

Een steunend netwerk rondom mensen met NAH¹¹

Ellen Witteveen

Wanneer iemand een hersenletsel krijgt heeft dit ook voor de naastbetrokkenen (partner, kinderen) grote gevolgen. Zij zijn direct na deze gebeurtenis intensief betrokken bij de behandeling. Aanvankelijk is er de spanning of medisch herstel mogelijk is en in welke mate. Bij hersenletsel gaat het in eerste instantie om overleven en vervolgens om medisch herstel (Koppe & Visser-Meily, 2010). Medisch herstel houdt in dat de fysieke symptomen verminderen of verdwijnen en dat iemand weer zo goed mogelijk kan functioneren. Het gaat bijvoorbeeld om weer kunnen praten, lopen of werken. Vaak ook zijn er veranderingen in de persoonlijkheid, in de sociale en emotionele beleving. Deze veranderingen komen tegelijkertijd voor waardoor het gedrag soms moeilijk te begrijpen is.

Herstelondersteuning is de zorg die gegeven wordt om de gevolgen van het letsel te beperken. Naasten en het bredere sociale netwerk (familie, vrienden, burens en/of collega's) willen graag een bijdrage leveren aan dat herstelproces. Hoe zijn mensen met hersenletsel en de complexe gevolgen te begrijpen? Welke mogelijkheden zijn er om de naasten en het bredere sociale netwerk blijvend bij het herstel te betrekken? En hoe kan een steunend netwerk gevormd worden?

In dit hoofdstuk zal kennis uit de vorige hoofdstukken toegespitst worden op steunende netwerken rond mensen met een hersenletsel. Hierbij wordt aangesloten bij het praktijkgericht onderzoek van de Wmo-werkplaats Utrecht.

Niet aangeboren hersenletsel

In Nederland leven circa 500.000 mensen met blijvende gevolgen van een hersenletsel (Schipper, 2010). De oorzaak kan zowel binnen als buiten het lichaam liggen. Bij een hersenbloeding, zuurstoftekort of een tumor in de hersenen, ligt de oorzaak *in* het eigen lichaam. Bij een ongeluk of bij geweld ligt de oorzaak *buiten* het eigen lichaam. In beide gevallen wordt vaak gesproken over het ongeval.

Voor mensen met hersenletsel en hun directe naasten is er een leven voor en een leven na de gebeurtenis die het hersenletsel heeft veroorzaakt. Voor het hersenletsel hadden zij een meer of minder zelfstandig leven met school, werk, vrijetijdsbesteding en relaties. Na het ongeval is het niet meer vanzelfsprekend dat zij aan deze activiteiten mee kunnen doen.

De gevolgen van het letsel kunnen op meerdere functiegebieden liggen en tot neurologische, motorische, cognitieve, zintuiglijke, sociaal-emotionele of gedragsmatige beperkingen leiden. Zichtbare gevolgen zijn bijvoorbeeld een beperkte handfunctie, geheugen- en oriëntatieproblemen, afasie, agressief gedrag of juist passiviteit. Er kunnen ook onzichtbare gevolgen zijn, bijvoorbeeld zich niet kunnen vermaken, traag

¹¹ NAH: niet aangeboren hersenletsel

verwerkingstempo of een gebrek aan inzicht in de eigen beperkingen. Bij inzichtproblemen schat de persoon met hersenletsel een situatie niet realistisch in (Prinsen, 2008).

Patrick is 24 en heeft sinds 3 jaar een licht traumatisch hersenletsel. Hij heeft last van geheugenverlies, hoofdpijnen en is snel prikkelbaar. Hij wil met vrienden naar een feest. De vorige keer is hij op een feest door de politie opgepakt wegens drankmisbruik en agressief gedrag. Zijn vrienden baalden maar namen hem ook weer op in de groep. Nu zijn ze bang dat de muziek en de hoeveelheid mensen voor Patrick te overweldigend zal zijn. Ze adviseren hem niet mee te gaan. Maar Patrick wil er niets van weten en herinnert zich nauwelijks de aangehaalde situatie. Patrick overschat zichzelf. Hij zegt dat hij veranderd is en dat hij het best aankan. Zijn vrienden weten wel beter, maar hoe kunnen ze hem dit duidelijk maken?

