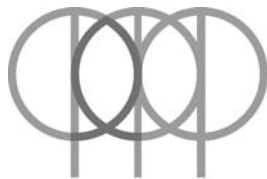


'EVIDENCE BASED PRACTICE' IN DE ZORGVERLENING

**Een kritische analyse van het begrip
en het gebruik**

Bart Cusveller
Thijs Tromp
Gerrit Glas
Henk Jochemsen



Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut

Rapport van het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut nr. 20,
Ede, augustus 2007

ISBN: 90- 72659-21-7
Titel: 'Evidence based practice' in de zorgverlening
Subtitel: Een kritische analyse van het begrip en het gebruik
Sectie-titel:
Deel-titel:
Auteur: B.S. Cusveller, Th. Tromp, G.Glas, H. Jochemsen
Co-auteur:
Secundaire auteur:
Redacteur:
Bewerker:
Illustrator:
Corporatie:
Vertaler:
Uitgever: Professor dr. G.A. Lindeboom Instituut
NUR-code: 860
NUR-omschrijving: Gezondheid algemeen
Reeks: Rapport van het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut
Reeksnummer: 21
Bibliografische druk: ND
Illustraties: N
Aantal pagina's: 47
Verschijningsvorm: boek
Bindwijze: gebonden

Inhoud

Voorwoord	5
Samenvatting	7
Inleiding	9
Hoofdstuk 1 'Evidence based practice'. Een kritische introductie met het oog op 'goede	11
1.1 Inleiding	11
1.2 De opkomst van 'evidence based medicine'	12
1.3 'Evidence based practice' in de verpleegkunde	14
1.4 'Evidence based' in de sociaal-pedagogische hulpverlening	16
1.5 Achterliggende tendensen van 'evidence based'	18
1.5.1 <i>Clïënt</i>	18
1.5.2 <i>Zorgverzekeraar</i>	19
1.5.3 <i>Professie</i>	20
1.5.4 <i>Voorlopige overwegingen</i>	21
Hoofdstuk 2 'Evidence based practice': kennis en ethiek in de zorgverlening	22
2.1 Inleiding	22
2.1.1 <i>Professie</i>	22
2.1.2 <i>Patiënt</i>	23
2.1.3 <i>Zorgvoorzieningen</i>	24
2.2 Analyse: onzekerheid en schaarste	27
2.2.1 <i>Verbinding cognitieve en morele aspect</i>	27
2.2.2 <i>Onzekerheid en schaarste</i>	28
2.3 Feilbaarheid	30
2.4 Resumé	33
Hoofdstuk 3 Het 'normatieve praktijkmodel' en 'evidence-based practice'	34
3.1 Normatieve structuur	34
3.1.1 <i>Kwalificerende regels</i>	34
3.1.2 <i>Funderende regels</i>	36
3.1.3 <i>Conditionerende regels</i>	36
3.1.4 <i>Regulerende regels</i>	37
3.2 EBP in de praktijk	39
3.2.1 <i>Verantwoordelijkheid en vertrouwen</i>	39
3.2.2 <i>EBP en praktijkmodel</i>	40
3.2.3 <i>EBP en beleid</i>	40
3.3 Goede zorg en goede zorgverlener	41
Over de auteurs	43
Publicaties Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut	44

Voorwoord

Dit rapport kent een complexe ontstaansgeschiedenis. In de instellingsaanvraag voor het lectoraat Ethiek van de zorg dat van 2002-2006 bij de Christelijke Hogeschool Ede was gevestigd,¹ was ook een studie opgenomen naar ontwikkelingen in het veld van de verpleegkundige zorg en de sociaal-pedagogische hulpverlening. Het kenniskringlid Thijs Tromp, docent aan de GH te Zwolle begon met uitvoering van deze studie. Wegens verandering van baan bleef een onafgewerkt en onpubliceerbare tekst liggen. Gezien de groeiende impact van 'evidence based practice' in het veld, nam het belang van een studie daarvan alleen maar toe.

In hetzelfde jaar dat het lectoraat afliep, kwam dit onderwerp op de agenda van de RVZ-poot van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid van het Ministerie van VWS (www.CEG.nl). Ondergetekende was toen nog lid van het Forum van dat centrum en heeft in die hoedanigheid aan discussies over dat onderwerp binnen het Forum deelgenomen. Dit onderstreepte opnieuw het belang van deze thematiek en gaf impulsen aan verdere eigen bezinning. Overigens is van de stukken die in die CEG-forumdiscussies speelden uiteraard inhoudelijk in deze studie geen gebruik gemaakt.

Vanuit het Prof. Lindeboom Instituut was aan achtergronden en wijsgerige implicaties van deze thematiek reeds aandacht geschonken in het boek van H. Jochemsen en G. Glas, *Verantwoord medisch handelen* (Amsterdam 1997). Vooral in hoofdstuk 4, van de hand van Glas. Hoofdstuk 2 van dit rapport maakt uitvoerig gebruik van die eerdere tekst, reden waarom Glas co-auteur is van dit rapport. Wel is deze bewerking meer toegespitst op verpleegkundige en sph-praktijken, omdat daarop de eerste aanzet vooral gericht was (zie boven).

De voortzetting van het lectoraat Ethiek van de zorg, een kenniskring binnen de opleiding verpleegkunde van de CHE, vraagt in haar onderzoeksplan opnieuw aandacht voor de vragen die het begrip en de toepassing van evidence based practice oproepen. Dit heeft ondergetekende, die ook bij die kenniskring is betrokken, aanleiding om het beschikbare materiaal te willen bewerken tot rapport van het Prof. Lindeboom Instituut. Bij die bewerking, verdere ontwikkeling en integratie van het aanwezige materiaal heeft dr. B. Cusveller, als wetenschappelijke medewerker van het Lindeboom Instituut, in interactie met ondergetekende, een belangrijke bijdrage geleverd. Dit heeft geleid tot de voorliggende uitgave. Het is geen omvattende behandeling van ethische vragen die spelen rond de inhoud en het gebruik van 'evidence based practice'. Wel menen we vanuit onze normatieve benadering van zorgpraktijken een wezenlijke bijdrage te leveren aan de bezinning op dat verschijnsel, vooral, maar niet uitsluitend, toegespitst op de verpleegkundige en de sph-praktijk. We hopen dat de lezer deze uitgave ook als zodanig zal ervaren en gebruiken.

H. Jochemsen
Directeur Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut,
Lector Ethiek van de zorg, CHE, van 2002-2006

Ede, 29 augustus 2007

¹ Dit lectoraat betrof een samenwerking van de CHE met de Gereformeerde Hogeschool te Zwolle en de Christelijke hogeschool Driestar educatief te Gouda, gezamenlijk ook wel met 'ZEG hogescholen' aangeduid.

Samenvatting

'Evidence based practice' speelt momenteel een belangrijke rol in het denken over kwaliteit en professionaliteit in de gezondheidszorg, om niet te spreken over de financiering van de zorg. Een gangbare definitie van 'evidence based practice' luidt: *EBM is de integratie van de beste (wetenschappelijke) onderzoeksresultaten met klinische deskundigheid en de waarden van de patiënt.*² Deze drie vormen van inbreng zouden een gelijkwaardige positie hebben. Maar wat houdt hier integratie in, aangezien het om geheel ongelijksoortige zaken gaat?

Een belangrijke achtergrond van de EVP is de enorme toename aan behandel mogelijkheden, vooral in de geneeskunde maar ook in de verpleegkunde en sociale hulpverlening. Maar omdat behandelingen potentieel ook schade kunnen veroorzaken is het van belang te weten of en zo ja bij welke indicaties een bepaalde behandeling effectief is. Dit is enerzijds van belang voor de kwaliteit van de zorgverlening, maar anderzijds ook om geen onnodig beroep te doen op collectieve middelen en de kosten van de zorg en welzijn te beheersen.

Effectiviteitsmetingen vormen een belangrijk element in het concept van EVP. Daarbij geldt kwantitatief, dubbelblind gerandomiseerd onderzoek veelal als gouden standaard. En dat zulk onderzoek belangrijke informatie kan geven, is onbetwist. Maar het is van groot belang dat de via wetenschappelijk onderzoek verkregen kennis van een ander abstractieniveau is dan de praktijkkennis van de zorgverlener. Abstracte wetenschappelijke kennis geldt niet zonder meer voor ieder individueel geval en die kennis zal dan ook door een (ervaren) zorgverlener in de individuele zorgverlening gebruikt en geïntegreerd moeten worden. De individuele zorgverlening blijft een inherente feilbaarheid houden die op gespannen voet staat met de hoge verwachtingen die in onze samenleving bestaan ten opzichte van zorg en welzijn. Die spanning kan alleen tot rust komen als zorgvrager terecht vertrouwen heeft in de zorgverlener. Dat vraagt enerzijds kennis van de 'beste evidence' maar tegelijkertijd de deskundigheid om die op verantwoorde wijze in de concrete praktijk te integreren. Die deskundigheid bevat belangrijke psychische en ethische componenten: fijngevoeligheid in interpretatie, flexibiliteit in onzekerheid, openheid voor feilbaarheid, rechtvaardigheid bij schaarste, gerichtheid op het goede, aanspreekbaar op verantwoordelijkheid, betrouwbaarheid en zorgzaamheid, e.d.. Met name de ethische kern van de zorgverlening, die tegelijk gronden en grenzen biedt aan het handelen, is belangrijk voor de afweging van een goed gebruik van EBP.

Een goede integratie van wetenschappelijke evidence in de (klinische) zorgpraktijk vraagt, juist vanwege het epistemische verschil tussen die beide vormen van kennis, om een praktijktheorie. Zonder een praktijktheorie blijft het begrip EBP kwetsbaar en is overheersing van praktijkervaring en voorkeuren van de zorgvrager door de wetenschappelijke evidence te weinig beschermd. Het hier geboden praktijkmodel biedt een kader om de verhouding tussen die drie elementen te verhelderen en een onderlinge rangorde te bepalen. Dan krijgt de evidence haar juiste plaats.

Het belangrijke epistemische verschil tussen de wetenschappelijke evidence en de meer integrale 'praktijkkennis' die de concrete zorgverlening vraagt, houdt ook in dat zeer zorgvuldig moet worden omgegaan met EBP op beleidsniveau van overheid

² Sackett, David L, e.a. (2000), *Evidence-based Medicine How to Practice and Teach EBM*. Edinburgh: Churchill Livingstone, 2000², 1.

en verzekeraars. Er zijn behandelingen waarvoor geen evidence bestaat -maar ook geen wetenschappelijke evidence van niet-werkzaamheid- waarbij sommigen wel degelijk baat hebben. En er zijn elementen in de zorg als aandacht en betrokkenheid die moeilijk te vangen zijn in termen van evidence, maar die voor de kwaliteit van de zorg wel degelijk wezenlijk zijn. Dit wil zeggen dat op beleidsniveau EBP niet alles bepalend kan zijn voor de beoordeling van wat als een goede praktijk mag gelden en collectief gefinancierd kan worden.

We zagen dat een goed gebruik van EBP van de zorgverlener ook ethische competenties vraagt. Voor een verantwoorde implementatie van evidence based practice is het nodig dat beroepsbeoefenaars in de opleiding ermee leren om te gaan en vorming ontvangen in de deugden die daarvoor nodig zijn.

Inleiding

'Evidence based practice' speelt momenteel een belangrijke rol in het denken over kwaliteit en professionaliteit in de gezondheidszorg, om niet te spreken over de financiering van de zorg. Te denken valt bijvoorbeeld aan de opkomst van 'best practice units', protocollering, (klinische) zorgpaden, en diagnose-behandelcombinaties. Tegelijk worden er, om tot goede zorg te komen, altijd keuzes gemaakt in de ontwikkeling en toepassing van de 'evidence', dat wil zeggen wetenschappelijke onderzoeksresultaten. Hoe worden die keuzes gemaakt? Goede zorg wordt niet alleen bepaald door wetenschappelijk inzicht maar ook door opvattingen over wat wetenschappelijke inzichten met goede zorg te maken hebben en wat goede zorg *is*. In dat verband wordt bijvoorbeeld wel gesteld dat zorgverlening ook altijd 'value based' is. Anderen zeggen dat 'evidence based practice' neerkomt op de combinatie van de beste beschikbare informatie, plus de ervaring van de professional en de voorkeuren van de patiënt. Een brede definitie geeft hiervan zelfs een elegant triangelmodel, waarbij expertise, bewijsmateriaal en waarden gelijke posities innemen.

Maar blijft dan nog steeds niet de vraag wat de juiste *combinatie of integratie* van kennis, ervaring en voorkeuren is? Zijn dat gelijke grootheden die in gelijke porties gemengd tot goede zorg leiden? Hoe past een professional algemene, wetenschappelijke kennis eigenlijk in individuele gevallen toe? Bestaan er wel 'individuele gevallen', of is dat ook al een abstractie van de volle werkelijkheid? Die individuele gevallen (en die professional!) zijn altijd unieke, concrete mensen als u en ik, die nooit los staan van unieke concrete historisch en sociaal gevormde context. Is 'toepassen op individuele gevallen' dan niet ingewikkelder dan de bovengenoemde drieledige omschrijving van 'evidence based practice' suggereert?

Om tot een bijdrage van 'evidence based practice' aan goede zorg te komen, zullen we moeten ingaan op de betekenis van wetenschappelijke onderzoeksresultaten voor goede zorg. In dit stuk doen we dat aan de hand van de volgende drie vragen.

- I. Wat is EBP?
- II. Wat is het probleem met wetenschappelijke kennis in de zorgpraktijk?
- III. Wat betekent EBP voor goede zorg?

1. 'Evidence based practice'. Een kritische introductie met het oog op 'goede zorg'

1.1 Inleiding

'Evidence-based practice' (medicine, nursing) is *en vogue* in de gezondheidszorg en heeft zoals alle nieuwe ontwikkelingen sterke en zwakke kanten. Maar hoe deze sterke en zwakke kanten te identificeren, te taxeren en, belangrijker nog, in te bedden in goede zorg? Wil EBP niet 'overwaaien' of 'vertekening' geven, dan is een analyse nodig van de 'aanhechtingsplek' die het heeft in het verlenen van zorg. Wat is het precies in de 'practice' dat 'evidence based' zou moeten zijn? (En misschien ook: wat niet?) Het 'normatieve praktijkmodel' biedt zo'n analyse. Hieronder zetten we dat model kort uiteen en zullen proberen aan te geven waar het verlenen van zorg aangrijpingspunten heeft voor EBP.

Het is interessant om te zien hoe allerlei ideeën en concepten komen en gaan in de gezondheidszorg, terwijl de praktijk van alledag maar heel moeizaam verandert. Aanhangers van theorieën en modellen foeteren op de praktijk of, beter, op de praktijkmensen die onwillig zijn om de vernuftigheden van denkers en onderzoekers over te nemen. Met evenveel recht kan worden gevraagd of de aanhangers van zulke ideeën en concepten wel voldoende rekening houden met de aard van de zorgpraktijk zelf. Misschien is het niet voor niets dat de praktijk zo weerbarstig reageert op veranderingen. Autonomie en regie kunnen als concepten wel hoog in het vaandel van zorgaanbieders staan, maar als bijvoorbeeld terminale zorgvragers aangegeven doodmoe te worden van alle keuzemogelijkheden die hen worden voorgedragen, dan sluit een theoretisch ideaal toch niet goed aan bij de daadwerkelijke zorgpraktijk.

Het 'normatieve praktijkmodel' is een poging dat weerbarstige of, positiever gezegd, eigensoortige karakter van de zorgpraktijk te verantwoorden. Het blijkt immers dat, wanneer je een gevestigde praktijk beoefent (of dat nou een sport, een kunst of een ambacht is) je niet zomaar wat kan doen. Want wanneer je die praktijk niet volgens de regels beoefent, dan beoefen je die praktijk niet goed. En wanneer je besluit de regels te veranderen, dan beoefen je niet meer die specifieke praktijk. Bijvoorbeeld, wanneer je bij het voetballen de bal met de handen gaat spelen, dan beoefen je die sport niet volgens de regels en dus niet goed. Natuurlijk kun je de regels van het voetballen veranderen, zodat je de bal wel met je handen mag spelen, maar dan houdt het op voetbal te zijn en wordt het iets anders. Kortom, 'regels', vormen een belangrijke, zelfs onmisbare structuur van een praktijk als de zorgverlening, ze bepalen het karakter van de praktijk en hoe die beoefend moet worden. Ze zijn in die zin normatief, zelfs al zijn ze veelal impliciet.

