

Tips van mantelzorgers voor mantelzorgers van een persoon met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH)

Sig Hersenletsel Community Mantelzorg

sig INCLUSIE IN-ZICHT

Inclusie Ambassade

Vlaanderen verbeelding werkt



Colofon

© Sig vzw - 2026
Alle rechten voorbehouden

Sig vzw, Pachthofstraat 1, 9308 Gijzegem (Aalst)
tel. +32 (0)53 38 28 18 - fax +32 (0)53 38 28 19
info@sig-net.be - www.sig-net.be

Eerste druk: 2026
Sig vzw is partnerorganisatie van de InclusieAmbassade vzw.
D/2026/7746/06

Niets uit deze uitgave mag worden gekopieerd zonder voorafgaande toestemming van de uitgever.

Concept en tekst: Sig Hersenletsel Community Mantelzorg
Cartoon cover: Lectrr
Gedicht ‘Wat helpt’ Stijn De Paepe
Loesje: www.loesje.nl

Inhoud

1. Waarom deze bundel? Wat is een mantelzorger?
2. De eerste momenten…
3. Naar huis
4. Het papierwerk
5. Hulpmiddelen en ondersteuning
6. Zorg voor de persoon met hersenletsel
7. Zorg voor jezelf als mantelzorger
8. Opnieuw samen leren leven
9. Vooruitkijken naar een nieuw leven
10. Je hoeft het niet alleen te doen
11. Samen bouwen aan meer begrip

DE EERSTE MANTELZORGER WAS DAT ROODKAPJE

Loesje

Postbus 1045
6801 BA Arnhem www.loesje.nl

1. Waarom deze bundel? Wat is een mantelzorger?

Mantelzorger zijn krijg je als het ware 'cadeau'. Je kiest er niet bewust voor. Je rolt erin en pas na verloop van tijd ontdek je wat het werkelijk betekent om mantelzorger te zijn.

In het begin voelt mantelzorg vaak als iets vanzelfsprekends. Je doet wat nodig is, omdat je er nu eenmaal bent voor je partner, kind, ouder of iemand die je nauw aan het hart ligt. Maar na verloop van tijd kan die vanzelfsprekendheid veranderen in een grote verantwoordelijkheid en soms zelfs in een behoorlijke opgave.

Mantelzorger zijn lijkt op het eerste gezicht misschien eenvoudig, maar dat is het allesbehalve. Je neemt vaak taken over die vroeger door iemand anders werden opgenomen. Je helpt bij de verzorging, legt medicatie klaar, maakt afspraken, plant en organiseert, regelt vervoer of rijdt zelf, neemt huishoudelijke taken op en probeert ondertussen ook het gewone leven draaiende te houden.

Deze bundel is ontstaan vanuit de **Sig Hersenletsel Community Mantelzorgers**. Tijdens onze gesprekken merkten we dat veel mantelzorgers tijdens het revalidatieproces onvoldoende informatie kregen. Soms was er gewoon te weinig informatie. Soms was de informatie er wel, maar kwam ze op een moment waarop de mantelzorger er nog niet klaar voor was. Pas wanneer je thuis bent en tegen bepaalde situaties aanloopt, besef je welke informatie je op dat moment nodig hebt.

Daarom besloten mantelzorgers hun eigen ervaringen en kennis te bundelen. Met deze bundel willen we vooral andere mantelzorgers op weg helpen en ervoor zorgen dat ze gemakkelijker hun weg vinden in het vaak complexe zorglandschap.

Deze bundel heeft niet de bedoeling om volledig te zijn. Wel hopen we dat hij een **eerste houvast** kan bieden aan wie plots of geleidelijk in de rol van mantelzorger terechtkomt. Misschien helpt hij je om antwoorden te vinden op vragen die vandaag spelen, of om alvast te weten waar je morgen terechtkunt.

Deze bundel kwam tot stand dankzij de ervaringen en inzet van Anita Janssens, Sylvie Vermeulen, Eric Vande Broele, Hilde Ral, Nadja Vanhelden, Elisabeth Van Ryckeghem, Lusse Berden, Els Coppejans, Caroline Peleman en Sabine Willaert (Sig).

2. De eerste momenten...

De situatie begrijpen

De eerste dagen en weken na een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) zijn vaak overweldigend. Er komt veel informatie op je af en je moet in korte tijd heel wat beslissingen nemen. Het is normaal dat je niet alles meteen begrijpt. Gun jezelf de tijd om stap voor stap je weg te vinden.

