

ZELFREDZAAM WORDEN MET NIET AANGEBOREN HERSENLETSEL

Naam	: Anoek van de Ven - Sprangers
Studentnummer	: 2206825
Vak	: Afstudeeronderzoek
Afstudeerrichting	: Maatschappelijk Agoog
Opleiding	: Sociale studies
Begeleiders	: Stefan Assink en Marianne Sommers
Progresscode	: 56D4M-AFOZ-Aanbod1-4P02
Datum	: 17-06-2016

Samenvatting

In Nederland krijgen elk jaar ongeveer 160.000 mensen te maken met een vorm van Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) of een hersenziekte. De NAH cliënt maakt dus een deel uit van een grote doelgroep. Men kan NAH krijgen door bijvoorbeeld een ongeluk, herseninfarct, hartstilstand, tumor, hersenbloeding of een operatie. Niet alleen de cliënten hebben hier onder te lijden, maar ook het netwerk van de cliënt. Goede ondersteuning van deze cliëntengroep is belangrijk (Gijzen, Hermans, & Hurkmans, 2014).

Meedraaien in de maatschappij is voor mensen met NAH moeilijk doordat zij verschillende problemen op sociaal, cognitief, emotioneel en/of lichamelijk gebied ervaren. Ook het netwerk gaat gebukt onder de problemen die NAH met zich meebrengt, omdat ook hun leven verandert. Degene die NAH krijgt is niet meer dezelfde persoon als voor het hersenletsel. De problemen die door NAH ontstaan hebben direct betrekking op het sociale leven van de cliënt. Mensen met NAH ervaren vaak dat hun sociale netwerk (vriendschappen en sociale steun) aanzienlijk terugloopt (Rauch & Ferry, 2001).

De maatschappelijk agoog binnen instelling X heeft tools nodig om het netwerk van de NAH cliënt dusdanig te ondersteunen, zodat zij samen de NAH cliënt kunnen begeleiden bij het bevorderen van diens zelfredzaamheid.

Het doel van dit onderzoek is de zelfredzaamheid van de cliënt bevorderen middels het sociale netwerk van de NAH cliënt. Om te weten te komen hoe dit eruit zou moeten zien, heeft de onderzoeker een kwalitatief onderzoek gedaan en zichzelf de volgende vraag gesteld:

Wat heeft een maatschappelijk agoog binnen instelling X nodig om het netwerk van NAH cliënten te begeleiden, zodat zij tezamen de NAH cliënt kunnen ondersteunen bij het bevorderen van zijn/haar zelfredzaamheid?

Uit het onderzoek komt naar voren dat NAH problematiek complex en veelomvattend is. De maatschappelijk agoog moet voldoende kennis over NAH hebben om deze doelgroep te kunnen begeleiden. Een belangrijke taak voor de maatschappelijk agoog is het voorlichten van het netwerk over NAH. Het netwerk heeft handvatten van de maatschappelijk agoog nodig om de NAH cliënt goed te kunnen begeleiden. De leerbaarheid van de NAH cliënt speelt een grote rol als het gaat om hoe zelfstandig hij kan worden. Het netwerk is niet altijd ontvankelijk voor tips van de professional. Het is daarom belangrijk dat de maatschappelijk agoog kan confronteren en een tactische houding aan kan nemen. Ook moet een maatschappelijk agoog weten hoe hij netwerk gericht moet werken. De maatschappelijk agoog moet alert zijn op overbelasting van het sociaal netwerk van de cliënt.

De onderzoeker adviseert onderwijsinstellingen die zorgprofessionals opleiden, NAH op te nemen in hun lespakket zodat de toekomstige zorgprofessional al op school kennis opdoet over NAH. Tevens is het advies aan instelling X om methodisch te werk te gaan als het gaat om netwerkgericht werken. Ook het geven van voorlichting over NAH aan het netwerk is iets wat de onderzoeker aanbeveelt aan instelling X. Om medewerkers goed voor te lichten over wat NAH is, is het raadzaam om ook gebruik te maken van ervaringsdeskundigen binnen de instelling.

Voorwoord

Ik ben zelf werkzaam binnen de gezondheidszorg. Ik werk al ruim acht jaar met mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH). Gezien de huidige ontwikkelingen in de zorg, worden mensen steeds meer op hun netwerk aangewezen als het gaat om hulp. Ik zie dit terug in de dagelijkse praktijk. Maar ik zie ook dat het netwerk niet altijd goed weet wat NAH nou inhoudt en hoe je hiermee omgaat. Daarom vind ik het relevant om hier onderzoek naar te doen. Weet het netwerk hoe je een NAH cliënt begeleidt bij het vergroten van de zelfredzaamheid? Heeft het netwerk daar hulp bij nodig en zo ja, wat voor hulp? Weet de maatschappelijk agoog hoe zij het netwerk moeten ondersteunen bij de begeleiding van de NAH cliënt? Al deze vragen hebben geleid tot dit onderzoek.

Ik wil een expliciet dankwoord uiten naar alle mensen die hun medewerking hebben verleend aan dit onderzoek. Er zijn cliënten met NAH geïnterviewd en mensen uit het netwerk van de NAH cliënt. Hun persoonlijke verhalen waren soms vol emoties. Bedankt dat u deze verhalen wilde delen om dit onderzoek mogelijk te maken.

Ik wil de geïnterviewde medewerkers van instelling X ook bedanken, zij hebben hun verhalen gedeeld over hun ervaring met het werken met NAH cliënten en hun netwerk. De verhalen over de mooie maar ook moeilijke momenten als professional, hebben een geweldige bijdrage geleverd aan dit onderzoek en aan de resultaten die hieruit zijn gekomen.

Mijn dank gaat tevens uit naar de docenten van de Fontys Hogeschool voor Sociale Studies, Stefan Assink en Marianne Sommers, die mij begeleid hebben bij het doen van dit onderzoek.

Tot slot wil ik mijn echtgenoot bedanken, die mij door dik en dun heeft gesteund tijdens het volgen van mijn opleiding en het afronden van mijn onderzoek.

Eindhoven, 17-06-2016,

Anoek van de Ven - Sprangers

Inhoud

Samenvatting.....	1
Voorwoord	2
Inhoud.....	3
Inleiding	5
Hoofdstuk 1: Context en probleemschets	7
1.1 Probleemanalyse.....	7
1.2 Probleemstelling (+ verificatie)	10
1.3 Onderzoeksdoelstelling	10
1.4 Hoofdvraag en deelvragen	11
1.5 Begripsafbakening.....	11
Hoofdstuk 2: Theoretisch kader.....	13
2.1 Maatschappelijk agoog.....	13
2.2 Netwerk van de NAH cliënt.....	13
2.3 International Classification of Functioning (ICF) model.....	15
2.4 Empowerment	16
2.5 Sociaal netwerk methodiek.....	16
2.6 Eigen Kracht-conferentie	17
Hoofdstuk 3: Methodologie.....	18
3.1 Populatie en steekproef.....	18
3.2 Dataverzamelmethode.....	19
3.3 Meetinstrument.....	20
3.4 Data-analyse	21
Hoofdstuk 4: Resultaten	22
Deelvragen	27
Hoofdstuk 5: Conclusie en aanbevelingen	30
5.1 Antwoord op de hoofdvraag	30
5.2 Conclusie	31
5.3 Aanbevelingen.....	32

5.3.1 Onderwijs	32
5.3.2 Methodisch werken	33
5.3.3 Voorlichting	33
5.3.4 Ervaringsdeskundigheid	34
Hoofdstuk 6: Discussie	35
6.1 Betekenis en bruikbaarheid	35
6.2 Sterkte- zwakteanalyse	36
Bibliografie	39
Bijlage 1: Codeboom	41
Bijlage 2: Topiclijst	51

Inleiding

In Nederland krijgen elk jaar ongeveer 160.000 mensen te maken met een vorm van Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) of een hersenziekte (Gijzen, Hermans, & Hurkmans, 2014).

Wanneer iemand een hersenbeschadiging - in welke vorm dan ook - krijgt, verandert het leven van deze persoon veel meer dan mensen in de eerste instantie denken. Iemand kan een heel andere persoon worden na het oplopen van het hersenletsel. NAH brengt problemen met zich mee op veel gebieden. Denk hierbij aan neurologische stoornissen, cognitieve stoornissen, verandering van emotie, persoonlijkheid en gedrag en psychiatrische gevolgen. Het heeft veel invloed op sociaal gebied. Dit geldt vooral bij de mildere vormen van NAH, waarbij deze beperkingen niet meteen merkbaar zijn bij het eerste contact met de cliënt. (Hersenstichting, 2016).

Iemand met NAH kan bijvoorbeeld zijn opleiding niet meer volgen of zijn werk niet meer doen. Ook kan het zijn dat iemand zijn leven niet meer zelfstandig in kan richten. Je financiën beheren, een gezin onderhouden of jezelf verzorgen kan allemaal moeilijk worden als je hersenschade krijgt. Kortom, iemand zijn hele sociale omgeving verandert tezamen met de houding die mensen tegenover het slachtoffer aannemen. Lichamelijke beperkingen zijn moeilijk om mee te leren leven, maar doen het niets af aan iemand zijn persoonlijkheid. Veel problematischer zijn de problemen die zich voordoen binnen het veranderde karakter van de NAH cliënt. Dit zorgt voor problemen bij de NAH cliënt, maar ook voor zijn of haar sociale netwerk (Palm, 2005).

Het krijgen van NAH gaat dan ook gepaard met rouw. Rouw over wat is verloren (het oude leven) en over het moeten bijstellen van toekomstplannen. Mensen met een relatief milde vorm van NAH zijn zich er goed van bewust van wat zij hebben moeten inleveren. Zij worden chronisch overschat door hun omgeving, omdat er niets aan hen te zien is. Bij gezinnen waarbij een partner of kind NAH krijgt, is behoefte aan ondersteuning. Gezinsleden raken vaak overbelast (Hermans, 2006).

Wanneer binnen een relatie één van de partners hersenletsel krijgt, zijn de veranderingen die zijn opgetreden vaak moeilijk bespreekbaar te maken met de getroffen partner, schrijft Palm (2006). In feite heeft de 'gezonde' partner weinig tijd om te verwerken wat is er veranderd door het hersenletsel. Bij het overlijden van een partner kan er worden gerouwd. Nu leeft de partner nog wel, maar de partner waar iemand oorspronkelijk voor heeft gekozen, bestaat niet meer. Er ontstaat een geheel nieuwe relatie. Ook voor kinderen van een ouder met NAH verandert er veel. Er vindt vaak een rolverschuiving plaats. Zo ziet het kind zijn ouder meer als een broer of zus en wordt het kind noodgedwongen vroeg volwassen.

Er kan dus gezegd worden dat NAH veelomvattende problemen met zich meebrengt, voor zowel de cliënt zelf als voor het sociale netwerk. Goede hulpverlening is noodzakelijk. Omgaan met NAH vraagt vooral kennis van de gevolgen van NAH in de algemene zin en kennis van het individuele hersenletsel in het bijzonder (Palm, 2005).

Omdat de problematiek van NAH veelomvattend is, is er specifieke kennis noodzakelijk om deze doelgroep te kunnen begeleiden. Omdat het netwerk ook betrokken is bij de problemen van de NAH cliënt, is het relevant om onderzoek te doen naar de manier waarop het netwerk behulpzaam kan zijn in het bevorderen van de zelfredzaamheid van de cliënt. In de huidige maatschappij zijn mensen immers meer en meer op hun netwerk aangewezen alvorens zij professionele ondersteuning krijgen.

Instelling X is een stichting die zich onder andere bezighoudt met het begeleiden van mensen met NAH. Instelling X ondersteunt mensen met beperkingen in alle fasen van hun leven. Zij hebben als doel om de cliënt zoveel mogelijk op eigen kracht mee te laten draaien in de maatschappij. De instelling biedt zowel op fysiek als op mentaal gebied een uitgebreide vorm van ondersteuning. Tevens bieden zij ook de naaste omgeving van de cliënt ondersteuning (SWZ Zorg, 2016).

Instelling X verleent dus zorg aan mensen met NAH en stelt als doel de cliënt zo zelfredzaam mogelijk mee te laten draaien in de maatschappij. Hoe zit het met de begeleiding van het netwerk? Weten de medewerkers wat de NAH cliënt nodig heeft? En weten de medewerkers ook of het netwerk hulp nodig heeft en in welke mate? Weten de medewerkers bij instelling X hoe ze zelfredzaamheid kunnen vergroten bij cliënten? De onderzoeker wil duidelijk krijgen hoe een maatschappelijk agoog samen met het netwerk, de NAH cliënt kan begeleiden bij het vergroten van zijn zelfredzaamheid.

Kinderen kunnen ook NAH krijgen. Hoewel deze groep minstens zo belangrijk is als de volwassen NAH cliënt, besteedt dit onderzoek aandacht aan de volwassen cliënt en zijn of haar sociale netwerk.

Allereerst heeft de onderzoeker literatuuronderzoek gedaan en dit verwerkt in de probleemanalyse en het theoretisch kader. Er zijn interviews gedaan en de data die hieruit naar voren kwam is langs deze literatuur gehouden. Overeenkomsten en verschillen zijn uitgewerkt en aan de hand daarvan is de hoofdvraag beantwoord. Aan de hand van deze uitkomsten heeft de onderzoeker aanbevelingen gedaan voor de beroepspraktijk. Wanneer de onderzoeker over 'hij' spreekt in het onderzoeksrapport, kan de lezer dit ook interpreteren als 'zij'.

Hoofdstuk 1: Context en probleemschets

1.1 Probleemanalyse

Landelijke cijfers

In Nederland krijgen elk jaar ongeveer 160.000 mensen te maken met een vorm van Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) of een hersenziekte. Men kan NAH krijgen door bijvoorbeeld een ongeluk, herseninfarct, hartstilstand, tumor, hersenbloeding of een operatie. Niet alleen de cliënten hebben hier onder te lijden, maar ook de familie en het netwerk van de cliënt. De schatting is dat in Nederland een half miljoen mensen met de gevolgen van NAH moeten leven (Gijzen et al., 2014).

Hersenaandoeningen komen op elke leeftijd voor (Hersenstichting, 2016). Uit studies bij mensen die NAH hebben gekregen, blijkt dat de psychosociale en emotionele restverschijnselen van traumatisch hersenletsel een aannemelijke barrière opwerpt als het gaat om (re)integratie (Rauch & Ferry, 2001).

Veel mensen met NAH kunnen niet terug aan het werk of in ieder geval niet voor hetzelfde aantal uren. Slechts 40% van de mensen met NAH, die een betaalde baan hadden voor het letsel optrad, zijn na 2 jaar weer aan het werk. Het is gewenst dat er een multidisciplinaire, zorgproces overkoepelende richtlijn gemaakt wordt. Zo kunnen alle beroepsgroepen samenwerken aan het verbeteren van arbeidsparticipatie bij NAH (Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, 2012).

Hulpverlening

De NAH cliënt maakt deel uit van een grote doelgroep. Goede ondersteuning van deze doelgroep is belangrijk.

Gebrekkige organisatie van zorg rondom NAH eist zijn diagnostische tol (Weijden & Lendemeijer, 2007). De afgelopen jaren zijn er regionaal verschillende hersenletselteams opgezet. Zo wil men de organisatie van NAH-zorg tussen de verschillende voorzieningen op elkaar afstemmen (denk hierbij aan samenwerking tussen revalidatiecentra, psychiatrische en algemene ziekenhuizen, ambulante hulpverlening, woonvoorzieningen etc.) (Weijden & Lendemeijer, 2007). Tevens hebben NAH-clients met hun complexe zorgvragen veel last van het gebrek aan samenwerking tussen sectoren en disciplines binnen de zorg. Dit komt mede door wetten en regels die het bijzonder moeilijk maken om intersectoraal samen te werken. Ook missen veel sociale professionals nog specifieke deskundigheid rondom NAH. (Gijzen et al., 2014).

