



Tips van en voor mensen met hersenletsel



Expertisecentrum
Hersenletsel
Limburg



Leven met hersenletsel op de lange termijn

Dit boekje is gemaakt met de tips 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 hersenletsel. Zij geven aan dat de gevolgen van hersenletsel voor iedereen verschillend zijn. Niet alles is voor iedereen van toepassing, dus 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

Geef niet op en focus op wat wel gaat

- ↳ Rouw om wat je verloren hebt, maar tel ook je zegeningen. Leef meer in het moment en kijk vooruit.
- ↳ Terugkijken is goed, maar wat gebeurd is kunnen we toch niet meer veranderen. Kijk naar wat je nog wel kunt, want dat telt!
- ↳ Geef niet op! Er is veel verbetering mogelijk, ook na langere tijd. Blijf oefenen, sporten en (hoe moeilijk soms ook) positief denken.
- ↳ Zet een stip op de horizon waar je naartoe wilt en blijf stapjes in die richting zetten, hoe klein ook.
- ↳ Negativiteit kost ontzettend veel energie waardoor je nog sneller vermoeid raakt. Probeer altijd ergens een lichtpuntje te zien.
- ↳ **Blijf** onderzoeken: Wat **voel** ik (fysiek en mentaal)? Wat **wil** ik (niet 'wat wilde ik vroeger')? **Hoe** kan ik dat doen? **Wie** kan mij daarbij helpen? Vraag jezelf dat steeds opnieuw! Het antwoord kan anders zijn het antwoord van gisteren, vorige week of vorig jaar.

Pak je activiteiten anders aan

- ┌ Doe geen twee of drie dingen tegelijk, dat kan heel verwarrend werken. Richt je op één ding.
- ┌ Als je in een gesprek bent met meerdere mensen, noteer dan de dingen die je wilt vragen, want je vergeet het en het is storend om anderen steeds te onderbreken.
- ┌ Gebruik de agenda van je telefoon om afspraken en alles waarvan je denkt 'dat moet ik niet vergeten' als herinnering in te zetten. Ook al gaat hij twintig keer per dag af, het helpt goed zodat het minder snel een chaos is in je hoofd.
- ┌ Beweeg zoveel als mogelijk is.

Zorg voor structuur

- ┌ Maak een planning zodat je al precies weet wat je wanneer gaat doen als je opstaat. Zorg ervoor dat rustmomenten ingepland zijn.
- ┌ Maak met je gezin elke zondag een planning voor de komende week. Bijvoorbeeld met koken, klusjes en wie wanneer wat doet.
- ┌ Probeer zoveel mogelijk een dag- en nachtritme te hebben met een dagstructuur. Dit geeft rust, ruimte en energie om de kleine dingen op te kunnen pakken die het leven aangenaam maken.
- ┌ Maak stappenplannen van dingen die je dagelijks doet. Zoals hoe je inlogt op de computer of welke benzine in de grasmaaier gaat.
- ┌ Raak niet in paniek als je dag niet zo loopt als gepland, maar ga de volgende dag verder. Het kost tijd voor je er op deze manier mee om kunt gaan.

Zoek de balans tussen spanning en ontspanning

- ┌ Zorg dat je voldoende rust, zodat je niet overbelast raakt.
- ┌ Leer de signalen van overbelasting te herkennen.
- ┌ Zoek bij veel drukte af en toe zelf de rust op.
- ┌ Liggen rusten werkt niet altijd ontspannend. Bij mentale vermoeidheid kan het beter werken om te sporten om je hoofd leeg te maken en zo weer energie te krijgen om verder te kunnen.
- ┌ Zorg ervoor dat je niet geïsoleerd raakt in je eigen, kleine wereld, maar zoek manieren om contact met anderen te houden, om actief te zijn in de maatschappij, om dingen te doen waar je voldoening uit haalt, om betekenis te geven aan je leven.
- ┌ Zoek een activiteit die je energie geeft.

Leg anderen uit wat er aan de hand is

- ┌ Je komt veel onbegrip tegen van buitenstaanders, terwijl je juist behoefte hebt aan steun. Dat is pijnlijk. Het lijkt oneerlijk, maar het kan helpen als jij je eerst in die ander probeert te verplaatsen. Ik had ook geen flauw idee wat hersenletsel inhield, tot ik het zelf kreeg. Hoe kan ik dan van anderen verwachten dat zij het nu zomaar snappen? De enige manier om begrip te kweken, is door te blijven uitleggen hoe je dingen ervaart.
- ┌ Probeer anderen deelgenoot te maken van je belevingswereld. Als je het moeilijk vindt om te verwoorden, maak dan gebruik van de bewoordingen van anderen. Er zijn goede informatieve websites, voorlichtingsbijeenkomsten, YouTube-filmpjes, etc.
- ┌ Als mensen jou wel herkennen en jij hen niet: leg uit wat er is zodat je niet arrogant overkomt.
- ┌ Je bent niet verplicht om het aan iedereen te vertellen.

Zoek (op tijd) hulp

- ┌ Zorg dat jij of je partner zoveel mogelijk informatie krijgt van de neuroloog over wat er met je gebeurt is, om niet voor onverwachte verrassingen te komen staan.
- ┌ Vraag hulp als het nodig is, dat is niet fijn om te doen maar soms wel nodig.
- ┌ Geef duidelijk aan wat je wilt qua behandeling(en) of in het dagelijks leven. Laat je niet gek maken door anderen.
- ┌ Het is meestal een hele zoektocht naar goede behandeling of passende begeleiding. Dat kost enorm veel energie, terwijl het vaak weinig lijkt op te leveren (behalve teleurstelling en frustratie). Boos worden en uithuilen mag, maar geef de moed niet op. Ga op zoek naar 'hulplijnen': inloophuizen voor mensen met hersenletsel, internetfora, Facebookgroepen, etc.

Zoek contact met lotgenoten

- ↳ Ervaringsdeskundigen kunnen je vaak nieuwe aanknopingspunten bieden. En het helpt om te praten met mensen die snappen wat je doormaakt.
- ↳ Contact met ervaringsdeskundigen kan als voordeel betekenen dat diegene zich kan identificeren met je ervaringen.
- ↳ Zoek contact met een ervaringsdeskundige die al verder is in het herstelproces, zo iemand begrijpt je.
- ↳ Ervaringsdeskundigen kunnen (h)erkenning en praktische tips bieden.

Wees lief voor jezelf (en je naasten)

- ↳ Onthoud: je hebt hersenletsel, je bent het niet.
- ↳ Wees niet boos op jezelf als je iets vergeet of kwijt bent.
- ↳ Wees trots op hoever je gekomen bent en wees lief voor jezelf!
- ↳ Gun jezelf de tijd om te herstellen, dat kan lang duren.
- ↳ Geef ook aandacht aan je naasten, ook voor hen is veel veranderd.



Expertisecentrum
Hersenletsel
Limburg

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



Maastricht University

Maastricht UMC+

MH&NS school for
mental health
and neuroscience