

De vijf talen van de liefde bij dementie

De vijf talen van de liefde bij dementie

*Blijven liefhebben als
herinneringen vervagen*

*Dr. Deborah Barr
Dr. Edward G. Shaw
Dr. Gary Chapman*

Ĵ/ark media

De vijf talen van de liefde bij dementie

Blijven liefhebben als herinneringen vervagen

Dr. Deborah Barr

Dr. Edward G. Shaw

Dr. Gary Chapman

Vertaling van: *Keeping Love Alive As Memories Fade*

© Moody Press, Chicago, USA

This book was first published in the United States by Northfield Publishing with the title 'Keeping Love Alive As Memories Fade'.

Copyright 2016 by Marriage and Family Life Consultants, Deborah Barr, and Edward G. Shaw. Translated by permission.

All rights reserved. No part of this book may be reproduced in any form without permission in writing from the publisher.

ISBN 978-90-3380-418-2

ISBN e-book 978-90-3380-419-9

NUR 767

Vertaling: Daniëlle van Westen

Ontwerp omslag: Flashworks, Kampen

Opmaak binnenwerk: ZeeDesign

Licht herziene editie van het eerder verschenen boek *Liefdestalen en Alzheimer* (ISBN 978-90-6353-725-8).

De bijbelteksten in deze uitgave zijn, tenzij anders vermeld, ontleend aan

De Nieuwe Bijbelvertaling,

© Nederlands Bijbelgenootschap 2004.

© 2024 Ark Media, onderdeel van Jongbloed Christelijke

Media – Leeuwarden, jongbloedmedia.nl

Inhoud

Voorwoord (Corien Oranje)	9
Inleiding (dr. Petersen)	11
Over de schrijvers en het ontstaan van dit boek	13
1 Ed en Rebecca: een liefdesverhaal	19
2 Liefde: het zit tussen je oren	39
3 Dementie stelt liefde op de proef	71
4 Elke nieuwe dag is de beste	101
5 Liefde mogelijk maken	135
6 Verhalen van <i>chesed</i>	163
7 De ervaring spreekt	189
8 De weg die niemand wil afleggen	205
Bijlage A: Veertig manieren om liefde te tonen aan iemand met gevorderde tot vergevorderde dementie	211
Bijlage B: Als je meer wilt weten	214
Bijlage C: Leestips	223
Dankwoord	225
Noten	227

Voorwoord

Wat een klap als je hoort dat je geliefde, je vader of moeder, je broer of zus alzheimer of een andere vorm van dementie heeft. In de eerste plaats voor de patiënt zelf, die op zo'n moment vaak heel goed beseft wat de diagnose inhoudt en die hierdoor in een diepe depressie terecht kan komen. Maar ook voor jou als partner, als kind, vriend(in) of familielid. Dementie is een wreed, onomkeerbaar proces, waarbij je geliefde van binnenuit wordt afgebroken. Samen ga je vanaf het moment van de diagnose een moeilijke weg van afscheid. Een weg waarin de patiënt steeds meer zal verliezen: herinneringen, handelingen, zelfstandigheid, woorden.

Mijn moeder had ook alzheimer, en ik heb veel aan dit boek gehad. Gary Chapman geeft praktische handvatten om in te spelen op de diepste behoefte van de patiënt: zich geliefd en veilig voelen. Want die basisbehoefte blijft tot het einde van het leven. Het gevoel veilig en geliefd te zijn is het kostbaarste geschenk dat jij als mantelzorger kunt geven. Aan de hand van dit boek leer je steeds opnieuw zien op welke manieren je dat kunt doen. Leer je in te spelen op wat je geliefde nodig heeft, maar leer je ook weer te genieten van de mooie momenten die God jullie samen geeft.

Corien Oranje

Voorjaar 2024

Inleiding

Ik beveel dit boek van harte bij je aan en ben ervan overtuigd dat het je zal raken. Het schrijven van deze inleiding was moeilijk voor me. Ed en Rebecca Shaw en hun drie dochters hebben lange tijd naast ons gewoond. Onze gezinnen groeiden samen op. Mijn vrouw Diane, onze twee kinderen en ik waren beste vrienden met de familie Shaw.

