

INFORMELE ZORG ROND MENSEN MET NIET-AANGEBOREN HERSENLETSEL

Een leidraad voor professionele inzet

Deze Wmo-wijzer biedt een handreiking voor professionals die werken met mensen die leven met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en hun naasten. Daarnaast is het een leidraad voor opleiders bij beroepsopleidingen om te zorgen dat studenten de noodzakelijke competenties verwerven. Het in deze publicatie geschetste 'profiel' is een uitwerking van de houding, kennis en vaardigheden die studenten zich eigen moeten maken. Hoewel dit profiel specifiek gericht is op mensen met NAH en dementie, en hun naasten, is het profiel ook te gebruiken voor andere groepen mensen die langdurig aangewezen zijn op hulp van anderen.

Wanneer mensen intensief voor anderen zorgen, vergeten ze zichzelf wel eens. Dat heeft op termijn gevolgen voor iedereen. Nu de zorg en ondersteuning voor mensen met NAH en dementie steeds meer in de thuissituatie georganiseerd wordt, is een goed vangnet noodzakelijk. Professionals die begrijpen wat 'zorgen voor een ander' met zich meebrengt, zijn hierbij van cruciaal belang. Dit profiel is gebaseerd op de praktijk van alledag. Dat is de praktijk van mensen met een hersenaandoening, van mantelzorgers, vrijwilligers en professionals. In de Wmo-werkplaats Utrecht zijn in een aantal ontwikkelwerkplaatsen al die praktijkervaringen op een systematische wijze op een rij gezet (Witteveen e.a., 2015; Brandts en Kuiper, 2016). Dit leidde tot een aantal taken en de bijbehorende competenties (houding, kennis en vaardigheden). Zo kwam uiteindelijk deze publicatie tot stand.

We gaan in dit profiel uit van kennis die generalistisch werkende professionals, bijvoorbeeld professionals die deel uitmaken van wijkteams, aanvullend nodig hebben. Het betreft kennis op het gebied van de gevolgen van NAH voor het dagelijks leven, dus ook voor het leven van naasten. Daarbij benadrukken we de specifieke kennis die nodig is om mantelzorgers van deze groep mensen goed te begrijpen, goed met hen samen te werken en hen adequaat te ondersteunen.

“Dit profiel kan als aanvulling worden gebruikt op bestaande competentieprofielen”

Het is nadrukkelijk niet de bedoeling dat dit profiel op zichzelf staat. Zoals gezegd zijn er allerlei basiscompetentieprofielen voor professionals ontwikkeld, waarop beroepsopleidingen en de beroepsuitoefening in zorg en welzijn gebaseerd zijn. Het gaat hier alleen om de specifieke taken en competenties van de professional met betrekking tot (specialistische) ondersteuning van informele zorgers van mensen met NAH. In die zin kan dit profiel als aanvulling worden gebruikt op bestaande competentieprofielen.

Wat verstaan we onder niet-aangeboren hersenletsel?

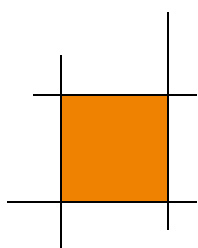
Onder NAH verstaan we de mensen die ergens in hun leven een beschadiging aan hun hersenen hebben opgelopen zoals door een hersentumor, een ongeluk, een beroerte, een zuurstoftekort of door een vergiftiging. Ook progressieve ziekten zoals Alzheimer of Parkinson worden onder hersenletsel gerekend. Er zijn in Nederland 500.000 mensen die met hersenletsel leven.

Mensen met hersenletsel ondervinden vaak complexe problemen in het dagelijks leven. De problemen op de verschillende functiegebieden en leefdomeinen beïnvloeden en versterken elkaar (Visser-Meily. en Koppe, 2010; Van Dam, 2012). Mantelzorgers van deze groep mensen hebben de taak de zorg voor lange tijd vol te houden. Daarbij kunnen ze wel wat ondersteuning gebruiken, van hun eigen netwerk maar ook van professionals werkzaam in de zorg en het sociaal werk.

Wat verstaan we onder informele zorg en mantelzorg?

Informele zorg is een overkoepelend begrip voor alle zorg die niet beroepshalve wordt verricht (Witteveen e.a., 2013). De belangrijkste vorm van informele zorg is mantelzorg. Mantelzorgers zijn te onderscheiden in spilzorgers en overige mantelzorgers. Tonkens e.a. (2009) stellen dat ‘de centrale mantelzorger van alle mantelzorgers de meest centrale rol heeft en daarin de zorg rondom de cliënt overziet en zorg draagt voor afstemming en planning’. Kortom, deze centrale mantelzorger is de spil waar veel om draait. Daarom noemen we hem of haar ook wel de ‘spilzorger’.

De overheid maakt een onderscheid tussen gebruikelijke zorg en mantelzorg. Gebruikelijke zorg is de zorg voor elkaar en voor het huishouden die binnen een



“Mantelzorg
strekt verder
dan in een
persoonlijke
relatie
gebruikelijk is”

huishouden als gangbaar worden beschouwd¹. Mantelzorg wordt omschreven als onbetaalde zorg voor zieke of gehandicapte familieleden of vrienden. Het gaat bij mantelzorg om intensieve zorg voor langere tijd, meer dan 8 uur per week en/of langer dan drie maanden. Het gaat om zorg die verder strekt dan in een persoonlijke relatie gebruikelijk is. De complexe gevolgen van de aandoening hebben direct invloed op het leven van de centrale mantelzorgers.

