

JEANNETTE POLS

De etnografie van goede zorg

487

Empirische ethiek in de langdurige psychiatrie¹

Wat heeft koffiedrinken in een verzorgingshuis met ethiek te maken? Of het serveren van een maaltijd op de langverblijf-afdelingen van een APZ? In dit artikel probeer ik dat te laten zien in het kader van mijn onderzoek over idealen in de geestelijke gezondheidszorg. Dat onderzoek gaat niet speciaal over idealen die professionals en cliënten onmiddellijk noemen wanneer je ze naar hun mening vraagt, maar over idealen zoals die gestalte krijgen in de dagelijkse zorg. Oftewel: 'idealen die gedaan worden'. Inderdaad, door de koffie te organiseren, de tafel te dekken of iemand onder de douche te helpen. Zo'n etnografie van goede zorg, ofwel het onderzoek van 'idealens die gedaan worden' leidt, zo is mijn bewering, tot interessante inzichten in wat 'goede zorg' allemaal kan betekenen, hoe de verschillende idealen van goede zorg zich tot elkaar verhouden en op welke manier de zorg het beste kan worden verbeterd. Daarmee is mijn onderzoek een vorm van empirische ethiek.

Wat kan zo'n empirische ethiek inhouden en waardoor onderscheidt die zich van andere vormen van ethiek? Om te beginnen door de keuze van haar object. Dat is namelijk 'goede zorg'². Maar wat dat 'goede' inhoudt, bestudeer ik niet alleen door veel boeken te lezen, maar ook door etnografisch onderzoek. Ik observeerde hoe verpleegkundigen en cliënten in hun dagelijks werk en leven proberen vorm te geven aan goede zorg. Daartoe heb ik meegelopen op een viertal langverblijf-afdelingen verspreid over twee APZ-en. En op vijf afdelingen in drie verzorgingshuizen waar ouderen zijn komen wonen die zonder deze voorziening op het APZ zouden zijn aangewezen. Ik liep mee met verpleegkundigen en cliënten, en ik schreef precies op wat er gebeurde op zo'n dag. Dat besprak ik dan weer met diezelfde verpleegkundigen en cliënten. Hoe

POLS

zagen zij die gebeurtenissen, vonden ze het voorbeelden van goede zorg, of pogingen om goed te zorgen? En om welke idealen ging het dan?³

Op deze manier ontwierp ik geen theorie over wat goede zorg is op basis van bepaalde ethische principes, maar haalde ik die theorieën van goede zorg uit de praktijken die ik observeerde.⁴ Ik analyseerde goede zorg zoals die vorm krijgt in dagelijkse activiteiten, gebeurtenissen en routines.⁵ Misschien gaat het voor de mensen die het doen om vanzelfsprekendheden, maar die zijn eigenlijk interessanter dan de algemeen beleden idealen ('bij ons staat de cliënt centraal!'); dan weten we immers nog niet veel over hoe de zorg er daadwerkelijk uitziet en waar men nu precies naar streeft (hóe staat die cliënt dan centraal).

Wat levert zo'n analyse op? Allereerst expliciteert ze de idealen van goede zorg die in het handelen verborgen zitten. En daardoor ontstaat de mogelijkheid om die idealen te bevragen. Zo klinken idealen meestal mooi (daar zijn het idealen voor), maar kunnen we toch verrast worden door de verschillende praktijken die er blijkbaar aan vast zitten wanneer je zo'n ideaal 'gaat doen'. Ook kun je kijken welke idealen dominant zijn, en of die specifieke andere idealen naar de marge laten verdwijnen. En dan kun je je afvragen of dat wenselijk is. Dit expliciteren of ter discussie stellen heet het 'articuleren' van idealen.⁶ Idealen-in-actie ter sprake brengen, ze articuleren, behelst daarmee niet het weergeven, maar evenmin het beoordelen van die praktijk. Het doel van zo'n analyse is om de praktijk te beïnvloeden door noties van goede zorg geschikt te maken voor (zelf-)reflectie. Het gaat dus niet om het zo neutraal mogelijk beschrijven van hoe anderen goede zorg 'doen', maar ik presenteer evenmin eigen normen in de vorm van oordelen over of voorschriften voor de onderzochte praktijken.⁷ Idealen articuleren vormt een derde genre. Het reikt nieuwe manieren aan om na te denken over de zorgpraktijken waarin men betrokken is.

