

De wondere wereld van NAH

De wondere wereld van NAH

Ellen den Boef

Schrijver: Ellen den Boef
Coverontwerp: Ellen den Boef
ISBN: 9789465205540

Volg onze verhalen op: www.dewonderewereldvannah.nl

© Ellen den Boef

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur.

Voorwoord

Net als iedereen liep ik regelmatig vast in de waan van alledag. Als HR Manager bij een internationale organisatie, echtgenote, dochter, stiefmoeder en vriendin had ik vaak te maken met een overvolle agenda en te weinig uren in een dag. De wereld draaide door en ik rende vrolijk van werk naar huis, van sportschool naar fietstoertocht, van etentje naar high tea of van een concert naar een creatieve bui om uitgebreid te koken of te bakken. Tot mijn wereld op 3 december 2016 abrupt stopte met draaien en in één klap tot stilstand kwam.

Die dag kreeg mijn echtgenoot vanuit het niets een zwaar herseninfarct. "Gelukkig" gebeurde het op een zaterdagochtend, was ik thuis en kon ik ervoor zorgen dat er snel een ambulance kwam. Wat ben ik achteraf blij dat ik op dat moment nog niet wist dat ons leven nooit meer hetzelfde zou zijn.

In dat eerste jaar na zijn herseninfarct ontdekten wij steeds meer wat voor ons echt belangrijk is in het leven. Dat was niet dat drukke leven of die mooie leaseauto voor de deur. Maar dat was tijd voor elkaar hebben en meer samen kunnen zijn.

Op 3 december 2016 veranderde mijn leven ingrijpend. In die ene seconde beseft ik dat het leven niet maakbaar is. De maanden en jaren die volgden leerden mij dat ik de sleutel tot geluk in mijzelf moet vinden. Ik ervaarde dat 'rouwen' niet alleen topsport, maar ook een werkwoord is. Hoeveel pleisters ik ook plakte, mijn verdriet ging niet vanzelf over. Gelukkig ontdekte ik gaandeweg ook dat ik opnieuw kon leren dansen in de regen.

Al deze nieuwe ervaringen hebben mij veel inzichten opgeleverd. Inzichten die ik graag wil delen met andere nieuwkomers, maar ook met de meer ervaren reizigers door hun eigen wondere wereld van NAH.

Om die reden, maar ook omdat schrijven voor mij al mijn hele leven helend werkt, ben ik in 2018 een blog begonnen. Daarnaast ben ik sinds 2022 één van de vaste bloggers op Mantelzorgelijk, het grootste online platform voor en door mantelzorgers.

Dit boek is een bundeling van de eerder verschenen “wondere wereld” blogs.

Ellen den Boef, mei 2025

Inhoudsopgave

1	Het begin	9
2	Sporten.....	12
3	1,5 jaar later	16
4	Vrijwilligerswerk.....	20
5	Het roer om	23
6	Het roer om – vervolg	27
7	Het monster van overprikkeling	31
8	Ritme, rust en regelmaat	34
9	Loslaten	36
10	Een periode van somberheid	38
11	De dag waarop ons leven opnieuw begon.....	42
12	December – feestmaand?	45
13	Een jaar in vogelvlucht.....	48
14	2019 – het jaar van wederopbouw.....	52
15	Een onverwacht inkijkje in NAH	55
16	Eyeopeners en inzichten.....	58
17	Liefde, kracht en sterk zijn.....	62
18	De wondere wereld viert zijn eerste verjaardag	64
19	Terug naar de basis.....	65
20	Voorbereidingen op een nieuwe start	68
21	Botsende emoties	70
22	Verhuizen 2.0	72
23	Het vertrouwde honk.....	75
24	Opnieuw leren vliegen.....	77
25	Afscheid of nieuw begin.....	79
26	Het glas is ook wel eens (half)leeg	82
27	Dag 2019	84
28	De NAH trein dendert door	87

29	Een nieuw gevecht	90
30	Een nieuwe rollercoaster	93
31	Lichtpuntje tijdens het wachten.....	95
32	Een raar soort niemandsland	97
33	Angst.....	99
34	Stroomversnelling.....	102
35	Vier jaar NAH	106
36	Help! De mantelzorger is ziek	108
37	Dag 2020	110
38	Een taboe doorbreken.....	112
39	Vijf jaar later	114
40	Stoppen met schrijven of doorgaan	117
41	Dag dromen.....	119
42	Met NAH naar de Peppers.....	122
43	Wat als rouwen blijvend is?	125
44	Mantel-zorgen.....	128
45	Lief zijn voor jezelf.....	131
46	Zes jaar later	133
47	Anders.....	136
48	Henk's flow.....	139
49	Mijlpaal	141
50	Wakker liggen	143
51	Leven op drijfzand	146
52	Bijna 8 jaar verder.....	149
53	NAH handleiding.....	151
54	3 december.....	153
55	Mantelzorg "voor dummies"	155
56	Een fijn leven.....	158
57	Naschrift.....	160