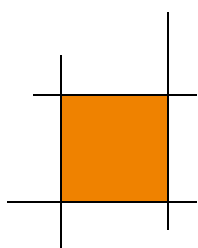
De mantelzorgers heeft meerdere rollen en taken:

1. Mantelzorgers hebben als partner, ouder of kind de rol van ‘zorger’ voor degene met de beperking en de taak de zorg zo goed mogelijk te geven.
2. Mantelzorgers hebben de rol en taak om met professionele hulpverleners en ondersteuners af te stemmen. Dikwijls vervullen zij hierbij een regierol, omdat zij immers alle aspecten van de zorg overzien.
3. Mantelzorgers hebben ook de taak aandacht aan zichzelf te geven om het eigen leven zin en kwaliteit te geven.
4. *Last but not least* hebben mantelzorgers de rol en taak om mensen uit hun sociale netwerk goed te informeren en goede relaties te onderhouden, ook omdat mensen uit het sociale netwerk een belangrijke rol kunnen spelen bij zorg en ondersteuning.

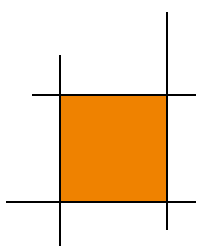
Deze rollen zijn niet altijd van elkaar te onderscheiden. De betrokkenheid en medeverantwoordelijkheid van de sociale omgeving zijn ook voor de mantelzorgers belangrijk. Uit onderzoek van het Expertisecentrum Mantelzorg (2012) blijkt dat mantelzorgers van mensen met complexe problemen op termijn overbelast kunnen raken. Spilzorgers hebben een groot uithoudingsvermogen nodig. Regelmatig raakt men uit beeld van hulpverleningsorganisaties en is outreachende hulpverlening noodzakelijk. Professionele mantelzorgondersteuning gericht op vraagverheldering en het vergroten van de aandacht voor persoonlijke behoeftes, kan de mantelzorgers mogelijk een uitweg bieden.

Mantelzorgers hebben als motief voor de zorg die zij geven dat zij graag willen dat hun naaste zoveel mogelijk in het voor hen dagelijks bekende ritme blijft (De Klerk e.a., 2014). Daarmee worden de vaardigheden onderhouden en blijft de zelfredzaamheid zo groot mogelijk. In de thuissituatie vraagt het dus een min of meer constante en dus intensieve oplettendheid van de mantelzorgers. Het vroegtijdig signaleren en ingrijpen kan escalatie voorkomen. In situaties waarin de kinderen zorgen voor een ouder met NAH kan het moeilijk zijn de toezichtfunctie te vervullen, omdat zij bijvoorbeeld elders wonen. De mantelzorgers neemt een deel van de regie

¹ Zie: [Expertisecentrum Mantelzorg: Begrippenlijst](#).



“Soms is het nodig dat professionals van meet af aan samen optrekken met de informele zorgers”



van de persoon met NAH over, juist omdat mensen met hersenletsel het inzicht of overzicht niet hebben en zelf niet altijd het vermogen hebben om belangrijke beslissingen te nemen.

De wilsbekwaamheid van de zorgvrager kan van moment tot moment verschillen. Ook al is iemand minder wilsbekwaam, dan is een aandachtspunt dat de zorgvrager toch mee kan bepalen (in ‘oriëntatie in tijd, plaats en persoon’). Een regierol hoeft niet te betekenen dat alles in handen van de centrale mantelzorger ligt. De centrale mantelzorger heeft een spilfunctie in het netwerk, maar hoeft niet degene te zijn die alles uitvoert. Het is immers belangrijk dat de mantelzorger niet overbelast raakt.

Mantelzorgondersteuning

Mensen met hersenletsel en hun naasten ervaren regelmatig grote narigheid. Te denken valt aan ervaren onbegrip vanwege het min of meer beperkte zelfinzicht en geheugenproblemen, communicatieproblemen, en niet in de minste plaats (en als gevolg daarvan), de gevoelens van isolement. Dat is niet alleen in de eigen familie of vriendenkring aan de orde, ook professionals herkennen deze gevolgen niet altijd op. Om deze narigheid te voorkomen en het leven met NAH in goede banen te leiden, is het soms nodig dat professionals van meet af aan samen optrekken met de informele zorgers. Maar wat moeten professionals daarvoor kunnen en weten en welke houding is nodig? Meestal kunnen professionals met hun algemene beroepscompetenties goed uit de voeten, maar vaak zijn ook specialistische competenties nodig. In deze handreiking wordt beschreven waaruit de ondersteuning aan informele zorg tenminste zou moeten bestaan.

