



# het blijft je vader of moeder

opgroeien met een ouder  
getroffen door een beroerte

# CVA

Cerebro Vasculair Accident (CVA) is de medische term voor een ongeluk in de vaten van de hersenen. In het dagelijks taalgebruik heet een CVA een beroerte, hersenbloeding of herseninfarct. In deze brochure wordt de term 'beroerte' gebruikt.

## samen verder

De Nederlandse CVA-vereniging Samen Verder komt op voor de belangen van mensen die zelf of in hun directe omgeving te maken hebben gehad met een beroerte.

## kinderen van een ouder met CVA

Wat kan het voor jou betekenen als je vader of moeder door een beroerte getroffen is? Op die vraag proberen we in deze brochure een antwoord te geven. Dat is niet eenvoudig, want de gevolgen van een beroerte kunnen heel verschillend zijn. Bovendien is iedere persoon en ieder gezin natuurlijk anders. Wat we hier schrijven hoeft in jouw situatie niet perse te gebeuren of maar gedeeltelijk zo te zijn. Toch hopen we dat je iets hebt aan onze ervaringen, want wij hebben het zelf ook meegemaakt en we hadden toen graag deze informatie gehad.

De leden van de Werkgroep Kinderen van een ouder met CVA



## we denken ook aan jou

Als je vader of moeder een beroerte heeft gehad gaat alle aandacht eerst naar hem of naar haar. Het gebeurt vaak allemaal heel plotseling en niemand weet hoe het afloopt.

De kans bestaat dat je als kind in deze situatie weinig aandacht en informatie krijgt.

Daar vraag je meestal ook niet om als je ziet hoe je ouder er aan toe is.

Als vereniging van mensen die een beroerte hebben gehad en hun partners hebben wij gemerkt dat het wel belangrijk is om ook iets voor kinderen te doen. Daarom organiseren we bijvoorbeeld ontmoetingsweekeinden waarop kinderen van ouders die een beroerte hebben gehad ervaringen uitwisselen, elkaar steunen en praktische tips geven. Zo is ook de inhoud van deze brochure tot stand gekomen.

We hopen dat je er wat aan hebt en dat je ons weet te vinden als je behoefte hebt aan contact.

De leden van de Werkgroep Kinderen van een ouder met CVA

## waar is mijn vader gebleven?

### een hele schok

Een beroerte komt bijna altijd onverwachts. Plotseling ligt je vader of moeder in het ziekenhuis. De eerste tijd is het misschien nog helemaal de vraag of hij of zij het wel overleeft. Als je te horen krijgt dat het een beroerte is geweest, weet je meestal nog niet wat dat betekent. Je gaat naar het bezoeken in de hoop dat de situatie van je vader of moeder verbetert en hij of zij weer iets zegt of normaal kan bewegen. Ook de revalidatieperiode is spannend, want dan blijkt welke blijvende beschadigingen het beroerte heeft veroorzaakt. Kan je vader of moeder weer gewoon leren lopen of belandt hij of zij in een rolstoel? En kan je ouder weer goed leren praten? Het zijn allemaal vragen waar je mee te maken kunt krijgen.

Ondertussen probeer je thuis met de andere leden van het gezin er het beste van te maken. Je gaat naar school, doet misschien meer dan normaal in het huishouden en helpt elkaar door moeilijke momenten heen. Uiteindelijk komt je ouder dan weer thuis en merk je pas goed wat er precies veranderd is.

Esther is veertien en zit op de havo als haar vader door een beroerte wordt getroffen. Na de revalidatie heeft hij nog steeds last van zijn ene arm en been. Hij wil het liefst weer aan het werk als architect, maar de dokter heeft hem dat voorlopig afgeraden. Nu zit hij thuis het liefste achter de computer. Urenlang kan hij internetten. Hij wil geen bezoek en gaat bijna niet de deur uit. Als Esther iets aan hem vraagt, bijvoorbeeld over wiskunde, raakt hij geïrriteerd, terwijl hij het vroeger altijd zo leuk vond om haar daarmee te helpen. Hij wil ook niet meer mee naar de tennisbaan. 'Me een beetje laten uitlachen zeker?' zegt hij. Meestal heeft Esther met hem te doen, maar soms vindt ze ook wel dat hij zich aanstelt als een klein kind. De hele wereld draait om hem. 'Waar is mijn vader gebleven?', vraagt ze zich dan af. 'En komt hij nog terug?'