Individualisering doen

In dit artikel zal ik, overeenkomstig de theoretische uitgangspunten, niet in de eerste plaats 'praten over' deze stijl van empirische ethiek, maar die vooral laten zien 'in actie'. Als uitgangspunt gebruik ik het invloedrijke ideaal van *individualisering*. In de psychiatrisch ziekenhuizen inspireerde dit ideaal een nieuwe methode van rehabilitatie. Rehabilitatie was op zichzelf niet nieuw, maar wel voor de groep cliënten die niet buiten het ziekenhuis kon wonen. De psychiatrisch verpleegkundigen in de ziekenhuizen probeerden bestaande vormen van rehabilitatie voor deze cliënten geschikt te maken door de zorg te individualiseren. In de verzorgingshuizen probeerden ze psychiatrische zorg te

combineren met ouderenzorg, om het cliënten mogelijk te maken om in de 'maatschappelijke omgeving' van het verzorgingshuis te wonen. Dit als alternatief voor de langverblijf-afdelingen waar deze mensen vandaan kwamen. Individualisering zien ze als een van de grote voordelen van deze nieuwe woon-zorg-setting, te beginnen met een eigen appartement voor iedereen. In dit artikel analyseer ik (idealen uit) de verzorgingshuizen en APZ-en samen. Hoe wordt individualisering gedaan? Welk ideaal dreigt daardoor naar de marge te verdwijnen? Zou dat moeten veranderen? En hoe dan?

489

Eerst maar eens het 'doen' van idealen. Hoe ziet dat eruit? Hoe wordt individualisering in de chronische psychiatrie 'gedaan'? Ik breng hier twee manieren naar voren.⁸ In de eerste manier helpen de verpleegkundigen de cliënten om hun individuele vaardigheden te ontwikkelen. In de tweede manier proberen de verpleegkundigen ruimte te creëren voor individuele voorkeuren van cliënten.

Suiker en melk?

In de eerste manier om zorg te individualiseren, formuleren de verpleegkundigen het doel om individuele cliënten minder afhankelijk te maken van hulpverleners. Om ze onafhankelijker te laten worden, helpen de verpleegkundigen hun cliënten bij het ontwikkelen van hun individuele vaardigheden. Het idee daarachter is dat mensen in de ziekenhuisomgeving vaardigheden verloren hebben. Daar hoeven ze veel handelingen nooit te verrichten, omdat er immers voor ze gezorgd wordt. Op deze manier worden de cliënten passief, afgestompt en gehospitaliseerd. De verpleegkundigen die deze vorm van individualisering voorstaan, willen dit proces omdraaien.

Psychiatrisch verpleegkundige: 'Een extreem voorbeeld is van een andere afdeling waar ik werkte, met een vergelijkbare bewonersgroep. Daar werd altijd, jarenlang, suiker en melk in de pot koffie geroerd en dan uitgeschonken. Toen zeiden wij op gegeven moment: "We willen dat die mensen dat weer zelf gaan doen, maar hoe leer je ze dat dan?" Als je de pot op tafel zette en de lege kopjes, dan kwam het er niet van. Iedereen bleef gewoon zitten, want het werd altijd voor ze ingeschonken. Je moest ze dat natuurlijk weer leren. Nou, op een gegeven moment gingen ze het wel inschenken, maar toen was de verhouding tussen suiker en melk helemaal niet duidelijk. Dan deden ze eerst de melk erin, en dan wilden ze de koffie erbij schenken, en dan was het kopje eigenlijk al vol.' [lacht]

Door mensen kleine routines zelf te laten uitvoeren, zullen ze de betreffende vaardigheden weer terugkrijgen en in stand houden, is de gedachte. Op den

POLS

duur kan dit leiden tot cliënten die onafhankelijk worden van hun hulpverleners, of zelfs het ziekenhuis of verzorgingshuis verlaten. Maar ook als verhuizen er niet in zit, is het oefenen van individuele vaardigheden van waarde. Cliënten kunnen zo *onafhankelijk mogelijk* worden en blijven. Wanneer je dingen zelf kan doen, kun je ook je dag naar eigen voorkeur organiseren. De verpleegkundigen nemen alleen maar die taken over die cliënten niet meer zelf kunnen uitvoeren, maar laten hen zoveel mogelijk zelf doen.

Een van de redenen waarom het trainen van individuele vaardigheden zo aantrekkelijk is voor verpleegkundigen, is dat symptomen van psychiatrische problematiek het in de weg hoeven te staan. Rehabilitatie door het trainen van vaardigheden maakt ruimte voor individuele progressie, ook als 'genezing' geen optie is. Op deze manier verdelen de verpleegkundigen het werk met de psychiaters en de andere artsen. De verpleegkundigen helpen de cliënten om hun vaardigheden te ontwikkelen, terwijl de psychiater zich bezighoudt met de symptomen en de medicatie.

Sigaar op bed

De tweede manier om individualisering te 'doen' is anders. In plaats van 'vaardig worden' gaat het er hier om dat mensen kunnen leven volgens hun individuele voorkeuren. Eén manier om daar ruimte voor te vinden is bijvoorbeeld om het ontbijt flexibel te organiseren. Dan kan wie dat wil uitslapen en hoeft niet iedereen op een vaste tijd aan het ontbijt te zitten. Op een van de APZ-afdelingen leidde dat zelfs tot het afschaffen van het ontbijt, omdat iedereen uitslaapt. Slaapkamers op de APZ-afdelingen blijven nu ook overdag open, als privé-ruimtes voor de individuen die ze bewonen. Het zijn geen 'tijdelijke overnachtingsplekken voor patiënten' meer.

