

Café Brein Valkenswaard

Thema: Samen sterk: Liefde en leven met NAH

Spreekers: Jan & Margreet Rijken

19 september 2024, Hofnar



Samenvatting bijeenkomst “Samen sterk”

De bijeenkomst is om 19:30 uur afgetrapt door Stijn Gerritsen (MEE) waarna Jan Rijken en zijn vrouw Margreet zichzelf hebben voorgesteld.

Deel 1 bijeenkomst

Jan en Margreet zijn al jaren een stel en wonen samen met hun hond Billy in Helmond. Hun leven veranderde drastisch toen Jan enkele jaren geleden een herseninfarct kreeg, wat leidde tot Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH). Tijdens een vakantie, zoals ze die vaker maakten, werd duidelijk hoe ingrijpend de gevolgen van NAH waren. Jan heeft het dessert niet gehaald en het lampje op de hotelkamer zorgde voor te veel prikkels. Uiteindelijk besloten ze voortijdig naar huis te gaan. Eenmaal thuis maakten ze het samen knus en gezellig. Margreet benadrukt: “We zien het niet als een verlies maar genieten van de dingen die we samen doen.”

Voor het herseninfarct werkten Jan en Margreet beiden in de detailhandel en als trainers in het buitenland. Ze genoten van uit eten gaan, stedentrips maken, samen koken en fotograferen. Jan kreeg vlak voor zijn herseninfarct een vrijwilligersfunctie bij NEOS aangeboden, waar hij vrijwilligers zou coördineren en koppelen aan cliënten.

Na het herseninfarct veranderde hun leven drastisch. Jan bleef thuis en Margreet ging parttime in het onderwijs werken. Ze verhuisden van hun appartement naar een woning met vijf woonlagen en een traplift, dichterbij hun kinderen. Uit eten gaan doen ze niet meer, maar ze lunchen wel samen. Vakanties zijn verleden tijd. Margreet doet het hele huishouden, hoewel Jan de begane grond stofzuigt. De was blijft langer liggen dan voorheen en Jan heeft een driewiel fiets. Ze organiseren lunches voor vrienden en Jan zet zich in als vrijwilliger vanuit het NAH-samenwerkingsverband.

Ze accepteren van elkaar dat alle emoties er mogen zijn. Margreet bagatelliseert Jan's vermoeidheid niet meer en heeft geleerd om ruimte voor zichzelf te nemen. Voor familie doet Jan zich soms beter voor dan hij is, waardoor de gevolgen van NAH niet altijd duidelijk zijn. Daarom hebben ze een “verander-folder” gemaakt met tips en een omschrijving van Jan en zijn NAH.

Soms begrijpen de kinderen of anderen niet waarom Jan en Margreet dingen anders doen dan voorheen. Ze leggen dit dan uit. Liefde in voor- en tegenspoed en genieten van de kleine dingen zijn belangrijk in hun relatie. Jan is veel kwijtgeraakt door NAH en Margreet mist de energieke Jan van vroeger.

De huisarts nodigde hen uit voor een tweede revalidatietraject, waarbij ook Margreet als partner werd betrokken. Jan kreeg handvatten en onderging een Neuropsychologisch Onderzoek (NPO), wat duidelijk maakte waar de knelpunten lagen en hoe om te gaan met de gevolgen van NAH.

Jan mist soms geduld en vindt het niet erg om hulp te vragen. Margreet helpt pas wanneer Jan daarom vraagt. Telefoneren en onthouden tijdens gesprekken zijn lastig voor Jan, en hij is afhankelijk van Margreet voor het nemen van beslissingen en telefoongesprekken.

Wat ze geleerd hebben is acceptatie van NAH en het genieten van elkaar. Jan leest graag boeken en heeft een stuk tekst voorgelezen die voor hem van betekenis is geweest.

Jan vertelt in zijn eigen woorden over zijn leven voor en na het herseninfarct. Voor het infarct was hij shopmanager van een bekend modebedrijf en leidde hij andere shopmanagers op, zowel in Nederland als in het buitenland. Hij werkte in steden als Lissabon, New York, Shanghai, Sofia en Kuala Lumpur. Na een burn-out ging hij vervroegd met pensioen en werd vrijwilliger bij NEOS. Op de dag dat hij zijn plan van aanpak zou presenteren, kreeg hij een herseninfarct.

Tijdens zijn revalidatie in Blixembosch zette Jan zich volledig in. Hij beschrijft de revalidatie als topsport, met warmte, vriendschappen, duidelijkheid en een tweede kans. Na zijn eerste revalidatie begon zijn nieuwe leven, waarin hij zichzelf soms ziet als Jan 2.0. Hij heeft nu een niet-zichtbare beperking, maar geniet nog steeds van dezelfde muziek, arthouse films en activiteiten met Margreet.

Jan voelt zich ondanks zijn beperkingen een bevoorrecht man, met een lieve vrouw, kinderen, schoondochters en kleinkinderen. Hij benadrukt dat het leven een proces en uitdaging is, en dat er altijd licht aan het eind van de tunnel is, hoe zwak de lichtstralen soms ook zijn.

Deel 2 bijeenkomst (interactief)

Jan beschreef een situatie waarbij Jan en Margreet naar Burghaamstede gingen met eigen vervoer. Vraag bezoeker: "Wil je zelf naar Burghaamstede rijden?"

Antwoord Jan: "Ja, dat wilde ik".