1 Het begin

14 mei 2018

Zaterdag 3 december 2016 leek een zaterdag als vele anderen te worden. Tot ik rond kwart over 10 naar boven liep en ik ergens halverwege de trap mijn wereld in zag storten. Dat was het moment dat ik Henk languit op de vloer tussen de kledingkasten zag liggen. Een moment dat voor altijd op mijn netvlies gegrift staat, een moment dat ik nooit meer zal vergeten. Mijn hersenen weigerden dienst en de wereld draaide een paar seconden in slow motion door. Eén tree hoger kwam het besef echter in volle hevigheid binnen. Ik vloog de resterende treden op, rende de slaapkamer in om de telefoon te pakken en 112 te bellen. Ik hoorde mijzelf woorden zeggen als “echtgenoot” en “beroerte” terwijl ik dacht “dit kan niet over mij gaan”. Tegelijk wist ik ook dat dit geen enge boze droom was, waaruit ik snel wakker zou worden. Dit was ineens geen zaterdag meer als al die zaterdagen daarvoor.

De ambulance was er vrij snel, maar in mijn beleving heb ik er eindeloos lang op moeten wachten. Henk was bij bewustzijn, maar verward en sprak onduidelijk. En hij keek mij heel de tijd met hele grote, bange ogen aan. In zijn ogen zag ik de angst die ik zelf ook voelde.

Henk werd naar het Maasstad Ziekenhuis gebracht, hoewel zijn broer er, door eerdere ervaringen wijs geworden, op aan heeft gedrongen om hem naar het Erasmus MC te brengen. Ik was compleet in shock, wist dat het foute boel was, en wilde alleen maar wakker worden uit deze nachtmerrie. Tegelijkertijd was ik een soort van naïef genoeg om te verwachten dat Henk 's middags “gewoon” mee naar huis zou gaan. Ik kon, wilde, de realiteit simpelweg nog niet onder ogen zien.

In het Maasstad Ziekenhuis werd er direct een CT-scan gemaakt, waaruit bleek dat Henk een zwaar herseninfarct had gehad. Henk kreeg een infuus met sterke bloedverdunners. Omdat dit niet het gewenste effect had, werd Henk alsnog, met gillende sirenes, naar het

Erasmus MC gebracht voor een katheterisatie. Pas op dat moment begon bij mij langzaam het besef te komen dat Henk die dag niet mee naar huis zou komen.

De realiteit drong pas echt tot mij door toen ik hem na de katheterisatie in zijn ziekenhuisbed zag liggen. Pas toen zag en begreep ik dat we aan het begin van een lange reis met onbekende bestemming stonden. Een ontdekkingsreis door een voor ons nieuwe wereld. Een wereld die ik al snel zou omschrijven met de woorden “de wondere wereld van NAH”. Pas toen konden mijn hersenen langzaam gaan vertalen wat mijn ogen eerder die ochtend al gezien hadden. Mijn lieve, dappere, stoere, sportieve Henk was links volledig verlamd.

Omdat niemand mij op dat moment kon of wilde vertellen wat zijn prognose voor herstel was, ging ik die avond met een hoofd vol vragen – alleen – naar huis. Zou Henk weer kunnen lopen? Zou hij zijn arm nog kunnen gebruiken? Zou hij kunnen fietsen? Kunnen klussen? Hoe zou zijn, ons, leven er van af nu uit gaan zien? Allerlei mogelijke scenario’s passeerden die nacht, en ook de dagen die volgden, in mijn hoofd meerdere malen de revue. Al die scenario’s hadden 1 ding met elkaar gemeen: ik had alleen oog voor de mogelijke lichamelijke beperkingen. En was me er totaal niet van bewust dat er ook iets bestond als “niet zichtbare gevolgen”.

Wat ik mij pas maanden later realiseerde, is dat in die eerste weken niemand de tijd heeft genomen om de mogelijke gevolgen met mij (of met Henk) te bespreken. Niet in het ziekenhuis en later ook niet in het revalidatiecentrum. Er was niemand die mij (ons) vertelde wat ik zou kunnen verwachten, waar ik op moest letten. Er werden ons natuurlijk wel (veel) vragen gesteld, maar wij kregen hier geen context bij. En er werden vooral veel, heel veel, conclusies getrokken, conclusies die met name gebaseerd werden op veronderstellingen, statistieken en protocollen. Henk had een herseninfarct rechts, dus volgens de boekjes zouden dit.... en dit..... en dat..... de gevolgen zijn. Henk was ineens een nummer geworden, een nummer dat hem toegang gaf tot een bepaald, vastomlijnd, protocol, zonder oog of ruimte voor de mens achter de patiënt.

