



wederzijdse kenniscreatie in de relatie

Hoe aansluiting in de relatie zelfmanagement ondersteunt

Anja (A.B.M.) Wolters

Opleiding: Master Zorgmanagement

Studentnummer: 338623

Begeleider: Dr. A.A. de Bont

Meelezers: Dr. M. de Mul, Dr. I. Wallenburg



Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg

*“Een echte trektocht is vaak niet de ontdekking van nieuwe gebieden
maar het beschouwen van bekende gebieden met andere ogen!”*

Proust

Voorplaat: Geïnspireerd door 'Symmetry drawing E21' M. C. Escher.

Voorwoord

Hier ligt de scriptie dan, een manifestatie van het avontuur waar ik 4 jaar geleden aan begonnen ben. Nieuwsgierig begon ik aan de trektocht door het zorglandschap waar ik al 25 jaar in beweeg en waarin ik me steeds afgevraagd heb waarom het toch zo moeilijk is om gezondheid te organiseren? Door de studie heb ik mezelf de mogelijkheid geboden deze vraag in het dynamische zorglandschap met andere ogen te beschouwen. De trektocht bracht me onder andere bij de overweging om mijn scriptie de volgende titel te geven: 'Wat zien we als we kijken....? Wat doen we als we zien...?'

Als ik kijk door de bril van kennis die ik opgedaan heb door leerprocessen in mijn persoonlijke en professionele leven, heeft dat gevolgen voor wat ik zie. Ik herken concepten en patronen waarover ik kan communiceren. Echter soms verstoort die bril mijn zicht. Ontwikkelingen in mijn persoonlijke leven als ook de bewegingen in de zorgpraktijk vroegen me regelmatig de bril af te zetten om beter te kunnen zien. Wat doe je als de aangeleerde kennis wankel blijkt en slechts in beperkte mate dienstbaar is in onzekere situaties? Hoe handel je als je het even niet weet? De reis bood mij een blik op de hypothese dat we verbonden zijn in een sociaal netwerk, gekoppeld aan het perspectief van collectief leren. Het staat het beeld toe van een goed team van spelers waartussen iets ontstaat dat meer is dan het kunnen van de individuen zelf. In verbinding met elkaar en het collectieve veld wordt samen ontdekt en ontwikkeld. Een complex probleem wordt een kans voor het ontwikkelen van nieuw weten, nieuwe kennis. Het ontwikkelen van in-gewikkeldheid. Het avontuur van deze scriptie betrof een zoektocht naar expertise in onzekerheid.

Onzekerheid, heb ik royaal ervaren tijdens het schrijven van deze scriptie. Zo geraakt en enthousiast als ik in mijn eentje kon zijn bij het bestuderen van de literatuur, zo nodig had ik de interactie met anderen om het enthousiasme voorbij de onzekerheid te transformeren tot dit eindresultaat. Dankbaarheid ervaar ik als ik terugkijk op dit bijzondere en intensieve avontuur mede mogelijk gemaakt door:

Mijn ouders, het is bij jullie tenslotte allemaal begonnen. Al mijn lieve collega's, vrienden, medestudenten, familie en hele dierbaren, dank voor jullie respect voor de ruimte die het avontuur de afgelopen jaren heeft gevraagd in onze levens. Embrasse! Ik ben er weer. Paul die me consequent 'lieve schat' bleef noemen terwijl die kenmerken toch niet altijd heel manifest waren. Dank voor je onvoorwaardelijke steun. En Lia, dank voor je advies het diepgaand te bewaken omdat (studie-)rimpels het enige is waar oppervlakkigheid beter is dan diepgang...

Veel dank ook aan Antoinette, de interactie met jou was een grote steun in tijden van onzekerheid, naast de feedback van Iris en Marleen, jullie hebben mij als avonturier goed bij de les gehouden. Voorts dank ik ieder die beschikbaar wilde zijn om kennis en kunde te delen of gewoon te luisteren en daarmee onderdeel was van het proces van deze scriptie. En buitengewone dank gaat uit naar alle respondenten die hun persoonlijke kwetsbare verhalen en ervaringen met mij wilden delen.

Anja Wolters

Amsterdam, augustus 2013

Samenvatting: Zelfmanagement wordt gezien als een duurzame oplossing voor de kosten van zorg in het algemeen en het omgaan met een beperking of verlies in het bijzonder. Idealiter bevordert het de ervaren kwaliteit van leven omdat het is toegesneden op de leefwereld van de patiënt. Integrale zorg gericht op zelfmanagement betekent zowel voor de oudere met meervoudige problematiek als voor de zorgverlener een verschuiving in verantwoordelijkheden. Een verbinding met de bronnen uit de omgeving zoals de mantelzorger is belangrijk om de zorg te optimaliseren. De mantelzorger heeft met de zorgverlener(s) een cruciale rol om de mensen met meervoudige problematiek te ondersteunen in de eigen regie. Dit heeft gevolgen voor de bestaande rolopvatting en interactie tussen zorgverlener, mantelzorger en de zorgvrager. Tijdens het gezamenlijk proces moet er enerzijds kennis ontwikkeld worden over de implicaties van ziekte en behandeling en anderzijds gaat het erom aan te sluiten bij de werkelijke vraag en leefwereld van de cliënt. Aansluiting op de werkelijke zorgbehoefte is echter niet vanzelfsprekend. Uit eerder onderzoek blijkt dat het 'niet goed zien' van de werkelijke vraag niet goed gezien wordt (Ceci 2006, Goossensen, 2011) met mismatches tot gevolg. Dit onderzoek werpt enerzijds licht op de 'blinde vlek' die de aansluiting in de relatie belemmert. Anderzijds wordt via de lens van de aandachtsvelden zoals beschreven door Scharmer (2012) de interactie tussen professional en zorgvrager onderzocht. Daarbij wordt afgevraagd of de mate van afstemming de mate van de wederzijds kenniscreatie beïnvloedt die ondersteunend is voor zelfmanagement.

Methode: In dit kwalitatief onderzoek zijn 6 zorgverleners met verschillende disciplines uit de eerste lijn geïnterviewd. Vanuit het perspectief van de zorgvrager zijn 6 mantelzorgers geïnterviewd. Daarnaast hebben er 2 observaties plaatsgevonden en een analyse van documenten van leidende partijen op het gebied van zelfmanagement.

Conclusie: Op beroepsmatig niveau is geconstateerd dat er verschillende relationele niveau's te herkennen zijn in de interactie tussen zorgvrager en zorgverlener. Daarnaast is gezien dat het niveau van de interactie verband houdt met de kennis die gedeeld en uitgewisseld kan worden. Naarmate de interactie tussen zorgvrager en zorgverlener meer de kenmerken van niveau 3 en 4 van de U-curve, (Scharmer, 2012) bevat, lijkt dit de reductie te verminderen en de kans op aansluiting te vergroten. Aansluiting faciliteert de wederzijdse participatie in het ontwikkelen van kennis voor het vinden van een adequaat antwoord op een complexe vraag. Omdat in het domein van welbevinden en welzijn de hulpvragen vaak niet expliciet zijn kan een belangstellende en open houding de zorgverlener in staat stellen

om zelfmanagement te ondersteunen op een manier die van grote waarde is voor de mantelzorger en zorgvrager.

Summary

Self-management is regarded as a sustainable solution for the cost of care in general as well as dealing with a disability or loss in particular. Ideally it promotes the perceived quality of life because it is tailored to the direct environment of the patient. Comprehensive care focused on self-management means for the elder with multiple problems and for the caregiver a shift in responsibilities. A connection with the sources in the direct environment of the client such as an informal carer is important to optimize the care. The informal carer has together with the formal caregiver(s) a crucial role to support the elder with multiple problems to organise their wellbeing in the manner they prefer. This has implications for the traditional view and interaction between caregiver, informal carer and the patient. During the collaborative process knowledge needs to be developed about the implications of disease and treatment as it is crucial to adapt to the actual demand and direct environment of the client. However, to respond to what the patient actually needs is not obvious. Previous research shows that we are not always cognizant of the frame through which we see, which covers up the real need behind a question (Ceci 2006 Goossensen, 2011). This research sheds light on the 'blind spot' that creates a gap between what we see and what is actually needed in a given context. It also examines the interaction between professional and care recipient through the lens of the 'Fieldstructures of Attention' (Scharmer 2012). It is questioned whether the degree of alignment affects the degree of mutual knowledge creation that supports self-management.

Method: In this qualitative study six caregivers from within the primary care context are interviewed, all working in a different profession. From the perspective of the care recipient, six informal carers are interviewed. In addition, two observations have been made. All this is substantiated by a thorough analysis of documents from leading players in the field of self-management.

Conclusion: At the professional level, it is observed that different relational levels identified in the interaction between informal carer and caregiver. In addition, it is seen that the level of interaction is related to the knowledge that can be shared and exchanged. It seems that if the interaction contains features of the level of sensing (level 3: connecting) and presencing (Level 4: co-creating) of the U-curve (Scharmer 2012), this reduces reduction and enhances alignment between the participants. This alignment facilitates mutual participation in creating knowledge to find an adequate response to the need of that given context. In the domain of

well-being and welfare care needs often are not explicit. Developing an involved open and curious attitude during the interaction enables the caregiver to support self-management which may be of great value for the informal carer and the care recipient.

Inhoudsopgave

1.1 Aanleiding	8
1.2 Doelstelling.....	10
1.3 Vraagstelling	10
2. Theoretisch kader.....	13
2.1 Zelfmanagement	13
2.2 Interdependentie en het zelf	14
2.3 De relatie als kwaliteitsinstrument.....	16
2.4 kennis en wat we (niet) zien	18
2.5 Leren en zien.....	20
Van blinde vlek naar onzichtbare bron.....	20
2.6 Afstemming vanuit kennisperspectief	22
2.7 Co-shaping knowledge	24
Hoofdstuk 3 Methoden	28
3.1 Inleiding.....	28
3.2 Dataverzameling	28
3.3 Multimethodisch	29
3.4 Verwerking van de totale dataverzameling	30
3.5 Rol van de onderzoeker	31
3.6 Kwaliteit van het onderzoek.....	32
3.7 Ethische aspecten	32
Hoofdstuk 4 Resultaten.....	33
4.1 Definiëring en betekenisgeving van het begrip zelfmanagement.	33
4.2 Aansluiting in de relatie.....	37
De eerste stap in de U:	41
De tweede stap in de U:	46
Derde stap in de U:.....	48
5 Conclusie en discussie.....	53
5.1 De beleving van de relatie vanuit het perspectief van zelfmanagement	53

5.2 Wederzijdse kenniscreatie door aansluiting tijdens de interactie	55
5.3 Aansluitingsproblemen op het niveau van het systeem	59
5.4 Eindconclusie	60
5.4 Reflectie op het onderzoek	61
5.5 Aanbevelingen	63
Literatuurlijst.....	65
Bijlage 1: Veldstructuren van aandacht	71
Bijlage 2: Overzicht respondenten en documenten	72

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

Gezondheid en gezondheidszorg zijn aan het veranderen. In 'Zorg voor je gezondheid!' (2010) beschrijft de Raad voor de Volkgezondheid (RVZ) dat multimorbiditeit de norm lijkt worden. Het rapport beschrijft de verwachting dat het aantal mensen met een chronische aandoening het aantal mensen met een acute aandoening zal overtreffen. Het rapport 'Redzaam ouder' (RVZ, 2012) signaleert de toename van het zorggebruik als gevolg van het aandeel ouderen met chronische ziekten. Ouderen mensen met meervoudige problemen doen een groot beroep op gezondheidszorg, hulpverlening en sociale voorzieningen (SCP, 2011). Door meervoudige problemen tijdig op te sporen en integraal aan te pakken, kan het verlies in lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren worden vertraagd of zelfs ten dele voorkomen worden.

Voor een integrale aanpak verwacht de overheid van zorgverleners meer samenwerking in multidisciplinaire en intersectorale teams op wijkniveau (RVZ, 2010, 2012). In plaats van reageren op zorgvragen, zouden zorgverleners ouderen kunnen ondersteunen in de omgang met hun beperkingen. De focus is enerzijds op het realiseren van samenhangende zorg waarbij aandacht is voor de beperkingen, en anderzijds op het vergroten van het welbevinden en de redzaamheid (GR 2011, RVZ, 2012). Illustratief is het Chronic Care model (Wagner et al., 1996) dat de basis was voor het Programma Geïntegreerde Ouderenzorg (PGO). Het model onderscheidt zich van eerdere modellen door de brede focus op de cure, de care en welzijn.

Zowel voor de cliënt als voor de zorgverlener betekent integrale zorg een verschuiving in verantwoordelijkheden. De wijze waarop de hulpverlening is georganiseerd, is bepalend voor de mate waarin de burgers zelf de regie kunnen voeren over de aanpak van hun problemen. De eigen vaardigheden om hiermee om te gaan en de kwaliteit van de sociale omgeving, bepalen de mogelijkheden van cliënten om die regie ook daadwerkelijk te nemen (Klink, 2008, RVZ, 2010, RMO 2012). Het leven van de zorgvrager speelt zich grotendeels af buiten de zorgsector. Een verbinding met de bronnen uit de omgeving zoals de mantelzorger is belangrijk om de zorg te optimaliseren. De mantelzorger heeft met de zorgverleners uit de verschillende domeinen een cruciale rol in de ondersteuning van de eigen regie (RVZ, 2010, 2012). Zij helpen mensen met meervoudige problematiek hun gezondheid en inpassing van de aandoening in het dagelijks leven in handen te nemen en te houden (Berenschot en van de Geest, 2012).

Door de focus op het behouden van zelfredzaamheid en het verhogen van kwaliteit van leven is zelfmanagement daarom een van de pijlers van het chronisch ziekenbeleid van VWS. Zelfmanagement, op het kruispunt van autonomie, zorg en preventie, lijkt een win-winsituatie te kunnen opleveren voor alle partijen: voor de cliënt, voor het zorgsysteem en voor de maatschappij als geheel. Idealiter draagt het bij aan een betere kwaliteit van zorg omdat het is toegesneden op de voorkeuren en prioriteiten van de patiënt. Niet de ziekte staat centraal maar het mens-zijn, het dagelijkse functioneren, de levenssituatie en de leefstijl. Zelfmanagement is als zodanig een instrument voor preventie als de eerste schakel in zorgketens voor chronisch zieken waarbij patiënt en zijn omgeving, eerste en tweede lijn elk een rol spelen (GR, 2009). Rode draad hierbij is dat gezondheid weer iets van de mensen zelf wordt en zelf beslissingen kunnen maken over eigen leefstijl, dichtbij het individu in de direct leefomgeving (VWS, 2011). Die winst is echter niet vanzelfsprekend (GR, 2009). Bevordering van zelfmanagement staat nog in de kinderschoenen. Er is geen duidelijke visie op zelfmanagement en er is weinig kennis van effectieve methoden om zelfmanagement te bevorderen (Berenschot en Van der Geest. 2012).

Intermezzo

Het volgende blog toont de ervaring van een mantelzorger over de aansluiting van de zorgverlening op de behoefte aan eigen regie: 'Voor het nemen van eigen regie is speelruimte nodig. Dat begint bij ruimte in de persoon zelf. Een hoofd vol zorgen belemmert de mogelijkheden om zelf te regisseren. Ingewikkelde regels of terminologie belemmeren het zelfregisserend vermogen, evenals hulpverleners die je allerlei oplossingen aandragen. Ze dwingen je op zoek te gaan naar de weg in de wereld van een ander, ze verwijderen je van je eigen kracht en zelfoplossend vermogen.... Vervolgens doet ze een suggestie:.... Ik zie het daarom als uitdaging voor mensen die 'eigen regie willen inzetten' om te kijken welke belemmeringen ze zelf en/of met de organisatie waar ze voor werken bij hun 'cliënten' opwerpen. Hoe zou je daarin ruimte kunnen creëren voor meer 'eigen regie' en meer 'eigen kracht' bij de 'cliënt'? Volgens mij vraagt het om een kijkje naar binnen met de ogen van de cliënt in plaats van de zoveelste poging de 'cliënt' te voegen naar de wensen van het nieuwste beleid. (<http://corapostema.blogspot.nl/02-12-12>).

De schrijfster van dit blog doet een oproep aan de zorgverlener zich te verplaatsen in de leefwereld van de zorgvrager en eerst kennis te nemen van de mogelijkheden die de zorgvrager zelf heeft om problemen op te lossen.

Pols (2012) plaatst het zelfregisserend vermogen om problemen op te lossen in kennisperspectief. Als de ervaring en kennis van mensen met meervoudige problematiek niet worden gezien, worden zij minder herkend als een verantwoordelijke partner voor hun eigen zorg als zelfmanager (ibid). Van de oudere vraagt het omgaan met verliezen en beperkingen om vele bronnen van informatie te coördineren. Deze informatie en kennis moeten zij in de dagelijkse praktijk transleren om de kwaliteit van leven zo optimaal mogelijk vorm te geven (Pols 2012). In het proces gericht op zelfmanagement is het van belang dat er eerst gekeken wordt naar wat er voor de oudere op het spel staat en hoe vakkennis daar in tweede instantie iets op kan aanvullen (Goossensen, 2011). Er wordt geconstateerd dat het 'niet zien' een mismatch veroorzaakt tussen aanbod en dat wat voor de oudere van belang is. Een mismatch wordt veroorzaakt door reductie vanwege het niet goed zien van de ander. Een mismatch betekent vaak een verminderd resultaat van hulpverlening (Goossensen, 2011). Integrale zorg vanuit zorginnovatieperspectief lijkt als 'blinde vlek' te hebben dat het 'niet goed zien', niet gezien wordt. Het onder ogen zien van de blinde vlek is het begin van het veranderen van een praktijk die meer responsief is (Ceci, 2006).

1.2 Doelstelling

De doelstelling van het onderzoek is zicht krijgen op de blinde vlek in de zorgpraktijk enerzijds. Anderzijds is het doel gericht op inzicht krijgen in mogelijkheden van zien die een responsieve praktijk mogelijk maken en zelfmanagement ondersteunen. Een responsieve zorgpraktijk beweegt in een transitie van de zorg die meer op gezondheid, welzijn gericht is en participatie en zelfmanagement bevordert. Deze proactieve benadering doet een maximaal beroep op generalistische expertise waarbij kennis ontwikkeld wordt over de vraag achter de vraag en eigen mogelijkheden van de cliënt. Het onderzoek gaat in op de vraag hoe de zorgverlener en zorgvrager gezamenlijk in de relatie kennis ontwikkelen ten gunste van zelfmanagement. Aanname daarbij is dat de kwaliteit van de relatie de mate van kennisontwikkeling beïnvloed. De kwaliteit van de relatie wordt verkend door de lens van de 4 veldstructuren van aandacht uit theory U (Scharmer, 2012).

1.3 Vraagstelling

De hoofdvraag die uit bovenbeschreven doelstelling voortvloeit is de volgende:

Welke rol speelt de kwaliteit van de relatie tussen de formele en informele zorgverlener in het ontwikkelen van kennis en hoe draagt deze kennis vervolgens bij aan het bevorderen van zelfmanagement bij ouderen met meervoudige problemen?

Om een antwoord te formuleren op de hoofdvraag zijn een aantal deelvragen opgesteld. Op basis van relevante literatuur worden de theoretische concepten die in dit onderzoek gebruikt worden verkend. Met behulp van gevonden empirische informatie wordt invulling gegeven aan de theoretische concepten in de praktijk.

Deelvragen:

Hoe definiëren mantelzorgers en zorgverleners zelfmanagement voor ouderen met meervoudige problemen?

Hoe kan onderscheid gemaakt worden in de kwaliteit van de relatie tussen de formele en informele zorgverlener?

Hoe kan de kwaliteit van de relatie – in het bijzonder het onderscheid tussen de 4 aandachtsniveaus (Scharmer, 2012) - in verband gebracht worden met de mate van kennisontwikkeling?

Hoe dragen de verschillende niveaus van aandacht en de verschillende vormen van kennis die tijdens de relatie ontwikkeld worden, bij aan het bevorderen van zelfmanagement bij ouderen met meervoudige problemen?

Relevantie

Professionals zijn niet opgeleid om zelfmanagement te ondersteunen en hebben ook niet altijd goed inzicht in ervaringen en wensen van patiënten. Ook bij de zorgvrager zijn er knelpunten. Het is niet altijd eenvoudig om de omslag naar volwaardig partner in het zorgproces te maken. Het vergt een investering van de zorgverlener om patiënten te overtuigen dat een andere aanpak nodig is en hun het vertrouwen te geven dat zij zelf een actieve rol kunnen spelen in het bewaken van de gezondheid, waarbij zij mogen rekenen op professionele ondersteuning (Berenschot en Van der Geest, 2012). Er is bewustzijn over en erkenning van het belang van de interactie tussen arts en patiënt. Echter welke aspecten van de interactie precies bijdragen aan het ondersteunen van zelfmanagementprocessen is minder bekend. (Multidisciplinaire richtlijn Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten en Somatoforme Stoornissen, 2010). Onderzoek over kennisontwikkeling in de relatie levert mogelijk innovatieve suggesties voor de veranderende rollen van zorgvrager en zorgverlener die onderhevig zijn aan de transitie waar de zorg op dit moment in verkeert.

2. Theoretisch kader

Dit onderzoek verkent op basis van en met behulp van inzichten uit de literatuur hoe in de relatie tussen de oudere met meervoudige problematiek, de mantelzorger en hulpverlener gezamenlijk kennis ontwikkelt word die de bijdrage aan zelfmanagement ondersteunt. Allereerst wordt het begrip zelfmanagement verkend. Vervolgens wordt ingegaan op de rol van de relatie tussen zorgvrager en zorgverlener als kwaliteitsinstrument. Daarna wordt ingegaan op hoe kennis 'het zien' kan beperken en hoe een andere manier van waarnemen, 'meer zien' mogelijk maakt. In het laatste deel van het theoretisch kader wordt verkend in hoeverre de mate van afstemming de wederzijdse kenniscreatie in de relatie beïnvloedt.

2.1 Zelfmanagement

Volgens Van Regenmortel (2009) is zelfmanagement geen methodiek of een theorie, het is een paradigma: het geeft een denk- en handelingskader waarbij de concrete invulling steeds op maat dient te gebeuren in de context van betrokkenen. (Regenmortel 2009).

Kate Lorig (1993) - één van de leidende onderzoekers op het terrein van zelfmanagement - definieert zelfmanagement als volgt: 'It is about enabling participants to make informed choices, to adapt new perspectives and generic skills that can be applied to new problems as they arise, to practise new health behaviours, and to maintain or regain emotional stability.' (<http://www.flinders.edu.au/medicine/sites/fhbhru/self-management.cfm#SelfManagement>). In deze definitie betekent zelfmanagement actieve participatie om nieuwe mogelijkheden te ontdekken voor het omgaan met problemen in bepaalde situaties. 'To adapt' and 'to practise' geeft het procesmatige karakter van zelfmanagement aan. Voorts includeert de omschrijving 'enabling participants to make informed choices' een eventuele ander die ondersteunt bij het vormgeven zelfmanagement, dit wordt echter niet benadrukt. De definitie van Lorig is breed geformuleerd en is van toepassing op alle doelgroepen die moeten omgaan met een beperking als gevolg een probleem.

Vilans, het kenniscentrum voor langdurende zorg, heeft het begrip zelfmanagement gedefinieerd specifiek voor ouderen: het vermogen en de vaardigheid van een persoon om ook op oudere leeftijd een zekere balans en welbevinden te ervaren ondanks aan de leeftijd gerelateerde verliezen, met als doel een zo optimale kwaliteit van bestaan te behouden of te bereiken (Vilans, 2007). In deze definitie ligt de focus met name op het vermogen van de ouderen en minder op het proces daarbij te ondersteunen. Zij zien zelfmanagement in het kader van (succesvol) ouder worden als het zélf kunnen verwerven en behouden van

hulpbronnen voor het eigen welbevinden, en de vaardigheden om goed met deze hulpbronnen om te gaan. Zelfmanagement wordt expliciet in het kader van het zélf verhogen van de kwaliteit van leven geplaatst (Steверink et al. in Vilans 2007; CBO, 2013).