Een eerste constatering inzake EBP is dan ook dat het moet aansluiten bij de regels die het karakter van de zorgpraktijk bepalen. EBP moet er, algemeen gezegd, aan bijdragen dat de zorgpraktijk naar behoren beoefend kan worden, en moet de regels van de zorgpraktijk niet zo veranderen dat die ophoudt *zorgpraktijk* te zijn. Bijvoorbeeld, zorgverlenen is geen wetenschap beoefenen. Dit constaterend weten we nog niet hoe EBP moet aansluiten bij de regels van de zorgpraktijk. Daarom is het nodig meer te zeggen over de aard van die regels, met andere woorden over de normatie-

ve structuur van de zorgpraktijk. En dat zullen we in dit rapport doen.³

In dit hoofdstuk geven we echter eerst een introductie van 'evidence based practice' (EBP). We beschrijven de achtergrond van deze praktijk, en gaan ter illustratie in op de plaats die EBP inneemt voor de professies van de geneeskunde, de verpleegkunde en de sociaal-pedagogische hulpverlening. Tenslotte taxeren we de achterliggende drijfveren van deze benadering.

1.2 De opkomst van 'evidence based medicine'

De woorden 'evidence based' duiken in de gezondheidszorg in verschillende samenstellingen op. Men spreekt onder andere van 'evidence based practice', 'evidence based medicine', 'evidence based care' en 'evidence based nursing'. Onder 'evidence based' verstaat men gewoonlijk 'op resultaten van wetenschappelijk onderzoek gebaseerd'. Hierbij moet direct een kanttekening worden geplaatst. Het 'evidence based' werken is niet *uitsluitend* op resultaten van wetenschappelijk onderzoek gebaseerd. Ook de ervaring van de professional en de voorkeuren van de patiënt spelen een rol.⁴ Het is van belang om dit hier al te noemen, omdat een misverstand hierover in de discussie over alles wat de naam 'evidence based' draagt, verwarring sticht.

De belangstelling voor EBP ligt in de snelle en succesvolle opmars van de beweging die 'evidence based medicine' wordt genoemd. 'Evidence based medicine' (EBM) vindt zijn oorsprong aan het eind van de jaren '80 van de vorige eeuw aan de McMaster University in Hamilton, Ontario, Canada. Het was de naam van een nieuwe onderwijsmethode waarin de resultaten van statistische, epidemiologische gegevens samen met etiologische benaderingen werden ingezet om te bepalen wat de juiste behandeling voor individuele patiënten zou zijn. In 1992 publiceerde Sackett een boek onder de titel *Evidence Based Medicine*. Dit werd het startschot voor een stormachtige ontwikkeling. Inmiddels zijn er duizenden artikelen vanuit een EBM-invalshoek gepubliceerd en bestaan er verschillende zgn. 'evidence based'-vakbladen, waarin de belangrijkste resultaten uit die artikelen worden samengevat.⁵ Een veelgebruikte omschrijving nu is: *EBM is de integratie van de beste (wetenschappelijke) onderzoeksresultaten met klinische deskundigheid en de waarden van de patiënt*.⁶

Met de beste onderzoeksresultaten wordt bedoeld op de resultaten van wetenschappelijk medisch onderzoek, met name die van patiëntenonderzoek in klinische situaties. Resultaten uit dit onderzoek geven een basis voor prognoses, voor de effectiviteit en veiligheid van therapeutische, rehabiliterende, preventieve en palliatieve behandelingen. Klinische deskundigheid verwijst naar het kunnen inzetten van

³ We sluiten hierbij onder meer aan bij Polder JJ, Hoogland J, Jochemsen H. *Professie of Profijt*. Lindeboomreeks dl 6. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, 1996; bij Jochemsen H & Glas G. *Verantwoord medisch handelen. Proeve van een christelijke medische ethiek*. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn 1997, en bij Cusveller B. *Met zorg verbonden*. Proefschrift Leiden; ook verschenen in Lindeboomreeks dl. 14 Amsterdam: Buijten en Schipperheijn, 2004

⁴ Sackett, David L, e.a. (2000), *Evidence-based Medicine How to Practice and Teach EBM*. Edinburgh: Churchill Livingstone 2000, 2nd ed., 1.

⁵ Cullum N. *Evidence Based Nursing: uitdagingen en mogelijkheden*. Anna Reynvaan Lezing 2000, Amsterdam: AMC (uitgave van VPN), 4.

⁶ "EBM is the *integration* of best research evidence with clinical expertise and patient values," Sackett 2000:1 (cursivering auteurs dezes).

de klinische vaardigheden en persoonlijke ervaring van de arts om snel een diagnose te kunnen stellen en de individuele risico's vast te stellen, mogelijke interventies etc. De waarden van de patiënt betreffen de voorkeuren, belangen en verwachtingen die iedere patiënt meebrengt in een ontmoeting in een medische setting, en die moeten worden geïntegreerd in klinische besluitvorming, als deze tenminste dienstbaar wil zijn aan die patiënt.⁷

Modellen voor EBM gaan dikwijls uit van een vijfstappenplan.

- 1) De behoefte aan informatie omzetten in een beantwoorbare vraag.
- 2) Het zoeken van het beste bewijs (*evidence*) bij de vraag.
- 3) Het beoordelen van de kwaliteit van de gegevens.
- 4) Het integreren van het kritische oordeel in de klinische expertise en met de unieke omstandigheden van de patiënt en
- 5) Het evalueren van de effectiviteit en de efficiëntie met het oog op de verbetering van toekomstige, vergelijkbare gevallen.

Belangrijk is hier te wijzen op stap 4. EBM heeft niet de intentie om de klinische expertise van de medicus te vervangen en ook is EBM niet bedoeld om de patiënt in een keurslijf van standaardisering en protocollisering te snoeren. Waar dit in de praktijk wel zo uitwerkt, berust dat op een misverstand waar op we nog zullen ingaan.

Waarin onderscheidt EBM zich van wat we voor het gemak de 'traditionele geneeskunde' zullen noemen? Het belangrijkste verschil zit in het gebruik van de bronnen voor de resultaten van medisch en epidemiologisch onderzoek. Altijd al hebben artsen op basis van de meest recente en betrouwbare gegevens over behandelingen en medicijnen moeten werken. Artsen kregen de beschikking over benodigde informatie door middel van congressen, vaktijdschriften en reguliere bijscholing. Gezien de snelle ontwikkelingen en de vloed aan publicaties zal het geen verbazing wekken dat artsen niet op elk terrein over de meest recente en betrouwbare informatie beschikken. Dit heeft tot gevolg dat soms verkeerde diagnoses worden gesteld, verouderde therapieën worden ingezet, of medicijnen met te laag rendement worden voorgeschreven. Informatie veroudert, zeker in de technische en natuurwetenschappelijke sector, in een steeds sneller tempo.

De toenemende snelheid van kennisvernieuwing houdt gelijke tred met een andere ontwikkeling, namelijk de ontwikkeling van informatiesystemen, met een brede toegankelijkheid en een hoge snelheid. Medische databases zijn via het internet te raadplegen (voor leken en professionals) en er verschijnen systematische overzichten en samenvattingen, die de informatie goed toegankelijk maken. Tegelijkertijd worden er strategieën ontwikkeld, die het gemakkelijk maken wetenschappelijke testresultaten op te sporen, te selecteren en op waarde te schatten.⁸

Doelen van EBM zijn om optimale kwaliteit van zorg te bieden aan de patiënt, om

⁷ Sacket a.w.,p. 1

⁸ Eysenbach meent dat de opkomst van internet de belangrijkste reden is voor de snelle verbreiding van EBM. Eysenbach G, Sa ER, Diepgen TL. Shopping around the internet today and tomorrow: towards the millennium of cybermedicine. *British Journal of Psychiatry* 1999;171:220-225. Geciteerd via Bruinsma, M (2001), *Evidence Based Music Therapy*. Afstudeerscriptie in het kader van de opleiding Muziektherapie. Enschede: Saxion Hogeschool: 11

(kwaliteits)verschillen in medische behandelingen terug te dringen,⁹ om financieel de meest rendabele zorg aan te bieden,¹⁰ om twijfel over de effectiviteit van medische behandelingen weg te nemen en om ervoor te zorgen dat alle leden van de medische professie op de hoogte (kunnen) zijn van recente informatie.¹¹

Uit de stroom van literatuur, de toename van de informatie in databases en de aandacht in beleid kan worden geconcludeerd dat EBM een steeds belangrijker rol zal gaan spelen in de medische praktijk. Ook vanuit de politiek wordt met regelmaat op het belang van EBM gewezen. Zo schreef toenmalig minister van VWS, E. Borst-Eilers in het woord vooraf aan Offringa's *Inleiding in evidence-based medicine* dat zij EBM beschouwt als een nuttige onderneming

"(...) want het maakt de medische praktijk doorzichtiger: welke uitspraken kan men baseren op bewijsmateriaal uit gedegen onderzoek en in welke gevallen dient er juist nog onderzoek te worden uitgevoerd. Dit inzicht is van direct belang voor patiënten, maar ook voor hen die medisch onderzoek betalen. (...) het ideaal is natuurlijk dat behandelingen waarvoor duidelijke 'evidence of no effect' bestaat, uit het verstrekkingspakket kunnen en dat hiervoor in de plaats een beter alternatief komt."¹²

We wijzen er op dat er scherp onderscheid gemaakt moet worden tussen 'evidence of no effect' enerzijds en 'no evidence of effect' anderzijds. Als dat onderscheid niet gemaakt wordt, bestaat natuurlijk de kans dat voorzieningen uit het verstrekkingspakket worden gehaald omdat er geen bewijs is voor de werkzaamheid omdat het niet is onderzocht, en niet omdat er wel bewijs is voor de ineffectiviteit. Hoe dit ook zij, inmiddels heeft EBM zich verbreed naar andere professies en sectoren, zoals de psychiatrie, de verpleegkunde en de agogische hulpverleningsberoepen. We behandelen hieronder EBP met name in de verpleegkunde en in de sociaal-pedagogische hulpverlening.

1.3 'Evidence based practice' in de verpleegkunde

In het kielzog van de opmars van EBM is 'evidence based practice' ook doorgedrongen tot de verpleegkundige professie. Vanaf het begin van de jaren '90 wordt een pleidooi gevoerd voor 'evidence based nursing care' (EBNC). Het doel en de uitgangspunten zijn vergelijkbaar met die van EBM. EBNC kan worden getypeerd als 'het gebruiken van wetenschappelijke kennis in de besluitvorming in de ver-

⁹ Post D. Alleen noodzakelijke zorg vergoeden. *Medisch Contact* 2000; 55: 848-850

¹⁰ Er komt in toenemende mate, ook in Nederland, aandacht voor het thema van maatschappelijk verantwoord ondernemen in de zorgsector. Zie Waard Dick de. *Maatschappelijk Verantwoord Ondernemen in de zorgsector. Een onderzoek onder Nederlandse Ziekenhuizen*. Groningen: Ernst & Young, 2002. In genoemd rapport komt de verantwoording van de kosten van de zorg marginaal aan de orde.

¹¹ Op de achtergrond speelt ook de toenemende mondigheid van de cliënt een rol. Cliënten krijgen steeds beter toegang tot medische informatie over ziektebeelden, medicijnen en behandelingen. Het afschermen van kennis, die mogelijk de stevigheid van de medische professie heeft bepaald, neemt hiermee af. Artsen worden gedrongen vaker met patiënten en hun naasten in discussie te gaan over de aard en betrouwbaarheid van hun medische kennis. De vraag of de ontwikkeling van EBM een verkapt manier is van 'closure' van de oorspronkelijke unieke toegang van medici tot medische kennis, geven we in dit verband graag ter overweging.

¹² Offringa M, Assendelft WJJ, Scholten RJPM. (red.) *Inleiding in evidence-based medicine. Klinisch handelen gebaseerd op bewijsmateriaal*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 2000, xi

pleegkundige praktijk om voor de patiënt goede resultaten te bereiken en de effecten van deze zorg systematisch vast te stellen'.¹³

Als 'evidence' geldt een systematisch overzicht en beoordeling van onderzoek, vastgelegd in meta-analyses en rapporten. Op basis van deze rapporten worden richtlijnen en protocollen voor het verpleegkundig handelen ontwikkeld en geïmplementeerd. In overleg met de patiënt worden deze richtlijnen toegepast in de praktijk. De resultaten van het handelen voor het welbevinden van de patiënt worden door de verpleegkundige systematisch geregistreerd en vormen het ruwe materiaal voor nieuw (evaluatief) onderzoek door verplegingswetenschappers. Op deze wijze kan EBNC worden verbeterd en verfijnd. Ook hier zien we de elementen wetenschappelijk onderzoek, professionele ervaring en de voorkeur van de patiënt terugkeren.

Geen van de hierboven genoemde onderdelen van het EBNC-proces is nieuw. Wel is de systematische ordening ervan, als onderdeel van de verpleegkundige professie, een novum. De introductie van EBNC en de eerste stappen op weg naar wetenschappelijk gefundeerde richtlijnen en protocollen zijn gepaard gegaan met kritiek en scepsis. Zo werd erop gewezen dat richtlijnen in de verpleegkunde doorgaans op andere bronnen dan 'evidence' worden gebaseerd; op ervaring gevormde consensus en op de voorkeuren van de patiënt. Ook is aangevoerd dat betrouwbaar en valide wetenschappelijk onderzoek door zgn. 'randomized clinical trials' in veel gevallen bij verpleegkundig handelen niet mogelijk is. Er is sprake van 'carry-over'-effecten (interventies worden zelden geïsoleerd toegepast, maar maken deel uit van een serie interventies; de ene interventie beïnvloedt de andere), de populaties zijn te klein en het Hawthorne-effect treedt op (het feit dat er onderzoek wordt gedaan, verbetert op zich al de resultaten). Het meten van de resultaten bij de patiënt levert ook moeilijkheden op, omdat er geen goede classificaties bestaan.¹⁴ Tenslotte wijst men erop dat de evaluatie van een groot deel van de verpleegkundige interventies kwalitatief onderzoek vereist (gezien de subjectieve ervaring van het welbevinden van de patiënt) en het is de vraag of dit gegeven zich verdraagt met de intentie om te komen tot algemene richtlijnen en protocollen.¹⁵ Kort gezegd rijst er twijfel of ook bij minder technische onderdelen van het verpleegkundig handelen de invoering van EBCN haalbaar of gewenst is.

Ondanks deze kritiek maakt EBCN progressie, ook in Nederland. Er zijn diverse elektronische databases beschikbaar zoals Excerpta Medica, MEDLINE, Cochrane en CINAHL. Er bestaat een tijdschrift *Evidence Based Nursing* en er verschijnen met zekere regelmaat meta-analyses op verpleegkundig gebied vanuit de verplegingswetenschap. Er verschijnen voorbeelden van het ontwikkelen van richtlijnen op basis van meta-analyses.¹⁶ Steeds meer richtlijnen en protocollen voor verpleegkundig handelen komen beschikbaar. Het internet speelt hier een belangrijke rol.¹⁷

De overheid, de beroepsverenigingen, de beroepsopleidingen en de faculteiten verplegingswetenschappen spelen in deze ontwikkeling een belangrijke rol. Voormalig

¹³ Goossen William TF. Evidence Based Nursing Care: een uitdaging voor de verpleging. *Verpleegkunde* 1999; 14/1.

¹⁴ Goossen a.w., 6

¹⁵ Tromp T, Visser-Mader M. Op één been kun je niet lang staan. Intuïtie en Evidence Based Nursing. *TVZ* 2003;113/3: 42.

¹⁶ Zie bijv. Geut-van der Laan B, Hietbrink-Boone H, Lemmen-Toren P van, Weldam S. Verpleegkundigen op zoek naar evidence based nursing. Ervaringen met een model van literatuurimplementatie. *TVZ* 2000; 110/12: 383-386.

minister van Volksgezondheid Borst-Eilers schrijft in 1995 dat de verpleegkundige dient te participeren in multidisciplinaire systemen van kwaliteitszorg en daarbij werk dient te maken van het implementeren van breed gedragen afspraken en het benutten van verplegingswetenschappelijk onderzoek.¹⁸ In een brief aan de Tweede Kamer over de kwaliteit van zorg, van de toenmalige staatssecretaris van VWS, Clémence Ross-van Dorp, is een vergelijkbaar geluid te beluisteren. Hoewel de term 'evidence based' nergens genoemd wordt, wijst het voorbeeld over decubitus onmiskenbaar in die richting.¹⁹

De beroepsverenigingen V&VN en Sting dragen projecten gericht op het ontwikkelen van zorginhoudelijke 'evidence based' richtlijnen, om de kwaliteit van zorg te verhogen.²⁰ De toetsing en evaluatie van de kwaliteit van verpleegkundig handelen maakt het hart uit van de activiteiten van de faculteiten verplegingswetenschappen. EBCN heeft een gevestigde plaats ingenomen in de verpleegkundige professie. Toekomstig beleid en onderzoek zullen in toenemende mate hierop gericht zijn.

