



Tips van en voor **partners** van mensen met hersenletsel



Expertisecentrum
Hersenletsel
Limburg



Leven met hersenletsel op de lange termijn

Dit boekje is gemaakt met de tips van partners van mensen met hersenletsel die deelnamen aan een onderzoek naar de zorg voor mensen met hersenletsel en hun naasten. Het zijn geen tips vanuit de visie van professionals, maar vanuit de ervaringen van mensen die zelf leven met een partner met hersenletsel. Ieder hersenletsel is anders en iedereen gaat er op een eigen manier mee om. Bekijk voor jouw persoonlijke situatie aan welke tips je iets kunt hebben.

We willen iedereen die een bijdrage heeft geleverd hartelijk danken.

dr. Annemarie Stiekema
prof. dr. Caroline van Heugten

Zorg dat je informatie krijgt

- ┌ Probeer zoveel mogelijk informatie te krijgen over hoe nu verder.
- ┌ Probeer zoveel mogelijk contact te hebben met de behandelende neuroloog over de evt. verschijningen die zich voor kunnen doen.
- ┌ Zorg dat je een cursus volgt of op een andere manier meer informatie en inzicht krijgt in hersenletsel. Daardoor krijg je meer begrip voor de gevolgen van hersenletsel.
- ┌ Begeleid je partner in de revalidatie. Ga mee naar de ergotherapeut, de psycholoog, etc. Dan krijg je rechtstreeks de benodigde informatie (je partner vergeet waarschijnlijk veel) en kun je je partner tot steun zijn.
- ┌ Ga naar een mantelzorginstelling bij je in de buurt, zij kunnen heel veel voor je betekenen. Daar is meestal ook een mantelzorgmakelaar aanwezig, die je kan helpen met het invullen van aanvragen en dergelijke.

Ga mee met de behandelafspraken van je partner

- ┌ Als het mogelijk is, ga mee naar de afspraken van de therapieën, zoals logopedie, ergotherapie, maatschappelijk werk en psychologie. Zij geven jou ook goede tips en adviezen om er mee om te kunnen gaan. En om er samen een weg in te vinden.
- ┌ Sommige behandelaren vragen ook naar de mening van de partner en informeren ook naar de partner zelf: hoe voel je je, hoe gaat het? Uiteindelijk kan er dan ook een sessie uitsluitend voor de partner met bijvoorbeeld de psycholoog worden aangeboden.
- ┌ Trek voor jezelf aan de bel direct nadat de behandeling van je partner gestart is, zodat preventieve maatregelen getroffen kunnen worden door de diverse hulpverleners.

- ┌ Je hele leven verandert in één moment, vaak wordt het niet meer zoals voorheen. Zoek je evenwicht zodat je je partner steun kan bieden.
- ┌ Maak samen met je partner een planning, zodat je partner zijn of haar rustmomenten heeft.
- ┌ Maak een duidelijke weekplanning; welke afspraken hebben we deze week en wat eten we? Afhankelijk van de afspraken, is het mogelijk om juist wel of niet nog een klein klusje te doen, het gràs te maaien, bij een vriend op visite te gaan, etc.

Communiceer met je partner en kinderen

- ↳ Blijf met je partner in gesprek.
- ↳ Spreek je ongenoegen en frustratie ook uit tegen je partner. Je hoeft niet steeds de 'schijn te blijven ophouden'. Je partner heeft hier niet om gevraagd, maar jij ook niet.
- ↳ Je zult merken dat je relatie met je partner verandert. Voel je niet schuldig. Dit ligt niet aan jou. Ook niet aan je partner, maar het komt door de aandoening.
- ↳ Als je jonge kinderen hebt, praat dan veel met hun over het gebeuren. Wees vooral eerlijk. Informeer hun school wat er gebeurd is met hun vader of moeder.
- ↳ Stimuleer je kinderen om hun eigen leven te leven.

Leg anderen uit wat er aan de hand is

- ┌ Vertel aan familie en vrienden wat er gebeurd is met je partner. Bijvoorbeeld dat er aan de buitenkant niets is te zien, maar er geestelijk wel veel is veranderd.
- ┌ Bij onbegrip bij familie en vrienden, en dat gebeurt altijd(!), is het aan jou als partner om duidelijkheid te verschaffen. Geef sommige mensen rechtstreeks tekst en uitleg over dat je leven totaal is veranderd en dat niets meer vanzelfsprekend is.
- ┌ Erger je niet als er veel sociale contacten wegvallen, je echte vrienden/kennissen blijven wel over.

Zoek (op tijd) hulp

- ↳ Probeer problemen waar je tegenaan loopt niet alleen op te lossen.
- ↳ In het begin biedt de omgeving vaak hulp aan. Wijs deze niet meteen af omdat je denkt dat het wel meevalt, maar geef aan dat je er graag gebruik van maakt als het nodig is. Pas als de impact duidelijk is kun je de belasting van jezelf goed overzien, maar dan is hulp vragen en begrip vinden veel lastiger.
- ↳ Schroom niet om hulp te vragen. Dat kan professionele hulp zijn, zoals een psycholoog, maar ook de buurvrouw of -man.
- ↳ Er zijn goede sociale werkers, die kunnen veel voor je betekenen.
- ↳ Probeer naar een contactgroep van lotgenoten te gaan. Hier kun je je verhaal met weinig woorden kwijt, want iedereen zit in (bijna) dezelfde situatie en begrijpt je meteen. Je ontvangt steun, maar ook adviezen en tips om alles soepeler te laten verlopen.
- ↳ Bij moeilijkheden in het huishouden, vraag hulp bij de gemeente.

Onderneem samen activiteiten

- ┌ Probeer waar mogelijk actief te blijven samen. Koop bijvoorbeeld een tandem om samen te toeren. Of doe op regenachtige dagen samen woordzoekers of puzzels, zelfs als je dat voorheen nooit hebt gedaan.
- ┌ Je moet je plannen bijstellen. Verre reizen kunnen niet meer. Met een camper kun je toch dagtripjes maken of een weekendje weg, want je partner kan daarin tussendoor rusten.
- ┌ Als je samen dingen probeert te doen worden de beperkingen steeds minder dominerend. Probeer zoveel mogelijk het positieve te zoeken in de beperking ook al is dat af en toe moeilijk.

Neem tijd voor jezelf

- ┌ Hoeveel je ook wilt doen voor je partner, vergeet nooit dat je zelf ook een leven hebt dat gewoon doorgaat. Dat klinkt misschien egoïstisch, maar dat is het niet.
- ┌ Blijf je eigen ding doen. Laat je hobby niet 'afpakken'. Onderneem iets met vriend(inn)en.
- ┌ Zorg goed voor jezelf, praat met vrienden als je daar behoefte aan hebt.
- ┌ Zorg ook goed voor jezelf, zeker als je er nog een baan bij hebt. Probeer zoveel mogelijk dingen die je deed vol te houden. Isoleer jezelf niet.
- ┌ Zoek een goede balans tussen werk en thuis.



Expertisecentrum
Hersenletsel
Limburg

website www.hersenletsellimburg.nl
e-mail ehl@maastrichtuniversity.nl

