



alzheimer
nederland

Verlies en afscheid bij dementie

Verdriet om de veranderingen



Inhoud

	pagina
1. Rouwen om een naaste die er nog is	3
2. Veranderingen die je kunt verwachten	4
3. Rouwen hoort erbij	6
4. Wat kan je helpen?	8
5. Zorg voor later	10
6. Na het afscheid	12
7. Waar vind je hulp en advies?	13
8. Alzheimer Nederland is er voor jou	14
9. Onze brochures bestellen	15

Colofon

Deze brochure is een uitgave van Alzheimer Nederland. De informatie is met de grootst mogelijke zorg samengesteld met hulp van mantelzorgers, mensen met dementie en professionals. We zijn ze daarvoor zeer dankbaar. Aan de informatie in deze brochure kun je geen rechten ontleen.

Redactie: Alzheimer Nederland | dementie.nl **Vormgeving:** Michelangela, Utrecht **Fotografie:** Jan Peter Fiering en Janita Sassen
Illustraties: Michelangela **Drukwerk:** Muller XXL Amsterdam.

© 2025 Alzheimer Nederland

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt zonder voorafgaande schriftelijke toestemming en met duidelijke vermelding van de bron van herkomst.

I. Rouwen om een naaste die er nog is

Bij dementie voel je verlies. Je verliest 'vroeger'. Je moet afscheid nemen van hoe het was. Hoe jij zelf was, hoe de ander was. Of hoe jullie samen waren.

Rouwen terwijl iemand nog leeft. Zo omschrijven mensen die dementie meemaken het gevoel van verlies. Het is een langzame rouw, want door dementie verlies je steeds een klein stukje. Dat maakt het anders dan rouw bij een plotseling overlijden. Maar het is net zo verdrietig en komt in golven. Steeds als je iets kwijtraakt, voel je weer die pijn. Je rouwt omdat relaties veranderen. En omdat het leven dat je kende, nooit meer hetzelfde wordt.



TIP

Wil je deskundig advies over het omgaan met dementie? Bel dan gratis de DementieLijn: 0800-5088.

Zeker in het begin lijkt het alsof die pijn nooit minder wordt. En de pijn zal je ook nog blijven voelen. Het lijkt nu niet zo, maar uiteindelijk lukt het veel mensen om de situatie (een beetje) te accepteren. Dat kost tijd. Bij accepteren beseft je dat dit toch echt de situatie is. Je hebt nog steeds pijn. En je hebt nog steeds verdriet. Soms voel je je weer even wanhopig. Maar stukje bij beetje word je rustiger. Hoe kom je daar?

**Elke keer opnieuw afscheid nemen,
hoort bij dementie. Het geeft veel verdriet.**

Meer over verlies bij leven kun je lezen op
dementie.nl/brochure-verlies

2. Veranderingen die je kunt verwachten

Wat er gebeurt, is bij iedere vorm van dementie anders. Ook bij iedere persoon gaat het anders. Dat maakt het lastig om te beschrijven wat je kunt verwachten. De voorbeelden in deze brochure zijn de dingen die vaak voorkomen.

Bij iedere verandering raak je weer iets kwijt. Daar kun je jezelf een beetje op voorbereiden. Zo voorkom je dat het verlies steeds zwaarder wordt.

Beginnende dementie

- Je naaste is liever, vrolijker of bozer dan vroeger.
- Met elkaar praten wordt lastiger.
- Jullie hebben minder contact met anderen.
- Jullie plannen voor de toekomst veranderen.

| Bij iedere verandering raak je weer iets kwijt.



Middenfase van dementie

- Je plaats als kind verandert voor altijd. Je vader of moeder leunt nu op jou.
- Heeft je partner dementie? Ook dan verandert (langzaam) je rol. Je gaat meer zorgen. Ook seks en intimiteit kunnen veranderen. Lees hier meer over op dementie.nl/intimiteit

Laatste fase van dementie

- Dierbaren worden soms niet meer herkend.
- Je naaste kan gedrag laten zien dat je niet begrijpt.
- Thuiswonen kan meestal niet meer.
- Contact maken gaat vaak zonder woorden, als praten niet meer gaat.

