

Perspectief op persoonsgerichte zorg Mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH)

In de notitie '*Perspectief op persoonsgerichte zorg, leidraad voor mensen met intensieve zorgvragen*' is op hoofdlijnen aangegeven wat nodig is om persoonsgerichte zorg te kunnen leveren. Voorliggende uitwerking beschrijft wat in aanvulling daarop specifiek belangrijk is voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel en een intensieve zorgvraag. Voor deze uitwerking hebben we gebruik gemaakt van ervaringskennis, kennisbronnen uit de praktijk en uit onderzoek. Zoals zorgprogramma's, competentieprofielen, richtlijnen, factsheets, de leidraden van 'in het vizier trajecten' en het kwaliteitskader GHZ 2017-2022. In twee sessies hebben we experts gevraagd om input te leveren voor de uitwerking. Aan het einde van dit document is een lijst opgenomen van de bronnen die specifiek zijn geraadpleegd over mensen met NAH. De inhoud van deze doelgroep-specifieke uitwerking persoonsgerichte zorg wordt periodiek geëvalueerd en geactualiseerd met nieuwe inzichten uit bovengenoemde kennisbronnen.

1. Mensen met niet-aangeboren hersenletsel en een intensieve zorgvraag

Onder niet-aangeboren hersenletsel verstaan we hersenletsel ten gevolge van welke oorzaak dan ook, anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaan, dat leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn en tot het aangewezen zijn op hulpverlening. Er zijn vormen van traumatisch hersenletsel (van buitenaf, bijvoorbeeld een ongeval of mishandeling) en niet-traumatisch letsel (van binnenuit, bijvoorbeeld een CVA of hersentumor). Hersenletsel kan verschillende oorzaken hebben, maar leidt altijd tot een breuk in de levenslijn en die breuk is onomkeerbaar. Door deze breuk is sprake van een veranderd leven: er is een tijd vóór en een tijd na het hersenletsel. Niet alleen voor de persoon met NAH, maar ook voor naasten zijn de gevolgen van het hersenletsel merkbaar. Alles wat de persoon met NAH en zijn naasten laten zien, dient te worden beschouwd in relatie tot die breuk.

Deze uitwerking van de leidraad '*Perspectief op persoonsgerichte zorg*' richt zich op mensen met NAH met een intensieve zorgvraag in de fase van (leren) leven met hersenletsel. Zij ervaren ernstige problemen op meerdere gebieden, bijvoorbeeld somatisch, cognitief, sensorisch, communicatief, psychiatrisch als sociaal. Het gaat om mensen waarbij een complexe interactie bestaat tussen de verschillende stoornissen en beperkingen die als gevolg van het hersenletsel zijn ontstaan, en tevens met co-morbide problematiek van voor het hersenletsel. Bij mensen met NAH en een intensieve zorgvraag is vaak sprake van een disharmonisch profiel. Zij functioneren op de verschillende leefgebieden en ontwikkelingsgebieden op zeer uiteenlopende niveaus en het functioneren kent een grillig patroon. Hierdoor is het niet mogelijk geprotocolleerd te werken; er is maatwerk nodig, voortdurend bijstellen van het plan en daarbij omgaan met dilemma's. Mensen met NAH en een intensieve zorgvraag hebben veelal ondersteuning nodig bij het plannen, organiseren en structureren van de dag. Zij moeten opnieuw leren terwijl ze kwetsbare cognitieve vermogens hebben. Een deel van hen heeft beperkt ziekte-inzicht en

moeite met het overzien van oorzaak en gevolg. Er kan sprake zijn van impulsiviteit of juist passiviteit en van complexe gedragsproblematiek.

De specifieke gevolgen van NAH verschillen van persoon tot persoon. Dat heeft te maken met de plaats van het letsel, de ernst van de beschadiging en de leeftijd waarop het letsel is ontstaan (een breuk in de levenslijn op het achtste levensjaar heeft andere consequenties dan een breuk op het veertigste levensjaar). Ook de persoonlijkheid van vóór het hersenletsel en de omgeving waarin iemand functioneert spelen mee in de zorgvraag. De impact van NAH kan door de tijd steeds opnieuw of op andere leefgebieden worden ervaren (levend verlies en verlies van identiteit).

