Guy Widdershoven

Normativiteit en praktijkbetrokkenheid

Review van: JEANETTE POLS (2004) *Good care. Enacting a complex ideal in long-term psychiatry.* Academisch proefschrift Universiteit Twente en RITA STRUHKAMP (2004) *Dealing with disability. Inquiries into a clinical craft.* Academisch proefschrift Universiteit Twente.

De ethiek stelt zich graag op als een beoordelende instantie. De vraag is dan of datgene wat in de praktijk gebeurt, eigenlijk wel voldoet aan ethische maatstaven, zoals respect of weldoen. Die maatstaven worden uitgewerkt in regels. Zo is rondom respect een systeem van regels ontwikkeld waarin begrippen als *informed consent*, wilsbekwaamheid en vertegenwoordiging een centrale rol spelen. Weldoen leidt tot regels waarin begrippen als medisch zinloos handelen of de balans van effecten en bijwerkingen als ijkpunten fungeren. Die regels en begrippen zijn bedoeld om de grilligheid van de praktijk te kanaliseren en de verwarring waarin practici verkeren, op te lossen door eenduidige richtlijnen. Ze gaan uit van de vooronderstelling dat er voor elk probleem één goede oplossing is, die men vindt door de regels goed te volgen.

Het beeld van de ethiek als beoordelaar heeft de afgelopen jaren aan populariteit ingeboet. De ethische principes en de regels die daaruit voortvloeien, blijken niet zelden tot problematische consequenties te leiden. Op basis van respect voor autonomie mag men een psychogeriatrische patiënt niet tegen diens wil behandelen, tenzij er gevaar dreigt. De vraag is of men iemand die zichzelf verwaarloost en vervuilt werkelijk respecteert door terughoudend te zijn in de zorgverlening. Practici voelen zich door dergelijke regels niet gesteund, maar verlamd in hun besluitvorming. De praktijk kent morele waarden, zoals bezorgdheid en verantwoordelijkheid, die zich niet goed laten inpassen in het ethische vertoog. Op grond waarvan kunnen ethici claimen dat zij de goede maatstaven hebben om de praktijk te beoordelen? Moet er niet meer rekening gehouden worden met de morele ervaring van diegenen die werkelijk weten waar het in de praktijk om gaat?

De relativering van de beoordelende rol van de ethiek roept echter op haar beurt vragen op. Als practici zouden weten wat goed is, waarom is ethiek dan eigenlijk nog nodig? De opkomst van de ethiek was juist een reactie op gevoelens van onmacht onder practici over de juistheid van traditionele wijzen van handelen en twijfels bij het publiek over de vraag of de gangbare praktijk wel ethisch verantwoord was.

Zonder interventies van ethici was het paternalisme in de gezondheidszorg niet verlaten. Betekent een herwaardering van de morele ervaringen in de praktijk niet een nieuwe vorm van traditionalisme? Kan de ethiek de praktijk wel steun bieden als zij niet meer doet dan bevestigen wat er in de praktijk aan morele waarden en overtuigingen aanwezig is?

Dit spanningsveld tussen de noodzaak van een herwaardering van de morele ervaring enerzijds en het risico van verlies van kritisch vermogen anderzijds kenmerkt de discussie over de status van de empirische ethiek. Sommigen menen dat de ethiek zich weliswaar door de praktijk kan en moet laten informeren, maar uiteindelijk haar bestaansrecht ontleent aan het argumentatief rechtvaardigen van een moreel kader dat als leidraad kan dienen voor het vellen van een onafhankelijk oordeel. Anderen beperken zich tot het expliciet maken van morele opvattingen en handelwijzen in de praktijk, vanuit de overtuiging dat dit een bijdrage kan leveren aan een meer reflexieve en daardoor meer verantwoorde morele praktijk. De eerste groep bekritiseert de laatste door te benadrukken dat explicitering een normatieve rechtvaardiging niet overbodig maakt; de laatste brengt tegen de eerste in dat een onafhankelijke rechtvaardiging uiteindelijk niet enkel illusoir is, maar ook theoretisch en moreel bedenkelijk.

