



WEBINAR 21 juni 2021

Thema: “Het NAH-ervaringsverhaal: wat doet NAH met de partner?”.

Thema en gastspreker:

De 2e kroegbaas van Café Brein Eindhoven, Diana Dubbeldeman, opent het tweede online webinar van Café Brein Eindhoven en vertelt globaal over de indeling van het webinar.

Het betreft deze middag het persoonlijke NAH- ervaringsverhaal van Peer Willekens en Marianne Bakker, geïnterviewd door Diana Dubbeldeman.

Peer is 64 jaar en sinds een aantal jaren van zijn beroep planner bij VDL. Marianne is 46 jaar en was voor haar herseninfarct basisschool lerares o.a. bij de kleuters. Zij hebben elkaar destijds leren kennen tijdens clubactiviteiten van de gymvereniging Voorwaarts in Veldhoven. Ze zijn sinds 2002 een koppel en wonen sinds 2005 samen in Veldhoven.

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

Wat gebeurde er eind november 2006 vraagt Diana aan Marianne?

Bij voorbereiding van een clubactiviteit na zwaar tillen van spullen voelt Marianne, terwijl zij achter het stuur zit, tintelingen in haar arm en later over heel haar lichaam. Ze wil dit melden aan Peer maar brabbelt, kijkt in de spiegel en ziet dat haar gezicht scheef hangt. Ze herkent meteen de symptomen van een hersenbloeding/herseninfarct en zet de auto aan de kant. Ze wisselt met haar partner van stuur en ze rijden meteen naar het ziekenhuis. Daar volgt een heel traject. Na 2 weken in het ziekenhuis gaat het lopen en praten weer goed, maar dan begint de werkelijke confrontatie met de mentale restverschijnselen.

Na twee weken ziekenhuis mocht je naar huis, hoe was dit voor jou Marianne?

Marianne en Peer geven aan dat er een bange en onzekere periode volgt. Marianne gaat aanvankelijk vooral met de fysieke symptomen aan de slag, maar ontdekt gaandeweg dat er ook mentale problemen zijn: ze is snel moe, raakt gauw overprikkeld en heeft een korter lontje. Ook krijgt ze door overbelasting last van een “frozen shoulder”. Maar vooral de vermoeidheid en mentale problemen hebben ze onderschat. Door begeleiding op Blixembosch (fysiotherapie, ergotherapie opgestart in januari 2007, later dat jaar ook cognitieve training), deelname aan lotgenoten contactgroepen als Café Brein en het lezen van folders komen ze langzaam verder met vele aanpassingen aan hun dagelijks ritme. Alles moet nu gepland worden. Marianne schiet nog meer dan anders in de “regel-modus”. Peer gaat hierin mee want ook hij merkt dat de spontaniteit in het samen leuke doen er voor een groot deel af is. Lastig, want ondanks zijn beroep als planner, plande hij thuis voorheen liefst niets.

Welke zichtbare en niet-zichtbare gevolgen waren toen aanwezig?

Marianne: Volgens mij heb ik vrijwel geen zichtbare gevolgen. Wel gebrek aan conditie en last van mijn arm door overbelasting (frozen shoulder) Wel mentale vermoeidheid, vaak na overprikkeling en soms een korter lontje. Haar filter van geluiden blijkt niet goed meer te

functioneren, dus alle "ruis" vanuit de omgeving kwam/komt binnen en dat is extra vermoeiend.

Welke impact heeft het herseninfarct/NAH op jou gehad Peer?

Er was aanvankelijk veel onzekerheid. Ik schoot in de zorg- en regelrol; verzorgde het vervoer van thuis naar Blixembosch (kregen geen taxi/OV vergoeding i.v.m. de afstand). De combinatie met werk bleek moeilijk, maar ik ging al snel met mijn werkgever in gesprek gegaan. Ik kreeg alle medewerking. Later bij VDL ben ik 1 dag minder gaan werken. Al met al kreeg ik voldoende ruimte en tijd om Marianne te ondersteunen tijdens alle gesprekken met begeleiders en medici. Ik ben nu ook "mede-grensbewaker" van de energie van Marianne.

Op welke manier heeft de NAH van Marianne jullie relatie beïnvloed? Wat is er veranderd of waar moeten jullie rekening mee houden?

Peer: CVA krijg je samen: alles is veranderd. Marianne is alleen niet echt van karakter veranderd, vindt hij. Soms hoor je dat dat wel het geval is.

Wat is eventueel nog steeds moeilijk of lastig?

