



HOE LEER JE FLEXIBEL OMGAAN MET DEMENTIE?

# Durf 'gek' te doen

'Alzheimerfluisteraar', zo wordt theatermaker Adelheid Roosen (foto links, samen met haar moeder) genoemd. Met haar tournee 'Mam' maken verzorgenden en mantelzorgers kennis met alzheimerfluisteren met dementerenden. 'Als je hun hand pakt en met ze meegaat heb je een fantastische tijd.'

TEKST: RHIJJA JANSEN

22 mei 2016 / TVV

## OVER DE DOCU 'MAM'

Theatermaker Adelheid Roosen filmde haar dementerende moeder samen met de mensen die het dichtst bij haar staan. Ze maakte van de beelden een intiem portret. Door in het landschap van haar moeder en in haar taal te stappen verplaatst Adelheid zich in de wereld van de dementie in plaats van die wereld te verplaatsen naar de normale wereld. Met haar documentaire deed ze een visuele, met liefde en humor gemaakte poging tot het begrijpen van een ongreepbare ziekte.

Je kunt de film 'Mam' bekijken op [www.nursing.nl/verzorgenden](http://www.nursing.nl/verzorgenden) > Video > Dementie.

Wil je Adelheid ook in je instelling? Mail dan naar [frieda@femaleeconomy.nl](mailto:frieda@femaleeconomy.nl). Volg 'Mam on tour' via @mamontour op Twitter en Adelheid Roosen via @adelheidroosen.

schoonzoon bonbons en ligt ze in haar incomateriaal en zwarte bh naast dochter Adelheid, die zich in een identieke outfit heeft gestoken. De documentaire is alweer zes jaar oud, maar Adelheid gaat er nog steeds mee op pad, van zorginstelling tot congres, van Alzheimer Café tot rouwcentrum, waarna ze vertelt over de dementie van haar moeder en hoe ze hiermee omging. Zo ook aan deze zaal gevuld met mantelzorgers en verzorgenden.

### MEEGAAN IN HUN WERELD

Wanneer de film is afgelopen aait Adelheid geëmotioneerd over het doek waar even daarvoor haar moeder nog te zien was. 'Mam is dood', zegt ze. Maar ze is duidelijk dankbaar voor de tijd die ze met haar moeder heeft doorgebracht, ook toen ze dementeerde. Er klinkt gesnif uit het publiek, de mensen zijn duidelijk geraakt. 'Wat prachtig dat je haar zo centraal hebt gesteld en het woord hebt laten doen', zegt een oudere dame. 'Want je kunt geen conversatie met die mensen aangaan en dat is ook niet erg.' Daarmee legt deze dame precies de vinger op wat Adelheid met 'Mam' laat zien: meegaan

**'W'**at is het toch een walgelijke ziekte, hè', fluistert een verzor-

gende tegen haar buurvrouw. Op het filmscherm waarnaar we kijken is de moeder van Adelheid Roosen de verf van haar kwast aan het eten. We zijn in woonzorgcentrum De Meerhoeve (Sint Jacob) in Haarlem, waar de film 'Mam' wordt vertoond. In de hoofdrol: de moeder van theatermaker Adelheid Roosen. Ze heeft de ziekte van Alzheimer, en in een aaneenschakeling van scènes zien we haar met haar geliefden tijd doorbrengen. Zo ligt ze met haar oudste dochter in bad, voert ze haar

En ook de veranderingen die alzheimer met zich meebrengt mogen volgens Adelheid worden gevierd. 'Toen mijn moeder op een dag besloot om niet meer met mes en vork te eten, maar met haar handen, deed ze dat op een ontzettend elegante manier. Alles ging op haar instinct. Als kind kreeg ik al een tik van haar als ik mijn ellebogen op tafel had. Dat ze met haar handen at was een ontmanteling van allemaal reglementen die wij als maatschappij aan elkaar opleggen, en waarvóór? Het was een van de mooiste dingen die ik ooit heb gezien.'