Zoals in de inleiding al benoemd is, is er bij gezinnen ook behoefte aan ondersteuning als een kind of partner NAH krijgt. Gezinsleden raken vaak overbelast. Vijftien zorgaanbieders die zorg verlenen op het gebied van lichamelijke gehandicaptenzorg, hebben samen met Vilans een toolkit gemaakt voor NAH gezinsbegeleiding. Deze toolkit geeft een overzicht van werkende methodieken en tools die waardevol kunnen zijn bij het begeleiden en behandelen van gezinnen die te maken hebben met NAH. Een maatschappelijk agoog kan een belangrijke schakel zijn tussen gezinnen en cliënten met NAH en de hulpverlening (Gijzen et al., 2014).

Tevens moeten zorgverlenende instanties hun aanbod gaan beschrijven en daarnaast moet men elkaars expertise weten te vinden (Hermans, 2006). Zo ontstaat er meer landelijke expertise. Instanties moeten niet alles zelf willen ontdekken, maar een landelijk modelprogramma opstellen waarin plek is voor regionale specialisering en centrumspecifieke accenten. Dit zou de zorg voor NAH cliënten ten goede komen. Het vormen van een landelijk netwerk is een belangrijk middel om kennis en expertise te verspreiden, maar dit netwerk ontbreekt nagenoeg volledig in Nederland. Hierdoor is de in Nederland beschikbare zorg versnipperd en ongecoördineerd. Netwerkontwikkeling moet dan ook met voorrang in gang worden gezet, zodat er landelijke bekendheid wordt gecreëerd en de hulpverleners en cliënten de weg naar de hulpverlening weten te vinden (Hermans, 2006).

Mensen met NAH zijn niet of onvoldoende in beeld bij gemeenten. Dit heeft verschillende oorzaken. Allereerst is er niet altijd sprake van vervolgzorg wanneer iemand met NAH thuiskomt van revalidatie of uit het ziekenhuis. Bij thuiskomst kunnen verschillende problemen ontstaan, wanneer er geen ondersteuning plaats vindt. Denk hierbij bijvoorbeeld aan problemen bij de opvoeding van de kinderen, omdat de NAH cliënt niet langer om kan gaan met prikkels om zich heen. Tevens is het huishouden en het ordenen van de administratie een hele opgave, omdat het overzicht en de structuur weg is. Dit kan allerlei gevolgen met zich meebrengen. Zo kunnen bijvoorbeeld schulden ontstaan, omdat rekeningen niet betaald worden (Gros, et al., 2015).

Een tweede reden kan zijn dat cliënten nauwelijks zelfinzicht hebben, schrijven Gros, et al (2015). NAH cliënten beseffen onvoldoende wat het hersenletsel voor hun functioneren betekent en overschatten zichzelf hierdoor. De problemen worden ontkend. Zelf hulp zoeken doen ze niet. Ze zijn moeilijk benaderbaar voor hulpverleners en krijgen niet de benodigde hulp. Vaak wil de NAH cliënt direct na de herstelperiode met rust gelaten worden door hulpverleners. Maar juist om latere problemen te voorkomen, is het van belang dat gemeenten mensen met NAH in beeld hebben om indien nodig te kunnen inspringen. Wanneer er in deze periode regelmatig contact is met de huisarts en/of het wijkteam, kunnen zij tijdig handelen indien nodig. De huisarts of het wijkteam kunnen doorverwijzen naar specialistische behandeling, zorg en ondersteuning vanuit de gemeente (Gros, et al., 2015).

De VGN (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland) (Gros et al., 2015) beschrijft mensen met NAH als zorgmijders. De reden hiervoor is dat zij niet altijd goed inzicht hebben in de gevolgen die hersenletsel met zich meebrengt. Ook hebben zij vaak geen idee wat het effect van hun NAH op hun eigen omgeving is. Tevens hebben zij minder de mogelijkheid - om zoals voor het hersenletsel - mee te draaien in de maatschappij. Ook benoemt de VGN dat hoe sneller gemeenten mensen met NAH in beeld krijgen, hoe eerder ondersteuning en zorg op maat ingezet kan worden. Dit werd ook al door Gros et al. (2015) benoemd.

De NAH cliënt

Het moge inmiddels duidelijk zijn dat mensen met NAH een specifieke vorm van begeleiding vragen. Toch heeft de NAH doelgroep niet altijd de aandacht gekregen die nodig is.

De zorg voor mensen met NAH krijgt sinds de negentiger jaren steeds meer aandacht. Er worden steeds meer zaken bekend over NAH: data, het inzicht in de gevolgen, de beschikbare zorg en de organisatie van de zorg (Hermans, 2006). NAH heeft zichtbare en onzichtbare gevolgen. Mensen met NAH kunnen bijvoorbeeld in een rolstoel zitten of een ander hulpmiddel nodig hebben. Echter, bij veel mensen zijn de beperkingen helemaal niet zichtbaar. Vooral deze minder zichtbare - cognitieve - gevolgen zorgen voor problemen in het functioneren (Gros et al., 2015). De problemen hebben direct betrekking op het sociale leven van de cliënt. Het meedraaien in de maatschappij is voor mensen met NAH moeilijk doordat zij verschillende problemen op sociaal, cognitief, emotioneel en/of lichamelijk gebied ervaren.

Naast de eerder genoemde problemen, brengt NAH ook een vergrote kans op een psychiatrische stoornis met zich mee. Ook familieleden van NAH cliënten hebben vaker te maken met depressies. Het netwerk houdt minder energie en tijd over voor sociale en recreatieve bezigheden en kunnen hierdoor sneller in een sociaal isolement raken.

Circa 45% van mensen met NAH is zich niet (voldoende) bewust van zijn handicap. De casuïstiek is vaak ingewikkeld, want er spelen gelijktijdig problemen op meerdere terreinen. Er kan dus gezegd worden dat het niet altijd makkelijk is om NAH te herkennen, omdat sommige kenmerken ook overeenkomen met psychiatrische stoornissen (Weijden & Lendemeijer, 2007).

Mensen met NAH ervaren vaak dat hun sociale netwerk (vriendschappen en sociale steun) aanzienlijk terugloopt. Ook zien zij dat zij minder kans hebben om een sociaal netwerk opnieuw op te bouwen en een afname van activiteiten in de vrije tijd. Tevens ervaren zij in hoge mate angsten en depressies voor langere periodes achter elkaar. Een sociaal netwerk is belangrijk als het gaat om (re)integratie. Zij zijn een representatief voorbeeld voor "hoe het zou moeten" voor de NAH cliënt (Rauch & Ferry, 2001). Een maatschappelijk agoog zou een rol kunnen spelen bij het vergroten en benutten van een sociaal netwerk van de cliënt.

Kort samengevat

NAH is complex van aard en brengt (meerdere) zichtbare en onzichtbare problemen met zich mee. Zowel lichamelijke, cognitieve, als maatschappelijke problemen (kunnen) ontstaan wanneer iemand NAH krijgt. NAH brengt een vergrote kans op een psychiatrische stoornis met zich mee. Ook wordt NAH door zorgprofessionals niet of onvoldoende herkend, vooral de mildere vormen. Het begeleiden van mensen met NAH en hun netwerk is ingewikkeld, omdat het om complexe problematiek gaat. De maatschappelijk agoog moet specifieke kennis bezitten, maar blijkt dit vaak niet te hebben. Cliënten met NAH zijn moeilijk in beeld te krijgen bij gemeente. Het zijn vaak zorgmijders. Ook het sociale netwerk van de NAH cliënt loopt vaak terug na het optreden van het hersenletsel. Er is een gebrekkige samenwerking tussen sectoren en disciplines binnen de zorg als het gaat om NAH. Organisaties zouden hun expertises moeten beschrijven om beter vindbaar te zijn voor verwijzing en voor het uitwisselen van expertise. Er zijn enkele organisaties die een specifiek gezinsbegeleiding en behandelingsplan toolkit hebben gemaakt.

1.2 Probleemstelling (+ verificatie)

Verificatie

De beroepspraktijk erkent dat NAH problematiek complex van aard is en dat men nog niet altijd weet hoe deze doelgroep begeleid moet worden. Ook als het gaat om het begeleiden van het netwerk van de NAH cliënt, is er nog weinig onderzocht hoe dit het best ingericht kan worden. Een van de clustermanagers binnen instelling X, een instelling die zich profileert in de NAH zorg, zegt al de genoemde problemen in de probleemanalyse te herkennen. Zij geeft aan dit geregeld binnen het hersenletselcentrum te bespreken om te kijken hoe de begeleiding rondom NAH verbeterd kan worden.

Ook een Brabantse GGZ instelling (instelling Y) geeft aan dat het moeilijk is om goede diagnoses te stellen bij mensen met NAH, omdat de problematiek complex is. Omdat de problematiek die NAH met zich meebrengt makkelijk verward kan worden met andere psychische diagnoses, is het lastig om begeleiding goed af te stemmen. Horen de problemen van de cliënt bij zijn NAH of bij een andere psychische stoornis? Bij de behandeling van een NAH cliënt moet rekening gehouden worden met de beperkingen die het hersenletsel met zich mee brengt. Wanneer een cliënt met NAH binnenkomt bij de GGZ, moet de begeleiding afgestemd worden op het hersenletsel. Wanneer een cliënt niet aangeeft dat hij NAH heeft, kunnen professionals denken dat er iets anders aan de hand is. Het kan dan gebeuren dat de behandeling niet aanslaat. In de probleemanalyse werd al genoemd dat mensen met NAH verminderd (soms nauwelijks) zelfinzicht hebben en zichzelf overschatten (Gros, et al., 2015). Dit wordt bevestigd door de medewerkster van instelling Y.

Probleemstelling

Meedraaien in de maatschappij is voor mensen met NAH moeilijk doordat zij verschillende problemen op sociaal, cognitief, emotioneel en/of lichamelijk gebied ervaren. Ook het netwerk gaat gebukt onder de problemen die NAH met zich meebrengt, omdat ook hun leven verandert. Degene die NAH krijgt is niet meer dezelfde persoon als voor het hersenletsel. Omdat de problematiek rondom NAH veelomvattend is en zowel de NAH cliënt als diens netwerk aangaat, is het relevant om te onderzoeken hoe de dienstverlening binnen instelling X hierop afgestemd kan worden. De maatschappelijk agoog binnen instelling X heeft tools nodig om het netwerk van de NAH cliënt dusdanig te ondersteunen zodat zij samen de NAH cliënt kunnen begeleiden bij het bevorderen van diens zelfredzaamheid.

1.3 Onderzoeksdoelstelling

Het doel van dit onderzoek is dat de maatschappelijk agoog weet hoe hij de zelfredzaamheid van de NAH cliënt kan bevorderen middels inzet van het sociale netwerk van de NAH cliënt. Uit dit onderzoek komen aanbevelingen naar voren voor de beroepspraktijk. Op deze manier kan de beroepspraktijk zijn werkwijze aanpassen en de zorg- en dienstverlening voor de NAH cliënt en diens netwerk verbeteren.

1.4 Hoofdvraag en deelvragen

Hoofdvraag

Wat heeft een maatschappelijk agoog binnen instelling X nodig om het netwerk van NAH cliënten te begeleiden, zodat zij tezamen de NAH cliënt kunnen ondersteunen bij het bevorderen van zijn zelfredzaamheid?

Deelvragen

- Wat heeft de maatschappelijk agoog nodig om de NAH cliënt te kunnen begeleiden bij het bevorderen van zijn zelfredzaamheid?
- Wat heeft de cliënt nodig van de maatschappelijk agoog en zijn netwerk om zijn zelfredzaamheid te vergroten?
- Wat heeft het netwerk nodig om de NAH cliënt te kunnen begeleiden bij het bevorderen van diens zelfredzaamheid?

1.5 Begripsafbakening

De cliënt met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH)

"Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is geen medische diagnose, maar een verzamelnaam voor meerdere aandoeningen waarbij een beschadiging aan de hersenen is ontstaan, anders dan rond de geboorte." (Raven-Takken & Boer, 2014, p. 272).

NAH is "hersenletsel ten gevolge van welke oorzaak dan ook, anders dan door of vanwege de geboorte ontstaan, dat leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn en tot het aangewezen zijn op de hulpverlening." (Hermans, 2006, p. 473).

NAH kan ontstaan door zowel een traumatisch hersenletsel (trauma capitis: verkeers- en sportongevallen, vallen in huis) als een niet-traumatisch hersenletsel (tumor, encefalitis, meningitis, infarct, bloeding, anoxie, intoxicatie) (Hermans, 2006).

Er bestaat een breed scala aan onzichtbare gevolgen van NAH. Denk bijvoorbeeld aan cognitieve gevolgen zoals: aandacht- en concentratiestoornissen, overgevoeligheid voor prikkels, geheugenstoornissen en constante vermoeidheid (70% van de getroffen personen heeft last van vermoeidheid die ongewoon en extreem is).

Ook op gebied van communicatie zijn de gevolgen van NAH merkbaar. Men kan hierbij denken aan taal- en spraakstoornissen. Gevolgen op gedragsmatig vlak ziet men bijvoorbeeld terug in het niet kunnen leren van ervaringen, geen of verminderd ziekte-inzicht en zelfoverschatting. Ook verlies van zelfredzaamheid en verstoorde controle (ongeduldig, impulsief, rusteloos of gejaagd, prikkelbaar, agressief) komen geregeld voor.

Tot slot heeft NAH emotionele en sociale gevolgen. Er is regelmatig sprake van een depressieve stemming, maar soms ook van overmatige vrolijkheid. Andere karakterveranderingen die kunnen optreden zijn bijvoorbeeld sociaal onaangepast gedrag (vloeken en agressiviteit, snel huilen, verhoogde prikkelbaarheid, ontremming en een veranderd gevoel voor humor). Ook kan een cliënt reageren op de reacties uit zijn/haar omgeving op het door hem zelf vertoonde gedrag. Voorbeelden zijn: gebrekkig zelfvertrouwen, somberheid en depressie, onzekerheid; gevoelens van frustratie en machteloosheid (www.hersenstichting.nl. 2016).

Maatschappelijk agoog

Het woord agogie is afgeleid van het woord 'agein', dat in het Grieks 'voeren' of 'leiden' betekent. Agogie is een verzamelnaam voor een groep dienst- en hulpverleners (denk hierbij bijvoorbeeld aan maatschappelijk werk, reclassering, psychotherapie, voorlichting etc. Dit zijn zogenaamde agogische beroepen) die zich bezighouden met professionele beïnvloeding van mensen met als doel om ervoor te zorgen dat mensen het 'beter' krijgen. Agogiek is de leer van het daadwerkelijke doen veranderen van mensen. De agogiek biedt handvatten voor de manier waarop je mensen kan helpen, begeleiden of kunt beïnvloeden bij het veranderproces (Brinkman, 2009).

Een maatschappelijk agoog wordt omschreven als iemand die mensen met elkaar verbindt. De maatschappelijk agoog is zichtbaar en een aanspreekpunt. Het hoofddoel van de agoog is om mensen te ondersteunen bij het vinden van hun eigen kracht. De ondersteuning die hij biedt, vindt plaats op verschillende niveaus. Te denken valt hierbij aan het individu, de leefomgeving van het individu, de maatschappij en alle leefgebieden. De maatschappelijk agoog werkt met burgers. Ook is de agoog werkzaam op beleidsniveau van organisaties. Hij weet wat er speelt in een stad of in een buurt. Het gebied waar de burger zich beweegt is een belangrijk werkterrein. Er wordt van een maatschappelijk agoog verwacht dat hij deskundig is in het omgaan met problematische interacties tussen de mens en zijn omgeving (Fontys, n.d.).

Sociaal netwerk

Onder een sociaal netwerk verstaat men een verzameling mensen met een onderlinge relatie. Zodra iemand contact heeft met een ander, is er sprake van een sociaal netwerk. Ieder mens heeft dus een sociaal netwerk. Men behoort zelfs tot meerdere sociale netwerken, denk hierbij aan collega's, het gezin, een vriendengroep of een klas (Rijksuniversiteit Groningen, 2008). Relaties en een sociaal netwerk zijn belangrijk voor een gelukkig leven. Als maatschappelijk agoog is het belangrijk om je ook bezig te houden met het netwerk van de cliënt. Het netwerk kan een zorgfunctie binnen een netwerk vervullen (Redeker & Calis, 2015). Het gezin waarin iemand zich bevindt is dus onderdeel van iemands sociale netwerk.