Het afgelopen jaar verschenen twee boeken die expliciet gesitueerd zijn in de lijn van empirische ethiek als explicitering van de praktijk. Het betreft de dissertaties van Jeanette Pols over idealen van goede zorg in de langdurige psychiatrie en van Rita Struhkamp over de dagelijkse realiteit van de revalidatie. Beide studies richten zich op het articuleren van normatieve aspecten van de praktijk. Ze schuwen overijlde normatieve analyses en conclusies. Hoe wordt in deze studies omgegaan met het risico van conformisme? Hoe komt men tot normatieve conclusies over de praktijk? Valt hiervan iets te leren voor empirisch ethici als het gaat om de spanning tussen normativiteit en praktijkbetrokkenheid?

Idealen van goede zorg

Het onderzoek van Jeanette Pols is gericht op idealen van zorg in de langdurige psychiatrie. De methode bestaat uit praktijkonderzoek via participerende observatie. Het onderzoek laat zien dat er meerdere idealen van goede zorg in de praktijk aanwezig zijn. Zo bestaan er omtrent individualisering verschillende idealen, zoals het ideaal van onafhankelijkheid en het ideaal van eigen keuzes maken. Het eerste ideaal komt tot uitdrukking in het trainen van mensen in actief zijn, het tweede in het ruimte geven aan individuele wensen. Naast deze idealen van individualisering blijkt er nog een derde ideaal te spelen, dat van de sociabiliteit. Dit laatste ideaal is door de beide andere in de marge gedrongen, maar is toch nog herkenbaar in de zorg. Door verschillende idealen te expliciteren en aandacht te vragen voor marginale idealen kan de ethicus de betrokkenen in de praktijk stimuleren tot reflectie en ze mogelijk overhalen om ook andere idealen in de praktijk uit te proberen.

Op dezelfde wijze worden ook idealen van burgerschap geëxpliciteerd. Interessant is dat die idealen worden blootgelegd in een alledaagse vorm van zorg, namelijk het wassen van cliënten. Idealen die hier een rol spelen zijn privacy, het bevorderen van zelfstandigheid, het creëren van voorwaarden voor menselijke ontplooiing of het vorm geven aan de relatie tussen cliënt en verpleegkundige. Burgerschap wordt achtereenvolgens ingevuld als het hebben van een eigen ruimte, onafhankelijkheid, zelfontplooiing en identiteit in relatie. Volgens de auteur leggen de eerste drie invullingen van burgerschap de nadruk op de noodzaak tot leren en aanpassing door de cliënt, terwijl in de laatste sprake is van een gedeelde verantwoordelijkheid tussen cliënt en verpleegkundige. Op basis daarvan wordt geconcludeerd dat de relationele invulling van burgerschap een betere basis biedt voor daadwerkelijke integratie van cliënten.

De praktijk van het wassen staat ook centraal in een studie over verantwoording. Hoe verantwoorden verpleegkundigen de manier waarop ze wassen? Pols onderscheidt verantwoording op basis van effectiviteit, op basis van ethische principes (autonomie) en op basis van contextuele variabelen. De eerste twee vormen van verantwoording bieden een duidelijk kader om goede en slechte vormen van zorg te onderscheiden. Problematisch is echter dat de verpleegkundigen zich star aan de doelen vasthouden. Effectiviteit staat in de eerste benadering voorop, ook als dit een inbreuk betekent op de manier waarop cliënten hun leven willen inrichten. Autonomie is de maatstaf van de tweede benadering, ook als cliënten vervuilen. Wanneer verpleegkundigen de regels te ver vinden gaan en hun handelen alsnog aanpassen, ontbreekt het hun aan middelen om dat te rechtvaardigen. De derde benadering biedt in dit opzicht meer perspectief. De rechtvaardiging is hier flexibel en kan worden aangepast aan de omstandigheden. Een probleem dat hier opdoemt is dat er geen kritische maatstaven meer zijn. Verpleegkundigen erkennen dit, en geven aan dat een frisse blik nodig kan zijn om gangbare handelwijzen open te breken. Die blik kan ontstaan wanneer men kennismaakt met andere praktijken, of wanneer buitenstaanders de eigen praktijk inkomen.