Soms verandert ook iemands karakter op een positieve manier. Dementie maakt je ongeremder. Dat kan ook zorgen dat iemand vaker iets liefs zegt.

3. Rouwen hoort erbij

Het verlies dat je voelt, kun je vergelijken met rouw bij overlijden. Bij alles wat verandert, voel je pijn en verdriet. Steeds opnieuw moet je wennen aan dat het weer anders is. Dat is rouwen. Misschien herken je het gevoel nog niet. De mensen om je heen begrijpen het misschien ook niet. Je naaste is er toch nog?

“Mis je je moeder?”, vroeg een neef, terwijl mijn moeder een paar stoelen verderop zat. De tranen sprongen me in de ogen.’

Angst, boosheid en verdriet

Schuld, angst, verdriet en moedeloosheid. Het is normaal dat je dit voelt. Het hoort allemaal bij rouwen. Veel mensen zeggen dat het voelt als ‘een achtbaan van emoties’. Je gevoelens gaan heen en weer en op en neer. Zie je verlies bij dementie als rouw, dan kun je beter begrijpen waarom je voelt wat je voelt.

Ontkennen is normaal

Misschien wil je het eigenlijk niet weten. En doe je alsof alles goed gaat. Dat is een menselijke reactie. Ontkennen dat er iets ergs aan de hand is, is onderdeel van de rouw. Maar let erop dat je niet te veel verwacht van de persoon met dementie.

‘Als ik ontdek dat hij iets niet meer kan, wil ik het liever niet zien.’

Lichamelijke klachten

Het verdriet kan maken dat je slecht slaapt, te weinig eet, moe bent of vaak hoofdpijn hebt. Dit kan allemaal bij de rouw horen. Probeer te accepteren dat het is zoals het is. Dat geeft rust in je hoofd en je lijf.

Ermee leren omgaan

De meeste mensen weten dat hun naaste ziek is en steeds minder kan. Daarmee kunnen omgaan, geeft rust. Het betekent niet dat je nooit meer verdrietig bent. Het betekent alleen dat je wat makkelijker kunt zien wat nog wél lukt. En dat je ontdekt waar jullie samen nog wél om kunnen lachen.



Lees meer op dementie.nl/brochure-verlies

4. Wat kan je helpen?

Probeer het maar eens: accepteren dat het is zoals het is. Het valt niet mee. We geven je tips die je op weg kunnen helpen.

- Weet met wat voor ziekte je te maken hebt. Hoe meer je weet, hoe beter je begrijpt wat er gebeurt. Op dementie.nl is veel informatie te vinden.
- Gun jezelf tijd en wees lief voor jezelf. Stapje voor stapje leer je omgaan met de situatie.
- Praat met de huisarts. Die kan je doorsturen naar een psycholoog of geestelijk verzorger, als dat nodig is.
- Schrijf op wat je fijn vindt aan je naaste.
Waar ben je dankbaar voor? Misschien kunnen jullie allebei een brief of een paar regels schrijven. Lees elkaars brieven voor en bewaar ze. Het is een mooie manier om te zeggen wat je nog graag wil zeggen.



TIP

Schrijf op wat je fijn vindt aan je naaste en lees het voor. Het is een mooie manier om te zeggen wat je nog graag wil zeggen.



TIP

Bezoek eens een Alzheimer Café of Trefpunt. Daar ontmoet je mensen die begrijpen wat jij voelt. Er is altijd een Alzheimer Café of Trefpunt in de buurt.
Kijk op dementie.nl/activiteiten

Geen enkele tip kan voorkomen dat je soms boos of ongeduldig bent. Je hoeft je daarover niet schuldig te voelen. Het hoort erbij. Pas wel op dat je jezelf niet uit het oog verliest.