In dit onderzoek wordt met sociaal netwerk bedoeld: het gezin en de partner van de NAH cliënt.

Hoofdstuk 2: Theoretisch kader

In het theoretisch kader komen verschillende theorieën aan bod die ondersteunend zijn voor dit onderzoek. Waarom een theorie relevant is, legt de onderzoeker per onderdeel uit.

2.1 Maatschappelijk agoog

De Hersenstichting schrijft aan huisartsen dat thuiszorg, gehandicaptenzorg (ambulante ondersteuning specifiek gericht op NAH) en patiëntenverenigingen een belangrijke rol hebben in de ondersteuning van cliënten met NAH en hun netwerk (Hersenstichting Nederland, n.d.). De maatschappelijk agoog valt hier ook onder. Er wordt nadrukkelijk benoemd dat de ondersteuning specifiek op NAH gericht moet zijn. Hieruit blijkt dat het belangrijk is dat de NAH cliënt ondersteuning op maat krijgt en dat er speciale kennis noodzakelijk is om deze te kunnen bieden.

Als advies wordt aan huisartsen gegeven dat zij alert moeten zijn op mogelijk (traumatisch) hersenletsel. Het kan natuurlijk ook voorkomen dat NAH nog niet is vastgesteld bij een cliënt waarmee de maatschappelijk agoog in aanraking komt. Belangrijk is dat de maatschappelijk agoog alert is op mogelijke signalen die op NAH kunnen duiden. Wanneer NAH al wel bekend is bij de cliënt, is het belangrijk dat de agoog het beperkte ziekte inzicht van de patiënt in de gaten houdt en de eventuele partner betreft in het begeleidingsproces (Palm, 2005). Dit is relevante informatie voor het onderzoek, omdat de onderzoeker wil weten hoe een maatschappelijk agoog het netwerk kan begeleiden.

Elke vorm van NAH is anders, want het hangt er vanaf waar in de hersenen de schade is opgetreden. Omgaan met NAH betekent dat iemand kennis moet hebben van de stoornissen die bij het individuele hersenletsel horen. Men moet weten welke beperkingen de stoornis met zich meebrengt. Op deze manier kan door de maatschappelijk agoog alles op alles gezet worden om de NAH cliënt en het netwerk weer mee te kunnen laten draaien in de maatschappij, op een manier die aansluit bij de beperkingen (en mogelijkheden) van de NAH cliënt (Palm, 2005).

2.2 Netwerk van de NAH cliënt

De maatschappelijk agoog heeft niet alleen met de NAH cliënt zelf te maken, maar ook met zijn of haar netwerk. Het netwerk moet gesteund worden bij rouw, maar ook uitleg krijgen over NAH en de gevolgen hiervan (Palm, 2005). De agoog kan uitleg geven over gedrag van de cliënt met NAH en tools bieden hoe het netwerk hier het beste mee om kan gaan (Vrancken, 2008). Dit is belangrijk om te benoemen, aangezien deelvraag drie gaat over wat het netwerk van de NAH cliënt nodig heeft.

Ondersteuning bieden wordt lastig als de cliënt de ernst van de ziekte niet inziet en niet gediend is van hulp van zijn partner (en/of anderen in zijn omgeving), omdat die zijn onafhankelijkheid aantast. Dit kan leiden tot conflicten. Maatschappelijk agogen kunnen samen met het netwerk naar oplossingen zoeken om de medewerking van de cliënt alsnog te krijgen.

Partner van de cliënt met NAH

Meestal heeft de partner eerder en meer inzicht in de gevolgen van het hersenletsel dan de cliënt met NAH zelf (Vrancken, 2008). Dat NAH het leven van de cliënt ingrijpend en langdurig veranderd moge inmiddels duidelijk zijn. Er wordt van de partner verwacht dat hij of zij met deze veranderingen om kan gaan. Het is voor alle partijen belangrijk dat het leven zo normaal mogelijk verder gaat. In de praktijk wordt echter duidelijk dat het verlenen van zorg moeilijk te combineren is met werken, opvoeden van kinderen en onderhouden van sociale contacten. Het is voor de partner noodzakelijk om tijd voor zichzelf te creëren om al deze taken te kunnen blijven combineren (Vrancken, 2008).

Vrancken (2008) schrijft dat veel partners ervaren dat de veranderde persoonlijkheid van de NAH cliënt de meest ingrijpende verandering is van hersenletsel.

"Een persoonlijkheidsverandering houdt in dat iemand veranderd is in de karakteristieke manier waarop hij denkt, voelt en zich gedraagt." (Vrancken, 2008, p.15). Het kan de gezonde partner de indruk geven dat hij met een vreemde in huis woont. De meeste veranderingen komen voor op het gebied van apathie of initiatiefvermindering, verhoogde prikkelbaarheid, woordelijke agressieve reacties of agressie in gebaar en/of ontremd gedrag.

Intieme contacten zijn erg belangrijk voor een kwalitatief goede relatie. Echter kan de persoon met NAH volledig op zichzelf gericht zijn en minder aanvoelen hoe het met de ander gaat. De partner kan zich hierdoor minder gesteund voelen. Het evenwicht in de relatie kan door de nieuw ontstane situatie verstoord raken en er kunnen crisissituaties ontstaan. Er wordt van de gezonde partner verwacht dat hij het initiatief neemt om een oplossing te bedenken, om de relatie een nieuwe invulling te geven." Mensen in de directe omgeving nemen nu meer afstand, omdat ze veronderstellen dat alles wel snel weer normaal zal worden. Steun en begrip zijn dan vaak nog te vinden bij lotgenoten, mensen met vergelijkbare ervaringen" (Vrancken, 2008, p18).

Zorg verlenen aan een partner met NAH kan gelukkig ook probleemloos verlopen. Toch kan het gevolgen hebben voor de invulling van de relatie tussen mensen onderling. De één is immers afhankelijk van de ander. Partners van mensen met NAH ervaren onder andere dat dit ingrijpende gevolgen heeft voor hun seksleven

Het gevoel van verdriet kan bij partners tot schuldgevoelens leiden. In het contact met anderen ontbreekt vaak het begrip voor het gevoel van verlies. Het is een moeilijk onderwerp om met anderen te delen. De omgeving kan de situatie anders beoordelen en dan verwijten maken naar de gezonde partner dat zij te pessimistisch zijn. De buitenwereld overschat het zorgen voor de partner nogal eens.

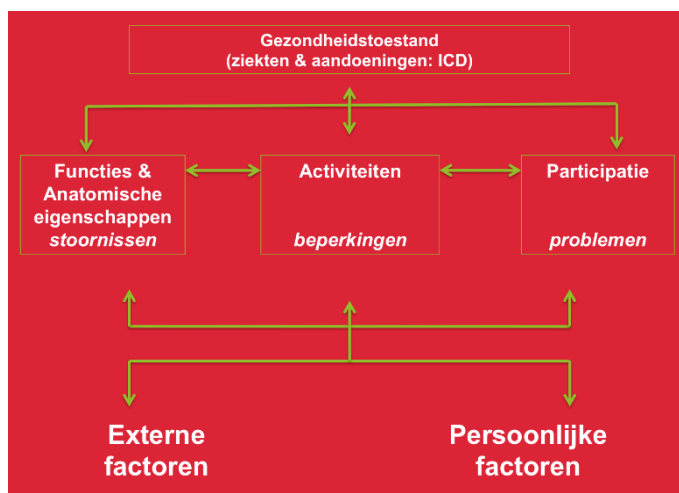
De persoon met NAH doet zich naar de buitenwereld vaak ook beter voor dan dat hij is. Dat kost hem dan vaak zoveel energie dat hij thuis ander gedrag laat zien. En dat is nou juist het gedrag dat het voor het netwerk zwaar maakt om met een NAH cliënt samen te leven (Vrancken, 2008). Dit alles maakt duidelijk wat NAH voor een invloed kan hebben om het netwerk van de NAH cliënt. Dit is voor de maatschappelijk agoog belangrijk om mee te nemen in het begeleiden van het netwerk.

Kinderen met ouders met NAH

Ook kinderen worden geconfronteerd met een ouder die NAH krijgt. Er ontstaat een nieuwe situatie voor hen. Vooral jonge kinderen begrijpen niet waarom papa of mama opeens zo anders is als vroeger. Bij zowel jonge als oudere kinderen ziet men het loyaliteitsconflict terug. Aan de ene kant is het kind loyaal aan de ouder, maar aan de andere kant moet die ouder ophouden met zo raar te doen (Palm, 2005). De gedragsmatige veranderingen van de ouder leiden tot de grootste problemen. Het veroorzaakt verwarring en vervreemding bij kinderen. Praten over de problemen die deze kinderen ervaren, doen ze zelden met gezonde ouder. Kinderen willen deze gezonde ouder niet tot last zijn. Er ontstaat een rolverandering. Van 'het kind van papa of mama' voelen zij zich nu eerder een broer of zus. Door de gezonde ouder worden vaak gesprekken met de kinderen gevoerd die helemaal niet bij de leeftijd van het kind horen. Ook met leeftijdsgenoten kunnen deze kinderen vaak niet praten over deze unieke situatie. Er ontstaan allerlei problemen bij deze kinderen. Kinderen gaan vroeg volwassen gedrag of juist extreem puberaal gedrag vertonen. Ook kunnen ze zich terugtrekken. Tevens kunnen ze slecht gaan presteren op school, agressief worden of juist gepest worden en/of durven geen vriendjes mee naar huis te nemen. Kinderen kunnen allerlei excuses verzinnen om de getroffen ouder niet te hoeven bezoeken in bijvoorbeeld een revalidatiecentrum. Palm (2006) schrijft in haar boek 'omgaan met hersenletsel' dat het erg belangrijk is om dat deze kinderen van ouders met NAH voorlichting krijgen over NAH, hoe jong het kind ook is. Hier ligt een belangrijke taak voor de maatschappelijk agoog weggelegd.

2.3 International Classification of Functioning (ICF) model

Het ICF model is een 'biopsychosociaal' model dat uitgaat van een interactie tussen stoornissen, beperkingen, handicap en wordt aangevuld met de domeinen leefomgeving en persoonlijke factoren (Palm, 2005). Het model brengt de invloed in kaart van tijdelijke of blijvende gezondheidstoestanden en contextuele factoren op het functioneren van individuen. Tevens legt deze methodiek de focus op gevolgen van problemen en niet op de oorzaak. Ook kijkt het model naar de psychosociale aspecten van zaken en niet naar de medische aspecten.



Bron: www.kentalis.nl

Het uitgangspunt van de International Classification of Functioning model is dat het menselijk functioneren wordt bepaald door de wisselwerking tussen meerdere factoren, namelijk: de individuele gezondheidstoestand van de cliënt, de fysieke en mentale (lichaams)functies en bijbehorende anatomische eigenschappen, het vermogen en de uitvoering van activiteiten en participatie en tot slot de externe en persoonlijke factoren (Kentalis, 2016).

Door gebruik te maken van dit model bij intake of begeleiding kan blijken dat twee mensen met exact dezelfde functiestoornis, heel andere problemen ervaren bij het functioneren in het dagelijks leven. Deze twee mensen hebben heel verschillende begeleiding nodig. Dit is voor de maatschappelijk agoog belangrijk om in acht te nemen bij de begeleiding van cliënten met NAH.

Tevens kunnen interventies die gedaan worden op één vlak (bijvoorbeeld gezondheidstoestand), doorwerken op andere vlakken (bijvoorbeeld het vermogen en de uitvoering van activiteiten). Een goede hulpverlening aan mensen met NAH zal dan ook aan moeten sluiten op het ICF model (Palm, 2005).

2.4 Empowerment

Empowerment kent vele beschrijvingen. Er is niet echt een eenduidige definitie. Wat Scheffers (2015) in haar boek beschrijft over empowerment is onder andere dat het een positieve en krachtige focus heeft. Empowerment richt zich op het gezonde deel van de mens, hoewel er wel erkenning is voor het psychische lijden dat iemand kan hebben. Empowerment gaat ook niet over maximaal onafhankelijk worden. Men spreekt bij empowerment over 'interafhankelijkheid'. Dit wil zeggen dat iedereen afhankelijk is van zijn of haar omgeving. Waar het om gaat is autonomie hebben in verbondenheid. Empoweren is een manier van begeleiden die de veerkracht van de mens stimuleert en op een zo toegankelijk mogelijke manier aansluit op de leefwereld van de mens. Op deze manier krijgt men meer grip op hun eigen situatie. Er zullen altijd mensen zijn die niet geheel in staat zijn om voor zichzelf te zorgen. Ook zal niet iedereen zich kunnen ontwikkelen tot volledig zelfstandig individu. Dit geldt bijvoorbeeld voor (sommige) mensen met hersenletsel (Scheffers, 2015). Dit betekent natuurlijk niet dat zij zich niet verder kunnen ontwikkelen. Als een maatschappelijk agoog hen benadert vanuit een empowerende houding, krijgt de cliënt meer eigen regie (terug) op zijn/haar leven. De maatschappelijk agoog moet de benadering afstemmen op de cliënt. Dit kan betekenen dat er kleinere stapjes gemaakt moeten worden, eventueel met hulpmiddelen, schrijft Scheffers (2015).

2.5 Sociaal netwerk methodiek

De inzet van de sociaal netwerk methodiek (Scheffers, 2015) vindt plaats wanneer de sociale integratie van een cliënt verstoord is. De cliënt leeft (vrij) geïsoleerd of zijn/haar netwerk heeft niet genoeg draagkracht om de cliënt te helpen. De netwerkinterventies die de maatschappelijk agoog met deze methodiek doet, hebben als doel de persoonlijke situatie van de cliënt te verbeteren. Ook is het doel om hiermee de aansluiting met de samenleving te herstellen. De ondersteuning richt zich op het systematisch

opbouwen van een netwerk dat qua omvang en samenstelling op de wensen van de cliënt is afgestemd. Als men werkt met de sociaal netwerk methodiek dan heeft dat twee doelen.

Allereerst is het doel dat de cliënt een vitaal sociaal netwerk opbouwt. Ten tweede krijgt de cliënt met behulp van dit sociale netwerk weer de regie over zijn eigen leven. De methodiek is vooral een investering in de diepte van de cliënt, zodat deze op langere termijn zelfstandig kan functioneren (Scheffers, 2015). Dit maakt de maatschappelijk agoog (zoveel mogelijk) overbodig. Dit laatste is wat de onderzoeker wil bereiken. Wanneer het netwerk een NAH cliënt goed kan ondersteunen, is de professional niet meer nodig.

2.6 Eigen Kracht-conferentie

Er zijn verschillende situaties waarin men gebruik kan maken van de methodiek: Eigen Kracht-conferentie. Een reden kan bijvoorbeeld zijn dat een gezin te maken heeft met een ernstig ziek kind of zieke ouder. Ook kan de Eigen Kracht-conferentie gebruikt worden bij ondersteuning van een chronisch zieke en/of ter voorkoming van een opname onder dwang bij de GGZ. Wanneer een gezin te maken heeft met NAH, kan er ook gekozen worden voor deze manier van werken.

De Eigen Kracht-conferentie is een bijeenkomst waarbij één (of meerdere) mensen met een hulpvraag met hun familie, bekenden en/of vrienden samenkomen om een probleem op te lossen. Hierbij aanwezig is een onafhankelijke Eigen Kracht-coördinator, die helpt met het organiseren van deze conferentie. Allereerst staat bij de eerste bijeenkomst het probleem van de hulpvrager centraal. Hierbij kan een maatschappelijk agoog ook een deel van de informatie geven, als dit gewenst is. Hierna gaat de groep (de hulpvrager en zijn netwerk) zelfstandig aan de slag zonder professionele ondersteuning. Zij gaan zelfstandig het plan van aanpak maken. Hierna volgt er weer een bijeenkomst waarin het uitgewerkte plan gepresenteerd wordt. In dit plan mag professionele ondersteuning opgenomen zijn. Het plan wordt dan concreet uitgewerkt. Het proces wordt begeleid door een professional en ingezet door de hulpvrager (Beek, 2013).

