

Aandacht voor de occasionele mantelzorgers van thuiswonende volwassenen met een niet-aangeboren hersenletsel

Wanneer een persoon getroffen wordt door een niet-aangeboren hersenletsel (NAH), heeft dit een impact op de persoon en zijn netwerk. Tot op heden is echter weinig bekend over de motivaties, verwachtingen en noden van occasionele mantelzorgers. Het is ook onduidelijk welke rol en positie professionals kunnen opnemen tegenover hen. In het kader van een participatief onderzoek werden occasionele mantelzorgers met en zonder familieband en professionals bevroegd via interviews en focusgroepen. De resultaten van het onderzoek waarover in dit artikel gerapporteerd wordt, tonen enerzijds de verschillen tussen occasionele mantelzorgers met en zonder familieband. Anderzijds wordt duidelijk dat zij meer betrokken willen worden. Hierbij lijkt een casemanager aangewezen.

Inleiding

› Aanleiding en relevantie

Wanneer een persoon met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) geconfronteerd wordt, moeten hij en zijn omgeving een hernieuwde positie innemen tegenover elkaar omwille van de veranderde (zorg) situatie. Nog te vaak krijgen personen met NAH niet de nodige en passende ondersteuning, gericht naar de eigenheid en specificiteit die de gevolgen van het hersenletsel met zich meebrengen, zoals veranderingen in gedrag en persoonlijkheid,

geheugenproblemen en problemen bij het voldoen aan verwachtingen van hun sociale omgeving (Jongkind & Van Rijn, 2012). Hun ondersteuningsnood lijkt dikwijls verborgen en daardoor onzichtbaar, ook voor personen uit het netwerk (Demesmaeker & Pazmany, 2019).

In de huidige maatschappelijke en beleidsmatige Vlaamse context wordt verwacht dat het netwerk van personen met een ondersteuningsnood hulp zal bieden. Mantelzorgers maken deel uit van het netwerk en zijn te onderscheiden in spilzorgers, zijnde personen die als spilfiguur een pri-

¹ Greet Demesmaeker en Els Pazmany zijn lectoren-onderzoekers aan de Artesis Plantijn Hogeschool Antwerpen (bachelor Orthopedagogie). Contactadres: greet.demesmaeker@ap.be

maire rol opnemen in de ondersteuning en overige mantelzorgers. Deze laatste, leden van het secundaire netwerk, zijn personen die occasionele ondersteuning bieden aan de zorgbehoevende en/of de spilzorger. De opdeling in het primaire en secundaire netwerk mag geenszins beschouwd worden als een rangorde, aangezien alle leden van het netwerk in relatie staan en daardoor van betekenis zijn voor elkaar en elkaar nodig hebben (Dememaeker & Pazmany, 2019).

In tegenstelling tot recent onderzoek bij primaire mantelzorgers (Jurrius, 2015; de Klerk, de Boer, Plaisier & Schyns, 2017; De Koker, 2018; van der Klein, van den Toorn & Razenberg, 2019), is er nog weinig bekend over de motivaties, verwachtingen en noden van occasionele mantelzorgers. Het benaderen van een mantelzorgsituatie vanuit netwerkperspectief is een onderbelicht thema (Bronselaeer, Demeyer, Vandezande & Vanden Boer, 2018). Daarnaast verwacht de overheid van professionals dat zij de informele zorg faciliteren, terwijl momenteel onduidelijk is welke rol en positie professionals in de ambulante ondersteuning mogelijk kunnen opnemen om secundaire netwerken zichtbaar te maken en/of te faciliteren.

› Relationeel paradigma als uitgangspunt

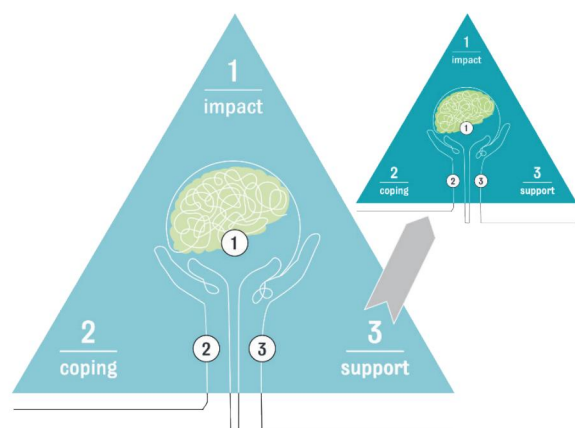
Het uitgangspunt bij dit onderzoek is een relationele visie op een zorgsituatie, waarbij de relatie tussen de persoon en zijn omgeving centraal staat. Een persoon is slechts uniek en autonoom in relatie tot en door de ontmoeting en verbinding met anderen. Deze benaderingswijze heeft een invloed op hoe alle betrokkenen zich in een rechtvaardige zorgtriade verhouden

tegenover elkaar. Hierbij wordt de professional beschouwd als diegene die ontmoeting en verbinding kan faciliteren. Hij benadert elke betrokkene als een uniek persoon én heeft oog voor de relaties. Door mensen samen te brengen, ontstaat een gezamenlijke geconstrueerde werkelijkheid, waarbij de professional manoeuvreert tussen de verschillende leden van het netwerk.

› Conceptueel kader

De veranderde zorgsituatie heeft niet alleen een impact op de relatie tussen de persoon met NAH en de spilzorger, maar ook op hun relatie met personen die een secundaire ondersteuningsrol opnemen. Dit houdt in dat de zorgsituatie ook de nodige veerkracht vraagt van het secundaire netwerk, met name voldoende aanpassings- en transformatievermogen.

Gebaseerd op de aandachtsdriehoek van de Mönnink (2018) geeft dit de volgende visualisatie (zie Figuur 1).



