

‘Goeie snap van elkaar’

Over de communicatie tussen professionals en mensen met een niet-aangeboren hersenletsel en hun mantelzorger

Door Ellen Witteveen

Inleiding

Mensen die een hersenletsel hebben opgelopen gaan een herstelproces in dat langdurig is en meestal complex. De vaste mantelzorger vaak de partner, is intensief betrokken bij dit herstelproces. De cliënt met een niet-aangeboren hersenletsel (cliënt met Nah) en de mantelzorger ontmoeten als ‘cliëntkoppel’ de professional in ziekenhuizen, revalidatiecentra, op dagbesteding en in diverse andere instellingen en verbanden. Het cliëntkoppel maakt zijn entree in een (doorgaans) onbekende wereld, namelijk in de wereld van hulp en zorgvragen. Een goede communicatie tussen het cliëntkoppel en de professional kan helpen om het revalidatietraject en daarmee het herstel, te optimaliseren.

Een van de kenmerken van een goede communicatie is het vraaggericht werken. Hierbij staat het helder krijgen van de wensen van het cliëntkoppel en eventueel het concreet maken daarvan centraal. De vraaggerichte communicatie wordt echter bemoeilijkt wanneer er sprake is van een niet-aangeboren hersenletsel. De problemen met taal, oriëntatie en geheugen, maar ook een gebrek aan inzicht in het eigen functioneren beperken de mogelijkheden van de communicatie. Dikwijls neemt dan de vaste mantelzorger de rol van de cliënt over. De mantelzorger ‘vertaalt’ de wensen en vragen van de cliënt. De mantelzorger is daarmee een volwaardige partner in de dialoog geworden.

Welke patronen zijn te herkennen in deze zogenoemde dialoog? Welke vaardigheden zijn nodig om de communicatie optimaal mogelijk te maken? Hoe kan de communicatie met de professional helpen om het hersteltraject zelf richting te geven? En vooral: helpt dat om ook het eigen leven weer vorm en kwaliteit te geven?

Het onderzoek ‘Goeie snap van elkaar’ probeert op bovenstaande vragen een antwoord te vinden. De schrijver van dit artikel is mantelzorger van haar partner met een hersenletsel. Onderstaande casus is het eigen materiaal en aanleiding voor dit onderzoek.

Dit artikel gaat in op de uitspraken van de geïnterviewde cliëntkoppels over de vaardigheden van de professionals. Er worden aanbevelingen en adviezen gegeven om de samenwerking met de professionals te verbeteren.

Een casus

Fase van acuut handelen:

Na een fietsongeluk in Cornwall, U.K., komt Ger, een Amsterdammer van 51 jaar, per traumahelikopter terecht op de IC-afdeling van een Engels ziekenhuis. Na een ingreep waarbij grote delen van zijn botlap worden verwijderd, blijft hij vier weken in comateuze toestand. Daarna wordt hij naar Nederland vervoerd en naar een ziekenhuis in de stad gebracht. Vanwege een ziekenhuisbacterie ligt Ger een half jaar in isolatie.

Duidelijk wordt dat er sprake is van een ernstig hersentrauma met sterke vermindering van taalproductie en taalbegrip, beperking van het geheugen/ inprenting en een beperkt ziekte-inzicht. Er volgen twee operaties om de botlap terug te plaatsen. Ger staat onder behandeling van de revalidatiearts, de neuroloog en verschillende therapeuten. Deze zorg continueert in ambulante vorm als Ger, op verzoek van de partner, weer thuis gaat wonen. De revalidatiearts en neuroloog verschillen van mening met de therapeuten over een aanmelding bij een revalidatiecentrum. Dit verschil van mening heeft te maken met de prognose. Na een jaar wordt toch besloten tot aanmelding bij het revalidatiecentrum. De motivatie en inzet van Ger en partner en hun sociale netwerk is daar debet aan.

Revalidatiefase:

In het revalidatiecentrum krijgt Ger een jaar lang revalidatietherapie van verschillende therapeuten. Er wordt met regelmaat een neuropsychologisch onderzoek gedaan. Het wordt steeds duidelijker dat Ger een deel van de functies aan het herwinnen is maar dat een ander groot deel van die functies onherstelbaar zijn. Na de verhuizing naar een rustiger deel van het land wordt Ger verwezen naar een revalidatiecentrum aldaar. Ook hier krijgt hij een jaar lang therapie en begeleiding. Gedurende deze periode is op eigen initiatief een consult gedaan bij een muziektherapeut en een zangpedagoog. Ook is er gedurende de gehele periode contact geweest met MEE voor het aanvragen van een Persoonsgebonden budget (PGB) en voor advies over begeleiding van zowel Ger als zijn partner. De contacten over de dagbesteding verlopen via een regionale particuliere instelling.

Chronische fase:

Na drie jaar komt Ger in de zogenaamde chronische fase. Vanaf dat moment zijn er contacten met de vrijwilligerscentrale en het Rode Kruis die inspringen op het moment dat de partner werkt of iets voor zichzelf wil doen. Ger maakt eenmaal per week gebruik van dagbesteding (een schildersatelier). De partner is een werkende mantelzorger. Om te kunnen blijven werken zijn verschillende mensen ingehuurd via een PGB. Langzaamaan is er het besef dat het "hersenletsel-voor-het-leven" is.

Opmerkingen bij deze casus:

Dit voorbeeld maakt duidelijk dat als gevolg van een ongeval en blijvend hersenletsel, een voordien geheel zelfstandig persoon te maken kan krijgen met een groot aantal professionals uit verschillende hulpverleningsorganisaties.

Ook maakt het duidelijk dat goed communiceren met professionals cruciaal is. De vraag bij deze casus is: waar ging de communicatie goed en waar kon het beter? Hoe blijf je als cliënt scherp op je eigen perspectief als je tegelijkertijd afhankelijk bent van kennis en vaardigheden van de professionals?

Het ging goed wanneer er ruimte ontstond om de wederkerigheid in de verschillende perspectieven te bespreken. Het ging ook goed wanneer er samen gezocht werd naar aanpassingen in de zorg en de voorwaarden, zoals roostering, regelgeving en bekostiging.

