



# **DE (ON)DRAAGLIJKE LICHTHEID VAN DEMENTIE**

*Wat humor kan betekenen in de zorgrelatie met de mens met dementie*

Student: Katja van der Linden  
Studentnummer: 1007629  
Studie: Master Zorgethiek en Beleid  
Universiteit van Humanistiek, Utrecht  
Eerste begeleider: Prof. Dr. A.J. Baart  
Tweede begeleider: Prof. Dr. F.J.H. Vosman  
Augustus 2014

## Inhoud

Hoofdstuk 1 Voorwoord.....	4
Hoofdstuk 2 Inleiding.....	5
Hoofdstuk 3 Probleemstelling.....	6
3.1 Aanleiding en onderzoekssetting.....	6
3.2 Probleemstelling.....	6
3.3 Doel- en vraagstelling.....	7
Hoofdstuk 4 Methode van onderzoek.....	8
4.1 Casusdefinitie.....	8
4.2 Onderzoeksbenadering voor analyse van de documentaires.....	8
Hoofdstuk 5 Literatuurstudie.....	11
5.1 De ziekte dementie.....	11
5.1.1 Wat is dementie?.....	11
5.1.2 De betekenis van het lijden aan dementie.....	11
5.1.3 Beeldvorming rond dementie.....	13
5.2 Een verkenning van het begrip humor.....	14
5.2.1 De rol en kenmerken van humor.....	14
5.2.2 De functies van humor.....	16
5.2.3 Resume humor.....	16
5.2.4 Humor in zorgperspectief.....	17
5.2.5 Humor in de zorgrelatie.....	18
5.2.6 Humor bij de mens met dementie.....	20
5.2.7 Begripsbepaling humor.....	22
Hoofdstuk 6 Theoretische benadering.....	23
6.1 Zorgethiek.....	23
6.2 Presentietheorie.....	24
6.3 Sensitizing concepts.....	27
Hoofdstuk 7 Dataverzameling en analyse.....	28
7.1 Fase 1: Pre-looking.....	28
7.1.1 De documentaires en hun makers.....	28
7.1.2 Kennismaken met de hoofdrolspelers en andere personages.....	29
7.1.3 Thema's in de documentaires.....	30
7.1.4 Analysemodel.....	30
7.2 Fase 2: Interpretive Looking.....	32
7.2.1 Kennismaken met de gekozen fragmenten uit <i>Mariette</i> .....	33

7.2.2 Mariette in zorgethisch perspectief.....	43
7.2.3 Kennismaken met de fragmenten uit <i>Mum and me</i> .....	46
7.2.4 <i>Mum and me</i> in zorgethisch perspectief .....	62
7.2.5 Vergelijking tussen <i>Mariette</i> en <i>Mum and me</i> .....	65
7.3 Fase 4: Synoptic looking.....	66
7.3.1 De rol van emoties .....	66
7.3.2 Koppeling tussen humor en de zorgethiek.....	69
7.3.2.1 Humor en relaties.....	69
7.3.2.2 Beleid en scholing van humor .....	70
7.4 Post looking.....	71
7.4.1 Afronding.....	71
7.4.2 Aanbevelingen .....	72
Hoofdstuk 8 Kwaliteit van het onderzoek .....	74
8.1 Verantwoording .....	74
8.2 Ethische overwegingen .....	74
Hoofdstuk 9 Literatuurlijst .....	75

## Hoofdstuk 1 Voorwoord

Met het schrijven van deze thesis komt er een einde aan mijn studie Zorgethiek en Beleid. Een periode waarop ik met genoegen en dankbaarheid terugkijk. Met veel plezier en interesse heb ik de colleges gevolgd, onderzoeken gedaan, tentamens geleerd en opdrachten uitgevoerd. De studie vergde nadenken van mij. Over goed leven en vooral over goede zorg. En om vragen te blijven stellen om zo steeds meer tot de kern van goede zorg te kunnen komen. Ik dank mijn professoren en medestudenten voor het prikkelen van mijn denken en het ontwikkelen van creativiteit.

Deze thesis heeft mij nieuwe ontmoetingen geschonken. Intussen is het ruim anderhalf jaar geleden dat ik kennismaakte met Ben Janssen, één van de initiatiefnemers tot Into D'mentia, een dementiesimulator. Hierover schreef ik een artikel voor de website zorgethiek.nu. Ik raakte met hem verder in gesprek over zijn werk bij het Dementie Ondersteunings- en Trainingscentrum (DOT) van ouderenorganisatie De Wever in Tilburg. Het DOT houdt zich bezig met humor en dementie. Onder de noemer *Een lach verzacht, humor in de zorg aan mensen met dementie* verkennen zij het onderwerp. Met het inzetten van humor heeft het DOT de verwachting dat dit relativerend werkt voor zowel de zorgverlener als voor de mens met dementie en dat dit verlichting kan brengen. Ik had al het plan om mijn thesis over humor te laten gaan, na het gesprek met Ben Janssen werd het duidelijk dat de mens met dementie de onderzoeksgroep zou worden.

Deze thesis gaat over het gebruik van humor en het brengen van lichtheid in de (zorg)relatie met de mens met dementie en wat dat kan bijdragen aan goede zorg. Het kan ook bijdragen tot het schrijven van een thesis. Een goede? Dat laat ik graag aan anderen over. Zelf ben ik in ieder geval blij dat ik er de moed in heb gehouden en er plezier aan heb beleefd. Daarnaast was de betrokkenheid van mijn eerste lezer, Prof. Dr. Andries Baart, enorm. Ik bedank hem voor zijn geduld, inspiratie en inhoudelijk advies. Ook mijn tweede lezer, Prof. Dr. Frans Vosman bedank ik voor zijn betrokkenheid bij mij en zijn vertrouwen in mij.

Dank ook aan twee nieuwe vrouwen in mijn leven: Mariette en Ethel. Deze twee vrouwen met dementie staan centraal in deze thesis. Het was een voorrecht en genot om hen via twee documentaires te leren kennen. Beiden heb ik in mijn hart gesloten en beiden lieten mij met grote regelmaat (glim,schater) lachen.

Tot slot dank ik Mike Bebrout, omdat hij er is.

## Hoofdstuk 2 Inleiding

Het binnentreden van een andere dimensie. Zo omschrijf ik mijn ervaring met het omgaan met mijn moeder die de laatste zes jaar van haar leven aan vasculaire dementie leed. Deze dimensie was mij lief. Ongetwijfeld komt dat mede door de band die ik had met mijn moeder, maar er was meer. . . Een compleet andere wereld die ik niet kende . . . een compleet ander tijdsbesef dat mij vertraagde ... een compleet andere relatie die mij verrijkte ... een wederzijdse liefde die onveranderlijk bleef. Niet voor niets kan ik heimwee hebben. Niet alleen naar de mens die mijn moeder voor mij was, maar ook naar die ongrijpbare dimensie die ik met haar beleefde.

Mijn verhaal staat in schril contrast met de vaak hardere geschetste werkelijkheid van dementie. Veelal gaat het bij dementie om de zwaarte van de zorg, de worsteling met de ziekte (ook voor de naasten) en de onafwendbare achteruitgang van de mens met dementie. Deze problemen wil ik niet bagatelliseren. Ze zijn reëel. Het zou onjuist zijn daar aan voorbij gaan en er geen gehoor aan te geven. Wel wil ik op deze plaats vanuit mijn eigen ervaring op een andere manier naar dementie kijken en onderzoeken of die ongrijpbare dimensie iets te maken zou kunnen hebben gehad met humor. Niet zozeer om mijn persoonlijke relatie met mijn moeder te kunnen duiden, maar juist om te kijken wat humor kan betekenen in de zorgrelatie. Wanneer en hoe wordt er humor gebruikt en wat kan betekenen het voor het contact met de mens met dementie?

Tot slot: Als ik de ongrijpbare dimensie zou moeten beschrijven, dan als een dimensie van lichtheid, waarin geknuffeld, gevoerd, gezwegen, gewassen, gestaard, gezwaaid, gezongen, gestunteld, gelachen en uiteindelijk gestorven werd. Maar ook een plek waar er vertwijfeld en verschrikt naar elkaar werd gekeken, angst om elkaar pijn te doen en daarom niet wetend wat te doen, om vervolgens het uit te schateren, elkaar beet te pakken of heel rustig naar elkaar te knikken met een warm, glunderend gezicht ... het was goed... het was als bellenblazen... ongrijpbaar.