2. Kwaliteit van leven

We beschrijven in drie hoofdthema's wat specifieke aandacht vraagt voor mensen met NAH en een intensieve zorgvraag: welbevinden, zelfstandigheid en sociale participatie.

2.1 Welbevinden

Fysiek welbevinden

De gevolgen van het NAH voor het fysiek welbevinden zijn afhankelijk van de aard en plaats van het hersenletsel. Er kan sprake zijn van (een interactie van):

- problemen in het lichamelijk functioneren, zoals pijn, vermoeidheid, veranderde stofwisseling en epilepsie,
- motorische problemen zoals verlamming, krachtverlies, verstoord evenwicht en spasmen,
- sensorische problemen, zoals veranderde verwerking van en overgevoeligheid voor zintuiglijke prikkels en verlies van bepaalde zintuiglijke functies.

Er kan makkelijk een disbalans ontstaan waardoor de persoon met NAH hulp nodig heeft om zichzelf te begrenzen of prikkels uit zijn omgeving te reguleren (met het oog op over- én onderprikkeling). Mensen met NAH lopen meer risico op een ongezonde leefstijl (obesitas, ondervoeding, bewegingsarmoede en fysieke aandoeningen), verslaving, verwaarlozing van hygiëne en uiterlijk en verkeerd medicatiegebruik. Een deel van deze mensen is minder goed in staat fysieke klachten te uiten en zelf adequaat te handelen bij gezondheidsproblemen. Professionals hebben oog voor deze risico's en weten hoe ze mensen met NAH hierin kunnen begeleiden of waar zij de juiste expertise hiervoor erbij kunnen betrekken.

Een deel van de mensen met NAH en een intensieve zorgvraag is motorisch in staat de zelfzorg uit te voeren, maar heeft hierbij mondelinge instructie en aansturing nodig (ook vanwege bijvoorbeeld neuropsychologische functiestoornissen zoals apraxie of neglect). Hierbij is het van belang dat de omgeving zo is ingericht, dat het het juiste gedrag ondersteunt en mogelijk maakt. Dit vraagt ook veel alertheid en tijd van de begeleiding door veel herinneren aan en herhalen van handelingen. Er kan ook overname van zelfzorg nodig zijn vanwege lichamelijke problemen of beperkte energie; het is van belang dat de persoon met NAH voldoende energie overhoudt voor de dingen die voor hem belangrijk

zijn. Ook aanpassing van het tempo is daarom van belang. Bij het ouder worden kan de fysieke zorgbehoefte toenemen en is meer overname van fysieke zorg nodig.

Emotioneel welbevinden

Zoals in paragraaf 1 is beschreven, is bij mensen met NAH sprake van een breuk in de levenslijn; de impact hiervan op het emotioneel welbevinden verschilt van persoon tot persoon en kan ook door de tijd heen veranderen. Mensen met NAH en hun naasten kunnen hulp nodig hebben bij de ervaring van levend verlies: de niet eindigende rouw die iemand ervaart wanneer hijzelf of een naaste getroffen wordt door een chronische ziekte of beperking en die zowel onverwacht als op 'gezette tijden' (zoals bij mijlpalen in het leven) kan opspelen. Professionals zijn zich ervan bewust dat verlies bij mensen met NAH vrijwel altijd op de voorgrond staat en blijft staan. Er bestaat bij de persoon soms weinig ruimte of mogelijkheid om nieuwe perspectieven of de positieve aspecten van het leven te accepteren. In de begeleiding van mensen met NAH is het belangrijk dat steeds opnieuw wordt gekeken naar de impact van het verlies in de levensfase waarin iemand zich bevindt. Dit vraagt dus ook om het goed leren kennen van de persoon met NAH en zijn levensgeschiedenis.

Het emotioneel welbevinden van mensen met NAH en een intensieve zorgvraag vraagt om aandacht voor:

- problemen die voor anderen niet zichtbaar zijn, zoals minder energie, gebrek aan initiatief, een vertraagde informatieverwerking en prikkelgevoeligheid;
- communicatieproblemen (zie verder bij Interpersoonlijke relaties);
- psychiatrische klachten: gevoeliger voor o.a. depressie, PTSS, psychose en angst;
- cognitieve problemen: geheugen, aandacht, planning en organisatie;
- ontremd gedrag: dit kan zich op allerlei gebieden uiten. Bijzondere aandacht is nodig bij seksueel ontremd gedrag, omdat dit problemen kan geven in de dagelijkse begeleiding en in het maatschappelijk leven (bijvoorbeeld bij het betasten van anderen).

