

Datificatie en dataïsme

In de Vilans nieuwsbrief van juli 2019 starten Dirk Lukkien en collega's een artikelenreeks over de toenemende rol van data in de zorg. Zij laten zien dat 'datagedreven zorg' een nieuwe, veelomvattende term is die om nadere beschouwing vraagt.

In een samenleving waarin data onmiskenbaar een steeds belangrijker rol spelen, ont-snapt ook de zorg niet aan datificatie: steeds meer worden kenmerken van zorgprocessen, zorguitkomsten en van mensen zichtbaar, kenbaar, verwerkbaar en deelbaar gemaakt. Zorgbeslissingen worden genomen (of achteraf verantwoord) op basis van data. Als het goed is, gebeurt het eerste.

Nu heeft goede zorg altijd te maken gehad met data in de vorm van waarnemingen, ervaringen, belevingen, opvattingen, meten, tellen... maar sinds de digitalisering van observatie en communicatie is de schaal waarop data worden behandeld (en verhandeld) ongekend toegenomen. Wanneer daarmee de validiteit van kennis voor professionals en de waarde van zorg en ondersteuning voor gebruikers van zorg en ondersteuning toenemen, is dat een goede zaak.

Onderzoekers worden beroepshalve geacht met dataverzameling en dataverwerking bekend te zijn. Data zijn het product van waarneming en bij uitstek het voertuig om te worden

verwerkt, geanalyseerd, bewerkt en geïnterpreteerd tot informatie en kennis. Daarbij zijn enkele zaken essentieel. Data krijgen pas betekenis binnen een referentiekader of model. Net zoals de GPS data in het navigatiesysteem pas een locatie aangeven wanneer ze worden geplaatst binnen een betrouwbaar model van de wegenkaart, zo hangt de betekenis van data voor onderzoek of de zorgpraktijk af van het model waarbinnen ze worden geplaatst. Voor de communicatie tussen professionals (en/of onderzoekers) onderling is een gemeenschappelijke taal van groot belang. Daarmee samenhangt de vraag naar de validiteit, betrouwbaarheid en de bruikbaarheid van de data. Hoe zeker is de onderzoeker (of de professional) ervan dat de data weergeven wat ervan wordt verwacht of er aan wordt toegedicht. Verstaan en bedoelen indicatieorgaan, zorgkantoor, gemeente, inkoper, professional, begeleider, familie en de persoon met een beperking hetzelfde bij een antwoord op een vraag uit een vragenlijst? Wie vertrouwd is met vragenlijst-onderzoek in de zorg weet hoe interpretaties van begrippen kunnen verschillen en bij respondenten tot hele andere antwoorden kunnen leiden. Dit wordt nog verergerd door het gebrek aan gevalideerde modellen en (vooral) 'visies' waarbinnen begrippen worden gebruikt. Betrouwbaarheid van data is ook van belang wanneer data onder druk van weinig tijd, met weinig motivatie (gevoel van betrokkenheid en relevantie) en via omvangrijke

vragen(lijsten) worden verzameld. Nog erger kan het wanneer data om de data worden verzameld, dat wil zeggen dat nergens uit blijkt dat er iets met de data wordt gedaan: dataïsme.

Datagedreven zorg is prima wanneer de hele dataketen verantwoord kan worden op basis van validiteit, betrouwbaarheid, relevantie, bruikbaarheid en toegevoegde waarde voor personen om wie het gaat.

Data spelen ook in dit NTZ nummer een rol bij het tot stand komen van de twee artikelen, het praktijkonderzoek en de rubriek feitenonderzoek. Het eerste artikel is van de hand van Vandesande, Bosmans en Maes; zij deden empirisch onderzoek naar ouder-kind gehechtheid bij kinderen met een ernstig of diep verstandelijke beperking. Het tweede artikel is van Recillas-van het Hof en Thuss; zij deden literatuuronderzoek naar ontspanningstherapie en stressbeleving bij mensen met een licht verstandelijke beperking. Het praktijkonderzoek in dit nummer is een beschrijving

van een project van Roelofsen, Ten Berge en Schuurman over dialoog in de zorgdriehoek. Het feitenonderzoek van Maaskant behandelt de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen in hun laatste levensfase.

In dit nummer verder speciaal aandacht voor de recente congressen van de AAIDD (juni) en IASSIDD (augustus) en daarnaast de gebruikelijke rubrieken Berichten, Publicaties en Agenda.

Dr. Wil H.E. Buntinx
Hoofdredacteur

Bij het in druk gaan van dit NTZ-nummer vernamen wij het overlijden van prof. dr. A. Th. G. van Gennep op 23 augustus 2019. Hij heeft gedurende vele decennia een toonaangevende rol gehad in de Nederlandse zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Hij leverde vele markante bijdragen aan NTZ. In het decembernummer zal de redactie een In Memoriam wijden aan zijn leven en werk.