1.4 'Evidence based' in de sociaal-pedagogische hulpverlening

De sociaal-pedagogische professie heeft een minder duidelijk profiel dan de verpleegkundige. De professie bestaat zo'n jaar of tien. De oude inrichtingswerkers, jeugdwerkers, cultureel werkers maken nu deel uit van deze 'nieuwe professie'. De Nederlandse Vereniging van Sociaal-Pedagogische Hulpverleners doet haar best de professie te profileren. Maar de herkenbaarheid is nog altijd beduidend minder dan die van de verpleegkundige of de maatschappelijk werker. Dit komt mede doordat de SPH-er in een breed scala aan sectoren werkzaam is en zeer uiteenlopende taken in verschillende functies verricht, en dat in een werkveld dat over veel sectoren is verdeeld, zoals justitiële hulpverlening, verstandelijk gehandicaptenzorg, jeugdhulpverlening, buurt- en opbouwwerk etc. Het zal moeilijk zijn om voor deze matig georganiseerde en diffuse professie een eenduidig beeld te schetsen over de invloed van EBP.

Wetenschappelijk onderzoek, uitgevoerd door onderzoeksbureaus en universiteiten, naar de effecten van (ortho)pedagogisch handelen en andere sociale interventies is beschikbaar voor veel terreinen.²¹ In de vaktijdschriften voor de verstandelijk gehandicaptenzorg, de jeugdzorg, de justitiële hulpverlening en de orthopedagogiek wordt hierover regelmatig verslag uitgebracht. De laatste tijd wordt gepleit voor een betere verbinding van de onderzoeksresultaten met de professionals in het werkveld. Erik Knorth bepleit met name actieve participatie van SPH-ers in wetenschappelijk onderzoek naar de onderbouwing en de effectiviteit van professioneel hande-

¹⁷ Goossen a.w., 9.

¹⁸ Borst-Eilers E. De Nederlandse verpleegkundige van de toekomst. In beeld met doelmatigheid en kwaliteit. *Verpleegkunde* 1995; 10/3-4: 127.

¹⁹ Ross-van Dorp C. Kwaliteit van zorg. Brief gestuurd aan de Tweede Kamer der Staten Generaal. 4-12-2002: 3.

²⁰ Eliens A, Hickox S. Been M de. Kwaliteitsontwikkeling in verpleging en verzorging. Nieuwe projecten van AVVV/LCVV en Sting. *TVZ* 2001; 111/3: 79-81

²¹ Maar op het gebied van de jeugdzorg blijken nauwelijks onderbouwde Nederlandse opvoedingsprogramma's beschikbaar te zijn en grijpt men daarom terug op buitenlandse die niet altijd goed aansluiten; zie Rooijen M van. Buitenlandse methodes, weggegooid geld? *JeugdenCo* 2007; 1 (4): 6-10. Dat op dit gebied de ontwikkelingen momenteel snel gaan blijkt onder meer uit het verdiepingstijdschrift 'Kenniss' van het Vakblad voor professionals in de jeugdzorg, *JeugdenCo*; zie bijvoorbeeld: *Kennis* 1 (2) van Juni/juli 2007.

len. De kloof tussen wetenschap en de praktijk moet overbrugd worden. "De praktijk organiseert en geeft vorm aan het proces van hulp- en dienstverlening, niet de wetenschap".²²

Invoering van de bekende 'evidence-based' structuur ('evidence', richtlijnen, toepassing in overleg met cliënt, vastleggen resultaten) treft men nog nauwelijks aan, in de beroepsverenigingen noch in de beroepsopleidingen. Toch is aandacht voor EBP wel aanwezig. Dat valt af te lezen aan de toenemende aandacht voor methodiekontwikkeling binnen de sociaal-pedagogische professie (als onderdeel overigens van verdergaande professionalisering), toenemende aandacht voor sociaal onderzoek binnen opleidingen, instellingen en het beroep. De professie wordt geprofileerd met behulp van effectmetingen uit sociaal onderzoek. Maar ook aanvragen voor het opzetten, uitbreiden of laten voortbestaan van bepaalde projecten in de hulpverlening worden met wetenschappelijk effectmetingen ondersteund.²³ Met name in de justitiële sfeer is de laatste tijd aandacht voor de effecten van de aangeboden behandeling. Twee genoemde fenomenen belichten we nader: (1) De nadruk op methodiekontwikkeling binnen SPH, en (2) de functie van sociaal-wetenschappelijk onderzoek.

(1) Net als in andere professies wordt er binnen SPH in toenemende mate werk gemaakt van methodisch werken en methodiekontwikkeling. De 'geitenwollensokken'-tijd lijkt voorbij. Waar intuïtie en onnavolgbare hulpverleningsstrategieën hoogtij vierden, lijkt nu de tijd gekomen voor een streng belijnde en zorgvuldig gelegitimeerde methodische aanpak. De brede acceptatie van de methodiekipiramide van Kloppenburg en Heemelaar is hiervoor tekenend.²⁴ Legitimatie van het hulpverleningsproces speelt, in navolging van het maatschappelijk werk, nu ook in de sociaal-pedagogische hulpverlening een steeds belangrijker rol. Een strak georganiseerde intake, goede omschrijving van de hulpvraag, verantwoorde keuze van de behandeling en bijbehorende technieken, zorgvuldige uitvoering en evaluatie zijn onderdeel van de professionele handelingscyclus. De hulpverlener moet de keuze voor bepaalde instrumenten, technieken en vaardigheden in een methodisch kader kunnen verantwoorden, vooral om de cliënt in aanmerking te kunnen laten komen voor vergoeding.

Is dit hetzelfde als 'evidence based' werken? Voor een deel wel, voor een ander deel niet. Bij de verantwoording van de keuze voor bepaalde interventies kan worden verwezen naar sociaal-wetenschappelijk onderzoek van de resultaten. Bij bepaalde benaderingen in de justitiële sector wordt van resultaten in sociaal-wetenschappelijk onderzoek gebruik gemaakt om de effectiviteit van de methode te

²² Knorth Erik J. Sociaal-pedagogische praktijk en wetenschap: kunnen ze zonder elkaar? *SPH* 2003; 53: 34-40.

²³ Een bekend voorbeeld uit de sfeer van de justitiële jeugdhulpverlening is het 'Glenn Mills'-project in Wezep (met name genoemd in het regeerakkoord van de regering Balkenende II). Het betreft hier een strak en op militaire leest geschoeid heropvoedingstraject, bestemd voor jongens met zware criminele antecedenten. Uit een in terne evaluatie van de Hoenderloo Groep waar 'Glenn Mills' onder valt (2003) blijkt dat 70% van de jongens een jaar na het doorlopen van het traject een vaste baan heeft gevonden. Dr. Peter van der Laan, onderzoeker bij het Nederlands Studiecentrum Criminaliteit en Rechtshandhaving (NSCR) is dit een beperkte meting, Het zou ook moeten gaan om de mate van zelfstandig functioneren en de mate van welzijn van de jongeren. Hij betwijfelt of de uitkomst van een dergelijk onderzoek ook positief is Omdat het 'Glenn Mills' project politiek sterk in de belangstelling staat (het wordt met name genoemd in het regeerakkoord van mei 2003) wordt momenteel door het ministerie van justitie een effectonderzoek uitgevoerd.

²⁴ Kloppenburg G, Heemelaar M. *Methodiek Sociaal Pedagogische Hulpverlening*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum 1999, 14.

staven. Maar in de meeste gevallen is wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van interventies en methodieken eenvoudigweg niet voorhanden. Legitimatie blijft dan beperkt tot het aangeven van de logische inbedding van een interventie in het kader van de (instellings-)methodiek of door een verwijzing naar ethische uitgangspunten.

(2) Waar binnen de verpleegkunde de verplegingswetenschap verpleegkundige interventies aan onderzoek onderwerpt, is eenzelfde taak binnen de sociale hulpverlening weggelegd voor wetenschappers die zich bezighouden met sociaal-wetenschappelijk onderzoek.²⁵ De overheid, maar ook de hulpverleningssector zelf hebben er belang bij om de effectiviteit en de efficiëntie van methoden en interventies te meten. Zo kan er verantwoord beleid worden opgesteld voor budgetverdeling en dergelijke. Met name in de welzijnssector wordt op dit moment veel onderzoek verricht. Voor de sectoren waarin de SPH-er haar professie uitoefent, is dat naar onze indruk nog een stuk minder. Sociaal onderzoek is een belangrijke schakel in de keten van 'evidence based' werken.²⁶ Het is de intentie van overheid, HBO-raad, hogescholen en de beroepsverenigingen om resultaten uit sociaal onderzoek in bredere mate aan de professionals ter beschikking te stellen, om de kwaliteit van de hulpverlening en de professionele legitimatie van het beroep te versterken. Hierbij moet wel worden aangetekend dat algemeen geldige sociaal-wetenschappelijke kennis schaars is. De resultaten van veel professionele sociaal-pedagogische interventies zijn moeilijk generaliseerbaar.

Resumerend kan men zeggen dat EBP in het domein van SPH een meer bescheiden rol speelt dan in het domein van de geneeskunde en de verpleegkunde. De intentie om 'evidence based' te gaan werken, is wel aanwezig, maar een aantal factoren bemoeilijkt een snelle voortgang. Zo zijn er relatief minder technische zorghandelingen dan bij geneeskunde en verpleegkunde. De interactie tussen wetenschap en praktijk verloopt moeizamer dan bij verpleegkunde en geneeskunde. En er lijkt meer scepsis te bestaan over wenselijkheid en haalbaarheid van 'evidence based' werken in deze professie.

1.5 Achterliggende tendensen van 'evidence based'

Deze eerste veldverkenning van 'evidence based'-benaderingen in de literatuur laat ook zien dat EBP samenhangt met andere ontwikkelingen in de gezondheidszorg. Om tot een goed begrip van EBP te komen is het nuttig om een aantal van die ontwikkelingen op basis van de literatuur te beschrijven. Daarbij denken we met name aan de toenemende verwachtingen van (a) de mondige cliënt, (b) de zorgverzekeraar, en (c) de professie.

1.5.1 Cliënt

In de afgelopen decennia zijn zorgvragers over het geheel genomen mondiger ge-

²⁵ Zie bijvoorbeeld het tijdschrift *Sociale Interventie*.

²⁶ Hierbij moet wel aangetekend worden dat er een tendens zichtbaar is in het Sociaal Onderzoek, waarbij een kwantitatieve generaliseerbare benadering ook een eigen plaats verwerft voor een kwantitatieve, contextueel bepaalde benadering. Valkenburg B, Coenen H. 'Van monitoring naar handelingsonderzoek? De verschuivende discussie over beleidsondersteunend onderzoek. In: Hortulanus RP, Machielse JEM, *Be-schouwingen over de sociale sector*. (Het sociaal debat 9), 's Gravenhage: Elsevier 2003, 119-129.

worden. De zorgvrager heeft een grotere kennis van zaken, is assertiever geworden, wil weten wat de behandeling inhoudt en wil een keuze kunnen maken uit alternatieven. De toegenomen autonomie van de zorgvrager heeft bovendien een wettelijke verankering gekregen in wat 'informed consent' genoemd wordt. Dit begrip komt met name uit de medische sector. De arts mag pas tot behandeling overgaan als de patiënt voldoende geïnformeerd is en instemming heeft gegeven. Maar de plicht tot informatie en verantwoording speelt niet alleen in de medische sector. Ook in de psychosociale hulpverlening en de verpleegkunde bestaat een informatieplicht. Deze maakt deel uit van een respectvolle houding jegens de patiënt/cliënt en is in professionele codes vastgelegd.²⁷ Voor de legitimatie is een beroep op wetenschappelijke gegevens van groot belang. Er dient een min of meer objectieve bron te zijn, waarnaar kan worden verwezen. Ook in het geval van het onthouden buitenproportioneel dure of intensieve therapieën of, in de geneeskunde, van lage-kans-geneeskunde, kan worden gelegitimeerd met een beroep op resultaten uit langdurig onderzoek. "Het is professioneel, ethisch, en juridisch onjuist om adequate protocollen of richtlijnen niet te gebruiken omdat dan de patiënt mogelijk die kwaliteit van zorg wordt onthouden waar hij recht op heeft".²⁸

1.5.2 Zorgverzekeraar

Niet alleen in de richting van de cliënt moet de keuze voor de verleende zorg meer en beter verantwoord worden. Ook jegens de zorgverzekeraars is dat het geval. Om het rendement van de uitgaven in de gezondheidszorg beter te controleren, sluiten zorgverzekeraars en overheden met zorgaanbieders 'prestatiecontracten' af.²⁹ Bij het niet behalen van de afgesproken prestaties wordt een boete opgelegd. Soms wordt ook een beloning bij het halen van de doelstelling toegekend.³⁰ Daarnaast heeft de overheid een registratiesysteem voor medische behandelingen ontwikkeld, waarbij voor iedere diagnose een vast bedrag voor de behandeling (medisch en verpleegkundig) wordt vergoed, de zgn. diagnose-behandelingscombinatie (DBC). Niet de gemaakte kosten worden vergoed, maar de begrote kosten. Efficiënt werken levert het ziekenhuis dus geld op. Inefficiënt werken, complicaties etc. kosten het ziekenhuis extra geld. Het systeem is deels ingevoerd, maar de implementatie verloopt wegens implementatieproblemen, langzaam.³¹

Ook in de psychosociale hulpverlening is dit verschijnsel in opmars. Gemeenten sluiten, in het kader van een goede verantwoording van de bestede publieksgelden, prestatiecontracten af met instellingen voor maatschappelijke hulpverlening.³² Iets dergelijks heeft zich in de eerste helft van 2007 in de thuiszorg voorgedaan die via de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) via de gemeenten wordt gefinancierd en uitgevoerd.³³ En in de justitiële sector wordt, zoals vermeld, nauwkeurig

²⁷ Zie bijv. <http://www.beroepshouding.nl/page1/page2/download2.html> voor diverse beroepscode uit de verpleegkundige sector en <http://pdf.swphost.com/phorza/bss.pdf> voor een beroepscode voor SPH en SPW.

²⁸ Henry et al 1998, geciteerd via Goosen a.w., 4.

²⁹ VGZ sloot met een ziekenhuis in Nijmegen in 2003 als eerste een dergelijk contract.

³⁰ Het St. Franciscus Gasthuis in Rotterdam sloot in april 2004 een dergelijk contract omtrent de wachtlijsten met Zilveren Kruis Achmea.

³¹ Voor de stand van zaken per juli 2007 zie: <http://www.minvws.nl/dossiers/dbc/specialistische-informatie-over-dbc/uitwerking-coalitieakkoord-2007-2011/default.asp>

³² Zie o.a. Duyvendak JW. Accountability: de trend. Lezing ter gelegenheid van het 30-jarig lustrum van het Verwey Jonker Instituut, 2003 www.verweyjonker.nl.

³³ Zie <http://www.minvws.nl/dossiers/wmo/>

naar de output van de behandeling gekeken.³⁴ Sociaal onderzoek en resultaatmeting zijn belangrijke instrumenten geworden voor instellingen om meer geld van overheid en zorgverzekeraars te krijgen.

Deze trend is al langere tijd zichtbaar in de Verenigde Staten.³⁵ Daar is de verantwoording van de bestede publieke gelden en de effectiviteit van sociale interventie altijd al een onderwerp van politieke discussie. Het is daarom niet verwonderlijk dat EBP in de VS sterk is ontwikkeld.³⁶ Elke nieuwe regering stimuleert een nieuwe trend in 'health care' en 'social work', waarvoor ieder dan weer de beste onderbouwing probeert te geven. Zo wisselen de accenten op behandelingen waarvoor de nieuwste meetbare resultaten voorhanden zijn. Zo zou de gezondheidszorg nog verder van de burger af kunnen komen te staan, als een onderonsje tussen financiers en uitvoerenden, met een politiek tintje.³⁷

Achterliggende oorzaak van deze beweging is uiteraard de toenemende schaarste in de zorg. De vraag naar zorg neemt toe. Het aanbod neemt zelfs iets af. Door de dubbele vergrijzing nemen het aantal chronische zorgvragers en hun zorgbehoeften toe.³⁸ De overheid wil, al vele jaren lang de uitgaven in de zorg beheersen. Een van de woorden die in dit verband steeds terugkeren is 'efficiëntie'. Er zal minder bureaucratie moeten komen. Er zal een betere verhouding tussen inspanning en resultaat moeten komen en er zal doelgericht moeten worden gewerkt. Een belangrijke weg voor politici om bepaalde ingrepen in de financiering van de zorg in Nederland voor de burgers te legitimeren is een beroep op harde cijfers ten aanzien van de effecten van de zorgverlening. Behandelingen en medicijnen met een hoog resultaat worden vergoed. Van alternatieve therapieën en lage kans geneeskunde kan met een beroep op resultaatcijfers de verwijdering uit het verzekeringspakket worden verantwoord. Zowel voor zorgaanbieders als voor overheden is een beroep op 'evidence based care' van belang.