Om mijzelf in die eerste weken enigszins staande te kunnen houden in deze voor mij nieuwe wereld, werd dr. Google al snel mijn beste vriend. Later haalde ik ook veel informatie uit contacten met lotgenoten, partners die ook reisden in die wondere wereld van NAH. Zij hielpen mij met hun ervaringsverhalen, stelden mij gerust, beantwoordden mijn vragen, deelden hun lach en hun traan. En toch blijf ik ook nu nog, bijna 1,5 jaar later, het gebrek aan informatie in die eerste dagen een groot gemis vinden. Net als het feit dat er geen ruimte was om naar de mens (en de partner) achter de patiënt te kijken, en het feit dat er niet buiten de muren van ziekenhuis of revalidatiecentrum gekeken werd.

2 Sporten

14 mei 2018

Na zijn herseninfarct heeft Henk 1,5 week in het ziekenhuis gelegen en is daarna overgebracht naar Rijndam Revalidatiecentrum in Rotterdam, waar hij na 10 dagen – eindelijk – met zijn revalidatie kon beginnen. In Rijndam werd hem al vrij snel gevraagd welke doelen hij tijdens de revalidatie wilde bereiken. Henk had vanaf dag 1 een enorme focus op het herstel van zijn lichaam. Hij wilde kunnen lopen, kunnen sporten, toertochten kunnen fietsen op zijn racefiets, kunnen klussen. Hij wilde bezig kunnen zijn, en zijn actieve en sportieve leven kunnen leven alsof er niks gebeurd was. Zijn doelen klonken dan ook heel stellig: body pump, snowboarden, spinning, op de racefiets en de mountainbike, kunnen klussen aan huis en auto. Doelen die hij liefst nog gisteren wilde bereiken, want Henk kon niet wachten om zijn leven van voor 3 december 2016 weer op te pakken.

Tot mijn grote verontwaardig reageerden de artsen en therapeuten van Rijndam niet enthousiast op deze doelen. Sterker nog, zijn verwachtingen werden eerder getemperd, dan dat hij werd gestimuleerd en gemotiveerd om vooral zijn dromen en doelen na te jagen. Heel raar was die reactie achteraf overigens niet. Henk zat ten tijde van deze gesprekken namelijk in een rolstoel en was linkszijdig helemaal verlamd.

Mijn verontwaardiging van dat moment school dan ook vooral in het feit dat dit gesprek niet over zomaar een patiënt ging die aan het begin van zijn revalidatie stond. Nee, dit was een gesprek tussen Henk, mijn stoere, dappere, lieve, alles kunnende echtgenoot, en zijn therapeuten. Therapeuten die hem, zo dacht ik op dat moment, zouden moeten gaan helpen bij zijn herstel en bij het bereiken van zijn doelen. Die hem zouden moeten prikkelen en uit zouden moeten dagen. En ook al zag zijn situatie er op dat moment verre van rooskleurig uit; ik was er ergens diep van binnen van overtuigd dat hij al zijn doelen op de één of andere manier zou weten te realiseren.

En inderdaad..... Binnen een half jaar na zijn herseninfarct fietste Henk zijn eerste, nog wat onwennige, rondje door de straat op zijn mountainbike. Weer een paar maanden later volgde de eerste spinningles in de sportschool. Inmiddels doet hij samen met zijn personal trainer stukken uit de body pumples, heeft hij afgelopen Kerst een paar meter op zijn snowboard gestaan, zitten we samen regelmatig op de mountainbike en heeft hij ook de eerste meters op de racefiets al gereden. Maar zo makkelijk als ik het hier schrijf, is het natuurlijk in werkelijkheid bij lange na niet gegaan.

Henk heeft 11 weken intern gerevalideerd in Rijndam en mocht eind februari 2017 met mij mee naar huis. Hij kon toen gelukkig al wel weer lopen (met wandelstok), maar kon zijn linkerarm nog niet gebruiken. Hij mocht daarom nog een maand of 8 poliklinisch verder revalideren, eerst 3 en later 2 keer per week. Vanaf dat moment hebben wij – eigenwijs en soms letterlijk tegen de adviezen in – langzaam de touwtjes van zijn revalidatie steeds meer in eigen handen genomen.

