

Thema van de avond en gastspreker

Kroegbazen Marije Stuart en John Bouwmans verwelkomen de ruim 30 bezoekers in de 'buiten' locatie van deze Cafe Brein avond: Dommelhoef. Het wordt even wennen voor allen want het is een open ruimte waar bewoners en bezoekers door heen gaan. Het zal dus zoeken zijn naar het juiste evenwicht aan prikkelingen.

Nadat de 'huis' regels en de opzet van een Café Brein avond zijn toegelicht worden de gasten over het onderwerp van vanavond (*Geniet van vakantie, ook na NAH*) voorgesteld: Maria en Gerard Stads. Maria is zorgvrager en haar man Gerard is haar mantelzorger.

Gerard is 64 jaar, heeft drie kinderen waarvan de oudste verstandelijk beperkt is. Hij is actief als vrijwilliger bij het Rode Kruis, geniet van hun tuin en gaat samen met Maria 2 keer per jaar op vakantie.

Maria vertelt dat ze 40 jaar getrouwd zijn. 4 jaar geleden kreeg ze een herseninfarct. In juni worden ze weer oma en opa. Ze kwam vaak bij MEE.

Samenvatting van het gesprek met de gastspreker

Hoe organiseerden jullie de vakantie?

Vroeger gingen we vaak met de kinderen op vakantie met een tent, later maakten we samen all-inclusive reizen over de hele wereld. Dit waren groepsreizen met een goed ingevuld dagprogramma. Fijn dat een dergelijke vakantie door een ander uitgewerkt wordt.

Na het infarct van Maria in 2009 zijn we niet meteen weer op vakantie geweest. De revalidatie bracht Maria voetje na voetje weer aan het lopen en aan het schrijven als een meisje van 7 jaar. Het heeft 4 ½ jaar opbouwen nodig gehad maar een maand geleden zijn we 25 dagen naar Ecuador geweest.

In de revalidatietijd zijn we niet op een wereldreisvakantie gegaan hoewel we in het voorjaar met een groepsvakantie mee gingen en in oktober van een luilakvakantie genoten.

In oktober 2010 voor eerst weer naar de zon op Tenerife, rustig hotel met zwembad, een beetje wandelen maar vooral bij de dag leven en ontspannen. Na het eten 's middags een beetje wandelen of een uitstapje, maar het was vooral alleen maar **zijn**.

Hoe ging je om met de verandering?

Gerard: ik moest wel wennen want was altijd vrij actief en ben iemand die graag plant maar dat ging niet meer. Ook lastig om goed grenzen aan te geven. Zeker als het gezellig is, is het niet makkelijk om een grens te stellen zodat het niet gezellig laat gaat worden. We leven van dag tot dag en kijken hoe 't er dan voorstaat.

Maria: de opzet van een vakantie was (is) ook afhankelijk van prikkels door veel mensen, of door te harde muziek. Een vakantie voorbereiden gaat op een andere manier: we overleggen samen en gaan dan met dat compromis - rekening houdend met licht en de mentale conditie - naar een reisbureau. Daar geven we aan: dit en dit willen we doen... Bij D reizen vertelde ze dat ze NAH had, waarop het reisbureau aangaf dat dit of dat niet goed voor haar zou zijn. Zij willen graag reisadvies hebben, en dus niet alles via internet regelen.

Waar houd je rekening mee tijdens een vakantie?

Op tijd naar bed, activiteiten goed doseren, niet teveel tegelijk doen, compenseren na een drukke dag, eerder rusten, doseren en bijstellen, dit alles lukt met vallen en opstaan.

Maria vind zichzelf wel hardleers en iemand met een positief karakter. Het glas is altijd halfvol, maar dat kan ook tot gevolg hebben dat ze over haar grenzen gaat. Ze heeft moeten leren dat ze überhaupt een grens mag stellen. Het jaar therapie op Blixembosch heeft haar goed gedaan. Want toen de arts van Blixembosch zei dat ze 't niet geaccepteerd had, snapte ze dat niet maar toen die arts het iets anders verwoordde als: 'als je rekening houdt met je handicap, dan heb je 't geaccepteerd' besepte ze wat aanvaarden inhoudt. Ze kwam veel meer in beweging, doet nu al twee jaar lang elke ochtend mee met Nederland in beweging. Dit heeft haar echt opgekrikt en helpt haar om haar conditie in de gaten te houden.

Na het NAH kwam de zoektocht naar haar grenzen voor Maria, maar voor jou als partner, Gerard?

Toen Maria haar grenzen kon aangeven, had ik dit niet altijd in de gaten en werd soms boos. We hadden dikwijls conflicten, begrepen elkaar niet, maar gelukkig konden we op tijd aan de bel trekken. Nu gaan de vakanties altijd goed: ik heb bijvoorbeeld wel leren lezen met plezier!

Bij de invulling van onze vrije tijd moet je rekening houden met jezelf maar ook met wat je samen wilt doen, wat er nog meer gedaan moet worden, hoe je op vakantie wilt gaan... Deze aanpassingen vormen geen struikelblokken, we verwachten niet meer van wat er ooit was. en dat is goed om te weten.

Heb je tips voor mantelzorgers om vakanties goed voor te bereiden?

