

Aandacht voor personen uit het secundaire netwerk van thuiswonende volwassenen met een niet-aangeboren hersenletsel

Sociaal-maatschappelijke veranderingen en sturing door de overheid zorgen voor een veranderend zorglandschap. De vermaatschappelijking van de zorg stelt dat bij de ondersteuning van personen in een kwetsbare positie meer ingezet moet worden op het werken met netwerken (Vandeurzen, 2014). De overheid verwacht dat er naast mantelzorg, professionele en vrijwillige zorg, ook een beroep gedaan wordt op personen die een secundaire rol opnemen en dat professionals deze activeren (Vandeurzen, 2014).

Onderzoek toont aan dat deze personen uit het secundaire netwerk nog niet veel in beeld komen als ondersteuningsbron (Maes & Colla, 2013). Hierbij aansluitend stellen Steyaert en Kwekkeboom (2012) dat over de zorg ‘aan de zoom van de mantel’ nog weinig bekend is. Toch spelen personen uit het secundaire netwerk een belangrijke aanvullende rol in de ondersteuning van de centrale persoon en de spilzorger (De Koker, De Stercke, De Vos & De Witte, 2016). Wanneer de persoon met een ondersteuningsnood een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) heeft, is deze onbekendheid nog groter en is deze onzichtbaarheid ook van toepassing op de centrale persoon. Bijkomend toont onderzoek aan dat spilzorgers van personen met NAH significant minder sociale steun ervaren dan spilzorgers van andere doelgroepen (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer & Demeyer, 2016).

Om zicht te krijgen op de mogelijke rol en/of positie van professionals bij het zichtbaar maken en/of faciliteren van secundaire netwerken bij personen met NAH, is het aangewezen om onderzoek te verrichten naar de verwachtingen, noden en motivaties van het secundaire netwerk rond volwassenen met NAH.

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

Vlaams zorgbeleid in de huidige maatschappelijke context

In de huidige maatschappelijke context wordt het Vlaams zorgbeleid gekenmerkt door een humanitaire en functionele benadering, die bepalend is hoe de zorg georganiseerd wordt. De vermaatschappelijking van de zorg en duurzame activering van het sociaal kapitaal zijn hierbij richtinggevend. Het Perspectiefplan 2020 wil aanbodgestuurde zorg vervangen door vraag- en behoeftegerichte ondersteuning (Strategische Adviesraad Welzijn, Gezondheid en Gezin, 2015) en op het vlak van zorgorganisatie komen tot de uitbouw van evenwichtige, gedeelde zorg (balanced care) tussen de formele en informele ondersteuning (Van Audenhove & Declercq, 2016).

Vermaatschappelijking van de zorg wordt beleidsmatig verantwoord door het heersende burgerschapsparadigma als inclusief sociaal model voorop te stellen, met klemtonen op mogelijkheden, gelijkwaardigheid, participatie in de samenleving en onderlinge solidariteit. Bij deze solidariteit wordt verwacht dat burgers actief zorgen voor elkaar, waarbij de zorg zoveel als mogelijk gedragen moet worden door de samenleving (meestal het netwerk) en enkel - daar waar nodig - formele zorg ingeschakeld wordt (Demesmaeker & Van Tongel, 2014).

Pols (2006) spreekt over het relationele burgerschap. Zij stelt dat een individu geen burger op zich is, maar pas in relatie tot een ander een burger kan zijn: *“The image of the citizen is not so much an image of an individual; rather, it is about ‘living together’ with others. The proposed self is a social self: to exist, it must relate to others. Relations make*

the citizen more or less integrated.” (Pols, 2006, p. 94).

Met andere woorden, vanuit het burgerschapsmodel waarbij ingezet wordt op de actieve, zorgende en relationele burger, verwacht en stimuleert de overheid het opnemen van informele zorg door het natuurlijke netwerk van de cliënt. Thys (2018) wijst op het belang van sterke en zorgkrachtige netwerken en beschouwt dit als één van de kritische succesfactoren in de realisatie van de vermaatschappelijkte zorg.

