

Nieuwsbrief april 2020 **Praktijk Inge Oud**



Interview met Jet van Swieten, NAH-partner, ervaringsdeskundige en schrijver.

Nadat haar partner in 2008 een herseninfarct kreeg, kwam publiciste Jet van Swieten (1957) terecht in een enorme roller coaster. Ze belandde plotsklaps in een wereld die ze niet kende. Tot dat moment wist ze niets van hersenletsel. Zonder richtlijnen ging zij op zoek naar mogelijkheden om opnieuw te beginnen, samen met haar man die te maken heeft met de onzichtbare beperkingen bij niet-aangeboren hersenletsel. Samen hebben zij veel weerstanden moeten overwinnen.

Over de moeilijke weg die zij gingen, schreef Jet hoe zij heeft leren omgaan met het veranderde gedrag van haar man. Treffend beschrijft zij de confrontatie met de buitenwereld die weinig merkt van de onzichtbare beperkingen en regelmatig goedbedoelde maar pijnlijke adviezen wil geven. In 2018 zijn haar stukken gebundeld in het boek *“Uit het dagboek van een Onbestorven Weduwe.”*

In 2019 publiceerde zij haar artikel *“Vijftien Misvattingen over mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel.”* Dit en meerdere artikelen bundelde zij speciaal voor al die mensen in dezelfde situatie die herkenning en erkenning zoeken om het leven met de onzichtbare gevolgen bij NAH weer te kunnen oppakken.

Het artikel maakt goed zichtbaar in welke moeilijke omstandigheden partners van getroffen en zich dagelijks bevinden.

Op haar website NAH Verborgene Kopzorgen blogt Jet over de onzichtbare gevolgen en de moeilijkheden die deze opleveren in het dagelijks leven.

<https://nahverborgenkopzorgenblog.wordpress.com>

Op deze site zijn ook beide boeken te verkrijgen.

De inhoud van beide boeken is op

<https://www.boekenbestellen.nl> te lezen.



Voor mijn nieuwsbrief mocht ik Jet interviewen. Ik zelf geef partner- en relatiebegeleiding bij NAH in Loosdrecht. Af en toe breng ik een nieuwsbrief uit.

Al eens eerder had ik gelinkt naar Jet's artikel "Vijftien Misvattingen over mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel." Ik vind het enorm treffend, en heel herkenbaar voor partners. Toen ik hoorde dat Jet weer een boek had geschreven, ontstond de wens haar te interviewen. Het verslag hiervan wordt hieronder weergegeven.

Zou het een voordeel zijn geweest als je er van tevoren iets van had geweten?

Zeker weten! Mijn schoonvader had hersenletsel na diverse infarcten. Wat zou het fijn geweest zijn als we er toen meer over hadden geweten. Leren hoe je kunt communiceren met iemand met NAH binnen een gezin verbetert de kwaliteit van leven zowel voor de getroffene als voor het gezin.

Het wordt eenvoudiger om te gaan met de veranderingen die het hersenletsel meebrengen.

Mijn man heeft twee infarcten gehad. De laatste in 2008. Wanneer de eerste is geweest kan ik niet zeggen. Er is geen markeringspunt waar het precies misging. Achteraf gezien waren er wel tekenen. Was ik toen maar in staat de signalen van NAH op te vangen. Pas na de diagnose, na het tweede infarct, begreep ik dat er iets mis was, ook al was het niet direct zonneklaar. Op een ochtend gedroeg hij zich nogal vreemd, meer niet. Hij wist niet meer zo goed wat hij aan het doen was en waar hij heen moest. Door gebrek aan kennis dachten wij aan een burn-out.

Wat heb je toen gedaan?

Die ochtend moest ik hem sturen omdat hij zelf geen initiatief meer toonde. Hij moest zich ziekmelden. Ik wilde dat hij meteen de bedrijfsarts zou bellen. Het bedrijf waar hij werkte maakte het hem niet gemakkelijk, wat ik ervoer als tegenwerking. Het werd bijna een strijd. Er werd veel van hem gevraagd waaraan hij niet kon voldoen. Hij raakte oververmoeid. In de achtergrond heb ik hem daarin bijgestaan.