Dit sluit aan bij de herformulering van de definitie van gezondheid door Machteld Huber en collega's, onder andere geïnspireerd door evaluaties van het Stanford Chronic disease self management programme. Mensen met een chronische aandoening die hun leven en aandoening beter leerden te managen ervaren een toegenomen gezondheid en energie, minder stress en vermoeidheid, minder ongemak bij deelname in sociale activiteiten en een afname van zorgkosten. Gezondheid is volgens hun formulering 'the ability to adapt and to self manage' (Huber et al, 2011 p.2).

De nadruk ligt in deze drie definities op de zeggenschap van ieder individu, over zijn leven als de verantwoordelijkheid voor de invulling ervan, inclusief het omgaan met de mogelijke problemen in gezondheid en functioneren. De focus ligt op het versterken van de bronnen van kwaliteit van leven en welzijn, weliswaar met een fundamentele erkenning van kwetsbaarheden op zowel fysiek, emotioneel, sociaal en maatschappelijk niveau.

De definities lijken allemaal gebaseerd te zijn op theorieën die als achterliggende visie een liberale opvatting hebben over de mens die tot op hoge leeftijd autonoom is. Een alternatieve opvatting van zelfmanagement is gebaseerd op de mensvisie waarbij autonomie altijd in relatie tot onderlinge afhankelijkheid wordt gezien (Vilans, 2007). In het verlengde daarvan betekent zelfmanagementondersteuning de juiste hulp kunnen vinden, samen met naasten, zorgverleners en lotgenoten waarbij partnerschap en communicatie centraal staan (Landelijk actieprogramma zelfmanagement (LAZ), 2013).

Al met al kan zelfmanagement worden gezien als een 'meta'paradigma dat meerdere concretere paradigma's insluit, namelijk 1) het paradigma van cliëntgericht en relatiegericht werken en 2) het paradigma van participatie en gezamenlijke besluitvorming.

2.2 Interdependentie en het zelf

In deze paragraaf wordt ingegaan op het begrijpen van zelfmanagement in relatie tot onderlinge afhankelijkheid. De oudere met meervoudige problemen doet het niet alleen, het handhaven of bevorderen van welzijn doet hij samen met anderen. Dit geeft een relationele invulling aan de autonomie, begrensd in en ondersteund door haar verbondenheid met anderen. Door deze relationele invulling van autonomie en het zelf van zelfmanagement wordt de mythe van onafhankelijkheid doorbroken. Juist dankzij de (sociale) interacties kan men 'zelfredzaam' worden. (Duyvendak, Paes (2008) in Regemortel, 2009). Pols (2012) noemt de term togetherness, een term waarbij alle actoren die betrokken zijn bij het proces van zelfmanagement, geïncorporeerd zijn.

De paradox van zelfmanagement is dat het niet opgelegd kan worden. Als men spreekt over zelfmanagement als doel van de behandeling spreekt men over het creëren van een klimaat om zelfmanagement te stimuleren. In het verlengde van de definitie van Huber (2011) is het een ondersteunend proces, 'to enable people to become responsible'. Het 'zelf' gaat dan hand in hand met een gedeelde verantwoordelijkheid. (Regemortel, 2009).

Zelfmanagement appelleert aan en stimuleert de mogelijkheden en veerkracht die steeds sluimerend aanwezig zijn beschrijft Van Regenmortel (2009). Uitgangspunt is dat alle mensen en omgevingen een inherente capaciteit tot leren, groeien en veranderen in zich hebben. De rol van de hulpverlener is er een om de mogelijkheden samen met de oudere met meervoudige problemen op te sporen en te mobiliseren (ibid). De hulpverlener gelooft niet alleen in zijn mogelijkheden maar doet er ook een expliciet appel op. Dit appel op mogelijkheden van betrokkenen stimuleert de eigen verantwoordelijkheid en is de sleutel van zelfmanagement (Regemortel, 2009, CBO, Vilans). Het stimuleren van de eigen verantwoordelijkheid bevordert de eigen regie van de oudere met meervoudige problemen.

Eigen regie betekent volgens Vlied (2012) dat er sprake is van eigenaarschap. Het is een menselijke basiswaarde om zelf de zeggenschap te hebben over beslissingen en keuzes om het eigen leven te organiseren zoals het in eigen ogen goed is. Het is een van de basale kenmerken van het menselijke functioneren die volgens Baumeister (1991 in Vlied, 2012), bijdraagt aan de kwaliteit van leven. De Haan en Berends (2012) verdiepen het begrip eigenaarschap door te noemen dat het hebben van een keuze om het leven volgens eigen inzicht in te vullen, een intrinsieke keuze is. Een intrinsieke keuze beschrijven zij als meewerken aan de opgave vanuit eigen verlangen en mogelijkheden. Idealiter geeft verantwoordelijkheid nemen vanuit eigenaarschap een werkelijke duurzame verandering in gedrag in plaats van een tijdelijke beweging of sociaal wenselijk gedrag door druk vanuit de omgeving (ibid).

Zoals aan het begin van de paragraaf al beschreven gebeurt het stimuleren van de eigen verantwoordelijkheid en mogelijkheden voor het bevorderen van de eigen regie van de oudere met meervoudige problemen in de relatie samen met anderen. De relatie wordt door Van Regenmortel (2009) beschreven als een relatie van invoegen en toevoegen: er is spraken van een *gelijkwaardigheid* op betrekkningsniveau waarna er plaats is voor een hiërarchisch onderscheid op inhoudsniveau. Invoegen is noodzakelijk wil men als hulpverlener iets kunnen toevoegen (Regemortel 2009, Goossensen (2011). Door Scharmer (2012) wordt de relatie beschreven als waarnemingsgedreven *participatie*, hij bedoelt daarmee dat er een omgeving gecreëerd wordt waarin men zich afvraagt wat er bijgedragen kan worden, zonder in eerste instantie af te vragen wat het oplevert (Scharmer 2012).

Een ander kenmerk van de hulpverlenersrelatie voor het bevorderen van zelfmanagement betreft *wederkerigheid* (Regemortel, 2009). Volgens Van Regenmortel

gaat wederkerigheid in de hulpverlening ervan uit dat de persoon van de hulpverlener wordt geraakt, zaken bijleert, vroegere (voor)oordelen wijzigt, inzicht krijgt in de manier van kijken van de hulpvrager. Participatie is een kernaspect in deze wederkerigheid: het is een actief voortdurend zoeken en leren voor zowel hulpvrager als hulpverlener. De participatie verschilt van persoon tot persoon van moment tot moment, dient op maat te gebeuren en voor die ene persoon passend te zijn. Het laat ruimte voor de praktische kennis van de hulpvrager en de deskundigheid van de hulpverlener. Beukema en Kleinen (2007, in Van Regenmortel 2009) benadrukken het belang van de interactie en spreken over wederkerige 'vraagsturing'. Tonkens spreekt over '*dialogsturing*' boven 'vraagsturing'. Niet de vraag maar de dialoog stuurt de zorg. (Regenmortel 2009).

Diverse auteurs beschrijven als voorwaarde voor de dialoog de open, eerlijke en nieuwsgierige opstelling, het betrekken van de ander en het serieus nemen van zijn belangen, ook als het aanvankelijk meer tijd kost of niet goed 'uitkomt'. (Vlind 2012, de Haan en Berends 2012). Volgens Vansevenant (2005 in Regenmortel 2009) zorgt deze openheid voor achting en gelijkwaardigheid in de relatie en maximale aansluiting bij de leef- en betekeniswereld van de oudere. Scharmer (2012) noemt de dialoog ook wel het betreden van de ruimte van samen zien. Volgens Van Regenmortel (2009) benadrukt het eigenlijk 'niet-hulpverlening'.

Zelfmanagement lijkt zodoende een fundamentele verandering in de klassieke machtsverhouding tussen hulpvrager en hulpverlener te vragen. Het is een verschuiving naar partnerschap. De hulpvrager is een volwaardige actor in het hulpverleningsproces en krijgt uiting door verschillende aspecten van de relatie: participatie, gelijkwaardigheid, aansluiting in dialoog en wederkerigheid.

In deze paragraaf is zelfmanagement beschreven als een proces waarin de oudere met meervoudige problematiek, de mantelzorger en zorgverlener gezamenlijk en actief participeren. De interactie tussen de oudere, de mantelzorger en hulpverlener maakt het mogelijk de eigen verantwoordelijkheid voor de kwaliteit van leven te stimuleren. In de volgende paragraaf wordt de kwaliteit van de zorgrelatie beschreven als bepalend voor de uitkomst van de dienstverlening gericht op zelfmanagement.

2.3 De relatie als kwaliteitsinstrument

De uitkomst van de dienstverlening wordt bepaald in het communicatieve proces tussen dienstverlener en cliënt. De invulling is dus sterk situationeel bepaald, waardoor het 'product' variabel is. De belangrijkste vormgevers van dit 'product' zijn de dienstverlener, de cliënt en het proces. In directe interactie met de patiënt bepalen de professionals de kwaliteit van de dienstverlening (Stoopendaal, 2008). De uitspraak die Fong Ha et al. in hun artikel

aanhalen: “The patient will never care how much you know, until they know how much you care” (Fong Ha et al., 2010 p.42) impliceert een hiërarchie in de waardering voor respectievelijk ‘betrokkenheid’ en ‘kennis’ tijdens het proces. In het review (ibid) komt naar voren dat vooral de communicatie en niet de klinische competentie de kwaliteit van de dienstverlening bepaalt. De kwaliteit van de dienstverlening was vastgesteld voor het tijdig vaststellen van problemen, voorkomen van dure interventies en in co-productie tot stand komen van doelen en kwaliteit van leven (Fong Ha et al. 2010).

Toch blijkt in het streven naar kwaliteitsverbetering een zogenoemde ‘zachte’ dimensie in de zorg lange tijd afgeschreven als niet te meten en dus niet te verbeteren, ondanks dat ze voor patiënten zwaar telt (Goossensen en Baart, 2011). Vanuit de zorgethiek wordt een nadere concretisering van de ‘zachte’ dimensie van kwaliteit direct te verbinden aan de zorgrelatie. De relatie vooropstellen betekent dan zorg opvatten als een dialoog, zoals beschreven in de vorige paragraaf. Dit betekent dat er responsief wordt gewerkt door de ander heel precies waar te nemen en daarop aan te sluiten met het handelen (ibid).

Volgens Ahaus (in Van Opstal, 2012) kunnen alleen betrokken personen processen beheersen. Deze uitspraak legt de nadruk op de menselijke factor met betrekking tot kwaliteit. Vinkenburg (2006) zet dit neer als het betrokkenheidsparadigma naast het beheersingsparadigma binnen het kwaliteitsdebat. In dit betrokkenheidsparadigma draait het om niet-maakbare en niet-meetbare subjectieve aspecten. Baart en Goossensen (2012) noemen dit in ‘Kwaliteit 2.0’ de relationele kwaliteit die zij baseren op de presentietheorie. De presentietheorie gaat over een gevoelige manier van kijken, open en onderzoekend naar de patiënt, breder dan de klacht waarvoor hij komt. Het gaat over waarnemen voorbij de biomedische reductie om aan te sluiten op het perspectief van de ander en dat wat op dit moment in zijn leven telt. Patiëntgerichte zorg is één van de pijlers van het Institute of Medicine (IOM) om tot diagnostische probleemformuleringen te komen waarop verbetering en innovatie rondom kwaliteit kunnen plaatsvinden (IOM, 2001).

Het kwaliteitsdebat richt zich in het algemeen op interventies en producten. Wat is er geleverd en wat zijn daar de gevolgen van in termen van opgeloste problemen. Het kwaliteitsdebat wordt daarmee gereduceerd tot productniveau waardoor meer subtiële kwaliteitsaspecten uit beeld verdwijnen (Smulders, 2013). De WHO definieert patiëntgerichtheid als ‘de ontwikkeling van zorgsystemen waarbij rekening wordt gehouden met en gereageerd wordt op de algemene verwachtingen van individuen’ (World Health Organization, 2000, p. 31). Het blijkt dat deze kwaliteitsdimensie nauwelijks wordt meegenomen in bestaande innovatieprogramma’s (Kuis et al, 2010). Het bevorderen van zelfmanagement bij ouderen met meervoudige problematiek zijn over het algemeen geen ‘productachtige’ interventies maar omvat mensgerichte zorg zoals het bieden van steun en

begrip. Niet de interventie maar de houding waarmee de zorgverlener de patiënt tegemoet treedt bepaalt voor een groot deel de kwaliteit.

Toch is binnen het kwaliteitsdebat het vermogen om de patiënt en zijn of haar vraag te zien en daarbij aan te sluiten, niet geadresseerd (Goossensen et al, 2011). Zij opteren daarom voor doorontwikkeling naar 'Kwaliteit van zorg 2.0'¹ waarbij het niet gaat om de vraag: wat wil mijn cliënt en hoe kan ik ze tevreden stellen. Dat is een samenwerking op basis van actie-reactie, vraag en aanbod, verkopen en consumeren. Het concept 'Kwaliteit 2.0' denkt in een gemeenschappelijk proces. De dienstverlening is dialooggestuurd. Interactief wordt een oplossing gecreëerd waarbij de kloof tussen de alwetende expert en een afnemende consument verdwijnt (Foudraine 2004, Goossensen 2011; Vandamme, in de Haan en Berends, 2012).

Samenvatting: Het proces tussen zorgvrager en zorgverlener wordt herkend als een essentieel kwaliteitscriterium binnen het kwaliteitsdebat. De uitkomst van het proces gericht op zelfmanagementondersteuning nodigt uit om te kijken naar de kwaliteit van de relatie tussen de oudere met meervoudige problematiek, de mantelzorger en zorgvrager. In de volgende paragraaf wordt verkend waarom de aansluiting in de zorgrelatie niet evident is.

2.4 kennis en wat we (niet) zien

'We think as we see, we see as we think. Always mediated, intercepted conceptually, we always see something as something. Yet, as we are not able to stand above the fray, as we are quite firmly emplaced, anchored even in the field of our vision, we are not clearly free to see as we choose' (Ceci 2006, p. 93). Het herkennen en erkennen dat we veel minder vrij zijn in onze waarneming dan we denken, dat er veel meer beperking zit in wat we zien is het begin van het verruimen van de beperking (Ceci, 2006, Goossensen, 2011). Een zelfde ervaring bij verschillende mensen leidt niet vanzelfsprekend tot hetzelfde type kennis. Ieders individuele manier van weten, of het construeren van de wereld, geeft een specifieke draai aan wat we zien gebeuren en welke ervaring we daardoor ontleen aan gebeurtenissen (Fineman, 2010). Hij noemt een voorbeeld van een dichter en een bioloog die bij het zien van een bloem een totaal verschillende beschrijving zullen geven van hetzelfde object of gebeurtenis. Ook Sharmer (2007) beschrijft dat we ons vaak niet bewust zijn van de kleur van onze bril waardoor we kijken. Als we opgesloten zitten in ons eigen gelijk, kijken we naar dat wat op ons afkomt en passen dat in onze eigen standpunten in.

Zo lijkt kennis verbonden aan macht die een specifieke manier van weten en zien mogelijk maakt Ceci (2006). Macht wordt dan begrepen als een productieve praktijk die kennisdomeinen creëert waarin bepaalde vragen ontstaan en bepaalde procedures voor

¹ De 4 aspecten van kwaliteit 2.0 zijn ziektegerichte, mensgerichte, uitvoeringsgerichte en houdingsgerichte kwaliteit

het bereiken van de waarheid worden gevestigd. Weten geeft iemand redenen voor zijn overtuigingen, evaluaties en beslissingen die door een gemeenschap als legitiem worden aanvaard (May 1993 in Ceci 2006, p. 91). Gijn (2010) noemt dit in zijn boek 'de rug industrie' wat staat voor het monsterverbond tussen ongelukkige mensen en de medische stand waarbij de rugwervels de schuld krijgen van alle narigheid. Hij beschrijft dat het plakken van een verlegenheidsdiagnose comfortabel kan zijn voor mensen maar hij vraagt zich af of je ze er mee helpt omdat het idee gegeven wordt dat de oplossing buiten hen zelf ligt. "Het simplistische denken is verleidelijk en arts en patiënt kunnen elkaar daarin vinden" (Interview met Jan van Gijn in Volkskrant: 19-02-2011).

Ideeën over wat wel of niet mogelijk is worden vaak als vanzelfsprekend aangenomen terwijl de machtspraktijk van kennis, de geprefereerde manier van kijken, die de vanzelfsprekendheid gevormd hebben, onzichtbaar blijft. De macht maskeert zichzelf door te zorgen dat mensen iets op een bepaalde manier zien, 'just as the way things are' (Rajchman 1991 in Ceci 2006, p. 97). Dit kan leiden tot een mismatch tussen vraag en aanbod omdat zowel de vrager als de aanbieder ze accepteren als een realiteit (Ceci, 2006). Dat wat door zorgverleners in de praktijk de aandacht krijgt wordt niet zozeer gestuurd door wat er wordt gezien maar wat door het vormen van kennis, kan worden gezien. De context waarin kennis gevormd wordt, bepaalt de beperkte manier van kijken naar de werkelijkheid (Ceci, 2006).

Goossensen (2011) noemt dat kennis die reduceert. Zij ontrafelt de reductie via het werk van Levinas en noemt ook de niet-onschuldige rol van eerder opgedane kennis: "...is een instrumentarium om een interpretatie aan de authentieke ander toe te kennen. Eerdere kennis levert begrippen en daarmee wordt het ik uitgerust om de ander terug te brengen en er vervolgens macht over uit te oefenen" (ibid, p. 8). De waarneming van de ander vindt plaats vanuit een horizon van geschiedenis, cultuur, persoonlijk verleden, karakter, sociologische conditionering etc. Het reduceren van de ander tot een innerlijke representatie die altijd minder is dan de echte persoon wordt een natuurlijke neiging van het 'ik' genoemd (Foucault 2004, Goossensen 2011).

Het gevolg is dat een biomedische oriëntatie de ander kan terug brengen tot een diagnose met bijbehorende kenmerken en (on)mogelijkheden en staat daarmee op gespannen voet met persoonsgerichte zorg waarbij de focus ligt op wie de persoon in zijn context is. De nadruk op gebruik van richtlijnen, protocollen en instrumenten beperken het weten en de oriëntatie door hun strakke kaders van doelen en middelen (Stoopendaal et al, 2006). Het dominante denken, wat gericht is op wat we kennen, onderdrukt en ontkent het alternatief. Dit versmalt de blik voor het (ver)kennen van de vraag achter de vraag. (van den Berg et al., 2004. Van Dijk et al., 2012). Hoe veilig een professional zich ook voelt bij

instrumentele kwaliteit, het geeft geen meesterschap over iets wat in een relatie moet ontstaan.

Samenvatting: In bovenstaande paragraaf is beschreven hoe een complex aan invloeden bijdraagt aan beperkt waarnemen en zien. Goossensen (2011) noemt dit reductie van de ander met als gevolg een eenzijdige gerichtheid op problemen en tekorten. Dit kan ten koste gaan van aansluiting bij dat wat voor de oudere met meervoudige problematiek waarde heeft en ten aanzien van eigen regie. In het navolgende wordt verkend hoe tijdens het gemeenschappelijk proces de waarneming ontwikkeld kan worden om reductie en een mismatch te voorkomen. Volgens Goossensen (2011a) betreft niet perse meer tijd nemen maar anders waarnemen.

2.5 Leren en zien

Uit voorgaande paragraaf blijkt dat objectief 'zien' een dwaalweg kan worden zonder ook subjectief te 'zien'. Deze heroriëntatie op de verhouding van de zorgprofessional met hun cliënt nodigt uit tot een andere organisatie en integratie van hun eigen kennis en kunde. Het waarnemen van dat wat werkelijk nodig is lijkt dan alleen te kunnen als er iets sneuvelt, iets wat het werkelijk zien van de ander in de weg staat. (Jaworski 1998, Goossensen, 2011). Dit vraagt om voorbij het rationeel-wetenschappelijk paradigma te komen tot een visie op het geheel.

Volgens Scharmer (in Tholke, 2007) zijn er 2 bronnen van leren: leren van de ervaringen uit het verleden en leren van de toekomst zoals die zich in het nu ontplooit. De eerste vorm van leren vormt de basis van al onze voornaamste methoden, best practices en benaderingen van organisationeel leren. Scharmer (2012) merkte als hij werkte met teams dat juist de ervaringen uit het verleden in feite een groot obstakel vormen om op een zinvolle wijze om te gaan met wat zich in het nu voordoet. Dit leren is nauw verweven met de ontwikkeling als mens als een door en door systemisch wezen. Niet alleen individuen passen deze vorm van kennis vergaren toe, maar ook groepen managers, zorgverleners, begeleiders of adviseurs. Dit collectieve weten zet zich vast bijvoorbeeld in gestalten als cultuur, taal of gedeelde handelingspatronen (Schein, 1985). Leren heeft vanuit dit perspectief iets inherent beperkts, iets wat vernieuwing in de weg staat (Tholke, 2007, Hellinger 2012).

Van blinde vlek naar onzichtbare bron

Uit de vele interviews die Sharmer (2012) heeft gehouden bleken alle innovatieprocessen voort te komen uit een niet meer functionerende werkelijkheid. Dat impliceert dat vernieuwing ontstaat als er een moment van erkenning is dat de werkelijkheid niet functioneert

(Scharmer, 2012, Stam 2012). Schein (in Scharmer 2012) zegt dat het leiden van een verandering niet mislukt vanwege een gebrek aan goede bedoelingen of nobele aspiraties maar omdat er niet in geslaagd wordt de werkelijkheid waarmee ze geconfronteerd worden ten volle te zien. Het belangrijkste principe van het (bege-)leiden van verandering ligt in het 'tegemoet' treden van de realiteit zoals die zich voordoet (Hellinger 2005, Nelles, 2007, Schein in Scharmer 2012).

Het zien van de werkelijkheid begint met het openstaan voor fundamentele verschuivingen van begrip. Het betreft een verschuiving van het zien van de wereld die bestaat uit dingen op basis van diep ingewortelde begripsmatige modellen naar een wereld die uit relaties is opgebouwd waarin alles manifest, non-substantieel is, een wereld van mogelijkheden. De relaties tussen dingen zijn wezenlijker dan de dingen op zich. De betekenis komt uit het geheel en niet uit de afzonderlijke elementen (Jaworski, 1998, Senge et al, 2006). De belangrijkste (her)ontdekking die Senge et al. gedaan hebben in hun onderzoek naar wat de cruciale momenten waren bij succesvolle veranderingen was dat een verandering altijd begint met een mens die verandert, die tot inkeer komt en van daaruit opnieuw op weg gaat. En deze verandering wordt pas echt mogelijk als iemand present is, dat betekent met volle aandacht luistert en het in de situatie bij wat er ook maar speelt uithoudt; juist ook als er vooralsnog geen oplossing voor een probleem in zicht is. Alleen door zo intens aanwezig te zijn bij wat zich voordoet, kan nieuw inzicht doorbreken en een nieuw uitweg, een oplossing opdoemen (Jaworski 1998, Foudraine, 2004, Senge et al, 2006). Ook Bensing doet de aanbevelingen meer gebruik te maken van de kennis dat aandacht een belangrijke rol speelt. In onderzoek naar het placebo effect (een positief effect van een behandeling dat niet toe te schrijven is aan medicatie) is aandacht een van de mechanismes waaraan het positieve effect toe te schrijven is. "Zorgverleners mogen zich meer bewust zijn dat dit een belangrijk functie van de interactie" (J. Bensing Volkskrant 23-03-2013).

Met theory U probeert Scharmer de verborgen dimensie in het interactieproces letterlijk te 'ontdekken'. Aandachtig waarnemen noemt hij 'presencing,' een vermenging van de engelse woorden 'presence' en 'sensing'. In combinatie met elkaar duidt 'presencing' op het aanvoelen van en met volle aanwezigheid afstemmen op het hoogste toekomstige potentieel. Een toekomst die voor de verwezenlijking ervan geheel van ons afhankelijk is. Afstemming als gevolg van aandachtig aanwezig zijn, is volgens Scharmer (2012) de toegang tot het activeren van de diepere lagen van het sociale veld, voorbij de reductie. Dit aandachtig aanwezig zijn brengt ons bij de innerlijke bron van waaruit we handelen, die we zonnodig voor onszelf ter discussie stellen, om vervolgens een verandering in onze innerlijke gesteldheid op gang te brengen (de Haan en Berends, 2012). Het is aandacht voor beide dimensies tegelijkertijd: het zichtbare gebied, dat wat we zeggen, zien en doen (Ceci, 2006)

en het onzichtbare gebied, de zetel van onze aandacht en intentie die van daaruit werkzaam zijn. Het tussenliggende gebied dat beide dimensies met elkaar verbindt noemt Scharmer *de veldstructuur van aandacht*, de equivalent van de teelgrond in de landbouw² – het raakvlak van de beide dimensies van het veld. Volgens Scharmer (2012) is dit het enige deel van ons gemeenschappelijk bewustzijn dat we volledig in de hand hebben. We creëren namelijk allemaal zelf die veldstructuur van aandacht, dus van een gebrek daaraan kunnen we niemand anders de schuld geven (Scharmer 2012). Volgens Scharmer is dit de verborgen dimensie, de blinde vlek, van ons gebruikelijk sociale interactieproces en heeft hij theory U ontworpen om te helpen een beter zicht te krijgen op deze bronnen van waaruit het sociale handelen zich voortdurend manifesteert.