Plaats van het secundaire netwerk in de huidige maatschappelijke context

Sociale netwerken zijn er altijd geweest en het behoren tot een netwerk wordt beschouwd als een voorwaarde tot participatie in de samenleving (Smit & Van Gennep, 2002). Terwijl men vroeger tot vaste sociale netwerken behoorde (bv. klassieke verzuilde verenigingen), is dit in de huidige maatschappelijke context, mede door gewijzigde samenlevingsstructuren, niet meer zo vanzelfsprekend. Men moet zelf meer initiatief nemen om tot een netwerk te behoren. Deze evolutie biedt voor velen autonomie en keuzevrijheid, maar voor mensen in een kwetsbare positie kan dit als een drempel ervaren worden (Nuyts, 2017).

Baars, Uffing en Dekkers (1990) delen het sociale netwerk van personen op in drie zones: het persoonlijk sociaal netwerk, het nominaal netwerk en het extensief netwerk.

Het persoonlijk sociaal netwerk bestaat uit personen waarmee de cliënt directe,

duurzame en betekenisvolle contacten heeft. In het persoonlijk sociaal netwerk wordt een onderscheid gemaakt tussen verwanten, vriendschappelijke contacten en maatschappelijke diensten. Het nominaal netwerk behelst personen waar de cliënt onrechtstreeks toegang toe heeft. Het extensief netwerk ten slotte overkoepelt personen waar de cliënt ooit toevallig en kort contact mee gehad heeft.

Van deze personen die tot de drie zones van het netwerk van de centrale persoon (persoon met een ondersteuningsnood) behoren, wordt in de huidige beleidsmatige context het verlenen van informele zorg verwacht.

Witteveen, Grasmeyer, Stock en Admiraal (2015) omschrijven informele zorg als *“een overkoepelend (paraplu)begrip van alle zorg die niet beroepshalve wordt verricht”* (p. 5).

Informele zorg wordt beschouwd als private of ‘warme’ solidariteit (Roets, Vandekinderen & De Stercke, 2018). Deze warme solidariteit wordt, in tegenstelling tot de publieke of ‘koude’ solidariteit, opgenomen door familieleden of vrienden en buren (Vanderleyden & Callens, 2012). Personen uit het secundaire netwerk kunnen, volgens deze opdeling, ondersteuning bieden vanuit een solidariteit waarbij al dan niet sprake is van een familiale verwantschap. Deze warme ondersteuning is echter slechts vrijblijvend, dus zonder morele plicht, wanneer een publieke solidariteit gegarandeerd is. Informele en formele zorg moeten zich complementair opstellen, waardoor het dwingende karakter van de warme solidariteit verdwijnt en er sprake blijft van wederkerigheid en gelijkwaardigheid in de relatie.

Warme solidariteit wordt overwegend opgenomen door mantelzorgers. Volgens het Ontwerp Vlaams Mantelzorgplan 2016-2020 is een mantelzorger *“de natuurlijke persoon die vanuit een sociale en emotionele band een of meer personen met verminderd zelfzorgvermogen, niet beroepshalve maar meer dan occasioneel, helpt en ondersteunt in het dagelijkse leven”* (Vandeurzen, 2016, p. 14).

Mantelzorg is te onderscheiden in enerzijds spilzorgers of personen die als spilfiguur een primaire rol opnemen in de ondersteuning (meestal interne mantelzorgers) en anderzijds overige mantelzorgers (externe mantelzorgers). Deze externe mantelzorgers, behorende tot het sociaal netwerk, worden in deze bijdrage benoemd als ‘secundair netwerk’ en bestaan uit personen die een secundaire rol opnemen in de ondersteuning van de centrale persoon 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 van betekenis zijn voor elkaar en elkaar nodig hebben.

De aard van de relatie die men met de centrale persoon en/of de spilzorger heeft, speelt een belangrijke rol in het al dan niet ondersteunen. Tevens wordt een andere intensiteit waargenomen bij familieleden dan bij buren (de Klerk, de Boer, Plaisier & Schyns, 2017).