Waar kon het beter? Het kon beter wanneer communicatie onmogelijk bleek door tijdgebrek, door de "toon" van de communicatie, door cultuurverschillen of door gebrek aan overdracht.

Het onderzoek

Bovenstaande ervaringen hebben geleid tot onderzoek naar ervaringen van cliëntkoppels. Doel was verhalen van "best practice" te verzamelen. Voor het onderzoek zijn 17 cliëntkoppels geïnterviewd. De koppels zijn geselecteerd op een aantal kenmerken.

Kenmerken van de cliënt met Nah:

-Voor de cliënt is het leven in één klap veranderd. De oorzaken van het Nah zijn verschillend, maar het beeld is hetzelfde. Oorzaken kunnen zijn: een ongeluk, hersentumor, zuurstoftekort in de hersenen, een CVA.

- Cliënten (tussen 25 en 55 jaar) hebben een leven opgebouwd waarin zelfstandig keuzes zijn gemaakt in school, werk, relaties, vrije tijdsbesteding, wonen en kinderen. Cliënten worden door het ongeluk, de ziekte of beperking geconfronteerd met een enorme wending in hun leven waardoor ze het leven niet meer op de vertrouwde manier voort kunnen zetten.

-De cliënt heeft een recente ervaring met de hulp/zorgverlening of is niet langer dan 10 jaar geleden in contact geweest met hulp/zorgverlening.

Kenmerken van de mantelzorger:

-De mantelzorger staat dichtbij de cliënt. Is bijvoorbeeld partner, broer of zus of (een van) de ouders. In de eerste periode na de diagnose is de mantelzorger de woordvoerder van de cliënt. En bij ernstige beperkingen zal de mantelzorger dat ook blijven en is het mantelzorg voor het leven.

-Door de consequenties voor het levensperspectief komt de mantelzorger zelf in beeld. Deze moet het vol kunnen houden op alle gebieden: de feitelijke zorg, de organisatie rondom de zorg, de arbeids- en financiële situatie, de eigen emoties die gepaard gaan met de wending in het leven etc. De mantelzorger is in feite ook cliënt geworden, hetgeen door de professionals van de cliënt onderkend dient te worden.

-De mantelzorger heeft zodoende "twee petten" op die 'meespelen' in de communicatie met de professionals.

In de interviews ging het om het verhaal van het cliëntkoppel en de wijze waarop het koppel de communicatie beleefd en benut heeft. Ook de betekenisverlening was relevant.

Waar het verhaal van het cliëntkoppel minder bruikbaar was voor het onderzoek werd het gesprek gericht op de vraag: 'Op welke manier en op welke momenten was de wederzijdse beïnvloeding succesvol en gaf deze een meerwaarde aan het herstel?'

Bij de verwerking van de gegevens uit de interviews is steeds rekening gehouden met:

1. de (herstel)fase waarop de uitspraak betrekking had: de acute fase, de revalidatiefase en de chronische fase
2. de persoon van wie de uitspraak afkomstig was: de cliënt met Nah of de mantelzorger. Gedurende het onderzoek ontstond het inzicht dat de mantelzorger twee posities heeft in de communicatie. Het gaat dan om de mantelzorger in de zorg voor de cliënt met Nah en om de mantelzorger met een eigen hulpvraag (hoe ga ik deze taak op de lange termijn volhouden?)

Resultaten

Wanneer de verhalen en uitspraken van de cliëntkoppels naast elkaar worden gelegd komt een aantal kernthema's in de communicatie naar voren.

Enkele kernthema's vragen volgens de cliëntkoppels bijzondere aandacht. Het betreft kernthema's die te maken hebben met HOE de dialoog tot stand komt en WAT (de inhoudelijke onderwerpen) er beslist aan de orde moet komen.

Kernthema's: HOE en WAT?

Kernthema's: hoe en wat?

<i>Hoe komt de dialoog tot stand?</i>	<i>Wat is de inhoud van de dialoog?</i>
Gespreksvaardigheden Vaardigheden om tot uitwisseling van gedachten te komen. Doel is om contact en wederzijds begrip te krijgen of tot een oplossing van bepaalde problemen te komen.	Werken aan herstel Algemeen Het samen gericht zijn op het verbeteren van de gezondheid, het functieherstel, de acceptatie van de beperking.
Afstemming/verantwoordelijkheid Het op eenzelfde golflengte zitten en het nemen van de verantwoordelijkheid om de samenspraak met professionals goed te laten verlopen.	Sociaal netwerk Het betrekken van de groep rond het cliëntkoppel bij het hulpverleningstraject en het leven na het hersenletsel.
Eigen kracht en in beweging komen Het gericht zijn op het nemen van initiatieven om de relatie met de professionals te optimaliseren en het herstelproces in de hand te nemen.	Wonen, werken, ontspanning Dit betreft het gericht zijn op de mogelijkheden die huisvesting, werk en ontspanning kan hebben op de kwaliteit van leven.
Relatie/Vertrouwen/ gelijkwaardigheid Het rekenen op de betrouwbaarheid van de professional waarbij plek is voor gelijkwaardige inbreng.	Eigen kracht en zingeving Het vermogen dat iemand heeft om sturing te geven aan de relatie met de professionals en aan het eigen leven.
Informatieverstrekking/Ruimte voor overleg Het organiseren en creëren van mogelijkheden voor het raadplegen van elkaar en het voorzien van kennis, inlichtingen, mededelingen ook bij het doorverwijzen naar andere informatiebronnen.	

De hierboven beschreven kernthema's zijn leidraad geworden voor de analyse van de gegevens. Door de focus op één van de onderwerpen te leggen konden veel voorkomende patronen beschreven worden in termen van vaardigheden. Tegelijkertijd was het mogelijk samenhang te zien in de kernthema's. Hier volgt een beschrijvend deel waarin die samenhang geschetst wordt.

De beschrijving van patronen is gerangschikt in drie fasen van herstel. Aan elke fase worden adviezen gekoppeld van de cliëntkoppels aan de professionals.

