



10 oktober 2022

Thema: “Mijn partner heeft NAH...en (ik) dan?”

Thema en gastspreker:

Diana Dubbeldeman, mantelzorgconsulent van Steunpunt Mantelzorg Verlicht opent de avond door de 23 aanwezigen welkom te heten. Ze vertelt in het kort de indeling van de avond en vraagt om de telefoons op stil/trillen te zetten. Ook een reminder om na afloop van de avond het evaluatieformulier in te vullen en een uitnodiging aan nieuwe gasten om evt. hun emailadres op te schrijven op een daarvoor bestemde formulier. Deze liggen op de tafels. Een speciaal welkom aan onze gasten van vanavond: **Marianne Bakker en Peer Willekens** uit Veldhoven. Sinds 2002 vormen zij een koppel. Marianne kreeg een herseninfarct toen zij 32 jaar was. Ze werkte toen als kleuterjuffrouw op een school; Peer werkt(e) als planner.

A. Samenvatting op hoofdlijn van het interview/de presentatie met de gastspreker:

1. Wat gebeurde er eind 2006?

In verband met een bijeenkomst had Marianne een zware doos getild en in de auto gezet. Op weg naar deze bijeenkomst voelde ze plots een tinteling in haar arm en daarna tot aan haar kruin. Toen ze in de spiegel keek, zag ze dat haar gezicht scheef getrokken was. Ook haar spraak was aangedaan, maar ze wist meteen “dit is foute boel, ik heb een herseninfarct”. Door het eerder hebben gevolgd van een EHBO-cursus herkende ze de symptomen. Na snel van plaats gewisseld te zijn in de auto reed Peer meteen naar het ziekenhuis. Na onderzoeken bleek inderdaad dat de eerste gedachte van Marianne waarheid bleek: een herseninfarct! Maar wat dit precies inhield was voor beiden onbekend.

2. Hoe ging het verder?

Marianne verbleef bijna 14 dagen in het ziekenhuis. Uiteindelijk is de precieze oorzaak van het infarct nooit gevonden/vastgesteld. Kwestie van “pech gehad?”, stelt Marianne. Op de vraag wat Marianne en Peer wilden qua revalidatie (in een revalidatiecentrum of in de woonomgeving bij een fysiotherapeut), antwoordden ze meteen: naar Blixembosch! Daar startte Marianne met een intensief revalidatietraject waarbij de focus vooral lag op de fysieke klachten / motorische gevolgen zoals een traag, instabiel looptempo. Ook had ze een zg. frozen shoulder (een verstijving van de schouder door pijn in de schouder, vaak uitstralend naar de bovenarm). Haar lichamelijke conditie ging vooruit, maar de mentale vermoeidheid en overige niet zichtbare gevolgen kwamen pas later naar boven.

3. Wat waren deze?

Die algehele vermoeidheid, geestelijk en lichamelijk. Daarnaast was ze gevoelig voor allerlei zintuiglijke prikkels van buitenaf, waardoor ze vaak overprikkeld was en dusdanig reageerde. Uit een neuropsychologisch onderzoek dat later werd uitgevoerd, kwam de diagnose ‘mentale traagheid’.

4. Welke impact heeft dit alles op jou gehad als partner?

Naast de schrik en eerste zorgelijke momenten, zijn het vooral de onbekendheid met het onderwerp NAH. De zichtbare, maar vooral die niet-zichtbare gevolgen van NAH. Ik voelde me onzeker over de toekomst, wat kan en mag Marianne nog wel en wat niet? Zoiets als autorijden of weer gaan werken bijvoorbeeld (Marianne werd 100% afgekeurd). Blixembosch heeft ons hierin destijds goed gesteund. Maar ook was er aandacht voor het feit dat ik een werkende mantelzorger was. Ze kregen geen taxivergoeding dus Peer werd naast partner ook een chauffeur. Het bijna dagelijks rijden en begeleiden van Marianne naar de diverse therapeuten had praktische gevolgen voor hem. Gelukkig was de werkgever van Peer destijds ‘mantelzorgvriendelijk’ en dacht actief mee om hem hierin te ondersteunen. Hij beseft tot vandaag dat dit een geluk is geweest. Werkende mantelzorgers hebben behoefte aan een luisterend oor, begrip op de werkvloer en samen praten over maatwerkoplossingen (o.a. tijdelijk een minder zwaar takenpakket, soms thuis werken, de werkdag eerder beginnen of stoppen, in pauze even kunnen bellen etc.).

