

Kennisuitwisseling: ervaringen van mantelzorgers en zorgverleners

Onderzoeksverslag Masterscriptie Zorgethiek en Beleid



Femke van Koppen
Masterstudent Zorgethiek en Beleid
Studentnummer: 90040
Universiteit voor Humanistiek
Email: femkevkoppen@live.nl

1^o Begeleider: dr. Merel Visse
2^o Begeleider en examiner: Prof dr. Frans Vosman
Universiteit voor Humanistiek
Utrecht

6 augustus 2014

Kennisuitwisseling: ervaringen van mantelzorgers en zorgverleners

Een fenomenologisch, zorgethisch kwalitatief onderzoek

Voorwoord

Als studente aan de Universiteit voor Humanistiek sluit ik met dit scriptieverslag mijn studie Zorgethiek en Beleid af. Er komt hiermee een einde aan mijn studietijd aan de UvH die vijf jaren heeft mogen duren. Door de studierichting Zorgethiek en Beleid te kiezen ben ik een andere weg in geslagen dan vele andere mensen die humanistiek hebben gestudeerd. Echter ik heb mij met veel plezier het afgelopen jaar verdiept in de wereld van de zorgethiek, waarin de relatie tussen de zorgverlener en zorgvrager zeer centraal heeft gestaan. Ik hoop straks in het werkveld de aspecten van de zorgethiek door te voeren in zorgend Nederland.

Dit verslag laat mijn zoektocht zien naar vormen van kennisuitwisseling bij mantelzorgers en zorgverleners. Mijn keuze om mijn onderzoek te richten op mantelzorgers en zorgverleners was een bewuste keuze. Ik was mij al bewust van de mogelijkheid dat zij verschillende ervaringswerelden van zorg kunnen hebben. Mijn interesse naar deze verschillende werelden heeft zich in dit verslag gespecificeerd tot het delen van verschillende soorten van kennis.

Dit scriptieverslag is het resultaat van ruim zeven maanden hard werken. Hierin waren toppen en dalen. De moeilijkheden met het werven van respondenten was een van de dalen. Een top is zeker dat ik het verslag met een goed gevoel heb kunnen afronden en daarbij een bijdrage heb kunnen leveren aan de kennis over kennisuitwisseling.

Binnen dit voorwoord wil ik graag mijn begeleidster dr. Merel Visse bedanken voor haar sturing en onderwijzing tijdens dit proces. Door middel van haar scherpe feedback en reflectie heb ik mijn scriptie zeker tot een hoger niveau weten te brengen. Daarnaast heeft ze zeker in de laatste periode mij zeer bijgestaan ondanks de tijdsdruk. Ten tweede wil ik Prof. dr. Frans Vosman bedanken voor het op zich nemen van de rol als tweede lezer. Bijzondere dank gaat uit naar mijn vriend voor zijn steun gedurende het onderzoek en het vertrouwen in mij.

Ik wens iedereen veel leesplezier tijdens het lezen van dit scriptieverslag.

Inhoudsopgave

<u>Voorwoord</u>	<u>2</u>
<u>Inhoudsopgave</u>	<u>4</u>
<u>Samenvatting</u>	<u>6</u>
<u>Hoofdstuk 1: Probleemstelling</u>	<u>8</u>
1.1 Probleemstelling	8
1.2 Zorgethische inkadering van de probleemstelling	10
1.3 Vraagstelling	12
1.4 Doelstelling	13
1.5 Relevantie	14
1.5.1 Wetenschappelijke relevantie	14
1.5.2 Maatschappelijke relevantie	14
1.5.3 Zorgethische relevantie	15
<u>Hoofdstuk 2: Voorstudie</u>	<u>17</u>
2.1 Begripsdefinities	17
2.2 Literatuuriëntatie	18
Samenvatting en conclusie	23
<u>Hoofdstuk 3: Conceptueel raamwerk</u>	<u>24</u>
3.1 Sensitizing concepts	24
3.2 Onderzoekstraditie	25
<u>Hoofdstuk 4: Methode</u>	<u>27</u>
4.1 Onderzoekstraditie als methode	27
4.2 Onderzoekenheid	27
4.3 Ethische overwegingen	29
4.4 Dataverzameling	29
4.5 Analyse	29
4.6 Fasering	30
Fase 1: Onderzoeksonderwerp vaststellen	30
Fase 2: Onderzoeksvoorstel schrijven	30
Fase 3: Respondenten werven	30
Fase 4: Uitvoeren van de interviews en transcriberen	31
Fase 5: Coderen	31
Fase 6: Analyse schrijven	31
Fase 7: Bevindingen en conclusie beschrijven	31
Fase 8: Kwaliteit van het onderzoek beoordelen	31

<u>Hoofdstuk 5: Uitkomsten analyse</u>	<u>32</u>
5.1 Casusomschrijvingen.....	32
5.1.1 Casus 1	32
5.1.2 Casus 2	33
5.3.1 Casus 3	34
5.2 De uitkomsten.....	35
5.2.1 Hoofdthema: Voorwaarden scheppen.....	36
5.2.2 Hoofdthema: Omgaan met elkaar	42
5.2.3 Hoofdthema: Omgaan met de context	48
<u>Hoofdstuk 6: De Bevindingen.....</u>	<u>53</u>
6.1 Soorten van kennis.....	53
6.2 Beantwoording van de deelvragen	54
6.2.1 Deelvraag 2	54
6.2.2 Deelvraag 3	55
6.2.3 Deelvraag 4	57
6.2.4 Deelvraag 5	58
6.2.5 Deelvraag 6	59
6.3 Beantwoording van de hoofdvraag.....	61
6.3.1 De betekenis van kennisuitwisseling voor mantelzorgers	61
6.3.2 De betekenis van kennisuitwisseling voor de zorgverlener.....	62
6.3.3 Conclusie.....	63
6.4 Discussie.....	64
6.5 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek.....	68
<u>Hoofdstuk 7: Kwaliteit van het onderzoek.....</u>	<u>70</u>
7.1 Kwaliteitsmaatregelen vooraf gepland	70
7.1.1 Betrouwbaarheid	70
7.1.2 Geldigheid.....	71
7.1.3 Generaliseerbaarheid.....	72
7.2 Kwaliteit van het uitgevoerde onderzoek	72
7.2.1 Beschrijving van het verloop van het onderzoek	72
7.2.2 Verantwoording van de methodologische aanpassingen	74
7.2.3 Verantwoording van de inhoudelijke aanpassingen	75
<u>Literatuurlijst.....</u>	<u>76</u>
Bronnen	76
Colleges	77

Samenvatting

De samenleving binnen Nederland is aan het ontwikkelen richting een participatiesamenleving. Door deze ontwikkelingen krijgt de mantelzorger een belangrijke plek. Zij is nodig om zorg op zich te nemen die niet meer door de overheid wordt verleend. Bij deze zorgtaak die de mantelzorger heeft, wordt zij vaak ondersteund door formele zorgverleners. Toch is gebleken dat de samenwerking tussen hen niet voorspoedig verloopt. In verschillende literatuurstudies is gebleken dat mantelzorgers en zorgverleners over verschillende soorten van kennis beschikken. De mantelzorger beschikt enerzijds over persoonlijke ervaringskennis en de zorgverlener over vaktechnische kennis. Binnen deze scriptie wordt onderzocht hoe deze verschillende soorten van kennis worden uitgewisseld in een zorgpraktijk waarbij kinderen met een verstandelijke beperking thuis wonen. Het onderzoek heeft de fenomenologische traditie gevolgd, waarmee via empirische kwalitatief onderzoek de ervaringen van de respondenten zijn onderzocht. De ervaringen en belevingswerelden van de respondenten staan binnen dit onderzoek centraal. Op deze manier is gekeken naar hoe naar hun beleving de samenwerking verloopt en hoe kennisuitwisseling daarin een plaats krijgt. Hiermee werd het doel van het onderzoek, om de ervaren moeilijkheden op het gebied van kennisuitwisseling in kaart te brengen, in acht genomen. Hierdoor heeft het onderzoek een bijdrage geleverd aan het inzichtelijk maken van het belang van kennisuitwisseling binnen zorgpraktijken.

Binnen drie verschillende casussen zijn met vijf verschillende personen interviews afgenomen. Hieronder vallen drie mantelzorgers en twee zorgverleners. Tijdens de analyse zijn hun verhalen grondig bestudeerd. Uit deze verhalen is gebleken dat *Voorwaarde scheppen*, *Omgaan met elkaar* en *Omgaan met de context* drie centrale thema's zijn die bij de kennisuitwisseling naar voren komen. De ervaringen van de respondenten zijn onder te brengen bij deze drie thema's.

Binnen dit onderzoek is gebleken dat mantelzorgers en zorgverleners afzonderlijk de kennisuitwisseling anders ervaren. Dit staat in verband met de context waarin zij in de situatie staan. Toch zijn er wel gedeelde behoeften te zien op het gebied van kennisuitwisseling, zoals kennis willen delen, gelijkwaardige positie willen innemen, gehoord willen worden en goede zorg willen verlenen.

Hoewel de respondenten de kennisuitwisseling anders ervaren, geven zij beide er wel dezelfde betekenis aan. De kennisuitwisseling wordt door beide gezien als een noodzakelijk goed dat de samenwerking tussen elkaar ten goede gaat. Zij werken dan als gelijke met elkaar om

goede zorg te bevorderen. Wanneer de kennisuitwisseling niet of niet goed plaatsvindt, kan er weerstand en wrijving ontstaan dat de samenwerking juist tegenwerkt.

Deze bevindingen hebben geleid tot de conclusie van dit onderzoek dat door middel van kennisuitwisseling mantelzorgers en zorgverleners als gelijke naast en met elkaar kunnen werken aan een goede zorgverlening en dat hiermee de zorgvragen en behoeften die spelen in de praktijk worden gehoord en beantwoord. Echter om meer kennis op te doen over deze kennisuitwisseling zou groter en uitgebreider vervolgonderzoek moeten plaatsvinden.

Hoofdstuk 1: Probleemstelling

In dit hoofdstuk wordt het onderzoeksverslag ingeleid. Ten eerste wordt hier het probleem besproken dat binnen dit onderzoek centraal staat. Aansluitend worden aspecten die in de probleemstelling naar voren komen zorgethisch ingekaderd. Vanuit de probleemstelling en de zorgethische inkadering zal de vraagstelling van dit onderzoek geformuleerd worden. Tevens worden de doelstellingen toegelicht die in dit onderzoek centraal staan. Het hoofdstuk wordt vervolgens afgesloten met een paragraaf waarin de relevantie van dit onderzoek besproken wordt.

1.1 Probleemstelling

Het woord *Participatiesamenleving* is uitgeroepen tot hét woord van 2013. Dit woord laat zien dat de samenleving in Nederland aan het veranderen is. Er wordt hedendaags niet meer gesproken van een verzorgingsstaat, maar van een participatiesamenleving. De eigen verantwoordelijkheid en zelfredzaamheid van burgers wordt hiermee gemotiveerd en geactiveerd (Wiebusch en Moulijn, 2013). Door de verantwoordelijkheid meer bij de burger neer te leggen en als overheid een stapje terug te doen, verminderen de uitgaven van de overheid.

Deze verschuiving is geformaliseerd in de zorgsector door de invoering van de nieuwe Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO), waarmee regelingen van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) verschuiven naar de WMO. Hiermee vindt een decentralisatie plaats van zorg van de overheid naar gemeenten. Tevens verdwijnt hiermee het wettelijk recht hebben op zorg. Deze veranderingen van de WMO brengen met zich mee dat gemeenten met zorgorganisaties om de tafel gaan om nieuwe afspraken te maken. Voor hulpbehoevende en hun naasten, maar ook voor zorgverleners is het onzeker welke gevolgen deze transitie met zich mee brengen.

De naasten van de hulpbehoevende zijn vaak de mantelzorgers. Zij nemen de dagelijkse zorg van de hulpbehoevende op zich of bieden hulp of steun aan. Mantelzorg wordt ook wel gezien als informele hulpverlening en kan tijdelijke als ook langdurige zorg inhouden. De belasting van de zorg is afhankelijk van de zorgvraag van de hulpbehoevende en de mate waarin de mantelzorger de zorg op zich neemt. In Nederland zijn er relatief veel mantelzorgers. Nederland heeft op dit moment te maken met 3,5 miljoen mantelzorgers, waarvan 2,6 miljoen langdurig (langer dan drie maanden) en/of intensief (meer dan acht uur per week) mantelzorger zijn (Van Rijn, 2013). Van deze 3,5 miljoen mantelzorgers blijkt dat 450.000

mantelzorgers overbelast zijn (Oudijk, 2010). Deze belasting komt mede door een vergrootte fysieke of mentale belasting. Mantelzorg kan fysiek zwaar te combineren zijn met andere bezigheden in het leven, zoals werken of een eigen gezin onderhouden. Mentaal kan mantelzorg zwaar zijn door de relationele en emotionele betrokkenheid bij de hulpbehoevende. Daarnaast houdt de mantelzorger toezicht en begeleidt hij/zij de hulpbehoevende (De Boer, 2009). Vanwege deze relationele en emotionele band met de hulpbehoevende beschikt de mantelzorger wel over veel ervaringskennis. Hij/zij weet vaak goed op welke manier de hulpbehoevende zorg als goede zorg ervaart. Deze kennis heeft de mantelzorger opgedaan door de persoonlijke ervaringen met de hulpbehoevende.

Van de 3,5 miljoen mantelzorgers geven bijna één miljoen mantelzorgers uitsluitend zorg aan een persoon met een chronische ziekte of handicap (Oudijk, 2010). Hierbij zitten ook mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking. Mensen met een verstandelijke beperking hebben een andere zorgvraag dan bijvoorbeeld ouderen. Zij hebben hun hele leven zorg nodig en vaak neemt deze zorgvraag gedurende het leven toe (Roelofs en Verhoeven-Denissen, 2009). De belasting bij mantelzorgers van deze mensen loopt dus vaak op en zal waarschijnlijk niet afnemen. De huidige participatiesamenleving verlangt van mensen met een verstandelijke beperking dat zij deel nemen aan de samenleving. Toch zijn deze mensen in een zekere mate afhankelijk van het sociale netwerk, want het biedt hen ondersteuning om zich staande te houden in de samenleving. Wanneer het sociale netwerk er niet uit komt, kan zorgverlening¹ ingeschakeld worden om de zorgvraag tegemoet te komen. Zij bieden dan hun professionele vaardigheden aan ter ondersteuning van de zorglasten.

De overheid heeft regelingen getroffen zodat mantelzorgers subsidies kunnen krijgen als vergoeding voor de geleverde zorg. Hiermee zou het fysieke gedeelte van zorgen verlicht worden. Van Rijn geeft in zijn kamerbrief *Versterken, verlichten en verbinden* aan dat deze vergoeding niet genoeg is (2013). Van Rijn streeft naar het versterken van de positie van de mantelzorger in de nieuwe regelingen van het WMO, het verlichten van de belasting van zorg en daarnaast het verbinden met vrijwilligers of professionele hulpverlening waar de zorg mee gedeeld kan worden. Het is deze verbinding ofwel de samenwerking waar in dit onderzoek nader op ingegaan zal worden. Uit een literatuuronderzoek van SCP (de Boer en Klerk, 2013) blijkt dat er nog moeilijkheden zijn bij deze samenwerking. Het is gebleken dat mantelzorgers

¹ Met zorgverlening of zorgverleners wordt binnen dit verslag formele zorgverlening bedoeld. Dit is betaalde zorg die georganiseerd wordt vanuit een zorgorganisatie.

zich niet erkend voelen in hun deskundigheid en niet betrokken voelen bij de zorgverlening. Daarnaast lijken zorgverleners en mantelzorgers naast elkaar te werken in plaats van met elkaar. Twee studies uit het literatuuronderzoek van SCP hebben de conclusie dat bij een goede afstemming en een evenwichtige combinatie tussen mantelzorgers en zorgverleners de belasting van de mantelzorgers af zal nemen. De verbeterde verbinding ziet Van Rijn als volgt voor zich: *“Het ‘uit handen geven van de zorg aan professionals’ wil ik ook hier vervangen door ‘samen met professionals bijdragen een goede verzorging van de hulpbehoevende’”* (Van Rijn, 2013). Uit de kamerbrief van Van Rijn blijft onduidelijk welke oorzaken ten grondslag liggen aan deze moeilijkheden binnen de samenwerking. Het is daardoor ook onduidelijk of de oplossingen die hij voorstelt wel passen bij de behoeften van de mantelzorgers en/of de zorgverleners.

De samenwerking tussen mantelzorgers en zorgverleners is nog verre van optimaal. Eerder in deze paragraaf is al geïllustreerd dat mantelzorgers en zorgverleners beide over andere bronnen van kennis beschikken. Door de relationele band met de hulpbehoevende beschikt de mantelzorger over veel persoonlijke ervaringskennis over hulpbehoevende. Ervaringskennis ontstaat door reflectie op waarnemingen van de werkelijkheid (Van Haaster, 2013). De mantelzorger kent de hulpbehoevende en weet daarom welke vorm van zorgen goede zorg is voor de hulpbehoevende. De zorgverlener beschikt daarentegen over vaktechnische en medische kennis die tevens van groot belang zijn bij het zorgen van de hulpbehoevende. Binnen de samenwerking is er dus sprake van een kennisdeling. Een combinatie van deze twee soorten van kennis kunnen leiden tot goede zorg. Om deze combinatie te bewerkstelligen zullen beide zorgverleners over moeten gaan tot kennisuitwisseling. Binnen dit onderzoek wordt gekeken hoe de kennisuitwisseling binnen de samenwerking wordt ervaren door mantelzorgers en zorgverleners. Met deze ervaringen kan in beeld gebracht worden welke behoeften mantelzorgers en zorgverleners hebben bij deze kennisuitwisseling, die een essentieel onderdeel is om een samenwerking goed te laten verlopen.

1.2 Zorgethische inkadering van de probleemstelling

De samenwerking tussen de mantelzorger en de zorgverlener vindt plaats binnen een zorgpraktijk waar men streeft om goede zorg te geven. Binnen de zorgethiek wordt goede zorg door Tronto omschreven als: *“Caring be viewed as a species activity that includes everything that we do to maintain, continue and repair our ‘world’ so that we can live in it as well as possible. That world includes our bodies, ourselves and our environment, all of which*

we seek to interweave in a complex, life-sustaining web” (1993, p.103). Goede zorg is niet enkel gericht op het repareren van het lichaam of geest van mensen, maar het richt zich ook op de persoon als geheel. Het gaat hierbij om de relatie tussen de zorggever en de zorgvrager, waar ieder individu gezien moet worden als een uniek en kwetsbaar wezen. Van Heijst omschrijft dit als volgt: “Professional Loving Care is a practice of care in which competent and compassionate professionals interact with people in their care; [..]; the main purpose of this type of caring is not repair of the patients’ body or mind, but the care-receivers’ experience of being supported and not left on their own; important too, is that all people concerned in healthcare (professionals, care-receivers and their relatives) are able to feel that they matter as unique and precious individuals” (2011, p.3).

Binnen deze zorgpraktijk zelf zit praktische kennis (ofwel ervaringskennis) die goed kan samengaan met abstracte kennis (ofwel wetenschappelijke kennis) (Vosman, 2013). Deze twee typen kennis zijn nodig om de complexiteit van zorgpraktijken te kunnen inzien. Binnen de praktijk is een samenspel te zien, waarin relaties en posities van groot belang zijn (Vosman, 2013). In zorgpraktijken heerst een complexiteit van verschillende rollen en onderlinge afhankelijkheden. Hieronder zullen een aantal elementen op het gebied van relaties in de praktijk besproken worden.

Een element dat centraal staat binnen zorg als een praktijk is de tweezijdige en interdependente zorgrelatie. Zorg bestaat niet alleen uit een eenzijdig gebeuren van zorggever naar zorgontvanger, maar beide partijen zijn betrokken bij het zorgtraject (Leget, 2013; Tronto, 1993). Binnen deze zorgrelatie kan iedereen tegelijkertijd zorgvrager en zorgontvanger zijn (Van Heijst, 2011). De mantelzorger is hier een mooi voorbeeld van. Zij verleent zorg, maar zoals uit de probleemstelling naar voren komt is zij ook kwetsbaar en heeft zij zelf ook ondersteuning nodig. Dit is de interdependentie binnen de zorgrelatie, dat inhoud dat de rollen van zorggever en zorgontvanger niet vaststaan.

Een ander element dat centraal staat binnen zorg als praktijk is de asymmetrie in zorgrelaties. Bij asymmetrische relaties is er sprake van een verschil in kennis en posities. Binnen asymmetrische relaties is de een ‘de meerdere’ over de ander (De Lange, 2011). In de context van dit onderzoek is de zorgverlener de meerdere over de mantelzorger wanneer we spreken over vaktechnische kennis, inzicht en ervaring op het gebied van zorgverlening. Aan de andere kant is de mantelzorger ook de meerdere over de zorgverlener op het gebied van ervaringskennis van de hulpbehoevende. Naast de verschillende soorten van kennis is er ook een verschil van posities te zien binnen de zorgpraktijken. De mantelzorger heeft een persoonlijke relationele band met de hulpbehoevende en bekommert zich vaak op een andere

manier over de hulpbehoevende dan de zorgverlener. Liefde speelt hierbij een grote rol (Van Heijst, 2011; De Boer, 2013). Tevens is te zien dat bij de zorgrelatie tussen de zorgverlener en de hulpbehoevende de mantelzorger er ook bij betrokken wordt.

Binnen zorgrelaties is er vaak een afwisseling te zien van informele en formele relaties en van asymmetrische en symmetrische relaties (de Lange, 2011). Door de geleefde tijd heen veranderen zorgrelaties gedurende het zorgtraject en kunnen hierdoor gezien worden als complexe, meervoudige relaties, die verder reiken dan alleen de zorggever en zorgontvanger. Binnen deze complexiteit van onderlinge wisselende relaties, is te zien dat er een kennisdeling plaatsvindt tussen de mantelzorger en de zorgverlener. Beide personen hebben een andere achtergrond en een andere relatie met de hulpbehoevende. Door deze verschillen hebben beide ook een andere bron van kennis en ervaring. Hierdoor ontstaan er kennisdelingen, waarbij partijen die samen moeten werken om zorg te verlenen beide andere bronnen van kennis hebben over wat goede zorg is. In de praktijk kan door deze deling botsingen ontstaan. Vooral binnen asymmetrische relaties wordt de kennis van de meerdere gezien als meerderwaardig, terwijl de andere bron van kennis als onwaardig wordt gezien. Deze kennis wordt in zijn waarde niet erkend. Door middel van kennisuitwisseling, waarin beide partijen open staan voor nieuwe vormen van kennis, kan er een samenspel plaatsvinden. Dit samenspel helpt om met zowel praktische kennis als met vaktechnische kennis tot goede zorg te komen. Binnen dit onderzoek zal deze kennisuitwisseling nader onderzocht worden als onderdeel van de samenwerking tussen mantelzorgers en zorgverleners.

