

Thomas F. Harrison & Brent P. Forester

ZORGEN VOOR JE OUDER MET DEMENTIE

... EN VOOR JEZELF

Boom

Oorspronkelijke titel: *The complete family guide to dementia. Everything you need to know to help your parent and yourself*. Copyright 2022 by Thomas F. Harrison, Brent Forester, MD and Guilford Press.

© Nederlandse vertaling: Boom, 2024.

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo Besluit van 27 november 2002, Stb. 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912. Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bijvoorbeeld een (digitale) leeromgeving of een reader in het onderwijs (op grond van artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot Stichting Uitgeversorganisatie voor Onderwijslicenties (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.stichting-uvo.nl).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

De uitgever heeft ernaar gestreefd de rechten van de illustraties en de artikelen volgens wettelijke bepalingen te regelen. Degenen die desondanks menen zekere rechten te kunnen doen gelden, kunnen zich alsnog tot de uitgever wenden.

Vertaling: Timon Meynen
Verzorging omslag: Bij Barbara
Verzorging binnenwerk: Mat-Zet bv, Huizen

ISBN 978 90 2445 607 9
NUR 770

www.boom.nl
www.boompsychologie.nl

Inhoud

| | |
|---|-----------|
| Inleiding | 11 |
| Waarom dit boek anders is | 13 |
| Slimmer zorgen | 14 |
| Deel I De dementie van je ouder begrijpen | 19 |
| 1 Wat is dementie en wat is het verschil met gewoon ouder worden? | 21 |
| Hoe je het herkent | 22 |
| Een verborgen ziekte | 24 |
| 2 Hoe weet ik zeker of mijn ouder dementie heeft? | 27 |
| Hoe testen in zijn werk gaat | 28 |
| Niet iedereen wil een diagnose | 33 |
| Wat je kunt doen | 35 |
| 3 Wat veroorzaakt geheugenverlies? | 37 |
| Mild Cognitive Impairment | 38 |
| De ziekte van Alzheimer | 39 |
| Lewy-lichaampjesdementie | 41 |
| Vasculaire dementie | 43 |
| LATE | 43 |
| Andere typen dementie | 44 |

| | | |
|---|---|-----------|
| | Krijg jij het ook? | 46 |
| 4 | Wat je kunt verwachten | 48 |
| | De eerste tekenen | 49 |
| | Matige dementie | 50 |
| | Latere fasen | 53 |
| | Maakt het type dementie uit? | 53 |
| 5 | Kan dementie behandeld worden om de ziekte minder ernstig te maken? | 55 |
| | Medicijnen tegen dementie | 56 |
| | Niet-medicamenteuze behandeling | 62 |
| | Hoe zit het met MCI? | 64 |
| | Deel II Inzicht in de nieuwe relatie met je ouder | 65 |
| 6 | Waarom zorgen voor ouders met dementie zoveel moeilijker is dan zorgen voor ouders met andere ziekten | 67 |
| | Dementie is chronisch | 67 |
| | Dementie is acuut | 68 |
| | Ouders kunnen in ontkenning zijn | 69 |
| | Ouders begrijpen mogelijk hun eigen beperkingen niet | 70 |
| | Ouders begrijpen mogelijk niet dat je hen aan het helpen bent | 71 |
| | Je voelt je misschien schuldig | 72 |
| | Misschien zijn andere familieleden in ontkenning | 73 |
| | Onbegrip van andere mensen | 75 |
| | Ongemakkelijks situaties | 75 |
| | Altijd paraat staan | 76 |
| | De ondankbare taak | 77 |
| | Complexe rouw en verlies | 78 |
| 7 | De grootste fout die familieleden maken | 81 |
| | Waarom het een vergissing is om te wachten met het maken van een plan | 84 |
| | Wat 'een plan maken' betekent | 85 |
| 8 | De nieuwe relatie met je ouder | 88 |

