

Zin en onzin van evidence based werk

Lezing voor VNG/UvH symposium Onderzoek in het sociale domein

Margo Trappenburg

12 juni 2015

Dames en heren,

Een paar weken geleden moest ik voorzitten bij een diploma-uitreiking van mijn opleiding. Het betrof hier de zogenaamde bezemklas. Onze masterstudenten studeren in principe af in oktober, maar er zijn altijd een paar studenten waar iets mee aan de hand is en voor hen is de mei-datum in het leven geroepen. We zaten in de aula in het academiegebouw, een prachtige zaal. De studenten waren allemaal op hun allermooist aangekleed en er zaten allemaal glunderende familieleden en vrienden in het publiek. Tot mijn verbazing was een van de aanwezigen onze studieadviseur. Zij glunderde ook want ze had een cadeautje gekregen. Een fles wijn en een kaartje, met als tekst “zonder jou had ik hier niet gestaan. Hartelijk dank”. Na de buluitreiking raakte ik met haar aan de praat en ze vertelde mij dat dit soort bedankjes de hoogtepunten waren in haar werkzame leven. Er zijn veel meer studenten met wie zij intensieve gesprekken voert en die ze wekelijks aan haar bureau krijgt, maar veel van die studenten studeren nooit af. Die moet de studieadviseur ervan overtuigen dat een academische studie bij nader inzien te hoog gegrepen is. Omdat ze het niveau niet hebben of omdat ze zozeer psychisch met zichzelf in de knoop zitten dat het ze niet lukt om een scriptie te schrijven. Studenten die slim en gemotiveerd zijn, die hard werken en leuk onderzoek doen komen niet bij de studieadviseur. Die begeleiden wij als docenten gewoon zelf. Al pratende realiseerden wij ons wat het eigenlijke doel is van een studieadviseur. Officieel gaat het erom dat zij studenten met problemen helpt om alsnog een diploma te halen. Maar daarnaast heeft de studieadviseur een afschuif functie. Ze is een instantie waar wij docenten studenten naar toe sturen waar ze geen raad mee weten. Zodat wij niet urenlang hoeven te praten met heel ingewikkelde studenten die het niet gaan redden. Opdat wij onze tijd kunnen besteden aan het begeleiden van betere studenten die het wel gaan redden, maar die daar ook hulp bij nodig hebben. Het is niet eerlijk om het rendement van de studieadviseur te gaan berekenen op basis van het aantal door haar begeleidde studenten dat alsnog de eindstreep haalt. De verborgen functie van de studieadviseur is veel belangrijker en het nut daarvan valt heel moeilijk te meten.

De studieadviseur aan de universiteit is vergelijkbaar met de sociaal werker in gemeenten en organisaties. Officieel is die sociaal werker er om te zorgen dat kwetsbare mensen hun leven weer op de rails krijgen. Soms lukt dat, maar het gaat niet aan om het rendement van sociaal werkers alleen in die termen te bepalen. Het verborgen doel van sociaal werk is het ontlasten van andere organisaties, andere medewerkers en andere burgers. Het is fijn als criminele hangjongeren opgroeien tot waardevolle leden van de samenleving, maar het is ook al erg fijn als ze ergens in een buurthuis zitten te gamen en niet de buurt onveilig maken op een gestolen scooter. De verzorgingsstaat is er niet alleen voor kwetsbare groepen die ondersteuning nodig hebben; de verzorgingsstaat is er ook - vooral - om gewone, niet hulpbehoevende burgers zorg uit handen te nemen. Professionals in de

wereld van zorg en welzijn hebben een afschuif functie. Dat is een van de redenen waarom ze niet passen in wat ik hier maar even aanduid als: het cardiologiemodel.