## Hoofdstuk 3 Probleemstelling

### 3.1 Aanleiding en onderzoekssetting

In de zorg voor de mens met dementie krijgen zorgverleners dagelijks te maken met lichamelijke afhankelijkheid, lijden, geestelijke achteruitgang en uiteindelijk ook de dood. Het is schrijnend om de mens met dementie en hun naasten te moeten zien worstelen met de ziekte. Het begrip dementie roept vaak pijnlijke, ongemakkelijke associaties op, waardoor er soms een opgelaten, taboeachtige sfeer rond de ziekte hangt. Ook in de dagelijkse zorgpraktijk kunnen zich lastige, ongemakkelijke situaties voordoen. Om dit soort moeilijke situaties te verlichten, kan het gebruik van humor werken. Humor maakt alles wat draaglijker, het werkt bevrijdend en is ontspannend. Bovendien jaagt het de somberheid weg, terwijl er een bepaalde droevigheid niet wordt ontkend. Humor kan ook voor ruimte zorgen, omdat het een bepaalde speelsheid, lichtheid in zich heeft.<sup>1</sup>

Het risico bij het begrip humor is dat er vaak alleen gedacht wordt aan cabaretesk, clownesk gedrag of de gewiekste moppentapper, die op commando de een na de andere mop weet te vertellen. Hoe functioneel en grappig dit soms ook kan zijn, in dit onderzoek draait het hier niet om. Professioneel grappig zijn, is een andere tak van sport. Daarvoor zijn er de clinic clowns, en in het geval bij dementie: de miMakkers. Zij hebben een opleiding gevolgd en bieden belevingsgerichte zorg. Op hun website wordt hun werk omschreven als:

'De miMakker stelt zich vooraf geen doelen. Een miMakker maakt zich leeg en benadert bewoners vanuit een onbevangen positie. Het zijn de impulsen van de bewoner waar een miMakker op een speelse manier mee omgaat. Voor een bewoner die ernstig dement is, vormt taal geen optie meer. Wat overblijft is de non-verbale communicatie. Vandaar dat bij een spel met een miMakker alles draait om lichaamstaal en gevoel, ofwel contact van hart tot hart.'<sup>2</sup>

Hoewel er in deze omschrijving zeker raakvlakken zijn met hoe verzorgers idealiter met de mens met dementie omgaan, kan er echter niet verwacht worden van een verzorger dat deze als clown gaat rondlopen. De verzorgers hebben geen rood neusje, hebben geen onderricht in het clownschap gekregen. Zij hebben andere zorgtaken. Humorgebruik bij een verzorger vraagt om iets anders, het gaat om het speels kunnen omgaan met een alledaagse handeling, schrijnende situatie of 'smerig' karweitje. Een soort relativeren, zodat de spanning ervan afgaat, maar er tegelijkertijd nog steeds plek is voor de tragiek en het uithouden ervan. De kunst is om al die uiteenlopende situaties met humor, een lach te benaderen. Maar hoe doe je dat? Hoe beleef je als verzorger zelf humor en hoe kan jouw gevoel voor humor worden gebruikt in het contact met de mens met dementie?

Dit onderzoek verkent hoe zorgverleners in de dagelijkse praktijk met zijn soms ongemakkelijke, stressvolle zorghandelingen humor gebruiken en wat voor effect dit heeft in het contact met de persoon met dementie.

### 3.2 Probleemstelling

Goede zorg vraagt erom dat je bij de ander blijft, ook in schrijnende situaties. Het uithouden bij elkaar, ook als je eigenlijk liever weg zou willen lopen. Het gaat om het erkennen van het verdriet, de pijn en de kwetsbaarheid. Niet voor niets omschrijft de zorgerthica Annelies van Heijst menslievende zorg (Professional Loving Care) als volgt:

*Professional Loving Care is a practice of care in which competent and compassionate professionals interact with people in their care; to them tuning in with the needs of each*

---

<sup>1</sup> Madeleine Timmermann maakt in haar proefschrift *Relationele afstemming (2010)* een koppeling tussen humor, speelsheid en de term 'kinds zijn'. Hoewel in sommige kringen deze term veel weerstand oproept, houdt Timmermann juist een pleidooi voor het gebruik van 'kinds zijn'.

<sup>2</sup> <http://www.mimakkus.nl/?q=node/19>, geraadpleegd op 24 maart 2013.

*individual patient is a leading principle and if necessary they modify the procedures and protocols of the institution; the main purpose of this type of care is not repair of the patients' body or mind; but the care-receivers' experience of being supported and not left on their own; important, too, is that all people concerned in healthcare (professionals, care-receivers and their relatives) are able to feel that they matter as unique and precious individuals.*<sup>3</sup>

Van Heijst schreef eerder al dat zorgen geen daad is, maar een betrekking, waar binnen dingen worden gedaan. Zorgen definieerde zij als 'een manier van doen, in op unieke mensen afgestemde betrekken, waarbij de zorgdrager ook afstemt op zichzelf.'<sup>4</sup>

De aandacht voor relaties is één van de pijlers in de zorgethiek. In haar proefschrift *Goede zorg voor mensen met dementie* schrijft Madeleine Timmermann op basis van de presentietheorie dat zorgen niet alleen het uitvoeren van verrichtingen behelst, maar dat het juist ook gaat om in de relatie te staan, *en binnen en op basis van die relatie wordt gehandeld en gecommuniceerd.*<sup>5</sup> Een goede relationele afstemming zorgt ervoor dat er goede zorg wordt geboden. Ze wijst erop dat in het werken met mensen met dementie deze afstemming nog precairder ligt, omdat de relationaliteit niet alleen meer op het cognitieve vlak ligt, maar juist steeds meer op het lichamelijke, sensitieve gericht dient te zijn.

*Relationele afstemming zoekt zijn weg ook voorbij de gesproken begrijpelijke taal, bijvoorbeeld in klanktaal, waarbij het gaat om de toon en de sfeer, en in lichamelijke aanrakingen. Juist die zorgmomenten zouden omschreven moeten kunnen worden in termen als plezierige zorg, genoeglijkheid, hartelijkheid, verluchting, humor, een zekere speelsheid en verwennerijen. In het hier en nu moet het goed en veilig zijn.*<sup>6</sup>

Kennelijk heeft relationele afstemming met lichtheid en humor te maken en dragen zij bij tot goede zorg. Goede zorg bestaat ook om soms in bepaalde omstandigheden de spanning te breken, het taboe op te heffen en luchtigheid te verschaffen. Humor kan daarbij een uitstekend middel zijn. Ondanks deze toegevoegde waarde aan goede zorg en relationele afstemming is er in de zorgethiek nog weinig aandacht voor het begrip humor en hoe er lichtheid in de zorgrelatie en daarmee ook luchtigheid aan zorghandelingen kan worden verkregen.

### **3.3 Doel- en vraagstelling**

De doelstelling van dit onderzoek is om er achter te komen wat het gebruik van humor kan betekenen in lastige, schrijnende en pijnlijke situaties in de zorgrelatie met een mens met dementie. En wat humor in een zorgethisch perspectief kan betekenen.

De hoofdvraag luidt: Ervaren zorgverleners ongemakkelijke momenten met de mens met dementie, en gebruiken zij op die momenten humor, en wat is het effect daarvan? Helpt het gebruik van humor in de zorgrelatie?

Deelvragen:

- Welke soorten van humor komen voor bij mensen met dementie?
- Hoe kun je met humor relationeel afstemmen op de ander?
- Wat draagt humor bij aan goede zorg?

---

<sup>3</sup> Heijst, A. v. (2011). *Professional loving care: an ethical view of the healthcare sector*. Leuven: Peeters. p. 3

<sup>4</sup> Heijst, A. v. (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement. p. 66.

<sup>5</sup> Timmermann M. (2011). *Goede zorg voor mensen met dementie*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers. p. 98.

<sup>6</sup> Ibidem. p. 108.

