



12 februari
2018

Thema: "NAH en de rol van de mantelzorger, Goed zorgen voor de ander én jezelf"

Thema van de avond en de gastsprekers

1^e kroegbaas Conny Musch opent Café Brein en heet de ruim 20 aanwezigen van harte welkom op deze Carnavalsmaandag. Conny vertelt de opzet en indeling van de avond en vraagt of de mobieltjes uit of op stil gezet worden. Op elke tafel liggen drie formulieren: de emailadressen lijst, de evaluatie en een flyer over de nieuwe ondersteuningsgroep NAH voor naastbetrokkenen.

Deze avond verwelkomen we twee gasten, Harrie de Loos en zijn 26-jarige dochter Hanneke. Toen Hanneke 16 jaar was, werd ze op weg naar school aangereden door een scooter. Van het een op het andere ogenblik werd alles anders. Nu, ruim 10 jaar later komen zij vertellen over hoe NAH hun leven daarna heeft beïnvloed.

Samenvatting van het interview met de gastsprekers

Harrie, wat wil je delen met ons?

"Ik woon in Tilburg met mijn vrouw, zoon Wouter en dochter Hanneke. Ik zet me ondertussen al 11 jaar in voor jongeren met NAH. Aanleiding hiervoor is het ongeluk dat Hanneke in mei 2007 kreeg. Ze had ernstig hersenletsel. Na een operatie en twee weken coma, kwam ze bij. Ze herinnerde zich haar 06-nummer; dat leek een positief teken, maar in het revalidatiecentrum in Tilburg werd na enkele testen duidelijk dat zij blijvend niet-aangeboren hersenletsel had opgelopen."

En wat betekent dat .. NAH hebben?

Harrie lacht: "Elke dag is weer een nieuwe dag om dit te ontdekken. Hanneke heeft vooral moeite met het plannen van haar dag. En die vermoeidheid hé... Ik vond het moeilijk om te zien dat mijn dochter haar droom om juffrouw te worden en zorgkinderen te helpen, moest laten varen. Hanneke zei weleens: "Nu ben ik zelf zo'n kind..."

Hoe ben je hier mee omgegaan?

"Op een positieve manier", zegt Harrie. "We zijn gaan kijken naar wat ze nog wél kon! Ze heeft nog een heel leven voor zich. Voor ons was het belangrijkste hoe we haar toekomst zo prettig mogelijk zin konden gaan geven?"

Wat heeft dit met jou gedaan? Werd je een andere vader?

"Ik ben niet echt een andere vader geworden. Ik was en ben vader van twee kinderen, Hanneke en haar tweelingbroer Wouter. Tuurlijk kwam de focus meer op Hanneke te liggen; de zorg voor haar werd 'anders', denk bijvoorbeeld aan helpen met douchen. De zorg voor Wouter raakte een beetje op de achtergrond. Rond Kerstmis in 2007 zag Wouter het niet meer zitten en liep hij weg van huis; we vonden hem zittend aan het water: "Hoe moet ik voor Hanneke zorgen als jullie er niet zijn?" Mijn vrouw en ik realiseerden ons toen dat ook hij mantelzorger is van Hanneke. Wat de impact was van het ongeluk en de gevolgen voor hem."

Beschouw je jezelf als mantelzorger?

Harrie zegt overtuigend: "Nee". Hij gaat verder: "Ik zie mezelf liever als naastbetrokkene. Een liefdevolle, betrokken vader. De term 'mantelzorger' associeer ik met andere zaken."

Mijn vaderschap is bepalender geweest voor de periode na het ongeluk dan mantelzorger zijn.

Hoe heb jij je vader ervaren, Hanneke?

Hanneke vertelt dat ze eigenlijk niet meer weet hoe haar vader was voor het ongeluk. In de periode die volgde heeft ze hem wel anders leren kennen. Hanneke: "Ik zie mijn vader beter en ik ben hem meer gaan waarderen. Ik ben blij voor alles wat mijn ouders voor me doen".

Harrie vult aan dat hij zelf uit een gezin komt waar het nemen van verantwoordelijkheid én op ontdekkingsreis gaan naar wat je als kind wilt of leuk vindt, centraal stond. Harrie: "dat wilde ik ook nog steeds voor Hanneke, ondanks de NAH".

Hanneke woont ondertussen zelfstandig; wat is er veranderd?

"De zorg is anders of minder geworden. Ik zie niet alles meer", zegt Harrie lachend. Hij vervolgt: "Ze heeft een vriend, haar eigen leven, maar als ze vragen heeft komt ze naar ons toe. Het gaat goed met Hanneke. De lerarenopleiding (PABO) werd 't helaas niet, ook pedagogisch werk lukte uiteindelijk ook niet. Maar ze heeft ondertussen wél een visagist-opleiding afgerond en nagel- en haarstyling gedaan. Ze heeft haar eigen onderneminkje en klantenbestand opgebouwd. Ik ben trots op Hanneke"!

Hoe heb jij alle ballen in de lucht weten te houden?