Durf vragen te stellen

Je hoeft het niet alleen uit te zoeken. Er is altijd wel iemand die je een stapje verder kan helpen.

- Vraag uitleg over de verschillende soorten hulpverleningsdisciplines zoals ergotherapie, kinesitherapie, logopedie en psychologie.
- Vraag hulp om medische verslagen of moeilijke termen te begrijpen.
- Als familielid zie je de arts niet altijd meteen vanzelf. Aarzel niet om zelf een afspraak te vragen.
- Soms moet je doorvragen of aandringen om de informatie of ondersteuning te krijgen die je nodig hebt. Dat is helemaal oké.

Hou overzicht

Een goede organisatie kan later veel rust geven.

- Noteer vragen zodra ze in je opkomen, zodat je ze niet vergeet tijdens een gesprek met de arts/hulpverlener.
- Bewaar alle documenten samen in een map: medische verslagen, afspraken, facturen, revalidatiegegevens... Ook vervoerskosten naar het ziekenhuis of consultaties kunnen soms terugbetaald worden via de hospitalisatieverzekering.
- Veel mantelzorgers vinden het helpend om een dagboek bij te houden. Daarin kan je niet alleen praktische zaken noteren, maar ook ervaringen en gevoelens van dag tot dag.
- In sommige ziekenhuizen krijg je een informatiemap. Bewaar die goed.

Tijdens de opname in het ziekenhuis of revalidatiecentrum

Probeer, als het mogelijk is, enkele therapiesessies bij te wonen. Zo krijg je een beter beeld van de gevolgen van het hersenletsel, de mogelijkheden van je naaste en de hulpmiddelen die gebruikt worden tijdens de revalidatie.

Praat ook met andere mantelzorgers en mensen met een hersenletsel. Hun ervaringen kunnen voor herkenning zorgen en waardevolle tips opleveren.

Niet elke arts, verpleegkundige of hulpverlener kent alle ondersteuningsmogelijkheden. Vraag daarom informatie aan verschillende mensen en blijf vragen stellen wanneer iets niet duidelijk is. Soms duurt het bovendien een hele tijd voordat je zelf vat krijgt op de nieuwe situatie. Dat is normaal.

Om familie en vrienden op de hoogte te houden, kan een WhatsApp-groep of een blog handig zijn. Zo hoef je niet telkens hetzelfde verhaal opnieuw te vertellen en bepaal je zelf wanneer je contact wilt. Deel ook positieve momenten; die zijn bemoedigend, zowel voor jezelf als voor anderen.

Een eenvoudig schriftje op de kamer kan eveneens een groot verschil maken. Bezoekers kunnen er een boodschap in schrijven. Voor iemand met een hersenletsel is het achteraf vaak moeilijk zich te herinneren wie op bezoek is geweest.

Vertel de verpleegkundigen ook wat de persoon graag eet, drinkt of doet. Een communicatieschriftje kan hierbij een handig hulpmiddel zijn.

Denk ook al tijdig aan de periode na de opname.

- Vraag hoe je de thuiskomst het best voorbereidt.
- Informeer wanneer je een aanvraag kan doen voor een persoonsvolgend budget (PVB) of andere financiële tegemoetkomingen.
- Vraag welke mogelijkheden er zijn voor vrijwilligerswerk of zinvolle dagbesteding. De sociale dienst van het ziekenhuis/revalidatiecentrum kan hierbij ondersteunen.
- Informeer naar bewindvoering: wanneer is dit nodig, hoe verloopt de procedure en wat zijn de voor- en nadelen?

Voor broers, zussen en kinderen is er tijdens de revalidatie vaak weinig specifieke ondersteuning. Een gezellige speel- of ontmoetingsruimte zou voor veel families een grote meerwaarde zijn.

Zorg ook voor jezelf

Als mantelzorger sta je plots in een crisissituatie. Je probeert alles tegelijk te regelen en wil er voortdurend zijn voor de persoon met een hersenletsel. Dat vraagt enorm veel energie.

Heb geduld met jezelf. De situatie is onoverzichtelijk en het duurt vaak maanden, soms zelfs jaren, voordat alles een plaats krijgt. Maak daarom keuzes. Niet alles hoeft vandaag geregeld te worden.

Je staat nu in een soort "SOS-modus". Dat is een normale reactie. Probeer, hoe moeilijk ook, af en toe bewust tijd te nemen om op adem te komen. Een wandeling, een gesprek met vrienden, sporten/fitnessen, yoga, een film of een saunabezoek... Iedereen ontspant op zijn/haar eigen manier.

