

# **Liefde in de mist**

als je partner dementie krijgt

Rosa Vandermeer

ISBN: 9789403895413

© Rosa Vandermeer

## Inhoud

|  |    |
|--|----|
| Inleiding.....   | 6  |
| Deel I - De wereld verandert.....                                  | 8  |
| Hoofdstuk 1 - Wanneer je partner verandert.....                    | 10 |
| Hoofdstuk 2 - De diagnose en daarna.....                           | 14 |
| Hoofdstuk 3 - De nieuwe realiteit.....                             | 18 |
| Deel II - Jij als partner.....                                     | 22 |
| Hoofdstuk 4 - Anticiperende rouw.....                              | 23 |
| Hoofdstuk 5 - Grenzen stellen zonder schuldgevoel.....             | 27 |
| Hoofdstuk 6 - Zelfzorg die écht werkt.....                         | 31 |
| Deel III - Samen leven met dementie.....                           | 35 |
| Hoofdstuk 7 - Communicatie die rust brengt.....                    | 36 |
| Hoofdstuk 8 - Intimiteit, liefde en nabijheid.....                 | 40 |
| Hoofdstuk 9 - Dagelijkse structuur en praktische houvast.....      | 44 |
| Deel IV - Vooruitkijken zonder jezelf te verliezen.....            | 48 |
| Hoofdstuk 10 - Toekomstplanning.....                               | 49 |
| Hoofdstuk 11 - Jouw leven naast de zorg.....                       | 53 |
| Hoofdstuk 12 - Een nieuw soort liefde.....                         | 57 |
| Deel V - Praktische zelfhulp: oefeningen, reflecties en tools..... | 60 |
| Hoofdstuk 13 - Reflectievragen per hoofdstuk.....                  | 62 |
| Hoofdstuk 14 - Oefeningen voor veerkracht.....                     | 68 |
| Hoofdstuk 15 - Checklist voor overbelasting.....                   | 73 |
| Hoofdstuk 16 - Gesprekskaarten voor moeilijke momenten.....        | 76 |
| Hoofdstuk 17 - Noodplan voor crisissituaties.....                  | 80 |
| Slotwoord.....   | 85 |
| Bijlage A - Waar kun je terecht voor hulp?.....                    | 87 |
| Bijlage B - Praktische hulpmiddelen en wegwijzers.....             | 92 |

# Inleiding

Liefde verandert wanneer je partner dementie krijgt. Niet van de ene op de andere dag maar in kleine verschuivingen die je soms pas later herkent. Een herhaalde vraag. Een blik die net iets langer blijft hangen. Een moment waarop je voelt dat iets wat ooit vanzelf sprak, nu om woorden vraagt.

Het zijn veranderingen die je raken in je hart, in je dagelijks leven, in je toekomstbeeld en vaak ook in je eigen identiteit.

Veel partners beschrijven deze periode als een soort mist. Niet donker, niet leeg maar wel zacht omhullend. Je ziet nog steeds de contouren van de persoon van wie je houdt maar soms vervagen ze even. Je zoekt naar houvast, naar manieren om dichtbij te blijven en tegelijk naar manieren om jezelf niet kwijt te raken.

De titel van dit boek verwijst naar dat gevoel én naar de bloem die dezelfde naam draagt: *liefde-in-de-mist*. Een tere, blauwe bloem die wordt omringd door fijne, bijna wolkachtige blaadjes. Ze lijkt kwetsbaar maar is verrassend sterk. Ze bloeit zelfs op plekken waar je het niet verwacht en zaait zichzelf telkens opnieuw uit.

Voor mij is dat een beeld van wat liefde kan zijn wanneer dementie zijn intrede doet: anders, soms verborgen, soms omhuld door onzekerheid maar nog altijd aanwezig en vaak veerkrachtiger dan je denkt.

Dit boek is geschreven voor jou, de partner. Niet als handleiding voor perfect mantelzorgen maar als gids die je ondersteunt, versterkt en soms even optilt. Je vindt hier herkenning, uitleg, praktische handvatten en oefeningen die je helpen om overeind te blijven in een periode die veel van je vraagt.

Je leert omgaan met emoties die je misschien niet had verwacht, grenzen stellen zonder schuldgevoel en ruimte houden voor je eigen leven terwijl je liefdevol blijft zorgen.

Je hoeft dit niet alleen te dragen.

Er is een weg door de mist.

En jij mag die op jouw manier bewandelen.