## zichtbare en onzichtbare gevolgen

Een beroerte heeft niet bij iedereen dezelfde gevolgen. De ene patiënt raakt gedeeltelijk verlamd en is aangewezen op een stok, een rolstoel of een ander hulpmiddel. De ander herstelt langzaam maar zeker van de lichamelijke gevolgen en kan zich na een tijdje therapie weer heel goed zelf redden. Sommige mensen houden aan een beroerte problemen met taal (afasie) over. Het ingewikkelde van een beroerte is, dat de gevolgen niet altijd direct te zien of te horen zijn. Die onzichtbare gevolgen vallen soms pas na een tijdje op. Vaak heeft iemand moeite om dingen te onthouden en moet je het steeds opnieuw vertellen. Ook kunnen mensen zich na een beroerte dikwijls slecht concentreren. Dan moet bijvoorbeeld de televisie of de radio uit, als je een gesprek met hem of haar wilt voeren. Veel mensen zijn na een beroerte ook veel sneller moe, omdat het voor hen net lijkt alsof de wereld als een film op dubbele snelheid wordt afgespeeld. Ook kunnen eenvoudige dingen zoals zichzelf aankleden zoveel inspanning vragen dat ze na afloop het gevoel hebben alsof ze de marathon hebben gelopen.

In ernstige gevallen gaat het om veranderingen in het karakter. Dan lijkt alsof er ineens een vreemde in dat bekende lichaam zit. Daarnaast kan iemand na een beroerte het ook zelf zo moeilijk hebben met de situatie dat hij of zij veel vaker boos of verdrietig is. Het is ook niet niks als iemand van het ene op het andere moment zijn werk, sport of andere activiteiten moet opgeven. Vaak gaan mensen zich na een beroerte ook afvragen of ze nog wel een goede echtgenoot of ouder kunnen zijn.



## wat betekent het voor jou?

Gelukkig kunnen mensen die door een beroerte getroffen zijn, vaak door therapie weer voor een belangrijk deel de oude worden. Toch bestaat de kans dat het contact met je getroffen ouder verandert door de zichtbare en onzichtbare gevolgen van de beroerte. Als je ouder problemen houdt met bewegen, kan hij of zij bijvoorbeeld niet meer zo makkelijk met je voetballen of winkelen. Dan zul je op andere manieren samen leuke dingen moeten doen. Bij lichamelijke problemen zul je je ouder ook vaker in huis moeten helpen. Dat is wennen.

Als door de beroerte het karakter of de gevoelens van je ouder sterk zijn veranderd, kan dat betekenen dat je hem of haar eigenlijk opnieuw moet leren kennen. Dat valt niet mee, want je hebt dan geen houvast meer aan de persoon die je kende. Soms weet je dan niet meer wat je kunt verwachten en hoe je het beste kunt reageren. In heel ernstige gevallen is het door de hersenbeschadiging bijna niet meer mogelijk om contact met de ouder te krijgen. Dan lijkt het wel alsof je je vader of moeder helemaal kwijt bent.

