

EEN ONVERWACHTE WENDING

*Hoe je kracht, hoop en jezelf kunt vinden
in de zorg voor een dierbare met dementie*

EMMA HEMING WILLIS

Vertaald door
De vertaalzusjes

Spectrum

INHOUDSOPGAVE

<i>Opmerking voor de lezers</i>	.. 9
<i>Maak kennis met de hulptroepen</i>	.. 11
<i>Introductie</i>	.. 17

EEN

Bruce: een liefdesverhaal	.. 29
---------------------------	-------

TWEE

Wijs worden uit het veranderende brein	.. 45
--	-------

DRIE

Vind een community en verbinding	.. 71
----------------------------------	-------

VIER

Maak tijd voor jezelf	.. 100
-----------------------	--------

VIJF

Werk aan de gezondheid van je brein	.. 127
-------------------------------------	--------

ZES

Verwacht een breed scala aan emoties .. 164

ZEVEN

Mantelzorg en het ouderschap .. 196

ACHT

Hulptroepen inschakelen .. 232

NEGEN

Geef vrienden en familie de kans om voor je te zorgen .. 262

TIEN

Verander het narratief .. 283

Conclusie .. 319

Dankwoord .. 323

Opmerking voor de lezers

De inhoud van dit boek, inclusief inzichten van de auteur en bijdragen van experts, dient een puur informatieve functie en is niet bedoeld als medisch advies. Dit boek mag niet worden gebruikt ter vervanging van professionele medische begeleiding, diagnostisering of behandeling.

Neem altijd contact op met je eigen arts of medisch professional, of die van de persoon voor wie je zorgt, voordat je beslissingen neemt over zorggerelateerde zaken, zoals medicatie, behandelingen, routines en meer. Voer veranderingen alleen onder supervisie van een medisch professional door.

Dit boek dient niet als vervanging van patiëntspecifieke, professionele en medische begeleiding, diagnostisering of behandelingen. Maak medische keuzes alleen onder gespecialiseerde, professionele begeleiding.

Introductie

Wanneer we ons op onbekend terrein begeven, helpt het om een navigator te hebben: iemand die de leiding neemt en ons door een onherbergzaam gebied weet te loodsen, die ons kan helpen om onzekerheid recht in de ogen te kijken en helderheid kan scheppen in verwarrende tijden. Iemand die ons bij de hand kan nemen. Soms worden we echter plotseling door het leven zélf als navigator aangewezen en zonder enige waarschuwing in de angstaanjagende diepte gegoooid.

Toen bij mijn echtgenoot Bruce frontotemporale dementie (FTD) werd geconstateerd, moest ik ineens zonder kaart, kompas of richtingsgevoel de weg zien te vinden. Tijdens de afspraak waarin we de diagnose kregen, gaf de arts me simpelweg een folder – ja, alleen een folder – en droeg hij ons op om over een paar maanden maar weer eens contact op te nemen. En dat was het dan. Ik was overweldigd, verstijfd van angst. Ik wist niet wat ik moest doen of waar ik naartoe kon. Het is niet in woorden te vatten hoe eenzaam ik me toen voelde.

Waar ik echt naar verlangde was een plan, iets wat me kon helpen om dit grote onbekende vol zelfvertrouwen en helderheid te doorkruisen. Ik had meer nodig dan alleen medische informatie over de ziekte van Bruce, ik wilde dat iemand me op het hart zou drukken dat ik – uiteindelijk – weer vaste grond onder mijn voeten zou krijgen. En ik wilde dat iemand me deze verbazingwekkende eyeopener over de mantelzorg had verteld: het belangrijkste wat je voor je geliefde kunt doen, is goed voor jezelf zorgen. Inmiddels heb ik geleerd dat

het absoluut essentieel is om goed voor mezelf te zorgen. Niet alleen voor Bruce, maar ook voor onze twee jonge dochters: Mabel (die tien was toen Bruce zijn diagnose kreeg) en Evelyn (die toen acht was), omdat zij me ook heel hard nodig hebben.

Op het moment van schrijven heb ik een groot deel van die weg afgelegd – al ben ik er nog niet – maar dat heeft tijd, energie en geld gekost, en ik weet dat helaas niet elk gezin daarover beschikt. In dit boek zal ik delen wat ik tot nu toe heb geleerd, zodat je het niet alleen hoeft te doen.

