

## Hersenletsel heb je niet alleen: het perspectief van partner en kinderen

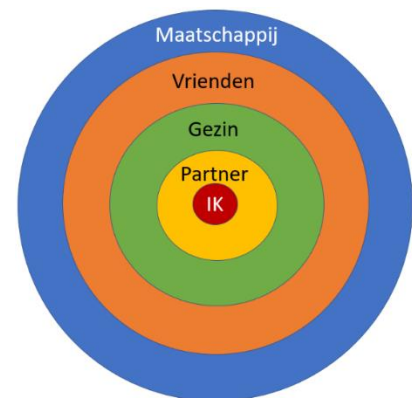
*De gevolgen van hersenletsel beïnvloeden niet alleen het dagelijkse leven van een persoon met NAH, maar ook het leven van partner, kinderen en andere naasten. In het deelproject 3 'Maatschappelijke participatie van mensen met NAH en hun naasten' van het NAH-kennisnetwerk worden de ervaringen van mensen met NAH en naasten opgehaald. We kijken naar de aspecten die veranderen in de relatie: wederkerigheid, schuldgevoel en schaamte, rouw en verlies en intimiteit en seksualiteit.*

### Impact van NAH op sociale contacten

Of het nu gaat om de partner, het gezin, vrienden, burens of mensen die je tegenkomt in de supermarkt, de gevolgen van hersenletsel zijn voelbaar in sociale contacten. Onwetendheid en te weinig kennis over NAH leiden tot veel onbegrip en miscommunicatie in sociale contacten. Daarnaast is minder energie of een verstoorde energiebalans een belangrijk obstakel in het dagelijkse leven van de persoon met NAH, maar ook voor mensen in de omgeving. Daardoor moeten afspraken afgezegd worden of zijn bepaalde activiteiten samen doen niet meer mogelijk. In sociale contacten is het ook in het contact merkbaar dat de persoon met NAH veranderd is: zoals minder concentratie om naar een verhaal te luisteren, ongeremdheid in emoties (ineens keihard lachen of huilen, veel praten of stilvallen) en het moeilijk kunnen onthouden van dingen die de ander vertelt en die voor de ander belangrijk zijn.

### Wederkerigheid

Sociale contacten zijn er in een aantal 'schillen' om je heen. Degene die het dichtst bij je staan, zijn je partner en eventuele kinderen. Daaromheen staan vrienden. En daarbuiten zijn nog andere contacten in de maatschappij, zoals burens of mensen die je tegenkomt op straat. Hoe dicht iemand bij je staat, hoe groter de impact van NAH ook is op de naasten. De wederkerigheid, afhankelijkheid en rolverdeling binnen relaties veranderen, daar moet een nieuw evenwicht in gevonden worden. De afhankelijkheid die een persoon met NAH heeft van anderen heeft invloed op de manier waarop naasten en de persoon met NAH de wederkerigheid ervaren.



*'Ik ben veel afhankelijker van mijn vrouw geworden in alles. Ik deed altijd thuis de administratie maar dat kan ik niet meer. Dat doet mijn vrouw nu. Dat maakt je wel klein.'* (Persoon met NAH)

Voor partners en kinderen kan deze veranderde relatie een grote impact op hun dagelijkse leven hebben. Een partner die opeens mantelzorger wordt staat er alleen voor en komt in de opvoeding van kinderen bij bepaalde opvoedingstaken er alleen voor te staan. Maar ook de impact die het op de naaste zelf kan hebben, wanneer er bijvoorbeeld niet meer over bepaalde dingen gespard kan worden of wanneer bepaalde taken in het huishouden of administratie alleen opgepakt moeten worden. Wat partners vaak missen in de communicatie is de diepgang, een 'echt gesprek'. Ook voor kinderen verandert de relatie met hun ouder met NAH en de rol die de ouder heeft in de opvoeding. Dit kan vergaande gevolgen hebben voor de relatie, zowel positieve als negatieve gevolgen.