5. Daarnaast verandert ook jouw rol als partner?

Naast het vele autorijden voelde Peer zich een 'grensbewaker' en 'regelneef'. Marianne had vooral in het begin veel moeite met alle prikkels die het voeren van een huishouden, het samen-leven met zich meebracht. Voor de NAH deden ze samen spontane dingen, gewoon als ze daar zin in hadden. Nu moet alles gepland worden op een kalender. Marianne ging elke middag 2 uur rusten en dat doet ze nog steeds. Het luchtige is er voor een groot deel vanaf. Leuke uitjes of activiteiten kunnen, maar altijd doordacht en met een back-up plan. Soms gaat het ook mis en dan kost het Marianne twee dagen om bij te komen, om haar accu weer op te laden. Door vallen en opstaan leer je je fysieke en mentale grenzen kennen; bij die van Marianne maar ook bij mezelf.

6. In hoeverre kom je toe aan jezelf?

Ik ga elke maandagavond wandelen met een vriend. Zo ben ik even met andere dingen bezig en ook een poosje uit huis. Het verzet mijn gedachten. Ook ga ik 1x per jaar graag naar een festival. Verder werk ik natuurlijk ook nog. In het algemeen, indien mogelijk: zorg goed voor jezelf en blijf zoveel mogelijk je eigen dingen doen. Je hoeft niet alles samen te doen. Vind je dit moeilijk, vraag hulp aan je netwerk, familie, vrienden. Misschien kunnen zij iets met jou ondernemen of even bij je zorgvrager blijven als jij als mantelzorgster een paar uur tijd voor jezelf wilt maken. Of vraag ondersteuning bij het steunpunt mantelzorg. Zij hebben wellicht ook nog tips. Al met al heeft de NAH een grote impact op het leven dat je samen had. Er verandert veel. Leren omgaan met deze veranderingen en aanpassingen is erg belangrijk.

7. Samen op zoek dus naar een nieuwe balans...hebben jullie deze gevonden en wat blijft lastig?

Sinds 2006 hebben we ondertussen wel een balans gevonden samen, zijn de taken in en rondom het huis verdeeld maar toch blijft het dagelijks goed (aan)voelen bij jezelf en de ander. Keuzes maken, wat doen we of doe ik wél en wat niet? Daarnaast is de onderlinge communicatie niet altijd 'on point'. Informatie wordt gedeeld, maar blijkt later toch niet te zijn opgeslagen bij Marianne. Of Marianne denkt iets gezegd te hebben tegen Peer wat niet zo blijkt te zijn. Destijds hebben we op Blixembosch begeleiding hierbij gehad door maatschappelijk werk. Maar het blijft een aandachtspunt. Blijven praten met elkaar, hoe lastig ook soms. Marianne was in de periode na het herseninfarct een blog begonnen om haar gedachten, struikelblokken en gevoelens op te schrijven. Dit boekje lag in de kamer zodat Peer (of anderen) dit op een gekozen moment kon lezen. Een mooi voorbeeld om met elkaar in contact te blijven als praten even niet lukt.

Daarbij, het is niet zo dat we altijd praten over NAH; soms willen we het ook even ontwijken. Dan is 'het' er even niet. Maar NAH overkomt iedereen. Niet alleen de getroffene, maar ook de partner, kinderen, familie en vriendenkring. Iedereen is zoekende hoe ermee om te gaan. Dus ga het open gesprek niet uit de weg. En als mensen het nog altijd niet (willen) begrijpen of respecteren, kun je ook zeggen... 'dan maar niet'.

8. Welke andere adviezen hebben jullie nog voor ons?

*Vragen, vragen, vragen! Weet of begrijp je iets niet over NAH, de gevolgen, de behandelingen, therapieën of ondersteuning voor jou als mantelzorgster... durf te vragen om informatie en hulp.

*Verdiep je hierdoor in het onderwerp NAH.

*Neem niet alles uit handen van degene met NAH. Zelfredzaamheid van de getroffene is belangrijk. Veiligheid voorop natuurlijk. Maar ga niet teveel 'mee' met je partner met NAH.

