



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

door Greet Demesmaeker & Els Pazmany, onderzoekers AP Hogeschool,
departement Gezondheid en Welzijn, opleiding bachelor Orthopedagogie

Onderzoek naar occasionele
mantelzorgers bij thuiswonende mensen
met NAH

2018-2020

Greet Demesmaeker

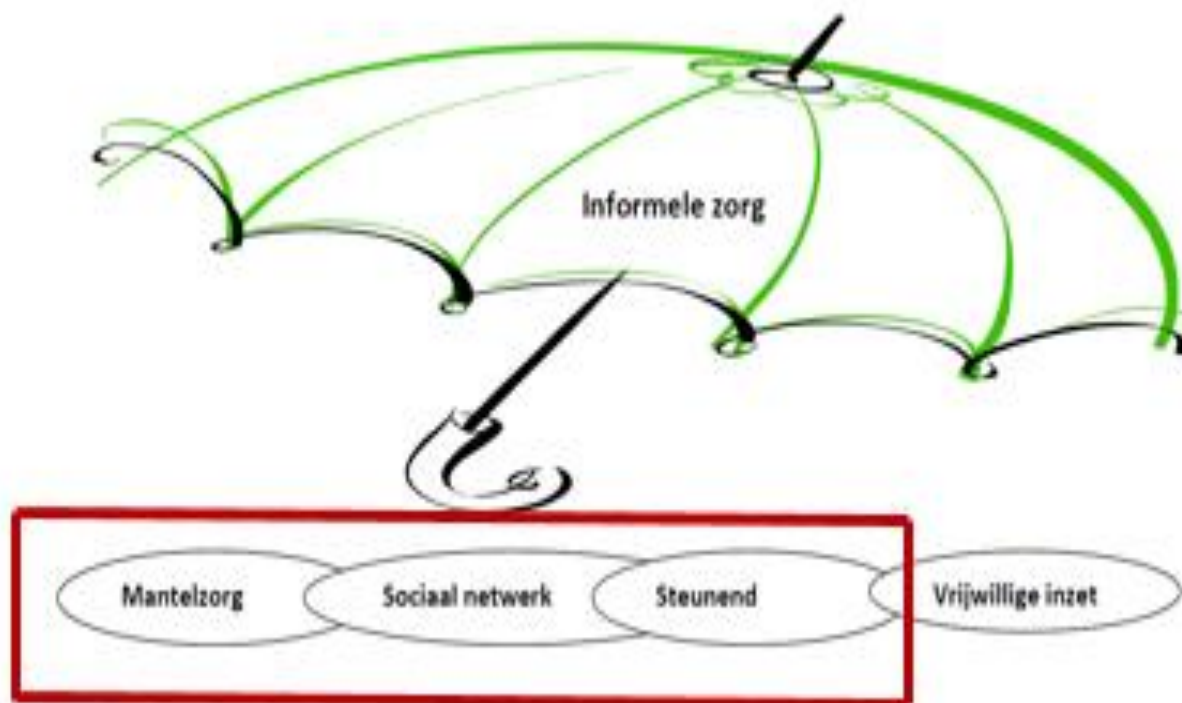
Opzet van het praktijkwetenschappelijk onderzoek

Het exploreren van **verwachtingen, noden en motivaties van personen uit het secundaire netwerk** en het **faciliteren tot veerkrachtige netwerken** bij thuiswonende volwassenen met een niet-aangeboren hersenletsel binnen de huidige zorg in Vlaanderen.