Theory U gaat over het realiseren van voorwaarden om tot andere en nieuw inzichten te komen. Het gaat uit van een ander leerparadigma. Het gaat uit van vertrouwen in de mogelijkheden en staat open voor elk resultaat. Er is bereidheid tot verbinding met jezelf, wederzijdse verbinding en verbinding met het sociale veld. Scharmer (2012) noemt theory U een sociale technologie voor het leiden van ingrijpende veranderingen en innovaties op micro-, meso-, macro-, en mondoniveau (zie bijlage 1). In dit onderzoek gaat het om inzicht te krijgen in leren en veranderen op microniveau ten behoeve van zelfmanagement. Bij zelfmanagement gaat het om coördineren van verschillende bronnen van kennis, het is een interactief proces, niet lineair en wordt in de context bepaald. In de volgende paragraaf wordt daar op in gegaan.

2.6 Afstemming vanuit kennisperspectief

Zoals in paragraaf 2.1 al genoemd vraagt zelfmanagement een pro-actieve benadering die negatieve aspecten van een situatie tracht te verbeteren door naar positieve mogelijkheden te zoeken. Het proces is generalistisch en niet ziekte specifiek (Lorig, Sobel, Stewart et al., 1999). Van de zorgverlener vraagt dit in de werkpraktijk een verschuiving van een meer biomedische interventie naar coaching en support voor het ontwikkelen van praktische kennis in het dagelijks leven. Daarbij is het van belang dat er eerst gekeken wordt naar wat op het spel staat en hoe vakkennis daar in tweede instantie iets op kan aanvullen (Goossensen 2011). Van de zorgvrager vraagt het om verschillende vormen van kennis te

² 'Iedere akker heeft 2 aspecten: het zichtbare (dat wat we aan de oppervlakte kunnen waarnemen) en het onzichtbare (dat wat zich onder de oppervlakte bevindt.) De kwaliteit van de oogst, het zichtbare resultaat dus, bestaat bij de gratie van de kwaliteit van de grond, van die elementen van de akker, die doorgaans niet voor het oog zichtbaar zijn.

'De kwaliteit van de grond hangt af van een hele menigte levende entiteiten – in ieder kubieke meter grond leven miljoenen organismen – wier werk het de aarde mogelijk maakt te ademen en zich als een levend systeem te ontwikkelen. De vruchtbare teelaarde is de dunne laag die bestaat uit een levende substantie die zich via de onderling vervlochten relatie tussen het zichtbare rijk boven het oppervlak en het onzichtbare rijk, ontwikkelt. Boeren cultiveren teelgrond door de interactie tussen de die twee werelden letterlijk te verdiepen. Een vruchtbare 'teelaarde' van een organisatie bestaat daar waar deze twee werelden elkaar ontmoeten en met elkaar verweven. De zichtbare materie is het sociale handelen wat we met een camera kunnen opnemen. En het onzichtbare deel is de 'innerlijke gesteldheid' van waaruit de betrokken participanten opereren. Het is de bron waaraan alles wat we doen, zeggen en zien ontspruit. Mogelijk is die onzichtbare bron de meest bepalende factor voor effectief leiderschap., voor het creëren van een toekomst die wezenlijk verschilt van het verleden.

coördineren en te transleren in de dagelijkse praktijk om, ondanks verlies en beperkingen, de kwaliteit van leven zo optimaal mogelijk vorm te geven (Pols, 2012). Als daarbij aan de ervaring en kennis van patiënten wordt getwijfeld, worden zij minder gezien als een verantwoordelijke partner voor hun eigen zorg als zelf-manager of als together-manager (ibid). Door het erkennen van de ervaringsexpertise wordt er een appel gedaan op het eigenaarschap van de zorgvrager en wordt daarmee intrinsiek betrokken bij het actief identificeren van hun zorgen en het vinden van de beste manier om er mee om te gaan.

Om de ontwikkeling van praktische kennis van mensen met een beperking te onderzoeken is door Pols (2012) gebruik gemaakt van het perspectief van de sociale praktijk. Praktische kennis gaat over knutselen en aanpassen, het doel is, al doende, het verbeteren van een situatie (ibid). De ontwikkeling van expliciete kennis naar impliciete klinische of praktische kennis ontstaat volgens Brown en Duguid (2002) ingebed in de werkpraktijk. De sociale context reflecteert hoe door individuen wordt geleerd en het geleerde in de praktijk wordt gebracht (ibid). Informatie krijgt pas betekenis als uitkomst van de interactie met andere bronnen van informatie zoals ervaringskennis van de patiënt en tacit knowledge van de zorgverlener. Door het perspectief van de sociale praktijk is het mogelijk om kennis niet als een substantie te begrijpen maar als een proces wat situationeel gebonden is. Kennis zonder context is geen kennis maar gewoon informatie. (Brown en Duguid, 2002). 'Echte kennis is een aan de context gebonden levend proces, dat zich in een spiraal beweegt tussen expliciete en impliciete dimensies van kennis waarover individuen en teams in de organisatie beschikken' (Nonaka en Takeuchi in Scharmer 2012, p. 103). Kortom, kennis wordt benaderd als een levend proces ingebed in de werkpraktijk.

Qua doel verschilt de klinische praktijkkennis van de zorgverlener, ook wel *know that*, (Pols 2012, Scharmer 2012) met de praktijkkennis van de zorgvrager in die zin dat de zorgverlener de zorgvrager moet behandelen, begeleiden en ondersteunen, terwijl de individuele zorgvrager het doel heeft goed met de een beperking om te gaan. 'They have to master know how and the skills to facilitate know now and transporting and embodying them from one practice to another' (Pols 2012, p. 88). Medische adviezen en instructies hebben translatie nodig om omgezet te worden in *embodied*, geleefde praktische *know now* (Polanyi, 1966 in Pols 2012). Ouderen met meervoudige problematiek moeten in de dagelijkse praktijk allerlei zaken fitten: eigen wensen, beperkingen door een aandoening, eigen normen, onzekerheden die er zijn, alles speelt een rol. Deze persoonlijke variabelen vragen afstemming met de diverse vormen van kennis, zelfs als ze tegenstrijdig zijn, incongruent en elkaar niet aanvullen. Het gaat om een gecompliceerde mix van relevante variabelen die om coördinatie en organisatie vragen en waarover praktische kennis ontwikkelt moet worden. Hoe goed de zorgverlener ook uitleg kan geven over *know-how*, de actuele belichaamde kennis is echter specifiek voor wie het leeft en daarmee uiterst

afhankelijk van de situatie waarin iemand zich bevindt. Volgens Pols (2012) is de oudere met meervoudige problematiek in die zin een proto-professional die de klinische know how in de fysieke, sociale en mentale context via een levend proces transleert tot know now. Zij beschrijft dat improvisatie nodig is om kennis te coördineren vanuit verschillende bronnen en logica's die in de context gesitueerd zijn. Knowing here and now is er nog niet, het moet al doende in het hier en nu vorm krijgen (Pols, 2012; Scharmer, 2012). Omdat leerprocessen worden herkend als intrinsiek sociale en collectieve fenomenen (Teece et al. in Brown en Duguid, 2002) vraag ik mij in de volgende paragraaf af hoe het ontwikkelen van knowing here & now (Pols, 2012) ondersteund kan worden in de context waarin de oudere met meervoudige problematiek, de mantelzorger en hulpverlener elkaar ontmoeten.

2.7 Co-shaping knowledge

'Elk individueel perspectief opent een uniek uitzicht op een grotere realiteit. Als ik de wereld door jouw ogen en jij de wereld door mijn ogen ziet, zullen we beiden iets ontdekken, wat we alleen nooit ontdekt hadden.' – Peter Senge

Volgens Pols (2012) vraagt kennis interactie 'to become ready to use' (ibid, p 89). Volgens de Actor-Netwerk Theory (ANT), is informatie verplaatsbaar en transformeert door interactie met de actant (Latour 2005). Berg noemt dit coproductie, de vorm en inhoud zijn door 'workactivities inseparably entangled'. "It is not a neutral 'adding' but an assimilation which transforms..." (Berg 1999, p. 392). Informatie is betekenisvol in de combinatie met de interpretatie van gegevens door de professional en de zorgvrager of mantelzorger (ibid). Volgens Hovelynck (2006) maakt de interdependente relatie de co-creatie van leren mogelijk, waarbij verantwoordelijkheid gedeeld en niet verdeeld, laat staan gemonopoliseerd wordt. In relatie treden betekent dat het leerproces in de context van de relatie wordt gebracht. Het leren gebeurt in essentie door het in actie te brengen in relatie met of tot de ander (Hovelynck, 2006). In de gemeenschappelijkheid van het proces kan kennis bruikbaar worden door het gezamenlijk vast stellen van een oplossingsrichting (de Haan en Berends 2012). In paragraaf 2.2. is het gemeenschappelijk proces, de zorgrelatie, als dialoog beschreven om maximale aansluiting bij de leef- en betekeniswereld van de oudere met meervoudige problematiek te bereiken. Door informatie in betrekking te brengen met of tot de ander, ontstaat altijd enige vorm van onvoorspelbaarheid en transformatie, waardoor de actie een experimenteel karakter krijgt. Er wordt een grens verlegd van dit-is-onmogelijk naar het-kan-toch (Hovelynck, 2006). Volgens Scharmer (2012) hangt het vermogen om verandering aan te brengen af van de innerlijke plek van waaruit zowel het individu als het collectief functioneert (Scharmer 2012).

Scharmer (2012) beschrijft de innerlijke plek als de ‘veldstructuur van aandacht’ die de kwaliteit bepaalt van de manier waarop we in de relatie betrokken zijn. ‘The succes of the intervention depends on the interior condition of the intervenor’ (Bill O’Brien in Scharmer, 2012 p. 59, p. 133). O’Brien wil daarmee zeggen dat het resultaat van het sociale handelen afhankelijk is van de ‘plek’ -de stellingname- van waaruit de aandacht begint in relatie tot de grens van de waarnemer tot het waargenomene. Volgens de metafoor van Scharmer is de veldstructuur van aandacht de vruchtbare teelaarde die het zichtbare boven het maaiveld verbindt met het onzichtbare onder de grond. In zijn onderzoek heeft hij gemerkt dat er 4 verschillende stellingnamen zijn die elk tot een verschillende aandachtstructuur leiden van waaruit elk sociaal handelen wordt uitgevoerd. Hij noemt dit ook wel de 4 gespreksvelden (zie figuur 1).

1. Downloading: Ik-in-mij: wat ik waarneem is gebaseerd op mijn gebruikelijke – door gewoonte gevormde – manieren van zien en denken: Aansluiting vanuit routine, beleefdheid, lege frasen. Bij downloaden wordt vaak direct overgestoken vanuit ingesleten patronen in het denken naar oplossingen door meteen in actie te gaan. Het is niet in verbinding met het ‘geheel’, de actie is te vinden boven het maaiveld. De actie wordt ingegeven vanuit oude paradigma’s. Conformerend gedrag

Belemmering naar seeing: Voice of judgement te herkennen en voorbij te komen: het oordeel belemmert het werkelijk luisteren en waarnemen, het oordeel kleurt de werkelijkheid.

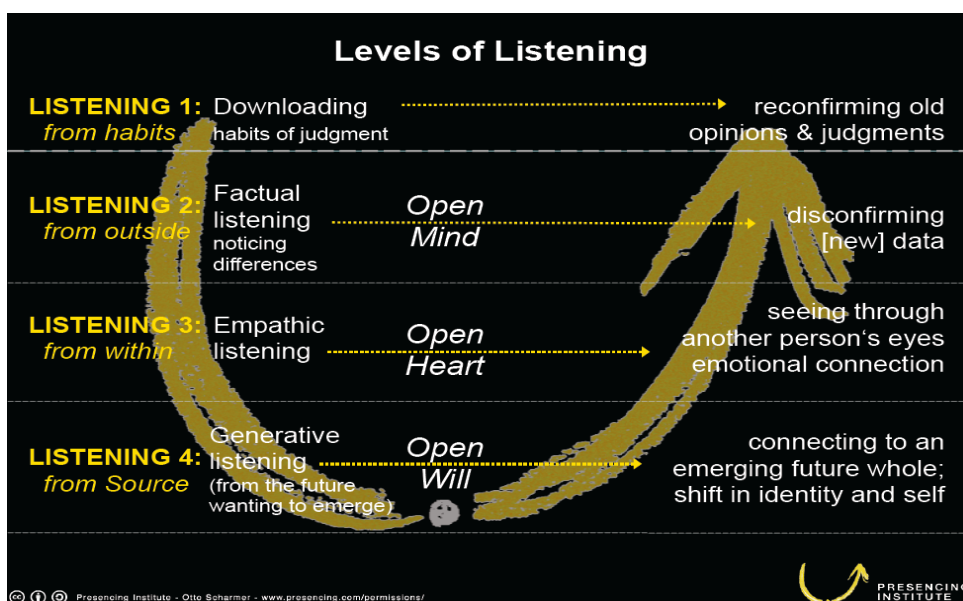
2. Seeing: Ik-in-het(andere): wat ik waarneem met mijn zintuigen en geest open: opschorten van de gewoonte, de interactie is herkenbaar als uiting te geven aan ieders gezichtspunt en belang, het kijken met nieuwe ogen vanuit eigen referentie, confronterend in debat want ik ben mijn referentiepunt. Aansluiting door confronterend gedrag in debat

Belemmering naar sensing : Voice of cynism ondermijnt het vertrouwen en het geloof in de mogelijkheid tot werkelijke verandering. Het belemmert nieuwe ideeën te horen en uit te proberen.

3. Sensing: Ik-in-jij (de ander): spreken vanuit mezelf als deel van het geheel, reflectief en wederzijds geïnteresseerd praten. Dat waarop ik me afstem en wat ik van binnenuit met mijn hart wijd open voel: opnieuw richten, aansluiting in dialoog, reflectief en wederzijds geïnteresseerd, samen nadenken. Aansluiting door verbinding zoekend gedrag.

Belemmering: De voice of fear belemmert het openstaan bijvoorbeeld vanuit angst voor het verliezen van controle of het bekende. Angst om niet te weten wat de volgende stap brengt. Bijna irrationeel, een existentiële angst.

4. Presence: Ik-in-het-nu: wat ik vanuit de bron, ten diepste van mijn wezen voel, waaraan ik aandacht schenk met mijn wil wijd open. Dit genereert ruimte voor creativiteit, nieuw perspectief, identiteitsverschuiving (authentieke zelf) en collectieve verbondenheid. Deze manier van aanwezig zijn brengt volgens de metafoor van de akkers, datgene wat onder het maaiveld zit, aan de oppervlakte. Het betreft loslaten, onzekerheden verdragen en inzichten op laten komen. Aansluiting door presencing, in verbinding met het geheel.



Figuur 1: de 4 gespreksvelden

Volgens Scharmer (2012) maakt ieder van ons gebruik van een van deze vier verschillende wijzen waarop we aandacht aan iets besteden. We steunen bij ons luisteren op een van deze bewustzijnslagen. De zelfde activiteit kan tot radicaal andere resultaten leiden afhankelijk van de aandachtstructuur van waaruit een bepaalde activiteit is uitgevoerd. De sociale interactie kan vanuit een louter materialistisch-deterministische zienswijze vorm krijgen (reacties vanuit niveau 1 en 2) of vanuit een meer holistisch perspectief waarin ook aandacht is voor de subtielere psychische en intentionele bronnen die de sociale werkelijkheid co-creëren (niveau 3 en 4) (Scharmer 2012).

Via deze 4 velden worden de data geanalyseerd om inzicht te krijgen in de kwaliteit van de relatie en de mate van kenniscreatie.

Samenvatting: De theoretische verkenning van het begrip zelfmanagement liet zien dat zelfmanagement voor de oudere met meervoudige problematiek mogelijk is dankzij de interactie met anderen. Dit vraagt om een fundamentele verandering in de rolopvatting van zorgvrager en zorgverlener. In partnerschap wordt naar een oplossing gezocht waarbij de professionele expertise geïntegreerd wordt met wensen, prioriteiten en ervaringskennis van de zorgvrager. De kwaliteit van de zorg gericht op zelfmanagementondersteuning is afhankelijk van de kwaliteit van de relatie en in het bijzonder de mate van aansluiting en afstemming op de leefwereld van de zorgvrager. De aandachtsvelden van theory U bieden een perspectief om de mate van aansluiting en kenniscreatie te onderzoeken ten gunste van zelfmanagementondersteuning

Hoofdstuk 3 Methoden

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt het ontwerp en de analyse van onderzoek behandeld. Onderzoek kan methodologisch heel verschillend worden opgezet (Boeije, 2008).

Het onderzoek richt zich op de vraag hoe de kwaliteit van de relatie van invloed is op de wederzijdse kenniscreatie ten gunste van zelfmanagement en kan, naar de onderzoekstypering van Boeije (ibid), als interpretatief en kwalitatief gekarakteriseerd worden. Het onderzoek draait om betekenisgeving en –verlening door actoren aan een bepaald concept, namelijk de aansluiting in de relatie tussen zorgverlener en mantelzorger ten behoeve van het ontwikkelen van kennis en het effect daarvan op zelfmanagement. In paragraaf 4.2 wordt besproken welke onderzoeksmethoden er zijn gebruikt. In paragraaf 4.3 wordt een toelichting op de data analyse besproken. Ten slotte wordt in paragraaf 4.4 de manier beschreven waarop gepoogd is de validiteit en betrouwbaarheid te bevorderen.

3.2 Dataverzameling

Tijmstra & Boeije (2011) beschrijven met betrekking tot visies op wetenschap drie verschillende wetenschappelijke paradigma's; de empirisch-analytische benadering, de interpretatieve benadering en de kritisch-emancipatoire benadering. In dit onderzoek staat de interpretatieve benadering centraal. Het interpretatieve paradigma kenmerkt zich door een streven naar ideografische kennis, kennis die het 'eigene' of unieke beschrijft aan de hand van het beschrijven van concrete, zichtbare gehelen. Ook staat een holistisch benadering van de werkelijkheid centraal, reductie van de werkelijkheid tot eenheden en variabelen wordt vermeden. De waardenverheldering die de interpretatieve benadering kenmerkt beschrijft hoe onderzoekers ook duidelijk moeten zijn over hun eigen betekenissen en ervaringen, die van invloed kunnen zijn op het onderzoek. Het interpretatieve onderzoek wordt voorts gekenmerkt door het doen van kwalitatief onderzoek (Tijmstra & Boeije, 2011).

De meest gehanteerde vorm van dataverzameling binnen kwalitatief onderzoek is het afnemen van interviews (Mortelmans 2009). Mortelmans onderscheidt 4 kenmerken van kwalitatief interview: flexibiliteit in aanpak, interactief, een non-directieve interviewstijl en face-to-face. Deze kenmerken hebben richting gegeven aan de interviews.

De respondenten zijn geworven in de eerstelijns als 'voorportaal' van de zorg waarin wordt bijgedragen aan preventie en reductie van (overbodige) zorg met het oog op een toename aan chroniciteit en complexiteit (rapport 'Zorg voor je gezondheid' RVZ, 2010). De

respondenten zijn 6 verschillende zorgverleners (huisarts, specialist ouderengeneeskunde, ergotherapeut, sociaal psychiatrisch verpleegkundige en verpleegkundig specialist zitting hebbend in een huisartsenpraktijk, en verpleegkundig specialist neurologie, in een poliklinische setting) en 6 mantelzorgers, 5 respondenten zijn zoon of dochter van een ouder, 1 respondent is partner. Om inzicht te krijgen in het wederzijds ontwikkelen van kennis in de relatie zijn zowel zorgvragers als zorgverleners geïnterviewd. Uit eerder onderzoek is gebleken dat interviews met ouderen met meervoudige problematiek te beperkte informatie geven om antwoord te geven op de onderzoeksvraag. Mantelzorgers worden in dit onderzoek gezien als representanten van de zorgvrager. Het verzamelen van informatie door middel van interviews is relevant omdat de meningen en ervaringen relevant zijn voor het beantwoorden van de hoofd- en deelvragen. Vanuit de mantelzorgers is het van belang om te horen hoe zij de relatie beleven als ondersteuning bij zelfmanagement vanuit het perspectief van kenniscreatie. Ook de ervaring van de verschillende zorgverleners geeft inzicht in belevingen en ervaringen over de relatie en wederzijdse kenniscreatie ten gunste van zelfmanagement. Het doel van het interview is om het verhaal van de participanten te ontlocken. De onderzoeker presenteert zichzelf als een luisteraar en vraagt de participanten om hun ervaring in de interactie te delen. De onderzoeker probeert de vragen zodanig te stellen dat het de respondenten aanmoedigt om details uit te werken en dicht bij de geleefde ervaring te blijven (Starks et al, 2007).

De keuze voor heterogeniteit in de respondentengroep van de zorgverleners is ingegeven door het feit dat zelfmanagement een overstijgend paradigma is wat niet gekoppeld is aan een specifieke doelgroep. De manier waarop zelfmanagement wordt vorm gegeven kan binnen een specifieke doelgroep net zoveel verschillen als tussen verschillende doelgroepen (Linders, 2011).

3.3 Multimethodisch

Om recht te doen aan de interpretatieve benadering van het onderzoek is er binnen dit onderzoek gebruik gemaakt van meerdere methoden. Tevens verstevigt dit validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek (Mortelmans 2009, Boeije 2005, Creswell 2003). Naast de bovenbeschreven interviews is er gebruik gemaakt van documentenanalyse om een beeld te vormen van de huidige stand van zaken omtrent zelfmanagement. Deze documenten zijn gevonden bij Vilans, het CBO, Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement (LAZ), Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO). Er is in de documenten met name gezocht naar de rol en kenmerken van de relatie ten aanzien van zelfmanagement.

Vanuit het theoretisch kader zijn sensitizing concepts vastgesteld. Dit zijn richtinggevende begrippen die de lens van het onderzoek richt op het veld en een belangrijke

rol spelen in de analyse. De invulling van de sensitizing concepts wordt door het onderzoeksproces heen, bijgesteld en aangescherpt (Boeije 2008). Sensitizing concepts worden gebruikt als vertrekpunten om de data te bestuderen. In tegenstelling tot definitieve concepten die vooral voorschrijven wat te zien, geven sensitizing concepts vooral een richting waarlangs te kijken (Bowen in Pols 2012). De thema's kwaliteit van de relatie, zelfmanagement en kennis fungeren als 'kapstokbegrippen'. Hierbij is 'wederzijdse kenniscreatie' de afhankelijke variabele in dit onderzoek. De aanname is dat de gezamenlijke kennisproductie afhankelijk is van de mate van aansluiting in de relatie. Sensitizing concepts bleken onder andere : Gemeenschappelijk proces, aansluiting en afstemming, eigenaarschap/ verantwoordelijkheid, leren in de context. Aan de hand van deze concepten zijn de topiclijsten voor de semigestructureerde interviews opgesteld. De topiclijst geeft de interviewer een leidraad voor de onderdelen die aan bod moeten komen. De interviews met de zorgverleners vonden plaats in hun werkruimten of een spreekkamer. De interviews met mantelzorger vonden ten huize van de mantelzorger plaats. Van de interviews zijn volledig uitgewerkte schriftelijke weergaves gemaakt. Daarna heeft een analyse van de transcripten plaatsgevonden volgens een codeboom. Allereerst is er een inductieve codering toegepast. Vervolgens vond een deductieve codering plaats waarin de theoretische concepten zijn verwerkt. Vanuit deze categorisering is een meta-analyse gemaakt die de afzonderlijke verhalen oversteeg.