Een andere studie betreft de interferentie tussen juridische idealen en zorgidealen in twee ziekenhuizen. In het eerste ziekenhuis worden wettelijke idealen en zorgdoelen in de praktijk aan elkaar aangepast, wat ertoe leidt dat wetten niet altijd puur, in lijn met de oorspronkelijke intentie, worden toegepast. In het laatste staan wet en praktijk tegenover elkaar. De wettelijke regels krijgen hier de vorm van bureaucratische procedures die strikt vasthouden aan de wettelijke idealen, maar praktisch weinig effect hebben, en waar ze al gevolgd worden leiden tot het uithollen van de morele verantwoordelijkheid van de zorgverleners. De idealen van wet en praktijk houden in dit geval hun eigen zuiverheid, maar van enige wederzijdse interactie is geen sprake.

De laatste studie gaat over het omgaan met stille cliënten. Dergelijke cliënten laten zich niet in een gesprek betrekken. Daarom is het moeilijk vast te stellen wat ze willen. Verpleegkundigen proberen deze cliënten in activiteiten te betrekken, bij-

voorbeeld koffiedrinken. Zo wordt subjectiviteit vormgegeven, niet via het spreken, maar via het samen handelen, waarin blijkt wat een cliënt wil. Betekent dat dat elke vorm van samen handelen subjectiviteit produceert? Dat blijkt niet het geval. Soms wordt subjectiviteit afgekapt door verpleegkundigen, wanneer ze cliënten verhinderen om een bijdrage te leveren aan het gezamenlijk handelen, bijvoorbeeld door hulpvaardigheid naar een medecliënt te veroordelen ('laat het hem zelf doen, dat is beter').

Jeanette Pols typeert haar werkwijze als articulatie van idealen. Dit zet ze af tegen descriptie enerzijds en prescriptie anderzijds. Articulatie is meer dan beschrijving, het voegt iets toe aan de praktijk. Het is ook meer dan normeren. Articulatie stimuleert mensen in de praktijk om over hun idealen na te denken en laat alternatieven zien. Daardoor kunnen betrokkenen worden uitgedaagd om andere idealen te overdenken en in hun handelen vorm te geven. Pols vraagt aandacht voor marginale idealen. Ze wil mensen stimuleren om deze meer kans te geven. Ze wijst ook op de negatieve gevolgen van gangbare idealen, bijvoorbeeld omdat die de verantwoordelijkheid voor aanpassing bij een partij leggen (de cliënt). Volgens Pols gaat het erom de variaties in idealen in de praktijk serieus te nemen, ermee te experimenteren en daarvan te leren. Idealen die zich presenteren als de enige goede oplossing zijn bij voorbaat verdacht omdat ze andere idealen uitsluiten en leiden tot uniform gedrag, zonder gevoel voor finesse en contextualiteit. Het is zaak de pluraliteit en flexibiliteit van praktijken te versterken, zodat verbeteringen in de praktijk zelf worden uitgevonden en uitgeprobeerd. De onderzoeker kan hierbij een rol spelen door betrokkenen te confronteren met de veelheid aan idealen in hun praktijk en ze uit te dagen hier creatief mee om te gaan.

Omgaan met handicaps

Het onderzoek van Rita Struhkamp betreft de dagelijkse realiteit in de revalidatie. Hoe handelen hulpverleners en patiënten als het erom gaat te leren leven met een handicap? Welke doelen worden gesteld? Hoe wordt daaraan gewerkt? Alhoewel het gaat om een andere praktijk dan die van Pols, zien we vergelijkbare thema's terugkeren. Ook hier staan gangbare idealen als effectiviteit en cliëntgerichtheid op gespannen voet met de realiteit van het samen zoeken naar oplossingen voor alledaagse problemen. Ook deze studie mondt uit in een pleidooi voor contextualiteit en flexibiliteit. En ook hier staan activiteiten in het dagelijks leven centraal.

