land andere maatregelen neemt; zelfs binnen de Europese Unie is geen eenduidig beleid. Waar in het ene land mondkapjes als een belangrijk middel werden beschouwd om verspreiding van het virus te voorkomen, vond men dat in het andere land onzin. Waar het ene land in een volledige lockdown gaat, blijven burgers in andere landen gewoon hun gang gaan. Naast alle andere problemen die het virus veroorzaakt, zet het ook reeds bestaande spanningen tussen landen nog meer onder druk. Trump beschuldigt China ervan het virus in de wereld gebracht te hebben en deed een bod op een Duits vaccininstituut om het vaccin als eerste voor de VS te hebben⁽¹⁸⁾; landen sluiten hun grenzen voor burgers uit andere landen of laten mensen juist niet meer terug naar huis gaan. Een universele aanpak komt niet van de grond, ondanks waarschuwingen van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO). Daar komt bij dat in grote delen van Azië, Zuid-Amerika en Afrika een lockdown überhaupt niet mogelijk is, omdat veel mensen de straat op moeten om in hun levensonderhoud te kunnen voorzien en soms zelfs niet eens een huis hebben. Ook preventieve maatregelen zijn in veel delen van de wereld onmogelijk na te leven: regelmatig handen wassen kan niet wanneer er een gebrek aan water is. Vanuit een zorgethisch perspectief is voor een zo goed mogelijk leven op aarde een rechtvaardige verdeling van zorg en zorgverantwoordelijkheden nodig, maar op wereldschaal is hier nog lang geen sprake van. Denk bijvoorbeeld aan te verwachten impact van de pandemie op de wereldecono-

mie, die mensen in de minder rijke landen het hardst zal treffen.

Zorg voor de wereld (de ecologische dimensie)

Tot nu toe hebben we vooral gekeken naar wat de coronacrisis betekent voor mensen. Vanuit de definitie van Tronto ligt dit ook voor de hand. Zorg wordt in deze definitie beschouwd als een typisch menselijke activiteit, gericht op zo goed mogelijk leven en samen leven van mensen in de wereld. Maar kunnen en moeten we onze zorg om deze pandemie wel zo exclusief richten op mensen? Want als er iets duidelijk is geworden tijdens (en door) de coronacrisis, dan is het wel dat mensen niet alleen met elkaar, maar met alles op de wereld verbonden zijn. Dit geldt des te meer in de huidige tijdsgewricht, het zogenoemde antropoceen, waarin het ingrijpen van de mens een beslissende invloed heeft op de ontwikkeling van de aarde. COVID-19 is bijvoorbeeld een van oorsprong zoönotisch virus, wat betekent dat het virus van dier op mens werd overgedragen⁽¹⁹⁾. Het risico op zo'n overdracht wordt groter naarmate (grote aantallen) mensen en (grote aantallen) dieren dichterbij elkaar leven. En wanneer die mensen zich dan ook nog eens veelvuldig heen en weer bewegen over de wereld, is het niet verbazend dat de uitbraak van zo'n besmettelijk virus leidt tot een pandemie. Enerzijds zouden we dus kunnen stellen dat het ontstaan van deze crisis onze eigen schuld is. Anderzijds zouden we tot het inzicht kunnen komen dat wij als menselijke soort misschien toch niet zo almachtig zijn dat we de wereld naar onze hand kunnen zetten.

Wanneer we de mens minder centraal plaatsen in de wereld, zoals Puig de la Bellacasa in haar definitie van zorg doet, ontstaat ruimte om anders te kijken naar de samenhang tussen al wat existeert. We zouden ons dan zelfs kunnen afvragen of dit virus eigenlijk wel zo slecht is voor de wereld. Want toen eerst delen van China en later ook andere landen in een lockdown gingen, bleek uit metingen dat de luchtkwaliteit in industriële en verstedelijkte regio's erdoor verbeterde. Wereldwijd nam de CO₂-uitstoot in de eerste helft van 2020 ten opzichte van dezelfde periode in 2019 met bijna 9% af⁽²⁰⁾. Vanuit dit perspectief zorgt het coronavirus ervoor dat het leven van veel andere levende wezens verbetert. In de visie van Puig de la Bellacasa is zorg een noodzakelijke voorwaarde om goed te kunnen leven op (en in) de wereld, niet alleen voor mensen maar voor alles: *"a [collected disseminated] force distributed across a multiplicity of agencies and materials"* (1, p. 20). Daarom moeten wij ons als mensen rekenschap geven van de interdependentie tussen alles wat bestaat: de aandacht voor de ecologische dimensie moet niet alleen een belangrijk onderdeel van zorg zijn omdat dit een morele waarde heeft, maar omdat de wereld anders niet kan (voort)bestaan.

Een beter leven voor al wat existeert

In dit essay hebben we gepoogd een breder perspectief op zorg te bieden. We hebben met behulp van zorgethische inzichten betoogd dat zorg een bredere en diepere gerichtheid heeft dan alleen het

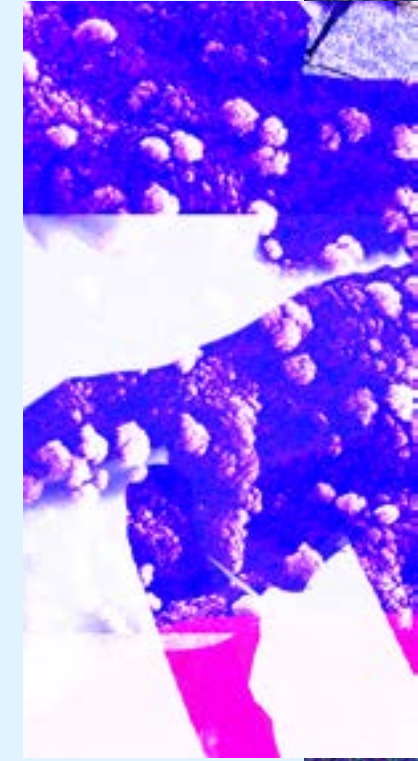
voortbestaan van individuen, en hebben dat geïllustreerd door te laten zien dat ten tijde van de COVID-19-pandemie ook andere dimensies van zorg – individueel, maatschappelijk, internationaal, ecologisch – op het spel staan. Dit bredere perspectief maakt het niet per se makkelijker om na te denken over passend beleid en passende interventies ten tijde van een pandemie. Juist deze zorgethische visie brengt namelijk in beeld dat zorg altijd inherent spanningsvol is. Spanningen die we hebben besproken, betreffen het ingewikkelde samenspel tussen het universele en particuliere aspect van zorg en de complexiteit van kwetsbaarheid (en wat daarin binnen of buiten de focus van onze zorg valt), maar ook het conflictueuze samenleven tussen mensen onderling en met al het andere wat op aarde existeert. Vanwege de inherente conflictueuze aard van zorg is het onmogelijk om universele antwoorden op een pandemie te formuleren.

De zorgethische blik helpt ons echter wel om te begrijpen waarom het samenleven in deze crisis zo gespannen buigt, zoals het in het aangehaalde gedicht van Jan Widdershoven zo treffend wordt verwoord. Wie zich namelijk realiseert hoe door en door relationeel het menselijk bestaan is, begrijpt ook dat rellende jongeren of influencers die ‘niet meer meedoen’ niet simpelweg uitingen zijn van een verwende generatie Z, maar een reactie op maatregelen die een deel van onze menselijke bestaansvoorwaarde – dat we goed en samen leven – onderuithalen. Hierbij doemt de vraag op waar het samenleven zo gespannen raakt dat het niet langer buigt, maar breekt, en

wat het ons als samenleving waard is om dit punt voor te zijn.

Wie zich realiseert dat dit menselijk bestaan op heel veel verschillende manieren kwetsbaar kan zijn, en niet alleen in fysieke zin, begrijpt dat draconische maatregelen ter bescherming van fysieke gezondheid enerzijds risico’s van het samenleven ten tijde van een pandemie verkleinen, maar anderzijds bepaalde risico’s vergroten en menselijke kwetsbaarheid versterken. Bij het inzetten van dergelijke maatregelen hoort ons inziens daarom reflectie op de impact ervan op meerdere – en niet alleen fysieke – kwetsbaarheden. Daarbij zou het de moeite waard zijn om ook na te denken over hoe we bestaande kwetsbaarheden kunnen verkleinen, zodat de lasten van een volgende pandemie minder ongelijk verdeeld zijn.

En wie zich realiseert dat mensen in deze kwetsbaarheid niet alleen van elkaar, maar van alles op de aarde afhankelijk zijn, ziet de mens niet meer enkel als slachtoffer van COVID-19, maar als onderdeel van een delicate vorm van samenleven met andere mensen, andere levende wezens en zelfs niet-levende materie. Vanuit dit perspectief doemt dan de vraag op hoe we de risico’s van een virus als COVID-19 kunnen beperken met in achtneming van onze verantwoordelijkheid jegens ‘de wereld’ in zijn totaliteit. Daarmee zijn geen concrete suggesties voor beleid geformuleerd, maar pleiten we wel voor een grondiger reflectie op de omgang met deze pandemie. Niet het behoud van de bestaande wereld moet vooropstaan, maar de zorg voor een wereld waarin een beter leven voor al wat existeert mogelijk wordt.



Mariël Kanne werkt als docent ethiek en als onderzoeker bij het Kenniscentrum Sociale Innovatie van de Hogeschool Utrecht te Utrecht.

Sabrina Keinemans is als lector Sociale Integratie verbonden aan de Academie voor Sociaal Werk aan Zuyd Hogeschool te Sittard.

Ed de Jonge is als hoofddocent en onderzoeker verbonden aan het Kenniscentrum Sociale Innovatie van de Hogeschool Utrecht te Utrecht.

