

Als spreken en schrijven plots niet meer lukt...

Op 39-jarige leeftijd werd Hugo Kingma getroffen door een zware beroerte. Niet alleen zijn leven werd grondig door elkaar geschud, maar ook dat van zijn vrouw en drie kinderen. “Een beroerte krijg je niet alleen”, vertelt Hugo’s vrouw Wieke van Dun. “De gevolgen ervan treffen ook de omgeving en veroorzaken een breuk in de levenslijn”.



Jasper Kingma met zijn papa

Hugo Kingma en Wieke van Dun wonen in het Nederlandse Haarlem en hebben drie kinderen: Jasper, Babette en Feline. Toen Hugo in februari 2008 een beroerte kreeg, was Jasper vijf jaar oud, Babette vier en Feline twee. Hugo werd een aantal weken in het ziekenhuis verzorgd. Daarna verbleef hij acht maanden in een revalidatiecentrum. Weer thuis had hij een tijdje veel hulpmiddelen en mensen nodig om te leren koken, buiten lopen en een boodschap doen... Zijn rechterarm liet het afweten en spreken en schrijven lukte niet meer. Hugo kreeg ook meermaals epileptische aanvallen. Al deze gebeurtenissen riepen bij Jasper en zijn zussen veel vragen en gevoelens op. Hun mama ging op zoek naar informatie voor kinderen, maar stelde vast dat die bijna niet beschikbaar was. Daarom klom ze zelf in de pen. Vanuit het standpunt van haar zoon schreef ze neer wat de beroerte van haar man teweegbracht in hun gezin. Jasper maakte de tekeningen.

● Jaspers nieuwe papa

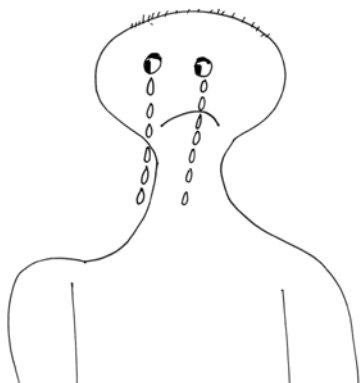
Het leven van Jasper, zijn zussen en mama kreeg door de beroerte van zijn papa een andere wending. “Ik vind het erg jammer dat pappa een ongeluk in zijn hoofd heeft gehad”, zegt Jasper op de laatste pagina van het boekje dat hij met zijn mama schreef. “Ik mis mijn oude pap. Maar mijn nieuwe pap kan ook grappjes maken door grappige dingen te doen! Hij praat steeds beter. En hij kan knuffelen, fietsen, de televisie aanzetten, met mij voetbal kijken, lachen om mijn grappen, een heel klein beetje schrijven en kusjes geven. En hij is veel vaker thuis dan voor zijn ongeluk, hij eet nu ’s avonds

altijd mee, dat is veel gezelliger”.

Jasper sprak die woorden uit in het najaar 2010. Intussen zijn we bijna een jaar verder. Hoe gaat het nu met zijn papa? En hoe slaan de andere gezinsleden zich door het leven? Als we Jaspers mama opbellen, doet ze heel openhartig haar verhaal. “Mijn man heeft geen hulp meer nodig om op te staan, zich te wassen en aan te kleden, te eten... Dat kan hij nu alleen. Hij kan een eindje zelfstandig stappen zonder stok. Voor verdere verplaatsingen gebruikt hij een driewielerfiets met trapondersteuning. Als hij moe is, zet hij de motor aan”.

● Moeizame communicatie

Hugo gaat tweemaal per week naar de fysiotherapie en eenmaal per week naar de logopedie. “Zijn grootste handicap is afasie”, vertelt Wieke. “Zijn begrip is heel goed, maar hij kan niet goed spreken en ook niet schrijven. Lezen gaat ook heel moeizaam. In het afasiecentrum in Amsterdam neemt Hugo deel aan een discussiegroep en leert hij werken met een aangepast e-mailprogramma. Hij leerde in het revalidatiecentrum ook de Touchy bedienen, een kleine laptop waarop informatie is verzameld die hij kan gebruiken in gesprekken. Hij heeft die informatie samen met de logopediste opgenomen en de spraakbestanden op de computer opgeslagen onder diverse rubrieken. Als hij op een knop drukt, hoor je de opgenomen informatie”.