## Hoofdstuk 4 Methode van onderzoek

### 4.1 Casusdefinitie

Het onderzoek is verdeeld in twee delen. Het eerste gedeelte bestaat uit een literatuurstudie, waarin het begrip humor en de ziekte dementie worden verkend. Er wordt een koppeling gemaakt naar de zorgethiek, waarbij de hamvraag luidt: wat kan humor nu eigenlijk betekenen voor de zorgrelatie met de mens met dementie? Het tweede gedeelte bestaat uit een casestudy. In een casestudy worden er één of enkele specifieke gevallen uitgekozen om een probleem of situatie te beschrijven. Patton stelt dat dit een analytisch proces is met als doel: *'to gather comprehensive, systematic, and in-depth information about each case of interest.'*<sup>7</sup> Volgens hem zijn goed gestructureerde casestudies holistisch en contextgevoelig. Beide zijn belangrijk voor goed kwalitatief onderzoek. In deze case study worden er twee documentaires geanalyseerd: *Mum and me* (Sue Bourne, BBC 2008) en *Mariette* (Christophe Reyners, RTBf, 2006). Beide documentairemakers volgen een dierbare naaste in hun dementieproces. Bourne haar moeder, Reyners zijn grootmoeder.

### 4.2 Onderzoeksbenadering voor analyse van de documentaires

In de analyses wordt onderzocht wat het gebruik van humor oplevert bij lastige, ongemakkelijke situaties in de zorg aan dementerenden. Uit beide documentaires selecteer ik bij voorbaat al een aantal scènes op deze voorwaarden. Hieruit vloeit voort dat de analyse pas begint op het moment dat deze selectie is gemaakt.

De geselecteerde scènes worden geanalyseerd met de close reading guide die ontwikkeld is door Sofia A. McClennen, een Amerikaanse professor in de vergelijkende literatuurwetenschappen, Spaans en vrouwenstudies. Zij stelt dat close reading een lees- en denkproces is dat zich verplaatst tussen kleine details en grotere verbanden en tot grotere thema's. Uiteindelijk worden de argumentaties uit de kleinere details gehaald (=close reading).<sup>8</sup> De methode wordt ook wel 'explication de texte' genoemd. Het woord explicare komt uit het Latijn en betekent zich ontvouwen of onthullen.

Hoewel dit een methode is voor het analyseren van literatuur biedt de close reading guide een gedegen aanknopingspunt om de documentaires te analyseren, als ware het 'close looking'. Bij deze methode wordt ervan uitgegaan dat geen enkel woord of interpunctie er zomaar staat, alles heeft zijn betekenis en staat in verbinding met elkaar. Naar close looking vertaald: elk beeld, elk muziekfragment, elke stilte heeft een betekenis.

McClennens' methode bestaat uit veertien stappen die gereduceerd kunnen worden tot vijf fasen van algemene lezing. Deze fasen heb ik vertaald naar het analyseren van beeldmateriaal: pre-looking, interpretive looking, critical looking, synoptic looking en post looking. Om de analyse nog meer te kunnen toespitsen naar het analyseren van documentaires heb ik ook geput uit methodes voor filmanalyse.<sup>9</sup> De vijf genoemde fasen zijn dus een eigen gemaakte mix geworden. Hiervoor heb ik gekozen omdat erbij filmanalyses ook veel aandacht is voor filmische en technische aspecten. Deze vind ik hier echter minder van belang. McClennens' methode sluit goed aan om het verhaal van de documentaires naar voren te halen.

#### Fase 1: Pre-looking

Deze fase bestaat uit het onderzoeken van de documentaires en het voorbereiden op het effectief bekijken ervan. Ze bestaat uit een vooronderzoek, een indeling en het globaal bekijken van de documentaires om te weten waar ze over gaan en feeling te krijgen met de eventuele thema's in de documentaire.

---

<sup>7</sup> Patton, M. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. Londen: Sage Publication. p. 447.

<sup>8</sup> <http://www.personal.psu.edu/users/s/a/sam50/closeread.htm>, geraadpleegd op 1 oktober 2013.

<sup>9</sup> Ik maak hierbij gebruik van de websites <http://odur.let.rug.nl/avalon/literatuur2/chrisvos.htm> en van [www.kunstcontext.nl](http://www.kunstcontext.nl), beide geraadpleegd op 10 oktober 2013.



Bij filmanalyse kan er gekeken worden naar de functie van bijvoorbeeld cameratechnieken, montagetechnieken en volgorde van beelden. Ook in een documentaire heeft elk beeld een reden, heeft het gebruikte geluid een doel en hebben interviews een functie. Mij gaat het hier niet zozeer om het technische aspect van een filmanalyse, maar wel om het idee dat een documentaire 'een gesneden werkelijkheid'<sup>10</sup> toont. De documentaires laten niet de werkelijkheid zien, maar een uitsnede ervan. In het vooronderzoek tracht ik een algemeen beeld te geven van de protagonisten, het decor, de toon, de kleur, het taalgebruik, het geluid, de betekenissen en de thema's. De vragen die bij mij opkomen, noteer ik in deze fase.

## **Fase 2: Interpretive looking**

Deze fase houdt in dat de documentairemakers worden begrepen. Is de betekenis van de documentaire duidelijk? Wat wil de maker ermee bereiken?

Aangezien dit onderzoek het humorgebruik analyseert bij stressvolle momenten in de zorgrelatie met de mens met dementie zoom ik in deze fase al meer in op het thema humor.<sup>11</sup> Ik gebruik hiervoor de volgende stappen:

- Het benoemen van lastige, schaamtevolle, onhandige momenten waarbij humor wordt gebruikt. Hierbij kan worden gekeken naar opvallend (lichaams)taalgebruik, symboliek, esthetische aspecten, patronen, tegenstellingen en overeenkomsten. Daarnaast benoem ik de gebruikte humor.
- Deze momenten en de gebruikte humor worden geparafraseerd en in eigen woorden samengevat.
- Momenten die onduidelijk zijn of moeilijk te begrijpen zijn worden gemarkeerd en opnieuw bekeken. Dit geldt ook voor het humorgebruik.

In deze fase worden bij elk fragment de volgende vragen gesteld:

1. Wat is het ongemak/taboe?
2. Welke (humor)strategie en stijl wordt er gebruikt?
3. Hoe reageert de ander (de mens met dementie) daarop?
4. Blijft de relatie in stand?
5. Wordt de zorg nog steeds aangeboden?
6. Wat verandert er in de zorgrelatie?

Uiteindelijk probeer ik in deze fase tot een antwoord te komen op de vraag: Zijn er stressvolle momenten in de zorgrelatie met de mens met dementie waarbij humor wordt gebruikt? Zo ja, hoe ziet deze humor eruit? Welke soorten zijn er en wat kan humor betekenen voor de zorgrelatie? De antwoorden worden uitgeschreven.

## **Fase 3: Critical looking**

In deze fase worden de vastgestelde ongemakkelijke momenten en het humorgebruik nader onderzocht en uitgebreid. Het kritisch kijken gaat niet zozeer om aan alles te twijfelen, maar wel om verder te bevragen en verder te denken over ideeën en concepten. De geselecteerde fragmenten worden nogmaals bekeken, in een bredere context geplaatst en ik bevraag mij zelf op hoe ik over de fragmenten denk. Welke positie neem ik in, wat zijn mijn vooroordelen? Wat vind ik van de getoonde beelden? Welk effect hebben de beelden op mij en wat is de verbinding met het onderzoeksdoel, de maatschappelijke en zorgethische relevantie en het doel van de regisseur. Welke factoren spelen een rol om de documentaire te kunnen begrijpen en hebben deze invloed op de onderzoeksvraag?

---

<sup>10</sup> Het begrip 'gesneden werkelijkheid' komt van Susan Sontag en werd behandeld in de colleges Ziek en Gezond in zorgethisch perspectief (24 november en 1 december 2011) van Frans Vosman.

<sup>11</sup> N.B. De documentairemakers hebben de films niet gemaakt met het idee deze te laten analyseren op het gebruik van humor in de zorgrelatie met de mens met dementie.

#### **Fase 4: Synoptic looking**

In deze fase worden ook andere bronnen geraadpleegd waarmee de geselecteerde fragmenten worden vergeleken en kan er op zoek worden gegaan naar contrasten en bevestigingen. Uiteindelijk kan er uit het materiaal een synthese ontstaan en wat de eigen gedachten hierover zijn.

#### **Fase 5: Post looking**

In deze fase komt het tot een conclusie, waarin het hele proces in elkaar valt. De gemaakte aantekeningen worden nogmaals doorgenomen en er wordt gecheckt of alle vragen die gesteld zijn ook beantwoord zijn. De belangrijkste inzichten worden in één zin samengevat.