Hoe ging het verder?

Aanvankelijk werd de juiste diagnose gemist. De huisarts dacht wel aan de doorbloedingsstoornis TGA. Dat zou na een dag weer hersteld moeten zijn. Bij een dergelijk vermoeden zou direct onderzoek moeten plaatsvinden om een en ander uit te sluiten maar dat gebeurde niet direct. De beperkingen bleven. Het duurde een paar weken voordat mijn man bij een neuroloog terecht kon. Vier maanden na het infarct kregen we de uitslag.

Door die lange tijd tussen gebeurtenis en uitslag bleven wij ontkenning ontmoeten, ook vanuit het medische circuit, terwijl ik wist dat er iets goed mis was. Zijn Thalamus (tussenhersenen) bleek beschadigd, wat bij de onzichtbare beperkingen wel eens verwarring kan geven bij conclusies rond kenmerkende veranderingen.

Dat was voor jou dan ook zwaar

Een revalidatietraject kwam pas na negen maanden omdat een NPO (Neuro Psychologisch Onderzoek) nodig was. Dat zou via de werkgever worden geregeld terwijl die het traject juist ophield. Mijn man was ondertussen al weer halve dagen aan het werk op grond van de opvatting dat hij van een burn-out aan het herstellen was. In werkelijkheid bleek zijn conditie te verslechteren. Het werkte tegen hem.



Het was erg zwaar. Je wordt al gauw gezien als de overbezorgde echtgenote. Ondertussen moest ik proberen hem te begrijpen, en zoeken naar oplossingen voor hem en voor mijzelf. Letterlijk alles in ons leven was ineens anders. En onderwijl liep ik tegen muren op.

Wat heb je gedaan?

Alles wat ik aan mijn man zag en opmerkte ben ik gaan opschrijven. Ook alle data van contactmomenten legde ik vast. Er was veel om boos over te worden. Het gaat immers over de basis van je bestaan. Overal liep ik tegen bureaucratie op terwijl beperkingen als deze zich niet aan bureaucratie houden.

Dat geldt voor alle instanties met wie we te maken kregen, van werkgever, uitkeringsinstantie tot hulporganisaties, maar ook de sociale omgeving.

Uiteindelijk ben ik bij Professionals in NAH terecht gekomen. Dat was zo'n drie jaar na het laatste infarct. Ik was toen behoorlijk uitgeput! Maar eindelijk was daar een instelling die me vertelde dat wat wij hadden meegemaakt, niet normaal was. Ze waren zelfs geschokt over wat er met ons was gebeurd.

Hoe ga je om met mensen die het niet begrijpen?

In het begin was het lastiger dan nu, want je trekt het je persoonlijk aan. Je wil graag gehoord worden. Je snakt naar iemand die spontaan hulp aanbiedt. Je moet al zo veel regelen. Het doet echt iets met je zelfvertrouwen. Nu probeer ik minder van mezelf te eisen. Als iets vandaag niet gaat, dan morgen maar. Waar mogelijk geef ik uitleg en goedbedoelde maar pijnlijke adviezen leg ik naast me neer. Ik ga ervan uit dat ik weet waar het over gaat.

**EENZAAMHEID
IS
NIET
BEGREPEN
WORDEN
DOOR
DE MENSEN
OM JE HEEN**

En zo'n boek van jou, helpt dat?

Oja, dat schrijven van zo'n boek helpt mij enorm. Er staan gevoelige dingen in, maar vind dat ik dat mag zeggen. Daar heb ik wel lang over nagedacht. Het gaat over mijn leven. Als iemand over mijn grens gaat dan stap je dus mijn leven binnen. Dan maak je er onderdeel van uit. Daar mag ik dan over schrijven. Of mensen uit mijn omgeving er iets uit hebben opgestoken? Die indruk heb ik niet. Wel bij anderen buiten de eigen kring.