De afgelopen jaren is het landelijke beleid rond mantelzorgondersteuning steeds preciezer uitgewerkt. In de Wmo is opgenomen dat de gemeente de verantwoordelijkheid voor mantelzorgondersteuning draagt. In een richtlijn die Movisie in opdracht van het ministerie van VWS en in samenwerking met Mezzo heeft ontwikkeld, staan vier centrale taken voor mantelzorgondersteuning omschreven, namelijk: vinden, versterken, verlichten en verbinden (Transitiebureau Wmo, 2014). Deze taken zijn voor een groot deel te vertalen naar taken voor de sociale professional. We voegen hier een vijfde taak aan toe, die feitelijk het startpunt vormt, namelijk: herkennen.

- **Herkennen:** het herkennen wat de gevolgen zijn van het NAH voor de persoon met de hersenaandoening, zijn naasten en hun gezamenlijk leven. Herkennen houdt ook erkennen in, het begripvol erkennen van de leefsituatie van de mantelzorger en de belasting die dit met zich meebrengt.

“Mantelzorg-
ondersteuning:
het aanboren
van de
kwaliteiten van
de mantel-
zorger om
zowel de
zorgrol als de
regierol zo
goed mogelijk
te vervullen”

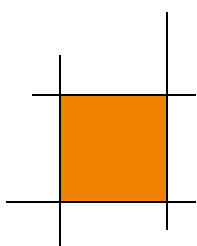
- **Vinden:** Het bereiken van de mensen die zorgen voor een naaste, omdat dat de voorwaarde is om hen te kunnen herkennen, versterken, verlichten en verbinden.
- **Versterken:** Het versterken van mantelzorgers in hun regie en positie, zowel op het microniveau van individuele mantelzorgers als op het niveau van beleidsbeïnvloeding, zodat de stem van mantelzorgers in uw beleid doorklinkt.
- **Verlichten:** Het organiseren van ondersteuning om ervoor te zorgen dat mantelzorgers de mantelzorgtaken kunnen (blijven) uitvoeren.
- **Verbinden:** Het leggen van verbindingen tussen formele en informele zorg en ondersteuning en neemt partners – denk aan zorgaanbieders, mantelzorgondersteuners en vrijwilligersorganisaties – mee in deze manier van (samen)werken.

Mantelzorgondersteuning betekent niet dat de taken van de mantelzorger door professionals overgenomen worden. Het betekent ook niet dat de mantelzorger zielig of hulpeloos is. Mantelzorgondersteuning gaat over het aanboren van de kwaliteiten van de mantelzorger om zowel de zorgrol als de regierol zo goed mogelijk te vervullen. Niet iedereen is in staat een regierol op zich te nemen. Er rusten al veel taken op de schouders van de mantelzorger. Dus soms moet in goede samenwerking samen regie worden gevoerd.

Om de samenwerking met een mantelzorger te typeren heeft het Expertisecentrum Mantelzorg het SOFA-model geïntroduceerd². De letters staan voor: samenwerken, ondersteunen, faciliteren en afstemmen.

Succesvolle mantelzorgondersteuning begint vaak met het vinden van praktische oplossingen voor problemen op organisatorisch en financieel gebied. Die problemen kunnen zijn ontstaan doordat de inkomenssituatie veranderd is of doordat er gebruik wordt gemaakt van allerlei ingewikkelde vergoedingen/regelingen zoals een PGB. Natuurlijk gaat mantelzorgondersteuning ook om het geven van feitelijke zorg aan degene met NAH zoals verpleegkundige hulp of persoonlijke verzorging. Dan zijn er de emotionele steun en sociale steun. Daarin gaat het meer om het vinden van een goede balans en of het betrekken van anderen, zodat een steunend netwerk gecreëerd wordt.

2 Zie: www.expertisecentrummantelzorg.nl. Het expertisecentrum heeft ook een toolkit uitgebracht voor thuiszorgmedewerkers om samenwerking goed vorm te geven: zie [Toolkit Samenwerken met mantelzorgers](#).



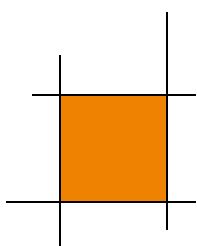
Wat mogen mantelzorgers verwachten van de professional?

De professional:

- zoekt de mantelzorger actief op; kan op een outreachende manier contact leggen met de persoon, diens naasten en met mensen in het sociale netwerk;
- laat mantelzorgers ervaren dat ze echt weten wat de gevolgen van NAH zijn; heeft veel kennis van NAH: de zichtbare en onzichtbare gevolgen, kan die kennis overbrengen o.a. door praktische voorbeelden te geven;
- bespreekt hoe partners zo goed mogelijk met elkaar kunnen omgaan;
- heeft bijzondere aandacht voor situaties rond NAH waarbij (jonge) kinderen zijn betrokken;
- kan bespreken hoe partners samen verder gaan in intimiteit en seksualiteit;
- is ondernemend en proactief in het voorkomen van isolement van de mantelzorger;
- kijkt naar mogelijkheden van ondersteuning door een vrijwilliger als respijtzorg er of als mantelzorgmaatje;
- maakt de mantelzorger attent op de mogelijkheden van ondersteuning van ervaringsgenoten (zoals gespreksgroepen georganiseerd door Steunpunten Mantelzorg);
- vergroot de draagkracht van de mantelzorger door te leren hoe iemand actief zijn situatie kan veranderen;
- stimuleert de mantelzorger om zijn eigen leven te blijven leven en maakt hem attent op de valkuilen van het 'mantelzorger zijn';
- maakt morele dilemma's bespreekbaar;
- maakt bespreekbaar wat er moet gebeuren wanneer de mantelzorger voor korte of voor langere tijd wegvalt.