Dat verwantschap of de aard van de sociale relatie een belangrijk element is in het opnemen van de zorg, sluit aan bij de visie van Beneken genaamd Kolmer (2011), die stelt dat de relatie het fundament is van mantelzorg. Voorafgaand aan de zorgsituatie is immers reeds sprake van een sociale relatie. Dit geldt ook voor personen die een secundaire rol opnemen in de huidige

zorgsituatie, dit in tegenstelling tot vrijwilligers en professionals, die pas in beeld komen wanneer de centrale persoon een ondersteuningsnood heeft.

In tegenstelling tot de spilzorgers komen personen die een secundaire ondersteuningsrol opnemen, echter nog niet veel in beeld als ondersteuningsbron (Maes & Colla, 2013). Zelfs in de beleidsnota van Vandeurzen (2014), waar het concept van vermaatschappelijking van de zorg naar voor geschoven wordt en er gepleit wordt voor een ondersteuning van deze spilzorgers en vrijwillige inzet, wordt de mogelijke ondersteuning door personen die een secundaire rol opnemen niet vermeld. Het lijkt erop dat dit secundaire netwerk een wat onzichtbare ondersteuningsbron is. Dit sluit aan bij de bevinding van Steyaert en Kwekkeboom (2012) dat “over de zorg aan de zoom van de mantel” nog weinig bekend is. Toch speelt het secundaire netwerk een belangrijke rol in de ondersteuning van de centrale persoon en de spilzorger (De Koker e.a., 2016).

Wanneer de centrale persoon een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) heeft, is deze onbekendheid nog groter en is de onzichtbaarheid ook van toepassing op de centrale persoon.

Nog veel 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 onder andere vermoeidheid, veranderingen in gedrag en persoonlijkheid, problemen met het kortetermijngeheugen en problemen bij het voldoen aan verwachtingen van hun sociale omgeving (Jongkind & Van Rijn, 2012). De ondersteuningsnood van personen met NAH lijkt

dikwijls verborgen en daardoor onzichtbaar. Ook voor de personen uit het netwerk is het niet altijd duidelijk dat er überhaupt een ondersteuningsnood is. Personen met NAH en hun naasten ervaren veelal problemen wanneer het gaat om begrip en bekendheid ten aanzien van het hersenletsel en de gevolgen ervan (Jurrius, Goes & Loerts, 2015).

Veranderde (zorg)relatie

Algemeen wordt gesteld dat de persoon met NAH een onomkeerbare breuk in zijn levenslijn ondervindt, dit als gevolg van een ongeval, hartstilstand, een hersentumor, een hersenbloeding, enz. en dit anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaan (NAH Liga, 2015).

Het verloop van een niet-aangeboren hersenletsel wordt weergegeven in drie fases. In de eerste twee fases, de acute fase (waarbij het redden van het leven centraal staat) en de revalidatiefase (waar herstel en revalidatie op de voorgrond staan), is het netwerk nog nauw betrokken, maar deze betrokkenheid neemt af op langere termijn (Jurrius, 2015). De derde of chronische fase wordt opgedeeld in de reïntegratiefase, circa tot twee jaar na het hersenletsel waarbij de centrale persoon en zijn omgeving hun leven opnieuw trachten vorm te geven, en de stabilisatiefase, waarbij het leven zich stabiliseert (Jongkind & Van Rijn, 2012). In deze laatste fase is er sprake van een blijvende zorgsituatie die een rolverschuiving met zich meebrengt.

Aangezien de relatie niet meer louter gebaseerd is op wederkerigheid en gelijkwaardigheid, kan het netwerk moeite hebben met deze verandering en op termijn minder betrokken zijn of afhaken. Dit sluit aan

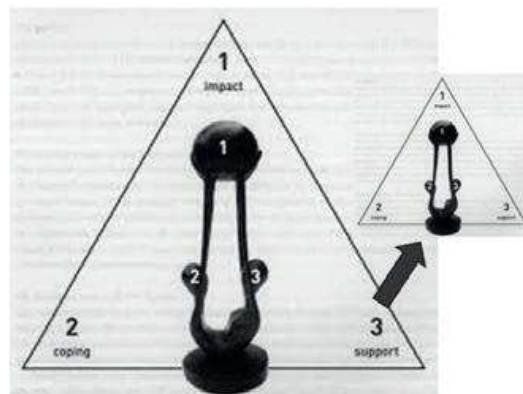
bij diverse onderzoeksresultaten over mantelzorgers en netwerken.