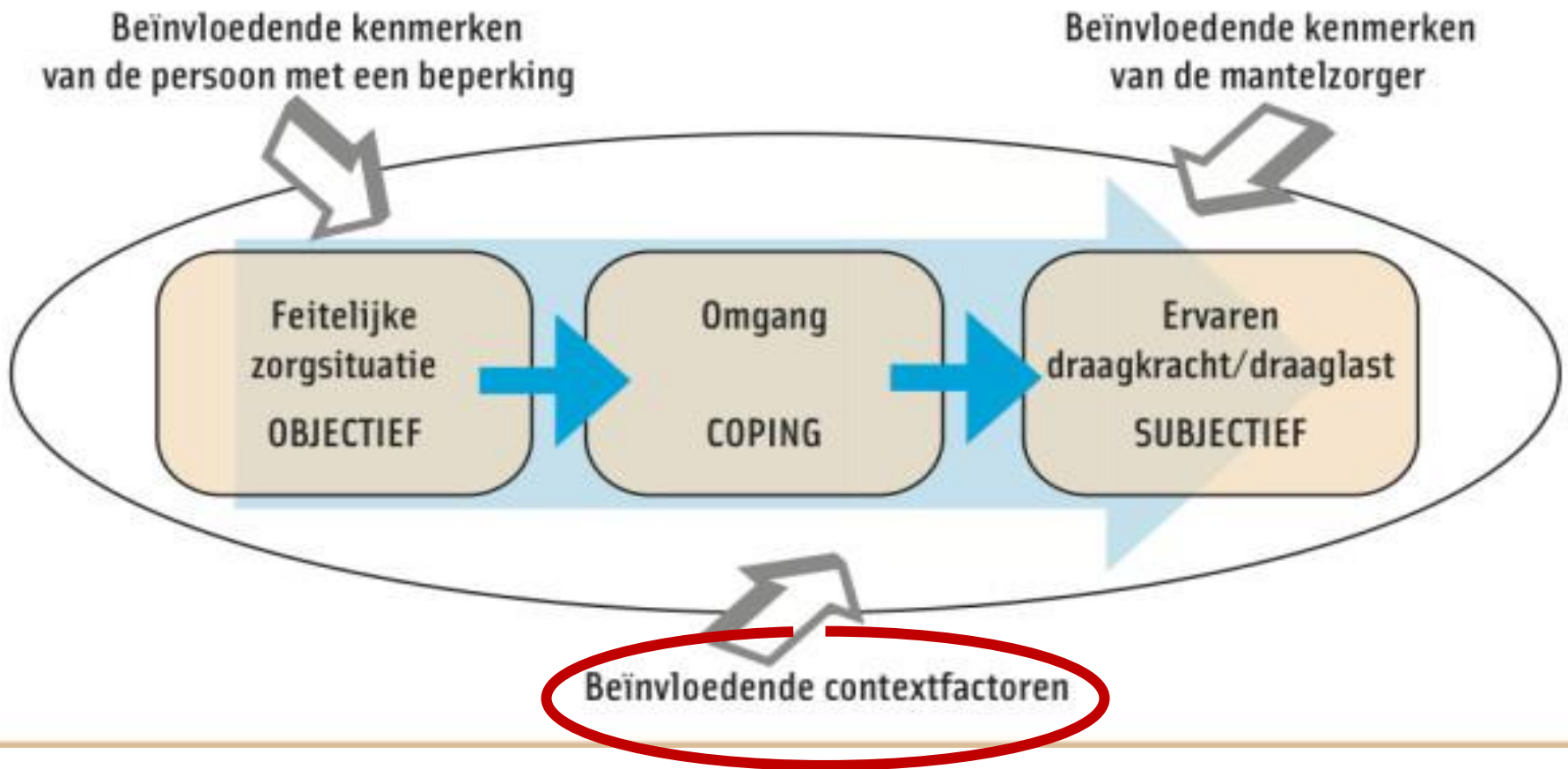


Informele zorg als paraplubegrip

informele zorg als een overkoepelend (paraplu) begrip van alle zorg die niet beroepshalve wordt verricht.



situering



omgeving/ sociale steun/ sociaal kapitaal



De evenwichtige balans



draaglast

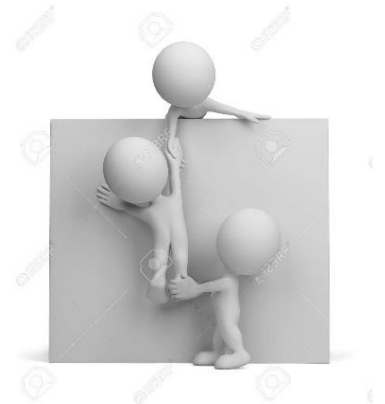
draagkracht

draagvlak



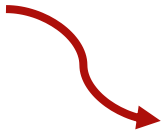
Het secundaire netwerk als draagvlak

- Vanuit de overheid, door vermaatschappelijking van de zorg: meer verwachtingen naar het natuurlijke netwerk
- Zowel voor centrale persoon (= directe zorg) als voor spilzorger (= assisterende zorg)
- Verschraling van het netwerk
- Verschillende functies:
 - P**raktisch (materieel)
 - A**dviserend (informatie)
 - G**ezelschap (aansluiting)
 - E**motioneel (affectief)