Op de Touchy kan Hugo ook foto's bewaren. Dat is handig, want hij kan geen namen koppelen aan mensen. Als Wieke een naam zegt, dan weet Hugo niet over wie zijn vrouw het heeft. Wieke: “Door foto's aan te wijzen, kan ik duidelijk maken over wie ik het heb en kan Hugo op zijn beurt duidelijk maken over wie hij iets wil zeggen. De Touchy is op zich een superapparaat, maar mijn man kan hem niet gebruiken voor dagelijkse conversaties omdat de Touchy alleen maar vooraf opgenomen boodschappen kan afspelen. Hugo kan niet typen, dus kan hij tijdens een gesprek geen nieuwe

boodschappen toevoegen. Gelukkig heeft hij geleerd om zich uit te drukken met gebaren. Hij wordt daar trouwens almaar beter in. Meestal komen de kinderen en ik er wel uit wat Hugo bedoelt”.

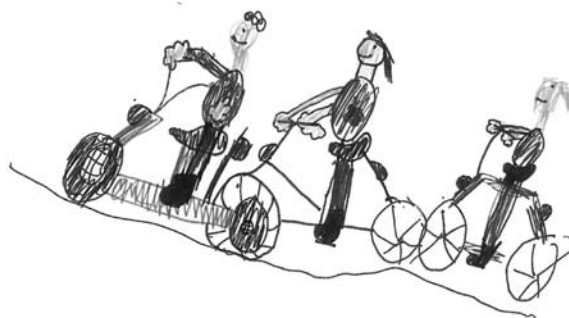
“Afasie is heel isolerend omdat je voor contact afhankelijk bent van anderen”, getuigt Wieke. “Ik ben blij dat mijn man goede vrienden heeft die hem regelmatig komen opzoeken. Zelf kan hij weinig initiatief nemen omdat hij geen agenda kan beheeren. Ik moet dat in zijn plaats doen. Formulieren invullen, is ook een taak voor mij. Ik ben als het ware zijn woordvoester”.



Wieke van Dun: “Afasie is heel isolerend omdat je voor contact afhankelijk bent van anderen”.

● Hulp van anderen

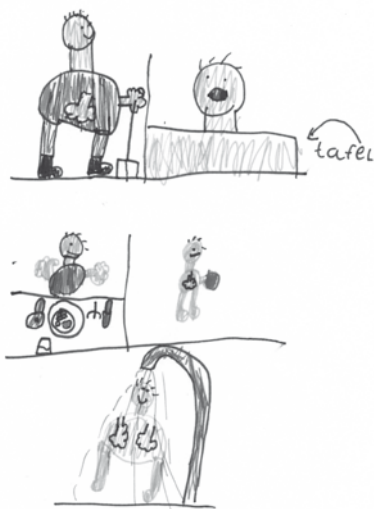
De kinderen van Hugo en Wieke zijn nu negen, zeven en vijf. “Ik vind dat we opnieuw redelijk goed als een normaal gezin functioneren”, mijmert Wieke. “Maar het blijft natuurlijk een lastige situatie, zowel voor Hugo als voor ons. De kinderen hebben de neiging alles aan mij te vragen. Ik moet ze af en toe aanporren om met hun vraag naar hun papa te gaan”.



Dankzij de driewielerfiets kan Hugo mee op fietsuitstap.

Wieke deed een poos een beroep op gezinszorg, maar is daarmee gestopt. “De kinderen raakten geïrriteerd omdat ze opgevangen werden door mensen die ze niet goed kenden. Ik probeer het nu zonder gezinszorg te beredderen en maak dankbaar gebruik van hulp van

buren, familie en vrienden. Vroeger had ik het moeilijk om hulp te vragen, maar daar ben ik beter in geworden. Een kamer opruimen, de tuin onder handen nemen, formulieren invullen... voor al deze zaken weet ik dat ik op andere mensen kan rekenen. Ik heb het liefst dat ze zelf met een voorstel voor de dag komen. Dan hoef ik er zelf niet over na te denken. De burens hebben spontaan aangeboden om eenmaal per week de kinderen naar bed te brengen. Mijn schoonzus stelde zopas nog voor om de kinderen binnenkort mee te nemen op kampeerweekend. Dankzij dat soort hulp kan ik af en toe op adem komen”.