Eerste zorgfase: acuut handelen

Deze fase kenmerkt zich door opname in een ziekenhuis. Het accent ligt op het wegnemen van de oorzaak van het letsel en het zo mogelijk voorkomen van secundaire weefselschade.

We zien de volgende patronen:

1. De cliënt met Nah staat centraal

Alle medische handelingen zijn erop gericht de cliënt voor te bereiden op een revalidatietraject, al dan niet in een revalidatiecentrum. Professionals staan onder grote tijdsdruk, vanwege de hectiek op de afdeling en tevens omdat er snel gehandeld moet worden. In de eerste periode is immers de meeste kans op herstel mogelijk. Het is in deze fase nog moeilijk om prognoses te geven. De cliënt is, afhankelijk van de ernst van het hersenletsel, nog niet of nauwelijks in staat zelfstandig verbaal te communiceren. Ook het gebrek aan oordeelsvermogen beïnvloedt de communicatie.

Een gebrek aan ziekte-inzicht van de cliënt beperkt het nemen van een eigen verantwoordelijkheid. Professionals vinden het belangrijk dat het cliëntkoppel zo veel mogelijk de eigen verantwoordelijkheid nemen. Mantelzorgers hebben hierdoor een extra zware taak die om ondersteuning vraagt. Immers, de mantelzorger moet de verantwoordelijkheid nemen voor zowel de cliënt als voor zichzelf.

De verdeling en afstemming van verantwoordelijkheden is voor de mantelzorger niet helder. De reden hiervan wordt gezocht in tijd en ruimte om te overleggen. Mantelzorgers willen graag de ruimte hebben om zelf keuzes te maken. Zij vinden dat er te weinig rekening met hen wordt gehouden. Dat heeft effect op de positie die de mantelzorger in een latere fase van de revalidatie inneemt. In de fase van acuut handelen wordt een start gemaakt met het samenwerken. Als die samenwerking onvoldoende intensief tot stand komt, heeft dat directe gevolgen voor de positie die de mantelzorger in het vervolgtraject inneemt.

2. Informatieverstrekking en verwerking

Informatieverstrekking bij cliënten lijkt in deze zorgfase een belangrijk aandachtspunt. Professionals geven zoveel mogelijk uitleg bij de medische en oefenactiviteiten. Waar zij uitleg geven met beeldmateriaal of het feitelijk laten voelen/ervaren, blijkt die informatie het best toegankelijk te zijn. Professionals zijn niet altijd eenduidig in hun informatie, wat verwarring oplevert.

Het geven van informatie over de eigen situatie of vragen naar informatie over de behandelmogelijkheden, is in dit stadium niet aan de orde.

Men is sterk afhankelijk van de professionals. Hierdoor komt de waardigheid van de cliënt soms in het geding.

Er zijn twee aandachtspunten voor de informatieverwerking van de mantelzorger.

- a. Voor de mantelzorger is de praktische informatie over hersenletsel nieuw en moeilijk om te onthouden door de schok van het ongeval. Mantelzorgers geven aan dat schriftelijke en beeldende informatie helpt bij het onthouden. Ook het helpen herkennen van het gedrag en de complicaties helpt daarbij.
- b. De mantelzorger wordt onvoldoende serieus genomen als gesprekspartner en als spreekbuis voor de cliënt. Professionals 'zien' de mantelzorger op het moment dat deze actief en assertief is. Er is een onderscheid te maken tussen de uitvoerende therapeuten die meer vanzelfsprekend gericht zijn op de mantelzorger en de eindverantwoordelijken die zich vooral op de cliënt richten. Bij deze laatste groep hebben de mantelzorgers de ervaring dat zij als lastig worden beschouwd.

3. Betrokken worden bij beslissingen

Het lijkt niet vanzelfsprekend dat mantelzorger en cliënt betrokken worden bij beslissingen en ruimte krijgen de eigen keuzes toe te lichten. Er zijn twee 'typen' cliëntkoppels:

- a. Cliëntkoppels die advies en richting willen krijgen en daarmee de greep willen hebben op het hulpverleningstraject. Het kost hen veel daadkracht om zelf mede de toon te zetten en vaak wordt dat niet in dank afgenomen. Deze cliëntkoppels zien hun eigen verantwoordelijkheid, maar lopen aan tegen een 'medische muur'.
- b. Cliëntkoppels die veel minder de verantwoordelijkheid voelen om de toon in de dialoog te zetten. In deze acute fase leunen zij eerder op de deskundigheid van de professional. Ze stellen zich meer afhankelijk op in die relatie. Uit de gesprekken blijkt dat zij in de vervolgfasen (de revalidatiefase en de chronische fase) de verantwoordelijkheid wel moeten nemen, maar dan vaak niet meer weten HOE.

Wat is kenmerkend voor mantelzorg van mensen met hersenletsel in deze fase? De mantelzorger is spreekbuis voor de cliënt die door een beperkt ziekte-inzicht en beperking in taal, oriëntatie, geheugen en andere functiestoornissen zelf

begrensd is in de communicatie. Mantelzorgers constateren dat zij in de rol van spreekbuis van de cliënt 'ruis' in de communicatie tegenkomen. Zo blijkt het een grote belasting voor hen om, in tijden van eigen ontluistering, de belangen van de cliënt te behartigen. Daarbij moet de mantelzorger de problematiek leren begrijpen, terwijl hij tegelijkertijd moet handelen. Ook heeft de mantelzorger voor zichzelf perspectief nodig, maar moet vanuit de cliënt en het NU denken en handelen. Er wordt dus een enorm beroep op de mantelzorger gedaan.

De professionals onderkennen de zware taak van mantelzorgers. Tegelijkertijd wordt dat nog weinig concreet gemaakt. Er zijn bijvoorbeeld nauwelijks richtlijnen voor het ondersteunen van mantelzorgers.