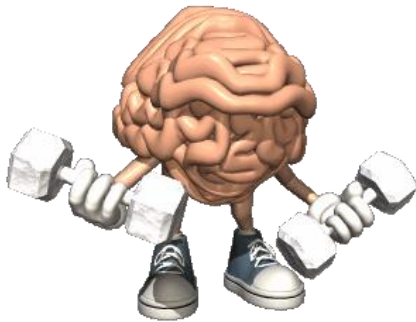


Wat beoog je met dit boek. Was er een aanleiding om het te schrijven?

Vrijwel meteen wist ik dat wat wij meemaakten, niet normaal was maar dat wij niet de enigen konden zijn die dit meemaakten. Honderden anderen hebben hier ook mee te maken. Al bereik je er maar een paar.

Lijdt je man zelf onder het hebben van de gevolgen van hersenletsel?

Niet meer. In het begin natuurlijk wel. We waren zoekende. In het boek kun je lezen welke worsteling hij ook doormaakt. Sinds kort heeft hij geaccepteerd dat niet alles meer gaat zoals het ging, dat hij is veranderd. Nu zoekt hij ook zelf naar oplossingen. Daarbij gebruikt hij mij als extern geheugen, zoals hij dat uitdrukt.



Ik was te vroeg voor het interview. Eigenlijk hadden we om half tien afgesproken. Heeft hij daar last van?

Hij geeft dan wel even aan dat je te vroeg bent. Het moet wel allemaal op tijd bij hem. Het moet allemaal kloppen. Als dat niet het geval is dan... Het lukt hem wel een beetje om aan te passen. Vorige week was hij echter verkouden. Dan gooit hij alles weer door elkaar. Dat hakt er in. Zo op het oog zie je het niet; hij doet en praat gezellig mee. Ik heb de bof dat hij van zichzelf altijd een lief en zachtaardig persoon is geweest. Dat merk ik wel heel erg terug.

Niet dat hij nooit boze buien heeft, want die heeft hij natuurlijk ook. Soms zit het echt even tot hier. We gaan er samen door heen. En we passen ons samen aan.



Ben je het relativeren meer gaan leren?

Ja. Loslaten. Kijken wat echt belangrijk is. Bezit, ach. Het is prettiger om buiten te zijn en de vogels te horen fluiten en daar naar te luisteren.

Kun je daar nu meer van genieten?

Ja, er zijn momenten dat ik merk dat ik weer gelukkig kan zijn. Dat is belangrijk om vast te houden. Dat heeft mijn man ook. We proberen relaxt om te gaan met wat er om ons heen gebeurt. Wij kunnen weer genieten. Dat geeft hem soms tranen van ontroering. Zo waardevol! De ontroering, dat je mag huilen en nog steeds verdrietig mag zijn. Het hoeft niet altijd maar goed te gaan. Dat mag je best zeggen vind ik.



Heb je je werk moeten aanpassen aan de situatie?

Ja. Ik ben deels gestopt met het werken. Dat ging helemaal niet samen. Ik had een dagtaak aan zijn begeleiding. Er kwamen voor mij nieuwe taken bij, opnieuw leren leven, leren omgaan met de situatie en met hem. Ik was doodmoe. Ik moest voor twee denken. Ik zeg wel eens, ik heb twee levens, een met hem en een zonder hem.

Begrijpen jullie kinderen het een beetje?

Zij zijn het gaan leren begrijpen. Vrij jong waren ze nog toen het gebeurde. Rond de twintig en zelf bezig een leven op te bouwen. Mijn oudste dochter zei wel dat toen ze de eerste jaren hier kwamen, dat ze blij was dat ze weer weg konden. Nu is dat anders. Ze snappen het wel. Ook zij hebben eraan moeten wennen.



Gedragen jullie je anders naar elkaar toe?

Er is wel wat veranderd. Als hij een boze bui heeft, dan zou ik er vroeger vol op in gaan en vragen waar we nou helemaal mee bezig zijn. Nu niet. Nu schiet ik of in de lach, van joh stel je niet aan, of ik raak hem even aan en trek hem er als het ware uit. Hij denkt er wel over na. Ik kom er later altijd met hem op terug. Blijdschap is er ook. Hij was altijd al grappig, maar dat is nu nog meer. Hij kan heel erg hard om mij lachen. Dan denk ik soms, joh vind je dat nou leuk! Je kunt wel zeggen dat het hier een vrolijke bedoening is geworden.



