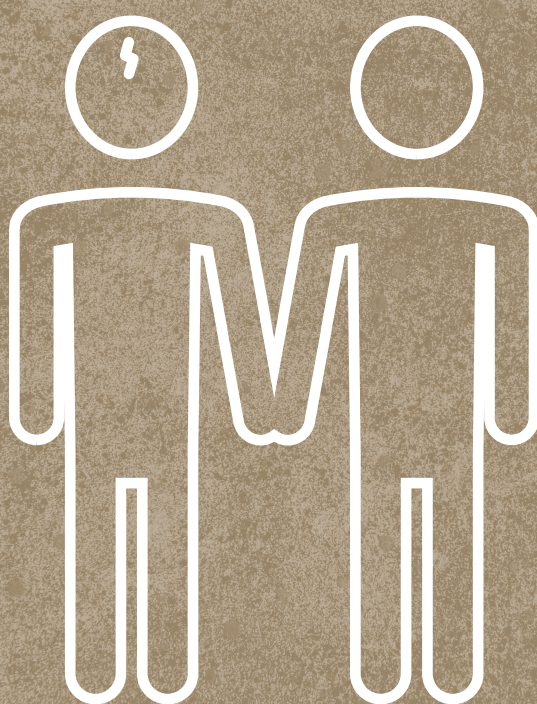




HERSENLETSEL HEB JE SAMEN

- > HERSENLETSEL HEB JE SAMEN
- > FILMPJE VAN DOCHTER LUCINDA
- > KLAAS EN CISCA: 'ZOEK HULP'
- > DE PROFESSIONAL: SYSTEEMTHERAPEUT VERA BRANDSMA
- > TIPS

> SPECIAL HERSENLETSEL HEB JE SAMEN

Hersenletsel krijg je niet alleen. Ook partners krijgen te maken met de gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel. De impact die het op hun leven heeft is vaak enorm.

Jaarlijks krijgen 140.000 mensen hersenletsel. Dit betekent dat er elk jaar minstens 280.000 naasten geconfronteerd worden met hersenletsel. Dat kunnen partners zijn maar ook ouders of kinderen. Een deel van de getroffensten herstelt maar jaarlijks houden ruim 40.000 mensen blijvende beperkingen over aan dit hersenletsel. Hun naasten hebben een andere man gekregen, zijn hun zorgzame moeder kwijt of moeten weer voor hun volwassen kind zorgen.

In Nederland leven naar schatting 650.000 mensen die dagelijks last hebben van de gevolgen van hun hersenletsel. Vermoeidheid, vergeetachtigheid, concentratieproblemen, overprikkeling, snel boos worden, passiviteit, depressiviteit en karakterverandering zijn veelvoorkomende klachten. Deze gevolgen beïnvloeden het dagelijks leven van de persoon met hersenletsel maar óók dat van hun naasten. Als we ervan uitgaan dat iedere persoon met hersenletsel minimaal drie betrokken naasten heeft (partner, ouders, kinderen), zijn er ongeveer twee miljoen mensen in Nederland die dagelijks geconfronteerd worden met de gevolgen van hersenletsel.

Er is veel onderzoek gedaan naar de gevolgen voor partners van mensen met een beroerte (CVA). De klachten van partners nemen in de loop der jaren vaak toe. Een groeiende groep partners zegt minder

tevreden te zijn met het leven dan voorheen. Ze ervaren minder sociale steun en zijn minder tevreden over de harmonie in hun relatie dan vóór de beroerte. Overbelasting en depressie bij naasten en gedragsproblemen bij kinderen van een ouder met hersenletsel komen veelvuldig voor.

Wat speelt er voor naasten van mensen met hersenletsel?

- Niet alleen hun partner komt in een rouwproces, ook zij worden geconfronteerd met verlies: ze zijn immers de 'oude' partner kwijt.
- Naast partner zijn ze van de ene op andere dag verzorger geworden.
- Als gevolg van bezuinigingen is er minder professionele zorg beschikbaar, zoals thuiszorg, dagbesteding en logeeropvang.
- De kwaliteit van zorg in Nederland is goed, maar het duurt vaak lang voordat mensen met hersenletsel de juiste zorg vinden. Die lange zoektocht is belastend voor naasten.

De jarenlange zorg voor mensen met hersenletsel veroorzaakt overbelasting, uitputting, depressie en isolement bij naasten. Daarom is het voorkomen van overbelasting van vooral de mantelzorger heel belangrijk. Naasten hebben vooral behoefte aan praktische ondersteuning, psycho-educatie en een steunend netwerk.