1.5.3 *Professie*

De wijze waarop de zorgrelatie wordt gedefinieerd is aan verandering onderhevig. De verandering is te traceren als alleen al gelet wordt op de terminologie die wordt gehanteerd in de relatie. Het woord 'cliënt' doet vermoeden dat het gaat om een commerciële transactie en in feite is dat *ook* het geval. De cliënt vraagt zorg, wordt geïnformeerd, ontvangt de zorg en als de cliënt datgene heeft gekregen wat van tevoren overeengekomen is, wordt voor de verkregen zorg betaald. Deze schets is karikaturaal. Lang niet altijd wordt expliciet een contract gesloten. En meestal is zorgverlening niet zo'n lineair proces als geschetst maar een interactief en cyclisch proces. Maar de gesignaleerde tendens is zeker aanwezig. Het komt voor dat rechtszaken worden aangespannen als de gewenste of geëiste zorg niet geleverd

³⁴ Zie noot 21.

³⁵ Muilen Edward J. Evidence-based Social Work - Theory & Practice: Historical and Reflective Perspective.' Paper for the 4th International Conference on Evaluation for Practice University of Tampere, Tampere, Finland July 4-6, 2002. <http://www.uta.fi/laitokset/sospol/eval2002/CampbellContext.PDF>.

³⁶ Zie voor een overzicht Roberts AR & Yeager KR. (eds.) Evidence-Based Practice Manual. Research and Outcome Measures in Health and Human Services. New York: Oxford University Press 2004.

³⁷ Duyvendak a.w.,

³⁸ Berg Jeths A van den, Timmermans J, Hoeymans N, Woittiez I. *Ouderen nu en in de toekomst: gezondheid, verpleging en verzorging 2000-2020*. RIVM-rapport nr. 270502001. Bilthoven/ Den Haag: RIVM/ SCP, 2004; http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o4247n21018.html; zie ook Gezondheidsraad. *Vergrijzen met ambitie*. Den Haag: Gezondheidsraad, 2005; publicatie nr. 2005/06.

is.³⁹ Het maatschappelijk verworven recht op zorg wordt in toenemende mate uitgelegd als een individuele claim die een burger kan doen op zorghandelingen.

Betwist kan worden dat een dergelijke definitie van de zorgrelatie recht doet aan het karakter van zorg, waarin afhankelijkheid, vertrouwen, zorgvuldigheid en zelfs moreel gekwalificeerde deugden als betrokkenheid, mededogen en ontferming een rol spelen. Dat de ontwikkeling richting een juridische kwalificatie van de zorgrelatie is ingezet en toeneemt, zij hier genoteerd.

Kwaliteitszorg is in veel sectoren al lange tijd gemeengoed. Sinds enige jaren doet dit fenomeen ook zijn intrede in het onderwijs en in de zorg- en welzijnssector. De redenen hiervoor zijn ook in deze sectoren, verantwoording richting de overheid en de zorgverzekeraar van de bestede gelden. Daarnaast geldt het als een interne kwaliteitsborging, gericht op handhaving en verbetering van kwaliteit. Kwaliteit wordt in dezen dikwijls gedefinieerd als het quotiënt van resultaat en geïnvesteerde middelen en tijd. Kwaliteitszorgprogramma's zijn in de sectoren nu vast onderdeel van de bedrijfsvoering. Bij accreditering en inspectiebezoek dienen de resultaten van het kwaliteitsprogramma te worden overlegd. Hierbij moet worden aangetekend dat het hier om meetbare resultaten gaat. Technische aspecten van onderwijs, zorg en welzijn lenen zich daar uiteraard het beste voor. Maar ook tevredenheid en de mate van welbevinden worden onderzocht.

1.5.4 Voorlopige overwegingen

Als we de ontwikkelingen bekijken waarvan de opkomst van een 'evidence based'-benaderingen deel uitmaakt bekijken, dan valt op dat die met name in het kader van legitimatie en verantwoording van de kwaliteit en de bestede gelden jegens cliënt, overheden en verzekeraars een plek vinden. Voor deze verantwoording is het van belang dat resultaatmetingen worden verricht en daarvan cijfers beschikbaar zijn. De vraag is of in deze nadruk op meetbare aspecten van zorg niet langzamerhand het primaat gaat krijgen. De technisch-instrumentele kant van de zorg en de tevredenheid van de cliënt worden bepalende factoren voor de verdeling van gelden en de inzet van zorg. Zijn er ook niet moeilijk benoembare en zelfs onbenoembare, laat staan meetbare aspecten in de zorg die voor de kwaliteit van de zorg van belang zijn omdat ze onmisbaar zijn in het proces en in de relatie? Worden deze aspecten in 'evidence based'-benaderingen in de praktijk voldoende herkend en erkend?

³⁹ In 2004 werd het verpleeghuis 'De Twaalf Hoven' voor de rechter gedaagd door familie van een bewoner. Men vond dat het verpleeghuis onder de maat presteerde. Ook in de zaak Kelly (1993; zie Gerechtshof 's Gravenhage, rolnummer COO/564) daagden de ouders de hulpverleners voor het gerecht, die de moeder niet (tijdig) hadden geïnformeerd over de mogelijke diagnostiek van eventuele 'defecten' van haar ongeboren dochter en haar daarmee de mogelijkheid van een abortus hadden onthouden. Zie hierover ook Kamphorst-Helsloot P, Jochemsen H. Wrongful life: kritische kanttekeningen bij een rechtelijke uitspraak. *TGE* 2004; 14, (2): 30-34.

2. 'Evidence based practice': kennis en ethiek in de zorgverlening

2.1 Inleiding

De weergave van ontwikkelingen in het vorige hoofdstuk geeft aan dat in het kiel-zog van 'evidence based practice' belangrijke vragen meekomen die betrekking hebben op het karakter van goede zorg. In kort bestek:

- *Voor de professie* is van belang dat EBP wordt ingebed in het geheel van de waarden van de professie en de manier waarop kennis in de professie functioneert. De professionele autonomie, de eigen ervaring en de gerichtheid op de individuele zorgvrager vormen het kader waarbinnen het tot haar recht komt.
- *Voor de patiënt cliënt* is van belang dat zijn uniciteit gewaarborgd blijft en dat hij, goed geïnformeerd, zal mogen meespreken over de zorgverlening. Ook vragen en wensen die zich moeilijk laten rijmen met wetenschappelijke onderzoeksresultaten zullen serieus genomen moeten worden.
- *Voor de organisatie van de zorg en het zorgaanbod* dringt de kwestie van de verdeling, beschikbaarheid en toegankelijkheid van de zorg zich op. Deze vraag komt mee met de inzet van EBP. De vraag is niet inherent aan EBP zelf, maar aan de wijze waarop er gebruik van wordt gemaakt en hoe het in de zorgpraktijken gaat functioneren. Als 'kwaliteit van leven' bij allocatievraagstukken een rol zal spelen, moet de discussie daarover niet alleen in zorgpraktijken plaatsvinden, maar zal er een publiek debat over gevoerd dienen te worden.

Goed gebruik van wetenschappelijke onderzoeksresultaten is dus best spannend; het wordt door sommigen dan ook met argusogen gevolgd. Sterker nog, de opmars van 'evidence based'-benaderingen in de zorg is van meet af begeleid door kritische tegenstemmen. Deze geven ons een goede ingang voor een eigen analyse van goed gebruik van EBP. Daarvoor zullen wij eerst kijken naar de tegenstemmen in de literatuur. De kritiek kan belicht worden vanuit drie perspectieven: de professie, van de patiënt en van de zorgvoorziening.

2.1.1 Professie

Werken volgens 'evidence based'-richtlijnen of -protocollen perkt de professionele expertise en de professionele autonomie van de beroepsbeoefenaren in, wordt vaak gezegd. Het eigen inschattingsvermogen en de eigen ervaring van de professional worden aan de kant gezet en in plaats daarvan komt een 'kookboekbenadering' voor medici en andere zorgverleners.⁴⁰ Deze kritiek kan met een beroep op de uitgangspunten van EBM en andere 'evidence based'-benaderingen gemakkelijk worden weerlegd. De beroepsbeoefenaar blijft altijd zelf verantwoordelijk voor het opzoeken van informatie, het beoordelen, het bespreken, toepassen, evalueren, etc. van de therapie. Professionele verantwoordelijkheid is niet dat de professional zelf mag uitmaken wat hij doet. Maar het verwijst naar het dragen en afleggen van verantwoordelijkheid; verantwoording naar de eigen beroepsgroep, verantwoording naar de patiënt en verantwoording naar de samenleving. Deze elementen zijn in de 'evidence based'-benaderingen ingebouwd. De voorkeur van de patiënt, de kwaliteit

⁴⁰ Sackett a.w., 7-8

van zorg voor de patiënt maken deel uit van het proces.⁴¹ Professionele reflectie en een brede opvatting van professionaliteit voorkomen dat een 'evidence based'-benadering leidt tot een ongerechtvaardigde inperking van de professionele autonomie.⁴²

Met name vanuit de verpleegkunde wordt gewezen op het belang van intuïtie voor het professioneel handelen. Dat aspect, dat nauw verweven is met wat Benner 'expert knowledge' noemt, is moeilijk in precieze handelingsvoorschriften of protocollen te vangen, maar het maakt een wezenlijk onderdeel uit van het professioneel handelen. Het gaat bij intuïtie of 'expert knowledge' om een combinatie van ervaring, inzicht, kennis van zaken en gevoel. Die leveren een verpleegkundige een bepaald 'voor-oordeel' op dat richtinggevend is voor het inschatten van een verpleegkundige situatie en het stellen van diagnoses. Uiteraard is deze intuïtieve kennis niet boven kritiek verheven. Maar het al te zeer leunen op EBNC, en met name op protocollen en richtlijnen, kan afbreuk doen aan de eigen verantwoordelijkheid en het inzetten van ervaringskennis en creativiteit van de verpleegkundige.⁴³

In lijn met het vorige kritiekpunt wijzen Tromp & Visser erop dat EBNC een onbedoeld effect heeft op de houding van de verpleegkundige.⁴⁴ Een verpleegkundige die zich niet houdt aan een richtlijn kan hiervoor bestraft worden. Angst en een juridisering van de professionele relatie tot de patiënt kan hiervan een gevolg zijn. Daarmee ontstaat er een reële dreiging voor het hart van de zorgende professie, namelijk de vertrouwensrelatie tussen verpleegkundige en patiënt.⁴⁵

2.1.2 Patiënt

Het gevaar is niet denkbeeldig dat de individuele patiënt in de schaduw komt te staan van zijn ziekte en van de statistische gegevens die over zijn ziekte bekend zijn. Borry, Dierickx & Schotsmans spreken in dit verband over de dictatuur van de cijfers. EBM dient altijd rekening te houden met de individuele patiënt. Diens aanpak kan wel vergelijkbaar zijn met die van een proefpersoon uit een onderzoek, maar zijn ziekte blijft uniek: inherent aan die bepaalde persoon, met die bepaalde geschiedenis op dat bepaalde ogenblik. Bovendien valt een individu niet samen met zijn ziekte: het is een mens die ziek is. Door te veel de aandacht op de ziekte te vestigen, bestaat het gevaar de (geneeskundige en verpleegkundige) zorg te beperken tot een *cure*-opdracht en care-elementen zoals waarden, emoties of overtuigingen te verwaarlozen.⁴⁶ Een arts die in het belang van zijn individuele patiënt tegen de wetenschappelijke onderzoeksresultaten wil ingaan, zal over bijzondere moed en zelfverzekerdheid moeten beschikken. Ingaan tegen onderzoeksresultaten

⁴¹ Jochemsen H. Patiëntgestuurde of professioneelgestuurde zorg: een dilemma? *ZM Magazine* 2005; 21 nr.2: 8-13, en Glas G, Dannenberg H, Hartevelde AM. De morele dimensie van Evidence-based medicine. *In dienst der geneezing* 1998; 27, nr.4: 8-13.

⁴² Er is sprake van gerechtvaardigde inperking van die autonomie als die plaats vindt op basis van de vereiste verantwoording aan patiënten, de professie, en de professionele context als normatieve praktijk.

⁴³ Benner P. *From novice to expert*. Menlo Park (Ca): Addison Wesley Publishing Company 1984. Benner P, Tanner C. *Expert in Nursing Practice: Caring, Clinical Judgment & Ethics*. Philadelphia: Springer Publishing Company 1997; Boxtel RJJ van, Smits MJ, Engel M, Boshuizen HPA. Intuïtie in relatie tot het verpleegproces. *TvZ* 2001; 110/8: 234-239.

⁴⁴ Tromp & Visser a.w.,15.

⁴⁵ Jochemsen H. *Ethiek van de zorg tussen technische beheersing en professionele hulpverlening*. Lectorale rede 19 september 2003. Ede: Christelijke Hogeschool 2003.

⁴⁶ Borry P, Dierickx K, Schotsmans P. De statistische dictatuur? Ethische kanttekeningen bij tien jaar Evidence-Based Medicine. *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek* 2002; 12/4: 108-109.

is verdacht en vraagt om rechtvaardiging.⁴⁷

Hierbij moet worden aangetekend dat in 'evidence based'-benaderingen, deze bedreiging wordt erkend. De specifieke context van de patiënt en diens waardeoriëntatie zal in rekening moeten worden gebracht. Uit de kritiek nemen we toch mee, dat net als bij het pleidooi voor 'expert knowledge' het zelfstandig gebruik maken van eigen inzicht en expertise, bij een oprukkende 'evidence based'-benadering bijzonder aandacht verdient. En ook dat een integrale visie op de cliënt het uitgangspunt dient te zijn.

2.1.3 Zorgvoorzieningen

Zoals bij het overzicht van de achterliggende trends is aangegeven, spelen economische motieven een rol bij de inzet van EBP. Hieraan worden in de literatuur bezwaren verbonden. Eén van de bedenkingen is de vraag of economische motieven de doorslag mogen geven bij zorgverlening. Nu hebben economische motieven altijd al wel een rol gespeeld bij de keuze voor bepaalde handelwijzen. Bij EBM wordt dit element echter versterkt. Per behandeling bijvoorbeeld kan, in combinatie met patiëntgebonden factoren als leeftijd, conditie en dergelijke, worden aangegeven wat de kans van slagen is en hoeveel kwalitatief goede levensjaren er verwacht kunnen worden, de zgn. 'qaly's'.⁴⁸ Voor het beoordelen van de kwaliteit van leven zijn diverse meetinstrumenten ontwikkeld.⁴⁹ De criteria worden ontleend aan observatie van patiënten en de subjectieve beleving van de patiënten zelf.

De term 'kwaliteit van leven' is ethisch gezien een lastige. De term wordt doorgaans gehanteerd om de gezondheidstoestand van de patiënt aan te duiden of te meten. Daarbij wordt niet alleen naar fysiologische aspecten gekeken, maar ook naar affectieve, cognitieve, functionele en sociale aspecten. Talloze meer of minder grofmazige instrumenten zijn ontwikkeld om de kwaliteit van leven te meten. Zaken van objectieve en subjectieve aard worden door artsen, de patiënt, en soms door familie van de patiënt ingevuld. Het is niet de methode die het in ethisch opzicht lastig maakt, maar wel de vraag wat er met de gegevens gebeurt.

Meestal worden de gegevens gebruikt om de doeltreffendheid van een behandeling of een onderdeel van een therapie vast te stellen. In dat opzicht valt er niet zoveel op af te dingen. Als de term 'kwaliteit van leven' gebruikt wordt om bepaalde behandelingen stop te zetten of aan de patiënt te onthouden, duiken er meer ethische vragen op. Wat zijn dan de criteria? Als een behandeling niet langer bijdraagt aan het vergroten of handhaven van de kwaliteit van leven? Daar kan bijna iedereen zich wel in vinden. Maar als bij de verdeling van de budgetten in de gezondheidszorg 'kwaliteit van leven' een rol gaat spelen, dan is terughoudendheid op zijn plaats.

Een derde gebruik van de term 'kwaliteit van leven' stuit vanuit religieus oogpunt op verzet. Dat is, als het leven van mensen beëindigd wordt met een beroep op het argument dat iemand door een kwalitatieve ondergrens van het leven is gezakt. Het punt zit hem dan nog niet eens zozeer in het feit dat een behandeling bijvoorbeeld nooit mag worden gestaakt, of dat een mens niet zou mogen sterven. Het zit hem eerder in de toe-eigening van het oordeel over de levenswaardigheid van een mens. Als je gelooft dat God het leven gegeven heeft, dan valt de kwaliteit (lees: waarde)

⁴⁷ Borry, Dierickx en Schotmans a.w., 109.