Referenties

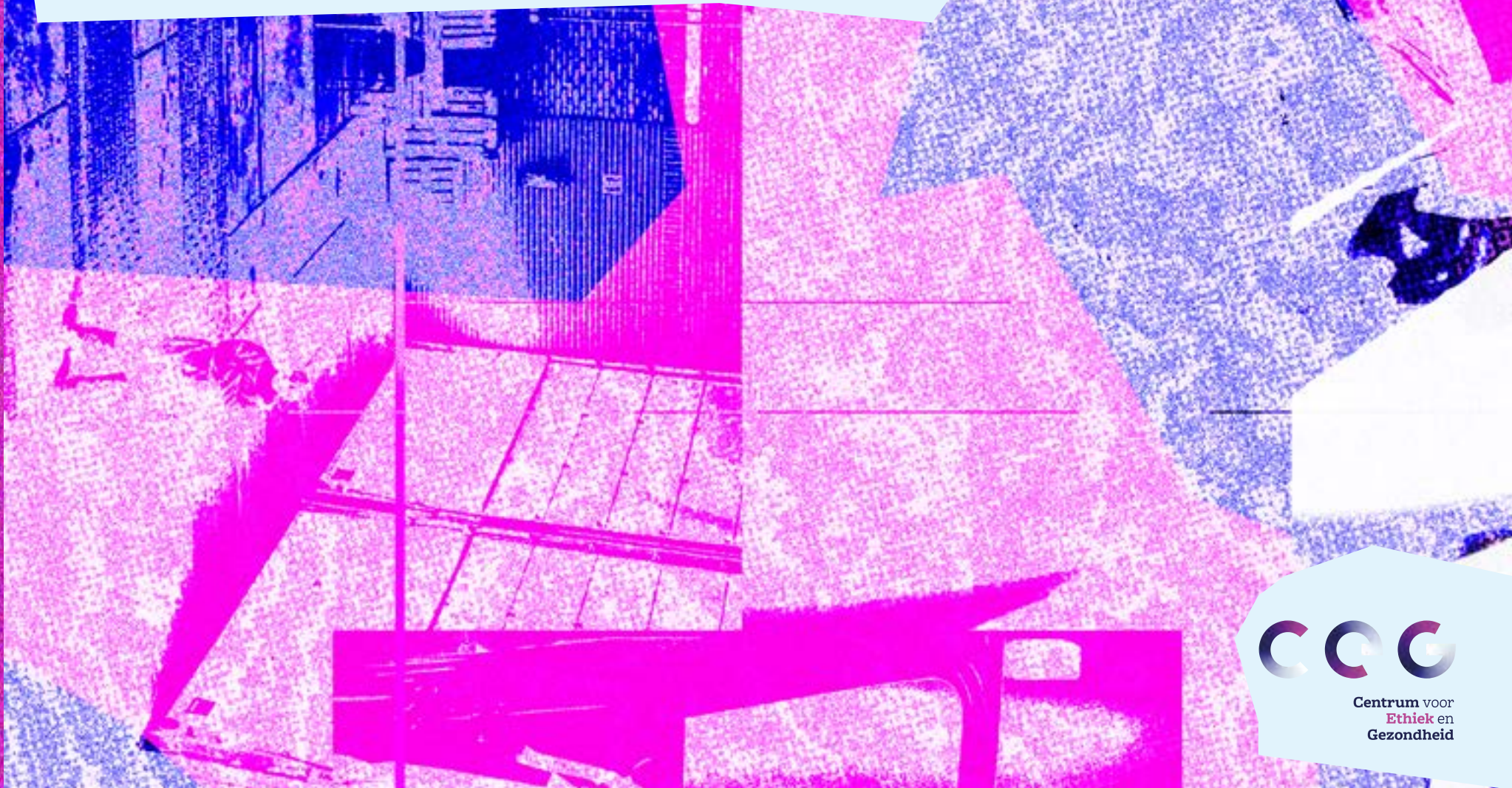
- (1) Puig de la Bellacasa, M. (2017). *Matters of Care. Speculative Ethics in More Than Human Worlds*. Minneapolis/London: University of Minnesota Press. Zie ook: Puig de la Bellacasa, M. (2019). Care in Spite of Carelessness: In J. Brouwer en S. van Tuinen (Red.). *To mind is to care*. Rotterdam: V2_Publishing.
- (2) Rijksoverheid (2020). *Nederlandse aanpak en maatregelen tegen het coronavirus*. 23 oktober 2020. <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/coronavirus-covid-19/nederlandse-maatregelen-tegen-het-coronavirus>
- (3) Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.
- (4) Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- (5) Zwagerman, M. (2020). *Doodgewoon*. Column voor BNR, 31 maart 2020. <https://www.bnr.nl/podcast/marianne-zwagerman/10406521/doodgewoon>
- (6) KAMG (2020). Arts M+G *Babette Rump promoveert in onderzoek naar welzijn dragers resistente bacteriën*. 10 september 2020. <https://www.kamg.nl/babette-rump-promoveert-onderzoek-resistente-bacterien/>
- (7) GGZ nieuws.nl (2020). *Toename van psychische klachten door coronacrisis, vooral bij jongeren*. 8 september 2020. <https://www.ggznieuws.nl/toename-van-psychische-klachten-door-coronacrisis-vooral-bij-jongeren/>
- (8) Banks, S., T. Cai, E. de Jonge, J. Shears, M. Shum, A.M. Sobočan, K. Strom, R. Truell, M.J. Úriz en M. Weinberg (2020). *Ethical challenges for social workers during Covid-19: A global perspective*. Rheinfelden, Switzerland: International Federation of Social Workers; Banks, S., T. Cai, E. de Jonge, J. Shears, M. Shum, A.M. Sobočan, K. Strom, R. Truell, M.J. Úriz en M. Weinberg (2020). Practising ethically during COVID-19: Social work challenges and responses. In: *International Social Work*, p. 1-15. <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0020872820949614>
- (9) Vlaardings Nieuws (2020). *Vrije scholieren gaan boodschappen doen voor ouderen in Holy voor Jumbo Wuijts*. 17 maart 2020. <https://vlaardingsnieuws.nl/artikel/1143/vrije-scholieren-gaan-boodschappen-doen-voor-ouderen-in-holy-voor-jumbo-wuijts>
- (10) Haarlems Dagblad (2020). 'Nationale Opera & Ballet maakt mondkapjes voor zorgpersoneel.' In: *Haarlems Dagblad*, 16 april 2020. https://www.haarlemsdagblad.nl/cnt/dmf20200416_71163180/nationale-opera-ballet-maakt-mondkapjes-voor-zorgpersoneel.
- (11) Voedselbanken.nl (2020). *Corona: Welke hulp kunnen we acuut gebruiken?* 26 oktober 2020. <https://voedselbankennederland.nl/corona-welke-hulp-kunnen-we-acuut-gebruiken/>
- (12) Ricoeur, P. (1992). *Oneself as another*. Chicago: The University of Chicago Press.
- (13) Lorey, I. (2016). *Het regeren van precaireren. De staat van onzekerheid*. (Oorspronkelijke titel: *Die Regierung der Prekären*.) Octavo publicaties.
- (14) SCP (2020). *Maatschappelijke gevolgen van corona. Verwachte gevolgen van corona voor scholing, werk en inkomen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau. CBS (2020). *Aantal werklozen in juni gestegen tot 404 duizend*. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek. https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2020/29/aantal-werklozen-in-juni-gestegen-tot-404-duizend?utm_source=twitter&utm_medium=Nieuws&utm_campaign=Inzicht%20sociaal%20domein&utm_term=Inzicht%20werk%20en%20participatie&utm_content=Aantal%20werklozen%20in%20juni%20gestegen%20tot%20

- 404%20duizend.
CBS (2020). *Schuldenproblematiek in beeld. Huishoudens met geregistreerde problematische schulden 2015-2018*. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- (15) Fisher, M. en E. Bubola (2020). 'As Coronavirus Deepens Inequality, Inequality Worsens Its Spread.' In: *The New York Times*, 15 maart 2020. <https://www.nytimes.com/2020/03/15/world/europe/coronavirus-inequality.html>
- (16) NOS (2020). *Tweet Wilders over coronapatiënten met niet-westerse achtergrond wekt woede*. 11 oktober 2020. <https://nos.nl/artikel/2351928-tweet-wilders-over-coronapatiënten-met-niet-westerse-achtergrond-wekt-woede.html>
- (17) Tronto, J. (2013). *Caring Democracy. Markets, Equality, and Justice*. New York: New York University Press.
- (18) NRC (2020). 'Trump loopt blauwtje bij poging exclusieve rechten van Duits vaccinbedrijf te kopen.' In: *NRC*, 15 maart 2020. <https://www.nrc.nl/nieuws/2020/03/15/trump-botst-met-berlijn-over-poging-exclusieve-rechten-duits-vaccinbedrijf-te-kopen-a3993810>
- (19) WUR (2020). *Zes vragen en antwoorden over het coronavirus en COVID-19*. 16 maart 2020. <https://www.wur.nl/nl/Onderzoek-Resultaten/Onderzoeksinstituten/Biovetinary-Research/show-bvr/Zes-vragen-en-antwoorden-over-het-Wuhan-coronavirus.htm>
- (20) KNMI (2020). *Afname CO2-uitstoot door coronamaatregelen*. 27 oktober 2020. <https://www.knmi.nl/over-het-knmi/nieuws/afname-co2-uitstoot-door-coronamaatregelen>



MAG ONZE VRIJHEID VANWEGE COVID-19 WORDEN BEPERKT?

Aart Hendriks



Centrum voor
Ethiek en
Gezondheid

Inleiding

De rechten van de mens zijn in Nederland een groot en belangrijk goed. En daar kunnen we trots op zijn. Het is de overheid niet toegestaan te treden in onze vrijheden en andere beschermde rechten. Dat geldt ook op het gebied van de zorg. Volgens onze Grondwet moet de overheid maatregelen nemen ter bevordering van de volksgezondheid (art. 22 lid 1 Gw). Dit recht wordt wel het recht op gezondheid genoemd maar of we als burger gebruikmaken van deze maatregelen bepalen we zelf – of het nu gaat over preventieve of curatieve zorg, care, gezonde voeding enzovoort.⁽¹⁾

Volgt daaruit dat de overheid onze vrijheden in tijden van COVID-19 op geen enkele wijze mag beperken? Nee, die conclusie kunnen we niet trekken. De vrijheid van de een eindigt vanouds waar de vrijheid van een ander begint. Dit uitgangspunt, diep geworteld in het recht en de ethiek, geldt ook in tijden van COVID-19. Maar mag de overheid ook vrijheidsbeperkende maatregelen opleggen die niet of niet duidelijk zijn gericht op het beschermen van de vrijheid van anderen, in het bijzonder de gezondheid van anderen? En is het toegestaan de vrijheden van sommige groepen meer te beknotten dan die van anderen? Deze vragen staan in dit essay centraal, waarbij ik in het bijzonder stilsta bij de motivering van vrijheidsbeperkende maatregelen en de juridisch-ethische ratio daarvan.

Schets van de overheidsmaatregelen tot nu toe

Vrij snel nadat in Nederland de eerste patiënt met corona was geconstateerd (op 27 februari 2020), ging de overheid over tot het nemen van maatregelen. De overheid trachtte haar hoofddoel – het voorkomen van de verdere verspreiding van het coronavirus – aanvankelijk te bewerkstelligen door een beroep te doen op ieders eigen verantwoordelijkheid. Daartoe verstrekte de overheid allerlei ‘goede adviezen’, variërend van onze handen wassen en geen handen schudden, tot zo veel mogelijk thuisblijven, zeker bij verkoudheid en griepverschijnselen.⁽²⁾ Volgens onze overheid kunnen we namelijk alleen ‘samen’ het virus overwinnen; dat vraagt om medewerking van eenieder.

