

Nederlandstalige samenvatting: De ‘tacit knowledge’ van ouders over hun kind met (zeer) ernstige verstandelijk en meervoudige beperkingen

Auteurs en affiliaties: Kasper Kruithof¹, Maartje Hoogesteyns¹, Ilse Zaal-Schuller^{2,3}, Sylvia Huisman^{2,3}, Dick Willems¹, en Appolonia Nieuwenhuijse¹

1 Afdeling Ethiek, Recht & Humaniora, Amsterdam UMC, Universiteit van Amsterdam, Amsterdam, Nederland

2 Afdeling Kindergeneeskunde, Amsterdam UMC, Amsterdam, Nederland

3 Prinsinstichting, Zorginstelling voor mensen met beperkingen, Purmerend, Nederland

ACHTERGROND EN DOEL VAN HET ONDERZOEK

Personen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen ((Z)EVMB) hebben weinig of geen begrip van verbale taal en geen duidelijke symbolische interactie met objecten. Dit betekent dat naast een belangrijke rol vervullen bij het begrijpen van de communicatie, voorkeuren, behoeften en het welzijn van personen met (Z)EVMB. Ouders vervullen bij uitstek een belangrijke rol bij het interpreteren van de situatie van hun kind, en daarmee bij het verdedigen van hun belangen. De wederzijdse geschiedenis van nabijheid en interactie van ouders met hun kind met (Z)EVMB stelt hen in staat specifieke en persoonlijke kennis op te bouwen die zij gebruiken om de signalen van hun kind te begrijpen. Ouders geven aan dat zij als deskundigen van hun kind kunnen ‘aanvoelen’ dat het niet goed gaat met hun kind, dat ze hun kind kunnen ‘lezen’, of dat ze ‘gewoon weten’ hoe hun kind zich voelt. Dit ‘aanvoelen’, ‘lezen’ en ‘gewoon weten’ wordt ook wel beschreven als *tacit knowledge*. *Tacit knowledge* is een moeilijk onder woorden te brengen vorm van impliciet en persoonlijk, soms belichaamd, weten.

Ouders maken op basis van hun *tacit knowledge* inschattingen van hun kinds situatie. Deze inschattingen zijn belangrijk om te komen tot passende beslissingen over (medische) zorg en ondersteuning voor hun kind met (Z)EVMB. Om meer vat te krijgen op deze *tacit knowledge*, en zo bij te dragen aan goede zorg en ondersteuning voor personen met (Z)EVMB, wilden wij in ons onderzoek verkennen hoe ouders *tacit knowledge* over hun kind met (Z)EVMB opbouwen, gebruiken, en delen met anderen.

METHODE

We hebben semigestructureerde interviews gehouden met ouders over hun *tacit knowledge* over hun kind met (Z)EVMB. Ook hebben we ouders gevraagd om subtiele nuances in het gedrag en de reacties van hun kind op video vast te leggen waarvan ze verwachtten dat ze mogelijk door andere zorgverleners zouden worden gemist of verkeerd zouden worden gelezen. We verwachtten dat het reflecteren op deze video-opnamen ouders in staat zou stellen hun persoonlijke en impliciete interpretaties van de situatie en communicatie van hun kind explicieter te maken. In de semigestructureerde interviews die volgden vroegen we ouders naar hun interpretaties van de

vastgelegde specifieke subtiele nuances in het gedrag en de reacties van hun kind, en naar hun *tacit knowledge* over hun kind in het algemeen.

We hebben 11 ouders geïnterviewd over hun *tacit knowledge* over hun kind met (Z)EVMB, waarvan 9 ouders voorafgaand een video-opname hadden gemaakt van hun kind.

RESULTATEN

Tacit knowledge van ouders

Ouders lieten opnames zien van subtiele bewegingen van hun kind, die zij interpreteerden als opzettelijke of onopzettelijke signalen van hun kind die door anderen gemist of verkeerd gelezen kunnen worden. Bijvoorbeeld momenten waarop anderen de indruk zouden kunnen hebben dat hun kind onder stress staat, maar de moeder ervan overtuigd was dat het prima met haar kind gaat. Of andersom: momenten waarop ouders er zeker van waren dat hun kind een epileptische aanval had die professionele zorgverleners niet als zodanig herkenden.