De familie Shaw verhuisde naar Noord-Carolina en toen Rebecca 53 was, belde Ed me omdat hij zich zorgen maakte over Rebecca's geheugen. Ik wist niet wat ik hoorde. Ed en Rebecca kwamen naar Rochester zodat ik Rebecca kon onderzoeken. Helaas bevestigde het onderzoek dat deze relatief jonge, intelligente en toegewijde vrouw inderdaad alzheimer had.

Ed en zijn co-auteurs Deborah Barr en Gary Chapman hebben een indringend en treffend boek geschreven over de uitdagingen waar families die worden geconfronteerd met dementie, voor komen te staan.

Ed is de meest toegewijde partner en mantelzorger die ik ken. Hij gaf een succesvolle carrière als radioloog-oncoloog op om zijn leven te wijden aan de zorg voor zijn Rebecca. Gaandeweg verwierf hij nog bevoegdheden op het gebied van geestelijke gezondheidszorg en dementie, om anderen in vergelijkbare situaties te kunnen helpen. Het resultaat is dit boek, gebaseerd op Eds liefde voor

Rebecca en zijn ervaring als hulpverlener, Deborahs expertise als gezondheidsvoorlichter en Gary's fundament van de vijf liefdestalen. Het boek geeft praktisch advies aan mensen die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met alzheimer en andere vormen van dementie.

Met liefde als centraal thema is *De vijftalen van de liefde bij dementie* van onschatbare waarde voor welke hulpverlener dan ook. Het boek beschrijft hoe je een band kunt blijven houden met iemand die dementerende is en hoe de eigenwaarde en het zelfrespect van de zieke behouden kunnen blijven. Het geeft een goed beeld van het onbaatzuchtige karakter van de zorg, geeft eenvoudige handreikingen voor het omgaan met moeilijk gedrag en verschaft relevante informatie over de hersenen en hoe die veranderen tijdens het ziekteverloop.

Als Rebecca dit boek zou kunnen lezen, zou ze trots zijn op wat ze heeft geïnspireerd. Dit geweldige werk ligt volledig op één lijn met hoe zij is als persoon.

Ronald C. Petersen, MD, PhD

Over de schrijvers en het ontstaan van dit boek

Aan dit boek hebben drie auteurs meegewerkt: dr. Gary Chapman (de schrijver van *De vijf talen van de liefde*), dr. Edward Shaw (arts, hulpverlener en mantelzorger van zijn vrouw Rebecca, die de ziekte van Alzheimer heeft) en dr. Deborah Barr (gezondheidsvoorlichter en journalist). Hier lees je meer over wie ze zijn, wat ze doen en hun persoonlijke betrokkenheid bij dit boek.

Dr. Gary Chapman is al meer dan 35 jaar voorganger en relatie-therapeut. Hij is de schrijver van het boek *De vijf talen van de liefde*, dat dit boek heeft geïnspireerd. *De vijf talen van de liefde* is in vijftig talen vertaald en wereldwijd zijn er meer dan tien miljoen exemplaren van het boek verkocht. Er zijn verschillende edities uitgebracht, onder andere voor mannen, alleenstaanden en ouders. Daarnaast schreef Gary een groot aantal boeken over onderwerpen als het huwelijk, omgaan met woede en excuses aanbieden. Ook spreekt hij door heel Amerika voor duizenden mensen op huwelijksconferenties en presenteert hij twee radio-programma's die in heel Amerika worden uitgezonden. Hij is het brein achter de vijf liefdestalen en zijn inzichten met betrekking tot het uiten van liefde liggen ten grondslag aan elk hoofdstuk van dit boek.

Over dit boek schrijft hij het volgende: Toen Debbie contact met me opnam om te vragen of ik samen met haar en dokter Shaw dit boek wilde schrijven, had ik meteen interesse. Ik vond het geweldig te horen dat dokter Shaw *De vijf talen van de liefde* gebruikte in zijn hulpverlening op het gebied van dementie. Ook heb ik als

pastoraal werker veel gezinnen begeleid die hiermee te maken kregen. Zelf heb ik van dichtbij meegemaakt hoe mijn zwager, een briljante hoogleraar, hard achteruitging en in de late fase van de ziekte van Alzheimer terechtkwam. Ik leefde mee met zijn vrouw. Ze hield hem zo lang mogelijk thuis en moest daarna de moeilijke beslissing nemen hem te laten opnemen in een verzorgingstehuis. Hun volwassen kinderen verloren hun vader al voor zijn dood en maakten een rouwproces door.