Harrie vertelt dat hij meteen na het ongeluk drie maanden niet heeft gewerkt, maar daarna zorgde zijn werk voor afleiding. Hij heeft moeten zoeken naar een goede balans in zijn rol als vader, echtgenoot en werknemer. Op zijn tijd terugschakelen in activiteiten en ontspanning zoeken. Daarnaast zet hij zich samen met Hanneke al 10 jaar in voor jongeren met NAH (én hun ouders) in Tilburg. Hanneke had destijds behoefte aan lotgenotencontact en dit is dan ook met succes opgezet. Aan betere publiciteit wordt nog gewerkt. Er wordt gerefereerd aan NAH Young, het jongerencafé voor mensen tot 35 jaar met NAH in Helmond.

Hoe reageerde de naaste omgeving op het hele gebeuren? Wat betekende dit voor relaties en vriendschappen?

Harrie: "Het is en blijft lastig om uit te leggen aan anderen wat NAH is en wat dit in de praktijk betekent." Vanuit de zaal klinken geluiden van herkenning. Hij gaat verder: "In het begin is iedereen belangstellend en vol begrip, maar met de tijd wordt de afstand steeds groter. Mensen, ook familieleden snappen het niet altijd, ook al leg ik het steeds uit. Sommigen haken af. Hanneke en wij als gezin hebben contacten verloren; de échte vrienden blijven. Ik leg het ook niet meer uit..."

Welke tips heb je voor ons?

"Op z'n tijd op de rem trappen", zegt Harrie. "Reserveer soms tijd voor jezelf door iets leuks te gaan doen." In het geval van Harrie bleek wielrennen een goede afleiding. Hij geeft aan dat zijn vrouw een en ander op haar eigen manier heeft opgepakt. Ze hebben hier altijd goed over kunnen praten; "Dat zorgt voor verbinding." Harrie vervolgt: "Blijf met elkaar, maar ook met de kinderen en omgeving praten".

Na de pauze vragen en reacties: beknopte weergave

Reactie van een aanwezige: Het verhaal komt goed over. Ik geef jullie een compliment!

Vraag aan Hanneke: Welke beperkingen ervaar je nu nog? "Vooral de vermoeidheid; het is een ander soort moe-zijn. Twee dingen tegelijk doen is lastig voor mij. Ik vind het moeilijk om mij te focussen, zeker zoals nu als er veel geluiden om me heen zijn. En dingen plannen en mijn slechte geheugen. De omgeving snapt het vaak niet."

Reactie van iemand met NAH: Een vast ritme aanhouden en op tijd naar bed gaan helpt bij mij goed. Aanbrengen van structuur in je dag.

Opmerking van iemand met NAH: Ik wil het ongeluk van Hanneke niet bagatelliseren, maar het is voor de omgeving wél makkelijker om haar beperkingen te snappen dan als je NAH oploopt door bijvoorbeeld een hersenbloeding. Soms duurt het vaststellen van de oorzaak en diagnose NAH erg lang, maar heeft iemand ondertussen wel last hiervan.

Harrie vult aan: "Dat klopt inderdaad. Ik begeleid sinds een paar jaar drie jongeren met NAH veroorzaakt door een tumor. Dit bleek in het begin een lastig proces, omdat huisarts en specialisten pas na drie jaar vaststelden wat er aan de hand was. Op een MRI valt helaas niet altijd iets te zien"

Er volgt een andere vraag : Mantelzorger zijn voor je partner met NAH is anders dan voor je kind met NAH. Je man of vrouw blijft in principe bij je wonen; een kind gaat op een bepaald moment uit huis uit. Hoe wordt dit ervaren door de aanwezigen? Een partner van iemand met NAH antwoordt dat voor hen "gelijkwaardigheid" belangrijk is. "Je moet elkaar als partner blijven zien en de zorg voor diegene met NAH mag niet beklemmend worden."

Een andere reactie vanuit de zaal: Het behouden van gelijkwaardigheid is lastig, want de relatie komt tóch onder druk te staan door verandering in gedrag en karakter, afvlakken van emoties of manier van communiceren.

Er volgt een algemene opmerking: De behandeling en/of begeleiding van mensen met NAH kan beter. Protocollen in revalidatiecentra zijn een leidraad maar maatwerk, zowel in de acute fase als in de periode van nazorg, moet mogelijk zijn. Harrie is actief betrokken bij een project in het Jeroen Bosch Ziekenhuis dat zich hiervoor inzet.

Harrie rondt zijn inbreng af met: "Iedereen heeft recht op een eigen plekje in deze wereld, dus ook (jonge) mensen met NAH. Het is belangrijk om samen met hen te kijken naar: wat heb je hiervoor nodig en hoe kunnen wij jou als omgeving ondersteunen?"

Afsluiting én afscheid...

Conny bedankt Harrie en Hanneke voor hun persoonlijke verhaal. Ze krijgen het vuurtorenzaklampje als attentie. Daarna wordt Conny Musch, mantelzorgconsulent bij Steunpunt Mantelzorg Verlicht in het zonnetje gezet voor haar jarenlange inzet voor Café Brein. Ze gaat met pensioen. Als dank krijgt ze namens de werkgroep een bronzen beeldje genaamd "Verbinding". Collega Diana Dubbeldeman neemt haar werkzaamheden voor Café Brein over. Tenslotte blijven een aantal gasten nog wat napraten met elkaar. Het delen en herkennen van verhalen is een belangrijke meerwaarde van Café Brein.

Datum volgende bijeenkomst en thema

De volgende Café Brein is op maandag 9 april met als thema: "NAH en gedragsverandering: snel boos zijn". 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>