Figuur 1: Triadisch procesmodel van de veranderde zorgsituatie

Dit triadisch procesmodel van de veranderde zorgsituatie geeft de wisselwerking weer tussen de *impact* (= het verlies van de vroegere relatie), de *coping* (= hoe draagt de persoon zelf bij aan vervulling van behoeften) en de *support* (= hoe ondersteunt de omgeving de vervulling van behoeften). Occasionele mantelzorgers kunnen hetzelfde proces doormaken (kleine driehoek): welke impact heeft de veranderde zorgsituatie op hen (hun verhaal), wat doen ze hiermee (*coping*) en hebben zij hierbij zelf ondersteuning nodig (*support*)?

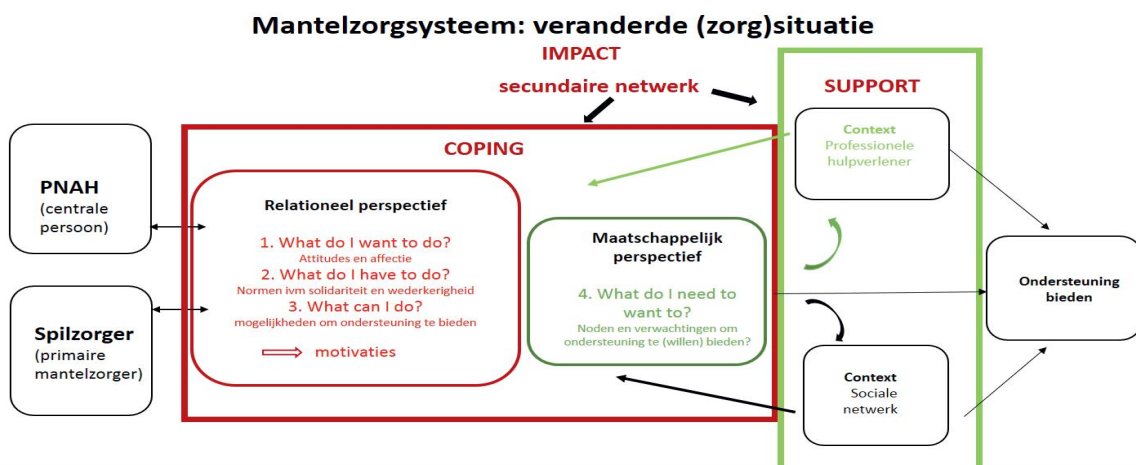
Het conceptueel kader dat we hanteren voor dit onderzoek, loopt parallel met de determinanten in het ‘Informal Care Model’ van Broese van Groenou en De Boer (2016, p.2): “(...) the intention of a specific behaviour, in this case informal care provision, is based on general beliefs (is this what I want to do?), normative beliefs (is this what I have to do?) and perceived beliefs (is this what I can do?). As informal care is always provided in the relationship between caregiver and receiver, these dispositional factors are in part relationship-specific.”

Bij de eerste factor is de affectieve band,

de motivatie en de kwaliteit van de relatie bepalend, waarbij niet allen vertrokken wordt van wat iemand ‘wil’ doen, maar tevens nagegaan wordt in hoeverre men ‘plezier’ beleeft in de contacten met de zorgbehoevende en de spilzorger. Bij de normatieve overtuigingen spelen de eigen waarden en de wederzijdse solidariteit een rol. Afstand, tijd, geld en competenties van de informele zorgverlener creëren de mogelijkheid om deze zorg te verlenen (Broese van Groenou & De Boer, 2016).

In de huidige maatschappelijke context, waarbij zorgverlening zich meer toespitst op het informele engagement, wordt een vierde vraag toegevoegd, dat het relationele aspect overschrijdt en peilt naar de noden: “What do I need to want to do?”. Hierbij wordt er a priori niet van uitgegaan dat de ondersteuning aan het secundaire netwerk moet gebeuren door de professional: ook de andere leden van het netwerk kunnen deze rol op zich nemen.

Schematisch geeft dit de volgende visualisatie van het conceptueel kader dat de leidraad vormt voor dit onderzoek (zie Figuur 2).



Figuur 2: Mantelzorgsysteem: veranderde zorgsituatie

› Doelstelling en onderzoeksvragen

Het doel van dit onderzoek bestaat eruit om enerzijds de occasionele mantelzorgers een stem te geven over hun beleving bij de ondersteuning die zij bieden aan de persoon met NAH. Door het uitspreken en afstemmen van verwachtingen en mogelijkheden, wordt interpersoonlijke communicatie, interactie en wederzijdse afstemming mogelijk gemaakt.

Anderzijds tracht dit onderzoek te komen tot mogelijke handvatten voor de professional als brugfiguur tussen de verschillende actoren.

De onderzoeksvragen luiden als volgt: Wat is de impact van de veranderde (zorg)situatie op occasionele mantelzorgers? Wat zijn de motivaties, noden en verwachtingen van occasionele mantelzorgers bij thuiswonende volwassenen met NAH in de huidige zorg in Vlaanderen? Welke rol en positie kunnen professionals opnemen om deze occasionele mantelzorgers te ondersteunen en welke competenties zijn hierbij wenselijk?

Onderzoeksmethode

Dit participatief onderzoek werd uitgevoerd met behulp van de responsieve onderzoeksbenedering (Abma, 1996; Abma & Widdershoven, 2006). Deze methode, gegrond in de sociaal constructivistische kentheorie, streeft ernaar om de werkelijkheid met zoveel mogelijk belanghebbenden – in interactie – te creëren.

De respondenten zijn occasionele mantelzorgers van een thuiswonende persoon met NAH, die zich in de chronische fase bevindt en professionals die ambulante

ondersteuning aanbieden aan deze persoon. Leden van het secundaire netwerk die geen ondersteuning bieden, namen niet deel aan dit onderzoek.