Professies spiegelen zich vaak aan de professie bij uitstek: de geneeskunde. Dokters beschikken over een grote hoeveelheid gespecialiseerde kennis over bloedcellen, hartkleppen, zenuwbanen en de werking van geneesmiddelen. Ik ben jarenlang zorgsectorexpert geweest en als zodanig had ik een abonnement op het artsenvakblad Medisch Contact. Elke week had Medisch Contact een paar quizvragen uit de voortgangstoets voor medische studenten. Met vragen als: Mevrouw Z is bekend met nierfalen. Ze klaagt over een zeurende pijn in de linkerdij. Waar denkt u als eerste aan? a) nierstenen, b) niertumor, c) geen van beide antwoorden is correct. In al de jaren dat ik Medisch Contact las is het mij nog nooit gelukt de voortgangstoets correct te beantwoorden. Artsen hebben zeer gespecialiseerde kennis; dat krijgen we als leken nooit meer bijgeleerd. Artsen hebben daarnaast vaak ook een duidelijk doel: het gaat in de geneeskunde om de gezondheid van de patiënt. Je gaat naar de cardioloog als er iets mis is met je hart, niet om andere instellingen te ontlasten. Deze twee kenmerken van de geneeskunde zorgen ervoor dat het mogelijk is om in die sector “evidence based” te werk te gaan. Je stelt vast wat de patiënt mankeert: prostaatkanker, angina pectoris, nierfalen, blindedarmontsteking en je gaat vervolgens meten wat het beste werkt. Niets doen, opereren, behandelen met medicijnen en zo ja met welke medicijnen enzovoort. Je neemt een groep patiënten met dezelfde aandoening. Je verdeelt de groep in tweeën en je geeft de ene helft een placebo en de andere het nieuwe geneesmiddel. Of je geeft de ene helft de standaardbehandeling en de andere helft een nieuw medicijn. Je zorgt dat artsen en patiënten niet weten wie in welke groep zit en dan ga je kijken welke groep er beter aan toe is na een paar dagen, een paar weken of een paar maanden. Dubbelblind gerandomiseerd klinisch onderzoek is sinds begin jaren negentig de gouden standaard van de geneeskunde.

In de curatieve sector is EBM ook een prima manier om te bepalen welke zorg collectief moet worden vergoed via het basisverzekeringpakket. Zorg die niet bewezen werkzaam is (alternatieve geneeskunde bijvoorbeeld, maar ook ouderwetse behandelingen die inmiddels zijn vervangen door betere operaties of beter werkende medicijnen) hoeft niet te worden vergoed door de verzekeraar.

Het cardiologiemodel heeft een grote aantrekkingskracht. Niet zomaar wat aanrrommelen. Precies uitzoeken wat werkt en op welke manier, en die interventie vervolgens kiezen. Zo doen dokters het en zo zouden verpleegkundigen, verzorgenden, sociaal werkers, pedagogisch hulpverleners, activiteitenbegeleiders en schuldhulpverleners het dus ook moeten doen. Maar buiten de curatieve zorg is die aanpak veel minder passend.

Evidence based werken past niet goed in het care deel van de gezondheidszorg, omdat het veel minder duidelijk is wat je wilt bereiken met de zorg en het bijgevolg ook veel lastiger is om vast te stellen of een bepaalde aanpak het gewenste resultaat heeft gehad. Evidence based werken past bij overzichtelijke patiënten met eenduidige aandoeningen. Diabetes medicijnen worden getest op patiënten die alleen lijden aan diabetes. Niet op diabetespatiënten die daarnaast last hebben van zware depressies en migraine aanvallen. Medicijnen tegen hoge bloeddruk worden niet uitgetest op tachtig plussers die slecht ter been zijn, prostaatkanker hebben en kampen met een beginnende dementie. Evidence based geneeskunde gaat niet goed samen met multimorbiditeit. Het past niet bij hoogerbejaarde mensen die lijden aan wat chirurg-auteur Atul Gawande treffend omschrijft als “one damn thing after another”.