4. Ondersteuning bij het verwerken

Professionals zijn functiegericht en vinden dat dat ook hun taak is. De opnameperiode in de acute fase wordt het liefst zo kort mogelijk gehouden. Het ondersteunen van het cliëntkoppel bij het verwerken van verlies en verdriet zien zij niet als een primaire taak, alhoewel uitvoerende therapeuten, voornamelijk verpleegkundigen, er wel op gericht zijn. Met name mantelzorgers zouden meer ondersteuning willen bij verwerkingsprocessen, ook al zijn ze (zeggen zij achteraf) zich daar op dat moment niet altijd bewust van. In de meeste gevallen is het de cliëntkoppels namelijk nog niet duidelijk dat het leven ingrijpend veranderd is. Ze zijn gericht op de herstelkansen en putten daar troost en energie uit.

De mantelzorger zal een lange adem en draagkracht moeten hebben. Professionals verwijzen door, maar weten niet altijd de weg naar het steunpunt mantelzorg/ cerebraal. Professionals zouden de sociale contacten van het cliëntkoppel meer moeten betrekken bij de behandeling en de mantelzorger. Ze kunnen zo laten zien dat dit een kans is om de zorg tijdelijk los te laten. Tevens kan dit een goede manier zijn om het verdriet te delen en troost te krijgen.

Fase van acuut handelen: concrete adviezen van cliëntkoppels aan professionals

Kernthema	Tips voor de acute fase
Gespreksvaardigheden	-Blijf de cliënt aanspreken ook als de gespreksvoering bemoeilijkt wordt door de beperkingen -Beschouw de mantelzorger als een spreekbuis voor de cliënt en daarmee als gesprekspartner -Maak ruimte voor de eigen ondersteuningsvraag van de mantelzorger -Verwijs naar mantelzorgondersteuning als het gaat om het eigen verhaal van de mantelzorger
Afstemming/ verantwoordelijkheid	-Draag zorg voor vraagverheldering en maak zo weinig mogelijk keuzes voor het cliëntkoppel als het niet direct medisch technische ingrepen betreft -Draag zorg voor waardigheid door het cliëntkoppel zelf keuzes te laten maken -Geef passende ondersteuning bij het formuleren van perspectieven door het cliëntkoppel
Relatie/ vertrouwen/ gelijkwaardigheid	-Neem het cliëntkoppel serieus door te luisteren en gerichte informatie te geven -Geef uitleg over de (be)handeling -Richt u ook op de mantelzorger, als verlengde van de cliënt.
Eigen kracht en in beweging komen	-Maak tijd voor de mantelzorger en beschouw dit als een investering om de volgende fasen van herstel aan te kunnen
Informatieverstrekking /ruimte voor overleg	-Geef schriftelijke informatie als u het idee heeft dat de meeste informatie langs het cliëntkoppel heengaat -Geef mondelinge informatie in korte zinnen en gebruik geen ingewikkelde termen -Pols of het cliëntkoppel de algemene uitspraken over het herstelverloop kan plaatsen en maak op basis daarvan een keuze in de wijze van informatieverstrekking
Werken aan herstel algemeen	-Richt u zowel op functiegericht werken als op verliesverwerking en verdriet -Richt u niet alleen op de cliënt, maar ook op de mantelzorger -Houd rekening met de draagkracht/last van de mantelzorger in het perspectief van 'hersensletsel voor het leven'.
Werken aan herstel/ sociaal netwerk	-Betrek familie/ vrienden van het cliëntkoppel bij de behandeling -Zoek samen met de mantelzorger naar oplossingen om familie/ vrienden in te zetten -Creëer ruimte voor de cliënt én mantelzorger door een duurzaam contact met de mantelzorgconsulent te bewerkstelligen
Werken aan herstel/ wonen, werken, ontspanning	-Geef kort en bondig uitleg over de noodzaak van oefenen van functies in relatie tot het weer thuis wonen en meer zelfredzaam zijn -Ondersteun de mantelzorger in het persoonlijk maken van de ziehuiskamer
Werken aan herstel/ Eigen kracht en	-Bespreek met de mantelzorger en het sociale netwerk van het cliëntkoppel de mogelijkheden van zintuiglijke activiteiten voor de cliënt

zingeving	-Geef uitleg aan het cliëntkoppel over de betekenis die oefening/ training kan hebben voor zingeving in een latere fase -Bespreek met de mantelzorger de balans tussen geven (aan de cliënt) en zelf tijd/rust nemen
-----------	---

Tweede zorgfase: revalidatiefase

Deze fase kenmerkt zich door vermindering van stoornissen en beperkingen die het gevolg zijn van weefselschade, behandeling van sensomotorische, cognitieve en emotionele en gedragsstoornissen.

We zien de volgende patronen:

1. Benutten van kansen

Cliëntkoppels geven aan dat ze in de acute fase dachten: “Als ik maar eenmaal in het revalidatiecentrum ben, dan zal het stukken beter gaan”. Professionals gaan ervan uit dat de cliënt alles op alles zet om de functies te verbeteren. Zij bieden ook alle mogelijkheden en kansen daartoe. Cliëntkoppels rapporteren de volgende ervaringen:

- Professionals gingen naast hun staan, waren betrokken, ook waar er van onaangepast en/of agressief gedrag sprake was.
- Professionals waren serieus maar maakten ook veel lol en hielpen met relativeren.
- Professionals zagen de cliënt als mens en niet als dossier.
- Er was steeds ruimte voor overleg over wensen betreffende het traject en er was hulp bij het maken van keuzes.
- Professionals deden iets met de ideeën van het cliëntkoppel, ook al waren die ideeën niet altijd realistisch
- Cliëntkoppels kregen vertrouwen in professionaliteit van de professionals door hun goede uitleg, door het verhelderen van het gedrag en door perspectief te geven. Hierdoor kon het cliëntkoppel het functiegerichte werken van de professionals een plaats geven.

Cliëntkoppels werden soms belemmerd bij het goed gebruik maken van de professionals. Er waren situaties waarin cliëntkoppels eerst woedend moesten worden voordat professionals werkelijk luisterden. In enkele gevallen kozen de cliëntkoppels ervoor om niet met de professional of het centrum door te gaan. Er waren ook andere redenen om niet met een professional door te gaan. Die betroffen de omgang, zoals geen rekening houden met de geloofsovertuiging, fysieke zorg uitstellen of aan groepleden overlaten, onvoldoende begrip hebben voor onaangepast gedrag, het te berde brengen van onderwerpen die als impertinent werden ervaren in deze fase van herstel, zoals seksualiteit.

