

gekeken naar psychologische factoren als perceptie, geheugen en cognitie en de invloed daarvan op het omgaan met technologie. Bij softwareontwerp wordt tegenwoordig veel gebruikgemaakt van dit soort kennis. Dat is een stap in de goede richting, maar niet voldoende. Het gezichtsveld van gebruikersgerichte ontwerpmethoden moet worden verbreed naar waarden-gericht ontwerp. Hierbij krijgen niet slechts psychologische factoren aandacht in het ontwerpproces, maar spelen sociale en ethische overwegingen een centrale rol. Een van de meest vooraanstaande methoden op het gebied van waarden-gericht ontwerp, *Value Sensitive Design* (VSD), wordt momenteel bijvoorbeeld toegepast in een project gericht op het verbeteren van de veiligheid van dakloze jongeren in Seattle. (Woelfer et al., 2011) Hierbij hebben de betrokken onderzoekers informatie over de door dakloze jongeren ervaren relaties tussen locatie, mobiele telefonie en veiligheid. Op basis daarvan konden de onderzoekers mogelijke ontwerprichtingen formuleren, zoals het ondersteunen van veranderende vertrouwensrelaties tussen dakloze jongeren, het ondersteunen van de behoefte om mishandeling vast te leggen, en het ondersteunen van niet-stigmatiserende toegang tot infrastructuur. Hoe dit zich verder zal vertalen in technologische applicaties moet nog blijken, maar dit voorbeeld toont wel aan hoe waarden-gericht ontwerp waarden van belanghebben-

den kan blootleggen en als uitgangspunt kan nemen voor verder ontwerp. Daarmee is een belangrijke stap gezet om software op één lijn te krijgen met de waarden en belangen van de mensen wiens levens het beïnvloedt.

*Christian Detweiler, MSc is werkzaam bij de Mens-Machine Interactiegroep van de faculteit Elektrotechniek, Wiskunde en Informatica en bij de afdeling Filosofie van de faculteit Techniek, Bestuur en Management van de Technische Universiteit Delft.*

### Literatuur

Woelfer, J.P., Iverson, A., Hendry, D.G., Friedman, B., en Gill, B. (2011). Improving the safety of homeless young people with mobile phones: Values, form and function. *Proceedings of CHI 2011*, pp. 1707-1716.

### Internetbronnen

<http://www.facebook.com/press/info.php?statistics>  
<http://www.poynter.org/latest-news/media-lab/social-media/147638/with-frictionless-sharing-facebook-and-news-orgs-push-boundaries-of-reader-privacy/>  
<https://apps.facebook.com/wpsocialreader>  
<http://www.guardian.co.uk/technology/2011/oct/20/facebook-fine-holding-data-deleted>

## Thema Hora est! Promotieonderzoek in de bio-ethiek

### Een lief ziekenhuis? Dat vraagt om een onderzoeksweb! Vier Tilburgse promotieonderzoeken en hun onderlinge samenhang

*Klaartje Klaver, Hanneke van der Meide, Eric van Elst & Marcel Boonen*

**Klantgerichtheid, keuzevrijheid en kostenbeheersing domineren het debat over de kwaliteit van gezondheidszorg. Deze aspecten zijn van groot belang, maar kunnen ook het zicht vertroebelen op waar het werkelijk om gaat in de zorg. De vraag wat goede zorg is, kan niet eenduidig worden beantwoord. Wel kunnen enkele onmisbare componenten van goede zorg worden benoemd: normatief-reflexieve professionaliteit, aandacht, inzicht in de leefwereld van de patiënt en “professionele ruimte”. In dit artikel bespreken we deze punten aan de hand van onze promotieonderzoeken.**

Onze onderzoeken vinden plaats binnen het programma *Menslievende Zorg*, dat een samenwerking is tussen de leerstoelgroep Zorgethiek van de Universiteit van Tilburg en het St. Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg. Dit programma is gestart in 2009 en heeft tot doel om binnen het ziekenhuis tot meer menslievende (Van Heijst, 2005) en presente zorg (Baart, 2001; Baart & Gryndonck, 2008) te komen. Alle onderzoeken hebben een zorgethisch perspectief. We lichten dat eerst kort toe en gaan vervolgens dieper in op onze onderzoeken.