Evidence based werken past ook niet goed in de welzijnssector, waar vaak sprake lijkt te zijn van de zachte sector variant van multimorbiditeit. Het boek van Erik Gerritsen over de decentralisatie van de jeugdzorg biedt een treffende opsomming van het soort casuïstiek dat speelt in die sector:

Casus 1: Een alleenstaande moeder met vier kinderen van vier verschillende vaders die alle vier in de gevangenis zitten. Moeder is werkloos, is onlangs haar UWV uitkering kwijtgeraakt, maar doet geen poging om bijstand aan te vragen. Hulpverlener denkt dat moeder zich prostitueert. De school maakt zich zorgen om de kinderen, maar durft dit niet officieel te melden omdat ze bang zijn voor agressie van de moeder op het schoolplein. Moeder tapt illegaal stroom af, die hard nodig is voor het in de magnetron opwarmen van babymelk voor het jongste kind.

Casus 12: Zodra de kinderen te hard schreeuwen gaan de gordijnen dicht. Dan kunnen de burens niet meekijken wat er gebeurt. Een jongen van 8 jaar groeit samen met zijn 4 broers en zussen op in een gewelddadig gezin. Ze wonen in een klein en gehorig huis. De burens klagen over het geschreeuw en gehuil van de kinderen. De ouders spreken nauwelijks Nederlands. De 8 jarige jongen loopt achter in zijn ontwikkeling, moet eigenlijk naar het speciaal onderwijs maar daar geven de ouders geen toestemming voor.

Casus 11: tienermoeder gebruikt cannabis, is depressief en zorgt slecht voor de baby. Moeder en kind wonen bij oma in huis, maar moeder en oma hebben voortdurend ruzie.

Je kunt geen groepen samenstellen met gezinnen of tienermoeders die allemaal precies dezelfde combinatie van problemen hebben en daar dan een gecombineerde aanpak van alle problemen op loslaten. Evidence based werken in een dergelijke context betekent dat je een deelprobleem gaat aanpakken: opvoedvaardigheden, leerproblemen, financiële problemen, taalproblemen. Voor elk van die problemen bestaan aparte technieken, speciale instanties en gespecialiseerde hulpverleners: remedial teaching, gezinsbegeleiding, schuldhulpverlening, maatschappelijk werk. En als je niet 'maar wat aan wilt rommelen' in zo'n gezin moet je problemen waar jij niet voor hebt doorgeleerd verwijzen naar meer gespecialiseerde hulpverleners. Het streven naar evidence based hulpverlening is waarschijnlijk een van de oorzaken van een verschijnsel dat we kennen uit de krant als er familiedrama's hebben plaatsgevonden: gezinnen die worden overlopen door een groot aantal gespecialiseerde hulpverleners die allemaal doen waar ze voor hebben geleerd en die zich niet buiten competentie willen bemoeien met andere problemen.

Tegenover het cardiologiemodel staat het zorg en welzijn model. Kenmerkend voor dat model is dat er een minder duidelijk doel is. Als mensen allerlei dingen tegelijk mankeren is herstel van de gezondheid vaak onhaalbaar en dan wordt het doel van medische, verpleegkundige of verzorgende interventies veel diffuser. De vraag of iemand beter kan worden verzorgd in een verpleeg- of verzorgingshuis of in zijn eigen woning kun je niet alleen beantwoorden door te kijken naar de gezondheid of het welbevinden van de patiënt.

Het doel van zorg, hulpverlening en welzijn is veel minder eenduidig dan het doel van een blindedarmoperatie of een insuline-injectie. Het is als bij de studieadviseur: het (verborgen) doel van professionele zorg is soms ook simpelweg het ontlasten van familieleden, burens, buurtgenoten en andere instellingen. Als we vader of moeder naar het verpleeghuis brengen doen we dat niet primair omdat hij of zij daar betere zorg zal krijgen (hoewel dat soms ook het geval is; er zijn heel goede verpleeghuizen met toegewijd