Veranderde (zorg) relatie

- PNAH: **breuk in levenslijn**



hernieuwde positie= sprake van **zorgrelatie**

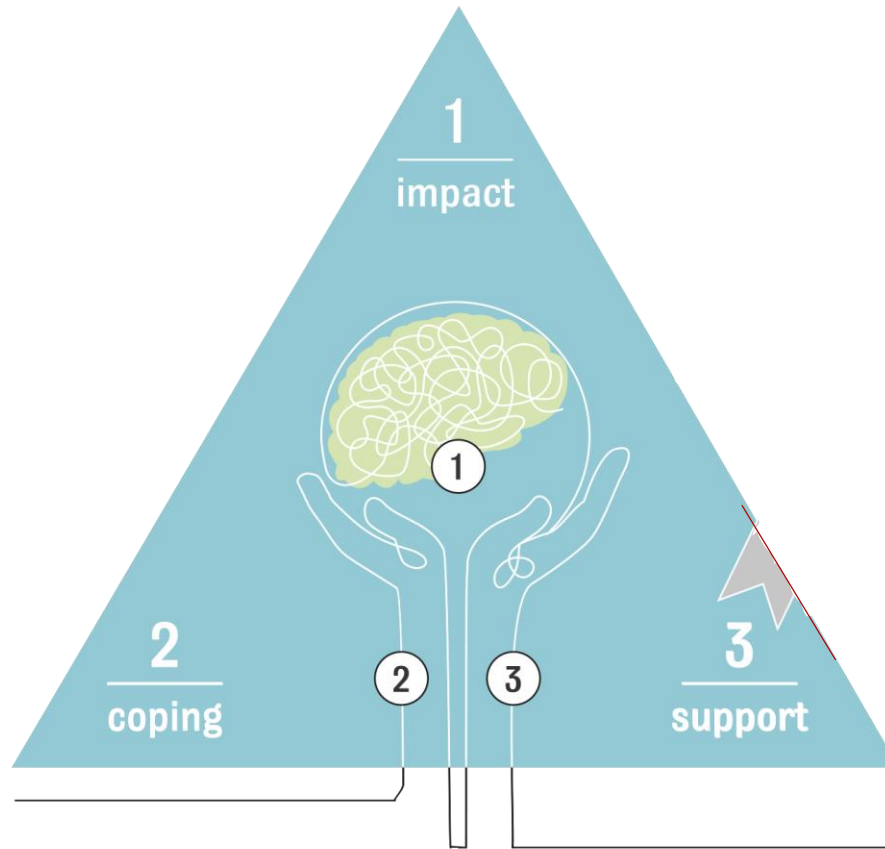
Wederkerigheid niet meer in balans: **verafhankelijkheid**. Hoe komen tot nieuw evenwicht?

Ondersteuning t.a.v. PNAH (**directe zorg**) en/ of t.a.v. de spilzorger (**assisterende zorg**)

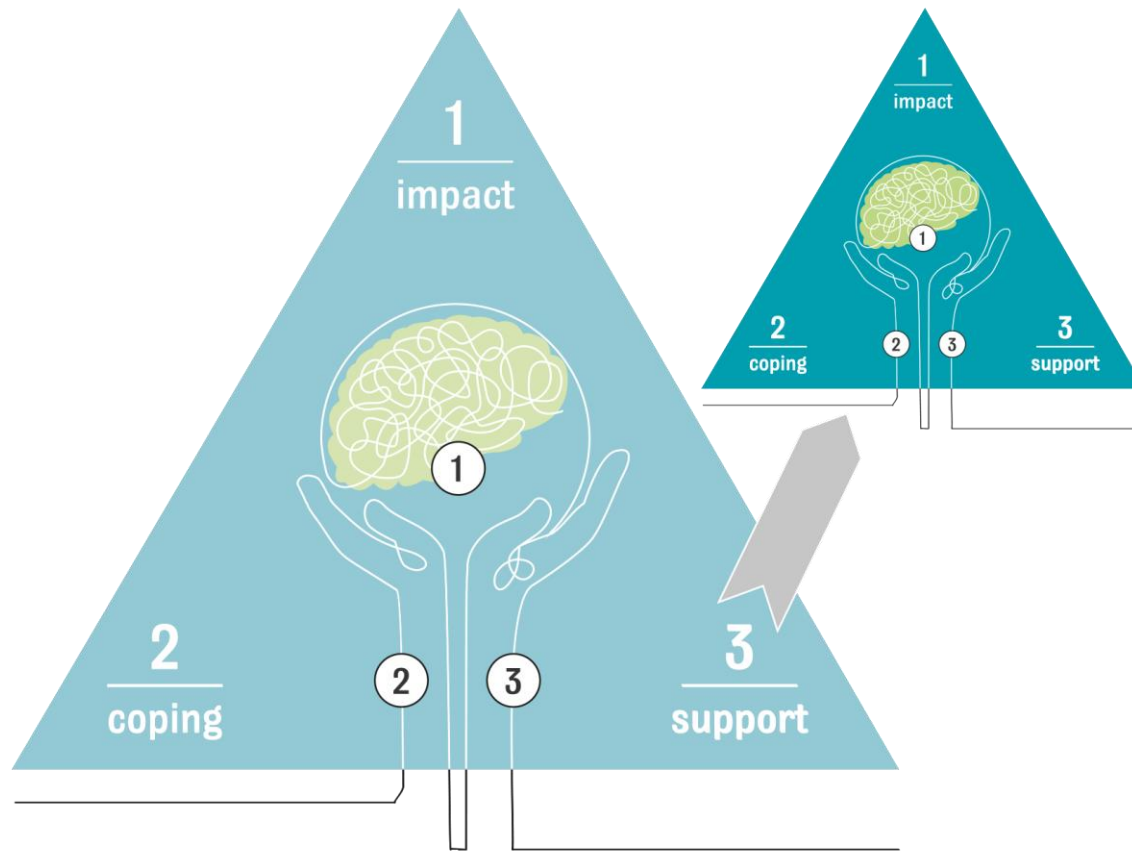
Zorgbehoefte leidt tot **verschraling van netwerk** (vrnl. in chronische fase)