De eerste studie betreft de vraag hoe het succes van revalidatie wordt vastgesteld. Een belangrijke parameter is hier zelfstandigheid. Wat kan de patiënt zonder hulp van anderen doen? Hoe onafhankelijk is hij? Dergelijke vragen vormen de kern van het gangbare effectonderzoek. Struhkamp laat zien dat deze manier van bevragen van de praktijk te simpel is. In de revalidatiepraktijk draait het niet om de vraag of iemand alles zelf kan, maar of hij in staat is dingen te doen zonder overbelast te raken. Het inschakelen van hulpmiddelen of ondersteuning staat niet tegenover zelf-

standigheid, maar is er een voorwaarde voor. Effectonderzoek via vragenlijsten die meten wat een persoon zonder hulp kan, doen onrecht aan de revalidatiepraktijk. Wanneer dergelijke onderzoeken weinig effect laten zien, wil dat nog niet zeggen dat de praktijk verkeerd is. Omgekeerd geldt dat veel effect in termen van onafhankelijkheid niet zegt dat de praktijk goed is. In dat geval kunnen mensen zich aan hun lot overgelaten voelen, of kan een kortetermijneffect strijdig zijn met langetermijndoelen.

Een tweede onderzoek betreft de autonomie van de patiënt. Het onderzoek richt zich op diverse praktijken rondom eten. Aan de hand van het werken met keuzemenu's in verpleeghuizen laat Struhkamp zien dat keuzevrijheid ten aanzien van eten een technisch en organisatorisch netwerk veronderstelt. In hun vrijheid van keuze van het menu zijn de patiënten in hoge mate afhankelijk van opwarminstallaties, computersystemen en de beschikbaarheid van personeel. Ook wanneer mensen zelf hun eten koken, is adequate technologie cruciaal. Activisten stellen dan ook dat een handicap niet in het lichaam gesitueerd is, maar een mismatch tussen lichaam en situatie betreft. Struhkamp geeft hen hierin gelijk. Soms is de technologie niet toegesneden op de situatie van de patiënt, bijvoorbeeld omdat een (aangepaste) keuken enkel te gebruiken valt door de persoon zelf, en niet door diens familie, die vaak komt helpen. Hier blijkt een cliëntgerichte benadering het relationele karakter van het dagelijks leven te miskennen.

De derde studie gaat over het stellen van doelen in revalidatie. Door duidelijke doelen te formuleren, moet de praktijk transparanter en meer resultaatgericht worden. Daarbij wordt echter over het hoofd gezien dat doelen in de praktijk voortdurend moeten worden bijgesteld. Goede zorg is niet het rigoureus vasthouden aan doelen, maar het realistisch ermee omgaan. Flexibiliteit en creativiteit zijn zeker zo belangrijk als transparantie en planmatigheid.

De laatste studie gaat over omgaan met lijden. In het gewone leven is lijden iets wat we niet willen zien. In de revalidatiepraktijk is de confrontatie met lijden echter onontkoombaar. Dat betekent dat deelnemers in die praktijk ook gedwongen zijn ermee om te gaan. Mensen ondergaan het lijden (van zichzelf en anderen) niet passief, maar doen er iets aan. Struhkamp laat zien dat er vele manieren zijn om het lijden hanteerbaar te maken. Dat doen hulpverleners door niet alleen te focussen op het temperen van pijn, maar ook op de continuering van deelname aan het gewone leven. Bovendien worden verschillende vormen van leed tegen elkaar afgewogen. Weegt de extra pijn ten gevolge van het lange zitten in de rolstoel op tegen het aanwezig zijn bij een huwelijk? Een derde manier van omgaan met lijden is ruimte scheppen door niet onmiddellijk in te grijpen. Voor al deze vormen van omgaan met lijden geldt dat ze het lijden niet volledig kunnen opheffen. Wat je er ook aan kunt doen, leed blijft altijd groter dan de pogingen het te stelpen.

Struhkamp besluit haar onderzoek met de conclusie dat er in de klinische revalidatie sprake is van meervoudigheid. Er zijn altijd meerdere doelen. Zaak is niet daartussen te kiezen, maar ze op elkaar af te stemmen. Dat proces van afstemming is niet

gebaseerd op argumentatie, maar op praktische coördinatie van materiële elementen, zoals menukaarten, rolstoelen, keukenbladen. Rehabilitatie is een klinisch ambacht. Het gaat niet om het bereiken van vooraf gegeven eenduidige doelen (zoals effectiviteit of autonomie), maar om het behendig omgaan met meerdere, verschuivende doelen. Te veel nadruk op resultaatgerichtheid of cliëntgerichtheid doet afbreuk aan de logica van de praktijk en kan de praktijk onder ongewenste druk plaatsen.