### VORK IN HAND VERZORGENDE

De moeder van Adelheid was niet altijd de gemakkelijkste, maar dat was nooit zonder reden, vertelt haar dochter. 'Ze heeft een keer een verzorgende geslagen, met een vlakke hand, recht in het gezicht. Omdat ze honderden keren per dag hoorde: "Mevrouw Roosen, dit is uw bestek ... Mevrouw Roosen, we gaan nu naar de eetzaal ... Mevrouw Roosen ..." Er waren allemaal regels en protocollen in dat huis waarin de cliënt totaal niet centraal stond. Mijn moeder was het zat, en ze had gelijk.' Een andere keer

*'De schoonheid van alzheimer is dat het de omgekeerde geboorte van een baby is'*

in de wereld van de mens met dementie in plaats van hem of haar angstvallig proberen in onze wereld te houden. De theatermaker: 'Als een baby geboren wordt zien we iedere verandering als vreugde: het eerste lachje, de eerste stapjes, fietsen ... De schoonheid van alzheimer is dat het de omgekeerde geboorte van een baby is.'

plantte de moeder van Adelheid een vork in de hand van een verzorgende. 'Ook daarbij heb ik haar verdedigd als een furie', vertelt Adelheid aan het ademloze publiek. 'Mijn moeder is altijd een trage eter geweest, maar haar eten werd gewoon weer meegenomen met de eetkar nog voor ze goed en wel begonnen was. Dus mijn moeder had al een halfjaar niet



## ACHT TIPS OM ALS VERZORGENDE (OF MANTELZORGER) TE ALZHEIMERFLUISTEREN

1. Probeer niet meteen in de weerstand te schieten als een bewoner iets doet wat 'niet normaal' is. 'Normaal' bestaat niet als het om dementie gaat. Probeer in plaats daarvan een open houding te hebben en te observeren wat de bewoner wil. Bekijk vervolgens hoe je hem of haar hierbij zo goed mogelijk kunt begeleiden. Als je bijvoorbeeld ziet dat een cliënt absoluut de sokken niet uit wil onder de douche, trek ze dan niet alsnog uit. Maar bedenk: wat maakt het uit dat de sokken nat worden? Na het douchen zal de cliënt vanzelf merken dat hij of zij natte sokken heeft en kunnen ze alsnog uit.
2. Wees open naar de familie over wat de cliënt prettig vindt en dat dit niet erg is. Dus als de bewoner met dementie graag op de grond wil zitten, prima. Eet hij of zij graag met de handen, geen probleem. Deel je ervaringen met (de rest van) de familie en probeer ze mee te nemen op avontuur. Misschien komen zij gaandeweg ook achter handige dingen waarvan jij als verzorgende weer kunt leren.
3. Mocht je merken dat je bij het alzheimerfluisteren wordt beperkt door regels van het huis, probeer dit dan bij je leidinggevende aan te kaarten. Leg uit waarom deze je belemmeren en dat het niet past bij de algemene tendens dat de bewoner meer centraal moet staan. Is het bijvoorbeeld de bedoeling dat je bewoners met de achternaam aanspreekt, maar vinden zij het zelf fijner om met de voor-naam te worden aangesproken? Overleg dit dan met je leidinggevende.
4. Probeer dingen uit. Wil een agressieve bewoner je er niet langs laten op de gang? Probeer dan opeens een dansje te maken, waardoor hij of zij wellicht alsnog opzij gaat of met je meedanst. Weigert de cliënt te eten, zet dan eens zijn of haar lievelingsmuziek op waardoor het eten alsnog gaat. Wees creatief en niet teleurgesteld als iets niet lukt. Zie het als een ontdekkingsreis. En als je iets hebt gevonden wat werkt, deel dit dan met je collega's.
5. Bedenk bij alles wat je doet: maak ik hier de bewoner daadwerkelijk blij mee of doe ik dit voor mezelf? Stel je voor dat je een bewoner aanschuift bij een activiteit waar hij niks aan vindt en dat je dit doet omdat je het sneu vindt als hij stil in een stoel naar buiten zit te staren. Misschien heb jij daar zelf wel meer problemen mee dan hij.
6. Wees niet bang voor stiltes. Als je contact wilt maken met iemand met dementie vergt dat een andere vorm van communicatie dan je gewend bent. Een vorm die we soms zelfs griezelig vinden; het maakt ons verlegen omdat het gesprek kan stilvallen. Belangrijk is jezelf uit te dagen: durf stil te zijn en de ander te volgen.
7. Durf schaamteloos te zijn. Adelheid vraagt je niet om ook met incomateriaal en zwarte bh naast haar moeder te gaan liggen. Maar het is wel handig als je bij het alzheimerfluisteren alle gêne van je kunt afschudden, zodat je je vrij voelt om mee te bewegen met de bewoner. Durf de ander aan te raken, durf 'gek' te doen en bedenk daarbij: wat is nou eigenlijk gek? Dat is ook maar een stempel dat we erop drukken. Durf te spelen als een kind.
8. Corrigeren is dodelijk. Als je de persoon met dementie steeds corrigeert kan dit verwarring en verdriet oproepen. Je hoeft niet compleet mee te gaan in de wanen van de cliënt, maar probeer in elk geval het woord 'nee' te vermijden en probeer – zolang het ethisch is – een middenweg te vinden.