Zo waren wij er bijvoorbeeld allebei van overtuigd dat meer bewegen goed voor hem zou zijn. De grote vraag was echter: hoe en waar? Vanuit Rijndam kregen we op dit vlak niet veel steun. “Revalideren doe je onder begeleiding in Rijndam, rusten doe je thuis” leek, zeker in het begin, het credo te zijn. Ik kon en wilde me daar, net als Henk, echter niet bij neerleggen. Die paar uurtjes poliklinisch revalideren konden volgens ons nooit het verschil gaan maken. Daarmee zou hij er niet gaan komen. En dus.... gingen we zelf op onderzoek.

Ik wist van het voorbij rijden dat de sportschool “bij ons om de hoek” ook Slender You in het programma had. Ik had bedacht dat dit voor Henk wel eens de ideale manier zou kunnen zijn om meer te gaan bewegen. Dus stapten wij op een mooie zonnige ochtend bij Sportstudio Club Active in Barendrecht naar binnen om de mogelijkheden te onderzoeken. Voor ik het wist, lag Henk al op één van de banken om zelf te ervaren wat slendern is en wat het voor je doet. En zo werd het ritje naar de club 2x per week een vast onderdeel in Henk’s programma. Henk deed dan een rondje op de diverse banken en was lekker aan het bewegen zonder risico op overbelasting of blessures. En ik? Ik hielp Henk waar en wanneer dat nodig was,

dronk er een kopje thee, maakte een praatje of dook heerlijk een uurtje weg in een boek.

Ik zag Henk met sprongen vooruitgaan en na ongeveer een maand was hij al toe aan een “upgrade” naar Fame (Fit and motorized exercise). De Fame fitnessstoestellen zijn gemotoriseerd, waardoor je het toestel het werk kan laten doen. Dit in tegenstelling tot de reguliere fitnessapparaten, waar je zelf aan de bak moet. Inmiddels was ook de fysiotherapeut die praktijk houdt op de club betrokken bij Henk’s revalidatie. Onder zijn bezielende begeleiding werd het wekelijkse sportprogramma langzaam verder uitgebreid met cardio en krachttraining. Henk werd op de club iedere week opnieuw uitgedaagd om zijn grenzen te verleggen, om nieuwe bewegingen uit te proberen en nieuwe trainingen toe te voegen. Inmiddels traint hij er bijna dagelijks, waarvan 1x per week met een personal trainer. En sinds een paar weken doet hij zelfs mee aan de groepsles Fit Attack, een high energy aerobics intervaltraining.

En ik? Ik heb het tijdperk van het boekje en het kopje thee al lang achter mij gelaten. Henk heeft mijn hulp namelijk niet meer nodig en weet zichzelf inmiddels prima te redden. Ik heb mijn sportieve leven daarom ook nieuw leven in kunnen blazen en train lekker met hem mee. Ieder in ons eigen ritme, ieder met ons eigen programma.

Voor veel mensen met NAH is sporten in een “gewone” sportschool overigens helaas niet mogelijk; zij zijn hier lichamelijk niet toe in staat of hebben te veel last van overprikkeling door bijvoorbeeld licht en geluid.

Ook Henk liep in het begin tegen zowel zichtbare als onzichtbare beperkingen van zijn hersenletsel aan. Slender You bleek voor hem een prima alternatief om te kunnen bewegen en zijn lichaam uit te dagen, zonder het onmogelijke van zichzelf te vragen. En een petje, een zonnebril en oordopjes boden hem afdoende bescherming om overprikkeling door licht en geluid tegen te gaan.

Het verschil tussen toen en nu is onvoorstelbaar groot. Zeker als ik hem op zaterdagochtend super gemotiveerd met zijn personal trainer zie trainen of als ik hem enthousiast mee zie doen aan een groepsles Fit Attack, zonder petje, zonder zonnebril en zonder oordopjes.

Naschrift:

Sinds 2022 komen de oordopjes soms weer terug, als het erg druk is in de sportschool bijvoorbeeld. Of in een restaurant, op een terras of in het theater voor de voorstelling begint. Altijd op een plek waar het druk is en er veel door elkaar heen gepraat wordt.

Groepslessen doet Henk tegenwoordig niet meer, wel traint hij nog trouw iedere zaterdag met zijn personal trainer. Of soms met mij, als stand-in als zijn personal trainer op vakantie is. Sinds een aantal jaar traint hij ook op vrijdagmiddag, met een personal trainer aan huis. In de zomermaanden stappen we regelmatig samen op de fiets, de racefiets ingewisseld voor een mountainbike. In 2024 hebben we zelfs weer voor het eerst een toertocht gereden.