. Verpleegkundige: 'Koen heeft ook het recht om zich terug te trekken op
. zijn kamer. Maar zijn lakens gaan in brand. Dus hoe lossen we dat op:
. hij heeft allemaal sieradendoosjes op zijn kamer staan, met zand erin.
. Daar kan hij dan zijn peuk in uitdoen. En we hebben een brandwerende
. spreij gekocht, zodat hij kan liggen roken zonder dat die in brand vliegt.
. Hij moet hier 's nachts weliswaar met gesloten deur verblijven, maar
. dan maak je het toch zo prettig mogelijk. Dan geef je hem toch een
. schemerlampje, want hij wil graag licht aan hebben, dan hoeft hij niet
. het grote witte licht aan. Hij is gek op klassieke muziek, dus hij heeft
. allemaal klassieke cd's op zijn kamer. En een speler natuurlijk. Foto's van
. vroeger hebben we opgehangen. Dat we toch proberen een thuis te
. bieden aan mensen. Voorzover dat kan.'

DE ETNOGRAFIE VAN GOEDE ZORG

De verpleegkundigen proberen uit te vinden wat iemands interesses en voorkeuren zijn. Dat vragen ze aan de cliënten zelf of aan hun familie. Speciaal bij cliënten die verbaal niet zo sterk zijn, is dat niet altijd eenvoudig. De verpleegkundigen proberen dan dingen uit en gaan bijvoorbeeld op zoek naar wat de cliënt voeger voor hobby's had.

Symptomen van psychiatrische stoornissen worden niet geacht de individuele voorkeuren aan te tasten. Opnieuw is er een repertoire ontwikkeld voor rehabilitatie en verpleging dat niet uitgaat van symptomen en ziekte, maar van positieve mogelijkheden. Op deze manier kunnen de verpleegkundigen 'goede zorg' verlenen, ook al wordt iemand niet 'beter'.

491

Ethisch subject

Deze schetsen laten zien wat de gevoeligheid voor dagelijkse activiteiten zoals het organiseren van de koffie, voor de manier waarop een kamer wordt ingericht en gebruikt, en voor de rol van dingen om goede zorg tot stand te brengen, kan opleveren.⁹ Deze praktische activiteiten kun je verbinden met wat mensen daar zelf over zeggen. Zo worden verpleegkundigen en cliënten zichtbaar als mensen die goede zorg doen, of proberen te doen in hun dagelijkse activiteiten.

Maar er wordt nog iets anders gedaan. Met behulp van deze praktische arrangementen ontstaan ook specifieke soorten van subjectiviteit. Allereerst voor de cliënten. Voor de vaardigheidstraining is het belangrijk dat cliënten actief zijn en dingen doen, om zo onafhankelijk mogelijk te worden. Of ze dat ook willen is minder relevant. Wat iemand wil kan hij of zij pas beslissen na de vaardigheidstraining. Wanneer het echter gaat om individuele voorkeuren, komt het beslissen of wensen op de eerste plaats. Het is dan juist belangrijk dat cliënten dingen voor zichzelf beslissen, of dat ze zichzelf herkennen in de dingen om zich heen. Het is niet zozeer belangrijk om actief te zijn (zoals met de vaardigheidstraining) maar om zichzelf weerspiegeld te zien in de manier waarop het leven is georganiseerd en 'gestoffeerd'.

Op deze manier 'doen' de verpleegkundigen en de cliënten twee soorten subjectiviteit, een waar onafhankelijkheid centraal staat, en een andere waarin identiteit het sleutelwoord is. De rol van de verpleegkundigen varieert mee. In plaats van het assisteren van de dokters bij het behandelen van patiënten, worden zij trainers van vaardige individuen of faciliteerders van individuen die hun persoonlijk geprefereerde leven proberen te leven. In deze analyse is subjectiviteit dus niet iets dat vooraf gaat aan praktijken, maar is ze er het resultaat van. Zo'n analyse levert geen substantiële ethische theorie op waar de ethiek of 'het goede' gefundeerd wordt in menselijke eigenschappen

POLS

zoals 'de rede', of op principes als rechtvaardigheid, zorgzaamheid of autonomie. Het ethisch subject is het resultaat van de verschillende manieren waarop de situatie vorm krijgt in praktijken van 'goede zorg'. Het gaat eerder om effecten dan om intenties.

Door de analyse van activiteiten en praktische zaken wordt duidelijk dat één ideaal verschillende praktijken met zich mee kan brengen. Voor beide praktijken wordt hetzelfde ideaal genoemd, maar de manier waarop dat ideaal vorm krijgt, verschilt. Het onderzoek van activiteiten en praktische kwesties maakt het mogelijk om verschillende vormen van 'stilzwijgende ethiek' te articuleren, die bestaan onder dezelfde naam. Zo kunnen de verschillende manieren zichtbaar worden waarop cliënten, maar ook professionals, subject worden.