personeel en er zijn ongeduldige, boze of uitgeputte familieleden die helemaal niet goed voor hun ouders kunnen zorgen). We doen het primair omdat het niet vol te houden is; omdat we geen leven meer overhouden naast de mantelzorg, omdat we een baan hebben die tijd en energie vraagt, omdat we leuke dingen willen doen met onze kinderen, omdat we maar één leven hebben, waarin we ook bergen willen beklimmen, muziek willen maken, en zorgeloos willen wandelen over het strand. Als we een kind met een zeer ernstige beperking laten verzorgen door anderen, door professionele hulpverleners in een instelling of aan huis, dan doen we dat niet omdat het beter is voor het kind, maar om aandacht te kunnen geven aan onze andere kinderen, aan vrienden en familieleden, aan onze baan of aan onszelf. Dat is niet harteloos en egoïstisch, dat is menselijk. Talloze mensen hebben prachtige, gezonde kinderen die probleemloos en gelukkig volwassen worden. Veel mensen hebben ouders die geen of nauwelijks mantelzorg nodig hebben. Omdat ze doodgaan voor die tijd. Omdat ze zoveel gespaard hebben dat ze zichzelf kunnen laten verzorgen in een privé verzorgingshuis. Of omdat ze echt heel veel geluk hebben en negentig worden zonder noemenswaardige kwalen en kwaaltjes. We moeten niet te makkelijk zeggen dat de mensen die de pech hebben dat zij een of meer kinderen hebben met een ernstige beperking daar vast het best zelf voor kunnen zorgen. We moeten niet te makkelijk zeggen dat bejaarden met een eindeloze cumulatie van ouderdomsproblemen de laatste jaren van hun leven het beste af zijn bij hun volwassen kinderen. De vraag van de participatiemaatschappij, of we de zorg voor mensen met ernstige beperkingen mogen afwentelen op hun familie, is een morele vraag die niet moet worden beantwoord met onderzoek naar wat het beste is voor de hulpbehoevende groep.

*Evidence based* werken is niet altijd de beste aanpak. Wel of geen *evidence* is ook niet altijd het juiste criterium als het erom gaat vast te stellen welke zorg en hulp door betaalde professionals moet worden geleverd en collectief moet worden vergoed.

Ga dus niet registreren wat de verschillen zijn tussen mantelzorg en professionele zorg als de verborgen agenda daarvan is dat mantelzorgers mogen worden opgeofferd ten behoeve van hun hulpbehoevende familieleden. De vraag of er professionele hulpverlening moet komen heeft in de wereld van zorg en welzijn maar in heel beperkte mate te maken met de vraag wat beter is conform de beschikbare evidence.

Betekent dit dat er niets moet worden onderzocht, gemeten of geregistreerd? Natuurlijk wel. Het is prima om van tijd tot tijd een plan te maken en te registreren wat er moet gebeuren met een cliënt of een gezin. Hoewel dit ook te ver kan gaan. Zo sprak ik laatst een gezinshuismoeder die om de zoveel tijd weer de lange termijn doelen moest opschrijven voor haar zeer ernstig verstandelijk beperkte pleegdochter met een IQ van rond de tien. “Havo, op een termijn van vijfhonderd jaar” was haar idee om van het gezeur af te zijn, maar dat soort humor wordt door financierende instanties niet gewaardeerd. Niettemin: dossiers bijhouden en een beetje planmatig werken is niet verkeerd.

Het is bovendien altijd goed om ervaringen met bepaalde interventies, methoden, aanpakken of soorten hulpverleners op te tekenen, te registreren in een databank en te delen met collega's. Daar heeft Saskia Keuzenkamp net al allerlei verstandige dingen over gezegd.

Maar niet streven naar het cardiologie model. Thuiszorg, sociaal werk en jeugdhulpverlening zijn geen gespecialiseerde vormen van zorg die niemand ooit zou kunnen verrichten zonder jarenlange training en scholing. Maar dat sommigen van ons dat zouden kunnen betekent niet dat diegenen dit vervolgens ook gratis en zichzelf

wegcijferend moeten gaan doen. Het was een heel prettig aspect van de verzorgingsstaat dat we dit konden overlaten aan professionele hulpverleners die daar gevoel voor hadden, die dit mooi en dankbaar werk vonden en die er gewoon voor werden betaald.