2. Informatieverstrekking

Professionals zijn doorgaans vraaggericht. Ze veronderstellen dat cliëntkoppels zelf met vragen komen. Dat gebeurt laagdrempelig, de koppels kunnen vaak bij de professional terecht. Cliënten met Nah weten echter de vraag niet te verzinnen of niet te verwoorden. Dat proberen de mantelzorgers zo goed mogelijk te doen. De mantelzorgers hebben in deze revalidatiefase steeds meer behoefte aan gerichte informatie. Zij moeten greep krijgen op de professionele hulp maar ook het leven na het revalidatiecentrum zien te organiseren.

De professionals vinden dat het samen werken rond de hulpvraag of het probleem, gericht zou moeten zijn op het versterken van de verantwoordelijkheid. Hierbij horen begrippen als probleemeigenaar zijn en empowerment. De cliëntkoppels zijn hier niet vertrouwd mee.

Hoeveel gerichte informatie er gegeven wordt wisselt per centrum en per professional. Enkele professionals verwijzen naar een MEE-consulent, tot grote tevredenheid van de cliëntkoppels. Het gaat bij gerichte informatie geven ook om “de vraag achter de vraag” te horen.

3. Mantelzorgers in beeld

De mantelzorger heeft een driedubbele rol namelijk de rol van partner, de rol van vertegenwoordiger en de rol van zelf cliënt zijn. Een mantelzorger als vertegenwoordiger van de cliënt heeft vaak onbedoeld de rol van trajectbegeleider. Mantelzorgers en professionals constateren dat dit een zware taak is. Professionals ondersteunen de mantelzorger in de zorg voor de cliënt en reiken maatschappelijk werk en psychologische ondersteuning aan.

Mantelzorgers ervaren deze ondersteuning als onvoldoende waar het gaat om de zorg voor zichzelf. De hulpverlening aan de mantelzorger in de vraag om emotionele steun en bevestiging wordt door de professionals onvoldoende opgepakt. Enkele mantelzorgers gaan op zoek naar hulpverlening buiten het revalidatiecircuit bijvoorbeeld bij de GGZ.

De mantelzorger heeft moeite professionals te vinden die goed ingevoerd zijn in de problematiek en de gevolgen van hersenletsel.

4. Acceptatie en erkenning

De emotionele ondersteuning wordt gegeven in het verlengde van de functiegerichte therapie. Uitvoerende therapeuten zeggen hun best te doen maar onvoldoende deskundigheid in huis te hebben om te werken aan acceptatie en verwerkingsprocessen. Het zou meer vanzelfsprekend moeten zijn om zingevingvraagstukken, levensinvulling en persoonlijke keuzes aan de orde te brengen in deze fase.

Door de complexe gevolgen van het hersenletsel voor het leven hebben de cliëntkoppels specialistische begeleiding nodig bij het verwerkingsproces. De weg naar de juiste specialisten zijn echter moeilijk te vinden.

5. Betrekken van sociale contacten

Professionals onderkennen het belang van goede sociale contacten van het cliëntkoppel. De mantelzorger en de eventuele kinderen zijn altijd welkom bij de therapieën, maar vanwege werk, school, e.d. is hun aanwezigheid niet altijd te realiseren. Hierdoor zijn die contacten niet in beeld bij professionals. Uit dit onderzoek 'Goeie snap van elkaar' is gebleken dat ondersteuning bij het aangaan en onderhouden van sociale contacten wenselijk en wezenlijk is met het oog op de toekomst. Die ondersteuning is onvoldoende aanwezig en zeer afhankelijk van het initiatief van de mantelzorger. Uit het onderzoek blijkt dat het netwerk van het cliëntkoppel niet altijd goed geïnformeerd is over hoe belangrijk het is om aanwezig te zijn.

Revalidatiefase: concrete adviezen van cliëntkoppels aan professionals

Kernthema	Tips
Gespreksvaardigheden	-Neem de cliënt serieus ook al is er sprake van een gebrekkelijk ziekte-inzicht en zelfoverschatting -Houd rekening met het gebrek aan oordeelsvermogen van de cliënt en de spagaat die hierdoor ontstaat bij de mantelzorger -Neem het cliëntkoppel serieus door de ongearticuleerde vragen serieus te nemen, ernaar te luisteren en door te vragen -Heb aandacht voor de veelvormigheid van de problematiek en het effect daarvan op de thuissituatie -Gebruik humor, relativeer en benut speciale hulpmiddelen als één van de manieren om het cliëntkoppel te betrekken bij beslissingen -Heb aandacht voor de draaglast /kracht van de mantelzorger en verwijs eventueel door
Afstemming/ verantwoordelijkheid	-Voorkom verwarring over de verdeling van verantwoordelijkheid door dit onderwerp bespreekbaar te maken -Maak gebruik van de door het cliëntkoppel ingebrachte ideeën -Geef ondersteuning bij het maken van keuzes -Blijf bij verschil van mening over het maken van keuzes in contact met de mantelzorger -Help de mantelzorger bij het zich bewust worden van een eventuele eigen hulpvraag -Vraag de mantelzorger naar de wensen voor zichzelf -Zorg voor onderlinge afstemming in het multidisciplinair overleg
Relatie/ vertrouwen/ gelijkwaardigheid	-Bespreek de gedragsproblemen van de cliënt intensief met collega's -Draag zorg voor vloeiende overgangen in het aanspreken op eigen verantwoordelijkheid -Laat begrip en invoelvermogen zien -Neem beslissingen als het moet (als het cliëntkoppel die niet kan overzien) maar wees vraaggericht als het kan -Zorg dat de confronterende boodschappen in de samenwerkingsrelatie een plek hebben -Blijf in contact met het cliëntkoppel, juist wanneer de situatie complex en onoverzichtelijk is
Eigen kracht en in beweging komen	-Breng samenhang aan in ideeën van het cliëntkoppel en die van professionals -Breng continuïteit in overleg zodat het cliëntkoppel de eigen inbreng steeds kan bijstellen -Stimuleer de mantelzorger om zelf met ideeën te komen -Beschouw de mantelzorger als een klant voor revalidatie of verwijs de