In dit voorbeeld is te zien dat Patrick zijn leven weer op wil pakken. Hij zoekt de situaties weer op waar hij voorheen plezier aan beleefde.. Helaas brengt dat zowel voor hem als voor zijn vrienden fikse problemen mee. Begrijpt Patrick dat hij moet gaan accepteren dat aanpassingen nodig zijn? Kunnen Patrick en zijn vrienden plezier beleven in een aangepast programma? Een dergelijk proces gaat over persoonlijk herstel, het herstel waarin emoties van verdriet of verlies beleefd worden en de situatie een nieuwe betekenis krijgt.

Voorlichting geven

Behalve voor degene met het letsel zelf, hebben de gevolgen een grote invloed op de directe naasten en op het bredere sociale netwerk. Soms weet iemand met hersenletsel zich goed te presenteren. Hij komt dan over als de oude persoon, bijvoorbeeld als iemand met een duidelijke visie of met daadkracht. Maar, wanneer doorgevraagd wordt of wanneer beroep wordt gedaan op die daadkracht, dan kan hij daar geen vervolg aan geven. De realiteit is dat achter het ponerend gedrag niet alleen een gebrek aan ziekte-inzicht schuil gaat, maar ook oriëntatie- en geheugenproblemen. Hierdoor is het moeilijk voor iemand met een hersenletsel om genuanceerd te zijn of een helder plan te maken. De omgeving moet maar net begrijpen wat de oorzaak is van het gedrag.

Angela (43) heeft haar buurvrouw beloofd dat zij een pak melk mee zal nemen uit de winkel. Angela heeft een beperkte mate van zelfredzaamheid als gevolg van een hersentumor. Zij kan begeleid zelfstandig wonen. Onderweg ontmoet Angela een kennis en samen drinken ze een kopje koffie op een terras. Weer thuisgekomen vraagt de buurvrouw of zij de melk nog heeft gehaald. Angela is vergeten naar de winkel te gaan. De buurvrouw geeft aan dat dit nu al de zoveelste keer is dat Angela zich niet aan haar woord houdt. Ze zal Angela niets meer vragen. Angela is teleurgesteld. Zij heeft moeite met reflecteren en kan haar eigen aandeel in de situatie niet plaatsen. Daar is professionele hulp bij nodig.

Wanneer in bovenstaand voorbeeld, de buurvrouw het gedrag van Angela beter zou begrijpen is de kans groot dat er minder irritaties ontstaan. Hoe kan men omgaan met

over- of onderschatting van de vermogens van mensen met een hersenletsel? Voor professionals ligt hier een taak om goede voorlichting te geven. Steeds vaker wordt ook professionele ondersteuning aan de mantelzorger gegeven. De mantelzorger kan aan de professional uitleg geven in welke situaties problemen ontstaan. De uitwisseling van informatie kan helpen bij het leren begrijpen van deze situaties. Wanneer de professional deze uitwisseling gebruikt om gerichte voorlichting te geven kan de mantelzorger het verkregen inzicht met anderen bespreken. Ook het netwerk kan dan een begin maken met het herkennen en erkennen van probleemsituaties. Het betekent dat de mantelzorger een spilfunctie heeft in het krijgen en geven van voorlichting. In die zware taak kunnen mantelzorgers ondersteuning krijgen van een steunpunt mantelzorg en professionals van MEE.

De centrale positie van de mantelzorger

In hoofdstuk 2 van dit boek werd belicht dat de overheid steeds meer beroep doet op vrijwillige zorg. Er werd een onderscheid gemaakt in gebruikelijke zorg en echte mantelzorgers. Die echte mantelzorgers verlenen langdurige en intensieve zorg. De complexe gevolgen van het hersenletsel hebben directe invloed op het leven van de mantelzorger.