Communicatie zoals je het eerst had, van die wisselgesprekken, lukt dat?

Dat is lastig. Hij probeert te luisteren en begrijpen. Dan zie ik ineens zijn ogen wegdwalen. Dan lukt het hem niet meer op te vangen wat wordt gezegd. Hij blijft beleefd wachten tot ik uitgesproken ben. Of hij wil iets inbrengen wat hem te binnen schiet en praat er doodleuk doorheen. Hij stapt heel makkelijk van zo'n onderwerp af. Dan denk ik, ach, laat maar. Ik heb daar niet een gevoel bij van dat het verkeerd of normaal is. Het voelt niet meer zo eenzaam als in de beginperiode.

En de zelfoverschatting, is dat nog steeds?

Ja dat is nog steeds; dat blijft ook wel hoor. Hij is van nature altijd erg bezig. Dingetjes doen. Nooit lang stil zitten. Daarbij gaat hij nog wel eens over zijn grenzen heen. Hij is zich weer aan het invechten de laatste jaren. Laat mij maar even, dat kan ik wel. Die houding. Dan denk ik, doe maar, ervaar maar. Soms gaat het goed en soms gaat het niet goed. Of het gaat met horten en stoten. Gaandeweg krijgt hij wel meer inzicht maar hij loopt nog wel tegen zichzelf aan.

Moest je leren om niet in te grijpen?

Aanvankelijk moest ik wel ingrijpen. Het kon niet anders. Ik kreeg een keer op mijn kop van een neuropsycholoog. Mijn man had een paar keer de verkeerde pincode ingetoetst. Pas geblokkeerd. Dat moest hij zelf maar met de bank oplossen, vond de neuropsycholoog. Anders zou hij het nooit leren. Dan denk ik, hallo, ik weet toch zelf wel wat hem lukt en wat hem niet lukt. Dit was op dat moment ver boven zijn macht gegrepen. Na verloop van tijd lukt hem wel steeds meer. Het leuke is dat hij tegenwoordig mij ook wel eens corrigeert. Dan ben ik blij dat hij er is.

Dat is dan het verschil tussen mensen die het denken te weten en de praktijk

Natuurlijk is het belangrijk dat hij zich dingen eigen maakt. Het maakt alleen uit hoe je dat doet. De praktijk is heel anders dan gedacht. Daar loopt je als partner tegenaan. In het begin was ik nog een leek en dat ben ik in feite nog, maar ik heb wel geleerd door te doen. Dit heb ik zelf moeten ontdekken. Wat bijvoorbeeld planning betreft was de praktijk weerbarstig. We hebben van alles geprobeerd, maar losse blaadjes in huis werkten nog het beste.

Ik kan me voorstellen dat er in de revalidatie wordt gezegd dat het niet handig is met losse briefjes te werken. In de praktijk werkt het dus toch anders

Ja. Als dat bij hem zo werkt, dan werkt dat zo. Een apparaatje ontregelt hij, planninglijsten vulde hij niet in, daar had hij een enorme aversie tegen. Overal in huis legden we briefjes neer met taakjes die hij te doen had. Nu roept het ene taakje het andere bij hem op. Het is erin gesleten.



**Maakt het gedrag van je man je wel eens van streek?
En zo ja, hoe vang je dat op?**

Dat gebeurt eigenlijk niet zo vaak meer. Als het gebeurt komt er weer zo'n brok in mijn keel. Dan herken ik de zwaarte van iets voor hem en dat maakt mij dan verdrietig. Of ik dan nog echt van streek ben weet ik niet. Wel merk ik dat er emoties zijn die niet meer weggaan. Op stressmomenten kan ik wel eens wat minder van hem hebben. Dan schiet ik ook wel uit mijn slof naar hem. We praten er later altijd even over.

Soms hebben partners moeite hun grens aan te geven. De ander kan er toch niks aan doen, denken ze dan. Het niet uiten leidt dan soms tot irritatie. Kun jij wel je grens aangeven?