Antwoord Margreet: "Die regie wil ik ook bij hem laten. Als het autorijden gevolgen heeft op zijn energiebalans, dan is dat zo".

Vraag bezoeker: "Jan, heb jij opnieuw een test moeten doen om je rijbewijs te behouden?"

Antwoord: "Ja, ik heb een test moeten doen. Enkele opdrachten zoals een noodstop uitvoeren. Maar mijn rijbewijs is nooit ingenomen geweest".

Vraag bezoeker: "Ik wil een brommobiel aanschaffen maar vraag mijzelf af of mijn reactievermogen door de NAH goed is".

Antwoord Jan: "Ik ken iemand met NAH die zo'n brommobiel rijdt en dat lukt hem prima". "Het is afhankelijk waar je mag rijden en waar je zelf met vertrouwen durft te rijden".

Reactie bezoeker(s): "Een vriend van mij is rijinstructeur. Met hem ben ik gaan oefenen om op een scooter te rijden. Inmiddels rijd ik weer op mijn eigen motor". Inmiddels oefen ik ook met

een lesauto. Ik dacht dat ik de verkeersregels goed wist, maar het viel mij uiteindelijk tegen hoe goed ik het mij in werkelijkheid herinner”.

Reactie bezoeker(s): Langzaam oefenen van vaardigheden en ze opnieuw opbouwen wordt door andere bezoekers ook herkend als helpend. Laat iemand anders beoordelen of je goed kunt autorijden.

Vraag: “Hoe gaan de kleinkinderen om met jouw NAH?”

Antwoord Margreet: “Zij kennen Jan niet anders dan dat hij NAH heeft. Ik (Margreet) help de kleinkinderen oppakken en op schoot zetten.

Vraag: “Ik heb afasie. Hierdoor kan ik moeilijk op woorden, vragen komen”.

Reactie Margreet: “Jan had hier in beginsel ook moeite mee. Hij heeft daarvoor logopedie gehad en het gaat nu beter. Soms zijn woorden vinden nog steeds lastig”.

Antwoord Jan: “Ik wil een voorbeeld geven van een situatie waar ik recent tegenaan liep. Wij hebben nieuwe parkieten die een naam moesten krijgen. Vrijdag hadden we twee parkieten de namen Bobby en Charlie gegeven. Zaterdag kwam ik hierop terug en vond ik dat ze Bobby en Tommy moesten heten. Charlie kan ik zo moeilijk uitspreken, nu is het dus Tommy en Bobby geworden.”

“Jaren geleden heb ik last gehad van afasie. Gelukkig gaat dit inmiddels beter, ik heb het nog. Momenteel schrijf ik boeken (in het genre thriller)”.

Vraag: “Jullie lijken echt een droomkoppel. Jan is vaak moe, ik herken dat bij mijn partner. Ik word dan heel ongeduldig als hij wéér moe is. Dat ligt misschien ook aan mij”.

Reactie Margreet: “Mij komt het ook nooit goed uit als Jan moe is. Ik heb bij revalidatiekliniek Blixembosch geleerd om alles in fases te doen. Doe ik dat niet, dan duurt het alleen maar langer. Inmiddels heb ik dat door en onder de knie”. “Geduld is niet altijd makkelijk”, benoemt Margreet. “Vorig jaar had ik last van flinke longontsteking. Jan vraagt dan alsnog aan mij om het ondergoed te wassen waarvoor ik de vijf etages van ons huis omhoog moet. Ik ben dan wel pissig of geïrriteerd maar accepteer die emotie dan. Wij zijn heel eerlijk tegen elkaar. Ik mag ook ooit boos zijn. Jan herkent die emotie dan en begrijpt dat ik boos ben”.

“Ik weet inmiddels dat ik ’s avonds niet kan aankomen bij Jan om morgen naar bijvoorbeeld de Efteling te gaan. Jan wordt dan pissig en zegt dan tegen mij ‘je weet toch dat ik NAH heb’”

Opmerking bezoeker: “Vanmiddag kwam ik iemand tegen met de tekst op zijn t-shirt ‘ik heb NAH’. Hij wees naar de tekst als mensen geen rekening hielden met zijn NAH.”

Vraag: “Hoe hebben jullie elkaar (relationeel) weer gevonden sinds Jan NAH heeft?”

Antwoord Jan: “Na 2 dagen in het ziekenhuis besepte ikzelf dat ik NAH had. Op dat moment wilde ik het liefst uit het raam springen. Op dat moment heb ik de tekst ‘zoek man’ op een bordje geschreven. Ik was van mening dat Margreet een andere man moest zoeken”. “Na 2 weken is die gedachte gekeerd en ben ik blij dat we nog altijd samen zijn”.

Antwoord Margreet: “We hebben tegen elkaar gezegd ‘al komt het maar een paar procent goed, we blijven bij elkaar’.”

Afsluiting Café Brein

Bij afloop van de bijeenkomst werden Jan en Margreet hartelijk bedankt voor hun bijdrage en het openhartig delen van hun persoonlijke verhaal. Om 21:30 uur was de editie van Café Brein Valkenswaard afgesloten.

Volgende Café Brein:

Vanuit de werkgroep Café Brein Valkenswaard, die bestaat uit Ervaringskundige, SWZ, Cordaad en MEE, wordt er op donderdag 21 november wederom een Café Brein bijeenkomst georganiseerd. Deze bijeenkomst komt gezondheidszorgpsycholoog Anke Vogels praten over het thema ‘karaktereigenschappen na NAH’.