Ondersteunen en versterken van het sociale netwerk

Mensen met een hersenletsel kunnen geleidelijk aan geïsoleerd raken. Dat komt mede doordat werken en vrijetijdsbesteding vaak niet meer mogelijk zijn. De vanzelfsprekendheid om mensen tegen te komen is er niet meer. De ernst van de aandoening en de gevolgen ervan hebben zodoende een groot effect op het sociaal functioneren. De contacten van vroeger zijn vaak verwaterd en er zijn weinig nieuwe contacten voor in de plaats gekomen (Visser-Meily en Koppe, 2010). Sociale contacten zijn er vooral met mensen uit de hulpverlening of met lotgenoten.



”De ernst van de aandoening en de gevolgen ervan hebben een groot effect op sociaal functioneren”

In de eerste fase na het ongeval of na de diagnose dementie voelt het sociale netwerk zich nauw betrokken. Uit onderzoek blijkt dat deze betrokkenheid op de langere termijn afneemt (Jurrius, 2015). Mensen hebben vaak moeite om het familielid of de vriend die nu een hersenletsel heeft, of degene die nu mantelzorger geworden is, een nieuwe plek te geven in de eerder zo vertrouwde situatie. Er moet gezocht worden naar nieuwe omgangsvormen. Dat geldt ook voor het bredere sociale netwerk. Er is verdriet om het verlies van de vriendschap of men voelt zich ongemakkelijk in de andere rol die gevraagd wordt.

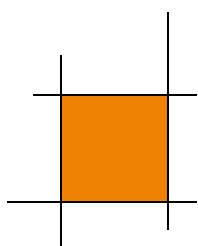
Wat mag het sociale netwerk van de professional verwachten?

De professional:

- kan informatie geven over de specifieke beperking en gedragskenmerken van NAH en hoe daar adequaat mee om te gaan;
- kent de gespecialiseerde organisaties die respijtzorg geven zoals logeerhuizen/dagbesteding;
- weet op basis van welke criteria een matching met vrijwilligers kan plaatsvinden;
- is in staat het netwerk bij elkaar te brengen, voorlichting te geven en te kijken wie een rol kan spelen.

Vrijwilligers kunnen een belangrijk aandeel vormen in het bieden van ondersteuning aan cliënt en mantelzorger. Doordat vrijwilligers ingeschakeld worden bij activiteiten met mensen met een hersenletsel, wordt de mantelzorger ontlast. In het rapport *Kunnen we dat niet aan vrijwilligers overlaten* van Van Bochove, Tonkens en Verplanke (2014) worden belangrijke aspecten van de relatie tussen professional en vrijwilliger beschreven. Het rapport spreekt over drie soorten verantwoordelijkheid: *professionele verantwoordelijkheid*, *gedeelde verantwoordelijkheid* en *vrijwillige verantwoordelijkheid*. Het type verantwoordelijkheid is afhankelijk van de mate waarin de vrijwilliger taken overneemt, de mate waarin de vrijwilliger beslissingsbevoegdheid heeft en van de mate waarin de professional aanwezig is.

Een valkuil is dat te makkelijk gedacht wordt over het verleggen van voorheen professionele taken naar vrijwilligers. Het nieuwe werken met meer vrijwillige inzet is niet een simpele kwestie van overhevelen van taken van de ene (betaalde) naar de andere (onbetaalde) partij maar vraagt veel om de kwaliteit te waarborgen. Dit kan o.a. bereikt worden door het geven van voorlichting, het aanbieden van trainingen, financiële vergoedingen en goede professionele ondersteuning van de vrijwilligers.



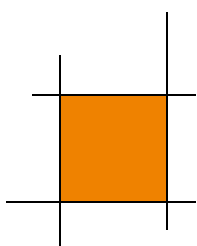
Uit de praktijk

Het is lastig om vrijwilligers te vinden voor deze doelgroep. Vaak weten vrijwilligers niet wat ze van de doelgroep kunnen verwachten. Verwachtingen moeten daarom duidelijk naar de vrijwilligers worden gecommuniceerd. Ze moeten geïnformeerd worden over wat de beperking met de cliënt doet. Maar ook verwachtingen verhelderden van de cliënt zelf. Vrijwilligersorganisatie “Handje Helpen” koppelt vrijwilligers aan zorgvrager. Volgens Handje Helpen is het bij de inzet van vrijwilligers van belang dat de professional moet weten waar hij terecht kan om vrijwilligers in te schakelen en wat voor rol ze kunnen innemen. Men heeft als taak om het contact te faciliteren en ervoor te zorgen dat het in stand blijft door middel van verwachtingen duidelijk te maken en grenzen te bewaken voor de vrijwilliger, zodat deze niet afhaakt. Bereikbaarheid en nabijheid zijn belangrijk, zowel voor de cliënt als voor de vrijwilliger. Om ervoor te zorgen dat de vrijwilliger in beeld blijft en niet afhaakt, is het belangrijk om de vrijwilliger geen zorgtaken over te laten nemen. “Ik vind het leuk om samen met cliënten te winkelen, dat is dan aan de vrijwilliger” (Gooij, Ward en Van den Hoven, 2014).