## voor de lieve vrede

Na een beroerte kan het gebeuren dat je ouder in jouw ogen ineens onredelijk, heftig of overdreven reageert. Je komt er dan meestal niet achter of je de beroerte daarvan de schuld moet geven. Dat maakt het ook moeilijk om te reageren. Veel jongeren hebben de neiging om hun getroffen ouder maar zoveel mogelijk te ontzien. Ze proberen nieuwe uitbarstingen te voorkomen en zoveel mogelijk de lieve vrede te bewaren. Dat is een zware klus, want daarvoor moet je wel vaak je eigen gevoelens en meningen inslikken. En het is natuurlijk niet gewoon dat je als kind moet proberen 'de wijste' te zijn. Maar het is vaak wel de enige oplossing als je vader of moeder heel achterdochtig is geworden of altijd gelijk moet hebben, omdat hij of zij anders boos wordt. Aan de andere kant, ga daar niet te ver in. Hou ook je eigen grenzen in de gaten en wees daar duidelijk over.

## alles op rolletjes

Na een beroerte ligt het voor de hand dat kinderen samen met de andere ouder taken in het huishouden op zich nemen, vooral als hun moeder getroffen is. Wie moet er anders voor het eten zorgen, de boodschappen en de was doen, opruimen en schoonmaken als er geen betaalde hulp is? En wie let er anders op een klein broertje of zusje? Meestal willen mensen uit een gezin ook zoveel mogelijk bij elkaar blijven, juist in zo'n spannende periode. Daardoor bestaat wel de kans dat je naast je huiswerk thuis veel te doen krijgt. De meeste jongeren doen dat gewoon, omdat ze willen dat thuis alles 'op rolletjes' loopt. Mensen die op visite komen, moeten zien dat het allemaal goed gaat, ondanks de beroerte. Soms gaat dat zover dat kinderen de rol van hun ouder overnemen. Dat komt dan vaak ook omdat niemand aandacht voor hen heeft. Weinig mensen vragen of het allemaal niet te veel is. Integendeel, de meeste kinderen krijgen dan alleen maar complimenten over hoe flink ze zijn. Eigenlijk is het dan heel logisch dat het ze soms allemaal teveel wordt en dat ze de boel de boel willen laten.

## met elkaar of uit elkaar?

Door alles wat ze meemaken, kunnen mensen die met elkaar getrouwd zijn, na een beroerte nog dichter bij elkaar komen te staan dan vroeger. Als het beroerte het contact moeilijker maakt, probeert de andere ouder zich ook aan te passen aan de nieuwe omstandigheden.

Soms heeft een kind het gevoel dat hij of zij flink moet zijn en die andere ouder niet moet lastigvallen met z'n eigen vragen en problemen. Dat kan ten koste gaan van hun onderlinge contact. Helaas lukt het ouders niet altijd om na een beroerte samen verder te leven. Soms gaan ze uit elkaar, omdat ze het niet meer met elkaar uithouden. Misschien is het ook wel begrijpelijk als iemands man of vrouw een totaal ander mens geworden is, die niet meer lijkt op de persoon van vroeger. Maar een kind kan het ook oneerlijk vinden als de niet-getroffen ouder degene die wel getroffen is 'in de steek' laat. En het blijft altijd moeilijk om als kind te moeten kiezen tussen je ouders.

## het blijft toch jouw vader

De vader en moeder van Esther krijgen steeds vaker ruzie. Haar moeder vindt dat haar vader zich sinds de beroerte teveel opsluit en haar daardoor ook. Ze probeert van alles om daar verandering in te brengen, maar het helpt niet. Hij wordt alleen maar bozer.

Na een jaar zegt haar moeder dat ze een andere oplossing wil. Ze wil niet van hem scheiden, maar kan ook niet meer de hele tijd met hem in één huis wonen. 'Hij blijft toch mijn man en jouw vader en ik zal hem nooit in de steek laten. Maar hij is na de beroerte zo veranderd, dat ik hem eigenlijk niet meer ken. Ik moet ook aan jou en aan mezelf denken. Het is beter als hij ergens anders gaat wonen en dan hier een paar keer per week komt eten, zodat we toch contact houden.'