De eerste dataverzameling omvatte tien semi-gestructureerde interviews (waarvan twee dubbelinterviews). De ene helft had een familieband met de persoon met NAH en de andere helft niet. Het conceptueel kader diende als structuur om de interviews thematisch te coderen. De bevindingen van de eerste dataverzameling werden ter validatie en verdieping voorgelegd aan acht personen; zes personen met een familieband namen deel aan de focusgroep en twee personen zonder familieband namen deel aan een interview.

De resultaten werden voorgelegd aan acht professionals. Deze focusgroep had tot doel ideeën te genereren over welke rol en positie professionals kunnen opnemen om occasionele mantelzorgers te faciliteren en welke competenties hiervoor wenselijk zijn.

Resultaten

› Impact van de veranderde zorgsituatie voor het secundaire netwerk

Impact op de veranderde relatie tegenover de persoon met NAH (en andere familieleden)

Personen met een familieband geven aan dat de zorgsituatie en het opnemen van een zorgrol een impact heeft op de relatie ten aanzien van de persoon met NAH en op onderlinge broer-zus- of ouder-kindrelaties. Ouders die aandacht of ondersteuning geven aan de zorgbehoevende, vergeten soms aandacht te besteden aan de andere kinderen.

“Mijn broer en ik hadden voordien een hele goede band. Dat is verschrikkelijk, wij waren twee zielsverwanten. Het is precies alsof ik mijn tweeling kwijt ben. Mijn vader (met NAH) zegt: ‘Zij moet het doen’, dan kan ik niet anders.” (dochter)

“Ik had de idee dat we mijn dochter niet verwaarloosd hadden, maar ze heeft gezegd: ik ben serieus verwaarloosd geweest.” (moeder)

Zowel personen met als zonder familieband benoemen de veranderingen (bv. minder remmingen, het tonen van weinig emotie) of uitvergroting van bepaalde kenmerken (bv. meer perfectionistisch) en de impact daarvan op het contact (bv. ‘vroeger was het luchtiger’). De kanttekening wordt hierbij gemaakt dat niet alle veranderde gedrag een rechtstreeks gevolg is van het hersenletsel.

“Ik vind dat moeke egocentrisch geworden is. Terwijl ze er vroeger altijd voor een ander was, is het nu van ikke.” (dochter)

“Ze hebben hun hersenletsel, maar daar mag je niet alles achter steken.” (zus)

Mantelzorgsysteem

Alle deelnemers met een familieband spreken in termen van ‘het overkomt ons’. Zij benoemen zichzelf als onderdeel van het mantelzorgsysteem en de zorgsituatie.

“Wij zijn het kerngezin. Ons mama is zoals jij en ik, maar ze kan gewoon niet praten. Andere mensen begrijpen dit soms niet. Het is voor ons een moeilijke situatie.” (dochter)

Personen zonder familieband beschouwen zichzelf niet als onderdeel van de zorg-

situatie. Zij spreken in termen van ‘het overkomt hen’, waarbij zowel naar de persoon met NAH, de partner en kinderen wordt verwezen.

Impact op het eigen leven

Personen met een familieband ervaren een grote impact op hun eigen relatie, gezin en vrije tijd, terwijl weinig tot geen impact op het eigen leven wordt ervaren bij personen zonder familieband.

“Dat doet wat met uw eigen gezinsleven, ik denk nu bijvoorbeeld aan mijn stukgelopen relatie.” (dochter)

“Op mijn eigen leven heeft dat geen impact, alleen in mijn relatie met hen.” (vriendin)

Soort ondersteuning

Personen met een familieband doen voornamelijk zorgactiviteiten waarbij enkelen een semiprofessionele, coördinerende rol opnemen. Deze personen nemen ook welzijnsactiviteiten op wanneer de zorg opgenomen wordt door de spijzorger of wanneer professionals zorgondersteuning bieden. Zij willen opnieuw de rol opnemen zoals voordien.

“Ik heb een bewindvoerder die haar centen beheert, zodat ik niet de rol moet spelen van het financiële en de strenge moet zijn ... om mama te kunnen zijn.” (moeder)

De ondersteuning door personen zonder familieband situeert zich eerder op het vlak van welzijn en ontspanning zoals een boek voorlezen, op bezoek gaan of samen een uitstapje maken.

“Als ik iets zie in het gazetje, dan denk ik, ik moet eens naar C. bellen om te zien of

zij iets interessant vindt om mee naartoe te gaan.” (ex-collega)

› Coping door het secundaire netwerk

Relationeel perspectief:

What do I want to do?

Motivatie: Voor personen met een familieband is de motivatie vanuit een intergenerationale solidariteit, loyaliteit en vanzelfsprekendheid, onvoorwaardelijk en evident. Motivaties zijn verder ook het vermijden van een opname of iets willen (terug)geven.

Voor personen zonder familieband bestaat de (initiële) motivatie vanuit een vriendschappelijke band die er was vóór het hersenletsel. Om de ondersteuning te blijven volhouden is er nood aan wederkerigheid en voldoening.

“Je moet er toch ergens een beetje voldoening uit halen. Die wederkerigheid is toch belangrijk, ook van K. uit. Als je er alleen maar leeg van wordt, of als je het gevoel hebt, ik investeer hier veel in, dan blijf je het niet opbrengen.” (vriendin)

Plezante momenten met de persoon met NAH:

Personen met een familieband vermelden dat ze mooie momenten en weerkaatst plezier ervaren. Dit plezier ervaren is echter geen voorwaarde bij het geven van ondersteuning.

“Ik zoek naar dingen die we samen kunnen doen. Op het einde is zij blij dat ze meegegaan is en dan ben ik ook content, het geeft me voldoening.” (dochter)

Personen zonder familieband vinden het belangrijk dat de zorgbehoevende ‘iets’

heeft aan hun ondersteuning en willen zélf ook plezier beleven aan het contact.

“Als ik iets doe met K., dan wil ik het zelf toch ook wel tof vinden... Anders ga ik dat niet blijven volhouden.” (vriendin)

Relationeel perspectief:

What do I have to do?