| | |
|--|------------|
| Een andere manier van met elkaar omgaan | 89 |
| Doelen stellen voor je relatie | 90 |
| Wat zijn je doelen? | 92 |
| Hoe ziet een geschikt doel eruit? | 93 |
| Vijf doelen die echt helpen | 94 |
| 9 Je relatie met je andere ouder of stiefouder | 102 |
| Ontkenning door de partner | 103 |
| Hoe goed partners zich gedragen | 106 |
| Hoe kinderen reageren | 108 |
| De ideale oplossing | 109 |
| Andere oplossingen | 112 |
| Als je gezonde ouder een nieuwe liefde vindt | 115 |
| 10 Voor jezelf zorgen is niet iets wat kan wachten | 116 |
| Zet eerst je eigen masker op | 118 |
| Een gezonde relatie | 119 |
| Wat is het geheim? | 120 |
| Het draait om tijd | 121 |
| Tijd vrijmaken | 122 |
| Stress verlichten | 124 |
| Omgaan met verlies | 125 |
| Deel III Slimmer zorgen, niet harder | 127 |
| 11 Wat slimmer zorgen inhoudt | 129 |
| 12 Hoe kun je communiceren met een ouder met dementie? | 131 |
| Het midden van een roman | 132 |
| Hoe je context kunt bieden | 133 |
| Agitatie vermijden | 135 |
| Omgaan met cognitieve beperkingen | 137 |
| Gehoorapparaten | 143 |
| 13 Problemen met de financiën van je ouders voorkomen | 145 |
| Curatele vermijden | 146 |
| Drie documenten | 147 |
| Maak een inventaris op | 151 |

| | |
|---|-----|
| Maak nog een inventaris op | 153 |
| Meer manieren om je ouder te beschermen | 153 |
| Als je ouder bezwaar maakt | 154 |
| 14 Wanneer is het oké om te liegen tegen je ouder? | 157 |
| Wanneer een ouder de diagnose krijgt | 158 |
| Voor de eigen bestwil van je ouder | 159 |
| Wanen | 161 |
| 15 Zorgen dat je ouder thuis veilig is | 164 |
| Vallen voorkomen | 165 |
| Dwalen voorkomen | 166 |
| Letsel voorkomen | 167 |
| Voorkomen dat iets kwijtraakt | 170 |
| 16 Hulp krijgen wanneer je ouder thuis of bij jou woont | 171 |
| Hoe je moet aankijken tegen hulp van derden | 172 |
| ‘Ze doen het vast niet goed’ | 173 |
| Plan van tevoren | 174 |
| Dagopvang voor volwassenen | 174 |
| Respijtzorg | 176 |
| Diensten voor thuis | 177 |
| Maaltijdbezorging en vervoer | 178 |
| Casemanagers | 179 |
| 17 Hoe je autosleutels wegneemt | 180 |
| Begin er vroeg mee | 181 |
| Wanneer het zover is | 183 |
| Andere ideeën | 184 |
| 18 Wat probleemgedrag veroorzaakt | 186 |
| Verwardheid | 187 |
| Onvervulde behoeften | 190 |
| Wanen | 191 |
| Delirium | 192 |
| 19 Hoe je probleemgedrag vermindert | 194 |
| Structureer de omgeving | 194 |
| Structureer de dag | 196 |
| Wassen en slapen | 197 |

| | |
|---|------------|
| Lichaamsbeweging en andere activiteiten | 198 |
| Geef (enige) keuzevrijheid | 199 |
| Beschuldig of bekritiseer niet | 200 |
| Van tevoren plannen | 201 |
| 20 Hoe om te gaan met probleemgedrag wanneer het zich voordoet | 203 |
| 21 Reageren op andere familieleden en vrienden | 211 |
| Dementie is een familieziekte | 212 |
| Doelen stellen voor je andere nieuwe relaties | 213 |
| Omgaan met kinderen | 219 |
| Deel IV De latere fasen | 221 |
| 22 Je relatie met je ouder in een zorginstelling | 223 |
| De relatie met de medewerkers | 225 |
| Je ouder bezoeken | 227 |
| Vaak en kort op bezoek gaan | 229 |
| Een bezoek beëindigen | 231 |
| Je ouder mee naar huis nemen voor een bezoek | 232 |
| 23 Omgaan met het einde van het leven | 234 |
| Hoe hospicezorg werkt | 236 |
| Rouwen om het verlies | 238 |
| Noten | 241 |
| Over de auteurs | 247 |
| Register | 249 |

Inleiding

‘Mijn vader heeft dementie. Dat is een hersenstoornis ... en ik word er gek van.’