Esther vindt dat eerst maar raar, maar begrijpt na een tijdje wel wat haar moeder bedoelt. Als haar vader een eigen woning heeft gevonden en huishoudelijke hulp krijgt, geeft dat iedereen meer lucht. Haar vader kan zich nu in zijn eigen huis terugtrekken als het niet gaat en Esther en haar moeder kunnen meer hun eigen gang gaan. Als hij komt eten, is het nu meestal gezellig. Esther weet dat dit de beste oplossing is, maar vindt het wel moeilijk om het aan anderen uit te leggen. Vaak begrijpen ze er niets van dat haar ouders niet gescheiden zijn, maar ook niet meer bij elkaar wonen omdat haar vader ziek is. Het blijft een rare situatie.





## herkenbare gevoelens

Als iemand in de familie door een beroerte getroffen wordt, veroorzaakt dat vaak verdriet en soms ook boosheid. Je vraagt je af waarom het juist jouw ouder moest overkomen of je bent bedroefd en boos tegelijk, omdat niets meer is zoals het was. Bijna alle jongeren herkennen daarnaast nog een aantal andere gevoelens die met de beroerte van hun ouder te maken hebben: angst, verantwoordelijkheidsgevoel, schuldgevoel en schaamte.

### angst

Na een beroerte zijn mensen in de omgeving van de getroffene vaak bang voor herhaling. De kans bestaat ook wel dat het nog een keer gebeurt, maar de angst ervoor is vaak veel groter. Dat komt vooral doordat het de eerste keer zo onverwacht gebeurde. Een ander punt waarover je je zorgen kunt gaan maken is of het 'in de familie zit' en of je zelf ook het risico loopt. Je kunt laten onderzoeken of je een erfelijke aanleg voor een beroerte hebt. De uitkomst kan je geruststellen, maar ook juist heel bang maken. De huisarts of de specialist die je ouder behandelt,

kan je informatie en advies geven. De kans dat jongeren een beroerte krijgen is in ieder geval heel klein.

Als de ouder die door een beroerte is getroffen het heel moeilijk met de situatie heeft, is het heel begrijpelijk dat je daar als kind bang van wordt. Ook door ruzies tussen je ouders, kun je je heel bedreigd gaan voelen. Het gaat tenslotte ook om jouw gevoel van veiligheid en zekerheid, om jouw 'thuis'.

### verantwoordelijkheidsgevoel

Door de taken die ze thuis op zich nemen, krijgen kinderen van mensen die een beroerte hebben gehad vaak een groter verantwoordelijkheidsgevoel. Dat heeft een goede kant, want ze leren dingen waar ze rest van hun leven iets aan hebben. Ze worden ook sneller volwassen dan leeftijdgenoten. Maar dat verantwoordelijkheidsgevoel heeft ook een negatieve kant. Het gevaar bestaat dat je daardoor niet meer toekomt aan dingen die bij je leeftijd horen. Het is niet goed als je je vrienden kwijtraakt en op school steeds meer buitengesloten raakt. Ook al vind je andere jongeren misschien een beetje

kinderachtig, juist op jouw leeftijd is het niet verstandig om alles in je eentje te doen.

Als je een jaar of achttien bent, begin je er misschien ook over te denken om uit huis te gaan. Dan kan je verantwoordelijkheidsgevoel flink opspelen. Kan je wel het huis uit gaan? Wie zorgt er dan voor je ouder? En wat zijn de gevolgen voor je broertjes of zusjes als jij weg bent? Kunnen en willen zij het van je overnemen? En wat betekent het voor je andere ouder als je weggaat? Moet die het voortaan allemaal alleen opknappen? En wie zorgt er dan voor hem? Kiezen voor je eigen leven kan een gevecht zijn tegen je verantwoordelijkheidsgevoel. Dat is een gevecht dat weinig andere jongeren zullen kennen. Toch zul je ondanks al die moeilijke vragen voor ogen moeten houden dat je om een eigen leven op te bouwen een opleiding moet kunnen volgen die bij je past en tijd nodig hebt voor activiteiten die jij leuk vindt. Dat is niet egoïstisch, maar nodig om thuis met plezier bij te kunnen (blijven) springen en om later een zelfstandig bestaan op te bouwen.