Wat mogen het sociaal netwerk en de vrijwilliger van de professional verwachten?

De professional:

- kan informatie geven over de beperking en gedragskenmerken in relatie tot de beperking;
- begrijpt dat inzet van familie en vrienden een andere impact heeft dan vrijwillige inzet;
- ondersteunt het denken over het invulling geven aan de vernieuwde relatie(s);
- faciliteert het organiseren van betekenisvolle activiteiten. Heeft daarbij aandacht voor de gedragskenmerken en belastbaarheid van degene met NAH;
- is in staat het netwerk bij elkaar te brengen en voorlichting te geven;
- maakt het mogelijk dat het sociaal netwerk een plan maakt voor de toekomst;
- stemt af met de mantelzorgers en indien nodig ook anderen uit het sociale netwerk van de cliënt over de met de vrijwilliger afgesproken taken, verantwoordelijkheden en beperkingen van de vrijwilliger;
- stimuleert de mantelzorgers de regierol te nemen in het (organiseren van het) netwerk ter voorkoming van isolement;
- schakelt vrijwilligersorganisaties in ten behoeve van de persoon met hersenletsel of ten behoeve van de mantelzorgers en doet een warme overdracht naar desbetreffende coördinator.



“Een groot
potentieel aan
ondersteunings-
mogelijkheden
kan aangeboord
worden”

Sociale kaart kennen en benutten

Voor de ondersteuning van mantelzorgers en het opzetten van een steunend sociaal netwerk is kennis van de sociale kaart vereist. Met sociale kaart bedoelen we alle voorzieningen, activiteiten en initiatieven die er in de omgeving zijn, gericht op activiteiten en participatie.

De kennis van de sociale kaart dient zich derhalve uit te strekken van de formele/professionele ondersteuningsmogelijkheden tot en met een breed palet aan informele ondersteuning die via vrijwilligers(organisaties) en buurtinitiatieven te mobiliseren zijn.

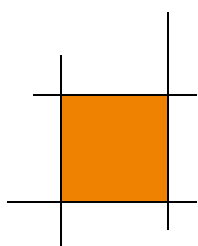
Bij het verkennen en benutten van mogelijkheden in de samenleving vormt het vertrekpunt uiteraard de behoeften die de cliënt en/of mantelzorger heeft. Het kan gaan om:

- deelname aan dagactiviteiten (re-integratie) in (vrijwilligers)werk;
- een maatje om thuis of buiten de deur activiteiten mee te ondernemen in de recreatieve sfeer. Maatjes zijn vrijwilligers die veelal hun diensten via vrijwilligersorganisaties aanbieden, zoals Handje Helpen in Utrecht of Ravelijn in Amersfoort³;
- buurtcentra of bewonersinitiatieven die activiteiten bieden. Denk hierbij aan recreatieve activiteiten als koken, eten, wandelen, schilderen of muziek maken.

De professional moet de persoon met NAH naar deze mogelijkheden kunnen verwijzen. Voor het inzetten van vrijwilligers vervullen vrijwilligersorganisaties een belangrijke rol. Steeds vaker houden zij zich ook bezig met bemiddeling van mensen met een beperking (Sleeboom, Hermanns en Hermanns, 2010).

De professional moet een goed inzicht hebben in de lokale sociale infrastructuur. Welke mensen uit de omgeving van de persoon met NAH zijn bereid hen te ondersteunen? Welke bewonersinitiatieven bestaan er die gericht zijn op het ondersteunen van of optrekken met mensen met een beperking? Op deze manier kan een groot potentieel aan ondersteuningsmogelijkheden aangeboord worden. Door deze voorzieningen te benutten wordt tegelijk de mantelzorger minder belast.

3 Zie www.handjehelpen.nl en www.ravelijn.nl

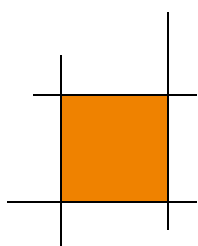


Ook voor de mantelzorgers zelf is kennis van de sociale kaart nuttig om te kijken welke mogelijkheden deze biedt voor de persoon met NAH of voor zichzelf. De mantelzorgers kunnen ontspanning zoeken bij verenigingen die diverse activiteiten aanbieden op terrein van sport, creativiteit etc. Uiteraard kan aldus ook in de behoefte aan gezelschap voorzien worden. Ook kan de mantelzorgers aansluiten bij ontmoetingsgroepen die in de regio georganiseerd worden. Een voorbeeld hiervan zijn de Alzheimer en/of NAH-café's die in veel plaatsen georganiseerd worden. Veelal wordt een bepaald thema ingeleid door een gespecialiseerde professional, waarna er voor de mantelzorgers veel ruimte is om ervaringen met elkaar te delen. Zij worden daarin derhalve op hun ervaringsdeskundigheid aangesproken.