Ik heb een aantal van de gespreksgroepen voor mantelzorgers van dokter Shaw bijgewoond en dat heeft me enorm bemoedigd. De meeste van deze groepen bestaan uit partners van dementiepatiënten. Ze kiezen bewust voor toegewijde, onbaatzuchtige liefde en hebben me versted doen staan. Als ze een kleine, liefdevolle reactie krijgen van hun partner, tovert dat een glimlach op hun gezicht. Deze toewijding geeft hun voldoening. Ze tonen liefde met behulp van de vijf talen van de liefde, ook wanneer de patiënt niet meer in staat is om te reageren. Ze hopen dat hij of zij zich geliefd zal voelen, al is het maar voor een ogenblik. Dat was heel bijzonder om te zien. Een echtgenote zei: ‘Voor mezelf en voor mijn man blijf ik ervoor kiezen om lief te hebben. Wanneer het einde daar is, wil ik zonder spijt kunnen terugkijken.’

Bijna iedereen is het erover eens dat het onze diepste emotionele behoefte is om *lief te hebben en geliefd te zijn*. Ik geloof dat, als iemand niet meer in staat is om liefde te geven, die persoon nog steeds liefde kan ontvangen. Dat ontdekte ik voor het eerst in het verpleeghuis waar mijn moeder de laatste jaren van haar leven woonde. In de gang zaten andere bewoners in hun rolstoel en als ik langsliep, staken ze hun armen naar me uit en brachten ze onverstaanbare geluiden uit. Als ik hen omhelsde, ‘smolten’ ze in mijn

armen. Ik sprak wat positieve woorden tegen hen en dan kwamen ze tot rust. Op dat moment was het leven even mooi. Later ontmoette ik een predikant die zong voor patiënten die niet meer konden praten. Verbazingwekkend genoeg tikten sommige patiënten met hun voet mee op de maat van de muziek en zongen andere patiënten zelfs de woorden mee. Ze konden niet spreken, maar de muziek raakte iets in hun hersenen en wekte een reactie op.

Veel verzorgers die zich belangeloos inzetten voor een familielid met dementie, hadden een sterk geloof in God. Meer dan één vertelde me: ‘Zonder God en mijn kerkfamilie zou ik het niet redden.’ Ik ben ervan overtuigd dat God wil dat iedereen zijn liefde ervaart en die daarna zelf weer doorgeeft. Van nature zijn we egoïstisch: we houden van hen die van ons houden. Door Gods liefde kunnen we houden van mensen die niet van ons (kunnen) houden. Deze liefde heb ik bij veel mantelzorgers gezien. Toen ik het concept van de vijf liefdestalen tijdens mijn pastorale werk ontdekte, had ik nooit kunnen dromen dat er meer dan tien miljoen Engelstalige exemplaren van het eerste boek verkocht zouden worden en dat het boek in meer dan vijftig talen zou worden vertaald. Er volgde een serie boeken, onder andere *De vijf talen van de liefde van kinderen* en een versie voor tieners, alleenstaanden en mannen. Deze boeken hebben miljoenen mensen geholpen hun liefde duidelijker te uiten in hun huwelijk, bij het opvoeden van hun kinderen en in hun vriendschappen. Ik heb nooit gedacht aan de toepassing voor mensen die geconfronteerd worden met dementie. Ik verheug me erop te zien hoe dit boek hen zal helpen. Als je het boek nuttig vindt, hoop ik dat je het met je vrienden zult delen.