1.3 Vraagstelling

In paragraaf 1.1 is geïllustreerd dat er onduidelijk bestaat over de ervaringen van mantelzorgers en zorgverleners over de kennisdeling binnen de samenwerking. Zoals uit paragraaf 1.2 naar voren komt, beschikt de mantelzorger over ervaringskennis en de zorgverlener over vaktechnische kennis die in zorgpraktijken met elkaar kunnen worden uitgewisseld. Deze kennisdeling is een essentieel onderdeel van de kennisuitwisseling binnen een samenwerking. Beide kennisgebieden zijn nodig om goede zorg te leveren aan de hulpbehoevende. Vanuit dit probleem is de volgende hoofdvraag geformuleerd:

Hoe ervaren mantelzorgers en zorgverleners de uitwisseling van hun kennis in de zorg voor thuiswonende kinderen met een verstandelijke beperking?

Deze hoofdvraag richt zich op de informele en formele zorgverleners van thuiswonende kinderen met een verstandelijke beperking. Voor dit onderzoek is bewust de keuze gemaakt om de doelgroep te verkleinen. Het onderzoek kan zich zo specifiek richten op kennisuitwisseling binnen de samenwerking tussen mantelzorgers en zorgverleners voor kinderen met een verstandelijke beperking. Daarnaast wordt de belasting van zorg van de mantelzorger waarschijnlijk anders ervaren wanneer een kind met een verstandelijke beperking thuis woont, dan wanneer het kind uit huis woont. De thuiswonende situatie is daarbij een goed voorbeeld waarbij mensen zelf de verantwoordelijkheden voor zorg op zich nemen in plaats van het uitbesteden aan de overheid.

Met deze hoofdvraag wil ik de ervaringen van zowel de mantelzorger als van de zorgverlener onderzoeken. Dit is voor zorgethisch onderzoek zeer van belang, omdat beide partijen een andere visie kunnen hebben op het proces van kennisuitwisseling. Wanneer niet beide partijen een stem krijgen in het onderzoek, zal het onderzoek geen recht doen aan de zorgethische elementen (besproken in paragraaf 1.2). Het is van belang om het probleem in zijn gehele context te zien en daarbij dus vanuit verschillende perspectieven te benaderen. Uit deze toelichting van de hoofdvraag volgen de volgende deelvragen:

1. Hoe wordt kennisuitwisseling binnen de samenwerking tussen formele en informele zorg besproken in de literatuur?
2. Hoe ervaren mantelzorgers de kennisuitwisseling met zorgverleners?
3. Hoe ervaren zorgverleners de kennisuitwisseling met mantelzorgers?
4. Welke randvoorwaarden voor kennisuitwisseling benoemen mantelzorgers en zorgverleners?
5. Welke knelpunten ervaren mantelzorgers en zorgverleners bij de kennisuitwisseling?
6. Welke behoeften hebben mantelzorgers en zorgverleners om de kennisuitwisseling te ondersteunen?

De eerste deelvraag zal een plek krijgen in de literatuuriëntatie (paragraaf 2.2) en zal daarmee de voorstudie vormgeven. De overige vier deelvragen worden in hoofdstuk 6: *De Bevindingen*.

1.4 Doelstelling

Dit onderzoek heeft een aantal doelstellingen voor ogen. Een eerste doelstelling is het verwerven van kennis over de huidige wijze van kennisuitwisseling tussen mantelzorgers en

zorgverleners. Deze kennis wordt verworven vanuit een fenomenologisch oogpunt waarbij wordt gestreefd naar inzicht in ervaringen met kennisuitwisseling van mantelzorgers en zorgverleners.

Een tweede doelstelling richt zich op het in kaart brengen van de ervaren moeilijkheden in de kennisuitwisseling binnen de samenwerking tussen mantelzorgers en zorgverleners. Door het in kaart brengen van deze moeilijkheden en de redenen die mensen aan deze moeilijkheden toeschrijven, wordt er een bijdrage geleverd aan het aanpassen van formele zorg op mantelzorgers vanuit hun perspectief.

Een derde doelstelling is door een empirisch kwalitatief onderzoek gehoor te geven aan de verschillende perspectieven van mantelzorgers en zorgverleners. Er is al veel (literatuur)onderzoek naar de ervaringen van mantelzorgers, maar er ontbreekt zeker nog onderzoek naar de ervaringen van zorgverleners. De kennis over deze ervaringen leveren een bijdrage om een beter inzicht te krijgen in de kennisuitwisseling tussen mantelzorgers en zorgverleners. Een verdere uitwerking van deze ervaringen kunnen in de toekomst een bijdrage leveren om bij het opstellen van beleidsdocumenten meer rekening te houden met de perspectieven van mantelzorgers en zorgverleners.

1.5 Relevantie

Hieronder wordt de relevantie van het onderzoeksonderwerp op drie niveaus beschreven: wetenschappelijk, maatschappelijk en zorgethisch. Deze drie relevanties laten het belang zien voor het uitvoeren van dit onderzoek.

1.5.1 Wetenschappelijke relevantie

Er is op meerdere niveaus onderzoek gedaan naar de ervaringen van mantelzorgers bij het krijgen van ondersteuning (Wittenberg (red.), 2012; Timmermans (red.), 2003; Roelofs (red.), 2009). De focus is hierbij wel grotendeels gericht op de mantelzorger zelf. Er is nog weinig kennis over de ervaring van de zorgverlener over de samenwerking tussen mantelzorgers en zorgverleners vanuit zorgethisch perspectief. Met dit onderzoek worden de ervaringen van mantelzorgers en zorgverleners verworven om de kennisuitwisseling tussen hen in kaart te brengen. Deze kennis levert een bijdrage aan het inzichtelijk maken van de factoren die de kennisuitwisseling tussen de mantelzorgers en zorgverlening beïnvloeden.

1.5.2 Maatschappelijke relevantie

Mantelzorgers hebben een onmisbare taak in de samenleving. Daarnaast worden zij maatschappelijk ook steeds meer zichtbaar door de taken die ze op zich nemen. In de politiek is steeds meer aandacht voor deze grote groep informele zorgverleners. Toch zien we ook dat

de belasting voor mantelzorgers toeneemt door het participatiebeleid van de overheid. Door de vele bezuinigingen in de zorg en het participatiebeleid trekt de overheid zich geleidelijk terug. Hierdoor komt de verantwoordelijkheid meer bij de mantelzorger zelf te liggen.

Daarnaast zien we ook dat veel mantelzorgers te maken hebben met overbelasting (Oudijk, 2010) en dat mantelzorgers een vergrootte kans hebben om zelf afhankelijk te worden van zorg. Hoe mantelzorgers de kennisuitwisseling binnen samenwerking tussen hen en zorgverleners ervaren is maatschappelijk van belang, omdat het een bijdrage kan leveren om mantelzorgers beter te kunnen helpen. Met betere hulp en samenwerking kan de belasting voor mantelzorgers afnemen.

Bij de formele zorg zijn ook maatschappelijke veranderingen te zien. Door bezuinigingen krijgt de formele zorg een moeilijkere positie. De aandacht wordt veelal gericht op effectiviteit en efficiëntie. Zorgverleners hebben minder tijd om de zorg uit te voeren en te luisteren naar de hulpbehoevende. En in hoe verre wordt de mantelzorger nog betrokken bij de zorgpraktijken? Door te onderzoeken hoe zorgverleners de kennisuitwisseling binnen de samenwerking tussen hen en mantelzorgers ervaren, wordt er kennis verworven over de positie die de zorgverlener inneemt binnen de samenwerking. Dit kan een bijdrage leveren aan hoe we de samenwerking tussen de beide partijen kunnen verbeteren door in kaart te brengen waar zorgverleners zelf behoeften aan hebben.

1.5.3 Zorgethische relevantie

De kennisuitwisseling tussen mantelzorgers en zorgverleners hangt af van verschillende factoren. De kennisuitwisseling is mede afhankelijk van de samenwerking tussen mantelzorgers en zorgverleners. Deze samenwerking kan beschouwd worden als een samenwerking tussen individuen met een specifieke relatie, maar ook als een samenwerkingspraktijk waar individuen zich in bevinden. Binnen deze samenwerkingspraktijk is een samenspel tussen verschillende relaties en posities (Vosman, 2013). Welke rol of positie iemand inneemt, is afhankelijk van de context in de praktijk. Deze rollen en posities zijn kwetsbaar en veranderlijk. Wanneer de context van de praktijk verandert, is het mogelijk dat rollen en posities tevens veranderen. De samenwerking bevat hierdoor een grote complexiteit in zichzelf. Door met een zorgethische bril naar de samenwerking te kijken, stelt de onderzoeker zich open voor deze verschillende factoren om te kijken naar wat er afspeelt in de zorgpraktijken. Er wordt in het onderzoek aandacht besteed aan de relationele aspecten in de verschillende zorgrelaties die bij de kennisuitwisseling binnen de samenwerking van belang zijn. Daarbij worden de zorgrelaties in het licht van de zorgethiek bekeken zoals besproken in paragraaf 1.2, waar ruimte is voor

de tweezijdigheid, afhankelijkheid en de asymmetrie. Tevens wordt er aandacht besteed aan de individuele behoeften in de zorgpraktijken van zowel de mantelzorger als de zorgverlener. Door de kennisuitwisseling binnen zorgpraktijken in beeld te brengen en daarbij rekening te houden met individuele behoeften, is dit onderzoek zorgethisch relevant. Een betere kennisuitwisseling op zorgethisch niveau kan een bijdrage leveren aan betere zorg voor thuiswonende verstandelijk beperkten, hun mantelzorgers en hun zorgverlening.

Hoofdstuk 2: Voorstudie

Dit hoofdstuk wordt gezien als het Theoretisch Kader van het onderzoek. In dit hoofdstuk worden begrippen nader gedefinieerd en zal er een literatuurstudie plaatsvinden die als oriëntatie op het onderwerp zal dienen. In de tweede paragraaf zal deze oriëntatie besproken worden aan de hand van de eerste deelvraag:

Hoe wordt kennisuitwisseling binnen de samenwerking tussen mantelzorgers en zorgverleners besproken in de literatuur?

Door deze deelvraag te beantwoorden wordt er een grondslag gelegd voor het verdere onderzoek.

2.1 Begripsdefinities

In deze paragraaf worden verschillende begrippen die in de probleemstelling naar voren kwamen, nader gedefinieerd. Op deze manier wordt duidelijk hoe er met deze begrippen binnen dit onderzoek wordt omgegaan.

Mantelzorg is de zorg of hulp die iemand verleent aan een naaste, die tijdelijk of langdurig afhankelijk is geraakt van zorg. Mantelzorg wordt vaak gezien als informele zorg, doordat mantelzorg onbetaalde en niet georganiseerde zorg is. Tevens wordt het niet vanuit een beroepsmatig oogpunt verleend. De zorg die mantelzorgers verlenen is vaak intensief, informeel en wordt over het algemeen verleend aan partners, familieleden, burens of anderen personen waarmee een nauwe band bestaat (Aedes-Actiz, 2013). Daarnaast wordt de mantelzorg vaak ook niet als vrijwillig ervaren, maar als vanzelfsprekend. Daarbij spelen liefde en genegenheid een belangrijke rol (de Boer, 2009).

Mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking.

Veel mensen met een beperking zijn afhankelijk van hulp vanuit hun eigen sociale netwerk. Mantelzorgers helpen met het huishouden, de verzorging en de verpleging, maar geven ook veel begeleiding (de Boer, 2013). Uit het onderzoek *Bijzondere mantelzorg* van Wittenberg (2012) is gebleken dat mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking gemiddeld zwaarder belast zijn dan mantelzorgers die hun ouders verzorgen. De zorg is vaak intensiever, complexer en duurt langer dan gemiddelde mantelzorg.

Formele zorgverlening is de zorg of hulp die wordt aangeboden door professionals aan de hulpbehoevende wanneer er sprake is van (matige) of ernstige beperkingen (de Boer, 2009). De zorgverlening heeft de taak om vooral aanvullend te zijn op de mantelzorg en samen te

werken met de mantelzorger. Goede zorgverlening heeft het resultaat dat de belasting van de mantelzorger iets afneemt.

Relatie is een term dat iets zegt over de verbindingen die zich afspelen in zorgpraktijken. In dit onderzoek wordt de relatie tussen de mantelzorger en de zorgverlener uitvergroot. Hoe deze relatie vorm krijgt, zegt iets over de manier waarop zorg ervaren wordt. Naast deze relatie die hier centraal staat, spelen ook de relaties van hulpbehoevende – mantelzorger en hulpbehoevende – zorgverlener een rol.

Kennisdeling is binnen dit onderzoek een centraal begrip. Binnen een samenwerking tussen een mantelzorger en een zorgverlener is er sprake van een kennisdeling. Zoals besproken in paragraaf 1.1 beschikt de mantelzorger over veelal ervaringskennis en de zorgverlener over veelal medische kennis. Deze twee soorten kennis kunnen worden uitgewisseld. Hierbij is het van belang dat de verschillende soorten van kennis door beide partijen worden gezien en erkend. Wanneer dit niet het geval is, wordt er een tekort gedaan aan de complexiteit die zich binnen de zorgpraktijk bevindt.

Er kan van *ervaringskennis* gesproken worden wanneer ervaringen tot kennis gemaakt worden. Binnen deze ervaringskennis is er een onderscheid tussen collectieve ervaringskennis en persoonlijke ervaringskennis. Collectieve kennis is kennis die wordt gedeeld met anderen met een soortgelijke (praktijk)ervaring (Van Haaster, 2013). Persoonlijke kennis komt vanuit persoonlijke ervaringen en zijn een persoonlijk bezit. Ervaringskennis komt tot stand door te reflecteren op ervaringen en daarbij de betekenis van deze ervaringen vast te leggen (Van Haaster, 2013).

Het *sociale netwerk* is bij mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problemen van groot belang. Door hun beperking zijn zij afhankelijk van mensen uit hun omgeving. Bij mensen met ernstige beperkingen is dit sociale netwerk van groot belang om zo lang mogelijk thuis te kunnen blijven wonen. Enkele personen uit dit sociale netwerk vormen de mantelzorgers. Door de zorg die deze mantelzorgers op zich nemen, voelen zij een grote belasting. Hierdoor hebben zij ook steun nodig uit hun eigen sociale netwerken.

2.2 Literatuuroriëntatie

Binnen deze paragraaf is een antwoord geformuleerd op de volgende deelvraag:

Hoe wordt kennisuitwisseling binnen de samenwerking tussen formele en informele zorg besproken in de literatuur?

Deze deelvraag wordt als voorstudie beschouwd, zodat er een oriëntatie plaatsvindt over de samenwerking tussen mantelzorgers en zorgverleners. Met deze kennis kan het onderzoek naar ervaringen van kennisuitwisseling gestart worden. Deze paragraaf geeft inzicht in eerdere onderzoeken die hebben plaatsgevonden op het gebied van dit onderwerp. Ten eerste komt aan bod hoe er in een aantal verschillende onderzoeken gesproken wordt over de samenwerking tussen mantelzorgers en zorgverlening. Ten tweede wordt er toegespitst op het aspect van kennisdeling.

De idee van de participatiesamenleving brengt ontwikkelingen in de maatschappij op gang. Deze ontwikkelingen hebben invloed op zorgpraktijken. De verwachting is dat in de toekomst meer mensen langer thuis moeten blijven wonen en daarbij meer een beroep moeten doen op hun naasten of mantelzorgers (Boer, 2013). De veronderstellingen die ten grondslag liggen aan deze ontwikkelingen zijn echter problematisch. Binnen de participatiesamenleving wordt van mensen verwacht dat zij zelf meer verantwoordelijkheden op zich nemen. De kabinetsnota *De Doe-democratie* is hier een voorbeeld van (MBZ, juli 2013). Hierin worden burgers gemotiveerd om zelf maatschappelijke vraagstukken aan te pakken. Mantelzorgers worden door de ontwikkelingen indirect verantwoordelijk gesteld voor de zorg voor kwetsbare mensen. Daarbij wordt verondersteld dat zij in staat zijn om deze verantwoordelijkheden te kunnen en willen nemen. Vanuit de zorgethiek is dit een zorgelijk punt, omdat de naasten van een zorgvrager in de rol van een zorggever worden geplaatst. Hierdoor verandert de relatie tussen de zorgvrager en hun naasten in een zorgrelatie. Dit heeft grote invloed op het leven van de mantelzorger. Het is gebleken dat dertig procent van de werkende mantelzorgers hun leven aanpast vanwege de extra zorgtaak ofwel zijn “strategie” verandert (De Boer, 2009). Dit heeft tot gevolg dat dertig procent van de mantelzorgers daarbij maatregelen neemt om minder te gaan werken (ibid.).

De veranderende samenleving zal onder andere invloed hebben op zorgpraktijken waar de hulpbehoevende nog thuiswonend is. Het zal hierdoor steeds vaker voorkomen dat de mantelzorger de zorg voor de zorgvrager op zich moet nemen, maar daarbij nog wel ondersteuning nodig heeft van zorgverlening. Zij zullen moeten samenwerken om de zorg voor de zorgvrager te optimaliseren. Deze samenwerking wordt binnen beleidsstukken ook

wel de *verbinding* tussen de mantelzorgers en zorgverleners genoemd. De mantelzorgers en zorgverleners verbinden hun krachten om de zorg voor de zorgvrager te optimaliseren. Het is dus niet de bedoeling dat de zorgverlener de zorgtaken overneemt van de mantelzorger, maar ondersteuning biedt aan de mantelzorger (Van Rijn, 2013).

In de probleemstelling staat beschreven dat er moeilijkheden zijn bij deze verbindingen tussen mantelzorgers en zorgverleners. Een onderzoek van de SCP, *Bijzondere mantelzorg*, gaat verder op in op deze samenwerking (Wittenberg, 2012). Hierin is naar voren gekomen dat mantelzorgers zich niet betrokken voelen bij de zorgverlening van zorgverleners. Zij zijn daarom niet tevreden over de samenwerking. Daarnaast geven de mantelzorgers aan dat negatieve ervaringen in deze samenwerking ertoe leiden dat zij een nog zwaardere belasting voelen. Eén van de negatieve ervaringen is dat er geen goede afstemming is tussen mantelzorgers en zorgverlening. Hierdoor is er geen concrete afstemming over de rolverdeling van de zorgtaken. Mantelzorgers hebben volgens dit onderzoek behoefte aan een betere samenwerking.

Movisie heeft de ervaringen van mantelzorgers ten opzichte van zorgverlening verder onderzocht en heeft deze beschreven in het rapport *Duurzame Zorg* (Roelofs, 2009). Deze ervaringen zijn in het onderzoek opgesplitst in positieve en negatieve ervaringen. In het onderzoek van Movisie worden uitsluitend de meningen van de mantelzorgers besproken. Bij de positieve ervaringen geven zij aan dat zij waardering hebben voor het werk en de ondersteuning van de zorgverleners. Daarnaast geven de mantelzorgers aan dat ze de ervaring hebben dat zorgverleners hart voor de 'zaak' hebben en grote betrokkenheid tonen. De negatieve ervaringen hebben betrekking op het communicatieproces, deskundigheid, continuïteit en kwaliteit van zorg. Op het gebied van communicatie durven mantelzorgers niet of nauwelijks feedback of commentaar te geven, omdat ze vermoeden dat de zorgontvanger hiermee niet gebaad is. Ook wanneer de mantelzorger toch commentaar geeft, voelen zij zich niet gehoord of gezien door de zorgverlener. Op het gebied van deskundigheid hebben mantelzorgers het gevoel dat bij zorgverleners de deskundigheid ontbreekt hoe je omgaat met het gedrag van mensen met een verstandelijke beperking. Op het gebied van continuïteit hebben mantelzorgers kritiek op het feit dat er veel wisselende begeleiders zijn. Mensen stromen vaak door naar andere functies of andere organisaties, waardoor de hulpbehoevende te kampen krijgt met telkens wisselende begeleiders. Als laatste hebben mantelzorgers negatieve ervaringen op het gebied van kwaliteit van zorg. Zij hebben de ervaring dat

zorgverleners te weinig initiatiefrijk zijn en op het gebied van zelf simpele zorgtaken geen verantwoording nemen voor de zorgbasis (Roelofs, 2009).

In de praktijk is er een botsende wereld te zien, zoals Veldhuijzen van Zanten-Hyllner, oud-staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, uitlicht in een kamerbrief op 29 maart 2012: *Beleidsbrief mantelzorg*. De botsing ontstaat doordat beide partijen andere zorg voor ogen hebben. Aan de ene kant staat de zorgverlener die bekwaam en bevoegd is om zorg te verlenen, aan de andere kant staat de mantelzorger die relationeel dicht bij de hulpbehoevende staat, luistert naar de hulpbehoevende en weet wat goed is voor hem of haar.

In de onderzoeken en beleidsdocumenten komt naar voren dat er moeilijkheden zijn bij de samenwerking. Deze moeilijkheden ontstaan vaak vanuit een onduidelijke afstemming tussen de mantelzorger en de zorgverlening. De mantelzorger weet vanuit persoonlijk oogpunt vaak wat goed zou zijn voor de zorgvrager, terwijl de zorgverlener de situatie voor de zorgvrager beter wil maken door zijn vaktechnische kennis toe te passen. Deze beide vormen van kennis zijn binnen het zorgproces van belang, maar kunnen wel zorgen voor een botsende wereld. Hieronder zal de essentie van kennisuitwisseling binnen de samenwerking worden toegelicht aan de hand van verschillende theorieën.

Binnen dit onderzoek zijn er drie typen van kennis waar de aandacht naar uit gaat. Ten eerste is er de vaktechnische kennis, waar voornamelijk zorgverleners over beschikken. Het is ook mogelijk dat een aantal mantelzorgers over dit type kennis beschikt. Deze kennis en vaardigheden die daarbij horen zijn opgedaan door een studie, maar kunnen ook uit praktijk- of werkervaring geput worden (Haaster, 2013). Ten tweede kan men beschikken over ervarings- of persoonlijke kennis. Deze wordt opgedaan door reflectie op persoonlijke ervaringen (Haaster, 2013). Veel mantelzorgers beschikken over dergelijke ervaringskennis over de zorgvrager doordat zij een relationele en persoonlijke band hebben met de zorgvrager. Ten derde is er sprake van morele kennis. Volgens Margaret Urban Walker wordt morele kennis gezien als een resultaat van gemeenschappelijke zoektochten naar morele waarheid binnen een dialoog tussen sociale groepen (Van Heijst, 2011). Verschillende culturele en sociale achtergronden hebben invloed op de inhoud en vorm van morele kennis. Door het samenkomen van verschillende sociale groepen kan morele kennis telkens weer nieuwe vormen aannemen. Gevoelens spelen tevens een belangrijke rol bij deze kennis (ibid., 2011). De morele kennis zegt iets over wat cultureel en sociaal gezien het juiste is om te doen. Wat binnen de zorg gezien wordt als goede zorg is altijd afhankelijk van de culturele en sociale

interpretatie van wat goed is. Walker maakt met haar expressieve-collaboratieve model kenbaar dat iedereen gesitueerd is in het leven. Het model is expressief, omdat het vertrekt vanuit het morele gedrag en hoe mensen dit gedrag uitdrukken in een narratief. Collaboratief omdat het een dialoog bevat tussen verschillende sociale groepen (ibid., 2011). Binnen zorgpraktijken heeft men veel te maken met morele kennis. Het geeft een grondslag over wat mensen goed vinden om te doen. Vanuit deze morele kennis zijn wetenschappelijke en ervaringskennis opgebouwd. Tevens zorgt morele kennis vaak voor het gevoel van verantwoordelijkheid om voor elkaar te zorgen.