- Zorg ervoor dat je niet overbelast raakt. Kijk wat jou energie geeft en maak daar tijd voor.
- Zoek steun. Misschien kun je steun halen uit familie en vrienden. Praat ook eens met mensen die hetzelfde meemaken.
- Kijk of je samen kunt praten over wensen voor later. Een goede voorbereiding geeft rust. Het maakt moeilijke beslissingen makkelijker om te nemen.
- Blijf met elkaar praten over wat er gebeurt en wat je voelt.

Geen enkele tip kan voorkomen dat je soms boos of ongeduldig bent.

Meer tips? Kijk op dementie.nl/brochure-verlies

5. Zorg voor later

Het is lastig voorstellen dat er een moment komt waarop je naaste niet meer zelfstandig kan beslissen welke zorg die nodig heeft. Daarom is het verstandig om nu samen te praten over welke zorg en behandelingen later wel, of juist niet, gewenst zijn.

Het is belangrijk om op tijd te bespreken wat de wensen van je naaste zijn. Zodat de omgeving en de huisarts hiernaar kunnen handelen. En wie er medische beslissingen mag nemen als je naaste dit zelf niet meer kan.

Praat daarom op tijd over:

- wel of niet behandelen, bijvoorbeeld als je partner of ouder een andere ziekte krijgt of een heup breekt
- of er gereanimeerd mag worden, mocht het nodig zijn
- euthanasie kan een wens zijn. Kijk voor informatie op **dementie.nl/euthanasie**

Bespreek dit ook tijdig met de huisarts.



TIP

Kijk ook eens op **dementie.nl/levenstestament**



Hoe praat je over de dood?

Praten over de dood is moeilijk en verdrietig. Toch kan het fijn zijn. Mensen die dit wel hebben gedaan, vertellen dat het veel rust geeft als je de wensen van je naaste weet. Voor jullie beiden. Het geeft ruimte voor andere gesprekken en draagt bij aan kwaliteit van leven.

Juist bij dementie is het nodig om te praten over later.

Na het overlijden moet er veel worden geregeld. Alles wat jullie al hebben afgesproken, maakt het regelen gemakkelijker. Je hebt dan straks tijd voor mensen om je heen die jou willen steunen. En misschien wat tijd voor jezelf.

Lees meer op **dementie.nl/brochure-verlies**

6. Na het afscheid

Als je naaste is overleden, ziet je leven er heel anders uit. Je mist hem of haar, maar er valt ook veel zorg weg. Misschien voel je verdriet, opluchting en leegte tegelijk. Het is voor iedereen anders, maar van al die gevoelens kun je in de war raken. Hoe ga je er mee om? We geven je tips die je misschien kunnen helpen.

‘Ik koester het sprookjeskwartet dat de kinderen speelden met opa.’

- Laat je gevoel toe. Soms ben je diep verdrietig, soms voel je misschien niets. Dat is normaal.
- Wees lief voor jezelf en geef jezelf tijd. Rouw kent geen tijd.
- Neem afscheid, ook al heb je al zo vaak afscheid moeten nemen. Rouwen hoort erbij, ook nu.
- Bewaar voorwerpen met een herinnering.
- Blijf praten over je dierbare, zo veel en zo vaak als je wilt.
- Aarzel niet om hulp te zoeken bij iemand die je vertrouwt.



TIP

Wil je deskundig advies over het omgaan met dementie? Bel dan gratis de DementieLijn: 0800-5088.

