

Glimp van een andere wereld

Trainingsacteurs over hun ervaringen als mensen met dementie

Wat gaat er om in de mens met gevorderde dementie? Stichting Presentie vroeg acteurs die mensen met dementie spelen tijdens trainingen naar hun ervaringen. Wat doen zij om in de huid te kunnen kruipen van iemand met dementie en wat ervaren zij in die rol? 'Ik lig op een bed en dan hangt er ineens iemand boven je. En die gaat even vertellen wat er gaat gebeuren. Terwijl ik daar helemaal niks van snap.'

'Ik dool in een ruimte waarin ik de deur niet meer kan vinden. Er zijn deuren, maar die herken ik niet. Alles is zwart. Ik ben iets echt kwijt. Er is niets dat me veiligheid geeft.'

Zo beschrijft een trainingsacteur hoe zij zich voelt als ze iemand met gevorderde dementie speelt. Kunnen we iets leren van deze professionals wier vak het is om zich in te leven in, onder meer, mensen met dementie? Dat vroegen wij ons af toen we vanuit Stichting Presentie het onderzoek 'Dementie van

binnenuit' ontwierpen. Dit onderzoek doen we in opdracht van Zorgbalans, een instelling voor ouderen- en verpleeghuiszorg die graag (nog) beter wil begrijpen hoe het is om vergevorderde dementie te hebben en afhankelijk te zijn van zorg in een verpleeghuis. In ons onderzoek volgen we een aantal bewoners van Zorgbalans van heel dichtbij. Zij kunnen zelf niet meer vertellen hoe zij hun leven ervaren en daarom vroegen we ook zorgverleners hoe zij mensen met dementie zien. Als aanvulling daarop interviewden we trainingsacteurs over hun ervaringen 'als iemand met dementie'. Trainingsacteurs helpen (aanstaande) zorgprofessionals om te oefenen met moeilijke situaties, bijvoorbeeld door iemand te spelen die 'onbegrepen gedrag' laat zien. We vroegen aan de acteurs hoe ze zich inleven, wat ze beleven 'als iemand met dementie' en hoe ze vanuit hun rol de zorg ervaren.

INLEVEN

'Verbinding maken met iets van jezelf of uit je eigen leven.' Dat blijkt de sleu-

tel. De acteurs zeggen allemaal dat ze niet een andere persoon spelen die dementie heeft, maar *zichzelf*, in een bepaalde staat. Dit doen ze door een fysieke beweging na te voelen of verbinding te maken met ervaringen uit hun eigen leven.

Zo was er een acteur die iets van dementie ging begrijpen via het begrip 'taalverlies'. Omdat taal voor hem zo belangrijk is, hielp de verbinding met dat woord om van binnenuit te doorvoelen hoe het zou kunnen zijn om dementie te hebben. Hij leeft zich in door 'langs zijn eigen angst te gaan' om taal en betekenis te verliezen. Dat helpt hem om in de huid te kruipen van zijn personage met dementie. Een actrice beschrijft hoe ze verbinding maakt met iets wat ze bij zichzelf herkent: 'Mevrouw Jansen [een van haar personages] heeft moeite met lange zinnen en ingewikkelde woorden achter elkaar. Dan is er als het ware een soort explosie in haar hoofd. Ik kan zo'n explosie goed meevoelen, ik ben er zelf ook gevoelig voor. Ik had verwacht dat het nu ook zou



gebeuren, nu ik met een wetenschapper praat. Die gebruiken veel moeilijke woorden en zinnen. Het voelt letterlijk als een explosie van paniek: hij zal me wel superdom vinden! Ik snap echt niet wat-ie zegt!' Hierdoor brengt ze zichzelf in zo'n staat dat ze niet meer kan bedenken hoe ze daaruit kan komen. 'Die staat van zijn heb ik diverse keren non-verbaal bij mijn vader gezien, die dementie heeft,' aldus deze actrice.