Uit de praktijk

“Het Alzheimer café wordt elke twee weken georganiseerd. Ik ga er altijd naartoe met mijn vrouw. Het is lekker dichtbij. Meestal wordt er iemand uitgenodigd die over een bepaald thema spreekt. Ik vind het fijn om zo'n lezing dan met elkaar te bespreken. Het helpt om je eigen ervaringen te plaatsen en te delen met andere mantelzorgers. Het is heel laagdrempelig allemaal. We hebben inmiddels een vast clubje mantelzorgers, het voelt meer als een vriendenclub. En voor mijn vrouw wordt goed gezorgd, zij heeft een apart programma voor alle mensen met Alzheimer. Er is mij gevraagd of ik met een professional mee wil gaan om mijn ervaringen op congressen aan professionals te vertellen. Dat vind ik een uitdaging, ook om de visie van mijn collega-mantelzorgers uit te dragen. Op deze manier worden wij serieus genomen in onze ervaringskennis.”

Kennis van de sociale kaart is belangrijk, maar het is ook duidelijk dat vanwege de complexe problematiek het bestaande aanbod niet altijd beschikbaar is of voldoende aansluit. Zo is het belangrijk dat er dagactiviteitencentra zijn en logeervoorzieningen die specifiek ingericht zijn op de gedragsmatige begeleiding en lichamelijke zorg die mensen met ernstige NAH nodig hebben. Het is daarom vaak ook een taak van de professional op creatieve manieren te zoeken naar maatwerk.



“Het is aan de professional op creatieve manieren te zoeken naar maatwerk”

Wat mag van de professional verwacht worden?

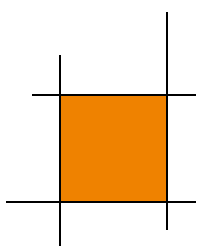
De professional:

- kent de sociale kaart, en de mogelijkheden die deze biedt voor mensen met NAH en de mantelzorgers;
- heeft kennis van het regionale aanbod op gebied van zorg, arbeid, dagbesteding en is tevens bekend met gespecialiseerde voorzieningen;
- heeft kennis van het regionale aanbod van vrijwilligerszorg;
- kan buiten de gebaande paden denken en doen, zoekt keer op keer naar passende voorzieningen en passende ondersteuning;
- kent de kracht van een maatje en stimuleert de mantelzorger om daar gebruik van te maken;
- kan ‘beginnende’ mantelzorgers in contact brengen met een ervaringsdeskundige mantelzorger.

Interdisciplinaire samenwerking

Een laatste competentiegebied is dat van de interdisciplinaire samenwerking. De professional moet kunnen samenwerken met professionals binnen en buiten zijn eigen organisatie.

Op welke manieren speelt deze samenwerking? Voor mensen met NAH die een ongeval hebben gehad is de weg veelal dat ze eerst in het ziekenhuis terecht komen, waarna ze naar huis gaan, soms met een tussenfase in het revalidatiecentrum. Wanneer de cliënt uit het ziekenhuis of revalidatiecentrum ontslagen wordt is het zaak dat de professional die de cliënt en het gezin in de thuissituatie gaat begeleiden, contact heeft met het ziekenhuis (en/of de verpleegkundige die de cliënt in de thuissituatie gaat begeleiden). Uiteindelijk moet er een goede overgang plaatsvinden, waarbij kennis van de cliënt die in het ziekenhuis bekend is, meegenomen wordt om de thuiskomst goed voor te bereiden. Welke aanpassingen van het huis zijn nodig? Welke begeleiding wordt vanuit een revalidatiecentrum geboden? Zijn partner, kinderen en anderen uit het sociale netwerk voorbereid op de nieuwe situatie? Om de transfer zo optimaal mogelijk te laten verlopen kan het model van de Toekomstconferentie gebruikt worden (Witteveen, 2012). Hierbij worden cliënten, hun naasten en andere mensen uit het sociale netwerk, professionals uit ziekenhuis/revalidatiecentrum, en professionals die in de thuisomgeving zorg en ondersteuning kunnen geven, bijeen gebracht om elkaar te informeren en afspraken te maken over de overgang naar huis en wie wat in de thuissituatie op zich kan nemen.



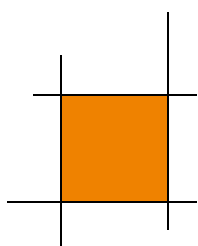
Uit de praktijk

“We kregen een brief van Johan en zijn maatschappelijk werker. Er zou een bijeenkomst georganiseerd worden om zoveel mogelijk hulp thuis te krijgen. In die brief schreef Johan dat hij graag wilde dat ik erbij zou zijn. Nou, dat wilde ik natuurlijk heel graag. Ik voel me zo rottig dat ik niks kan betekenen voor mijn goede vriend. Er waren 7 mensen waaronder zijn vrouw en kinderen. Johan vroeg me of ik af en toe met hem wil gaan fietsen en, zoals vroeger, naar een voetbalwedstrijd gaan. Dat wilde ik heel graag doen maar mijn aarzeling was of ik het wel kan. Johan heeft zoveel gevolgen van zijn hersenletsel. De maatschappelijk werker bood aan om met de ergotherapeut te oefenen op de tandem in het revalidatiecentrum. Dat zijn we nu aan het doen en het gaat best goed. We hebben weer lol. En die voetbalwedstrijd? Dat komt nog wel!”