Neem de tijd die je nodig hebt

Als mantelzorger heb je recht op ondersteuning.

- Vraag de **erkenning als mantelzorger** aan bij je mutualiteit. Hierdoor kan je als werknemer gebruikmaken van thematische verloven in het kader van medische bijstand.
- Overweeg om tijdelijk medische bijstand of mantelzorgverlof op te nemen. Dat geeft je de ruimte om je naaste te ondersteunen én om je voor te bereiden op de thuiskomst.
- Door tijdelijk minder te werken kan je vaker aanwezig zijn tijdens therapiesessies en beter opvolgen welke vooruitgang er wordt gemaakt.
- Ook later kan thematisch verlof helpen om af en toe een dag ademruimte voor jezelf te creëren.
- Informeer bij je werkgever en bij de RVA naar de mogelijkheden rond tijdskrediet, loopbaanonderbreking of andere vormen van verlof.

Goed om te weten

- Bereid familie en vrienden voor wanneer ze voor het eerst een revalidatiecentrum bezoeken. De confrontatie met rolstoelen, intensieve therapieën en de gevolgen van hersenletsel kan veel indruk maken.
- Veel mantelzorgers ervaren dat er in het ziekenhuis weinig tijd is om hun eigen verhaal te vertellen. Blijf aangeven waar jij nood aan hebt.
- Zoek contact met andere mantelzorgers, bijvoorbeeld via Sig, de Hersenletsel Liga of Samana. Je hoeft het niet alleen te doen.
- Je hoeft niet alles zelf te doen. Geef gerust aan waar jouw grens ligt. Intieme zorgtaken, zoals een luier verversen bij je partner of kind, mogen perfect door de verpleegkundigen worden uitgevoerd. Ook als mantelzorger mag je je eigen grenzen bewaken.

3. Naar huis

De thuiskomst is vaak een mijlpaal waar lang naar uitgekeken wordt. Toch is het niet altijd het einde van een moeilijke periode. Voor veel mantelzorgers begint dan pas een nieuw hoofdstuk, met nieuwe vragen en uitdagingen. Geef jezelf de tijd om hierin je weg te vinden.

Een goede voorbereiding

Vraag vóór het ontslag uit het ziekenhuis of revalidatiecentrum alle belangrijke documenten mee naar huis. Denk daarbij aan:

- de ontslagbrief
- medische beeldvorming
- verslagen van kinesitherapie, ergotherapie, logopedie en psychologie
- eventuele medicatieschema's en afspraken voor verdere opvolging

Bewaar deze documenten samen in je map. Ze zullen later vaak nog van pas komen.

Regel tijdig de nodige ondersteuning

Je hoeft de zorg niet alleen te dragen. Er zijn verschillende diensten die je kunnen ondersteunen.

Neem contact op met:

- de maatschappelijk werker van je ziekenfonds voor informatie over tegemoetkomingen en administratieve ondersteuning
- een ergotherapeut voor advies over hulpmiddelen en eventuele aanpassingen in huis
- een kinesitherapeut in de buurt zodat de therapie na thuiskomst kan verdergaan
- je huisarts, die een belangrijke rol blijft spelen in de verdere opvolging
- zo nodig een professionele begeleider, zoals een NAH-coach.

Voel je vooral niet verplicht om alles zelf te doen. Niet elke zorgtaken is gemakkelijk thuis op te nemen. Organiseer hulp wanneer dat nodig is en durf eerlijk aan te geven wat je wel en niet aankan. Ook slachtofferhulp kan in bepaalde situaties een waardevolle ondersteuning bieden.

Geef de tijd de tijd

De periode na de thuiskomst vraagt vaak veel aanpassingen. Het herstel verloopt niet in een rechte lijn en de situatie blijft soms jarenlang evolueren. Ook na drie jaar kunnen er nog veranderingen optreden.

Blijf daarom, indien mogelijk, inzetten op verdere revalidatie. Ambulante of private revalidatie kan vaak nog tot twee jaar na het ontslag worden verdergezet.

> "Zodra mijn zoon het revalidatiecentrum verliet, viel de multidisciplinaire ondersteuning weg en stonden we er alleen voor. Niet alleen voor de administratieve kant, maar ook voor de blijvende psychische en lichamelijke gevolgen van het ongeval."

Denk ook aan voldoende rustmomenten thuis. Een rustige kamer waar de persoon met een hersenletsel zich even kan terugtrekken bij drukte of bezoek, kan een groot verschil maken.

4. Het papierwerk

Voor veel mantelzorgers voelt de administratie i.v.m. NAH als een tweede voltijdse job. Formulieren, aanvragen en verschillende instanties maken het soms zeer ingewikkeld.