Triadisch procesmodel



Triadisch procesmodel



Veranderde (zorg)relatie: vraagverlegenheid

Vraagverlegenheid door PNAH en spilzorger, vanuit sociale richtlijnen:

- Vrijheid, privacy, controlebehoud: angst om deze te verliezen
- Zelfstandigheid, autonomie, zelfredzaamheid als norm: schaamte en falen
- Wederkerigheid in contact/ relatie: geven-ontvangen-teruggeven, ontstaan van andere interactiepatronen



Veranderde (zorg)relatie: handelingsverlegenheid

Handelingsverlegenheid van secundaire netwerk:

- Niet willen opdringen zonder expliciete vraag
- Nieuwe omgangsvormen, hoe mee omgaan?
- Hoe ondersteuning bieden en op welk vlak?



Rol/ positie van de hulpverlener

- Zijn er verwachtingen door het secundaire netwerk naar de professional? Zo ja, welke?
- Steunparadox!
- Moet de professional een rol opnemen? Is de professional de aangewezen persoon om netwerken te faciliteren?
- Wat met de spontane zorg vanuit een relationele betrokkenheid (vs. het utilitaristisch perspectief)?



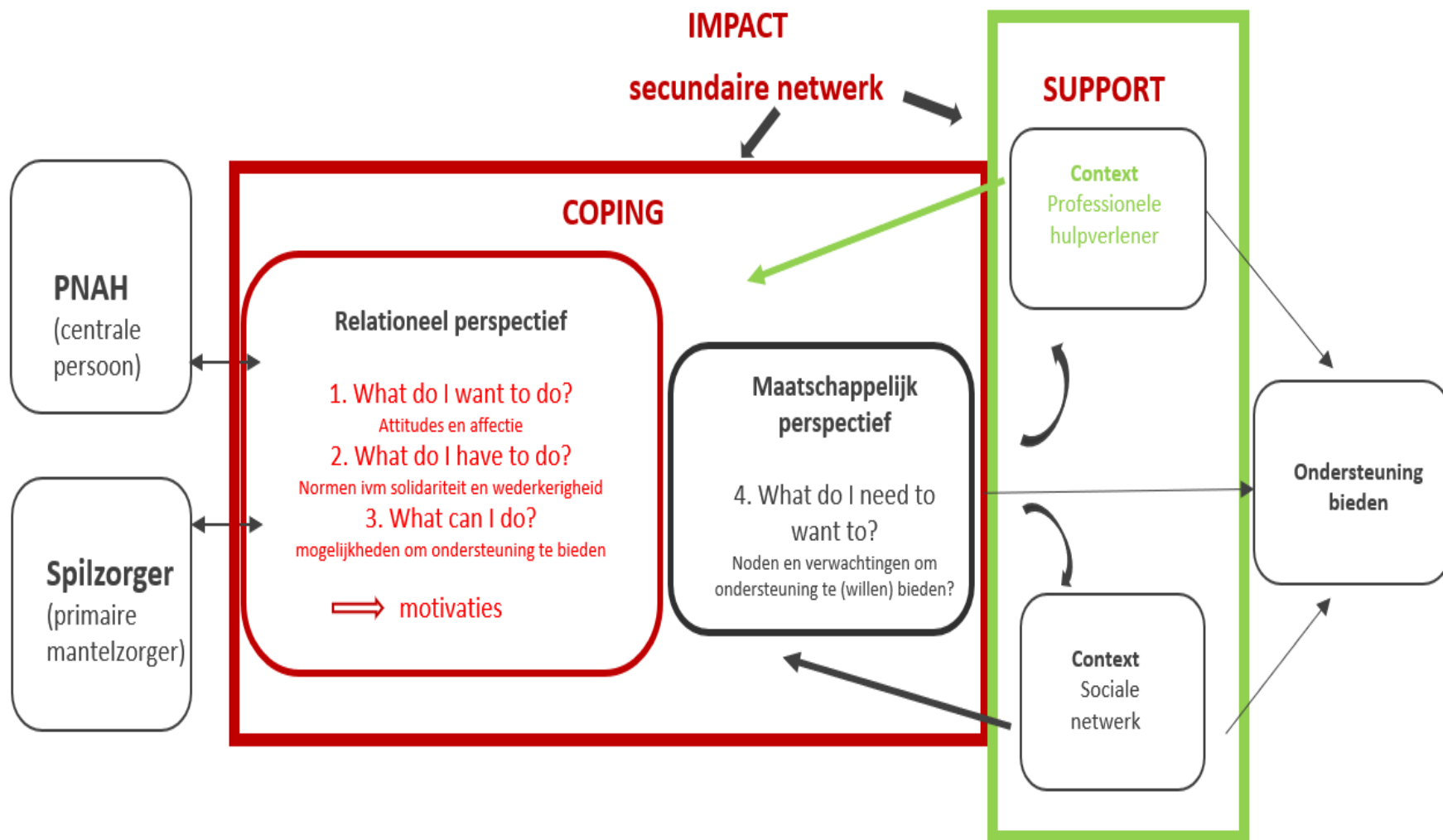
Onderzoeksvragen

1. Wat zijn de **verwachtingen, noden en motivaties van secundaire netwerken** bij thuiswonende volwassenen met een niet-aangeboren hersenletsel binnen de huidige zorg in Vlaanderen?
2. Welke **rol/ positie kunnen professionals in de ambulante ondersteuning opnemen** om deze secundaire netwerken te faciliteren en **welke kennis, vaardigheden en attitudes** zijn hierbij wenselijk?

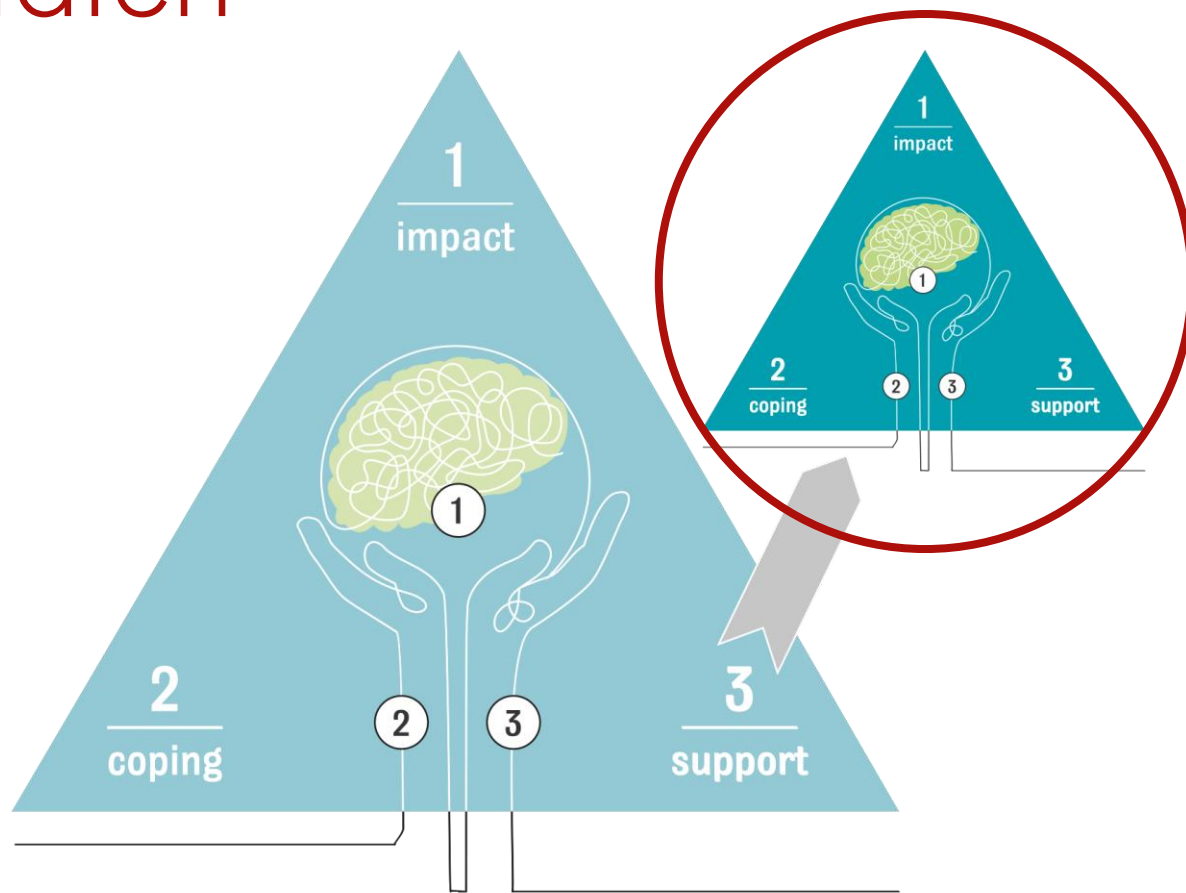


Conceptueel kader

Mantelzorgsysteem: veranderde (zorg)situatie



Resultaten



IMPACT

FAMILIE

- mantelzorgsysteem: het overkomt ONS... (geen keuze)