Onderzoek naar de beleving van de mantelzorger toont aan dat bijna de helft van de spilzorgers aangeeft dat hun relatie met het secundaire netwerk (andere gezinsleden, vrienden en familie) veranderd is (De Koker e.a., 2016). Sterker nog, de relatie is niet alleen veranderd, maar deze verandering – die gekenmerkt is door een zorgbehoefte – leidt ook tot een verschraling van het sociale netwerk (Steyaert & Kwekkeboom, 2012). Voor personen met een hersenletsel blijkt deze verschraling van het netwerk heel voelbaar. Onderzoek toont immers aan dat spilzorgers van personen met NAH (naast o.a. personen met psychische problemen of een chronisch en terminale ziekte) significant minder sociale steun ervaren dan spilzorgers van andere doelgroepen (Bronselaeer e.a., 2016).

Door de confrontatie met het hersenletsel, moeten de persoon met NAH en zijn omgeving een hernieuwde positie innemen ten opzichte van elkaar, omwille van de veranderde (zorg)situatie. Hierbij kunnen andere interactiepatronen ontstaan zoals liefdadigheid, waarbij de centrale persoon voornamelijk ontvangt en weinig tot niets geeft (Bredewold, 2014). Van der Lyke en Morée (2004) benoemen dit proces als ‘verafhankelijkheid’. Bij personen met NAH kan dit proces van verafhankelijkheid een grote uitdaging zijn, aangezien zij soms geen of een beperkt zelfinzicht vertonen en bijgevolg geen ondersteuningsnood ervaren, waardoor tegenstrijdige belangen of verwachtingen kunnen ontstaan met de spilzorger.

De veranderde zorgsituatie heeft niet alleen een impact op de relatie tussen de persoon

met NAH en de spilzorger, maar ook op de relatie tussen de centrale persoon en personen die een secundaire rol opnemen. Dit houdt in dat de situatie ook aanpassingsvermogen vraagt van het secundaire netwerk. Naast de eigen veerkracht, met name voldoende aanpassings- en transformatievermogen, dat gelinkt wordt aan coping (hoe ga ik om met mijn behoeften), kunnen zowel spilzorgers als personen uit het secundaire netwerk nood hebben aan sociale steun (hoe ondersteunen anderen mij om mijn behoeften te vervullen). De Mönnink (2018) geeft deze triade (impact – coping – support) weer in de volgende aandachtsdriehoek:



Figuur 1: gebaseerd op het triadisch procesmodel de Mönnink (2018)

Het triadisch procesmodel van de veranderde zorgsituatie (grote driehoek) toont het belang aan van de sociale steun. Het 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). Leden van het secundaire netwerk kunnen, net als spilzorgers, hetzelfde proces doormaken (kleine driehoek), maar tot op heden is hier weinig over bekend.

Hierbij vragen we ons af welke impact de veranderde zorgsituatie heeft op hen (hun verhaal), wat ze hiermee doen (coping) en of zij hierbij zelf ondersteuning nodig hebben (support).

Is er sprake van een mate van netwerk-elasticiteit? Welke noden en verwachtingen heeft het secundaire netwerk om tot een nieuw evenwicht in de chronische fase te komen?

Vraagverlegenheid en handelingsverlegenheid

Binnen een veranderde (zorg)relatie die gekenmerkt wordt door verafhankelijkheid, blijkt hulp vragen aan naasten niet altijd vanzelfsprekend te zijn. Onderzoek van Paans (2016) geeft weer dat drie sociale richtlijnen in onze huidige maatschappelijke context belemmerend zijn bij het vragen van hulp en vraagverlegenheid in de hand werken bij de centrale persoon en spilzorgers.

