

Roos Kuiper: 'Ik vergeet alleen wat namen', zegt mijn man - Ruim tien jaar aan ervaringen met Frontotemporale Dementie en Semantische Dementie. Uitgeverij Boekscout, Soest 2019 ISBN:978-94-0225-019-0 (Dementie/ Persoonlijke relatie/PO) Zie ook: www.boekscout.nl

Soort boek/Ziekte/Stijl:

Coverttekst: 'Dit boek is het verhaal van Roos Kuiper. Op een aangrijpende manier vertelt zij over haar man die frontotemporale dementie had. Het boek schetst een indringend beeld van het verloop van de ziekte. Echter, dat niet alleen. Dit boek laat met name ook zien wat de impact is van de ziekte op de partner. Roos vertelt op een eerlijke manier over haar boosheid, de machteloosheid, het verdriet en het moeten, maar niet kunnen loslaten. Een herkenbaar verhaal voor mensen die te maken hebben met dementie en een ontroerend boek voor iedereen.'

<https://www.boekscout.nl/shop2/boek.php?bid=9085>: 'Nadat haar man in 2010 de diagnose frontotemporale dementie had gekregen, begon Roos Kuiper haar ervaringen op te schrijven in een dagboek, dat de basis vormde voor dit boek. Ze beschrijft zonder terughoudendheid het hele ziekteproces en alle emoties die de ziekte bij haar teweegbracht.'

Recensies/Extra:

<https://www.facebook.com/pg/hersenstichting/posts/>

Bespreking:

"Ik vergeet alleen wat namen", is het relaas een mantelzorger, Roos Kuipers, wier partner aan frontotemporale dementie lijdt. Acht en een halfjaar lang zorgt Roos voor haar man. Een periode waar de ziekte van haar man steeds meer de overhand neemt. Dit boek is een verslag van deze periode.

Op aanraden van een arts schrijft Roos over haar ervaringen. Het schrijven kan een manier zijn om de heftige ervaringen een plek te geven. Het verslag begint in 2010, wanneer haar partner de diagnose frontotemporale dementie krijgt. Op dat moment wordt een hoop duidelijk. Haar partner is al een tijd niet meer de oude. Sinds zijn pensionering in 2005 vergeet hij basale woorden en herhaalt hij vragen die hij een kort ogenblik daarvoor gesteld heeft. Ook zijn gedrag verandert. Mensen die aan frontotemporale dementie lijden worden wat ongeremd. Roos' partner gaat bijvoorbeeld kinderliedjes zingen in het bijzijn van anderen. Hoe meer prikkels hij ervaart, hoe meer het ongeremde gedrag de kop op steekt. Roos vindt het moeilijk om met dit gedrag om te gaan. Ze schrijft over haar schaamte en haar pogingen haar man in toon te houden en over haar frustraties als dit niet lukt.

Gedurende het verslag krijgt de ziekte steeds meer grip op haar man. Zijn taalvaardigheid gaat steeds verder achteruit en zijn ongeremde gedrag komt vaker voor. Het is vooral heftig voor Roos en haar kinderen. Haar man zelf heeft weinig besef van zijn ziekte en is over het algemeen erg vrolijk.

Jarenlang zorgt Roos voor haar man. Ze beschrijft de energie en compassie die het zorgen voor een demeterende partner vraagt. Gaandeweg komt het besef dat haar partner naar een verpleeghuis moet. In eerste instantie is dat een dagopvang, maar op de den duur gaat hij daar wonen. De beslissing valt Roos zwaar en het duurt een tijd voordat zij zich bij deze beslissing neer kan leggen.

Wat viel op:

Roos verhaal laat zien wat het betekent om voor een dementerende partner te zorgen. Ze beschrijft niet alleen hoe haar man verandert, maar ook hoe hun relatie verandert. De wederkerigheid en het wederzijds begrip dat er ooit was verdwijnt. Naar mate de ziekte van haar man verder ontwikkelt, verdwijnt ook zijn inlevingsvermogen. Hij doet geen moeite meer om haar te begrijpen. Roos voelt zich gaandeweg steeds meer alleen.

Het boek laat ook zien welke ondersteuning er voor mantelzorgers in vergelijkbare situaties nodig is. Roos en haar man worden goed voorgelicht over het verloop van de ziekte en over welke vormen van ondersteuning er mogelijk zijn. Vooral het contact met lotgenoten bereidt Roos voor op wat komen gaat. Roos beschrijft geregeld haar waardering voor de artsen en verzorgers die haar man tot aan zijn dood bijstaan.

Inzien/Citaten:

[https://www.boekscout.nl/shop2/boek.php?bid=9085:](https://www.boekscout.nl/shop2/boek.php?bid=9085)

“Terwijl we terugrijden naar huis, vraag ik mijn man of hij het allemaal begrepen heeft.

Het dringt totaal niet tot hem door dat het een best ernstige ziekte is, want hij zegt alleen maar:

“Nou, ik vergeet alleen wat namen en dingen, maar waarom zit dat water daar dan in mijn hoofd?”

Ik leg hem uit dat zijn hersenen daar weg zijn gevaagd. Dan ineens praat hij over een ander onderwerp. Het dringt totaal niet tot hem door.

Inmiddels heb ik de kinderen en onze vrienden ingelicht, evenals de naaste burens, omdat hij altijd spontaan het raam openzet en dan een eind weg gaat zingen. Nu kijken ze daar niet meer van op, maar wat heb ik daar een last van gehad door mijn schaamte. Doordat ik iedereen een beetje heb geïnformeerd, valt er een klein steentje van me af.’