*‘wij zijn met drie het kerngezin’
(dochter)*

*‘... Het is voor ons een moeilijke situatie’
(dochter)*

GEEN FAMILIE

- mantelzorgsysteem: het overkomt HEN... (eigen keuze)

‘chapeau wat die allemaal doen, zij zijn nu met z’n drieën, hun sociaal leven is toch ook weggevallen’ (ex-collega)

IMPACT

FAMILIE	GEEN FAMILIE
GROTE impact op eigen leven (eigen relatie, vrije tijd, ...) <i>'ik moet er zoveel mogelijk zijn voor haar, grenzeloos' (dochter)</i> <i>'dat doet wat met uw eigen gezinsleven, ik denk nu aan mijn stukgelopen relatie.'</i> (dochter) <i>'haar persoonlijkheid is veranderd, haar koppigheid is nog versterkt. Dat is eigenlijk de grootste frustratie, zij ziet niet in dat ze toch anders is, zij ziet zichzelf nog altijd als voor het geval' (moeder)</i> <i>'je bent zo lang in beeld als je zichtbaar bent'(moeder)</i>	MINIMALE impact op eigen leven, impact op de (veranderde) relatie <i>'moest ze nu een makkelijker persoon zijn... Ge moet een beetje zien wat ge tegen haar zegt, hoe ge haar aanpakt en dat is zeker niet verminderd' (vriendin)</i>

IMPACT

FAMILIE	GEEN FAMILIE
FIJN om nog plezante momenten te hebben en WEERKAATST plezier <i>‘ge hebt toch wel van die goei momenten, maar of dat opweegt tegen de energie die ge er hebt ingestoken...’ (dochter)</i> <i>‘van die momenten waarop ons mama gezien wordt door anderen als een persoon. Dat doet zo’n deugd. Dat maakt maanden goed’ (dochter)</i> <i>‘ik probeer haar evenwaardig, maar anders bij haar, aandacht te geven aan dingen die zij belangrijk vindt. Dan koesteren we die momenten’(moeder)</i>	NOODZAAK voor plezante momenten <i>‘als ik contact heb met C, dan wil ik daar zelf ook wel plezier aan beleven, want als ik het zelf niet leuk zou vinden, dan blijft dat niet duren. (ex-collega)</i> <i>‘als ik iets doe met K., dan wil ik het zelf toch ook wel tof vinden... Anders ga ik dat niet blijven volhouden’ (vriendin)</i>

IMPACT

FAMILIE	GEEN FAMILIE
• Soort ondersteuning: vooral op gebied van ZORG <i>‘we waren 26 en we kregen al een zorgende rol’ (dochter)</i> <i>‘we wilden niet dat ze residentieel werd opgenomen, dus regelden wij alles en deden zelf de zorg’ (dochter)</i>	• Soort ondersteuning: vooral op gebied van WELZIJN <i>‘dan bel ik naar K. om te zien of ze ergens naartoe wil, het is een kleintje om haar mee te nemen eh’ (ex-collega)</i> <i>‘ik ga dan met haar een toerke gaan wandelen...’ (vriendin)</i>

COPING

FAMILIE

- **MEER** nood aan professionele ondersteuning (na de eerste jaren) en/of lotgenotencontact

‘we hebben te lang gewacht om professionele hulp te zoeken. Op dat moment was dat niet aan de orde, omdat ons moeke altijd op de eerste plaats kwam... (tweelingdochters)

‘ik had zelf geen nood aan professionele ondersteuning, maar wel om te praten met mensen die hetzelfde hebben meegemaakt’ (dochter)

GEEN FAMILIE

- GEEN nood aan professionele ondersteuning

‘voor mij hoefde dat niet, maar had wel meer geïnformeerd willen worden. Ik weet dat er een stuk in haar hersenen niet meer marcheert, maar wat er echt in haar hoofd speelt en haar gevoelens, en hoe ge dat moet begrijpen, dat weet ik niet’ (ex-collega)

COPING

FAMILIE

- **Vraagverlegenheid**

‘we vragen niet gemakkelijk hulp aan anderen, dat heeft met onze opvoeding te maken denk ik’ (dochter)

‘mensen vragen hoe het is uit beleefdheid, maar er zijn weinig mensen die eigenlijk echt interesse tonen of het gaat ... Ja, dan vraagt ge ook niks hé’ (moeder)