De eerste belemmerende richtlijn richt zich op vrijheid, privacy en controlebehoud. Een tweede richtlijn legt de nadruk op zelfstandigheid en autonomie. De laatste richtlijn richt zich op de wederkerigheid in een relatie. Het wederkerigheidsprincipe stelt gelijkwaardigheid voorop en gaat uit van een evenwicht tussen geven-ontvangen-teruggeven. Wanneer deze wederkerige contacten duurzamer worden, is er sprake van een wederkerige relatie (Bredewold, 2014).

Bij het vragen van hulp of steun, geeft de hulpvrager zijn vrijheid en privacy (deels) op en stelt hij zich kwetsbaar en afhanke-

lijk op, waardoor hij afwijkt van de norm, wat tot gevoelens van schaamte en falen kan leiden. Bovendien bestaat de kans dat er, wanneer de balans van reciprociteit in een relatie in onevenwicht is, een schuldgevoel gecreëerd wordt bij de centrale persoon en de spilzorger omdat men de perceptie krijgt 'niets te kunnen terugdoen'.

Deze vraagverlegenheid van de centrale persoon en de spilzorger, stelt de leden van het sociale netwerk voor een dilemma. Men wil 'iets doen', maar zich niet ongevraagd opdringen. Daarnaast weten personen uit het sociale netwerk soms ook niet hoe te handelen, zowel bij de fysieke ondersteuning als bij het zoeken naar nieuwe omgangsvormen bij geheugenverlies, persoonlijkheids- of gedragsveranderingen, enz., waardoor er sprake kan zijn van handelingsverlegenheid naar de centrale persoon en de spilzorger.

Aard van de ondersteuning

Terwijl spilzorgers ondersteuning bieden vanuit een grote vanzelfsprekendheid (de Klerk e.a., 2017), is er tot op heden weinig onderzoek verricht naar de beweegredenen voor het bieden van ondersteuning of hulp door het secundaire netwerk.

Het secundaire netwerk kan zorg opnemen die de centrale persoon ondersteunt of de spilzorger ontlast. De aard van de ondersteuning die het secundaire netwerk biedt, kan zowel bestaan uit directe zorg (relatie met de centrale persoon) als assisterende zorg (relatie met de spilzorger) (Sims-Gould & Martin-Matthews, 2010) en is mede afhankelijk van de behoefte die de centrale persoon en/of de spilzorger heeft.

Bij een affectieve behoefte (bv. zich geliefd en gewaardeerd weten) zal emotionele steun van belang zijn. De behoefte aan materiële en instrumentele middelen vraagt praktische ondersteuning (in het huishouden, klusjes, vervoer, enz.). De behoefte aan aansluiting vraagt gezelschap (erbij horen, zich veilig en verbonden voelen) en de behoefte aan informatie vraagt uitleg over documenten, premies, enz. en het bijstaan in het nemen van moeilijke beslissingen (Steyaert & Kwekkeboom, 2012).

Personen die een secundaire rol opnemen, kunnen ingaan op één of meerdere behoeftes en de intensiteit wordt mede bepaald door de vraag/nood. Zo kan een buurman wekelijks een praatje komen maken of boodschappen doen, terwijl het in een andere zorgsituatie voldoende is dat de centrale persoon en/of de spilzorger ondersteuning ervaren in het *weten* dat een nichtje beschikbaar is.

Rol/positie van de professional

Het is duidelijk dat de veranderde zorgsituatie voor zowel personen met NAH, spilzorgers als personen van het secundaire netwerk, een uitdaging vormt. In principe hebben professionals een opdracht op micro-, meso- en macroniveau, respectievelijk t.a.v. de centrale persoon, het netwerk en de samenleving (Demesmaeker & Van Tongel, 2018). Ze moeten bijgevolg niet alleen zorg verlenen aan de centrale persoon, maar krijgen daarnaast ook de taak om, in een constructieve samenwerking, de informele zorg zoveel mogelijk te faciliteren (Broese van Groenou, 2012). Verder kan de professional een rol opnemen bij de

(veranderde) relatie tussen de centrale persoon en zijn omgeving.