Dr. Deborah Barr is gezondheidsvoorlichter en journalist. Als ervaren schrijver heeft Debbie vanuit haar perspectief als gezondheidsvoorlichter een grote bijdrage geleverd aan dit boek. Ze heeft geschreven over de nadelige gevolgen die langdurige zorg voor de gezondheid heeft, en ze heeft geschreven over de dreigende Alzheimer-epidemie. Ze is al jarenlang bekend met de vijf liefdestalen, want ze heeft Gary als redacteur bijgestaan bij het schrijven van het boek *De vijf talen van de liefde*. Toen ze werkte als coördinator van het *Memory Counseling Program* van Wake Forest Baptist Medical Center hoorde ze dat Ed Shaw de vijf liefdestalen zou opnemen in zijn hulpprogramma voor mensen die te maken krijgen met dementie. Zo ontstond het idee voor dit boek. Het is voornamelijk Debbie's stem die klinkt – zij heeft de meeste informatie verzameld voor het team en het meest geschreven. Net als dokter Chapman en dokter Shaw woont ze in Winston-Salem, Noord-Carolina. Dit is haar vierde boek.

Dr. Edward G. Shaw is arts en professioneel hulpverlener in de geestelijke gezondheidzorg. Hij is mantelzorger voor zijn vrouw Rebecca, bij wie op de jonge leeftijd van 53 jaar de ziekte van Alzheimer werd vastgesteld. Hij werkte 23 jaar als radioloog-oncoloog en genoot wereldwijd aanzien als expert op het gebied van hersentumoren. Geïnspireerd door wat er met Rebecca gebeurde, verschoof zijn interesse op medisch vlak naar dementie. Hij volgde een opleiding voor hulpverlening en rouwverwerking en in 2010 zette hij het *Memory Counseling Program* op, dat nu deel uitmaakt van Wake Forest Baptist Health in Winston-Salem, Noord-Carolina. Hij heeft gedurende zijn hele loopbaan onderzoek gedaan naar cognitieve functies. Zijn specialistische kennis op het gebied van de hersenen, het stellen van diagnoses en zijn kennis van mogelijke hulptrajecten waren van onschatbare waarde voor dit project.

Zijn aangrijpende persoonlijke verhaal met betrekking tot de zorg voor zijn vrouw en zijn gebruik van de vijf liefdestalen in dementiezorg, was de inspiratie voor dit boek.

Mantelzorgers

De auteurs hebben voor het schrijven van dit boek acht mantelzorgers uitgenodigd om deel te nemen aan een gesprek. De ervaringen en meningen van deze mantelzorgers zijn erg belangrijk geweest voor dit boek en de auteurs zien hen dan ook als co-auteurs. Meer hierover is te lezen in hoofdstuk 7, waar ze alle acht worden voorgesteld. In de loop van het boek kom je grote delen van hun verhaal tegen, om de feitelijke informatie van het boek toe te lichten en aan te vullen met ervaringen.

1

Ed en Rebecca: een liefdesverhaal



Het was een mooie ochtend in Noord-Carolina in augustus 2013. Rebecca en ik (Ed) dronken koffie op onze veranda achter het huis, als deel van ons ochtendritueel. Ik wist dat dit ooit zou gebeuren en had er al enorm tegen opgezien, maar plotseling was het zover.

Rebecca keek me aan en zei: ‘Ik weet niet wie je bent.’ De leegte in haar blik maakte me duidelijk dat ze echt meende wat ze zei.

‘Schat, ik ben je man, Ed. Je bent mijn vrouw. We zijn al 33 jaar getrouwd.’ Mijn aanwijzingen klonken als smeekbeden, maar hielpen niet. Het deed me zo veel pijn, dat ik niet op de veranda kon blijven. Ik ging naar binnen. Ik keek naar de familiefoto die een paar maanden eerder was genomen, en tranen stroomden over mijn wangen. Ik keek naar onze dochter Erin en haar man Darian met Paul, hun zontje van twee; onze dochters Leah en Carrie; lieve Rebecca en mij. Ik werd overmand door verlangen om met een van de meiden te praten. Ik kreeg Leah als eerste aan de lijn. Toen ze de telefoon opnam, kon ik niets uitbrengen, alleen huilen. Ik snikte, mijn lichaam schokte van het huilen en de tranen bleven stromen.

‘Mamma is ons vergeten. We zijn weg.’

Ik heb vaak teruggedacht aan die vreselijke ochtend. Steeds stelde ik mezelf de vraag waar ik geen antwoord op zou krijgen: hoe was het mogelijk dat een liefdevolle relatie van 37 jaar – waarvan maar