⁴⁸ Meer J van der. Evidence-based medicine: bewijs of getuigenis. *In dienst der genezing* 1998; 27, nr.4: 7

⁴⁹ Bonsel GJ, Offringa M. Kwaliteit van leven. In: Offringa, Assendelft & Scholten 2000: 96-107.

van dat leven niet samen met de uitkomst van een meetinstrument. De waarde van het leven hangt af van wat de Schepper van het leven met mensen voor heeft. Deze levensbeschouwelijk notie bevindt zich weliswaar niet op het niveau waarop wetenschappers onderzoek doen, maar ze wordt relevant zodra allerlei consequenties over al of niet behandelen en zelfs doden aan de kwaliteit van leven worden verbonden.⁵⁰

Behandelingen die na empirisch onderzoek als weinig zinvol beschouwd moeten worden, in de medische zorg de zgn. lage-kans-geneeskunde, maar ook in andere zorgberoepen komen dergelijke behandelingen of methodieken voor, kunnen lager op de prioriteitenlijst komen te staan. Het geld kan maar een keer verdeeld worden en overwegingen van utilistische aard lijken, ook ethisch, een terecht criterium voor distributie van zorg. Maar bij deze benadering worden vraagtekens geplaatst. Empirisch, statistisch gesproken zijn lage-kans-behandelingen misschien niet zinvol. Maar normatief misschien wel. In de eerste plaats bereidt lage-kans-geneeskunde vaak de weg naar nieuwe behandelingen. Veel behandelingen die ooit marginaal waren, zijn nu gewoon geworden. Daarnaast is een lage-kans-behandeling voor de patiënt die het betreft vaak een laatste kans op verbetering of zelfs overleven. Dat veel patiënten hun kleine kans wagen, heeft veel te maken met het feit dat ze hun kans als fifty-fifty interpreteren: het werkt of het werkt niet, en voorbijgaan aan het gegeven dat in dergelijke situaties velen voor niets behandeld worden. Daarom geloven veel mensen dat ze kunnen herstellen van ernstig lijden, al is statistisch de kans heel klein.⁵¹ De vraag is wie of wat in dit soort dilemma's de doorslag geeft. De (goed geïnformeerde) patiënt, de arts, de directie van een ziekenhuis of de zorgverzekeraar?⁵²

Een tweede bedenking betreft de inzet en vergoeding van alternatieve geneeskunde en behandelingen op psychosociaal terrein. Van veel alternatieve behandelingen zijn geen wetenschappelijk getoetste resultaatmetingen voorhanden. Deels het gevolg van het ontbreken van onderzoek op dit terrein. Deels ook het gevolg van het niet aantoonbaar zijn van oorzaak-gevolgrelaties. Ook hier geldt: wat volgens empirisch onderzoek geen of weinig effect heeft, kan op normatief vlak wel degelijk waarde hebben. Cliënten kiezen voor dit soort behandelingen en beleven daar baat bij. De vraag is legitiem of, gezien vanuit een vraaggestuurde benadering van zorg, niet overwogen moet worden om de keuze van de cliënt te betrekken bij het al of niet vergoeden van deze behandelingen.⁵³ De inzet van collectieve middelen vraagt om een bovensubjectieve reden. Maar als de patiënt er in gelooft kan er een sterk placebo-effect optreden en als dergelijke middelen niet vergoed worden gaat de patiënt vermoedelijk vervanging zoeken in wel vergoede middelen die wellicht duurder zijn. Hoe men ook beslist, duidelijk is wel dat bij dergelijke beslissingen meer speelt dan alleen uitkomsten van random clinical trials.

Een derde bedenking betreft de keuzen in de zorg. Dit raakt bijvoorbeeld de ouderenzorg. In Nederland geldt dat voorzieningen in de gezondheidszorg toegankelijk moeten zijn voor allen, ongeacht geslacht, ras, geloof of leeftijd. Dit, op macroni-

⁵⁰ Jochemsen H. Kwaliteit van leven - een bruikbare term in de geneeskunst? *Pro Vita Humana* 1996; 2: 104-108; Leeuwen M van. Kwaliteit van leven. *Pro Vita Humana* 1997; 3: 147-150; Lieverse Paul J. Het begrip "kwaliteit van leven" - een aanwinst voor de medische praktijk. *Pro Vita Humana* 2000; 7: 170-174.

⁵¹ Willigenburg T van. Hoe sterk moet de laatste strohalm zijn? Over de noodzaak van casuïstisch denken. *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek* 1995; 5:120-123.

⁵² Borry, Dierickx & Schotmans a.w. 2002: 109

⁵³ Borry, Dierickx & Schotmans a.w. 2002: 10

veau gestelde uitgangspunt werkt in de praktijk anders uit. Bij de toenemende schaarste moeten artsen afwegingen maken. Een van de afwegingen is de kosten-effectiviteitsbalans (gevoed door 'evidence based'-studies). Ouderen komen in dergelijke afwegingen in een ongunstige positie terecht. Gemiddeld genomen hebben zij slechtere kansen op herstel, grotere kansen op complicaties en een kortere leeftijdverwachting en leveren behandelingen dus minder 'gezondheidswinst'. Terwijl men in de samenleving een leeftijdscriterium afwijst als grond voor de toewijzing van schaarse voorzieningen, zal het gebruik van 'evidence' in termen van galy's in de gezondheidszorg en de maatschappelijke zorg feitelijk leiden tot een 'discriminatie' van ouderen. Met de dubbele vergrijzing zal de vraag naar de toegankelijkheid van zorgvoorzieningen en de verdeling van schaarse voorzieningen wel aan de orde moeten komen. Maar het is ethisch bepaald niet verantwoord om dit eenzijdig op basis van 'evidence based practice' te bespreken, zo luidt het bezwaar. Hierover zullen op politiek en maatschappelijk niveau debatten moeten worden gevoerd en uitspraken gedaan moeten worden over recht op gezondheids- en welzijnzorg, solidariteit en de betekenis van oud worden en sterven. Het debat moet worden gevoerd op de plaats waar het hoort. Het mag niet verhuld worden door klinische afwegingen, maar zal op macroniveau aan de orde moeten worden gesteld.⁵⁴

Deze kwestie heeft direct gevolgen voor de kwaliteit van zorg in de ouderenzorg. De allocatie van de middelen zal een steeds sterkere rol gaan spelen in deze sector. Verpleegkundigen, verzorgenden en andere zorgverleners zullen in deze discussie hun eigen criteria moeten formuleren van wat goede zorg is, om niet achter de kaasschaaf aan te lopen en voortdurend concessies te doen op het punt van kwaliteit van zorg.

Het vraagstuk naar keuzen in de zorg zal niet alleen in de ouderenzorg aan belang winnen. Ook in de jeugdzorg, verstandelijk gehandicaptenzorg, de psychiatrie, justitiële hulpverlening en in de welzijnzorg zal het steeds vaker aan de orde zijn, nu de budgetten beheerst moeten worden. De vraag die ook hier op de achtergrond speelt, is: wat verstaan we als professionals, samenleving en cliënten onder *goede zorg*? Wat is daarvoor essentieel en wat kan eventueel minder? Een heldere standpuntbepaling vanuit de onderscheiden professies is hier een voorwaarde voor een vruchtbaar gesprek.

Er zit tenslotte ook een ethisch knelpunt bij de onderzoekscomponent van 'evidence based'-benaderingen. Niet al het onderzoek is gepubliceerd of op ethisch verantwoorde wijze uitgevoerd. De controle hierop is nog niet zo ver gevorderd. De vraag is hoe verantwoord en betrouwbaar dergelijke gegevens zijn.⁵⁵

⁵⁴ Meulen R ter, Burg M van den. Evidence Based medicine en de soldariteit tussen de generaties. In: Delden JJM van e.a. (red.) *Morele problemen in de ouderenzorg*. Assen: Van Gorcum 1999, 152.

⁵⁵ Borry, Dierickx & Schotmans a.w. 2002: 111; Vliet K van, Plemper E. De geprotocolleerde professionaal? In: Hoitulanus RP, Machielse JEM. *Beschouwingen over de sociale sector*. 's Gravenhage: Elsevier Overheid 2003, 75-84.

2.2 Analyse: onzekerheid en schaarste

2.2.1 *Verbinding cognitieve en morele aspect*

Aan deze laatste ethische bedenkingen kan nog een fundamenteeler punt worden toegevoegd. De zorgrelatie is van dien aard dat in een casus resultaten van wetenschappelijk onderzoek slechts voor beperkt toegepast kunnen worden. In veel gevallen is standaardisatie en protocollering moeilijk verenigbaar met de complexiteit en het interpretatieve karakter van het werk.⁵⁶ Het is moeilijk om het aspect van wetenschappelijke kennis te scheiden van andere aspecten van de zorgverlening, die in met name de zorginhoudelijke, de organisatorische, financiële en ethische context besloten liggen. De vraag is of er over deze verwevenheid meer gezegd kan worden?⁵⁷ Een centraal punt in de definitie van EVP is immers, wat de juiste *combinatie*, of *integratie* is van kennis en waarden, ervaring en voorkeuren; en gezien de ongelijksoortigheid kunnen die factoren niet zomaar in gelijke delen bij elkaar gezet worden.

De zorgverleningpraktijk heeft in de eerste plaats een handelingskarakter: het is iets dat mensen *doen*. Anders gezegd, het is een praktijk, geen wetenschap. De ziekte of het probleem kennen, is geen doel in zich maar eerder een voorwaarde voor therapeutisch ingrijpen en verzorging. Dat zegt veel over de betekenis van wetenschappelijke kennis. Met het centraal stellen van het verlenen van zorg (en niet het onderzoek van algemene functionele verbanden) zijn we op een belangrijk punt aangekomen. Je zou kunnen zeggen dat we zoeken naar de innerlijke aansluiting tussen het cognitieve en het morele aspect van de zorgpraktijk: hoe sluiten kennis en zorg, in de zin van het goede voor deze individueel zorgvrager, op elkaar aan? Onze stelling is dat deze aansluiting in het *handelingskarakter* van de zorgverlening gezocht moet worden: zorgen is in de eerste plaats iets voor iemand doen. De cognitieve activiteiten van de zorgverlener zoals het toepassen van wetenschappelijke onderzoeksresultaten staan niet los van de interventie (en presentie) ten goede van de zorgvrager; integendeel, ze zijn gericht op mogelijkheden tot handelen en maken meestal ook deel uit van handelingen in het concrete geval. Genoemde cognitieve activiteiten worden door die handelingen opgeroepen en geconcretiseerd.⁵⁸ Omgekeerd zijn handelingen niet denkbaar zonder de cognitieve processen die deze handelingen op een bepaald doel richten en de weg naar dit doel faseren en ordenen. Morele noties spelen een belangrijke rol in dit proces van specificeren, richten en ordenen. Het is deze gedachte die we hier verder moeten uitwerken. Hier zitten we naar ons besef bij de kern van het punt dat wetenschappelijke 'evidence' nooit zonder meer in een zorgpraktijk toegepast kan worden. In onze uitwerking gaan we in op twee karakteristieke aspecten van de zorgverlening, namelijk (1) het omgaan met onzekerheid en de noodzaak om te kiezen enerzijds en (2) de principiële feilbaarheid van het kennen en kunnen in de zorg anderzijds.

⁵⁶ Vliet & Plemper 2003.

⁵⁷ Gebaseerd op hoofdstuk 4 uit Jochemsen H, Glas G. *Verantwoord medisch handelen*. Amsterdam: Buitten & Schipperheijn 1997: 113-121; vgl. Glas G, Dannenberg H, Hartevelde AM. De morele dimensie van Evidence-based medicine. *In dienst der geneezing* 1998; 27,4: 8-13.

⁵⁸ Vgl. voor een poging deze ontsluiting op het terrein van de psychotherapie en psychiatrie meer handen en voeten te geven Glas G. Psychotherapie in het spanningsveld van professionaliteit en normativiteit, *Psyche en Geloof* 1993; 4: 2-18; en G. Glas. Psyche and faith - beyond professionalism. In: Verhagen PJ & Glas G (Eds). *Psyche and Faith - Beyond Professionalism*. Boekencentrum: Zoetermeer 1996, 167-184.

2.2.2 Onzekerheid en schaarste

Als er iets is dat zorgverlening in de praktijk kenmerkt, dan is het dat dit handelen zich afspeelt tegen de achtergrond van *onzekerheid en schaarste*. Wat betreft tijd, financiële middelen, voorzieningen, en kennis geldt dat we niet alles weten en niet alles hebben. De praktijk van de zorg kan daarom worden gezien als een poging om op beredeneerde en kundige wijze om te gaan met deze onzekerheid en schaarste. Men kan hierbij denken aan factoren die te maken hebben met

- (a) de ziekte als zodanig;
- (b) de persoon en de omstandigheden van de zieke;
- (c) de condities onder welke de individuele zorgverlener zijn of haar praktijk beoefent;
- (d) de condities onder welke zorgverleners in het algemeen (per regio of land) hun praktijk beoefenen.

Bij elk van deze punten staan we kort stil.

(a) De zorgverlener stuit ten aanzien van ziekten op tenminste drie onzekerheden, weergegeven in de volgende drie vragen.⁵⁹

- Hoe groot is de kans, gegeven bepaalde verschijnselen en gelet op uitkomsten van diagnostische onderzoeken, dat de patiënt deze of gene ziekte heeft?
- Hoe groot is de kans dat de patiënt na een bepaalde ingreep gunstig zal reageren?
- En hoe moeten de gunstige effecten van een verrichting worden gewogen tegen potentiële risico's en nadelen, zoals bijwerkingen, belasting van de behandeling, en ernst en afwendbaarheid van allerlei complicaties?⁶⁰

(b) Bij het nemen van beslissingen zal de zorgverlener niet alleen letten op de genezingspercentages, risico's en complicaties die uit wetenschappelijk onderzoek naar voren komen, maar ook op de persoon van de zieke en de omstandigheden waarin deze verkeert. Hoe ernstig lijdt de patiënt subjectief onder zijn ziekte? Hoe oud is zij en hoeveel angst bestaat er voor de ingreep en eventueel de opname? Hoe staat het met de 'compliance', dit is het vermogen mee te werken aan de behandeling en verzorging? Accepteert de patiënt zijn ziekte of is er sprake van ontkenning of bagatellisering? Ziet het er naar uit dat de patiënt haar medicatie onregelmatig of niet gaat innemen? Begrijpt zij de informatie? Wordt ze door de omgeving gesteund of staat ze helemaal alleen?

(c) Ook de condities waaronder de zorgverlener moet werken, spelen een belangrijke rol. Wat is de schaal van de praktijk? Hoe is deze samengesteld? Gaat het om een instelling met relatief veel ouderen en zieken, om een afdeling met patiënten uit randgroepen en veel sociale problematiek, of om een praktijk in een snelgroeiende nieuwbouwwijk met veel jonge, zelfredzame en goed geïnformeerde patiënten? Heeft en neemt de zorgverlener de tijd om zich bij te scholen? Is er geregeld intercollegiaal overleg? Zijn er richtlijnen of protocollen? Zijn deze voldoende op de praktijk toegesneden? Is er een adequaat beheer van gegevens? Wordt de voorgestelde behandeling en verzorging ook vergoed en is die vergoeding aan een termijn of een aantal behandelingen gebonden? Kan de zorg worden verricht door iemand die minder dure

⁵⁹ Het nu volgende betoog is in eerste instantie van toepassing op de geneeskunde; mutatis mutandis kan een vergelijkbaar betoog opgezet worden voor verpleegkunde en sociaal werk al is daar het abstractieniveau en de complexiteit van de diagnostiek veelal minder groot.

⁶⁰ Vgl. Eddy DM. Clinical Decision Making: From Theory to Practice. Anatomy of a Decision. *Journal of the*

zorg levert, of bijvoorbeeld door een fysiotherapeut of een maatschappelijk werker? Hoe staat het met de behuizing en de administratieve ondersteuning? Wat voor persoonlijkheid heeft de zorgverlener, is hij of zij bijvoorbeeld meer een doener dan een prater? Hoe staat het met zijn of haar organisatorische talenten? Heeft hij of zij affiniteit met een bepaalde problematiek of juist niet?

(d) Opleiding en bijscholing, beschikbaarheid van financiële middelen, en organisatie spelen ook een rol op het niveau van de beroepsgroep als geheel. Greer deed onder enkele honderden eerste- en tweedelijnszorgverleners in de Verenigde Staten, Groot-Brittannië en Canada onderzoek naar de factoren die een rol spelen bij het introduceren van nieuwe technieken en behandelmethoden, en vond dat zorgverlener meer plegen af te gaan op ervaringen en meningen van collega's dan op resultaten van wetenschappelijk onderzoek.⁶¹

Van belang bleek voorts hoe de kennis en expertise in een bepaalde regio zijn verdeeld. Of men zich een bepaalde expertise eigen maakte, bleek af te hangen van de vraag of er al instellingen of collegae waren die een naam hadden opgebouwd in de betreffende specialisatie. Ook niet-economische kosten/baten-overwegingen bleken een rol te spelen. Soms waren er te weinig zorgvragers die van een nieuwe techniek of methode konden profiteren. In andere gevallen kostte het zich eigen maken van de techniek of methode teveel tijd en energie. Groepsdynamische factoren tussen leden van de beroepsgroep bleken anderzijds niet onderschat te moeten worden: wat de buurman kon of had, wilde men zelf ook kunnen of hebben. Soms veranderde er jarenlang weinig, tot een innoverende collega ten tonele verscheen wiens enthousiasme oversloeg op anderen.⁶²

Deze vier punten laten zien dat 'research evidence' lang niet de enige en vaak ook niet de doorslaggevende factor is bij het nemen van klinische beslissingen.⁶³ 'Research evidence' is als voorwaarde voor het handelen uiteraard van groot belang; ze is - indien voorhanden - een noodzakelijke, echter op zich geen voldoende voorwaarde om tot handelen over te gaan. Bovendien illustreert het bovenstaande hoezeer het aspect van het (moeten) *beslissen* in zorgverlening centraal staat. De zorgverlener bevindt zich vaak in de situatie dat een bepaalde mate van onzekerheid voor lief moet worden genomen, omdat nadere informatie niet beschikbaar is, of omdat de ingreep geen uitstel verdraagt. Daarover willen we nu nog iets zeggen. Aan het beslissen zijn drie aspecten te onderscheiden:

- *of een* bepaalde vorm van hulp (behandeling, methodiek, therapie)⁶⁴ wordt

American Medical Association 1990; 19 : 441-443 (vgl. ook 287-290, 877-880, 1265-1275).