## **schuldgevoel**

Schuldgevoel en verantwoordelijkheidsgevoel gaan vaak samen. Als je een ouder hebt die door een beroerte getroffen is, kun je je soms schuldig voelen als je heel gewone dingen wilt doen. Dat kan bijvoorbeeld gebeuren als je eigenlijk weg wilt, maar je moeder je smeekt om thuis te blijven omdat ze zich anders zo alleen voelt. Of als je niet weg kunt, omdat je nog zoveel in het huishouden moet doen. Sommige jongeren voelen zich schuldig als ze dan toch naar de bioscoop gaan of als het thuis een troep is, omdat ze voor schooltijd geen zin hadden om de ontbijttafel af te ruimen.



## soms lief, soms liever niet

Tim is zestien en de oudste van drie jongens als zijn moeder door een beroerte getroffen wordt. Zijn ouders zijn twee jaar geleden gescheiden. Toen zijn moeder in het ziekenhuis lag, zijn Tim en zijn broertjes opgevangen door de bureu. Nu zijn moeder weer thuis is, haalt Tim de boodschappen en kookt hij 's avonds het eten. Zijn moeder is daarvoor nog te moe. Tegen iedereen zegt ze hoe lief en zorgzaam hij is, maar als hij in het weekend een keertje met zijn vrienden op pad wil, wordt ze boos. Meestal blijft Tim dan thuis, maar soms heeft hij zin om gewoon weg te lopen. Het is toch nooit goed wat hij doet. Maar hij weet ook wel dat weglopen niets oplost, en wie moet er dan voor zijn moeder en broertjes zorgen?

## schaamte

Sommige ouders die door een beroerte zijn getroffen kunnen op de meest ongelegen momenten de verkeerde dingen zeggen. Als kind kun je je daarvoor erg gaan schamen, ook al weet je dat je ouder daar niets aan kan doen. Ook bestaat de kans dat iemand zomaar vreselijk hard begint te huilen waar anderen bij zijn. 'Emotionele incontinentie', noemen ze dat ook wel eens; alsof iemand geen rem op zijn gevoelens heeft. Dat kan bijvoorbeeld ook betekenen dat je ouder op een begrafenis keihard begint te lachen of om niets heel erg boos naar je school belt. Het is geen pretje om dan uit te leggen dat het allemaal niet zo bedoeld is. Sommige jongeren nemen geen vrienden meer mee naar huis, omdat ze bang zijn dat ze er anders op school mee gepest wordt dat hun ouder zo vreemd doet.

## 'let maar niet op mijn moeder'

Nina nam vroeger altijd vriendinnen mee naar huis. Iedereen vond het bij haar thuis altijd gezellig. Sinds haar moeder een beroerte heeft gehad is dat veranderd. Haar moeder klaagt altijd over teveel lawaai in huis en over de hoofdpijn die ze daarvan krijgt. Soms krijgt ze echt een woede-uitbarsting als Nina met een vriendin thuiskomt. Haar vriendinnen weten wel dat haar moeder ziek is, maar begrijpen niet waarom ze zo boos wordt. Nina vraagt zich af wat ze zal doen: gewoon haar vriendinnen blijven uitnodigen en zeggen 'let maar niet op mijn moeder' of ergens anders afspreken met haar vriendinnen. Dat laatste is moeilijk omdat haar moeder dan nog langer alleen thuis is. Nina weet dat haar moeder daar heel depressief van wordt. Maar haar vriendinnen vinden dat Nina zich niet zo moet laten commanderen. 'Dat pik je toch gewoon niet?', zeggen ze.