*Loslaten van bepaald wensen/dromen van vroeger. Denk aan verre reizen maken of een studie oppakken. Ga samen zoeken naar dingen die nog wel kunnen.

*Aanvaarding: probeer je niet te verzetten tegen iets wat is gebeurd en niet veranderd kan worden, geef er aan toe. Dit is echter verre van makkelijk. Omgaan met dit zg. 'chronisch verlies' kost dagelijkse inspanning.

*Vraag evt. ondersteuning hierbij bij Steunpunt Mantelzorg Verlicht; ook voor informatie over het volgen van de ondersteuningsgroep voor naasten die zorgen voor iemand met NAH die in 2023 weer wordt gegeven door Diana Dubbeldeman.

Neem contact op met haar voor de precieze data in 2023 via: **088 0031 288**.

*Nogmaals: zorg goed voor jezelf! Als de mantelzorg omvalt, ondervindt de getroffene hier hinder van. En de mantelzorg zelf ook natuurlijk. Houd je eigen grenzen in de gaten en geef niet alles weg van jezelf aan de ander.

Pauze

B. Gelegenheid voor vragen en/of reacties (beknopte weergave):

1. Je hebt een 'grensbewaker', maar hoe bewaak jij je eigen grenzen?

Marianne vertelt dat dit haar vrij goed lukt, ook omdat het herseninfarct al eventjes geleden is. Maar soms overvalt het haar nog wel. Paniekaanvallen komen soms nog voor. Ze heeft hiervoor haptotherapie* gehad.

*= lichaamsgerichte therapie waarbij je gevoel centraal staat. Mensen kunnen soms door bepaalde gebeurtenissen minder open staan voor wat ze voelen van hun lichaam en hun emoties. Dit heeft tot gevolg dat men minder goed in staat is om te doen wat goed is voor zichzelf. Dit kan leiden tot stressklachten, lichamelijke (onverklaarbare) klachten, veel piekeren of een onzeker en angstig gevoel.

Maar zo nu en dan gaat het mis, zoals tijdens een leuk uitje waarbij ze na een uur al 'leeg' is of dat ze - ondanks een boodschappenlijstje – dingen vergeet te kopen.

2. Wat is het verschil eigenlijk tussen een hersenbloeding en herseninfarct?

Bij een **hersenvloeding** knapt een bloedvat en loopt er bloed in de hersenen die daardoor onder druk komen te staan. Bij een **hersenvinfarct** is sprake van een verstopping van een van de bloedvaten door een bloedpropje. De hersenen krijgen dan te weinig bloed, waardoor een zuurstofgebrek ontstaat.

3. Hebben jullie een groot netwerk?

Gelukkig wel! Binnen onze families en de gymvereniging. Peer heeft de eerste periode na mijn infarct geen avond thuis gegeten. We zijn uiteindelijk weinig mensen kwijtgeraakt. Die blog bijv. heeft gezorgd voor meer begrip en inzicht bij hen.

Afsluiting:

Diana bedankt de gasten voor hun aanwezigheid, inbreng en openhartigheid. Zij ontvangen een mooi vogelhuisje dat gemaakt is op het Activiteitscentrum. Een samenvatting volgt via de mail en is tegen die tijd onder andere ook terug te lezen op de website van Steunpunt Mantelzorg Verlicht, www.mantelzorgverlicht.nl

Datum volgende bijeenkomst:

De volgende Café Brein staat gepland voor **12 december 2022**. Het thema zal zijn: **NAH en muziek(therapie)**. We hopen deze avond ook een koor te verwelkomen om deze laatste bijeenkomst van 2022 passend luister bij te zetten. De aankondiging wordt zoals gewoonlijk een paar weken van tevoren per email verstuurd.

Natuurlijk blijven we de ontwikkelingen rondom Covid19 op de voet volgen en zullen we ons houden aan eventuele aangepaste maatregelen. Hou je mailbox dan ook in de gaten voor de aankondiging of andere mededelingen hieromtrent.

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

Op de onderstaande Facebook pagina van Café Brein gemaakt door een van onze regelmatige Café Brein bezoekers, vind je eveneens de aankondigingen: <https://www.facebook.com/groups/261194120699629/?ref=bookmarks>