⁶¹ Greer AL. The State of The Art versus The State of The Science. The Diffusion of New Medical Technologies into Practice. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 1988; 4: 5-26.

⁶² Zie Greer, a.w.. Dit betreft een publicatie van bijna 20 jaar geleden. Maar ook recentere studies tonen aan dat implementatie van wetenschappelijke evidence in de zorgpraktijk vaak moeizaam verloopt en speciale strategieën vraagt; zie Grol R, Grimshaw, J. Evidence-based implementation of evidence-based medicine. *J Comm J Qual improv* 1999; 25, nr.10: 503-13; Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson E, Bosanquet A, and Hasler J. The implementation of evidence-based medicine in general practice prescribing. *Br J Gen Pract.* 1998 ; 48, nr.437: 1849-1852.

⁶³ Vgl. de conclusie uit een overzichtsartikel over getoetst onderzoek naar de invoering van richtlijnen: "Our review shows that there are many determinants of clinical action besides research evidence, including educational, patiënt, administrative, and economic influences"; en: "The most promising strategies aimed at practitioners couple personalized education directed by respected peers with stimulated feedback (computerized or not) and auditing mechanisms" (p. 89). Ontleend aan Lomas J & Haynes RB. A Taxonomy and Critical Review of Tested Strategies for the Application of Clinical Practice Recommendations: From "Official" to "Individual" Clinical Policy. *American Journal of Preventive Medicine* 1988; 4: 77-94.

⁶⁴ Verschillende disciplines gebruiken (deels) verschillende woorden; de redeneertrant geldt generiek voor zorg- en hulpverleningspraktijken.

begonnen,

- *wat* voor vorm van hulp zal worden gegeven en
- *hoe* die hulpverlening zal worden uitgevoerd.

Het *wat* en het *hoe* zal men in de regel zo veel als mogelijk willen laten bepalen door wetenschappelijke kennis en de daaruit voortvloeiende consensus, al dan niet aan de hand van protocollen of richtlijnen. In de praktijk is er, zoals boven betoogd, toch meestal een aanzienlijke speelruimte en mogelijkheid tot individuele toespitsing. We gaan daar na het voorgaande niet verder op in.

Wat betreft de redenen en motieven die bepalen *of* een bepaalde vorm van hulpverlening/behandeling wordt ingesteld, stuiten we ook op een complex van factoren. Ook voor handelingen die op zich zinvol zijn, geldt dat het besluit om te handelen al-lerminst vanzelfsprekend is. De patiënt kan weigeren of om uitstel vragen. Dan is het duidelijk dat er niet wordt ingegrepen. Moeilijker ligt het als de zorgvrager of de zorgverlener, of beiden, menen dat de nadelen van een bepaalde behandeling even zwaar wegen als de voordelen. Men kan dan kiezen voor een afwachtend beleid. Met het verstrijken van de tijd wordt het soms duidelijker wat er moet gebeuren. Zo kan een onverwachte vermindering van de problematiek of de symptomen de keuze vergemakkelijken. In andere gevallen verdraagt de zorgvrager de onzekerheid niet of wil het onderste uit de kan. Dan kan worden besloten tot een interventie, wetend dat de kans op verbetering klein is. Duidelijk is dan dat wetenschappelijke onderzoeksresultaten niet de praktijkbeoefening determineren. De grens van dit soort beslissingen ligt verankerd in een bekend moreel principe, het principe van het niet schaden (*primum non nocere*). Dit principe brengt tot uitdrukking dat de zorgverlener zich voor alles dient te vergewissen van het feit dat de door hem voorgestelde handeling de zorgvrager niet meer kwaad berokkent dan goed doet. Bij twijfel geldt: handen af.

2.3 Feilbaarheid

Veel van de onvrede over de zorgverlening is herleidbaar tot dit punt: de complexe samenhang tussen de onzekerheid die de achtergrond vormt voor het kennen en ingrijpen, en de veelheid van factoren die van invloed zijn op het nemen van een bepaalde beslissing. In deze paragraaf willen we deze complexe samenhang toespitsen op één, ons inziens kenmerkend punt: de spanning die er bestaat tussen de *inherente feilbaarheid* van zorgverlening enerzijds en de *hoge verwachtingen* over wat de zorgverlening tot stand vermag te brengen anderzijds.

De gedachte van de *inherente of noodzakelijke feilbaarheid* van het kennen en kunnen in de zorg is voor het eerst door Gorovitz & MacIntyre in 1976 naar voren gebracht.⁶⁵ Kort gezegd komt deze gedachte er op neer dat foutieve voorspellingen en niet-gewenste gevolgen inherent zijn aan het zorgverlenend handelen, zelfs als hulpverleners/clinici over een toereikend kennisbestand beschikken en er geen sprake is van onachtzaamheid. In feite zeggen Gorovitz & MacIntyre op een andere manier wat wij ook hebben benadrukt, namelijk dat wetenschappelijke kennis wel een noodzakelijke maar geen voldoende voorwaarde is voor goede zorg.⁶⁶ Gorovitz & MacIntyre

⁶⁵ Gorovitz S & MacIntyre A. Toward a Theory of Medical Fallibility. *The Journal of Medicine and Philosophy* 1976; 1: 51-71.

⁶⁶ Zie § 2.2.2 van deze uitgave; Voor de verpleegkundige zorgverlening uitgewerkt door Cusveller B. *Met*

spreken in dit verband over onvolledige of incomplete generalisaties. Theoretische kennis is opgebouwd uit generalisaties van het “characteristically and for the most part...” type, met andere woorden uit semi-wetmatigheden die uitzonderingen en tegenvoorbeelden toestaan. Voorspellingen op basis van dit type generalisaties zijn noodzakelijkerwijs feilbaar, zelfs in het (utopische) geval dat de zorgverlener kennis draagt van alle ware generalisaties die betrekking hebben op het object van de zorgverlening. Dat de zorgverlening zich tot onvolledige generalisaties moet beperken, komt volgens Gorovitz & MacIntyre omdat het object van haar handelen in een context staat en een ontwikkeling doormaakt. Deze contextgebondenheid en historiciteit maken dat professionele kennis voor een *principiële* grens staat: zelfs kennis van alle wetmatigheden die voor het object van onderzoek gelden, is nog niet voldoende om falende voorspellingen ten aanzien van het concrete geval te kunnen uitsluiten.

Deze uitspraken stellen ons in staat twee denklijnen samen te trekken, namelijk die van het verschil tussen wetenschappelijk kennis en kennis van de ziekte van de individuele patiënt, en die van de context van onzekerheid waarin zorgverlening zich afspeelt. Wat Gorovitz & MacIntyre over deze onzekerheid zeggen, is dat deze niet alleen resulteert uit het feit dat de wetenschap slechts in een gedeeltelijke staat van voltooiing verkeert. Genoemde onzekerheid is volgens hen uitdrukking van de principiële ontoereikendheid van het kennen en plannen, een ontoereikendheid die voortvloeit uit de gebondenheid aan de concrete situatie.⁶⁷

Interessant is dat Gorovitz & MacIntyre deze beschouwing verbinden met een bezinning op het morele gehalte van de zorgverlening. De zorgverlening is een praktijk die gericht is op ‘the patiënt’s prospering and flourishing’. Zorgverleners en zorgvragers zullen zich volgens hen evenwel meer moeten realiseren dat schade en leed niet te vermijden gevolgen van zorgverlening zijn en dat iedere poging de zorgvrager in zijn of haar individualiteit recht te doen, behalve tot gewenste ook tot ongewenste resultaten kan leiden. Iedere behandeling en verzorging is in wezen een experiment, aldus Gorovitz & MacIntyre. Bijgevolg trekt iedere handeling een wissel op de wetenschappelijke en professionele *integriteit* van de zorgverlener en op de bereidheid van de patiënt om zich in *vertrouwen* over te geven aan een dergelijk experiment.⁶⁸

Daarmee zijn we beland bij de andere pool van de zojuist gesignaleerde spanning, de *hoge verwachtingen* over wat de zorgverlening tot stand kan brengen. Deze verwachtingen vormen een bron voor de onvrede over de zorgverlening, en wel sterker naarmate de verwachtingen hoger zijn en de inherente feilbaarheid van de zorgver-

zorg verbonden Een filosofische studie naar de zindimensie van verpleegkundige zorgverlening. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn 2004.

⁶⁷ Gorovitz & MacIntyre, a.w., maken niet, zoals wij, een onderscheid tussen wetenschap en klinische praktijk. De klinische praktijk is bij hen een vorm van toegepaste wetenschap, dat wil zeggen een wetenschap die zich bezig houdt met ‘universals’ en ‘particulars’. Anders dan de technologie, die kennis organiseert rond de werking van apparaten met een bepaald praktisch doel, beschikt de toegepaste wetenschap volgens hen over een theoretisch georganiseerd kennisbestand, dat betrekking heeft op een object van onderzoek dat sterk bepaald wordt door context en historische ontwikkeling.

⁶⁸ Omdat feilbaarheid inherent is, is schade ten gevolge van de hulpverlening (in de geneeskunde iatrogene schade genoemd) niet per definitie toe te rekenen aan de zorgverlener. Iatrogene schade die niet te wijten is aan onzorgvuldigheid of het onjuist gebruik van of gebrek aan medische kennis, zou juridisch en verzekeringstechnisch moeten worden behandeld op een wijze die vergelijkbaar is met de schade veroorzaakt door (onvoorziene) rampen, aldus Gorovitz & MacIntyre, a.w., p. 70. Het behoeft geen betoog dat deze stelling, indien aanvaard, grote gevolgen heeft voor de rechtspraak, zeker in de Verenigde Staten. De discussie was navenant, vgl. bijvoorbeeld Brody H. Commentary on “Error, malpractice, and the problem of universals”. *The Journal of Medicine and Philosophy* 1982; 7: 251-257; Minogue BP. Error, malpractice, and the problem of universals. *The Journal of Medicine and Philosophy* 1982; 7: 239-250. Voor de ook in Nederland opkomende claimcultuur is dit een belangrijke overweging.

lening minder wordt erkend (en de zorgverlening inadequater is georganiseerd). We denken hier met name aan de vanzelfsprekendheid waarmee vooral in de geneeskunde soms tot te duur en/of ingrijpend onderzoek en te belastende en/of ingrijpende behandeling wordt overgegaan. Ongetwijfeld is er op dit punt de afgelopen twintig jaar veel veranderd en verbeterd. De techniek is vriendelijker geworden. Er is meer voorlichting. De begeleiding is beter georganiseerd. Toch betekent dit niet dat de toekomst zonder zorg tegemoet kan worden gezien. De stormachtige ontwikkelingen in de medische techniek, de medicalisering en therapeutisering van het bestaan hebben het moeilijker gemaakt om de grens te bepalen tussen vormen van ongemak die men aanvaardt omdat ze met het leven gegeven zijn, en vormen van ongemak die men als voorwerp van professioneel handelen ziet. Wat technisch kan, moet vaak ook.

Opnieuw constateren we hier een wederzijdse beïnvloeding en versterking. De techniek en methodiekontwikkeling, in combinatie met maatschappelijke ontwikkelingen, maken dat de domeinen van gezondheidszorg en welzijn zich blijven uitbreiden. Wat eens tot het onvermijdelijke behoorde, komt in de sfeer van het beheersbare te liggen. Anderzijds leidt het vervagen van de grenzen tussen ongemak dat aan het leven inherent is en ongemak dat object van zorgverlenend handelen is, tot een versterking van de 'technische imperatief'. Mensen tonen minder bereidheid dan vroeger om onzekerheid, onmacht en lijden te accepteren. Dat verklaart de nog steeds toenemende roep om beheersing en oplossing van gezondheidsproblemen en sociale problemen door professionals, ook van overheidszijde. Een innerlijke rem op deze expansie van professionele hulp en techniek ontbreekt in veel gevallen, en wel vanwege onduidelijkheid over de normatieve vraag wat het geëigende object van zorgverlening is.⁶⁹

De hoge verwachtingen ten aanzien van de zorgverlening staan op gespannen voet met de feilbaarheid die inherent is aan zorgverlening. Oog in oog met de feilbaarheid van zijn handelen kan voor de zorgverlener de verleiding groot worden om zich juist *niet* kwetsbaar op te stellen en zich, daar waar dit mogelijk is, terug te trekken in een bolwerk van ogenschijnlijk zeker weten: de 'research evidence' met betrekking tot effecten van interventies, overlevings- en risicopercentages, complicaties en natuurlijk beloop, en in het verlengde daarvan protocollering, klinische paden en diagnose behandel combinaties (DBC's). In plaats dat de zorgverlener de marges van onzekerheid met de zorgvrager onder ogen ziet en zijn verantwoordelijkheid afstemt op die van de zorgvrager, ontstaat er dan een klimaat waarin de zorgverlener zich steeds defensiever gaat opstellen en zorgvragers toenemend het gevoel krijgt niet werkelijk te worden begrepen en als mens gerespecteerd.⁷⁰ Ontwikkelingen in de Ve-

⁶⁹ Vgl. Callahan D & Parens E. The Ends of Medicine: Shaping New Goals. *Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 1995; 72: 95-117. De combinatie van een verouderende bevolking, toenemend dure technologie, groeiende problemen in het omgaan met chronische ziekten en de publieke eis van constante verbetering van de gezondheidszorg, zullen volgens de auteurs in de westerse wereld vroeg of laat leiden tot een economische en sociale crisis zonder weerga. Nodig is een fundamentele discussie over de doelen die inherent zijn aan zorgverlening in zorg en welzijn. Die discussie gaat nu vaak schuil achter gemakkelijker onderwerpen als de ondoelmatigheid van zorgverlening en de organisatie van de zorgverlening. De recente (juli 2007) discussies over de plannen van minister Rouvoet inzake (verplichte?) opvoedingsondersteuning aan ouders die hun kinderen mishandelen of ernstig verwaarlozen, tonen opnieuw die behoefte aan discussie over inhoud en grenzen van de professionele hulpverlening.

⁷⁰ Vgl. Eddy, a.w., 1990: "communication with patients regarding their options is at the heart of the physician-patient relationship". Eddy adviseert eerst het waardeaspect te bespreken (m.a.w. wat de patiënt van de verschillende opties en de impact daarvan op zijn of haar leefwereld vindt) en om pas daarna meer gedetailleerd in te gaan op allerlei 'objectief-medische feiten'. Zie ook Gelauff M, Manschot H. Zingeving als funderende dimensie van zorg. Voorstel voor een perspectiefwisseling op de zorgrelatie. In: Verkerk M (red.). *Denken over zorg. Concepten en praktijken*. Utrecht: Elsevier/ De Tijdstroom 1997.

renigde Staten laten zien waartoe een dergelijke zorgverlening leidt: tot een inflatie van kostbaar extra onderzoek dat vooral bedoeld is om een eventuele schadeclaim te pareren, en tot torenhoge premies voor schade- en rechtsbijstandverzekeringen, die op hun beurt ook weer kostenverhogend werken. Zorgverlener en zorgvrager dreigen zo vreemden en soms zelfs tegenstanders voor elkaar te worden.

2.4 Resumé

Intussen teken zich een beeld af van de zorgverleningpraktijk als een gelaagde, gestructureerde en genormeerde handelingscontext. De zorgverlening als hulpverleningsrelatie stelt bepaalde eisen aan het gebruik van wetenschappelijke kennis: inzicht in complexiteit, fijngevoeligheid in interpretatie, flexibiliteit in onzekerheid, openheid voor feilbaarheid, rechtvaardigheid bij schaarste, welwillendheid om het goede te doen, deskundigheid om het goede goed te doen, aanspreekbaar op verantwoordelijkheid, betrouwbaarheid en zorgzaamheid, e.d.. En met name de ethische kern van de zorgverlening, die tegelijk gronden en grenzen biedt aan het handelen, is belangrijk voor de afweging van een goed gebruik van EBP. Dit betekent dat wat in de definitie van EBP genoemd wordt de klinische of praktijkervaring van de professional, van een geheel andere orde is dan het eerste element, de beste wetenschappelijke evidence.