Schuld- en plichtsgevoel: Personen met een familieband ervaren een sterk plichtsgevoel, omdat ze geleerd hebben te zorgen of omdat niemand anders de zorg opneemt. Zij ervaren ook schuldgevoelens wanneer de zorg minder kan opgenomen worden (bv. door de komst van eigen kinderen).

“Ik voel me soms zo wat verplicht, of hoe moet ik het zeggen, dat is wat een tweestrijd. Ik denk dat ik dan tekortschiet... Dat is iets in mij dat heel hard wringt.” (dochter)

Personen zonder familieband voelen zich minder verplicht om ondersteuning te bieden. De frequentie kiezen ze zelf. De vrijblijvendheid is voor hen belangrijk.

“Ik kan kiezen wanneer ik langs ga. Nu gaat het wel, morgen misschien niet. Je hebt die vrijheid, er is niks verplicht. Kom ik veertien dagen niet, dan is dat ook goed. Je moet niks, als het is van ‘ik moet’, dan wordt het anders.” (buurvrouw)

Relationeel perspectief: What can I do?

Vraag- en handelingsverlegenheid: Personen met een familieband geven aan bij zichzelf vraagverlegenheid te ervaren, waardoor ze weinig tot geen hulp aan anderen vragen. Toch geven ook enkelen aan dat ze intussen de vraagverlegenheid voorbij zijn.

*“Ik ben er voorbij om te zeggen ‘ik doe het alleen’ en mensen zijn daar blij om.”
(moeder)*

Enkele personen met en zonder familieband ervaren vraagverlegenheid bij de zorgbehoevende en de spilzorger omdat ze van hen geen (zorg)vraag krijgen, al zouden ze bereid zijn op deze vraag in te gaan mocht die er komen.

“Ze vragen niks. Als ze effectief iets zouden vragen en als het binnen mijn mogelijkheden ligt, dan zou ik dat zeker doen. Maar er komen geen vragen, echt waar.” (buurvrouw)

Personen zonder familieband vermelden dat anderen van het secundaire netwerk geen ondersteuning bieden omwille van handelingsverlegenheid. Enkeligen geven aan zichzelf handelingsbekwaam te voelen omwille van hun werk, (bij)scholing of ervaring.

Maatschappelijk perspectief: What do I need to want to?

Zelfzorg (ontspannende momenten voor zichzelf): Verschillende personen met een familieband hebben nood aan zelfzorg om de ondersteuning te blijven volhouden. Ze gaan bewust op zoek naar momenten voor zichzelf om te genieten of te ontspannen. Hierbij praten ze op zichzelf in om schuld- en plichtsgevoelens tegen te gaan.

“Wij zijn op vakantie gegaan en ik dacht: oh nee, maar toen dacht ik: stop, je gaat nu je batterijen opladen! Ik heb moeten inpraten op mezelf.” (schoonmoeder)

Lotgenotencontact: In tegenstelling tot personen zonder familieband hebben personen met een familieband nood aan lotgenotencontact.

“Ik had nood om te praten met mensen die hetzelfde meegemaakt hebben.” (dochter)

Nood aan individuele professionele ondersteuning: Enkele personen met een familieband geven aan dat individuele professionele begeleiding kort na de diagnose zinvol geweest was, terwijl anderen dit kort na de diagnose nog niet aan de orde vonden, omdat alles in het teken stond van de zorgbehoevende.

“Ik heb veel deugd gehad aan de psycholoog. Ik voelde me altijd schuldig om zoveel tijd van vrienden daarvoor te besteden. Ik heb bij de psycholoog soms een uur zitten wenen en ik voelde me daar niet schuldig over, zij werd ervoor betaald.” (moeder)

Personen zonder familieband hebben geen nood aan professionele hulp voor zichzelf. Enkeligen hadden graag meer informatie ontvangen over wat het hersenletsel inhoudt, hoe ze moeten omgaan met de persoon en waar ze rekening mee moeten houden.

“Ik had wel meer geïnformeerd willen worden. Ik weet dat er een stuk in haar hersenen niet meer werkt, maar wat er echt in haar hoofd speelt, hoe je dat moet begrijpen, dat weet ik niet.” (ex-collega)

› Support voor de occasionele mantelzorger

Door het eigen netwerk

Personen met een familieband ervaren dat de betrokkenheid van het overige netwerk afneemt, terwijl ze een (blijvende) nood hebben aan een luisterend oor van het eigen netwerk en een gedeelde ondersteuning op praktisch en administratief vlak. Bij diegenen die er alleen voor staan, staat hun draagkracht onder druk.

“Gewoon eens een koffie gaan drinken met mijn moeder (spilzorger), dat gebeurt niet hé. Luister eens naar mij, het gaat over mij, mijn gevoel!” (zus)

“In het begin is iedereen rondom u, maar nu kan je hen op één hand tellen. De omgeving aanvaardt geen NAH-ers, omdat het onzichtbaar is.” (moeder)

Personen zonder familieband hebben nood aan het bespreken van de zorgsituatie met hun netwerk. Zij vragen geen begrip voor henzelf, maar wel voor de situatie van de zorgbehoevende.

“C. valt regelmatig in slaap, ook als we op uitstap zijn. Mijn dochter heeft daar zo geen begrip voor en dan leg ik dat aan haar uit.” (ex-collega)

Door de professional

Personen met een familieband hebben duidelijk nood aan professionele zorgondersteuning. Zij willen betrokken worden in de zorgsituatie, bij voorkeur door één professional of ‘casemanager’. Zij verwachten dat deze casemanager alle familieleden en andere betrokkenen uitnodigt en samen met hen een taakverdeling en afspraken opmaakt en opvolgt, ondersteuning biedt bij administratieve taken of deze overneemt en informatie aanreikt, zoals over wat de gevolgen zijn voor de persoon met NAH, hoe zij met deze persoon moeten omgaan en welke ondersteuning er voor de zorgbehoevende en henzelf beschikbaar is.