Conflicterende idealen

Met behulp van deze etnografische analyse is het dus mogelijk om te 'articuleren' hoe idealen ingebed zijn in verschillende sets van praktische activiteiten, en welke subjectposities daarmee worden 'gedaan'. Zo'n analyse kan professionals en cliënten inspireren om na te denken over welke vormen van individualisering ze wanneer belangrijk vinden. Maar deze vragen worden spannender wanneer idealen onderling in conflict zijn. Zo heeft het ideaal van individualisering veel verbeteringen in de zorg tot stand gebracht, maar is het ook in conflict geraakt met andere idealen. In dit geval is het conflicterende en zelfs gemarginaliseerde ideaal dat van de sociabiliteit tussen cliënten.

. Verzorgende: 'Het was hier echt de verzorging, lekker veel aandacht
. voor de mensen. Inspelen op waar iemand behoefte aan had. Het was
. niet zo'n therapeutisch gebeuren hier, hoor. Dat is toch wel zo in dit
. team: het moet gezellig zijn, er moeten leuke dingen gedaan worden
. met de bewoners. En toch ook wel hun vrijheid, hoor. Je kijkt naar waar
. mensen behoefte aan hebben. Wat iedereen altijd het meest gezellig
. vindt, er wordt hier so wie so al elke dag een borreltje geschonken, maar
. af en toe is het wat extra's. Dan gaat iedereen erbij zitten. Een stukje
. kaas en een stukje worst, en dan met zijn allen. Dan komen ook vaak de
. verhalen los. Echt met z'n allen, dat gevoel, dat sprak altijd het meeste
. aan.'

In de ouderenzorg komt dit ideaal naar voren in de 'groepsopvang', waar het samenwonen zowel plezier als een veilige en helende omgeving moet betekenen voor mensen die lijden aan dementie of andere psychiatrische

DE ETNOGRAFIE VAN GOEDE ZORG

problemen. Verzorgenden brengen dit ideaal nog steeds naar voren, maar de psychiatrisch verpleegkundigen die in de verzorgingshuizen zijn komen werken, zetten het ideaal van individualisering daartegenover. Ze vinden het ideaal van sociabiliteit onprofessioneel en 'georiënteerd op de groep cliënten', in plaats van op het individu.¹⁰ Individualisering en sociabiliteit tussen cliënten lijken te botsen. Maar op welke manier precies? Om hier achter te komen kijk ik weer naar de praktijk van het ideaal van individualisering.

493

Hoe bijvoorbeeld de vaardigheidstraining in conflict kan raken met idealen van sociabiliteit, valt te zien aan de praktijk van 'leren koffiezetten'.¹¹ In het verzorgingshuis heeft iedereen een eigen koffiezetapparaat gekregen, in zijn of haar eigen appartement. Het idee is dat als iedereen leert koffie te zetten, niemand meer afhankelijk hoeft te zijn van de staf om koffie te krijgen.

. Els [verzorgende] heeft het over het ijskastje op de kamers: niemand
. gebruikt het. Dat kost ook maar stroom, moppert ze. Ze zegt dat
. hetzelfde geldt voor de koffiezetapparaten. Niemand gebruikt ze, de
. bewoners komen naar de gemeenschappelijke ruimte om koffie te
. drinken. Jolanda [verpleegkundige] denkt dat het beter zal lopen als er
. nieuwe mensen komen, bij wie de routines nog niet zijn ingesleten. De
. nieuwe mensen kunnen dan koffie maken als ze dat zelf wensen.

Koffie kunnen zetten in je eigen appartement is een vorm van het individualiseren van koffieroutines. Koffiezetten is dan een individuele vaardigheid die nodig is om het eigen leven te organiseren op de manier die men wil. Wanneer mensen deze vaardigheid niet gebruiken, zien de individualiseerders dat als een resultaat van hospitalisering en als een gebrek aan vaardigheden om individuele kansen te pakken.

In een ander verzorgingshuis daarentegen, zetten cliënten wel koffie. Ze doen dit niet in hun appartementen, maar in de gemeenschappelijke ruimte.

. Kim heeft de kopjes op de tafel gezet, samen met de melk en de suiker.
. Ze heeft ook koffie gezet. Bij het lopen slingert ze vervaarlijk van links
. naar rechts en lijkt ieder moment uit balans te kunnen raken. Alleen al
. het neerzetten van de melk vraagt inspanning en concentratie. Maar het
. lukt haar, ook al duurt het ruim een half uur voor de ochtendkoffie
. klaarstaat.

Op deze afdeling zet Kim 's morgens vaak koffie. Andere cliënten doen om beurten de middagthee en -koffie. Hier is koffiezetten geen individuele vaardigheid om te oefenen, maar een middel om de sociale gebeurtenis 'koffiedrinken' te laten plaatsvinden. Cliënten die het leuk vinden om koffie te

POLS

zetten, doen dat. Ironisch genoeg leidt deze nogal instrumentele benadering van koffiezetten tot meer oefening van koffiezetvaardigheden dan op de afdeling die hiervoor besproken is. Tenminste, voor de mensen die dit klusje op zich nemen.

