

## Column Opening Academisch Jaar 2016- 2017

### Het blijft mijn moeder

Column van Sandra Schouwstra,  
Afgestudeerd master Humanistiek  
Universiteit voor Humanistiek  
6 september 2016

“Ik krijg gewoon helemaal niks meer terug.”

Dit zei een dochter, die ik interviewde in het kader van mijn masterscriptie, over de communicatie met haar dementerende moeder. Het was een worsteling voor de dochter. Deze vrouw was in bijna geen enkel opzicht meer haar moeder. Ze was volledig stilgevallen door het dementieproces. Ze kon niet langer zelf eten en drinken. Het zorgteam had besloten dat mevrouw in bed moest blijven, omdat het voor haar lichamelijk te zwaar was geworden om in een stoel te zitten. En, misschien wel het pijnlijkste, het was niet duidelijk of haar moeder haar nog wel herkende. Dat wat deze vrouw haar moeder maakte, leek te zijn vergaan. Toch zei de dochter steeds weer “maar het blijft mijn moeder”. Ik breek nog vaak mijn hoofd over deze dubbelzinnigheid, die ik ook zag bij familieleden van andere bewoners.

Tijdens mijn onderzoek zag ik veel familie die verbijsterd, uit het veld geslagen, teleurgesteld achterbleven bij de achteruitgang van hun naaste met dementie. Kijkend door hun ogen waren veel lacunes zichtbaar; alles wat hun moeder, vader, echtgenoot niet meer was en niet meer kon. Aspecten van hun persoonlijkheid die weggevaagd waren of vervangen door kenmerken die ze nooit eerder hadden gezien; zoals decorumverlies of agressie.

In dat licht was zo duidelijk wat de bewoners van het verpleeghuis niet meer konden, dat hun levensverhalen, die weldegelijk aanwezig waren, overschaduwde raakten. Ik wil daarvan een aantal voorbeelden geven. Die voorbeelden put ik uit de participerende observaties die ik vorig jaar deed in een verpleeghuis voor psychogeriatrische zorg. Steeds geef ik de betrokkenen een gefingeerde naam omwille van hun privacy.

In het verpleeghuis ontmoette ik een bewoner, meneer Van Aelst, en zijn dochter, Claire. Meneer Van Aelst praatte bijna niet meer. Soms riep hij ineens iets uit “Je belazert mij!”. Claire legde mij later uit dat haar vader in Nederlands Indië oorlogstrauma's had opgelopen en vertelde dat die in zijn dementieproces weer naar boven kwamen. Toen hij nog maar net in het verpleeghuis woonde

barricadeerde hij de deur van zijn kamer, zodat niemand naar binnen kon. Volgens Claire kwam dit voort uit zijn angsten. Verder herkende zij hem aan zijn wil om te overleven. Meneer Van Aelst was al 93 jaar oud maar had nog een grote eetlust. Vooral in vergelijking met andere bewoners, die steeds minder aten. Claire zag in die eetlust zijn drang om te overleven. Zij legde dit als volgt uit: “Hij heeft denk ik té veel momenten in z’n leven gehad dat ie moest knokken voor z’n leven... of het nou in het jappenkamp was, of dat ie zich uit het oerwoud moest redden.”

De dochter, Claire vertelt hier een deel van het levensverhaal van meneer Van Aelst. Daarmee zijn bovendien de enkele uitspraken die hij nog doet te interpreteren. Het is waar, dit verhaal is vanuit haar oogpunt verteld. Het verschilt waarschijnlijk van dat wat meneer Van Aelst zelf zou hebben verteld. Maar is dat niet, gezien de omstandigheden, nog de enige mogelijkheid?

Gerontoloog William Randall stelt dat ‘jouw verhaal’ en ‘mijn verhaal’ in elkaar overlopen, omdat verhalen vertellen, of het verlenen van betekenis aan het leven, een sociaal proces is. In een mensenleven verschuift het auteurschap dan ook over een continuüm tussen onszelf en anderen. Zo vertellen ouders over hun jonge kinderen. Randall stelt dat naast verantwoordelijkheid dragen om het verhaal van de persoon met dementie over te nemen en in plaats van diegene te vertellen. Dit continuüm van auteurschap zag ik terug in het verpleeghuis. Naast het geheel overnemen van het auteurschap, kwam het voor dat zorgmedewerkers en familieleden de ouderen ondersteuning boden bij het vertellen van verhalen.

Daarnaast spraken sommige situaties of objecten, bijvoorbeeld de persoonlijke bezittingen van de bewoners, voor zichzelf. Zo observeerde ik meneer Martens terwijl hij eten kreeg van één van de zorgmedewerkers. De meeste uitspraken van meneer Martens waren voor mij niet meer verstaanbaar. Maar op dat moment zei hij ineens heel duidelijk: “Mag er muziek aan?” Het klonk als een dringend verzoek, waarop de zorgmedewerker en ik zijn kamer rond keken. Er stond echter geen muziekinstallatie. Wel zag ik een foto hangen, die mij eerder niet was opgevallen. Daarop was meneer Martens te zien die viool speelt samen met twee kleine meisjes.

Dit roept in herinnering dat wij mensen, naast spraak, andere kanalen gebruiken om verhalen te verzamelen. Fragmenten van levensverhalen van dementerende ouderen duiken op onverwachte momenten en plaatsen op. Door onze interpretatie ervan vormen de fragmenten samen een verhalenwereld over de bewoner. Die wereld ziet er door ieders ogen misschien net weer anders uit. En die verhalenwereld is veranderlijk. Ze kan aangevuld, weerlegd en genuanceerd worden, door de oudere zelf of door familieleden en zorgmedewerkers.

Wij mensen delen in elkaars levensverhalen. Op die manier hebben we een complexe bedrading aangelegd van onderlinge interpretaties. Ik denk dat we door die nauwe verbinding niet onder vergankelijkheid uit kunnen en ons tegelijkertijd optimisme kunnen veroorloven.

Misschien heeft u, vorig jaar in dagblad Trouw, de discussie gelezen tussen geestelijk verzorger Jean Jacques Suurmond en verpleeghuisarts Bert Keizer. Veel lezers vielen over het schijnbaar tomeloze optimisme van Suurmond. Hij omschreef dementie als een 'gratis training in ik-verlies' zodat het ware ik ontmanteld wordt. Dit optimisme komt echter niet gratis. Juist doordat mensen zo nauw verbonden zijn in hun levensverhalen, delen zij ook in de pijn en het leed. Een moeder die niet meer in staat is om vol trots over haar dochter te vertellen, een echtgenoot die de koosnaam voor zijn vrouw is vergeten. Dit brengt ook een verandering teweeg in levensverhalen van omstanders.

De duiding van dementie buitelt echter vaak onterecht de andere kant uit: naar hopeloze vergankelijkheid. Het vergaan van het innerlijk, het ik, zoals Keizer beweert. Tijdens mijn onderzoek zag ik dat het ik juist grotendeels behouden kan blijven. Naasten helpen de persoon met dementie om hun verhalenwereld in stand te houden door daaraan bij te dragen. Die verhalenwereld biedt een bron voor de interpretatie van lichaamstaal, gezichtsuitdrukkingen en persoonlijke spullen. Op deze manier zijn naasten betrokken in het behoud van het ik. Dit maakt dat familieleden zeggen: "Maar het blijft mijn moeder."

Bedankt voor uw aandacht!