## de buitenwereld ziet niets

Wat de situatie extra moeilijk kan maken, is dat de buitenwereld vaak niet begrijpt wat de gevolgen van een beroerte zijn. De meeste mensen vinden het heel erg als iemand plotseling in het ziekenhuis moet worden opgenomen, maar als een ouder na een beroerte weer thuis komt, denken ze vaak dat alles weer goed is. Vaak is ook niet te zien wat er veranderd is. Hoe leg je mensen dan uit wat er aan de hand is?

## op school

Zolang je leerplichtig bent, zit je een groot deel van de dag op school. Soms ben je misschien met je hoofd meer bij de situatie thuis dan bij de les, vooral als het niet goed gaat met je zieke ouder of als er steeds ruzie is. Wat vertel je dan en aan wie? Op een school met tweeduizend leerlingen valt het niet mee om van de docenten aandacht te krijgen voor je persoonlijke verhaal. Misschien heb je een mentor die denkt dat je smoesjes verzint om minder aan je huiswerk te doen. Of misschien heb je eigenlijk helemaal geen zin meer in school omdat het belangrijker lijkt om thuis te helpen. Aan de andere kant

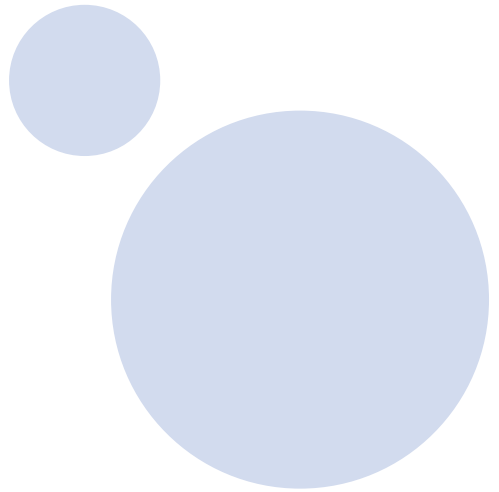
weet je dat het belangrijk is om je opleiding af te maken zodat je later op eigen benen kunt staan. Tijd voor school vrijmaken is een manier om aan je toekomst te werken.

Misschien helpt het als je je mentor informatie geeft over de gevolgen van een beroerte en de situatie bij je thuis. Hij of zij begrijpt je problemen dan vast beter. Het helpt ook wel eens om er een spreekbeurt over te houden zodat je je klasgenoten je situatie kunt uitleggen. Dat is ook handig voor het geval ze bij je thuis komen of als ze je ergens tegenkomen met je ouder.

## **tegenover buitenstaanders**

Het is vervelend om altijd maar weer te moeten uitleggen wat je vader of moeder heeft, vooral als je denkt dat mensen je eigenlijk niet begrijpen of misschien ook niet geloven omdat ze niets aan je ouder merken. Jongeren raken soms teleurgesteld in mensen die niet de moeite nemen om zich in hun situatie in te leven. Na een tijdje hebben ze gewoon genoeg van dat uitleggen. Hoe langer het duurt, hoe minder begrip en interesse mensen meestal over-

houden. Dat is bij veel ziekten zo. Gezinnen kunnen zich daardoor erg alleen gaan voelen. Daarom is het belangrijk om te zorgen dat mensen die echte belangstelling hebben ook de kans krijgen om dat te laten merken. Ook kan het helpen om contact te zoeken met andere jongeren die ongeveer hetzelfde meemaken als jij.



## alle beetjes helpen...

De moeder van Tim wil geen vreemden in huis om te helpen met het huishouden. Toch wordt het na een jaar allemaal wel erg zwaar voor Tim. Hij zit in zijn eindexamenjaar en probeert vaak 's nachts nog te leren als zijn broertjes en zijn moeder slapen. Hij loopt met wallen onder zijn ogen rond en valt op school soms bijna in slaap. Het valt de leraar Engels op dat Tim er zo slecht uitziet. Hij herinnert zich ook dat Tims' moeder ziek geweest is. In de pauze vraagt hij hoe het thuis gaat en of hij iets voor Tim kan doen. Als hij hoort hoe druk Tim het heeft, stelt hij voor om de zaken eens samen op een rijtje te zetten en een paar praktische oplossingen te bedenken. Zo kan Tim de burens vragen of ze bij hun eigen wekelijkse boodschappen ook die van Tims' familie kunnen meenemen. Dat scheelt weer tijd en energie. De burens vinden het geen enkel probleem als Tim hen zijn boodschappenlijst meegeeft.

