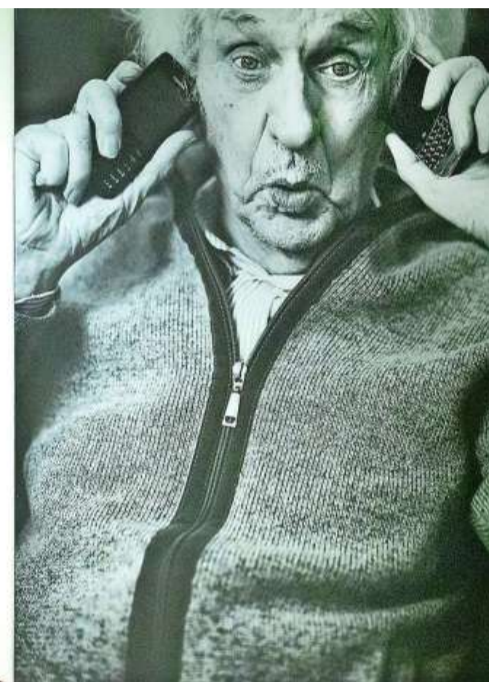


INTERVIEW Radiopresentator en Zorgbalans pleiten voor andere kijk op dementie

'Los van de zorg, valt er veel te halen in de maatschappij'

Laat verwachtingen varen. Probeer te ontdekken waarom iemand doet zoals hij of zij doet. En omarm het kleine. Radiopresentator Frank van der Lende en bestuurder van Zorgbalans Tamara Pieterse pleiten voor een andere kijk op vergevorderde dementie met de campagne Oog voor Dementie.



Tamara Pieterse van Zorgbalans en radiopresentator Frank van der Lende pleiten voor een nieuwe kijk op vergevorderde dementie. FOTO UNITED PHOTOS/PAUL VREEKER

Elizabeth Stilma
e.stilma@mediahuis.nl

Haarlem ■ Van der Lende wist niet welke weg hij moest bewandelen. Waar hij zijn informatie kon halen en hoe om te gaan met zijn vader toen deze op 61-jarige leeftijd de diagnose alzheimer, een vorm van dementie, kreeg. Daarom wil hij een lans breken voor mensen met dementie, vooral bij jongeren. „Ik wil helpen om het verloop van deze kloteziekte iets aangener te maken voor de mens zelf, maar ook voor zijn omgeving.”

Toen zijn vader de diagnose kreeg voelde het bevrijdend en beklemmend tegelijk. „Depressie, burn-out het was allemaal de revue gepasseerd. Eindelijk werd duidelijk wat er met hem aan de hand was. Aan de andere kant, betekende het ook het doodvonnis.”

Antwoorden

De radiopresentator zocht naar informatie en antwoorden. Want hoe moest hij met zijn vader omgaan, hoe zou de ziekte zich ontwikkelen, wat konden ze verwachten? „De ziekte verloopt bij iedereen weer anders en dat maakt het ook zo lastig. Vraag wat iemand wil en als dat niet meer kan moet je leren observeren en kijken.”

En dat kijken is volgens Pieterse heel belangrijk. „Het vraagt tijd, aandacht en interesse van naasten en zorgprofessionals om zich te verdiepen in iemands leven. Mensen met vergevorderde dementie zijn geen lege hulzen. Het blijven mensen met verlangens, met behoeftes naar verbinding en troost.” En ja, ze weet dat er een tekort is aan zorgprofessionals, maar toch is ze er van overtuigd dat het kan. Ze pleit voor een andere kijk op zorg en een andere inrichting van de zorg.

Aanpassen

„We staan voor een grote opgave. In een samenleving waar straks steeds meer mensen dementie krijgen, is het belangrijk om ons bewust te zijn van de behoefte van die ander. Deels kan de technologie de zorgmedewerkers helpen bij het werk. Maar wij, de naasten, de mantelzorgers, de zorgprofessionals, de beleidsmakers moeten

„**Ik wil helpen om het verloop van deze kloteziekte iets aangener te maken voor de mens zelf en zijn of haar omgeving**”

onszelf telkens de vraag stellen: hoe kan ik zo goed mogelijk met hem of haar meebewegen en aansluiten bij zijn of haar behoeftes.”