Rosa Vandermeer

Aan het einde van dit boek, in Hoofdstuk 13, vind je reflectievragen bij elk hoofdstuk. Je kunt ze gebruiken om stil te staan bij wat je gelezen hebt, om woorden te geven aan wat er in je leeft of om een gesprek te openen met iemand die je vertrouwt.

Voel je vrij om na elk hoofdstuk even daarheen te bladeren; de vragen zijn er om je te helpen landen, verdiepen en ademen.

# Deel I - De wereld verandert

Wanneer je partner dementie krijgt, begint er vaak een periode van verwarring. Bij degene die vergeetachtig wordt maar net zo goed bij jou. Je merkt kleine veranderingen, je voelt dat er iets schuurt maar je kunt er nog niet altijd woorden aan geven.

Veel partners beschrijven deze fase als een tijd waarin de grond onder hun voeten verschuift, zonder dat iemand precies kan aanwijzen waar de breuklijn loopt.

Dementie is een verzamelnaam voor verschillende aandoeningen die het geheugen, het denken en het dagelijks functioneren beïnvloeden. De bekendste vorm is Alzheimer maar er bestaan ook andere varianten, zoals vasculaire dementie of frontotemporale dementie.

Welke vorm iemand ook heeft, partners herkennen vaak dezelfde emoties, vragen en uitdagingen. Daarom richt dit boek zich niet op de medische verschillen maar op jouw ervaring als partner; op wat jij ziet, voelt en draagt in deze periode van verandering.

In **Deel I** staan we stil bij die eerste veranderingen. Om je houvast te geven. Begrijpen wat er gebeurt, maakt het makkelijker om ermee om te gaan.

Je leest over de signalen van beginnende dementie, over de emoties die daarbij horen en over wat een diagnoseproces in de praktijk betekent.

Ook kijken we naar de impact op jullie relatie; want dementie treft nooit één persoon; het raakt altijd jullie beiden.

Dit deel vormt de basis van het boek. Het helpt je woorden te vinden voor wat je ziet en voelt en het geeft je inzicht in waarom deze periode zo intens kan zijn.

Pas wanneer je begrijpt wat er verandert, kun je ontdekken hoe je jezelf staande houdt in die verandering.

Dit boek volgt de weg die veel partners gaan; niet als strak pad maar als herkenbare beweging door de tijd:

### **Deel I - Begrijpen wat er gebeurt**

Je leert de veranderingen herkennen, de diagnose duiden en de nieuwe realiteit begrijpen. Dit deel geeft rust en overzicht.

### **Deel II - Jij als partner**

Hier gaat het om jouw emoties, jouw grenzen en jouw veerkracht. Je krijgt praktische oefeningen en handvatten om mentaal overeind te blijven.

### **Deel III - Samen leven met dementie**

Dit deel helpt je in het dagelijks leven: communicatie, intimiteit, structuur, veiligheid en praktische oplossingen.

### **Deel IV - Vooruitkijken zonder jezelf te verliezen**

We kijken naar de toekomst, naar keuzes die je misschien liever uitstelt en naar manieren om ruimte te houden voor je eigen leven.

### **Deel V - Praktische tools**

Achterin vind je reflectievragen, oefeningen, checklists, gesprekskaarten en een noodplan; alles wat je kunt gebruiken op momenten dat je snel houvast nodig hebt.

# Hoofdstuk 1 - Wanneer je partner verandert

De eerste veranderingen bij je partner komen vaak zacht binnen. Een vergeten afspraak, een herhaalde vraag, een moment waarop je voelt dat iets nét anders is dan voorheen. Je weet nog niet precies wat er speelt maar je merkt dat de vanzelfsprekendheid in jullie dagelijks leven verschuift.

Dit hoofdstuk neemt je mee in die vroege fase: de signalen die je kunt opmerken, de verwarring die dat oproept en de eerste rouw die vaak al begint voordat er een diagnose is.

Om je woorden, houvast en herkenning te geven; precies wat je in deze periode nodig hebt.

## Signalen van beginnende dementie

De eerste signalen van dementie zijn zelden dramatisch. Ze sluipen het leven binnen als kleine rimpelingen in wat ooit een glad wateroppervlak was. Misschien merk je dat je partner vaker iets vergeet maar je wimpelt het weg: iedereen vergeet wel eens wat. Of je ziet dat hij of zij moeite heeft met een taak die altijd vanzelf ging; de administratie, de route naar een bekende plek, het volgen van een gesprek. Het zijn subtiele verschuivingen en juist daardoor zo verwarrend.