Als hij boos wordt, dan ga ik dus niet boos terug doen. Ik geef wel aan tot hier en niet verder, maar dat doe ik dan op een aardige, grappige manier. Dan raak ik hem aan en laat zien dat ik er ben. En soms toch even wat hardere woorden gebruiken. De eerste jaren paste ik me wel steeds aan hem aan. Daarna realiseerde ik me dat ik ook ruimte voor mezelf moest overhouden.

Ik kan me ook voorstellen dat je in het begin je grens niet durft aan te geven. Je weet immers niet wat het allemaal teweeg kan brengen. Stel dat hij helemaal uit zijn dak gaat

Bang dat je hem kwetst. Dat is er wel. Vanaf het begin gaf ik wel aan waar het fout ging bij hem. Dan kon hij erop reageren of niet. Dat doe ik nog steeds. Ik laat toch even zien waar het misgaat en welke consequenties dat heeft, alhoewel ik weet dat hij er niets aan kan doen. Ik vraag dan wel een volgende keer meer op te letten, met ook in mijn achterhoofd dat het waarschijnlijk weer mis zal gaan.

Je vertelde in een interview dat er sprake is van ontremming bij je man

Als hij mij ziet, zit hij regelmatig aan mijn tenen of geeft een klap op mijn billen. Wat dat betreft is hij alleen gericht op mij. Seksualiteit speelt een rol. De eerste periode was moeilijk. Bij het vrijen was er voor mij niets meer bij. Dat was erg verdrietig. Op een gegeven moment ben ik het gaan benoemen. Naarmate hij meer toegankelijk werd, hebben we daar een goede modus voor kunnen vinden. Het is anders dan voorheen maar we beleven het wel weer samen.

Communicatie was dus de sleutel

Ja absoluut. Door het te benoemen. Als je het niet benoemt dan gaat het niet over, dan blijft het zo. Aan mijn tenen trekken en zo'n klap op mijn kont, ach vooruit, dat is vrolijk en dan moet ik daar niet vervelend over doen. Je bent samen. Het is ook een manier waarop hij laat voelen dat hij er is.



Zijn er dingen verbeterd?

Het is vergemakkelijkt. Als je zegt verbeterd, dan lijkt het alsof hij weer beter is. Dezelfde dingen zijn er natuurlijk nog, maar we kunnen ermee leven. We kunnen er mee omgaan. We hebben ze aangenomen en ingecalculeerd in het leven. Je ziet dat taakjes veel makkelijker gaan, maar het blijft iets wat met op- en neergaande beweging gaat. De ene dag is de andere niet.



Jij bent nog eigenlijk wel de spil

Ja, maar wel minder hoor. Af en toe vraagt hij of er iets nodig is qua boodschappen en pakt dan geld uit mijn portemonnee. Hij regelt dat soort dingen. Het grotere, zoals b.v. verzekeringen, of klussen in huis, dat moet ik aanzwengelen. Prioriteiten bepalen. Hij houdt liever vast aan het vertrouwde.

Lukt het om je eigen leven te leiden?

Min of meer wel, maar anders. Ik zorg ervoor dat hij een nuttige dagbesteding heeft. Sinds enige tijd geef ik een cursus schilderen in het buurthuis. Daar beleef ik een hoop plezier aan. Ik kom buiten, het is iets heel anders. Je ontmoet andere mensen en daar krijg ik energie van. Zo kom ik er ook even uit.

Je zei in het interview dat je je man kwijt was. Je voelde je eenzaam. Hoe is dat nu?

Dat is nu natuurlijk niet meer, we zijn echt wel weer naar elkaar toegegroeid. We hebben een heel nieuw leven samen.

Waar haal jij je ondersteuning vandaan?

Een keer in de paar weken komt er een begeleidster van Reinaerde langs. Dat is heel plezierig om mij scherp te houden en om een luisterend oor te hebben.



Geen hulp meer van Professionals in NAH dus?

Nee, daarmee heeft de gemeente geen contract voor de indicatie die mijn man heeft. We zijn nu ook op een punt gekomen dat het goed is. Ik ben blij dat er begeleiding is. We kunnen daar altijd een beroep op doen. Ik hoop nooit meer zo ontredderd te raken als in die eerste jaren. Dat is mijn grootste angst. Alleen daarom al is deze ondersteuning fijn.