De professional laat zien dat hij de persoon accepteert, biedt veiligheid door duidelijkheid en voorspelbaarheid en laat de regie zoveel mogelijk bij de persoon.

Voor mensen die op jonge leeftijd ernstig hersenletsel hebben opgelopen is vaak andere ondersteuning nodig dan bij mensen die op latere leeftijd NAH hebben opgelopen. Jongeren staan midden in hun algehele ontwikkeling waarbij het ontwikkelpad anders zal verlopen als verwacht.

Materieel welbevinden

Voor mensen met NAH is de woonomgeving belangrijk, het is een basis voor veiligheid en vertrouwen. Verschillende aspecten zijn hierbij van belang, zoals sfeer, ligging en privacy. Voor mensen met NAH en een intensieve zorgvraag is een beschermde woonomgeving nodig. Het netwerk en professionals denken mee hoe de persoon zoveel mogelijk eigen regie, zelfredzaamheid en zelfstandigheid kan ervaren in de woning en buurt. Overname van financieel beheer door bewindvoering kan noodzakelijk zijn en kan als zeer ingrijpend worden ervaren door mensen die dit voor het hersenletsel wel zelfstandig deden.

2.2 Zelfstandigheid

Persoonlijke ontwikkeling

Functieherstel is met name in de revalidatietijd mogelijk. Daarna kan sprake zijn van verbetering doordat de persoon heeft geleerd om met het NAH om te gaan en persoonlijke compensatiestrategieën toe te passen. Deze verbetering is vooral het gevolg van herhalen, trainen, inslijten, in interactie leren omgaan met en aanpassen van de omgeving. Dit vraagt van zorgverleners om steeds de mogelijkheden hiervoor op te zoeken en met de persoon te blijven oefenen. Een goede samenhang in de ondersteuning op alle leefgebieden is hiervoor een voorwaarde. Specifieke aandacht is nodig voor kinderen en jongeren omdat zij in een andere levensfase zitten, waarbij de hersenen nog in ontwikkeling zijn. Daarnaast speelt, meer dan bij volwassenen, onderwijs een belangrijke rol. Bij de verschillende fasen in het leven moet opnieuw gekeken worden wat iemand kan en wil, omdat een nieuwe levensfase nieuwe beperkingen zichtbaar kan maken. Dit 'growing into deficit' kan komen doordat een hersengebied waar letsel is opgetreden is pas in een latere levensfase tot ontwikkeling komt, of doordat er in de nieuwe levensfase andere eisen en verwachtingen gelden.

Bij het zoeken naar een zinvolle invulling van de dag ter vervanging van werk is het belangrijk om persoonlijke capaciteiten volop te benutten en talenten te ontplooiën. Het gaat om activerende activiteiten die aansluiten bij de interesses en mogelijkheden (bijvoorbeeld op basis van wat iemand voor het hersenletsel graag deed), met aandacht voor de specifieke beperkingen van de persoon met NAH (bijvoorbeeld voldoende rustmomenten door de dag heen of een kleine groep) en de behoefte aan autonomie.

Zelfbepaling

Zelfbepaling houdt in dat de eigen wensen, behoeften en keuzes in de ondersteuning centraal staan. De persoon had een ander leven voordat hij hersenletsel kreeg, waarin hij volledig zelf regie had. Op basis van hoe zijn leven er toen uitzag, kan hij nu bepalen hoe hij het leven van alledag wil invullen. Professionals ondersteunen de persoon hierbij door aan te sluiten bij zijn wensen, ideeën en mogelijkheden. Ook bespreken zij wat niet mogelijk, haalbaar of realistisch is. Mensen met NAH en een intensieve zorgvraag kunnen beperkt ziekte-inzicht hebben en moeite met het overzien van oorzaak en gevolg of consequenties van eigen keuzes. Ook kunnen ze impulsief reageren. Dit stelt professionals regelmatig voor ethische dilemma's door het spanningsveld tussen zelfbepaling en de risico's die de persoon of anderen door zijn keuzes lopen. Begeleiding moet daarom continu aanwezig zijn en veel individueel sturen om te voorkomen dat zaken misgaan; in woonvoorzieningen speelt niet alleen het belang van de persoon maar ook dat van de groep. Hierbij wordt een proactieve houding van professionals verwacht, waarbij ze afgewogen keuzes maken voor het al dan niet toestaan van aanvaardbaar risicovol gedrag.