Binnen zorgpraktijken is het nodig om vaktechnische en ervaringskennis op elkaar af te stemmen, zodat de zorgvrager goede zorg kan ontvangen. Hiervoor is een uitwisseling van kennis voor nodig. Wanneer tijdens de kennisuitwisseling beide partijen openstaan voor perspectiefverbreding, kan dit een positief resultaat hebben. Door het combineren van meerdere niveaus van kennis, wordt de situatie niet vanuit één, maar vanuit meerdere perspectieven benaderd. Dit heeft tot gevolg dat de opvatting over wat het 'goede' is om te doen niet wordt bepaald door één enkele factor, maar dat meerdere factoren in overweging worden genomen. Op deze manier kan goed afgewogen worden wat goede zorg is voor de zorgvrager.

Deze kennisuitwisseling gaat echter niet zonder botsingen. Vaktechnische kennis walst al vlug over de ervaringskennis heen vanwege de toetsbaarheid die er achter ligt.

Ervaringskennis is (enkel) gebaseerd op specifieke situaties. Echter goede zorg vraagt om diepe en bedachtzame kennis van de situatie en van al zijn actoren die daarin een rol spelen (Tronto, 1993). De kennis over de context van een specifieke situatie is van belang voordat men gaat handelen.

Zoals in paragraaf 1.1 en 1.2 naar voren kwam, wordt er binnen de zorgpraktijken de vaktechnische kennis vaak toegewezen aan de zorgverleners en de ervaringskennis aan de mantelzorgers. Van Heijst ziet ook dat zorgverleners voornamelijk geïdentificeerd worden met kennis, vaardigheden en probleemoplossende interventies (Van Heijst, 2011, p. 127). Zij krijgen de rol van 'de meerdere' op dit niveau. Deze barrière zou een last kunnen zijn bij het uitwisselen van kennis. Vaak wordt vergeten (door én zorgverleners én zorgvragers én hun naasten) dat zorgverleners tevens mensen zijn en als gelijke gezien kunnen worden. Voor het uitwisselen van kennis is het belangrijk dat de zorgverlener en de mantelzorger een relatie aangaan met elkaar, waarin ze beide als gelijken in interactie kunnen gaan over de specifieke

situatie. Echter de sociale en culturele druk die de kennis en vaardigheden van de zorgverlener als meerderwaardig ziet, kan hier een barrière zijn om een gelijkwaardige relatie aan te gaan en hierbinnen kennis uit te wisselen over wat goede zorg zou zijn voor de zorgvrager.

Samenvatting en conclusie

Hierboven is geïllustreerd dat in de literatuur gesproken wordt over een botsing of moeizame samenwerking tussen mantelzorgers en zorgverleners. Een slechte communicatie en een slechte afstemming tussen mantelzorgers en zorgverleners zijn moeilijkheden die in verband staan met deze botsing. Ook wordt binnen de literatuur erkend dat mantelzorgers en zorgverlening beide over verschillende soorten kennis beschikken die onderhevig zijn aan culturele en sociaal morele invloeden. Mantelzorgers en zorgverleners willen hun kennis met elkaar delen wanneer zij samenwerken. Alleen hebben mantelzorgers nog weinig vertrouwen dat zij gehoord of gezien worden door de zorgverleners. Dit kan te maken hebben met de sociale druk die de zorgverleners voelen door de rol die zij als zorgverlener op zich nemen. Door deze rol kunnen zij zich zien als meerdere over de ander en hierdoor is het onmogelijk om een goede kennisuitwisseling uit te voeren. Om tot een goede kennisuitwisseling te komen, moet volgens de behandelde literatuur allereerst gestreefd worden naar het gevoel van een gelijkwaardige relatie. Dan pas kan een goede samenwerking op gang komen. Om deze gelijkwaardige relatie te bewerkstelligen moeten mantelzorgers en zorgverleners elkaars positie als zorgverlener gaan respecteren en erkennen, waardoor men zich kan openstellen voor de kennis van de ander.

Hoofdstuk 3: Conceptueel raamwerk

In dit hoofdstuk zullen een aantal *sensitizing concepts* uitgelegd worden. Dit zijn concepten waarvan verwacht wordt dat deze een rol zullen spelen tijdens het onderzoek (Patton, 2002, p. 456). Het is van belang om vooraf deze concepten te beschrijven, zodat er bewustwording plaatsvindt over de invulling die hier vooraf aan wordt gegeven. Hieruit is af te leiden met welke brillen gekeken wordt naar het onderzoek. Hierdoor is het mogelijk om tijdens het onderzoek deze brillen af te zetten en een open houding aan te nemen voor de invulling die de respondenten geven aan deze concepten. Vervolgens zal in deze paragraaf de traditie toegelicht worden die binnen het onderzoek gehanteerd is.

3.1 Sensitizing concepts

In de probleemstelling en zorgethische inkadering (paragrafen 1.1 en 1.2) is het probleem van de kennisdeling binnen de samenwerking besproken. Vanuit deze twee paragrafen volgen een aantal fenomenologische concepten die voortkomen uit dit probleem. Deze concepten worden hieronder besproken naar invulling van de onderzoeker.

Gelijkwaardig zijn

In de probleemstelling staat beschreven dat gelijkwaardig zijn een belangrijk concept is bij kennisuitwisseling. Mantelzorgers en zorgverleners verschillen van elkaar qua kennis, maar het is wel van belang dat ze in de zorgpraktijk een gelijkwaardige positie innemen. Op deze manier is het mogelijk om kennis uit te wisselen. Beide zorgverleners bieden hulp aan een hulpbehoevende op hun eigen manier. Om gelijkwaardigheid te bereiken zullen beide zorgverleners het werk van de ander moeten erkennen en waarderen. Mantelzorgers zijn vaak voor lange tijd gebonden aan de informele zorgverlening en nemen veel taken op zich, zowel fysiek als mentaal. Zorgverleners bieden niet enkel zorg aan een hulpbehoevende, maar zijn er ook ter ondersteuning van de mantelzorger. Voor dit onderzoek is het van belang om goed te analyseren hoe de mantelzorger en zorgverlener zelf hun eigen belasting van zorg ervaren, maar ook hoe zij de belasting van de ander ervaren.

Verantwoordelijkheidsgevoel

Een tweede begrip wat in de probleemstelling naar voren kwam was de verantwoordelijkheid die door de participatiesamenleving een steeds grotere rol toegedeeld krijgt. De overheid wil dat burgers steeds meer hun eigen verantwoordelijkheid inzien. Zij zien verantwoordelijkheid als de vanzelfsprekendheid om geheel de zorg op je te nemen voor iemand uit het eigen

sociale netwerk. Mantelzorgers voelen ook de plicht om zelf alle zorg op zich te nemen voor de hulpbehoevenden. Vanuit de zorgethiek is het echter ook mogelijk om verantwoordelijkheid anders in te vullen. Binnen een samenwerking in de zorg vindt een proces van verantwoordelijkheidsverdeling plaats. Deze verantwoordelijkheidsverdeling zal een rol spelen binnen de kennisuitwisseling tussen mantelzorgers en zorgverleners. De kennis waarover men bezit kan voor een gevoel van verantwoordelijkheid zorgen. Hierdoor is het interessant om tijdens het onderzoek tevens oog te hebben voor de ervaring van verantwoordelijkheidsverdeling binnen de samenwerking.

Kwetsbaar

Vanuit de zorgethiek wordt iedereen gezien als kwetsbaar en uniek individu. De mantelzorgers hebben binnen dit onderzoek een kwetsbare positie. Zij zijn in eerste instantie zorgverleners, maar in tweede instantie zijn mantelzorgers zelf ook vaak zorgvragers. Door de grote belasting die door het zorgen veroorzaakt wordt, hebben veel mantelzorgers zelf behoefte aan steun of zorg. Hierdoor worden zij zelf ook kwetsbaar en afhankelijk van anderen. De mate waarin zij zich ook kwetsbaar opstellen en hun positie zelf als kwetsbaar ervaren zal nader in dit onderzoek naar voren komen. Het is vaak lastig om zelf een kwetsbare positie in te nemen, wanneer er een beroep wordt gedaan op jou als hulpverlener.

Wederzijds vertrouwen

Binnen zorgrelaties is het belangrijk dat men op elkaar kan vertrouwen. Binnen dit onderzoek wordt er gekeken of de mantelzorgers en de zorgverleners elkaar vertrouwen op het gebied van zorgen. Er is vertrouwen nodig om samen kennis uit te wisselen over goede zorg. Door middel van kennisuitwisseling is het mogelijk dat beide hulpverleners elkaar gaan begrijpen. Maar kennisuitwisseling kan ook negatieve gevolgen hebben. Wanneer de methode van een hulpverlener zodanig wordt afgewezen, kan dit het vertrouwen in elkaar schaden. Het is van belang om bij de kennisuitwisseling de beweegredenen van de ander te proberen te begrijpen. Dit kan leiden tot wederzijds vertrouwen binnen de samenwerking.

3.2 Onderzoekstraditie

In dit onderzoek wordt de fenomenologische onderzoekstraditie gehanteerd.

Fenomenologisch onderzoek richt zich op de ervaringen die spelen onder een bepaalde groep mensen wanneer zij hetzelfde meemaken of zich in eenzelfde situatie bevinden (Patton, 2002, p. 104). Deze traditie richt zich op het bestuderen van een bepaald fenomeen, zoals die aan

een bepaalde persoon of groep mensen verschijnt. Kenmerkend voor fenomenologisch onderzoek is dat het onderzoek recht doet aan het eerste persoonsperspectief. De onderzoeker verplaatst zich tijdens een fenomenologisch onderzoek in het perspectief van de respondenten. Door deze verplaatsing is het mogelijk om ervaringen van deze respondenten aan het licht te brengen. Er wordt hiermee onderzocht hoe de werkelijkheid zich aan hen voordoet.

De kennis die de zorgethiek meebrengt over zorgpraktijken is heeft in dit onderzoek invloed op de fenomenologie. De zorgethiek kijkt naar zorg met een bijzondere aandacht voor het unieke en specifieke van situaties, het feit dat zorgbetrekkingen altijd afhankelijkheid en asymmetrie met zich meebrengen, het gegeven dat mensen kwetsbaar zijn op grond van hun lichamelijke en het belang om in relatie te gaan staan met iemand die zorgafhankelijk is om te ontdekken wat goed is voor hem of haar. Door de fenomenologie en zorgethiek samen te nemen in dit kwalitatief empirisch onderzoek, wordt ernaar gestreefd om de ervaringen en belevingen van de respondenten in hun eigen context te begrijpen en te analyseren.

Hoofdstuk 4: Methode

In dit hoofdstuk wordt de methode van dit onderzoek toegelicht. Het hoofdstuk begint met een toespitsing op de onderzoekstraditie van dit onderzoek. In de tweede paragraaf worden de onderzoekseenheden beschreven. Daaruit volgt de ethische overwegingen waar binnen dit onderzoek rekening mee is gehouden. Vervolgens wordt beschreven hoe de data is verzameld en hoe deze vervolgens is geanalyseerd. Als laatste volgt de tijdsfasering van de uitvoering van het onderzoek.

4.1 Onderzoekstraditie als methode

Zoals in paragraaf 3.2 beschreven staat, is dit onderzoek uitgevoerd aan de hand van fenomenologie en zorgethisch kwalitatief onderzoek. De data is verzameld door in gesprekken met de respondenten te vragen naar hun ervaringen (dit wordt nader uitgewerkt in paragraaf 4.4). Tijdens de interviews werd er gevraagd naar hoe mensen de situatie beleven, niet specifiek wat er feitelijk is gebeurd. Mantelzorgers en zorgverleners hebben hun verhaal kunnen vertellen en kunnen uitleggen hoe zij de situatie zelf ervoeren. Op deze manier doet het onderzoek recht aan het eerste persoonsperspectief van de fenomenologie. De manier hoe de realiteit zich voordoet bij beide partijen staat daarom op de voorgrond. Door in de deelvragen telkens op zoek te gaan naar de ervaringen van de respondenten, is het mogelijk om via hun perspectief de betekenis van kennisuitwisseling te weten te komen. Tevens wordt met dit inzicht getracht de behoeften van de respondenten in kaart te brengen.

4.2 Onderzoekenheid

Voor dit onderzoek zijn drie casestudies geworven waarbij er sprake is van een samenwerking tussen een mantelzorger en een zorgverlener. Bij een casestudy wordt een verschijnsel bestudeerd binnen de natuurlijke situatie. Dit verschijnsel (personen, gebeurtenis, periodes, projecten, organisaties) wordt in zijn geheel bekeken en tijdens het bestuderen worden vaak meerdere methoden gebruikt (Thomas, 2011). Hieronder wordt kort omschreven hoe de casestudies eruit zien. Alle namen binnen deze casestudies zijn geanonimiseerd.

Casestudy 1: Binnen deze casestudy is alleen een interview afgenomen met de mantelzorger. Op het moment heeft zij geen zorgverlening thuis, dus was het lastig om een zorgverlener van haar te bereiken.

Anne is een moeder van twee kinderen en is gescheiden. Ze heeft nu een vriend. Haar jongste zoon Dirk heeft het Syndroom van Down. Anne heeft nu ruim acht jaar te

maken met zorgverlening voor Dirk. Ze heeft meerdere negatieve, maar ook positieve ervaringen meegemaakt met de zorgverlening.

Casestudy 2: Binnen deze casestudy zijn een mantelzorger en één van haar zorgverleners geïnterviewd.

Bernice is een moeder van drie kinderen en is getrouwd. Haar oudste zoon Mike heeft ADHD en hiervoor krijgt het gezin zorgverlening. Bernice is nu ongeveer zeventien jaar in contact met zorgverlening en er zijn ook al veel verschillende zorgverleners bij haar langs geweest. Ze heeft met de huidige zorgverlening veel positieve ervaringen, maar ook een paar negatieve ervaringen.

Anton is een man van 45 jaar die nu 25 jaar werkt in de zorgverlening. Op het moment is hij ambulante zorgverlener, wat hij een erg leuke functie vindt. Hij verleent zijn zorg bij meerdere verschillende gezinnen. Bij twee gezinnen had hij een zeer negatieve ervaring meegemaakt en is daar ook geen zorgverlener meer. Over het algemeen heeft Anton wel positieve ervaringen met mantelzorgers.

Casestudy 3: Binnen deze casestudy zijn een mantelzorger en één van haar zorgverleners geïnterviewd.

Carla is een moeder van twee kinderen en weduwe. Haar man is anderhalf jaar geleden overleden en haar zoon is sinds twee maanden het huis uit. Voor haar dochter Lian krijgt Carla nu ongeveer acht jaar zorgverlening. Carla kon weinig negatieve ervaringen benoemen. Ze is erg tevreden over de huidige samenwerking met de zorgverlening.

Becky is een vrouw van 58 jaar en werkt nu ruim 32 jaar in de zorgverlening. Het werken als ambulante zorgverlener is volgens haar is uitdagend en leuk werk. Zij kon weinig negatieve ervaringen benoemen, omdat negatieve situaties ook positieve uitkomsten kunnen hebben. De samenwerking met Carla beschreef ze als een positieve ervaring.

4.3 Ethische overwegingen

Voordat de interviews werden afgenomen, is hiervoor om toestemming gevraagd van de respondenten. Hierbij is uitgelegd hoe de opnamen worden bewaard en hoe er met de data wordt omgegaan. Het is van belang dat de gevolgen van het onderzoek geen schade berokkenen aan de respondenten. Hierdoor zijn de respondenten anoniem gemaakt binnen het onderzoek. Dit houdt in dat bij alle transcripten en vermeldingen ervan in het onderzoek de respondenten zijn geanonimiseerd. Tevens worden de opnames van de gesprekken bewaard op één computer waar niemand anders dan de onderzoeker zelf bij kan.

4.4 Dataverzameling

Naast een beknopte literatuurstudie naar de samenwerking en kennisdeling tussen mantelzorgers en zorgverleners, werd er tijdens dit onderzoek data verzameld door het afnemen van interviews. Vooraf aan deze interviews is een interviewgide gemaakt waarin thema's en enkele beginvragen staan geformuleerd (zie bijlage 10). Dit gaf de onderzoeker houvast tijdens het afnemen van de interviews. Daarnaast kon de onderzoeker in de gaten houden welke onderwerpen nadrukkelijk aan de orde kwamen en welke minder. Deze interviews zijn ad verbatim getranscribeerd en er is een verslag van gemaakt (voor transcripten zie bijlagen 1 tot en met 5). Deze verslagen zijn voor *member checks* teruggekoppeld naar de respondenten. Zij hebben hierover hun mening kunnen geven of om bijwerking kunnen vragen. Dit hebben de respondenten overigens niet gedaan. Vanuit de transcripties is de stap gemaakt naar de analyse.

4.5 Analyse

Voor de analyse is gebruik gemaakt van een kwalitatieve patroonanalyse (Patton, 2002, p. 452). Ten eerste zijn de interviews op drie manieren gecodeerd. Bij het coderen heeft de focus gelegen op de ervaringen die de respondenten naar voren brachten. De eerste manier was open coderen. Hieruit zijn veel verschillende woorden en opmerkingen naar voren gekomen die van belang konden zijn. Deze open coderingen zijn verkleind door axiaal te coderen. Van elk interview is hierbij een selectie gemaakt van de belangrijkste coderingen die betrekking hebben op kennisuitwisseling. Bij deze belangrijke coderingen is er gezocht naar overkoepelende subthema's. Hierna volgde de derde vorm van coderen: selectief coderen. De thema's zijn weer onderverdeeld in verschillende hoofdthema's. Deze manier van coderen heeft overzicht gebracht in de verzamelende data.

Aan de hand van deze categorieën is de data opnieuw bekeken om te bekijken of alle ervaringen goed verwerkt en juist geclusterd waren. Hieruit volgde dat er nogmaals geclusterd

werd binnen de thema's, zodat er een overzichtelijke codeboom gemaakt kon worden. Deze codeboom is een basis geworden voor de uitkomsten van de analyse. In bijlagen 6, 7 en 8 is het proces van de patroonanalyse te zien.

Na het maken van de codeboom is in de data naar citaten gezocht die de subthema's konden onderbouwen in de analyse. Hierbij werden ook de verslagen geraadpleegd om te zien welke opvallende punten in eerste instantie uit de interviews waren gehaald. Door de transcripten opnieuw door te nemen aan de hand van de subthema's begonnen er patronen te ontstaan. Aan de hand van de gevonden patronen konden er uitspraken geformuleerd worden over het onderzochte fenomeen. Deze uitspraken zijn verwerkt in het hoofdstuk over de bevindingen. Deze bevindingen zijn vervolgens bediscussieerd in het licht van bestaande literatuur die behandeld is in paragraaf 2.2. Op deze manier zijn de resultaten ondersteund door eerdere onderzoeken, wat leidt tot een grotere generaliseerbaarheid. Maar ook opvallende resultaten die juist niet overeenkomsten tonen met andere onderzoeken hebben een belangrijke plek in dit onderzoek. Zij kunnen juist een bijdrage leveren aan ontbrekende kennis op het gebied van dit fenomeen.

4.6 Fasering

Hieronder worden de verschillende fases uitgelicht die binnen dit onderzoek doorlopen zijn.

Fase 1: Onderzoeksonderwerp vaststellen

In de eerste fase van het onderzoek werd het onderzoeksonderwerp vastgesteld. Na een oriëntatie op interessante onderwerpen werd het onderwerp samenwerking tussen mantelzorgers en zorgverleners gekozen. Na het vaststellen van dit onderwerp ging ik mij verder inlezen over dit onderwerp.

Fase 2: Onderzoeksvoorstel schrijven

Aan de hand van de gevonden literatuur en de problemen die daarin beschreven stonden, werd een voorlopig onderzoeksvoorstel geschreven. Met behulp van gesprekken met mijn begeleider heb ik mijn onderzoeksvraag en onderzoeksonderwerp steeds meer afgebakend. Ook werd hierbij telkens weer nieuwe literatuur gezocht. Nadat het onderzoeksonderwerp gehaal afgebakend was, werd het gehele onderzoeksvoorstel hierop aangepast.

Fase 3: Respondenten werven

Deze fase was een lastige fase binnen dit onderzoek en heeft veel tijd gekost. Het was lastig om respondenten te werven die pasten binnen mijn onderzoekssetting. Dit kwam mede doordat organisaties en instellingen mijn onderzoek wel interessant vonden, maar niet de tijd hadden om mij te helpen. Tijdens deze fase heb ik mijn aandacht ook gericht op het

verzamelen van nog meer literatuur over kennisuitwisseling en is een antwoord geformuleerd op de eerste deelvraag.

Fase 4: Uitvoeren van de interviews en transcriberen

Tijdens deze fase vonden de interviews plaats, verdeeld over vier weken. Nadat een interview was afgenomen werd deze getranscribeerd. Doordat het transcriberen en interviewen in dezelfde fase plaatsvond, was het voor mij mogelijk om tijdens het transcriberen te leren van mijn interviewtechnieken. Met deze kennis kon ik deze technieken in het volgende interview anders toepassen.

Fase 5: Coderen

De transcripten van de interviews werden vervolgens gecodeerd. Dit gebeurde in drie stappen: open, axiaal en categoriaal coderen. Tijdens het coderen werden memo's bijgehouden die deze coderingen ondersteunden.

Fase 6: Analyse schrijven

De thema's die naar voren kwamen uit het coderen werden een basis voor de analyse. Deze fase was een belangrijke fase voor het onderzoek. Hierin kwamen alle resultaten bij elkaar. Alle hoofdthema's werden aan de hand van citaten uitgeschreven. Het was van belang dat deze fase goed was afgerond voordat de volgende fase gestart werd.

Fase 7: Bevindingen en conclusie beschrijven

Op het moment dat de analyse compleet was, konden de overige deelvragen en de hoofdvraag van het onderzoek beantwoord worden. Vervolgens werd hieruit de conclusie geschreven en werden aanbevelingen voor verder onderzoek beschreven.

Fase 8: Kwaliteit van het onderzoek beoordelen

Als laatste moest nog de kwaliteit van het onderzoek beoordeeld worden. Deze fase resulteerde in het laatste hoofdstuk van dit onderzoek. Op basis van het verlopen onderzoek en de gevonden resultaten werden binnen dit hoofdstuk uitspraken gedaan over de kwaliteit. In bijlage 9 is een tijdsschema te zien van het verloop van het onderzoek.

Hoofdstuk 5: Uitkomsten analyse

Binnen dit hoofdstuk worden de resultaten uit de interviews besproken. In de eerste paragraaf worden de verschillende casussen toegelicht om een beeld te vormen over hun situatie.

Vervolgens zal in de tweede paragraaf de resultaten worden uitgewerkt aan de hand van de hoofdthema's en de bijhorende subthema's.

5.1 Casusomschrijvingen

Hieronder worden de drie casussen beschreven. In de interviews is gevraagd naar positieve en negatieve ervaringen die te maken hebben met kennisuitwisseling binnen de samenwerking met zorgverleners. Deze ervaringen zullen kort worden samengevat in de omschrijvingen.

5.1.1 Casus 1

In de eerste casus is alleen met een mantelzorger (Anne) een interview afgenomen. Binnen deze casus zullen enkel haar ervaringen besproken worden.