Eenmaal in de thuissituatie is het van belang dat er een professional is om samen met cliënt en de spilzorger zorg en ondersteuning goed af te stemmen. Dit wordt ook wel casemanagement genoemd⁴. Het is zijn taak om vanuit de specialistische kennis die hij heeft over NAH andere betrokkenen goede informatie te geven en in gezamenlijkheid te zoeken naar oplossingen die goed aansluiten op de behoeften van de cliënt en de mantelzorger.

Als casemanager is de professional in staat vanuit verschillende perspectieven te handelen. Hij kan zowel vanuit het cliëntperspectief, alsook vanuit het mantelzorg- en systemisch perspectief naar de situatie kijken en van daaruit begeleiding geven. Dit betekent dat hij ‘meervoudig partijdig’ is, maar wel altijd in een zo goed mogelijke balans de belangen behartigt van zowel de persoon met NAH als de mantelzorger.

4 Als iemand de diagnose dementie heeft gekregen, heeft men recht op een casemanager dementie. Deze wordt uit de zorgverzekeringswet betaald.



INFORMELE ZORG ROND MENSEN MET NIET-AANGEBOREN HERSENLETSEL

Profiel in schema

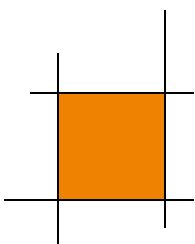
Alle genoemde taakgebieden en competenties zijn weergegeven in onderstaand overzichtsschema.

Profiel Professionele Ondersteuning Informele Zorg

Taakgebied	Competenties
Vinden	
De professional zoekt de mantelzorg actief op. Hij weet de mensen te bereiken die zorgen voor een naaste.	De professional: <ul style="list-style-type: none"> ■ Kan op een outreachende manier contact leggen met de persoon, diens naasten en met mensen in het sociale netwerk
Herkennen	
Laat mantelzorgers ervaren dat hij weet wat de gevolgen van NAH kunnen zijn.	De professional: <ul style="list-style-type: none"> ■ Heeft veel kennis van NAH: de zichtbare en onzichtbare gevolgen, kan die kennis overbrengen o.a. door praktische voorbeelden te geven ■ Kan het eigen proces van de mantelzorg herkennen en ondersteunen ■ Begrijpt dat inzet van familie en vrienden een andere impact heeft dan vrijwillige inzet
Versterken	
Het versterken van mantelzorgers in hun regie en positie.	De professional: <ul style="list-style-type: none"> ■ Bespreekt hoe partners zo goed mogelijk met elkaar kunnen omgaan ■ Kan bespreken hoe partners samen verder gaan in intimiteit en seksualiteit ■ Vergroot de draagkracht van de mantelzorg door te leren hoe iemand actief zijn situatie kan veranderen ■ Stimuleert de mantelzorg om zijn eigen leven te blijven leven en maakt hem attent op de valkuilen van het 'mantelzorg zijn' ■ Maakt bespreekbaar wat er moet gebeuren wanneer de mantelzorg voor korte of voor langere tijd wegvalt ■ Stimuleert de mantelzorg de regierol te nemen in het (organiseren van het)netwerk ter voorkoming van isolement

INFORMELE ZORG ROND MENSEN MET NIET-AANGEBOREN HERSENLETSEL

Taakgebied	Competenties
<p>Het versterken van het sociale netwerk.</p>	<p>De professional:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Is in staat het netwerk bij elkaar te brengen, voorlichting te geven en te kijken wie een rol kan spelen ■ Kan informatie geven over de specifieke beperking en gedragskenmerken van NAH en hoe daar adequaat mee om te gaan ■ Ondersteunt het denken over het invulling geven aan de vernieuwde relatie(s) ■ Maakt het mogelijk dat het sociaal netwerk een plan maakt voor de toekomst
Verlichten	
<p>Het organiseren van ondersteuning om ervoor te zorgen dat mantelzorgers de mantelzorgtaken kunnen (blijven) uitvoeren.</p>	<p>De professional:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Heeft bijzondere aandacht voor situaties rond NAH waarbij (jonge) kinderen zijn betrokken ■ Maakt morele dilemma's bespreekbaar ■ Is ondernemend en proactief in het voorkomen van isolement van de mantelzorger ■ Kent de gespecialiseerde organisaties die respijtzorg geven zoals logeerhuizen/ dagbesteding ■ Schakelt vrijwilligersorganisaties in ten behoeve van de persoon met hersenletsel of ten behoeve van de mantelzorger en doet een warme overdracht naar desbetreffende coördinator ■ Kijkt naar mogelijkheden van ondersteuning door een vrijwilliger als respijtzorg er of als mantelzorgmaatje ■ Weet op basis van welke criteria een matching met vrijwilligers kan plaatsvinden ■ Maakt de mantelzorger attent op de mogelijkheden van ondersteuning van ervaringsgenoten (zoals gespreksgroepen georganiseerd door Steunpunten Mantelzorg)