### Empirisch onderzoek vanuit zorgethisch perspectief

Zorgethiek gaat uit van een relationeel mensbeeld; mensen zorgen samen voor een leefbare wereld in een web van (wederkerige) relaties. Zorg wordt opgevat als een altijd aanwezig onderdeel van het dagelijkse en maatschappelijke leven en de wijze waarop mensen omgaan met de kwetsbaarheid van het bestaan. Zorg is niet alleen ‘nuttig’, ‘efficiënt’ of ‘prettig’, maar altijd ook moreel van aard omdat het te maken heeft met een

goed leven, met en voor elkaar. *Kwaliteit* van zorg heeft daarom niet alleen te maken met de vraag of zorghandelingen technisch goed zijn uitgevoerd, maar hangt ook samen met de betrekking waarbinnen de zorg wordt gegeven en ontvangen. Dit perspectief beïnvloedt hoe we onze onderzoeksvragen formuleren en langs welke weg we ze proberen te beantwoorden. Zo kijken we naar specifieke situaties en erkennen we het belang om echt in relatie te staan met iemand die zorgafhankelijk is, om al doende te ontdekken wat goed is voor hem of haar. Doel is om praktische kennis en wijsheid, die veelal verborgen blijven, bloot te leggen, te beschrijven en te ontwikkelen.

### **Normatief-reflexieve professionaliteit in lerende gemeenschappen (Eric van Elst)**

We leven in een tijd waarin kennisontwikkeling belangrijk is. Om goede zorg te kunnen verlenen is het belangrijk dat zorgprofessionals blijven leren, ook in het ziekenhuis. Het programma *Menslievende Zorg* geeft aan dit leren een andere invulling dan gebruikelijk. Niet competentiegericht leren staat centraal maar de vorming van normatieve-reflexieve professionaliteit. Dat professionaliteit *normatief* is, betekent vanuit zorgethisch perspectief dat alle zorgverlening om ethische beslissingen vraagt. Het is ook normatief omdat de persoonlijke bestaansethiek van de zorgverlener een rol krijgt bij het beantwoorden van vragen als: 'Wat is goede zorg?' en 'Wat is goed om hier te doen?' De professionaliteit is *reflexief* omdat er een zekere afstand gecreëerd wordt tot onkritische en ethisch ondoordachte meegaandheid met veranderingen en protocollen. Dit geeft professionals de benodigde "professionele ruimte"; de vrijheid om zelfstandig na te denken en te handelen naar wat in die situatie en context passend is.

Het onderzoek van Eric richt zich op de vraag hoe de lerende gemeenschappen functioneren en leren. Hoe kijken ze naar professionele praktijken? Vergroten ze de normatief-reflexieve professionaliteit en brengen ze transities op gang? De ruimte die lerende gemeenschappen geven, bieden professionals de kans om hun eigen beroepsuitoefening te onderzoeken, om "in hun kracht te komen" en sturing te bieden aan de eigen beroepsuitoefening, zo lijken eerste resultaten aan te geven. Vragen binnen deze lerende gemeenschappen zijn bijvoorbeeld: hoe kijken patiënten naar onze zorg, hoe kijken we naar patiënten en wanneer spreken wij over een lastige patiënt? Ook de onderzoeken van Klaartje, Hanneke en Marcel voeden deze lerende gemeenschappen, en daarmee de normatief-reflexieve professionaliteit.