Van der Lende knikt instemmend. „Wij moeten ons aanpassen aan de mens met dementie. Zij niet aan ons. Het negen tot vijf principe gaat niet op als je voor iemand zorgt.” Pieterse sluit daarmee aan met een voorbeeld over iemand die 's nachts op pad ging. „Waarom deed hij dat? Bleek de man een baan te hebben waar nachtdiensten

werden gedraaid. Als je begrijpt waarom iemand doet wat hij doet, kun je daar beter op inspelen.”

Ambassadeur

De vader van Van der Lende overleed anderhalf jaar geleden. Toen de presentator van Radio Veronica werd gevraagd om ambassadeur te worden van de campagne Oog voor Dementie aarzelde hij even. „Ja, ik wilde het graag doen omdat ik het belangrijk vond om meer bewustzijn voor de ziekte, te creëren. En nee, omdat de dood van mijn vader nog rauw en vers was en dit onderwerp veel oprakelt.” Toch stapte hij erin. „Los van de zorg, valt er in de maatschappij nog veel te halen.”

Zo vertelt hij hoe zijn vader eens boodschappen ging halen. In de winkel wist hij opeens niet meer wat hij zou kopen, in paniek raakte en zonder boodschappen weer thuis kwam. „Het had mooi geweest als iemand hem had gevraagd of hij hulp nodig had. Dan had hij zijn eigenwaarde kunnen behouden.”

Door kennis te verspreiden over alle soorten van dementie, van beginnend tot vergevorderd, hoopt hij op een domino effect. „Dementie wordt minder angstig als je er meer van weet. Dan zie je niet een verwarde man, maar iemand met dementie en weet je op welke



Dementie van binnenuit

Stichting Presentie, kenniscentrum voor relationele zorg, onderzocht bij ouderenzorgorganisatie Zorgbalans, hoe het is om iemand met vergevorderde dementie te zijn. De organisaties publiceerden daar het boek *Dementie van binnenuit* over. Naar aanleiding daarvan is nu de campagne Oog voor Dementie in het leven geroepen om zoveel mogelijk mensen, jong en oud bewust te maken van de leefwereld van iemand met vergevorderde dementie. Voor meer informatie kijk op www.oogvoordementie.nl.

knoppen je moet drukken.”

En dat die knoppen maar heel klein hoeven zijn, weet hij als geen ander. „Mijn vader en ik leefden 31 jaar lang volgens bepaalde vader/zoon patronen. Die patronen veranderden in rap tempo. Opeens moest ik hem vertellen hoe hij zijn sokken aan moest doen, bij welke deur van de auto hij moest instappen. Maar als je je daarbij neerlegt, dan valt er wel mee te leven. Verwachtingen moet je loslaten.” En zo luisterde hij met zijn vader een uurtje in stilte naar de muziek van John Lennon in plaats van de lange gesprekken en discussies die ze voorheen hadden gevoerd. „Ik moest leren dat hij daarvan genoot. Dus ik ook.”

Het kleine waarderen. Daar hamert Pieterse eveneens op. „Dat is de dubbelzinnigheid van dementie. Het is zowel lijden als levenslust. Lijden, want mensen met vergevorderde dementie lijden onder de verliezen die ze moeten accepteren. En levenslust, omdat ook mensen met vergevorderde dementie die grotendeels in bed liggen, nog kunnen genieten. Ze kunnen humor en energie ervaren of zelf creëren. Ik weet nog goed dat mijn oma niet meer duidelijk kon maken wat ze wilde. En toch als we bij haar waren, pakte ze altijd mijn hand vast en legde die tegen haar wang. Alsof ze wilde zeggen: Wij horen bij elkaar. Dat kleine gebaar koester ik.”