Voorbij de tegenstelling tussen normativiteit en betrokkenheid

Pols en Struhkamp keren zich tegen een benadering van ethiek als onafhankelijke beoordeling. Ze richten zich op het verhelderen van normatieve aspecten van de praktijk zelf. Die normatieve aspecten situeren zij niet primair in het denken en spreken van de betrokkenen, maar in het handelen en in de technologie. De nadruk op articulatie van normatieve aspecten van bestaande praktijken weerhoudt beide onderzoekers niet van normatieve uitspraken. Pols concludeert dat sommige van de door haar geëxpliciteerde idealen beter zijn dan andere. Ze problematiseert dominante idealen, zoals onafhankelijkheid, keuzevrijheid of effectiviteit. Dergelijke idealen zijn te rechtlijnig om houvast te bieden in moeilijke situaties. Ze bepleit een herwaardering van marginale idealen, zoals sociabiliteit, relationaliteit en contextualiteit. Ook Struhkamp bekritiseert de eenzijdigheid van gangbare criteria ter beoordeling van de praktijk, zoals effectiviteit en cliëntgerichtheid. Wanneer we de praktijk vanuit dergelijke criteria beschouwen, doen we onrecht aan de subtiele manieren waarop betrokkenen leren leven met handicaps. Daarbij is het zaak meerdere doelen met elkaar te combineren, zonder aan een ervan bij voorbaat prioriteit te geven. Pols en Struhkamp hebben beiden een duidelijke boodschap voor betrokkenen in de praktijk. Neem de morele lading van je eigen handelwijzen serieus, laat je niet in een kader van abstracte idealen persen, maar zoek zelf, samen met andere betrokkenen, uit wat goede zorg is in de concrete situatie.

De hoofdlijn van deze conclusies is een herwaardering van de logica van de praktijk. Abstracte normatieve kaders zijn contraproductief en belemmeren de flexibele en contextuele wijzen van probleem oplossen waarover ervaren practici beschikken. Betekent dit een conservatieve bevestiging van de bestaande praktijk? Die conclusie is voorbarig. Beide onderzoekers laten zien dat praktijken niet eenduidig en onveranderlijk zijn. Er spelen altijd meerdere logica's en idealen door elkaar heen. Een pleidooi voor het behoud van variatie tegenover de dreiging van verstarring is geen conservatisme. Het gaat erom ontwikkelingsmogelijkheden die in de praktijk aanwezig zijn niet te frustreren, maar te koesteren en te ondersteunen. Praktijken zijn niet geïsoleerd. Ze kunnen veranderen door contacten met anderen van buitenaf, die betrokkenen kunnen confronteren met nieuwe manieren van kijken en handelen. Willen dergelijke confrontaties productief zijn, dan zullen ze enerzijds in voldoende mate moeten aansluiten op bestaande handelwijzen en anderzijds een uitdaging moeten vormen om het anders te doen.

De inzet van Pols en Struhkamp is allerminst het bestaande te behouden. Ze beogen juist een verbetering van de praktijk door betrokkenen in de praktijk te wijzen op het belang van bepaalde stilzwijgend veronderstelde elementen van de praktijk of door ze uit te dagen marginale idealen meer serieus te nemen. Een dergelijke benadering is effectiever dan het streven naar praktijkverbetering door te hameren op universele normatieve principes en regels, omdat practici zich er meer in herkennen en eerder uitgedaagd zullen zijn om op een andere manier naar hun werk te kijken. Wanneer practici contextualiteit en flexibiliteit als positieve aspecten van hun werk gaan beschouwen, zullen ze ook meer geneigd zijn om nieuwe handelwijzen te exploreren. Door zich bewust te worden van het bestaan van meerdere doelen en de noodzaak deze te coördineren zullen ze meer geneigd zijn open te staan voor het feit dat niet alle betrokkenen in de praktijk hetzelfde nastreven, en dat het erom gaat oog te hebben voor doelen van anderen en die in het eigen handelen te integreren. Overigens is het opvallend dat Pols en Struhkamp hun eigen rol vooral zien in het zichtbaar maken van andere mogelijkheden, in het anders leren kijken. Ze stellen zich niet ten doel practici direct te confronteren met andere perspectieven, bijvoorbeeld door een gesprek te organiseren tussen hulpverleners en cliënten. Terwijl ze in hun onderzoek handelen en technieken als belangrijker beschouwen dan denkbeelden en argumentaties, beperken ze zich in het beïnvloeden van de praktijk tot het bevorderen van reflectie en bewustwording.