In de inleiding gaven we aan dat het zogenoemde 'normatieve praktijkmodel' een geschikt kader biedt om de bedoelde gelaagdheid te begrijpen. In het volgende zullen wij uitleggen wat daarmee bedoeld wordt.

Uit een afstudeeronderzoek van sph-studenten naar een 'best practice' van opvang van Antilliaanse jongeren komt dat volgens die jongeren zelf de belangrijkste succesfactor voor die 'practice' is dat 'zorg uit het hart' wordt gegeven; Kok J de, Molen-Hidding, A van der. *Aserkami for di bo kurason. Succesfactoren in de benadering van Antilliaanse cliënten*. Afstudeeronderzoek SPH, CHE, Ede, Juni 2007.

3. Het 'normatieve praktijkmodel' en 'evidence-based practice'

3.1 Normatieve structuur

Het normatieve praktijkmodel is een poging het complexe en genormeerde karakter van de zorgpraktijk te verantwoorden. Het model wil dus niet een bepaalde visie aan de praktijk opleggen, maar pretendeert te verhelderen welke typen van normativiteit een goede praktijk structureren, nog los van de vraag hoe die normativiteit in concrete praktijken wordt ingevuld. 'Regels', of zo men wil, normen, vormen een belangrijke, zelfs onmisbare structuur van een praktijk, ze bepalen het karakter van de praktijk en hoe die beoefend moet worden. EBP moet aansluiten bij de regels die het karakter van de zorgpraktijk bepalen. EBP moet ertoe bijdragen dat de zorgpraktijk naar behoren beoefend kan worden, en mag de regels van de zorgpraktijk niet zo veranderen dat die ophoudt zorgpraktijk te zijn (vgl. Hs.1.1).

Allereerst is het belangrijk om te vragen hoe wordt bepaald *welke* regels in een praktijk in acht genomen moeten worden. Voor sommige regels maakt het niet zoveel uit hoe ze bepaald worden. Of een voetballer nu verplicht is zijn shirtje in zijn broek te dragen, en of een keeper de bal de bal niet langer dan 6 seconden in zijn handen mag houden, dat zijn tamelijk marginale regels. Maar dat je de bal niet met je handen mag spelen, dat heeft te maken met het gegeven dat het hele idee van voetbal nou net is te laten zien wie er het beste in is om de bal met zijn voeten te spelen. In deze regel zit dus verpakt wat te maken heeft met de *bedoeling* of zin van de voetbalsport, datgene wat er mee beoogd wordt, namelijk de bal beter met de voeten te spelen dan de tegenstanders (wat afgemeten wordt aan de doelpunten die op die manier gemaakt worden). Kortom, centraal voor een praktijk zijn de regels die aangeven wanneer een praktijk goed beoefend wordt en dat hangt af van de bedoeling van de praktijk. Andere regels zijn bijkomend.

Een cruciale vraag met betrekking tot EBP is zo gezien of EBP bijdraagt aan het realiseren van de bedoeling van de zorgpraktijk en hoe het EBP-denken aangrijpt op regels die centraal zijn voor de zorgpraktijk. Om die vraag te kunnen beantwoorden moeten we twee dingen te weten zien te komen: (1) op welke soorten regels van de zorgpraktijk heeft EBP betrekking? En (2) wat is de bedoeling van de zorgpraktijk waaraan EBP zou kunnen bijdragen?

Wat vraag (1) betreft, we zagen al dat een praktijk verschillende regels heeft en dat die meer of minder centraal voor een praktijk kunnen zijn. Op welke heeft EBP betrekking? De structuuranalyse van het normatieve praktijkmodel onderscheidt vier typen regels:

- (1) Kwalificerende
- (2) Funderende,
- (3) Conditionerende, en
- (4) Regulerende.

We bespreken deze typen van regels achtereenvolgens.

3.1.1 Kwalificerende regels

Er zijn allereerst regels die nauw verbonden zijn met de uiteindelijke bedoeling of centrale waarde van de praktijk. Wanneer in de voetbalsport besloten wordt dat

men voortaan met een stok de bal mag slaan, dan verandert niet alleen een regel voor van het spelverloop, maar de hele *pointe* van het spel: de uitkomst van het spel is dan niet meer wie het beste een balspel kan winnen door met zijn voeten te scoren, maar wie het balspel met zijn stok kan winnen. Een purist zou zeggen dat het dan ophoudt voetbal te zijn. De regel dat men de bal met de voeten speelt, bepaalt niet alleen het spelverloop, maar bepaalt ook het karakter van het spel zelf. Dat hangt samen met het hoogste goed (de *bona*), het doel op zich (de *telos*) van de praktijk. Die bestemming definieert het karakter van het spel. We kunnen dit dan ook 'kwalificerende regels' noemen, omdat ze het spel als dát spel kwalificeren.

Misschien kunnen we de inhoud van de regels die de zorgpraktijk als zorgpraktijk kwalificeren, bepalen door een proces van uitsluiting. De economische terminologie in de gezondheidszorg suggereert dat het vervaardigen van producten en het genereren van geld de gewenste uitkomst van de zorgpraktijk is: geld verdiend, zorg geslaagd. De wetenschappelijke terminologie in de gezondheidszorg suggereert dat het genereren van theoretische kennis het hoogste goed van de zorgpraktijk is: kennis vergaard, zorg geslaagd. De juridische terminologie in de gezondheidszorg suggereert dat het nakomen van overeenkomsten en vermijden van claims doel op zich is van de zorgpraktijk: contract uitgevoerd, zorg geslaagd. De technologische terminologie in de gezondheidszorg suggereert dat het repareren van machinerie kwalificerend is voor de zorgpraktijk: techniek correct uitgevoerd, zorg geslaagd. Al deze suggesties lijken uiteindelijk onjuist, hoe invloedrijk ze in de discussie ook zijn, en hoe belangrijk de bijbehorende regels in de zorg ook zijn. Geld, kennis, recht, en techniek maken zorg alleen nog niet tot zorg. Onze stelling is dat de regels van de zorgpraktijk uiteindelijk worden gekwalificeerd door de intentie en de inspanningen om de gezondheid en het welzijn van een ander met een bepaald soort nood te bevorderen: de kwaliteit van het menszijn van een zorgvrager wordt bedreigd en de zorgverleners wordt gevraagd zijn deskundigheid in dienst te stellen van dat gezondheidsbelang van de zorgvrager.⁷¹ Dat maakt het tot zorg. De regels die de zorgpraktijk als zorgpraktijk kwalificeren zijn daarmee uiteindelijk morele regels. Het hoogste goed dat zorg uiteindelijke beoogt, is een moreel goed. Als EBP dan ook wordt ingevoerd met het oog op het gezondheids- of welzijnsbelang van de zorgvrager en daaraan bijdraagt, dan is het verantwoord. Zoals we in het vorige hoofdstuk zagen is het met name de ethische kern van de zorgverlening, die gronden en grenzen biedt aan het handelen en daarmee aan het gebruik van evidence. Dit is echter niet erg concreet. Omdat het gezondheidsbelang van de zorgdrager een complexe notie is en zelden met één vingerknip bevorderd zal worden door deze of gene handeling, omvat een praktijk ook altijd regels voor de 'tussenliggende' handelingen, in veel praktijken methodieken of technieken genaamd. Ook voor de inzet van techniek/ methodiek met het oog op het realiseren van de bestemming van de zorgverlening, kent de normatieve structuur van een praktijk professionele regels, normen. Wij noemen dat 'funderende regels'.

⁷¹ Doorgaans gaat het verlenen van de benodigde zorg niet alleen langs de weg van de zorgrelatie, vaak is de benodigde zorg ook een zorgrelatie. Zorg als doel en middel vallen daardoor vaak samen, zoals bijvoorbeeld bij het onderhouden van vriendschappen of bij het spelen van sport en spel. Over deze relatie tussen zorg, interventie en presentie is momenteel onderzoek gaande; zie het werk van Andries Baart, Michel Jansen, maar ook Glas & Jochemsen, a.w. en Cusveller a.w.

3.1.2 Funderende regels

Er zijn weliswaar regels voor de praktijk van de zorg die het gedrag van de zorgverleners moeten leiden naar de bestemming van de praktijk. Met andere woorden, er is altijd een geheel van regels dat aangeeft hoe technieken en middelen ingezet moeten worden om de bedoeling van de praktijk te realiseren. Een professionele zorgverleningspraktijk bestaat in concreto uit het verrichten van handelingen die op de praktijkbestemming zijn gericht; handelingen, technieken en methodieken die eigen zijn aan het type zorg- of hulpverleningspraktijk waarover het gaat en die aan de geldende professionele standaarden (regels) moeten voldoen. De praktijk is in die handelingsmogelijkheden gefundeerd. De regels die daarvoor gelden noemen we dan ook 'funderende regels'.

In bijvoorbeeld het voetbal zijn dit de regels die aangeven wanneer en hoe een bal gespeeld moet worden. Maar of een speler een pass nu met de binnenkant of de buitenkant van zijn voet speelt, kan 'technisch' en qua effect wel uitmaken, maar verandert het karakter en de bestemming van de praktijk niet. Het is dan ook geen kwalificerende maar een funderende regel.

In de gezondheidszorg is 'techniek' ook van centrale betekenis. Door gebruik te maken van technologische inzichten en middelen is het mogelijk aan de bestemming van de zorgpraktijk te werken. Die technieken en methodieken moeten op een bepaalde manier, d.w.z. volgens de geldende technische regels, gebruikt worden. Kwaliteit en deskundigheid moeten dus goed onderbouwd en geregeld zijn. Maar het opvolgen van die regels betekent niet automatisch dat de bestemming van die praktijk gerealiseerd wordt. Een op zichzelf correct uitgevoerde operatie –en als geopereerd wordt moet dat inderdaad volgens de regels van de kunst gebeuren– betekent niet noodzakelijkerwijze dat de patiënt optimaal behandeld is. Een correct uitgevoerde RET wil nog niet zeggen dat de hulpvrager in haar probleem is geholpen.⁷² Algemeen gezegd, men moet als het ware over het gebruik van techniek heen kijken naar de zin van de zorg en zich niet blindstaren op het juiste gebruik van technieken op zichzelf. Tegelijkertijd is informatie over effecten van bepaalde behandelingen bij een bepaald type klachten heel nuttig; hierop is in hoofdstuk 1 uitvoeriger ingegaan. Dat betekent dat wetenschappelijke 'evidence' over effectiviteit, neveneffecten, risico's etc. van behandelingen en behandelstrategieën belangrijke informatie biedt voor beslissingen in concrete situaties. We zien dus dat EVP primair in de praktijk 'binnenkomt' via dit type regels. Deze regels hebben betrekking op het eerste element in de definitie van EVP, nl. 'de beste wetenschappelijke evidence'. En hier heeft die benadering ook een volkomen legitieme plaats. Maar dan moet men wel in de gaten houden dat de praktijk niet alleen door deze funderende regels, d.w.z. wetenschappelijke evidence, bepaald wordt maar door de gelijktijdige realisering van alle typen van regels. We komen daarop nog terug.

3.1.3 Conditionerende regels

Ten derde is er nog een groep regels waar een praktijkbeoefenaar ook niet omheen kan. Die geven niet zozeer het karakter van de praktijk zelf aan, en ook niet hoe de centrale handelingen van de praktijk verricht moeten worden met het oog op de bestemming ervan. Die typen regels gaan met name op in de interne consistentie van de praktijk. Maar een praktijkbeoefening staat in werkelijkheid nooit op zichzelf,

⁷² Rationeel-Emotieve Therapie; een behandelwijze die ondermeer in het algemeen maatschappelijk werk gebruikt wordt, zie bijv. http://nl.wikipedia.org/wiki/Rationeel-Emotieve_Therapie.

in een soort maatschappelijk vacuüm. Een praktijk wordt altijd in een of andere maatschappelijke en culturele context beoefend, waardoor niet alleen tal van voorwaarden voor de beoefening van de praktijk worden bepaald, maar ook een institutionele inbedding en vormgeving van de praktijk wordt gegeven. Kortom, een praktijk wordt beoefend volgens de regels van de kunst, maar ook altijd in een bredere context die de praktijk niet kwalificeren of funderen, maar wel verankeren en begrenzen. In concreto, praktijken worden beoefend in een sociale, juridische, wetenschappelijk, economische inbedding die op een gegeven ogenblik een eigen, historisch gegroeide constellatie van regels geeft waardoor een praktijk haar eigen aanzien krijgt. De praktijk wordt er als het ware door geconditioneerd. Door deze conditionerende regels wordt ook tot op zekere hoogte bepaald wat in een bepaalde tijd en plaats geldt als goede beoefening van een praktijk. Niet alleen de kwalificerende en de funderende regels bepalen hoe de praktijk uitziet, maar ook conditionerende regels. Denk hierbij bijvoorbeeld aan wat eerder, in Hs. 2.2) gezegd is over de invloed van omstandigheden als schaarste, tijdsdruk (mede bepaald door financiële randvoorwaarden voor de zorgverlening), wetgeving e.d. en persoonlijke opvattingen van patiënten. Deze laatste komen aan bod in de juridische regels (vereiste van informed consent) en in psychische (aandacht voor de beleving, onzekerheid, angst, optimisme van de patiënt), talige (duidelijke informatie) en sociale regels (respectvolle bejegening). Hier zien we dan ook dat het derde element van de definitie van EVP, nl. de wensen en voorkeuren van de patiënt, in ons model structureel een plaats hebben. Maar ze liggen in de sfeer van randvoorwaarden, ze staan a.h.w. in dienst van de bestemming van de praktijk die vooreerst bepaald wordt door de kwalificerende ethische gerichtheid en gefundeerd in de professioneel-technische (be)handelingen.

Het is denkbaar dat EBP kan helpen deze conditionerende regels te optimaliseren zodat ze de realisering van de bestemming van de praktijk bevorderen. Zo kan ook onderzoek naar de logistiek van zorgverlening en administratieve processen in ziekenhuizen en naar verschillende financieringsystematieken van hulpverlening helpen om een optimale organisatorische context voor de zorgverlening te creëren. Een voorbeeld is onderzoek naar de werkwijze van verpleegkundige zorg: wat zijn de resultaten (m.b.t bijvoorbeeld verpleegkundige complicaties, kwaliteit van leven van de patiënt, arbeidsuren per patiënt, e.d.) bij taakgericht verplegen in vergelijking met integrerende verpleegkunde?

Ook op dit punt kan de EVP-benadering nuttige diensten bewijzen. Maar als dergelijk onderzoek gebruikt wordt om de goedkoopste manier van nog-net-acceptabel geachte zorgverlening te vinden om die dan te gaan bieden, ook al leidt dat tot kwaliteitsverlies, dan wordt 'evidence' gebruikt om te rechtvaardigen dat men de zorgpraktijk van een ethisch gekwalificeerde activiteit verandert in een economisch gekwalificeerde praktijk. Maar dan blijft zorg geen zorg meer. Men verandert de aard van de praktijk, de bestemming er van wordt geweld aangedaan. Het lijkt erop dat wat in de eerste helft van 2007 in het kader van de implementatie van de WMO in een aantal gemeenten is gebeurd, zich op deze wijze laat duiden. Dit betekent dan tegelijkertijd een verwerping van een dergelijk beleid.

3.1.4 Regulerende regels

De structuuranalyse van het normatieve praktijkmodel wijst tenslotte nog op een vierde en laatste type regels dat de beoefening van praktijken bepaalt. Deze zijn als

het ware het meest indirect of onzichtbaar van de tot nu toe geïdentificeerde regels, maar daarom niet minder belangrijk. Het zijn namelijk de regels of achtergrond-overtuigingen die beoefenaars ertoe brengen de andere regels eerder op de ene dan de andere manier te conceptualiseren, te interpreteren, te implementeren en te innoveren. Ze reguleren zogezegd niet zozeer de structuur van de praktijk als wel de richting waarin de structuur van de praktijk gerealiseerd en ontwikkeld kan worden. Vaak wordt wel gezegd dat we het dan over 'visie' hebben. Bijvoorbeeld de manier waarop men Bach, zijn tijd en zijn werken ziet, maakt uit voor de manier waarop men zijn Matthëus Passion wil uitvoeren.

In de zorg spelen zulke regels ook een rol. Wanneer men zorgverleners wil laten meewerken aan een project om patiëntvriendelijkheid te bevorderen, dan snapt iedereen dat daarmee een bepaald belang van de patiënt wordt beoogd en het is dan ook een sociale regel die de zorgpraktijk terecht constitueert. Maar wanneer een dergelijk project gegoten wordt in termen van klanttevredenheid, dan krijgt men er gratis een regulerende regel bij: mensen die zorg nodig hebben, moeten gezien worden als mensen die producten kopen. Ook de eerdergenoemde problematiek (zie Hs ...) van het object van zorg en hulverlening is gerelateerd aan dit type regels. Wat men ziet als gezondheid en als 'normaal' en als de rol van professionele hulp in dit verband, gaat terug op dergelijke regulerende overtuigingen. Een regulatieve regel die veelal impliciet- breed gehanteerd wordt, is dat de professionele hulp er is om verstoringen, afwijkingen van wat maatschappelijk als 'normaal' geaccepteerd wordt, te behandelen, of mensen die er mee zullen moeten leven, te ondersteunen.