Reinaerde is ook voor jou

Ik voel me goed gehoord. Het is prettig dat je dingen kunt aangeven als ze er zijn. Een vraag over medicijnen of over de kleine praktische zaken. Of het signaleren van veranderingen in gedrag. Vanuit de omgeving kan ik niet echt zeggen dat ik steun ontvang.

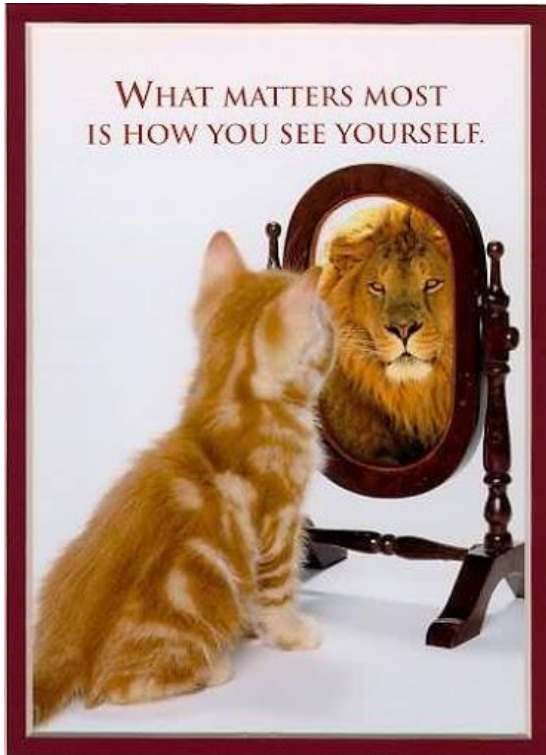
Zijn jullie ook mensen kwijtgeraakt?

Ja. Er zijn wel mensen weggevallen. Je gespreksstof verandert doordat je een ander leven hebt. Dat sluit dan niet meer aan bij de mensen met wie je voor die tijd omging. Je bent natuurlijk zelf ook veranderd. Ik ben blij voor iemand die een mooie reis maakt, maar het is niet meer zo dat ik dat ook wil. Wij nemen met minder genoegen en voelen ons daarmee niet tekortgedaan. Je spreekt elkaar af en toe en je mailt nog eens, maar het is niet meer zoals het was. Verjaardagen kun je natuurlijk ook geen hele dagen meer uit zitten. Op een gegeven moment vervallen dan dat soort uitnodigingen.

Je komt immers toch maar even een uurtje langs. Dat wordt dan voor je besloten. Als ik mensen wil horen of spreken moet ik daar zelf op af.

Eigenlijk best verdrietig

Ja eigenlijk wel. Zeker als je mensen verliest vanwege de weerstand die zij voelen. Maar aan de andere kant leer je mensen wel kennen. Ik leer mezelf ook kennen. Ik ben er wel rijker van geworden. Dat voel ik wel heel sterk. Iemand hoeft mij niet te benijden, maar je hebt ook bagage die een positieve inslag heeft. Ik voel me niet zielig.



Heb je dingen van jezelf gezien waarvan je nooit had gedacht dat je ze in je had? Dat je een kracht kon aanboren?

Gaandeweg het proces leer je verborgen kwaliteiten kennen waarvan je niet wist dat je ze had. Hoe alles in de eerste jaren is verlopen, daar mag ik mij zelf best voor op de borst kloppen. Ik heb gedurende dit proces ook echt wel eens gedacht, nu gooi ik het bijtje erbij neer. Zo moe was ik, zo moe! Nu denk ik, joh je hebt het toch maar gedaan! Onder die omstandigheden. Steeds jezelf weer ophijsen. Meer zelfvertrouwen heb ik ervoor teruggekregen.



