

Helaas rust in Nederland nog altijd een taboe op dementie. Hierdoor weten buitenstaanders weinig over de ziekte. Mensen met dementie en hun naasten kunnen veel problemen voorkomen door openlijk te praten over de ziekte en de gevolgen. Alzheimer Nederland stimuleert het doorbreken van het taboe, onder meer door haar publiekscampagnes, het organiseren van Alzheimer Cafés en artikelen in Alzheimer Magazine. In 'Dementie dichtbij' vertellen bekende én onbekende Nederlanders openhartig over het omgaan met de dementie van een familielid.



Oud-minister Jan Pronk

# 'Dementie is zoals het is'

Jan Pronk heeft er nooit een geheim van gemaakt dat zijn moeder dementeerde. 'Voor mijn vader en de kinderen was haar ziekte geen taboeonderwerp. Maar ik heb ook nooit gelegenheden bezocht om er met andere mensen over te praten. Als het ter sprake kwam, had ik het er met collega's over. Dementie is iets dat je overkomt. De enige met wie we er niet over spraken was met mijn moeder zelf. Achteraf weet ik niet of dat verstandig was. Waarschijnlijk niet. Maar dat was de onhandigheid van de leek. Het was niet zo dat we ons geen zorgen om haar maakten.'



Jan Pronk (Scheveningen, 16 maart 1940) was van 1971 tot 2002 Kamerlid namens de PvdA en minister in vier kabinetten. Ook werkte hij in verschillende functies bij de Verenigde Naties. Momenteel werkt hij als hoogleraar op het Instituut voor Sociale Studies in zijn woonplaats Den Haag. Zijn moeder had de ziekte van Alzheimer. Vader Pronk verzorgde haar thuis. Het laatste half jaar van haar leven woonde zij in een verpleeghuis, waar zij in 1992 overleed.



# 'Als we het taboe rond dementie willen opheffen, moeten we er openlijk over praten, ook met mensen met dementie'

In 1984 woonde Pronk voor zijn werk bij de Verenigde Naties in Zwitserland. Tijdens een bezoek van zijn ouders merkte de politicus voor het eerst dat zijn moeder vergeetachtig was. 'Ze stapte uit de auto en vroeg: "Wie bent u, meneer?" Dat sloeg in als een bliksemschicht. Ik weet nog precies waar dat gebeurde, dat vergeet ik nooit meer. Tijdens hun verblijf viel het me op dat ze dezelfde vraag soms een paar keer achter elkaar stelde. "Dat heb je toch net al gevraagd?", zei ik dan.'

### Palmboomkieren

De vergeetachtigheid was erger dan Pronk aanvankelijk dacht. Zijn moeder bleek de ziekte van Alzheimer te hebben. 'Waar-schijnlijk deden de verschijnselen zich al langer voor, maar mijn vader had nooit tegen de kinderen verteld dat er thuis problemen waren. Toen wij er over begonnen, was hij er heel open over. Hij vertelde vaak anekdotes. Zo gingen mijn ouders in dezelfde periode op vakantie naar Indonesië. Vlak voor vertrek had mijn moeder de koffer leeggemaakt en er allemaal nutteloze spullen ingegooid. Vader merkte het pas bij aankomst in Indonesië. Toen heeft hij maar voor twee weken palmboomkieren gekocht.'

### 'Ik kan dat aan'

Moeder Pronk ging geleidelijk aan achteruit. 'Mijn vader wijdde zich helemaal aan de zorg voor haar. Ieder jaar werd het ingewikkelder voor hem. Toen ik in 1986 weer in Nederland woonde, ging ik regelmatig langs. Mijn broers, zus en ik hielpen soms met de was of in de tuin en af en toe gingen we met haar wandelen. Ook kregen we wat hulp van de Thuiszorg.

Later bezocht mijn moeder vijf dagen in de week een dagbehandeling. Dat gaf mijn vader een paar uur rust zodat hij even orde kon scheppen en bijvoorbeeld wat boodschappen kon doen. De echte zorg was natuurlijk 's morgens als hij de hele boel weer op gang moest brengen. Mijn vader waste haar, kleepte haar aan, gaf haar te eten en bracht haar naar het toilet. En aan het eind van de dag kwam dat allemaal weer terug. Eerlijk gezegd ging ik pas na een paar jaar beseffen hoe zwaar dat eigenlijk voor hem was. Hij was een sterke en trotse, maar ook wel eigenwijze man. "Maak je maar geen zorgen. Het komt wel goed, ik regel dat wel", zei hij vaak. Of: "Ik kan dat aan." En dat heeft hij gedaan, op een prachtige manier.'