### **Aandacht in de zorg (Klaartje Klaver)**

In het onderzoek van Klaartje staat aandacht centraal. Tot nu toe is er weinig discussie geweest over het typische karakter van aandacht in de zorg. Als er al discussie is, is de visie op aandacht vaak eenzijdig. Zo wordt aandacht in de psychologie opgevat als een aantal mentale processen die leiden tot het optimaal verrichten van een taak. In de filosofie wordt bijvoorbeeld nagedacht over de relatie tussen aandacht en het bewustzijn en de wil. Een belangrijke vraag is dan: kun je je aandacht richten of wordt die getrokken? Ook is er literatuur over het *morele* karakter van aandacht: aandacht voor een ander.

Het onderzoek van Klaartje bevindt zich op het grensvlak van deze twee benaderingen: aandacht als cognitief vermogen en aandacht als zorg of liefde. Door aandachtig te zijn kan een zorgverlener zien wat er voor iemand nodig is. Aandacht en zorg zijn intern verbonden: zonder aandacht is goede zorg niet mogelijk. Daarnaast kan aandacht ook goed zijn op zichzelf, want goede zorg draait om erkenning en maakt dat mensen zich gezien voelen.

Klaartje loopt mee met verpleegkundigen en artsen tijdens patiëntencontacten én ze probeert een beeld te krijgen van de context waarbinnen die contacten plaatsvinden. Zo probeert zij meer grip te krijgen op aandacht: een moeilijk grijpbaar maar ingrijpend element van (ziekenhuis)zorg. Hoe ziet die aandacht er uit in de praktijk? Welke vormen van aandacht kunnen in het ziekenhuis gevonden worden? Een van haar constatering is dat er een verschil bestaat tussen wat zorgverleners aandacht noemen en wat patiënten als aandacht ervaren. Aandacht lijkt vaak onbewust gegeven te worden. Bovendien hangt het nauw samen met de specifieke context van het ziekenhuis. Dit doet vermoeden dat aandacht moeilijk te controleren is: soms lijkt ze 'begeleid' te kunnen worden, maar op andere momenten is aandacht iets wat mensen 'toevalt'.

### **De leefwereld van de (oudere) patiënt (Hanneke van der Meide)**

Een meer omvattend begrip van aandacht kan zorgverleners helpen om naast gericht te zijn op het genezen van ziekten, ook te proberen te doorgronden wat het betekent voor een patiënt om ziek te zijn en in het ziekenhuis te liggen. Hanneke richt zich op een in omvang toenemende patiëntengroep in het ziekenhuis, namelijk patiënten van 80 jaar en ouder. Deze groep heeft veelal meerdere aandoeningen en kwalen tegelijk en in de praktijk verlaten ze zelden helemaal 'gezonder' het ziekenhuis. Een zorgopvatting die alleen gericht is op het

oplossen van problemen biedt dan weinig handvatten.

Door oudere patiënten op diverse afdelingen gedurende hun verblijf in het ziekenhuis te volgen ('*shadowing*'), probeert Hanneke meer zicht te krijgen op hun leefwereld. De eerste resultaten laten zien dat ziekte en een ziekenhuisopname niet alleen een grote impact hebben op het lichamenlijk functioneren van ouderen maar op hun gehele bestaan. Weg zijn uit de vertrouwde omgeving, aanpassen aan het ritme van het ziekenhuis en onzekerheid over het lichamenlijk functioneren zijn voorbeelden van ervaringen die kunnen leiden tot de afname van controle en grip op de situatie. Voor een betekenisvol leven moeten ouderen zich op een betekenisvolle wijze kunnen verhouden tot de dimensies van hun leefwereld zoals tijd, ruimte en lichaam. Echter, een verblijf in het ziekenhuis kan aspecten van deze relaties zo verstoren dat het betekenisvolle zelf onder druk komt te staan.

Vanuit zorg als betrekking omvat goede zorg aan ouderen in het ziekenhuis het ondersteunen van ouderen en het creëren van omstandigheden waardoor ouderen ondanks of juist in hun kwetsbaarheid in staat zijn om een betekenisvol leven te ervaren. Dit vraagt om zorgverleners die afstemmen op de beleving van oudere patiënten. Meer inzicht in de leefwerelden van oudere patiënten kan er aan bijdragen dat deze afstemming beter verloopt.