	mantelzorger -Geef de grenzen aan in medische zin
Informatieverstrekking /ruimte voor overleg	-Laat het cliëntkoppel de informatie zelf verwoorden, zodat het zich de informatie eigen kan maken. Hierdoor komt u te weten of de informatie begrepen is -Regel een informatiepunt waar het cliëntkoppel op ieder moment vragen kan stellen en advies kan vragen -Wijs het cliëntkoppel op de informatie over lotgenotencontacten, voorzieningen en ondersteuning gericht op NAH -Erken 'de mantelzorger van NAH' als een aparte doelgroep
Werken aan herstel algemeen	-Geef uitleg over eventuele (complexe) gedragsproblemen van de cliënt -Richt u, samen met het cliëntkoppel, op de acceptatie en erkenning van de beperking na het hersenletsel -Maak een koppeling van de functiegerichte behandeling naar de thuissituatie, eventueel door thuisbezoek -Zorg voor een positieve en stimulerende samenwerking ook al is het zelfinzicht en het perspectief van de cliënt beperkt -Verwijs de mantelzorger naar mantelzorgondersteuning en zelfhulpgroepen, ook al is dat al in eerdere herstelfasen aangeboden
Werken aan herstel/ sociaal netwerk	-Heb aandacht voor de kinderen van het cliëntkoppel -Betrek, indien van toepassing, de kinderen bij de behandeling -Besteed aandacht aan het onderhouden en ontwikkelen van een sociaal netwerk -Wees actief in het bespreken van de functie van een sociaal netwerk -Geef informatie over thuiszorg en vrijwilligers ten behoeve van vervangende mantelzorg
Werken aan herstel/ wonen, werken, ontspanning	-Geef naast functionele training ook emotionele ondersteuning als het cliëntkoppel zich ervan bewust is dat het niet meer (of nog maar gedeeltelijk) zelfstandig kan functioneren -Geef uitleg over de samenhang tussen het herwinnen van lichaamsfuncties en zelfredzaamheid -Bied specifieke begeleiding aan (denk aan muziektherapie, psychotherapie) in geval van emotionele barrières -Bespreek de consequenties van het hersenletsel voor de partnerrelatie -Vraag het cliëntkoppel naar de levensgeschiedenis / de voorkeur van de cliënt en gebruik die informatie om puzzelstukjes in elkaar te zetten (vage zin) -Bied hulp of verwijs naar mantelzorgondersteuning bij levensvragen, zoals het vormgeven van de toekomst (bijvoorbeeld het oppakken van werk)
Werken aan herstel/ Eigen kracht en zingeving	-Maak de 'toon' van de dialoog bespreekbaar -Laat de cliënt keuzes maken in de 'toon' van de dialoog en probeer te achterhalen wat de cliënt als bevorderend ervaart -Reflecteer met de cliënt op diens gedragsproblemen -Verwijs de cliënt naar specialisten wanneer het verwerken van het verlies te groot is. Denk daarbij ook aan beeldende en muziektherapie -Verwijs naar activiteitenbegeleiding als de cliënt behoefte heeft aan een concrete en zinvolle invulling van de dagbesteding -Zingevingvraagstukken zijn niet altijd te onderscheiden bij een cliënt met NAH en zijn mantelzorger; het kan zijn dat er gezamenlijke maar ook afzonderlijke keuzes gemaakt worden die direct effect hebben op het hersteltraject. Maak deze vraagstukken bespreekbaar. -Adviseer de mantelzorger om zoveel mogelijk de eigen werkzaamheden en vrijetijdsbesteding op te pakken

Derde zorgfase: chronische fase

Deze fase kenmerkt zich door de constatering dat doelgerichte behandeling geen bijdrage meer levert aan verder herstel. De begeleiding wordt gericht op het vinden van een optimale plek in de maatschappij. We zien de volgende patronen:

1. De realiteit van het hernemen van het eigen leven

De cliënt geeft aan te genieten van de verworven zelfstandigheid en in het bijzonder van het zogenaamde "cliënt-af" zijn. 'Cliënt zijn' in de acute en revalidatiefase en de afhankelijkheid van professionals daarin is wellicht zwaarder dan gedacht. De meest urgente hulpvraag is in de revalidatie aan de orde geweest. Professionals gaan meer naast de cliënt staan, er is ruimte voor "alledaagse" communicatie en daarin kan een probleem of vraag een plaats krijgen.

Professionals zijn in deze chronische fase gericht op het welzijn van de cliënt. Zij weten bij (ontstane) probleemsituaties specialisten uit de eigen organisatie in te zetten, maar verwijzen minder vaak naar gespecialiseerde hulpverlening. Professionals zijn veelal niet op de hoogte van het welzijn van de mantelzorger, tenzij de mantelzorger zelf aan de bel trekt. De zoektocht naar passende hulpverlening is dan vaak lang.

Een groep cliëntkoppels geeft ook aan steeds meer teruggeworpen te worden op de eigen verantwoordelijkheid. Een aantal geeft aan steeds minder vertrouwen in de professionaliteit van de (medische) zorg te hebben door een hoeveelheid missers en tegenslagen. Enkele cliëntkoppels zijn hierdoor verbitterd geraakt. Cliëntkoppels geven aan dat de professionals het soms ook niet meer weten en stoppen met de “zoektocht”. Opmerkingen als: ‘Is er nog iets te behalen of accepteer je beperking?’ kloppen niet bij de beleving van de cliënt over het eigen herstel, namelijk dat er nog steeds iets te halen valt, dat functies terugkomen en dat het herstel, weliswaar traag, doorgaat. Zij vinden dat professionals altijd gericht moeten blijven op het zoeken naar een nieuw evenwicht. Professionals benadrukken het belang van de ‘dialogische zorg’ waarbij het gaat om elkaar informeren vanuit de eigen positie, rol, deskundigheid en betrokkenheid. Dit kan leiden tot betere oplossingen.