3 1,5 jaar later

27 mei 2018

Ineens is er al 1,5 jaar verstreken. Wat is er in die 1,5 jaar veel gebeurd. En, veel belangrijker, wat heeft Henk in die 1,5 jaar ongelooflijk veel bereikt!

Henk's herseninfarct heeft, zoals ik eerder schreef, onze hele wereld op zijn kop gezet. Sinds dat ene moment is alles veranderd, is niets meer een automatisme. In de afgelopen 1,5 jaar waren er telkens momenten die ons hier opnieuw mee confronteerden. Of dat nou het concert van U2 was in de Arena in juli 2017, of simpelweg een boodschap doen bij de Albert Heijn om de hoek. Telkens weer moesten wij ons instellen op de veranderde situatie. Telkens weer die confrontatie dat dingen anders gingen, en soms ook anders moesten, dan wij gewend waren.

Henk heeft keihard geknokt voor zijn herstel, en doet dat tot op de dag van vandaag nog steeds. Ik was (en ben) coach en juichende supporter aan de zijlijn tegelijkertijd. Samen hebben we in al die maanden de moed nooit opgegeven, ook al zaten we daar op sommige momenten echt niet ver van af. Samen zijn we trots op waar Henk nu staat, op alles wat hij bereikt heeft, terwijl dat allesbehalve vanzelfsprekend was. Samen creëren we nieuwe herinneringen, beleven we hoogte- en dieptepunten. En samen denken we inmiddels niet meer na over nieuwe automatismen die langzaam maar zeker hun weg in ons leven gevonden hebben.

Zoals ik in één van de eerdere blogs al schreef, was Henk na zijn infarct linkszijdig volledig verlamd. De prognose voor het herstel van zijn armfunctie was ronduit slecht. Eind februari 2017 voorspelde de revalidatiearts hem nog dat hij zijn linkerarm nooit meer functioneel zou kunnen gebruiken.

Kijkend naar wat hij er nu allemaal weer mee doet en kan, zou ik heel graag nog een keer bij deze arts om het hoekje van de deur willen kijken om hem te vertellen dat wonderen echt bestaan. En hem te laten zien hoe ver Henk met zijn arm gekomen is.

Want Henk gebruikt zijn arm inmiddels weer 'gewoon', vaak zelfs zonder erbij na te hoeven denken. Hoewel hij bij nieuwe handelingen of als hij erg moe is, wel nog steeds de neiging heeft om zijn linkerarm te 'vergeten'. Zelfs de fijne motoriek van zijn vingers is gedeeltelijk teruggekomen. Het ontbreekt hem soms nog aan kracht, en soms aan flexibiliteit, maar volgens zijn fysio is dat een kwestie van oefenen, oefenen, en nog eens oefenen, en van tijd en veel geduld.

Henk wordt in zijn doen en laten vooral nog beperkt door een verstoord gevoel aan de gehele linkerkant van zijn lichaam. Zo voelt hij bijvoorbeeld niets met zijn linkerhand, maar tegelijkertijd is zijn hand, net als zijn arm en zijn been, hypergevoelig geworden voor prikkels (zoals aanrakingen) van buitenaf. Zijn been slaapt ook al 1,5 jaar lang, dag en nacht. Gelukkig komt het gevoel in zijn hand en vingers sinds kort langzaam een heel klein beetje terug. Dus ook hier houden we hoop op nog veel meer herstel in de komende weken en maanden.

Omdat niemand voor mogelijk had gehouden dat Henk zo ver zou komen, heeft hij medisch gezien het onmogelijke mogelijk gemaakt. En of die prestatie op zich al niet genoeg zou zijn, zie ik gelukkig nog steeds iedere keer opnieuw verbetering. Iedere keer weer zie ik hem dingen doen die hij eerder nog niet kon. En dat al 1,5 jaar lang. En dat is bijzonder. De "boekjes" zeggen namelijk dat het meeste herstel (zo'n 80%) in de eerste 3 maanden na het infarct plaats vindt. En dat er na de eerste 6 maanden meestal geen verbetering meer is. Henk is het levende bewijs van het tegendeel.

De focus van Henk – en daarmee ook van mij – ligt al 1,5 jaar lang op lichamelijk herstel. En toch is zijn lichaam niet het enige dat geraakt is door zijn herseninfarct. De "boekjes" zeggen dat veel gevolgen pas merkbaar zijn bij het oppakken van het dagelijkse leven. En dat sommige gevolgen zichtbaar zijn voor de buitenwereld, maar dat