Interpersoonlijke relaties

Door het hersenletsel is het leven in contact met anderen niet meer vanzelfsprekend. Met name de wederkerigheid in relaties is verdwenen door het ontbreken van inlevingsvermogen en zelfreflectie. Ook is het inschatten van situaties of gedrag van de ander ingewikkeld voor mensen met NAH en een intensieve zorgvraag. Vaak ervaren mensen met hersenletsel veel onbegrip van de omgeving, terwijl zij zelf niet zien wat hun aandeel in de

problemen is. Het netwerk is daardoor meestal klein en kwetsbaar en ook contacten met medebewoners kunnen moeizaam verlopen. Mensen met NAH en een intensieve zorgvraag hebben hulp nodig om het contact met anderen vorm te geven; deze hulp kan ook gericht zijn op de contacten van de persoon met NAH.

Mensen met NAH en een intensieve zorgvraag kunnen problemen in de communicatie ondervinden, zoals moeite om zich verstaanbaar te maken of het tempo van een gesprek te kunnen volgen en problemen bij inlevingsvermogen of interpretatie van verbale en non-verbale boodschappen. Dit belemmert wederzijds begrijpen en begrip. Daardoor is continue nabijheid gewenst van vaste begeleiders die deze mensen goed (leren) kennen en begrijpen. Bij specifieke situaties kan het gebruik van spraakcomputers en tablets hierbij ondersteunend zijn.

Probleemgedrag kan ontstaan door bijvoorbeeld gebrek aan empathisch vermogen, ziekte-inzicht en inzicht in de relatie tussen oorzaak en gevolg of door overvraging/-schatting of ondervraging/-schatting. Via continue begeleiding en alertheid kan op tijd worden ingespeeld op problemen en wordt gewerkt aan balans. Vaste structuur en voorspelbaarheid zijn hierin van belang. Wanneer de professional zich richt op de vraag en de persoon achter het gedrag bestaat de kans dat diegene dit op een andere manier duidelijk kan maken. Zodat het gedrag betekenis krijgt en de vraag erachter wordt erkend.

2.3 Sociale participatie

Sociale inclusie

Mensen met NAH en een intensieve zorgvraag hebben ondersteuning nodig bij hun deelname aan de maatschappij. Het uitgangspunt is dat de persoon zo volwaardig als mogelijk onderdeel kan zijn van de maatschappij en de gemeenschap waarin hij woont. De zichtbare gevolgen van het hersenletsel kunnen leiden tot onderschatting en de niet-zichtbare gevolgen tot overschatting en overvraging. Samen met de persoon en zijn netwerk wordt gekeken welke mogelijkheden er zijn om maatschappelijk participatie optimaal in te richten. Daarbij is het belangrijk om het gevoel te hebben zinvol bezig te zijn, iets te kunnen toevoegen, plezier te beleven, in verbinding te staan met de omgeving en voldoening te ervaren.

Rechten

De inschatting over de eigen vaardigheden met betrekking tot levensvragen en rechten en plichten is vaak niet adequaat. Ook kunnen er autoriteitskwesaties spelen (niets aan willen nemen, of alles aannemen). Mensen met NAH en een intensieve zorgvraag hebben daarom ondersteuning nodig om gebruik te maken van alle rechten en om aan plichten te voldoen.

3. Context

NAH kan vele mogelijke gevolgen hebben en de complexiteit daarvan kan van persoon tot persoon en in de loop van de tijd verschillen. De levensgeschiedenis van iedere persoon met NAH en diens naaste is van persoon tot persoon verschillend. Ook de impact van de (blijvende) gevolgen kan in de loop van de tijd, in de verschillende levensfasen en in de

verschillende levensdomeinen, variëren. Dit vraagt naast wat generiek wordt gedaan steeds om individueel maatwerk. Persoonsgerichte zorg aan mensen met NAH vraagt om een context die dit maatwerk faciliteert. De context beschrijven we, in aanvulling op het generieke deel, aan de hand van vier aspecten: de rol van verwanten, de fysieke en sociale omgeving en organisatorische context.