De rol van de professional in het faciliteren van secundaire netwerken is echter onduidelijk. De vraag stelt zich wat het faciliteren van het secundaire netwerk 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?

Vanuit de zorgethische benadering gaan we er namelijk van uit dat iedereen zorg draagt voor iedereen (Tronto, 1993, in Van Houten, 2004). Zou het kunnen dat, door zorg te formaliseren, spontane zorg voor elkaar in het gedrang wordt gebracht?

Van Dijk en Beneken genaamd Kolmer (2013) stellen dat het 'nut van de mantelzorger' 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. Het lijkt aangewezen om de ondersteuning en zorg gegeven door informele zorgverleners (zowel spilzorgers als secundaire netwerken) te benaderen vanuit een relationele optiek en niet vanuit een utilitaristisch perspectief (Beneken genaamd Kolmer, 2011).

Is het de opdracht van de professional om, binnen dit draagvlak, de sociale steun en de draagkracht te vergroten en de verandering in de zorgsituatie op te vangen? Zo maakt De Koker (2018) in haar onderzoek over de beleving van mantelzorg gewag van de 'steunparadox': zij concludeert dat professionele ondersteuning niet automatisch leidt tot ontlasting van de zorg voor de mantelzorger (in dit geval de spilzorger).

Een gebrek aan privacy en autonomie in eigen huis, de complexiteit en fragmentatie van de formele zorg, het opnemen van de coördinatie van alle formele en informele zorg en een gebrek aan visie betreffende het partnerschap tussen formele en informele zorg, zijn de vier factoren die stress uitlokken bij de spilzorger ten aanzien van de professionele zorg. Een relevante vraag hierbij is of deze stressoren en de steunparadox ook gelden voor het secundaire netwerk.

Verder ervaren organisaties die actief zijn rond netwerkontwikkeling en gemeenschapsvorming dat het verstrekken van 'zorg' niet altijd de beste ingangspoort is tot het uitbouwen van duurzame, wederzijdse verbondenheid.

Om te weten te komen of professionals een formele rol moeten opnemen t.a.v. het secundaire netwerk, vragen we ons af wat het secundaire netwerk van de professional verwacht en welke kennis, vaardigheden en attitudes noodzakelijk zijn om, naast het (h)erkennen van de verwachtingen, de motivaties en de noden van het secundaire netwerk, een positie in te nemen ten opzichte van het secundaire netwerk.

Nood aan onderzoek

Binnen de geschetste maatschappelijke en beleidsmatige Vlaamse context wordt verwacht dat het netwerk van personen met een ondersteuningsnood hulp zal bieden. In tegenstelling tot recent onderzoek bij spilzorgers/mantelzorgers is echter nog weinig bekend over de verwachtingen, noden en motivaties van personen die behoren tot het secundaire netwerk.

Onderzoek vanuit het perspectief van het secundaire netwerk zou hun beleving centraal kunnen stellen. Daarnaast verwacht de overheid van professionals dat zij de informele zorg zullen faciliteren, terwijl het momenteel onduidelijk is welke rol/positie professionals in de ambulante ondersteuning mogelijk kunnen opnemen om secundaire netwerken zichtbaar te maken en/of te faciliteren.

Het lijkt dan ook aangewezen onderzoek te doen naar de verwachtingen, noden en motivaties van personen die een secundaire rol opnemen in het netwerk bij thuiswonende volwassenen met een niet-aangeboren hersenletsel én bij professionals die hen ambulante ondersteunen.