Ik wil graag eerst een aantal kanttekeningen plaatsen: ik ben geen arts, medisch professional of expert. Ik ben geen specialist die alle antwoorden heeft en ik ben ook geen ideale zorgpartner die precies weet hoe het allemaal moet. Ik ben gewoon een mens: een moeder en een echtgenote die deze reis met echte emoties aflegt, in de echte wereld. Ik zit er nog middenin en zet me continu schrap voor de volgende klap. Ik doe mijn best om te zorgen voor de echtgenoot van wie ik zielsveel houd, terwijl ik ook onze dochters probeer op te voeden, die nu dertien en elf zijn.

Dit is geen verhaal dat ik achteraf met je deel. Ik bewandel dit pad op dit moment, samen met jou. Ik leer nog elke dag bij, moet het elke dag weer ondergaan. Er gaat geen dag voorbij waarop het leven normaal voelt. Sterker nog, ik denk dat ik niet eens meer weet wat ‘normaal’ is. Soms voelt het alsof ik in een nachtmerrie gevangen zit en alleen maar kan wachten tot ik weer wakker word. Ik ben vrijwel continu bezorgd, angstig en onrustig, en in mijn gedachten passeert het ene doemscenario na het andere de revue. Als ik het zou toelaten, zouden deze emoties het roer volledig van me kunnen overnemen. Ik heb geleerd hoe ik deze gevoelens er kan laten zijn, hoe ik ze kan toelaten, zonder erin weg te zakken. Door dat harde werk voel ik me nu lichter dan in de beginperiode, toen de sirene in mijn hoofd constant op vol volume loeide. Daarnaast heb ik hoop gevonden.

De afgelopen paar jaar heb ik ingezien dat ik deze reis nog lang moet kunnen volhouden, en daarom zocht ik contact met een aantal van de beste specialisten op het gebied van mantelzorgen en dementie. Hun begeleiding, kennis en mededogen vormden de bouwstenen voor de zorgpartner die ik vandaag de dag ben. De inzichten die ik heb opgedaan zijn van onschatbare waarde en ik weet dat ik deze informatie met anderen móét delen. Mantelzorgers hebben alle steun hard nodig en dat vormde dan ook de inspiratie voor dit boek.

Het schrijven ervan voelde als een belangrijke manier om anderen te helpen, iets waar Bruce ongetwijfeld trots op zou zijn, omdat hij dat hoog in het vaandel had staan. Door onze ervaring te delen, kan ik hem eren en jou de geruststelling en begeleiding bieden die ik in het begin zelf zo graag zou hebben gehad. Ik hoop dat dit boek een soort stappenplan voor je kan zijn dat jou, als mantelzorger die aan deze reis is begonnen, kracht geeft en rust brengt. Ik hoop dat dit boek je af en toe nieuwe inzichten oplevert waar je je pad mee kunt verlichten. Ik deel mijn verhaal echter vooral zodat jij de opluchting kunt voelen die voortvloeit uit de wetenschap dat je niet alleen bent.

Ik weet dat sommige delen van dit boek discussies kunnen uitlokken of een trigger kunnen zijn. Mensen zullen vele meningen hebben, en die zullen niet altijd op hun eigen ervaringen gebaseerd zijn. Ik weet ook dat sommige mensen zullen denken dat ik geen ‘echte’ mantelzorger ben, omdat ik over de middelen beschik om hulp in te schakelen. Ik ben me zeer bewust van alle privileges die mijn positie met zich meebrengt. Het is totaal anders om hulp te krijgen van professionals dan wanneer je alles alleen moet doen, zonder steun van buitenaf. Ik heb beide wegen afgelegd, zeker in het begin, toen ik niet wist wat er mis was met Bruce, te bang was om het aan anderen te vertellen en niet inzag dat ik hulp nodig had. Iedere mantelzorger heeft zijn eigen verhaal. Uit ervaring weet ik hoe uitdagend deze reis kan zijn, ongeacht hoe die eruit ziet.