Deze regulatieve zijde verhoudt zich op verschillende manieren tot het streven naar EVP. Men kan van mening zijn dat regulatieve overtuigingen die de zorg sturen, zoals bovengenoemde opvatting over het gericht zijn op herstel en niet op 'verbetering', over wat telt als het geëigende object van zorgverlening, via een voortgaand maatschappelijk debat, of zelfs via democratische besluitvormingsprocessen vastgesteld zouden moeten worden. Sociaal-wetenschappelijk onderzoek, resulterend in 'evidence' ten aanzien van opvattingen in de samenleving, zou dan een belangrijke rol moeten spelen in het formuleren en steeds aanpassen van dergelijke regulatieve 'regels'. Hierachter ligt dan de vraag of zorgverleningspraktijken een betekenis en normatieve gerichtheid kennen die niet onderhevig zou moeten zijn aan 'toevallige' meerderheden in de samenleving, of dat die praktijken zuiver instrumenteel beschouwd kunnen worden als middelen waarmee de samenleving bepaalde, voor haar belangrijke waarden wil realiseren. Wij kiezen voor de eerste positie, mede op grond van de historische ontsporingen van medische praktijken die een machtsinstrument worden van de heersende macht. Daarbij realiseren we ons heel goed dat in een democratische samenleving waarin waardenverschuivingen optreden, ook zorgpraktijken zich daaraan niet zullen kunnen onttrekken, omdat ze gerealiseerd worden door mensen die deel uitmaken van die samenleving. Bovendien worden ze met collectieve middelen gefinancierd, het geen onmiskenbaar inhoudt dat de politieke meerderheid geleidelijk de aard en de gerichtheid van die praktijken beïnvloedt. Dit onderstreept het belang van een open en voortgaand debat over wat we als samenleving met die praktijken willen. In dat debat zal evidence omtrent werkzaamheid, voor- en nadelen en kosten van behandelingen etc. een rol moeten spelen. Maar als (de beschikbaarheid van) evidence allesbepalend wordt voor wat wel en niet gedaan -of betaald- mag worden, dan betekent dat een keuze voor een be-

paalde regulatieve overtuiging. Een overtuiging die ons inziens gevaarlijke ideologisch trekken krijgt.

3.2 EBP in de praktijk

3.2.1 Verantwoordelijkheid en vertrouwen

We vatten samen. We bestreden het 'subsumptie-model' dat goede zorg uit handelingen bestaat die waarde vrij zijn, dat ze voortvloeien uit een sluitend redeneerproces waarin 'evidence based' kennis wordt toegepast op individuele gevallen. Het toepassen van algemene kennis bleek in feite een uiterst complex proces te zijn, waarbij niet alleen kennis van de ziekte een rol speelt, maar ook de gesteldheid van de zieke en de omstandigheden waaronder de zorgverlener zijn werk verricht. Er blijft, zo constateerden we, een epistemisch verschil bestaan tussen algemene, wetenschappelijke kennis van ziekten en kennis van ziekten in het concrete geval, hetgeen inhoudt dat het eerste type kennis niet zonder meer in concrete situaties toepasbaar is, maar slechts via een complex proces van oordeelsvorming. Voorspellingen in concrete gevallen die op wetenschappelijke kennis zijn gebaseerd, hebben een inherente feilbaarheid. Praktisch betekent dit dat ook als de zorgverlener zijn werk *lege artis* en consciëntieus verricht, er een kans is dat de voorspelde verandering, verbetering, niet optreedt.

Deze feilbaarheid moet niet op de spits gedreven worden. Vaak zijn op wetenschappelijk inzicht gebaseerde voorspellingen toereikend om individuele zorgverlening richting te geven. Maar genoemde feilbaarheid is wel fundamenteel, omdat ze dwingt tot de erkenning dat de relatie tussen zorgverlener en zorgvrager en het vertrouwen dat daarin een wezenlijk element vormt, *niet louter op wetenschappelijk inzicht* kan zijn gestoeld. De verantwoordelijkheid van de zorgverlener reikt met andere woorden verder dan de polsstok van de wetenschap. Juist *omdat* de zorgverlener slechts beschikt over een gedeeltelijke zekerheid aangaande de gevolgen van zijn handelen, is het noodzakelijk dat hij met de patiënt in gesprek gaat over de praktische, emotionele en vaak ook existentiële betekenis van de verschillende (be)handeling-alternatieven. Waar deze evaluatieve en normatieve component van zorgverlening wordt ontweken, komt de zorgvrager alleen te staan en wordt het vertrouwen ondermijnd. Bovendien wordt de zorgverlener dan teruggeworpen op zijn feilbaarheid, hetgeen leidt tot defensief handelen en een versterking van de technische imperatief. De feilbaarheid van zorgverlening onderstreept de verantwoordelijkheid van de zorgverlener en het vertrouwen van de zorgvrager - en daarmee de normativiteit die inherent is aan de goede zorgrelatie.

De zorgvrager mag vanwege zijn kwetsbare positie niet alleen rechtens, maar ook moreel verwachten dat de zorgverlener zich volledig inzet om zijn kansen te verbeteren. Omgekeerd mag de zorgverlener verwachten dat de zorgvrager op verantwoordelijke wijze omgaat met de inspanningen die nodig zijn om de zorg te doen slagen. Waar verantwoordelijkheid en vertrouwen ontbreken, kan de zorgverlening niet meer ten volle aan haar bestemming beantwoorden. Het gaat hier om noties die een sleutelfunctie vervullen: *verantwoordelijkheid* en *vertrouwen* dragen de relatie tussen zorgverlener en patiënt; *ze vormen de morele grond die de overgang van denkproces naar handeling schraagt en legitimeert*. Genoemde normativiteit is dus niet een zaak van bejegening alleen, een soort subjectief randverschijnsel. Ze komt er niet achteraf

bij. Ze is een eigenschap van 'good clinical practice' zelf. Want alleen door die normativiteit te erkennen, is het mogelijk te ontkomen aan de beperkingen van een visie die zorgverlening zoveel mogelijk kwalificeert door haar zogenaamde 'objectieve kern', waar wetenschappelijke evidence de scepter moet zwaaien. Die beperkingen bleken samen te hangen met een eenzijdig technisch-instrumentele visie op zorgverlening. We hebben gezien dat die visie tekort schiet. Niet alleen moreel, maar ook wijsgerig omdat men voorbijgaat aan een essentieel epistemisch verschil tussen algemene wetenschappelijke kennis en 'praktijkkennis'. Ook de cognitieve activiteiten van de zorgverlener zijn ingeweven in zorgverlening en kunnen daarvan niet worden geïsoleerd. We kunnen dus beter spreken van 'evidence informed practice' dan van 'evidence based practice'.⁷³

Omdat dit handelen gericht is op het welzijn van de patiënt hebben genoemde activiteiten een normatieve strekking. We zouden hier van een ontsluiting van het cognitieve aspect kunnen spreken: het kennen krijgt in de klinische praktijk een toespitsing in de richting van een normativiteit waarin het welzijn van de patiënt centraal staat. De zorgverlener verkeert hier in een fundamenteel andere positie dan de wetenschapper. De laatste kan beslissingen opschorten tot er voldoende evidentie is en de implicaties van de verschillende keuzes duidelijk zijn. Dit element ontbreekt in de klinische praktijk. Beslissingen kunnen vaak niet opgeschort worden en uitstel van de beslissing maakt de verantwoordelijkheid van de zorgverlener niet ongedaan.

3.2.2 EBP en het praktijkmodel

We zien dus dat de drie elementen van de definitie van EVP, nl. de beste wetenschappelijke evidence, de praktijkervaring van de professional en de voorkeuren en wensen van de zorgvrager, van geheel verschillende epistemische orde zijn. De evidence heeft betrekking op de funderende regels van de praktijk die in dienst staan van de bestemming ervan. De praktijkervaring betreft in normatief opzicht het gelijktijdig realiseren van alle regels van de praktijk zoals hierboven uiteengezet, waarbij de kwalificerende regels leidend zijn. En de voorkeuren van de zorgvrager betreffen diverse typen conditionerende regels. Doordat die elementen van de definitie zo ongelijksoortig zijn, is het begrip combinatie in die definitie zo diffuus en ongrijpbaar. Zonder een praktijktheorie blijft dat begrip kwetsbaar en is overheersing van praktijkervaring en voorkeuren van de zorgvrager door de wetenschappelijke evidence te weinig beschermd. Ons praktijkmodel biedt een kader om de verhouding tussen die drie elementen te verhelderen en een onderlinge rangorde te bepalen. Dan krijgt de evidence haar juiste plaats. EVP is in termen van ons model een praktijkuitoefening waarin de diverse typen van regels optimaal gerealiseerd worden.

3.2.3 EBP en beleid

Het belangrijke epistemische verschil tussen de formele kennis die is gebaseerd op wetenschappelijke evidence en de meer integrale 'praktijkkennis' die de concrete zorgverlening vraagt, houdt ook in dat zeer zorgvuldig moet worden omgegaan met EBP op beleidsniveau van overheid en verzekeraars. Aan de ene kant is het goed om na te gaan of verrichtingen wel effectief en doelmatig het beoogde doel realise-

⁷³ Dit werd door prof. dr. M. Grypdonck voorgesteld in bijeenkomsten van het RVZ-Forum van het Centrum voor ethiek en gezondheid waarin over EVP werd gediscussieerd in het kader van het opstellen van een signalement hierover.

ren. Vroegere interventies, bijvoorbeeld operatie en/of langdurig rust bij een maagzweer die nu vervangen zijn door geneesmiddelen die de belangrijkste veroorzaker, een bacterie, bestrijden omdat deze behandeling in de regel evident beter is. En zo worden op veel gebieden voortdurend betere behandelingen ontwikkeld die oude vervangen. Die oude moeten dan ook niet meer vergoed worden, gewoon omdat ze tot slechte praktijk behoren. Tegelijkertijd zijn er behandelingen waarvoor geen evidence bestaat, maar ook geen wetenschappelijke evidence van niet-werkzaamheid, waarbij sommigen wel degelijk baat hebben. En er zijn elementen in de zorg als aandacht en betrokkenheid die moeilijk te vangen zijn in termen van evidence, maar die voor de kwaliteit van de zorg wel degelijk wezenlijk zijn. Dit wil zeggen dat op beleidsniveau EVP niet alles bepalend kan zijn voor de beoordeling van wat als een goede praktijk mag gelden en collectief gefinancierd kan worden.⁷⁴

3.3 Goede zorg en goede zorgverlener

We hebben gezien dat het vertrouwen in de zorgverlener, en in de zorgverlening als geheel, vandaag op allerlei manieren onder druk komt te staan. Leed en onmacht worden minder goed verdragen en daarmee ook de feilbaarheid van voorspellingen. Tegelijk groeien de verwachtingen aangaande het professionele kennen en kunnen, mede in de hand gewerkt door de vage begrenzing van de zorgverlening. Dat draagt op zijn beurt weer bij tot de fictie van beheersbaarheid en - bijgevolg - het minder kunnen verdragen van ongemak en leed. Doorbreking van deze vicieuze cirkel vereist een twee sporenbeleid. Allereerst dienen zorgverleners en patiënten zich meer bewust te worden van de eigen aard van zorgverlening, in het bijzonder de morele lading van dit handelen, juist in het licht van de inherente feilbaarheid van zorgverlening. In voorlichting en beeldvorming van zorgverlening, zowel in de gezondheidszorg als in welzijn, is het van belang realistisch te zijn over de mogelijkheden en onmogelijkheden ervan. In de tweede plaats is het goed te blijven werken aan verbetering van de zorg en aan het verschaffen van duidelijkheid omtrent de werkzaamheid en doelmatigheid van bepaalde behandelingen. Zodat meer en meer duidelijkheid geboden kan worden over de zin van zorghandelingen. Met andere woorden, het is goed te blijven werken aan EBP. Maar dan wel in de zin en met de restricties zoals die hierboven uiteengezet zijn.

Een dergelijke praktisering van EBP vereist wel zorgverleners die op een goede wijze kunnen omgaan met de 'evidence' die hun zorgpraktijk als ethisch gekwalificeerde praktijk dient te informeren. Dit stelt bepaalde eisen aan de beroepsbeoefenaar in de zorgpraktijk: inzicht in complexiteit, fijngevoeligheid in interpretatie, flexibiliteit in onzekerheid, openheid voor feilbaarheid, rechtvaardigheid bij schaarste, welwillendheid om het goede te doen, deskundigheid om het goede goed te doen, aanspreekbaar op verantwoordelijkheid, betrouwbaarheid en zorgzaamheid, e.d. We noemen hiermee een aantal kenmerken van de professional, competenties, houdingsaspecten, deugden zo men wil, die het resultaat zijn niet van de toepassing van kennis maar van *vorming*. Zorgen ontstaat niet op het moment dat men kennis heeft toegepast, men is al aan het zorgen wanneer men kennis gaat toepassen.

⁷⁴ Uitvoeriger over dit punt zie; Willems D, et al. Passend bewijs. *Ethische vragen rond het gebruik van evidence in het zorgbeleid*. CEG-Signalement. CEG, 2007.

'Evidence based practice' kan alleen goed door de goede zorgverlener worden gerealiseerd, dat is de goed geschoolde beoefenaar.

Voor een verantwoorde implementatie van evidence based practice -of beter dus evidence informed practice- is het nodig dat beroepsbeoefenaars in de opleiding ermee leren om te gaan en vorming ontvangen in de deugden die daarvoor nodig zijn.

Over de auteurs

Dr. Bart Cusveller, studeerde verpleegkunde en filosofie en promoveerde in 2004 op een verpleegkundig-filosofisch onderwerp. Hij was van 1991-2007 wetenschappelijk medewerker van het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut en vanaf 2003 ook deeltijd docent ethiek aan de opleiding verpleegkunde van de CHE.

Prof.dr. Gerrit Glas is psychiater en filosoof; hij is als psychiater en als hoofd A-opleiding tot psychiater verbonden aan de Zwolse Poort. Verder is hij bijzonder hoogleraar Reformatorische wijsbegeerte te Leiden en tevens op persoonlijke titel benoemd tot hoogleraar Wijsgerige aspecten van de psychiatrie aan het LUMC

Prof.dr. Henk Jochemsen is vanaf 1987 directeur van het Prof. dr. G. A. Lindeboom Instituut, centrum voor medische ethiek, en vanaf 1998 bijzonder hoogleraar op de Lindeboomleerstoel voor medische ethiek gevestigd bij de afdeling Metamedica van het VUmc. Van 2002-2006 was hij lector Ethiek van de zorg, gevestigd aan de CHE.

Drs. Thijs Tromp is beleidsmedewerker ethiek en identiteit bij Relief, christelijke vereniging van zorgaanbieders en onderzoeker aan de Protestantse Theologische Universiteit (Kampen). Hij bereidt een proefschrift voor over de effecten van het werken met levensboeken in de ouderenzorg.

WETENSCHAPPELIJKE RAPPORTEN VAN HET PROF.DR. G.A. LINDEBOOM INSTITUUT

1. H. Jochemsen, W.G.M. Witkam, P. Blokhuis, G. Glas, E. Schuurman, *De status van het menselijk embryo*, 1988.
10. Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut (red.), *Levensbeëindiging bij ernstig demente en psychiatrische patiënten*, 1994.
12. J. Hoogland, J.J. Polder, H. Jochemsen, S. Strijbos, *Professioneel beheerst. Professionele autonomie van de arts in relatie tot instrumenten voor beheersing van kosten en kwaliteit van de gezondheidszorg*, 1995.
13. H. Jochemsen (red.), *Transsexualiteit*, 1996.
14. B.S. Cusveller, H. Jochemsen, A.A. Teeuw, D.J. Bakker, *Versterven: in dubio over abstineren*, 1997.
15. B.S. Cusveller, P. Blokhuis, C. Borst-Vos, G. Glas, H. Jochemsen, *De toekomst van de zorg in regie? Discussiebijdrage over de toekomstscenario's voor verpleging en verzorging*, 1998.
16. H. Jochemsen, M. Klaasse-Carpentier, B.S. Cusveller e.a., *Levensvragen in de stervensfase, Kwaliteit van spirituele zorg in de terminale palliatieve zorg vanuit patiëntenperspectief*, 2002.
17. R.R. van Leeuwen, B.S. Cusveller, *Verpleegkundig competentieprofiel 'Zorg voor spiritualiteit'. Een verkennende literatuurstudie*, 2002.
18. T.W. van Laar –Jochemsen, C.E. Zijp-Zuidema, H. Jochemsen. *Psychische problematiek bij vrouwen na abortus provocatus en de rol van de huisarts*, 2006

Zie www.lindeboominstituut.nl