“We missen nu iemand die alle betrokkenen rond de tafel brengt, nu zijn het allemaal onafhankelijke diensten die niks weten van elkaar.” (dochter)

“Die betrokkenheid, ‘wat willen jullie?’, die vraag moet in het begin gesteld wor-

den. Je bent sowieso betrokken of je nu veel zorg geeft of niet.” (dochter)

“Het zou helpen dat de familie nog eens bij elkaar gebracht wordt om de afspraken die gemaakt zijn te evalueren, ja, dat ik gerust kan zijn dat mijn ouders in goede handen zijn.” (dochter)

Personen met een familieband hebben verder nood aan het delen van ervaringen, zowel met hun eigen netwerk als met lotgenoten. Zij verwachten dat de casemanager het delen van ervaringen faciliteert en lotgenotencontact organiseert voor alle leden van de zorgbehoevende.

Personen zonder familieband hebben weinig of geen nood aan professionele ondersteuning. Sommigen willen meer informatie van professionals over de impact van NAH op de persoon, wat ze wel of niet mogen verwachten en over hoe ze moeten omgaan met de zorgbehoevende. Ze vermelden dat anderen uit het netwerk (die geen ondersteuning bieden) zich handelingsverlegen voelen en suggereren dat het geven van informatie helpend zou kunnen zijn. Anderen vinden dat professionals geen rol hoeven te spelen zodat het spontane, natuurlijke contact behouden kan blijven.

“Ik vind het belangrijk dat professionals wat meer info geven, wat NAH met haar gedaan heeft.” (vriendin)

“Het is wel belangrijk dat je mensen niet verplicht, het moet toch spontaan blijven.” (vriendin)

› Rol van professionals

Professionals zijn het erover eens dat zij een rol moeten opnemen naar het netwerk toe en dat één casemanager continuïteit in de zorg kan bieden.

“Ik vind dat we een rol moeten opnemen naar het netwerk toe... Begeleiders staan al naast de persoon. Dat is een dubbele rol als wij dit zouden opnemen, soms is het gezonder dat het iemand is die neutraler is.”

Professionals vinden het belangrijk om het netwerk in kaart te brengen en zo mogelijk aan te spreken en in te zetten. Hierbij wordt het vraaggericht werken als een hindernis ervaren omdat spontane vragen van de zorgbehoevende/spilzorger over de ondersteuning van secundaire netwerken vaak uitblijven. Zij zijn bereid meer aanklampend te zijn en geven aan dat het winnen van vertrouwen en tijd hierbij een belangrijke rol spelen.

“We hebben er misschien te weinig oog voor. Het persoonsvolgend budget zorgt ervoor dat we zeer vraaggericht werken en als de vraag niet gesteld wordt, kan het over het hoofd gezien worden terwijl het toch belangrijk is.”

“Ik wil gerust meer aandacht hebben voor de personen in het netwerk. Maar wat als er heel veel andere vragen gesteld worden? Waar ga je op in? Ik wil gerust meer aanklampend zijn, maar dat heeft zijn tijd nodig. Je moet hiervoor eerst vertrouwen winnen.”

Professionals erkennen dat het belangrijk is dat zij informatie geven aan de familieleden en het ruime netwerk over de gevolgen bij de persoon met NAH en hoe zij met hem moeten omgaan. Ze erkennen ook dat het samen maken en opvolgen van afspraken met de verschillende betrokkenen ondersteunend kan zijn. Professionals vinden het verder belangrijk om vraagverlegenheid bespreekbaar te maken en de zorgbehoevende te ondersteunen in de communicatie over zijn hulpvraag met

personen van het netwerk, bij voorkeur op informele wijze.

“Een cliënt was ongelukkig over de beperkte hulp van haar familie. We hebben samen gezocht wat we eraan konden doen. Ik heb haar geholpen bij het concreter verwoorden van het gevoel.”

“Iets ‘minder professioneel’ organiseren om de niet-familie betrokken te krijgen, zou misschien helpend zijn. Bijvoorbeeld, een soort van Tupperware party of andere bijeenkomst.”

Tot slot wordt het stimuleren van zelfzorg en het faciliteren van lotgenotencontact voor occasionele mantelzorgers benoemd als een mogelijke rol.

Competenties

Professionals geven aan dat aandacht hebben voor personen van het secundaire netwerk (netwerk in kaart kunnen brengen) en communicatievaardig zijn (o.a. helder en eenvoudig informatie en concrete tips geven over ‘hoe omgaan met’), belangrijke competenties zijn. Ook een open houding bezitten (open en informele vragen stellen) en een vertrouwensrelatie kunnen opbouwen, zijn belangrijk om deze rol tegenover het netwerk te kunnen opnemen.

“Je moet een reflex hebben om gerichte vragen te stellen over personen van het secundaire netwerk die geen familieband hebben, om deze mensen te ontdekken.”

Discussie

De resultaten tonen aan dat het hebben van een familieband met de persoon met NAH en/of de spilzorger de beleving van occasionele mantelzorgers kleurt. Opval-

lend is dat de resultaten van personen met een familieband gelijkenissen vertonen met eerdere bevindingen bij spilzorgers (Bronselae, Vandezande, Vanden Boer & Demeyer, 2016; de Klerk e.a., 2017; De Koker, 2018; Knaeps, De Koker, Steyaert, Heylen & Van Puyenbroeck, 2018; van der Klein e.a., 2019).

› Impact

Personen met een familieband geven aan dat de zorgsituatie en het opnemen van een ondersteuningsrol geleid heeft tot een veranderde relatie met de persoon met NAH en andere familieleden. Ouders die aandacht of ondersteuning geven aan de persoon met NAH, vergeten soms aandacht te besteden aan de andere (volwassen) kinderen. Dit komt overeen met eerder onderzoek over de positie van brussen (Moyson & Roeyers, 2012). Ouders spenderen veel tijd aan de persoon met een grote zorgbehoefte, waardoor er minder aandacht overblijft voor andere gezinsleden.