Door participerende observaties kijkt de onderzoeker toe terwijl anderen handelingen verrichten. Er hebben 2 observaties plaatsgevonden, 1 betrof een consult tussen een verpleegkundig specialist neurologie en een mantelzorger en partner met Parkinson in de polikliniek neurologie. Een tweede observatie vond plaats ten huize van een cliënt met verslavingsproblematiek tijdens een intake door een sociaal psychiatrisch verpleegkundige. Door middel van de observaties is getracht inzicht te krijgen in de interactie tussen hulpverlener en zorgvrager. De focus lag op het wel of niet tot stand komen van aansluiting op de leefwereld van de mantelzorger en zorgvrager. Daarnaast is gekeken of er sprake was van kennisontwikkeling tijdens de interactie. Uitgangspunt voor de observatie waren de negen door Mortelmans (2009) genoemde aandachtspunten: plaats, actor, activiteit, object, actie, gebeurtenis, tijd, doel en gevoel. Tijdens de observaties zijn veldnotities gemaakt van non-verbale communicatie, de ruimte, en van indrukken, gevoelens en gedachten van de interviewer.

3.4 Verwerking van de totale dataverzameling

De resultaten van de analyse, interviews, observaties en documenten worden in het volgende hoofdstuk samengevat en beschreven. Deze zijn gekoppeld aan de beschreven

concepten en veronderstellingen vanuit het theoretisch kader. De data-analyse is een continu proces en begint al tijdens het verzamelen en produceren van data waarbij de literatuur richtinggevend is geweest voor de empirische dataverzameling (Boeije, 2008, Mortelmans 2009). De conclusie formuleert de uiteindelijke beantwoording van de eerder opgestelde hoofd- en deelvragen.

3.5 Rol van de onderzoeker

Binnen een kwalitatief onderzoek is de onderzoeker zijn eigen instrument (Boeije 2008, Mortelmans 2009). Daarbij hoort bewustzijn over hoe eigen normativiteit wordt ingezet ten aanzien van de concepten die worden gebruikt (Pols 2012). De onderzoeker is als zelfstandige paramedicus werkzaam in de eerste lijn. De respondenten zijn in 'de warmte' verzameld, via vrienden, familie en collega's. Dat betekent dat sommige respondenten bekend en sommige respondenten onbekend zijn voor de onderzoeker. De subjectiviteit wordt enigszins beperkt door het gegeven dat de respondenten uit verschillende contexten betrokken zijn en de rol van de onderzoeker ten opzichte respondenten een informele is. Wel heeft zij, als paramedicus, affiniteit met het zelfmanagement paradigma en het ondersteunen van individuen naar het ervaren van mogelijkheden in een integrale setting. Uitgaande van het gegeven dat binnen kwalitatief onderzoek de onderzoeker zijn eigen instrument is (Boeije 2008, Mortelmans 2009), is reflectie op de rol als onderzoeker noodzakelijk. Het doel daarvan is om de verhouding van de onderzoeker tot zijn onderzoek helder te stellen (ibid).

De onderzoeker realiseert zich de machtsdynamiek die tijdens interviews aanwezig is. Macht wordt hier niet begrepen als een intrinsieke eigenschap van de onderzoeker of de geïnterviewde maar vloeit voort uit de complexe interacties tussen individuen, de organisatie en de instituties (Conti et al. 2012). Deze dynamiek tussen de onderzoeker en de geïnterviewde geeft richting aan het proces en definieert hoe de kennis die uit het kwalitatieve onderzoek wordt gecreëerd. De kennis die voortkomt uit dit proces is daarom altijd gedeeltelijke en gesitueerde kennis. Door additionele reflectie toe te passen, wat betekent dat de onderzoeker collega's consulteert en memo's bijhoudt gedurende de analyse, wordt zichtbaar hoe gedachten en ideeën zich tijdens de analyse ontwikkelen en de verbinding met de data en het begrip van de oorspronkelijke hypothese vormt (Stark et al, 2007). De onderzoeker tracht 'going native' te voorkomen door dataverzameling en – analyse af te wisselen. Tussentijdse interpretaties worden daardoor gedurende het onderzoek getoetst (Boeije, 2008).

3.6 Kwaliteit van het onderzoek

Omdat dit onderzoek valt onder het werkveld van kwalitatief onderzoek is het minder eenduidig om aan te geven in welke mate het onderzoek objectief en generaliseerbaar is (Mortelmans 2009). Door het toepassen van technieken voor het verhogen van de validiteit en betrouwbaarheid wordt hier aan tegemoet gekomen.

De betrouwbaarheid van resultaten hangt samen met consistentie en repliceerbaarheid (Mortelmans 2009; Boeije 2008). Hierbij gaat het om de gebruikte methode en de afwezigheid van toevallige of systematische vertekeningen (Stoopendaal 2011).

Ter bevordering van de betrouwbaarheid van het onderzoek wordt er duidelijkheid gegeven over het verloop van het proces gedurende het onderzoek, door middel van een audit trail (Mortelmans 2009). De onderzoeker houdt een dagboek bij waarin de vorderingen, omstandigheden en gemaakte beslissingen worden beschreven. Er wordt peer debriefing toegepast, door resultaten van dit onderzoek te laten lezen en te presenteren aan collega's die niet betrokken zijn bij dit onderzoek. Door het gebruik van verschillende dataverzamelmethode vind er triangulatie plaats (Mortelmans 2009). Zoals eerder beschreven bij de rol van de onderzoeker, zal de onderzoeker gedurende het onderzoek reflecteren op haar eigen rol. Deze zelfreflectie heeft als doel om de verhouding van de onderzoeker tot zijn onderzoek duidelijk te stellen (Mortelmans 2009).

Als men spreekt over geloofwaardigheid van onderzoek, heeft dit betrekking op de validiteit van het onderzoek. Baarda e.a.(2005) spreken hier over de juistheid en geldigheid van onderzoeksbevindingen. Door het verzamelen van verschillende types gegevens vind er datatriangulatie plaats (Mortelmans 2009). Een andere bijdrage aan de validiteit is de membercheck: een controle op geloofwaardigheid en juistheid door de mensen die geïnterviewd zijn op de resultaten van de analyse.

De mate van generaliseerbaarheid kan worden beïnvloed door een 'thick description' te geven van de onderzoekssetting en personen (Stoopendaal 2011). Binnen dit onderzoek zullen de onderzoekssetting en alle andere omstandigheden duidelijk worden beschreven waardoor de mogelijkheden tot overdraagbaarheid van de resultaten van dit onderzoek vergroot worden.

3.7 Ethische aspecten

De onderzoeker is uitgegaan van het principe: 'do no harm' (Stoopendaal, 2011) en wil met het onderzoek op geen enkele wijze schade toe te brengen aan anderen. Op basis van dit uitgangspunt is er dan ook voor gekozen de data anoniem te verwerken en daarmee de mogelijkheid te minimaliseren dat de resultaten naar de deelnemende respondenten teruggevoerd kan worden. Gedurende het gehele proces wordt maximaal rekening gehouden met de privacy van respondenten.

Hoofdstuk 4 Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek beschreven. In dit hoofdstuk zijn de bevindingen gerelateerd aan de inzichten uit de beschreven literatuur van het theoretisch kader. Leidend hierbij is de vraagstelling zoals geformuleerd in hoofdstuk 1: 'Welke rol speelt de kwaliteit van de relatie tussen de formele en informele zorgverlener in het ontwikkelen van kennis en hoe draagt deze kennis vervolgens bij aan het bevorderen van zelfmanagement bij ouderen met meervoudige problemen?' In de eerste paragraaf wordt de rol van de relatie verkend vanuit het perspectief van zelfmanagement door de definiëring van het begrip zelfmanagement te vergelijken met de data uit de twee respondentengroepen en enkele documenten. Vervolgens worden via de 4 niveaus van communiceren uit theory U (Scharmer, 2012)) de data geanalyseerd op de mate van aansluiting tussen de formele en informele zorgverlener en de mate van kenniscreatie.

4.1 Definiëring en betekenisgeving van het begrip zelfmanagement.

In deze paragraaf wordt beschreven wat zorgverleners en mantelzorgers onder zelfmanagement verstaan en hoe zij zich daartoe verhouden.

Zoals al in het eerste hoofdstuk genoemd is zelfmanagement te zien als een paradigma: een denk- en handelingskader dat onze manier van kijken, denken en handelen op een specifieke manier inkleurt. (Regemortel 2009, SCP 2011). Dit verklaart mogelijk ook dat het voor alle respondenten niet evident was om zelfmanagement te definiëren. Wel kon ieder op zijn eigen manier, de betekenis van het begrip voor hun dagelijkse werkpraktijk beschrijven. Uit de respondenten groep van de zorgverleners is het proces van 'in staat stellen tot aanpassen aan veranderingen' volgens definitie van Lorig (2003) in relatie gebracht met autonomie en zelf doen:

'ik heb dagelijks met zelfmanagement te maken...je kijkt wat mensen allemaal zelf kunnen doen om hun eigen gezondheid op te kunnen pakken of je onderzoekt wat ze nodig hebben om het weer terug te kunnen nemen... 'Of ...'eigen inzicht ontwikkelen zodat ze hun eigen ziekte kunnen managen'.

Of er worden alternatieve termen gebruikt zoals emanciperen:....*'je kijkt wat je kunt doen om iemand weer te emanciperen, weer verder te helpen om zijn eigen stuk weer op te pakken...'*

Bij de hulpverleners die heel specifiek meer met ouderen werken met veel beperkende aandoeningen of in de laatste levensfase zijn, varieert zelfmanagement in de betekenis op een schaal van *'zelfstandig functioneren tot ondersteunen bij comfortabel de dag doorkomen'* en door de specialist ouderengeneeskunde wordt dit aangevuld met *... 'ondersteunen in de kwaliteit van leven met 'risico' (aanhalingstekens AW) van overlijden, juist omdat dat een verlossing kan zijn...'*

De huisarts heeft er meer instrumentele voorstelling bij: .. *'bij een chronische ziekte met hulpmiddelen minder afhankelijk zijn van zorgverleners'*

Over het geheel genomen kan gezegd worden dat bij de respondentengroep hulpverleners met name de begrippen naar voren die aansluiten bij de stroming uit de sociale leertheorie waarbij zelfmanagement wordt opgevat als vorm van patiënten educatie die mensen kan helpen om op goede wijze met hun beperkingen of ziekte om te gaan. In de werkwoorden 'inzicht ontwikkelen' en 'emanciperen' komt het procesmatige karakter van zelfmanagement terug zoals bedoeld in het generiek model zelfmanagement, een continue en dynamisch proces dat moet leiden tot een optimale kwaliteit van leven (LAZ 2013).

Betekenis bij de mantelzorgers:

Het meta-paradigma zelfmanagement omvat ook eigenaarschap. In het kader van dit onderzoek betekent dat verantwoordelijkheid nemen vanuit een intrinsieke keuze om zich in te zetten en vanuit eigen mogelijkheden meewerken aan de opgave (Baumeister in Vlied, 2012, Beerends en De Haan 2012). De nadruk ligt daarbij op zowel de zeggenschap van ieder individu over zijn leven als de verantwoordelijkheid voor de invulling ervan, inclusief het omgaan met de mogelijke problemen in gezondheid en functioneren.

'Nou dat je eigenlijk gewoon je leven zou leiden zoals je dat zelf zou willen. En dat je ook zelf in staat bent dat te regelen en te doen..... .. voor mij is het ook dat je in staat bent om te vragen aan een ander om iets voor jou te doen.... voor mij is zelfmanagement eigenlijk al dat je dat weet te mobiliseren voor jou voor wat nodig is om dat te kunnen doen. En daarbij hoort dus voor mij ook samenwerking met andere partijen.. maar dan tenminste van jouw wensen, jouw levensbehoeften.'

De respondent geeft hierbij expliciet aan dat iemand moet weten wat hij nodig heeft overeenkomstig het concept 'know now' van Pols (2012) dat er een 'need' moet worden geregistreerd, geïnterpreteerd en begrepen moet worden om er adequaat op te reageren. In het volgende citaat komt wel de zeggenschap van het individu naar voren maar lijkt het lastig te vinden hier invulling aan te geven:

'..mijn moeder probeert eigen regie te voeren, ze kan het eigenlijk niet meer maar probeert nog wel die eigen regie, haar autonomie te behouden,...leeft in een dubbel beeld, ze hangt enerzijds heel erg aan mijn zus en mij, anderzijds neemt ze onze adviezen niet aan...' ze doet de dingen soms liever alleen dan dat ze hulp accepteert...'

Het toont het begrip zelfmanagement vanuit het perspectief van de mantelzorger waarbij de oudere wel de zeggenschap heeft en neemt maar moeite heeft daar zelfstandig vorm aan te geven kan geven. Bij een respondent had het begrip zelfmanagement geen betekenis behalve dat hij als mantelzorger de tolk van zijn ouders is en hun wensen naar de diverse zorgverleners representeert. Beide reflecties komen overeen met de onderliggende mensvisie waarbij autonomie altijd in relatie tot onderlinge afhankelijkheid wordt gezien: alleen dankzij de sociale interactie met respectievelijk dochter en zoon kan de moeder nog

thuis blijven wonen en kan de vader bij de afspraken met specialisten komen. Juist de interdependente karakter van zelfmanagement komt in deze voorbeelden expliciet naar voren.

In bovenstaande reacties is zelfmanagement inderdaad te herkennen als eens een 'meta' paradigma dat duidelijk geen pasklare antwoorden en procedures aanreikt. Het geeft slechts een kader waarbij de concrete invulling steeds op maat dient te gebeuren afhankelijk van de context en de betrokkenen (Regenmortel 2009). Bij de mantelzorgers kijken de 'kinderen' met name vanuit het perspectief van de ouder, terwijl de partnermantelzorger ook praat over haar eigen zelfmanagement en zich daarbij bewust is dat je als patiënt, maar ook als mantelzorger moet weten wat je nodig hebt en tot hoever je beschikbaar wil zijn. Dit dient enerzijds haar zelfmanagement maar ook het zelfmanagement van haar partner:

'Want er komt steeds meer dat '... doe jij even dit, doe jij even dat?'. En het houdt mij van mijn eigen leven. Dus mijn manier van zelfmanagement om het even zo te noemen, van 'ik doe het niet', leidt dat hij zijn eigen verantwoordelijkheid neemt en het dan wel zelf doet. En daarmee geef ik hem... als hij niet voor zichzelf zorgt, ontnem je dus ook de ander de kans om voor zichzelf te zorgen'.

Deze respondent is explicieter over de eigen verantwoordelijkheid en de sociale interactie zit hem hier juist in het bewustzijn dat overnemen van de activiteit de ander beperkt in het vinden en ontwikkelen van eigen mogelijkheden en zelfmanagement. De onderlinge afhankelijkheid lijkt te zitten in het zien van de mogelijkheden van de ander.

De concrete invulling van zelfmanagement is te ontdekken via het perspectief van de sociale praktijk (Pols, 2012). Voor zelfmanagement is het nodig praktische kennis te ontwikkelen voor nieuwe situaties in een specifieke context. Het gaat over leren in de context (Brown en Duguid, 2002, Regenmortel, 2009, Scharmer, 2012), een mantelzorger zegt over het ontwikkelen van zelfmanagement:

.....'Dat is vallen en opstaan. En ik vind het dus ook leuk om de gelegenheid te krijgen om ook te mogen vallen. Of leuk.. maar, ja, ik merk dus al dat het makkelijk is om te handelen voor iemand en te denken voor iemand, zonder dat je die ander de gelegenheid geeft een fout te maken en hier zelf van te leren'.... Het is ook durven vertrouwen op jouw eigen oplossende vermogen in onverwachte situaties.....Het voorkomen van risico gaat niet uit van vertrouwen, maar dat gaat uit van voorkomen dat het misgaat. En dat is de andere weg. Je stimuleert de afhankelijkheid. En dat.. Ja, dat maakt de mens eigenlijk steeds zwakker...

Het citaat laat zien dat het makkelijker is om voor iemand iets over te nemen dan iemand de gelegenheid te geven zelf ervaring op te doen. Dit lijkt had in hand te gaan met het (beperkt) vertrouwen in het oplossende vermogen van de ander. De respondent geeft in dit citaat aan dat de norm van veiligheid en het beperken van risico, het leren en al doende ervaringskennis opdoen, in de weg kan staan en afhankelijkheid stimuleert.

Dit komt overeen met de bevindingen in het onderzoek van Pols (2012) waarbij het op afstand controleren van bloedwaardes door een verpleegkundige, de verantwoordelijkheid van de patiënt voor zichzelf vermindert omdat een ander de controle houdt.

Uit de data blijkt dat de respondenten het begrip zelfmanagement vooral begrijpen als een denk- en handelingskader waarbij het individu autonoom is en zelf de kwaliteit van leven regelt. Impliciet komt uit de interviews het gezamenlijke proces naar voren wat nodig is om zelfmanagement te ondersteunen. De interactie wordt herkend maar wordt door geen van de respondenten expliciet opgemerkt.

Uit de analyse van de documenten wordt onder andere in het 'stappenplan ondersteuning zelfmanagement' van Vilans de relatie wel expliciet genoemd:

'Het gaat erom dat het team samen met de patiënt in een interactieve relatie werkt aan de persoonlijke leefdoelen van de patiënt'.

Het stappenplan is onder andere geïnspireerd op de doelen van the Flinders ProgramTM, die sleutelcomponenten van zelfmanagement beschrijven waaronder het relationele aspect, ze spreken onder andere over:

'the partnership between the cliënt and health professional(s) collaboratively identifies problems' bovendien voorzien ze in tools: *'that are completed by both the client and the health care professional, working together as a team'.*

Het principe van wederkerigheid zoals beschreven door Regenmortel (2009) lijkt geïntegreerd te zijn in dit programma. In het stappenplan van Vilans staat het partnerschap en de wederzijdse informatie uitwisseling genoemd ten gunste van het gezamenlijk nemen van besluiten. De patiënt wordt als proto-professional herkend.

'De crux in de zorg voor mensen met een chronische aandoening is een partnership tussen patiënt en behandelteam. Uw patiënt vervult hierbij een centrale rol. Hij brengt individuele informatie in. Dit is een waardevolle aanvulling op de vooral medische informatie die u als professional inbrengt. Beide informatiebronnen zijn nodig om goede beslissingen te nemen. Daarom draagt uw patiënt bij aan vrijwel iedere beslissing en de daaraan gekoppelde activiteit.' (stappenplan ondersteuning zelfmanagement Vilans).

Al met al is er een helder bewustzijn te herkennen over het gezamenlijke wederzijdse proces wat ten grondslag ligt aan de ondersteuning van zelfmanagement. Gelijkwaardigheid en wederzijds vertrouwen worden in de documenten genoemd als kenmerken van de relatie. Patiënten worden primair gezien als mensen met een leven in plaats van met een ziekte. Aansluiten bij levensdoelen en wat mensen zelf kunnen staat centraal. Het begrip wederzijdsheid wordt begrepen op het niveau van elkaar zien als mens. Enige contradictie is te bespeuren vanwege het door elkaar gebruiken van de begrippen patiënt en mens. Het begrip patiënt legt de focus op de aandoening en de beperking. Het woord 'mens' echter laat

meer ruimte de mogelijkheden te zien, precies datgene wat met zelfmanagement beoogt wordt. Voorts wordt er in de documenten 'kennisoverdacht' gebruikt wat eenzijdigheid impliceert. Het belang van de relatie is duidelijk onderkend, alsook wederzijdse informatie uitwisseling en het gezamenlijk proces om tot beslissingen te komen. Nergens echter wordt geëxpliciteerd hoe het proces het wederzijds leren en kennis creëren kan ondersteunen ten gunste van zelfmanagement in relatie tot onderlinge afhankelijkheid.

4.2 Aansluiting in de relatie

Zoals beschreven in het theoretisch kader staan alle definities van zelfmanagement in het teken van het zelf verhogen van kwaliteit van leven. In het zelfmanagement paradigma wordt het relationele karakter herkend om mensen in staat te stellen dit vorm te geven. Het relationele proces wordt onderkend als vormgever van de dienstverlening (Stoopendaal, 2008). Leren en verkennen van nieuwe vaardigheden gebeurt in essentie door het in actie te brengen in relatie met de ander (Hovelynck, 2006).

De theorie beschrijft het gezamenlijk proces tussen zorgvrager en zorgverlener als een sociale context die leren mogelijk maakt (Brown & Duguid, 2002, Ceci 2006). Tijdens de interactie transleren de expliciete en impliciete dimensies van kennis, al doende tot een 'know now' (Pols, 2012), (Scharmer, 2012) die aansluit bij de specifieke situatie op dat moment.

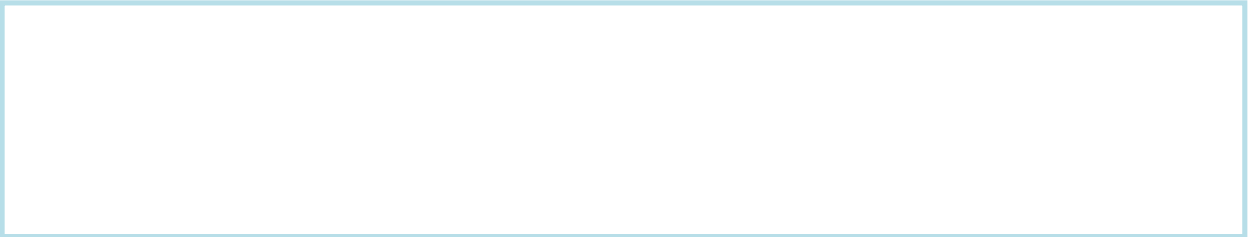
De theorie beschrijft ook dat de kwaliteit van de relatie samenhangt met de mate van aandacht bij de participanten. Veronderstelt word dat door aandachtig aanwezig te zijn de ander wordt 'gezien'. Dit 'zien' van de ander reduceert de reductie en bevordert de aansluiting bij de persoon en zijn opgave. In deze paragraaf wordt die veronderstelling onderzocht in relatie tot de kennis die tijdens de interactie wederzijds ontwikkelt word.

In het navolgende wordt de aansluiting onderzocht via de 4 fases van het U-proces zoals beschreven door Scharmer (2012). De kwaliteit van de relatie is te onderzoeken via de gespreksniveau's die hij herkend heeft tussen mensen en groepen van mensen die interacteren.

Niveaus van aandacht tijdens de interactie in relatie tot kenniscreatie

De data worden geanalyseerd door de lens van de aandachtsvelden zoals beschreven in de sociale technologie van Scharmer (2012). Het aandachtsveld wordt in deze analyse begrepen als de sociale context van de interactie tussen hulpvrager en hulpverlener. Via deze lens wordt geanalyseerd hoe het concept reductie in relatie tot 'zien' enerzijds en de mate van gezamenlijke kennisontwikkeling anderzijds met elkaar samenhangen. In de tekstvakken staan per niveau respectievelijk de stellingname, de veldstructuur van aandacht

en het type kennis die het aandachtsveld volgens de theorie toestaat. Dit leidt vervolgens tot een sociaal handelen die de ruimte voor de kennisontwikkeling op dat niveau bepaalt Scharmer (2012). Bij de analyse wordt gekeken naar de mate van reductie, de mate van 'zien' en aansluiting en de mate van gezamenlijke kennisontwikkeling. Daarnaast wordt geanalyseerd welke andere factoren de aansluiting en kennisontwikkeling beïnvloeden.



Op het niveau van downloaden is het waarnemen gebaseerd op gebruikelijke – door gewoonte gevormde – manieren van zien en denken: Aansluiting vindt plaats vanuit routine. Bij downloaden wordt vaak direct overgestoken vanuit ingesleten patronen in het denken naar oplossingen door meteen in actie te gaan. De actie wordt ingegeven vanuit oude paradigma's (Scharmer, 2012, Stam, 2012)

Een ervaring van een hulpverlener zelf die als hulpvrager bij een specialist kwam ondervond het 'downloaden' als onpersoonlijk:

... 'Nou ik was gister zelf bij een dermatoloog, voor een kleine huidafwijking. Zelfs daar... Het was een aardige vrouw maar die zit dan haar werk áf te werken '... dan denk je he, maak eerst even contact, en vraag dan, vindt u het erg als ik het even alvast intyp of zo.... Maar niet meteen het lijstje afwerken zonder contact te maken..... Nou ja bij dat vak mag dat ook wel, is verder niet zo'n probleem.....'