Het gehele analyseproces is iteratief, ook wel de methode van constante vergelijking genoemd. Het houdt in dat er tussen de verschillende fasen heen en weer wordt gegaan. Een constante vergelijking en herhaling kan nodig zijn om tot een betrouwbaar antwoord op de onderzoeksvragen te kunnen komen. Hierbij is het van belang om open te blijven staan voor andere manieren van kijken naar de beelden en tijdens het proces vragen te blijven stellen.

## Hoofdstuk 5 Literatuurstudie

De literatuurstudie is opgedeeld in twee onderdelen, namelijk het inzicht krijgen in de ziekte dementie en de betekenis ervan. Daarnaast wordt het begrip humor geëxploreerd, waarbij er gekeken wordt naar de functies, de vormen en de theorieën van humor.

### 5.1 De ziekte dementie

Zodra er over de ziekte dementie wordt gesproken, rijst het beeld op van oude, verwarde mensen die niet meer weten wat ze doen, niet meer hun familieleden herkennen en onder decorumverlies lijden. In de volgende paragrafen wordt er een breder perspectief rond de ziekte geschetst.

#### 5.1.1 Wat is dementie?

Dementie betekent letterlijk 'ontgeesting' en komt oorspronkelijk uit het Latijn. De term wordt gebruikt om een complex van symptomen te omschrijven, dat door verschillende ziekte wordt veroorzaakt. De ziekte kenmerkt zich door een onomkeerbare aantasting van het hersenweefsel, waardoor er een geheugenverval plaatsvindt. Het verlies van het geheugen zorgt in het dagelijkse leven voor steeds meer ongemakken. De schade aan het brein zorgt ervoor dat de persoon met dementie cognitieve, gedragsmatige en psychologische veranderingen ervaart. Deze veranderingen vallen in het begin van de ziekte nog niet zo op, maar gaandeweg verslechteren ze.

Het verloop van dementie is progressief en wordt in de meeste Nederlandse zorgcentra verdeeld in vier fases.<sup>12</sup> Het vierfasen model bestaat uit 'het bedreigde ik' (fase van lichte dementie), 'het verdwaalde ik' (de middelmatige fase), 'het verborgen ik' en 'het verzonken ik'. Aangezien de laatste twee fasen lastig van elkaar te onderscheiden zijn, worden ze meestal onder één fase gerangschikt: de fase van vergevorderde dementie.

In de eerste fase is er een lichte vorm van dementie die zich vooral kenmerkt in geheugen- en denkstoornissen. De persoon met dementie heeft vooral moeite met nieuwe informatie en het onthouden van recente voorvallen. Kenmerkend in deze fase is dat de persoon zich vaak nog goed en probeert te houden ten opzichte van anderen. Het is nog mogelijk om sociaal aangepast gedrag te tonen. In de tweede fase is er een steeds grotere desoriëntatie in tijd, plaats en persoon. Er zijn ernstige stoornissen in het opnemen van nieuwe informatie en het ophalen van recente herinneringen gaat steeds moeizamer. Het is ook de fase waarin de persoon met dementie niet meer in staat is om onafhankelijk te functioneren op het gebied van werk, huishouden of persoonlijke verzorging. Bij sommigen neemt ook het taalgebruik af, waardoor het onduidelijk of onsamenhangend wordt. In de derde fase vermindert het cognitieve functioneren en heeft de mens met dementie nog weinig contact met zijn omgeving. Hij is verdwenen in een tijdloze innerlijke ruimte. Het verschil met de vierde fase is moeilijk vast te stellen. Beide fasen kenmerken zich door ernstige geheugenstoornissen, het niet onthouden van nieuwe informatie of kennis. Ook het vermogen tot redeneren en probleemoplossend denken is weg. Daarnaast is het taalgebruik onsamenhangend en soms zelfs volledig afwezig.

Er bestaat voor dementie nog niet een medicijn dat de mens met dementie beter maakt of ervoor zorgt dat het verloop van de ziekte stagneert.

#### 5.1.2 De betekenis van het lijden aan dementie

De betekenis van het lijden aan de ziekte dementie speelt een grote rol bij het begrijpen, het verstaan van de ziekte dementie. Bij deze ziekte gaat het niet alleen om de medische benadering van dementie. Lijden aan dementie lijkt meer te zijn dan alleen het verlies aan gezondheid. Voor velen staat er meer op het spel: het verlies aan waardigheid, en misschien zelfs wel het verlies van het mens zijn.

Chris Gastmans en Linus Vanlaere stellen in hun boek *Cirkels van Zorg* dat het lastig is om op een waardige manier ouder te worden in een maatschappij waarin termen als dynamiek, vitaliteit,

---

<sup>12</sup> <http://mens-en-gezondheid.infonu.nl/ziekten/66429-de-symptomen-en-de-fasen-van-dementie.html>, geraadpleegd op 10 januari 2014.

autonomie, onafhankelijkheid en zelfredzaamheid hoog in het vaandel staan. Ouder worden, zeker als dit gepaard gaat met ziekte en kwalen, past niet in dit plaatje. En opname in een ouderenvoorziening is al helemaal uit den boze. *Opname betekent immers het noodgedwongen opgeven van een zelfstandige levenswijze, het 'waardig ouder worden' en de noodlottige tijding van bepampering en infantilisering.*<sup>13</sup> Daarnaast signaleren zij een paradox in de hulpverlening aan zich en de hulpverlening aan ouderen. Hulpverlening draait om 'de bevrijding' van mensen die hulp nodig hebben en op het herstellen van de verantwoordelijkheid van mensen wanneer deze beschadigd is geraakt. In de ouderenzorg en zeker bij de mens met dementie is het niet mogelijk om dit te herstellen of beter te maken. Soms is er nog behandeling mogelijk voor een lichamelijk ongemak, maar: *de ouderdom blijft en kan niet worden bestreden als een ziekte.*<sup>14</sup> En dat is moeilijk te verdragen in een tijd en samenleving waarin de 'maakbaarheid van het bestaan' zo'n centrale rol heeft. Het maakt van de ziekte dementie een schrikbeeld, een lijden in het kwadraat.

Uit onderzoek onder mensen die in het beginstadium van dementie zijn, komt naar voren dat zij de term 'lijden' als te zwaar betitelen. Zij gebruikten termen als 'niet leuk', 'vervelend' en 'hinderlijk'. De woorden doen wat eufemistisch aan. De enkeling die het woord lijden wel in de mond nam, deed dit in de context van verlieservaringen en de daarmee opkomende negatieve gevoelens. Echter, ook deze deelnemers relativeerden de ernst van dit lijden direct.

*De deelnemers aan dit onderzoek gaven aan zij hun situaties 'als geheel' niet ervoeren als één groot lijden; 'lijden' werd veelal beschouwd als een te 'groot woord'. Op diverse manieren zoals 'er veel over praten', 'moeilijke situaties uit de weg gaan' of 'proberen positief te blijven', gaven zij aan hoe zij probeerden om te gaan met de uitdagingen waarvoor de ziekte hen stelt. [...] Doordat er mede door het geleidelijke beloop van de aandoening, ruimte is voor adaptie en coping leek de beleving van de ouderen met de ziekte van Alzheimer af te wijken van de negatieve beeldvorming die hierover in de samenleving bestaat.*<sup>15</sup>

Ondanks dit positieve geluid is de invloed van dementie op het dagelijkse leven van de ouderen groot. De deelnemers aan het onderzoek spraken over veel negatieve ervaringen en de emoties die daarmee om de hoek komen kijken. Het uiten van deze verhalen over ongemak, pijn, angst en verdriet gebeurde pas na verloop van tijd, alsof er toch een soort van taboe over het onderwerp ligt. De onderzoekers concluderen echter ook na deze negatievere verhalen dat deze deelnemer de beleving uiteindelijk niet zo negatief ervaren als vaak wordt verondersteld.

Rien Verdult laat een ander geluid horen. Hij schrijft in de *De pijn van dement zijn* dat de mens met dementie haar innerlijke gevoelswereld steeds meer kwijt raakt, waardoor ze steeds meer in zich zelf komt te leven en steeds minder contact staat met de realiteit en de wereld om haar heen.