Weet vooral dat je dit niet allemaal alleen hoeft uit te zoeken.

Een belangrijke tip: controleer informatie altijd bij meerdere bronnen. Wetgeving verandert regelmatig en niet elke hulpverlener is op de hoogte van de meest recente wetgeving/reglementering.

Begin bij de sociale dienst

De sociale dienst van het ziekenhuis of het revalidatiecentrum is vaak het eerste aanspreekpunt. Zij kunnen helpen met:

- de aanvraag bij de Federale Overheidsdienst (FOD) Sociale Zekerheid
- de erkenning als persoon met een handicap
- de eerste administratieve stappen

> "De belangrijkste tip die ik kan geven, is om de sociaal assistent van het ziekenhuis en later die van het revalidatiecentrum aan te spreken. Zij hebben me enorm geholpen met de papierwinkel."

De mutualiteit

Maak zo snel mogelijk een afspraak met de maatschappelijk werker van je mutualiteit.

Breng zoveel mogelijk documenten mee, zoals:

- medische verslagen
- revalidatieverslagen
- je laatste belastingaangifte
- een lijstje met vragen

Noteer ook zaken tijdens het gesprek. Dat helpt om later alles opnieuw rustig te bekijken.

FOD Sociale Zekerheid

De FOD Sociale Zekerheid beoordeelt onder andere de erkenning van een handicap.
Na je aanvraag word je meestal uitgenodigd voor een medisch onderzoek.
Een erkenning kan verschillende voordelen opleveren, zoals:

- sociale tarieven
- een voordelig abonnement bij De Lijn
- andere financiële of sociale tegemoetkomingen

Je kunt je dossier ook online opvolgen.

Hou er rekening mee dat een nieuwe revalidatie aanvraag later opnieuw mogelijk is. Dat kan belangrijk zijn wanneer iemand met een hersenletsel weinig ziekte-inzicht heeft.

VAPH

Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) biedt ondersteuning aan mensen met een handicap. Vraag tijdig een dossier aan, zeker vóór de leeftijd van 65 jaar.

Hou er rekening mee dat een erkenning regelmatig wordt herbekeken. Na een definitieve beslissing kunnen bijkomende tegemoetkomingen mogelijk zijn.

Ga indien mogelijk mee naar gesprekken. Mensen met een hersenletsel schatten hun mogelijkheden soms anders in dan hun omgeving.

Bewindvoering

Soms is iemand door de gevolgen van het hersenletsel niet langer in staat om zijn of haar financiële zaken zelf te regelen.

Wanneer er binnen de familie niemand is die deze verantwoordelijkheid opneemt, kan bewindvoering een oplossing zijn. Dit verloopt via het vredegerecht.

Laat je hierover goed informeren. Sommige beslissingen, zoals de regeling rond stemrecht, zijn niet altijd eenvoudig terug te draaien.

Studenten en onderwijs

Wanneer de persoon met een hersenletsel nog studeert, neem dan zo snel mogelijk contact op met de school, hogeschool of universiteit.

Samen kan bekeken worden welke aanpassingen mogelijk zijn, zoals:

- een aangepast studietraject
- deeltijds studeren
- examenfaciliteiten
- praktische ondersteuning

Ook het kinderbijslagfonds kan informatie geven over een zorgtoeslag of andere ondersteuningsmaatregelen voor studenten met een functiebeperking.

> "Twee maanden na het ongeval kregen we te horen dat er geen tegemoetkoming mogelijk was. Mijn zoon was nog student en paste in geen enkel hokje. Elk jaar opnieuw moesten we bewijzen dat hij slechts gedeeltelijk kon studeren, terwijl hij tegelijk voldoende studiepunten moest opnemen om zijn kinderbijslag niet te verliezen."

Belastingen en verzekeringen

Een erkenning als persoon met een handicap kan recht geven op een belastingvermindering. Controleer daarom jaarlijks of deze correct opgenomen is in de belastingaangifte.

Wanneer het hersenletsel het gevolg is van een ongeval, krijg je vaak ook met verzekeringen te maken. Hou alle documenten, facturen en bewijsstukken zorgvuldig bij. Dossiers bij verzekeringen nemen vaak veel tijd in beslag.

Parkeren

Met een geldige parkeerkaart kun je in verschillende steden gratis parkeren via HandyPark. Hou er rekening mee dat de reglementering verschilt in Vlaanderen, Wallonië en Brussel.

Informeer daarom steeds naar de regelgeving die geldt in jouw gewest.