3.1 Verwanten

Verwanten zijn vanwege de breuk in de levenslijn zeer belangrijk voor het leren kennen van de levensgeschiedenis. Bij mensen die voor het hersenletsel geen contact hadden met verwanten is het van belang op zoek te gaan naar anderen die de persoon goed kenden, bijvoorbeeld de (voormalig) werkgever of iemand uit de buurt. Vooral wanneer de persoon zichzelf niet goed kan uitdrukken, kan het natuurlijke netwerk worden geraadpleegd om op zoek te gaan naar wat voor de persoon belangrijk is, zowel vroeger als nu. Een goede samenwerking tussen het netwerk en professionals is noodzakelijk voor het leren omgaan met verlies en komt het functioneren van de persoon met NAH ten goede. Ook verwanten kunnen ondersteuning nodig hebben bij de omgang met hun naaste en met de impact van het NAH (gezinsondersteuning). Net als de persoon met hersenletsel ervaren zij vaak een breuk in de levenslijn. Zij hebben bovendien te maken met veel consequenties van het NAH die anderen niet aan de persoon met NAH zien. De invloed van verdriet en levend verlies op de betrokkenheid van en samenwerking met verwanten is groot. Dit kan naar voren komen in veranderende relaties tussen betrokkenen onderling (bijvoorbeeld de relatie met de partner of een kind die de ouderrol op zich neemt) en in de relatie met professionals. Ondersteuning heeft daarom ook oog voor het perspectief van de naasten.

3.2 Fysieke omgeving

Voor mensen met NAH is de regulering van prikkels van belang. Het gaat niet alleen om voorkomen van overprikkeling, maar ook om het bieden van positieve, doelgerichte prikkels. Dit vraagt om aandacht voor akoestiek (ten aanzien van auditieve overprikkeling), aandacht voor visuele aspecten (zoals rustige kleuren en een goed lichtplan met aandacht voor spiegeling en contrast) en de mogelijkheid om de ruimtes flexibel in te richten (rekening houdend met de vraag van de bewoners). Kleinschaligheid is ook van belang met het oog op de groepsdynamiek, zodat deze beheersbaar blijft en gemeenschappelijke tijd pragmatisch wordt ingestoken (passende verwachtingen op sociaal vlak, rekening houdend met wensen en mogelijkheden). Een overzichtelijke en voorspelbare omgeving is voor mensen met NAH van groot belang om zich in het dagelijkse leven staande te houden.

De ruimtes worden overzichtelijk ingericht met een duidelijke indeling in functie om te ondersteunen bij oriëntatie in ruimte en plaats. Materialen zijn stevig, maar wel met een huiselijke uitstraling en waarbij aandacht is voor de veiligheid van de bewoners en professionals. Ook is de omgeving veilig ingericht om valrisico en letsel bij vallen te beperken (bijvoorbeeld geen losse snoeren en tapijten en afgeronde hoeken). Bij een deel van de mensen is ook sprake van lichamelijke beperkingen en is het van belang dat de woning rolstoelvriendelijk is. De gemeenschappelijke ruimtes, zoals huiskamer en gangen, dienen voldoende ruim te zijn, zodat personen zich goed kunnen bewegen met eventuele

hulpmiddelen. De looppaden worden vrijgehouden om onveilige situaties te voorkomen. Ook is er mogelijkheid tot het gebruik van een tillift en andere benodigde hulpmiddelen.

Beschikbaarheid van begeleiding in de nacht is noodzakelijk, zodat de persoon met NAH altijd op iemand kan terugvallen. Dit kan worden ingevuld met een slapende of wakende wacht (bijvoorbeeld om te voorkomen dat mensen hun dag- en nachtritme verwisselen of vanwege epileptische aanvallen) of door gebruik te maken van domotica.

3.3 Sociale omgeving

Het is voor zorg en ondersteuning van mensen met NAH en hun naasten van belang dat begeleiders zich verdiepen in hun levensgeschiedenis en te beseffen dat de impact van het hersenletsel en daarmee de ondersteuningsbehoefte in de loop van de jaren kan veranderen. De sociale omgeving wordt ook ingevuld doordat mensen kunnen deelnemen aan vaste gezamenlijke momenten in een gemeenschappelijke huiskamer onder begeleiding van een professional.