meer fatsoenlijk geluncht. En ondanks haar dementie kwam er een helder verzet in haar omhoog.'

### GA OP ONTDEKKINGSREIS

Protocollen, regels, maar ook de mindset van verzorgenden én familieleden kunnen een belemmering zijn om mee te gaan in de leefwereld van de demen-

terende. Dat beamen ook verzorgenden in de zaal: 'Cliënten willen graag met de voor-naam worden aangesproken, maar dat willen familieleden vaak niet.' Adelheid vertelt hoe haar moeder het liefst op de grond zat en friemelde aan de draadjes van een Perzisch tapijt. 'Werd ze toch steeds weer op haar stoel gezet, omdat het management vond: wat moe-

ten bezoekers er wel niet van denken als deze mevrouw op de grond zit?' Adelheid zwaait met haar armen: 'Maar dat is de re-a-li-teit!' En de realiteit van een dementerende is volgens haar veel mooier dan mensen vaak denken: 'Ik vergelijk het wel eens met Alice in Wonderland. Ga eens op ontdekkingsreis in die wereld en erken dat iemand verandert. Mijn moeder was een dictator, ze probeerde het wilde, speelse kind in mij te onderdrukken, net zoals ze dat bij zichzelf onderdrukte. Toen ze alzheimer kreeg viel dit weg en herkenden we elkaar.' Adelheid benadrukt het intense verdriet dat dementie teweegbrengt en tegelijkertijd wilde zij – toen de ziekte eenmaal was binnengetroten – er flexibel mee leren omgaan. 'Wellicht was dat voor mij makkelijker omdat de band met mijn moeder voorheen van beide zijden strijdvlugtig was. En nu, door haar ziekteproces, zag ik haar niet verdwijnen maar tevoorschijn komen.'

### MEESCHULDEN

'Ja, maar haar vader is ontzettend moeilijk', zegt opeens een mevrouw in het publiek, en ze wijst op haar vriendin naast haar. Deze knikt, terwijl ze haar kartonnen theebeekertje fijnknijpt in haar hand. Haar stem trilt: 'Mijn vader zegt heel vaak "rot op" tegen me. Soms wel vier keer op een dag.' De aanwezigen horen haar vertellen dat ze zeven keer per week bij haar vader komt om hem te verzorgen en hoe zwaar dat is als hij ook nog eens lelijk tegen haar doet. Adelheid begrijpt het: 'Mijn moeder was ook wel eens heel kwaad en begon dan te schelden. Dan dacht ik: wow, ze is echt boos. Laat ik met haar meeschelden. Dus dan stonden we náást elkaar – niet tegen elkaar – te tieren op "iets" en daarna was het klaar. Probeer die bal te vangen in plaats van hem je hart te laten raken waardoor je eraan onderdoorgaat. Zie het als een spel en als uitdaging hoe je hiermee kunt omgaan.'

De vrouw knikt. Zo had ze het nog niet bekeken. Maar verdrietig blijft het wel. 'Verdriet hoort erbij,' vertelt Adelheid, 'maar vasthouden aan wie iemand was is ook zonde van de tijd die je nog met elkaar hebt. En die tijd wordt een rottijd als je blijft corrigeren en verdrietig bent om wie iemand is geworden. Maar je hebt een fantastische tijd als je haar hand pakt en zegt: "Oké mam, jij hebt de lead. Ik ga met je mee."' ■