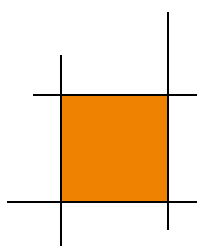


INFORMELE ZORG ROND MENSEN MET NIET-AANGEBOREN HERSENLETSEL

Taakgebied	Competenties
Verbinden	
<p>Het leggen van verbindingen tussen formele en informele zorg en ondersteuning.</p>	<p>De professional:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Kent de sociale kaart, en de mogelijkheden die deze biedt voor mensen met NAH en de mantelzorgers ■ Heeft kennis van het regionale aanbod op gebied van zorg, arbeid, dagbesteding en is tevens bekend met gespecialiseerde voorzieningen ■ Heeft kennis van het regionale aanbod van vrijwilligerszorg ■ Kan buiten de gebaande paden denken en doen, zoekt keer op keer naar passende voorzieningen en passende ondersteuning ■ Kent de kracht van een maatje en stimuleert de mantelzorger om daar gebruik van te maken ■ Kan 'beginnende' mantelzorgers in contact brengen met een ervaringsdeskundige mantelzorger ■ Stemt af met de mantelzorger en indien nodig ook anderen uit het sociale netwerk van de cliënt over de met de vrijwilliger afgesproken taken, verantwoordelijkheden en beperkingen van de vrijwilliger

Bronnen

- Bochove, M. van, Tonkens E. en Verplanke L. (2014). Kunnen we dat niet aan vrijwilligers overlaten? Den Haag: Platform31.
- Brandts, M. en D. Kuiper (2016). Samenspel tussen Formele en Informele Zorg. Eindrapportage Onderzoek. Utrecht: Wmo werkplaats Utrecht / Kenniscentrum Sociale Innovatie.
- Dam, H. van (2012). Als een donderslag bij heldere hemel. In: Wilken, J.P. en D. den Hollander (2012). Handboek Integratie Benadering. Amsterdam: SWP.
- Gooij, E., Ward, J., & Hoven, S. v. (2014). Onderzoeksrapport 'De Kunst van het Vrijwilligerswerk'. Amersfoort: Project 'Samenspel formele en informele zorg'. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie - Hogeschool Utrecht, Wmo-werkplaats Utrecht.
- Jurrius, K. (2015). NA(H)-zorg op maat. Nieuwe evenwichten in de chronische zorg voor mensen met niet aangeboren hersenletsel en hun naasten. Almere: Windesheimreeks Kennis en Onderzoek nr. 56.



INFORMELE ZORG ROND MENSEN MET NIET-AANGEBOREN HERSENLETSEL

Over deze serie

Wmo-wijzers geven in kort bestek de belangrijkste informatie weer over een thema dat belangrijk is rond de veranderingen in het sociale domein. Zij zijn gebaseerd op kennis die verzameld is in de Wmo-werkplaats Utrecht.

Auteurs: Ellen M.J. Witteveen, Ada Grasmeyer, Annette Stock m.m.v. Leo Admiraal en Jean Pierre Wilken
Eindredactie: Jean Pierre Wilken en Martine Kolk

© 2016. Dit is een uitgave van het Kenniscentrum Sociale Innovatie en de Wmo-werkplaats Utrecht. Uit deze uitgave mag geciteerd worden mits de bron wordt vermeld.



- Keesom, J, en Witteveen, M.J. (2012). Een sterk netwerk. Voor een goed leven na hersenletsel. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie, Hogeschool Utrecht.
- Klerk, de, M, Boer, de, A, Kooiker, S, Plaisier, I, Schyns, P (2014). Hulp geboden. Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van (meer) informele hulp. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Sleeboom, I., Hermanns, J. en Hermanns, V. (2010). Meedoen leer je door mee te doen. Den Haag: ZonMW.
- Tonkens, E., Van den Broeke, J. en Hoijsink, M. (2008). Op zoek naar weerkaatst plezier. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad. Amsterdam: AUP.
- Transitiebureau Wmo (2014). Mantelzorgondersteuning is de basis. Utrecht: Movisie.
- Visser-Meily A. en Koppe P. (2010). Hersenletsel en de gevolgen. In: Witteveen, EMJ, Admiraal, L., Visser, H . & Wilken, JP (2010). Communicatie bij hersenletsel, begrijpen we elkaar? Houten: Bohn Stafleu Van Loghum (55-66).
- Witteveen, E.M.J. (2012). Mantelzorg en netwerkondersteuning bij hersenletsel. Verbetering van de professionele ondersteuning aan mantelzorgers en andere leden van het sociale netwerk van mensen met niet aangeboren hersenletsel. Onderzoeksrapportage. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.
- Witteveen E.M.J., Van Slagmaat, C., Admiraal, L., Van Gijzel, S. en Kuiper, D. (2013) Vooronderzoek Samenspel: een literatuurverkenning naar begrippen en werkwijzen. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie - Hogeschool Utrecht, Wmo-werkplaats Utrecht.
- Witteveen, E., Grasmeyer, A., Stock, A. en Admiraal, L. (2015). Professioneel Profiel Informele Zorg rond mensen met NAH / dementie. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie - Hogeschool Utrecht, Wmo-werkplaats Utrecht.