Sinds half maart is de overheid deze adviezen deels gaan omzetten in ‘dringende adviezen’, maar ook in verplichtingen. Bij het niet naleven van zo’n plicht kan een boete volgen, op te leggen door onder andere een buitengewoon opsporingsambtenaar (BOA). Zo zijn er boetes voor het overtreden van de anderhalvemeterregel, het thuis ontvangen van meer bezoekers dan maximaal is toegestaan, sporten met publiek, het (langer) openlaten van een restaurant dan is toegestaan en het niet dragen van een mondkapje waar dit is verplicht. Kennelijk vertrouwt de overheid niet langer op ieders eigen verantwoordelijkheid en de idee dat we op vrijwillige basis samen het virus aankunnen; het strafbaar stellen van normovertreding wordt sindsdien essentieel gevonden.

Rond deze maatregelen dringen zich meteen allerlei juridische en ethische vragen op. Tot wie richt zich eigenlijk de norm? Denk bijvoorbeeld aan twee bezoekers in een restaurant die ‘te dicht’ bij elkaar zitten. Riskeren dan de bezoekers of de restauranthouder een boete? En wie moeten die regels uitvoeren en handhaven – naast de genoemde BOA’s? In dit kader horen we in media regelmatig over de voorzitters van de 25 veiligheidsregio’s die Nederland rijk is; hen komt kennelijk zo veel macht toe dat zij de normen van de centrale overheid in hun regio ook anders mogen toepassen – of voor bepaalde activiteiten vrijstelling mogen verlenen.⁽³⁾

Mag de rijksoverheid of een voorzitter van een veiligheidsregio ook vrijheidsbeperkende maatregelen opleggen om andere zaken te regelen dan het bestrijden van COVID-19? Denk bijvoorbeeld aan het vuurwerkverbod om de zorg niet erger te belasten. Of om de vrijheid van burgers te beperken omdat die burger anderszins gedrag vertoont dat kan worden getypeerd als ‘overlast’ of ‘verstoring van de openbare orde’? Denk bijvoorbeeld aan het sluiten van stranden en parken omdat de bezoekers veel rommel achterlaten of bijvoorbeeld aldaar gaan handelen in verdovende middelen. Of in het kader van het bronnen- en contactonderzoek de verplichting op te nemen voor personen om hun huisgenoten te noemen om daarmee te kunnen controleren of de betrokkene zich wellicht ten onrechte als eengezinshuishouden heeft geregistreerd bij de gemeente. En is het toegestaan om de vrijheden van sommige groepen meer in te perken dan die van anderen? In dit verband kan worden gedacht aan het bezoekverbod voor bewoners van

een verpleeghuis, terwijl dit verbod niet gold voor mensen met een soortgelijke gezondheid en leeftijd in de thuissituatie.⁽⁴⁾ De wirwar van maatregelen in het kader van COVID-19, de uiteenlopende doelen en het door elkaar halen van ‘verboden’ en ‘dringende adviezen’ lijken steeds meer te wringen met juridische en ethische uitgangspunten – en stuiten maatschappelijk op toenemende weerstand. En die oppositie mag zich dan slechts beperkt uiten in de vorm van een demonstratie omdat de anderhalvemeternorm anders in gevaar komt.

Het recht op gezondheid en andere vrijheden

Terug naar het mensenrechtelijk kader, dat de overheid in acht moet nemen bij de maatregelen ter beteugeling van COVID-19. De rechten van de mens – ook wel grondrechten genoemd – verplichten de overheid immers om haar bevolking te beschermen tegen bedreigingen voor de volksgezondheid, waaronder epidemieën. Tegelijkertijd mag het bestrijden van zo’n ziekte geen excuus zijn om grondrechten onnodig in te perken. Dit volgt uit de internationaal erkende mensenrechten. En dat die rechten wereldwijd en op Europees niveau erkenning hebben gevonden, betekent volgens onze Grondwet dat aan deze internationale rechten meer gewicht toekomt dan onze nationale (Grond)wet en regelgeving. Anders gezegd, het is Nederland niet toegestaan om via een nationale wet afbreuk te doen aan de bescherming die een internationaal mensenrecht beoogt te bieden. Dit verklaart ook waarom in Nederland zo veel betekenis toekomt

aan het in Straatsburg zetelende Europees Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM). De uitspraken van het EHRM moeten door Nederland worden opgevolgd, ook al vinden wij een andere norm wenselijker. Het eerdergenoemde recht op gezondheid is een wereldwijd erkend mensenrecht.⁽¹⁾ Dit recht is, niet toevallig, nauw verwant aan de kernbeginselen van de medische ethiek, te weten: respect voor rechtvaardigheid, autonomie, weldoen, en niet-schaden. Het recht op gezondheid poogt immers een vorm van rechtvaardigheid te bevorderen – de gezondheid van allen en het bieden van bescherming aan hen die daaraan behoefte hebben – als vorm van weldoen, zonder mensen te schaden en met aandacht voor ieders autonomie. Dit recht werd op internationaal niveau voor het eerst neergelegd in het Statuut van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO).⁽⁵⁾ Volgens de preambule bij dit uit 1946 stammende document is “Het genot van een zo goed mogelijke gezondheidstoestand [...] een van de grondrechten van ieder menselijk wezen [...].” Dit recht is vervolgens in vrijwel identieke bewoordingen overgenomen in verschillende mensenrechtenverdragen, verdragen die ook door Nederland zijn ondertekend. Bijzonder aan deze formulering van het recht op gezondheid is dat dit recht niet alleen betrekking heeft op het beschermen van gezondheidsschade, bijvoorbeeld via gezondheidszorg en vaccinatieprogramma’s, maar ook op het bevorderen van ieders gezondheid, door middel van onderwijs, kwalitatief goede voeding, zorgverzekeringen en wetgeving.⁽⁶⁾ Gezondheid wordt bij dit alles ruim uitgelegd: “Gezondheid is een toestand van volledig lichamelijk, geestelijk en sociaal welzijn en niet slechts de afwezigheid

van ziekte of zwakheid”, aldus de preambule bij het Statuut van de WHO.⁽⁵⁾ En bij het beschermen en bevorderen van het recht van gezondheid moeten de keuzes van het individu (autonomie) aangaande zijn gezondheid en met betrekking tot andere rechten maximaal worden gerespecteerd. Anders gezegd, het recht op gezondheid bouwt voort op de ethische kernbeginselen, maar moet ook in samenhang met andere rechten worden gezien. Het is niet zo dat gezondheid automatisch een inbreuk op een ander recht rechtvaardigt.⁽⁷⁾

Maar wat, vanuit grondrechtelijk perspectief, als ‘het genot van een zo goed mogelijke gezondheidstoestand’ botst met de vrijheden die liggen besloten in andere rechten? Denk bijvoorbeeld aan personen met verschijnselen die duiden op COVID-19 die geen test wensen te ondergaan – en zich in de toekomst niet wensen te laten vaccineren. Mag dat weigeren, gelet op de autonomie die een ieder toekomt? Ook kan worden gedacht aan het maximeren van het aantal gasten in de thuissituatie – een forse inbreuk op het recht op privé- en gezinsleven. Of het niet aanbieden van een test op COVID-19 aan een bezorgde persoon omdat er te weinig testcapaciteit is – of omdat anderen personen voorrang hebben. De betrokkene kan zich in de laatste situatie op het standpunt stellen dat hij zijn gezondheid niet goed kan beschermen en nu, wellicht ten onrechte, in zelfisolatie moet en zijn werkgever in deze situatie weigert het loon door te betalen.

Het beperken van andere vrijheden omwille van het recht op gezondheid is pas toegestaan als dat noodzakelijk en proportioneel is, zonder dat het beoogde doel

op een andere, minder op de rechten en vrijheden inbreuk makende wijze kan worden gerealiseerd (subsidiariteit).⁽⁷⁻⁹⁾ In een democratische rechtsstaat als Nederland is het aan het parlement als wetgevende macht om over de precieze uitleg van deze abstracte juridische begrippen te beslissen, met een toetsende rol voor de rechter om bijvoorbeeld te zien of het parlement is gebleven binnen de kaders van de internationale mensenrechten.⁽¹⁰⁾ Een blik op de Europese kaart leert dat nationale parlementen deze begrippen deels anders uitleggen, en dat sommige landen zelfs de noodtoestand uitroepen of overgaan tot een langdurige lockdown om de doelen die besloten liggen in het recht op gezondheid te bewerkstelligen. Mits goed gemotiveerd kan dat gelet op de nationale context zijn toegestaan.

Wettelijke basis voor vrijheidsbeperkingen

Uit het genoemde volgt dat het recht op gezondheid, en daarmee de strijd tegen COVID-19, kan leiden tot het inperken van bepaalde vrijheden van personen. Dat mag volgens de erkende mensenrechten evenwel alleen als die inperkingen zijn voorzien in een formele en specifieke wet. Lees: de regering kan zo'n inperking voorstellen, maar het parlement heeft hierover het laatste woord.

Over de wettelijke basis voor de vrijheidsbeperkende maatregelen ter voorkoming van de verdere verspreiding van COVID-19 kan het volgende worden gezegd.^(2,9,11) Veel van de overheidsmaatregelen zijn

gebaseerd op de Wet publieke gezondheid (Wpg), al dan niet in combinatie met de Wet veiligheidsregio's (Wvr) en de Gemeentewet. Terzijde, het is opvallend dat de overheid bij al haar maatregelen niet verwijst naar het recht op gezondheid, maar naar wetten die deels zijn ingevoerd om het recht op gezondheid handen en voeten te geven. Op grond van deze drie door het parlement eerder aangenomen wetten heeft het kabinet noodverordeningen afgekondigd. Daarmee geeft de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) de eerdergenoemde voorzitters van de veiligheidsregio's opdracht die verordeningen om te zetten in regels voor de eigen veiligheidsregio. Daarmee heeft de regering inkleuring gegeven aan het recht op gezondheid – lees: de wettelijke mogelijkheden dat recht in de praktijk te brengen – zonder dat het parlement verdere zeggenschap heeft gekregen over de wijze waarop de regering het wettelijk kader uitlegt en welke maatregelen de regering nodig en niet nodig acht. Dat heeft tot allerlei spanningen geleid in de relatie tussen de regering en de Kamer, omdat vanuit de volksvertegenwoordiging soms andere maatregelen nodig werden geacht en de Kamer bijvoorbeeld veel kritiek heeft op de beperkte testcapaciteit en de problemen die er zijn bij het bron- en contactonderzoek.

Voor alle duidelijkheid: noodverordeningen zijn specifiek, maar zijn geen wetten in formele zin. Het zijn, wat juristen noemen, algemeen verbindende voorschriften, een vorm van lagere wetgeving. In enkele gevallen ging het kabinet naast verordeningen over tot specifieke (nood)wetgeving, omdat de eerder genoemde wetten niet

in een mogelijkheid tot reguleren verzagen. Het ging daarbij bijvoorbeeld om het introduceren van een mogelijkheid voor gerechten om via een tweezijdig elektronisch communicatiemiddel een onderzoek ter zitting uit te voeren in plaats van een fysieke zitting in het gerechtshof of andere plaats (Tijdelijke wet COVID-19 Justitie en Veiligheid), om het RIVM in staat te stellen bepaalde persoonsgebonden gegevens te verkrijgen (Tijdelijke wet informatieverstrekking RIVM i.v.m. COVID-19) en een wet ter invoering van de CoronaMelder (Tijdelijke wet notificatieapplicatie COVID-19).