De mantelzorger heeft een drievoudige rol:

1. als iemand die zorgt voor degene met hersenletsel,
2. als spil in het sociale netwerk,
3. als iemand die moet omgaan met ingrijpende veranderingen in het eigen leven.

Deze drie rollen zijn niet altijd van elkaar te onderscheiden. De betrokkenheid en medeverantwoordelijkheid van de sociale omgeving is ook voor de mantelzorger belangrijk. Uit onderzoek van het Expertisecentrum Mantelzorg (2012) blijkt dat mantelzorgers van doelgroepen met complexe problematiek op termijn overbelast raken. De mantelzorger van iemand met een hersenletsel heeft een groot uithoudingsvermogen nodig. Ze raken regelmatig uit beeld bij hulpverleningsorganisaties en outreachende hulpverlening is noodzakelijk.

Professionele mantelzorgondersteuning gericht op vraagverheldering en grip krijgen op persoonlijke wensen, kan de mantelzorger mogelijk een uitweg bieden. De afgelopen jaren hebben welzijnsorganisaties geïnvesteerd in respijtzorg. Dat is het tijdelijk en volledig overnemen van de taken van de vaste mantelzorger, zodat die op adem kan komen (MOVISIE, Expertisecentrum Mantelzorg, 2012). Door de complexiteit van de gevolgen van het hersenletsel is respijtzorg moeilijk te realiseren. De respijtzorgers haken af omdat de zorg ze te zwaar valt. De organisaties voor vrijwillige zorg kunnen geen of nauwelijks geschikte mensen vinden voor deze doelgroep. Bovendien wil de persoon met een hersenletsel door de inzichtproblemen vaak niemand anders dan de vaste mantelzorger in huis.

De mantelzorger kan de vervangende zorg in het eigen netwerk zoeken. Dat is een natuurlijk netwerk waar degene met hersenletsel minder snel negatief tegenover zal staan. De mantelzorger heeft een taak in het organiseren van een steunend netwerk, het geven van voorlichting en er zorg voor dragen dat mensen niet afhaken. Dat verandert onmiddellijk de relatie. Om het netwerk draaiende te houden heeft de mantelzorger een groot organisatietalent, flexibiliteit en invoelvermogen nodig. Daarom is er ook aandacht nodig voor de mantelzorger zelf. Om de zorg op de lange termijn vol te houden is het hebben van een eigen leven met eigen waardevolle contacten belangrijk. Deze sociale contacten kunnen dienen als uitlaatklep. De zorg delen met een vriendin is van een andere aard dan de zorg delen met een professional. De professional is er tijdelijk, maar familie en vrienden zijn hopelijk blijvend. Het contact met hen kan voor de mantelzorger als spiegel dienen of gebruikt worden om zich op te laden. 'Samen leuke dingen doen' is net als bij degene met hersenletsel ook voor de mantelzorger van belang.

De professional kan in de chronische fase op afstand beschikbaar zijn en een adviseerende en faciliterende rol hebben. Vaak zien we dat de professional, mits de relatie goed is gebleken, ook later gevraagd wordt te helpen wanneer de situatie uit de hand dreigt te lopen. Soms neemt de professional zelf contact op om te zien hoe het gaat en waar nodig diensten aan te bieden. De professional heeft een signalerende functie, ook wat betreft de mogelijke overbelasting van de mantelzorger. Hiervoor kan de professional signaleringslijsten gebruiken die speciaal voor mantelzorgers ontwikkeld zijn. Voorbeelden van deze signaleringslijsten staan op www.hersenletselenmantelzorg.nl. Ze maken inzichtelijk op welk gebied de zorgbelasting is maar ook aan welke ondersteuning de mantelzorger behoefte heeft. Een belangrijk onderdeel van deze lijst is het inventariseren van het netwerk en de steun die dat geeft.