Miljoenen mensen herkennen zich in die uitspraak, ook al zouden ze zich misschien schuldig voelen als ze het hardop zouden zeggen. Nu de levensverwachting snel is toegenomen, is het aantal mensen dat lang genoeg leeft om de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie te krijgen enorm gegroeid. Steeds meer volwassen kinderen krijgen te maken met ouders die hun geheugen verliezen en niet langer kunnen functioneren in de wereld.

Dementie is uniek, net als het zorgen voor iemand met dementie. Omgaan met een ouder met dementie is volslagen anders dan zorgen voor iemand met een ‘normale’ ziekte. Kinderen moeten niet alleen omgaan met het feit dat hun ouders veel dingen niet meer zelf kunnen, ze moeten ook dag en nacht alert zijn op nieuwe en onverwachte manieren waarop hun ouders problemen veroorzaken of in moeilijkheden raken. De ziekte is onvoorspelbaar; je weet nooit precies wat er gaat gebeuren, en lastige situaties ontstaan altijd op de ongelukkigste momenten. Ouders met dementie willen of kunnen vaak niet meewerken bij de zorg die hun kinderen bieden – soms zijn ze zelfs niet in staat om

te begrijpen wat die zorg inhoudt of om deze te waarderen. Niet zelden reageren ze met weerstand, achterdocht of vijandigheid. En kinderen krijgen doorgaans te weinig emotionele steun van hun eigen omgeving, omdat alleen iemand die het zelf heeft meegemaakt echt kan begrijpen wat ze doormaken.

Het gevolg is dat duizenden volwassenen onder grote druk staan. En omdat er geen naam is voor wat zij doormaken, is het is voor hen moeilijk om erover te praten. We hebben een aantal veelgenoemde problemen op een rij gezet. Mensen met een ouder met dementie:

- maken zich zorgen over de veiligheid van hun ouder en over hoe ze voor diegene moeten zorgen;
- zijn voortdurend alert omdat ze weten dat hun ouder op elk moment iets gevaarlijks kan doen;
- zijn gefrustreerd omdat hun ouder eenvoudige dingen niet kan doen en geen hulp wil aanvaarden;
- besteden veel tijd aan het zorgen voor hun ouder, ten koste van hun eigen behoeften;
- moeten veel regelen op het gebied van zorg, wonen en geldzaken voor hun ouder, of zijn bang dat ze dat in de toekomst zullen moeten doen;
- zijn af en toe boos op hun ouder omdat die hun hulp weigert of hen met achterdocht en wrok behandelt;
- voelen zich schuldig als ze boos zijn of niet zo goed voor hun ouder kunnen zorgen als ze zouden willen;
- voelen zich hulpeloos omdat ze vaak niet weten hoe ze met lastige situaties moeten omgaan;
- schamen zich omdat hun ouder soms ongepaste dingen doet;
- zijn geërgerd over broers of zussen of andere familieleden die niet willen helpen of zinloze adviezen geven;
- zijn gedeprimeerd over hoe hun eigen leven lijdt onder de ingewikkelde situatie;
- zijn wanhopig omdat de ziekte steeds erger wordt en er geen eind aan lijkt te komen;

- zijn bang dat hun andere (stief)ouder niet opgewassen is tegen de situatie;
- zijn eenzaam omdat niemand begrijpt wat ze doormaken en ze steeds minder tijd hebben voor hun vrienden;
- merken dat hun werk eronder lijdt of moeten vaker vrij nemen;
- zijn bang voor wat er gebeurt als de ziekte verergert;
- zijn verdrietig omdat ze het contact met hun ouder verliezen – maar kunnen dat verdriet niet verwerken zoals anderen dat doen na de dood van een ouder, want hun vader of moeder leeft nog.