Nog weer een ander werkt met een methode van 'psychologische, innerlijke gebaren'. Haar rol laat ze als het ware kleuren door een innerlijk gebaar dat ze zich eigen maakt. Bij dementie valt iets weg waarop je kon bouwen, je hersenen, je routine, legt ze uit. 'Mijn psychologisch gebaar werd "vallen". Dan laat ik mijn innerlijke persoon de hele tijd vallen' – ze doet het voor tijdens het gesprek: 'Ik heb plotseling geen grond meer onder mijn voeten...

ik glij uit, val weer... En nu probeer ik me weer te pakken.' 'Wat ik fijn vind aan deze manier van werken,' vervolgt ze, 'is dat ik geen gevoelens máák. Maar ik laat een deel van mij – mijn lichaam, mijn handelingen, mijn geluiden – kleuren door de emoties van dat innerlijke gebaar.'

Alle acteurs refereren aan iets in hun eigen leven; ze spelen niet iemand na, maar zoeken in hun eigen lijf en leven naar verbinding. Hoewel het misschien een heel andere 'tak van sport' lijkt, reiken ze vanuit hun vak ideeën en inspiratie aan over hoe wij ons kunnen inleven in mensen met dementie: via onszelf, en ons eigen leven.

WAT ERVAREN DE ACTEURS?

Eenmaal in hun rol beschrijven de acteurs hoe zij zich voelen 'als iemand met dementie'. Ze benoemen dat ze in een bubbel zitten of een muur om zich heen hebben. Soms is dat angstig, als

een donkere kamer waarvan je de uitgang niet kunt vinden. Steeds is er een afstand tot de buitenwereld en onmacht om daar uit jezelf nog contact mee te maken: 'Wat ik sterk ervaar is een vorm van opgesloten zijn. In het lichaam waarin ik zit. Alsof er een muur zit tussen mij en de mensen om mij heen. Alsof zich daar een heel ander leven afspeelt dan in mij. Het lukt niet om die verbinding te leggen. Ik zit in een bubbel. Dat is niet per se altijd vervelend. Maar er is wel een scheiding tussen mij en de wereld om mij heen.'

Anderen beschrijven dat ze als iemand met dementie juist te veel openstaan. Alles komt binnen en je kunt het niet meer beheersen of ordenen: 'Mensen die alleen nog maar in foetushouding op bed liggen, nemen alles waar. Alles gaat dwars door hen heen. Ze zijn eigenlijk supersensitief. Hun tentakels zijn overal en bijna te groot. Dat vind



ik ook mooi om te spelen: dat je je deuren niet meer dicht kan doen. En dat je niet meer kunt bepalen hoeveel je weg wilt geven.'

Vergevorderde dementie gaat volgens de acteurs ook over verlies en kwijtrafen. Van taal, van betekenis of van wie je bent. Dat leidt tot onzekerheid, tot een ander tijdsbesef, tot het niet meer begrijpen. Een van de acteurs vertelt over een scène waarin zijn personage met een lepeltje in de koffie roert. Hij vertelt wat hij doet én ervaart.

Tegelijkertijd. Hij kijkt als het ware naar zichzelf terwijl hij iemand met dementie speelt: 'Het heeft iets van in het nu zijn, waarbij elk moment nieuw is. De wereld wordt een "blur". De tijd verdwijnt, het besef van tijd verdwijnt. Als acteur denk ik: hoe lang roer ik nu al in mijn kopje? En als ik het lepeltje in mijn mond steek, zie ik daar wat. En stap ik in de werkelijkheid van mijn demente personage. Dan zie ik de koffie als nieuw. Ik doe het drie keer, verdrietig makend vaak.'

Een ander vertelt dat ze een vrouw met vergevorderde dementie speelde die stemmen hoorde en mensen in haar kamer zag. Door zich in te leven ging de actrice de mensen zelf ook zien: 'Als je je dan echt voorstelt dat er allemaal mensen in mijn kamer staan en iemand naast me ontkent dat glashard... Ik werd helemaal gek... Ik zie ze toch echt staan. Ik voelde de paniek.'