*Deze eigen wereld lijkt een vlucht: weg van de ondraaglijke pijn, weg van de onzekerheden en de angsten. De werkelijkheid van het dement worden kan steeds minder worden beleefd, omdat deze werkelijkheid moeilijk te dragen is.*<sup>16</sup>

Verdult stelt dan ook dat mensen met dementie lijdende mensen zijn en dat het dement worden een diep tragisch proces is. De ziekte zet het leven van de mens met dementie op zijn kop. Alles wat

---

<sup>13</sup>Gastmans, C. & Vanlaere, L. (2005). *Cirkels van zorg. Ethisch omgaan met ouderen*. Leuven: Uitgeverij Ten Have. p. 14.

<sup>14</sup> Ibidem. p. 26.

<sup>15</sup> De Boer, M.E., Droës, R.M., Jonker, C., Eefsting, J.A. & Hertogh, C.M.P.M. (2010). De beleving van beginnende dementie en het gevreesde lijden. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*. Jaargang 41, nummer 5 p. 194-203.

<sup>16</sup> Verdult, R. (2009). *De pijn van dement zijn*. Baarn: HBUitgevers. p. 17.

vanzelfsprekend was, wordt weggevaagd. Het is 'een fundamentele aantasting van onze hoogste gaven (ons reflexievermogen) en van onze diepste kern (onze autonomie en identiteit).'<sup>17</sup>

### 5.1.3 Beeldvorming rond dementie

In een opiniestuk in *de Volkskrant* zetten Debby Gerritsen en Yolande Kuin vraagtekens bij de manier waarop vele films de ziekte dementie tonen. Volgens hen zijn er bijna geen films die de ziekte correct weergeven, terwijl dat juist begrip kan kweken om de complexiteit van het omgaan met mensen met dementie te kunnen bevatten. Daarnaast zouden ook de gevoelens van schaamte en schuld die rond de ziekte hangen, kunnen worden verminderd. Openheid over de ziekte en wat het betekent voor betrokkenen kunnen het beter begrijpen van dementie bevorderen. Gerritsen en Kuin stellen dat alleen de film *Iris* recht doet aan de ziekte. Andere films maken de zaken mooier of geven een onjuist beeld van de ziekte.

In haar proefschrift attendeert Timmermann er al op dat er negatief naar dementie gekeken wordt. Als voorbeeld stelt zij de boodschap van Alzheimer Nederland uit 2004 op een billboard: 'Alzheimer mag geen nationale ramp zijn.' Een kleine tien jaar later lijkt de beeldvorming nog niet veel positiever. Een krantenkop uit 2013 'We staan voor een nationale ramp'<sup>18</sup>, opgetekend uit de mond van hoogleraar Philip Scheltens, directeur van het Alzheimercentrum van het VUmc.

Timmermann stelt dat dementie de meest gevreesde ziekte is en past hiervoor de vier criteria van Sontags' boek *Ziekte als metafoor, Aids en zijn metaforen* toe. Volgens Sontag moest 'een veel gevreesde ziekte' veel voorkomen en gevreesd zijn, het moest een onbekende oorzaak hebben, een dodelijk verloop en geen mogelijkheid tot adequate behandeling. Dementie voldoet aan deze criteria en Timmermann voegt er nog eentje toe: taboe en schaamte. Over dementie wordt liever gezwegen. Het wordt liever niet getoond; mensen lijken zich er geen raad mee te weten, zich geen houding aan te nemen als het over dementie gaat.

*Dementie doet iets met de mens dat velen blijkaar als ongepast beschouwen en 'mensonterend' noemen. Vanuit ons eigen, cognitief gezonde perspectief is het moeilijk te verdragen een dement iemand te zien knoeien met eten, te zien plassen in de prullenbak of een goedbedoelende verzorger de huid vol te zien schelden. Maar het gebeurt en het is menselijk.*<sup>19</sup>

Het verlies van hoge waarden in de samenleving als identiteit, autonomie, rationaliteit en onafhankelijkheid wordt benoemd in termen als ontmenselijkheid, onluistering en vernedering. De zwaarheid klinkt erin door, er zit geen lucht tussen. Timmermann haalt Diana Friel MacGowin aan die bang is dat ze tot het nutteloze menselijke afval gerekend gaat worden. Daardoor is ze niet alleen bang, maar voelt ze ook een grote schaamte.

*Wat ze beschrijft is een angst die de angst voor lijden en dood overtreft. Want niet alleen het lijden als zodanig wordt gevreesd, maar met name het lijden dat onluistert en gepaard gaat met schande en vernedering.*<sup>20</sup>

Dementie lijkt op de zon: je kunt er niet recht in kijken. Deze variant op de spreek van Francois de La Rouchefoucauld: *de zon noch de dood kun je in het gezicht kijken (Le Soleil ni la mort ne se peuvent regarder en face)* toont de huiver, de angst voor dementie. Dementie als voorpoortaal van de dood.

---

<sup>17</sup> Ibidem. p. 17.

<sup>18</sup> De Volkskrant 4 april 2013.

<sup>19</sup> <http://www.volkskrant.nl/vk/nl/3184/opinie/article/detail/3134580/2012/01/24/Dementie-toont-Iron-Lady-als-mens.dhtml>, geraadpleegd op 14 april 2014.

<sup>20</sup> Timmermann, M. (2011). *Goede zorg voor mensen met dementie*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers. p. 17.

Irvin Yalom haalt in zijn boek *Tegen de zon inkijken* de romanschrijver Milan Kundera aan die het idee oppert dat de mens een voorproefje van de dood krijgt als ze dingen vergeet.

*Wat ons aan de dood nog het meest angst aanjaagt, is niet het verlies van de toekomst, maar het verlies van het verleden. Het vergeten is in feite een vorm van sterven die altijd in het leven aanwezig is.*<sup>21</sup>

Het citaat is tekenend voor de ziekte dementie, waarin de achteruitgang van het geheugen zo centraal staat. Weliswaar blijft de herinnering aan het verre verleden vaak nog lang intact, de herinnering aan het recente verleden wordt direct vergeten. Het sterven is begonnen, elke dag opnieuw, zou Kundera vaststellen.

## **5.2 Een verkenning van het begrip humor**

In deze paragraaf wordt er gekeken naar de rol en kenmerken van humor, de functies van het gebruik van humor en wordt het begrip in een zorgperspectief gezet, waarbij er aandacht is voor de zorgrelatie en humor bij de mens met dementie. De verkenning sluit af met een begripsbepaling van humor voor deze thesis.

### **5.2.1 De rol en kenmerken van humor**

Humor is belangrijk in het contact met mensen. Dat zal iemand niet snel ontkennen. Sterker nog: als er een rondgang wordt gemaakt met de vraag: "Wat vind jij belangrijk in de relatie met je partner, of in een vriendschap, of op de werkvloer?", dan zal er in het antwoord vroeg of laat zitten: "humor", of een variant als: "ik moet wel kunnen lachen met iemand."

Moppenvertellers, clowns, cabaretiërs, narren, blijspelacteurs, columnisten, comédiennes, notoire zuurpruimen, satirici, provocateurs, imitators en politici: een carrousel van amateurs en professionals, die allen op zoek zijn naar de (glim, schater)lach van het publiek. Soms geslaagd, soms minder geslaagd, en soms helemaal niet geslaagd. Deze ambivalentie lijkt inherent aan het begrip humor, dat zo breed en zo persoonlijk gebonden is.

Het doet de vraag oprijzen: wat is humor? Sonja Barend en haar regisseuse Ellen Blazer deelden in hun jarenlange samenwerking<sup>22</sup> het uitgangspunt: *Humor ist wenn man trotzdem lacht*<sup>23</sup>. Het gezegde dateert uit 1910, en lijkt op het lijf geschreven van deze twee Jiddische dames, en het Joodse volk in het algemeen.<sup>24</sup> Peter Bukowski stelt dat het zelfs wezenlijk is voor humor, want *'lachen van vreugde of van plezier is niet hetzelfde als humor. Die vorm van lachen mist de betrokkenheid op het leed en mist daarom ook die weerbarstigheid.*<sup>25</sup> Hiermee wil Bukowski niet zeggen dat de andere manieren van lachen geen of minder betekenis hebben, maar ze *'hebben niet de lichtheid van de humor (dus het lachende verzet).*<sup>26</sup>

In de twaalf colleges van de masterclass Satire<sup>27</sup>, stelde Wim de Bie, dat goede humor schuurt. Goede humor heeft aan de ene kant een groot invoelend vermogen aan wat er speelt in de maatschappij/het leven/de mens, en aan de andere kant kijkt het er kritisch naar en probeert door het uit te vergroten soms een gevoelige, zachte, maar vaak ook een pijnlijke, absurdistische snaar te raken.