7. Waar vind je hulp en advies?

- **Casemanager dementie**
Een begeleider die jullie adviseert, ondersteunt en helpt bij het regelen van hulp. De casemanager wordt vergoed door de zorgverzekering of de Wet langdurige zorg (Wlz).
- **Huisarts**
Regelmatig contact met de huisarts is belangrijk. Praat nu al met de huisarts over je (zorg)wensen in de toekomst.
- **Zorgverzekering**
De zorgverzekering vergoedt de laatste zorg thuis.
- **Gemeente (Wmo-indicatie)**
Voor huishoudelijke hulp, individuele begeleiding, dagbesteding, vervoer, wijkverpleging en aanpassingen in huis.
- **Hospice**
Een hospice is een woonplek voor de laatste zorg.
- **Geestelijk verzorger**
Een geestelijk verzorger kan jullie begeleiden.
- **Uitvaartverzorgers**
Een uitvaartverzorger kan je helpen bij de voorbereiding op het overlijden en op wat er daarna moet gebeuren.
- **Dementie.nl**
Op deze website vind je veel informatie over verlies en afscheid, wat je moet regelen bij de notaris en een link naar het forum.

Meer tips vind je op dementie.nl/brochure-verlies

8. Alzheimer Nederland is er voor jou

- Maakt onderzoek mogelijk naar preventie, behandeling en genezing van dementie en een beter leven met dementie.
- Zorgt voor ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers met hulp en advies.
- Komt landelijk en lokaal op voor de belangen van mensen met dementie en mantelzorgers, in de zorg en politiek.
- Werkt actief aan een dementievriendelijke samenleving.
- Geeft voorlichting en informatie over dementie.

We geven je graag hulp en advies via:

- **Dementie.nl**
Hier vind je handige tips en informatie over het omgaan met dementie en kom je in contact met lotgenoten en experts.
- **DementieLijn**
0800 5088.
Voor gratis deskundig advies over (omgaan met) dementie.
- **Alzheimer Cafés, Trefpunten of Theehuizen**
Bezoek onze Alzheimer Cafés of andere activiteiten in de buurt voor lotgenotencontact, informatie en advies.

Wat wij nog meer bieden:

- Samen koken en tafelen bij een Onvergetelijke kookclub.
- Overzicht van buurthuizen, Odensehuizen en andere dementievriendelijke ontmoetingsplekken in jouw buurt.
- Online bijeenkomsten voor naasten van mensen met dementie.
- Voetbal Herinneringen: haal herinneringen op bij je favoriete voetbalclub.
- Help je omgeving om dementievriendelijk te worden via de gratis trainingen van Samen dementievriendelijk.
- Maandelijks e-mail nieuwsbrief vol informatie en tips.

9. Onze brochures bestellen

Alzheimer Nederland heeft nog meer brochures. Bijvoorbeeld over leven met de diagnose dementie en onderwerpen zoals 'Als thuiswonen niet meer gaat'. Je kunt onze brochures gratis bestellen. Natuurlijk is een vrijblijvende gift erg welkom! Ga hiervoor naar alzheimer-nederland.nl/donatie.



Bestellen kan via
alzheimer-nederland.nl/brochures.

Liever telefonisch?
Bel dan 033 – 303 25 02.

Steun Alzheimer Nederland

Wil je ons steunen? Dat kan op een manier die bij je past:

- Als vrijwilliger bij een van onze afdelingen in het land.
- Als collectant of door een actie te organiseren.
- Door het delen van jouw kennis en ervaring. Bijvoorbeeld in een verhaal op dementie.nl, met een gedicht, in een gespreksgroep of via ons online panel.
- Met een gift of als vaste donateur. Iedere gift is welkom op NL13 INGB 0000 00 2502 ten name van Alzheimer Nederland of via alzheimer-nederland.nl/donatie. Alvast enorm bedankt!

Een beter leven met dementie en een toekomst zonder dementie.

Daar zorgen wij voor.

Heb je vragen of wil je meer weten?
We helpen je graag verder.

dementie.nl
samendementievriendelijk.nl

Bel de DementieLijn via 0800 5088

Voor gratis deskundig advies over (omgaan met) dementie.

Alzheimer Nederland

Stationsplein 121, Amersfoort

Postbus 2077

3800 CB Amersfoort

033 303 25 02

info@alzheimer-nederland.nl
alzheimer-nederland.nl

2025