Het zou voor een maatschappelijk agoog, werkzaam met NAH cliënten, nuttig kunnen zijn om deze manier van werken eigen te maken. Het netwerk en de cliënt worden actief betrokken bij het oplossen van problemen om de zelfredzaamheid te bevorderen.

Hoofdstuk 3: Methodologie

3.1 Populatie en steekproef

De onderzoekspopulatie bestaat uit drie groepen:

1. Drie NAH cliënten die ondersteuning krijgen van instelling X,
2. Drie mensen uit het sociaal netwerk van de NAH cliënt,
3. Vier maatschappelijk agogen, werkzaam met NAH cliënten binnen instelling X.

De onderzoeker heeft er voor gekozen om vier maatschappelijk agogen te interviewen, terwijl er voor de andere respondentengroepen drie respondenten bevraagd zijn. Deze keuze is bewust gemaakt, aangezien één van de bevraagde maatschappelijk agogen nog in opleiding is. De onderzoeker wil graag haar ervaring weten als beginnend beroepskracht. Daarnaast wilde de onderzoeker ook graag drie ervaren beroepskrachten interviewen.

Er is een steekproef gedaan bij de populatie waar het onderzoek over gaat. Er is voor dit onderzoek gekozen voor een doelgerichte steekproef. Er is bewust gekozen om cliënten, het netwerk van cliënten met NAH en medewerkers van instelling X te ondervragen. De onderzoeker heeft niet bewust gekozen voor een bepaald geslacht van de ondervraagden. Ook is er geen rekening gehouden met de leeftijd van de ondervraagden. Factoren als afkomst, sociaal economische status en vooropleiding zijn ook willekeurig gekozen.

Allereerst is er gekozen om drie cliënten met NAH te ondervragen. Omdat dit onderzoek onder andere duidelijk wil krijgen wat een maatschappelijk agoog nodig heeft om het netwerk van NAH cliënten te begeleiden, zodat zij tezamen de NAH cliënt kunnen ondersteunen bij het bevorderen van zijn/haar zelfredzaamheid, is het van belang om te weten wat de cliënt met NAH zelf zegt nodig te hebben. Tevens is het van belang om te weten hoe de cliënt het hersenletsel ervaart, wat de problemen zijn die hij ervaart en hoe hij de ondersteuning die er op dit moment geboden wordt beleeft. Dit is belangrijk om te weten, omdat de wens en de ervaring van de cliënt centraal staan binnen de begeleiding. De maatschappelijk agoog moet zijn begeleiding goed kunnen afstemmen op de wens van de cliënt. Wanneer de wens van de cliënt duidelijk is, kan de agoog hier samen met het netwerk mee aan de slag. De cliënt kan als ervaringsdeskundige aangeven wat zij als positief ervaren aan de begeleiding en ondersteuning die zij vanuit hun netwerk krijgen, maar ook wat zij ervaren als lastig of problematisch. Op deze manier komt de onderzoeker te weten waar volgens de cliënt eventuele aandachtspunten liggen voor zijn netwerk en de maatschappelijk agoog.

Ook zijn er bij de steekproef drie mensen ondervraagd die ervaring hebben met NAH binnen hun sociale netwerk. Zij hebben een ouder, broer, kind of partner met NAH. Omdat dit onderzoek zich richt op het netwerk van NAH cliënten - en hoe zij de cliënt met NAH kunnen begeleiden naar een zoveel mogelijk zelfredzaam leven - is het belangrijk om inzicht te krijgen in hun ervaringen. Hoe ervaren zij het om samen

te leven met iemand met NAH? Wanneer dit inzichtelijk wordt, kan de maatschappelijk agoog hierop inspelen.

Tot slot zijn er vier medewerkers, werkzaam bij instelling X, ondervraagd. Onder de vier medewerkers bevindt zich één stagiaire. Omdat zij nieuw is in het werkveld is de onderzoeker ook benieuwd naar haar ervaringen als nieuwe professional. Zij ziet, als iemand die nieuw is binnen het werkveld, zaken in een nieuw daglicht. Haar vallen dingen op die mensen die al langer werkzaam zijn binnen instelling X wellicht als vanzelfsprekend ervaren. Twee van de vier medewerkers werken in een ambulante setting en één werkt op een woonlocatie voor volwassen NAH cliënten met een hoge mate van zelfstandigheid. Er is gekozen om deze beroepskrachten te interviewen, omdat deze medewerkers meer in aanraking komen met het netwerk van de NAH cliënt. Maar ook omdat zij met cliënten werken die nog in staat zijn om nieuw gedrag te ontwikkelen. Ook kunnen deze cliënten zich nog in zekere mate ontwikkelen als het gaat om zelfstandigheid. De vierde ondervraagde, een stagiaire, werkt op een woongroep met cliënten die voor een groot deel afhankelijk zijn van hulpverlening bij het dagelijks leven. De onderzoeker wilde weten hoe de stagiaire het werken met NAH cliënten ervaart.

Dit onderzoek richt zich op de vraag: welke tools heeft de maatschappelijk agoog nodig om, samen met het netwerk, de NAH cliënt te begeleiden naar zelfredzaamheid? Hoe ervaart de maatschappelijk agoog het werken met cliënten met NAH. Hoe ervaren zij de contacten met het netwerk van de NAH cliënt?

De ervaringen van de cliënt, het netwerk en de maatschappelijk agoog kunnen naast elkaar gelegd worden en vergeleken worden. Komen de resultaten overeen? Komen de hulpvragen van de cliënt overheen met wat de maatschappelijk agoog te bieden heeft? En zijn de hulpvragen van het netwerk bekend bij de maatschappelijk agogen? Ervaren de maatschappelijk agogen dat zij voldoende tools hebben om hun werk goed uit te kunnen voeren? De uitkomsten van de interviews worden vervolgens uitgewerkt.

Alle ondervraagden blijven anoniem. De onderzoeker zal geen namen noemen in het onderzoek. Gegevens die gebruikt worden voor dit onderzoek zijn op geen enkele manier herleidbaar naar de individuele persoon.

3.2 Dataverzamelmethode

Er is voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag gebruik gemaakt van een kwalitatief onderzoek. Door middel van half gestructureerde interviews wil de onderzoeker de diepte in gaan bij de ondervraagden. Dit kan niet als er enquêtes afgenomen worden, zoals bij kwantitatief onderzoek. De bedoeling is om naar de ervaringen van de respondenten te vragen en niet om zoveel mogelijk data van een zo groot mogelijke doelgroep te verzamelen.

Om deze interviews af te kunnen nemen is er voorafgaand aan het interview een topiclijst opgesteld aan de hand van de hoofdvraag. Zo zorgt de onderzoeker ervoor dat alle onderwerpen aan bod komen tijdens de interviews, om de hoofdvraag en deelvragen te kunnen beantwoorden. Hierna worden aan de hand van deze topiclijst interviewvragen opgesteld, voor een zogenaamd topic-interview (Boeije, 2005).

Betrouwbaarheid en validiteit

De interviews met de respondenten zijn afgenomen in een afgesloten ruimte. Hierbij waren alleen de interviewer en de respondent afwezig. De interviewer houdt zijn mening voor zich om op deze manier de geïnterviewde niet te beïnvloeden in zijn antwoorden. De vragen zijn zo concreet en neutraal mogelijk gesteld. De interviews zijn opgenomen zodat deze teruggeluisterd kunnen worden door de interviewer bij het verzamelen van de data. Zo kunnen de gegevens extra gecontroleerd worden. De opnames worden na dit onderzoek vernietigd (Baarda, Hulst, & Goede, Basisboek Interviewen, 2012). Tevens wordt verklaard dat de onderzoeker daadwerkelijk onderzoekt wat zij verklaart te onderzoeken. De interviews geven de informatie over datgene wat de onderzoeker wil bestuderen (Boeije, 2005).

Ethische verantwoording

Alle respondenten hebben vrijwillig meegedaan aan dit onderzoek. Voorafgaand aan het onderzoek en de interviews is de respondenten verteld wat het doel is van het onderzoek en wat de werkwijze van de onderzoeker is. De gegevens die vergaard worden zijn vertrouwelijk en anoniem verwerkt door de onderzoeker. De uitkomst van dit onderzoek zal op geen enkele manier een nadelig effect hebben op hen die hebben meegewerkt aan dit onderzoek. Tevens is het onderzoek op een eerlijke en objectieve manier uitgevoerd. Dit zijn belangrijke onderdelen om dit onderzoek ethisch te kunnen verantwoorden (Baarda, Dit is onderzoek!, 2014).

3.3 Meetinstrument

Doordat de topiclijst en de hoofdvraag en deelvragen op elkaar afgestemd zijn, wordt er gericht informatie vergaard in een interview. Ook zijn de vragen gebaseerd op informatie uit het theoretisch kader. Zo is het zeker dat er gevraagd wordt naar de informatie die nodig is om antwoord te krijgen op de hoofdvraag en deelvragen. De afgenomen interviews zijn volgens een semi- of half gestructureerde manier uitgevoerd (Boeije, 2005). Boeije (2005) schrijft dat er twee elementen zijn die gebruikt moeten worden om een kwalitatief interview af te nemen. Ten eerste moeten de vragen die gesteld worden binnen het referentiekader van de geïnterviewde passen. Als tweede zorgt de interviewer voor een goede interactie met de respondent. Deze zaken heeft de onderzoeker in acht genomen bij het afnemen van de interviews. Indien nodig blijft de interviewer langer stil staan bij een bepaald onderwerp. Ook kan de interviewer doorvragen om antwoorden te verhelderen. Deze twee elementen zijn toegepast bij het afnemen van de interviews voor dit onderzoek. De interviews zijn vooraf voorbereid. Er is echter ruimte om door te vragen en de diepte in te gaan wanneer nodig. De respondenten zullen anoniem blijven. Dit wordt vooraf mondeling aan hen verteld.

3.4 Data-analyse

Van de afgenomen interviews zijn transcripties gemaakt. De gegevens uit deze transcripties zijn door de onderzoeker uiteengegemaakt tot korte fragmenten (Boeije, 2005). De korte fragmenten zijn ingedeeld in groepen die bij elkaar horen. Vervolgens is er gekeken of er overeenkomsten tussen de fragmenten zijn. Hierna zijn de interviews open gecodeerd. Een code drukt de betekenis van een stuk tekst uit, het is een zogenaamde samenvatting (Boeije, 2005). De transcripties zijn opvraagbaar bij de onderzoeker.

Na het open coderen, is elk interview axiaal gecodeerd. Dit heeft als doel om te vast te stellen welke onderdelen belangrijk zijn en welke onderdelen minder belangrijk zijn voor het onderzoek. Door middel van axiaal coderen worden de codes uit de eerste codeerfase geordend. Hieruit komt een codeboom naar voren, welke te vinden is in de bijlage van dit onderzoek (bijlage 1). De codes die ontstaan zijn uit dit proces worden onderverdeeld in de topiclijst die opgesteld is voorafgaand aan elk interview. Omdat er voor dit onderzoek drie doelgroepen zijn ondervraagd, heeft dit drie verschillende codebomen opgeleverd. De dataverzameling is hiermee overzichtelijk gemaakt en belangrijke informatie is op een snelle manier terug te vinden (Boeije, 2005).

Hoofdstuk 4: Resultaten

Uit de interviews zijn verschillende resultaten naar voren gekomen. Deze resultaten zijn uiteenlopend en geven antwoord op de deelvragen. Ook is er informatie uit de interviews naar voren gekomen die niet direct antwoord geeft op de deelvragen, maar wel ondersteunend is bij het beantwoorden van de hoofdvraag in het volgende hoofdstuk. Daarom zijn de resultaten in categorieën, per respondentengroep, ingedeeld. Hierna zal er kort antwoord gegeven worden op de deelvragen.

Maatschappelijk Agoog

De problematiek die NAH met zich mee brengt, is sterk uiteenlopend en complex. Dit komt naar voren in alle interviews die zijn afgenomen met maatschappelijk agogen, werkzaam met NAH cliënten. De werkzaamheden zijn veelomvattend. “Ambulante begeleiding doet in feite alles wat nodig is om mensen zelfstandig thuis te laten wonen” (respondent M., 2016). Zaken als zelfmoord gedachten (en zelfmoordpogingen), depressie en de weerstand om hulp te aanvaarden zijn zaken die de maatschappelijk agoog bij NAH cliënten regelmatig tegenkomt. Dit komt naar voren uit de interviews met de sociaal professionals. Ook geven zij aan dat er vaak een gebrek is aan acceptatie bij de cliënten die zij begeleiden, waardoor de werkzaamheden bemoeilijkt worden. Naast gedragsmatige problematiek zijn er ook de vele praktische zaken die geregeld moeten worden. Denk hierbij aan het structureren van de dag, doorbreken van (gedragsmatige) patronen, maatschappelijke problematiek, verwaarlozing, schulden, het huishouden organiseren, medicatie uitzetten, hulp bij post en administratie en eventueel het bieden van persoonlijke verzorging. De respondenten zetten zich actief in om de cliënt zo zelfstandig mogelijk te laten worden. Ook helpen de professionals de cliënt bij het behouden van hun zelfstandigheid. “Eigenlijk is het mijn taak om mezelf overbodig te maken. Soms kan dat maar soms kan dat ook niet. Zodra je ziet dat je eigenlijk niet meer nodig bent, moet je dat bespreekbaar maken. Mensen vinden het soms eng om zonder begeleiding verder te gaan. Het voelt heel veilig met een professional om je heen. Ze zijn dan te afhankelijk geworden. Het is veilig voor hen om iemand in je buurt te hebben waar je op terug kan vallen. Dan hoop je dat het goed blijft gaan, als je stopt met de begeleiding. Anders kunnen ze altijd weer bij me aankloppen” (respondent M., 2016). De sociaal netwerk methodiek, zoals beschreven in paragraaf 2.5, heeft ook als uitgangspunt om de cliënt dusdanig zelfredzaam te maken, dat de maatschappelijk agoog op den duur niet meer nodig is.

Als agoog krijg je ook te maken met het netwerk van de cliënt. Dit kunnen de ouders van de cliënt zijn, maar soms is een cliënt getrouwd, heeft kinderen en zelfs kleinkinderen. Het netwerk betrekken bij de ondersteuning van een NAH cliënt lukt niet altijd. De ene keer staat het netwerk er voor open en vragen ze advies. Maar soms staat het netwerk juist helemaal niet open voor suggesties of adviezen van een professional. Tactisch te werk gaan is iets wat nodig is, zowel in contact met het netwerk als met de cliënt.

“Je hebt ook een confronterende functie. Als je ziet dat sommige dingen echt niet werken, of dat iemand in de ontkenning blijft, dan moet je dat aan durven kaarten. Dat word je niet altijd in dank afgenomen. Je moet het nieuws dan een beetje tactisch brengen. Zo kon of wilde iemand die ik begeleidde maar niet onder ogen zien dat hij MS had. Dit heb ik hem dan toch wel meerdere malen duidelijk moeten maken. Dat is wel eens lastig. Ik heb ook een cliënt die wil helemaal niks, want die mankeert ook niks in zijn optiek. Ik moet daar echt voorzichtig doen om de vertrouwensband niet te beschadigen” (respondent H., 2016). Eerder kwam dit onderwerp ook al naar voren vanuit het theoretisch kader. Wanneer een cliënt zijn ziekte niet onder ogen ziet, is ondersteuning bieden lastig voor het netwerk van een cliënt met NAH. Dit geldt ook voor de maatschappelijk agoog.