Als jij een ouder met dementie hebt, zullen veel van deze ervaringen waarschijnlijk herkenbaar zijn. Er is geen naam voor, en als samenleving nemen we het niet serieus. Het is tijd dat daar verandering in komt.

Waarom dit boek anders is

Over dementie zijn verschillende boeken verschenen, geschreven vanuit verschillende invalshoeken. Sommige daarvan zijn medisch. Sommige vertellen een familiegeschiedenis. Een aantal boeken geeft advies over het zorgen voor iemand met de ziekte.

De boeken met adviezen zijn meestal geschreven door deskundige artsen die uitleggen hoe je de beste zorg kunt verlenen aan de patiënt. Hoewel deze boeken heel nuttig kunnen zijn, kunnen ze het zorgen voor een patiënt met dementie ook moeilijker maken omdat ze de illusie wekken dat er een ‘juiste’ manier is om met elke situatie om te gaan en dat het mogelijk is om perfecte zorg te verlenen aan iemand met dementie.

De werkelijkheid is heel anders. Vaak is er helemaal geen beste manier om met een situatie om te gaan. Misschien is er zelfs geen goede manier – of als die er wel is, weet je dat vooraf niet. Je kunt alleen maar je best doen en hopen dat je er iets van leert.

Eigenlijk is het onmogelijk om perfecte zorg te verlenen aan iemand

met dementie. Zelfs een team van zeer ervaren medische professionals is niet in staat om perfect om te gaan met iemand met dementie, omdat de ziekte zelf patiënten belet om hun behoeften te begrijpen of te uiten – en als patiënten niet kunnen zeggen wat ze nodig hebben, is het heel lastig om te weten hoe je moet reageren. Van zorgverleners kun je niet verwachten dat ze gedachten kunnen lezen, zeker niet wanneer degene van wie ze de gedachten proberen te lezen die zelf niet helder kan verwoorden.

Dit boek focust op j^ó – de persoon die probeert om te gaan met een ouder met dementie. Het is bedoeld om je te helpen om met de situatie waarin je zit om te gaan, met het best mogelijke resultaat voor je ouder én voor jou. Laten we wel wezen: mensen die zorgen voor een ouder met dementie zijn vaak lichamelijk, geestelijk en emotioneel uitgeput en afgemat. En wie uitgeput en afgemat is, lijdt daar niet alleen zelf onder, maar is ook niet meer in staat om de beste zorg te verlenen aan een familielid met een ernstige ziekte. Het doel van dit boek is om je te helpen om je rol als mantelzorger te herzien zodat je de stress kunt verminderen, gezonder en gelukkiger wordt, en uiteindelijk beter voor je ouder kunt zorgen.

Slimmer zorgen

Natuurlijk zal zorgen voor een ouder met dementie altijd een zware last zijn. Maar het hoeft niet altijd een verpletterende last te zijn. Misschien ken je de uitdrukking ‘Werk slimmer, niet harder’. Het doel van dit boek is om je te helpen om ‘slimmer te zorgen, niet harder te zorgen’. Het gaat over het vinden van manieren om de kwaliteit van leven van je ouder te verbeteren terwijl je tegelijkertijd de kwaliteit van je *eigen* leven verbetert. Het is mogelijk om dat te bereiken, maar het gaat niet vanzelf. Het vraagt om een strategie.

Kijk eens naar de volgende situaties:

Voor Roos was het zorgen voor haar moeder, Jeanet, een aaneenschakeling van steeds meer vervelende karweitjes, verplichtingen en zorgen. Ze was zo druk met de fysieke behoeften van Jeanet dat ze zeer gefrustreerd raakte wanneer haar moeder weer haar medicijnen door elkaar haalde, weigerde te eten of een scène maakte in het openbaar. Er waren nare discussies toen Jeanet weigerde om met autorijden te stoppen. Roos was eindeloos bezig met het ontwarren van bankrekeningen en onbetaalde facturen en moest er niet aan denken wat er zou gebeuren als ze niet langer in staat zou zijn om voor Jeanet te zorgen. De ene crisis volgde op de andere, zoals toen Jeanet viel en in een zorghotel belandde. Roos worstelde zich door de dagen heen; ze voelde zich gespannen en het was alsof ze op de rand van een burn-out zat omdat haar stress en verantwoordelijkheden zo overweldigend waren.