In tegenstelling tot personen zonder familieband, ervaren personen met een familieband een grote impact op hun eigen relatie, gezin en vrije tijd. Ze benoemen zichzelf als onderdeel van het mantelzorgsysteem en de zorgsituatie. Deze grote impact kan mogelijk verklaard worden door het opnemen van een zorgende (of semiprofessionele) rol.

Net zoals bij spilzorgers bestaat ook bij occasionele mantelzorgers de kans op een verstrengeling tussen de relatie en de zorg voor de zorgbehoevende. Het is de relatie, als fundament, die de zorg vanzelfsprekend maakt, waarbij het ondeelbare familiesysteem voorop gesteld wordt: “Mantelzorgers denken zelden vanuit hun eigen belang en

altijd vanuit het belang van de zorgvrager dat ervaren wordt als een gezamenlijk belang” (van der Klein e.a., 2019, p. 9). Het lijkt erop dat zij enkel welzijn en ontspanning kunnen ondersteunen wanneer de zorg door de spilzorger of professionelen opgenomen wordt. Het is echter met het bieden van ondersteuning in de zorgende activiteiten dat men de spilzorger kan ontlasten.

De vraag blijft of de zorgbehoevende het wenselijk vindt dat andere personen dan familieleden deze zorgende taken opnemen, aangezien deze taken zich namelijk in de meer intieme sfeer afspelen.

› Coping

Vanuit het relationeel perspectief werd ten eerste nagegaan wat iemand motiveert om ondersteuning te bieden (What do I want to do?).

Bij personen zonder familieband bestaat de (initiële) motivatie vanuit een vriendschappelijke band die er was vóór het hersenletsel en vanuit herkenbaarheid. Om de ondersteuning te blijven bieden, hebben zij nood aan wederkerigheid. Door de veranderde relatie en de ‘verafhankelijkking’ die daarbij optreedt, ontvangt de persoon met NAH voornamelijk en geeft weinig tot niets terug (Van der Lyke & Morée, 2004). Wanneer de balans van geven en nemen niet meer in evenwicht is, is er weinig kans dat de relatie blijft bestaan.

Om de ondersteuning te blijven volhouden willen personen zonder familieband een bepaalde mate van plezier beleven. Dit kan gaan over eigen of ‘weerkaats’ plezier. Dit laatste is het genoegen of de voldoening die je ervaart wanneer je een ander plezier geeft (Tonkens, Van den Broeke & Hoijtink,

2012), ook wel de ‘warm glow’-ervaring genoemd (Kalmijn, 2010). Personen met een familieband benoemen de kwaliteit van de relatie en de affectieve band als minder doorslaggevend voor het blijven bieden van ondersteuning. Zelf plezier ervaren is geen noodzaak of voorwaarde bij het geven van de ondersteuning.

Ten tweede werd nagegaan of heersende normen iemand voordragen wat gedaan moet worden (What do I have to do?).

Bij personen met een familieband vertrekt de motivatie vanuit een onvoorwaardelijke, intergenerationele solidariteit, loyaliteit en vanzelfsprekendheid. Het bieden van ondersteuning wordt bij hen ook gedreven vanuit een sterk plichtsgevoel (en bijhorende schuldgevoelens). Dit sluit aan bij de altruïstische en normatieve theorie (Vanderleyden & Callens, 2012).

De altruïstische theorie stelt dat je hulp verleent vanuit liefde, vriendschap en intergenerationele solidariteit. Deze altruïstische motieven worden in divers onderzoek naar mantelzorgers vaak aangehaald (Bronselaer e.a., 2016; de Klerk e.a., 2014; Knaeps e.a., 2018; Vanderleyden & Callens, 2012). De normatieve theorie vertrekt van de algemeen aanvaarde verwachtingen en normen die vaak geïnternaliseerd zijn, waardoor iemand zich schuldig voelt wanneer hij er zich niet naar gedraagt. Je verleent zorg ‘omdat het zo hoort’. Deze plichtethos is meer aanwezig naarmate de sociale band nauwer is: ‘het niet-zorgen is geen optie’ (Bronselaer e.a., 2016, p. 197).

Personen zonder familieband voelen zich minder verplicht, het vrijblijvende karakter is voor hen belangrijk. De ruiltheorie met bijhorende wederkerigheidsnorm speelt

een belangrijke rol: je doet iets voor een ander om er iets voor terug te krijgen (Vanderleyden & Callens, 2012). Om het contact te behouden moet de draaglast voldoende gecompenseerd worden door ervaringen van draaglust, zoals plezier en voldoening.

Ten derde werd vanuit het relationeel perspectief bevraagd wat iemand kan doen (What can I do?).

Bij personen zonder familieband is er sprake van een bepaalde mate van handelingsbekwaamheid en de bereidheid op een hulpvraag in te gaan. Daarnaast merken zij vraagverlegenheid op bij de persoon met NAH en/of spilzorger. Deze laatsten zouden het (ver)delen van de ondersteuning helpend vinden, maar hebben schroom om hulp te vragen.

Deze bevinding sluit aan bij het onderzoek van Paans (2016), dat aangeeft dat sociale richtlijnen in onze maatschappij vraagverlegenheid in de hand werken. Bij het vragen van hulp, geeft de hulpvrager zijn vrijheid en privacy (deels) op en stelt hij zich kwetsbaar en afhankelijk op, waardoor hij afwijkt van de norm. Dit kan tot gevoelens van schaamte en falen leiden. Bovendien bestaat de kans dat, wanneer de balans van reciprociteit in een relatie in onevenwicht is, een schuldgevoel gecreëerd wordt bij de zorgbehoevende en de spilzorger, omdat men de perceptie krijgt niets te kunnen terugdoen (Bredewold, 2014). Hun vraagverlegenheid stelt de occasionele mantelzorger voor een dilemma. Zij willen ‘iets doen’, maar zich niet ongevraagd opdringen (Paans, 2016).