*'Belangrijke of grote beslissingen neem ik vooral met mama. Papa wordt daar wel in betrokken, maar in mindere mate. Hij kan ook heel moeilijk kiezen.'* (Zoon van vader met NAH)

Andere kinderen ervaren juist ook de positieve kanten: dat hun ouder met NAH meer thuis zijn, dat ze samen genieten van kleine dingen en dat ze soms profijt hebben van de vergeetachtigheid van de ouder, waardoor consequenties vergeten worden.

## Schuldgevoel en schaamte

De gevolgen van hersenletsel kunnen grote impact hebben op het gezin, zeker als iemand kinderen heeft. Ouders met NAH kunnen zich beperkt voelen in hun opvoedtaken. Overgevoeligheid voor prikkels als licht, geluid, tast en reuk kunnen ervoor zorgen dat de prikkelverwerking meer energie kost. Hierdoor houden mensen met NAH minder energie over en zijn ze sneller moe. Ook kunnen ze hierdoor bepaalde activiteiten niet meer ondernemen of reageren zij feller in de communicatie. Door deze beperkingen als gevolg van het NAH kunnen mensen het gevoel hebben dat ze minder betrokken zijn of ze voelen zich schuldig omdat ze naar eigen idee weinig tijd aan hun kinderen kunnen besteden.

*'Ik ben mij ervan bewust dat ik mijn kinderen niet altijd alles kan geven wat ze eigenlijk nodig hebben. En daar voel ik mij ook heel schuldig om.'* (Moeder met NAH)

Schuldgevoel en schaamte wordt ook ervaren door naasten van de persoon met NAH. Partners geven aan zich schuldig te voelen omdat ze soms zo overvraagd zijn dat ze niet kunnen opbrengen om begripvol te reageren op de situatie van de persoon met NAH. Daarnaast speelt schaamte ook een rol bij kinderen. Bijvoorbeeld dat kinderen het lastig vinden om het aan vrienden te vertellen dat hun ouder NAH heeft, omdat ze bang zijn voor de reactie die ze krijgen. Het is voor kinderen dan ook een grote opluchting als vrienden positief en begripvol reageren.

*'Ze gingen ook gewoon goed met mijn vader om. Ze vonden hem niet gek ofzo, als hij drie keer dezelfde vraag ging stellen.'* (Dochter van een vader met NAH)

## Levende rouw en verlies

In het begin denken mensen dat het leven en ook de relaties binnen afzienbare tijd weer normaal zullen zijn. Er moet een nieuwe balans komen maar helemaal normaal wordt het misschien nooit meer en het in balans komen kan ook nog heel lang duren. Mensen met NAH realiseren zich dat vaak niet, maar ook hun relaties (partner, kinderen, vrienden, burens) zijn hier onwetend in. Het is belangrijk dat hier in de nazorg aandacht aan besteed wordt door de vraag te bespreken: Hoe ziet het toekomstbeeld van de mens met NAH en de naasten eruit? De angst voor verlies bij zowel de persoon met NAH als naasten komt in vele aspecten terug en loopt heel lang door. Het gaat hierbij om angst voor verlies van personen, vriendschappen maar ook van werk en andere activiteiten in het dagelijkse leven. Partners en gezinsleden moeten wennen aan hun "nieuwe partner" of "nieuwe ouder" die niet meer dezelfde persoon is die hij of zij was vóór het hersenletsel. Ook kinderen met een ouder van NAH merken ineens dat de relatie met hun vader of moeder veranderd is. Kinderen die ook ineens mantelzorger worden of die moeten ondersteunen in het huishouden omdat hun ouder(s) het niet meer alleen aankunnen.

*'Met papa is de aard van de relatie natuurlijk wel veranderd, omdat ik nu vooral voor hem zorg en hij dat niet meer kan voor mij. Dat is omgekeerd geworden.'* (Dochter van vader met NAH)

Een ander aspect wat de situatie moeilijk maakt is dat er weinig tijd over blijft voor de partner/ het gezin zelf. Het rekening houden met de gevolgen van NAH vraagt veel. Het is intensief en er gaat veel tijd zitten in de zorg voor hun partner. Het verlies gaat over levende rouw. Elke keer loop je weer tegen dingen aan en daarin komt het besef: "dit ben ik kwijt, dit komt niet meer terug".