De aansluiting lijkt vanuit routine plaats te vinden. De afstemming, het zien van de ander, wordt gereduceerd door de specialist. De specialist beperkt de aansluiting tot het zoeken naar informatie passend bij het symptoom voor het stellen van een medische diagnose. Zonder contact te maken met de hulpvrager zelf lijkt er vanuit routine te worden gehandeld. Gezamenlijk kennis ontwikkelen lijkt in dit voorbeeld niet van belang, het ontbreken van het contact van mens tot mens wordt echter wel gemist door de respondent. Toch stelt hij zijn verwachting bij en aanvaard het nagenoeg als vanzelfsprekend 'as the way things are' (Ceci 2006)

Soms kan de intentie bij de professional om aansluiting te vinden ten gunste van gedeelde verantwoordelijkheid worden beperkt door opvatting over de rol van zorgvrager en zorgverlener:

... En als je zegt van goh wat denk je zelf, heeft u er al iets aan gedaan. Dan krijg je wel terug van, dat moet u zeggen, ik kom hier niet voor niks '..... patiënten zijn teleurgesteld, die willen iets krijgen van de dokter.....'

Uit dit citaat van een zorgverlener komt naar voren dat de zorgvrager nog kijkt vanuit het patroon van de gezag verhouding tussen professional en zorgvrager. De zorgverlener maakt contact vanuit de veronderstelling dat de zorgvrager mogelijk zelf al kennis heeft ontwikkeld ten aanzien van het probleem. De zorgvrager echter gedraagt zich als iemand zonder kennis over de eigen mogelijkheden en verwacht eenzijdig van de zorgverlener een oplossing voor de klacht of het probleem. Er lijkt geen actieve participatie te zijn door de hulpvrager in het gezamenlijk verkennen van oplossingen. Aansluiting in de interactie voor gezamenlijke kenniscreatie vereist dan extra inspanning van de zorgverlener. Deze zorgverlener noemde zelfmanagement dan ook een uitgangspunt wat vooral bij de Nederlandse samenleving past waarin praktische kennis omtrent de omgang met een chronische klacht, als het mogelijk is, wederzijds wordt ontwikkeld. Volgens deze respondent zorgverlener zijn vlak over de grens de traditionele rollen, waarin de patiënt van de dokter verwacht dat deze weet wat het beste voor hem is, nog levendig aanwezig in de zorgpraktijk. Deze trouw aan het hiërarchie verschil hindert de interactie op een niveau waarop gedeelde verantwoordelijkheid en eigenaarschap bij het vinden van oplossingen de aansluiting kenmerkt. Respondenten zorgverleners geven ook wel aan dat ze het lastig vinden om af te dalen op een ander niveau om de zorgvrager meer te betrekken in het gezamenlijke proces waarin wederzijds kennis ontwikkeld kan worden:

‘...ik ben daar slecht in ook al realiseer ik me dat ik de patiënt meer moet laten komen,... ik wil te graag dingen oplossen.....ben af en toe te kort door de bocht..... dat is echt een leerpunt voor mij.....kracht terug te nemen in plaats van direct oplossen.....’

De respondent zorgverlener is zich duidelijk bewust dat ze om de zorgvrager te betrekken zelf trager mag zijn ten gunste van de inbreng van de zorgvrager.

Uit de reacties van de respondentengroep mantelzorgers blijkt vaak dat artsen, op de vragen die ze hebben, reageren vanuit het perspectief van de arts zelf zonder te kijken naar dat wat er werkelijk nodig is:

‘Ik heb ook helemaal bedacht waarom de ziektekostenverzekering in Nederland uit de hand is gelopen. Er is een enorme welwillendheid van de zorg om deze man (zijn vader) te ontvangen en te bedienen. Ze waren bereid tot alle operaties. En ik heb op een gegeven moment gezegd: ‘dat gaan wij natuurlijk niet doen’. Ze waren bereid om op z’n 94e nog een verkalkte halsslagader, nee klep, te vervangen via zijn lies. En toen zei ik: ‘dat gaan wij helemaal niet doen’....

De specialisten lijken zich niet altijd bewust te zijn van het effect van de biomedische bril waarmee zij kijken. Dat wat zij zien is gebaseerd op wat zij geleerd hebben te zien. De kleur van de bril waardoor zij kijken reduceert de vader van de respondent tot een medische diagnose. De respondent ervaart dit als een mismatch en weigert zijn vader te laten opereren. Op dit niveau lijkt kennis verbonden aan macht die een specifieke manier van kijken mogelijk maakt. De specialist reageert vanuit zijn eigen kennisdomein met specifieke

procedures en dat domineert zijn handelen (May 1993 in Ceci 2006, p. 91) De vader van de respondent kan zich vinden in de voorstellen van de specialisten. Mogelijk omdat er een niet uitgesproken onderliggende behoefte aan ten grondslag die voorkomt uit bijvoorbeeld eenzaamheid of verveling. Er lijkt sprake te zijn van een zorgvraag die niet door een specialist in the cure is op te lossen. De zoon lijkt dit te zien en bepaalt dat zijn vader wat anders nodig heeft.

Meerdere mantelzorgers noemen wel dat de hulpverleners hun best doen maar dat de behandeling die aangereikt wordt niet helpt. Het biomedisch paradigma van waaruit specialisten en huisartsen kijken naar de oudere met meervoudige problematiek belemmeren het zien van de ander en zijn opgave. Het lijkt alsof het niveau van 'downloaden' een niveau is waar een mismatch makkelijk kan plaatsvinden als het gaat om de oudere met meervoudige problematiek. De medische kennis van de arts belemmert het zien van de oudere in het grotere geheel en herkent de opgave van de oudere in die actuele situatie niet. Uit de data komt naar voren dat het handelen van zorgverleners louter vanuit medische kennis of informatie uit screeningsinstrumenten het aansluiten op de werkelijke vraag beperkt en de kans op een mismatch bevordert. In sommige gevallen wordt het door mantelzorgers ervaren als contraproductief en niet bruikbaar voor het ontwikkelen van een praktische oplossing. De mantelzorgers geven aan dat de antwoorden van de zorgverleners niet aansluiten op de vraag van hun ouder of partner in de situatie van de dagelijkse realiteit. De behandelingen die aangereikt worden beantwoorden uitsluitend deze ene kwaal losgekoppeld van de oudere en de specifieke situatie waarin ze verkeren.

Dit citaat van een mantelzorger is daar een letterlijk weergave van 'Oh meneer B. het gaat heel slecht met uw vader'. Ik: 'Oh meneer C (specialist), dat gaan we dus niet zeggen. U gaat niet zeggen dat hij slecht is. Daar heeft die man niets aan. Het is geen medische zaak. Het belangrijkste is dat deze man psychisch op de been wordt gehouden en vertrouwd raakt met het gegeven dat hij 95 is, gewoon oud....., En toen zeg ik (mantelzorger): waarom biedt U het aan?'. Zegt hij: 'Ja, ik moet het volgens mijn beroepseer, moet ik het aanbieden. Ik mag hem geen behandeling weigeren, ik moet altijd de mogelijkheid geven, ongeacht hun staat, ongeacht hun leeftijd. Dat is mijn werk.'..... Nou, hij trok later wat bij en zei dat hij dat had moeten zeggen dat er wel een kans van 50% is dat het mis gaat'.

Bij meer respondenten mantelzorgers werd de trouw aan het protocol door specialisten genoemd. De reductie van de situatie door enkel een biomedische oriëntatie werd als onprettig ervaren juist omdat de consequenties van de diagnose gevolgen hadden voor de oudere met meervoudige problematiek in de dagelijkse realiteit. En juist voor het omgaan met die consequenties in het dagelijks leven en het nemen van beslissingen daaromtrent was er een behoefte aan ondersteuning door deskundige anderen. Door een aantal respondenten werd uitgesproken dat ze de gezamenlijkheid misten bij het verkennen van de beste keuze. De ander terugbrengen tot een diagnose staat op gespannenvoet met

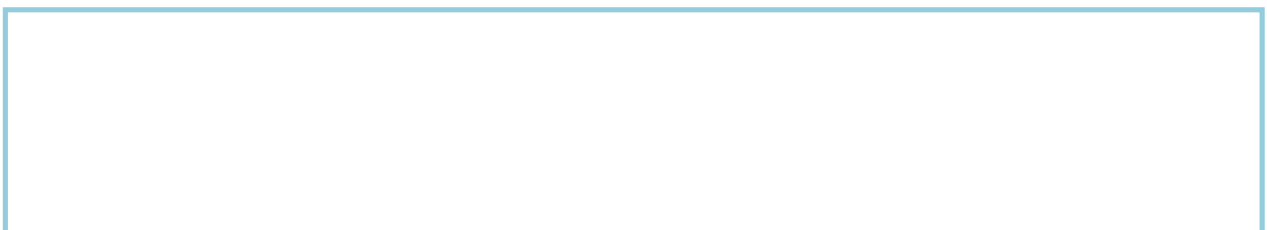
persoonsgerichte zorg waarbij de focus ligt op wie de persoon in zijn specifieke context is (Stoopendaal 2008, Goossensen 2011). Deze manier van waarnemen laat geen ruimte toe om in partnerschap te komen tot een geïnformeerd en gewogen besluit. Er vindt geen afstemming plaats tussen de waarden, ideeën, gevoelens en ervaringskennis van de cliënt enerzijds en de beschikbare externe evidenties en de expertise van de zorgverlener anderzijds. Bovengenoemd citaat representeert een situatie waarin de mantelzorger de zorgvrager vraagt om te zien wat er werkelijk speelt. De mantelzorger doet een suggestie richting de zorgverlener om ondersteuning te krijgen die het beste aansluit bij de omstandigheden van zijn vader, namelijk het helpen onder ogen zien van de situatie waar zijn vader in zit. Dat ouderdom niet op te lossen is met een operatie maar een realiteit is waartoe hij zijn vader wenst zich daarmee te verhouden. Het handelen van de specialist wordt ingegeven door bestaande paradigma's over het symptoom los van de totale context. De mantelzorger besluit dat de aangeboden behandeling niet aansluit bij de dat wat werkelijke situatie van zijn vader behoeft. Al met al is er geen sprake van wederzijdse kenniscreatie.

Als de aansluiting beperkt blijft tot het eenzijdig inbrengen van expliciete kennis louter gericht op de klacht wordt fragmentatie en irritatie ervaren bij de zorgvrager:

'.....dat had dus ook weer te maken met het heel fragmentarische kijken. De een keek naar het ene stuk van het netvlies en de binnenkant, de ander keek naar de buitenkant. We hadden zoiets van 'joh, dat is toch een oog?'. En dan doen ze net alsof ze geen verstand van het andere deel hebben. Want dat is dan het terrein van de andere juf. Dat was heel storend. A. voelde zich aan het lijntje gehouden,... in het academische ziekenhuis kregen we steeds een andere arts in opleiding,... de één zei dit, de ander zei dat, het was droog, het was netvlies, hoornvlies, het was ontstoken, het was niet ontstoken.... weet ik veel..... En toen op een goed moment werd A. zo boos.... 'en nu wil ik gewoon iemand spreken die hier wel verstand van heeft'.....toen werd het opperhoofd geroepen en die gaf toen een soort van duidelijkheid....toch was de relatie dusdanig verstoord en zijn we gewoon eens gaan kijken van 'hé, kan dat niet ook ergens anders?'....we zijn in een algemeen ziekenhuis terecht gekomen en daar was één oogarts die het geheel bekeek, zonder vijf verschillende lagen, het totale onderzoek deed en een plausibel verhaal gaf en het gaat een stuk beter....'

Naast het niet zien van de hulpvrager wordt ook het oog wordt niet meer gezien.... Het echtpaar is op zoek naar informatie om te verkennen wat ze kunnen doen om het probleem met het oog op te lossen. In de termen van Scharmer (2012) staat het downloaden zowel de aansluiting in het contact alsook de wederzijdse verkenning in de weg tot het vinden van de beste oplossing voor en omgang met het probleem. Op dit relationele niveau is er sprake van een adequate aansluiting als een euvel door de deskundige gerepareerd kan worden

De eerste stap in de U:



Zien, oordeel uitstellen, gedachten openstellen, met open blik kijken, aandacht besteden, (Scharmer, 2012) aandacht voor de ander (Heijst, 2008)

Kennis: Expliciete kennis : 'weten wat' Scharmer of Pols: know that, expliciete feiten

Op dit niveau is er sprake van het opschorten van gebruikelijke patronen en tolereren dat er even niets gebeurt. Het is waarnemen met zintuigen en geest open: opschorten van de gewoonte, de interactie is herkenbaar als uiting geven aan ieders gezichtspunt en belang. Het is kijken met nieuwe ogen vanuit eigen referentie. Niveau van aansluiting door confronterend gedrag want ieder is zijn eigen referentiepunt (Scharmer 2012).

Een zorgverlener herkent de openheid van de zorgvrager*Mensen willen dat vaak wel'.... Van weten hoe iets in elkaar zit, of aanwijzingen zoals denk daar eens aan, of ga eens bewegen. En uitleg hoe een lichamelijk proces in elkaar zit en wat je er aan kunt doen. En hoe het komt, met oorzaak en gevolg en wat voor invloed je daar zelf op hebt.....je bent hier achter dit bureau ook voor 50, 80 % bezig met onderwijs....'*

De zorgverlener herkent zichzelf in de rol van docent. Deze rol is mogelijk omdat de zorgvrager open staat voor de adviezen en instructies van de hulpverlener enerzijds en omdat de zorgverlener de vrager herkent als iemand die iets wil leren. De respondent geeft aan dat er sprake is van openstaan voor het gezichtspunt van de zorgverlener. In dit citaat is de zorgvrager volgens de respondent nieuwsgierig naar het advies van de zorgverlener want mogelijk heeft het waarde en is het zinvol om zelf het welzijn te bevorderen. De zorgverlener ziet de zorgvrager niet als een passieve patiënt-consument maar als iemand die actief wil participeren in het bevorderen van eigen gezond en wel zijn. En de zorgvrager ziet de kennis van de zorgverlener als een bron om zelf iets te kunnen verbeteren aan de eigen gezondheid. Wel komt uit de data van de zorgverlenersgroep naar voren dat het zien van de zorgvrager als actieve deelnemer in het gezamenlijke proces zich meer bij de nieuwere generatie huisartsen manifesteert dan bij de oudere generatie. De actief participerende zorgvrager heeft vaak al via digitale informatiebronnen kennis verzameld over zijn klachten en symptomen waarover uitwisseling gewenst wordt met de zorgverlener. De oudere generatie lijkt de veranderende rol van de huidige zorgvrager lastiger te vinden. Het vraagt een in gesprek gaan om eerst te verkennen en af te stemmen of je het samen over hetzelfde hebt, en daarna pas over te gaan tot hulpverlenen. Meerdere respondenten noemen dat er vaak gedacht wordt dat je met elkaar op één lijn zit, maar als het niet uitgesproken wordt kan de aansluiting alsnog beperkt zijn. Het verkennen en uiten van ieders gezichtspunt wordt door beide respondentengroepen als een voorwaarde genoemd om aansluiting te krijgen voordat er tot actie overgegaan wordt. Een andere respondent zorgverlener noemt het uitstellen van het handelen door de zorgverlener een kunst:

‘..... Nou, ik denk dat het voor alle artsen geldt, het is veel makkelijker om iets te gaan doen, om een behandeling in te gaan stellen dan om te zeggen nee, ik hou mijn handen hier op mijn rug en kies meer voor de kwaliteit van leven en dat iemand ook gewoon rustig heen kan gaan. Het is veel moeilijker dan iets gaan doen. Je moet dat uitermate uitleggen aan de familie, het liefst heb je daar heel vroeg, bij een eerste kennismaking al gesprekken over....

Dit citaat beschrijft bewustzijn over het fenomeen zoals Gijn (2010) spreekt over simplistisch denken, het is gemakkelijker om tegemoet te komen aan de machtspraktijk van kennis, de geprefereerde manier van kijken die vanzelfsprekendheid is geworden. Zorgvrager en zorgverlener vinden elkaar hierin doordat ze het beiden zien als, ‘just as the way things are’ (Ceci, 2006 p.97). De ‘kunst’ zit volgens de respondent in het afwijken van de routine en standaardprocedures. Het zonder reflectie volgen van de ‘machtspraktijk van kennis’ is niet altijd dienend aan het proces gericht op zelfmanagement omdat daarmee het idee in stand gehouden wordt dat de oplossing buiten hen zelf ligt. Sommige respondenten hulpverleners noemen het ‘zien’ voorwaardelijk voor de gezamenlijke interactie. Door achterover te zitten en even niets te doen, ‘de handen op de rug te houden’, kunnen mensen hun verhaal doen. Deze zorgverleners zijn zich bewust dat dit zowel voor de oudere met multiproblematiek als ook voor de mantelzorger als enorme steun ervaren wordt. Als het verhaal in de interactie een plaats krijgt voelt de zorgvrager of mantelzorger zich gezien, pas daarna wordt door zorgverleners die vooral met ouderen werken eventueel gebruik gemaakt van testen of screeningsinstrumenten. Kennis vanuit een screeningsinstrument blijkt een aanvullende rol te hebben na eerst kennis te hebben genomen van de persoon en zijn opgave in zijn specifieke context. Dit gold voor 4 van de 6 respondenten zorgverleners. Voor de generalisten in de eerste lijn is dat niet vanzelfsprekend nodig omdat mensen komen met enkelvoudige niet gecompliceerde problematiek.

Soms wordt het gezamenlijk ontwikkelen van kennis beperkt door beelden die er bij zorgvragers heersen over wie van de hulpverleners de meeste wijsheid in pacht heeft. Ook wordt er door zowel respondenten uit beide groepen gesproken over tegenstrijdige informatie. Pols (2012) noemt in haar onderzoek dat zorgvragers vaak verschillende vormen van kennis moeten combineren, zelfs als deze tegenstrijdig zijn, incongruent en elkaar niet aanvullen. Echter ook de zorgverlener heeft de taak de verschillende informatiebronnen op elkaar af te stemmen die de zorgvrager inbrengt, om vervolgens gezamenlijk tot een volgende stap te komen:

.... ‘ Dan hebben wij (specialist ouderengeneeskunde) er meer ervaring mee dan de arts in het ziekenhuis. Maar dan is het toch:...ja, maar de arts in het ziekenhuis heeft gezegd... Hiërarchisch hoger in de ranglijst he, zo is het nou eenmaal.... En dan heeft de familie soms zoiets van ja, maar de neuroloog heeft gezegd... Dat is wel eens ingewikkeld hoor. Dus ook daar moet je dan het gesprek over aangaan en uitleg over geven. En soms ook nog met de desbetreffende arts overleggen wat ook niet altijd even eenvoudig is...

De specialist ouderengeneeskunde wordt 'uitgenodigd' tot debat vanwege de verschillende standpunten die er zijn en die worden ingebracht in de relatie. De specialist ouderengeneeskunde benoemt in dit citaat de relatie tussen hem en de specialisten in het ziekenhuis. Hij beschrijft twee standpunten, het standpunt van de medische specialist en zijn eigen standpunt. Hij ervaart de twee posities als onoverbrugbaar: het is ingewikkeld, niet eenvoudig. Hij beschouwt de relatie zoals hij verwoordt als een gegeven: zo is het nu eenmaal. Een belangrijk punt is hoe de relatie tussen deze specialist ouderenzorg en de neuroloog de kwaliteit van zijn relatie met de mantelzorger vormt. De relatie is zo belangrijk dat hij zijn kennis of oordeel ondergeschikt maakt aan het oordeel van de medische specialist. Ook al is dit in zijn ogen een suboptimale oplossing. Hij coördineert de tegenstrijdige informatie om eerst aansluiting en vervolgens afstemming te vinden met de oudere en zijn familie.

Het handelen uitstellen heeft volgens 3 respondenten zorgverleners naast het verkrijgen van kennis over het verhaal en het opbouwen van contact nog een ander voordeel namelijk dat het de gelegenheid biedt om te observeren en informatie te halen uit datgene wat niet gezegd wordt. Aandachtig waarnemen levert informatie over nonverbale signalen van de zorgvrager en zijn een kennisbron voor de zorgverlener. De impliciete kennis wordt ingebracht in het gezamenlijk proces als gevolg van aandachtig en open waarnemen. Echter deze manier van waarnemen kan in de knel komen als er teveel protocollair wordt gehandeld. Het navolgende citaat laat zien hoe protocollaire kennis ervaren wordt door een mantelzorger en vervolgens het effect voor haar partner onder ogen brengt bij het team zorgverleners:

'..... En toen ging ik kijken van als ik hier zo zou liggen met al deze toeters en bellen, ik zou mij ook gevangen voelen. En toen keek ik en zag: 'dat zou er af kunnen en dat zou er af kunnen..', gewoon met m'n boeren verstand geredeneerd, er zat daar van alles wat daar volgens protocol hoorde, maar hij (haar partner) kreeg daar allesbehalve het vertrouwen van 'ik kan het leven weer aan', al die overbodige slangen, die er voor de veiligheid zaten, waren eigenlijk alleen maar belemmerend voor zijn gevoel van 'hé, ik kan hier ook weer weg'. En toen ben ik dat aan de orde gaan stellen kunnen we dat niet afbouwen?', ja 'nee, maar die slang zat er volgens dat protocol en die slag moest ook volgens dat protocol, en dat ook...'. Maar toen zagen ze ook wel dat dat zijn beterschap niet zou dienen, dus toen was er van 'dan mag er nu een verpleegkundige een week lang.... bij jou zijn en die kan dan begeleid het afbouwen, maar dat doen we tegen de regels'.... Nou en na dag twee, A. knapte helemaal op. Die kreeg wel vertrouwen van 'ik kan wel wat, dit gaat wel goed komen'. In plaats van 'ik lig hier maar en alles zit vast en ik kom hier nooit meer vandaan...'

In dit citaat zien we twee soorten kennis, te weten biomedische kennis zoals beschreven in het protocol en situationele kennis zoals verwoordt door de mantelzorger. Het protocol schrijft voor x en x. De mantelzorger ziet y en y. De mantelzorger genereert 'zien' bij het team in deze situatie en vervolgens is in de relatie tussen de mantelzorger en de zorgverleners besloten om af te wijken van het protocol. Door het inbrengen van haar vraag

nodigt zij het team professionals uit om de situatie nader te beschouwen voorbij het protocol. Doordat zij zich openstelden voor haar kennis over de behoefte van haar partner was het team bereid hun know how te combineren met het know how van de mantelzorger over haar partner. Het partnerschap in het gezamenlijke creëren van kennis blijkt uit de ruimte die de mantelzorger krijgt om zich uit te spreken over hoe zij denkt dat de zorg zich het best laat aansluiten bij de situatie van haar man. De relatie tussen het team, de mantelzorger en haar partner met multiproblematiek faciliteert de co-productie. (Fonga Ha et al. 2010). De inbreng van de mantelzorger in de sociale context met een hulpverlener helpt de wederzijdse kenniscreatie doordat het eigen denkpatroon aan reflectie wordt onderworpen. Een relevante vraag is of hier sprake is van verantwoord medische handelingen. Die vraag is te beantwoorden op basis van welke kennis zij hun handelen baseerden. In de interactie tussen de mantelzorger en het team is enerzijds kennis gecreëerd over de noodzaak van elke slang, anderzijds is het mogelijk dat dankzij de vraag van de mantelzorger, zij teruggrepen op het ambacht van de professional om op basis van taciete kennis, eigen expertise en inzichten te handelen, voorbij het protocol en daarmee de werkelijke ondersteuningsbehoefte dienden. Gezamenlijk kwam het beste plan van aanpak tot stand voor die specifieke persoon. In de data komen meerdere situaties terug waarbij het kennisperspectief van de zorgverlener opgerekt wordt door een open houding van de zorgverlener jegens de inbreng van een mantelzorger. Ze herkennen en erkennen tijdens de interactie hun eigen geprogrammeerd zijn in denken in gebreken en afwijkingen waardoor het zien van het geheel en de context gereduceerd wordt. Ze erkennen dat ze zich daardoor vaak niet bewust zijn van een vraag achter de vraag. Of wel vermoeden dat er iets anders speelt maar er geen raad mee weten.