Referenties

- Baars, H., Uffing, H., & Dekkers, C. (1990). *Sociale netwerkstrategieën in de sociale psychiatrie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Beneken genaamd Kolmer, D. (2011). *Mantelzorg: wikkelen en wegen. Op weg naar een 'Care Justitia'*. [intreerede voor de aanvaarding van het lectoraat Mantelzorg]. Den Haag: Haagse Hogeschool.
- Bredewold, F.H. (2014). *Lof der oppervlakkigheid. Contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische achtergrond en buurtbewoners*. Amsterdam: Van Gennep.
- Broese van Groenou, M.I. (2012). *Informele zorg 3.0. Schuivende panelen en een krakend fundament*. [rede]. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- 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.
- 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.
- Demesmaeker, G., & Van Tongel, W. (2014). Uitdagingen voor het professioneel handelen in de ontwikkeling van 'community care'. In K. De Vos, H. Grymonprez,

- D. Kerger, G. Roets, R. Roose & P. Verstraete (Red.), *Cahier Integrale jeugdhulp: Vermaatschappelijking van de zorg* (pp. 23-49). Gent: Politea.
- Demesmaeker, G., & Van Tongel, W. (2018). *Sociale inclusie. Seminarie Community Care*. [syllabus]. Antwerpen: AP Hogeschool.
- De Koker, B. (2018). *De inzet en beleving van mantelzorgers in de context van de vermaatschappelijking van de zorg*. [doctoraatsproefschrift]. Universiteit Antwerpen: Antwerpen.
- De Koker, B., De Stercke, N., De Vos, L., & De Witte, N. (2016). *De situatie en ondersteuningsnaden van mantelzorgers in Oost-Vlaanderen*. Gent: Provincie Oost-Vlaanderen.
- de Mönnink, H. (2018). *Verlieskunde: methodisch kompas voor de beroepspraktijk*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Jongkind, M., & Van Rijn, H. (2012). *NAHder belicht. Onderzoek naar het vormgeven van specifieke ondersteuning aan mensen met een niet-aangeboren hersenletsel*. Apeldoorn/Antwerpen: 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.
- Jurrius, K., Goes, I., & Loerts, M. (2015). *Hersenletsel... Hoe gaat het nu met u?* Windesheim: Lectoraat Klantenperspectief in Ondersteuning en Zorg.
- Maes, B., & Colla, S. (2013). *Evaluatie van de Diensten Ondersteuningsplan*. [onderzoeksrapport]. Leuven: Steunpunt Welzijn, Gezondheid en Gezin.
- NAH Liga (2015). *Vlaams Hersenletselplan*. https://www.nahliga.be/wp-content/uploads/2016/09/Vlaams-Hersenletselplan-NAH_20150917.pdf. Geraadpleegd op 9 februari 2019.
- Nuyts, K. (2017). *Krachtgerichte ondersteuning van sociale netwerken. Kadertekst*. Antwerpen: Steunpunt Algemeen Welzijnswerk.
- Paans, Y. (2016). *Eigen boontjes doppen of samen sterk?* http://aanvalopschooluitval-https://www.lindenhout.nl/professionals/kwaliteit-en-onderzoek/copy_of_Artikelvraagverlegenheidpaans.pdf. Geraadpleegd op 23 september 2018.
- Pols, J. (2006). Washing the citizen: Washing, cleanliness and citizenship in mental health care. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 30, 77-104.
- Roets, G., Vandekinderen, C., & De Stercke, N. (2018). *Het mensbeeld achter vermaatschappelijking is fictie*. <https://sociaal.net/analyse-xl/het-mensbeeld-achter-vermaatschappelijking-is-fictie/> Geraadpleegd op 24 december 2018.
- Sims-Gould, J., & Martin-Matthews, A. (2010). We share the care: family caregivers' experiences of their older relative receiving home support services. *Health and Social Care in the Community*, 18 (4), 415-423.
- Smit, B., & Van Gennep, A. (2002). *Netwerken van mensen met een verstandelijke handicap. Werken aan sociale relaties: Praktijk en theorie*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Steyaert, J., & Kwekkeboom, R. (2012). *De zorgkracht van sociale netwerken*. Eindhoven: Libertas.
- Strategische Adviesraad Welzijn, Gezondheid en Gezin (2015). *Nieuw professionalisme in zorg en ondersteuning als opgave voor de toekomst. Een oriënterend kader [visie-nota]*. Brussel: Vlaamse Regering.
- Thys, R. (2018). *De zorgkracht van persoonlijke netwerken. Een onderzoek naar de aanwezigheid van ondersteuning en zorg in het sociaal netwerk van vijf groepen Brusselaars*. Brussel: Kenniscentrum Welzijn, Wonen en Zorg & Inclusief Brussel.
- Van Audenhove, C., & Declercq, A. (2016). *Zorg voor de buurt [technische nota]*. Leuven: KU Leuven, LUCAS.
- Vanderleyden, L., & Callens, M. (2012). *Generaties en solidariteit in woord en daad*. Brussel: SVR-St@ts 2012/1, Studiedienst van de Vlaamse Regering.
- Van der Lyke, S., & Morée, M. (2004). De mantelzorger: over gevangen zitten en grenzen stellen. In K. Knipscheer (Red.), *Dilemma's in de mantelzorg*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Van Dijk, N., & Beneken genaamd Kolmer, D. (2013). Volhoudtijd en wederkerigheid: een fundamenteel verschil. *Zin in zorg*, 20-21.
- Van Houten, D. (2004). *De gevarieerde samenleving. Over gelijkwaardigheid en diversiteit*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Vandeurzen, J. (2014). *Beleidsnota 2014-2019 Welzijn, Volksgezondheid en Gezin*. Brussel: Vlaamse Regering.
- Vandeurzen, J. (2016). *Nabije zorg in een warm Vlaanderen. Ontwerp Vlaams Mantelzorgplan 2016-2019*. Brussel: Vlaamse Regering.
- Witteveen, E., Grasmeyer, A., Stock, A., & Admiraal, L. (2015). *Professioneel profiel informele zorg rond mensen met NAH/dementia*. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie, Hogeschool Utrecht, WMO-werkplaats.