> FILMPJE LUCINDA

Dertien jaar was Lucinda Tuithof toen er iets knapte in de nek van haar moeder. Het was een ader geknapt die via haar lies kon worden gedicht. Een scan bracht nog twee aneurysmas in haar hersenen aan het licht. "Haar schedel is gelicht om dit te verhelpen. Die operatie was voor mij heftiger dan de eerste bloeding omdat ze er daarna echt anders uit zag. Een opgezet gezicht, kaalgeschoren, dikke ogen, een groot litteken en een drain in haar hoofd." Het algehele gevoel na de geslaagde operatie was vooral blijdschap: "We waren opgelucht omdat ze er op tijd bij waren geweest. We dachten: 'Straks is ze opgeknapt en gaat het leven gewoon verder.'" Dat was niet het geval. Al snel kreeg moeder klachten. Ze sliep veel, was vaak duizelig en kortaf en was weinig zorgzaam. Er kwam ruzie in huis tussen haar ouders onderling, tussen haar en haar moeder, tussen haar broer en haar vader. "Als ik naar huis fietste was het altijd afwachten hoe de sfeer was.

Vaak was die rot en dacht ik 'daar gaan we weer'."

In dit filmpje vertelt Lucinda haar verhaal.



"DRAAI JE IN EEN KRINGETJE ROND WAAR JE ZELF NIET UITKOMT? ZOEK DAN HULP!"

Klaas Pieters (58) kreeg in 2010 een hersenbloeding (CVA). Vanaf begin 2016 volgen hij en zijn vrouw Cisca een behandeltraject van Hersenz. "Dat heeft ons huwelijk gered", zegt zij.

Cisca: "Nadat hij thuis was gekomen na de revalidatie zat hij maar op de bank. Met een chagrijnig gezicht. Depressief, dacht ik. Ik laat hem maar met rust. Ik ga mijn eigen dingen wel doen." Hij: "Dan zat ik gewoon aandachtig vogels te observeren in de tuin. Een gevolg van een CVA is vaak dat je mimiek verstrakt. Cisca doet dan een aanname op basis van wat ze ziet. En voelt zichzelf ook nog eens ongelukkig bij haar eigen gedachtes. We hebben bij het behandeltraject geleerd te werken met NIVEA: Niet Invullen Voor Een Ander."

Het is belangrijk dat de gezonde partner tijd voor zichzelf neemt om bij te tanken. Cisca: "Ik heb een baan en ben mantelzorger voor mijn moeder. Klaas kan zichzelf, als ik er niet ben, goed redden als ik wat dingen voor hem voorbereid." Hij: "Als je je gezonde partner teveel claimt, loopt die het risico zichzelf kwijt te raken. Andersom kan iemand met hersenletsel in de slachtofferrol kruipen. Ook dat is niet helpend."

Voordat ze met de Hersenz-behandeling met Elske Lucassen begonnen, hadden ze elke dag wel ruzie. Hij: "Dan kwam zij al pratend binnen na haar werk. Dat was me teveel. Als ik mijn aandacht bij een boek of de tv heb, heb ik tijd nodig om te schakelen." Zij: "Klaas was juist altijd zo ad rem. Ik sprak hem daarop aan. Of vertelde dan maar niks meer." Dat ze samen leren om met de gevolgen van het hersenletsel van Klaas om te gaan, heeft hen weer bij elkaar gebracht. "Ik begrijp nu veel beter waarom hij op een bepaalde manier reageert. En ik houd daardoor meer rekening met hem."

Na de vakanties ging het altijd relaxter tussen hen. Samen dingen doen is belangrijk voor je relatie, zo merkten Klaas en Cisca: "Ervaringen delen, al is het gewoon een boodschapje doen of een eindje wandelen, leveren gespreksstof op." Intenties voor afspraken worden wel ruim van tevoren gemaakt en in de agenda gezet. Klaas: "Dan kan ik er rekening mee houden bij het verdelen van mijn energie." Zij: "Ik heb het gevoel dat onze relatie nu weer gelijkwaardig is. Dat was de afgelopen jaren niet zo." Hij: "In het behandeltraject hebben we alle lagen van onze teleurstelling, onmacht en boosheid stapje voor stapje afgepeld, doorleefd. Elske hielp ons daarbij."

HET VERHAAL VAN...