Jaspers papa verbleef acht maanden in een revalidatiecentrum, waar hij onder andere opnieuw leerde zelfstandig eten.

● Fijne reacties

Het boekje dat Jasper samen met zijn mama schreef, kwam in november 2010 uit. In de plaatselijke krant verscheen een artikel met een grote foto van Hugo, Wieke en hun kinderen. Jasper mocht zijn boekje zelf voorstellen aan zijn klasgenoten. “Veel mensen rond ons hebben het boekje of het artikel gelezen en begrijpen nu beter wat er aan de hand is met Hugo. We kregen heel fijne reacties. Jasper is terecht heel trots”. Wieke probeert alles zo positief mogelijk te bekijken, ook al weegt de vermoeidheid soms zwaar door. “We leven van dag tot dag. Het moeilijkste is een zinvolle dagbesteding vinden voor Hugo. Hij was dol op zijn werk. Nu dat werk is weggefallen, moeten we proberen een ander doel te stellen om naartoe te werken. Misschien iets met fietsen of een andere sport? Of iets met schilderen? Het is voor Hugo, de kinderen en mij in elk geval een opsteker dat we in het weekend of in de vakantie er dankzij de driewielerfiets met ons vijven kunnen op uittrekken. Uit die uitstapjes haalt heel het gezin energie”.

Afasie

Ongeveer een kwart van alle patiënten met een beroerte krijgt afasie, een taalstoornis waarbij het begrijpen en het uiten van gesproken en geschreven taal gestoord is. Afasie is bij iedereen anders, afhankelijk van de plaats en de ernst van het hersenletsel. De plaats van het letsel bepaalt bijvoorbeeld welk deel van het taalsysteem is aangetast. Een persoon met afasie heeft alleen problemen met taal: zijn denken is niet gestoord en hij beschikt over het algemeen over zijn volledige intellectuele capaciteiten.

Meer info en lotgenotencontact:

www.afasie.be (Vereniging Afasie vzw), www.levenmetafasie.be (website gemaakt voor en door personen met afasie en hun omgeving).

Zelfhulpboek voor kinderen

‘Onze pappa kreeg een ongeluk in zijn hoofd’ is bedoeld als voorlichtings- en zelfhulpboekje voor kinderen van wie een (groot)ouder een beroerte heeft gehad en voor de volwassenen in hun omgeving. Behalve de ervaringverhalen van Jasper en zijn mama, staan in het boekje ook vragen om jonge lezers de mogelijkheid te geven hun eigen gevoelens en gedachten met woorden of tekeningen te omschrijven. Voor de volwassen lezers zijn er in aparte kadertjes tips opgenomen, bijvoorbeeld over bezoek in het ziekenhuis of revalidatiecentrum, psychosociale steun, thuiszorg... In het boekje is ook heel wat praktische en medische informatie terug te vinden.

Het boekje legt heel bevattelijk uit wat een beroerte allemaal teweeg kan brengen en biedt aanknopingspunten om kinderen te laten vertellen wat ze ervaren als iemand in hun directe omgeving een beroerte krijgt. Alleen de praktische informatie is spijtig genoeg minder bruikbaar voor Vlamingen omdat het boekje uitsluitend rekening houdt met de Nederlandse zorgcontext (verzekering, thuiszorg, tussenkomst voor aanpassing van de woning...).

Onze pappa kreeg een ongeluk in zijn hoofd — Over de gevolgen van een herseninfarct, Wieke van Dun, met tekeningen van Jasper Kingma, uitgeverij Niño, 2011, 48 pagina's. Distributie België: uitgeverij Epo, www.epo.be.