Anne is een moeder van twee kinderen. Ze heeft een zoon van dertien en een zoon van acht (Dirk). Haar jongste zoon heeft het Syndroom van Down. Anne werkt zelf drie dagen in de week in de zorgtandheelkunde bij een tandtechnisch laboratorium en in een tandartspraktijk. Ze is gescheiden van de vader van haar kinderen.

Anne heeft vooral in de eerste jaren van Dirk te maken gehad met zorgverlening aan huis. Dit was vooral ondersteuning om het gezin op weg te helpen met de beperking van Dirk. Anne had de ervaring dat veel voor haar werd geregeld en dat vond ze erg fijn. Medewerkers van zorginstellingen kwamen naar haar toe en boden haar hulp aan. Eens in de acht weken kwam er een zorgverlener langs om te zien hoe het ging met Dirk en de familie en waar de familie nog extra hulp kon gebruiken. Anne heeft in het interview verteld dat ze deze zorg niet heel erg nodig hadden. De zorgverleners boden haar verschillende hulp aan, maar ze heeft niet alle hulp aangenomen. Ze had bijvoorbeeld weinig ondersteuning nodig voor het omgaan met kinderen met het Syndroom van Down. Wel had Anne behoefte aan hulp bij het vinden van het juiste onderwijs en een naschoolse opvang dat paste bij Dirk. In dit proces luisterde de zorgverlening goed naar de wensen van de ouders en wat het beste zou zijn voor Dirk. Dirk zit nu op cluster drie onderwijs en gaat één dag in week naar de naschoolse opvang. Helaas heeft Anne wel een aantal negatieve ervaringen over de kennisuitwisseling met de zorgverleners van de opvang van Dirk. Ten eerste was Dirk heel erg verbrand op een zomerse dag, terwijl Anne van tevoren maatregelen had genomen om Dirk te beschermen tegen de zon. Deze adviezen had Anne opgeschreven in het communicatieschrift van Dirk die de

medewerkers 's ochtends ontvingen. De medewerkers hebben niet gehandeld naar de adviezen die Anne had gegeven, wat de indruk geeft bij Anne dat zij het schriftje niet in de ochtend hebben gelezen. Het gevolg was dat Anne 's avonds nog met Dirk naar de eerste hulp moest om de verbrandplekken te laten nakijken.

Ten tweede was Dirk een keer zijn tas kwijt geraakt op weg van de opvang naar de taxi. Hierbij was het bij de opvang in eerste instantie onduidelijk wie de verantwoordelijkheid voor de kinderen had op weg naar de taxi (de medewerkers van de opvang of de taxichauffeur). Anne ging op onderzoek uit en kwam erachter dat de medewerkers verantwoordelijk waren voor het feit dat alle kinderen met hun spullen in de bus kwamen te zitten. Toch bleek via het taxibedrijf dat de medewerkers van de opvang nooit meeliepen naar de taxi en dat zij daarom volgens Anne het protocol niet naleefden.

Anne benoemt als derde punt dat zij geen terugkoppeling krijgt van de medewerkers van de opvang. Ze heeft geprobeerd om de eerdere twee voorgevallen aan te kaarten bij de leidinggevende van de medewerkers van de opvang, maar krijgt vervolgens geen antwoord op haar mailtjes. Hierdoor krijgt ze niet het idee dat de opvang bezig is om deze dingen ook daadwerkelijk te verbeteren. *“Maar gevoelsmatig als moeder zijnde heb ik daar wel een beetje moeite mee. Omdat gewoon te vaak dingen niet goed lopen vind ik. De manier van communicatie en communiceren vind ik ook niet prettig.” (10.15 – 10.29)*

5.1.2 Casus 2

Binnen deze casus zijn een mantelzorger (Bernice) en één van haar zorgverleners (Anton) geïnterviewd. Hieronder volgt kort de omschrijving over de situatie die zich heeft afgespeeld binnen hun samenwerking.

Bernice is een moeder van drie kinderen. Ze heeft een zoon van 21, een dochter van zestien en een dochter van vijftien. Haar man, zoon en oudste dochter hebben ADHD. De jongste dochter heeft wel symptomen, maar zij heeft niet een indicatie. Bernice en haar man werken beide zelfstandig. Bernice verkoopt op de markt dameskleding, tassen en schoenen en gaat in augustus een eigen winkel openen. Haar man heeft een eigen bouwbedrijf. Het gezin heeft al ongeveer zeventien jaar te maken met zorgverlening. Op dit moment krijgen ze zorgverlening van een zorgorganisatie. Deze zorg is voornamelijk voor haar zoon (Mike), maar biedt ook ondersteuning aan het hele gezin. Zij hebben twee zorgverleners die bij hen thuis komen. Een van die hulpverleners is Anton. Anton is 45 jaar. Hij werkt nu ruim 25 jaar in de zorg. Waarvan hij nu tien jaar ambulante zorg verleent. Anton spreekt erg enthousiast over zijn werk. Het is geen dag hetzelfde. Hij geeft aan dat vertrouwen in elkaar het belangrijkste is

binnen dit werk. Het duurt een tijdje voordat deze vertrouwensband gecreëerd is. Maar met dit vertrouwen is het mogelijk om de diepte in te gaan.

Bernice heeft een negatieve ervaring meegemaakt met de zorgverleners die nu bij haar langskomen. Ondertussen is hiervan alles al uitgesproken met de begeleiding.

Mike werd gemotiveerd door de hulpverlening om begeleid te gaan wonen. Het probleem was dat hij niet wilde. Hier waren een aantal oorzaken voor. Ten eerste vond hij de medebewoners niet leuk. Ten tweede waren er onduidelijkheden over de financiële zaken. En ten derde waren er behoorlijk wat regels waar hij zich aan moest houden. Mike was niet enthousiast en wilde liever thuis blijven wonen. Bernice vond ook dat haar zoon beter thuis kon blijven wonen. Daar zat hij prima op zijn plek en was hij gelukkig. Daarnaast zou dit veiliger voor hem zijn. Mike was een tijdje geleden afgekickt van de drugs en ze was bang dat ze in een woonvoorziening geen controle had over hem. Vervolgens was het onduidelijk hoe lang haar zoon in deze woonvoorziening zou blijven, wat een onduidelijk toekomstbeeld gaf voor de jongen.

De hulpverlening was van mening dat Mike meer zou leren wanneer hij in een woonvoorziening zou gaan wonen. Hij zou dan meer zelfstandig worden. Om dit de bewerkstelligen belden ze vaak op naar Bernice, buiten de afspraken om waarbij een zorgverlener thuis kwam, om te vragen of Mike al van mening was veranderd. Bernice voelde zich gepusht, mede doordat de hulpverlening er telkens weer op terug kwam en omdat Mike zich verzetten tegen dit idee. Bernice heeft wel deze gevoelens uitgesproken tegen de leidinggevende van haar zorgverleners, zodat er iets gedaan kon worden aan de situatie. Dit leidde ertoe dat de leidinggevende de indruk kreeg dat Bernice een andere zorgverlener wilde. Dit heeft Bernice toch kunnen tegenhouden. Ze wilde alleen het onderwerp bespreekbaar maken, zodat problemen en spanningen voorkomen konden worden. Ondanks deze situatie is Bernice Anton wel heel dankbaar voor alles wat hij voor het gezin gedaan heeft. Er is veel positief veranderd binnen het gezin door zijn invloed.

5.3.1 Casus 3

Binnen deze casus zijn een mantelzorger (Carla) en één van haar zorgverleners (Becky) geïnterviewd. Hieronder volgt kort de omschrijving over de situaties die zich afspeelt binnen hun samenwerking.

Carla is moeder van twee kinderen. Ze heeft een zoon die net is gaan samenwonen met zijn vriendin en een dochter (Lian) met een beperking en epilepsie. Anderhalf jaar geleden is de man van Carla overleden na een lang ziekbed. Carla werkt vijf dagen in de week en is alleen

op de woensdagmiddag vrij. Haar werk is wat haar nu op de been houdt. Dat vindt ze erg leuk en ze werkt samen met hele leuke collega's. Haar dochter Lian heeft nu ongeveer acht jaar te maken met zorgverlening, waarvan ze op dit moment vier jaar zorgverlening vragen bij de huidige zorgorganisatie. Op het moment zijn twee zorgverleners actief voor dit gezin.

Een van deze zorgverleners is Becky. Zij is 58 jaar oud en werkt al vanaf haar 17^e, met een tussenpauze van 8,5 jaar, bij de zorgorganisatie. Becky laat merken dat haar werk erg leuk en uitdagend is. Elke situatie is weer anders en je moet daar telkens weer op in kunnen spelen. De hulp die iemand nodig heeft kan heel divers zijn en daar moet een zorgverlener mee om kunnen gaan.

Carla is heel tevreden met de zorgverleners die bij haar langskomen. Carla kon alleen een negatieve situatie benoemen met een vorige zorgverlener. Carla had met deze zorgverlener geen klik en daardoor verliep de zorgverlening niet fijn. Ook Lian had geen klik met deze zorgverlener. Dit merkte Carla aan Lian, omdat ze erg stil werd wanneer deze zorgverlener bij hen thuis kwam. Het was dus lastig voor Lian en Carla om met deze zorgverlener samen te werken en daarin kennis te delen. Dit heeft Carla op een gegeven moment kenbaar gemaakt bij de zorgorganisatie, waardoor ze vervolgens een andere zorgverlener aangewezen kreeg. Hiermee verloopt de zorgverlening een stuk beter.

Carla kon wel veel positieve situaties benoemen met de huidige zorgverleners. De zorgverleners zien goed waar de moeilijkheden zitten. Zij weten dan welke actie er genomen moet worden en op welke manier. Zij proberen Carla zoveel mogelijk te ontlasten door Carla buiten schot te zetten voor het gedrag van Lian, maar ook door te luisteren naar de ervaringen van Carla. Meestal weten de zorgverleners vooraf al wat er speelt, omdat Carla ook wel eens van te voren een mailtje stuurt. Dan moet Carla al echt wat kwijt en dan kan ze dat mailen. Wanneer de zorgverleners aan het werk zijn, dan kunnen zij daar ook antwoord op geven. Becky ziet in dat Carla op het moment in een zware en moeilijke situatie zit. Dit is ook de reden waarom ze aansturen om Lian te plaatsen in een woonvoorziening. De moeder wordt hierbij ontlast en Lian kan op een andere manier haar grenzen leren.

5.2 De uitkomsten

De respondenten uit bovenstaande casussen ervaren het uitwisselen en delen van kennis met elkaar op uiteenlopende wijzen. Hun ervaringen met het uitwisselen van kennis, zijn geclusterd rondom de volgende drie hoofdthema's: *Voorwaarden scheppen, Omgaan met elkaar, Omgaan met de context*. Deze hoofdthema's met subthema's en codes zijn hieronder

weergegeven in een tabel. In de volgende paragrafen worden deze hoofdthema's uitgewerkt en geïllustreerd met citaten uit de interviews.

Tabel 1: Codeboom

Hoofdthema	Subthema	Codes
Voorwaarden scheppen	Toegankelijkheid	<ul style="list-style-type: none"> • Bereikbaar • Beschikbaar
	Vertrouwen & klik	<ul style="list-style-type: none"> • Vertrouwen als voorwaarde • Klik hebben
	Faciliteren	<ul style="list-style-type: none"> • Mogelijkheden bieden • Moeite doen • Afspraken nakomen
	Elkaar nodig hebben	<ul style="list-style-type: none"> • Samen maak je de cirkel rond • Elkaar betrekken bij de situatie • Elkaars deskundigheid erkennen
Omgaan met elkaar	Loslaten en sturen	<ul style="list-style-type: none"> • Beïnvloeden • Hiërarchie • Op elkaar inspelen
	Aansluiten	<ul style="list-style-type: none"> • Sterker maken • Steun bieden • Aanpassen aan elkaar
	Communiceren & informeren	<ul style="list-style-type: none"> • Luisteren naar zorgvraag • Gehoord worden, gezien worden
	Ervaren (on)duidelijkheid	<ul style="list-style-type: none"> • Onduidelijkheid over zorgverlening • Grenzen aangeven
Omgaan met de context	Beschermen van het kind	<ul style="list-style-type: none"> • Ouders willen het beste voor hun kind • Controle behouden • Werkelijke behoefte/nodig
	Omgaan met zorgdruk	<ul style="list-style-type: none"> • Continue zware last • Onkunde, onmacht • Handvatten krijgen/bieden
	Omgaan met regels	<ul style="list-style-type: none"> • Bekendheid met procedures • Onvermogen • Naleven van protocollen • Keihard regelen

5.2.1 Hoofdthema: Voorwaarden scheppen

Om tot een goede kennisuitwisseling te komen, is het scheppen van voorwaarden voor deze uitwisseling van belang. Binnen dit hoofdthema wordt omschreven welke voorwaarden dit zijn. Zowel de mantelzorgers als de zorgverleners hebben vaak de nadruk gelegd op dezelfde soort voorwaarden. Voor het delen van kennis is het volgens respondenten belangrijk dat zij een zekere toegang tot elkaars wereld ervaren (*Ervaren toegang*), dat er een gevoel van

vertrouwen is (*Vertrouwen*), dat zij ervaren dat de ander hen faciliteert (*Faciliteren*) en dat zij elkaar nodig hebben (*Nodig hebben*).

Ervaren toegang

Toegankelijkheid is belangrijk voor het uitwisselen van kennis. Een zorgvrager moet het gevoel krijgen dat de zorggever toegankelijk is om de zorgvrager te ontvangen. Wanneer er sprake is van deze toegankelijkheid is het mogelijk om kennis over zorgvragen te delen.

Mantelzorgers vinden het belangrijk dat zorgverleners op verschillende manieren bereikbaar zijn. Er wordt buiten de contacturen om ook vaak gebeld of gemaïld met de zorgverleners om raad te vragen in moeilijke situaties. Hierop verwachten de mantelzorgers een antwoord terug.

Carla: Ik krijg ook altijd een mailtje terug van Becky of ze belt me op als ik ergens mee zit. 'Als het heel erg is, dan moet je me bellen en als ik niet opneem, dan bel ik altijd even terug.' Ja dat is, dat moet ik zeggen dat gaat helemaal goed. (50.05 – 50.25)

Carla kreeg wel antwoord op haar zorgvraag wanneer zij er om vroeg. Anne had een minder goede ervaring met de bereikbaarheid en responsiviteit van haar zorgverlener toen zij contact zocht met haar zorgverlening.

Anne: En ik had al die punten een beetje opgeschreven in een mail naar mijn contactpersoon naar het (Organisatie) gestuurd. Over dat verbranden en dat ik daar niet echt een reactie op terug kreeg en over de tas en dat ik daar ook niet. Dus op al die punten en op die mail heb ik nooit wat gehoord. (09.15 - 09.32)

Sommige zorgverleners zijn zich wel bewust van deze behoefte van de mantelzorgers en proberen hier aan te voldoen. Door bereikbaar te zijn is het mogelijk voor de mantelzorgers om de zorgverleners om hun kennis te vragen.

Becky: We gaan in de zomervakantie bijvoorbeeld een spreekuurtje houden, dat mensen ons kunnen bellen. We kunnen niet voor iedereen alles waarnemen, want ook wij hebben vakantie. En dan ga je andere dingen bedenken, zodat je bereikbaar bent. (1.01.22 – 1.01.49)

Door deze bereikbaarheid te creëren, hebben de mantelzorgers het gevoel dat de zorgverleners voor hen beschikbaar zijn wanneer ze het nodig hebben.

Bernice: Maar ook als het even niet goed ging tussen mij en Mike. Ik hoefde maar even te bellen en hij is er. Hij zal tijd voor me maken. (33.10 – 33.20)

Door deze ervaren toegang zorgen de zorgverleners ervoor dat zij zich open opstellen voor de mantelzorgers, zodat zij het gevoel hebben dat zij makkelijk met hun zorgvragen terecht kunnen bij de zorgverleners. Deze ervaren toegang is hierdoor een voorwaarde om kennis met elkaar uit te wisselen.

Becky: Mantelzorgers moeten ook voelen dat ze bij ons terecht kunnen. Je moet die open deuren tonen. Mensen moeten die toegankelijkheid ervaren. Want dan hebben mantelzorgers ook veel meer steun. Met mailen en berichtjes sturen heb je ook veel meer mogelijkheden. (1.00.55 - 1.01.13)

Vertrouwen en klik

Een andere voorwaarde voor kennisuitwisseling is het vertrouwen tussen de mantelzorgers en zorgverleners. Wanneer er tussen hen een vertrouwensband ontstaat, voelt men zich op zijn gemak om persoonlijke kennis met elkaar te delen. De zorgverleners proberen het vertrouwen bij de mantelzorgers te verdienen door te laten zien wat zij willen en kunnen bereiken met het gezin.

Anton: Nee, ik denk dat vertrouwen een basis is voor een goede samenwerking. Als zij resultaten zien, als zij zien dat ik me best doe en lijntjes uit zet, dan hoef ik niet zelf het wiel uit te vinden, maar dat je inderdaad lijntjes uit zet naar derden. Dan hebben ze wel iets van bevestiging, van he er wordt naar mij geluisterd. (15.29 – 15.49)

Vertrouwen is voor de zorgverleners ook een zeer belangrijk element om invloed uit te oefenen. Zonder het vertrouwen, zullen mantelzorgers niks aannemen van de zorgverleners en zullen zij hun doel voorbij streven.

Anton: Je moet wel een soort vertrouwen creëren. (...) Ja, vertrouwen is het allerbelangrijkste binnen het werk. Vertrouwen. (02.26 – 02.36)

Anton: Maar als het vertrouwen weg is dan kun je bijna niet meer terugkrijgen. Dan is het vechten tegen de ..., en dan streef je je doel voorbij. (37.52 – 37.59)

En wanneer dat vertrouwen aanwezig is, dan zullen mantelzorgers ook hun kennis en ervaringen durven te delen met de zorgverleners. Dit vertrouwen is dus essentieel voor het delen van kennis. De zorgverlener kan alleen goed aan het werk wanneer de mantelzorgers hun zorgen met hem of haar delen.

Anton: Als de band daar is dan ben ik ook wel blij dat mensen iets durven te zeggen waar ze het niet mee eens zijn. Want dat zegt ook wel iets over het vertrouwen wat ze in je hebben. (44.42 – 44.53)

Anton: Ja het is ook, mensen moeten vertrouwen hebben, anders zeggen mensen niks meer. (51.58 – 52.02)

Mantelzorgers en zorgverleners benoemen dat naast dit vertrouwen de ‘klik’ tussen elkaar ook erg belangrijk is. Zonder deze klik is het lastig om kennis uit te wisselen, omdat de mantelzorgers en de zorgverleners dan niet open zijn naar elkaar. In twee van de drie casussen is naar voren gekomen dat de klik niet aanwezig was en dat dit niet ten goede was voor de kennisdeling.

Carla: Nee, ja die klik is er gewoon niet. Die lag haar (Lian) ook niet. En dan moet je daar ook gewoon mee stoppen, want dat heeft dan geen zin om daar mee door te gaan natuurlijk.

Onderzoeker: Nee. Want hoe reageerde Lian erop? Zette ze zich er van af?

Carla: Ja dan komt ze niet helemaal los. Dan moet je echt de woorden uit haar trekken zeg maar. En als Becky hier is of zorgverlener 2 nou dan praat ze volop. Over van alles en nog wat. (20.37 – 21.05) (Zorgverlener 2 is hier de andere zorgverlener van Carla.)

Bernice: Maar die klik tussen Mike die was niet echt goed. Dus toen hebben we eigenlijk gezegd van ja, toen moesten we eigenlijk zelf de woorden eruit trekken zeg maar. Dus toen hebben we contact gelegd met Zorgverlener 2 dan. (29.11 – 29.27) (Zorgverlener 2 is de leidinggevende van de zorgverleners die bij Bernice thuis langs komen.)

In beide gevallen is er een andere zorgverlener voor in de plaats gekomen. Ook de zorgverleners vermelden dat er een klik moet zijn om een bepaalde vertrouwensband aan te kunnen gaan.

Becky: Dan ga je in gesprek, samen, want je moet wel kijken of er de mogelijkheid tot klik is. Is dat er niet, dan kan de hulpbehoevende zich niet openstellen om de zorg te ontvangen. Dus dan is er meteen zoiets van oh jee dit gaat hem niet worden. Dan moet je wel heel erg veel moeite doen om het wel te laten slagen. (06.22 – 06.43)

Faciliteren

De kennisuitwisseling maakt het voor de zorgverleners mogelijk om de mantelzorgers tegemoet te komen binnen de samenwerking. Zij bieden de mantelzorgers mogelijkheden aan om met de situatie, het kind en elkaar om te gaan.

Onderzoeker: En dat zien zij wel in, dat je het moeilijk heb. Ze kijken ook wel echt naar jouw situatie.

Carla: Ja dat vind ik fantastisch. Ja dat is ook zo. Maar ook gewoon proberen om voor Lian een zo goed mogelijke situatie te creëren straks. (37.01 – 37.26)

Mantelzorgers vinden het nakomen van afspraken een belangrijk onderdeel van het faciliteren. Als deze afspraken niet worden nagekomen, heeft de mantelzorger niet het gevoel dat de zorgverlener haar tegemoet komt. Dit leidt vaak tot ergernis en het werkt de kennisuitwisseling tegen. Anne kreeg door de zorgverlening het gevoel dat ze zelf van alles moest regelen, omdat de zorgverlening geen actie onderneemt.

Anne: Dan vraag je van kan ik dan teruggebeld worden. Dat werd dan in eerste instantie niet gedaan. Dus daar moet je dan zelf weer achteraan. (18.39 – 18.46)

De zorgverleners zien ook het belang in van afspraken nakomen bij de mantelzorgers. Zij zien dat dit een voorwaarde is om mantelzorgers te laten openstellen voor hen.

Anton: En het belangrijkste daarbij is de verwachtingen duidelijk hebben, wat je rol is en vooral ook doe wat je zegt, en zeg wat je doet. Dat is de belangrijkste spelregel. Als je dat niet doet, dan ga je je vertrouwen verliezen. En vaak zijn mensen heel zwart-wit, als je je afspraken niet nakomt dan kun je het shaken. (20.12 – 20.38)

Mantelzorgers waarderen het wanneer zorgverleners moeite voor hen doen om het hen gemakkelijker te maken. Zij hebben het gevoel dat de zorgverleners proberen om aan hun zorgvragen en zorgbehoeften te voldoen door hen op verschillende manieren te ontlasten.

Zorgverleners bieden hun kennis aan waarvan zij denken dat deze aansluit bij de desbetreffende situatie en de behoeften die een rol spelen. De mantelzorgers hebben hierdoor het gevoel dat zij hulp, kennis en mogelijkheden aangedragen krijgen door de zorgverleners.

Anne: Ze geven wel dingen aan, ze komen ook bij je in het gezin. Dus ze hebben ook wel door van dat loopt lekker en dat loopt niet lekker. Ze komen wel, ze zijn daar niet brutaal in, maar ze leggen wel op tafel van als je behoefte hebben dan dit of dit of dit.