3.4 Organisatorische context

De organisatorische context beschrijven we aan de hand van de volgende aspecten: interdisciplinair werken, team, expertise, competenties en randvoorwaarden.

Interdisciplinair werken

Organisaties die mensen met NAH ondersteunen hebben vaak diverse disciplines in huis of in een externe schil, zoals gedragskundige, logopedist, fysiotherapeut, ergotherapeut, arts voor mensen met een verstandelijke beperking (AVG), specialist ouderengeneeskunde (SO) en psychomoteur therapeut/bewegingsagoog. Intensieve samenwerking tussen begeleidingsteam, gedragswetenschapper, (para)medici en het persoonlijk netwerk is een belangrijke voorwaarde om de ondersteuning goed af te stemmen op de behoeften van de persoon. Hierbij is van belang dat een regiebehandelaar wordt aangewezen voor een goede afstemming van diverse vormen van behandeling en om ervoor te zorgen dat vanuit een eenduidige behandelvisie beslissingen worden genomen in complexe situaties; bij organisaties zonder toelating voor behandeling is de huisarts medisch verantwoordelijk en heeft de persoonlijk begeleider een coördinerende rol in de dagelijkse zorgverlening. De gedragswetenschapper (gedragskundige, GZ-psycholoog of orthopedagoog generalist) is indien nodig betrokken bij de omschrijving van de beeldvorming over mensen met niet-aangeboren hersenletsel en de daaruit voortvloeiende begeleidingstijl. Daarnaast is samenwerking met externe partijen van belang, zoals huisarts, medisch specialist, hersenletselteams of -centrum en GGZ-instellingen. Vooral met het oog op behandelvragen die na verloop van tijd kunnen ontstaan.

Om de persoon met NAH zich veilig en competent te laten voelen is helderheid van handelen noodzakelijk. Helderheid van handelen wordt bereikt door het handelen te verklaren aan de persoon om zo de leefwereld herkenbaar, duidelijk en voorspelbaar te maken. Het team kent daartoe een gezamenlijk werkwijze (visie en aanpak) en voert deze

op eenzelfde wijze uit. Tevens is helderheid van communicatie en monitoring noodzakelijk, zodat een breuk in de zorg wordt voorkomen.

Team

Bij mensen met NAH en een intensieve zorgvraag ligt de nadruk op de begeleiding en bij een beperkt deel is het een combinatie van verzorging en begeleiding. Deze begeleiding is gericht op het bieden van duidelijkheid, veiligheid en structuur. Een gedragswetenschapper of SPV-er kan in de vorm van mediërende behandeling het team ondersteunen om deze mensen goed te begeleiden. Daarnaast is de betrokkenheid van een neuropsycholoog, specialist ouderengeneeskunde, orthopedagoog generalist en psychiater van belang; dit kan ook vanuit een externe schil. Het gaat hierbij om het zoeken van praktische oplossingen voor neurologische stoornissen en beperkingen.

Professionals hebben regelmatig te maken met mensen met NAH die moeilijk verstaanbaar gedrag vertonen, zoals agressie of ontremd gedrag. Dit kan voor de professional confronterend zijn omdat het indruist tegen eigen normen en waarden. Het is van belang dat een professional inzicht heeft in de beperkingen die aan dit gedrag ten grondslag kunnen liggen, deze beperkingen herkent en erkent, onderscheid kan maken tussen persoon en gedrag, in staat is om steeds weer opnieuw te beginnen en kan reflecteren op eigen normen en waarden en op (het effect van het) eigen handelen. Daarbij is ook de beleving van veiligheid van professionals van belang; dit krijgt vorm door deskundigheidsbevordering, casuïstiekbesprekingen en de steunstructuur die voor de professionals beschikbaar is. Professionals krijgen ook coaching on the job, bijvoorbeeld door een gedragswetenschapper, psychiater of SPV-er. Met name vanwege agressie en gevaarlijke situaties en vanwege het bewaken van afstand-nabijheid en het omgaan met een degeneratief beeld.