Dat de rechten en vrijheden van sommige groepen op grond van deze noodverordeningen en specifieke wetgeving soms ernstiger worden beperkt dan die van anderen, is door het kabinet niet geproblematiseerd. Hoewel het grondrechtelijk beschermde verbod van discriminatie (art. 1 Gw) de overheid verplicht gelijke gevallen gelijk en ongelijke gevallen ongelijk te behandelen, heeft de overheid altijd aangenomen dat personen en groepen in de context van COVID-19 alleen ongelijk worden behandeld als de situaties ongelijk zijn. De regering neemt dit doorgaans al snel aan, waarbij zij zich schaart achter standpunten van het OMT en het RIVM. Denk bijvoorbeeld aan het beperken van het bezoek aan de bewoners van verpleeghuizen, kleinschalige woonvoorzieningen, GGZ-instellingen en instellingen voor personen met een verstandelijke beperking.⁽⁴⁾ Het kabinet vond deze maatregelen 'nodig' en nam voetstoots aan dat er sprake was van ongelijke gevallen. Dat het kabinet minderjarigen eerder toestond om weer te gaan sporten dan volwassenen,

was voor het kabinet ook een uitgemaakte zaak. Jongeren zouden minder kans lopen te worden besmet met het coronavirus dan oudere personen.

Voldoende wettelijke basis?

Onder juristen is er al enige tijd discussie over de vraag of de op de Wpg, Wvr en Gemeentewet gebaseerde noodverordeningen een voldoende wettelijke basis vormen voor het inperken van grondwettelijk gewaarborgde vrijheden, zoals het recht op privé- en gezinsleven, de demonstratievrijheid en het recht op godsdienstvrijheid. We zien namelijk dat demonstraties worden verboden of worden beperkt qua aantal deelnemers en dat er een limiet geldt voor het aantal personen dat tegelijk naar een gebedshuis mag gaan. Met name de beoefenaars van het staatsrecht nemen aan dat de wettelijke basis onvoldoende is.⁽³⁾ Zij zijn in het algemeen van opvatting dat grondrechten niet op grond van noodverordeningen mogen worden beperkt, tenzij de bovenliggende wetten zelf voorzien in een inperkingsmogelijkheid die conform de mensenrechtelijke eisen is. Wat betreft dit laatste bevat de Wpg beperkte uitzonderingsmogelijkheden, omdat de burgemeester (of de voorzitter van de veiligheidsregio) bij het bestrijden van infectieziekten kan overgaan tot bron- en contactonderzoek, het opleggen van isolatie in het ziekenhuis, quarantaine en een beroepsverbod. Deze maatregelen worden bij bepaalde infectieziekten noodzakelijk en proportioneel geacht, en worden daarmee geacht te voldoen aan juridische en ethische eisen.

De rechterlijke macht heeft klachten over het ontbreken van een voldoende wettelijke basis voor het inperken van onze vrijheden tot op heden (grotendeels) afgewezen. Daarbij moet worden aangetekend dat dit vrijwel allemaal kortgedingzaken betrof en de rechter een gevraagde 'vordering' – de wens van de eisende partij – dan alleen maar toewijst als het door de eisende partij bestreden besluit 'onmiskenbaar onverbindend' is.¹ Dat laatste is volgens de rechtbank doorgaans niet het geval, al maakt de rechtbank soms wel kritische opmerkingen.

De Tweede Kamer ziet daarentegen wel redenen tot zorg aangaande de wettelijke basis van de genomen – en wellicht nog te nemen – vrijheidsbeperkende maatregelen. Het parlement voelt zich daarbij gesteund door de voorlichting van de Afdeling Advisering van de Raad van State van mei 2020.⁽⁷⁾ Het is om die reden dat de Tweede Kamer heeft aangedrongen op de totstandkoming van een (tijdelijke) wet waardoor de Kamer kan toezien op en meepraten over maatregelen die het kabinet noodzakelijk acht. Dit is, ook volgens het kabinet overigens, een vorm van wenselijk geachte democratische controle, die in de beginperiode niet kon worden gewaarborgd vanwege de haast waarmee de regering moest regeren en anticiperen. Een eerste voorstel van de Tijdelijke wet maatregelen COVID-19, kortweg Coronawet, kreeg zo veel kritiek dat de regering dat niet eens heeft ingediend.⁽¹²⁾ Daarmee kon deze wet niet op 1 juli 2020 in werking treden, zoals de bedoeling was. Een nieuw wetsvoorstel werd uiteindelijk, na flink wat wijzigingen, op 13 oktober 2020 aangenomen door de Tweede Kamer, om op 27 oktober 2020 door de Eerste Kamer te worden

geaccordeerd.⁽¹³⁾ Volgens de uiteindelijke Coronawet, die op 1 december 2020 in werking is getreden, hoeft de regering niet langer te werken via noodverordeningen, maar moet zij voorgenomen maatregelen wel vooraf ter consultatie voorleggen aan het parlement. De Tweede Kamer kan over zo'n voorgenomen regeling dan ook stemmen. Daarmee bestaat er, zo wordt algemeen aangenomen, een voldoende wettelijke basis voor vrijheidsbeperkende maatregelen met een vorm van democratische controle door het parlement.

Meer dwang voor de een dan voor de ander?

Dat dwang zich slecht verhoudt met vrijheid en de wenselijk geachte autonomie van personen blijkt reeds uit het hiervoor genoemde. Zoals gezegd, beperkingen van de persoonlijke vrijheid zijn niet per definitie verboden, maar behoeven wel goede redenen. Is het gelet hierop dan wel toegestaan om de vrijheden van sommige personen meer te beperken dan die van anderen? Die vraag, die hiervoor al aan de orde kwam, dringt zich op, gelet op diverse door de overheid genomen maatregelen.⁽¹⁴⁾ Het kan niet worden ontkend dat de overheid bewoners van verpleeghuizen en andere instellingen meer beperkingen heeft opgelegd dan, grof samengevat, jongeren zonder ernstige ziekten of beperkingen.

Binnen de groep minderjarigen maakt de overheid dan weer onderscheid tussen kinderen tot 12 jaar en jongeren van 12 tot 18 jaar. Zo geldt de anderhalvemeter-norm buiten de eigen woning alleen voor

1. Zie bijv. Rechtbank Den Haag 14 april 2020, ECLI:NL:RBDHA:2020:3379; Rechtbank Den Haag 18 mei 2020, ECLI:NL:RBDHA:2020:4378; Rechtbank Den Haag 19 juni 2020, ECLI:NL:RBDHA:2020:5865; Rechtbank Den Haag 27 juni 2020, ECLI:NL:RBDHA:2020:5865; Rechtbank Den Haag 24 juli 2020, ECLI:NL:RBDHA:2020:6856; Rechtbank Amsterdam 19 augustus 2020, ECLI:NL:RBAMS:2020:4057 en Rechtbank Rotterdam 9 november 2020, ECLI:NL:RBROT:2020:10079. HA:2020:3379; Rechtbank Den Haag 18 mei 2020, ECLI:NL:RBDHA:2020:4378; Rechtbank Den Haag 19 juni 2020, ECLI:NL:RBDHA:2020:5865; Rechtbank Den Haag 27 juni 2020, ECLI:NL:RBDHA:2020:5865; Rechtbank Den Haag 24 juli 2020, ECLI:NL:RBDHA:2020:6856; Rechtbank Amsterdam 19 augustus 2020, ECLI:NL:RBAMS:2020:4057 en Rechtbank Rotterdam 9 november 2020, ECLI:NL:RBROT:2020:10079.

personen van 18 jaar en ouder. Kinderen tot 12 jaar zijn uitgezonderd van deze norm, terwijl jongeren van 12 tot 18 jaar alleen ten opzichte van elkaar geen afstand hoeven te houden.⁽¹⁵⁾ Maar wie krijgt er een boete als een minderjarige zich niet aan zo'n leeftijdsgrens houdt? En is het voor een buitenstaander, zoals een BOA, wel altijd duidelijk hoe oud een minderjarige is? Kinderen tot 14 jaar hoeven zich in Nederland niet te legitimeren. Ook hun ouders of verzorgers zijn dat niet verplicht.

Voor de categorie meerderjarigen geldt dat er meer verplichtingen zijn voor de oudste volwassenen, zeker voor personen met ernstige ziekten en beperkingen, dan voor jongvolwassenen zonder aandoeningen. De reden waarom bijvoorbeeld de bewoners van verpleeghuizen geen bezoek mochten ontvangen is tot op de dag van vandaag niet helder. Heeft dit te maken met de omstandigheid dat personen ouder dan 70 jaar door het RIVM zijn aangewezen als 'risicogroep'? Zij hebben volgens het RIVM 'een verhoogd risico op ernstig beloop van COVID-19'.⁽¹⁶⁾ Maar waarom gelden er dan soortgelijke beperkingen voor GGZ-instellingen en tehuizen voor verstandelijk beperkten? En waarom mogen (ook) deze bewoners vaak geen advocaat fysiek ontmoeten, ook al zijn ze verwickeld in een juridische procedure inzake bijvoorbeeld hun onvrijwillige verblijf? Gaat het recht op een eerlijk proces dan niet voor?

Bij dit alles speelt dat er binnen deze groepen allerlei verschillen zijn. Zo maakt het RIVM onderscheid tussen een 'kwetsbare oudere' en 'vitale oudere'. Evenmin is duidelijk of de risico's voor een (kwetsbare of vitale) oudere kleiner of groter zijn dan

voor andere personen die als risicogroep zijn aangemerkt door het RIVM, zoals personen van 18 jaar en ouder met een verstandelijke handicap in een instelling of personen van 18 jaar met onderliggende ziekten. De onduidelijkheid over de genomen maatregelen is recent nog toegenomen omdat gebleken is dat de aanvankelijke richtlijn van het RIVM inzake het (niet) dragen van een mondkapje voor verzorgenden in de verpleeghuiszorg mede was ingegeven door schaarste aan persoonlijke beschermingsmiddelen. Dat roept de vraag op: wat is dan het doel geweest van de 'vrijheid' om geen mondkapje te dragen in relatie tot het bezoekverbod voor de cliënten? En waarom laat het kabinet het bezoeken van bewoners van een instelling of tehuis niet over aan de eigen verantwoordelijkheid of aan het beleid van de werkgever? Het kabinet heeft toch altijd gesproken over een intelligente lockdown en het versterken van ieders eigen verantwoordelijkheid om samen het virus te kunnen bestrijden?