In de documenten vond ik ervaringen van cursisten na het volgen van een cursus 'zelfmanagement in de dagelijkse praktijk'

"Door de cursus denk ik bewuster na over wat je tijdens een consult behandelt en/bespreekt. Je leert om je vaste stramien los te laten en stil te staan bij waar een patiënt echt mee zit." De cursus heeft me een nieuw inzicht gegeven wat zelfmanagement van de patiënt daadwerkelijk betekent. Vooral het praktijkvoorbeeld waarbij een patiënt aan het woord kwam heeft indruk op me gemaakt."

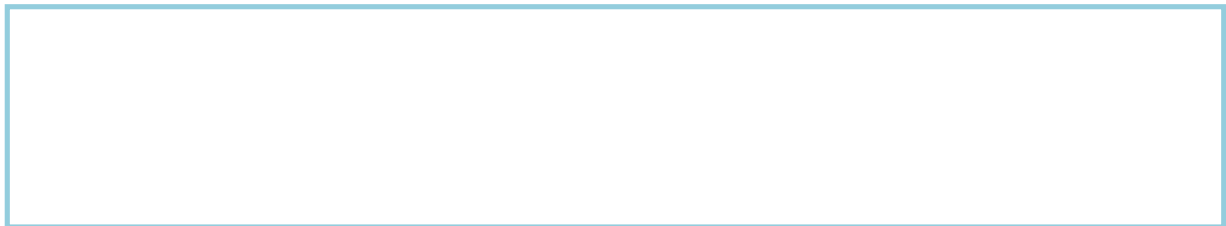
Deze citaten laten zien dat de cursus de fase van 'seeing' faciliteert en daarmee de geest openstelt voor een ander beeld en het hart al raakt en openstelt door het verhaal, de ervaring van een patiënt. Openheid naar het verhaal van de patiënt, de know how van de patiënt lijkt vertraging voor het verkennen van de werkelijke vraag te ondersteunen.

Soms is het niveau van 'seeing' ook het hoogst haalbare niveau waarop wederzijdse verkenning kan plaatsvinden. Zowel in een van de observaties als uit de interviews blijkt dat

verschillen in cultuur de mate van aansluiting in de relatie beïnvloedt. Binnen de islamitische cultuur is het ongebruikelijk om te spreken over een naderend levenseinde, laat staan gezamenlijk te verkennen over de manier waarop het levenseinde gewenst is. Binnen de islamitische cultuur dient het biomedisch handelen op hoge leeftijd de mogelijkheid om Allah te laten beslissen wanneer het sterven plaatsvindt en de oudste zoon te vrijwaren van deze verantwoordelijkheid. Dit botst bij de Nederlandse hulpverleners die kijken en handelen volgens de norm van het beperken van overbodige zorg.

Het transleren van het know how van de specialist naar het know now van de zorgvrager vereist een aansluiting in visies en normen zoals Pols (2012) het in haar onderzoek gevonden heeft. De fase van het gezamenlijk ontwikkelen van 'knowing here and now' ten aanzien van het levenseinde lijkt niet mogelijk te zijn door het botsen van culturele normen. Tijdens de observatie was reflectie op de eigen manier van kijken van de zorgverlener zichtbaar door respect voor het verschil. Door zijn eigen norm ondergeschikt te maken aan die van de mantelzorger en de oudere zorgvrager is er aansluiting in de relatie. De botsende norm echter lijkt gezamenlijk verkennen van andere mogelijkheden niet toe te staan.

De tweede stap in de U:



Dit niveau staat qua kennis een 'activity' of knowing toe: know how interpreteren in dagelijkse situaties waarin het toegepast moet worden. Het is uiterst afhankelijk van de situaties waarin iemand zich bevindt. Het gaat bijvoorbeeld om het herkennen van een sensitising concept, een tijdelijk en gesitueerd concept zoals 'een grens', die pas betekenis krijgt in een specifieke situatie. Improviseren in een nieuwe situatie is daarmee een belangrijke praktische kennisbron. Het vereist een onderzoek van de context door middel van open vragen en observeren. Ook het lichaam is een instrument om de aard van het probleem te diagnosticeren en te interpreteren (Pols 2012).

Het niveau van aandacht betreft een empathisch luisteren naar een ander vanuit de ander waarbij een andere erkennende verbinding tussen mensen ontstaat. Het betreft reflectief en wederzijds geïnteresseerd praten. Afstemming vindt plaats in dialoog waarin samen wordt nagedacht. Aansluiting ontstaat door verbinding zoekend gedrag (Scharmer 2012, Goossesen 2011).

Uit de data noemen verschillende respondenten uit de groep zorgverleners dat dit niveau van aandacht cruciaal is voor aansluiting. Zij noemen dit vanuit een zelfbewustzijn, hoe belangrijk zij het zelf vinden om aandacht en waardering te krijgen: 'ik zelf ken mijn eigen behoefte aan erkenning en daardoor weet ik ook dat de ander zich gezien wil voelen'. Juist het verplaatsen in de ander helpt ze kennis te verkrijgen over de situatie en wensen van de zorgvrager. Sommigen noemen dat het vanzelfsprekend is om echt te luisteren en de ander te zien en daardoor meer van de vraag achter de vraag te ontdekken. Een respondent noemt expliciet dat ze alleen dan het gevoel heeft dat ze echt iets kan betekenen. Dit wordt vooral door de respondenten die met ouderen en chronisch zieken werken genoemd. Een aantal van hen vinden het als professionele attitude wel vanzelfsprekend maar erkennen dat het niet altijd makkelijk is. Soms weten ze dat ze de kern van de vraag nog niet te pakken hebben maar ervaren dan een vorm machteloosheid om daar bij te komen. Een respondent lost dat op door andere mensen uit de omgeving van de zorgvrager of mantelzorger te raadplegen. Dit kunnen familieleden zijn maar ook andere betrokken zorgverleners. Als voorwaarde wordt wel de factor tijd genoemd. Een aantal zorgverleners hebben voor zichzelf de (financiële) ruimte gecreëerd om genoeg tijd te hebben om aandacht te hebben voor de ander en daarmee kennis te verzamelen over hoe zij met hun know how kunnen invoegen bij de wensen ten aanzien van zelfmanagement van de zorgvrager. Twee van de respondenten zorgverleners geven heel expliciet aan dat zij tijdens de interactie voortdurend aandachtig zijn of er aansluiting is tussen zichzelf en de mantelzorger. Zij kijken of zij met hun vragen of terugkoppeling van waarnemingen tijdens de interactie, de kwetsbare afhankelijke ander niet overvragen ten koste van de aansluiting. Er is bij deze groep respondenten geen sprake van distantie maar juist nabijheid waardoor zij kennis vergaren over de specifieke situatie van de ander en wat er bij hen op het spel staat. Respondenten noemen ervaringskennis en intuïtie hierbij een belangrijk kennisbron.

Hieronder volgt een citaat waarin de mantelzorger het initiatief toont tot gedeelde verantwoordelijkheid:

....' Zo liepen wij samen de trap op. Maar zij (een fysiotherapeut aan huis) vond dat eigenlijk niet vertrouwd. En die had zoiets van 'jullie kunnen ook beneden slapen, dus ik wens dat jullie beneden gaan slapen want ik vind dat niet vertrouwd dat je zo die trap op loopt'. En toen had A (zorgvrager met complexe problematiek) zoiets van 'maar jij gaat dat niet bepalen hoe ik dat doe'. Dus dat gaf behoorlijk gesteggel....en ruzie....

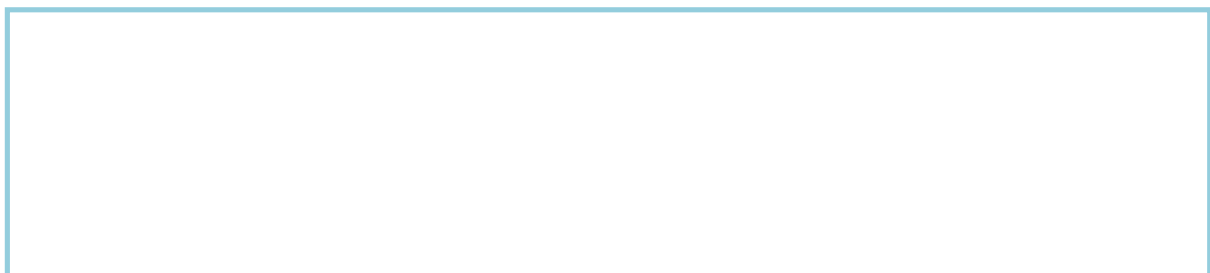
Dit citaat laat zien dat er naar gedrag in de dagelijkse praktijk gekeken wordt echter alleen vanuit het perspectief van de fysiotherapeut zelf. Deze interpreteert de situatie vanuit eigen know how ten koste van de afstemming op de ervaringskennis die bij de mantelzorger en zorgvrager aanwezig is. Wederzijdse kenniscreatie, het gezamenlijk ontwikkelen van situationele kennis vindt niet plaats, als gevolg van de neiging tot weten wat goed is voor de

ander. Het ontwikkelen van know how is een uitermate gesitueerde aangelegenheid (Pols, 2012). De fysiotherapeut lijkt een kans te missen om gezamenlijk mogelijkheden te ontdekken ten gunste van zelfmanagement. Ze is ten slotte aanwezig in de praktijksituatie van de zorgvrager en mantelzorger maar lijkt niet gericht te zijn op de hulpvraag of wens van de mantelzorger en haar partner. In plaats van invoegen en toevoegen lijkt er (onbedoeld) geen aandacht en respect te zijn voor de kennis van het echtpaar en wordt er ingebroken op de leefsituatie die de mantelzorger en haar partner gezamenlijk ontwikkeld hadden.

Pols (2012) beschrijft dat het ontwikkelen van know how onderzoek vereist van de context met een open blik. Dit is ook herkenbaar in het eerder genoemde citaat waarin de mantelzorger het ervaren van 'gevangenschap' als herstel beperkende factor in de relatie met het team hulpverleners inbrengt (namens haar partner met complexe problematiek). In gezamenlijkheid wordt de context vanuit het perspectief van de hulpvraag onderzocht door open vragen en observatie. Improviseren wordt in deze specifieke nieuwe situatie een praktische kennisbron voor zowel het zorgteam als ook voor de mantelzorger en haar partner. De uitkomst van de dienstverlening is ontstaan door relationeel te werken in een dialoog waarbij de invulling sterk situationeel is bepaald.

Het kleinschalig wonen wordt door twee respondenten uit de groep mantelzorgers ervaren als een plaats met een het klimaat die reductie minimaliseert en uitgaat van het mens-zijn in plaats van patiënt zijn. De mantelzorgers ervaren dat de aansluiting ten gunste van het ontwikkelen van know how vooral tussen mantelzorger en verpleegkundigen en/of verzorgenden goed verloopt. Diverse respondenten uit de mantelzorggroep noemen hen '*de mensen van de praktijk*', *die weten waar het over gaat....met artsen werd alleen overlegd over medicijnen of medische behandeling...*'. Deze vaststelling conflicteerde met de zorgverleners die met de verzorgenden moeten samenwerken. Zij ervaren moeite met de kennisoverdracht. Een respondent zorgverlener herkende dat belangen zoals op tijd klaar willen zijn daar mogelijk aan ten grondslag liggen.

Derde stap in de U:



In de woorden van Pols (2012) is dit het niveau waarop praktische kennis afgestemd moet worden op de specifieke situaties met eisen en verwachtingen in het dagelijks leven. Zowel de zorgverlener als de zorgvrager moeten voorbij de routines, nieuwe gewoontes en vaardigheden ontwikkelen. Vaak moeten daar nieuwe beelden, of een nieuw perspectief voor vrij komen (ibid).

In de interviews met beide respondentengroepen wordt regelmatig genoemd dat de kwetsbare ouder of partner vaak wordt ontleed in zorgproblemen waarop met professionele know how een antwoord gegeven wordt. Biomedische kennis wordt op hen losgelaten om behandeldoelen te bereiken. Sommige respondenten uit de zorgverlener groep maken daarbij gebruik van protocollen waarin behandeldoelen zijn voorgeschreven. Uit de documenten en interviews komt naar voren dat datgene wat de zorgvrager wil, leidend is of leidend zou moeten zijn. Toch blijkt vanuit de protocollen meer sturing uit te gaan dan vanuit de persoon met multiproblematiek. In screeningsinstrumenten komen geen vragen voor over onuitgesproken verdriet, het omgaan met levensvragen over een pijnlijke of uitzichtloze situatie. Een van de respondenten zorgverleners voelde zich verloren en eenzaam toen zij in een rollenspel in de rol van kwetsbare oudere het professionele 'geweld' over zich heen kreeg. Het was lastig als 'kwetsbare' haar eigenheid te behouden waarbij ze afhankelijk was van anderen. Dit maakte haar bewust van haar goed bedoelde actiegerichte handelen als zorgverlener, gebaseerd op aangeleerde kennis waarvan ze dacht dat ze goede zorg verleende. Ze realiseerde zich dat het weinig te maken had met ondersteunen van eigen regie. Ze werd zich bewust dat er geen ruimte wordt genomen voor trage vragen die kennis verschaffen over het ervaren van verlies en kwetsbaarheid die horen bij het ouder worden.

Het niveau van presencing wordt beschreven als een toestand van 'luisteren vanuit het veld'. Het is een helemaal blootstellen aan datgene wat deze situatie op dit moment probeert te vertellen. Een verbinden en co-creëren met de bron van wat mogelijk is door alle zintuigen open te zetten inclusief de intuïtie. Het is een toestand in het hier en nu (Scharmer, 2012, Stam, 2012). Deze manier van aanwezig zijn brengt volgens de metafoor van de akkers, datgene wat onder het maaiveld zit, aan de oppervlakte. Het betreft loslaten, de onzekerheden verdragen en inzichten op laten komen. Op dit niveau lijkt idealiter ruimte te zijn voor de trage vragen, voor kennisontwikkeling over het beleven van de ouderdom, de kwetsbaarheid en wensen ten aanzien van eigen regie. Een aantal respondenten zorgverleners zijn duidelijk over het gebruik van bronnen 'onder het maaiveld' (Scharmer 2012):

... ik merk dat ik eerst mijn intuïtie inzet, voorop en daarna maak ik pas gebruik van meetlijsten. Sommige anderen beginnen met meetlijsten, dan kunnen ze naar een concept toe van waaruit ze kunnen vertrekken. Dat gebeurt in de 2e lijn nu teveel denk ik, maar

eh....Daarom zit ik nu voor mezelf op de goede plek (1e lijn), ik kan nu het werk doen zoals het bij me past...

Uit het citaat lijkt naar voren te komen dat het gebruik van meetlijsten bij deze zorgverlener additioneel wordt gebruikt bij het verkennen van de situatie na eerst open waar te nemen inclusief het gebruik van de intuïtie. Er wordt zonder protocol kennis ontwikkeld over de zorgvraag tijdens het gesprek met de zorgvrager. Het open verkennende gesprek lijkt leidend te zijn voor het handelen en afhankelijk van de uitkomst wordt er gemeten. De sturing van het werk verloopt reflectief, zonder vast patroon. Het meten is dienstbaar aan het begeleidingsproces richting eigen regie. De meetlijsten worden ingezet om bij de zorgvrager kennis te ontwikkelen over de eigen voortgang. Hetzelfde citaat brengt ook naar voren dat collega's meetinstrumenten gebruiken en nodig hebben om een concept af te leiden van waaruit ze vervolgens kunnen werken. Bij hen lijkt het meetinstrument richtinggevend te zijn voor de behandeling. In hoeverre dit reducerend werkt in de interactie met de zorgvrager en zijn werkelijke vraag is uit dit citaat niet af te leiden. Wel blijkt uit het laatste citaat subtiel dat deze manier van waarnemen in haar ogen meer kans krijgt in de 1^e lijn dan in de 2^e lijn. Deze zorgverlener lijkt zich comfortabel te voelen bij het in-het-hier-en-nu verkennen wat nodig is. Het lijkt erop dat de setting in de eerste lijn voor haar een klimaat biedt om trage vragen te stellen en reductie van de zorgvrager en diens vraag tijdens het hulpverlening vermindert.

..... je probeert toch wel zoveel mogelijk evidence based te behandelen maar net wat ik je al zeg die beslissingen rond het levenseinde bijvoorbeeld dat is een onzekere kunst die je je eigen moet maken. Een collega van mij, Bert Keizer (Filosoof en fenomeen als verpleeghuisarts), vergeleek de verpleeghuis geneeskunde ook wel met de houtje touwtje geneeskunde, dat is het ook wel. Want je hebt heel beperkte middelen hier, je kan een keer per week nog eens een beetje bloedonderzoek doen, of een ecg'tje maken maar je kan niet even een röntgenfoto maken of een ct scan.....je zit ook met hele kwetsbare mensen die je bepaalde dingen niet aan wilt doen.....je leert werken met veel onzekerheden en je gaat ook vaak op je gevoel af

Dit citaat uit de groep zorgverleners is een voorbeeld waarbij de complexiteit en onzekerheden lijken uit te nodigen tot het niveau van presencing om te zoeken naar een volgende, best mogelijke stap die nog onduidelijk is. Het gevoel wordt genoemd als richtinggevend voor het handelen in onzekere situaties waarbij niet direct een pasklare oplossing is. De sturing van het werk is reflectief, zonder vaste patronen en zonder een legitimatie vooraf. Volgens Baart (2008), de vertegenwoordiger van de presentietheorie is het een manier van handelen die verwezenlijkt kan worden met gevoel voor subtiliteit, vakmanschap en praktische wijsheid. Hij lijkt te spreken over het ambacht waarbij eigen kennis, expertise en inzichten mogelijk de vraag van de oudere met multiproblematiek meer dient dan richtlijnen en protocollen.

Een citaat uit de groep mantelzorgers is treffend als het gaat over aandachtig aanwezig zijn in relatie tot het ontwikkelen van situationele kennis.

‘... ik zit beneden, hij komt uit bed en loopt dan zelf en naar die rollator, en ik zit hier en ik hoor een klap. Ik denk ‘oh jee’. Dan ligt hij daar heel merkwaardig in een soort spagaat, daar de rollator, die was weggereden. ... Hij kijkt mij hulpeloos aan en ja je neigt dan van ‘nou rollator er bij en tillen’, maar ik had het besef om dat niet meteen te doen. Ik was er gewoon bij en hij heeft zelf uitgevonden hoe hij zijn benen er weer onder kon krijgen, hoe hij zelf weer kon gaan staan.... Het is ook durven vertrouwen op het eigen oplossende vermogen in onverwachte situaties..... ‘

Door haar manier van ‘niet-handelen’ en aanwezig zijn bevorderde ze het ontdekken, improviseren en het vinden van praktische know now bij haar partner. Het durven vertrouwen in het eigen oplossende vermogen van haar partner stimuleerde het ontwikkelen van een nieuwe vaardigheid en een nieuw perspectief bij hem: ik weet nu hoe ik alleen kan opstaan, ik weet nu dat ik dat vermogen heb. Niet handelen lijkt zelfmanagement te ondersteunen.

In de data kwam vaker terug dat de mantelzorger met de ouder verkent wat de mogelijkheden kunnen zijn in een specifiek nieuwe situatie. Bij een respondent was er sprake van een operatieve ingreep bij de moeder die onafwendbaar leek in de ogen van de specialist. Vanuit zijn biomedische blik was het de enige mogelijkheid voor de specifieke situatie waarin de oudere moeder op dat moment verkeerde. De moeder werd ook geïnformeerd en geconfronteerd met de belasting en risico's van de ingreep. Het ontwikkelen van kennis over hoe te handelen in het hier-en-nu vervolgens gebeurde zonder specialist. Dit werd door de mantelzorger en de moeder ervaren als ‘in de steek gelaten’ bij zoveel onzekerheden. Het verkennen van de volgende beste stap werd tussen de mantelzorger, de ouderen en andere direct betrokkenen verkend. Meerdere respondenten mantelzorgers geven aan in deze situaties van onzekerheid de menselijke betrokkenheid van artsen te missen. Uit de data werd overigens duidelijk dat de specialist ouderengeneeskunde juist wel dé partner in wederzijdse kenniscreatie lijkt te zijn ten aanzien van deze specifieke, onzekere, nieuwe situaties waarin know now ontwikkeld dient te worden om te leren omgaan met de nieuwe situatie.

Het leren en kennen wordt dan ervaren als een intrinsiek sociaal en collectief fenomeen (Teece et al in Brown en Duguid, 2002) in de context van de interactie tussen zorgvrager en zorgverlener:

‘....Maar dat hadden ze in het ziekenhuis ook al wel, dat A. zoiets had van ‘ik wil dat je met mij praat, in plaats van over mij’. En dan kan hij niet praten, dus daar moet je wel je best voor doen. Dus daarmee ben je ook wel een beetje, vraag je meer tijd en ben je lastig moeten ze

moeite doen om letterkaarten, of een mogelijkheid te verzinnen om met jou te communiceren. En dat gaven ze ook aan van 'ja we vinden het eigenlijk wel heel goed, wel een beetje moeilijk, maar het dwingt ons wel om wel te leren en om daar naar te kijken...'

Dit citaat van een mantelzorger weerspiegelt de sociale praktijk waar zorgvrager en zorgverlener beide gezamenlijk know now moeten ontwikkelen. Er is geen goed, al bestaande werkende oplossing voor handen. De situatie vraagt erom dat zorgvrager en zorgverlener nieuwe vaardigheden en routines moeten aanleren om aansluiting te krijgen: de zorgvrager moet met zijn beperking (afasie) er al doende achter komen hoe hij zich verstaanbaar kan maken en zijn wensen te kennen kan geven. De zorgverleners moeten nieuwe manieren bedenken om de zorgvrager te begrijpen en te verstaan. Het is een nieuwe situatie die zich in de praktijk voordoet en waarbij de know how tot dan toe niet toereikend is voor de praktijk op dat moment. Het ontwikkelen van know now in deze situatie is mogelijk omdat de complexiteit van de situatie niet vermeden is maar juist gewaardeerd en opgezocht wordt.

Een aantal respondenten zorgverleners erkennen dat voor aansluiting op dat niveau geduld en tijd nodig is en noemen oorzaken buiten henzelf als dat niet lukt: *'de waan van alle dag staat niet altijd toe daar oprechte aandacht voor te hebben'*. De factor tijd werd door alle respondenten zorgverleners genoemd als determinant voor de mate van aansluiting. Uit beide groepen respondenten werden ook onderbezetting en laag geschoold personeel genoemd die afstemming in de relatie tussen de oudere met meervoudige problematiek, de mantelzorger en de zorgverlener belemmeren.

Samenvatting

Door de interactie tussen zorgvrager en zorgverlener te onderzoeken via de aandachtsvelden van theory U is op microniveau de invloed van de aandachtstructuur op het gezamenlijk creëren van kennis onderzocht. Er is gekeken of de mate van aansluiting in de relatie van invloed is op de wederzijdse kenniscreatie. In het volgende hoofdstuk worden de resultaten verbonden aan de deelvragen en centrale vraag van dit onderzoek.

De lens van de aandachtsvelden bracht de focus op de interactie tussen zorgvrager en zorgverlener. Uit de analyse van de data kwamen echter ook factoren naar voren die reductie bevorderen en aansluiting belemmeren die het niveau van de interactie tussen zorgvrager en zorgverlener overstijgen maar deze wel lijken te beïnvloeden. Deze resultaten worden genoemd in paragraaf 5.3 van het volgende hoofdstuk.

5 Conclusie en discussie

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste conclusies van het onderzoek besproken en wordt een antwoord gegeven op de in de inleiding geformuleerde probleemstelling.