Het komt ook voor dat een NAH cliënt bijna geen netwerk meer heeft en er veelal alleen voor staat. De ondervraagde professionals zeggen allen het netwerk actief te benaderen om ze te betrekken bij de ondersteuning die een NAH cliënt nodig heeft. Beide ambulante medewerkers die bevraagd zijn geven aan dit te doen door voorlichting te geven over wat NAH inhoudt. Ook geven ze het netwerk handvatten in de omgang met de cliënt. Voorlichting geven gebeurt dus in de praktijk en dit komt ook naar voren in het theoretisch kader (paragraaf 2.5). Twee van de respondenten, beiden werkzaam bij mensen in ambulante setting, geven aan dat zij het netwerk hun eigen vaardigheden aanleren. Op deze manier leert het netwerk hoe de maatschappelijk agoog zijn werk doet, zodat het netwerk op dezelfde manier de NAH cliënt kan ondersteunen. Het werkt niet altijd even goed als het netwerk de cliënt zaken moet aanleren: “Vreemde ogen dwingen. De cliënt neemt eerder dingen van mij aan zonder een discussie aan te knopen dan van zijn netwerk. Zo begeleid ik een man met NAH en zijn vrouw. Als zij samen iets moeten doen als het gaat om hem vaardigheden aanleren, loopt dit eerder uit op ruzie” (respondent M., 2016). Ook komt het voor dat het netwerk de NAH cliënt dusdanig probeert te helpen, dat drie van de ondervraagde maatschappelijk agogen spreken over “pamperen”. Met pamperen bedoelen de professionals: het te zorgzaam willen zijn en veel uit handen nemen omdat de NAH cliënt als zielig wordt gezien. Dit werkt averechts als het gaat om het zelfredzaam worden van de NAH cliënt.

Een van de respondenten zegt aan cliënten te vragen wat hun netwerk voor hen kan betekenen. Vaak krijgt ze dan te horen van de cliënt dat hij of zij “niemand heeft”. “Toch neem ik dat nooit zomaar aan, want er is altijd wel iemand. Als je dan doorvraagt blijkt dat vaak ook zo te zijn ook. Een tante bijvoorbeeld, die dan blij is dat ze weer nodig is en kan helpen” (respondent M., 2016).

Het is belangrijk om zaken één voor één aan te pakken in contact met een NAH cliënt, zeggen de vier ondervraagde professionals. “Je overvraagt snel, je praat al snel veel te snel en je wilt ook al snel veel te veel” (respondent M., 2016). Maar wat ook wel eens gebeurt, zoals eerder beschreven, is dat de NAH cliënt onderschat wordt en dat er snel zaken overgenomen worden. “Een belangrijk stukje is de acceptatie van de NAH cliënt als het gaat om zijn opgelopen NAH en zijn kennisniveau van voor het hersenletsel. Als iemand voor het hersenletsel een hoog of gemiddeld niveau had, dan is die persoon met NAH vaak beter leerbaar en makkelijker in omgang. Dat is mijn ervaring. Was iemand voor het NAH al niet intelligent of

had hij psychische problemen, dan is het aannemelijk dat dit verergerd is door het hersenletsel” (respondent H., 2016).

De onderzoeker heeft de bevroagde maatschappelijk agogen gevraagd naar hun kennis over NAH en hoe zij aan die informatie zijn gekomen. Alle vier de respondenten geven aan niet of nauwelijks kennis opgedaan te hebben vanuit hun vooropleiding als het gaat om NAH en de gevolgen hiervan. Zij geven aan hun kennis met name opgedaan te hebben in de praktijk en de vanuit de door instelling X aangeboden cursussen. Ook geven ze aan dat zij die kennis gemist hebben in hun vooropleiding. Dit is belangrijk om te weten omdat ook al in het theoretisch kader naar voren kwam dat het belangrijk is dat de NAH cliënt ondersteuning op maat krijgt en dat er speciale kennis noodzakelijk is om deze te kunnen bieden (Hersenstichting Nederland, n.d.).

Tevens is de Eigen Kracht-conferentie, zoals deze beschreven is in het theoretisch kader (paragraaf 2.6), besproken met de respondenten. Dit omdat deze methodiek actief gebruik maakt van het netwerk van de cliënt. De ondervraagde professionals gaven aan dit hen een goede methodiek leek, al gaven ze ook aan dat het lastig is om toe te passen. Hiervoor kwamen twee duidelijke redenen naar voren. Ten eerste komt naar voren dat veel cliënten met NAH een zeer beperkt sociaal netwerk hebben. Als tweede gaf één van de ondervraagde ambulante medewerkers aan dat het voor mensen met NAH vaak erg lastig is om hulp te vragen. “Als je NAH hebt, ben je opeens afhankelijk van anderen. Dat is confronterend. Hulp vragen is vaak voor hen een te grote stap, omdat het aangeeft dat je het niet meer alleen kunt en dus nog meer je zelfstandigheid verliest” (respondent M., 2016). Het is dus niet direct te zeggen dat de Eigen Kracht-conferentie als methodiek niet werkt, maar er moet rekening gehouden worden met de omstandigheden waarin de NAH cliënt zich bevindt.

Netwerk van de NAH cliënt

Zoals in hoofdstuk 3.1 verteld is, zijn er drie mensen geïnterviewd die iemand in hun sociale netwerk hebben met NAH. Palm (2005) schrijft dat het netwerk gesteund moet worden bij rouw, maar ook uitleg moet krijgen over NAH en de gevolgen hiervan, zo is te lezen in paragraaf 2.5. In het theoretisch kader benoemt de onderzoeker ook het belang van voorlichting aan kinderen van ouders met NAH. Dit stuk gaat in de eerste instantie over jonge kinderen. Het blijkt dat dit ook geldt voor kinderen die volwassen zijn geworden. Respondent C. is 25 wanneer haar vader NAH krijgt: “Mij was niet verteld wat NAH was en wat dit met zich mee kon brengen. Mijn vader kon echt wel heel erg lelijk tegen me doen, terwijl ik zo mijn best voor hem deed. Ik vond dat soms echt moeilijk en heb hier ook geregeld om gehuild” (respondent C., 2016).

Respondent J. heeft een broer met NAH: “Je krijgt er ineens een kind bij waar je nooit voor hebt gekozen. Ik ben nu bewindvoerder en regel vrijwel alles voor hem. Hij woont niet zelfstandig. Ook als mijn ouders weg komen te vallen zal de verantwoordelijkheid over mijn broer bij mij komen te liggen” (respondent J., 2016).

Er werd door respondent C. genoemd dat het belangrijk is om een uitlaatklep te hebben. De geeft aan dat het belangrijk is om je gevoelens te kunnen uiten bij iemand anders als bij de NAH cliënt. “Dat kon gewoon niet meer bij mijn vader, ik weet dat mijn vader vaak niks kon doen aan zijn gedrag, maar dat maakte het niet minder moeilijk. Gelukkig kon ik mijn hart luchten bij anderen” (respondent C., 2016).

Het weer verder gaan met het ‘gewone’ leven zit er vaak niet in, blijkt uit de drie verhalen van de respondenten. Er is veel veranderd. Zo verhuisde de vader van respondent C. noodgedwongen naar een verpleeghuis. De zoon van respondent T. verhuisde terug naar zijn ouderlijk huis en vervolgens naar een intramurale setting. De broer van respondent J. zal nooit zelfstandig gaan wonen. Toch komt uit alle interviews met het netwerk van een NAH cliënt naar voren dat zij zoveel mogelijk het normale leven weer op probeerden te pakken na het ontstaan van het NAH bij hun familielid. Door creatief te denken, bedachten de respondenten manieren om de NAH cliënt zoveel mogelijk zijn normale leven terug te krijgen. Zo bedacht respondent C. een manier om met haar vader te gaan zwemmen, omdat hij dit voor zijn NAH graag deed. De familie van respondent J. ging op vakantie en paste deze aan zodat hun zoon met NAH gewoon mee kon blijven gaan. Ook respondent T. heeft alles op alles gezet, zodat zijn zoon weer zoveel mogelijk zelfstandig kon worden. Hij liet het huis aanpassen en stimuleerde hem in het dagelijks leven zoveel mogelijk om zichzelf te ontwikkelen. “Helaas kun je sommige dingen niet meer verder ontwikkelen. Initiatief nemen doet en kan hij niet meer. Ik denk dat ik hem ook wel eens te veel gepamperd heb. Ik kon niet anders. Achteraf gezien had ik dat misschien anders moeten doen” (respondent T., 2016).

De respondenten die bevraagd zijn omdat zij iemand kennen met NAH hebben allemaal ervaring met maatschappelijke professionals. Zij ervaren dit contact allemaal positief en voelen zich gehoord en serieus genomen. Zij ervoeren veel steun van de hulpverlening toen het hersenletsel ontstond bij de NAH cliënt. Revalidatieklinieken zorgden voor voorlichting rondom NAH. Toch wordt er door twee respondenten aangegeven dat de professional niet altijd weet/wist wat NAH inhoudt. Eén van de respondenten geeft nadrukkelijk aan de informatie ernstig gemist te hebben als het gaat om omgang met de NAH cliënt: “Ik deed altijd maar wat in het contact met mijn vader. Ik moest echt alles uitzoeken. Niet uit onwil van de professional, maar ze wisten er gewoon niks van. Ik denk dat ik mijn vader best wel eens tekort heb gedaan doordat ik niet wist wat NAH nou eigenlijk was. Ik denk dat ik hem geregeld overprikkeld en overvraagd heb. Achteraf gezien had ik zo graag meer voorlichting gekregen” (respondent C., 2016). Het contact met de professional is dus positief, maar de kennis laat te wensen over op sommige punten. Zoals eerder genoemd, is dit een belangrijk punt voor dit onderzoek. Wanneer sociaal professionals voldoende kennis hebben over NAH kunnen zij het netwerk beter ondersteunen in omgang en het verzelfstandigen van de NAH (zie paragraaf 2.1 van het theoretisch kader).

Twee van de drie respondenten geeft nadrukkelijk aan overbelast te zijn geweest toen de NAH cliënt nog leefde. “Je wordt geleefd en zet echt je eigen leven opzij. Op een gegeven moment moest ik echt voor mijzelf kiezen” (respondent C., 2016). Ook respondent J. zegt het hebben van een broer met NAH soms als intensief te ervaren: “Als ik zie dat mijn broer belt, dan denk ik ook wel eens ‘nu even niet’ omdat ik weet dat hij dan iets nodig heeft van me” (respondent J., 2016).

In het theoretisch kader wordt dit probleem van overbelasting ook al genoemd. Dat het verlenen van zorg moeilijk te combineren is met werken, opvoeden van kinderen en onderhouden van contacten. In het theoretisch kader gaat het hier om de partner van de NAH cliënt, maar uit de interviews met respondent C. en J. komt ook duidelijk naar voren dat ook zij overbelast raken door de extra zorg die zij moeten verlenen. In het theoretisch kader is tevens terug te lezen dat het voor de partner noodzakelijk is om tijd te creëren voor zichzelf. Dit geeft respondent C. ook aan in het interview wat de onderzoeker met haar heeft afgenomen.

De NAH cliënt

Dat het leven ingrijpend verandert op het moment dat iemand NAH krijgt is al eerder genoemd in dit onderzoek. Ook de geïnterviewde cliënten met NAH geven aan dat alles veranderde in hun leven op het moment dat zij hersenletsel kregen. Twee van de respondenten met NAH waren getrouwd en hadden kinderen op het moment dat zij ziek werden. Van één van hen is het huwelijk gestrand door zijn NAH. De derde respondent moest haar opleiding afbreken en kwam in een traject terecht waarin zij ziekenhuis na ziekenhuis bezocht, omdat er geen duidelijke diagnose werd gesteld. Alle drie hebben te kampen met blijvende cognitieve problemen vanaf het moment dat NAH onderdeel van hun leven werd. Hierbij kan men denken aan onder andere vertraagde informatieverwerking, niet meer kunnen lezen en schrijven, moeite met emotieregulatie, ontremming, karakterverandering, moeite met leren en één maximaal ding tegelijk doen. De ondervraagden geven aan snel vermoeid te zijn en slecht tegen veel prikkels te kunnen. Ook is de behoefte aan structuur in het dagelijks leven toegenomen om zelfstandig te kunnen functioneren. Naast deze cognitieve beperkingen, bracht voor enkele ondervraagden NAH ook lichamelijke gevolgen met zich mee (bijvoorbeeld een halfzijdige verlamming, visuele beperking of men is geheel rolstoel afhankelijk worden). Deze zaken hebben allemaal invloed op het leiden van een zo zelfstandig mogelijk leven.

Er zijn voor dit onderzoek drie mensen ondervraagd met NAH, met uiteenlopende problematiek. Twee van hen wonen begeleid zelfstandig, waarvan er één dagelijks afhankelijk is van lichamelijke zorg en hulp krijgt van haar netwerk als het gaat om koken, wassen, huishouden, boodschappen en andere praktische zaken. De ander woont vrijwel zelfstandig, krijgt hulp bij zijn post en administratie van zijn vader en krijgt ondersteuning van begeleiding wanneer hij dit nodig heeft. Deze begeleiding heeft hij in de loop der jaren steeds minder nodig gehad, omdat hij met veel doorzettingsvermogen zichzelf continu blijft ontwikkelen. “Je moet het zelf doen en ook willen. Ik ben keihard voor mezelf. Ze zeiden dat ik nooit meer kon lopen, en nu loop ik zelfs zonder stok. Ook kan ik inmiddels mijn eigen was doen, mijn eigen boodschappen en kook ik voor mezelf” (respondent R., 2016). Zijn moeder helpt hem met handige hulpmiddelen, zodat hij zich zo zelfstandig mogelijk kan redden. Zo heeft ze kleurmarkeringen gebruikt op de wasmachine, zodat de cliënt zelfstandig zijn was kan doen zonder dat hij hoeft te lezen. Want dat kan hij niet meer. Hij heeft hulp gehad van fysiotherapeuten en ergotherapeuten. Ook kreeg hij hulp bij zijn spraakproblemen. Deze hulpverleners heeft hij echter snel de deur gewezen. “Ik wil dingen doen op mijn manier en niet op die van

hun. Ik doe het liever zelf. En dat kan ook, als je maar wil. Als je wil, kan je alles. Maar je moet wel eerst accepteren dat dingen zijn zoals ze zijn” (respondent R., 2016).

Naast de twee respondenten die begeleid zelfstandig wonen is er ook een vrouw met NAH geïnterviewd die zelfstandig thuis woont, getrouwd is en twee kinderen heeft, respondent I. Zij heeft met behulp van begeleiding van professionals geleerd haar leven weer op te pakken. Nadat ze weer had leren praten, lezen en schrijven heeft ze van hulpverlening praktische handvatten gekregen hoe ze om kan gaan met haar NAH. Een belangrijk punt is zaken één voor één doen, en niet alles tegelijk willen doen. Ze maakt gebruik van een schriftje om dingen niet te vergeten en moet regelmatig rustmomenten inlassen om bij te tanken. “Toch is alles veranderd. Ik ben veranderd. Mijn emoties heb ik niet altijd onder controle. Ik kan janken om een kopje thee. Maar ook lachen op momenten dat het eigenlijk helemaal niet gepast is. Mijn man is nooit een prater geweest. We groeiden uit elkaar op een gegeven moment. Toen hebben we hulp ingeschakeld. Dat hadden we eigenlijk meteen moeten doen op het moment dat ik uit het ziekenhuis kwam. Maarja, we dachten, wij redden dit wel” (respondent I., 2016). Haar kinderen en partner hebben ook hulp gekregen van professionals die gespecialiseerd zijn in NAH. Ze hebben voorlichting gekregen wat NAH inhoudt en hoe ze hiermee om moeten gaan.

Alle drie de respondenten met NAH ervaren regelmatig onbegrip van hun omgeving. Ook van sociaal professionals. Wanneer het gaat om emotieregulatie ervaren alle respondenten dat zij hun emoties niet altijd onder controle hebben. Ze kunnen plots boos of verdrietig worden wanneer zij het overzicht verliezen. Dit wordt door hun omgeving niet altijd begrepen. Een van de respondenten geeft aan de ene dag beter te kunnen lezen en schrijven als de andere dag. Dit komt vaker voor bij NAH. Mensen snappen niet dat hij soms wel dingen kan en soms niet, zegt hij. Ook hier kan de link gelegd worden naar het gebrek aan kennis rondom NAH. Wanneer de omgeving van de NAH cliënt weet wat NAH inhoudt, zal er minder sprake zijn van onbegrip. Ook hier verwijst de onderzoeker naar paragraaf 2.1 en 2.2 in het theoretisch kader.

Deelvragen

Wat heeft de maatschappelijk agoog nodig om de NAH cliënt te kunnen begeleiden bij het bevorderen van zijn zelfredzaamheid?