5. Hulpmiddelen en ondersteuning

Je hoeft niet alles alleen uit te zoeken. Er bestaan heel wat hulpmiddelen en organisaties die het dagelijkse leven van mensen met een hersenletsel én hun mantelzorgers kunnen vergemakkelijken. Veel mantelzorgers ontdekken die mogelijkheden pas na verloop van tijd. Daarom loont het de moeite om je goed te informeren.

Hulpmiddelen voor thuis

Vaak is het een meerwaarde om thuis dezelfde hulpmiddelen te gebruiken als tijdens de revalidatie. De persoon met een hersenletsel heeft daar al leren mee werken, wat de overgang naar huis makkelijker maakt.

Via thuiszorgwinkels, zoals GOED, kan je heel wat hulpmiddelen verkrijgen. Denk bijvoorbeeld aan aangepaste stoelen, loophulpmiddelen, badkamerhulpmiddelen of communicatiemiddelen. Heel wat van deze hulpmiddelen worden gedeeltelijk of volledig terugbetaald door het VAPH. Wanneer je je VAPH-nummer doorgeeft, verloopt de betaling vaak rechtstreeks via de derdebetalersregeling.

Welke instanties kunnen helpen?

Er zijn verschillende organisaties waar je terechtkan voor ondersteuning.

Het VAPH biedt informatie over hulpmiddelen en tegemoetkomingen.

De FOD Sociale Zekerheid behandelt onder andere de aanvraag voor een parkeerkaart voor personen met een handicap. Afhankelijk van de toegekende erkenning kan je ook recht hebben op sociale tarieven voor energie, water, internet of een gratis begeleiderskaart voor het openbaar vervoer.

Het ziekenfonds kan ondersteuning bieden via thuisverpleging, gezinszorg, poetshulp en andere vormen van thuiszorg.

Informeer ook bij je **gemeente of stad.** Veel gemeenten organiseren Minder Mobielenvervoer, waarbij vrijwilligers mensen vervoeren naar bijvoorbeeld therapieën of medische afspraken. Ook verschillende ziekenfondsen bieden aangepast vervoer aan tegen een voordelig tarief.

Inspiratie opdoen

Om een volledig overzicht te krijgen van hulpmiddelen, aangepaste sporten en ondersteunende organisaties, is een bezoek aan de tweejaarlijkse REVA-beurs in Gent zeker de moeite waard. Je ontdekt er de nieuwste hulpmiddelen en kan rechtstreeks in gesprek gaan met verschillende organisaties.

Kleine hulpmiddelen die een groot verschil maken

Soms maken eenvoudige oplossingen het dagelijks leven een stuk aangenamer.

Mantelzorgers geven onder meer deze tips:

- Gebruik oordopjes met een geluidsfilter om overprikkeling te verminderen.
- Installeer een deurbel met camera en opnamefunctie wanneer iemand meer tijd nodig heeft om de deur te openen.
- Voorzie indien nodig een extra bed of logeerbed, eventueel gehuurd, zodat iedereen voldoende rust kan krijgen.



6. Zorg voor de persoon met een hersenletsel

Na de thuiskomst verandert het dagelijkse leven vaak volledig. Structuur, duidelijkheid en geduld worden belangrijker dan ooit.

Structuur geeft houvast

Veel mensen met een hersenletsel hebben moeite met plannen, organiseren of het overzicht bewaren. Een dag- of weekplanning kan daarom veel rust brengen.

Noteer niet alleen de afspraken en activiteiten van de persoon met een hersenletsel, maar ook die van jezelf. Zo weet iedereen wanneer er bezoek komt, wanneer er therapie is of wanneer jij even niet thuis bent.

Bespreek activiteiten vooraf en plan niet te veel op één dag. Voorzie voldoende rustmomenten tussen de verschillende afspraken.

Sommige mensen vinden het ook fijn om een activiteit af te vinken zodra ze voorbij is. Dat geeft overzicht en een gevoel van vooruitgang.

Vergeet ook jezelf niet in de planning op te nemen. Jouw ontspanningsmomenten zijn even belangrijk.

Medische zorg

Soms blijft dagelijkse hulp van thuisverpleging nodig, ook wanneer de persoon zelf denkt dat dit niet meer nodig is.

Als mantelzorger hoef je niet alle zorgtaken zelf op te nemen. Bepaal zelf waar jouw grenzen liggen en welke zorg je wilt of kunt geven.

Soms is het al voldoende om een oogje in het zeil te houden terwijl de persoon zoveel mogelijk zelfstandig probeert te doen.