Onderzoeker: *En hoe heeft u dat ervaren? (...)*

Anne: Ja je hoeft niet zelf overal achteraan. Kijk het is eigenlijk een soort van kant en klaar pakketje wat je aangeleverd krijgt en er zijn al zoveel andere dingen waar je aan moet denken of achteraan moet of... (26.53 – 27.08)

Onderzoeker: *Die confrontatie of frustratie die daarmee gepaard gaan die blijven dus weg.*

Carla: Die blijven bij mij weg ja. Dat is ook wel fijn. Ja maar dat heeft ze ook gezegd, jij mag je daar niet mee bemoeien. Wij zijn de hulpverleners, wij willen jou zoveel mogelijk buiten dingen houden. Dat ze niet het idee krijgt van ze moet weg.

Onderzoeker: *En dat vind je zelf ook fijn?*

Carla: Dat vind ik heel fijn. Ja tuurlijk ja, maar dat hebben ze zelf aangedragen. (38.12 – 38.44)

De zorgverleners kijken dus goed naar de situatie en proberen hier mogelijkheden te bieden die hier gepast zijn. Daarbij voelen ze aan waar en in hoe verre ze actie moeten ondernemen.

Anton: Dat voel je meteen aan. Soms moet je wel wat moeite doen om leuk te doen en soms moet je wat afstand nemen. En dat voel je aan, dat kan je niet uitleggen. (33.19 – 33.30)

Elkaar nodig hebben

Om voorwaarden te scheppen om een goede kennisuitwisseling mogelijk te maken, erkennen mantelzorgers en zorgverleners dat ze elkaar nodig hebben. Hiervoor is het belangrijk dat mantelzorgers en zorgverleners elkaar betrekken in moeilijke situaties om deze samen op te lossen.

Anton: Ik ben dan gelijk heel duidelijk, van verwacht van mij geen wonderen, want we moeten het samen doen. Ik heb jullie nodig en jullie hebben mij nodig. En vooral de expertise. Je moet niet denken dat ik alle wijsheid in pacht heb. Ik heb bepaalde ingangen, vreemde ogen

dwingen wel eens, ik heb andere ingangen en een ander netwerk. En een meer verwijzende rol zijn. Maar als het gaat om deskundigheid, dan zijn altijd de ouders volgens mij de deskundigen in het geheel. De ouders zijn degene die het kind al jaren en jaren kennen en die kennen ze. Je moet niet op gegeven moment het wiel opnieuw willen uitvinden, nee. (04.47 – 05.27)

De zorgverlener benoemt hier de ouders als deskundigen. Hij heeft de ervaringskennis van de ouders over de kinderen nodig om zorg te kunnen geven die past bij het kind. Deze kennis is voor de zorgverlener erg van belang, doordat hij met deze kennis verder kan inspelen op het kind. Hij probeert deze kennis door middel van gesprekken met de ouders te leren.

Bernice: Nee ik vind het prima zoals het nu gaat zeg maar. Alles wat er is, dat wordt gewoon besproken en er wordt gewoon door allemaal iets mee gedaan. Het is niet zo van oh, de hulpverlener moet alles doen, nee het is zo van én én. Dus samen maak je de cirkel compleet. (44.17 – 44.39)

De mantelzorger vertelt hier dat ze de ervaring heeft dat de zorgverleners ook haar nodig hebben om resultaten te behalen. Het is daarom van belang dat ze samen werken en taken verdelen.

5.2.2 Hoofdthema: Omgaan met elkaar

De manier waarop mantelzorgers en zorgverleners met elkaar omgaan heeft grote invloed op de manier waarop zij kennis met elkaar delen. Hierbij is het volgens de respondenten belangrijk dat zij ervaren dat de ander hen kan sturen (*Sturen*), dat zij het gevoel hebben dat zij op elkaar aansluiten (*Aansluiten*), dat ze ervaren dat er naar elkaar geluisterd wordt (*Elkaar verstaan*) en dat zij duidelijkheid ervaren over de manier waarop iemand handelt (*Ervaren (on)duidelijkheid*).

Sturen

Vanuit de interviews is gebleken dat mantelzorgers behoefte hebben aan sturing om beter te kunnen omgaan met de situatie waarin zij zich bevinden en indirect ook de omgang met hun kind kunnen verbeteren. De zorgverleners bieden de mantelzorgers hun kennis aan, maar gebruiken daarnaast hun kennis om de mantelzorgers te beïnvloeden om hun de juiste richting op te sturen.

Anton: Ja dan ben ik heel hard, want dan zeg ik dit gaat gewoon gebeuren, dit moet. Dat kan zo niet. Daar help je ouders wel mee, je maakt ze sterker. En vervolgens is het wel zo dat hij bij een afkickkliniek zit, totdat hij helemaal afgekickt is. Kijk dan ben je coach, dan ben je sturend, je staat er afhankelijk er vanaf, waardoor je ook een steviger invloed kan hebben, soms. (10.22 – 10.56)

Maar soms wordt deze sturing niet als sturing ervaren. Bernice heeft de ervaring gehad dat zij erg gepusht werd om haar zoon uit huis te plaatsen. Dit gevoel van pushen bracht spanningen binnen het gezin waardoor de bedoeling van de zorgverlener een heel andere uitwerking kreeg.

Bernice: Maar doordat ik eigenlijk iedere keer gepusht werd dan kwam ik hier thuis en zei ik je moet dat nemen. Anders dan heb je straks geen hulpverlening meer of anders heb je straks geen kans meer. Dus ik voelde me zo in het nauw gedrukt dat ik hier eigenlijk ook geforceerd ging doen. (05.57 – 06.19)

In dit geval is de zorgverlener er niet in geslaagd om de mantelzorger over te halen van zijn standpunt dat Mike meer zou leren wanneer hij uit huis zou wonen. Hij had deze kennis gedeeld met Bernice, maar zij herhaalde deze woorden met ontzag tijdens het interview. Zij nam zijn kennis niet aan als waarheid.

*Bernice: “Ja maar het is zo **goed** dat hij dit wel doet, want hij leert dan **veel meer**. En in de thuissituatie leert hij natuurlijk ook wel , maar dat is **anders**. Want als je echt **nu** op zichzelf zit dat is dat **veel beter** voor hem.” Maar ik zeg als hij niet wilt dan wil die niet. Ik kan het bespreekbaar maken, maar als hij niet wil dan wilt hij niet. Nou totdat ik met mijn man strijd kreeg en met mijn zoon. Toen had echt zo van ja, dit gaat echt te ver, dit gaat te ver. (09.40 – 10.12)*

Een ander gebied wat zorgverleners proberen te beïnvloeden is de hiërarchie binnen het gezin. Ouders moeten weer de baas worden in het gezin en de kinderen moeten zich aan de regels houden. Op deze manier spelen de zorgverleners in op het gedrag van de mantelzorgers, zodat zij zelf weer sturing kunnen geven aan het gezin. Door hen de regie weer terug te geven, kunnen de zorgverleners dat stukje kennis en zorg weer overdragen aan de mantelzorgers.

Anton: En ouders, is het heel belangrijk dat zij een eenheid blijven vormen als scheidsrechters binnen een voetbalveld, zeg maar, dat die de regels bepalen en dat de kinderen die blijven uitvoeren. (11.28 – 11.38)

Wanneer de hiërarchie hersteld is, staan de ouders sterker in het gezin. Anton vindt dit een belangrijk element in het gezin. Wanneer dit aanwezig is, kan hij zijn zorgverlening verder uitbreiden.

Anton: In sommige gezinnen is dat basisfundament daadwerkelijk goed aanwezig dan hoef je daar weinig aan te doen en dan kun je de diepte in met die jongen zelf in gaan. (13.18 – 13.32)

Aansluiten

Door middel van kennisdeling binnen de samenwerking wordt er gestreefd om de zorg te laten aansluiten op de behoeften en van de zorgvrager en hun mantelzorgers. Om achter de werkelijke behoeften van de mantelzorgers te komen, proberen de zorgverleners zich aan te passen aan de situatie van het gezin. Wanneer zij goed aansluiten bij het gezin, dan stellen de leden van het gezin zich open voor de zorgverlener. Vervolgens kan de zorgverlener zijn/haar vaktechnische kennis delen met de mantelzorgers.

Anton: Je moet insteken op het niveau en op de vraag van de mensen om het vertrouwen te krijgen en daarnaast moet je erboven proberen te hangen om te zien van wat is nou werkelijk nodig en wat is mijn rol en wat kan ik beïnvloeden? Zolang je nog wat kan beïnvloeden dan ben je goed bezig. Wanneer de betrokkenheid te groot wordt, dan krijg je er last van. (26.43 – 27.05)

Anton deelt hier met de onderzoeker zijn vaktechnische kennis over de balans tussen beïnvloeden en betrokken zijn. Hij probeert om een gelijkwaardige relatie aan te gaan met de mantelzorgers, zodat zij zich kunnen openstellen voor hem. Op deze manier is het voor hem mogelijk om kennis van hen te verkrijgen, maar om zijn kennis met hen te delen. Door invloed uit te oefenen wil hij kennis delen. Zo laat hij zien wat volgens hem de juiste keuze is. Echter mag zijn betrokkenheid bij het gezin niet te groot worden, want dan is het voor hem moeilijker om afstand te nemen en vanuit zijn vaktechnische kennis naar de situatie te kijken.

Beide zorgverleners geven aan dat zij willen aansluiten aan het niveau van de mantelzorgers. Op deze manier willen ze inzien wat hun ervaring is van de mantelzorgers van de situatie.

Aan de hand van deze ervaringskennis kunnen zij hen weer handvatten geven om verder te gaan.

Becky: Ik weet ondertussen wel wat er speelt en ik onderschat het niet. Want je moet ook een leveltje zakken, en op hun niveau van he, hoe ervaren jullie het, hoe zien jullie het en daarin moet je proberen om samen uit te komen en moet je hen handvatten geven van he dit kan ook. (34.20 – 34.39)

De zorgverleners proberen hun zorgverlening voornamelijk af te stemmen op het netwerk van het kind. Wanneer de mantelzorgers de zorg als zwaar ervaren, proberen de zorgverleners hier de juiste ondersteuning aan te bieden. Hoewel de mantelzorgers de ervaring hebben dat de zorgverleners er eigenlijk zijn om het kind te ondersteunen, vinden ze het prettig wanneer zij ook indirect of direct gesteund worden.

Carla: Ze komt wel voor Lian, maar al ziet ze op gegeven moment ook wel als ik het heel moeilijk heb, dan laat ze ook wel mijn verhaal doen. Ze ziet van dat ik er gewoon doorheen zit. En dan blijft ze bij de deur nog even nababbelen. Dat Lian er dan niet bij staat. Ik heb toch het idee dat ze mij ook wel een stukje ondersteunt. En dat vind ik wel heel fijn ook.

Onderzoeker: Een stukje, dus Lian staat wel op de voorgrond.

Carla: Ja daar komt ze ook voor. Het is niet zo dat ze mij hulp moet geven. Maar ja, dat zit er een beetje doorheen verweven. (26.01 – 26.45)

Carla vertelt hier dat de zorgverlener ziet wanneer zij het lastig heeft. De mantelzorger deelt hier ook belichaamde kennis met de zorgverlener, waar de zorgverlener vervolgens weer op insteekt. Daarnaast is hier goed te zien hoe de vraagstelling van Lian verweven is met de vraagstelling van Carla en dat de zorgverlener zich daarom aanpast aan de gehele context. Ook Bernice heeft het gevoel dat de zorgverlening eigenlijk bestemd is om primair het kind te ondersteunen, maar dat toch het hele gezin de zorgverlening ontvangt.

Bernice: Maar daarom is het nu wel één keer in de week, is nu een hulpverlener voor Mike. En één keer in de week [voor het hele gezin], wat eigenlijk zo niet mag, maar zouden we die hulp niet krijgen dan zou het voor Mike misschien weer lastiger worden. (03.25 – 03.46)

In deze voorbeelden is te zien dat de zorgverleners ook kijken naar de behoeften van het gehele gezin. Zij willen graag het netwerk van het kind verstevigen om op deze manier het

kind beter te kunnen helpen. Dit verstevigen houdt in dat de mantelzorgers meer zelfstandig kunnen ingrijpen in situaties binnen het gezin wanneer dit uit de hand dreigt te lopen. De zorgverlener wil hiermee bereiken dat zij zelf steeds minder nodig zijn.

Anton: Dus ik ben er meer een voorstander van om dat netwerk direct om hem heen te verstevigen, zoals zijn zussen en ouders, om die rollen die hun moeten aannemen in het gezin, om die te versterken, om die jongen in een betere positie te zetten. (09.56 – 10.11)

Becky: Ja en wij willen ook die mantelzorger sterker maken. Want de hulpbehoevende gaat veel meer afhankelijk worden van de mantelzorger en zijn netwerk, dan van zorgverleners. Want we moeten terug van veel naar veel minder dat we wel mogen doen. En de rest moet het netwerk gaan oppakken. En deze mensen hebben vaak geen groot netwerk, dus daar moeten wij ook voor zorgen. (1.02.41 – 1.03.09)

Om dit te bewerkstelligen delen zij hun kennis met de mantelzorgers om hen sterker te maken. Op deze manier wordt het voor de mantelzorgers duidelijk dat niet alleen hun kind, maar dat ook het hele gezin zorg nodig heeft.

Bernice: Voor Mike hadden we in principe eerst de hulp gekregen, maar omdat het hier een heel complex gezin is, is het zo gegaan van ja wij moeten ook de handvatten krijgen en onze meiden moeten ook de handvatten krijgen om hier in het gezin met zijn allen goed met elkaar om te leren gaan. Dan zegt de hulpverlening, als we daar niet op insteken, dan blijft het continu vastlopen. (03.51 – 04.20)

Elkaar verstaan

Voor het uitwisselen van kennis is het belangrijk dat mantelzorgers en zorgverleners luisteren naar elkaar en zich gehoord voelen in de kennis die zij delen met de ander. Wanneer dit het geval is, voelen zij zich verstaan door de ander. Hiermee wordt bedoeld dat niet alleen de kennis van de ander wordt opgeslagen, maar dat de emotionele waarde die hierachter verscholen gaat gezien wordt.

Bernice: En dat is zo belangrijk dat mensen naar je luisteren. Ja echt waar, ik kan alleen maar...

Onderzoeker: U voelt zich dus echt gehoord?

Bernice: Ja, dat is de eerste en de laatste hulpverlener, want dit wordt echt de laatste, die echt iets bewezen heeft voor ons gezin. (34.09 – 34.31)

De mantelzorgers vinden het belangrijk dat zij zich gehoord voelen door de zorgverleners en dat de zorgverleners hierbij luisteren naar de zorgvragen.

Anne: Ze kijken naar wat voor vraagstelling je heb, wat voor behoefte je hebt, wat je nodig hebt, en van daaruit gaan zij kijken van kunnen wij daar iets mee? Dus ze kunnen niet altijd direct een oplossing bieden, maar ze kunnen wel kijken van welke wegen zijn er te bewandelen en weten we hier iets over? We hoeven niet zelf opnieuw het wiel uit te vinden. (24.07 – 24.30)

De zorgverleners vinden het van belang om goed te luisteren naar de mantelzorgers en naar de hulpbehoevende om er achter te komen waar nu de werkelijke vraagstelling ligt. Door de juiste vragen te stellen en goed te luisteren naar de behoeften van het gezin, ziet de zorgverlener vaak andere behoeften ontstaan. Op deze manier gebruikt hij zijn kennis om de mantelzorgers en hulpbehoevende te verstaan in hun zorgvragen.

Anton: Dan kom je op gegeven moment op de vraagstelling van waar loop je tegenaan, of wat is eigenlijk het doel van je leven, wat wil je in je leven bereiken, wat is jouw droombeeld? Nou dan kom je dus helemaal niet uit op de vraagstelling die er was, daar ligt dus een veel diepere grondslag achter. En dan kan je zeggen ik blijf hier een kop koffie drinken en buurten, maar eigenlijk moet ik kijken naar wat heeft die jongen nou nodig? (06.58 – 07.20)

Ervaren (on)duidelijkheid

Vanuit de interviews met de respondenten is gebleken dat in de omgang met elkaar mantelzorgers graag duidelijkheid willen. Zij willen weten wat de gevolgen zullen zijn van bepaalde acties. Wanneer hier onduidelijkheid over bestaat, kan er snel weerstand ontstaan met negatieve consequenties voor de kennisuitwisseling. Het risico is namelijk dat mantelzorgers zelf de antwoorden gaan invullen op de onduidelijkheden. Zij vragen daarbij niet meer om de kennis van de zorgverleners, aangezien zij in eerste instantie ook geen duidelijk antwoord konden verschaffen.

Bernice: Maar niemand kon onze zoon of ons vertellen wat hij kon gaan betalen. Niemand. Ook zoiets. Ja dan moet je daar en daar kijken. Kunnen jullie niet met ons kijken? Wij hebben

dat nog nooit gedaan, wij weten niet wat we in moeten vullen. Er is tot op heden nog nooit iemand geweest die met ons gekeken heeft. (23.16 – 23.39)

Anne: Want ja je geeft kinderen een schriftje mee, neem het dan ook door 's morgens als ze binnen komen. Is daar dan ruimte voor of wat is het protocol? Of wordt het pas 's middags om half 4 doorgelezen op het moment dat zij er iets in gaan zetten?(19.05 – 19.19)

Daarnaast vinden mantelzorgers het fijn om duidelijkheid te krijgen wanneer er keuzes gemaakt moeten worden. Dit stuurt hen een duidelijke richting uit die ze kunnen gaan volgen.

Bernice: Bij Anton is het zo van het is A en het is niet B. En je hebt daar geen keuze in. Je gaat dit doen of je gaat dat doen. Klaar. (30.09 – 30.15)

Zorgverleners zien zelf ook het belang in van duidelijk zijn. Op deze manier creëer je grenzen die men niet kan overschrijden. Zorgverleners hebben gemerkt dat deze grenzen juist rust geven voor de mantelzorgers. Zij gebruiken deze kennis om mantelzorgers de grenzen kenbaar te maken.

Becky: Dus ik heb ook heel duidelijk afgeschermd van tot hier en niet verder en daar valt niet over de praten. En dat was voor hun een zucht, van oke, het is weer duidelijk. (30.03 – 30.14)

5.2.3 Hoofdthema: Omgaan met de context

Binnen de zorgpraktijk ervaren mantelzorgers en zorgverleners een spanningsveld tussen hoe ze beide het kind willen beschermen en de invloeden van buitenaf die hen belemmert om deze bescherming uit te voeren. Mantelzorgers en zorgverleners moeten samen een manier vinden om te ontdekken welke zorgverlening het beste past bij het kind. Binnen dit thema is het voor het uitwisselen van kennis volgens de respondenten belangrijk dat zij het kind moeten beschermen tegen invloeden van buitenaf (*Beschermen van het kind*), dat zij beide leren omgaan met de ervaren zorgdruk (*Omgaan met de zorgdruk*) en dat zij beide regels hanteren die het kind moeten beschermen (*Omgaan met regels*).

Beschermen van het kind

Hoewel de zorgverleners er zijn om het gezin te ondersteunen, blijven de mantelzorgers de drang houden om het kind te beschermen tegen invloeden van buitenaf. Zij willen als ouder zijnde het beste voor hun kind bepalen. Deze mantelzorgers blijven ouders die ook bezorgd

zijn om hun kinderen vanuit een ouder-perspectief die hen kennis biedt wat het beste zou zijn voor hun kind.

Anne: Alleen merkte ik, ja ik heb zelf ook agogisch werk gedaan en ga je toch wel kijken van hoe dingen horen en ook als ze ouder zijnde van hoe je het liefst iets zou willen. (03.08 - 03.23)

Bernice: Toen hadden we zo van onze jongen is aan het afkicken, hier moeten wij hem niet tussen zetten, want het is alleen maar een stukje om hem weer daarbij te zetten. Want je wil toch dat wereldje klein maken dat die daar niet in terecht kwam. (10.36 – 10.49)

Bernice heeft ook liever dat haar kind dichtbij blijft, zodat zij zicht kan behouden op haar zoon. Ze wil hier graag zelf de controle behouden.

Bernice: Je weet niet in wat voor wereldje je, dat hij dan komt. Je hebt er zelf ook geen overzicht meer, dus dat was ook een stukje zorg van ons.(11.04 – 11.12)

Maar niet alleen ouders willen de kinderen beschermen, soms is het ook nodig dat de zorgverleners de kinderen beschermen voor hun ouders. Becky gebruikt hier haar ervaringskennis die zij binnen zorgpraktijken heeft opgedaan. Zij weet dat de man op het moment dat hij door het lint gaat een gevaar kan zijn voor de kinderen. Daarom blijft zij dichtbij de kinderen.

Becky: Ik ben niet van tafel opgestaan, ik heb alleen maar die kinderen in de gaten gehouden. Die zaten bij mij aan tafel, dus daar gebeurde verder niks mee. Dus liet ik die man maar even boos zijn en uitrazen en een half uur later komt hij zijn excuses aanbieden. En ja dat kun je een negatieve ervaring noemen, want die man gaat ontegenwoordig door het lint. Maar ik was blij dat ik daar was zodat ik die kinderen kon steunen en dat ik de rust terug kon brengen in huis. (24.21 – 24.54)

Om het kind te beschermen vinden de zorgverleners het belangrijk om te kijken naar de omgeving waarin het kind zich bevindt. Zij bekijken deze omgeving en zien vanuit hun vaktechnische kennis waar het kind in deze omgeving behoefte aan heeft. Vervolgens proberen de zorgverleners het kind en hun mantelzorgers handvatten te geven, zodat het kind later sterker in zijn leven kan staan. Op deze manier gebruiken de zorgverleners hun kennis

om te investeren in de toekomst van het kind en beschermen hiermee het kind tegen mogelijke situaties die zich in de toekomst kunnen voordoen.

Becky: Dus het is vaak, je kijkt naar wat heeft iemand nodig op lichamelijk gebied, wat heeft iemand nodig in relaties, sociale contacten, voor zichzelf opkomen. Ja er zijn heel veel doelstellingen die je voor hulpbehoevendeen kun bedenken, waardoor hun leven, waar ze door kunnen groeien, waarin hun leven fijner en rijker wordt. (05.09 – 05.38)

Het kan ook voorkomen dat de mantelzorger en de zorgverlener beide een ander idee hebben van goede zorg voor het kind. De zorgverlener probeert de mantelzorger dan duidelijk te maken waarom hij/zij op deze manier handelt. De zorgverlener vindt het van belang om de ouders dit kenbaar te maken, zodat via deze weg het kind beschermen kan worden tegen het gedrag van zijn ouders.

Becky: En de reactie was van: 'ja maar jij blijft zo', ja ik bleef gewoon zachtjes praten. Dus wil je dan van mij vragen dat ik net zo kwaad wordt als jullie? 'Ja, want helpt beter.' Ik zeg maar wat heeft dat geholpen? Dan ben je heel confronterend hè. Maar ik doe het op een respectvolle manier. En ze konden het niet zelf benoemen, want die jongen vlucht weg en doet precies waar hij zelf zin in heeft. (26.34 – 27.44)

Omgaan met de zorgdruk

Iedere mantelzorger worstelt met een bepaalde zorgdruk. Zij heeft niet alleen de zorgen van haar kind, maar er zijn nog veel meer dingen die een beroep doen op een mantelzorger. Anne omschrijft waarom het fijn is om hulpverlening te hebben.