Wat deze fase zo ingewikkeld maakt, is dat de signalen niet altijd duidelijk zijn. Soms lijken ze te verdwijnen, alsof het allemaal wel meevalt. Op andere dagen zijn ze ineens opvallend aanwezig. Je kunt jezelf betrappen op het zoeken naar verklaringen: vermoeidheid, stress, leeftijd. En soms kloppen die verklaringen ook.

Maar ergens voel je dat er meer speelt, iets wat je nog niet helemaal durft te benoemen.

Het helpt om te weten dat beginnende dementie zich vaak uit in patronen die je pas achteraf herkent. Kleine herhalingen.

Verlies van overzicht. Moeite met schakelen. Een verandering in initiatief of stemming. Niet als losse incidenten maar als een langzaam groeiende lijn.

Je hoeft die lijn niet meteen te begrijpen. Je hoeft hem alleen maar te zien, stap voor stap, zonder oordeel over jezelf of je partner.

In deze fase is het belangrijk om mild te blijven, voor jullie allebei. Je partner doet dit niet expres. En jij hoeft niet meteen te weten wat je moet doen. Het enige wat nu telt, is dat je opmerkzaam blijft, dat je luistert naar je gevoel en dat je ruimte maakt voor de mogelijkheid dat er iets verandert.

Dat is geen angst; dat is liefde in beweging.

### **De verwarring, ontkenning en eerste rouw**

Wanneer je merkt dat er iets verandert, ontstaat er vaak een mengeling van emoties. Verwarring, omdat je niet precies weet wat je ziet. Ontkenning, omdat je hoopt dat het tijdelijk is. En rouw. Een rouw die begint voordat er iets is uitgesproken, voordat er een diagnose is, voordat je het zelf durft te erkennen.

Deze eerste rouw is subtiel. Je rouwt om kleine dingen: een gesprek dat stroever gaat, een grap die niet meer wordt opgepikt, een gewoonte die wegvalt. Je rouwt om het beeld van jullie toekomst dat langzaam verschuift. En soms rouw je om het gevoel dat jij degene bent die steeds meer moet dragen terwijl je partner juist grip verliest. Het is een rouw die je vaak niet deelt omdat je bang bent dat je overdrijft of te vroeg conclusies trekt.

Ontkenning is in deze fase geen fout maar een beschermingsmechanisme. Het geeft je tijd om te wennen aan het idee dat er iets verandert. Veel partners bewegen heen en weer tussen momenten van helderheid en momenten van wegstijven. Dat is normaal. Je hoeft jezelf niet te dwingen om

alles meteen onder ogen te zien. Je mag het in je eigen tempo doen.

Wat helpt, is om je gevoelens te erkennen zonder ze groter te maken dan ze zijn. Je mag verdrietig zijn om wat verandert, ook als je nog niet precies weet wat er aan de hand is. Je mag bang zijn, boos, onzeker. En je mag ook momenten hebben waarop je denkt: het valt wel mee.

Deze fase is geen rechte lijn; het is een golfbeweging. En jij mag meebewegen, zonder jezelf te verliezen.

### **Wat dit betekent voor jullie relatie**

Wanneer je partner verandert, verandert jullie relatie mee. De liefde verdwijnt niet maar de dynamiek verschuift. Je merkt misschien dat jij vaker het initiatief neemt, dat jij degene bent die overzicht houdt, dat jij meer zorgt dan voorheen. Dat kan verwarrend zijn, want jullie rollen waren ooit anders verdeeld. Het kan voelen alsof je langzaam van partner naar begeleider beweegt terwijl je daar nog helemaal niet klaar voor bent.

Toch is het belangrijk om te weten dat deze verschuiving niet betekent dat jullie relatie minder waardevol wordt. Ze wordt anders en anders betekent niet minder.

Veel partners ontdekken dat er nieuwe vormen van nabijheid ontstaan: zachtere gesprekken, meer geduld, meer aandacht voor kleine momenten. Tegelijkertijd mag je ook erkennen dat het soms zwaar is. Dat je je alleen kunt voelen, zelfs als je partner naast je zit. Dat je verlangt naar de vanzelfsprekendheid van vroeger.

In deze fase helpt het om open te blijven, zowel naar jezelf als naar je partner. Je hoeft niet alles te bespreken maar je mag wel benoemen wat je voelt. Je mag aangeven dat je het moeilijk vindt, dat je onzeker bent, dat je zoekt naar manieren om verbonden te blijven.