Blijf met elkaar in gesprek

Probeer de persoon met een hersenletsel zoveel mogelijk te betrekken bij beslissingen. Luister naar wat hij of zij vertelt en praat niet over zijn of haar hoofd heen. Soms lijken keuzes niet altijd logisch of realistisch. Toch helpt het vaak om rustig uit te leggen waarom iets anders wordt aangepakt. Begrip groeit meestal sneller wanneer iemand zich gehoord voelt.

7. Zorg voor jezelf als mantelzorger

Mantelzorger zijn is een marathon, geen sprint. Daarom is goed voor jezelf zorgen geen luxe, maar een noodzakelijke voorwaarde om de zorg vol te houden.

Blijf informatie zoeken

Hoe meer je begrijpt over hersenletsel, hoe beter je de veranderingen kunt plaatsen.

Volg infosessies, neem deel aan opleidingen en sluit aan bij lotgenotencontacten. Ook het tweejaarlijkse NAH-congres biedt veel waardevolle informatie.

"Dankzij Sig heb ik cursussen gevolgd waar ik ontzettend veel geleerd heb. Zo ontdekte ik bijvoorbeeld dat mantelzorgverlof bestond en kon ik de nodige stappen ondernemen."

De kracht van lotgenoten

Heel wat mantelzorgers vertellen dat lotgenotencontact een keerpunt betekende.

Niet omdat anderen oplossingen hebben voor jouw situatie, maar omdat je eindelijk mensen ontmoet die begrijpen wat je doormaakt.

> "Je hoeft soms niet eens veel uit te leggen. Ze begrijpen het gewoon."

> "Praten met andere mantelzorgers doet me enorm veel deugd. Je ondersteunt elkaar en wisselt praktische tips uit."

Sommigen vinden steun in een georganiseerde lotgenotengroep, anderen eerder in een mantelzorggroep van de gemeente waar je elkaar ook buiten de bijeenkomsten nog tegenkomt.

Wat telt, is dat je je niet alleen hoeft te voelen.

Wees mild voor jezelf

Veel mantelzorgers leggen de lat bijzonder hoog.

Toch ben je niet alleen mantelzorger. Je bent ook partner, ouder, kind, vriend of vriendin. En bovenal ben je ook gewoon mens.

Gun jezelf daarom af en toe een pauze.

- Neem zonder schuldgevoel tijdvoor jezelf.
- Vraag én aanvaard hulp.
- Laat anderen eens koken of boodschappen doen.
- Schakel huishoudhulp in als dat mogelijk is.
- Geniet van een rustig moment wanneer je naaste naar therapie is.
- Je hoeft geen therapeut te zijn.
- Boosheid, verdriet of ongeduld maken je geen slechte mantelzorger.
- Je hoeft niet te voldoen aan de verwachtingen vananderen.

Wie zelf voldoende energie kan opladen, kan er ook beter zijn voor de ander.

Voor mantelzorgers die ook kinderen hebben, kan een wekelijks moment alleen met de kinderen bijzonder waardevol zijn.

"Zelf heb ik nog altijd het gevoel dat ik mijn puberzonen de eerste jaren na het ongeval van mijn man tekort heb gedaan. Dat gevoel draag ik vandaag nog altijd mee."

Blijf verbonden met anderen

Een hersenletsel verandert vaak ook je sociale leven.

Sommige vrienden haken af omdat ze niet goed weten hoe ze ermee moeten omgaan. Dat kan pijn doen.

Blijf daarom investeren in mensen die wel naast je blijven staan. Praat over wat er gebeurt, nodig familie of vrienden eens uit voor een infosessie en durf nieuwe contacten aan te gaan.

Een sterk netwerk maakt een groot verschil.

8. Opnieuw samen leren leven

Een hersenletsel verandert niet alleen één persoon, maar vaak het hele gezin. Het vraagt tijd om opnieuw een evenwicht te vinden. Probeer opnieuw verbinding te maken door samen activiteiten te ondernemen die haalbaar zijn. Dat hoeven geen grote uitstappen te zijn. Ook kleine, dagelijkse momenten kunnen opnieuw verbondenheid brengen.

Geef de persoon met een hersenletsel de ruimte om dingen zelf te proberen. Laat hem of haar gerust knutselen, tuinieren of bezig zijn, zolang dit veilig kan.

Kies je gevechten zorgvuldig. Niet alles hoeft een discussie te worden. Vraag jezelf regelmatig af: **is dit heel belangrijk?**

Ontdek stap voor stap welke taken nog lukken en waar ondersteuning nodig is. Vertrek daarbij vanuit de mogelijkheden, niet vanuit de beperkingen.