- Wie plant vakanties? Als de vrouw niet meer kan, moet de ander 't doen en dat is vaak niet goed genoeg.
- Kom je er samen niet uit, vraag dan hulp.
- Vraag wat je wilt, wat je kunt (1 activiteit per dag).
- Wat **moet** je, wat is je drive? Je motivatie om altijd over je grenzen te willen, altijd meer dan je kunt, zoeken naar juiste balans: doseren.
- Als je iedere dag wilt wandelen, kies dan voor een heuvelgebied.
- Was het de inspanning, de reis waard? Zo niet, overleg over iets anders.
- Zoek met partner naar de juiste balans en afstemming van wat jij als persoon met NAH wel / niet wilt of kunt en wat je partner wel wil doen; zoek naar harmonie in lichaam en geest.

Na de pauze reacties en vragen

Fijn als je een wensenlijstje kan maken en naar het reisbureau kan gaan en dat die 't dan gaan regelen. Maar als je jonger bent, niet veel geld hebt, is plannen en zoeken zwaar. Maria vreesde al dat hun verhaal decadent zou klinken, dacht al dat deze vraag zou komen. Ze herinnert zich vakantie met hun kinderen, 9 jaar lang iedere zomer 6 weken kamperen in Mol, lang geleden. Ze realiseert zich dat geld niet bepalend zou moeten zijn en denkt toch dat die mogelijkheden er zijn. Er is bijvoorbeeld de mogelijkheid om een weekendje van huis te ruilen, zonder veel extra kosten.

Marije ziet als onderliggende probleem: je moet al dealen met NAH en als je dan niet veel geld hebt is dat een extra handicap. Hoe organiseert men dan een vakantie? Maar denk dan bijvoorbeeld aan de MEE consultants die er zijn om te helpen, zelfs met het organiseren van vakanties.

Zijn er meer reisbureaus die gespecialiseerd zijn in NAH?

Zeker, er zijn er speciaal voor mensen met NAH maar ik denk dat als je de juiste persoon op 'n reisbureau vindt, dat die dan alles voor jou met NAH kan vinden.

Bereid je je op bepaalde manier voor? Spaar je energie?

Ik heb me dagelijks ingehouden en zo energie gespaard. Die reis naar Ecuador hebben we geboekt, want ik voelde dat 't goed ging. Geen punt met het lange vliegen, ik ben daar zelfs van de berg af geroetst op de mountainbike.

*Kroegbaas Marije nodigt de aanwezigen uit om **tips of ervaringen** te delen over vakanties of een dagje-uit*

Mooi om handvatten gehoord te hebben.

Ging met mijn man die NAH heeft, een dagje naar Maastricht. We waren bij voorbaat bevreesd voor prikkels en het was na 10 minuten inderdaad al te veel. Toen gingen we even koffie drinken, en daarna terug het centrum in. Ik heb hem de tip gegeven: kijk hoger dan de grens van de mensen, dat is een rustiger beeld.

Vakantie of weggaan met mijn 2 kinderen is zwaar. Ambulante zorg helpt zoeken naar een geschikte locatie en ook komen zij helpen via het PGB (via CIZ aangevraagd).

Met mijn vrouw met NAH ben ik 17 jaar geleden op vakantie geweest in Zwitserland. Bij dit soort uitstapjes of vakantie begint ze bij voorbaat te panikeren. Soms zet ik haar gewoon een dag of uur van tevoren voor 't blok: we gaan nu weg naar Terneuzen. Sinds 2 jaar gaan we naar Vlissingen en nu gaat het beter want de angst is verminderd.

Reactie kroegbaas Marije: er kan veel onrust ontstaan door het alles van tevoren plannen. Ook de angst voor een herhaling van het infarct tijdens de vakantie kan stress geven. Goed om te weten dat behandeling mogelijk is door therapeuten.

Met iemand in een rolstoel is de beperking heel duidelijk terwijl NAH vaak onzichtbaarder is. Het een is niet zwaarder dan 't ander. Toch is het een ander verhaal wat voor de gasten niet even zichtbaar is zoals bij mensen die rolstoel gebonden zijn. Ik loop tegen heel veel zaken aan.

Toegang tot bepaalde hotels voor rolstoelers is zwaar, maar bel naar een hotel en vraag naar een aangepaste kamer, wat ook af hangt van de fysieke handicap. Ik word al doodziek van het denken aan vakantie.

Goed afwegen of het achter de schermen van alles regelen wel de moeite waard is. Weer thuiskomen is dan heerlijk.

Blij dat ik geen zichtbare gevolgen heb, ze zien niks aan ons. Kan eigenlijk alles, mankeer niets, zeker niet voor anderen. Erg blij dat ik geen fysieke gevolgen heb.

Kroegbazen Marije en John bedanken de gasten voor hun medewerking en bieden hen het symbool van Cafe Brein aan: de vuurtoten in kleine vorm. De aanwezigen worden uitgenodigd om nog even gezellig na te praten met een drankje.

Datum volgende bijeenkomst en thema

LET OP: De volgende Café Brein is op 11 augustus in het gebouw van ZuidZorg in de Le Sage ten Broekstraat 11 in Eindhoven met als thema: *'sportief ook na NAH'*

Wil je samenvattingen en aankondigingen ontvangen van Café Brein avonden in Eindhoven, meld je aan voor de Café Brein maillijst. Bel of mail Steunpunt Mantelzorg Verlicht 088 0031 288 of info@mantelzorgverlicht.nl