

Het is de eerste keer dat twee partijen een convenant tekenen rond zorg-ethiek (zie kader). Absurd eigenlijk, vinden zowel Jac de Bruijn (Raad van Bestuur Prisma) als Inge van Nistelrooij (universitair docent Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit voor Humanistiek). Want als iets de kern van zorg is, dan is dat wel dat het waardegeladen is; één en al ethiek dus. Reflectie daarop is elementair. Een gesprek met De Bruijn en Van Nistelrooij over het convenant en het belang van zorgethisch onderzoek, dat zich richt op hoe zorgrelaties hu- maan kunnen worden vormgegeven binnen verschillende contexten.

Jullie werkten al samen, wat is de toegevoegde waarde van dit convenant?

De Bruijn: 'Hiermee willen we onze samenwerking niet alleen continueren, maar ook steviger neerzetten door dit op meerdere vlakken een plek te geven, zoals op bestuurlijk en programmatisch niveau. We spreken er commitment mee uit, naar elkaar toe en naar gezamenlijke ambities. Dit commitment stelt ons in staat om lijnen uit te zetten voor de toekomst, zoals het agenderen van zorgethiek voor de organisatie en de focus op wijkgericht onderzoek.' Van Nistelrooij: 'De continuering van onze samenwerking biedt consistentie wat kan leiden tot een cumulatief idee van wat goede zorg is. Cumulatief in de zin dat we met dit convenant in staat zijn om kennis en ervaring in verbinding met elkaar op te bouwen. In plaats van dat we alleen maar snippertjes onderzoek, ofwel losse bouwstenen, aandragen, verbinden we op langere termijn onze inzet. Dat is het grote verschil met contractonderzoek, een vorm van onderzoek waarbij hele goede wetenschappers iedere keer opnieuw heel veel tijd kwijt zijn om geld te organiseren voor steeds weer afzonderlijke onderzoeksprojecten. Ik verwacht met dit convenant een ander scenario. De overheid vindt – terecht – samenwerking tussen wetenschappers en maatschappelijke partners erg belangrijk, wat zich vertaalt in het verstrekken van subsidies. Door samen te werken en dat op een consistente manier te doen, doen we recht aan de inzichten die in praktijken aanwezig zijn en voortdurend worden ontwikkeld. We hopen daarmee ook interessant te zijn voor andere maatschappelijke partners.'



Jac de Bruijn

'HET IS DE HOOGSTE TIJD DAT ZORGETHIEK OP DE KAART WORDT GEZET'

CONVENANT ZORGETHIEK TUSSEN UNIVERSITEIT VOOR HUMANISTIEK EN PRISMA

Het convenant is een afspraak tussen de Universiteit voor Humanistiek en zorgorganisatie Prisma om de komende drie jaar samen te werken aan zorgethisch onderzoek binnen de zorg voor mensen met een beperking. Concreet betekent dit dat de convenantpartijen het zorgethisch perspectief op zowel politiek, beleidsmatig als op organisatorisch en praktisch niveau aankaarten en verder ontwikkelen. De samenwerking die er al was wordt met deze afspraak bestendigd en daarnaast structureel vorm gegeven.

Dat klinkt allemaal nog erg abstract. Wat gaan jullie concreet doen?

De Bruijn: 'We gaan samenwerken bij zorgethisch onderzoek in de praktijk van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Zo zijn we recent begonnen met een focus op wijkgericht onder-

zoek. Dat wil zeggen dat we samen met de mensen met een beperking kijken naar wat de wijk voor hen betekent en hoe zij zelf daarin hun wereld vormgeven. Dat betekent meer inzicht in hoe de mensen wonen en hun specifieke ervaringen van de zorgrelatie in die wijk. We doen dit overigens ook samen met ESA, Evangelische Stiftung Altersdorf, een partnerorganisatie in Hamburg.' Van Nistelrooij: 'Een voorbeeld van dergelijk onderzoek in de praktijk is het onderzoek dat wij nu aan het doen zijn binnen een woonvorm van Prisma voor jongeren met een lichtverstandelijke beperking. Hierbij leven onderzoekers een poosje mee met de jongeren, door bijvoorbeeld met ze mee te lopen door de wijk, als ze een boodschap doen of een wandelingetje maken. Zo komen ze meer te weten over welke winkels en voorzieningen belangrijk voor hen zijn en waar de jongeren wel of geen behoefte aan hebben. Maar het is meer dan alleen een inkijkje in hun leven. Het laat bijvoorbeeld zien dat er wel wijkvoorzieningen zijn, maar dat veel jongeren niet eens van hun bestaan weten. Hun privézaak is daarmee ook een publiek iets, omdat het centreert rond de vraag: hoe richten we onze samenleving



Inge van Nistelrooij

in? Zo kan dergelijk onderzoek ons uiteindelijk als samenleving een spiegel voorhouden. Er wordt altijd gepredikt dat iedereen erbij hoort, maar hoe uit zich dat concreet als het om kwetsbare mensen gaat?'

