

Sandra van Gulick: 'Diagnose Alzheimer' Het leven met een (jong) dementerende partner. Uitgeverij Boekscout, Soest 2014 ISBN: 9789402207118 (Alcoholverslaving/ Dementie/ Alzheimer/ Jong dementerend/ Depressie/ Angst/ Spiritualiteit/ PO) Zie ook: www.boekscout.nl

Soort boek/ziekte/stijl:

Boek 60 pagina's waarin Sandra van Gulick kort beschrijft hoe haar leven verliep met haar man en kinderen om vervolgens te beschrijven hoe het dementeringsproces van haar man is gegaan en hoe dat hun levens heeft beïnvloed. Hij toonde op jonge leeftijd (62) gedragsveranderingen. Hij stierf in een verzorgingshuis op 22 december 2011. Op pagina 50- 55 staat een stuk uit van het dagboek dat is bijgehouden tussen 22-2-2009 en 15-3-2009. Vervolgens volgt een epiloog.

Boekscout.nl: 'Wat doe je als jouw partner gediagnostiseerd wordt met Alzheimer? En wanneer kom je erachter dat er iets niet klopt? (...) Nu de diagnose is gesteld, zal Sandra moeten leren omgaan met dit gedrag. Door middel van de cursus 'omgaan met familieleden met dementie' weet ze hier uiteindelijk haar draai aan te geven. Een heftige periode met de nodige diepte- en hoogtepunten.' En

'In dit boek lees je mijn ervaringen met mijn aan Alzheimer lijdende partner. Dit boek kan vrouwen of mannen met een partner die lijdt aan gedragsveranderingen en symptomen hebben van een beginnende dementie misschien helpen de situatie te begrijpen en te kunnen accepteren.'

Over de schrijfster:

Sandra van Gulick (1960) werd geboren en trouwde op een eiland behorende bij de Nederlandse Antillen. Zij emigreerde in 1995 met man en twee dochters naar Nederland. Het huwelijk kende zijn ups en downs. Zij en haar man werkten in diverse banen. Haar man had gedragsveranderingen op 62-jarige leeftijd. Twee jaar later werd Alzheimer gediagnosticeerd aan de gevolgen waarvan hij in 2011 zal sterven. Sandra van Gulick werkte o.a. als ambtenaar en in de thuiszorg. Sandra is opnieuw getrouwd met F. van Gulick.

Boekscout.nl: "Na vijftientig jaar getrouwd te zijn geweest ben ik door de ziekte van mijn man weer alleen komen te staan. Mijn psycholoog heeft mij geïnspireerd om te gaan schrijven voor een goed verloop van mijn verwerkingsproces. Ik besloot deze ervaringen te bundelen in een boek voor lotgenoten."

Korte bespreking:

Sandra van Gulick beschrijft in dit boek hoe zij en haar man leefden voordat duidelijk werd dat hij dementerend was, hoe het duidelijk werd en hoe zij er daarna mee omgingen. Zij werkten beiden als ambtenaren op de Antillen. Haar man had daar onder andere last van alcoholverslaving die hij wist te beteugelen. Er waren depressies en hij was angstig. In Nederland werkten zij, na aanvankelijk in de WAO gezeten te hebben in Melkert banen. Voor haar man hield het werken in 2009 op. Aanvankelijk, in 2007 werd werden zijn klachten aan heimwee toegeschreven. Maar wanneer Sandra in 2008 opnieuw merkt dat hij dingen vergeet en rare opmerkingen maakt "morgen moet ik naar huis want het is maandag" terwijl het zaterdag was' gaat hij op 63-jarige leeftijd naar een geriater. Deze had vermoedens, maar wilde een jaar wachten, voordat hij die

uitspraak. Ze beschrijft welke problemen haar man had en hoe zijn gedrag veranderde: hij werd achterdochtig, loog, verborg dat hij de weg vaak kwijt was en vertelde verhalen over haar die helemaal niet waar waren, ook aan hun kinderen. In 2009 volgt dan de diagnose. Van Gulick beschrijft hoe het vervolgens doorgaat, ze na verloop van tijd meer mensen inlicht over de ziekte van haar man. Haar man hallucineerde, zij hadden iedere dag ruzie. Ze beschrijft hoe zij voorttobden, hij een TIA kreeg, niet meer wist waar hij was en daarna steeds maar verder achteruitging. Hij ging vervolgens naar de dagopvang, totdat het echt niet meer verder gaat en haar man opgenomen moet worden. Er volgt een strijd met de case manager om een vaste plaats in een verpleeghuis te kunnen krijgen nadat Sandra van Gulick zelf een operatie moest ondergaan. In 2009 volgt een vrijwillige opname in een verpleeghuis die na een tijd werd omgezet in een verplichte opname. Al die tijd beschrijft Sandra van Gulick hoe haar leven beïnvloed werd door al deze zaken, en ook gedurende de tijd dat haar man in het verpleeghuis zat, ook financieel. Op 22 december 2011 is haar man gestorven.

