

HET HERVINDEN VAN EEN BALANS

Leven met (een partner met) hersenletsel



Expertisecentrum Hersenletsel Limburg

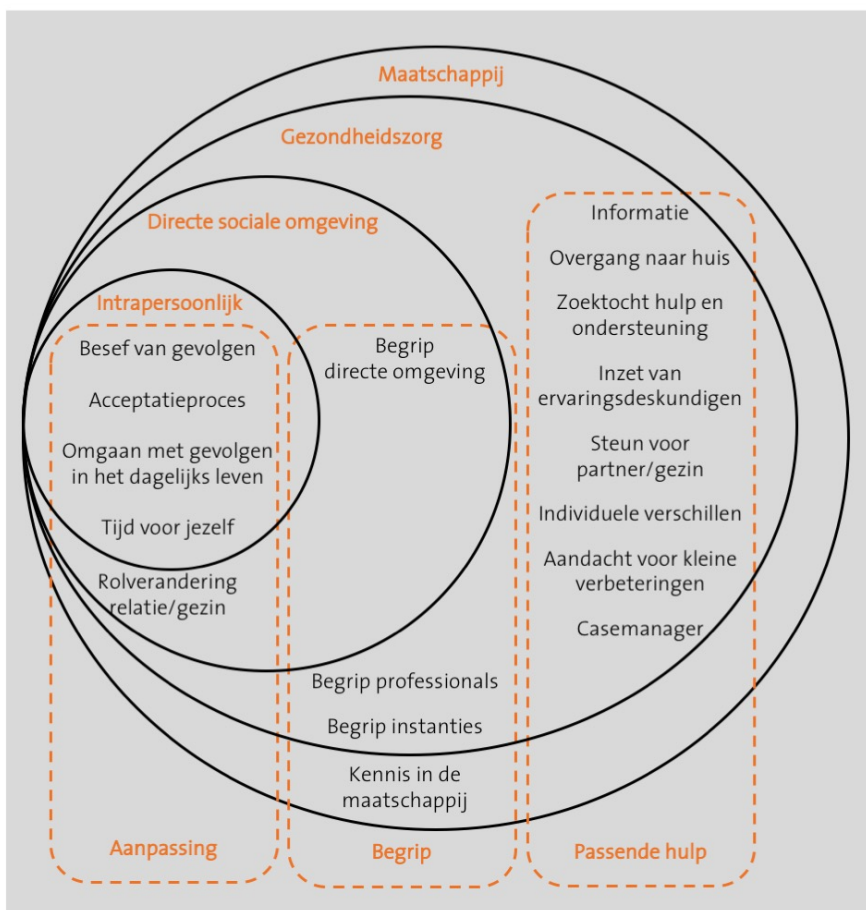


Download het volledige onderzoeksrapport via www.hersenletsel limburg.nl.
Stiekema, Winkens, Ponds, de Vugt, van Heugten | 2018

Het Expertisecentrum Hersenletsel Limburg onderzoekt in samenwerking met het Alzheimercentrum Limburg de **zorgbehoeften** van mensen met hersenletsel en hun partners. In groepsinterviews vertelden deelnemers over hun ervaringen met het leven met (een partner met) hersenletsel en met de zorg.



Leren leven met (een partner met) hersenletsel draait om het **hervinden van een balans**, waarbij men een leven leidt dat voldoening geeft, ondanks de gevolgen van het letsel. Belangrijke thema's zijn: aanpassen aan de gevolgen in het dagelijks leven, begrip van anderen en passende zorg.



Het vinden van een nieuwe balans is een individueel proces en zal nooit makkelijk zijn. Dit kan beter ondersteund worden, bijvoorbeeld door persoonlijke en tijdige informatie, **continuïteit** van praktische en emotionele ondersteuning, aandacht voor de individuele impact en wensen – ook die van de partner, de inzet van ervaringsdeskundigen in de zorg, een meer transparant zorgaanbod en het vergroten van kennis in de maatschappij.



Aanpassing

Voor mensen met hersenletsel en partners is het praktisch en emotioneel leren omgaan met de veranderingen in het dagelijks leven een lang proces. Besef en acceptatie van de (ernst van de) gevolgen en de impact daarvan zijn belangrijk. Voor partners is leren om tijd voor zichzelf te nemen van belang.



Begrip

Er is weinig begrip van anderen, met name voor de onzichtbare gevolgen. Mensen met hersenletsel en partners vinden geen luisterend oor bij mensen in hun directe omgeving, maar ook niet bij professionals, instanties en in de bredere maatschappij. Onbegrip zorgt voor verdriet, frustratie en gevoelens van eenzaamheid.



Passende zorg

Individuele zorgbehoeften zijn afhankelijk van de persoonlijk leefsituatie, wensen, de gevolgen van het letsel en de manier waarop iemand daar zelf mee omgaat. Overstijgend knelpunt is het gebrek aan continuïteit van zorg, waardoor mensen zich aan hun lot overgelaten voelen en niet weten waar ze terecht kunnen.