Terwijl de overheid met betrekking tot de maatregelen tegen COVID-19 nog nooit heeft gesproken over discriminatie, deed zij dat wel naar aanleiding van het op verzoek van de Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) opgestelde advies over triage op de intensive care bij een fase 3 van COVID-19.⁽¹⁷⁾ Op de dag dat dit advies uitkwam, op 16 juli 2020, kwam de minister voor Medisch Zorg al met een reactie (zie elders in deze bundel voor een uitvoeriger analyse van dit advies en de reacties). Hij liet weten dat hij zich 'niet kan vinden in een triage waarin leeftijd, los van medisch inhoudelijke overwegingen, een rol speelt'.⁽¹⁸⁾ Het kabinet heeft ook aangegeven dat

indien deze vorm van leeftijdsonderscheid in het draaiboek gehandhaafd blijft, dit bij wet zal worden verboden. Dus de regering vindt dat er in sommige situaties wel sprake is van discriminatie, alleen niet in het kader van de door haar zelf genomen beleidsmaatregelen.

Beschouwing en conclusies

Uit het voorgaande blijkt dat de overheid onze vrijheden omwille van COVID-19 mag beperken. Dit ligt besloten in het juridisch-ethische uitgangspunt dat de vrijheid van de een eindigt waar de vrijheid van de ander begint. Deze weging van rechten en belangen volgt ook uit het recht op gezondheid,⁽⁹⁾ een recht dat door de overheid tot nu toe in het kader van COVID-19 overigens nergens met zoveel woorden heeft genoemd. Dat laatste is vreemd, omdat de hiervoor besproken maatregelen direct of indirect besloten liggen in dit recht, met uitzondering wellicht van economische steunmaatregelen voor personen en organisaties die tijdelijk niet (volledig) hun werk kunnen uitoefenen.

Om rechten van een persoon of van groepen tegen hun wil, en dus hun vrijheid, te beknotten zijn er goede redenen nodig. Dat noemen juristen wel: die maatregelen dienen deugdelijk te worden gemotiveerd. Uit het hiervoor genoemde volgt dat de overheid de redenen waarom zij een vrijheidsbeperkende maatregel neemt niet altijd verduidelijkt of dat zij verwijst naar de adviezen van het OMT of het RIVM. Daarnaast ziet de burger dat in andere landen soms geheel andere en minder

vrijheidsbeperkende maatregelen worden genomen, ook vaak gebaseerd op de adviezen van de gezondheidsautoriteiten. Zweden is daarvan wellicht het bekendste voorbeeld in Europa, een land dat maximaal vertrouwt op de eigen verantwoordelijkheid van de burgers en hun vrijheid optimaal respecteert.

De Nederlandse overheid voert, zoals gesignaleerd, een tamelijk ondoorzichtig COVID-19-beleid. Zo geeft zij niet aan op grond waarvan – mijns inziens vaak op het recht op gezondheid – zij maatregelen oplegt, hoe de overheid strijdige belangen afweegt en waarom zij uiteindelijk een bepaald belang zwaarder laat wegen dan een ander belang. Daar komt bij dat de doelen van maatregelen lang niet altijd duidelijk zijn, laat staan tot wie de maatregelen zich nu specifiek richten. Tel daarbij op dat de maatregelen deels tegenstrijdig zijn – bijvoorbeeld: we moeten anderhalvemeter afstand houden van elkaar, maar we mogen wel boxen in een sporthal (of daarbuiten) en naar een sekswerker gaan. Door de grote aantallen en regelmatig veranderende regels met deels regionale verschillen zijn veel mensen inmiddels het spoor bijster en ervaren zij de maatregelen als willekeurig.

Ook omdat de strijd tegen COVID-19 zich wellicht het best is te vergelijken met een marathon waarbij we straks te maken krijgen met mensen die zich om godsdienstige of andere redenen niet wensen te laten vaccineren, is het zaak dat de overheid als hoeder van het recht op gezondheid en andere mensenrechten haar volle verantwoordelijkheid neemt. Overheid, geef duidelijk aan wat de grondslag is van vrijheids-

beperkende maatregelen, hoe belangen tegen elkaar zijn afgewogen en waarom aan een belang meer gewicht toekomt dan aan een ander belang, zonder dat er jegens bepaalde groepen wordt gediscrimineerd. Dankzij de Coronawet is het ook aan het parlement om scherp toe te zien op de doelmatigheid, de proportionaliteit én de rechtmatigheid van alle maatregelen, die soms inbreuk maken op onze vrijheden. COVID-19 is juridisch en ethisch gezien een soort lakmoesproef voor onze rechtsstaat en het belang dat aan onze vrijheid toekomt. We strijden niet alleen tegen een virus, maar ook tegen maatregelen die juridisch en ethisch soms niet helemaal goed zijn geformuleerd. Het is, ook met het oog op infectieziekten die er in de toekomst ongetwijfeld weer komen, niet te laat om waar nodig zaken omwille van onze vrijheid en andere rechten te verbeteren.

Aart Hendriks is Hoogleraar Gezondheidsrecht aan de Universiteit Leiden en lid van de CEG-Commissie.



Referenties

- (1) Toebes, B.C.A. (1999) *The Right to Health as a Human Right in International Law*. Antwerp: Intersentia / Hart.
- (2) Hendriks, A.C. (2020). 'Nood breekt wet in tijden van corona.' *NJB*, 95(14), p. 948-55.
- (3) Wierenga, A.J., A.E. Schilder en J.G. Brouwer (2020). 'Aanpak coronacrisis niet houdbaar.' In: *NJB*, 95(18), p.1317.
- (4) Koffeman, N.R. en K.M. de Vries (2020). 'Achter gesloten deuren. De bezoeksregeling verpleeghuizen en artikel 8 EVRM.' In: *NJB*, 95(27), p. 1936-42.
- (5) Meier, B.M., Th. Murphy en L.O. Gostin (2020). The Birth and Development of Human Rights for Health. In: Gostin L.O. en B.M. Meier (Ed.). *Foundations of Global Health & Human Rights*. New York: Oxford University Press, p. 23-43.
- (6) CESCR General Comment No. 14 (11 August 2000): *The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12)*, E/C.12/2000/4.
- (7) Afdeling Advisering van de Raad van State (2020), *Voorlichting over grondrechtelijke aspecten van (voor)genomen crisismaatregelen*, W04.20.0139/I/Vo, Den Haag: Raad van State.
- (8) Economic and Social Council (17 april 2020). *Statement on the coronavirus disease (COVID-19) pandemic and economic, social and cultural rights*, UN Doc. E/C.12/2020/1.
- (9) Toebes, B.C.A. (2020). 'Vrijheid en privacy moeten soms wijken voor de volksgezondheid.' In: *Trouw*, 4 september 2020.
- (10) Voermans, W.J.M. en J.H. Gerards (2011). *Juridische betekenis en reikwijdte van het begrip 'rechtsstaat' in de legisprudentie en jurisprudentie van de Raad van State*. Den Haag: Raad van State.
- (11) Hendriks, A.C. en P.B.C.D.F. 'Gezondheidsrechtelijke aspecten van corona.' In: *Tijdschrift voor Constitutioneel Recht*, 11(3), p. 262-281.
- (12) Werf, W. Van der (2020). 'Coronawet: middel veel erger dan de kwaal.' In: *Advocatenblad*, 100(6), p. 58-61.
- (13) Staatscourant 2020, 441.
- (14) Rijksoverheid (2020). *Nederlandse aanpak en maatregelen tegen het coronavirus*. Geraadpleegd via: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/coronavirus-covid-19/nederlandse-maatregelen-tegen-het-coronavirus>.
- (15) RIVM (2020). *Generiek kader coronamaatregelen*. Geraadpleegd via: <https://www.rivm.nl/coronavirus-covid-19/advies-werk-vrije-tijd/generiek-kader-coronamaatregelen>
- (16) RIVM (2020). *Risicogroepen*. Geraadpleegd via: <https://lci.rivm.nl/richtlijnen/covid-19#risicogroepen>
- (17) Federatie Medisch Specialisten en Artsenfederatie KNMG (2020). *Draaiboek Triage op basis van niet-medische overwegingen voor IC-opname ten tijde van fase 3 in de COVID-19 pandemie*. Utrecht: KNMG.
- (18) *Kamerstukken II 2019/20*, 25295, 423.

CORONA, ZORG, KUNST EN HET BELANG VAN HET SOCIALE

Jeannette Pols



Centrum voor
Ethiek en
Gezondheid

Zojuist ontving ik een e-mail van mijn werkgever: dat in het licht van het toenemend aantal besmettingen bijeenkomsten die gericht zijn op sociale contacten voorlopig weer verboden zijn. Er is wel enige ruimte voor zakelijke bijeenkomsten, zolang ontmoetingen maar niet bedoeld zijn als borrel of als uitje. Ik moet diep zuchten. Op papier is onze afdeling al sinds 1 juni 2020 gefuseerd met een andere afdeling. Maar het is voorsnog zonder inhoud, omdat de medewerkers elkaar niet kunnen ontmoeten, anders dan op eigen initiatief en via zoommeetings. Iedereen zit tot nader order thuis. Onze afdeling is een bureaucratisch fantoom.

Risico's op besmetting vermijden versus zin in het leven vinden

Sinds de periode van de lockdown hebben wij onderzoek gedaan naar het effect van de beleidsmaatregelen op kwetsbare groepen, onder wie mensen met langdurige psychiatrische problemen, dak- en thuisloze mensen, mensen met verstandelijke beperkingen en alleenwonende ouderen.¹ Wat uit dat onderzoek steeds weer naar voren kwam, is dat het sociale leven niet zomaar terzijde geschoven kan worden. Zeker voor mensen met angstwekkend kleine netwerken betekende het uitblijven van huisbezoek door hulpverleners dat ze niemand meer zagen. Dat kon tot zulke ernstige psychische-, existentiële- en gezondheidsproblemen leiden dat wij het begrip 'essentieel sociaal contact' hebben gemunt: contact dat nodig is om een minimale kwaliteit van leven te garanderen. Hoeveel dat precies is, is voor iedereen anders, en verschilt ook per groep. Voor

alleenwonenden en vrijgezellen drie hoog achter betekent de lockdown iets anders dan voor welgestelde gezinnen die in een aangenaam huis wonen. Heel duidelijk werd dat we bij sommigen van onze leden van kwetsbare groepen de ondergrens aan het essentieel contact aan het ontdekken waren. Mensen konden onredelijk angstig zijn voor een virus dat op ze loerde, maar dat ze niet begrepen. Anderen gingen uit gebrek aan perspectief op hun bevrijding uit de lockdown in het verleden leven, een verleden dat voor sommige ouderen vooral bestond uit oorlogsdreiging en voedsel-schaarste voor onbekende duur.