GEEN FAMILIE

- **handelingsverlegenheid**

‘ik wil wel eens iets doen, maar de kinderen moeten het wel vragen en het is gewoon een vraag met een antwoord: als ik niet kan, dan kan ik niet...’ (ex-collega)

‘ik zou wel wachten tot ze een vraag stelt, ik zou wel willen horen dat er echt nood naar is. Het mag nogal gericht zijn zo’ (vriendin)

COPING

FAMILIE

MOTIVATIE:

- Intergenerationele solidariteit (loyaliteit: vanzelfsprekend)

*‘ik vind dit vanzelfsprekend, het is naturel’
(dochter)*

*‘onvoorwaardelijkheid, dat is mijn dochter
eh...’(moeder)*

*‘ge doet dat gewoon eh, zij is ons mama
en de enige die we nog hebben, dus ja...’
(dochter)*

*‘we zijn echt zo opgevoed, ge moet voor
elkander zorgen’ (dochter)*

GEEN FAMILIE

MOTIVATIE:

- Nood aan wederkerigheid (satisfactie in support bij aanwezig zijn van zelfde interesses)

*‘ik doe dat voor haar, maar ook voor mij, dan
zijt ge met z’n tweeën als ge ergens naartoe
gaat’ (ex-collega)*

*‘ge moet er toch ergens toch een beetje
voldoening uithalen. Die wederkerigheid is toch
belangrijk, ook van K. uit’ (vriendin)*

COPING

FAMILIE	GEEN FAMILIE
STERK schuld/plichtsgevoel <i>‘ik voel me soms zo wat verplicht, of hoe moet ik het zeggen, dat is wat een tweestrijd. Ik denk dat ik dan tekort schiet... Dat is iets in mij dat heel hard wringt’ (dochter)</i> <i>‘zij heeft gemaakt dat wij zijn wie we zijn en nu is het aan ons’ (dochter)</i> <i>‘misschien had ik toen moeten thuisblijven, dat is het enige verwijt dat ik mezelf maak. Zo van, had ik als... Dan had ik ze misschien kunnen redden...’ (moeder)</i>	MINDER STERK schuld/ plichtsgevoel <i>‘als het niet wederzijds is, dan hoeft het voor mij ook niet’ (ex-collega)</i> <i>‘als ge er bijna alleen maar leeg van wordt, of als ge het gevoel hebt, investeer hier veel in, dan blijft ge het niet halen’ (vriendin)</i>

SUPPORT

FAMILIE

- Support= NOODZAAK

‘iemand die luistert naar ons, die hoort hoe wij het beleven, iemand die voorkomt dat ge voor de leeuwen wordt gegooid... Dat zou wel fijn geweest zijn...’ (dochter)

‘dat de professionals ons van bij het begin betrekken’ (dochter)

GEEN FAMILIE

- Support= WENSELIJK

‘omdat wij een bende van vrienden waren, kunt ge het er met elkaar overhebben, ik had daardoor niet echt nood aan andere hulpbronnen’ (vriendin)

‘het zou mij toch meer motiveren als bvb. een coach aanwezig zou zijn, ons eens zou samenbrengen’ (vriendin)

SUPPORT

FAMILIE

Naar het eigen netwerk: nood aan begrip op hun situatie, kunnen luisteren naar hun verhaal, luisteren (vrienden, familie, collega's)

'collega's mogen daar wel rekening mee houden en de naasten, mijn vriend en zo, vind ik wel dat ze begrip mogen tonen, zich een beetje inleven in hoe wij ons voelen' (dochter)

'ze is een ander persoon, maar ge kunt dat zelfs niet aan uw buurman uitleggen. En dan zeggen die: doe normaal, dus dat kunt ge aan de wereld niet uitleggen. In het begin is iedereen rondom u, maar nu moogt ge ze op één hand tellen. De omgeving aanvaardt geen NAH-ers, omdat het onzichtbaar is' (moeder)

GEEN FAMILIE

Naar het eigen netwerk: vragen begrip voor de situatie van de centrale persoon

'wij zijn met een bende van vrienden, en ge kunt het er met elkaar over hebben' (vriendin)

'C. valt regelmatig in slaap, mijn dochter heeft daar zo geen begrip voor en dan leg ik dat uit' (ex-collega)

SUPPORT

FAMILIE	GEEN FAMILIE
Naar professionals: informatie, communicatie, opvolging, betrokkenheid ⇒ MEE BESLISSEN <i>‘ge bent niet voorbereid om een NAH thuis te krijgen. Je wordt eigenlijk aan uw lot overgelaten’ (moeder)</i> <i>‘dat de professionals ons van in het begin betrekken’ (dochter)</i>	Naar professionals: informatie, communicatie, opvolging, betrokkenheid ⇒ De situatie te BEGRIJPEN <i>‘ik had wel meer geïnformeerd willen worden’ ‘het zou me goed gedaan hebben als hulpverleners ook met ons hadden gepraat, maar hoe breed moet ge gaan?’ (Ex-collega)</i> <i>‘door de professional wat meer info geven wat NAH met haar gedaan heeft’ (vriendin)</i>