Daarnaast voelen personen uit het netwerk zich soms handelingsonbekwaam of -verlegen, zowel bij de fysieke ondersteuning

als bij het zoeken naar nieuwe omgangsvormen bij bijvoorbeeld geheugenverlies en persoonlijkheids- of gedragsveranderingen.

› Support

Vanuit het maatschappelijk perspectief ten slotte werd gepeild naar de noden en verwachtingen (What do I need to want to?)

Personen zonder familieband geven aan weinig tot geen noden of verwachtingen te hebben tegenover hun eigen netwerk of professionelen. Personen met een familieband daarentegen rapporteren een duidelijke nood aan zelfzorg en ondersteuning, zoals lotgenotencontact en (individuele) professionele begeleiding. Deze verschillen zijn te verklaren vanuit de verschillende impact die de zorgsituatie met zich meebrengt.

Ten aanzien van het *eigen netwerk* geven personen met een familieband aan nood te hebben aan begrip en erkenning, waaronder de nood van broers/zussen om gezien te worden door hun ouders. Verder wordt een meer gedeelde, praktische ondersteuning zoals het verdelen en opnemen van taken door het netwerk als gewenst en helpend ervaren. Bij personen die er alleen voor staan, komt de draagkracht onder druk te staan. Dit komt overeen met eerder onderzoek naar mantelzorgbeleving: mantelzorgers die informele steun ervaren, hebben doorgaans een eerder positief gevoel bij de mantelzorgsituatie (Bronselaer e.a., 2016).

Ten aanzien van *professionelen* hebben personen zonder familieband geen nood aan (individuele) professionele ondersteuning. Informatie ontvangen over hoe om te gaan met de zorgsituatie zou helpend zijn voor diegenen die zich minder handelingsbekwaam voelen. De vraag stelt zich wat het

faciliteren van deze occasionele mantelzorgers zonder familieband precies inhoudt: is het de onderkenning en ondersteuning van een bestaande of toekomstige zorgrelatie of doorkruisen we hiermee de spontane zorg voor elkaar waardoor we een paradoxaal effect creëren? Sommige personen zonder familieband bevestigen dat, door zorg te formaliseren, spontane zorg voor elkaar in het gedrang kan gebracht worden. Van Dijk en Beneken genaamd Kolmer (2013) stellen dat het ‘nut van de mantelzorg’ haaks staat op de relationele betrokkenheid en de betekenis die gegeven wordt aan het zorgen voor een naaste, waarbij vanuit wederkerigheid ondersteuning geboden wordt en erkenning centraal staat.

Personen met een familieband daarentegen formuleren enkele duidelijke noden en verwachtingen ten aanzien van professionelen. Zo verwachten zij dat er voldoende praktische en administratieve ondersteuning aanwezig is. Verder wordt verwacht dat een professional, zijnde een *casemanager*, van bij aanvang van de ondersteuning de familieleden uitnodigt en betreft rond de zorgsituatie om samen met de andere familieleden besprekingen te houden om duidelijkheid te bieden, informatie te geven, beslissingen te nemen en afspraken te maken.

Een casemanager wordt omschreven als: ‘Het systematisch aanbieden van gecoördineerde zorg en benodigde ondersteuning op het terrein van behandeling, zorg en welzijn door een vaste professional die onderdeel uitmaakt van een lokaal samenwerkingsverband gericht op thuiswonende mensen en hun naasten gedurende het hele traject’ (Zuizewind e.a., 2014, p. 14). Eerder onderzoek bevestigt het belang van samenwerken met naasten: zij kennen de

persoon al van vóór het hersenletsel, kennen beter dan wie ook zijn wensen en eigenaardigheden (van der Klein e.a., 2019).

In dit onderzoek hebben we enkel leden van het secundaire netwerk bevraagd die al ondersteuning bieden, de occasionele mantelzorgers. Professionals geven aan dat zij meer oog moeten hebben voor leden van het netwerk die nog niet bereikt worden. Dit moet gebeuren door tijd te maken om het netwerk uitgebreid in kaart te brengen. Bijkomend onderzoek is wenselijk om na te gaan welke aanpak het beste aangegeven is.

Conclusie en aanbevelingen

Occasionele mantelzorgers met een familieband ervaren een grotere impact dan personen zonder familieband. Dit impliceert dat de professional oog moet hebben voor de draaglast door zelfzorg te stimuleren en lotgenotencontact te faciliteren. Daarnaast willen personen met en zonder familieband meer betrokken worden en meer informatie krijgen. Bij personen met een familieband gaat dit over het mee kunnen beslissen, terwijl personen zonder familieband aangeven dat zij willen begrijpen wat het hersenletsel met de persoon doet.

Verder werd vastgesteld dat bij personen met familieband de motivatie zich eerder situeert in *What do I have to do?* Zij ervaren een zorgplicht die vanzelfsprekend is. Vanuit een sterk aanwezige zorgverantwoordelijkheid, hun intense relatie met de zorgbehoevende en het ontbreken van volwaardige alternatieven, ervaren occasionele mantelzorgers dat ze voor een voldongen feit staan, waar geen sprake is van keuze.

Bij personen zonder familieband gaat het eerder over *What do I want to do?* Doordat zij geen deel uitmaken van het mantelzorgsysteem, is er sprake van een zorgkeuze. De professional moet onderzoeken in hoeverre de zorgplicht bij personen met een familieband kan overgaan naar zorgkeuze, zodat er sprake kan zijn van zorglust.

De aanstelling van een casemanager kan helpend zijn in het verhogen van betrokkenheid en begrip. Deze casemanager start zo vroeg mogelijk en heeft de taak om (gedeelde) zorg te faciliteren. Hierbij heeft hij oog voor de verschillen in motivaties, verwachtingen en noden van alle occasionele mantelzorgers. Deze informele zorg moet goed op elkaar afgesteld worden.