De mantelzorger geeft aan in deze fase meer behoefte te hebben aan armslag. De wijze waarop de mantelzorger dat organiseert of kan organiseren is wisselend. Het heeft met drie aspecten te maken:

a. De eigen kracht van de mantelzorger

Heeft de mantelzorger de vaardigheid om vindingrijk en daadkrachtig te zijn in het vinden van mogelijkheden om tijd voor zichzelf te creëren? Heeft de mantelzorger de vaardigheid dienstverleners te vragen hem/haar daarbij te helpen? Het gaat hierbij dus om vaardigheden in het goed kunnen ordenen en regelen en in het nemen van initiatieven.

b. De omgeving en sociaal netwerk

Is het cliëntkoppel in staat gebleken om het eigen netwerk blijvend te betrekken, al dan niet met hulp van professionals? Hoe accepterend is de omgeving ten aanzien van de situatie, wordt het hersenletsel (en de consequenties daarvan) begrepen? Welke ‘boodschappen’ krijgt het cliëntkoppel van de omgeving en lukt het hen bij zichzelf te blijven?

c. De ernst van het hersenletsel

De ernst van het hersenletsel blijkt bepalend te zijn om tijd voor zichzelf te kunnen maken of nemen. In hoeverre is er passende dagbesteding beschikbaar in de buurt, wil de cliënt daar ook gebruik van maken, hoever reikt de financiële mogelijkheid, en hoeveel tijd levert het feitelijk op? Vooral bij cliënten die een beperkt ziekteinzicht of ernstige gedragsproblemen hebben, heeft de mantelzorger weinig armslag.

2. Het organiseren van de thuissituatie

Het organiseren van de financiën, aanpassingen in huis, beheren PGB en alle andere regelzaken blijken de mantelzorger veel kopzorgen te geven. Niet alleen het vaak ingewikkelde bureauwerk (procedures begrijpen, voor wat moet ik bij wie zijn, verantwoording afleggen), maar ook het aangaan en onderhouden (lees: aankunnen) van de ambtelijke molen blijkt complex en vraagt veel organisatietalent en doorzettingsvermogen van de mantelzorgers. De weg naar MEE of andere organisaties die ondersteuning en begeleiding bieden, wordt door mantelzorgers niet altijd zelfstandig gevonden.

Cliënten en mantelzorgers genieten van hobby's en creatieve activiteiten in hun dagelijkse leven. Het blijkt een enorm effect te hebben met name op het terugvinden van waardigheid en zingeving. In de revalidatie worden deze activiteiten meestal gebruikt als dagbesteding en om “iets om handen te hebben”. In het revalidatietraject is functieherstel bij bewegen, spraak, taal en hulp bij dagelijkse handelingen een speerpunt. Het therapeutische effect van creatieve activiteiten is echter groot. Creatieve activiteiten zouden eerder in het traject aangeboden moeten worden ten behoeve van zingeving, perspectief krijgen en autonomie verwerven.

3. Toewerken naar arbeid

Cliënten die goed herstellen of die een minder ernstig hersenletsel hebben (maar die wel ernstige klachten kunnen hebben) krijgen een traject ‘toewerken naar arbeid’ aangeboden. Cliënten geven aan hierdoor weer zelfrespect te krijgen. De begeleiding door de professionals is intensief.

Met kennis van niet-aangeboren hersenletsel kan gericht geholpen worden om met de cliënt de signalen (bijvoorbeeld vermoeidheidssignalen) te herkennen. Ook is het van belang om de voorwaarden om te kunnen werken te bespreken bijvoorbeeld: de effecten van werkdruk, de veelheid aan informatie, het kunnen onthouden van de werkzaamheden. Dan is er nog het informeren van de werkomgeving (collega's voorlichten en werkgever steeds op de hoogte te houden).

Soms ook wordt het arbeidstraject gebruikt als een manier om de cliënt te confronteren met de beperking. Ook de mantelzorgers willen hun werk/ bezigheden weer oppakken. De begeleiding is nihil. Mantelzorgers moeten terugkeer zelf via de werkgever regelen of via de Arbo-arts. Die blijken nauwelijks iets te weten van de effecten van hersenletsel op het leven van de mantelzorger. Als de mantelzorger het werk wil oppakken, moet er thuis veel geregeld worden. De mantelzorger komt niet gemakkelijk los van de situatie en neemt de zorg en verantwoordelijkheid voor de cliënt mee naar het werk. Het (on)begrip van collega's speelt door in het werkplezier van de mantelzorger. Goed voorlichten van werkgever en collega's kan een positief effect hebben. Collega's geven echter ook aan daar soms schoon genoeg van te hebben. In dat laatste geval voelen mantelzorgers zich alleen staan.

4. Mantelzorgconsulent

Gedurende en na afloop van het hersteltraject komt de kwaliteit van leven van de mantelzorger sterk onder druk te staan. Bij alles wat de cliënt meemaakt vormt de mantelzorger de centrale en continue factor. In de eerste en tweede zorgfase (acute en revalidatiefase) spelen professionals een belangrijke rol, maar in de derde zorgfase (chronische fase) wordt de mantelzorger op zichzelf teruggeworpen. Als de daad- en draagkracht en de sociale contacten niet afdoende zijn, kan een mantelzorgconsulent ingeroepen worden. Deze consulenten zijn nog niet zo bekend en men weet de weg naar hen toe vaak slecht te vinden.