Ik heb gezien hoe gemakkelijk de gevoelens van een mantelzorger worden weggewuifd of verworpen, simpelweg omdat diegene hulp krijgt. Maar mantelzorg blijft mantelzorg. Of er nou hulp beschikbaar is of niet, het eist zijn emotionele tol. Het hebben van hulp maakt de ervaring niet minder pijnlijk. Ik hoop dat dit boek kan helpen om dat narratief te veranderen, zodat er met meer mededogen over gesproken kan worden. Het is ontzettend belangrijk dat we onze verhalen niet meer met elkaar vergelijken, dat we er geen strijd van maken. Het gaat er juist om dat we de volgende mantelzorger, of dat nu een bewuste keuze is of dat omstandigheden ertoe hebben geleid, kunnen steunen en hulp kunnen bieden.

Dit boek bevat een combinatie van mijn persoonlijke ervaring als mantelzorger en tips voor hoe je voor jezelf kunt zorgen terwijl je deze lastige en emotioneel zware taak op je neemt. Vóór de diagnose van Bruce was ik al bekend met de metafoor over de veiligheidsinstructies die het cabinepersoneel meedeelt vlak voordat een vliegtuig opstijgt: ‘Zet bij een noodgeval eerst uw eigen zuurstofmasker op voordat u anderen helpt.’ Ik dacht altijd dat die vlieger alleen opging voor het ouderschap, maar ik heb inmiddels geleerd dat dit advies ook voor iedere mantelzorger onmisbaar is. Ik weet dat je dag stressvol en zwaar is. Je probeert overal tegelijkertijd aanwezig te zijn, maar het feit blijft dat je niet voor je geliefde kunt zorgen als je niet eerst voor jezelf zorgt.

Dat heb ik zelf met veel vallen en opstaan moeten leren. Ik had zoveel op mijn bordje liggen en de situatie was zo onzeker, dat ik voor mijn gevoel helemaal geen tijd had om voor mezelf te zorgen. Niets was vervelender – of makkelijker weg te wuiven – dan wanneer iemand vroeg of ik ook wel voor mezelf zorgde. Ik weet nog dat ik dan dacht: *hoe moet ik dat in godsnaam doen?* Achteraf gezien zou ik willen dat ik eerder tijd voor mezelf had vrijgemaakt. Dan had ik be-

ter kunnen nadenken, me minder angstig en alleen gevoeld, en niet het idee gehad dat ik in mijn eentje de kar moest trekken. Ik hoop dat je door het lezen van dit boek ook inziet hoe waardevol zelfzorg is en beseft dat ruimte maken voor je eigen emoties niet egoïstisch is. Het is zelfbehoud. Wanneer de mantelzorger niet goed voor zichzelf zorgt, stort alles in. Dit boek geeft je toestemming om prioriteit te geven aan je eigen welzijn, iets waar veel mantelzorgers vaak mee worstelen.

Hoewel in mijn verhaal voornamelijk frontotemporale dementie centraal staat, is dit boek bedoeld voor mantelzorgers van mensen met welke vorm van dementie dan ook. Degenen die mantelzorg verlenen aan mensen met andere ziekten zouden in dit boek ook nieuwe inzichten kunnen opdoen. Uiteraard zal niet alles in dit boek op jou van toepassing zijn, maar als je er iets van opsteekt, als je één nieuw inzicht krijgt of iets van troost ervaart, dan heeft het zijn doel bereikt.

Onlangs zag ik een documentaire genaamd *Like Harvey Like Son*, over een ultraloper, Harvey Lewis III, die een record wilde vestigen door de Appalachian Trail te lopen. Deze route beslaat ruim drieduizend kilometer en doorkruist veertien staten. In de documentaire zie je dat barmhartige samaritanen snacks en koude drankjes in koelboxen achterlaten op plekken waar wandelaars en hardlopers langskomen. Zij noemen dat ‘de magie van het pad’. Het geeft de hardlopers en de wandelaars een boost, laat ze weten dat iemand om hen geeft en in hen gelooft.

Ik hoop dat dit boek jou ook wat magie tijdens je reis kan brengen, want ik geef om je en ik geloof in wat je doet. Dus wat kun je allemaal verwachten?

