



Verdriet om dementie

Dementie betekent voor de directe omgeving van de patiënt een verlies. Dit dementieproces kan een mens emotioneel diep raken. De persoon met dementie wordt steeds moeilijker te bereiken en hierdoor wordt er beetje bij beetje afscheid genomen van de persoon die hij of zij was. Steeds weer moeten de kinderen en/of partner zich instellen op een nieuwe situatie, waar steeds weer afscheid moet worden genomen. Dit wordt ook wel het anticiperend rouwen genoemd.

In de Informatieverserie *Omgaan met dementie* zijn ook verschenen:

- Activiteiten voor dementerenden
- Agressief gedrag
- Autorijden en dementie
- Doorliggen
- Dwaalgedrag
- In gesprek met een dementerende
- Incontinentie
- Intimiteit en seksualiteit
- Na de diagnose
- Veilig koken
- Veiligheid in huis
- Wassen en baden

Andere Informatieverseries:

- Algemeen
- Hulp bij dementie
- Informatie in andere talen
- Medicijnen
- Verschijnselen
- Ziektebeelden

Tijdens het dementieproces krijgt u, als familielid of vriend van de persoon met dementie, te maken met gevoelens die vergelijkbaar zijn met een rouwproces. Deze gevoelens worden vaak niet als zodanig herkend. Niet door uzelf, wat vragen bij u op kan roepen als: waarom reageer ik toch zo? En niet bij de omgeving: uw ouder of partner is er toch nog? Men herkent uw verlies niet, waardoor u op onbegrip stuit.

Dementie en verlies

Iemand met dementie gaat steeds minder lijken op de persoon die hij of zij ooit was. Het dementeringsproces is voor de familie en vrienden een opeenstapeling van verschillende soorten verlies. Afhankelijk van uw relatie tot de persoon met dementie verliest u:

- ▶ de persoon zoals u hem kende;
- ▶ een gezamenlijke toekomst;
- ▶ gelijkwaardigheid en wederkerigheid en onderlinge steun;
- ▶ vertrouwde gedragspatronen;
- ▶ het vertrouwde leefpatroon;
- ▶ soms ook geldelijke middelen;
- ▶ sociale contacten;
- ▶ de vrijheid om te gaan werken of andere activiteiten te ondernemen.

Elke mens is uniek en elk dementieproces verloopt verschillend. De verwerking van dit verlies is dus niet te voorspellen en verloopt niet volgens een standaard patroon. De gevoelens veranderen tijdens het dementieproces en kunnen ook sterker of minder sterk worden.

Wisselende gevoelens

In de beginfase van de dementie wordt u mogelijk heen en weer geslingerd tussen wanhoop en een onrealistisch optimisme dat ze binnenkort een geneesmiddel vinden. Sommige mensen ontkennen zelfs dat er iets aan de hand is. Dit is een normale reactie. Hiermee probeert u zich af te schermen tegen pijnlijke gevoelens, het verdriet en de machteloosheid. In een volgende fase is het verlies een realiteit en gaat vaak gepaard met angst: “herkent hij me vandaag wel?”, woede: “waarom overkomt dit ons?” en schuldgevoel of twijfels omdat u bijvoorbeeld denkt dat u te weinig voor de persoon met dementie doet. Het is voor veel verzorgers een schokkende gewaarwording dat ze soms willen dat de patiënt maar dood was.

Bepaalde situaties kunnen u een machteloos gevoel geven. U kunt last hebben van schaamte, eenzaamheid, diep verdriet en depressie. “Dit is een hopeloze situatie en ik sta er alleen voor”. Er kunnen zelfs lichamelijke klachten ontstaan: verminderde energie, verminderde eetlust, maag- en darmklachten, slapeloosheid, vermoeidheid, hoofdpijn etc.

Op een bepaald moment zult u het verlies erkennen. De pijn en het verdriet blijven, maar u probeert te accepteren dat de persoon met dementie is veranderd.

Wat kan helpen?

Het is belangrijk dat u op de hoogte bent van de verschijnselen van dementie. U kunt dan de gevolgen van dementie plaatsen. Eveneens is het van groot belang dat u deze gevoelens en reacties herkent, zodat u weet dat dit normaal is. Op deze manier ontstaat er erkenning voor het proces van afscheid nemen (anticiperend rouwproces). Door u hiervan bewust te zijn, bent u beter in staat om dit in uw omgeving bespreekbaar te maken. Het delen van gevoelens kan opluchting betekenen.

Doordat uw verlies voor de buitenwereld vaak onzichtbaar is, moet u zelf aangeven dat u hulp nodig hebt. Dit kunt u op de volgende manieren doen:

- ▶ Praat over uw gevoelens met een hulpverlener, een goede vriend(in) of een familielid.
- ▶ Bezoek gespreksgroepen of het Alzheimer Café in uw regio om

lotgenoten te ontmoeten.

- ▶ Vraag vrienden regelmatig langs te komen of op te bellen.
- ▶ Raadpleeg uw huisarts als u zich neerslachtig of angstig voelt, of doodop bent maar niet kunt slapen. Dit kan op een dreigende depressie duiden.

Bij opname

Als uw partner of ouder in een verpleeghuis wordt opgenomen, moet u nóg een verandering in uw relatie zien te verwerken. U zult zijn of haar aanwezigheid missen en waarschijnlijk doodmoe zijn. Probeer rustig aan te doen tot u zich weer wat energiever voelt en probeer de eerste maanden een vaste dagindeling aan te houden.

Naar het einde

Als in de laatste stadia van zijn ziekte de patiënt u niet meer herkent en niet meer kan praten, is dat een heel pijnlijke ervaring. Uw leven samen met de persoon met dementie lijkt bijna voorbij, maar echt rouwen kunt u niet omdat uw partner of ouder nog leeft.

Sommige mensen hebben al zoveel verdriet gehad tijdens het dementieproces dat ze nauwelijks meer kunnen rouwen als de patiënt sterft. Anderen ervaren heel heftige reacties, zoals geschoktheid en pijn of opluchting.

Pas na het overlijden van de patiënt kunt u volledig rouwen; niet alleen om de mens die werd getroffen door dementie, maar ook om het verlies van de mens die hij was voordat deze ernstige aandoening toesloeg.

Met vragen rond overlijden en uitvaartzorg kunt u terecht bij de Uitvaart Informatie Hulplijn, 0800 – 444 40 00, of kijken op: www.uitvaartinformatiehulplijn.nl.