SUPPORT

FAMILIE



nood aan casemanager

'het had goed geweest als we iemand hadden gehad die duidelijkheid biedt gewoon...' (dochter)

'dat missen we wel, iemand die alle betrokkenen eens rond de tafel brengt, nu zijn het allemaal onafhankelijke diensten van elkaar die niks weten van elkaar. Er is nooit zorgoverleg geweest en dat vind ik jammer, maar waar ik echt geen zin heb om dat zelf te regelen' (dochter)

GEEN FAMILIE



nood aan casemanager

'dat er zo iemand ons eens allemaal samen brengt, met C. erbij...' (ex-collega)

'iemand die wat afstand kan nemen en een aantal dingen duiden. Dat zou mij ook meer motiveren, ge wilt dat toch wel delen. En mee helpen zoeken wat K. écht wil, waar ze écht nood aan heeft' (vriendin)

Conclusie

- **Verschil tussen personen uit het secundaire netwerk met en zonder familieverwantschap:**
- **Familieverwantschap:**
 - Vergelijkbaar met onderzoek bij primaire mantelzorgers
 - De hele familie dient betrokken te zijn en ondersteund door de professional
- **Geen familieverwantschap:**
 - Dienen ze te worden geactiveerd door professionals vs. spontane relatie?



Familie versus geen familie: anders benaderen als professional

	Familie	Geen familie
IMPACT		
mantelzorgsysteem	het overkomt ONS	het overkomt HEN
soort ondersteuning	zorgtaken	welzijnsactiviteiten
COPING		
motivatie	eerder altruïstische motieven	eerder vanuit wederkerigheid en normatieve motieven
(weerkaatst) plezier	wenselijk	noodzakelijk
plichtethos	zorgplicht	zorgkeuze
SUPPORT		
vraag versus aanbod	vraagverlegenheid	handelingsverlegenheid

Output

- Publicatie in SIGnaal, Tijdschrift Vlaamse Vereniging Orthopedagogen, Sociaal.net:
<https://sociaal.net/achtergrond/occasionele-mantelzorgers/>

SOCIAAL.NET

We weten te weinig over occasionele mantelzorgers

30 april 2019 Greet Demesmaeker, Els Pazmany





Aandacht voor occasionele mantelzorgers van thuiswonende personen met NAH

EEN HERSENLETSEL
KRIJG JE NIET ALLEEN!

Wanneer een persoon te maken krijgt met een hersenletsel, gaat dit gepaard met een plotse en onomkeerbare breuk in zijn leven. Niet enkel de persoon wordt getroffen, ook de naasten hebben te maken met een veranderde relatie en komen terecht in een zorgsituatie. Naast de persoon met NAH en de primaire mantelzorger heeft dit ook een impact op de occasionele mantelzorger: de naaste die af en toe ondersteuning biedt aan de persoon en/ of de primaire mantelzorger.

Welke verwachtingen en noden heeft de occasionele mantelzorger naar de hulpverlener in de veranderde zorgsituatie bij personen met een niet aangeboren hersenletsel?

Personen met een familieband willen:

informatie, communicatie, opvolging, betrokkenheid

⇒ OM MEE TE BESLISSEN

De hulpverlener heeft aandacht voor zelfzorg en faciliteert
lotgenotencontacten en familiebijeenkomsten.



"Ik zou willen dat professionals ons van in het begin betrekken."

I dochter

Personen zonder een familieband willen:

informatie, communicatie, opvolging, betrokkenheid

⇒ OM DE SITUATIE TE BEGRIJPEN

De hulpverlener faciliteert netwerkbijeenkomsten op informele wijze en
heeft oog en respect voor de spontane zorg voor elkaar.



"Ik vind het belangrijk dat professionals wat meer info geven, wat NAH met haar gedaan heeft."

I vriendin

Een zogenaamde casemanager, een hulpverlener die van bij aanvang betrokken is en de zorgsituatie opvolgt en coördineert, is aangewezen.

Hij kent de gevolgen van NAH, bezit tools om met netwerken aan de slag te gaan en via een open communicatieve houding gaat hij een relatie aan met alle betrokkenen.

Wil je meer info over dit onderzoek? Mail naar onderzoekers greet.demesmaeker@ap.be of els.pazmany@ap.be



AANDACHT VOOR OCCASIONELE MANTELZORGERS VAN THUISWONENDE PERSONEN MET NAH

Info voor de hulpverlener



AP.BE

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 mantelzorger.

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>.



Dank voor jullie aandacht!

Greet Demesmaeker

