Universiteit Leiden
The Netherlands

Unveiling inequity: diversity and power in collaborative care networks

Dijk- Hengelaar, A.H. van

Citation
Dijk- Hengelaar, A. H. van. (2026, January 21). *Unveiling inequity: diversity and power in collaborative care networks*. Retrieved from https://hdl.handle.net/1887/4285866

Version:	Publisher's Version
License:	Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden
Downloaded from:	https://hdl.handle.net/1887/4285866

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Samenvatting

Centraal in dit proefschrift staat het kritisch begrijpen van hoe aspecten van diversiteit, in wisselwerking met elkaar, de samenwerking tussen professionals en mantelzorgers beïnvloeden binnen zorgnetwerken rondom cliënten met een niet-aangeboren hersenletsel en een migratieachtergrond. De focus ligt hierbij op het zichtbaar maken van onderliggende machtsdynamieken, met als doel bestaande ongelijkheden aan te pakken. Dit proefschrift beoogt inzicht te verschaffen in de ervaringen van cliënten, mantelzorgers en professionals in diverse zorgnetwerken, en zo bij te dragen aan een meer inclusievere vorm van samenwerking in zorgnetwerken.

Hoofdstuk 1 gaat in op de achtergrond en methodologie van dit proefschrift. Mensen met niet-aangeboren hersenletsel worden geconfronteerd met ingrijpende veranderingen in hun dagelijks leven en raken vaak in meer of mindere mate afhankelijk van zorg door anderen. Deze zorg wordt verleend binnen zorgnetwerken, waarin professionals samenwerken met mantelzorgers. Mantelzorgers van mensen met niet-aangeboren hersenletsel ervaren een hogere zorglast dan mantelzorgers van mensen met andere aandoeningen, mede vanwege het langdurige en complexe karakter van de zorg. De Nederlandse overheidsbeleid legt veel nadruk op de inzet van informele zorg voor mensen met gezondheids- en welzijnsbehoeften in hun eigen leefomgeving. Hoewel het belang van een goede samenwerking tussen professionals en mantelzorgers duidelijk is, wordt in bestaand onderzoek en mantelzorgbeleid onvoldoende aandacht besteed aan de ervaringen van mantelzorgers met een migratieachtergrond. Onder mantelzorgers met een migratieachtergrond bestaat een urgente behoefte aan professionele ondersteuning, aangezien zij een verhoogd risico lopen op overbelasting. Tegelijkertijd ervaren zij aanzienlijke barrières bij het verkrijgen van passende zorg, onder andere door gebrekkige communicatie en een gebrek aan vertrouwen in professionals. Professionals geven aan zich vaak onvoldoende toegerust te voelen om mantelzorgers en cliënten met een migratieachtergrond adequaat te ondersteunen. Specifiek beleid en gerichte interventies ontbreken grotendeels.

Voor dit proefschrift is participatief actieonderzoek gehanteerd als overkoepelend onderzoeksdesign. De participatie van cliënten met niet-aangeboren hersenletsel, mantelzorgers met een migratieachtergrond en professionals werd nagestreefd via betrokkenheid van de community of practice, critical friends en studenten van de opleiding ergotherapie, evenals de deelnemers aan de verschillende deelstudies. Een intersectioneel perspectief vormde de theoretische basis van dit onderzoek. Dit perspectief biedt een kader om te begrijpen hoe verschillende dimensies van diversiteit in interactie met elkaar patronen van (on)gelijkheid creëren in het leven van mensen, in sociale normen, culturele overtuigingen en institutionele structuren. Het maakt zichtbaar wat de gevolgen van deze interacties zijn op het gebied van macht, sociale ongelijkheid en gezondheidsverschillen. Dit proefschrift beperkt zich niet tot culturele verschillen, maar onderzoekt juist de invloed van meerdere, elkaar kruisende aspecten van diversiteit in zorgnetwerken. Het intersectionele perspectief helpt om de diversiteit van mantelzorgervaringen te erkennen en is ingezet om ongelijkheid en machtsstructuren binnen zorgnetwerken aan zichtbaar te maken.

Hoofdstuk 2 onderzoekt de samenwerking tussen professionals en mantelzorgers aan de hand van een literatuurstudie en thematische synthese. Het doel is meer inzicht te krijgen in de ervaringen en perspectieven van professionals, om zo toekomstige zorgnetwerken te versterken. Systematisch literatuuronderzoek in PubMed, Medline, PsycINFO, Embase, Cochrane/Central en CINAHL leverde 2828 artikelen op. Na selectie op basis van trefwoorden, inclusiecriteria en methodologische beoordeling, werden uiteindelijk 22 artikelen opgenomen in de thematische synthese. Samenwerken met mantelzorgers vraagt van professionals een andere benadering, waarbij specifieke aandacht vaar de mantelzorger nodig is, iets wat nu vaak onderbelicht blijft door de focus op de client. Dit is lastig vanwege belemmeringen op beleidsmatig en individueel niveau. Richtlijnen en training zijn noodzakelijk, zeker gezien de beleidsveranderingen in Nederland waarbij informele zorg een centralere rol krijgt.