Samengevat zagen we dat mensen moesten schipperen tussen het voorkomen van besmetting en het inboeten aan hun kwaliteit van leven, zoals het realiseren van belangrijke waarden en doelen, waaronder de zorg voor oude ouders of kinderen, het genereren van inkomen en het ervaren van zin in het leven. Wij hebben het OMT dan ook geadviseerd om het sociale leven niet te lichtvaardig, en zeker niet compleet op te offeren aan de veiligheid voor besmettingen.² Het belang van een sociaal leven geldt niet alleen voor de sociaal kwetsbare groepen in ons onderzoek, hoewel deze waarden hier vaak moeilijker te realiseren zijn. Het geldt voor iedereen op verschillende manieren, ook voor zorgverleners en mantelzorgers, voor u en voor mij. Veiligheid voor besmetting is een belangrijke waarde, maar het is niet de enige waarde die ertoe doet. De cijfers over eenzaamheid onder sociaal kwetsbare groepen zijn consistent en zorgwekkend hoog; 82% van de mensen met ernstige psychische kwetsbaarheden is matig tot heel erg eenzaam.³ Dat is niet een effect van de coronamaatre-

gelen, maar die maatregelen maakten dit weer schrijnend zichtbaar. Kleine netwerken droegen eraan bij dat mensen aan mogelijkheden inboeten, omdat ze geen beroep op anderen konden doen om dingen voor elkaar te krijgen. Dagbesteding viel op veel plekken weg, het bestaan werd leeg.

Het ging voor veel mensen in de kwetsbare groepen goed, en sommigen ervoeren zelfs tijdens de lockdown een ongekend gevoel van gelijkheid; iedereen zat thuis en was bang voor een ingewikkelde buitenwereld. Maar we zagen problemen met zingeving en perspectief. Dakloze mensen knapten op door hun tijdelijke huisvesting en kregen weer een idee dat er een beter leven mogelijk was; maar ze kregen daarbij geen begeleiding en ze wisten niet wanneer ze weer op straat zouden staan. Mensen met een verstandelijke beperking konden nergens naartoe. Voor ouderen vielen maatschappelijke taken weg (vrijwilligerswerk, mantelzorg) en sommige mensen met ernstige psychiatrische problemen reddden het niet met digitale zorg. De sociale schade voor verpleeghuisbewoners en hun familie is op veel plaatsen uitvoerig besproken.⁴ In meer of mindere mate kwamen deze problemen ook voor bij andere burgers die een gevoel van leegte en gemis aan sociaal contact ervoeren.

In dit essay wil ik, vertrekkend vanuit de resultaten van dit onderzoek en op basis van mijn eigen observaties en ervaringen, en als onderzoeker van vragen over 'goede zorg' en 'het goede leven', meer leren over het belang van het sociale, in relatie tot de dreiging van leven of dood, besmetting of gezondheid. Ik zie het als een opdracht aan

Met dank aan Annekatrin Skeide voor haar treinverhaal en haar moedige optreden.

1. Zie www.corona-tijden.nl voor het eindrapport en het slotessay dat de basis vormt voor dit stuk.

2. Zie over de neiging de waarde van veiligheid boven andere waarden te verheffen: CEG (2019). *Veilig zorg, goede zorg?*. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid. Geraadpleegd via: <https://www.ceg.nl/documenten/signalementen/2019/04/04/veilige-zorg-goede-zorg>

3. Trimbos-instituut (2020). 'Driekwart leden panel Psychisch Gezien heeft geen face to face contact met hulpverlener.' Op: *website Trimbos*, 13 mei 2020. Geraadpleegd via: <https://www.trimbos.nl/actueel/nieuws/bericht/driekwart-leden-panel-psychisch-gezien-heeft-geen-face-to-face-contact-met-hulpverlener>.

4. Lemos Dekker, N., L. Vermeulen en J. Pols (2020). 'In and outside the nursing home: On the (im) possibilities of meaningful contact while being held apart.' Op: *Somatosphere.net*. Geraadpleegd via: <http://somatosphere.net/2020/in-and-outside-the-nursing-home.html/> and the report on nursing homes in our study.

de filosofie en de ethiek om problemen van onze tijd – hier specifiek: de pandemie en hoe daarmee om te gaan – te helpen duiden en een bijdrage te leveren aan het bedenken hoe we vorm kunnen geven aan ‘een goed leven’: met virussen, en met elkaar. Hoe krijgt – naast de waarden van overleven, gezondheid en risicomijding – het sociale leven vorm, en over wat voor waarden hebben we het dan precies? Hoe gaven we vorm aan het sociale leven ten tijde van de coronapandemie en welke lessen vallen daaruit te trekken?

De onherbergzame publieke ruimte: onvrijheid

In tijden van corona is de publieke ruimte onherbergzamer geworden. Dat heeft verschillende redenen. Ten eerste zijn er overal regels en die leiden tot controles, door autoriteiten en ordehandhavers, maar ook door burgers onderling. Dit leidt tot (gevoelens van) onvrijheid en op je hoe de moeten zijn. Mensen die elkaar niet kennen, nemen elkaar – letterlijk – de maat in de publieke ruimte: jij houdt niet genoeg afstand! Of mensen kijken van je weg, als magische manier om de ander niet te zien en daardoor afstand te creëren. Of ze springen van het pad af zo gauw ze je zien naderen.

Een vriendin vertelde over een gebeurtenis in de publieke ruimte die veel indruk op haar had gemaakt. Het ging om een zwarte familie in een Duitse trein. De zwarte familie droeg geen mondkapjes, een glashelder voorbeeld van *breaching* van sociale normen. Een Duitse man sprak ze aan om

ze eens duidelijk te zeggen dat “wij hier mondkapjes dragen”. De familie stamelde in het Engels iets over astma van de jongste, maar dat kon natuurlijk geen argument zijn. Met behulp van de conducteurs werd de familie vriendelijk aan mondkapjes geholpen. Dat ging goed tot het volgende station, waar de trein langer stilstond dan gepland. De Duitse man kwam aanzetten met de spoorwegpolitie, wijzend naar de zwarte familie die “hem bedreigd had”. Een gesprek en ondervraging ontspoon zich, en mijn vriendin is naar voren gestapt om te zeggen dat ze wilde getuigen dat er hier geen enkele sprake was geweest van bedreiging door de zwarte familie. Desgevraagd kon de Duitse man ook aan de politie niet uitleggen wat de familie precies had gedaan om hem te bedreigen. Toch was het eind van het liedje dat de familie de trein uit moest, mee met de spoorwegpolitie. De trein zette de reis naar Berlijn voort zonder hen. Het frustreerde mijn vriendin enorm dat de andere reizigers hun mond niet hadden opgedaan.

Dit voorval zegt vast iets over racisme, een uiterst actueel onderwerp in deze bange dagen. Maar ik beschrijf het hier vooral als voorbeeld van hoe ‘regels’ het publieke leven in coronatijden zijn gaan beheersen. Regels geven de burgers houvast over wat ze wel en niet mogen en kunnen doen om niet ten prooi te vallen aan een kwaadaardig virus. Maar ze laten ook zien dat de staat voor zijn burgers zorgt. In het voorval in de trein ging het niet om de angst voor besmetting, maar over *‘wat wij (sic!) behoren te doen’*.

Als regels houvast, orde en publieke plicht vertegenwoordigen, is het tornen eraan niet zonder gevaar. Meer dan eens werden ook Nederlandse burgers toegesproken door gezagsdragers als ‘stoute burgers’, *aso’s* zelfs, die zich – “foei toch!” – *niet aan de regels houden*. Dat mensen goede redenen kunnen hebben om van regels af te wijken, verdwijnt dan naar de achtergrond. Het idee van een ‘intelligente’ lockdown was dat iedereen eraan meewerkt omdat iedereen er de zin van inziet en er verantwoordelijkheid voor neemt. Regels verliezen hun kracht als onduidelijk is welke waarden ze motiveren of wanneer die waarden gelijkgesteld worden aan het handhaven van de regel: iets moet omdat het een regel is, niet omdat het ergens op slaat. Een voorbeeld was het bekeuren van vijf vrouwen die elkaar in de achterbak van hun auto op veilige afstand ontmoeten: het had maar met drie gemogen. Het gaat er dan niet meer om dat het een veilige situatie was, maar dat die niet ‘volgens de regels’ was. In het begin van de lockdown was er grote eensgezindheid, omdat niemand precies wist wat er kon gebeuren en men zich heel graag naar huis liet sturen of zelf maar alvast was gegaan. Als intelligentie verandert in regels die niet worden uitgelegd, maar gehandhaafd, gaan overheid en ordehandhavers over tot dwang en willekeur, ondanks een wiebelige democratische en juridische basis daarvoor. Niet de redelijkheid van de burgers, maar hun dociliteit staat dan ter discussie.

Dit is een eerste element dat naar mijn idee bijdraagt aan het onherbergzaam worden van de publieke ruimte: *onvrijheid* door een grote hoeveelheid regels waaraan niemand zich kan onttrekken en die vaak willekeur-

ig en onredelijk lijken. Dictaturen – het is bekend – spinnen garen bij de coronacrisis. Er is een altijd geldig excuus om de vrijheid van burgers in te perken. Maar ook een bezoek aan een café of theater is ‘niet meer zo leuk’ door de onvrijheid en regels. Door strenge regels kunnen burgers tegenover elkaar komen te staan, ze krijgen een kader om elkaar te beoordelen, te verklikken of de maat te nemen.

Sociale onveiligheid

Het tweede element dat bijdraagt aan de onherbergzaamheid van de publieke ruimte is onveiligheid. Natuurlijk is er het virus dat zo ongrijpbaar en griezelig is. Maar er is bijvoorbeeld ook het effect dat afstandsregels en mondkapjes kunnen hebben: ze kunnen een gevoel van sociale onveiligheid geven, omdat mensen bang worden van elkaar.

In het openbaar vervoer is het onprettig vanwege de mondkapjes, terwijl er tegelijkertijd veel twijfel bestaat over het nut ervan. Dat nut zou het voorkomen van besmettingen moeten betreffen. “Mondkapjes kunnen een symbolische functie hebben”, monkelde het RIVM, impliciet erbij zeggend dat ze geen functie hebben om de coronabesmettingen te verminderen. Maar welk effect hebben ze? Mondkapjes bedekken halve gezichten. Hoewel ik veel creatieve kapjes zie, is het onprettig om tegen halve gezichten aan te kijken. Je kunt niet goed communiceren, je ziet gezichtsuitdrukkingen niet. De mondkapjes ontmoedigen mensen daarmee onbekenden aan te spreken; dat kan lekker rustig zijn in de trein, maar onderdrukt ook

wenselijke interacties. Je moet hard praten om door die dingen verstaanbaar te zijn. Ze ontnemen je de adem en je bril beslaat ervan. Door het gebrek aan non-verbale ondersteuning ontstaan misverstanden: is iemand boos, of was het een geintje? Bedoelt die ander het goed of wil die iets gedaan krijgen? De gemondkapte mensen in de publieke ruimte hebben letterlijk geen smoel. *We kunnen die gemuilkorfde mensen maar beter op afstand houden.*

Het is ironisch in dit verband dat in Nederland een wet was aangenomen tegen de (gedeeltelijke) gezichtsbedekking met precies deze argumentatie!⁵ Nu zijn die argumenten overtroefd door medische, en zijn sociale veiligheid en vrijheid als sneeuw voor de zon verdwenen. Mijn conclusie is dat dit is wat mondkapjes doen: mensen op afstand brengen van elkaar, door mensen ontoegankelijk en ‘onleesbaar’ voor elkaar te maken. Niet eens zozeer de angst voor *besmetting* als wel de angst voor *onbekende anderen* wordt gevoeld. Dit is geen onschuldige interventie in het openbare leven!⁶

Hufterigheid

Een derde element dat bijdraagt aan onherbergzaamheid van de publieke ruimte, naast onvrijheid en onveiligheid, is de toename van wat Inez de Beaufort *hufterigheid* zou noemen.⁷ Dat we de conventie van het handen schudden hebben afgezworen in het kader van de non-aanraking is naar mijn idee gebeurd met een al te grote zorgeloosheid. We hebben er geen goede rituelen voor in de plaats gevonden.