Om te zorgen dat Tim weer eens kan gaan trainen of iets anders voor zichzelf kan doen, gaat hij een vriendin van zijn moeder vragen of die elke week op een vaste tijd op bezoek kan komen. Ze heeft al vaker aangeboden om iets te doen en zij is blij als hij met deze concrete vraag komt. Aan zijn vader vraagt Tim of zijn broertjes wat vaker een weekend bij hem kunnen logeren, ook al vindt zijn moeder dat niet zo leuk. Zijn vader vindt het prima. De situatie thuis blijft ingewikkeld, maar alle beetjes helpen. Tim is blij dat zijn leraar hem een zetje heeft gegeven om hulp te vragen. De mensen die hij op het oog had, blijken graag te helpen, maar wisten niet zo goed wat ze konden doen.

## wat kun je zelf doen?

### **zorg voor jezelf**

Als je voor iemand in je familie wilt zorgen, moet je ook goed voor jezelf zorgen, want aan jezelf helemaal weg-cijferen heeft niemand iets.

Om te zorgen dat je het ondanks de situatie van je getroffen ouder zelf volhoudt, kun je een aantal dingen doen. Dat lijkt misschien eng, maar het werkt vaak beter dan wachten tot anderen het initiatief nemen. Het kan gaan informatie, om hulp en praktische oplossingen voor het huishouden, om tijd voor jezelf, een eigen plek of het zoeken van steun voor jezelf.

### **verzamel en verspreid informatie**

Als je leest wat er allemaal van jongeren verwacht wordt na een beroerte van een ouder, zou je denken dat artsen en hulpverleners je heel serieus nemen. Helaas krijg je als jongere bijna nooit rechtstreeks iets te horen over de beroerte. Meestal krijg je alle informatie via je andere ouder. Soms hoor je niets en moet zelf op zoek. Vraag daarom zoveel mogelijk aan dokters en verpleegkundigen wat je wilt weten,

want je hebt recht op informatie.


Vraag vooral ook wat de verwachtingen zijn in het geval van jouw ouder, want een beroerte kan heel verschillend uitpakken.

Geef zelf ook informatie aan mensen die voor jou belangrijk zijn, bijvoorbeeld aan je vrienden of op school. Vertel je mentor wat je weet, houdt er spreekbeurt over of maak een werkstuk. Een beroerte kan iedereen overkomen en daarom is het goed als mensen in je omgeving er ook meer van weten.

### **vraag hulp voor thuis**

Na de revalidatiefase krijgt iemand die een beroerte heeft gehad meestal geen hulp thuis meer.

Bij lichamelijke klachten zoals verlamming wordt soms nog een tijdje gespecialiseerde gezinszorg gegeven die bedoeld is om de getroffenene een aantal dingen te leren. Meestal stopt die hulp te vroeg en wordt er geen rekening met de kinderen gehouden. Als er al 'gewone' thuiszorg komt, is dat vaak maar een half uurtje per dag, net genoeg om iemand te helpen douchen of aankleden. De thuiszorg heeft het



vaak niet in de gaten als een kind door al het huishoudelijk werk niet genoeg tijd overhoudt voor huiswerk of er veel te moe van wordt. Bovendien hebben sommige ouders ook liever geen onbekenden over de vloer.

Heb je het gevoel dat het werk thuis je boven het hoofd groeit, probeer dat dan aan je ouders of aan je huisarts duidelijk te maken, zodat zij hulp kunnen inschakelen.