- *Wijs worden uit het veranderende brein.* Dementie kan overweldigend voelen, en in dit hoofdstuk leer je waarom je het gedrag van je geliefde beter kunt begrijpen als je weet wat er precies gebeurt. Deze kennis kan acceptatie vergemakkelijken, stress verminderen en je in staat stellen om een plan te maken, zowel voor vandaag als voor de toekomst. Voor mij was het onder ogen komen van de realiteit de eerste belangrijke stap, en die maakte het makkelijker om door te blijven gaan.
- *Vind een community en verbinding.* Mantelzorgen doe je niet alleen. In dit hoofdstuk vertel ik je hoe je jezelf kunt omringen met anderen die iets soortgelijks meemaken. Dit netwerk kan je helpen om je minder alleen en onbegrepen te voelen en biedt je waardevolle inzichten en informatie van mensen die uit eigen ervaring weten hoe het is. Community en verbinding zijn twee van de mooiste dingen die deze ervaring je kunnen opleveren.
- *Maak tijd voor jezelf.* In dit hoofdstuk maak ik me sterk voor het feit dat zelfzorg niet optioneel is, maar juist onmisbaar. (Dit is zelfs wetenschappelijk bewezen.) Zelfzorg stelt je in staat om beter voor je geliefde te zorgen. Het is oprecht de enige manier waarop je dit pad – waar je niet voor hebt gekozen – kunt bewandelen zonder jezelf mentaal en fysiek kwijt te raken. Het is niet egoïstisch, het is zelfbehoud.
- *Werk aan de gezondheid van je brein.* Als mantelzorger voor iemand met dementie loop je meer risico op

cognitieve achteruitgang, dus het is belangrijk om je hersenen gezond te houden. Het goede nieuws is dat het nooit te laat is om aan je brein te denken. Alle pijlers van breingezondheid hebben een positieve impact op de rest van je lichaam, zowel fysiek als mentaal. Het is gemakkelijker dan je denkt om deze oefeningen in je leven te implementeren. In dit hoofdstuk vind je tips en richtlijnen om aan de slag te gaan met de gezondheid van je eigen brein.

- *Verwacht een breed scala aan emoties.* Vaak zien we mantelzorgers als geduldige, onbaatzuchtige mensen die we bewonderen omdat ze heldhaftig zijn, nooit klagen en altijd weer de moed bijeen weten te rapen. Dus wanneer we geconfronteerd worden met uitdagingen en tegenstrijdige emoties, zien we onszelf als een slecht mens of een mislukking. In dit hoofdstuk erkennen we dat mantelzorgers ook maar gewoon mensen zijn. Alle emoties die je voelt – de mooie, de rauwe en de lelijke – mogen er zijn. Ik zou willen dat ik dit eerder had geweten, zodat ik niet zo boos op mezelf was geweest en me niet zo schuldig en verward had gevoeld door mijn ‘lastige emoties’.
- *Mantelzorg en het ouderschap.* Als je mantelzorger bent en ook nog kinderen moet opvoeden, heb je de twee zwaarste banen tegelijkertijd op je bordje liggen. In dit hoofdstuk bespreek ik hoe je dit aan kunt gaan, of je nu deel uitmaakt van de sandwichgeneratie – die tegelijkertijd zowel voor een ouder als voor de eigen kinderen moet zorgen – of als je een partner hebt die

zorg behoeft. Het gedrag dat je laat zien en de manier waarop je tegen je kinderen praat, kan een enorme impact op hun ervaring hebben.

- *Hulptroepen inschakelen.* Zoals je vaker in dit boek zult lezen, is mantelzorgen geen solomissie. Op een gegeven moment zul je hulp nodig hebben. Dat betekent niet dat je tekort bent geschoten in de zorg voor je geliefde. Sterker nog, het liefdevolste wat je kunt doen, is zorgen dat er aan de behoeften van je geliefde wordt voldaan. En daar hoort ook het regelen van hulp bij, zodat jij weer je speciale rol in het leven van je partner kunt vervullen.
- *Geef vrienden en familie de kans om voor je te zorgen.* Een van de lastigste aspecten van mantelzorgen zijn de oordelen, opmerkingen en meningen die je van anderen krijgt, ook als ze die goed bedoelen. Dit maakt een toch al stressvolle baan nóg stressvoller, zeker omdat de zorg voor onze partner een bijzonder kwetsbaar en gevoelig onderwerp kan zijn. In dit hoofdstuk vertellen we je hoe je kunt omgaan met deze oordelen en ongevraagde adviezen. Ik heb een brief geschreven, gericht aan je vrienden en familie, zodat je zonder zelf iets te hoeven zeggen aan hen kunt uitleggen hoe ze jou het beste kunnen helpen.
- *Verander het narratief.* Hoewel je er niet voor hebt gekozen om mantelzorger te worden van iemand met dementie, kun je wel zelf kiezen hoe je met jouw ervaring omgaat en hoe je het narratief verandert. Dit