Hoofdstuk 3 verkent via een scoping review hoe dimensies van diversiteit en hun onderlinge verwevenheid momenteel worden gerepresenteerd in mantelzorgonderzoek. Met de zoektermen ‘mantelzorg’ en ‘intersectionaliteit’ werden 342 artikelen gevonden in PubMed, PsychINFO, Cochrane Library en CINAHL. Volgens PRISMA-richtlijnen werden 28 artikelen geselecteerd. Deze studies werden geanalyseerd met een speciaal voor deze review ontwikkeld coderingsschema gebaseerd op intersectionaliteit. De review toont aan dat diversiteitsaspecten grotendeels onderbelicht blijven, met namen in hun onderlinge samenhang en vanuit een kritisch perspectief. Een intersectionele benadering biedt een genuanceerd begrip van zorgervaringen, doordat het niet alleen afzonderlijke sociale identiteiten onderzoekt, maar ook hun onderlinge verwevenheid in hun context.

Hoofdstuk 4 onderzoekt het perspectief van cliënten op de geboden zorg binnen zorgnetwerken. Het doel is een contextueel begrip te verkrijgen van de complexiteit aan de hand van individuele ervaringen. Er werden negen semigestructureerde interviews gehouden met cliënten met niet-aangeboren hersenletsel en een migratieachtergrond. Daarnaast werd een secundaire stakeholderanalyse uitgevoerd onder professionals, mantelzorgers en cliënten die betrokken waren bij de community of practice of andere studies binnen dit proefschrift. Op basis van clientvignetten werden vier intersectionele mechanismen geïdentificeerd die bijdragen aan het in stand houden van gezondheidsongelijkheid: (1) omgaan met diversiteit, (2) gender gerelateerde eenzaamheid, (3) verborgen uitdagingen, en (4) het ter discussie stellen van aannames. Na ontslag uit het ziekenhuis vallen mensen met niet-aangeboren hersenletsel en een migratieachtergrond vaak in een sociaal isolement, met onvoldoende steun en met

financiële problemen. Ze raken uit beeld van het zorgsysteem. Diversiteit responsieve zorg ontbreekt, en cliënten worden regelmatig geconfronteerd met stereotype aannames van professionals. Wanneer zij deze ervaringen willen bespreken, ervaren zij epistemisch onrecht. Kritische bewustwording van gezondheidsongelijkheid en onderliggende mechanismen is een noodzakelijke eerste stap, richting diversiteit responsieve zorg, voor professionals, instellingen en beleid.

Hoofdstuk 5 richt zich op de ervaringen van mantelzorgers. Een intersectioneel geïnformeerd kwalitatief onderzoek werd uitgevoerd via drie informele groepsgesprekken (N=32), semigestructureerde interviews (N=21) en drie dialoogsessies (N=7). Drie thema's kwamen naar voren als lagen van de mantelzorgervaring: (a) *Ik moet door*, over persoonlijke ervaringen en sociale positie; (b) D*e worsteling van samen zorgen*, over hoe familieverwachtingen de zorglast vergroten; en (c) *Vertrouwen is balanceren*, over de invloed van professionele steun. Het vertrouwen in professionals bleek kwetsbaar en afhankelijk van organisatorische en beleidsmatige contexten. Mantelzorgers rapporteerden uitsluiting en discriminatie. Bij het melden hiervan ervoeren zij epistemisch onrecht. De noodzaak van diversiteit responsief beleid binnen zorgorganisaties is evident. Mantelzorgers met een migratieachtergrond moeten zich gehoord voelen om zorg passend mogelijk te maken.

Hoofdstuk 6 onderzoekt perspectieven van professionals. Een intersectioneel kwalitatief onderzoek werd uitgevoerd met informele gesprekken (N=12) en semigestructureerde interviews (N=17). Vier thema's kwamen naar voren: (a) *De moeilijke Ander*, waarin professionals reflecteerden op de problemen in de samenwerking; (b) *De afhankelijke Ander*, waarbij zij erkenden dat deze moeilijkheden mede voortkwamen uit de zorgcontext; (c) *Het ongemakkelijke zelf*, waarin gevoelens van onzekerheid en handelingsverlegenheid aan bod kwamen; en (d) *Het reflexieve zelf*, waarin sommigen hun eigen identiteit en blinde vlekken onderzochten. Deze thema's maken spanningen, vooroordelen en machtsongelijkheid zichtbaar die bijdragen aan gezondheidsongelijkheid binnen zorgnetwerken.

Hoofdstuk 7 bevat de algemene discussie en bespreekt de belangrijkste inzichten, methodologische overwegingen en implicaties voor beleid, praktijk, onderwijs en onderzoek. Uit de hoofdstukken blijkt dat er sprake is van structurele ongelijkheid in zorgnetwerken en dat machtsdynamieken de samenwerking tussen professionals en mantelzorgers met een migratieachtergrond belemmeren. De invloed van diversiteit op samenwerking wordt geanalyseerd aan de hand van vijf overkoepelende thema's: (1) Verbinding ontbreekt in de samenwerking, door een mismatch in verwachtingen en opvattingen; (2) Uitsluiting in zorgnetwerken, door (on)bewuste vooroordelen en discriminatie; (3) Epistemisch onrecht, waarbij kennis van mantelzorgers en zorgontvangers niet serieus wordt genomen; (4) Intersectioneel perspectief, dat aannames doorbreekt en machtsdynamieken blootlegt; en (5) Kritische reflectie en dialoog, als fundament voor inclusieve samenwerking. Duurzame verandering in de zorg vereist inzet van beleidsmakers, opleiders en professionals om diversiteit responsieve zorg structureel te verankeren. Door kritisch te reflecteren en intersectionaliteit te omarmen, ontstaat een gedeeld begrip over wat adequate samenwerking betekent, essentieel voor effectieve en inclusieve zorgnetwerken.