De centrale vraag van het onderzoek is: *‘Welke rol speelt de kwaliteit van de relatie tussen de formele en informele zorgverlener in het ontwikkelen van kennis en hoe draagt deze kennis vervolgens bij aan het bevorderen van zelfmanagement bij ouderen met meervoudige problemen?’*

5.1 De beleving van de relatie vanuit het perspectief van zelfmanagement

Zelfmanagement wordt conform de visie van Regenmortel (2009) zowel door zorgverleners als zorgvragers herkend als eens een ‘meta’ paradigma dat duidelijk geen pasklare antwoorden en procedures aanreikt. Het geeft slechts een kader waarbij de concrete invulling steeds op maat dient te gebeuren afhankelijk van de context en de betrokkenen (Regenmortel 2009). De empirische bevindingen bevestigen dat het perspectief van zelfmanagement bij uitstek in de dagelijkse praktijk vorm krijgt. De relatie betreft de interacties die variëren van het omgaan met een nieuw hulpmiddel of medicijn als ook de interactie met diverse zorgverleners (Pols 2012). In de documenten komt het belang van de interactie terug die nodig is voor ondersteuning van zelfmanagement. Daarbij wordt gepropageerd zorgvragers te zien als mensen met een leven in plaats van met een beperking. De interactie dient het ontwikkelen van kennis over wat mensen zélf kunnen en hun prioriteiten om daarbij goed aan te sluiten (LAZ, CBO, Vilans). Dit wordt echter door empirische bevindingen niet over de hele linie bevestigd. Bij de zorgvragers die meer bekend zijn met het begrip erkennen ze wel dat het daar over zou moeten gaan maar erkennen ze ook dat het handelen niet altijd zo is. Soms omdat de zorgvrager een beslissing het liefst aan de zorgverlener overlaat (Law in Ceci, 2006), soms omdat ook de zorgverlener graag in oplossingen denkt en niet verschillende keuzes op opties kenbaar maakt of geen kennis neemt van de wensen en leefsituatie van de zorgvrager. Niet zozeer uit onwil maar het lijkt nog niet opgenomen te zijn in het handelingsrepertoire. Het downloaden van oude routines lijkt krachtiger (Goossensen, 2011, Scharmer 2012) dan eerst aansluiting te zoeken op de werkelijke behoefte. Het eerst invoegen door afstemming en dan toevoegen (Regemortel 2009, Goossensen 2011) wordt zeker herkend door de groep zorgverleners die met ouderen werken...’even de handen op de rug houden...’

Wederkerigheid en dialoogsturing: Bij de groep mantelzorgers werd met name bij de groep 'kinderen', aansluiting gemist als het ging over afstemmen van de behandeling in relatie tot wensen en leefwereld van hun ouder. Bij de 'partner' mantelzorger werd afstemming gecreëerd door zelf expliciet wensen in de interactie in te brengen en de veelal protocollaire behandeling te bevragen. Deze afstemming werd verkregen door een bepaalde mate aan wederkerigheid overeenkomstig de beschrijving van Regenmortel (2009) waarbij de persoon van de hulpverlener door de inbreng van de hulpvrager wordt geraakt, zaken bijleert, vroegere (voor)oordelen wijzigt. Door aansluiting op de vraag van de hulpvrager is inzicht verkregen in de manier van kijken van de hulpvrager waardoor vervolgens wijzigingen in hun manier van handelen werd gebracht.

In de bestudeerde documenten kwam het begrip wederkerigheid met name terug als een aspect van de attitude. In de communicatie wordt wederkerigheid herkend in de dialoog, het verplaatsen in de ander. Echter het wederzijds leren van elkaar is niet als zodanig terug te vinden. De co-productie wordt in de documenten wel herkend door het betrekken van kennis van doelgroepen zorgvragers bij het ontwikkelen en aanpassen van voorlichtingsmaterialen echter de wederkerigheid met betrekking tot kennisontwikkeling in de dagelijkse (werk) praktijk was niet duidelijk uit de recente documenten te herleiden. Toch als er gekeken wordt naar de oorspronkelijk definitie van Lorig (2003) is het 'zelf' managen mogelijk in relatie met de ander. In het gezamenlijk proces wordt kennis ontwikkeld om tot nieuwe perspectieven en geïnformeerde keuzes te komen ten gunste van het dagelijks welbevinden.

De groep zorgverleners herkende het begrip wederkerigheid vanuit kennisperspectief, na uitleg volgens de omschrijving van Regenmortel (2009), als een voorwaarde om überhaupt als zorgverlener betekenis te hebben. 'Zonder de informatie en inbreng van de zorgvrager, heb ik niks, ... kan ik niks'. Leren werd hier geassocieerd met inzicht krijgen over welke mogelijkheden en bronnen iemand beschikt. Uit het onderzoek van Pols (2012) bleek ook dat kennis over de behoefte nodig is om kennis te genereren die ondersteunend is aan zelfmanagement. Door respondenten zorgverleners wordt erkend dat dit nodig is maar ook dat dit lastig is en dat het overgaan tot handelen vaak verleidelijk is. Dit komt overeen met de literatuur waarin terugkomt dat terugvallen op professionele kennis een legitieme reden is voor zorgverlener en zorgvrager om niet meer af te vragen of dit het juiste antwoord op de vraag is. (May 1993 in Ceci 2006, Gijn 2010). Met name bij de zorgverleners werkzaam in de eigen praktijk in de 1^e lijn was hierover bewustzijn. Dit gold overigens niet voor SPV'er '*... ik denk dat ik in het begin nog vrij blanco ben... het komt voor dat ik een beeld krijg via de verwijzing van de huisarts wat niet overeenkomt met het beeld dat ik na het gesprek met een cliënt heb...*' De diagnose van de verwijzer wordt geparkeerd waardoor de ruimte ontstaat om de nader 'te zien' (Goossensen 2011, Scharmer, 2012).

Al met al is het antwoord op de vraag welke rol de relatie speelt vanuit het perspectief van zelfmanagement, dat het een cruciale is om aansluiting te genereren en mismatches te voorkomen. Dit komt uit de data naar voren, zowel vanuit het perspectief van de mantelzorger als vanuit het perspectief van de zorgverlener. Tegelijkertijd ervaren beide groepen respondenten dit niet als vanzelfsprekend. Het lijkt meer iets wat zich langzaam in het bewustzijn aan het ontwikkelen is. De beperkingen in het denken en zien in de huidige zorgpraktijk die Ceci (2006) beschrijft in haar onderzoek, lijken gezien te worden, er lijkt zich een zekere mate aan bewustzijn te ontwikkelen dat goed bedoelde zorg en goed beschreven zorg niet altijd de beste zorg is in relatie tot de werkelijke behoefte. De vanzelfsprekendheid om ervan uit te gaan dat de kennis die een hulpverlener over iemands situatie verkrijgt ook de meest passende reactie tot gevolg heeft, lijkt langzaam ruimte te maken voor het besef de zorgrelatie als een dialoog met positie- en perspectiefwisseling op te vatten (Regenmortel, 2009, Goossens, 2011, Scharmer, 2012).

5.2 Wederzijdse kenniscreatie door aansluiting tijdens de interactie

In deze paragraaf wordt een antwoord gegeven op de volgende deelvragen:

- *Hoe kan onderscheid gemaakt worden in de kwaliteit van de relatie tussen de formele en informele zorgverlener?*
- *Hoe kan de kwaliteit van de relatie – in het bijzonder het onderscheid tussen de 4 aandachtsniveaus (Scharmer) - in verband gebracht worden met de mate van kennisontwikkeling?*
- *Hoe dragen de verschillende niveaus van aandacht en de verschillende vormen van kennis die tijdens de relatie ontwikkeld worden, bij aan het bevorderen van zelfmanagement bij ouderen met meervoudige problemen?*

In het theoretisch kader is beschreven dat de concrete invulling van zelfmanagement steeds op maat dient te gebeuren in de dagelijkse context van de betrokkenen. Het perspectief van de sociale praktijk geeft zicht op hoe de praktische kennis zich ontwikkelt ingebed in de (werk)praktijk (Brown & Duguid, 2001). Door de aansluiting in de relatie vanuit kennisperspectief te onderzoeken wordt er naast de inbreng van de kennis van de zorgverlener ook recht gedaan aan de kennis van de zorgvrager zelf. Het doet een appel op de gezamenlijke verantwoordelijkheid en eigenaarschap van zorgverlener en zorgvrager. Het onderzoek van Pols (2012) toont aan dat zelfmanagement coördinatie, organisatie en ontwikkeling van kennis in de dagelijkse praktijk vraagt van de mens met multiproblematiek. Deze kennis noemt Pols (2012) know now en wordt ontwikkeld in het hier en nu. In dit onderzoek is de focus gelegd op het 'hier en nu' van de (zorg) praktijk waar zorgverlener en

zorgvrager gezamenlijk in interactie zijn. Via de aandachtsvelden van theory U zijn de data onderzocht op het niveau aansluiting en de mate van kenniscreatie. De onderliggende aanname is dat naarmate de aansluiting op een dieper niveau van de U plaatsvindt, er meer wederzijdse kenniscreatie mogelijk is die de ondersteuningsbehoefte ten aanzien van zelfmanagement dient.

Niveau van downloaden (ik-in-mij): Uit de resultaten komt naar voren dat als het handelen voortkomt vanuit routine dat er geen interactie plaatsvindt in het gemeenschappelijke proces tussen zorgvrager en zorgverlener. De kans dat de informatie die ingebracht wordt betekenis krijgt voor de oudere met meervoudige problematiek in zijn dagelijkse realiteit lijkt beperkt te zijn. Dit vond plaats als er volgens oude hiërarchische structuren wordt gedacht over de relatie tussen zorgvrager en zorgverlener. Het betrof het wederzijds herkennen van de hulpverlener in de rol van alwetende expert tegenover de hulpvrager in de rol van leek. In de termen van de U curve (Scharmer, 2012) is dit het niveau van downloaden waarin de eerder opgedane biomedische kennis van de zorgverlener als instrument wordt gebruikt om de zorgvrager terug te brengen tot een biomedische diagnose. Het luisteren naar de ander dient ter bevestiging van gewoonteoordelen, in het downloaden is geen ruimte voor nieuwe gezichtspunten of andere belevingen. Op dit relatie niveau is kennis verbonden met macht (Ceci, 2006). De zorgvrager wordt gereduceerd tot een innerlijke representatie die anders is dan de echte persoon van de zorgvrager (Goossensen, 2011). Uit de resultaten komt naar voren dat mantelzorgers de reductie met name ervaren in relatie met zorgverleners uit het domein cure. Moeilijke aansluiting als gevolg van trouw aan de hiërarchie structuren werd ook ervaren door zorgverleners onder elkaar. In het bijzonder tussen specialist ouderengeneeskunde en specialist ziekenhuis, als ook tussen paramedicus en huisarts en tussen huisarts en specialist. Op het moment dat deze beleving niet in de relatie wordt ingebracht ontstaat er geen reflectie en is er geen sprake van wederzijdse afstemming op de verschillende kennisinhouden. Uit de empirie blijkt dat er zorgvragers zijn die niet betrokken willen worden bij meer aansluiting in de relatie en de ongelijke rollen het liefst handhaven. De zorgverlener die vanuit het zelfmanagement paradigma coachend wil werken moet dan meer moeite doen om aansluiting te bevorderen op een relatieniveau die het appel op eigenaarschap toestaat.

De ambitie van de zorgverlener om wederzijds af te stemmen werd bemoeilijkt als zorgvragers zelf kennis inbrachten vanuit digitale informatiebronnen of kennis overnamen van specialisten die zij hoger in de hiërarchie achten. Gebrek aan vertrouwen in de kennis van de hulpverlener door de zorgvrager komt voor als zij de waarde van andere zorgverleners of informatiebronnen hoger waarderen. Wantrouwen kon voortkomen uit onzekerheid als gevolg van tegenstrijdigheid of incongruentie in de informatie. Ook als een

kennisbron meer tegemoet komt aan een gewenste uitkomst van de zorgvrager integreert dat moeilijk met de kennis van een zorgverlener die mogelijk meer aansluit bij de realiteit maar lastig te aanvaarden is. Er is door de zorgverlener translatiewerk nodig om afstemming te faciliteren. Andersom lijkt de zorgverlener niet altijd te vertrouwen op de mentale en fysieke mogelijkheden en van de zorgvrager. Aansluiting in de relatie komt dan niet voorbij het niveau 'seeing' en staat geen wederzijdse verkenning toe. De verschillende kennisinhouden, de know that's blijven tegenover elkaar staan en worden herkend als verschillend. Open blijven staan en een impuls tot verbinden is nodig om in de relatie af te stemmen op een dieper niveau van aandacht wat wederzijdse verkenning mogelijk maakt (Scharmer, 2012, Goossensen 2011)

Niveau van seeing (ik-in-het) en sensing (ik-in-jou): Zowel zorgvrager als zorgverlener die de kennis wilden afstemmen ter ondersteuning van welzijn in het dagelijks leven namen verantwoordelijkheid om de aansluiting in de relatie te verdiepen naar het niveau van 'seeing' (Scharmer 2012). De zorgvrager nodigt de zorgverlener uit tot het kijken naar het vinden van een oplossing voor een behoefte die op dat moment manifest is. En vice versa neemt de zorgverlener het initiatief om gezamenlijk de vraag van de zorgvrager verder te exploreren. Bij de zorgvragers was dit initiatief om meer aansluiting te vinden om tot oplossingen te komen manifester aanwezig dan bij de zorgverleners. In sommige gevallen verdiepte de afstemming zich verder naar het niveau van 'sensing'. Op dit niveau wordt gezamenlijk gereflecteerd op het handelen van de zorgverlener en vervolgens in het perspectief van de behoefte van de zorgvrager geplaatst. Doordat een behoefte wordt uitgesproken reflecteert een team op hun protocollaire handelen en passen hun activiteiten vervolgens aan de situatie aan vanwege hun betrokkenheid bij de wens van de zorgvrager. Door afstemming ontstond proactiviteit waardoor de relatie ruimte biedt voor het ontwikkelen van know how in die specifieke context. Het staat een 'activity' of knowing toe: know how interpreteren in actuele situatie waarin het toegepast moet worden (Pols 2012). Het toepassen van know how is uiterst afhankelijk van de situaties waarin iemand zich bevindt. Afstemming tussen klinische kennis van de zorgverlener en de praktische kennis van de zorgvrager in de context van de zorgvrager faciliteerde de gezamenlijke translatie van know how tot het ontwikkelen van know now.

Uit de resultaten kwam naar voren dat machteloosheid en angst de aansluiting in de relatie belemmert en zodoende ook het klimaat voor kennis-creatie beperkt. Vaak was dat in complexere situaties, waarbij zorgverleners dan kiezen voor vertrouwde handelingen ten koste van overgave aan de onzekerheid. De onmacht vernauwt de open blik die nodig is voor het gezamenlijk verkennen van de best mogelijke 'response' in die situatie. Dat leidt tot een weg terug in de aansluiting en beperkt het gezamenlijk creëren van een 'know now'

die adequaat zou kunnen zijn. Volgens de theorie van Sharmer (2012) zou het erkennen van de werkelijkheid, ook als die 'moeilijk' is, een adequate respons kunnen bevorderen. Soms bleek in de praktijk dat een zorgverlener niets kan doen. Dit niet erkennen bevordert een mismatch en mogelijk niet zinnige zorg. (Ceci, 2006, Goossensen 2011). Uit de empirie werd niet erkennen van 'niets kunnen doen' met name zichtbaar bij de generalisten in de 1^e lijn.

Niveau van presencing (ik-in-nu): Zoals de empirie en theorie laten blijken wordt het zien van het geheel gefaciliteerd door een open agenda, voorbij de routine en het oordeel. Het openend proces wordt gecreëerd door het maken van tijd, openheid en wederzijdse interesse en het vooropstellen van het mens-zijn. Het loslaten van de identiteit van leek aan de kant van de zorgvragers en de rol van alwetende expert aan de kant van de zorgverlener ondersteunt het gezamenlijk proces. Het aanwezig zijn zonder een probleem op te willen lossen naast het vertrouwen in mogelijkheden lijkt het ontwikkelen van know now te faciliteren. Uit de resultaten komt naar voren dat het niveau van presencing (scharmer 2012) bij de werkers in de ouderenzorg en GGZ meer manifest lijkt te zijn dan bij zorgverleners met een grotere diversiteit aan doelgroepen. De know now of nieuwe perspectieven die werden gegenereerd varieerden van opeens ontdekken dat het mogelijk is om iets te kunnen wat niet voor mogelijk was gehouden aan de ene kant, tot het onder ogen zien van de werkelijkheid en zich daarmee kunnen verzoenen aan de andere kant.

Voorlopige conclusie: Het lijkt er op dat het succes van de interventie gericht op zelfmanagement afhankelijk is van de aandachtstructuur van waaruit gehandeld wordt (Scharmer 2012). Werken vanuit routine en het biomedisch paradigma beperkt het proces om vanuit gezamenlijke verantwoordelijkheid het proces van zelfmanagement te ondersteunen. Een impuls tot eerst invoegen door aansluiten en contact maken om vervolgens kennis toe te voegen is in de aandachtstructuur 'ik-in-het' en 'ik-in-mij', niet vanzelfsprekend. Op deze niveaus wordt er geen appel gedaan op het eigenaarschap waardoor het geen recht doet aan de ervaringskennis van de zorgvrager. Waar ondersteunen van zelfmanagement vraagt om het verschuiven van een meer biomedische interventie naar coaching en support lijkt het werken vanuit de aandachtstructuur 'ik-in-jou' (sensing) en 'ik-in-nu' (presencing) ondersteunend te zijn. De empirische gegevens lieten zien dat zowel zorgverleners als zorgvragers initiatief namen om vanuit deze niveaus af te stemmen. Bij de groep zorgverleners gebeurde dit met name bij ondersteuners in de huisartsenpraktijk en polikliniek en bij de zorgverleners die ouderen als enige doelgroep hebben. Twee respondenten van de vier respondenten uit de groep zorgverleners die toekomen aan coaching en support gaven aan dat ze voor het eerste consult een uur

hebben kunnen regelen binnen de structuur van de organisatie om samenhang en ‘het hele plaatje’ te zien. De tijdsinvestering in het begin van de relatie lijkt cruciaal te zijn.

5.3 Aansluitingsproblemen op het niveau van het systeem

Invloeden op systeemniveau: Bovenstaande conclusie geeft de afstemming op beroepsmatig niveau weer. De zorgpraktijk is echter ook onderhevig aan invloeden op systeemniveau en speelt parten in de aansluiting en wederzijdse kennisontwikkeling. Een veel genoemd probleem door zowel zorgverleners als door zorgvragers in de zorgpraktijk is een beperkte afstemming door de inzet van laag opgeleid personeel. Het geeft problemen in de kennisoverdracht en beperkt tevens het integreren van de informatie uit de praktijk in het totale zorgplan gericht op zelfmanagement voor de oudere met meervoudige problematiek. Voorts werd de beperkte continuïteit door de vele wisselingen van personeel als een probleem voor de afstemming ervaren. Het aangaan van een gezamenlijk proces voor zelfmanagementondersteuning tussen mantelzorger, zorgvrager en zorgverlener is dan afhankelijk van een efficiënte aansluiting en afstemming tussen de verschillende zorgverleners. De beperkte continuïteit werd ervaren in een verpleeg- of verzorgingshuis als ook in de setting van de thuiszorg. Het samenwerken zit hier meer op het niveau van kennisoverdracht en minder op het niveau van wederzijdse kenniscreatie. De factor tijd drukt eveneens op het faciliteren van afstemming. Reductie door een tekort aan tijd wordt bij zorgverleners ervaren bij haast en onderbezetting. Alsook door tijd die afgestemd is op voorgeschreven doelmatigheid in richtlijnen en protocollen. Ook de financieringsstructuur beïnvloedt de tijdsfactor en daarmee de ruimte voor een faciliterend klimaat in de interactie: de generalisten in de eerste lijn blijven trouw aan de tijd die past bij de betalingsstructuur. Bij de hulpverleners die ingezet zijn om de reguliere praktijk te ondersteunen is de betalingsstructuur aangepast aan de tijd die zij nodig achten.

Beperkte afstemming als gevolg van verschillen in de culturele achtergrond: Het transleren van het know how van de zorgverlener naar know now door de zorgvrager is makkelijker als er een aansluiting is in visies en normen zoals Pols (2012) het in haar onderzoek gevonden heeft. Uit de resultaten lijkt de fase van het gezamenlijk ontwikkelen van ‘knowing here en now’ niet mogelijk te zijn door het botsen van culturele normen. Het zien en respecteren en (her) kennen van de norm van de andere cultuur lijkt in zo een situatie dan het hoogst haalbare niveau van aansluiting wat echter ook de meest adequate respons lijkt voor dat moment in die specifieke situatie.

Cultuur in het zorglandschap: Door een aantal respondenten uit beide groepen werden problemen genoemd bij het coördineren van kennis door het krijgen van tegenstrijdige informatie van verschillende zorgverleners naar de zorgvrager. Zowel door de zorgverleners

als door de zorgvragers werd de daaruit voortkomende behoefte om afstemming niet of met moeite gehonoreerd. Zoals in de inleiding genoemd, wordt door leidende partijen in de zorg geadviseerd de afstemming en samenwerken tussen het domein zorg en het domein welzijn te bevorderen (RVZ 2010, 2012). Echter blijkt uit de resultaten dat er binnen het domein zorg ook nog veel fragmentatie wordt ervaren. Het betreft fragmentatie tussen specialismes maar ook binnen specialismes en soms werd de fragmentatie ook zichtbaar binnen de zorgverlener en zorgvrager zelf.

5.4 Eindconclusie

Zelfmanagement is in deze scriptie begrepen als een proces waarin de mantelzorger, de zorgvrager en zorgverlener gezamenlijk actief participeren. In partnerschap wordt naar een oplossing gezocht waarbij de professionele expertise geïntegreerd wordt met wensen, prioriteiten en ervaringskennis van de oudere. De invulling van zelfmanagement is sterk situationeel bepaald en afhankelijk van de kwaliteit van de relatie. De mate van aansluiting en afstemming op de leefwereld van de zorgvrager in zijn specifieke context beïnvloeden de uitkomst. De aandachtsvelden van theory U boden een lens om de mate van aansluiting in relatie tot kenniscreatie ten gunste van zelfmanagement te onderzoeken. Het onderzoek lijkt te tonen dat de interactie tussen de deelnemers afhankelijk is van de aandachtstructuur van waaruit iemand betrokken is. Als de sociale interactie vanuit een meer materialistisch-deterministische zienswijze vorm krijgt (reacties vanuit niveau 1 en 2) is de kans op reductie groter omdat het vaak leidt tot een scheiding van het probleem en de persoon en zijn context. Veelal komt dit voort uit de neiging van zorgprofessionals te weten wat goed is voor de ander. Op een hulpvraag volgt al snel een antwoord. Een oplossing vanuit louter biomedisch perspectief is in het domein van welbevinden en welzijn niet altijd passend en kan leiden tot mismatches. Een mismatch verwijst hier niet naar de communicatielaag maar verwijst naar het niet goed aansluiten met het handelen bij de wens van de hulpvrager. In het domein van de ouderenzorg worden hulpvragen niet zo expliciet gesteld en zijn er niet altijd goede algemeen geldende antwoorden en oplossingen. Als de gezamenlijke interactie vorm krijgt vanuit de niveaus 3 en 4 ontstaat er tijdens de interactie een ruimte voor betrokkenheid en een open geïnteresseerde houding waardoor de vraag achter de vraag of niet uitgesproken behoefte kenbaar wordt. Het gezamenlijk proces verandert dan van reactiviteit (vraag en aanbod) via proactiviteit (intrinsieke betrokkenheid en gezamenlijke verantwoordelijkheid) naar creativiteit (gezamenlijk transleren van know how naar know now). Tijdens de interactie wordt het mogelijk de impliciete en expliciete kennis die aanwezig is, al doende te transleren tot iets bruikbaars in die specifieke situatie. Hoe meer de sociale context de kenmerken van niveau 3 (sensing) en niveau 4 (presencing) bevat, hoe meer potentieel er vrij komt voor het vinden van een adequaat antwoord op de specifieke vraag

op dat moment. Al met al is het antwoord op de hoofdvraag dat de mate van afstemming in de relatie, de zorgverlener in staat stelt de best mogelijke ondersteuning te bieden die bijdraagt aan het gezamenlijk ontwikkelen van situationele kennis. Het kunnen oplossingen zijn die in geen enkel zorgplan voorkomen maar voor het zelfmanagement van mensen met meervoudige problemen van grote waarde kan zijn. Het erkennen dat iemands eigen visie op de werkelijkheid een subjectieve is en daardoor reducerend werkt, is het begin van een openend proces. Ontwikkelen van bewustzijn op de eigen waarnemings- en beoordelingspatronen bij de zorgverlener draagt mogelijk bij tot het reduceren van mismatches en het bevorderen van wederzijdse afstemming gericht op zelfmanagement.