Je moest het dus allemaal zelf ontdekken

Wat ik gemist heb in dit hele proces is informatie. In principe zou het bij NAH standaard moeten zijn dat een partner, een gezin, maar ook de familie eromheen geïnformeerd wordt. Informatie over de stand van zaken, maar ook over wat ze kunnen verwachten. Waar ze op moeten letten. Wat ze zelf kunnen bijdragen aan kwaliteitsverbetering van leven voor de getroffene maar ook voor de partner. Horen dat hersenletsel niet over gaat. Hoe kunnen naasten om de getroffene en het gezin heen gaan staan, dat soort dingen. Die informatie zou regelmatig herhaald moeten worden, in een soort opfrismoment.



Jij bent bij je man gebleven. Snap je partners die wel weggaan?

Ja. Dat snap ik heel goed. Ja. O ja. Ik denk dat het voor iedereen persoonlijk is. Als je continue bont en blauw wordt geslagen, of voortdurend ergens van wordt beschuldigd, dan kan ik me voorstellen dat je gaat.

Ik denk echter dat er heel veel partners geholpen zouden zijn als ze vooraf in het traject zouden weten hoe ze ermee om kunnen gaan. Ik heb ook wel eens gedacht dat ik het niet meer zou trekken, dat ik alleen nog maar weg wilde. Toch vond ik het de moeite waard om te blijven. Ik snap het hinken op twee gedachten wel. Er kan een schuldgevoel en schaamte ontstaan. Bedenk dan dat je het voor je omgeving nooit goed doet. Je bent altijd bij voorbaat veroordeeld. Ik begrijp heel goed dat er een moment komt dat je voor jezelf wil kiezen.

Partners die een sombere of depressieve inslag hebben en hopen dat b.v. de huisarts alles oplost lopen het meest risico, blijkt er uit onderzoek. Het kan dan zijn dat ze hier niet doorheen kunnen komen

Nou dat snap ik. Tegenwoordig leunt men zwaar op mantelzorgers. Terwijl het eigenlijk juist heel ongewoon is. Ga eerst eens kijken naar de draagkracht van een partner, want die is op een gegeven moment ook op. Als de partner op is, dan kukelt het hele systeem in. Dan ben je veel verder van huis, en kun je in een crisissituatie terechtkomen. Er zijn partners die het zwaarder hebben dan ik, en die dat best kunnen, maar je hebt er ook bij die het gewoon te zwaar vinden. In alle gevallen moeten de partners direct worden bijgestaan.

**EN WIE VRAAGT
DE MANTELZORGER
HOE HET
MET HEM GAAT**

Loesje

Postbus 1045
6501 BA Arnhem
www.loesje.nl

Ik heb ook wel eens meegemaakt dat een partner zei: “Mijn man met NAH is zo veranderd, het is totaal niet meer de persoon voor wie ik heb gekozen” Het was reden genoeg om te vertrekken. Wat vind je hiervan?

Ik vind dat heel moeilijk. Ik kan daar niet over oordelen. Je moet voor jezelf kiezen, en als dat ergens anders is, dan is dat ook goed.

Denk jij dat als er al een disbalans in de relatie is, dat NAH dan de nekslag kan zijn?

Dat zou kunnen. Als het van te voren al half half was. Bij ons zat het goed. Het ging juist erg goed.



Fantaseer je wel eens over hoe je leven er anders uit had kunnen zien?

Nee, helemaal niet. Waarom zou ik dat doen. Verlangen is een mooi gevoel, maar nee het is irreëel, waarom zou ik verlangen naar iets wat anders, mooier of beter is. Ik kan me er niets bij voorstellen. Ik denk dat ik juist in deze episode heb geleerd dat je beter kunt kijken naar wat je wel hebt. Naar al die mooie kleine dingen dan naar al dat grote andere wat je niet kunt bereiken.



Ik spreek wel eens partners die fantaseren over hoe hun leven er anders uit zou kunnen zien. Ze voelen zich er schuldig over

Ik denk, we gaan er het beste van maken. Ik leef ook heel erg vandaag. Misschien morgen ook nog, maar overmorgen dat weet ik niet. Maar je hoeft je er ook niet schuldig over te voelen als je wel zou fantaseren over een ander leven. Als dat je op de been houdt is dat prima.

Het helpt ook om te relativieren en de kleine dingen te koesteren

Zeker wel. Je ziet in hoe betrekkelijk het leven is. Ik heb ook echt wel mijn moeilijke momenten gekend, maar kunnen relativieren en kleine dingen koesteren is wel een eigenschap die meehelpt.