---

<sup>21</sup> Yalom, I. (2008). *Tegen de zon in kijken*. Amsterdam: Uitgeverij Balans. p. 19.

<sup>22</sup> Uit documentaire van Coen Verbraak (uitgezonden 12 april 2012): *Ellen Blazer: schitteren in de schaduw*.

<sup>23</sup> Oorspronkelijk gezegde komt van Otto Julius Bierbaum (1865-1910), een dichter, journalist, wereldreiziger en literair cabaretier. In zijn geboortehuis in Grünberg is er op zijn honderdste sterftedag een gedenktafel gekomen, waarop dit gezegde, zowel in het Pools als in het Duits, staat. (Duitse wikipedia, geraadpleegd op 1 maart 2013).

<sup>24</sup> Zowel Blazer als Barend hebben als Jodinnen veel familieleden verloren in de Tweede Wereldoorlog.

<sup>25</sup> Bukowski, P. (2003). *Humor in het pastoraat*. Zoetermeer: Uitgeverij Boekencentrum. p. 11.

<sup>26</sup> Ibidem.

<sup>27</sup> De onderzoeker heeft deze masterclass in 2012 aan de Universiteit van Tilburg gevolgd.

In deze twee visies over humor lijkt een kern van een schrijnende pijn, een tragiek, door te klinken, maar ook een blijmoedige empathie voor de mens en het leven. Of misschien wel zoals de filosoof Søren Kierkegaard in zijn dagboek schreef: *'Humor is de vreugde, die de wereld overwonnen heeft.'*<sup>28</sup> Filosoof Simon Critchley voert een andere discrepantie op. Volgens hem is een kenmerk van humor dat het een ander beeld van de werkelijkheid geeft. Ze voldoet niet aan de verwachting. Simon Critchley (2002) haalt Cicero aan als hij schrijft:

*'De meest gebruikelijke grap is die waarin we het ene verwachten en er iets anders gezegd wordt; het is onze teleurgestelde verwachting die ons hier aan het lachen maakt.'*<sup>29</sup>

Het is het onverwachte, het omgedraaide, het onconventionele wat een situatie humorvol maakt. Anton Zijderveld noemt dit het onverwachte doorbreken van de dagelijkse sleur met al zijn routines. Indachtig de 'homo ludens' van Johan Huizinga zoomt Zijderveld in op het speelse karakter van humor. Humor speelt met de gevestigde oordelen, vooroordelen, meningen, waarden, normen en betekenissen, en zet de wereld op zijn kop, schudt de boel wakker en zaait twijfel.

*'De kern van humor is ook spelen. In onze grappen spelen we met betekenissen. In het alledaagse leven gaan we om met vaststaande betekenissen die doorgaans in tegengestelde paren voorkomen: goed-slecht, mooi-lelijk, jong-oud, links-rechts, hoog-laag, ver-dichtbij, manlijk-vrouwlijk, dier-mens, leven-dood, etcetera. In de humor wordt met deze paren een vrolijk spel gespeeld. Ze worden omgedraaid, uitgewisseld, op de kop gezet, binnenste buiten gekeerd, verbasterd. En daardoor wordt een werkelijkheid gecreëerd die in zeker zin ook een magisch karakter heeft. Genoemde paren zijn overigen niet zelden omringd door taboes, waarmee dan de humor een spel gaat spelen.'*<sup>30</sup>

Zijderveld koppelt het spel aan het lachen, waarmee het spel wordt gedefinieerd als grappig, humoristisch en geestig.

Kenmerkend voor humor is dat het aan het mens zijn verbonden is. Hoe leuk de huiskat, de hond en een chimpansee ook zijn en hoeveel we er ook om kunnen lachen, ze hebben geen humor. Weliswaar zijn ze speels, maar ze lachen niet en zeker niet om de grap die het baasje net gemaakt heeft.

Uit de vele theorieën en verklaringen over humor heeft John Morreall uiteindelijk drie theorieën over humor ontwikkeld: de superioriteitstheorie, de ontladingstheorie en de incongruentietheorie.

- De naam superioriteitstheorie zegt het al, hier wordt er gelachen vanuit een gevoel van superioriteit over andere mensen/groepen.
- De ontladingstheorie ziet de lach als een bevrijding, een ontlading van opgekropte nervositeit en spanning.
- De incongruentietheorie ziet humor als een discrepantie tussen wat we weten of denken dat er aan de hand is en wat er uiteindelijk in het gebruik van een humorgenre (mop, scherts) gebeurt.

Uit voorgaande is vast te stellen dat humor zowel inclusie als exclusie bewerkstelligt. De groep die om iets/iemand lacht, maakt deel uit van dat geheel. Degenen die er niet om kunnen lachen of denken uitgelachen te worden, worden uit de groep gestoten. Afhankelijk van het aantal kan daar weer een inclusieve groep uit voortkomen. De persoon die uitgelachen wordt, wordt geëxcludeerd. Daarnaast is er een onderscheid te maken tussen destructieve en constructieve humor.

---

<sup>28</sup> Bukowski, P. (2003). *Humor in het pastoraat*. Zoetermeer: Uitgeverij Boekencentrum. p. 11.

<sup>29</sup> Critchley, S. (2002). *Humor*. London: Uitgeverij Routledge. p. 1.

<sup>30</sup> Zijderveld, C. (2011). *Waarom wij lachen. Over de grap, de spot en de oorsprong van humor*. Amsterdam: Cossee. p. 21-22.

## 5.2.2 De functies van humor

Sociologe Giseline Kuipers deed onderzoek naar sociale verschillen in gevoel voor humor en deed dit aan de hand van het humorgenre: de mop. Zij schrijft dat van oudsher iedereen erover eens is dat humor een plezierige ervaring is, die vaak met lachen samen valt. In haar onderzoek bekijkt Kuipers humor vooral als een sociaal verschijnsel: een vorm van communicatie. Met dat uitgangspunt omschrijft zij humor als *'de succesvolle uitwisseling van grappen en lachen.'*<sup>31</sup> Door de uitwisseling ziet zij dat er meerdere mensen erbij betrokken zijn en dat deze uitwisseling succesvol of minder geslaagd kan zijn. Humor ontstaat pas als de grap bij de ander aankomt en er gelachen wordt. Zo niet, dan is de humor niet gelukt, want het lachen ontbreekt. Kuipers stelt dat hierdoor de humor al zijn andere functies verliest, want *'de eerste doelstelling van een grap is altijd het teweegbrengen van de lach.'*<sup>32</sup> In navolging tot Henri Bergson stelt Zijderveld dat humor en lachen een sociale functie hebben.

*'Humor bindt mensen in een bepaalde groep samen. Het lachen dat door humor wordt verwekt, brengt ook mensen samen die elkaar haast niet kennen of zelfs op gespannen voet met elkaar leven. Deze bindende en grenzen stellende (integrerende) werking van humor is van bijzonder belang wanneer de groep in zijn voortbestaan bedreigd wordt.'*<sup>33</sup>

Zijderveld refereert hiermee aan de etnische humor, waarbij het afbakenen van de eigen groepsidentiteit een belangrijke functie heeft. De solidariteit en de groepscohesie worden verhoogt, de humor bindt de mensen van de groep samen. Zeker in barre tijden (politiek, oorlog, economie, maar ook ziekte) zorgt de humor (vaak cynische grappen, galgenhumor) ervoor dat bij mensen de hoop en energie blijft dat de tijden ooit anders zullen zijn. Zijderveld illustreert deze theorie met onderzoek van de socioloog Antonin Obrdlik die aan de vooravond van de Tweede Wereldoorlog het humorgebruik bestudeerde onder de mensen die voortdurend leefden in gevaar en onderdrukking en tot de conclusie dat deze galgenhumor verzameld werd.