We moeten veel meer plannen nu door bv. een dagschema te maken: alles opschrijven op een kalender welke zichtbaar in huis hangt. Marianne blijkt moeilijk auto te kunnen rijden: door korte concentratie is dat te onveilig. Als we naar een feestje gaan, spreken we van te voren af wie er terug rijdt, hoelaat we weer naar huis gaan etc. Soms blijf ik (Peer) nog even en gaat Marianne eerder naar huis. Kortom, er kan nog veel, maar het spontane weg gaan is er wel wat van af. Ons sociale leven is nu meer "of-of" in plaats van "en-en". Soms moeten we meer apart doen en dagelijks moet Marianne rusten tussendoor.

Welke hulp of ondersteuning hebben jullie hierbij gehad?

Van Blixembosch, met name van arts-ondersteuner John Bouwmans, de informatiebijeenkomsten van Blixembosch: met name het thema "mentale vermoeidheid" zorgde voor veel herkenning! Van Maatschappelijk Werk: de cognitieve trainingen hielpen hierbij. Familie, (oud)collega's, vrienden en mensen vanuit het verenigingsleven hebben enorm geholpen en zijn hierbij nog steeds heel belangrijk voor hen. Ook door bijeenkomsten van Café Brein te bezoeken vonden ze veel (h)erkenning en tips; weten dat je er niet alleen voor staat deed hun goed.

Wat heb je gemist?

Aanvankelijk werden ze dermate overladen met informatie op allerlei gebieden dat het begon te duizelen. Waar moet je beginnen? Het zou misschien fijner zijn (geweest) om dit gefaseerd te doen. Als een soort van maatwerk op het moment dat degene met NAH én de omgeving er aan toe zijn. Ook afhankelijk van de restverschijnselen en evt. problemen, struikelblokken en vragen die er leven.

Hoe gaat het nu met jullie?

Er is ondertussen na al die jaren wel sprake van een nieuwe, stabiele situatie. We hebben ons aangepast aan de NAH van Marianne. Wat er is gebeurd in 2007 is onomkeerbaar en we hebben samen hierin een nieuwe balans gevonden. We zijn hierin samen gegroeid.

Welke adviezen: "do's and dont's" hebben jullie voor de online gasten?

- Vragen – vragen – vragen!! Bij werkgever, instanties etc.
- Informatie gedoseerd (laten) aanbieden.
- Plannen d.m.v. overleggen en praten met elkaar.
- Gebruik visuele planners/agenda's/kalenders.
- Veel samen praten om dingen op te lossen.
- Niet alles uit handen nemen van degene met NAH.
- Zorg goed voor jezelf; blijf je eigen dingen doen.
- Zorg dat je dingen weet van elkaar.

Tip: het dagboekje Marianne: door dingen op te schrijven kon zij beter verwerken en door het aan Peer te laten lezen kon hij zich beter inleven.

- Tijdens de revalidatie een blog voor vrienden, zodat die mee konden lezen en mee konden denken, bv. het creëren van een rustige ruimte om even terug te kunnen trekken op een verjaardag.
- Loslaten van wensen/dromen van vroeger: zoeken naar dingen die wél kunnen.
- Aanvaarding; niet verzetten tegen iets wat is gebeurd en niet veranderd kan worden, geef er aan toe.
- Bedenk steeds: wat kan er nog wél!
- Kom je er samen niet goed uit, schroom niet om hulp of ondersteuning te vragen bij professionals of instanties.

PAUZE: na de pauze was er gelegenheid tot het beantwoorden van vragen maar die waren er niet dit keer.

AFSLUITING WEBINAR:

Diana bedankt Peer en Marianne voor hun aanwezigheid en openhartigheid. Ieder NAH-ervaringsverhaal is uniek en dit was hún verhaal. Ze overhandigt een bloemetje en een VVV-bon. Ook de werkgroep Café Brein en technische ondersteuning vanuit de Librastichting, locatie Blixembosch (Gerry van Tol), worden bedankt.

Een samenvatting volgt via de mail en is tegen die tijd ook terug te lezen op de websites van steunpunt mantelzorg verlicht + NAH netwerk ZOB.

Het webinar is terug te kijken via www.libranet.nl/webinars

Datum volgende bijeenkomst:

Dit is ten tijde van deze samenvatting nog niet duidelijk. Zodra meer bekend is over hoe en wanneer Café Brein Eindhoven verder gaat, volgt ruim op tijd meer informatie via een mailing of aankondiging. Dus houd je mailbox in de gaten!

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>