Het is de opdracht van de casemanager om de zorgbehoevende en de mantelzorger – zowel de spilzorger als de occasionele mantelzorger – een op maat gerichte ondersteuning te bieden. In de keuze om de zorgsituatie te benaderen vanuit een relationeel perspectief zoekt hij naar een rechtvaardig evenwicht in de zorgtriade, door dit samenspel te bevorderen en de continuïteit van de ondersteuning te bewaken.

Toch moeten professionals zich behoeden dat het spontaan zorgen voor elkaar niet in het gedrang komt. Door de ondersteuning te formaliseren kunnen vooral personen zonder familieband afhaken. Het lijkt dan ook aangewezen om de ondersteuning gegeven door informele zorgverleners te benaderen vanuit een relationele optiek en niet vanuit een utilitaristisch perspectief.

Een hersenletsel krijg je niet alleen!



De onderzoekers van de AP Hogeschool Antwerpen hebben een brochure ontwikkeld die ze willen verspreiden in de sector, zodat hulpverleners meer aandacht zouden besteden aan de occasionele mantelzorgers.

Deze flyers zijn gratis verkrijgbaar via greet.demesmaeker@ap.be. Ze zijn ook online ter beschikking (PDF-formaat) via <https://www.ap.be/project/net-flex>.

Referenties

- Abma, T.A. (1996). *Responsieevalueren*. [proefschrift]. Delft: Eburon.
- Abma, T.A., & Widdershoven, G.A.M. (2006). *Responsieve methodologie. Interactief onderzoek in de praktijk*. Den Haag: Lemma.
- Beneken genaamd Kolmer, D., & Martens K. (2013). Oog voor loyaliteit. Vraaggericht werken met zorgvragers en mantelzorgers. *Denkbeeld*, 5, 26-29.
- Bredewold, F.H. (2014). *Lofder oppervlakkigheid. Contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische achtergrond en buurtbewoners*. Amsterdam: Van Genneep.
- Broese van Groenou, M.I. & De Boer, A. (2016). Providing informal care in a changing society. *European Journal of Ageing*, 13(3), 271-279.
- Bronselaer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L., & Demeyer, B. (2016). *Sporen naar duurzame mantelzorg. Hoe perspectief bieden aan mantelzorgers?* Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Bronselaer, J., Demeyer, B., Vandezande, V., & Vanden Boer, L. (2018). *Wat weten we (niet) over informele zorg in Vlaanderen? Voorstel voor het dichtten van cijfer- en kennislacunes*. Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- de Klerk, M., de Boer, A., Plaisier, I., & Schyns, P. (2017). *Voor elkaar? Stand van de informele hulp in 2016*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- De Koker, B. (2018). *De inzet en beleving van mantelzorgers in de context van de vermaatschappelijking van de zorg*. [doctoraatsproefschrift]. Antwerpen: Universiteit Antwerpen.
- de Mönnink, H. (2018). *Verlieskunde: methodisch kompas voor de beroepspraktijk*. Houten: Bohn, Stafleu Van Loghum.
- Demesmaeker, G., & Pazmany, E. (2019). Wat met de mantelzorger aan de zoom van de mantel? Aandacht voor personen uit het secundaire netwerk van thuiswonende volwassenen met een niet aangeboren hersenletsel. *Tijdschrift van de Vlaamse Vereniging van Orthopedagogen*, 2, 6-12.
- Jongkind, M., & Van Rijn, H. (2012). *NAHder belicht. Onderzoek naar het vormgeven van specifieke ondersteuning aan mensen met een niet-aangeboren hersenletsel*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Jurrius, K. (2015). *NA(H)-zorg op maat. Nieuwe evenwichten in de zorg voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten*. Almere: Windesheimreeks Kennis en Onderzoek nr. 56.
- Kalmijn, M. (2010). *Verklaringen van intergenerationale solidariteit. Een overzicht van concurrerende theorieën en hun onderzoeksbevindingen*. Geraadpleegd op <https://www.researchgate.net/publication/321640503>
- Knaeps, J., De Koker, B., Steyaert, J., Heylen, L., & Van Puyenbroeck J. (Red.) (2018). *Zorg voor mantelzorg*. Wommelgem: Van In.
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2012). 'The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 87-101. jir_1393 87..101
- Paans, Y. (2016). *Eigen boontjes doppen of samen sterk?* Geraadpleegd op http://aanvalopschooluitval-https://www.lindenhout.nl/professionals/kwaliteit-en-onderzoek/copy_of_Artikelvraagverleggenpaans.pdf
- Schipper, K., Hendriks, A., Dauwerse, L., Willems, V., & Abma, T. (2010). *Deelnemen, geven en zijn. Eindrapportage Sociaal Maatschappelijke Participatie van mensen met een niet aangeboren hersenletsel vanuit patiëntenperspectief*. Amsterdam: Medisch Centrum.
- Tonkens, E., van den Broeke, J., & Hoijtink, M. (2008). *Op zoek naar weerkaatst plezier: Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad*. Den Haag: NICIS Institute.
- van der Klein, M., van der Toorn, J., & Razenberg, I. (2019). *Informele hulp bij dementie thuis: wat burens, bezoekers, mantelzorgers en vrijwilligers doen*. Utrecht: ZonMW: Verwey-Jonker Instituut.
- Vanderleyden, L., & Callens, M. (2012). *Generaties en solidariteit in woord en daad. SVR-St@ts 2012/1*. Brussel: Studiedienst van de Vlaamse Regering.
- Zuizewind, C.A., de Veer, A.J.A., Triemstra, M., Peeters, J.M., van der Hoek, L., & Plass, A. (2014). *CQ-index Casemanagement Dementie. De kwaliteit van casemanagement dementie vanuit het perspectief van de mantelzorger*. Utrecht: Nivel.