Oproep deelname onderzoeksgesprekken NAH

De opleiding orthopedagogie van de Artesis Plantijn Hogeschool Antwerpen doet onderzoek naar de verwachtingen, noden en motivaties van personen die een rol opnemen in de ondersteuning van een thuiswonende volwassene met een niet-aangeboren hersenletsel.

Wie kan er deelnemen?

Personen die:

- ouder zijn dan 18 jaar.
- informeel soms of regelmatig helpen, ondersteunen of 'iets doen' voor de persoon met NAH en/of voor de persoon die meestal of altijd voor de persoon met NAH zorgt (de splitzorger).
- deze ondersteuning nog steeds bieden of dit vroeger deden.

De persoon met NAH wordt ambulante of mobiel begeleid en woont thuis (samen of zelfstandig).

We organiseren twee groepsgesprekken. Hiervoor zijn we nog op zoek naar personen die een secundaire rol opnemen (occasionele mantelzorgers), zowel met een familieverband (die niet samenwoont met de persoon met NAH), als zonder verband (bv. vriend, buur, (ex-)collega, enz.).

Wat wordt er verwacht?

Dat je bereid bent om deel te nemen aan het groepsgesprek (+/- 2u) dat op audiotape wordt opgenomen. Tijdens dit groepsgesprek zal gevraagd worden naar je verwachtingen, noden en motivaties i.v.m. de (ondersteunende) rol aan de thuiswonende volwassene met een niet-aangeboren hersenletsel en/of de spijzorger.

Word ik vergoed?

Deelnemers ontvangen een Fnac-bon t.w.v. 20 euro.

Wanneer vindt het interview plaats?

Het groepsgesprek gaat door tijdens de maanden september, oktober of november 2019. Dit groepsgesprek vindt plaats in de voorziening of de AP Hogeschool.

Interesse?

Geef je naam, telefoonnummer en eventueel emailadres door aan de onderzoekers Greet Demesmaeker (greet.demesmaeker@ap.be - 03 220 55 13) of Els Pazmany (els.pazmany@ap.be - 03 220 34 42).

Zij zullen je meer informatie bezorgen en een afspraak voorstellen.