*'Humor kreeg een uitgesproken sociale functie: het wekte de illusie dat de onderdrukten nog enige mate van onafhankelijke macht bezaten, waardoor de moraal en het weerstandsvermogen werden versterkt.'*<sup>34</sup>

Het verhogen van de moraal en het weerstandsvermogen heeft ook in tijden van ziekte en verval een belangrijke functie: de moed erin houden. Niet per se om beter te worden, maar wel om het uit te kunnen houden met dat wat je overkomt. Een persoonlijke verantwoordelijkheid, zou Anton Simons zeggen. Geïnspireerd door de Russische schrijver Bachtin stelt hij dat het bestaan voor de mens een opgave is. Het is niet zomaar een vaststaand gegeven waarin geluk een recht is. Persoonlijke verantwoordelijkheid neemt men ook door te lachen, want daarmee neemt men afstand. Bovendien krijgen totalitaire systemen, *zorgfabrieken* en absolute normenstelsels minder kans wortel te schieten.<sup>35</sup>

## 5.2.3 Resume humor

Uit de exploratie van het begrip humor komt naar voren dat het begrip lastig in één term te vangen is. Een aantal kenmerken is wel te noemen: humor is onverwacht en draait de zaken om. Het zet de wereld op zijn kop. Daarnaast heeft humor een spelelement in zich dat ervoor zorgt dat zaken grappig, humoristisch en geestig zijn. De sociale en communicatieve functie van humor zorgt ervoor dat humor

<sup>31</sup> Kuipers, G. (2001). *Goede humor, slechte smaak. Nederlanders over moppen*. Amsterdam: Boom. p. 15.

<sup>32</sup> Ibidem. p. 12.

<sup>33</sup> Ibidem. p. 73.

<sup>34</sup> Zijderveld, C. (2011). *Waarom wij lachen. Over de grap, de spot en de oorsprong van humor*. Amsterdam: Cossee. p. 74.

<sup>35</sup> <http://www.trouw.nl/tr/nl/5009/Archief/archief/article/detail/2622473/1996/11/13/Het-carnaval-van-Rabelais-en-de-terreur-van-Stalin.dhtml>, geraadpleegd op 26 september 2013.



mensen verbindt. Ook zorgt humor ervoor dat de weerstand wordt vergroot en de mens de moed erin kan houden.

Van de theorieën van Morreal lijken de ontladingstheorie en de incongruentietheorie het beste aan te sluiten op het omgaan met de mens met dementie, want het lachen als bevrijding en als ontlading van opgekropte spanning past goed bij de ziekte dementie en daarmee gepaarde spanningen, taboes en schaamtegevoelens. Aangezien de mens met dementie soms verrassend uit de hoek kan komen kan de incongruentietheorie ook goed toegepast worden bij het omgaan met de mens met dementie. In een zorgrelatie dient de superioriteitstheorie geen plek te hebben. Het is niet wenselijk dat een zorgverlener zich superieur voelt aan de zorgbehoefende, het voegt niets toe aan goede zorg. De gebruikte humor dient inclusief te werken, en mensen juist niet uit te sluiten.

#### 5.2.4 Humor in zorgperspectief

In deze paragraaf wordt er nogmaals naar het begrip humor gekeken, maar dan met de focus op wat humor kan betekenen binnen de zorg, de zorgrelatie en voor de mens met dementie.

Als verpleegkundige heeft Marcellino Bogers zich verdiept in het fenomeen humor en wat het in de zorg en voor zorgverleners kan betekenen. Hij stelt dat humor relativeert, ontwapent, ontspant, verbindt, bevrijdt, doorbreekt, ongift, ontstrest en verlicht. Bogers stelt dat humor alles is wat de lachspieren prikkelt en dat het verschillende facetten kent:

- Humorwaardering: de neiging om (bepaalde vormen van) humor te waarderen;
- Humorreproductie: de neiging om bestaande humoristische uitingen (moppen, anekdotes, films, plaatsjes) met anderen te delen;
- Humorproductie: de neiging om zelf grappen of geestige opmerkingen te bedenken.
- Humoristische coping: de neiging om door middel van humor(re)productie gevoelens van stress bij jezelf en bij anderen tegen te gaan.<sup>36</sup>

Ruth Davidhizar en Ruth Schearer schrijven dat geriatrische verpleegkundigen niet zonder humor kunnen en dat het opvallend is dat juist in de ouderenzorg toch vaak humor vergeten wordt. Dat is jammer, want zo schrijven zij ouderen hebben een gevoel voor humor en juist het gebruik ervan geeft lucht aan de stressmomenten waar zowel het personeel als de patiënt en hun naasten mee te maken krijgen. *Even when the chronic disability of an elderly patient cannot be corrected, humor offers a way to make the unchangeable more tolerable.*<sup>37</sup> Ook zien zij humor als een manier om met veranderingen om te gaan en als een communicatiemiddel dat niet alleen interesse uitdraagt, maar ook empathie en betrokkenheid. Daarnaast kan humor een middel zijn om (zorg)relaties op te bouwen. Uit onderzoek van Paige Johnson naar het gebruik en effect van humor onder personen die borstkanker hebben gehad, komt naar voren dat de geïnterviewden een wens hadden om te lachen of te huilen. Door het lachen konden zij beter omgaan met hun situatie en deze minder serieus nemen. Ook zagen ze humor als ontspannend en openend en als een manier om de moed niet op te geven. Een ander belangrijk punt is dat het humorgebruik tijd nodig had om zich te ontwikkelen. In het begin konden zij nog weinig humor hebben, later werd de noodzaak steeds groter.

*...After a while, it got to where I could. Because stuff like that is so ridiculous, you just have to laugh at it because it is so depressing. Sometimes when things get so bad, you have to laugh at them; it is better.*<sup>38</sup>

---

<sup>36</sup> Bogers M. (2007). *Humor als verpleegkundige interventie*. Maarssen: Elseviers gezondheidszorg. p. 19.

<sup>37</sup> Davidhizar R. & Schearer R. (1992). Humor: No Geriatric Nurse should be without it. *Geriatric Nursing*. September/October 1992. P. 276-277

<sup>38</sup> Johnson P. (2002). The use of humor and its influences on spirituality and coping in breast cancer survivors. *ONF – Volume 29, no 4*. p. 693.

Naast de tijdspanne die nodig is om humor in een levensbedreigende situatie te accepteren, komt humor ook goed tot zijn recht bij gelijkgestemden die hetzelfde hebben meegemaakt.

*Even though it has been five years, I still go, not only to help myself but to help the other girls. We do use a lot of humor with that.*<sup>39</sup>

Interessant uit dit onderzoek is dat er ook gevraagd is naar het humorgebruik van de verpleegkundigen en wat dit voor de patiënt en de relatie betekende. De respondenten gaven aan dat als verpleegkundigen humor gebruikten zij zich beter gingen voelen. Daarnaast hielp het om een diepere relatie te krijgen. De verpleegkundigen waren meer humaan, gevoeliger en betrouwbaarder. *When nurses used humor, a stronger nurse-patient relationship developed, built on trust and sensitivity.*<sup>40</sup> De gebruikte humor heeft een duurzame indruk achter gelaten op degenen die het zo ervaren hebben, concluderen de onderzoekers.

### 5.2.5 Humor in de zorgrelatie

Uit voorgaande blijkt dat humor effect kan hebben op de zorgrelatie en dat deze als dieper ervaren kan worden. In het kader van deze thesis is het interessant om te onderzoeken wat humor nu voor de zorgrelatie kan betekenen. Vanuit een zorgethisch perspectief is het van belang dat zowel zorggever als zorgvrager de humor kunnen delen. Immers de zorgethiek zoomt in op de relationele afstemming en een samen gedeelde humor kan de relatie verstevigen/vergemakkelijken of een schrijnende situatie lichter maken. Zorg vraagt niet alleen om het uitvoeren van zorghandelingen, maar ook om het aansluiten op de behoefte van de ander. Soms kan dat bestaan uit het samen zwijgend naast elkaar zitten, maar het kan ook vragen om een uitgebreid potje samen te lachen. Hiervoor hoeven zij niet precies dezelfde soort humor te hebben, maar wel een ontvankelijkheid om tot een soort van gemeenschappelijke beleving van humor te kunnen komen.

In het kader van goede, menslievende zorg wordt de plank misgeslagen als humor in iedere kwetsbare, moeilijke situatie wordt ingezet om vooral aan de lastige emoties voorbij te gaan. Zowel de zorgverlener als de mens met dementie wordt dan niet gezien. Jos Hettinga (2006) schrijft dat hij humor een speciale vorm van lichaamstaal vindt die zich vooral uit in het lachen. In zijn dagelijkse werk als pastor bij mensen met dementie heeft hij enorm veel lol met de mensen.

