



9 oktober 2017

Thema: "Gevolgen van NAH voor de jonge mantelzorgers"

Thema van de avond en de gastspreker

1^e kroegbaas Conny Musch opent Café Brein en heet de ruim 20 aanwezigen van harte welkom. Conny vertelt de opzet en indeling van de avond. Ook verzoekt ze om eventuele reacties en vragen te bewaren voor na de pauze. Nadat de mobieltjes uit of op stil zijn gezet, herinnert Conny iedereen aan twee formulieren die verspreid over de tafels liggen: de emailadressen lijst en de evaluatie.

Vanavond zijn van harte welkom, Adinda en Sharon, twee zussen van 18 en 16 jaar. Hun moeder kreeg zeven jaar geleden een hersenbloeding. Vanuit de NAH-lotgenotengroep van Steunpunt Mantelzorg Verlicht kregen zij de vraag of ze wilden meewerken aan Café Brein. Praten over de gevolgen van NAH voor jonge mantelzorgers. Beiden reageerden enthousiast, ook al is praten voor een groep geen alledaagse kost en best wel spannend. Stoer en fijn dat ze er zijn.

Samenvatting van de presentatie van de gastsprekers

Waarom zijn jullie hier vanavond?

"We willen onze ervaringen rondom onze moeder graag delen met de mensen. En we willen ook graag luisteren naar jullie verhaal."

Hoe hebben jullie destijds meegekregen dat er iets met mama was gebeurd?

"In de nacht werd ineens verteld door mijn vader dat mama tintelingen voelde aan de linkerkant van haar lichaam en dat ze zich niet goed voelde. Nadat mijn ouders naar het ziekenhuis waren geweest, hoorden we in de ochtend dat ze een hersenbloeding had gehad. We waren blij dat mama weer thuis was. We merkten in het begin niet zoveel 'anders' aan haar. Dit kwam pas na een tijdje."

Kunnen jullie daar meer over vertellen?

Adinda vervolgt: "Na verloop van tijd zagen we veranderingen in het gedrag van mama. Kort gezegd, het opvoeden werd lastiger voor haar. Ze kreeg meer moeite met aansturen van het gezin, duidelijkheid geven en luisteren naar ons. Ik nam uit mezelf de moederrol richting Sharon grotendeels over, omdat mama dit niet meer deed. Ik vond dat mijn zusje aandacht en moederliefde nodig had."

Sharon herinnert zich minder van die tijd dan haar oudere zus. Ze vindt het lastig om te accepteren dat mama er niet kan zijn voor haar. Juist in deze pubertijd, waarin ze graag haar tienerproblemen zou willen bespreken, mist ze haar moeder. Ook al kan moeder er niks aan doen.

Adinda vult aan dat zij meer moeite heeft met het "proberen een goede ouder te zijn" door haar moeder. Ze wil te veel en vraagt te veel op een dwingende manier. Hierdoor ontstaan bij beiden frustraties en ruzies. Ze mist een vrolijke, tactische moeder die beter weet hoe en wanneer te reageren op haar. Als voorbeeld vertelt Adinda over haar moeder die na een avondje stappen van Adinda, alles komt uithoren en wil weten van haar, ook over persoonlijke, intieme zaken. Haar moeder hierover aanspreken, gaat bijna niet omdat zij dan vaak boos reageert of zich afgewezen voelt door Adinda. Ze vindt het lastig om niet boos te worden op haar moeder. Vaak trekt ze zich dan liever terug.

Op welke manier kunnen jullie je verhaal kwijt bij anderen?

Sharon geeft aan dat de relatie met haar vader is verbeterd sinds de hersenbloeding van mama. Het praten met vrienden en leeftijdgenoten doen ze allebei. Sharon bespreekt de thuissituatie niet veel met anderen, maar doet ze dit wél dan durft ze eerlijk te zijn. Ze voelt dat ze er niet alleen voor staat en ervaart steun. Adinda praat er gemakkelijk over. Vooral met één vriend (met min of meer gelijke ervaring) deelt ze haar gedachten en gevoelens.

Hoe heeft de NAH van mama jullie relatie als zussen beïnvloed?

“Op een positieve manier”, zeggen ze allebei met een warme lach. Adinda: “Er is sprake van een zorgzame, betere band tussen ons. Mijn jongere zus is de enige die hetzelfde heeft meegemaakt als ik.” Sharon is blij dat zij in haar zus een hele goede vriendin heeft gevonden: “we delen veel met elkaar.”

Hebben jullie (de situatie rondom) mama meer geaccepteerd? Wat is er moeilijk?

Sharon: “We hebben het aanvaard, maar nog niet geaccepteerd. We weten dat ze er zelf niks aan kan doen, maar waarom moest dit haar overkomen? Onze moeder?”

De geëmotioneerde Sharon vertelt dat accepteren dat haar mama niet meer dezelfde moeder is als vroeger, haar pijn doet. Juist omdat ze haar zo nodig heeft. Loslaten van het vroegere gezinsplaatje is lastig.

Krijgen jullie hulp daarbij?

“Ons gezin krijgt momenteel woonbegeleiding thuis. Moeder wordt begeleid in het plannen en uitvoeren van taken in het gezin. Er zijn gesprekken met en tussen de gezinsleden geleid door een professional. Ook werden er video-opnames gemaakt, maar dat vond onze vader niet een plezierige manier van communicatie. Het onderling delen van gedachten, gevoelens en irritaties is belangrijk. Maar vooral ook, hoe gaan we hier als gezin beter mee om? Meer nog het accepteren van de ontstane gezinssituatie.”