Boekscout.nl: 'Omgaan met de situatie heb ik ook moeten leren. Je woont jarenlang samen en ineens is er een gedragsverandering bij een van de twee. Dit is zo frustrerend, je moet leren hoe je ermee om moet gaan. Dit geldt vooral voor mensen met jong dementerende partners. Je moet beseffen dat je er niet alleen ervoor staat. Ervaringen delen inspireert een ander.

Het is niet te bevatten, je wilt waarschijnlijk het liefst de situatie veranderen, helaas is het niet meer te veranderen. In dit boek lees je over het proces en het verloop van deze ziekte bij mijn partner en over de drastische veranderingen in mijn leven.'

Wat viel op:

- Dat Sandra in opdracht van haar psycholoog begon met het schrijven aan dit boek.
- Dat, als de situatie verandert, hier bijvoorbeeld door een reis naar de Antillen, er meer opvallend 'vreemd' gedrag is.
- Dat de geriater zijn diagnose uitstelde en wat er gedurende die tijd allemaal fout ging.
- De tips die Sandra van Gulick geeft.
- Dat er bij de onderzoeken een tolk aanwezig was, zodat in de eigen taal gesproken kon worden.
- Dat Sandra aanvankelijk ook haar kinderen en de kinderen uit een eerder huwelijk niets had gezegd. Maar dat op aanraden van een psycholoog toch gaat doen. En ook de burens inlicht met een brief.
- Regels en bureaucratisch gedoe.
- Het nut van de cursus leren omgaan met familieleden met dementie.
- De schulden die er zijn ontstaan door alle lasten.
- Dat haar man ook last had van suikerziekte, staar, prostaatproblemen, apneu, hartproblemen. Maar die worden zeer kort besproken.

Citaten:

Pag.13: 'Ik bracht meteen een bezoek aan de huisarts met hem. Om uit te zoeken wat er precies aan de hand was. Hij voelde zich alleen maar duizelig, beroerd en is gevallen. Ik heb de huisarts verteld dat wij de laatste tijd niet meer goed met elkaar konden omgaan en communiceren. Als ik iets tegen hem zei was hij het na een paar uur weer helemaal vergeten. Net alsof hij geen interesse had om naar mij te luisteren. Of hij beschuldigde

mij ervan iets te hebben gedaan, dat helemaal niet klopte. De huisarts heeft een geheugentest gedaan, hij scoorde iets onder het gemiddelde. Hij heeft de ziekte van mijn man gebaseerd op heimwee.'

Pag.30: 'Bij de dagopvang was het moeilijk voor hem om te wennen aan bepaalde opdrachten.(...) Hij was eigenwijs en als hij niet mee wilde doen, dan was er niemand die hem kon verplichten. Het was voor de activiteitenbegeleidster ingewikkeld om iets te bedenken waar hij wel zin in had.'

Pag.31: 'Het was voor hem geen doen meer. Hij was thuis volkomen de weg kwijt. Hij kon geen enkele deur meer sluiten, ook niet van het toilet. Als hij dit deed kwam hij er niet meer uit. De oriëntatie raakte hij af en toe kwijt.'

Pag. 38: 'Ik ben door de psycholoog ook doorverwezen naar de schuldhulp verlener van de gemeente. Ik zat met mijn huur en zijn eigen bijdrage voor het wonen in een verzorgingstehuis tegelijkertijd. Er zijn een hoop kosten bijgekomen. Ik kwam zo in de financiële problemen terecht. (...) Ik moest bereid zijn om te scheiden. Dan zou de schuldsanering apart ingezet worden. (...) Ik heb deze situatie met mijn kinderen besproken. (...) Voor de scheiding was het handig om hem onder curatele te laten stellen. De kinderen konden het curatorschap overnemen.'

Pag. 47-48: 'Het ging echt hard met zijn dementie, hij wist niet meer hoe hij moest eten. (...) De valperiode is ook begonnen. (...) Mijn taak als mantelzorghulp werd iets zwaarder. Het lukte de hulpverlening niet meer om hem alleen te verzorgen. Ik hielp met aankleden, baden en hem in bed tillen. (...) Ik heb altijd horen zeggen dat een dementerende twee keer sterft. Dit klopt helemaal. Alleen zijn lichaam was nog aanwezig. De echte persoon die hij is geweest, was er niet meer. En beetje bij beetje heb ik zijn leven zien verdwijnen, net als een kaars die langzaam dooft.'

Recensies/extra:

Zie ook: www.boekscout.nl: Door: Xiomara Alves: '

Het boek is een levens ervaring en kan veel in de zorg ook helpen omgaan met onze zorgvragers. Bedankt Sandra en sterkte. (...)'

<https://www.hersenstichting.nl/actueel/hersen-magazine/augustus-2014>

'Sandra's partner kreeg te maken met gedragsveranderingen op 62-jarige leeftijd. Twee jaar later ontdekte ze dat dit door alzheimer kwam. Sandra moet leren omgaan met het veranderende gedrag van haar partner. Hoe doe je dat het beste? Door middel van de cursus Omgaan met familieleden met dementie weet ze uiteindelijk haar weg te vinden. Een heftige periode met de nodige diepte- en hoogtepunten.'