Probeer ook te onthouden dat gedrag meestal geen kwestie is van onwil. Wat vroeger vanzelf ging, vraagt vandaag vaak veel meer energie of lukt eenvoudigweg niet meer.

En misschien wel de moeilijkste boodschap van allemaal: soms verandert een relatie zo ingrijpend dat samen verder leven niet meer haalbaar is. Ook dat kan een moedige keuze zijn. Er bestaat geen juiste of foute manier om met een hersenletsel om te gaan. Elke situatie is anders, en ieder gezin zoekt zijn eigen weg.

De belangrijkste boodschap is misschien wel deze: je hoeft die weg niet alleen af te leggen.

9. Vooruitkijken naar een nieuw leven

Een hersenletsel verandert een leven voorgoed. Het leven wordt anders dan je had gehoopt of verwacht. Dat vraagt tijd, verdriet, aanpassing en veel veerkracht.

Voor veel mantelzorgers is de grootste uitdaging niet alleen leren omgaan met wat verloren is gegaan, maar ook opnieuw leren zien wat er nog wél mogelijk is.

Probeer daarom niet alleen stil te staan bij wat je partner, ouder, kind of vriend niet meer kan. Kijk ook naar de kleine stappen vooruit. Soms lijkt de vooruitgang nauwelijks zichtbaar, maar elke stap is er één.

Laat verwachtingen los wanneer dat nodig is. Je mag verdriet hebben om het leven dat je kwijt bent. Dat verdriet verdwijnt niet zomaar en mag er ook zijn. Tegelijk kan het helpen om stil te staan bij de mooie momenten die er vandaag nog zijn.

Nieuwe moeilijkheden blijven zich soms aandienen. Dat kan je moedeloos maken. Vergeet daarom niet af en toe ook jezelf een schouderklopje te geven. Mantelzorger zijn vraagt elke dag opnieuw moed, geduld en liefde.

Probeer niet voortdurend uit te leggen aan mensen die jouw situatie niet begrijpen. Niet iedereen zal ooit echt kunnen aanvoelen wat leven met een hersenletsel betekent. Kies daarom vooral wat voor jullie werkt.

Geluk hoeft niet altijd groot te zijn. Een korte wandeling, een fietstochtje, samen een kop koffie drinken, genieten van de tuin of luisteren naar een podcast kunnen al waardevolle rustmomenten zijn.

Ook tijd voor jezelf hoeft niet groots te zijn. Tien minuten lezen voor het slapengaan, een gesprek met de buren of even alleen op pad kunnen je helpen om opnieuw energie op te doen.

Vergelijk je leven niet met wat je op sociale media ziet. Daar zie je meestal alleen de mooie momenten. Iedereen draagt zijn eigen verhaal mee.

En als yoga, mindfulness, meditatie of een andere vorm van ontspanning jou helpt, gun jezelf dan ook die momenten.

Wat helpt

Als vloeken helpt, dan vloek je maar.
Maak herrie, stennis en misbaar.
Scheld schel en luid je goudvis uit
en schreeuw je scherven bij elkaar.

Als bidden helpt, bid dan gerust.
Als het je troost of sterkt of sust.
Of vraag om raad. Als Hij bestaat
dan is het goed, maar 't is geen must.

Als huilen helpt, ga dan je gang.
Het is niet niks en het duurt lang.
Het kan geen kwaad als het niet gaat.
Het mag gezien zijn, wees niet bang.

Als praten helpt, bel me dan op
en steek van wal, hals over kop
en van de hak weer op de tak
of zachtjes sluipend uit je slop.

Als lopen helpt, vertrek meteen.
Zeer doelgericht of nergens heen.
Het hoeft niet snel, al mag dat wel.
Met verre vrienden of alleen.

Als zwijgen helpt, wees dan maar stil
en duik – als dat is wat je wil –
een tijdje weg van pijn en pech
– als je weer opduikt, geef een gil.

Als lachen helpt, ken ik een grap
of val dolkomisch van de trap.
Denk aan je kat die keer in bad
of aan het Belgisch staatsmanschap.

Als dansen helpt, is er muziek.
Als breien helpt, dan hou je steek.
Als boos zijn helpt, geef ik kritiek.
Als bakken helpt, let there be cake.
Als yoga helpt, wees fluks en zen.
Als slapen helpt, stop ik je in.
Als schrijven helpt, scherp dan je pen.
Als poetsen helpt, welaan: begin!