Zij: "Ik denk dat veel partners van mensen met NAH zich wel eenzaam voelen. Als communiceren lastig is, je elkaar niet goed begrijpt en in je eentje gaat piekeren, draai je in een kringetje rond waar je zelf niet uitkomt. Dan is het echt verstandig om hulp te zoeken." Hij: "Mijn tablet is een uitkomst. Met mijn ene hand kan ik die goed vasthouden zodat ik onder meer E-books kan lezen. Ik houd zelf mijn agenda bij, elke ochtend kijk ik wat er die dag op de planning staat. En ik zit op Facebook en speel Wordfeud met mensen die ik heb leren kennen bij de Hersenz-trainingen. Zo breid ik langzaam aan mijn eigen netwerk weer uit. Ja, dat netwerk bestaat wel uit andere mensen dan vroeger. Maar dat past nu bij me."

Bij drukte wordt Klaas stil. Als je niet beter weet, kun je denken dat hij ongeïnteresseerd is. Vanwege het letsel is hij gemakkelijk overprikkeld en dat maakt dat hij zich terugtrekt. Van maatschappelijk werker Elske leert Klaas om dit voor te zijn door op tijd een pauze voor zichzelf te nemen. Elske leert Cisca om Klaas te ondersteunen bij het herkennen van de signalen voor die overprikkeling. En met Elske bespreekt Cisca haar schaamte voor wat anderen misschien denken van Klaas' zijn gedrag. Klaas en Cisca leren allebei om hier open over te zijn naar anderen toe. Zij: "Zijn zelfspot maakt het makkelijker om het erover te hebben. Dan zie ik weer even de oude Klaas die ik herken." Hij: "Vroeger reageerde ik vaak als eerste. Nu observeer ik veel meer wat anderen zeggen en doen. Dat is goed zo."

In de periode net na zijn CVA maakte Klaas zich op tal van vlakken zorgen: "Hoe moet het met mijn werk? Heb ik straks nog genoeg inkomen? Kan ik hier wel blijven wonen? Wat kan ik straks nog wel en nooit meer? Blijft Cis wel bij me? Zoveel onzekerheid waar je mee te kampen hebt. Ik kwam tot niks, want dat speelde steeds maar allemaal in mijn hoofd. Het klinkt gek, maar zodra duidelijk was wat ik fysiek wel en niet kon, zodra helder was dat ik niet meer kon werken en ik met Cisca kon praten over onze relatie, had ik zekerheid. En die zekerheid maakte dat we weer verder konden."

VERA BRANDSMA

Systeemtherapeut

Vera Brandsma is als systeemtherapeut gespecialiseerd in het behandelen van paren en gezinnen waarvan één van de volwassenen of kinderen hersenletsel heeft. Als Hersenz-behandelaar geeft ze individuele behandeling.

“Ik zie veel gezinnen waar na verloop van tijd problemen ontstaan. Er komen conflicten tussen de gezinsleden. Mensen worden boos of gefrustreerd. Het gezin loopt niet meer zoals het daarvoor liep, het gaat niet goed in de relatie of er zijn opvoedingsproblemen.”

Vera noemt drie thema's die ze in gezinnen bespreekbaar maakt.

- **Omgaan met hersenletsel:** “Hersenletsel is vaak het gevolg van een traumatische gebeurtenis of ernstige ziekte en de gevolgen op lange termijn zijn groot. Hoe je ermee omgaat is bij iedereen verschillend. Vaak moeten mensen verlies verwerken.”
- **Communiceren na hersenletsel:** “Hoe communiceren mensen met elkaar na het hersenletsel? Bij iemand met afasie is het vermogen aangetast, maar ook als iemand minder emoties heeft of vaak vermoeid is verandert de manier van communiceren. Wat kan de cliënt met hersenletsel zelf en hoe kunnen mensen in een gezin elkaar beter begrijpen.”
- **Organiseren van het dagelijks leven:** “Hoe organiseren mensen het dagelijks leven na het hersenletsel? Er moet veel praktisch afgestemd worden, maar ook iemands rol en verantwoordelijkheid kan veranderd zijn. Ben je nog de moeder die je voor het hersenletsel was? Ben je nog een gelijkwaardige partner?”

In de partnermodule van Hersenz wordt gewerkt met de Yucelmethode, vertelt Vera. “Daarin kun je met blokjes aangeven wat je als belastend ervaart. Bij mensen met hersenletsel is dat bijna altijd zorg voor de kinderen, werk in combinatie met zorg, boosheid van de naaste met hersenletsel, lastige communicatie en problemen met plannen en organiseren.” Naast ervaren ook dingen als helpend: “Samen herinneringen ophalen aan vroeger, dingen die je nog wel samen kan ondernemen, een plekje voor jezelf, steun van kinderen, kleinkinderen, familie, vrienden en burens en begrip van anderen.”