In het convenant is jullie ambitie te lezen om het zorg-ethisch perspectief op allerlei niveaus een plek geven. Wat moeten we ons daarbij voorstellen?

De Bruijn: 'Ethische reflectie op zorg wordt op alle niveaus amper geagendeerd. Als bestuurder heb ik contact met andere zorgorganisaties en nergens zie ik dat het actief gethematiseerd wordt. Onbegrijpelijk vind ik dat, want het is toch van-

zelfsprekend om als zorgorganisatie te reflecteren op dat wat de kern is van je organisatie, namelijk de zorg zelf? Als ik mijn collega's over dit convenant vertel reageren ze allemaal met: "Ja, dat is eigenlijk wel heel logisch en handig. Waarom doen wij dat niet?" Door het bestuurlijk en organisatorisch aan te kaarten willen we ook een maatschappelijk signaal geven aan de politiek: je kunt niet over zorg denken zonder ethiek. Zorg is per definitie waardegeladen.'

Van Nistelrooij: 'In onze samenleving hebben we veel aandacht voor allerlei activiteiten die mensen door de dag heen verrichten, maar zorg krijgt daarin geen politiek gewicht. Er wordt niet vanuit politiek-ethisch perspectief gekeken naar wat mensen nodig hebben wanneer ze kwetsbaar zijn. Zo is er bijvoorbeeld veel te weinig gekeken naar de implicaties van bezuinigingen in de zorg. Intussen komen zorgverleners in opstand, omdat de werkdruk te groot wordt. Die werkdruk heeft ethisch gezien allerlei kwalijke implicaties, als zorgverlener ben je immers voortdurend moreel aan het handelen. Het kwalijke is dat het voor hen als een individuele verantwoordelijkheid aanvoelt, terwijl het een maatschappelijke verantwoordelijkheid is. Een politieke visie over hoe we onze samenleving willen inrichten is echt nodig, in plaats van dat pure pragmatisme waar we nu steeds mee te maken hebben. Zo zie je dat het zorgethisch perspectief in zichzelf al al die niveaus raakt.'

Om het belang van zorgethisch onderzoek politiek op de kaart te zetten is de eerste stap een breder draagvlak creëren, anders gezegd: meer samenwerkingen zoals deze. Hoe komt het dat iets dat zo vanzelfsprekend lijkt, namelijk nadenken over wat je doet en waar je voor staat, zo lastig blijkt te zijn om concreet vorm te geven, zoals jullie nu doen?

De Bruijn: 'Vooral omdat we in de zorg toch geleefd worden door de waan van de dag. Zorgverleners zelf zijn te druk om ethisch te reflecteren op het werk dat ze doen. Daarbij is het eigenlijk hun taak niet om dat te organiseren. Het is aan de zorgorganisatie om die reflectie te faciliteren. En dat gebeurt niet omdat ook bestuurders – ondanks de goede wil – toch geleefd worden door de verantwoordingssystemen en –processen.

Wat krijgen zorgorganisaties ervoor terug door dit wel actief te agenderen en mee te werken met praktijkgericht onderzoek?

De Bruijn: 'Dergelijk onderzoek biedt organisaties doordenking en reflectie van dat wat ze doen.

Het geeft bestuurders meer houvast en perspectief op wat ze doen. Door dit alles heen houdt wetenschappelijk onderzoek ons een spiegel voor: kunnen we wat we doen eigenlijk wel uitleggen en verantwoorden aan cliënten en hun netwerk, maar ook aan betrokken stakeholders in de zorg? Dat kan dan weer doorwerken op een breder maatschappelijk en politiek niveau.' Van Nistelrooij: 'Uiteindelijk kan wetenschappelijk praktijkgericht onderzoek bijdragen aan het empowerment van groepen en mensen die vaak over het hoofd worden gezien. Juist omdat we in de praktijk onderzoek doen, laten we zien wat er in die praktijk speelt, waarmee zowel cliënten als zorgverleners een stem krijgen. Dát is waar we het voor doen: de zorg humaner maken, door betrokkenen een gezicht en een stem te geven.' ■