

## Dementie en rouw

---

### DEMENTIE EN ROUW

U hebt in uw naaste omgeving te maken gekregen met de ziekte dementie. Een ingrijpende ziekte die jaren kan duren. Totdat u geconfronteerd werd met de dementie van uw naaste, had u zich het leven heel anders voorgesteld. Het steeds aanpassen aan het verloop van de ziekte en het omgaan met veranderingen en verlies, wordt door veel mantelzorgers ervaren als een (gecompliceerd) rouwproces. Dat kan voor u als naaste een grote belasting vormen.

### VERANDEREND LEVEN

Samen oud worden, dat is wat mensen voor ogen hebben als ze trouwen of gaan samenwonen. Als beide partners niet meer hoeven te werken, breekt een nieuwe levensfase aan met veel tijd en aandacht voor elkaar. Natuurlijk kunnen er lichamelijke ongemakken op het pad komen of zelfs een ernstige ziekte. Dit kan gevolgen hebben voor bijvoorbeeld de rolverdeling binnen de relatie. Maar je kunt samen het verdriet verwerken, praten over het veranderde toekomstbeeld, samen beslissingen nemen en samen de veranderende relatie vorm geven.

Hoe anders is dat wanneer een van de partners aan dementie lijdt. Er ontstaat dan een proces dat in het teken staat van voortdurend veranderen en verliezen. Hierbij valt te denken aan het verlies van vertrouwde rollenpatronen, verlies van de relatie, verlies van het hebben van een goed gesprek met elkaar en het verlies van een sociaal leven doordat de persoon met dementie steeds meer zorg en begeleiding nodig heeft.

## WAT IS ROUW?

Interesses en hobby's van vroeger en nu, maar ook het werk dat de patiënt heeft gedaan, geven aanknopingspunten voor het kiezen van activiteiten. Iemand die gewerkt heeft als huisvrouw, tuinman of muzikleraar kan voldoening vinden in het gebruiken van vaardigheden die bij deze beroepen horen. Denk maar eens aan helpen met de afwas, het aanharken van blad in de tuin of het maken van muziek. U kunt proberen bezigheden aan te passen, zodat deze weer plezier geven.

Bovenstaande reactie is slechts één beschrijving van een rouwproces. Dat wil dus niet zeggen dat dit de enige normale reactie is op verlies. Er zijn heel veel manieren van rouwen die 'normaal' zijn. Sommige mensen uiten veel verdriet, anderen zijn niet verdrietig en pakken snel de draad weer op. Rouwen doet ieder op zijn eigen manier en is deels afhankelijk van 'de aard van het beestje'.

## 'DRIEMAAL ROUWEN', EEN INTERVIEW MET HELEEN DUPUIS

'Het aftakelingsproces van dementie is erger dan van een dodelijke lichamelijke ziekte', aldus Heleen Dupuis. 'Dit omdat je geen meester meer over jezelf kunt zijn en de regie over je bestaan volkomen kwijtraakt. Dat tast als geen enkele andere ziekte sterk de kwaliteit van leven aan. Waar andere zieken aan het einde van hun leven hun relaties nog kunnen verdiepen en de mogelijkheid hebben om intensieve gesprekken te voeren en zaken uit te spreken, glijdt een dementiepatiënt langzaam maar zeker af in geestelijke isolatie en eenzaamheid.' Ook voor de partner is het aftakelingsproces naar de zekere en vroegtijdige dood lang en pijnlijk.

'Ik zal driemaal om hem rouwen. De eerste keer rouwde ik omdat hij een ander mens werd. Nu ben ik in diepe rouw omdat ik hem heb moeten achterlaten in een verpleeghuis. En als hij sterft, zal ik weer om hem rouwen.'

De pijn van het gedwongen afscheid is scherp. 'Ik was wel gewaarschuwd, maar was er toch niet op voorbereid hoe traumatisch het afscheid is en hoe vreselijk het gevoel dat hij daar nu zit, tegen zijn zin, en ik niet meer voor hem kan zorgen. Zo hadden we het einde niet gedacht. Hij hoort thuis te zijn, hier te sterven. Niet op een plek waar hij zich zo ongelukkig voelt.' (interview in Elsevier)