### **Nurses in space (Marcel Boonen)**

De zorgethiek legt een grote nadruk op de gesitueerdheid van zorgverlening. Professionele zorgverlening vindt plaats in een *institutionele* context. Het onderzoek van Marcel richt zich op een specifiek onderdeel van de institutionele context; de wederzijdse invloed van technologiegebruik en het verpleegkundige handelen. Hij onderzoekt een digitaal medicatiedistributiesysteem waarbij gebruik wordt gemaakt van barcodering. De veronderstelling is dat het terugdringen van de menselijke factor de medicatiedistributie veiliger maakt.

De implementatie van technologie verandert echter niet enkel de praktijk maar plaatst ook de verpleegkundige in een andere positie; de technologie lijkt sterk in te grijpen in het dagelijkse verpleegkundige handelen. Dat gaat heel ver: de technologie kan het verpleegkundig handelen letterlijk stoppen als verpleegkundigen het systeem niet volgen. Enkel een poging het systeem te omzeilen biedt dan nog (ontsnappings)mogelijkheden.

Doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in de technologische en tekstuele sturing van het handelen en

verpleegkundigen weer in staat te stellen om te reflecteren op hun professionele ruimte en daar (opnieuw) invulling aan te geven, zodat zij de verschillende kennisvormen (praktisch, expliciet en taciet) die zij inzetten in het zorgproces, beter in balans kunnen brengen.

### **Ten slotte**

Wat is goede zorg? Vanuit zorgethisch perspectief is goede zorg de inspanning om mensen bij te staan wanneer het niet meer gaat; wanneer het leven faalt en het kwaliteit en autonomie verliest. Zorg is meer dan het repareren van defecten. Zorg moet worden afgestemd op de specifieke behoeften van de zorgontvanger, zoals die naar voren komen in de zorgrelatie. Goede zorg is ingebed in instituties die zijn ingericht op zorg en waar ruimte is voor normatief-reflexieve professionaliteit.

Goede zorg draait dus om meer dan klantgerichtheid, keuzevrijheid en kostenbeheersing. Wanneer het gaat over kwaliteit van zorg moeten we niet alleen toe naar een andere visie op zorg, maar ook naar een andere manier van onderzoek doen naar kwaliteit. Zaken als relationele verbondenheid, aandacht, aansluiten op leefwerelden, normatief-reflexieve professionaliteit en professionele ruimte laten zich niet in cijfers uitdrukken: goede zorg draait immers om mensen. De hierboven beschreven promotieprojecten zijn hiervan vier voorbeelden. Ze werpen allemaal licht op een ander aspect van goede zorg. Op deze manier, met behulp van kwalitatief-empirisch onderzoek, kan inzicht worden verkregen in die aspecten van zorgpraktijken die weliswaar niet in statistieken te vangen zijn, maar wel uiterst belangrijk zijn wanneer het hebben over goede zorg.

*Klaartje Klaver (MSc, MSc), Hanneke van der Meide (MSc) en Eric van Elst (MScN, RN) zijn werkzaam bij het Departement Cultuurwetenschappen, Onderzoeksprogramma Zorgethiek van Tilburg University.*

*Marcel Boonen, MA, is werkzaam bij het St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg en is verbonden aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht.*

### **Literatuur**

- Baart, A. (2001) *Een theorie van presentie*. Den Haag: Uitgeverij Lemma BV.
- Baart, A. & M. Grypdonck (2008) *Verpleegkunde en presentie*. Den Haag: Uitgeverij Lemma BV.
- Heijst, A. van (2005) *Menslievende zorg: een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.
- Wenger, E., McDermott, R. & W.M. Snyder (2002). *Cultivating Communities of Practice: a Guide to Managing Knowledge*. Boston, Massachusetts: Harvard Business School Press.