Anne: En uh ja je hebt maar twee handen, je heb je werk, je hebt een gezin, nog een kindje, het huishouden, kindje heeft speciale behoeften, dus dan is het ook gewoon handig als iemand eens wat tijd en energie wegneemt. (27.14 – 27.28)

Een kind met speciale behoeften vraagt veel energie en tijd van de mantelzorgers. Hierdoor is er minder tijd en energie over voor andere zaken in het leven. Anne en Bernice kunnen deze last delen met een partner, Carla staat er sinds anderhalf jaar alleen voor. Dit verzwaart voor haar de lasten van zorg voor haar kind.

Carla: Nu heb ik alleen nog maar Lian. En dat is best af en toe moeilijk. Heel moeilijk af en toe. Dan merk je nu dat je er alleen voor staat. (00.55 – 01.05)

De zorgverleners zien dat mantelzorgers onder een grote zorgdruk staan. Zij ervaren dat deze zorgdruk voortkomt uit onmacht of onkunde.

Becky: En onze mensen zitten heel vaak, mensen met een lichte beperking krijgen een relatie, krijgen ook weer kinderen, het zijn vaak onmacht gevoelens naar opvoed problemen. Vaak kunnen ze het gewoon niet. Dan lopen ze vast. En daar komen wij heel vaak in, in die situaties. (04.26 – 04.45)

De onmacht en onkunde komen voort uit het kennisgebrek over de situatie. De zorgverleners proberen de mantelzorgers hen deze kennis aan te dragen. Door hen duidelijk te maken wat er gebeurt in deze situatie is het mogelijk om veranderingen in werking te stellen.

Becky: Moeder liep meer tegen haar grenzen aan, van 'ik trek dit gewoon niet alleen'. Dus toen hebben vorig jaar gezegd van wat... Dus ook haar mee laten denken, want wij vonden het heel begrijpelijk, maar ze daar zelf wel, zeg maar in de spiegel kijken van wat gebeurd er met mij en wat kan ik wel en niet? (40.48 – 41.09)

Door de kennis die de zorgverlener aandraagt aan de mantelzorger, leert de mantelzorger om makkelijker om te gaan met de zorgdruk. Zij bieden hun kennis aan, zodat de mantelzorger zichzelf kan beschermen tegen die zorgdruk die zij voelen.

Becky: Je zet het eigenlijk om, zodat de mantelzorger beter en makkelijker kan overleven met iemand die beperkt is. (38.00 – 38.12)

Omgaan met regels

Binnen zorgpraktijken hebben zowel mantelzorgers en zorgverleners te maken met verschillende regels. Zorgverleners moeten vaak rekening houden met verschillende protocollen die hun vrijheid van handelen in de praktijk kunnen belemmeren. Mantelzorgers stellen regels op om in het gezin orde te bewaken. In de praktijk is echter gebleken dat mantelzorgers moeite hebben om regels op te stellen en te handhaven. Carla omschrijft hieronder een situatie waarin zij probeert de regel van '10 uur naar bed' te hanteren. Toch lukt het haar niet, omdat ze Lian haar gang laat gaan.

Carla: *Ik heb haar ook uitgelegd van 10 uur is 10 uur en dan is het klaar. Maar ja zij is dan zo'n madam die neemt alle tijd overal voor. En dat duurt meestal een half uur voordat ze eindelijk in bed ligt. Want ze moet eerst naar de wc en nog tandenpoetsen en nog wassen en dan moet ze nog en meestal gaat die telefoon ook nog mee. Dus ja.. 'En als je nou die telefoon eens beneden houdt?' Ik zeg nou probeer het maar eens. Ik heb het wel eens geprobeerd, maar dan staat de hele tent op de kop. Dat gaat hem niet worden hoor. Toen was ze echt heel boos. Ik zeg waar heb je die telefoon nou voor nodig dan? 'Nou ja dat weet ik niet, het is mijn telefoon.' Nee, af en toe kan ze heel dwars zijn hoor. (32.14 -33.03)*

Volgens de zorgverleners staat dit in verband met het uit de weg gaan van confrontaties. De mantelzorgers weten vaak niet goed hoe ze deze confrontaties moeten oplossen.

Anton: *Mensen vinden de rust heel erg belangrijk in plaats van het probleem op te lossen. Dat gaat vaak gewoon een heel eigen leven leiden. Dat heeft ook met verantwoordelijkheden te maken. Dat ouders niet altijd de verantwoordelijkheid kunnen nemen, ook vanuit onvermogen om dat te kunnen doen. (18.13 – 18.35)*

De zorgverleners willen de mantelzorgers het vermogen aanleren om wel regels op te kunnen stellen. Dit doen ze door het juiste voorbeeld te geven. Vaak stellen ze hierbij duidelijke regels op, waarbij de kinderen het gevoel krijgen dat ze deze niet kunnen overschrijden.

Anton: *Ja dan ben ik heel hard, want dan zeg ik dit gaat gewoon gebeuren, dit moet. Dat kan zo niet. Daar help je ouders wel mee, je maakt ze sterker. (10.24 – 10.37)*

Andersom willen mantelzorgers ook dat zorgverleners hun protocollen naleven. Wanneer dit niet gebeurt, zien de mantelzorgers dit als een gebrek aan kennis bij de zorgverleners.

Anne: *Want ik heb dus gevraagd van wat is het protocol. En dan is er een protocol die niet wordt nageleefd, dan denk ik van ja goed. Ik werk zelf ook in de zorg en je stelt niet voor niets je protocollen op en dat is ook het geen wat vaak met een teamvergadering weer naar voren komt he. Dus wat is het protocol en de naleving ervan, wat kan wel en wat niet? Ja goed, ik denk dat daar ben hen wat aan hapert gewoon. (41.23 – 41.54)*

Hoofdstuk 6: De Bevindingen

Binnen dit hoofdstuk worden de bevindingen omschreven. In de eerste paragraaf wordt geïllustreerd welke soorten kennis terug te zien zijn bij de mantelzorgers en zorgverleners. In de tweede paragraaf worden de deelvragen, die geformuleerd zijn in paragraaf 1.3, beantwoord. Hieruit volgend zal er in de derde paragraaf een antwoord geformuleerd worden op de hoofdvraag van dit onderzoek. Dit antwoord zal leiden tot een discussie die in de vierde paragraaf behandeld zal worden. Vervolgens wordt het hoofdstuk afgesloten met aanbevelingen voor verder onderzoek.

6.1 Soorten van kennis

In paragraaf 2.2 zijn verschillende soorten van kennis uitgelicht die binnen de besproken literatuur naar voren kwamen. In deze paragraaf worden de soorten van kennis die werden uitgewisseld door de respondenten besproken.

Zorgverleners uit dit onderzoek beschikken voornamelijk over vaktechnische kennis. Zij hebben deze kennis opgedaan door een opleiding of door praktijkervaring als professional. In de praktijk proberen zorgverleners deze cognitieve kennis over te brengen aan mantelzorgers. Een voorbeeld hiervan is dat Becky aan Carla zelf laat zien dat Carla zich in een zware situatie bevindt en dat er iets moet veranderen. Becky weet dat ze eerst dit inzicht duidelijk moet maken aan Carla, voordat ze verder kan handelen.

De mantelzorgers die aan dit onderzoek hebben meegewerkt, beschikken voornamelijk over persoonlijke ervaringskennis over het kind. Deze kennis bestaat uit ervaringen die opgedaan zijn door het leven met het kind. Mantelzorgers willen deze kennis kenbaar maken aan de zorgverleners om hen inzichtelijk te maken wat goede zorg is voor hun kind. Deze kennis is echter niet alleen cognitief, maar deze kennis is ook onbewust en doordrenkt met belangen en behoeften (Visse, 2012). Neem bijvoorbeeld het voorbeeld van Bernice, zij wist dat haar zoon echt niet het huis uit wilde en daarnaast had zij zelf het gevoel dat dit ook niet de juiste stap was voor haar zoon. Hoewel de zorgverlening aanstuurde om deze stap wel te nemen, hield Bernice vast aan haar ervaringskennis over Mike. Zij had het gevoel dat hij uit huis weer terug zou vallen in oude gewoonten.

Mantelzorgers en zorgverleners wisselen niet enkel kennis uit die cognitief is, maar zij beschikken ook over praktische kennis die belichaamd (Borgdorff, 2006), emotioneel

(Sillince & Shipton 2013) en moreel (Borgdorff, 2006) is. Binnen deze vorm van kennis spelen gevoelens en emoties een belangrijke rol, net als belangen en behoeften. De respondenten wisselen deze kennis met elkaar uit door met elkaar een relatie aan te gaan. Binnen deze relatie ontdekken de respondenten wat binnen deze situatie het juiste is om te doen. Dit was bijvoorbeeld het geval in de situatie van Anne, waarbij de medewerkers van de opvang het lieten afweten om met de kinderen mee te lopen naar de taxi. Anne vond het onterecht dat de medewerkers op deze manier handelden.

De kennis die de respondenten uitwisselen met elkaar is afhankelijk van de complexiteit van de situaties waarin zij zich bevinden. Het is hierbij de vraag of er tijdens de situaties bewust kennis wordt uitgewisseld of dat het uitwisselen van kennis een resultaat is van een sociaal proces tussen zorgverleners en mantelzorgers (Gherardi, 2011). Vanuit handelingen in de praktijk, die zich afspelen binnen een sociaal proces, kan kennis de uitkomst van zijn. Kennis komt dus niet alleen tot stand door een reductionistisch ‘zender-ontvanger’ model, waarin de ervaringskennis deelt met de zorgverlener. Kennis kan ook de uitkomst zijn van een complex, sociaal proces.

6.2 Beantwoording van de deelvragen

In deze paragraaf wordt een antwoord geformuleerd op deelvraag twee tot en met vijf. De eerste deelvraag is reeds in paragraaf 2.2 beantwoord. De overige deelvragen worden aan de hand van de gevonden resultaten uit het vorige hoofdstuk beantwoord.

6.2.1 Deelvraag 2

Hoe ervaren mantelzorgers de kennisuitwisseling met zorgverleners?

De mantelzorgers vertellen dat zij vooral de vaktechnische kennis van de zorgverleners nodig hebben. Zij ervaren dat het belangrijk is dat zorgverleners hun vaktechnische kennis met hen delen. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om welke medische scholen het beste onderwijs verlenen voor het kind van de mantelzorgers, welke manier van benaderen het beste past bij een kind met een beperking of dat het netwerk versterkt moet worden om de zorg voor het kind op te kunnen vangen. Vervolgens benutten mantelzorgers deze kennis in de zorg voor de ander. Zij ervaren hierdoor dat zij zelf weten hoe ze bepaalde situaties kunnen aanpakken. Dit versterkt hun vertrouwen in de eigen capaciteiten om te zorgen voor de ander.

De kennisuitwisseling vindt ook plaats via mail of telefoon. Wanneer er bijvoorbeeld iets heeft plaatsgevonden waar de mantelzorger zich geen raad mee weet, is deze geneigd om de zorgverlener te mailen of te bellen en naar zijn/haar kennis te vragen. Neem bijvoorbeeld het

voorbeeld van Carla, zij mag altijd Becky bellen als zij ergens over in zit. Hierdoor ervaren de mantelzorgers dat de zorgverleners toegankelijk zijn voor hen.

Over het algemeen ervaart de mantelzorger als ouder de rol van verzorgende, maar is zelf ook zorgvrager. Dit is te zien aan de behoefte die de mantelzorger heeft dat de zorgverlener ook open staat voor haar zorgen en dat de zorgverlener naar haar verhaal luistert. Wanneer dit ontbreekt, voelen mantelzorgers zich niet gehoord. Als gevolg hiervan ervaart de mantelzorger onduidelijkheid. Deze onduidelijkheid kan ook ontstaan wanneer de zorgverlener de mantelzorger nadrukkelijk één richting in probeert te sturen, maar dat de redenen hiervan onbekend of niet overtuigend zijn. Wanneer kennis door de zorgverlener wordt opgelegd of onvoldoende wordt onderbouwd, dan roept dit bij mantelzorgers een gevoel van weerstand op. Mantelzorgers hebben behoefte aan argumenten: zij nemen datgene dat de zorgverlener deelt niet klakkeloos aan. Als kennis onvoldoende beargumenteerd wordt gedeeld, dan vertrouwen mantelzorgers meer op hun eigen ervaringskennis. Dit was bijvoorbeeld het geval in de situatie van Bernice waar zij geen antwoord kreeg op de vragen waarom haar zoon nu het huis uit moest en per se naar die plek moest. De zorgverleners vertelden dat het goed voor hem was. Het was echter voor Bernice niet duidelijk waarom dit het geval was. Hierdoor twijfelde ze aan de kennis van de zorgverlener en bleef haar ervaringskennis leidend.

Kennisuitwisseling is volgens de mantelzorgers mogelijk op het moment dat mantelzorgers ervaren dat zorgverleners bereikbaar zijn en zich ondersteunend naar de mantelzorger opstellen. Het uitwisselen van kennis geeft de mantelzorger ook het gevoel van ondersteuning. Zij hebben het gevoel dat zorgverleners luisteren naar hun problemen en hen daarbij proberen te helpen. Hierdoor zijn mantelzorgers ook in staat om zorgverleners te vragen naar hun kennis. Tevens moeten er een klik of een vertrouwen ervaren worden door de mantelzorger om kennis uit te wisselen. Zonder deze ervaren klik is het lastig voor zowel de mantelzorger en kind als voor de zorgverlener om zich open te stellen voor de ander en diens kennis. Hierdoor kan kennis worden achtergehouden.

6.2.2 Deelvraag 3

Hoe ervaren zorgverleners de kennisuitwisseling met mantelzorgers?

De zorgverleners vertellen dat zij kennisuitwisseling een belangrijk element vinden binnen de samenwerking. Zij vinden het belangrijk dat ouders kennis met hen delen, want de ouders zijn de deskundigen over hun eigen kind. Uit de analyse bleek, dat het dan bijvoorbeeld gaat over hoe het kind reageert op bepaalde situaties, wat een kind leuk vindt om te doen en wat een kind moeilijk vindt om te doen, over hoe een kind zich thuis normaal gedraagt en hoe het kind zich gedraagt tegenover anderen. De mantelzorgers kennen het kind en weten veel over het kind. De zorgverleners hebben de ervaring dat ze deze kennis nodig hebben om verder in te spelen op het kind en het gezin zo beter te helpen. Daarnaast vinden zorgverleners het belangrijk dat ouders kennis met hen delen, zodat zij weten wat de ervaringen van de mantelzorgers met de zorg voor hun kind zijn. Op deze manier kunnen zij zien waar de mantelzorgers de meeste hulp bij nodig hebben.

Om bij deze kennis te komen, nodigen de zorgverleners de mantelzorgers uit om kennis met hen te delen. Dit doen ze door zich aan te passen aan het niveau van de mantelzorgers. Zo bleek uit het vorige hoofdstuk bijvoorbeeld dat Becky zich probeerde te verdiepen in hoe mantelzorgers de situatie ervaren, zodat ze vanuit hun ervaring handvatten kan geven om hen verder te helpen. Becky noemt dit 'een leveltje zakken'. Beide zorgverleners benoemen dit verschijnsel van aanpassen aan het niveau van de mantelzorger. Er lijkt hier dus sprake van asymmetrie in de relatie, waardoor de zorgverleners het gevoel hebben dat zij zich moeten aanpassen aan de mantelzorger. Hierdoor proberen ze gelijkwaardige posities te creëren waarin vertrouwen in elkaar van groot belang is.

Het delen van kennis wordt volgens de zorgverleners gemakkelijker als er een vertrouwensband is binnen de samenwerking. Door dit vertrouwen krijgen mantelzorgers het gevoel dat zorgverleners naar hen luisteren. Zorgverleners ervaren deze vertrouwensband als een belangrijk element binnen de kennisdeling en proberen deze vertrouwensband aan te gaan en stabiel te houden. Op deze manier nodigen zij mantelzorgers uit om zich vertrouwd te voelen om kennis te delen met elkaar.

Daarnaast ervaren de zorgverleners de noodzaak om hun kennis aan te bieden aan de mantelzorgers, ook wanneer de mantelzorgers hier niet specifiek om hebben gevraagd. Dit is bijvoorbeeld het geval in de situatie van Anne toen zij allerlei zorg aangeboden kreeg van organisaties. De zorgverleners boden ongevraagd hun hulp aan om de mantelzorger tegemoet te komen. Zij delen hun kennis met de mantelzorgers en verwachten niet direct wat terug.

Hun doel met deze kennisdeling is om de mantelzorgers te sturen en te beïnvloeden, zodat zij gaan handelen naar hun adviezen.

Op deze manier beogen de zorgverleners de mantelzorgers wijzer en sterker te maken. Door middel van kennisuitwisseling leren de zorgverleners de situatie van de mantelzorgers goed kennen. Vervolgens kunnen zij hierop aansluiten, door de mantelzorgers handvatten aan te bieden. De zorgverleners hebben de ervaring dat zij de ervaringskennis van de mantelzorgers nodig hebben om hier hun zorgverlening op aan te kunnen laten sluiten. Op deze manier voorkomen de zorgverleners dat zij “opnieuw hetzelfde wiel uitvinden”.

6.2.3 Deelvraag 4

Welke randvoorwaarden voor kennisuitwisseling benoemen mantelzorgers en zorgverleners?

Uit de analyse is gebleken dat er een aantal randvoorwaarden zijn om tot kennisuitwisseling te komen. Deze randvoorwaarden zijn in de analyse ondergebracht onder het thema *Voorwaarden Scheppen*. Hieronder zullen deze voorwaarden kort toegelicht worden.

Ten eerste moet er voor de mantelzorger en de zorgverlener een gevoel van toegankelijkheid zijn. Deze toegankelijkheid is nodig om tot de ander te treden en met de ander kennis uit te wisselen. Wanneer iemand geen toegankelijkheid toont, wil de ander zijn kennis niet delen of om kennis vragen. Hierdoor kan iemand ook niet gehoord worden in zijn zorgvragen.

Ten tweede is het gevoel van vertrouwen een belangrijke randvoorwaarde. Doordat mantelzorgers en zorgverleners vertrouwen hebben in elkaar, kunnen zij zich openstellen voor elkaar. Dit is nodig om kennis van de ander te ontvangen en te accepteren. Daarnaast helpt het vertrouwen om het zorgen voor het kind toe te laten aan een ander. De mantelzorger leert om de zorg voor het kind over te laten aan de zorgverlener en de zorgverlener geeft de mantelzorger meer verantwoordelijkheid om te zorgen voor het kind.

Ten derde is het faciliteren een randvoorwaarde. Door voor elkaar de situatie makkelijker te maken en elkaar tegemoet te komen, wordt de kennisuitwisseling bevorderd. Door het faciliteren worden aan elkaar handvatten aangeboden om met de situatie om te gaan. Hierdoor is het mogelijk dat mantelzorgers en zorgverleners beter op elkaar aansluiten.

Ten vierde is de randvoorwaarde ‘elkaar nodig hebben’ van belang. Uit de analyse is gebleken dat mantelzorgers en zorgverleners elkaar nodig hebben voor hun kennis, ervaring en kunde. Zonder de kennis van de ander wordt het perspectief op de situatie niet vergroot en heeft men geen oog voor de ervaring van de ander. Doordat mantelzorgers en zorgverleners elkaar nodig hebben, proberen zij om op elkaar aan te sluiten en via deze weg kennis met elkaar uit te wisselen.

6.2.4 Deelvraag 5

Welke knelpunten ervaren mantelzorgers en zorgverleners bij de kennisuitwisseling?

De mantelzorgers en zorgverleners noemen beide dezelfde soort knelpunten. Deze knelpunten belemmeren de kennisuitwisseling. Hieronder worden een aantal knelpunten besproken die bij de analyse naar voren kwamen.

Een eerste knelpunt gaat in op de interactie tussen de respondenten. De mantelzorgers hebben het zeer positief ervaren wanneer zij direct antwoord kregen op hun vragen van de zorgverleners. Toch gebeurt dit niet altijd zo voorspoedig. Anne heeft bijvoorbeeld vaak meegemaakt dat zij geen antwoord terug kreeg van de zorgverlening op mailtjes met haar vragen. Dit werkt de kennisuitwisseling tegen doordat de mantelzorger geen antwoorden krijgt en de zorgverlener geen kennis deelt. Hierdoor ontstaan onduidelijkheden en voelt de mantelzorger zich opzij gezet door de zorgverleners.

Een tweede knelpunt gaat in op het vertrouwen hebben in elkaar of geen klik hebben met elkaar. Zonder deze voorwaarde kan er geen kennisuitwisseling plaatsvinden, omdat mantelzorgers en zorgverleners zich dan niet voor elkaar openstellen. Mantelzorgers vinden het vertrouwen zo belangrijk dat zij bij de zorgorganisatie vragen naar een andere zorgverlener wanneer dit vertrouwen ontbreekt. Zorgverleners zien ook het belang in van de klik. Zo bleek uit de analyse dat Becky zonder deze klik het wel heel erg lastig vond om kennis uit te wisselen.

Een derde knelpunt heeft te maken met de onduidelijkheden die zich voor doen wanneer mantelzorgers te kampen hebben met onbeantwoorde vragen. Deze onbeantwoorde vragen ontstaan vaak doordat zorgverleners te weinig informatie hebben verstrekt aan de mantelzorgers. Dit was bijvoorbeeld zo in de situatie van Bernice, die nog veel vragen had over de wooninstelling waar haar zoon zou moeten gaan wonen. Niemand kon haar echter vertellen hoeveel haar zoon hiervoor moest gaan betalen. Naast onduidelijkheid gaf dit ook onzekerheid voor de mantelzorger en voor de hulpbehoevende. Zij wisten niet of Mike nog wel genoeg geld over zou houden voor andere uitgaven. Toch werden hun zorgen hierin niet gehoord en werd er geen antwoord gegeven op hun vragen.

Een vierde knelpunt heeft te maken met het niet kennen of naleven van de regels. Wanneer zorgverleners zich niet aan de regels of protocollen houden, zien mantelzorgers dit als een gebrek aan kennis bij de zorgverleners. De mantelzorger heeft hier zelf ook kennis van de regels en protocollen en verwacht dat de zorgverlener tevens van deze op de hoogte is en deze ook naleeft. Wanneer dit niet gebeurt, kan het vertrouwen in de zorgverlener afnemen.

Een vijfde knelpunt heeft te maken met het missen van een ervaren toegang die mantelzorgers en zorgverleners tot elkaar moeten hebben. Wanneer zorgverleners de indruk geven dat zij niet toegankelijk zijn voor de mantelzorgers, dan weerhouden de mantelzorgers zich om kennis te delen. De relatie wordt hierdoor meer afstandelijk en de gelijkwaardigheid binnen de relatie neemt hierbij af.

6.2.5 Deelvraag 6

Welke behoeften hebben mantelzorgers en zorgverleners om de kennisuitwisseling te ondersteunen?

Uit de verschillende ervaringen die mantelzorgers en zorgverleners hebben over de kennisuitwisseling en de knelpunten die bij de kennisuitwisseling naar voren zijn gekomen, is af te leiden waar mantelzorgers en zorgverleners behoefte aan hebben bij kennisuitwisseling binnen de samenwerking. Hieronder worden een deze behoeften nader toegelicht.