Expertise

Professionals die mensen met NAH en een intensieve zorgvraag ondersteunen hebben kennis nodig van:

- oorzaken en vormen van hersenletsel;
- de gevolgen van hersenletsel (neurologisch, cognitief, psychologisch, et cetera) en de betekenis daarvan voor het functioneren van de persoon en impact op het sociale netwerk;
- de invloed van persoons- en omgevingsfactoren op het functioneren en het gedrag;
- ontwikkelingspsychologie zodat de professional kan inschatten in welke fase het hersenletsel is ontstaan en welke gevolgen dit in de loop van het leven heeft;
- psychiatrie en/of verslavingsproblematiek (voor het herkennen van en kunnen anticiperen op psychiatrische stoornissen);
- omgang met levend verlies in combinatie met beperkingen als gevolg van hersenletsel, ook bij het sociale netwerk.

Bij mensen met NAH en een intensieve zorgvraag kan sprake zijn van complexe gedragsproblematiek die voort kan komen uit frontaal letsel, psychiatrische- en/of verslavingsproblematiek of beschadigingen van verbindingen tussen hersengebieden waardoor

integratie van waarneming en functies niet (goed) kan plaatsvinden en blijvend gebrek is aan inzicht. Dit kan leiden tot overvraging en overschatting door de omgeving, met probleemgedrag tot gevolg. Deze complexe gedragsproblematiek vormt een risico en/of heeft zeer grote impact op de persoon met NAH en/of de omgeving. Dit vraagt om een 'omgevingsprothese' van waaruit continue begeleiding en alertheid wordt geboden door het bieden van veiligheid, voorspelbaarheid en de persoon niet te over- en ondervragen.

Competenties

De organisatie let bij de inzet van professionals voor de zorg aan mensen met NAH en een intensieve zorgvraag op verschillende competenties. De professional is in staat om:

- diverse methoden en technieken in te zetten en op verschillende niveaus te communiceren met de persoon, waardoor ook bij bemoeilijkte communicatiemogelijkheden aangesloten wordt bij het niveau en de beleving van de persoon;
- uitingen van ongemak of onvermogen vroegtijdig te signaleren en hierbij op respectvolle en heldere wijze op te treden om gedragsescalatie te voorkomen of verminderen, zodat de spanning zakt en zijn omgeving geen gevaar loopt;
- op flexibele wijze situationeel te begeleiden en de persoon op de juiste wijze te bejegenen, rekening houdend met wie de persoon was voor het hersenletsel, zodat de persoon op een passende manier wordt geholpen en zich zo zelfstandig mogelijk kan ontwikkelen (dus ook de vraag achter de vraag herkennen);
- randvoorwaarden te scheppen, zodat de persoon een optimale woon- en leefsituatie heeft;
- de persoon te ondersteunen op verschillende leefgebieden zoals huishouden, persoonlijke verzorging, realiseren van werk, mobiliteit, scholing en vrijetijdsbesteding;
- verpleegtechnische handelingen zo nauwgezet en secuur mogelijk uit te voeren, waardoor de kans op letsel zo veel mogelijk wordt beperkt;
- de persoon te motiveren en te stimuleren, zodat hij zo zelfstandig mogelijk leeft, zo veel als kan verantwoordelijkheid draagt en zich optimaal kan ontwikkelen;
- talenten van de persoon te ontdekken, te stimuleren en te ontwikkelen op planmatige en systematische wijze;
- het proces gaande te houden, ook al vormen zich soms grote obstakels en zijn de resultaten teleurstellend, waardoor de persoon kan blijven rekenen op ondersteuning in moeilijke tijden.

Randvoorwaarden

Zie in het generieke deel welke randvoorwaarden de organisatie moet creëren voor persoonsgerichte zorg aan mensen met NAH.

4. Geraadpleegde bronnen

- Landelijke stuurgroep Kwaliteitskader gehandicaptenzorg, Kwaliteitskader gehandicaptenzorg (2017).
- Bureau HHM, Actualisatie zorgprofiel LG7 (25 mei 2021).
- Werkgroep NAH+, Advies Expertise Centra Wlz Doelgroep: NAH+ (24 augustus 2020)
- Hersenstichting.nl

- Leidraad 'NAH in het vizier'
- VGN, Competentieprofiel NAH
- Zorgstandaard Hersenletsel - Concept ter becommentariëring - 22 februari 2021
- Zorgprogramma's voor mensen met NAH van de volgende organisaties: Gemiva-SVG Groep, 's Heeren Loo, Prisma en Sherpa
- Manu Keirse, Helpen bij verlies en verdriet (2017).