is iets wat we in dit hoofdstuk zullen bespreken. Hierdoor krijg je ook een beeld van de positieve kanten die deze uitdagende periode met zich meebrengt. Ik heb beloofd dat frontotemporale dementie mij en mijn gezin niet klein zou krijgen, en om die belofte waar te maken moest ik anders gaan denken over het hele proces. Ook al rouw ik dagelijks om alles wat deze ervaring ons heeft afgenomen – net als vele anderen met mij – ze heeft ook een kracht onthuld waarvan ik niet wist dat ik die bezat. Aan onze veerkracht mag niet stilzwijgend voorbijgegaan worden, er mag juist ruimte voor gemaakt worden.

In dit boek zal ik ook stukjes van mijn verhaal als de zorgpartner van Bruce delen. Niet om er een sensationeel verhaal van te maken of om de roddelbladen iets te geven om over te schrijven, maar omdat ik geloof in de kracht van persoonlijke verhalen: ze kunnen ons met elkaar verbinden en helpen om van elkaar te leren en samen te groeien. Delen zorgt voor verbinding, hoop en inspiratie: essentiële onderdelen om te helen en door te kunnen gaan. In het begin twijfelde ik of ik mijn verhaal wel in een boek wilde delen, maar het schrijfproces heeft me geholpen om de last van mijn schouders te schudden en dingen te verwerken die ik veel te lang veel te diep had weggestopt. Als ik hoor hoe een ander een tragedie heeft overwonnen, herinnert dat me aan het feit dat ik ook door kan blijven gaan, zelfs wanneer het voelt alsof alles tegenzit.

De enige manier waarop ik je dit perspectief echt kan bieden, is door je mee te nemen in mijn ervaringen met Bruce. Daarom begin ik met ons liefdesverhaal. Hoewel dit deel van het boek wellicht afwijkt van jouw ervaringen, voelt het belangrijk om onze liefde en onze kinderen eer te bewijzen, en om met warmte en affectie te beginnen. Dat was immers ook het startpunt van onze reis samen.

EEN

Bruce: een liefdesverhaal

‘Het leven is kort. Haal eruit wat erin zit. Waardeer elk moment,
elk uur, elke dag. Want alles kan in een oogwenk voorbij zijn.’

BRUCE

Voordat ik begreep dat het brein van Bruce veranderde doordat hij ziek was, was ik vooral erg in de war. Gelukkig wist ik wie hij écht was. Ik weet niet of het me anders was gelukt om bij hem te blijven.

Ik kan niet precies zeggen wanneer het is begonnen – het is één groot waas – maar op een gegeven moment voelde iets in onze relatie niet meer goed. Ik herinnerde me sommige gesprekken anders dan Bruce en er leek regelmatig sprake te zijn van miscommunicatie. Soms dacht ik: *Meent hij dit nou? Doet hij alsof? Of ben ik gek aan het worden?* Op subtiele wijze raakten we steeds verder van elkaar verwijderd.

Uiteindelijk begon mijn geduld op te raken. Ik ergerde me vaak aan Bruce, maar wist tegelijkertijd dat hij mij en ons gezin altijd op de eerste plaats zou zetten, dus daarom kon ik zijn gedrag ook niet plaatsen. Hij gaf echter niet aan dat er iets aan de hand was en ik had niet van zijn artsen gehoord dat ze zich ergens zorgen over maakten, dus ik ging er maar van uit dat alles in orde was.