Wanneer koffiezetten benaderd wordt als individuele vaardigheid en activiteit, kunnen het individuele en het sociale in conflict raken. Individuele activiteiten worden gewaardeerd, terwijl sociale activiteiten een vaste routine lijken te markeren, een gebrek aan individuele vaardigheden, en dus: keuze. Het probleem dat hier opgelost moest worden was omschreven als 'afhankelijk zijn van de staf'. De waarde van sociale gebeurtenissen is daarbij niet overwogen. 'Oude routines, dat zal wel overgaan als er nieuwe mensen komen.' Dat samen koffiedrinken een activiteit zou kunnen zijn die cliënten waarderen, wordt onzichtbaar in een perspectief op individuele vaardigheden. Voorkeuren komen ná de training, anders kan er geen sprake zijn van keuze.

Tafeltje-dek-je

Er is nog een andere manier waarop vaardigheidstraining tot spanning leidt met het ideaal van sociabiliteit tussen cliënten. Wanneer individuele vaardigheden belangrijk zijn, moet iedereen die ontwikkelen. Voor iedere cliënt moet het hoogst mogelijke niveau van onafhankelijkheid en activiteit worden nagestreefd. Omdat individuele activiteit zo belangrijk is, kan ook 'elkaar helpen' negatief gewaardeerd worden.

[Bijeenkomst waarin de projectcoördinator de cliënten informeert over veranderingen op de afdeling.] De coördinator praat over het delen van verantwoordelijkheden voor het huishoudelijk werk. Mevrouw Kraaijevelt wordt gevraagd op te houden met tafeldekken in de huiskamer, een klusje dat zij altijd voor haar rekening neemt. Mevrouw Kraaijevelt snapt dit niet: moeten die tafels niet gedekt? En was dat niet net wat zij altijd deed? De coördinator legt uit dat anderen dit misschien ook willen doen. En dat dat goed voor ze zou zijn, al was het alleen maar om de handen wat oefening te geven. Mevrouw Kraaijevelt fronst haar voorhoofd, meneer Bakker komt ertussen. Hij zegt dat mensen ook kunnen gaan sporten als ze beweging willen. Hij wijst naar de twee oudste vrouwen op de afdeling, mevrouw Zwart die 102 jaar oud is, en haar 97-jarige buurvrouw. 'Kijk nou eens naar deze oude dames', zegt meneer Bakker. 'Moeten zij het werk doen?'. 'O ja, ik stop nog elke dag de vuile was in de stofzuiger!', beweert mevrouw Zwart opgewekt. De coördinator zegt dat het best fijn kan zijn om verantwoordelijkheden te hebben, en dat niemand gevraagd wordt dingen te doen die hij of zij niet kan. Meneer Bakker is niet tevreden. 'Is

DE ETNOGRAFIE VAN GOEDE ZORG

het iets economisch, dat wij het werk moeten doen omdat het verzorgingshuis personeel ontslaat?' De coördinator kan niet ontkennen dat er minder staf zal zijn in de toekomst, en hij zegt dat veel te reduceren is tot geldkwesties, maar dat hij het liever ziet als het samen delen van verantwoordelijkheid.

495

Mevrouw Kraaijeveld noch meneer Bakker associeert tafeldekken met individuele vaardigheden of verantwoordelijkheid. Ze zien eerder een verband tussen 'werk' en tafeldekken. Tafeldekken is voor hen een noodzakelijkheid, een activiteit die nodig is voordat je aan tafel kan om te eten. Wie dat doet is niet zo belangrijk, zolang hij of zij dat maar vrijwillig doet en niet te oud is om te werken. Voor het ontwikkelen van individuele vaardigheden is het echter wel van belang wie actief is, omdat iedereen getraind moet worden om fit te blijven, en om actief en onafhankelijk te worden. Het is een verschil in idealen en pragmatiek tussen de cliënten en de staf. Individualisering in de zorg door het ontwikkelen van vaardigheden staat op gespannen voet met meer instrumentele visies en sociale waarden die de cliënten naar voren brengen.

Met deze voorbeelden zijn schijnbaar prozaïsche activiteiten zoals koffiezetten en huishoudelijk werk geanalyseerd. Wat deze activiteiten ethisch interessant maakt, is dat de manieren waarop deze routines dagelijks in de praktijk gebracht worden, de idealen die hen inspireren en de subjecten die daarmee gestalte krijgen, met elkaar in conflict zijn. In de bovenstaande situatie 'doen' de cliënten alternatieve, concurrerende vormen van subjectiviteit. In plaats van zichzelf te 'doen' als vaardig individu, brengen ze sociale en pragmatische vormen van subjectiviteit naar voren. Deze alternatieve vormen van subjectiviteit wijzen op andere idealen van goede zorg, zoals 'zorgen voor ouderen door werk van ze over te nemen' of 'anderen helpen'. Deze idealen zijn moeilijk waar te nemen vanuit een paradigma van individuele vaardigheidstraining. De verschillende praktijken incorporeren verschillende 'gepraktiseerde filosofieën' over wat een goed leven is en wat goede zorg. Wanneer je die articuleert, worden de spanningen tussen die filosofieën zichtbaar.