Om een cliënt met NAH te kunnen begeleiden moet de maatschappelijk agoog een tactische houding aan kunnen nemen en kunnen confronteren indien nodig. Uit de interviews komt naar voren dat NAH cliënten regelmatig een gebrekkig inzicht in hun ziekte hebben. De maatschappelijk agoog moet kunnen confronteren wanneer dit nodig is en de cliënt kunnen wijzen op zijn mogelijkheden, onmogelijkheden en gedrag. Een empathische houding is noodzakelijk, omdat de agoog zich moet kunnen verplaatsen in de cliënt en diens problematiek. “Je moet door het gedrag van een cliënt heen kunnen kijken, waarom iemand doet zoals hij doet” (respondent J. en C., 2016). Tevens moet de maatschappelijk agoog in staat zijn om zich (zoveel mogelijk) overbodig te maken. Hij moet de NAH cliënt vaardigheden aan kunnen leren

en tools geven, waarmee de cliënt zijn zelfredzaamheid kan vergoten. Wanneer dit op een juiste manier gebeurt, zal de cliënt steeds zelfredzamer worden. De maatschappelijk agoog kan hierbij gebruik maken van empowerment (paragraaf 2.4). Wel komt er uit de interviews naar voren dat er ook NAH cliënten zijn die nooit meer geheel zelfredzaam zullen worden omdat de hersenschade te groot is. Ook komt het voor dat een cliënt, door zijn hersenschade, niet meer leerbaar is. In dit geval spreken de ondervraagde maatschappelijk agogen van het 'zo zelfstandig mogelijk houden' van de cliënt. Om goede handvatten te kunnen bieden is kennis nodig over NAH, zodat de maatschappelijk agoog weet hoe hij effectieve begeleiding kan bieden aan de doelgroep. Dit komt ook nadrukkelijk naar voren in het theoretisch kader (paragraaf 2.1). Hier wordt nadrukkelijk benoemd dat de ondersteuning specifiek op NAH gericht moet zijn. Het is essentieel dat de NAH cliënt ondersteuning op maat krijgt en dat er speciale kennis noodzakelijk is om deze te kunnen bieden.

Wat heeft de cliënt nodig van de maatschappelijk agoog en zijn netwerk om zijn zelfredzaamheid te vergroten?

Het is voor de NAH cliënt belangrijk dat hij begrip krijgt van zijn omgeving. Uit dit onderzoek is naar voren gekomen dat de NAH cliënt zich geregeld niet gehoord voelt door hulpverleners en zijn netwerk. Het is dus belangrijk dat de omgeving van de cliënt, in dit geval de agoog en het netwerk, kennis heeft over het hersenletsel. Zo kunnen ze meer begrip opbrengen voor de NAH cliënt. Om zijn zelfredzaamheid te vergroten heeft de NAH cliënt handvatten nodig. Als de cliënt de juiste handvatten krijgt, zodat hij zaken waarmee hij moeite heeft toch weer zelfstandig kan gaan doen, zal de cliënt steeds zelfredzamer worden. Respondent I. (2016) vertelt: "Ik moest ook weer leren koken. Maar bij koken moet je op meerdere zaken tegelijk letten. Als dan ook nog de telefoon ging, dan was ik afgeleid en vergat ik dat ik aan het koken was. Ze hebben me geleerd stapsgewijs te werken en de telefoon maar even niet op te nemen. Deze praktische handvatten hebben ervoor gezorgd dat ik weer kan koken". Tevens is het voor een NAH cliënt belangrijk, zo blijkt uit de afgenomen interviews, dat het netwerk en de maatschappelijk agoog meedenken met de cliënt. "Ik kon niet zelf meer mijn was doen. Ik kon ook niet meer lezen. Mijn moeder heeft op mijn wasmachine kleurmarkeringen aangebracht, zodat ik toch weet welk programma ik moet gebruiken voor mijn was. Ik doe nu mijn was geheel zelfstandig" (respondent R., 2016). Het is van belang dat de cliënt niet te veel in de watten gelegd wordt. "Ik zie bij sommige cliënten dat ze enorm vertroeteld zijn thuis. Hierdoor zijn ze minder zelfstandig dan ze zouden kunnen zijn. Er worden al snel zaken overgenomen, omdat de cliënt als zielig wordt gezien" (respondent E., 2016). Ook respondent T. zegt over zijn zoon met NAH: "Ik denk dat ik hem achteraf gezien veel te veel gepamperd heb, maar ja, dat is altijd makkelijk gezegd achteraf" (respondent T., 2016). Dus het krijgen van begrip, handvatten en het meedenken is wat de cliënt met NAH aangeeft in dit onderzoek belangrijk te vinden als het gaat om het vergoten van zijn zelfredzaamheid. Eerder kwam in het theoretisch kader al naar voren dat het netwerk van handvatten voorzien moet worden, zodat zij weten hoe zij met de NAH cliënt om moeten gaan (paragraaf 2.2). Ook de noodzaak van het hebben van kennis (paragraaf 2.1) over NAH komt bij deze

deelvraag naar voren, omdat er vaak nog sprake is van onbegrip en het belang van ondersteuning gericht op de NAH cliënt.

Wat heeft het netwerk nodig om de NAH cliënt te kunnen begeleiden bij het bevorderen van diens zelfredzaamheid?

Het is essentieel dat het netwerk voorlichting krijgt over NAH, om de NAH cliënt goed te kunnen begeleiden naar zelfredzaamheid. Als het netwerk voorlichting krijgt over wat NAH inhoudt en welke gevolgen dit met zich meebrengt voor de cliënt, kunnen zij de NAH cliënt beter ondersteunen. Ook moet het netwerk voorgelicht worden over wat NAH kan betekenen voor de omgeving van de NAH cliënt. Bij deze voorlichting moet het netwerk handvatten krijgen, hoe ze om moeten gaan met iemand met NAH. Deze voorlichting kan bijvoorbeeld gegeven worden door een maatschappelijk agoog. De voorlichting wordt al gegeven binnen revalidatieklinieken, blijkt uit de interviews die zijn afgenomen voor dit onderzoek. Dat voorlichting belangrijk is kwam al eerder naar voren in paragraaf 2.2. Hier staat ook vermeld dat begeleiding bij rouwverwerking belangrijk is. Belangrijk aandachtspunt is dat het netwerk overbelast kan raken, doordat zij zorg moeten verlenen aan een naaste. Twee van de drie bevraagde mensen uit het netwerk van iemand met NAH gaven expliciet aan dat zijn overbelast zijn in de zorg voor hun familielid met NAH. Eén van de respondenten gaf aan, als het ging om het begeleiden van haar vader, zij een klankbord nodig had in de vorm van vrienden en andere familieleden om haar hart te kunnen luchten.

Hoofdstuk 5: Conclusie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk wordt aan de hand van de deelvragen de hoofdvraag beantwoordt. Aan de hand van dit antwoord zijn conclusies getrokken en aanbevelingen geschreven.

5.1 Antwoord op de hoofdvraag

Wat heeft een maatschappelijk agoog binnen instelling X nodig om het netwerk van NAH cliënten te begeleiden, zodat zij tezamen de NAH cliënt kunnen ondersteunen bij het bevorderen van zijn zelfredzaamheid?

Het antwoord op deze vraag is niet zomaar gegeven. Bij het begeleiden van een NAH cliënt en zijn netwerk, om zijn zelfredzaamheid te bevorderen, komen verschillende dingen kijken. Allereerst is het belangrijk dat de maatschappelijk agoog voldoende kennis in huis heeft over de NAH problematiek. Hij moet weet hebben van de handvatten die een NAH cliënt nodig kan hebben om zich te kunnen ontwikkelen. De agoog moet deze kennis kunnen overdragen aan het netwerk en de NAH cliënt, zodat hij zichzelf overbodig kan maken. Door het netwerk vaardigheden en voorlichting te geven over NAH, kan het netwerk leren de cliënt te ondersteunen. Het netwerk krijgt zo meer kennis over NAH en wat dit voor gevolgen met zich meebrengt. Echter is hiermee niet gezegd dat elke NAH cliënt volledig zelfredzaam zal worden of dat het netwerk deze ondersteuning volledig kan geven. Het komt voor dat een NAH cliënt niet of nauwelijks leerbaar in het aanleren van nieuw gedrag. Dan is het vergroten van de zelfredzaamheid een moeilijke opgave. Er komt naar voren in dit onderzoek dat cliënten met NAH veel, en soms alles, opnieuw moeten leren. De bevraagde cliënten moesten opnieuw leren praten, lezen, schrijven en lopen. Maar ook moesten zij weer leren boodschappen doen, leren koken, het huishouden organiseren en leren om hun sociale contacten te onderhouden. Sommige NAH cliënten kunnen niet alles meer opnieuw leren. Zij blijven afhankelijk van hulp van anderen.

Ook komt naar voren in het onderzoek dat het netwerk soms niet wil meewerken. In één van de afgenomen interviews vertelt een medewerker van instelling X dat zij regelmatig handvatten geeft aan een gezin, hen confronteert en ze wijst op zaken die anders zouden moeten gaan als het gaat om het vergroten van de zelfstandigheid van de NAH cliënt. Het netwerk blijkt in deze situatie echter niet ontvankelijk voor deze handvatten, waardoor de situatie binnen het gezin blijft escaleren. Het is dus belangrijk dat het netwerk ontvankelijk is voor tips en ondersteuning van de maatschappelijk agoog. De agoog moet kunnen confronteren, tactisch zijn en een empathische houding aan kunnen nemen. Tevens is een belangrijke voorwaarde dat een NAH cliënt een bepaalde mate van leerbaarheid bezit om zijn zelfredzaamheid te vergroten. Het is van groot belang voor de maatschappelijk agoog dat hij zich bewust is van het feit dat een netwerk overbelast kan raken. Hier moet de agoog op in kunnen spelen.

Een maatschappelijk agoog werkzaam met NAH cliënten en diens netwerk moet kennis te hebben van netwerkgericht werken, zoals bijvoorbeeld de sociaal netwerk methodiek (genoemd in paragraaf 2.5). Uit alle afgenomen interviews met medewerkers binnen instelling X komt naar voren dat een cliënt met NAH

vaak een klein of geen sociaal netwerk heeft. Wanneer men kijkt naar de hoofdvraag van dit onderzoek, het vergroten van de zelfredzaamheid de NAH cliënt met ondersteuning van het netwerk en de maatschappelijk agoog, is het noodzakelijk dat er een netwerk is dat kan ondersteunen. Wanneer dit niet het geval is, moet de maatschappelijk agoog methodisch op zoek gaan naar mensen in de omgeving van de NAH cliënt. Uit ervaring van de ondervraagde medewerkers van instelling X blijkt namelijk dat er altijd wel iemand is die kan helpen. De sociaal netwerk methodiek (Scheffers, 2015) streeft er naar dat de cliënt een vitaal sociaal netwerk ontwikkelt. Zoals eerder beschreven in paragraaf 2.5 is deze methodiek vooral een investering in de diepte van de cliënt, zodat deze op langere termijn zelfstandig kan functioneren. Dit maakt de maatschappelijk agoog (zoveel mogelijk) overbodig.

Naast de sociaal netwerk methodiek is empowerment een manier van werken die geschikt is voor het werken met cliënten met NAH. Zoals gezegd kan het zijn dat een cliënt nooit meer geheel zelfstandig zal worden na het oplopen van hersenletsel. Als een maatschappelijk agoog hen benadert vanuit een empowerende houding, krijgt de cliënt meer eigen regie (terug) op zijn/haar leven. Deze houding moet goed aansluiten bij de eigenheid, identiteit en sociale omgeving van de cliënt. Hier komt weer terug dat het belangrijk is om kennis te hebben over NAH, zodat de sociaal professional gerichte zorg kan bieden aan de NAH cliënt (Scheffers, 2015).

Met alleen voldoende kennis over NAH en methodisch werken (met bijvoorbeeld de sociaal netwerk methodiek en empowerment) is de maatschappelijk agoog er nog niet. Om de cliënt samen met het netwerk te kunnen begeleiden bij het vergroten van zijn zelfredzaamheid zijn er verschillende zaken waar de agoog rekening mee dient te houden. Hoe leerbaar is de NAH cliënt, heeft hij een sociaal netwerk en hoe groot is deze? En is dit netwerk wel ontvankelijk voor de handvatten en de kennis die de maatschappelijk agoog te bieden heeft? Dit zijn belangrijke zaken die invloed hebben op de mogelijke bevordering van de zelfstandigheid van de NAH cliënt. Ook moet de maatschappelijk agoog voor ogen houden dat iemand wellicht nooit meer geheel zelfstandig kan worden en daar de begeleiding op afstemmen.

5.2 Conclusie

Het moge duidelijk zijn dat het antwoord op de hoofdvraag niet kant en klaar gegeven kan worden. Daarom is dit onderzoek relevant. Situaties zijn vaak complex van aard en hebben geen eenduidige oplossing. Om de zelfredzaamheid van een NAH cliënt te vergroten, moet er rekening gehouden worden met veel verschillende dingen. Niet alleen de vaardigheden van de maatschappelijk agoog spelen een grote rol in het geheel, maar ook de situatie waarin de NAH cliënt zich bevindt. De maatschappelijk agoog moet hier rekening mee houden en begeleiding op maat kunnen bieden. Binnen de participatiemaatschappij wordt er steeds vaker een beroep gedaan op het netwerk van de cliënt. Maar dan moet het netwerk wel weten wat ze moeten doen. Door de expertise van het netwerk te vergroten en hen te leren hoe zij moeten omgaan met de NAH cliënt, worden zij minder afhankelijk van een sociaal professional. Hoe groter de zelfredzaamheid van de cliënt, hoe minder hulp hij nodig heeft.

Ook moet duidelijk zijn waar het netwerk behoefte aan heeft, maar zoals ook naar voren komt binnen dit onderzoek, zal niet elke NAH cliënt het redden zonder (professionele) hulp. Soms is een cliënt niet leerbaar (meer) door zijn/haar hersenletsel en soms is het netwerk niet aanwezig en/of overbelast. Een maatschappelijk agoog moet over kennis en vaardigheden beschikken om voorlichting te kunnen geven aan de NAH cliënt en zijn netwerk. Ook moet de agoog tools kunnen bieden zodat de cliënt zijn zelfredzaamheid vergroten. De agoog moet zichzelf zoveel mogelijk overbodig maken. Hiervoor is soms een tactische houding nodig. Ook moet de maatschappelijk agoog kunnen confronteren indien nodig. De agoog moet maatgericht werken. Elke situatie is anders en vraagt om een andere aanpak. Naast het aansluiten bij cliënt en netwerk, moet de agoog rekening houden met de leerbaarheid van de cliënt, de achtergrond van de cliënt en de staat van zijn sociaal netwerk. Kennis over empowerment en de sociaal netwerk methodiek kan een maatschappelijk agoog helpen om betere begeleiding te bieden.

5.3 Aanbevelingen

Naar aanleiding van de antwoorden op de hoofdvraag en deelvragen heeft de onderzoeker vier aanbevelingen geschreven voor de beroepspraktijk. Sommige zijn direct gericht aan instelling X, terwijl andere aanbevelingen meer op landelijk niveau van toepassing zijn.

5.3.1 Onderwijs

Instelling X biedt elke medewerker een door instelling X zelf ontwikkelde NAH basiscursus aan, zodat zij weten wat NAH is en wat NAH inhoudt. Echter komt naar voren dat medewerkers toch nog te kampen hebben met een tekort aan kennis als het gaat om NAH. Dit komt naar voren uit de interviews.

In hoofdstuk 1.2 van de probleemanalyse heeft de onderzoeker beschreven dat professionals specifieke deskundigheid rondom NAH missen. Dit komt ook naar voren uit het onderzoek. De bevroegde cliënten met NAH geven aan op onbegrip te stuiten van hun omgeving. Ook ervaren zij onbegrip van professionals. De respondenten die binnen hun netwerk in contact zijn gekomen met NAH cliënten, geven te kennen dat zij in het verleden niet voldoende voorgelicht zijn over NAH en de gevolgen hiervan. De bevroegde sociaal professionals die werkzaam zijn met de NAH doelgroep, zeggen alle vier dat NAH niet of nauwelijks werd behandeld in hun vooropleiding. Eén van de respondenten geeft aan dat op de door haar gevolgde opleiding alleen werd gesproken over de oorzaken van NAH, maar niet over de gevolgen hiervan. Er werd bijvoorbeeld uitgelegd wat een hersenbloeding was, maar niet wat dit voor de cliënt en zijn omgeving kan betekenen. De bevroegde professionals hebben hun kennis vergaard via hun werkervaring of via de werkgever. Ze geven alle vier aan dat zij het onderwerp NAH gemist hebben op de opleiding. Eén van de respondenten, zelf in opleiding als maatschappelijk agoog, geeft aan dat er binnen haar huidige opleiding “nog geen woord gerept is” over NAH.