5.4 Reflectie op het onderzoek

In deze paragraaf volgt een reflectie die op de waarde die aan deze scriptie kan worden toegekend.

Steekproefselectie

Het onderzoek naar wederzijdse kennisontwikkeling heeft plaatsgevonden vanuit het perspectief van zelfmanagement. Omdat dit paradigma expliciet is over het interdependente karakter bij het ontwikkelen van praktische kennis en nieuwe perspectieven zijn zowel mantelzorgers, als representant van de zorgvrager met meervoudige problematiek, en zorgverleners betrokken in dit onderzoek. Het onderzoek is gebaseerd op 6 interviews met zorgvragers en 6 interviews met mantelzorgers. Het bescheiden aantal beperkt de validiteit van de bevindingen. (Boeije 2008). De data zijn verrijkt met 2 observaties en documentonderzoek. Om de representativiteit van de steekproef van de zorgverleners te vergroten zijn de respondenten van deze groep uit verschillende zorgcontexten geïnterviewd. Daardoor is gewaarborgd dat de perspectieven uit verschillende zorgsituaties in de data terug kwamen. Ook de groep mantelzorgers komen uit verschillende contexten. Een beperking is mogelijk dat alle mantelzorgers een hoog opleidingsniveau hebben en van Nederlandse afkomst zijn waardoor de resultaten niet representatief zijn voor de groep mantelzorgers uit een andere dan de Nederlandse cultuur en mantelzorgers met een lage opleidingsachtergrond.

Generaliseerbaarheid van het onderzoek

De bevindingen die voortkomen uit kwalitatief onderzoek zijn gedeeltelijk en gesitueerd. Omdat het onderzoek heeft plaatsgevonden vanuit het meta paradigma zelfmanagement overstijgen de bevindingen het niveau van enkel deze steekproef. De geraadpleegde documenten over zelfmanagement en de rapporten van leidende partijen dragen daar aan

bij. De bevindingen uit het onderzoek kunnen daarom relevant zijn voor nader inzicht in de relationele kwaliteit ten aanzien van zelfmanagement ondersteuning.

Een beperking van het actorperspectief is dat er geen uitspraken gedaan kunnen worden over aansluiting en samenwerking in teams, organisaties of netwerkstructuren in de eerste lijn. Het geeft slecht een suggestie over de potentiële invloed die in elke actor aanwezig is.

Verder moet gesteld worden dat de respondentengroep mantelzorger allemaal een bepaalde mate van achtergrondkennis hebben die de interactie met de zorgverlener mede beïnvloed heeft. Toch lijkt uit de literatuur over de presentietheorie (Baart 2008), die zich ontwikkeld heeft vanuit het domein welzijn met zeer complexe problematiek, dat de mate van aandachtig aanwezig zijn ook de mate van aansluiting bepaalt wat vervolgens de kans op mismatches kleiner maakt. Mogelijk faciliteert de mate van achtergrondkennis of opleidingsniveau de wederzijds kenniscreatie maar lijkt er niet afhankelijk van te zijn.

Een andere beperking is dat er maar twee observaties hebben plaatsgevonden. Het was moeilijk in te plannen en eenmaal gepland kwetsbaar omdat intakes vaak verzet of gecancelld werden. Mogelijk was er dan meer expliciete informatie beschikbaar gekomen over de sociale context waarin de interactie plaatsvindt. Het had meer inzicht kunnen geven over de manier waarop de integratie van expliciete en impliciete dimensies van kennis waarover de oudere met meervoudige problematiek, de mantelzorger en de zorgverlener beschikken, plaatsvindt. Bovendien had het meer informatie kunnen opleveren hoe andere actanten in de context interacteren bij het tot stand komen van afstemming in de relatie.

Reflectie op de rol van de onderzoeker

De ervaring van de onderzoeker als zelfstandig zorgverlener in de eerste lijn lagen ten grondslag lagen aan het onderwerp van deze scriptie. In het bijzonder waarnemingen in de praktijk waarbij de kennis van de zorgverlener domineerde over de ervaringskennis van de zorgvrager stimuleerde de nieuwsgierigheid van de onderzoeker. Wat maakt dat de zorgvrager zijn 'eigen wijsheid' parkeert? Hoe komt het dat de gezonde mogelijkheden niet worden gezien laat staan aangesproken? Wat maakt dat de 'onkunde' van mensen over hun eigen mogelijkheden in stand gehouden wordt en laat hen geloven dat de oplossing buiten henzelf ligt. Wat is er nodig om mensen weer eigenaar van eigen mogelijkheden te laten worden ten gunste van duurzame zorg?

Al deze vragen hebben er mogelijk voor gezorgd dat er sprake was van persoonlijke 'bias'. Door hier bewust van te zijn, is conform het afdalen in de U-curve, getracht het analyseren en interpreteren van de gegevens voorbij het oordeel met open blik te zien. Ondanks dit

bewustzijn zal er een beïnvloeding zijn geweest, ook omdat de onderzoeker grotendeels alleen heeft gewerkt en als kwalitatief onderzoeker het instrument is van onderzoek.

Om de persoonlijke waarden of voorkeuren zo min mogelijk kans te geven en de validiteit van het onderzoek te bewaren is de onderzoeker bij het schrijven van de resultaten zo dicht mogelijk bij de uitspraken van de respondenten gebleven. Daarnaast is er een membercheck uitgevoerd. De resultaten van het onderzoek zijn voorgelegd aan 2 respondenten die in het onderzoek hebben geparticipeerd. Dit gaf hen de kans om de onderzoeker op misinterpretaties te wijzen.

Het thema kwaliteit van de relatie voor het ondersteunen van zelfmanagement sprak de meeste respondenten aan. Samenwerking en wederkerigheid werd door velen als vanzelfsprekend genoemd maar informatie over de mate van aansluiting in de interactie vereiste creatief doorvragen om informatie te krijgen waarmee de onderzoeksvragen beantwoord konden worden. De respondenten zorgvragers gaven bij afloop van het onderzoek aan dat ze bewuster waren geworden van wat ze nu eigenlijk doen en niet doen in de interactie. Dat geeft de indruk dat er minstens aansluiting was geweest tijdens het interview met meer bewustzijn als resultaat.

5.5 Aanbevelingen

Ervaringskennis van de cliënt

Het perspectief van de veldstructuren van aandacht stond toe om ervaringskennis van de betrokken zorgvrager in te brengen in dit onderzoek. Sackett e.a. (2000, in Goossensen 2011) geeft aan dat er drie kennisbronnen van belang zijn bij het nemen van evidence based klinische beslissingen: Wetenschappelijke kennis uit onderzoeksartikelen, de consensuskennis van de clinici en de ervaringskennis van patiënten. Er blijkt nog geen systematische manier te bestaan om die laatste kennisbron te achterhalen. Bewust worden van het verschil tussen waarnemen vanuit niveau 1 en 2 (reducerend) en waarnemen vanuit niveau 3 en 4 (includerend) helpt de zorgverlener te zien hoe hij zelf die derde informatiebron kan betrekken in zijn klinische beslissingen. Vanuit dit oogpunt is het interessant om te onderzoeken hoe inclusief waarnemen in de zorgrelatie als kwaliteitsdimensie meegenomen kan worden in innovatieprogramma's.

Wederzijdse kenniscreatie

Zoals beschreven in het theoretisch kader worden leerprocessen herkend als intrinsiek sociale en collectieve fenomenen (Teece et al in Brown en Duguid, 2001). Kennis wordt

herkend als een aan de context gebonden levend proces (Nonaka en Takeuchi in Scharmer, 2012). Daarnaast wordt vanuit sociaal technisch perspectief de ontmoeting tussen de zorgvrager en zorgverlener gezien als 'inseparably entangled', een context waarin informatie transformeert (Berg 1999) en waarin wederzijds kennis ontwikkeld wordt over nieuwe mogelijkheden onder de voorwaarden van presencing (Scharmer, 2012). Dat zou betekenen dat elk moment dat zorgverlener en zorgvrager elkaar ontmoeten een unieke situatie is van waaruit zich steeds weer nieuwe ontwikkelingen kunnen voordoen. Dat biedt een perspectief voor 'Practice Based Medicine' waarbij de focus verlegd wordt van een Evidence Base Medicine mentaliteit naar de ontwikkeling om vanuit een intrinsieke keuze betrokken te zijn bij het vorm geven van gezondheid en welzijn. Een perspectief dat past binnen de grote paradigma verschuiving die nu gaande is van ziekte & zorg-gericht naar gedrag & gezondheid-gericht (RVZ 2010). De resultaten geven een indruk dat het mogelijk is proactief te reageren met een adequate respons op het bevorderen van welzijn.

Institutionele krachten

In die zin is het interessant om af te vragen welke institutionele invloeden aan te wijzen zijn die maken dat de actoren op microniveau wel of niet vanuit een intrinsieke keuze deelnemen aan het proces gericht op gezondheid? Dat er institutionele invloed is, werd bescheiden zichtbaar in de resultaten van dit onderzoek door de genoemde afstemmingsproblemen onder andere als gevolg van de financieringsstructuur, opleidingsniveau van het personeel en de zorgcultuur. Ceci (2006) vraagt zich af hoe het sociale veld veranderd kan worden zodat er een meer responsieve zorgpraktijk mogelijk is. Volgens haar gaat het niet alleen om veranderen van het bewustzijn bij actoren maar zouden inspanningen verricht moeten worden hoe institutioneel het 'zien' van ziekte en gezondheid vorm krijgt. Er zijn tenslotte partijen die belang hebben bij ziekte en toch ook onderhevig zijn aan het beleid om gezondheid weer iets van de mensen zelf te maken. Onderzoek vanuit institutioneel perspectief kan mogelijk uitspraken doen over de rol van macht, middelen en interdependenties bij de institutionele vormgeving van zorg gericht op het bevorderen van gezondheid en welzijn.

Literatuurlijst

Anderson RM, Funnell MM. (2005). Patient empowerment: reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm. *Patient Education and Counseling*; 57(2): 153-157.

Baarda, D.B., De Goede, M.P.M. Teunissen J. (2005). Basisboek Kwalitatief Onderzoek. Tweede, geheel herziene druk. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff bv.

Baart, A. (2008). *De betekenis van aandacht en presentie*. Samenvatting lezing prof. Dr. Andries Baart op symposium 'De aandachtsmaatschappij' 10 november 2008 ter gelegenheid van het 50-jarig bestaan van Sensoor. Vindplaats: www.sensoor.nl

Beerenschot L, van der Geest, L. (2012). *Integrale zorg in de buurt. Meer gezondheidsresultaat per euro*. NYFER, Utrecht.

Bensing J. (2000). Bridging the gap. The separate worlds of evidence-based medicine and patient-centered medicine. *Patient education and Counseling* 39: 17-25.

Berg, M. (1999). Accumulating and coordinating: occasions for information technologies in medical work. *Computer Supported Cooperative Work*, 8(4): 373-401.

Berg M.J. van den MJ, Kolthof ED, de Bakker DH, van der Zee J. (2004). Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. De werkbelasting van huisartsen. Utrecht: NIVEL.

Boeije, H. (2008). Analyseren in Kwalitatief onderzoek. Boom onderwijs, Den Haag

Brown J. en Duguid P. (2001). Knowledge and Organization: A social-practice perspective. *Organization Science*, 12 (2): 198-213.

Ceci C. (2006). 'What she says she needs doesn't make a lot of sense': seeing and knowing in a field study of home-care case management. *Blackwell Publishing Ltd. 2006, Nursing Philosophy* 7, pp: 90-99.

Conti, J.A., O'Neil M. (2012). *Studying power: qualitative methods and the global elite*. SAGE publications, London.

Creswell J.W. (2003). *Research Design, Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches*. Sage Publications, Californie.

Dijk v.-de Vries A, Moser A, Mertens VC, van der Linden J, van der Weijden T, van Eijk JT. (2012). The ideal of biopsychosocial chronic care: how to make it real? A qualitative study among Dutch stakeholders. *BMC Fam Pract* 13:14.

Fineman, Stephen, Yiannis Gabriel & Davind Sims (2010). 'Organization and organising, fourth edition. Sage publications Ltd.

Fong Ha J., Anat D.S., Longnecker N. (2010). Doctor-Patient Communication: A Review. *The Ochsner Journal* 10: 38-41

Foudraine J. (2004). *Metanoia over psychiatrie, psychotherapie en bevrijding*. Samsara Uitgeverij bv.

Gezondheidsraad (2009). *Preventie bij ouderen: focus op zelfredzaamheid*. Advies aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Gijn v. J.(2010). *Lijf en leed – geneeskunde voor iedereen*. Uitg. Atlas.

Goossensen A. (2011). 'Zijn is gezien worden'. Presentie en reductie in de zorg. Inaugurele rede uitgesproken bij de openbare aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar in Presentie en Geestelijke Gezondheidszorg. Aan de faculteit Geesteswetenschappen van Tilburg University.

Goossensen A., Baart A. (2011). Kwaliteit van zorg 2.0; menslievende, presente en zorgzame zorg. *Kwaliteit in zorg*, nr. 6, pp: 4-7

Haan de, E., Beerends E. (2012). *Organisatieontwikkeling met Theory U*. Uitg. Boom/Nelissen.

Institute of Medicine (2001). *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century*. Washington DC: National Academy Press.

Hellinger B. (2005). *De kunst van het helpen*. Uitgeverij Het Noorderlicht.

Hellinger B. (2013). *Succes in leven en werken*. Uitgeverij Het Noorderlicht.

Hovelynck J., De Weerdt S., Dewulf A. (2006) *Relationeel organiseren. Samen leren en werken in en tussen organisaties*. Uitg. Lannoo campus: 75-105

Huber M. How should we define health? *BMJ* 2011;343:d4163

Kendall E, Roger A. (2007). Extinguishing the social?: state sponsored self-care policy and the ChronicDisease Self-management Programme. *Disability & Society* 2007; 22(2): 129-143.

Klink, A. (2008). *Visie op de eerstelijnszorg*. Een dynamische eerstelijnszorg, Rijksoverheid.

Klink, A. (2012). Toerusting in de arena van de gezondheidszorg. Waarom kostenbesparende innovaties de zorg vaak duurder maken. Rede bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar aan de Faculteit der Sociale Wetenschappen van de Vrije Universiteit Amsterdam met de leeropdracht Zorg, arbeid en politieke sturing op donderdag 25 oktober 2012

Kuis E., Knoope A., Goossensen A. (2010). Evaluatie van relatievorming in de laagdrempelige verslavingszorg. *Journal of Social Intervention: Theory and Practic*, vol. 19, 4 pp: 82-99.

Latour, B. (2005). *Reassembling the Social: An Introduction to Actor-Network-Theory*. Oxford: *Oxford University Press*.

Lorig K (1993). Self-management of Chronic Illness: a model for the future (self care and older adults), *Generations*, 17, 11-14.

Lorig K, Sobel D, Stewart A, Brown B, Bandura A, Ritter P, Gonzalez V, Laurent D and Holman H (1999). Evidence Suggesting that a Chronic Disease Self-Management Program Can Improve Health Status While Reducing Hospitalization: A Randomized Trial, *Medical Care*, 37, 5-14.

Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, (2011). Zorg en ondersteuning in de buurt. VWS Den Haag.

Mortelmans, D. (2009). Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden. Leuven; Uitgeverij Acco.

Nelles W. (2007). *De helende kracht van de werkelijkheid*. Uitgeverij Het Noorderlicht.

NIVEL (2009). Organisatorische samenwerkingsverbanden in de eerste lijn – een verkenning.

Opstal van S., (2012). Pluis/niet-pluisgevoel als kwaliteitsinstrument, het gebruik van intuïtie en 'soft signals' door zorgmanagers. Master scriptie Zorgmanagement, Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg, Erasmusuniversiteit Rotterdam.

Pols J. (2012). Care at a Distance, On the Closeness of technology, *Amsterdam University Press*.

Scharmer O. (2007). *Theory U: leading from the future as it emerges. The Social Technology of Presencing*. SoL Press.

Scharmer O. (2012). *Theory U, Leiding vanuit de toekomst die zich aandient. De sociale technologie van Presencing*. Christofoor Uitgeverij, Zeist.

Senge P., Sharmer O.C., Jaworski J., Flowers B.S. (2006). *Presence, een ontdekkingsreis naar diepgaande verandering in mensen en organisaties*. Academic Service, Sdu Uitgevers.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2010). Van eerste lijn naar primaire gezondheidsondersteuning. RVZ, Den Haag

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2010). Zorg voor je gezondheid! Gedrag en Gezondheid, de nieuwe ordening. RVZ, Den Haag

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2012). Regie aan de poort. De basiszorg als verbindende schakel tussen persoon, zorg en samenleving. RVZ, Den Haag

Stam J.J. (2012). *Vleugels voor Verandering. Organisatieontwikkeling vanuit een systemisch perspectief*. Uitgeverij Het Noorderlicht.

Starks H., Brown Trinidad S. (2007). Choose your method: A comparison of Phenomenology, Discourse Analysis, and Grounded Theory. *Qualitative Health Research Volume 17, No. 10 pp: 1372-1380.*

Stoopendaal A., Kröber H. (2006). *Van professionele distantie naar professionele presentie.* Kenniscentrum ISO healthcare Nederland.

Stoopendaal A. (2008). Zorg met afstand. Betrokken bestuur in grootschalige zorginstellingen. Proefschrift ter verkrijging van de graad van doctor aan de Erasmus Universiteit Rotterdam.

Stoopendaal, A. (2011). Programmaboek kwalitatief gezondheidszorgonderzoek Methode en Technieken (M & T5) Schakelprogramma. Copyright 2011, Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam.

Schein, E.H. (1985). *Organizational culture and leadership: A dynamic view.* San Francisco, London: Jossey-Bass Inc. Publishers.

Sociaal Cultureel Planbureau (2011): 'Kwetsbare ouderen'. SCP, Den Haag.

Steverink N., S. Lindenberg, J.P.J. Slaets (2005) How to understand and improve older people's self-management of well being. *European journal of ageing*, 2, p. 235-244.

Thölke J.M. (2007). Leren niet te weten. Een zoektocht rond zinvolle vernieuwing in (onderwijs)organisaties. Lectoraat Innovatie van leren in organisaties. Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN).

Vandamme R. (2012). Het vorkmodel: co-creatie tussen professional en cliënten in Organisatieontwikkeling met theory U: 237-248.

Vlind M., (2012). Zelfregie in de Praktijk, Matersthesis Sociologie Vrije Universiteit Amsterdam.

Wagner EH, Austin BT, Von Korff M(1996) . *Organizing Care for Patients with Chronic Illness. Milbank Q. 74(4)511-44.*

Youngson R. (2008). Compassion in health care, the missing dimension of healthcare reform? NHS Futures Debates Paper.

World Health Organization (2000). World health report 2000: Health Systems: Improving performance. Geneva: WHO.

Andere bronnen:

Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement 2008-2012. 'Kennis, Resultaten en Toekomst'. (2013).

CBO bv, Utrecht.

Symposium Zelforganisatie in de zorg – de 'Nieuwe Professional' 21-02-2013, Wereldmuseum Rotterdam.

Volkskrant: 19-02-2011: Jan van Gijn, neuroloog 'We zijn geen som van organen' door Ellen Visser.

Volkskrant: 23-03-2013: Jozien Bensing, 'Artsen zien wel wat in placebo's', door Lisa Bontenbal.

Geraadpleegde websites:

<http://www.cbo.nl/thema/Zelfmanagement/>

<http://www.flinders.edu.au/medicine/sites/fhbhru/self-management.cfm#SelfManagement>

<http://www.nationaalprogrammaouderenzorg.nl>

<http://www.presentie.nl/>

<http://www.umcg.nl/NL/UMCG/Nieuws/Persberichten/Pages/HealthyAgeing-investeringenrendabelvooralgeneraties.aspx>

<http://www.vilans.nl/>

<http://www.zelfmanagement.com>

<http://www.zelfmanagement.com/toolbox/modellen/>

Bijlage 1: Veldstructuren van aandacht

Field: Structure of Attention	Micro: ATTENDING (individual)	Meso: CONVERSING (group)	Macro: ORGANIZING (institutions)	Mundo: COORDINATING (global systems)
1.0:  habitual awareness	Listening 1: Downloading habits of thought	Downloading: <i>Conforming:</i> speaking from fitting in	Centralized control: Organizing around hierarchy	Hierarchy: <i>commanding</i> (centralized economy)
2.0:  ego-system awareness	Listening 2: Factual, open-minded	Debate: <i>Confronting:</i> Speaking from differentiating	Divisionalized: Organizing around differentiation, decentralizing	Market: <i>competing</i> (free market economy)
3.0:  stakeholder awareness	Listening 3: Empathic, open-hearted	Dialogue: <i>Connecting:</i> Speaking from inquiring others, self	Distributed/networked: Organizing around stakeholders groups	Negotiated Dialogue: <i>cooperating</i> (social market economy)
4.0:  eco-system awareness	Listening 4: Generative, open-presence	Collective Creativity: <i>Co-creating:</i> Speaking from what is moving through	Eco-system: Organizing around what emerges (co-sensing, co-creating)	Awareness Based Collective Action <i>co-creating</i> (eco-system economy)

CC BY-SA Presencing Institute - Otto Scharmer - www.presencing.com/permissions/



 Sectors of the Current Institutional Transformation							
Institutional structure and consciousness	Government	Health	Schools	Companies	NGOs	Banks	
1.0  Centralized: Hierarchy, regulation Traditional awareness	Dominating State	Authority and input-centered: Institution-driven	Authority and input-centered: Teacher-driven	Centralized: Hierarchy Owner-driven	Program focused: Reactive-driven	Traditional banking: Owner-driven	
2.0  Decentralized: Markets and competition Ego-system awareness	Dormant State	Outcome-centered: Managed care-driven	Outcome-centered: Testing-driven	Decentralized: Divisions Shareholder + target driven	Policy focused: Advocacy and campaign-driven	Casino banking: Speculation-driven	
3.0  Networked: Negotiation and dialogue Stakeholder awareness	Welfare state	Patient-centered: Need-driven Pathogenesis	Student-centered: Learning-driven	Matrix or Network: Stakeholder driven	Strategic initiative focused: Stakeholder-driven	Socially responsible banking: Stakeholder driven	
4.0  Co-creative eco-system: Seeing/acting from the whole Eco-system awareness	D-4: Direct, Distributed, Democratic, Dialogic	Citizen-centered: Wellbeing-driven Salutogenesis	Entrepreneurial -centered: co-sensing, presencing & co-creating-driven	Co-creative Eco-system: Intention-driven	Eco-system focused Intention-driven	Transformative eco-system banking: Intention-driven	

Bijlage 2: Overzicht respondenten en documenten

Discipline	Praktiserende setting
Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige	1 ^e lijns huisartsenpraktijk / GGZ 1 ^e lijn
Huisarts	1 ^e lijns huisartsen duo praktijk
Ergotherapeut	Paramedisch centrum 1 ^e en 2 ^e lijn
Verpleegkundig specialist	1 ^e lijns huisartsenpraktijk
Specialist ouderengeneeskunde	Combinatie verzorgingshuis – 1 ^e lijn / Opleider casemanagers
Nurse Practitioner Neurologie	Polikliniek neurologie

Tabel 1: respondentengroep zorgverleners

Tabel 2: respondentengroep 2: mantelzorgers

ordering	Mantelzorger voor	taken	Achtergrond kennis mantelzorgnetwerk
zoon	moeder	Regie, coördinatie	Broers en zussen met medische en palliatieve kennis
zoon	Vader en moeder	Regie, coördinatie , zorgtaken	Docent, vader van jonge kinderen
partner	man	Partner, ondersteunend in eigen regie echtgenoot	Founder stg. Partnerzorg
dochter	Vader en moeder	Co-mantelzorger naast zus die de regie heeft	Psychotherapeut, coach, trainer
dochter	moeder	Regie, coördinatie naast vader	Fysiotherapeut in ouderenzorg
dochter	moeder	Regie, moeder in huis	Huisarts

Documenten

Stappenplan Zelfmanagementondersteuning

Kort en krachtig: 'Generiek Model Zelfmanagement'

Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement 2008-2012 'Kennis, Resultaten, Toekomst

Werkdocument: Bewegingen in de zorg voor kwetsbare ouderen Overzicht van experimenten in het Nationaal Programma Ouderenzorg (2010)

Zelfmanagement bij Ouderen, factsheet, Vilans (2007)