Als behandelaar zoekt Vera vooral naar manieren om het gezin weer op de rails te krijgen. “Het gaat allereerst over erkennen dat het veel en zwaar is.



Ik luister naar alle gezinsleden. Je moet kinderen uitleggen waarom hun vader of moeder veranderd is. En het is belangrijk dat je echt goed naar de partner luistert en wat die nodig heeft.

Echtscheidingen na hersenletsel komen regelmatig voor, weet Vera uit ervaring. “Mijn doel is niet om scheidingen te voorkomen. Mijn doel is om mensen door te kunnen laten gaan met het leven. Ook als er sprake is van scheiding blijf je samen ouder. Dat ben je je leven lang.”

Vera vindt het belangrijk dat gezinnen met kinderen tijdig geholpen worden: “Voor kinderen moet het veilig en goed zijn. Ze horen de zorg te krijgen die ze nodig hebben. Ouders moeten dat samen opbrengen. En als dat niet meer gaat, moet een naaste dat alleen kunnen doen.” Vaak is dat het geval. “Dan neemt de partner bijna de gehele opvoeding op zich. Dat is zwaar en voelt eenzaam. Je moet beslissingen over de opvoeding alleen nemen.”

Met de ouders zoekt ze naar manieren waarop taken verdeeld kunnen worden. Ze geeft een voorbeeld: “Een vader kon door het hersenletsel niet veel meer doen met zijn kinderen. Een spelletje leidde vaak al tot ruzie, maar hij kon nog wel autorijden. Hij brengt de kinderen naar de zwembles. Die kleden zichzelf aan- en uit. Vader rijdt heen en weer en dat is voor de moeder heel fijn.”

Intimiteit en seksualiteit komen altijd aan de orde tijdens de gesprekken. “Soms bespreek ik dat direct, soms in een later stadium. Ik vraag altijd hoe het 's nachts gaat. Als er veel zorg en begeleiding nodig is, moet slapen goed geregeld zijn. Dan komt meestal vanzelfsprekend naar boven of mensen in dezelfde kamer slapen en of er nog intimiteit is.” Bij het grootste deel van de paren is er geen intimiteit of seksualiteit meer. “Mannen en vrouwen gaan er anders mee om. Sommige mannen willen na het hersenletsel nog wel seks maar vrouwen vinden het moeilijk als daar geen intimiteit of echt contact plaatsvindt. Soms verwijs ik naar een seksuoloog.”



TIP 1

> BOEKJE MET TIPS VOOR EN DOOR PARTNERS

Expertisecentrum Hersenletsel Limburg heeft een bijzonder waardevol boekje samengesteld boordevol tips voor partners van mensen met hersenletsel.

Dit boekje kunt u gratis downloaden:

[Tips van en voor partners van mensen met hersenletsel](#)



TIP 2

> REDDINGSBOEIEN VOOR PARTNER

Anita weet wat het betekent om een partner met hersenletsel te hebben. Zij en haar man volgden behandeling bij Hersenz. Haar creativiteit hielp Anita om haar eigen verlies te verwerken. Ze maakte een prachtig boekje met tekeningen en gedichten die ze graag met anderen naasten wil delen.

Het boekje is hier te downloaden:

[Een draaikolk](#)



TIP 3

> CHECK OF JE OVERBELAST BENT

Anne Visser Meily, revalidatiearts UMCU, deed onderzoek naar de belasting van mantelzorgers. Visser Meily schrok toen ze de cijfers onder ogen kreeg: "Meestal vindt 50% van de mantelzorgers dat ze overbelast zijn, maar bij mantelzorgers van mensen met niet-aangeboren hersenletsel is dat 95% procent."

Bent u mantelzorger en ervaart u overbelasting? Check dan in welke mate sprake is van overbelasting met de online mantelzorgtest. Die bestaat uit dertien vragen.

[Doe hier de mantelzorgtest](#)

Bron: [Factsheet Hersenletsel heb je samen](#)

Wil je meer weten over omgaan met niet-aangeboren hersenletsel? Kijk dan op www.hersenz.nl

Dit is een uitgave van Hersenz.

www.hersenz.nl / info@hersenz.nl / juni 2019/ Special Hersenletsel heb je samen