Het sociale netwerk betrekken

Naast het medische en persoonlijke herstel is er ook het sociale herstel. In het sociaal herstellen gaat het om het behouden van de sociale relaties en het oppakken van sociale rollen. In de eerste fase na het ongeval voelt men zich nauw betrokken. Uit onderzoek blijkt dat deze betrokkenheid op de langere termijn afneemt (Stokman, et al., 2011). Mensen met een hersenletsel kunnen zich geleidelijk aan geïsoleerd voelen. 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 hebben 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, 2010). Sociale contacten zijn er vooral met mensen uit de hulpverlening of met lotgenoten.

Directe naasten hebben vaak moeite om de geliefde persoon die nu een hersenletsel heeft, op te nemen in de eerder zo vertrouwde situatie. Zij krijgen een ander persoon thuis en maken zelf ook een verwerkingsproces door. Er moet gezocht worden naar nieuwe omgangsvormen. Dat geldt ook voor het bredere sociale netwerk. Zij hebben

verdriet om het verlies van de vriendschap of voelen zich ongemakkelijk in de andere rol die van hen gevraagd wordt. Onderzoek door Witteveen (2010) wijst uit dat mensen uit het sociale systeem zich verlegen voelen. Met name als er fysieke zorg nodig is, zoals bij toiletgang, helpen met aankleden of wanneer sprake is van passiviteit of agressiviteit, moet gezocht worden naar nieuwe omgangsvormen.

Arnold (56) was een geliefde speler op de hockeyclub. Hij nam veel taken op zich, zoals het coachen van jonge spelertjes, maar ook het organiseren van toernooien. Een jaar geleden kreeg hij een beroerte. Hoewel hij alweer veel activiteiten zelfstandig kan doen, heeft hij grote problemen met zich verstaanbaar maken. Wanneer Arnold op de club komt, wil hij zijn oude rol weer oppakken. Dat levert lastige situaties op in de communicatie. De clubleden willen hem betrekken bij de activiteiten maar begrijpen hem vaak niet. Arnold kan agressief worden als hij zich verbaal niet goed kan uitdrukken. Langzaam beginnen de mensen hem te mijden. Arnold is hierover verdrietig, maar kan dat niet anders laten merken dan thuis onhandelbaar gedrag te hebben. Een consulent van MEE besluit in samenspraak met Arnold om een voorlichtingsbijeenkomst te organiseren. In die bijeenkomst worden de gevolgen van de beroerte uitgelegd. Bovendien wordt gevraagd welke activiteiten Arnold nog wel zou kunnen doen en wie Arnold daarbij zou willen steunen.

Het sociale netwerk benutten

Al in de revalidatiefase kan het netwerk bij de therapie betrokken worden. Door deel te nemen aan de revalidatietherapieën krijgen zij een goed beeld van de bestaande en de te verwerven vaardigheden. Dat kunnen zij meenemen naar de thuissituatie. In de gewone dagelijkse omgeving samen koken, fietsen, praten, geeft niet alleen de kans om de vaardigheden van de persoon met hersenletsel te vergroten, maar leidt ook tot een nieuwe manier van met elkaar omgaan.

Ook op de lange termijn is betrokkenheid van naasten en het bredere sociale netwerk nodig. De Roos en van Dinther benoemen vijf vormen van sociale steun: emotionele, instrumentele en informatieve ondersteuning, waardering en gezelschap (2011). Zij stellen dat de sociale ondersteuning bij chronische cliënten vaak een mengelmoes van deze aspecten is. Ook bij de doelgroep hersenletsel lopen alle vormen van ondersteuning door elkaar en vullen elkaar aan.