Co-existentie van conflicterende idealen

Het ideaal van sociabiliteit tussen cliënten blijkt herhaaldelijk te botsen met het ideaal van individualisering.¹² Maar hoewel strijdig, heeft het ideaal van individualisering dat van de sociabiliteit tussen cliënten niet geheel verdreven. Het ondersteunen van sociabiliteit bestaat nog steeds als alternatieve vorm van goede zorg. Een voorbeeld is het opdienen van maaltijden op individuele

POLS

dienbladen. De dienbladen werden op de tafel gezet waar iedereen samenkwam om te eten. En zeker, deze manier van serveren van de maaltijd maakt het mogelijk om te kiezen wat men wil eten, om met het dessert te beginnen, of de aardappels maar helemaal over te slaan. De individuele variaties werden echter in stilte genuttigd. Tot het team de maaltijd reorganiseerde.

Psychiatrisch verpleegkundige: 'Mensen krijgen niet langer een individuele maaltijd voor hun neus maar moeten het eten opscheppen, omdat het voor iedere tafel in schalen wordt opgediend. En wat je dan ziet gebeuren is dat zich contacten ontwikkelen tussen de cliënten, ook tussen de maaltijden door. Omdat, tja, je moet eens een schaal doorgeven aan iemand, of om het zout vragen. En ze ruimen samen de tafel op. En je ziet ook dat ze buiten de maaltijden om meer met elkaar gaan optrekken. Weet je wat het is: mensen gaan elkaar opmerken, en raken geïnteresseerd in hun omgeving. Ze zien ineens dat de buurvrouw een leuke jurk aan heeft. En dat hadden ze voorheen nooit opgemerkt, laat staan dat ze er iets over zouden zeggen. En dat gebeurt nu wel.'

De nieuwe materiële infrastructuur lokte interacties uit die de maaltijd opvrolijkten. Dit maakte een meer betekenisvolle manier van samen eten mogelijk en beïnvloedde sociale contacten op de afdeling. In dit scenario zijn 'anderen' niet alleen beperkend voor het individu, maar kunnen ze ook van waarde zijn. De cliënten hebben een manier van samenleven gevonden die ruimte laat voor samenwerking, en ook voor conflicten. En dit zou wel eens iets heel goeds kunnen zijn. De eenzaamheid en depressie van mensen die met anderen samenleven in instituties, zijn goed gedocumenteerd. Het lijkt moeilijk om samen te leven met anderen met wie men niets anders deelt dan hun aanwezigheid.

Slot: interventies en idealen

Waar leidt een analyse als de bovenstaande toe? Welke ethische interventies kan die maken? In tegenstelling tot een positie waar empirisch onderzoek en ethiek apart gehouden worden en de ethicus de reflectie toevoegt aan de empirische studie, creëert deze etnografie van goede zorg een andere verhouding tot 'het veld'. Er wordt geen oordeel over uitgesproken door te zeggen welke handelingen goed of slecht zijn, of door richtlijnen te presenteren waar de praktijk zich aan zou moeten houden. In plaats daarvan is de impliciete ethiek die aanwezig is in praktijken gearticuleerd. Op deze manier wordt het mogelijk om niet alleen te reflecteren op de 'grote' ethische kwesties

DE ETNOGRAFIE VAN GOEDE ZORG

als euthanasie, dwangbehandeling of zelfbindingscontracten, maar ook op dagelijkse dilemma's in de zorg, die het effect zijn van verschillende manieren om 'goede zorg' gestalte te geven.

Deze articulatie van verschillende en complexe manieren waarop goede zorg vorm krijgt, is de eerste interventie van deze analyse. Verschillende praktijken van goede zorg articuleren maakt het mogelijk om over de verschillen na te denken. Zich realiseren dat er niet maar één vorm van goede zorg is, maar verschillende, zelfs conflicterende vormen, die ieder hun wenselijke en minder wenselijke effecten hebben doordat ze verschillende idealen en vormen van subjectiviteit in het handelen inbedden, nodigt participanten uit tot zelfreflectie.

497

Maar er is nog een interventie. Deze interventie heeft de vorm van een voorstel. Te laten zien hoe het ideaal van sociabiliteit werkt, naast de manier waarop dit ideaal gemarginaliseerd dreigt te worden door idealen van individualisering, is ook een suggestie om dit ideaal te rehabiliteren. Dit is geen voorschrift of regel die geformuleerd wordt door een buitenstaander ('U dient sociabiliteit te bevorderen!'). Het is eerder een suggestie door de mogelijkheden van dit ideaal te demonstreren. Het kan participanten in het veld misschien verleiden om iets te doen met de positieve mogelijkheden van dit ideaal. En hopelijk worden zij zich ook bewust van de werking en de blinde vlekken van idealen van individualisering.

Zo weet de etnograaf van goede zorg het niet allemaal het beste, maar benadrukt steeds het belang van reflexiviteit in de praktijk¹³. Daarmee benadert deze stijl van empirische ethiek professionals en cliënten als mensen die het goede nastreven in hun praktijken. Wat dat goede precies is kan omstreden zijn en bestreden worden, maar dat ze dit proberen wordt serieus genomen.