Behoefte aan het delen van kennis en ervaring

Mantelzorgers en zorgverleners voelen beide de behoeften om kennis te delen, maar ook dat er (proactief en soms ongevraagd) kennis met hen gedeeld wordt. Mantelzorgers willen graag dat zorgverleners hen kennis verstrekken over zaken die voor hen onduidelijk zijn. Tevens hebben zij behoefte aan dat zorgverleners hun kennis onderbouwen met heldere argumentatie. Hierdoor ontstaan er meer zekerheden en wordt de bedoeling van de zorgverlener duidelijk. De mantelzorger weet op deze manier waar zij aan toe is. Daarnaast delen mantelzorgers graag hun kennis met de zorgverleners, omdat zij vanuit hun ervaring weten wat het beste is voor hun kind. De zorgverleners willen ook graag dat mantelzorgers kennis met hen delen. Enerzijds omdat zij op deze manier het kind goed leren kennen, anderzijds omdat zij op deze manier de mantelzorger beter leren kennen en inzien waar de mantelzorger moeilijkheden in de zorg voor het kind ervaart. Tevens willen de zorgverleners ook hun kennis delen met de mantelzorgers, zodat zij de mantelzorgers en het gezin kunnen steunen en handvatten kunnen bieden om de situatie te verbeteren.

Behoefte aan een gelijkwaardige positie in een asymmetrische relatie

Uit de analyse is gebleken dat kennisuitwisseling plaatsvindt wanneer er een basis van vertrouwen is binnen de relatie. Daarnaast willen zorgverleners graag aansluiten aan het

niveau van de mantelzorgers. Op deze manier kunnen mantelzorgers en zorgverleners ten opzichte van elkaar een gelijkwaardige positie innemen, zodat zij zich voor elkaar kunnen opstellen. De kennis van de ander wordt dan net zo waardevol gezien als de kennis van zichzelf. Zoals beschreven staat in paragraaf 1.2 staan de rollen van de zorggever en de zorgontvanger niet vast. Dit staat in verband met dat er sprake blijft van een asymmetrische relatie. Tevens staat in paragraaf 1.2 beschreven, en zoals uit de analyse naar voren is gekomen, dat mantelzorgers en zorgverleners beide beschikken over een andere soort van kennis. Beide zijn deskundig in de kennis die hen eigen is. Doordat zij zich in een gelijkwaardige positie bevinden, zijn ze bereid om deze deskundigheid met elkaar te delen en uit te wisselen. Door het uitwisselen van deze kennis kan er reflectie plaatsvinden over wat het goede is om te doen. Dit is bijvoorbeeld te zien in het voorbeeld van Clara waarbij Becky haar probeert in te laten zien dat het voor Clara en Lian beter zou zijn wanneer Lian verhuist naar een wooninstelling. Mantelzorgers en zorgverleners kunnen zich hierdoor gaan verdiepen in het standpunt van de ander en kunnen overwegingen maken welke manier van zorg verlenen het beste past bij het kind.

Behoeftte om gehoord te worden

Heldere communicatie, luisteren naar elkaar en openstellen voor elkaar zijn thema's die in de analyse erop duiden dat mantelzorgers en zorgverleners de behoefte hebben om gehoord te worden. Om daadwerkelijk gehoord te worden is het van belang om de eigen ervaring en kennis te delen met de ander. Wanneer deze kennis geuit wordt naar de ander, dan kan de ander zich openstellen om deze kennis te ontvangen. Vervolgens kan de ander aan de hand van zijn eigen kennis hierop weer een reactie geven. Dit uitwisselen van kennis leidt ertoe dat de zorgverlening in de praktijk kan veranderen. Het doel van het uitwisselen is om de ervaring van de ander te horen en daarmee het kind of het gezin het beste te kunnen helpen. Het gehoor geven aan elkaars kennis kan de zorg verlening voor het kind ten goede komen, maar het versterkt tevens ook de relatie en de samenwerking tussen de mantelzorger en de zorgverlener.

Behoeftte om goede zorg te verlenen en te ontvangen

In paragraaf 1.2 is omschreven hoe goede zorg binnen de zorgethiek benaderd wordt. Het gaat hierbij om de relatie tussen de zorggever en de zorgvrager, waarbij beide unieke en kwetsbare

personen zijn. Binnen deze relatie kan goede zorg gegeven worden, wanneer er oog is voor het grotere geheel. Hiermee wordt bedoeld dat er niet alleen gekeken wordt naar het kind met de verstandelijke beperking, maar dat de zorg zich ook richt op het netwerk daar omheen. Mantelzorgers en zorgverleners hebben beide behoefte aan het geven van goede zorg. Goede zorg heeft bijvoorbeeld te maken met het beschermen van het kind, het voldoen aan de zorgvragen van het kind en het creëren van een toekomstbeeld voor het kind. Mantelzorgers willen graag goede zorg geven aan hun kind. Hiervoor hebben zij handvatten nodig van de zorgverleners om te leren wat in hun situatie goede zorg is. Zorgverleners willen tevens goede zorg geven aan het kind. Hiervoor hebben zij de ervaringskennis nodig van de ouders om het kind goed te leren kennen. Daarna kunnen ze pas de diepte ingaan met het kind. Daarnaast willen zorgverleners de mantelzorgers sterker maken. Zij zijn de omgeving van het kind en zij moeten een stabiele basis vormen voor het kind. Door de mantelzorgers sterker te maken, helpt de zorgverlener indirect weer het kind.

Naast het geven van goede zorg willen mantelzorgers en zorgverleners ook goede zorg ontvangen. Zij willen beide in een gelijke positie tot elkaar staan en binnen die positie gehoord worden. Door met elkaar kennis uit te wisselen zorgen beide voor elkaar. Zij geven elkaar inzicht in verschillende soorten kennis, maar waarderen ook de kennis van de ander. De ander wordt gezien en zijn aanwezigheid wordt tevens gewaardeerd. Beide hebben elkaar nodig om vervolgens weer goede zorg te kunnen verlenen.

6.3 Beantwoording van de hoofdvraag

Binnen deze paragraaf wordt aan de hand van de vorige paragrafen een antwoord geformuleerd op de hoofdvraag van dit onderzoek. De volgende vraag is leidend geweest voor dit onderzoek:

Hoe ervaren mantelzorgers en zorgverleners de uitwisseling van hun kennis in de zorg voor thuiswonende kinderen met een verstandelijke beperking?

Om de hoofdvraag van het onderzoek te beantwoorden wordt enerzijds de betekenis voor de mantelzorgers besproken en anderzijds de betekenis voor de zorgverleners.

6.3.1 De betekenis van kennisuitwisseling voor mantelzorgers

De kennisuitwisseling is voor mantelzorgers een belangrijk element in de samenwerking met de zorgverleners. Bij de kennisuitwisseling is te zien dat de mantelzorger binnen de samenwerking met de zorgverlener meestal een gelijkwaardige positie inneemt. Deze

gelijkwaardigheid is mogelijk als specifieke voorwaarden voor de kennisuitwisseling aanwezig zijn. Er is hierbij bijvoorbeeld sprake van een vertrouwensband en toegankelijkheid naar elkaar. De mantelzorger heeft de ervaring dat zij terecht kan en welkom is bij de zorgverlener. Tevens krijgt zij het gevoel dat ze samen met de zorgverlener de situatie kan verbeteren.

De kennisuitwisseling is afhankelijk van of de mantelzorger zich gehoord en gesteund voelt door de zorgverlener. De mantelzorger bevindt zich met regelmaat in lastige situaties waarin zij even niet weet hoe ze hierin moet handelen. Ze voelt zich geholpen wanneer de zorgverlener haar op een duidelijke manier instrueert en ziet waarmee de zij worstelt. Doordat hierbij kennisuitwisseling plaatsvindt, leert de mantelzorger hoe zij in gelijke situaties zelf kan handelen. De mantelzorger ervaart het als prettig wanneer de zorgverlener op deze manier met haar omgaat. Zij weet dat ze kan bouwen op de zorgverlener en dat ze zelf ook een stukje zorgverlening krijgt. Tevens voelt ze zich hierbij gehoord in haar persoonlijke zorgvragen.

Echter wanneer de kennisuitwisseling niet plaatsvindt, heeft dit volgens respondenten negatieve gevolgen voor de samenwerking. Als de mantelzorger alleen maar kennis ontvangt van de zorgverlener en geen kennis kan geven, dan voelt de mantelzorger zich niet gehoord. Hierdoor kan er weerstand ontstaan tegenover de kennis van de zorgverlener. Ook wanneer de zorgverlener niet duidelijk is in zijn kennisdeling, of kennis onvoldoende onderbouwt, kan er weerstand ontstaan. De mantelzorger heeft dan moeite om de kennis van de zorgverlener aan te nemen en hiernaar te handelen. Het risico bestaat dat de mantelzorger zich afsluit voor de kennis van de zorgverlener en vasthoudt aan eigen overtuigingen.

Voor de mantelzorgers heeft de kennisuitwisseling een belangrijke functie binnen de samenwerking met de zorgverleners. Het versterkt hun positie binnen de samenwerking, doordat de mantelzorger een stem krijgt. Door haar kennis te delen met de zorgverlening levert zij haar eigen bijdrage om haar kind goede zorg te geven.

6.3.2 De betekenis van kennisuitwisseling voor de zorgverlener

Voor de zorgverlener is de kennisuitwisseling een belangrijk instrument binnen de samenwerking met de mantelzorger. De kennisuitwisseling hangt samen met de manier waarop de zorgverlener zijn² zorg verleent. De zorgverlener probeert via de kennisuitwisseling een vertrouwensband te creëren en zich open te stellen voor de

² In deze en de volgende paragraaf kan overal waar 'hij' staat ook 'zij' gelezen worden.

mantelzorger. Op deze manier probeert hij voorwaarden te scheppen om dichterbij de mantelzorger te kunnen komen. De zorgverlener is geïnteresseerd in het verhaal van de mantelzorger, want zij is de deskundigen op het gebied van het kind. De zorgverlener heeft deze kennis nodig van de mantelzorger om zijn zorg te laten aansluiten bij het kind. Doordat de zorgverlener dichtbij de mantelzorger wil komen, is hij zich ook bewust van zijn eigen omgang met de mantelzorger binnen de samenwerking. Deze past hij aan aan het gezin waarin hij de hulp verleent. Daarnaast probeert hij binnen deze omgang de mantelzorger te steunen en te versterken. Hierbij gebruikt hij de kennisuitwisseling om mantelzorgers inzicht te geven in andere methoden die de mantelzorgers zelf kunnen toepassen. Hij is zich ervan bewust dat hij hierbij ook moet luisteren naar de wensen en behoeften die mantelzorgers en de hulpbehoevenden uitspreken.

Vervolgens heeft de kennisuitwisseling ook invloed op de mate waarin de zorgverlener het kind kan helpen. Soms is het nodig dat de zorgverlener het kind beschermt voor zijn eigen ouders. Hierbij heeft de kennisuitwisseling de functie om ouders te laten inzien waarom zijn manier beter werkt voor het kind. De zorgverlener wil de ouders bewust maken van hun rol binnen het gezin. Maar door op dit punt ook te luisteren naar de mantelzorger, weet de zorgverlener ook waar kunde en onkunde liggen van de mantelzorger en waar zij mee worstelt. Op deze manier weet de zorgverlener waar hij de mantelzorger opnieuw kan helpen om hen beter te laten omgaan met de context van de situatie.

Echter wanneer het niet lukt om de kennisuitwisseling te laten plaatsvinden is dit voor de zorgverlener een gemis. Het lukt de zorgverlener dan niet om achter belangrijke informatie te komen. Wanneer de kennisuitwisseling niet plaatsvindt, heeft dit vaak ook te maken met het ontbreken van de randvoorwaarden. Zonder deze elementen is het zeer lastig om een samenwerking aan te gaan en daarin kennis uit te wisselen.

6.3.3 Conclusie

De kennisuitwisseling binnen een samenwerking is voor zowel de mantelzorger als voor de zorgverlener een belangrijk element. De betekenissen die de mantelzorger en de zorgverlener geven aan de kennisuitwisseling verschillen. Voor de mantelzorger betekent kennisuitwisseling: sterker worden en een stem krijgen binnen de samenwerking. Doordat zij kennis uitwisselt met de zorgverlener draagt zij bij aan het verbeteren van de zorg voor haar kind. Dit gebeurt doordat zij haar kennis deelt met de zorgverlener, maar ook doordat zij kennis ontvangt van de zorgverlener. Voor de zorgverlener heeft de kennisuitwisseling vooral een zorginhoudelijke betekenis: het draagt bij aan 'goede' zorg. De zorgverlener probeert

kennis te werven van de mantelzorgers om zijn zorgverlening daarop aan te kunnen sluiten. Tevens biedt hij zijn kennis aan de mantelzorgers aan om haar te voorzien in haar behoeften en zorgvragen. Wanneer 'goede' kennisuitwisseling plaatsvindt, wordt er naar elkaar geluisterd en wordt de ander gehoord. De kennis van de ander wordt gebruikt om de zorgverlening te verbeteren. De mantelzorgers en de zorgverlener zijn er beide van bewust dat ze de kennis van elkaar nodig hebben om goede zorg te verlenen en de zorg aan te laten sluiten aan de behoeften van het kind. Idealiter wordt de kennis van de mantelzorgers en van de zorgverlener beide als even waardevol gezien, aanvullend ervaren de mantelzorgers en de zorgverlener een gelijkwaardige positie in de samenwerking.

Echter wanneer er geen kennisuitwisseling plaatsvindt, is dit voor de mantelzorgers en de zorgverlener een gemis. De mantelzorgers wordt dan niet gehoord in haar zorgvragen en behoeften. Tevens worden onduidelijkheden of vragen die de mantelzorgers heeft dan niet beantwoord. Hierdoor ontstaat weerstand die de kennisuitwisseling nog meer tegenwerkt en leidt tot een negatieve samenwerking. De zorgverlener kan in dat geval niet de informatie verkrijgen die hij nodig heeft om goede zorg te verlenen. Hij kan zijn zorgverlening niet goed aanpassen aan de situatie. Tevens zullen zijn pogingen om de situatie te verbeteren geen of weinig resultaat hebben.

Hieruit is te concluderen dat mantelzorgers en zorgverleners de kennisuitwisseling ervaren als een noodzakelijk goed om goede zorg te kunnen verlenen. Zonder deze kennisuitwisseling ontstaat er weerstand en wrijving binnen de samenwerking. De zorgvragen en behoeften worden dan niet gehoord en beantwoord. Als de kennisuitwisseling wel plaatsvindt, versterkt die de samenwerking waarin mantelzorgers en zorgverleners als gelijke naast en met elkaar werken aan een goede zorgverlening.

6.4 Discussie

Deze discussie van de bevindingen in dit onderzoek neemt de vorm aan van een zorgethische reflectie op deze bevindingen. Tevens wordt binnen deze reflectie de bevindingen vergeleken met de literatuuriëntatie uit paragraaf 2.2.

In de vorige paragraaf is naar voren gekomen dat de betekenis van kennisuitwisseling voor mantelzorgers en zorgverleners verschillend zijn. Het is hierbij opvallend dat zorgverleners de kennisuitwisseling gebruiken als een instrument. Zij zijn zich hierbij bewust van de werking van kennisuitwisseling, namelijk het werven van kennis bij de mantelzorgers, maar ook het

aanbieden van kennis. Zij zien kennis hier als een informatiebron, maar kennis kan ook een bron zijn voor ondersteuning. Zoals Tronto omschreef: goede zorg vraagt om diepe en bedachtzame kennis van de situatie en van al zijn actoren die daarin een rol spelen (1993). De zorgverleners proberen in de praktijk achter de context van de situatie te komen. Zij weten dat ze hiervoor de ervaringskennis van de mantelzorgers nodig hebben en streven hiermee richting het geven van goede zorg. Dit sluit ook aan bij de theorie van Vosman dat praktische kennis en abstracte kennis goed kunnen samengaan (2013). Uit de conclusie van de vorige paragraaf is gebleken dat mantelzorgers en zorgverleners ervaren dat beide kennissoorten nodig zijn om goed voor het kind te zorgen.

In paragraaf 2.2 is aan de hand van Haaster (2013) het onderscheid gemaakt tussen ervaringskennis en vaktechnische kennis. Deze scheiding lijkt echter in de praktijk niet zo scherp te zijn. Anne heeft bijvoorbeeld ook veel vaktechnische kennis, doordat zij werkzaam is in een zorgorganisatie. Tevens vertelt Anton dat hij uit ervaring weet wanneer hij een actieve houding moet aannemen of wanneer hij juist afstand moet nemen. Toch is uit de analyse gebleken dat de ervaringskennis bij de mantelzorgers het meest dominant aanwezig is en dat de vaktechnische kennis bij de zorgverleners het grootst is. Deze soorten kennis zijn hen meer 'eigen'. Dit sluit echter niet uit dat een tijdens een kennisuitwisseling de zorgverlener zijn ervaringskennis deelt met de mantelzorgers en dat de mantelzorger haar vaktechnische kennis deelt met de zorgverlener.

Van Heijst liet weten dat zorgverleners vaak de rol van 'de meerdere' toegewezen krijgen door hun beschikking over vaktechnische kennis (2011). De zorgverleners binnen dit onderzoek zijn zich bewust van deze rol en proberen deze te verkleinen. Zij proberen in meerdere gevallen juist om een gelijke positie aan te nemen. Meerdere keren benoemen de zorgverleners dat zij zich moeten aanpassen aan 'het niveau' van de mantelzorgers. De vraag hierbij is of dit wenselijk is om in alle gevallen dit te doen. Dit kan wenselijk zijn doordat de zorgverlener en de mantelzorger hierbij een gelijkwaardige positie innemen. Deze gelijkwaardige positie stimuleert de kennisuitwisseling. Anderzijds kan het onwenselijk zijn, doordat de zorgverlener delen van zijn kennis onrecht aan zou doen door te besluiten dit niet te delen wanneer deze kennis niet aansluit bij het niveau. De zorgverleners moeten per situatie kijken of zij hun rol moeten aanpassen aan het niveau van de mantelzorger. Soms is het noodzakelijk dat de zorgverlener de rol van de meerdere vast blijft houden om het gezin te

kunnen sturen. Zo was het bij Becky noodzakelijk dat zij haar rol als zorgverlener vast bleef houden wanneer de vader van het gezin uit het lint ging.

Uit paragraaf 2.2 kwam naar voren dat zorgverleners afhankelijk zijn van de ervaringskennis van de mantelzorgers. Dit is tijdens het empirische onderzoek ook naar voren gekomen. Doordat de zorgverleners afhankelijk zijn van deze kennis zullen zij ook proberen om de kennisuitwisseling tijdens de samenwerking te bevorderen, mits zij bewust zijn van deze afhankelijkheid. Wanneer deze afhankelijkheid ontbreekt, dan bestaat er de kans op een botsing. De zorgverleners willen door middel van de ervaringskennis van de mantelzorgers inzicht krijgen in de persoonlijkheid van het kind. De ouders en netwerken zijn een grote informatiebron die kunnen vertellen hoe het kind normaal is. Want het kind kan zich ook anders voordoen bij de zorgverlener. Toch moet de zorgverlener voorzichtig zijn en kan niet alleen af gaan op de kennis van de mantelzorgers. Wanneer het kind zich anders voort doet bij de zorgverlener, geeft dit ook belangrijk informatie weer over het kind. De zorgverlener moet deze kennis niet opzij schuiven, maar gebruiken in zijn zoektocht naar goede zorg.

In het onderzoek is ook naar voren gekomen dat de mantelzorgers afhankelijk zijn van de kennis van zorgverleners. Tijdens de interviews vertelden zowel de mantelzorgers als de zorgverleners dat zij door het gebruik van de kennis van de ander niet opnieuw hetzelfde wiel hoeven uit te vinden. Mantelzorgers hoeven niet opnieuw op zoek naar informatie over de zorg dat het beste past bij de beperking van hun kind of welke instellingen hen kunnen helpen. Daarnaast zijn de mantelzorgers ook afhankelijk van kennis van de zorgverleners, doordat deze kennis hen gevoelsmatige steun en handvatten kan geven. Zij leren zich hierdoor beter te verhouden tot de situatie waarin zij zich bevinden.

Binnen het onderzoek vertellen de zorgverleners dat mantelzorgers op sommige gebieden de onkunde hebben om te handelen of onmachtig zijn. Zij zien vaak mantelzorgers die zelf ook een verstandelijke beperking hebben, hetzij met lichte of juist met zware problemen. Toch moeten zorgverleners niet vergeten dat deze onkunde ook kan voortkomen vanuit het gebrek aan kennis, dan dat deze voortkomt vanuit de beperking. Op deze manier blijven ze de kennisuitwisseling zien als een manier om de mantelzorgers hierin te ondersteunen.

Daarnaast kan die onkunde ook voortkomen uit het feit dat de mantelzorgers binnen dit onderzoek in eerste instantie moeder zijn en daarna pas verzorger. Om deze positie als ouder te kunnen aannemen, moeten mantelzorgers soms wat afstand nemen en het zorgen overlaten aan de zorgverleners. Toch blijkt dit soms lastig te zijn voor mantelzorgers, omdat het

ouderschap en het verzorgen verweven zijn. Wanneer een moeder een kind heeft met een verstandelijke beperking, krijgt zij al snel de positie van verzorger (ofwel mantelzorger) aangewezen. Naast deze posities heeft de moeder vaak ook nog andere posities binnen en buiten het gezin, zoals echtgenote, moeder voor andere kinderen en werknemer. Hierbij zal de positie van mantelzorger vaak een doorwerking hebben op de andere posities die de moeder heeft. Dit komt door de invloed die deze positie heeft op het leven van de mantelzorger. Toch is binnen dit onderzoek gebleken dat deze mantelzorgers niet hun “strategie” veranderen, zoals wel bleek uit het onderzoek van De Boer dat in paragraaf 2.2 beschreven staat (2009). De mantelzorgers hebben allen een baan en proberen met behulp van familie en opvang hun kinderen na schooltijden onder te brengen.

De bevindingen van het onderzoek geven inzicht in de werking van asymmetrische relaties in de praktijk, zoals de Lange die beschreef (2011). Uit de bovenstaande beschrijving wordt duidelijk dat mantelzorgers in de praktijk meerdere verschillende posities kunnen innemen. Enerzijds is zij de deskundige over het kind, maar anderzijds is zij ook een zorgvrager. De zorgverlener moet in de zorgpraktijk insteken op deze verschillende posities van de mantelzorger. De zorgverlener moet hierdoor verschillende rollen aan kunnen nemen die passen bij de positie van de mantelzorger. Zo moet de zorgverlener soms ondersteunend zijn, soms sturend of juist soms coachend. Voor een goede zorgverlening is het dus niet een gebrek dat de mantelzorger en de zorgverlener zich in een asymmetrische relatie bevinden, mits zij kennis blijven uitwisselen binnen een relatie waarin beide soorten kennis worden gerespecteerd.