Ivanka (34) heeft een matig ernstig hersenletsel door een ongelukkige val tijdens het snowboarden. Zij woont in een leefgroep voor jonge mensen met hersenletsel. De instrumentele en informatieve ondersteuning krijgt zij van professionals in de vorm van het samen een weekplanning maken, vervoer, hulp bij douchen en informatieverwerking. Ivanka geniet van deze ondersteuning omdat professionals haar een luisterend oor bieden en haar geruststellen. De professionals stimuleren Ivanka in het contact onderhouden met familie en vrienden. Die reageren daar positief op, maar geven aan zich regelmatig beschroomd te voelen. Ivanka's gedrag is soms fel, dan weer is zij extreem passief. In samenspraak met profes-

sionals organiseert Ivanka af en toe een bijeenkomst waar haar familie en vrienden uitleg krijgen (informatief) over de beperkingen en de wijze waarop ze hiermee om kunnen gaan. Er wordt een gesprek gestimuleerd om ideeën (instrumenteel) te krijgen en wat samen opgepakt kan worden. Doordat die bijeenkomsten gezellig zijn, is er vaak een grote opkomst (waardering). Hierdoor wordt Ivanka regelmatig meegevraagd op uitstapjes en is zij welkom op feestjes (gezelschap).

Ivanka's vrienden en familie hebben veel begrip. Zij willen op de hoogte zijn en zich graag (blijvend) inzetten. Dit is niet altijd het geval. Vaak wordt na het hersenletsel het sociale netwerk kleiner en kan er sprake zijn van isolement. Soms heeft men geen of een klein netwerk. Het maken van een netwerkanalyse tijdens de revalidatiefase kan helpen bij het vergroten of versterken van het sociale netwerk (Witteveen, et al., 2010). Een netwerkanalyse is het systematisch inventariseren van het persoonlijke sociale netwerk met als doel om in beeld te krijgen wie welke steun geeft (Scheffers, 2010). Tijdens netwerkbijeenkomsten kan in samenwerking met degene met hersenletsel, een inventarisatie gemaakt worden van wie welke rol op zich wil nemen. Uitgangspunt voor deze netwerkbijeenkomsten is de ondersteuningsbehoefte. Het doel is om het netwerk aan te grijpen om samen op te trekken, om de mantelzorger te ontlasten en om participatie in de maatschappij mogelijk te maken.

Effectieve steunende netwerken

Wanneer nu heeft de inzet van een steunend netwerk een positieve uitwerking op herstel van degene met een hersenletsel en de directe naasten?

In de eerste fase na het ongeval blijkt dat een goede samenwerking tussen professionals en naasten de basis vormt van een steunend netwerk. Zoals gezegd is het in deze fase noodzakelijk om het netwerk steeds opnieuw voorlichting te geven, om tot uitwisseling van informatie te komen en om af te stemmen. De samenstelling van het netwerk kan veranderen, er haken mensen af maar er komen ook mensen bij. Ook in een latere fase is het afstemmen van formele en informele zorg van belang. Van de professional vraagt dit een signalerende, initiërende en bewakende rol. Dat betekent dat de professional de vinger aan de pols houdt, ook moeilijke onderwerpen ter sprake brengt en voortbouwt op de afspraken over de samenwerking. Op de langere termijn kan de professional zich iets meer terugtrekken en een meer faciliterende rol hebben. Rond hersenletsel is het echter vaak realiteit dat professionals betrokken blijven, omdat de situatie dreigt te escaleren of omdat de zorg voor de mantelzorger te zwaar is geworden. De professionals bieden dan praktische ondersteuning en gaan samen met de mantelzorger en vertegenwoordigers van het netwerk op zoek naar creatieve oplossingen.

Uit voornoemd onderzoek blijkt dat de sociale ondersteuning succesvol is wanneer er sprake is van wederzijdsheid (Witteveen, 2010). Dat houdt in dat de naasten zich niet alleen voegen naar de wensen van degene met een hersenletsel, maar ook eigen ideeën en wensen inbrengen. In dialoog kan de afstemming plaatsvinden. Dat op zichzelf heeft

al een meerwaarde voor wederzijds begrip. De naasten van mensen met een hersenletsel gaven in dit onderzoek aan dat zij het contact waardevol vinden doordat zij samen iets ondernemen. Daarmee worden twee doelen gediend: de persoon met hersenletsel krijgt via de naasten weer toegang tot de samenleving en leert zich in sociale situatie te bewegen, terwijl de naasten hun eigen gevoelens van schroom of onmacht overwinnen en het contact weer als zinvol ervaren.