Ten slotte spreekt deze vorm van empirische ethiek ook tegen de ethiek als academische discipline. Door te laten zien hoe idealen werken, en door niet alleen hun theoretische karakteristieken te bestuderen, kan gearticuleerd worden welke soort praktijken en ethische subjecten die idealen teweegbrengen. Deze effecten zijn moeilijk te voorspellen door erover te theoretiseren, omdat ze het resultaat zijn van de interacties en verbindingen tussen soorten kennis, routines, probleemdefinities, historische ontwikkelingen en posities die de participanten innemen. Het effect van idealen is alleen maar te achterhalen door ze in de praktijk te bestuderen.

POLS

Noten

- 1 Dit artikel is een verkorte vertaling van het tweede hoofdstuk 'Which empirical research, whose ethics? Articulating ideals in long-term mental-health care' van mijn proefschrift: *Good care. Enacting a complex ideal in long-term psychiatry*. Speciale dank gaat uit naar mijn promotor Annemarie Mol, wier theoretisch werk en praktische inspiratie onontbeerlijk zijn geweest voor het tot stand komen van dit onderzoek.
- 2 Voor een overzicht van verschillende vormen van empirische ethiek, zie Molewijk e.a. (2004)
- 3 Zie Pols, Depla & De Lange (1998) en Pols, Depla, Michon & Kroon (2001) voor de eerste rapportages. In twee psychiatrische ziekenhuizen is veertig dagen participierend geobserveerd, op totaal vier afdelingen. 19 stafleden en 8 cliënten zijn geïnterviewd. In drie verzorgingshuizen is zestig dagen participierend geobserveerd op vijf verschillende afdelingen. 14 cliënten en 39 stafleden werden geïnterviewd.
- 4 Deze etnografie die specifiek praktijken onderzoekt noemt Annemarie Mol 'praxiografie'. Toch adopteer ik deze term niet, omdat die de andere karakteristieken van de etnografie van goede zorg niet benoemt. Bij gebrek aan een goed alternatief blijf ik de term 'etnografie' gebruiken.
- 5 Annemarie Mol heeft het begrip 'enactment' en zijn voorloper 'performance' zoals in deze context gebruikt ontwikkeld. Zie bijvoorbeeld Mol (1998; 2002).
- 6 Volgens Donna Haraway (1991; 1992) is iedere empirische studie een articulatie is van een specifieke, gesitueerde manier van kennen. Articulaties zijn 'partial', hetgeen zowel 'partijdig' als 'partieel' betekent. Empirisch onderzoek wordt gedaan door *iemand* die *ergens* een bepaalde positie (huidskleur, klasse, sekse, enz.) heeft en die bepaalde instrumenten gebruikt waardoor zijn of haar blik wordt bepaald. Met dit begrip probeert Haraway verhalen hoorbaar te maken die door de dominante verhalen worden weggedrukt.
- 7 Hans Harbers (in druk) gebruikt de term re-scriptie (her-schrijven) als alternatief voor de-scriptie (be-schrijven) en pre-scriptie (voor-schrijven). De wereld her-schrijven is een activiteit die de wereld beïnvloedt, eerder dan dat het een stand van zaken representeert of beoordeelt.
- 8 Er zijn er meer, denk bijvoorbeeld aan cliënten als consumenten, in de juridische regulering van de zorg en binnen een medisch discours (meer hierover in het proefschrift). Ik heb deze twee manieren van 'individualisering doen' gekozen omdat ze goed zichtbaar zijn in de dagelijks praktijk, en om te laten zien wat een etnografie van goede zorg kan inhouden.
- 9 De aandacht voor praktijken en objecten wijst op een theoretische inspiratie van Actor Network Theory (Latour, 1987; Law, 1994; Mol, 2002). Recentelijk hebben de Actor Network Theoretici ook belangstelling voor 'het goede'. Voorbeelden zijn het onderzoek naar de ethische werking van technieken in de geneeskunde, zoals ademhalingsapparaten voor mensen met astma (Willems, 2001) eierwekkers voor autistische kinderen (Hendriks, 1998), protocollen voor de huisartspraktijk (Berg, 1997), of de techniek die komt kijken bij het produceren van (in)validiteit (Winance, 2001; 2002; Moser, 2000; 2003). 'Dingen' worden niet gezien als passieve entiteiten die gebruikt worden door mensen, maar als actief structurende 'actoren'.
- 10 Het tegenover elkaar stellen van groep en individu is ook terug te vinden in de literatuur. Zie bijvoorbeeld Atkinson (1998).
- 11 In het oorspronkelijke artikel analyseer ik ook het conflict tussen sociabiliteit en de andere vorm van individualisering (individuele voorkeuren volgen).
- 12 In het oorspronkelijke artikel geef ik meer voorbeelden, evenals een analyse over 'hoe het zo gekomen is' dat deze idealen strijdig zijn geraakt. Dit heeft te maken met theorieën over hospitalisering, een historische verbinding van een medisch vocabulaire met een rehabilitatie-vocabulaire en een revolutie in de zorg die in veel opzichten niet zo revolutionair bleek. Dan wordt ook duidelijk dat 'het goede' veel vormen aan kan nemen, niet alleen die vormen die we associëren met ethiek.
- 13 Praktisch gesproken kan deze reflexiviteit op verschillende niveaus georganiseerd worden. Bijvoorbeeld in teambesprekingen, interdisciplinaire ontmoetingen met cliënten en familie, ontmoetingen tussen verschillende organisaties enzovoorts. Hier te lande wordt vaak gebruik gemaakt van specifieke methodieken om ethische problemen te analyseren in termen van de waarden die er op het spel staan. Zie bijvoorbeeld Delnoij & Van Dalen (2003).