De onderzoeker vindt dat met deze uitkomsten duidelijk naar voren komt dat er op scholen te weinig aandacht wordt besteed aan het onderwerp NAH. Het onderzoek wijst uit dat het noodzakelijk is dat een sociaal professional voldoende kennis over NAH moet hebben om begeleiding op maat te kunnen bieden. De onderzoeker beveelt aan dat alle opleidingen die les geven aan (toekomstig) sociaal professionals,

NAH opnemen in hun lespakket. Professionals in het zorg- en welzijnswerk zouden al tijdens de opleiding uitgebreid kennis moeten maken met NAH. Niet alleen informatie over de oorzaken van NAH, maar ook informatie over de gevolgen ervan zouden uitgebreid besproken moeten worden. Tevens zou men op deze opleidingen voor zorg en welzijn aandacht moeten besteden aan hoe men om moet gaan met cliënten met NAH en hun netwerk. Als elke zorgprofessional al op de opleiding kennis vergaart over NAH, zal hij NAH cliënten beter kunnen begeleiden. Zorgprofessionals kunnen immers overal in contact komen met deze doelgroep. Denk aan ziekenhuizen, ambulante hulpverlening, GGZ, gehandicaptenzorg, revalidatieklinieken, de gemeente (WMO) etc. Een opleiding kan voorzien in de basiskennis over NAH.

5.3.2 Methodisch werken

In hoofdstuk 1.3 beschrijft de onderzoeker dat bij mensen met NAH het sociale netwerk vaak aanzienlijk terugloopt (Rauch & Ferry, 2001). Het opbouwen van een nieuw sociaal netwerk gaat moeilijk. Uit dit onderzoek komt ook naar voren dat de NAH cliënt vaak een klein netwerk heeft. De ondervraagde professionals geven allen aan dat zij dit terugzien in de dagelijkse praktijk. Het netwerk is steeds belangrijker binnen de huidige samenleving. De overheid vraagt van de burger om meer voor je naasten te doen, zodat een professional niet nodig is. Als maatschappelijk agoog moet je weten hoe je dit netwerk aan kan spreken. De onderzoeker zou instelling X dan ook aanbevelen om methodisch te gaan werken als het gaat om netwerkondersteuning. Wanneer werknemers methodisch kunnen werken met bijvoorbeeld de sociaal netwerk methodiek (paragraaf 2.5), weten medewerkers hoe zij het netwerk kunnen benaderen. Door hiervoor een methodiek te gebruiken ontstaat een eenduidige werkwijze binnen instelling X. Ook weten medewerkers die niet bekend zijn met netwerkgericht werken dan hoe ze kunnen werken met deze methodiek. Als men methodisch werkt, wordt er minder snel iets over het hoofd gezien en kan er efficiënt gewerkt worden.

5.3.3 Voorlichting

De onderzoeker doet als aanbeveling aan instelling X, om te investeren in de voorlichting naar het netwerk van de NAH cliënt. De bevroagde mensen binnen het netwerk van een NAH cliënt geven allen te kennen dat zij behoefte hebben (gehad) aan voorlichting over NAH. De onderzoeker adviseert instelling X om hier actief op in te steken. In de probleemanalyse komt naar voren dat het netwerk van de NAH cliënt vaak overbelast raakt. Wanneer het netwerk in beeld is kan de maatschappelijk agoog hier alert op zijn. Door nieuwsbrieven en voorlichting te verspreiden en/of inloopavonden te organiseren, wordt instelling X bereikbaar voor het netwerk. Op deze manier laat instelling X zien dat zij, naast zorg voor de NAH cliënt, ook zorg verlenen aan het netwerk. Er zijn in Nederland al plekken waar lotgenoten met NAH en hun netwerk elkaar kunnen ontmoeten. Denk hierbij aan Café Brein. Dit is een ontmoetingsplaats voor mensen met NAH, maar ook voor hun partners, mantelzorgers, familieleden, vrienden en professionals (NAH-Café Brabant, 2013). De onderzoeker adviseert instelling X een soortgelijke ontmoetingsgelegenheid op te zetten binnen de instelling. Zo kunnen mensen op kleinere schaal met elkaar in gesprek raken, want ze hebben immers te maken met dezelfde instelling. Ze kunnen op deze manier ook ervaringen uitwisselen.

5.3.4 Ervaringsdeskundigheid

Omdat er vanuit de interviews met de NAH cliënt naar voren komt dat zij regelmatig op onbegrip stuiten, wil de onderzoeker ook hier een aanbeveling doen. De onderzoeker adviseert instelling X om actief gebruik te maken van ervaringsdeskundigen. Iemand met NAH weet hoe het is om te leven met NAH. Ook kan er gebruik gemaakt worden van ervaringsdeskundigen die weten hoe het is om samen te leven met iemand met NAH. Deze laatste groep kan aangeven waar zij tegenaan loopt. Zij kunnen aangeven bij de professional wat zij nodig hebben in de omgang met de NAH cliënt en wat ze nodig hebben van de maatschappelijk agoog. Instelling X biedt op dit moment een eigen ontwikkelde training over NAH aan, aan hun medewerkers. De onderzoeker ziet dit als zeer positief en adviseert deze training aan te vullen met verhalen van ervaringsdeskundigen. Tevens adviseert de onderzoeker dit jaarlijks terug te laten keren, zodat medewerkers regelmatig “opgefrist” worden.

Hoofdstuk 6: Discussie

In dit hoofdstuk zal er kritisch gekeken worden naar de betekenis en de bruikbaarheid van dit onderzoek en de resultaten. Tevens is er een sterkte- en zwakteanalyse gemaakt.

6.1 Betekenis en bruikbaarheid

Uit de probleemanalyse komt naar voren dat er voor het begeleiden van mensen met NAH specifieke kennis nodig is. Vooral de minder zichtbare - cognitieve -gevolgen zorgen voor problemen in het functioneren (Gros et al., 2015). De problemen hebben direct betrekking op het sociale leven van de cliënt. Het meedraaien in de maatschappij is voor mensen met NAH moeilijk doordat zij verschillende problemen op sociaal, cognitief, emotioneel en/of lichamelijk gebied ervaren. Ook komt naar voren dat professionals niet altijd genoeg kennis over NAH hebben. Tevens is binnen de vooropleiding van de ondervraagde zorgprofessionals niet of nauwelijks aandacht besteed aan NAH. Deze uitkomst uit het onderzoek bevestigt wat er in de probleemanalyse geschetst wordt, namelijk dat de maatschappelijk agoog onvoldoende kennis over NAH heeft, terwijl er wel specifieke kennis noodzakelijk is.

De beroepspraktijk speelt hier al gedeeltelijk op in. Instelling X biedt aan iedere nieuwe medewerker de basiscursus NAH aan. Instelling X zorgt nu zelf voor deze basisscholing, ze hebben deze scholing zelf ontwikkeld. De onderzoeker weet niet of andere zorginstellingen hun medewerkers intern bijscholen over NAH. Wat een grote bijdrage zou leveren, is dat scholen die opleidingen aanbieden binnen het zorg- en welzijnswerk, NAH op zouden nemen in hun lespakket. Zo krijgt elke toekomstige zorgprofessional kennis over NAH.

Ook schrijft de onderzoeker in de probleemanalyse dat de NAH cliënt vaak zelf de problemen die hij heeft door zijn NAH, niet onderkent. Dit komt ook naar voren uit de interviews die afgenomen zijn met de medewerkers van instelling X. Het begeleiden van cliënten die zelf geen problemen ervaren, terwijl deze er wel zijn, is lastig. Voor het netwerk is het ook lastig als de NAH cliënt zelf niet erkent dat hij problemen heeft. Dit komt naar voren in zowel de probleemanalyse als de uitkomsten van dit onderzoek. Dit bewijst dat dit een probleem is dat speelt. Het is relevant om hierop in te spelen, zodat dit probleem aangepakt kan worden. De beroepspraktijk kan met deze resultaten aan de slag door hun medewerkers te scholen en voor te lichten. De aanbevelingen in hoofdstuk vijf kunnen hierbij helpen.

Tot slot komt ook naar voren uit de probleemanalyse, dat mensen met NAH een terugloop van het sociale netwerk ervaren. Ook dit word bevestigd door de respondenten die werkzaam zijn bij stichting X. Zij zien dat cliënten vaak een sociaal netwerk hebben, dat na het ontstaan van hun NAH kleiner is geworden. Wat hierbij wel vermeld moet worden, is dat de bevroagde NAH cliënten zelf wel veel steun ervaren van hun sociaal netwerk. Alle drie geven zij aan een fijn sociaal netwerk te hebben. Bij twee van de bevroagden is dat netwerk weliswaar niet groot, maar wel zeer behulpzaam. Als een cliënt een klein netwerk heeft, wil dat dus niet zeggen dat een cliënt geen steun krijgt van zijn netwerk.

Deze uitkomsten zijn dus allemaal bruikbaar voor de beroepspraktijk.

6.2 Sterkte- zwakteanalyse

Binnen de sterkte- zwakteanalyse worden de sterke en zwakke kanten van dit onderzoek bekeken en tegen elkaar weggestreep. Er wordt ook gekeken naar interne- en externe validiteit.

Interne validiteit

Dit onderzoek sluit aan bij de praktijk. De uitkomsten komen overeen met de gegevens uit de probleemanalyse. De aanbevelingen hebben dus ook direct betrekking op de praktijk. De aanbevelingen zijn haalbaar en relevant. Dit maakt dit onderzoek sterk en praktisch bruikbaar.

Er zijn voor dit onderzoek drie respondentengroepen bevraagd. Hierdoor wordt het probleem van drie verschillende kanten belicht. Alle actoren die meespelen in de probleemanalyse, hebben hun kant van het verhaal kunnen vertellen. Zo is er een zo compleet mogelijk beeld geschetst.

Er is voor dit onderzoek bewust gekozen voor een kwalitatief onderzoek, zodat de onderzoeker zoveel mogelijk de diepte in kon gaan om een compleet beeld te schetsen van het probleem.

Bij het afnemen van de interviews kwamen persoonlijke ervaringen van de respondenten naar voren. Tijdens het afnemen van de interviews met de NAH cliënt kwam het voor dat de cliënt zich niet altijd alles kon herinneren van de tijd rondom het ontstaan van het letsel. Ook kwam het voor (omdat de informatieverwerking vertraagd is bij NAH cliënten) dat de cliënt zich pas later dingen herinnerde of toe wilde voegen, op het moment dat het interview al voorbij was. Het kan zijn dat de antwoorden die de onderzoeker heeft gekregen en verwerkt heeft, wellicht geen compleet beeld schetsen van de situatie van de cliënt. De onderzoeker heeft hier echter rekening mee gehouden tijdens de interviews en de cliënt uitgebreid de tijd gegeven om na te denken over de vragen. Ook heeft de onderzoeker geregeld gecheckt bij de cliënt of zij de cliënt goed heeft begrepen. Dit is gedaan door samen te vatten en door te vragen. Tevens heeft de onderzoeker gezorgd voor een rustige omgeving zonder prikkels waar de interviews afgenomen zijn. Dit voorkomt afleiding. Ook heeft de onderzoeker contactgegevens achtergelaten, voor het geval de bevroagde nog iets wilde toevoegen. Hier is door één respondent gebruik van gemaakt. Deze aanvullende gegevens zijn alsnog verwerkt in het onderzoek. De kans is dus klein dat er informatie ontbreekt.

Ook kwam het voor dat tijdens het afnemen van de interviews enkele respondenten emotioneel werden. De vragen waren persoonlijk en deden een beroep op de eigen ervaring van de respondenten. Het kan zijn dat deze emoties invloed hebben gehad op de antwoorden die gegeven zijn. Echter, een interview is altijd een momentopname. Er zullen altijd factoren meespelen die invloed hebben op de uitkomst van de interviewvragen. De onderzoeker heeft er alles aan gedaan om dit onderzoek betrouwbaar en valide te houden, zoals terug te lezen is in paragraaf 3.2.

Externe validiteit

De onderzoeker stelt zichzelf de vraag of er dezelfde uitkomsten uit het onderzoek naar voren zouden zijn gekomen, wanneer dit onderzoek bij een andere instelling dan instelling X uitgevoerd zou zijn.

De onderzoeker stelt dat deze kans bestaat. Er zijn verschillende redenen waarom de onderzoeker het aannemelijk vindt dat eenzelfde onderzoek, bij bijvoorbeeld een andere instelling of met andere respondenten, dezelfde resultaten zou opleveren. De onderzoeksmethode die gebruikt is, is makkelijk te kopiëren. Ook de interviewvragen en het gebruikte meetinstrument zijn opnieuw te gebruiken voor een vergelijkbaar onderzoek. Omdat de manier van onderzoek doen gemakkelijk na te doen is, is kans groot dat een onderzoek, die op dezelfde manier is uitgevoerd, dezelfde resultaten oplevert.

De onderzoeker verwacht dat, wanneer dit onderzoek opnieuw gedaan zou worden bij een andere instelling, het vergelijkbare antwoorden op zal leveren.

Allereerst werden in de probleemanalyse verschillende zaken genoemd die uit dit onderzoek ook naar voren kwamen. Te denken valt aan het gebrek aan scholing van professionals als het gaat om de complexiteit van NAH en de hulpvraag van het netwerk.

De kans dat maatschappelijk agogen landelijk te weinig kennis over NAH hebben gekregen binnen hun vooropleiding is aannemelijk. Werknemers van instelling X komen niet allemaal van dezelfde vooropleiding. De bevroegde medewerkers van Instelling X hebben alle vier niet of nauwelijks les gehad over NAH op hun vooropleiding. Dat dit bij andere instellingen ook het geval zal zijn, is met zekerheid te zeggen. De kans dat medewerkers ook daar aangeven dat de NAH thematiek er niet of nauwelijks behandeld is op hun vooropleiding is groot. De onderzoeker is dan ook van mening, dat de uitkomst wat betreft het tekort aan specifieke kennis rondom NAH onder hulpverleners, landelijk te generaliseren is. Het tekort aan specifieke kennis komt ook naar voren binnen de probleemanalyse. De aanbeveling om NAH op te nemen in het lesprogramma is voor alle onderwijsinstellingen die een opleiding aanbieden op het gebied van zorg en welzijn.

De maatschappelijk agoog kan een grote rol spelen in de voorlichting van het netwerk van mensen met NAH. Dat schrijft de onderzoeker al in het theoretisch kader (paragraaf 2.2). De hersenstichting, een landelijke organisatie, merkt dit ook op en het komt ook nog voren uit dit onderzoek. De onderzoeker acht het zeer onwaarschijnlijk, dat de maatschappelijk agoog alleen binnen instelling X deze voorlichtende functie kan vervullen. Dit is iets wat landelijk te generaliseren is. De professional, in welke zorginstelling dan ook, kan een belangrijke rol vervullen in het voorlichten van het netwerk van NAH cliënten.

Dat NAH brengt een complexe problematiek met zich mee. Dat is van toepassing op cliënten binnen instelling X, maar ook voor mensen met NAH in bijvoorbeeld Spanje. In elk land zou de NAH zorg op een dusdanige manier ingericht moeten zijn, dat medewerkers voldoende toegerust zijn om specifieke zorg en begeleiding te kunnen bieden.

Binnen elke organisatie die NAH zorg levert, krijgt de maatschappelijk agoog contact met het netwerk van de NAH cliënt. Elke maatschappelijk agoog zal merken dat het netwerk soms niet ontvankelijk is voor tips van de professional. Dit is niet gebonden aan een instelling.