De 15 misvattingen die ik in een nieuwsbrief heb verwerkt, komen van jou. Je had aanleiding om deze te vermelden

Ik had de behoefte andere mensen te laten begrijpen wat er met ons is gebeurd. Zo van kijk er eens naar. Het zit allemaal zo anders in elkaar dan je denkt. Oordeel niet meteen.



Ik vind ze ijzersterk, het zijn echt dingen waar mensen mee komen

Precies! Wat voor ons geldt, geldt ook voor anderen in dezelfde situatie.

Heeft het wat opgeleverd?

Voor mij persoonlijk binnen de eigen omgeving niet. Wel bij anderen die het lezen. Dat krijg ik regelmatig terug. Ze geven de informatie dan door aan familie. Geen enkele situatie is gelijk. In onze situatie kregen wij juist door de late onderkenning en revalidatie te maken met weerstand in de eigen kring. Daarom was het van belang om dit onderwerp aan te pakken en bespreekbaar te maken.

Ben je gelukkig?

Heb ik al wel beantwoord denk ik. Geluk is geen constante, en dat is ook niet zo als het hoort. Zodra je je realiseert dat je ergens blij om bent, dan voel je je gelukkig.



Je kunt nog meer genieten van mooi weer en fluitende vogels.

Ja heerlijk!



Je hebt een website. Wil je daarmee ook mensen bereiken?

Dat is wel de bedoeling. Hoewel er voor ons een nieuwe fase is aangebroken, waardoor het schrijven op een lager pitje doorgaat. Ik zou nog wat meer diepgang in de artikelen willen brengen nu ons leven in een fase is terechtgekomen waarin relativering belangrijk is geworden. De site groeit met mij mee.



Dat je zo veel uit kleine dingen kunt halen zou ook wel een enorme troost voor partners kunnen zijn

Dat zou heel goed kunnen. Het hoeft niet allemaal zo zwart-wit te zijn. Het leven gaat verder. Je kunt iets laten zien waar een ander steun of troost in vindt. Ik vraag me wel af of ik voor een ander kan praten. Er zijn veel mensen die meer te regelen hebben dan dat ik doe. Zij lopen tegen heel andere dingen aan. Op de site schrijf ik daarom alleen over het niet-zichtbare. Het is een klein eilandje, maar wel degelijk belangrijk om weer te geven. Juist omdat dit stukje van NAH minder bekend is.



Geef je ook workshops?

Ik heb er een gegeven. Het was voor mensen in de zorg om duidelijk te maken hoe belangrijk het is aandacht te geven aan de partner, het gezin en de familie. Hoe nodig zij zijn om er handen en voeten aan te geven. Om te pleiten hem meer en eerder steun te geven. Als partner word je immers overladen door van alles. Aan de hand van een case kunnen deelnemers daarover nadenken. Wat gebeurt er binnen zo'n gezin. Wat gebeurt er met zo'n partner. Wat kunnen jullie daar in betekenen.

Als ervaringsdeskundige zou je ook de workshop voor partners kunnen doen

Ja zeker. Dan zou ik net even iets de andere kant uitgaan. Vanuit ervaring kun je direct aansluiten bij de belevingswereld van partners.

Toen ik 18 was, zat ik in een identiteitscrisis, en had het gevoel dat niemand me begreep. Iedereen had wel iets te zeggen. Totdat ik hoorde dat een tante van mij het herkende, zij was de enige naar wie ik wilde luisteren. Ik heb dus zelf ervaren hoe het is iemand te spreken die weet waar je doorheen gaat. Daarom vind ik het zo zinvol dat jij juist deze dingen doet!

Dat vind ik fijn om te horen, want daar doe ik het ook eigenlijk voor. Als het niet zinvol is, dan moet ik het niet doen. Luisteren is daarbij erg belangrijk. Het is goed te weten dat jouw verhaal er ook mag zijn. Dat maakte ook dat ik erover ging schrijven. Zo is o.a. “Uit het dagboek van een onbestorven weduwe” ontstaan.



