



## **Steun tijdens partneravonden van het Hersentumorcentrum**

Het Hersentumorcentrum organiseert als eerste in Nederland partneravonden voor partners of naasten van patiënten met een hooggradig glioom, een snel groeiende hersentumor. Partners worden tijdens vier avonden ondersteunt in de zorg voor de patiënt en ontmoeten lotgenoten die hetzelfde meemaken.

### **Aanpassen**

Een hooggradig glioom staat bekend om snelle en drastische ontwikkelingen waaronder gedragsverandering. Partners en naasten moeten zich voortdurend aanpassen en hebben weinig tijd om bij te komen. Uit de lastscore die partners invullen op de polikliniek blijkt dat partners veel last en verantwoordelijkheid met zich meedragen. Daarom besloot het Hersentumorcentrum om deze bijzondere groep partners extra aandacht te geven.

### **Thema's**

Het Hersentumorcentrum organiseert sinds een jaar een reeks van vier partneravonden waarin vier vaste thema's aan bod komen:

- Verandering in rollen en patronen
- Gedrag- en karakterveranderingen
- Rouw en verlies van gezondheid en leven; afscheid nemen
- Tijd voor jezelf en omgaan met de directe omgeving

Tijdens deze bijeenkomsten ontmoeten de partners elkaar en krijgen zij handvatten om met het moeilijke ziektebeeld om te kunnen gaan.

### **Ervaringsdeskundigen**

De partners zijn allemaal ervaringsdeskundigen en leren veel van elkaar. Vooral het luisteren naar elkaar biedt veel steun. Partners hebben vaak het idee dat ze niet begrepen worden en vinden het moeilijk om te praten over de zware last die zij met zich mee dragen. Ze delen allemaal dezelfde zorg en herkennen bepaalde situaties bij een ander. Tijdens de partneravonden zijn partners lotgenoten en krijgen zij de erkenning die ze nodig hebben.

### **Toekomst**

De partneravonden van het Hersentumorcentrum worden twee keer per jaar georganiseerd door een team van twee medisch maatschappelijk werkers (Annet Groeneveld & Liesbeth Buijs) en twee verpleegkundig specialisten (Dianne Coule – Seddon & Marit Eland). Daarnaast wordt de behoefte naar partneravonden gepeild bij andere patiëntgroepen, zoals patiënten met een laaggradig glioom. Wellicht bieden de partneravonden van het Hersentumorcentrum in de toekomst nog meer steun bij nog meer partners.