Ook beschrijven acteurs hoe ze in hun rol ervaren dat ze niet meer mee doen. Ze benadrukken allemaal dat ze, ondanks de ziekte, serieus genomen willen worden: 'In mijn rol ben ik heel gevoelig voor betutteling of een kleutertoontje. Dan ontstaat er agitatie (...). Of ik trek een heel strak mondje. Ik ga dan uit het contact: half in slaap vallen of voor me uit staren. Ik word niet serieus genomen, ik doe er niet meer toe. Voordat je dement wordt, heb je een functie en een rol. Nu heb je toevallig een ziekte, maar: ik ben nog gewoon dezelfde mevrouw!'

Zij reiken ons vanuit hun vak ideeën en inspi- ratie aan over hoe wij ons kun- nen inleven in mensen met dementie

CONTACT EN VERBINDING

Tot slot vertellen de acteurs hoe ze als iemand met dementie de zorg ervaren. Goede zorg voor mensen met dementie staat of valt met contact en verbinding, zo zeggen ze allemaal. Maar daar is wel iets bijzonders mee aan de hand. 'Contact maken' door professionals leidt namelijk lang niet altijd tot 'verbinding'. Soms komt het contact niet aan of gaat het veel te snel. En andersom doen mensen met dementie soms pogingen tot contact die niet worden opgemerkt. Omdat ze te klein of te vluchtig zijn of agressief overkomen. De acteurs vertellen hoe echt 'in verbinding komen' dan gaat: 'Ik speelde een mevrouw die de hele dag de naam van haar man riep. Ik vroeg de cursisten waar deze mevrouw behoefte aan had. En ik zei [als de roepende persoon]: "dat iemand met me mee gaat roepen". Toen een cursist dat deed, voelde het alsof mijn bubbelje even wat groter werd. Ik vond het prettig dat iemand echt bereid was om mijn wereld in te gaan. Er ontstond contact tussen de verzorgende en degene die ik speelde. Er was minder eenzaamheid, minder verlatenheid. Ik ging minder roepen. Er was ook wel plezier. Ze had letterlijk de stap in mijn wereld gezet.' Meestal dragen professionals 'ingewikkelde' cliënten aan, met name mensen

die agressief gedrag vertonen. Veel trainingsacteurs benadrukken dat 'agressief' gedrag eigenlijk 'verdedigingsgedrag' is. Vanuit hun rollen begrijpen ze goed waarom ze als bewoner 'onbegrepen gedrag' gaan vertonen. Omdat het tempo van de omgeving veel te hoog ligt, omdat die angst oproept of omdat ze niet meer begrijpen wat er om hen heen gebeurt: 'Je weet niet meer hoe het in elkaar zit. Als iemand dan aan je kleren gaat zitten, kan dat bedreigend voelen. Ik ervaar in de rol vooral dat ik het niet snap: wie ben jij, wat kom je doen? Het is onveilig. Ik ervaar heel veel dreiging: ik lig op een bed en dan hangt er ineens iemand boven je. En die gaat even vertellen wat er gaat gebeuren. Terwijl ik daar helemaal niks van snap. De taal snap je niet, de fysieke situatie ervaar ik als dreigend. De intonatie... mensen proberen me iets duidelijk te maken van wat ik niet snap en gaan dan soms harder praten. Drie keer hetzelfde zeggen terwijl ik het nog niet snap. Dat is allemaal eng, bedreigend.'