Ellebogen en voeten aantikken vraagt om een informele relatie. Een jonge collega doet de vogeltjesdans als ze haar vrienden tegenkomt, wat erg leuk is, maar ook heel specifieke eisen aan de relatie stelt. Daardoor is een eenvoudige, maar elementaire hoffelijkheid onder onbekenden onmogelijk geworden. Handen schudden is een lichtgewicht conventionele manier van respect tonen. Nu wordt dat respect vaak onzichtbaar, of wordt het vervangen door dreigende waarschuwingen op plakaten (“geen handen schudden, maar handen wassen en thuishouden!”).

De digitalisering van de ervaring

Naast onvrijheid, onveiligheid en hufterigheid gebeurt er nog iets anders met ons sociale leven in coronatijden. We hebben allemaal thuisgezeten, en voor het overgrote deel van ons zal hebben gegolden dat de meeste contacten ‘digitaal’ werden. We appten, mailden, zoomden en skypeten wat af. Het gehalte aan filmpjes van mensen die rondrennen met pakken wc-rollen, dolfijnen die in de kanalen van Venetië zwommen (wat zo troostrijk was, maar later onwaar bleek) en parodieën op handen wassen was nog nooit hoger dan in het begin van de lockdown-tijd. Het was een belangrijke, misschien een tikje wanhopige manier om contact te blijven houden. Tegelijk signaleerden hulpverleners in ons onderzoek desgevraagd ook veel dingen die digitaal niet makkelijk te vertalen bleken. Het ging om voor de hand liggende dingen als woonbegeleiding en wondzorg, maar ook om het opbouwen van een vertrouwensrelatie met nieuwe cliënten,

5. Dit is de ‘boer-kawet’, of het ‘gedeeltelijk verbod gezichtsbedekkende kleding’. *Stb.* 2018, 222. Geraadpleegd via: https://www.eerste-kamer.nl/wetsvoorstel/34349_wet_gedeeltelijk_verbod

6. Dit geldt in nog sterkere mate voor mensen met gehoorproblemen die voor communicatie afhankelijk zijn van het ‘lezen’ van gezichten.

7. VK (2019). ‘Sire wil met #DOESLIEF iets doen aan de ‘hufterigheid’ van Nederlanders.’ In: *De Volkskrant*, 4 maart 2019. Geraadpleegd via: <https://www.volkskrant.nl/nieuws-achtergrond/sire-wil-met-doeslief-iets-doen-aan-de-hufterigheid-van-nederlanders-b6d183bb/>

en om het onderzoeken van de situatie thuis, waar de veiligheid van vrouwen en kinderen in het geding kon zijn, maar ook de meer alledaagse leefbaarheid van de woonsituatie.

Een neveneffect van de combinatie thuiszitten-en-digitaliseren was de afname van wat wij 'sociale ruis' hebben genoemd. Sociale ruis bestaat uit niet-doelgericht of niet-inhoudsgericht contact of onderdelen van sociaal contact. Het gaat dan vooral om op de relatie en ervaring gerichte sociale contacten: het praatje over het weer, het koetje en het kalfje, het signaleren van een probleem, het meemaken of waarnemen van iets opmerkelijks, hoe klein ook, of het ervaren van een bepaalde sfeer. Sociale ruis heeft veel non-verbale aspecten en vindt ook plaats tussen mensen die elkaar niet persoonlijk kennen. Mensen ervaren sociale ruis ook door zich te verplaatsen: door het praatje bij de bakker, de ontmoeting met onbekenden op straat.⁸

Interessant genoeg hielden wij vooral ons brein meer dan bezig via digitale contacten. We hebben gemerkt dat zoom-vergaderingen veel intensiever zijn dan die waarbij we onze collega's in levenden lijve ontmoeten. In die levende ontmoetingen zit heel veel sociale ruis. Een grapje, een onderonsje, een kopje koffie, een grappige foto van de hond. Zoomgesprekken zijn altijd centraal gevoerde gesprekken, hoe klein het aantal verzamelde mensen ook is. Maar door de lockdown zijn ze ook meestal in dezelfde ruimte, namelijk thuis. Dit betekent dat vooral de *fysieke* ervaring verschaalt. Er is geen reis- of ruistijd, er

zijn geen op zichzelf betekenisloze ontmoetingen, geen andere geuren of geluiden, geen praatjes bij de bushalte. Er is niets wat ons onderweg opvalt, want we zijn niet onderweg, er is geen associatie met situaties die we meemaken, want we maken minder mee. We hebben daarom ook minder om over te praten. Waardoor ook de digitale contacten verder verschralen: die nodigen uit tot inhoudelijke, taakgerichte informatie-uitwisseling.

Het blijkt lastig te zijn om digitaal te ruisen, of 'uit te hangen' met anderen. Dat is het samen tijd doorbrengen zonder ander doel dan het samen doorbrengen van tijd. Het moet misschien wel ergens over gaan, maar het hoeft nergens naartoe. Een beslissing, conclusie of stellingname is niet nodig. Het gaat vooral om het samen iets doen. De kern ervan is het contact en de relatie, en wat er in het gesprek zo ter tafel komt. Vaak lossen die contacten terloops en onbedoeld ook veel problemen op.⁹

Het digitaliseren van dit soort relaties is wel mogelijk, zo leert bijvoorbeeld het onderzoek van Tanja Ahlin over relaties tussen Indiaase ouderen en hun geëmigreerde kinderen.¹⁰ De digitale en telefonische contacten waren heel frequent, en ook beeldcontacten werden gebruikt zonder dat er direct een conversatie of uitwisseling van informatie plaatsvond. Men was verbonden met elkaar via de digitale media. Er is succes geboekt met online therapie, en mensen ontwikkelen relaties met robot-huisdieren.¹¹ Ook in het onderzoek bleken diepgaande gesprekken met de onderzoekers mogelijk te zijn door wekelijkse telefoontjes. Dit is een aspect van digitale communicatie waar we met z'n

allen nog beter in zouden kunnen worden. Onze informanten zagen telefonisch en beeldcontact vaak als taakgericht en in dienst van informatieoverdracht. Daardoor werd juist het gevoel van verbondenheid met anderen op de proef gesteld. Pioniers in het vormgeven aan het sociale in de lockdown-periode gingen echter ook over de telefoon kruiswoordpuzzelen of deden een bordspel online. Hier zou het repertoire nog flink uitgebreid kunnen worden met dagbesteding en vermaak.

Dat gebrek aan verbondenheid met anderen in het digitaal sociaal verkeer uitte zich ook in het gemis aan zingeving, en dat werd weer vaak omschreven als 'iets kunnen doen voor een ander'. Het gaat dan niet zozeer om praten met anderen (hoewel dat een onderdeel kan zijn), maar vooral over 'iets doen'. Een maaltje voor iemand koken, een cadeautje geven, iets opruimen, op de kinderen passen, samen iets ondernemen. Het zijn dingen die zin en verbinding geven, maar die veelal niet mogelijk waren voor 'coronariscogroepen' zoals ouderen.¹²

De mens is de mens een virus?

Het zich terugtrekken uit het sociale leven en het voortdurend zien van anderen als potentiële besmettingshaard doet de sociale cohesie geen goed. Het was heel duidelijk toen de lockdown werd versoepeld: de mensen waren het zat. Ze wilden weer leven, en ze wilden andere repertoires aanboren om met elkaar om te gaan dan die van angst, onvrijheid, onveiligheid en hufterigheid, en ze wilden weg van de

8. P. 14 van het slotessay op coronatijden.nl.

9. Voor een beschrijving van zorg die gericht is op het creëren en onderhouden van relaties van sociale ruis: Muusse, C., et al. (2020). 'Working on and with Relationships: Relational Work and Spatial Understandings of Good Care in Community Mental Healthcare in Trieste.' In: *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 44, p. 544-564.

10. Ahlin, T. (2020). 'Frequent Callers: "Good Care" with ICTs in Indian Transnational Families.' *Medical Anthropology*, 39(1), p. 69-82

11. Denk aan een band die mensen kunnen ervaren met technologie, zoals knuffelrobots: CEG (2020). *Robotisering in de langdurige zorg*. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid. Geraadpleegd via: <https://www.ceg.nl/documenten/signalementen/2020/06/30/robotisering-in-de-langdurige-zorg> en aan zorg op afstand Pols, J. (2012). *Care at a distance. On the closeness of technology*. Amsterdam: Amsterdam University Press.

12. Hier in de betekenis van kwetsbaar van het RIVM: kwetsbaar in het kader van een ernstiger verloop van de ziekte bij besmetting met corona, zie <https://www.rivm.nl/coronavirusCOVID-19/riscogroepen>

videoverbinding naar de fysieke ontmoeting. Ze wilden samen dingen doen. Maar als de mens de mens een besmettingshaard is geworden, dan toch maar liever naar huis, waar je tenminste je kids kunt knuffelen en met je partner kunt zoenen. *Maar dat geldt natuurlijk niet voor iedereen.* Alleenstaanden, alleenwonende ouderen en jongeren hebben deze aanraakbare lieverds niet onmiddellijk bij de hand. Voor jongeren is het zwaar. Een belangrijke stap in hun ontwikkeling is het uithangen met leeftijdsgenoten. Je leert met wie je wilt omgaan, er is de eerste liefde, de eerste kus, vriendschappen worden ontdekt en beproefd, ervaring wordt opgedaan met alcohol en drugs, en los raken van ouders. Die hele speel- en oefenruimte is een mijnenveld geworden. In dat licht zie ik ook de geheime party's ('raves') die overal georganiseerd worden – in een kat-en-muisspel met de autoriteiten die ze willen oprollen. De feestgangers snakken naar gezamenlijkheid. Ze willen dansen, uit hun dak gaan, iets beleven, samen in een roes raken en de liefde beleven. Ehm... ze willen leven. Dit is enorm belangrijk voor ze, en het wordt zo achteloos verboden. Geen borrels, geen uitjes, geen collega's... Terwijl de (natuurlijk heel verstandige) jongeren die ik spreek er heel wijs mee omgaan: gaan ze naar een rave omdat ze zo nodig moeten, dan blijven ze verder thuis en gaan niet op bezoek bij oma.