Zelfs als ik wel naar zijn arts zou gaan, wat moet ik dan zeggen? dacht

ik. *Dat ik een abstracte, ongrijpbare verandering bij mijn echtgenoot opmerk? Zouden ze me geloven of gewoon denken dat ik een rotwijf ben?* (Later ontdekte ik pas dat veel partners dit herkennen en dat ze daarvoor geen contact met een arts opnemen.) Ik kon zelf amper onder woorden brengen wat er nou precies aan de hand was, dus hoe moest ik dat dan aan een ander uitleggen? Daar kwam nog bij dat ik te bang was om andere experts of specialisten om hulp te vragen, omdat ik uiteraard Bruce en onze privacy wilde beschermen.

Ik kan niet goed in woorden uitdrukken hoe moeilijk, verwarrend en eenzaam die periode was.

Hoewel ik niet wist wat er precies speelde, was ik van één ding heel zeker: dit gedrag paste niet bij Bruce. Hij was niet alleen een uitstekend presterende en functionerende man, maar toen we elkaar net leerden kennen was Bruce ook degene die de leiding nam in onze relatie. Ik vond het prima om hem daarin te volgen. Hij maakte de plannen en bepaalde de koers van ons leven. Dat heb ik vanaf het begin al heel aantrekkelijk aan hem gevonden.

Ik heb Bruce in 2005 via mijn personal trainer Gunnar Peterson leren kennen. Mijn modellencarrière was op haar hoogtepunt en Gunnars legendarische work-outs in zijn sportschool aan huis in Beverly Hills hielden mijn lichaam in vorm. Op een dag liep ik na de training naar mijn auto en zag ik Gunnar in de verte met twee mannen praten. Ik zwaaide hem gedag. Gunnar zwaaide niet terug maar schreeuwde: 'Emma! Ik wil je voorstellen aan Bruce en Stephen!'

Shit, dacht ik. Ik was een warm, bezweet hoopje ellende en had helemaal geen zin om nieuwe mensen te leren kennen. Maar Gunnar was een echte verbinder die iedereen in zijn omgeving aan elkaar voorstelde. Ik kon hier niet onderuit.

Na een kort voorstelrondje schudde ik Bruce en Stephen Eads – een van de beste vrienden van Bruce én zijn vertrouwenspersoon –

de hand en vertrok weer. Was het liefde op het eerste gezicht? Nee. Totaal niet. Ik was toen verloofd. Sterker nog, ik was niet erg onder de indruk van deze interactie. Toen Bruce en ik het later over deze eerste ontmoeting hadden, zei hij echter dat hij mij de sportschool uit zag lopen, naar Gunnar keek en vroeg: 'Wie is dat?' Gunnar riep me, stelde ons aan elkaar voor – wat hij sowieso wel zou hebben gedaan – en toen ik weer vertrokken was zei Bruce: 'Op een dag ga ik met haar trouwen.'

Ja, aan zelfvertrouwen geen gebrek!

In de zes maanden daarna kwamen Bruce en ik elkaar regelmatig in de sportschool van Gunnar tegen, want hij trainde vlak na mij op maandag, woensdag en vrijdag, wanneer ik niet op reis was voor mijn werk. Door onze korte gesprekjes begon ik hem steeds wat beter te leren kennen. Bruce was een aardige, attente, nuchtere man, die altijd nieuwsgierig was en me vragen over mijn leven en carrière stelde. Zijn interesse voelde oprecht, nooit opdringerig.

Op een dag vertelde ik mijn moeder dat ik Bruce in de sportschool had gesproken.

'Hij is zo aardig en ontzettend aantrekkelijk,' zei ik.

'Emma! Je bent verloofd, je gaat trouwen!'

'Maak je niet druk, mam. Het viel me gewoon op.' Om eerlijk te zijn was ik niet per se een groot fan van Bruce Willis. Goed, ik had *Moonlighting* gezien toen ik jong was, maar ik had slechts één van zijn andere films gezien, *Armageddon*, toen die eind jaren negentig uitkwam. Verder was ik nooit zo met hem bezig geweest.

Een aantal jaren verstreken. Ik zag Bruce maar weinig. In die periode besloten mijn verloofde en ik om onze verlovings te verbreken. Hij was eigenaar van een aantal populaire nachtclubs in Hollywood, dus misschien is dat de reden dat de roddelrubriek van de *New York Post* een artikel aan onze relatiebreuk wijdde. Later ontdekte ik dat een goede vriend van Bruce, Chris Sileo, het artikel had gelezen en