Sommige ouders gaven aan dat ze aanvoelden wat de situatie van hun kind was, en dit niet in verband konden brengen met het oppikken van specifieke signalen. Ze wisten het 'gewoon', en vonden het moeilijk om dit weten te verklaren. Een moeder beschreef hoe ze voelde dat de verbondenheid met haar kind ervoor zorgde dat ze wist hoe haar kind zich voelde. Een aantal ouders beschreef hoe het 'aanvoelen' en 'lezen' van tekens nauw met elkaar verbonden waren wanneer zij de situatie van hun kinderen beoordeelden. Een moeder reflecteerde op haar vermogen om de situatie van haar kind aan te voelen als 'de optelsom' van alle subtiele nuances die zij impliciet registreerde tijdens interacties met haar kind.

Tacit knowledge opbouwen

Ouders gaven aan hoe zij kennis over hun kind hadden ontwikkeld vanwege hun gedeelde geschiedenis van nabijheid en interactie. Door tijdens interacties naar de reacties van hun kind te kijken, leerden ze wat wel en niet werkte in de zorg en ondersteuning voor hun kind, en werden ze steeds beter toegerust om de subtiele signalen van hun kind te lezen.

Ouders benadrukten het belang van het nemen van de tijd en het volledig aanwezig zijn om te proberen de situatie, behoeften en communicatie van hun kind te begrijpen. Een moeder beschreef bijvoorbeeld hoe ze haar kind voorzichtig benaderde en met aanraking uitnodigde om te laten merken wat er met haar aan de hand was. Een moeder en een vader beschreven hoe verzorgenden zich moeten kunnen aanpassen aan het ritme van hun zoon om te proberen te 'voelen' wat hij voelt. Ouders benadrukten 'de noodzaak om hun kind te willen begrijpen'. Daarnaast gaven ouders aan dat verzorgenden een bepaalde gevoeligheid moesten hebben om de behoeften van hun kind te begrijpen.

Ouders gaven aan dat steeds meer hadden leren vertrouwen in de juistheid van hun inschatting van de situatie en behoeften van hun kind, omdat zij hadden gezien hoe de situatie van hun kind zich verder had ontwikkeld, waardoor zij inzicht kregen in de juistheid van hun eerdere onderbuikgevoelens. Toch rapporteerden ze dat ze er nooit helemaal zeker van konden zijn of hun inschattingen juist waren. Sommige ouders gaven aan dat ze zelfverzekerder waren geworden over hun inschattingen doordat deze serieus werden genomen door (medische) professionals.

Tacit knowledge gebruiken

Ouders beschreven dat hun vermogen om subtiele signalen van hun kind te herkennen hen in staat stelde om in een vroeg stadium te begrijpen dat het niet goed ging met hun kind. Hierdoor konden ze lastige situaties zien aankomen of zelfs voorkomen dat deze zich zouden voordoen, omdat ze in staat waren te handelen op de eerste tekenen dat een dergelijke situatie zich zou kunnen voordoen.

Ouders waren bezorgd dat professionele zorgverleners mogelijke signalen dat het niet goed ging met hun kind zouden missen of verkeerd zouden interpreteren. Een moeder beschreef hoe dergelijke moeilijkheden bij het lezen van tekens kunnen resulteren in suboptimale zorg, zoals het missen van epileptische aanvallen in het kinderdagverblijf. Ouders benadrukten hierom het belang dat professionele zorgverleners hen als deskundigen van hun kind zouden vertrouwen.

Tacit knowledge delen met anderen

Ouders beschreven hoe de impliciete aard van hun kennis over hun kind en de kleine nuances in de verschillende signalen van hun kind het moeilijk maakten om hun kennis met andere zorgverleners te delen. Ze gaven aan dat de schriftelijke dossiers over hun kind het niet mogelijk maakten hun *tacit knowledge* te borgen. Video's van specifieke situaties van hun kind zagen zij wel als mogelijke manier om hun kennis over hun kind met anderen te delen. Sommige ouders beschreven hoe de opname die ze voor dit onderzoek hadden gemaakt een eyeopener voor hen was geweest, en dat ze meer opnames van hun kind zouden gaan maken om aan professionele zorgverleners te laten zien. Tegelijkertijd benadrukten ouders dat alleen het tonen van een video niet voldoende is om hun kennis over hun kind met anderen te delen. Ze noemden de noodzaak om samen te reflecteren op de inhoud van de video en de verschillende interpretaties van de mogelijke signalen van hun kind.