Toen Sara's vader, Harry, vergeetachtig werd, verzamelde Sara zo veel mogelijk informatie over de ziekte van Alzheimer en over wat ze kon verwachten. Ze zette zo snel mogelijk stappen om zijn financiën te kunnen regelen en zocht manieren om de hulp van andere mensen in te roepen. Ze benaderde de zorg voor haar vader als een project waarvoor ze bepaalde vaardigheden moest ontwikkelen en vond manieren om zo effectief mogelijk te communiceren met haar vader en te reageren op zijn ingewikkelde gedrag. Al in een vroeg stadium deed ze onderzoek naar zorgvoorzieningen. En omdat ze merkte dat haar relatie met Harry aan het veranderen was, besloot ze dat ze het vooral belangrijk vond om emotioneel dicht bij hem te staan gedurende het ziekteproces. Ze heeft veel fijne herinneringen aan de maanden voor zijn dood, waarin ze goede momenten met hem had, momenten waarin ze zijn hand vasthield en waarin ze konden lachen om leuke herinneringen van vroeger.

Simpel gezegd is het doel van dit boek om je te helpen de zorg voor je ouder meer zoals Sara aan te pakken. Het geeft je een algemene strategie en vaardigheden die je helpen om 'slimmer te zorgen'. Daarmee blijf je niet alleen lichamelijk en geestelijk gezond, het stelt je ook in staat om betere, effectievere zorg te verlenen. Bovendien leidt het tot een relatie waaruit je meer voldoening en vreugde haalt nu jullie geconfronteerd worden met een heel lastige ziekte.

Deel I begint met een korte bespreking van wat dementie is en hoe die het brein aantast. Je hoeft geen medisch expert te zijn om een goede mantelzorger te zijn, maar kennis van de aard van de ziekte geeft je een beter idee van waar je mee te maken hebt, en hoe en waarom een bepaalde aanpak het leven later gemakkelijker zal maken.

Deel II gaat over het formuleren van een strategie voor het omgaan met de ziekte. Daarin wordt uitgelegd waarom het zo moeilijk is om te zorgen voor iemand met dementie en waarom mensen die daaraan beginnen zonder overkoepelend plan zo vaak vastlopen. Het bespreekt de nieuwe relatie met je ouder, de verschillende manieren waarop je je moet verhouden tot je ouder en hoe je doelen stelt voor jullie relatie. Het vertelt ook waar je op moet letten als er nog een andere ouder of stiefouder in beeld is.

Deel III legt uit welke specifieke vaardigheden je kunt gebruiken om je ouder te helpen en tegelijkertijd jouw leven gemakkelijker te maken. Je leert hoe je beter communiceert, hoe je financiële en andere kwesties regelt, hoe je ervoor zorgt dat je ouder veilig blijft en hoe je hulp zoekt. Je leert ook hoe je probleemgedrag (van je ouder, maar soms ook van andere familieleden) voorkomt en hoe je ermee omgaat.

Ten slotte gaat deel IV over de latere stadia van de ziekte, waarin je niet langer alles zelf kunt doen. Je leert hoe je moet omgaan met verder gevorderde dementie en hoe je het beste kunt maken van de tijd die je ouder mogelijk in een zorginstelling zal doorbrengen.

De zorg voor een ouder met dementie is een zware opgave. Maar gewapend met dit boek kun je die opgave met meer vertrouwen tegemoet treden. Je kunt je ouder effectiever helpen en 'mantelzorgerburn-out' voorkomen in de wetenschap dat jullie aan het eind van

het leven van je vader of moeder de best mogelijke relatie hebben gehad.

Helaas kunnen we dementie niet genezen. Maar met de juiste aanpak kunnen we de stress verminderen die het hebben van een ouder met dementie veroorzaakt – en daar heeft iedereen baat bij.