Pols en Struhkamp nemen normatief stelling tegenover gangbare manieren van oordelen over de praktijk. Het probleem van algemene idealen en criteria, zoals autonomie of effectiviteit, is dat ze niet als een uitdaging voor de praktijk functioneren, omdat ze onvoldoende raakvlakken hebben met wat practici beweegt. Pols laat zien dat juridische principes de praktijk alleen kunnen inspireren als ze niet als absolute maatstaven worden gehanteerd, maar naar de praktijk worden vertaald. Die vertaling betekent dan wel een doorbreking van de zuiverheid van de juridische uitgangspunten. Het recht zal zelf bereid moeten zijn te veranderen, wil het veranderingen in de praktijk kunnen bewerkstelligen. De analyses van Pols over verschillende manieren van functioneren van het recht zouden een aanknopingspunt voor juristen kunnen zijn om hun werkwijze te veranderen, zodat de relevantie voor de praktijk wordt vergroot. Op dezelfde wijze zou ook de kritiek van Struhkamp op de beperktheid van het effectiviteitonderzoek een basis kunnen leveren voor de ontwikkeling van genuanceerdere en daarmee praktisch relevantere vormen van evaluatie.

Pols en Struhkamp werken dergelijke aanbevelingen voor verbetering van normatieve benaderingen van de praktijk in het recht of het effectiviteitonderzoek niet of nauwelijks uit. Ze lijken niet geïnteresseerd in de mogelijke verschillen binnen recht en effectiviteitonderzoek. Ze hebben weinig oog voor het feit dat normerende instanties zelf ook praktijken zijn met verschillende logica's. In hun onderzoek richten ze zich primair op practici, en niet op degenen die de praktijk willen reguleren. Terwijl hun onderzoek zeker aanknopingspunten biedt voor de ontwikkeling van vormen van regulering die dicht bij de praktijk liggen, valt te betwijfelen of juristen en

effectonderzoekers zich hier ook echt door uitgedaagd zullen voelen. De sterke betrokkenheid bij de klinische praktijk beperkt de mogelijkheden voor succesvolle interventies in het veld van de gangbare beoordelende instanties. De ferme normatieve opstelling ten opzichte van de gangbare vormen van regulering staat een daadwerkelijke beïnvloeding hiervan in de weg. De combinatie van normativiteit en praktijkbetrokkenheid die beide auteurs ten aanzien van de klinische praktijk weten te realiseren, is hier voor hen moeilijk te bereiken.

De onderzoeken van Pols en Struhkamp laten zien dat normativiteit en praktijkbetrokkenheid elkaar niet uitsluiten. Juist doordat beide auteurs betrokken zijn bij de praktijk die ze onderzoeken, komen ze tot normatieve conclusies over en aansporingen aan die praktijk. Het geïnvolveerd zijn in de praktijk uit zich in behoedzame, maar daarom niet minder expliciete normatieve uitspraken over die praktijk. Die uitspraken getuigen van respect voor de ingewikkelde worstelingen in de praktijk. Daaraan ontlenen ze ook een motiverende kracht. Praktijkbetrokkenheid en normativeit blijken elkaar niet uit te sluiten, maar te veronderstellen. De auteurs slagen er niet altijd in normativiteit en praktijkbetrokkenheid met elkaar te verenigen. Dat blijkt wanneer normatieve uitspraken worden gedaan over regulerende instanties. Hier is het praktijkperspectief relatief onderbelicht. Het resultaat is een kritiek die weliswaar theoretisch hout snijdt, maar waarvan betwijfeld kan worden of ze tot daadwerkelijke veranderingen zal leiden. Dat onderstreept – ex negativo – dat normatieve conclusies niet op gespannen voet staan met praktijkbetrokkenheid, maar hieraan juist hun kracht ontlenen.