Chronische fase: concrete adviezen van cliëntkoppels aan professionals

Kernthema	Tips
Gespreksvaardigheden	-Leg bij de cliënt niet teveel de nadruk op taalvaardigheden. Maak ruimte voor vragen/ problemen in de alledaagse woorden -Blijf met de mantelzorger in contact om de 'rode draad' vast te houden -School je voortdurend bij in specialistische vaardigheden en verwijs, indien nodig, gericht en adequaat door -Probeer een inschatting te maken of de mantelzorger de verantwoordelijkheid aan kan -Verwijs naar mantelzorg ondersteuning voor het eigen verhaal van de mantelzorger
Afstemming/ verantwoordelijkheid	-Probeer goed af te stemmen op het cliëntkoppel vooral als het de communicatie, de vraagverheldering, het inschatten van de eigen verantwoordelijkheid en het acceptatieproces betreft -Besef dat de mantelzorger een levenslange verantwoordelijkheid heeft voor de cliënt -Help het cliëntkoppel bij het maken van de vertaalslag naar de thuissituatie
Relatie/ vertrouwen/ gelijkwaardigheid	-Zorg voor een vraaggerichte relatie als voorwaarde voor vertrouwen -Zorg voor een vraaggerichte relatie als voorwaarde voor een goed handelingsplan -Wees scherp op de een gestandaardiseerde omgang
Eigen kracht en in beweging komen	-Zorg voor een nauwkeurige afstemming en maak gebruik van de eigen kracht van het cliëntkoppel -Benut de vindingrijkheid en daadkracht van het cliëntkoppel om samen (nieuwe) mogelijkheden te verkennen -Vraag de mantelzorger naar diens grenzen en zoek samen naar oplossingen
Informatieverstrekking /ruimte voor overleg	-Help de cliënt om de eigen wensen en behoeften te formuleren -Neem de mantelzorger serieus als vertegenwoordiger en ondersteuner van de cliënt -Overweeg informatieverstrekking door vrijwilligers -Stel een lijst op van professionals met deskundigheid in het begeleiden van mantelzorgers van mensen met NAH -Geef informatie over de sociale kaart -Zorg ervoor dat specifieke deskundigheid op het gebied van hersenletsel ook in de chronische fase toegankelijk is
Werken aan herstel algemeen	-Neem niet teveel taken van de cliënt over -Ondersteunen het vergroten van zelfredzaamheid -Maak gebruik van de trajectbegeleider om de overgang van de klinische setting (ziekenhuis, revalidatiecentrum) naar woonvorm en dagbesteding te begeleiden -Zorg voor een vloeiende overgang in de ketenzorg en beschouw dat als een mogelijkheid om het herstel te bespoedigen -Realiseer dat de mantelzorger óók partner van de cliënt is

	-Geef complimenten aan het cliëntkoppel
Werken aan herstel/ sociaal netwerk	-Ondersteun het cliëntkoppel bij het 'groot houden' van hun wereld -Verwijs naar de mantelzorgconsulent wanneer er geen netwerk is om op terug te vallen
Werken aan herstel/ wonen, werken, ontspanning	-Geef richtlijnen voor het wonen in de oorspronkelijke thuissituatie -Geef advies over woningaanpassingen en procedures of verwijs naar instanties die daarvan weten -Reik ideeën aan voor een zinvolle dagbesteding /werkzaamheden van de cliënt -Geef, waar van toepassing, de mantelzorger adviezen over de manier waarop de werkzaamheden opgepakt en aangepast kunnen worden -Ondersteun de mantelzorger in de taak als 'brug' (professional naar cliënt en andersom) -Geef hulp bij het coördineren van de verschillende levensdomeinen
Werken aan herstel/ Eigen kracht en zingeving	-Reik de cliënt creatieve activiteiten aan om zelfrespect en autonomie te verwerven -Verwijs zo nodig naar beeldende en muziektherapie om acceptatieprocessen en verwerking van verlies te ondersteunen -Ondersteun de mantelzorger bij het oppakken van het <u>eigen</u> leven en het vinden van evenwicht -Gebruik humor als instrument om het koppel te steunen bij het (blijven) knokken voor kwaliteit van leven -Geef, indien gewenst, de cliënt adviezen over de manier waarop daginvulling opgepakt en aangepast kunnen worden -Geef, indien gewenst, de mantelzorger adviezen over de manier waarop daginvulling opgepakt en aangepast kunnen worden

Nawoord

Hersenletsel heeft grote gevolgen voor het leven. Niet alleen voor de getroffene maar ook voor diens partner en omgeving. Het heeft ook grote gevolgen voor de communicatie met de hulpverlenende professionals. In dit artikel heeft u kunnen lezen hoe de communicatie kan helpen om het herstel in eigen hand te nemen en de kwaliteit van het leven te (her)vinden.

In het artikel is de website (in ontwikkeling) www.goeiesnap.nl vermeld. Mocht u na het lezen van dit artikel geïnteresseerd zijn in de uitspraken die gedaan zijn door de cliëntkoppels en de professionals, dan kunt u deze informatie op deze site vinden.

*Ellen Witteveen is projectleider en Hogeschooldocent, Hogeschool Utrecht, Instituut Social Work
Ellen.Witteveen@hu.nl
www.goeiesnap.nl*

Bronvermelding

Buijssen, H. & Adriaansen, M. (2005). Hulpverlening aan mantelzorgers Een leerboek voor verpleegkundigen. Amsterdam: Boom.

Eilander, H. (1998). Ze zeggen dat ik zo veranderd ben: over omgaan met de gevolgen van hersenletsel. Teleac NOT in samenwerking met Landelijk Coördinatiepunt 'Niet aangeboren hersenletsel'. Purmerend: H & R.

Kuyper, M. (2004) Grenzen? Partner van een chronisch zieke. In : G. Pool (red.), Handboek psychologische interventies bij chronisch-somatische aandoeningen. Assen: Van Gorcum.

Lyke, S. van der & Morée, M. (2004). De mantelzorger, Over gevangen zitten en grenzen stellen. Knipscheer (red.), Dilemma's in de mantelzorg, Utrecht: NIZW

Palm, J. (2005). Omgaan met hersenletsel. Hulp bij een veranderd leven. Assen: Van Gorcum BV.

Verbeek G. & Tiemersma, K. (1998). Aan elkaar gewaagd? Oriëntatie op het samenspel tussen cliënt en zorgvelener in een vraaggerichte zorg. Utrecht: NIZW.

Vrancken P.H. (2001). Omgaan met de gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel. Verwerkingsprocessen van de patiënt en de gezinsleden. In: Wolters-Schweitzer M.H.J., Het brein belicht Opstellen over niet-aangeboren hersenletsel. Utrecht: Lemma BV.