Literatuur

- Atkinson, D. (1998). living in residential care. In: A. Brechin, J. Walmsley, J. Katz & S. Pace (eds.) *Care matters. Concepts, practice and research in Health and Social Care*. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage publications, p. 13-26.

DE ETNOGRAFIE VAN GOEDE ZORG

- Berg, M. (1997). *Rationalizing medical work*. Cambridge, Mass: MIT Press.
- Delnoij, J., & W. van Dalen (2003). *Het socratisch gesprek*. Budel: Damon.
- Harbers, H. (2004). Introduction. In: Harbers, H. (ed.) *Inside the politics of technology. Agency and normativity in the co-production of technology and society*. in druk.
- Haraway, D.H. (1991). Situated knowledges. The science question in feminism and the privilege of partial perspective. In: Haraway, D. *Simians, cyborgs and women: the re-invention of nature* Londen/New York: Routledge, p.183-201.
- Haraway, D.H. (1992). The promises of monsters. A regenerative politics for inappropriate/d others. In: Grossberg, L. Nelson, C., Treichler, P.A. (eds.). *Cultural studies*. Londen/New York: Routledge, 295-337.
- Hendriks, R. (1998). Egg timers, human values and the care of autistic youths. *Science, Technology & Human Values*, 23, 4, 399-424.
- Latour, B. (1987). *Science in action: How to follow scientists and engineers through society*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Law, J. (1994). *Organising modernity*. Oxford: Blackwell Publishers.
- Mol, A. (1998). Missing links, making links. The performance of some atheroscleroses, in: M. Berg & A. Mol (eds.) *Differences in medicine: unraveling practices, techniques and bodies*. Durham, London: Duke University Press, 144-165.
- Mol, A. (2002). *The body multiple. An ontology of medical practice*. Durham: Duke University Press.
- Molewijk, B., A.M. Stiggelbout, W. Otten, H. Dupuis & J., Kievit, (2004) Empirical data and moral theory. A plea for integrated empirical ethics. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 7, 55-69
- Moser, I. (2000). Against normalisation: subverting norms of ability and disability. *Science as Culture*, 9, 201-240.
- Moser, I. (2003). *Road traffic accidents: the ordering of subjects, bodies and disability*. PhD- thesis, Oslo: University of Oslo.
- Pols, A.J., H. Michon, M. Depla & H. Kroon (2001). *Rehabilitatie als praktijk. Een etnografisch onderzoek in twee psychiatrische ziekenhuizen*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Pols, A.J., M. Depla & J. de Lange (1998). *Gewoon oud en chronisch. Mogelijkheden en beperkingen in de zorg voor ouderen met een psychiatrische achtergrond in het verzorgingshuis*. Utrecht: Trimbos-reeks.
- Willems, D. (2001). Dokters en patiënten in kleine medische technologie. in: Mol, A. & M. Berg *Ingebouwde normen. Medische technieken doorgelicht*. Utrecht: Van der Wees Uitgeverij.
- Winance, M. (2001). *Thèse et Prothèse. Le processus d'habilitation comme fabrication de la personne. L'Association Française contre les myopathies face au handicap*. Ph.D. dissertatie, Department of Socio-Economie de l'Innovation, ENSMP, CSI., Paris.
- Winance, M. (2002). *The making of the person through the process of 'habilitation'. The French muscular dystrophy association against disabilities*. Paper presented at the conference of the European Association for the Study of Science and Technology, York, August.

499

Summary

Pols, J.A.

'The ethnography of good care. Empirical ethics in long-term psychiatry'

This article approaches the ethnography of good care as a form of empirical ethics. Empirical ethics is not something that is 'talked about', but it is revealed by analysing 'enactments' of the ideal of individualisation that occur in long-term mental health care settings. How does individualisation get 'done' (enacted), and which other ideals get marginalised in the process? Fieldwork was carried out in four long-stay wards at two psychiatric hospitals as well as in five residential elder care homes that housed patients resettled from long-stay hospital wards. The study identifies different ways in which individualisation is enacted, and shows that the ideal of sociability between clients is becoming marginalised. This implies that different, conflicting 'subjectivities' are being enacted simultaneously. The process is brought to light in observations of seemingly mundane activities, such as having coffee or eating breakfast.

Personalia

Drs A.J. Pols (1966), psycholoog en filosoof, verdedigt op 17 juli 2004 haar proefschrift *Good care. Enacting a complex ideal in long-term psychiatry*. Ze is als onderzoeker verbonden aan het Trimbos-instituut, Utrecht. Adres: Postbus 725, 3500 AS Utrecht, jpols@trimbos.nl