*'Ik vind het zelf heel moeilijk omdat mijn partner met wie ik getrouwd was die is er niet meer. Hij is lief, maar hij is niet mijn man. De kinderen missen hun oude papa die eigenlijk van alles met ze deed. Wat ze voorheen deden dat gaat gewoon niet meer.'*

In het project werd de gratis e-learning ‘met MAF meer mens’ genoemd als helpende ondersteuning in de verandering in de relatie. In deze e-learning is er een onderscheid gemaakt tussen een e-learning voor mensen met hersenletsel en een e-learning voor mantelzorgers/ naasten. Deze e-learning helpt in het omgaan met NAH, de acceptatie/begrip in het contact en het verdelen van energie.

### Intimiteit en seksualiteit

Voor de persoon met NAH en de partner verandert vaak ook de intimiteit en seksualiteit in de relatie. De verandering in intimiteit en seksualiteit wordt beïnvloed door bijvoorbeeld seksuele ongeremdheid bij de persoon met NAH en de onzichtbare factor vermoeidheid die ook op het gebied van intimiteit en seksualiteit van invloed is. Mensen met NAH en partners ervaren dat er binnen de zorg weinig aandacht wordt besteed aan seksualiteit en intimiteit en dat er ook (te) weinig aandacht is voor de partner wiens leven ook veranderd is. Hier ligt een behoefte waar op ingespeeld kan worden, bijvoorbeeld door de partnermodule van Hersenz te (laten) volgen, lotgenotengroep bijeenkomsten voor partners te organiseren, bijeenkomsten over seksualiteit te organiseren of het (standaard) inzetten van een seksuoloog.

### Behoeften om aandacht aan te besteden in begeleiding

NAH heeft zowel impact op de persoon met NAH als de naasten. In gesprekken met partners en kinderen van personen met NAH noemen zij onderstaande behoeften die zij in hun ‘nieuwe’ leven hebben.

Behoeften van partners	Behoeften van kinderen/ gezinsleden
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Praktische handvatten: hoe doe ik dat vandaag?</li> <li>• Betrekken van partner en gezin in gesprekken in revalidatietraject.</li> <li>• Evaluatiegesprekken na ontslag uit revalidatie met partner/gezin.</li> <li>• Aandacht voor perspectief naasten: overvraging, omgaan met de veranderingen, voorlichting .</li> <li>• Het bespreekbaar maken van seksualiteit/intimiteit met partner en persoon met NAH.</li> <li>• Overzicht bij welke hulpverleners partners terecht kunnen als de partner met NAH weer thuis woont.</li> <li>• Eén op één gesprekken tussen hulpverlener en partner/gezinsleden, zonder de persoon met NAH erbij, waarin de situatie van de partner/gezin besproken wordt.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hulp om het verhaal van hun ouder met NAH te vertellen tegen vrienden en daarmee begrip te krijgen voor de situatie.</li> <li>• Ontlasting als mantelzorger bijv. in huishoudelijke taken.</li> <li>• Een vast aanspreekpunt hebben waar ze met hun vragen en situaties (bijv. schaamte, schuldgevoel, eenzaamheid, etc.) terecht kunnen.</li> <li>• Begeleiding bij veranderende rol en contact met ouder met NAH en ouder zonder NAH.</li> <li>• Uitleg en informatie over omgaan met NAH voor kinderen op simpele manier.</li> <li>• Familie en vrienden informeren over (on)zichtbare gevolgen van NAH</li> </ul>

*‘Ik zal hem nooit afvallen waar hij bij is. En dan zijn één op één gesprekken veel fijner dat je je even kunt uiten van ‘het gaat gewoon belabberd’ of ‘ik snap er niks van en de omgeving denkt dat ie dronken is’. Dat kun je dan gewoon uitspreken.’ (Partner van man met NAH)*

Deelproject 3 ‘Maatschappelijke participatie van mensen met NAH en hun naasten’ is onderdeel van het NAH-Kennisnetwerk: Gewoon bijzonder met niet aangeboren hersenletsel (NAH) dat door ZonMw en de Hersenstichting wordt gefinancierd. Voor meer informatie over het ‘Domein Privé’ kunt u een e-mail sturen naar Mireille Donkervoort via [m.donkervoort@windesheim.nl](mailto:m.donkervoort@windesheim.nl).