Voorlopig wonen jullie nog thuis: wat zou je anders willen? Wat verlang je?

Beide zussen zeggen: “rust in huis.” Even wat tijd voor zichzelf in hun eigen “space”. Zeker nu ze allebei een vriend hebben. Irritaties stapelen zich op, omdat moeder hen uitvraagt en blijft aandringen op antwoorden. Dit ervaren ze te vaak als niet prettig. Ook het omgaan met de soms ongeremde, ongepaste gedragingen van moeder, wordt als niet makkelijk ervaren. Voorbeelden hiervan: boertjes of scheetjes laten of verminderde hygiëne.

Conny sluit dit deel van de avond af met waardering voor hetgeen de jonge meiden hebben verteld en getoond. Dan geeft ze aan dat er voor de pauze nog 2 verzoeken gedaan worden om medewerking van ervaringsdeskundigen en mantelzorgers. Gast Adinda vraagt of er mensen zijn die mee willen werken aan haar profielwerkstuk voor HAVO 5 over NAH. Belangstellenden kunnen in de pauze een enquêteformulier invullen of meenemen.

Twee vierdejaars studenten van Fontys Hogescholen, studierichting Logopedie, vragen eveneens medewerking voor hun scriptie, waarbij communicatie tussen de persoon met NAH en diens mantelzorger centraal staat. In de pauze kan ook met hen contact worden gelegd.

In het halfuurtje pauze wordt er druk gepraat, onderling en met de studenten. Niet makkelijk om dan weer tot stilte te komen voor vragen en reacties:

Was moeder vóór de NAH “ook zo gezellig?” Adinda: “Onze opa heeft weleens verteld dat mama vroeger pessimistisch kon zijn. Waarschijnlijk heeft ze op 9-jarige leeftijd al een

herseneninfarct gehad. Voor de NAH was moeder gezelliger, maar nu wordt het gedrag versterkt."

Hoe is het contact nu met je moeder?: "Omgaan met mama is moeilijk, anders dan voor de NAH. De titel "moeder" heeft een andere betekenis, omdat ze dit eigenlijk niet meer kan zijn."

Reactie van iemand met NAH: Mijn kinderen hadden destijds dezelfde leeftijd én reactie als jullie. Nu zijn ze ouder, zelf meer ervaren in het leven en accepteren ze mij en mijn NAH beter. *Een andere gast* vult aan door te stellen dat er ook begrip moet zijn bij degene met NAH. Het kan allemaal een te grote belasting zijn voor kinderen. Eventueel (tijdelijk) afstand nemen? Dit laatste is niet altijd mogelijk in verband met de leeftijd van de kinderen.

Iemand in de zaal herkent vergelijkbare situaties bij hem thuis met zijn vrouw: Lijkt alsof de directe omgeving minder vaak een kritische opmerking kan maken dan vreemden. Van hen accepteert mijn vrouw het beter dan van mij...!

Adinda beaamt dit met dankzegging voor het delen van zijn reactie.

Vraag aan Sharon: Speelt jouw autisme een rol? "Ja, ik heb behoefte aan structuur en duidelijkheid. Mijn moeder heeft moeite om mij dit te geven. Ik neem dingen vaak letterlijk op, waardoor er verwarring en soms geruzie kan ontstaan. Via Stichting MEE neem ik deel aan groepsactiviteiten voor jongeren met autisme. Maar zij hebben niet dezelfde thuissituatie als ik. Gelukkig kan ik in de NAH-lotgenotengroep wél mijn gevoelens kwijt en delen met anderen, ook al zijn deze mensen een stukje ouder."

Algemene opmerkingen:

Conny had ingeschat dat er meer jongeren zouden komen vanavond. Ligt de drempel op deze kwetsbare leeftijd misschien te hoog om over dit thema te praten?

Marjan Enning vertelt dat MEE geprobeerd heeft om een lotgenotengroep voor kinderen van ouders met NAH op te richten, maar door gebrek aan vindbaarheid van deze doelgroep, is dit niet doorgegaan.

Andere aanwezigen wijzen op het bestaan én nut van Facebook, vooral de jeugd is actief op dit forum. Het actief gebruiken van social media kan helpen om deze doelgroep te bereiken. Tenslotte wijst iemand van MEE Limburg op het bestaan van een speciaal Breincafé, de Brein trein. Een trefpunt bestemd voor mensen van 18 – 45 jaar met NAH, maar ook familie, kinderen en overige mantelzorgers zijn welkom.

Afsluiting

Conny sluit deze mooie avond af. Adinda en Sharon krijgen als dank ieder het zaklampje in de vorm van een vuurtoren (het symbool van Café Brein Eindhoven). De aanwezigen worden bedankt voor hun komst en inbreng. Iedereen wordt uitgenodigd om nog gezellig na te praten met elkaar.

Datum volgende bijeenkomst en thema

De volgende Café Brein is op maandag 11 december met als thema: "Ameezing Brein!, muziek verbindt en vergemakkelijkt NAH". Meer informatie over het thema komt t.z.t. via de aankondiging en het persbericht.

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

De samenvattingen zijn ook te zien op www.mantelzorgverlicht.nl en www.nahzobrabant.nl en op de Café Brein Facebook pagina gemaakt door een van onze regelmatige Café Brein bezoekers: <https://www.facebook.com/groups/261194120699629/?ref=bookmarks>