### Verdwaald

'De deur moest altijd op slot, anders liep mijn moeder weg. Tijdens een vergadering van de ministerraad werd ik een keer gebeld. "Mama is weggelopen, we weten niet waar ze is", zei mijn zusje in paniek. Ik heb onmiddellijk de raad verlaten en ben samen met de hele familie gaan zoeken. We waren bang dat ze was verdronken in de Hofvijver. Midden in de nacht vond ik haar, lopend door een stil straatje in Scheveningen. "Hé, wat leuk om jou hier te zien", zei ze verrast. Over dat soort anekdotes konden we in de familie praten, zelfs met haar, alleen wist ze achteraf niet meer wat er was gebeurd. Vaak wist ze niet meer wie ik was, maar soms ook weer wel.'

### Niet wegstoppen

'We wisten niet hoe, maar we gingen zo goed mogelijk met de ziekte om. Het is

zoals het is, dachten we. We schaamden ons niet voor mijn moeder en stopten haar ook niet weg. Tja, er gebeurde dan wel eens wat. Een keer namen we haar mee naar een voorstelling van de Matthäuspasion. Mijn moeder hield erg van zingen en kende de hele tekst uit haar hoofd. Geleidelijk aan ging ze mee neuriën.' Lachend: 'Bij het slotkoor was ze niet meer te houden en zong ze uit volle borst mee. Dat was vervelend want de bezoekers wilden natuurlijk alleen het koor horen. Aan de mensen om ons heen legden we uit dat we haar niet helemaal konden controleren. Zij begrepen het wel.'

### Niet meer communiceren

'De laatste anderhalf jaar kwam mijn moeder weinig meer buiten de deur. Zij zat meestal - ik kan het niet anders formuleren - als een dood vogeltje in haar stoel. De tijd ervoor was een grote zorg geweest, maar toen kon ze tenminste nog communiceren. In het eindstadium leek het alsof zij geen persoonlijkheid meer had. In de kamer hing een prachtig portret van haar uit de jaren '50. Als ik op bezoek was, dwaalden mijn ogen altijd af naar dat schilderij, zelfs als zij in dezelfde kamer zat. Dát was mijn moeder zoals ik haar kende, niet degene die maar in die stoel zat. In die laatste periode had ik het gevoel dat ik haar was kwijtgeraakt. Door de ontluistering van de laatste anderhalf jaar, was het verdriet toen ze overleed minder groot.'

### Ziekte van de geest

'Als we het taboe rond dementie willen opheffen, moeten we er openlijk over praten, ook met de mensen die de ziekte



## ‘Dát was mijn moeder zoals ik haar kende, niet degene die maar in die stoel zat’

### Gesprekstrucjes

‘Ik weet niet hoe ik zou reageren als ik zelf door dementie zou worden getroffen. Ik weet wat de ziekte betekent en hoe onafwendbaar het is. Ik kan me voorstellen dat beginnende alzheimerpatiënten heel lang niet willen weten dat zij de ziekte hebben en het proberen te bedekken voor anderen, omdat zij op een normale manier door willen communiceren. Ik zag die strijd bij mijn moeder. Door bepaalde antwoorden te geven wilde ze de indruk wekken dat ze iets toch wel had begrepen of iets niet was vergeten. In het begin had ik die gesprekstrucjes niet door. Dat merkte ik pas toen zij die herhaalde. Ik wist dat zij beseftte dat ze in een bepaalde fase terecht was gekomen en daarmee worstelde. Als ik me nu in haar situatie verplaats, kan ik alleen maar hopen dat de ziekte mij niet treft.’

hebben. In mijn omgeving ken ik heel wat mensen die getroffen zijn door kanker. Zij spreken vaak op een krachtige manier, op voet van gelijkheid, met andere mensen over hun strijd. Dat helpt hen om hun ziekte het hoofd te bieden. Alleen is kanker een ziekte van het lichaam. Bij alzheimerpatiënten heeft de ziekte de

geest getroffen, het instrument dat mensen kunnen gebruiken om hun ziekte te bestrijden. Ik denk dat het daarom voor veel dementiepatiënten moeilijk is om over hun ziekte te spreken en steun bij anderen te vinden.’

Kijk voor meer fragmenten uit de interviews met Heleen Dupuis, Jeltje van Nieuwenhoven en Jan Pronk op [www.alzheimer-nederland.nl](http://www.alzheimer-nederland.nl). Klik op het tabblad ‘Alles over Alzheimer Nederland’ op de homepage en vervolgens op ‘Wie zijn wij?’ en ‘Beleidsvisie 2008-2011’.