INVLOED VAN DE OMGEVING

De acteurs vertellen ook dat verbinding maken vaak niet via woorden lukt. De taal van het lichaam is bijvoorbeeld heel belangrijk: 'Aanraken gaat soms te snel, te hard, te onverwacht. Vanuit een plek dat ik het niet kan zien, dat er ineens iemand naast of achter me staat. Dat roept allemaal angst op. Soms ruik ik het angstzweet van de verzorgende. De toon waarop is heel bepalend. Een toon die rustig maakt, op je gemak stelt. Hoe ze staan, zitten of ze oogcontact maken. Het gaat allemaal vaak veel te snel om de handelingen mee te kunnen krijgen. Dan haak ik af.' Een ander: 'Ik ben ervan overtuigd dat ook mensen in foetushouding contact proberen te maken mits ik bereid ben om heel kleine bewegingen, een hand die het dekbed iets omhoogduwt bijvoorbeeld, te zien als een aanwezigheid,

als een reactie van de mens die er ergens is.'

Zorgen voor mensen met dementie vraagt om 'non-verbaal contact maken' met het 'emotionele brein', zoals een van de acteurs het noemt. De trainings-acteurs hebben aan den lijve geleerd hoeveel invloed de omgeving op hen heeft. Dat goede zorg staat of valt met gevoel voor subtiliteit en aanvoelen door de omgeving.

'In het spelen heb ik geleerd dat de omgeving ongelooflijk veel invloed heeft op hoe ik me voel. Als ik in mijn rol ben, ben ik niet bij machte daar verandering in aan te brengen. Ik kan alleen maar reageren met mijn beperkte mogelijkheden: met woorden als ik die nog heb, met geluiden als ik die nog heb. Met gebaren, uithalen, me wegdraaien. Dat kan nog heel lang. Als ik een diepverzonkene speel en de partner of het personeel wil te veel van mij, dan vlucht ik vaak. Ik voel het als een aanval op mijzelf, als enorm veel druk. Als de omgeving

De acteurs ervaren in hun rol dat het tempo van zorghande- lingen te hoog ligt

positieve dingen heeft, zoals rust en aanwezigheid, dan merk ik dat ik tot ontspanning kom. Dat ik zintuiglijke dingen prettig vind, zoals aanraken of luisteren. Een personeelslid dat met een prettig stemgeluid binnenkomt, maakt een totaal andere indruk op mij. Dan krijg ik een andere spanning; spierspanning is een grote informatiebron.'



DE BEWEGING OMKEREN

Zorghandelingen gaan vaak veel te snel, zo merken de acteurs wanneer ze als iemand met vergevorderde dementie zelf zorg ondergaan. Los van de werkdruk en de personeelskrapte in veel verpleeghuizen, is dit een min of meer praktische les die we kunnen leren.

Ingewikkelder zijn de andere 'lessen' die de acteurs ons leren. Die gaan over heel subtiele bewegingen en over heel goed kijken naar de bewoner en de kleine signalen die mensen met dementie uitzenden om in contact te komen. Die verbinding lukt eigenlijk alleen, zo vertellen de acteurs, in een zorgvuldig proces van aanvoelen. Met een breed repertoire aan 'communicatiemiddelen'. Die kennis is niet zo eenvoudig toepasbaar, maar wel heel belangrijk in de zorg. 'Zoeken naar barstjes in de muur,' zo zegt een van de acteurs. De wereld van de ander ingaan en openstaan voor het contact dat met jou als professional wordt gezocht. In plaats van – wat nu vaak gebeurt – de mens met dementie heel actief uit zijn of haar wereld proberen te halen.

'Maar dat vraagt wel een beetje lef en uit de kaders stappen. Anders doen

dan je gewend bent. Niet vragen: "Heeft u lekker geslapen, of ligt u lekker?" Maar er misschien eens bij gaan liggen. [...] In trainingen gaat het nu vaak over ABC's invullen, over veiligheid. Ik zou willen dat het meer gaat over de wereld van de ander ingaan. Maar dat is spannend: je routines loslaten, je eigen onzekerheid voelen en uithouden, improviseren.' ♦

TEKST JUDITH LEEST

BEELD ADOBESTOCK

Judith Leest werkt bij Stichting Presentie en is een van de onderzoekers binnen het project 'Dementie van binnenuit'. Voor meer informatie: www.presentie.nl.