Uit de vorige paragrafen is naar voren gekomen dat zorgverleners de mantelzorgers graag ‘sterker’ willen maken. Zij zien het als een van de belangrijkste taken van hun hulpverlening. Dit ‘sterker maken’ heeft te maken met de positie die de mantelzorger kan innemen binnen het gezin. Wanneer de mantelzorger sterker wordt, kan zij zelf beter de hiërarchie en de regels binnen het gezin bepalen. Hierdoor heeft de mantelzorger steeds minder de zorg nodig van de zorgverlening. De wens van de zorgverleners om de mantelzorgers op dit gebied meer empowered te laten voelen, komt voort vanuit een maatschappelijke druk, waaronder aansporingen door de overheid tot participatie. Zowel de mantelzorger als de zorgverlener zijn zich bewust van de ontwikkelingen die zich plaatsvinden in de maatschappij. Door de bezuinigingen komt de mantelzorger er steeds meer alleen voor te staan. De zorgverleners bereiden de mantelzorger hierop voor, zodat de mantelzorger met een grotere zorgzwaarte om

kan gaan. Hieruit is af te leiden in hoeverre de ontwikkelingen in de samenleving invloed hebben op de zorgverlening binnen deze praktijk. Dit kan nadelen met zich meebrengen, doordat de sociale druk dan zwaarder gaat wegen dan de individuele behoeften van de zorgvrager. Met de ontwikkelingen in de samenleving moet men uitkijken naar mensen die dreigen om tussen de boot te vallen om vervolgens niet meer de gewenste hulp te kunnen ontvangen. Niet alle mantelzorgers zijn bereid en bemachtigd om de grotere zorgzwaarte ook daadwerkelijk op te kunnen vangen. De wens tot meer participatie kan leiden tot situaties waarin zorg nodig is, maar niet meer gegeven kan worden.

6.5 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

In deze paragraaf worden een aantal aanbevelingen voor vervolgonderzoek geformuleerd aan de hand van de bevindingen.

Herhaling van het onderzoek met een grotere dataverzameling

Binnen dit onderzoek is gebleken dat de kennisuitwisseling voor de samenwerking tussen mantelzorgers en zorgverleners van groot belang is. Doordat dit onderzoek echter heeft plaatsgevonden onder drie casussen is de generaliseerbaarheid van dit onderzoek vrij laag. De lezer kan zelf inschatten of inzichten overdraagbaar zijn naar andere contexten. Het is daarom een aanbeveling om dit onderzoek uit te voeren onder een groter aantal respondenten. Op deze manier kan de betekenis van kennisuitwisseling aan de hand van meerdere ervaringen onderzocht worden.

Herhaling van het onderzoek bij andere doelgroepen

Binnen dit onderzoek is de betekenis van kennisuitwisseling onderzocht onder een groep respondenten die ambulante zorg kreeg voor hun kind. De ouders van dit kind hebben al jaren te maken met zorgverlening. Zij zijn bekend met zorgverleners, waardoor de drempel om kennis te delen wellicht relatief laag ligt. Er zijn echter ook veel groepen mantelzorgers die op latere leeftijd te maken krijgen met zorgverlening. Dit komt vaak voor bij niet aangeboren ziektes, zoals dementie. Het zou zinvol zijn om te onderzoeken hoe de kennisuitwisseling in prille zorgrelaties zou verlopen en welke invloed deze heeft op de samenwerking tussen mantelzorgers en zorgverleners.

Onderzoek naar kennisuitwisseling tussen zorgverleners onderling

Dit onderzoek heeft zich gericht op kennisuitwisseling binnen de samenwerking tussen mantelzorgers en zorgverleners. Echter zou er meer onderzoek gedaan kunnen worden naar de kennisuitwisseling tussen zorgverleners onderling. Medische fouten worden vaak gemaakt door een slechte samenwerking tussen zorgverleners onderling (NPCF, 2011). Ik zou hierbij aanbevelen dat er een onderzoek wordt gedaan naar de kennisuitwisseling tussen zorgverleners onderling.

Onderzoek naar kennisdeling

Dit onderzoek heeft inzicht gegeven in de kennisdeling tussen ervaringskennis van de mantelzorgers en vaktechnische kennis van de zorgverleners. Toch is er nog aanvullend onderzoek nodig naar wat kennisdeling precies is. Het is nog onduidelijk welke soorten kennis precies te onderscheiden zijn en hoe deze soorten kennis zich tot elkaar verhouden. Een onderzoek naar kennisdeling kan inzicht geven in deze verschillende soorten kennis en hoe deze gebruikt worden in de praktijk.

Hoofdstuk 7: Kwaliteit van het onderzoek

Binnen dit hoofdstuk is de aandacht gericht op de kwaliteit van het onderzoek. Hierin worden de betrouwbaarheid, geldigheid en generaliseerbaarheid van het onderzoek nader gespecificeerd. In paragraaf 7.1 zal beschreven worden welke kwaliteitsmaatregelen vooraf aan het onderzoek gepland waren. Vervolgens wordt in paragraaf 7.2 het verloop van het onderzoek besproken en gereflecteerd op veranderingen in kwaliteitsmaatregelen.

7.1 Kwaliteitsmaatregelen vooraf gepland

Om de kwaliteit van het onderzoek te waarborgen zijn voorafgaand aan het onderzoek kwaliteitsmaatregelen gepland. Deze zullen hieronder besproken worden.

7.1.1 Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid van een onderzoek geeft de herhaalbaarheid van de tussen- en eindresultaten weer (Maso en Smaling, 2004). Bij betrouwbaarheid speelt de stabiliteit van het de resultaten een grote rol. Wanneer het onderzoek “opnieuw” zou worden uitgevoerd zou dit dezelfde resultaten moeten opleveren (Mortelmans, 2011). Opnieuw heeft hierbij twee betekenissen, opnieuw als door andere mensen of opnieuw als op een ander moment.

In dit onderzoek is op meerdere manieren getracht om rekening te houden met de betrouwbaarheid. Ten eerste is voorafgaand een methode en een tijdsschema gemaakt van het onderzoek. Op deze manier konden alle vooraf geplande stappen chronologisch worden uitgevoerd. Ten tweede is er tijdens het onderzoek een logboek bijgehouden. Hierin werden beschrijvingen van interpretaties onderscheiden. Interpretatie zijn mogelijk discutabele en kunnen een vertekening geven van de werkelijkheid. Ten derde is er tijdens het transcriberen naast een coderingstabel ook een memotabel bijgehouden. Hierin werden ook weer de beschrijvingen van de interpretaties gescheiden. Als vierde zijn er meerdere bijeenkomsten geweest samen met mijn scriptiebegeleider. Tijdens deze bijeenkomsten werden onduidelijkheden opgelost en werd de planning scherp in de gaten gehouden. Deze bijeenkomsten hebben mij geholpen om telkens weer goed te reflecteren op de data van het onderzoek. Ten vijfde is er gebruik gemaakt van opnamemateriaal, zodat de gesprekken met de respondenten konden worden getranscribeerd. Hierdoor was het mogelijk om de gesprekken telkens weer terug te horen en terug te lezen. Als zesde punt ter bevordering van de betrouwbaarheid is er een topiclijst gemaakt voor de interviews, zodat er in iedere interview dezelfde punten naar voren zouden komen. Als laatste zijn de transcripten,

topiclijst, coderingen en codeboom opgenomen in de bijlagen. Hierdoor kan men terug lezen hoe de uitgevoerde stappen vorm hebben gekregen in de praktijk.

7.1.2 Geldigheid

De geldigheid van het onderzoek, ofwel de validiteit, is te verdelen in interne validiteit en externe validiteit. De interne validiteit beoordeelt of de onderzoeker meet wat hij behoort te meten. De externe validiteit richt zich op de generaliseerbaarheid van het onderzoek. Deze wordt besproken in de volgende paragraaf. De interne validiteit betreft “*de deugdelijkheid van de argumenten (verzamelde gegevens) en de redenering (de onderzoeksopzet en de analyse) die tot de onderzoeksconclusies geleid hebben*” stelt Maso en Smaling (2004).

Vooraf het onderzoek is gepland om een fenomenologisch onderzoek uit te voeren. Hierbij was het van belang om het gehele onderzoek zo dicht mogelijk bij de data, de ervaringen van respondenten, te blijven. Tijdens het coderen is hier ook rekening mee gehouden door de codes te laten aansluiten op de gesproken woorden van de respondenten. Daarnaast is er van ieder interview een verslag gemaakt die is opgestuurd naar de respondenten voor *member checks*, zodat de respondenten hun mening konden geven over de inhoud en interpretatie van de interviews.

Om de geldigheid te waarborgen zijn vooraf van het interview afspraken gemaakt met medestudenten en begeleiders om tijdens het onderzoek in discussie te kunnen gaan met hen. In deze discussies werden de data en de analyse besproken om op deze manier met verschillende perspectieven te kunnen kijken naar de data (*peer debriefing*). Op deze manier kon de data zo onafhankelijk worden gecodeerd, geanalyseerd en geïnterpreteerd. Tevens is het advies dat tijdens de afspraken met begeleiders gegeven werd, verwerkt in het onderzoek.

Voorafgaand het onderzoek zijn tevens *sensitizing concepts* omschreven waarvan de onderzoeker verwachtte dat deze terug zouden komen in het onderzoek. Door deze concepten voorafgaand te beschrijven, was het mogelijk om ze tijdens het onderzoek los te laten. Het eerste concept was *Gelijkwaardig zijn*. Dit concept is tijdens het onderzoek duidelijk terug gekomen. Mantelzorgers en zorgverleners krijgen door het uitwisselen van kennis gelijkwaardige posities binnen hun relatie. Dit stimuleert de verdere uitwisseling van kennis. Het tweede concept dat vooraf was genoemd was *Verantwoordelijkheidsgevoel*. Het thema verantwoordelijkheid heeft tijdens dit onderzoek geen rol gespeeld. Ook is er geen verantwoordelijkheidsverdeling terug te zien binnen dit onderzoek. Echter is het wel

interessant om nader te onderzoeken in hoeverre verantwoordelijkheid en kennisuitwisseling met elkaar in verband staan.

Een derde concept dat vooraf was opgesteld was *Kwetsbaar*. Het thema kwetsbaarheid is niet terug te zien in de bevindingen. Echter is het wel naar voren gekomen dat mantelzorgers zowel zorgverlener als zorgvrager zijn in de praktijk. Zij zijn zelf dus ook afhankelijk van anderen en bevinden zich daardoor in een kwetsbare positie.

Het vierde concept dat vooraf was genoemd was *Wederzijds vertrouwen*. Dit concept komt binnen de analyse en bevindingen duidelijk terug. Het vertrouwen in elkaar is essentieel om kennis uit te wisselen over goede zorg.

7.1.3 Generaliseerbaarheid

Generaliseerbaarheid is door Maso en Smaling (2004) gedefinieerd als de externe validiteit. Dit is de graad waarin onderzoeksresultaten en conclusies van een onderzoek ook opgaan voor personen, situaties, organisaties, gevallen en verschijnselen die in dat onderzoek niet onderzocht zijn. Vooraf aan dit onderzoek was al duidelijk dat maar enkele casussen behandeld konden worden binnen dit onderzoek. Hierdoor is de generaliseerbaarheid voor andere casussen niet erg groot. Er is voorafgaand wel besloten om vast te houden aan één bepaalde doelgroep, zodat de resultaten wel iets kunnen zeggen over de kennisdeling binnen deze specifieke doelgroep. Tevens is vooraf besloten om een deel literatuurstudie toe te voegen aan het onderzoek. Deze resultaten zijn in vergelijking gebracht met de resultaten van het empirische deel van het onderzoek. Hierdoor konden overeenkomsten en verschillen gesignaleerd worden die kunnen aangeven waar nog onduidelijkheden zijn binnen de kennisdeling. Toch is het onderzoek onvoldoende groot om te kunnen stellen dat de resultaten generaliseerbaar zijn. Hierdoor zullen de resultaten van het onderzoek leiden tot een aanbeveling voor vervolgonderzoek, waarbij meerdere casussen binnen deze doelgroep behandeld kunnen worden.

7.2 Kwaliteit van het uitgevoerde onderzoek

In deze paragraaf zal het verloop van het onderzoek beschreven worden en daarbij zullen aanpassingen gedurende het onderzoek worden verantwoord.

7.2.1 Beschrijving van het verloop van het onderzoek

Voor dit onderzoek stond een beperkte tijd van een aantal maanden. Dit stond in verband met de einddatum voor het inleveren van dit onderzoek om nog in het studiejaar van 2013-2014 te kunnen afstuderen. Door dit tijdslimiet heb ik een aantal keuzes gemaakt in de loop van het onderzoek, die de kwaliteit ervan mogelijk hebben beïnvloed.

De eerste keuze betrof het aantal casussen: drie of vier casussen. Het bleek lastig om het benodigde aantal casussen met respondenten te selecteren en werven. Verschillende organisaties en mensen zijn benaderd om respondenten te vinden, waaronder MEE Gelderse Poort, Mozaïek Welzijnsdiensten, Prisma en Zuidwester. Een aantal organisaties hiervan was erg enthousiast, maar konden helaas geen casuïstiek aanbieden. Tevens hadden veel organisaties hun zorgen liggen bij de bezuinigingen, waardoor het onderzoek bij hen niet op de voorgrond stond. Dit leidde vaak tot geen antwoord op mailtjes of negatieve antwoorden op telefoontjes. Toch is er steeds geprobeerd om ook via deze organisaties weer andere contactpersonen te werven. Via een paar van deze contactpersonen zijn dan uiteindelijk toch een aantal casussen naar voren gekomen. Hiervan zijn twee respondenten afgewezen, omdat zij helaas niet binnen de doelgroep van dit onderzoek vielen. Het eerste interview is afgenomen op 28 mei 2014 en het laatste interview op 25 juni 2014, terwijl het onderzoek in januari al is gestart met de voorbereidingen (waaronder de werving). Hierdoor was alleen de maand juli nog over om de analyse uit te voeren en het onderzoeksverslag te schrijven. Toch is het met behulp van de begeleiding gelukt om het verslag succesvol af te ronden.

De interviews met de respondenten verliepen erg voorspoedig. De respondenten waren gewillig om mee te doen met het onderzoek en konden veel over het onderwerp vertellen. Toch viel het op dat de ene respondent het interview beter had voorbereid dan de andere respondent. Dit was af te leiden aan het feit of de respondenten voorbeelden konden geven van negatieve of positieve ervaringen. Het kan echter ook zijn, dat sommige respondenten makkelijker vertellen, dan andere.

Doordat er voldoende tijd tussen de interviews zat, werden de interviews direct na het afnemen getranscribeerd. Hierdoor kon ik reflecteren op mijn manier van interviewen. Op deze manier kon ik hiervan leren en mij weer anders voorbereiden op het volgende interview. Dit is ten goede geweest voor het onderzoek, omdat ik tijdens de volgende interviews scherper op bepaalde onderwerpen kon sturen.

Tijdens het transcriberen en het analyseren is gekozen om geen gebruik te maken van een analyse-softwarestelsel. Er is wel gebruik gemaakt van het programma WORD om daarin te werken. Om overzicht te bewaren werd er gewerkt in tabellen. Hier heb ik verder geen nadelen aan gevonden.

In de analyse zijn vervolgens de coderingen en de codeboom gemaakt. Om de kwaliteit van het onderzoek te vergroten, zijn enkele analyses met de begeleider besproken. In paragraaf 5.2 staat dit proces beschreven. Hierbij zijn verder geen problemen bij voorgekomen. Vanuit deze analyse zijn de resultaten met elkaar verbonden tot een antwoord op deelvragen. Hieruit

volgens is een antwoord geformuleerd op de hoofdvraag. Door te reflecteren op deze uitkomsten en vergelijkingen te maken met de literatuurstudie konden aanbevelingen worden gedaan voor verder onderzoek.

7.2.2 Verantwoording van de methodologische aanpassingen

Gedurende het onderzoek is een aantal dingen aangepast in de methode. Ten eerste hebben er geen observaties plaatsgevonden. Dit had voornamelijk te maken met de moeizame werving en beperkte tijd die voor het onderzoek resteerde nadat de casussen waren geworven en geselecteerd. Doordat er relatief laat respondenten zijn gevonden voor het onderzoek, was het noodzakelijk om direct interviews af te nemen zodat het onderzoek verder kon gaan. Mijn mening was dat de interviews meer informatie zouden geven dan de observaties, waardoor de afweging is gemaakt om geen observaties uit te voeren. Daarnaast brengt het uitvoeren van observaties ook complicaties met zich mee, omdat tijdens de zorgpraktijken zeer vertrouwde informatie wordt uitgewisseld. Doordat deze kwetsbare informatie aan het licht komt, is het voor de respondenten ook ongemakkelijk wanneer een onderzoeker deze gesprekken observeert. Toch wordt het ontbreken van de observaties ook gezien als een gemis voor het onderzoek. Tijdens de observaties had ik kunnen zien of er een verschil is tussen wat mensen zeggen dat bij kennisuitwisseling van belang is en wat mensen doen. Bij een volgend onderzoek is aan te raden om wel observaties in te plannen.

Ten tweede is bij de eerste casus geen interview afgenomen met een zorgverlener. De oorzaak hiervan was dat de mantelzorger binnen deze casus al enkele jaren niet meer te maken had met zorgverlening aan huis. Op deze manier was het lastig om contact op te nemen met zorgverlening van destijds. Hierbij heb ik de afweging gemaakt om enkel de ervaringen van de mantelzorger mee te nemen binnen het onderzoek. Enerzijds omdat het praktisch onhandig was om een zorgverlener te vinden en anderzijds omdat deze mantelzorger toch zowel positieve als negatieve ervaringen kon benoemen die gebruikt konden worden binnen het onderzoek. Wanneer ik meer tijd tot mijn beschikking had gehad, was het mogelijk om een andere casus voor het onderzoek te selecteren, waarbij we beide partijen direct betrokken waren. Dit was echter voor dit onderzoek niet haalbaar binnen het bestek van de tijd dat voor het afstuderen stond.

Ten derde was het oorspronkelijke plan om vier casussen te vinden voor het onderzoek. Nadat er drie casussen gevonden waren is er met de begeleider van de onderzoeker overlegd over dit aantal casussen. Er is toen om redenen van haalbaarheid van het onderzoek besloten om niet meer verder op zoek te gaan naar respondenten. Dit had enerzijds te maken met de beperkte tijd die er nog was om het onderzoek af te ronden en anderzijds met het feit dat de andere

casussen relatief rijke data opleverden. De casussen die zijn behandeld zijn alle drie zeer rijk aan informatie en voorbeelden, waardoor er voor het afronden van dit leeronderzoek voldoende data geworven was.

7.2.3 Verantwoording van de inhoudelijke aanpassingen

Tijdens het beschrijven van de analyse kwam ik tot de conclusie dat het goed zoeken is naar hoe een fenomenologische analyse in elkaar steekt en daarmee recht doet aan de onderzoekstraditie. De analyse werd een aantal keer aangepast doordat de fenomenologie wel eens uit het oog werd verloren. Hierdoor werd de analyse een aantal keer herschreven en aangepast.

Daarnaast kwam ik tijdens het beschrijven van de analyse erachter dat het subthema *Ervaren tijd en rust* overlap vertoonde met een het subthema *Ervaren toegang*. Hierdoor is ervoor gekozen om het subthema *Ervaren tijd en rust* te laten vervallen. De coderingen die bij dit thema hoorden werden ondergebracht onder het subthema *Ervaren toegang*, waarin bereikbaarheid en beschikbaarheid in verband staan met de coderingen van tijd en rust. Vervolgens heeft het subthema *Toegankelijkheid* de naam *Ervaren toegang* gekregen, omdat deze naam beter inhoud beschrijft van dit subthema.

Tevens is tijdens het beschrijven van de analyse het subthema *Balanceren van rollen* komen te vervallen. De coderingen die bij dit subthema waren ondergebracht, toonden ook overeenkomsten met andere coderingen in andere subthema's. Het was daarom lastig om deze te onderscheiden tot een apart thema. De coderingen en de bijpassende citaten komen nu in andere subthema's beter tot hun recht.

Literatuurlijst

Bronnen

- Boer, A. de, M. Broese van Groenou, J. Timmermans (red.) (2009). *Mantelzorg*. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A. de, M. de Klerk (juni 2013). *Informele zorg in Nederland*. Literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Borgdorff, H. (2006). Het debat over onderzoek in de kunsten. In M. Bleeker et al. (2006). *De theatermaker als onderzoeker*, p. 21-39. Amsterdam University Press.
- Gherardi, S. (2011). Chapter 3: Organizational learning: the sociology of practice. In: M. Easterby-Smith, M.A. Lyles (2011). *Handbook of organizational learning and knowledge management*. Wiley.
- Haaster, H. van (red.) (2013). *Kaderdocument ervaringsdeskundigheid*. Hogeschool Utrecht.
- Heijst, A. van (2011). *Professional Loving Care*. An Ethical View of the Healthcare Sector. Leuven: Peeters.
- Lange, F. de (2011). De ethische betekenis van zorgbetrekking. In F. de Lange (2011) *In andermans handen*, p. 36-55. Zoetermeer: Uitgeverij Meinema.
- Maso, I., A. Smaling (2004). *Kwalitatief onderzoek: Praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom.
- Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties (juli 2013). *De Doe-democratie*. Kabinetsnota ter ondersteuning van een vitale samenleving. Den Haag.
- Mortelmans, D. (2011). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven: Acco.
- Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (februari 2011). *Factsheet meldactie Patiëntveiligheid 2010*. Gevonden op 25 juli 2014 op <http://www.npcf.nl/images/stories/dossier/patintveiligheid/factsheet%20meldactie%20patintveiligheid%20nov10.pdf>.
- Oudijk, D. (red.) (2 april 2010). *Mantelzorg uit de doeken*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Patton, M. (2002). *Qualitative Research And Evaluation Methods*. California: Sage Publications.
- Rijn, M.J. van (20 juli 2013). *Versterken, verlichten en verbinden*. Brief aan de voorzitter van de Tweede Kamer over mantelzorg en langdurige zorg. Den Haag.
- Roelofs, E., M. Verhoeven-Denissen (juli 2009). *Duurzaam Zorgen*. Breda: Avans Hogeschool.

Sillince, J. & Shipton, H. (2013). *Organizational learning and emotion: constructing collective meaning in support of strategic themes*. Management Learning.

Smaling, A. (2009). Generaliseerbaarheid in kwalitatief onderzoek. In *Kwalon 42*, jaargang 14, nr. 3.

Thomas, G. (2011). A typology for the case study in social science following a review of definition, discourse and structure. In *Qualitative Inquiry*, jaargang 17, nr. 6, p. 511-521.

Timmermans, J. M. (red.) (2003). *Mantelzorg*. Over hulp van en aan mantelzorgers. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries*. Routledge N. Y.

Visse, M. (2012). Openings for humanization in modern health care practices. PhD-thesis, VU University Amsterdam.

Veldhuijzen van Zanten-Hyllner (29 maart 2012). *Beleidsbrief mantelzorg*. Brief aan de voorzitter van de Tweede Kamer over informele zorg en ondersteuning. Den Haag.

Walker, M.U. (2007). *Moral understandings. A feminist study in ethics*. Routledge, London.

Wiebusch, M., M. Moulijn (2013). *Van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving? Een zoektocht naar een andere rolverdeling tussen overheid, burgers en zorg- en welzijnsinstellingen*.

Wittenberg, Y. (red.) (2012). *Bijzondere mantelzorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Colleges

Leget, C. (5 september 2013). *College 1: Waarom Zorgethiek?* College bij het vak ZEB 10: Inleiding Zorgethiek. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.

Vosman, F. (18 november 2013). *College 1: Politiek ethisch kaderen van Beleid*. College bij het vak ZEB 30: Zorgethiek en Beleid. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.