## **verzin praktische oplossingen**

Als je taken in het huishouden van je ouder moet overnemen en daarvoor geen hulp van anderen krijgt, zorg dan dat je genoeg tijd overhoudt voor je huiswerk en andere belangrijke dingen. Bedenk praktische oplossingen voor klussen die veel tijd kosten. De boodschappen kunnen bijvoorbeeld aan huis worden bezorgd en de was kan misschien wel draaien terwijl je huiswerk doet. En de ramen hoeven waarschijnlijk ook niet zo vaak gelapt te worden als je ouders gewend zijn.

## **maak tijd voor jezelf**

Leg je ouders uit dat je tijd voor jezelf nodig hebt en probeer daarover afspraken te maken en je daaraan te houden. Meestal is het niet zo moeilijk om een vaste tijd per dag of per week af te spreken waarop je niet beschikbaar bent als ze de rest van de tijd wel op je kunnen rekenen. Besteed die 'vrije' tijd zo dat je de situatie thuis even helemaal kunt vergeten en kunt ontspannen. En probeer je daarover niet schuldig te voelen.

## **zorg voor een eigen plek**

Zorg dat je je ergens rustig kunt terugtrekken als je huiswerk moet maken of wanneer de spanningen thuis te ver oplopen en de getroffen ouder zich moeilijk kan verplaatsen. Een eigen kamer is natuurlijk ideaal, maar een schuurtje in de tuin, een vriend of burens waar je even naartoe kunt gaan, kunnen ook een oplossing zijn. Spreek met je ouders of andere huisgenoten af dat ze je daar niet storen.



## zoek steun voor jezelf

Als je merkt dat je gevoelens zich opstapelen zonder dat je ze kwijt kunt, ga dan op zoek naar iemand die je vertrouwt en vertel wat je dwarszit. Het is vaak een hele stap om iemand steun te vragen, maar denk er niet te lang over na. Iedereen kent wel een mentor op school, een andere leraar of lerares, een jeugdwerker in het buurtcentrum, een begeleider van een sportteam of een andere volwassene die goed kan luisteren. Als je anoniem wilt blijven, kun je ook met een telefonische hulpdienst bellen of via internet contact zoeken met lotgenoten.

## contact met lotgenoten

De leden van de Werkgroep Kinderen van een ouder met CVA van Samen Verder weten uit eigen ervaring hoe het is als je ouder door een beroerte is getroffen. Zij organiseren onder andere ontmoetingsweekenden voor jongeren uit heel Nederland. Het is best spannend om je hiervoor aan te melden, maar voor de meeste jongeren is het een hele opluchting om met leeftijdgenoten te kunnen praten die heel goed weten waar ze het over hebben. Behalve herkenning bieden deze bijeenkomsten ook steun en plezier. Ook jij bent van harte welkom.





de Nederlandse CVA-vereniging

**samen  
verder**



## **meer informatie**

Wil je meer weten over de activiteiten van de Werkgroep Kinderen van een ouder met CVA kijk op de website, bel, fax of e-mail met:

De Nederlandse CVA-vereniging  
Samen Verder

Postbus 132, 3720 AC Bilthoven

Telefoon (030) 659 46 50

Telefax (030) 656 36 77

[info.samenverder@shhv.nl](mailto:info.samenverder@shhv.nl)

[www.cva-vereniging.nl](http://www.cva-vereniging.nl)

Deze brochure kon worden gerealiseerd door de financiële steun van het Patiëntenfonds en is mede mogelijk gemaakt door NESS Nederland B.V. NESS heeft een behandelconcept ontwikkeld waarmee zelfstandig kan worden gewerkt aan herstel van de gevolgen van een CVA in de hand en onderarm m.b.v. de NESS Handmaster. In de nabije toekomst zullen er ook mogelijkheden komen voor de schouder en het been.

Voor meer informatie kunt u bellen met het gratis telefoonnummer van NESS (0800–637 76 33), de website bezoeken ([www.ness.nl](http://www.ness.nl)) of mailen ([info@ness.nl](mailto:info@ness.nl)).