Je voelt je murw en overstelpt
en snakt naar stranden, wit geschelpt...
Hou vol. Vat moed. Want het komt goed.
Doe ondertussen maar
wat helpt.

Stijn De Paepe

10. Je hoeft het niet alleen te doen

Een van de belangrijkste lessen die mantelzorgers elkaar meegeven, is misschien wel deze: **vraag hulp.**

Veel mensen proberen in het begin alles zelf op te lossen. Dat lijkt logisch, maar op lange termijn is het vaak niet vol te houden.

Durf daarom informatie te vragen en klop aan bij verschillende organisaties en hulpverleners. Niet iedereen heeft meteen het juiste antwoord, maar elke deur die je opent kan je weer een stap verder helpen.

Iedere situatie is anders. Wat voor de ene familie werkt, werkt misschien niet voor de andere. Blijf zoeken naar de ondersteuning die bij jullie past.

Ook lotgenoten kunnen een enorme steun zijn. Mensen die hetzelfde meemaken, begrijpen vaak zonder veel woorden wat je bedoelt. Je hoeft niets uit te leggen of te verantwoorden.

Binnen het netwerk van Sig kunnen mantelzorgers ervaringen uitwisselen, tips delen en elkaar ondersteunen. Je kan ook terecht bij de **Sig Hersenletsel Community Mantelzorg** via **mantelzorgerssig@gmail.com.**

Daarnaast zijn er nog andere waardevolle bronnen van informatie en herkenning, zoals:

- **Hersenletsel TeeVee** opYouTube
- **Sig-bib,** waar mensen met een hersenletsel en mantelzorgers gratis boeken kunnen ontlenen over hersenletsel, mantelzorg en aanverwante thema's
- Als mantelzorger kan je ook bij de **Hersenletsel Lijn** terecht via 02 681 81 81, contact@hersenletsellijn.be of chat via www.hersenletselliga.be

Onthoud vooral: hulp vragen is geen teken van zwakte. Het is een manier om goed voor jezelf én voor de persoon met een hersenletsel te blijven zorgen.

Hersenletsel TeeVee

Sig-bib
met kennis van zaken

Hersenletsel Lijn
02/681 81 81

11. Samen bouwen aan meer begrip

Doorheen deze bundel deelden mantelzorgers hun ervaringen, zorgen en tips.

Eén boodschap komt telkens opnieuw terug: mantelzorgers verdienen meer erkenning.

Na een hersenletsel gaat begrijpelijk veel aandacht naar de persoon die het letsel opliep. Maar ook het leven van de partner, ouders, kinderen, familie en vrienden verandert ingrijpend. Hun verhaal blijft vaak minder zichtbaar.

Veel mantelzorgers ervaren dat zij niet alleen zorg verlenen, maar ook planner, organisator, chauffeur, administratief medewerker, motivator en vertrouwenspersoon worden. Die rol vraagt veel tijd en energie.

> "Ik ben nu al tien jaar mantelzorger van iemand die veel zorg nodig heeft. Nog altijd heb ik het gevoel dat mantelzorgers onvoldoende ondersteund worden. Alle aandacht gaat terecht naar de persoon met een hersenletsel, maar ook de mantelzorger heeft nood aan ondersteuning. Niet alleen emotioneel, maar ook praktisch. Er is vaak geen tussenoplossing tussen alles zelf doen of de zorg volledig uit handen geven."

Mantelzorgers vragen daarom niet alleen meer begrip, maar ook meer ondersteuning.

Ze hopen dat zorgverleners, overheden en de samenleving mantelzorgers vroeger betrekken, beter informeren en erkennen als volwaardige partner in de zorg.

Want wanneer mantelzorgers de juiste ondersteuning krijgen, komt dat uiteindelijk ook de persoon met een hersenletsel ten goede.

Tot slot

Een hersenletsel verandert het leven van iedereen die erbij betrokken is. Er bestaat geen handleiding die vertelt hoe je hiermee moet omgaan. Elke persoon, elke mantelzorger en elk gezin zoekt zijn eigen weg.

Hopelijk heeft deze bundel je onderweg wat houvast gegeven. Misschien vond je praktische tips, misschien herkenning in de verhalen van andere mantelzorgers of gewoon de geruststelling dat je niet alleen bent.

We wensen je vooral toe dat je, ondanks alles wat veranderd is, ook opnieuw kleine momenten van rust, verbinding en hoop mag vinden.

Want ook al ziet het leven er anders uit dan vroeger, je hoeft die nieuwe weg niet alleen te bewandelen.