Naast het delen van hun kennis met professionals onderstreepten ouders het belang van de mogelijkheid voor professionele zorgverleners om hun eigen *tacit knowledge* op te bouwen. Door tijd met hun cliënten met (Z)EVMB door te brengen, door nieuwe dingen uit te proberen en te reageren op de signalen die ze waarnamen. Ouders wezen erop dat het belangrijk is om professionele zorgverleners de ruimte te geven om te leren en hen vertrouwen te geven. Net zoals ze dit zelf hadden moeten leren, moesten professionele zorgverleners ook leren vertrouwen op hun onderbuikgevoel:

DISCUSSIE

Subtiele signalen en 'gewoon weten'

Ouders beschreven hun *tacit knowledge* over hun kind met (Z)EVMB op twee manieren. Ze beschreven hun *tacit knowledge* (1) als hun vermogen om de subtiele signalen van hun kind te begrijpen en er onderscheid tussen te maken en als (2) als hun vermogen om aan te voelen en gewoon te weten wat hun kind wilt, nodig heeft en/of ervaart. Dat de *tacit knowledge* van ouders over hun kind met (Z)EVMB kan worden begrepen als hun vermogen om de subtiele signalen van hun kind te begrijpen en te onderscheiden, of als een directere manier om de situatie van hun kind aan te voelen, heeft gevolgen voor de manier waarop we 'goede zorg' definiëren voor personen met (Z)EVMB. De eerste conceptualisering van *tacit knowledge* houdt verband met expertise, en lijkt minder persoonlijk dan de laatste vorm. Het herkennen van subtiele nuances kan (deels) worden

overgedragen aan anderen door (video)observaties en reflecties, Het aanvoelen, als we dit opvatten als een andere en meer directe vorm van weten, is echt persoonlijke kennis. Dit aanvoelen, meer nog dan het herkennen van subtiele signalen, hangt samen met de mate van 'afstemming' die kan worden bereikt als gevolg van de emotionele verbondenheid met het individu met (Z)EVMB.

Implicaties voor de praktijk

Dit impliceert dat professionele zorgorganisaties ernaar moeten streven ruimte te creëren voor observatie en reflectie, maar ook een cultuur van emotionele betrokkenheid bij cliënten moeten creëren. Het idee van professionele afstand zou, vanuit een *tacit knowledge* perspectief, resulteren in suboptimale zorg, omdat dit het potentieel van professionals tot 'bezorgdheid' en 'betrokkenheid' zou belemmeren, wat resulteert in het onvermogen om de situatie en behoeften van cliënten 'aan te voelen'. Uiteraard zal er altijd een verschil zijn tussen de emotionele verbondenheid van ouders en professionele verzorgers met een persoon met (Z)EVMB. Dit werd benadrukt door de ouders in ons onderzoek, die het 'willen aanvoelen' beschreven als een voorwaarde om *tacit knowledge* over hun kind te ontwikkelen. Hierom is het ook niet verrassend dat ouders benadrukken dat zij over specifieke kennis beschikken over hun kind met (Z)EVMB, die professionele zorgverleners serieus moeten nemen.

Hoewel *tacit knowledge* kan worden gezien als cruciaal voor het bieden van 'goede zorg', vooral voor personen die niet duidelijk kunnen communiceren, heeft het ook zijn beperkingen, of zelfs potentiële gevaren. De belangrijkste beperking van *tacit knowledge* is dat het moeilijk te verklaren of te valideren kennis is. Het is deels een kwestie van geloof, wat wordt onderstreept door onze respondenten die het vertrouwen in hun *tacit knowledge*, zowel van zichzelf als van anderen, noemden als een belangrijke voorwaarde voor het begrijpen van hun kind. Dit betekent echter tegelijkertijd dat *tacit knowledge* kan leiden tot verkeerde interpretaties van de situatie van iemand met (Z)EVMB. In een open klimaat, waarin ouders worden uitgenodigd om hun interpretaties van de situatie van hun kind met (Z)EVMB te delen en worden aangemoedigd deze interpretaties te relateren aan eerdere ervaringen, kan *tacit knowledge* worden versterkt en het conservatieve element ervan worden verminderd. Dit zou de aanvaardbaarheid van *tacit knowledge* van ouders door professionele zorgverleners kunnen vergroten en resulteren in versterkte coproductie tussen ouderlijke kennis en professionele kennis.