Cultuur als verbindende sociale praktijk

Als laatste teken van het onderschatten van het sociale wil ik het droeve lot van

de culturele sector noemen. Tijdens de lockdown en daarna ligt de culturele sector met de pootjes omhoog, en wie weet hoe lang nog. Het publiek zat thuis, terwijl publiek onontbeerlijk is voor culturele ervaringen. Die ervaringen bestaan bij de gratie van het publiek dat het concert of de kunstuiting gezamenlijk meemaakt. Een kunstuiting zonder publiek is niks. Zelfs cultuur met een kleine c, zoals voetbal, is iets wezenloos als er geen publiek is. Het laten doorgaan van het spel, zoals in het Duitse voetbal dat op tv werd uitgezonden, slaat helemaal nergens meer op zonder de '12e man'.

Mijn eigen hart klopt niet speciaal voor voetbal, maar cultuur en vooral muziek heb ik persoonlijk erg gemist. Maar ook nu het weer mogelijk is, lijkt hier de dood zich in de pot te nestelen. Zo was ik bij een concert van de Syrische ud-speler Nawras Altaki en zijn twee collega-muzikanten, en ze vertelden over het fenomeen *tarab*, hetgeen zoiets betekent als 'het opgaan van de musici en de toehoorders in de muziek'.¹³ De muziek was mooi en verleidelijk, soms zelfs opzweepend, maar het publiek zat op eilandjes 1,5 meter uit elkaar. We konden elkaar beloven, maar er was allerm minst sprake van *tarab*, misschien ook wel omdat je als eilandjes publiek en niet als een meerkoppige draak de muziek samen beleeft. Je ondergaat als 'draakpubliek' dezelfde emoties (of – wat grappig – juist niet), slaat op dezelfde momenten een zucht of houd je adem in, of je waardeert op hetzelfde moment een virtueuze wending. Ik kan me niet indenken hoe cabaret, vermoedelijk de meestbezochte Nederlandse theatervorm, kan werken als je niet samen in een bulderlach kan schie-

ten. Dit gevoel verdwijnt als het publiek op eilandjes zit. Eerder dan als een intense beleving 'voelt' een concert in een halve zaal erg hol. Er is geen beest dat het gebodene gezamenlijk waarde geeft.

Dat het ook anders kon, liet een digitaal 'live' concert zien dat ik heb meegemaakt.¹⁴ Het was georganiseerd als live gebeurtenis, het begon op een bepaalde tijd en je moest er een kaartje voor kopen. Op verschillende manieren werd het contact tussen het publiek onderling en ook met de musici gemaakt. Ik zat op de bank te kijken en te appen met vriend(inn)en uit Brussel, Berlijn en Amsterdam. Dit was aan het einde van de lockdown, dus het verlangen naar schoonheid en een verbindende ervaring was groot. We hunkerden allemaal naar een beetje cultuur en levensvreugde in barre tijden! Voor de musici gold dat duidelijk ook. Het concert knalde uit de stereo-installatie.

Kunst voor de zorg?

Dit vertelt ons iets over het belang van kunst en gezamenlijke ervaringen. Maar het heeft ons ook iets te zeggen voor de zorg. Ik zou een krachtig pleidooi willen houden om de cultuursector en de zorg meer bij elkaar te betrekken. En niet alleen omdat de zorg te weinig mensen heeft en in de cultuursector te veel mensen op 't randje van bankroet verkeren. Als kunst voor verbindende ervaringen kan zorgen en er in de zorg en daarbuiten zo veel eenzame mensen zijn, loont het om te zoeken naar nieuwe manieren om kunst naar de mensen toe te brengen.

13. In flamenco noemt men een vergelijkbaar fenomeen: duende.

14. <https://www.facebook.com/events/lockdown-sessions/lockdown-session-3-oe-ne-van-geel-philipp-rüttgers/1530755013760738/>.

Ten eerste kunnen kunstenaars helpen om nieuwe vormen van het sociale vorm te geven als de oude niet meer werken. Als we fysiek op afstand van elkaar moeten blijven, hoe kan dat dan gebeuren zonder dat we in isolement of onherbergzaamheid belanden? Een voorbeeld. Als je geen publiek kunt creëren in het theater door stoelen weg te halen, zijn alternatieve vormen te bedenken. In theater de Brakke Grond gebruikten ze een peepshow-theatertje. Het publiek is van elkaar gescheiden door de hokjes die uitkijken op het midden, waar de artiesten hun werk doen. Het publiek kan elkaars aanwezigheid voelen en horen door het gestamp op de vloer en het uitbundige applaus. Andere voorbeelden zijn het ontwerpen van modieuze of transparante mondkapjes. In een hospice hadden ze een stok ontwikkeld die 1,5 meter afstand garandeert en verschillende mogelijkheden tot interactie bood. Wie ontwerpt het alternatief voor handen schudden?

Er is creativiteit nodig om het sociale leven goed vorm te geven, terwijl creativiteit en kunst ook mensen verenigt. Ik zie naast het ontwerpen van nieuwe sociale omgevingen nog twee manieren voor me om kunst bij de zorg te betrekken. Kunst kan meer naar de mensen toe. Je kunt bijvoorbeeld naar een (online) concert gaan om muziek te horen die je met gelijkgestemden weet te waarderen. En ten slotte kan het 'publiek' zelf creatief worden. Organiseer ervaringen middels gedichten, schilderijen of (digitale) foto's. Lees samen een boek of kijk hoe je een borduursel in elkaar flanst. Leer hoe je foto's kunt maken of luister samen naar muziek die je mooi vindt. Kunstenaars en artiesten zouden dit soort initiatieven kunnen begeleiden.

Het meer bij elkaar betrekken van de zorg en de culturele sector zou betekenen dat niet zozeer of niet alleen de digibeten aan de digitalisering moeten geloven, maar ook de culturele sector.¹⁵ Daarbij verdient het verdienmodel voor de kunstenaars aandacht. Er waren veel sympathieke en hartverwarmende kunstuitingen van het web te plukken, maar meestal verdienden de kunstenaars daar niets aan. Het voorbeeld van het live concert laat een andere manier zien. Maar ook hier zijn vast veel meer vormen te bedenken. Dat is niet alleen 'overleven' of 'niet doodgaan'.¹⁶ Het gaat om de dingen die we belangrijk vinden voor een goed en waardevol leven.

Tot slot...

Wijzelf en zij die over ons regeren gaan veel te achteloos om met het sociale leven. Risico's op besmetting en dood verdrijven zonder discussie het belang van zingeving, contacten en een leefbare publieke ruimte. Het sociale leven lijkt misschien de franje die we wel kunnen missen, oog in oog met de grijns van Magere Hein. Onze franje, durf ik te stellen, is nou juist wat ons leven tot een goed leven maakt. Hoe we samenleven met anderen vormt de textuur van wat dat goede leven is en kan zijn. Mensen die langdurige zorg nodig hebben, hebben vaak vooral zorg nodig die niet primair gericht is op genezen en handhaven van het leven *op zichzelf*, maar op een leven dat zo *goed mogelijk* is. Ook als er geen pandemie is.

Jeannette Pols is Socrates hoogleraar Sociale Theorie, Humanisme & Materialiteit, Universiteit van Amsterdam, en universitair hoofddocent en principal investigator, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam. Daarnaast is zij is vicevoorzitter van de CEG-commissie en lid van de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving.

15. Liefst zag ik de hele publieke sector meer betrokken bij elkaar, waaronder ook het onderwijs, de politie enzovoort. Een basisinkomen lijkt daarvoor een aantrekkelijke optie.

16. <https://www.raadrvs.nl/documenten/publicaties/2020/05/03/goed-samen-leven-in-tijden-van-corona>.

BIJLAGE

CEG-presidium

- ▶ Prof. dr. M. Bussemaker, voorzitter Raad voor Volksgezondheid & Samenleving
- ▶ Prof. dr. B.J. Kullberg, voorzitter Gezondheidsraad
- ▶ Prof. dr. M.H.N. Schermer, hoogle- raar Filosofie van de geneeskunde, Erasmus MC, Rotterdam en lid van Gezondheidsraad
- ▶ Prof. dr. A.J. Pols, Socrates hoogle- raar Sociale Theorie, Humanisme & Materialiteit, Universiteit van Amsterdam, en universitair hoofddo- cent, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam en lid van de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving

CEG-commissie

- ▶ Prof. dr. M.H.N. Schermer, voorzitter
- ▶ Prof. dr. A.J. Pols, vicevoorzitter
- ▶ C.W. van Gruijthuijsen, IC- verpleegkundige in opleiding, Universitair Medisch Centrum Utrecht
- ▶ Prof. dr. G. A. den Hartogh, emeritus- hoogleraar Medische ethiek, Universiteit Amsterdam
- ▶ C. Helder, bestuurder van zorgorganisa- tie tanteLouise en bestuurslid van ActiZ
- ▶ Prof. mr. A.C. Hendriks, hoogleraar Gezondheidsrecht, Universiteit Leiden
- ▶ Mr. dr. G.E.T. Lautenbach, juridisch con- sultant, Medical PHIT
- ▶ Prof. dr. C. Leget, hoogleraar Zorgethiek, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht

- ▶ P. Lips, huisarts en MPhil
- ▶ Dr. P.J. Nickel, universitair hoofddocent, afdeling Filosofie en ethiek, Technische Universiteit Eindhoven

Verantwoording voorbereiding essaybundel

Eind juni 2020 heeft het CEG een op- roep gedaan voor het indienen van een abstract voor deze bundel. Uit de inge- zonden abstracts zijn er 11 uitgekozen om uit te schrijven tot een essay. De abstracts en essays zijn aan de hand van een formulier beoordeeld door leden van de CEG-commissie, externe reviewers en de CEG-staf. Bij de beoordeling is onder andere gekeken naar de leesbaarheid en de toegankelijkheid van het essay, de relevantie van het onderwerp voor (toe- komstig) (overheids)beleid, of het essay een ethisch vraagstuk adresseert in relatie tot de (gezondheids)zorg of volksgezond- heid en of het origineel en vernieuwend is. Alle essays zijn geredigeerd door 2 externe redacteuren.

Betrokken stafleden CEG

Dr. L.A. Hartman
Mr. dr. R.E. van Hellemond
S. in 't Groen, MSc
Lotte Welling, MA
Dr. Shona Kalkman
S. van Vark
M. Lenselink, MA

Eindredactie

- ▶ Mr. dr. R.E. van Hellemond
- ▶ Dr. L.A. Hartman
- ▶ Prof. dr. M.H.N. Schermer
- ▶ Prof. dr. A.J. Pols