De onderzoeker is van mening dat de uitkomsten van dit onderzoek binnen instelling X representatief genoeg zijn, om te kunnen generaliseren naar andere –soortgelijke- instellingen.

Bibliografie

- Baarda, B. (2014). *Dit is onderzoek!* Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Baarda, B., Hulst, M. v., & Goede, M. d. (2012). *Basisboek Interviewen*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers bv.
- Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Den Haag: Boom onderwijs.
- Brinkman, J. (2009). *Voor de verandering*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers bv.
- Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid. (2012). Multidisciplinaire Richtlijn voor Beoordelen, Behandelen en Begeleiden NAH en arbeidsparticipatie. Grafisch goed.
- De Nederlandse CVA-vereniging. (2005). Het blijft je vader of moeder. Kelpen-Oler: Hub Tonnaer.
- Fontys. (n.d.). *Maatschappelijk Agoog*. geraadpleegd op 9 maart 2016, van Fontys.nl: <http://fontys.nl/Studeren/Opleidingen/Sociale-Studies-voltyd/Inhoud-opleiding/Afstudeerrichtingen/Maatschappelijk-Agoog.htm>
- Gijzen, R., Hermans, E., & Hurkmans, M. (2014). Kinderen en jongeren met niet-aangeboren-hersenletsel, een dubbele uitdaging voor de jeugdgezondheidszorg. *Ja! Tijdschrift van de Artsen(vereniging) Jeugdgezondheidszorg Nederland*, 30-33.
- Gros, A., Zadoks, J., Kurvers-Custers, M., Uffelen, T. v., Meulen, M. v., & Wichink Kruit, I. (2015, juni). De transformatie, Thema: Niet Aangeboren Hersenletsel. Nederland.
- Gruijter, M. d., & Marissing, E. v. (2013). Participatie van kwetsbare burgers. *Spectrum*, 300.
- Hermans, E. (2006). Over het hoofd gezien, hersenletsel bij kinderen en jongeren is omvangrijk gezondheidsprobleem. *Medisch contact*, 472 - 475.
- Hersenstichting. (2016). *Cijfers over patiënten*. Geraadpleegd op 26 januari 2016, van Hersenstichting.nl: <https://www.hersenstichting.nl/alles-over-hersenen/hersenaandoeningen/cijfers-over-patienten/cijfers-over-patienten>
- Hersenstichting. (2016). *Gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel*. Geraadpleegd op 27 januari 2016, van Hersenstichting.nl: <http://m.hersenstichting.nl/gevolgen-van-niet-aangeboren-hersenletsel/?gclid=CIOngtuUysoCFeoJwwod-vUKUg>
- Hersenstichting Nederland. (n.d.). Traumatisch hersenletsel diagnostiek en verwijzing . Den Haag, Zuid Holland, Nederland.
- Kentalis. (2016). *ICF in het kort*. Geraadpleegd op 4 maart 2016, van Kentalis: <http://www.kentalis.nl/Projecten/overige/doelgroepoverstijgend/ICF/ICF-in-het-kort>
- NAH-Café Brabant. (2013). *Café Brein*. Geraadpleegd op 15 mei 2016, van NAH Café Brabant: <http://www.nah-cafebrabant.nl/index.php/informatie/wat-is-een-brein-cafe>

- Palm, J. (2005). *Omgaan met hersenletsel*. Assen: Koninklijke Van Gorcum BV.
- Rauch, R. J., & Ferry, S. M. (2001). Social networks as support interventions following traumatic brain injury. *NeuroRehabilitation*, pp. 11-16.
- Raven-Takken, E., & Boer, L. d. (2014). Dokters: Hou uw hoofd bij NAH! *Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde*, 272 -274.
- Redeker, I., & Calis, W. (2015). Werken aan sociale netwerken.
- Rijksuniversiteit Groningen. (2008). *Handleiding sociale netwerken*.
- Scheffers, M. (2015). *Sterk met een vitaal netwerk*. Bussum: Uitgeverij Coutinho .
- SWZ Zorg. (2016). SWZ. Geraadpleegd op 18 maart 2016, van SWZ Zorg: <http://www.swzzorg.nl/>
- Tielen, L. (2010). *Opgroeien met zorg*. Bunnik: Libertas.
- Vrancken, P. (2008). *Zorgwijzer Partners. Gids voor partners en naasten van mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH)*. Zutphen: Drukkerij Tesink.
- Weijden, F. v., & Lendemeijer, B. (2007). Hersenletsel over het hoofd gezien. *Psychopraxis*, 17-23.

Bijlage 1: Codeboom

Codeboom Maatschappelijk Agoog (4 interviews)

Ervaring

- Afwisselend
- Uitdagend
- Moeilijk
- Soms slapeloze nachten
- zwaar

Hulpvraag professional

- intervisie
- Meer contact met netwerk
- Betere communicatie

Kennis

- niet van opleiding
- werkervaring
- basiscursus
- zelfstudie
- mensenkennis
- Soms onvoldoende kennis in huis

NAH cliënt

- Problematiek
 - Uiteenlopend
 - Aanhoudend
 - Te afhankelijk
 - Leerbaarheid
 - Weerstand
 - Agressie
 - Gepamperd
 - Suïcide (gedachten)
- MS
- NAH
- Psychiatrie
- Spina
- Wisselend
 - o Leeftijden

- o Woonsituatie

Methodisch werken

- In investeren
- situationeel
- ICF
 - o Vergelijkbare methode wordt gebruikt.
 - o Mogelijkheden moeten gecreëerd worden.
- Eigen kracht conferentie
 - o Bereidheid om hulp te vragen
 - o Structureel
 - o Klein netwerk
 - o Doorvragen
 - o Cliënt zelf met probleem aan de slag
 - o Lastig
 - o Netwerk doet al veel

Netwerk

- Relatie
 - o (ex) Partner
 - o Kind
 - o ouder
- Contact
 - o Actief benaderen
 - o Pampert cliënt
 - o Contact vaak positief
 - o tactisch
- ondersteuning
 - o voorlichten
 - o meedenken
 - o handvatten
 - o doorverwijzen
- hulpvaardigheid
 - o soms niet
 - o komen zelf
- klein of ontbrekend netwerk
- leven wordt bepaald door cliënt.

Omgang cliënt

- intensief contact
- Eén voor een
- intelligentie cliënt
- acceptatie cliënt.
- Valkuilen
 - o Te snel praten
 - o Te veel willen
 - o Overvragen
 - o onderschatten

Opleiding

- SPH
- NAH training
- PPG
- SPW

Transitie

- WMO
 - o Chaos
 - o Onduidelijk
 - o Bureaucratie
 - o Ten koste cliënt

Werkzaamheden

- Uiteenlopend
 - o Ondersteunen naar zelfredzaamheid
 - o Netwerk benutten
 - o Bespreekbaar maken
 - o Vraag achter de vraag
 - o Structureren
 - o Doorbreken
 - o Jezelf overbodig maken
 - o Noodzakelijk
 - o herhalen
 - o Zelfredzaamheid bevorderen/onderhouden
 - o Koken
 - o wassen
 - o Post en administratie
 - o Deurwaarders
 - o Regelen en organiseren
 - o Medicatie

- o Aansporen
- o Zorg
- o Maatschappelijke problematiek
- o “puin ruimen”

Codeboom netwerk (3 interviews)

Ervaring

- eigen
 - o Emotioneel
 - o Zwaar
 - o Veel steun
 - o Raar
 - o Je wordt geleefd
 - o Psychisch belastend
 - o Jong -> geen besef
 - o Puber -> besef verschillen
- Coping
 - o Niet uiten
 - o acceptatie
 - o Steun bij anderen zoeken
- Oppakken gewone leven
 - o Stimuleren
 - o Creatief zijn
 - o Niet altijd mogelijk
 - o Zo normaal mogelijk
- Professional
 - o Spreken elkaar tegen
 - o Goed opgevangen
 - o Thuiszorg
 - o Medewerkers woonvorm
 - o Goed contact met de professional

Gevolgen

zelf

- Alles veranderd
- Kind weer thuis
- Praktisch
- Relatie met de persoon veranderd (werd sterker)
- Verwerkingsproces
- Blijvende zorg voor cliënt
- Intensief
- Professionele hulp

cliënt

- Intramuraal wonen
- Depressie
- bewindvoering
- Goed besef bij cliënt
- Geen acceptatie
- Geen ziekte inzicht
- Grenzeloos gedrag
 - o Kwetsend
 - o Moeilijk
 - o emotioneel
- Epilepsie
- Slecht geheugen
- Cognitieve problemen
- Initiatief name
- Afhankelijk van zorg
- Niet meer zelf kunnen zwemmen

Professional

- Voorlichting in revalidatiekliniek
- Meer voorlichting nodig aan netwerk
- Kijk door het gedrag heen, het heeft een oorzaak.
- Ken de achtergrond
- Neem netwerk serieus

Kennis

- Geen voorlichting gekregen
- Naar eigen inzicht handelen

NAH cliënt

- Relatie goed
- Wil graag
- uitbarstingen

Netwerk

- overbelast

Omgang cliënt

- Pamperen

- Naar eigen inzicht
- Veel zoeken
- Goed luisteren
- zelfstandigheid
 - o Stimuleren

Relatie

- Vader
 - o 68 jaar
 - o 17 jaar geleden
 - o Auto ongeluk
- Zus
 - o 35 jaar
 - o 29 jaar geleden
 - o Auto ongeluk
- Dochter
 - o 39 jaar
 - o 12 jaar geleden
 - o aneurysma

Tips

- praat met lotgenoten
- vraag alles wat je wil weten
- meer voorlichting geven
- wees vindingrijk
- zorg voor een uitlaatklep

Codeboom NAH cliënt (3 interviews)

Ervaring

- **NAH opgelopen**
 - o 47, op haar 34^e
 - o Getrouwd
 - o 2 kinderen
 - o hersenbloeding
- **NAH opgelopen**
 - o 53, op zijn 45^e
 - o Getrouwd (nu gescheiden)
 - o 2 kinderen
 - o Hersenvirus
- **NAH opgelopen**
 - o 31, op haar 17^e
 - o Opleiding
 - o Thuis wonend
 - o Lyme

Gevolgen

- Alles veranderd
 - o Vertraagde informatie verwerking
 - o Niets meer kunnen (letterlijk)
 - o Niet meer spreken
 - o Niet schrijven
 - o Lichamelijke beperking
 - o Visuele beperking
 - o Niet lezen
 - o Niet lopen
 - o Vermoeid
 - o Druk in hoofd
 - o Karakter
 - o Emotie regulatie
 - o Ontremming
 - o Minder gaan werken
 - o Gestopt met werken
 - o Eén voor één
 - o Moeite met leren
 - o Structuur

- o Huwelijk geëindigd
- o depressie

Hulp professional

- Niet direct, had wel moeten
- Later
 - o Praktische tips
 - o Aan huis
 - o Kinderen en partner ook
 - o Handvatten
 - o Onderling begrip creëren
- Positief
- Negatief
 - Cynisch/ wantrouwig
 - Kastje naar de muur
 - Snappen niet wat NAH is
- Weggestuurd
- onbegrip

Netwerk

- (on)begrip
- Groeien uit elkaar
- Relatie onder spanning
- Overbezorgd
- Veel steun
- Pamperen
- Leert koken, wassen etc. van netwerk
- Helpt bij zelfredzaamheid
- klein

Zelfredzaamheid

- Geheugensteuntjes
- Rust
- Acceptatie nodig
- volhouden
- Doorzetten
- Alles opnieuw leren
- Eén voor één
- Re-integratie
 - o Stap voor stap
 - o Vreemd

- o Plek vinden
 - o Moeilijk
 - o Begreep cliënten beter
- Onder bepaalde voorwaarden zelfstandig kunnen zijn.
- Op eigen manier doen
- Zelf doen
 - o Leren lopen
 - o Praten
 - o huishouden
- Vooruit kijken

Bijlage 2: Topiclijst

Clïënt

- Deelvraag: Wat heeft de cliënt nodig om zijn of haar zelfredzaamheid te vergroten.

Topic	Mogelijke vragen
Wie ben je	Naam:
	Leeftijd:
	Getrouwd:
	Kinderen:
	Woonsituatie:
Beperking	Wat voor letsel heb je en hoe is het letsel ontstaan?
	Hoe oud was je en in welke levensfase stond je op dat moment?
	Wat zijn de gevolgen van je hersenletsel?
	Wat is er veranderd? Waar heb je tegenwoordig hulp bij nodig om zo zelfredzaam mogelijk te zijn?
	Hoe zien je dagen er uit? Werk je? Hoe zelfstandig lukt dit?
Netwerk	Hoe reageerde je omgeving?
	Wat veranderde er voor hen?
	Hebben zij ondersteuning nodig (gehad)?
	Heb je het idee dat je netwerk je steunt en je begrijpt?
Begeleiding	Krijg je in het dagelijks leven begeleiding van je netwerk en/of ambulant begeleider?
	Wat is de aard van de begeleiding?

	Hoe ervaar je de begeleiding?
	Hoe is het om afhankelijk te zijn van begeleiding?
	Waar heb je moeite mee?
	Heb je hulp nodig van je netwerk?
	Welke hulp?
Tips	Wat zou jij achteraf graag anders gezien hebben?
	Mis je iets vanuit je netwerk?
	Mis je iets vanuit de professionele ondersteuning?
	Wat gaat goed?
	Hoe ervaar je de deskundigheid van de agoog?
	Wat is je toekomstverwachting?

- Deelvraag: Wat heeft het netwerk nodig om de NAH cliënt te kunnen begeleiden bij het bevorderen van diens zelfredzaamheid?

Topic	Mogelijke vragen
Wie ben je	Naam:
	Leeftijd:
	Getrouwd:
	Kinderen:
	Woonsituatie:
De NAH cliënt	Wat is de relatie met de NAH cliënt?
	Wat is er gebeurd?
	Hoe oud waren jij en de cliënt toen het letsel optrad?
	In welke levensfase bevond je je?
	Wat veranderde er?
	Wat deed dit met jou?
	Wat zijn moeilijke momenten (geweest) voor jou?
	Wat zijn positieve ervaringen (geweest) voor jou?
	Hoe is je relatie met (cliënt) nu?
Begeleiding	Kon je (cliënt) goed ondersteunen bij het weer oppakken van zijn leven?
	Hoe ging dat? Wist je wat je moest doen?
	Heb je hulp gehad van een professional?
	Zo ja: hoe beviel dat?
	Zo nee: had je dit gewenst?
	Wat heeft je geholpen of helpt je nog steeds in de omgang met (cliënt)

	Hoe is je overall ervaring met deze gebeurtenis in je leven?
Tips	Welke tips zou je mensen in jouw positie willen geven?
	Welke tips zou je hulpverleners willen geven als het gaat om netwerk omgang
	Welke tips zou je hulpverleners willen geven als het gaat om cliënt omgang
	Hoe is je toekomstverwachting?

Medewerker

- Deelvraag: Wat heeft de MA nodig om de NAH cliënt te kunnen begeleiden bij het bevorderen van de zelfredzaamheid.

Topic	Mogelijke vragen
Wie ben je	Naam:
	Leeftijd:
	Functie:
	Werkervaring:
	Opleiding
	Huidige werkzaamheden
Ervaring	
• cliënt	Hoe is het werken met NAH cliënten voor jou?
	Hoe kom je aan de kennis die je nodig hebt? (opleiding, werkgever, ervaring, zelfstudie)
	Wat zijn de hulpvragen van cliënten
	Help je cliënten bij het weer zo zelfstandig mogelijk worden?
	Heb je het idee dat je voldoende kennis in huis hebt?
• netwerk	Hoe is je ervaring met het ondersteunen van het netwerk?
	Werk je met bepaalde methodieken?
	Welke hulpvragen heeft het netwerk?
	Kan het netwerk hulpvaardig zijn in het ondersteunen naar zelfredzaamheid?
• Hulpvraag	Heb jij als professional een hulpvraag?
	Wat zou je graag anders zien binnen je werk?

	Ben je bekend met het ICF model?
	(uitleg)
	Denk je dat je werkgever hier iets mee zo kunnen?
	Heb je wel eens gehoord van een eigen kracht conferentie?
	(uitleg)