*Terwijl er zoveel onmacht aan te wijzen is, word ik regelmatig getrakteerd op uitbundig lachen. Alsof mensen in staat zijn zichzelf te relativiseren en door te lachen hun eindigheid en onvolkomenheid onder ogen zien. Als ik samen met mensen kan lachen, heb ik het gevoel ook mijn eigen onhandigheid en onmacht deel. [...] De lach waarin je laat zien dat je niet uit één stuk bent en daarom vaak van je stuk. De lach die het leven belangrijker maakt dan mijn eigen sores, die ruimte schept waarin jezelf en anderen kunnen verkeren. Humor die vaak iets van de geestkracht van dementerende ouderen zichtbaar kan maken.*<sup>41</sup>

Hoewel ook hier de onmacht met een lach wordt verminderd, klinkt in deze lach de relationele afstemming en de kwetsbare context door. Niet alleen de mens met dementie voelt zijn eindigheid, Hettinga voelt deze ook. Deze ervaring is niet zozeer indrukwekkend omdat de persoon zich verheft boven het lijden. Maar, omdat ze samen hun onvolkomenheid, onmacht en kwetsbaarheid aankijken, samen daarover lachen, en dat bevrijdt.

Over humor dient niet zoveel gesproken te worden. Als een grap bijvoorbeeld niet begrepen wordt, maakt de uitleg ervan de grap niet veel sterker, het komische is al verloren. Het draait ook niet om het omschrijven van humor, het gaat om wat je deelt. Critchley haalt Shaftesbury aan als hij stelt dat

---

<sup>39</sup> Ibidem. p. 693.

<sup>40</sup> Ibidem. p. 694.

<sup>41</sup> Mulders, P. & Körver, S. (2006) *Oud maar niet af, reflecties over ouder worden in onze cultuur*. Nijmegen: Valkhof Pers. pp. 154-155.

humor een vorm van *sensus communis* is.<sup>42</sup> Humor toon ons de reikwijdte van hetgeen wij delen. Het delen gaat niet gepaard met het uitleggen van humor, maar met het gedrag van lachen. De taal van humor is lachen. Dat is relevant voor de zorgrelatie, want volgens Kuipers is het haast onmogelijk om een relatie met iemand op te bouwen met wie je nooit kunt lachen. Humor is dan ook meer dan alleen onschuldig vermaak. *'Het kan mensen nader tot elkaar brengen, beschamen, belachelijk maken, aan het denken zetten, spanning ontladen of ernstige zaken relativeren.'*<sup>43</sup>

Bovendien stelt Kuipers dat achter het hele idee van goede en slechte humor andere normen en waarden zitten. Uitspraken over goede en slechte humor zeggen iets over wat een prettig en goed gesprek is, wanneer een avond geslaagd is of wat de betekenis van gezellig is. Of nog sterker: hoe wij met elkaar om dienen te gaan. *'Oordelen over humor zijn direct verbonden met ideeën over wat plezierige en onplezierige communicatie is.'*<sup>44</sup>

Voor Cyril Lansink hoeft de lach niet altijd begrepen te worden vanuit de vervreemding of de tegenspraak, maar vindt de lach juist zijn oorsprong in het woordeloze, en van een aanvaarding en een aanvaard-zijn. Lansink voert het eerste lachje van een kind op, dat een raadselachtigheid in zich heeft en een niet-weten uitstraalt, en dat de ouders in vervoering brengt. Zij lachen dan ook terug, bevestigd en bevestigend. *'Het kind is lach-wekkend, niet omdat het komisch is, maar simpelweg omdat het er is, er mag zijn.'*<sup>45</sup> Het is de lach die je ook in leven van alledag kunt tegenkomen, bijvoorbeeld bij geliefden en dierbare vrienden. Een lach die her- en erkent, zonder woorden, zonder oordelen.

*'Een lach die niet gericht is op verandering of herstel, die niet iets wil bewerkstelligen, en niet begrepen kan worden in termen van functie en nut, maar simpelweg het er-zijn van het leven aanvaardt, zonder voorbehoud, zonder iets mooiers te beloven, zonder iets beters te verwachten, zonder het komische en tragische ervan weg te poetsen. De ervaring dat het leven pijnlijke, absurde kanten heeft wordt dan niet ontkend, maar is even ondergeschikt gemaakt. Deze lach zegt zoiets als: 'Het is goed, ook al is het niet in orde.' Vervreemding maakt plaats voor verzoening.'*<sup>46</sup>

Deze lach heeft niet zozeer met humor te maken. Wel met het uitdrukken van een levensgevoel, een levenslust, maar ook het uitdrukken van verbondenheid met elkaar. Voor de mens met dementie kan deze lach veel betekenis hebben doordat er een geruststelling uitspreekt.

In de zorgrelatie met de mens met dementie kan er een probleem ontstaan in de communicatie, omdat de verstandelijke vermogens van de mens met dementie verstoord raakt. Hierdoor verliezen woorden hun betekenis, en is verbale communicatie niet altijd goed mogelijk meer. Symbolen kunnen dan uitkomst bieden.

*'Symbolen maken deel uit van de menselijke communicatie en dus van ons uitwisselen van betekenissen. Een mens kan betekenis geven aan de diepere en bredere werkelijkheid dan de direct zichtbare, door de weg van het symboliseren. [...] Het is een omgaan met mens en wereld, niet door te discussiëren of te redeneren met het verstand alleen, maar door aan de werkelijkheid deel te nemen, met heel het wezen, met verstand, emotie en alle zintuigen.'*<sup>47</sup>

---

<sup>42</sup> Critchley, S. (2002). *Humor*. London: Uitgeverij Routledge. p. 21.

<sup>43</sup> Kuipers, G. (2001). *Goede humor, slechte smaak. Nederlanders over moppen*. Amsterdam: Boom. p. 12.

<sup>44</sup> Ibidem. p. 11.

<sup>45</sup> Lansink, C. (2001). *Vervreemding en verzoening. Over de lachwekkendheid van het leven*. Filosofie & Praktijk 22-3. Budel: Damon. p. 7.

<sup>46</sup> Ibidem. p. 7.

<sup>47</sup> Mulders, P. & Körver, S. (2006) *Oud maar niet af, reflecties over ouder worden in onze cultuur*. Nijmegen: Valkhof Pers. p. 154.

Voor Hettinga behoort de lichaamstaal en daarmee de humor tot een van deze symbolen. Mensen creëren gedeelde betekenissen door hun contact met elkaar, en die betekenissen worden hun eigen werkelijkheid.<sup>48</sup> Dat kan ook met humor gepaard gaan. Een voorbeeld hiervan is een mevrouw met dementie die bezig was op een geschilderde blauwe fiets op de muur te klimmen. De aangelopen psycholoog schoot bij deze aanblik in de lach. De vrouw begon ook te lachen. Sindsdien lacht zij altijd bij het zien van een blauwe fiets.<sup>49</sup>

### 5.2.6 Humor bij de mens met dementie

Anne-Mei The doet in haar boek *In de wachtkamer van de dood* verslag over haar tweejarig onderzoek in een verpleeghuis met dementerenden. Naast de problematiek rondom de beslissing te stoppen met behandelen, de culturele botsing tussen veelal gekleurd personeel en blanke bewoners beschrijft The ook dagelijkse, soms hilarische taferelen. Zoals onderstaand gesprek tussen verzorgster Darah en bewoonster mevrouw Goslinga.

“Wat zegt u, mevrouw Goslinga?”  
“Er zitten allemaal meisjes achter de ramen.”  
“Wat doen ze daar?”, lukt de ziekenverzorgende uit.  
“Geld verdienen.”  
“Met uit het raam kijken?”  
“Nee, met naaien.”  
“Met kleren naaien?”  
“Nee, met vies naaien natuurlijk.”<sup>50</sup>

Uit het boek is niet op te maken of mevrouw Goslinga doorheeft dat ze grappig is en van verzorgster Darah weten we niet of ze in de lach is geschoten. Maar dat het voorval op de lachspieren werkt, staat buiten kijf. Mevrouw Goslinga verrast. Uit een mist van verwardheid, onzekerheid en onwetendheid komt deze onverwacht scherp uit de hoek.

Brent Thoms Wilson (2007) wijst erop dat mensen met dementie vaak communiceren door gedrag en uitingen van emoties. Dit vraagt van de zorgverlener een creatieve manier van luisteren. Zij dienen zowel de verbale als non-verbale componenten van communicatie te bestuderen om zo effectief mogelijk te zijn in hun contact met de mens met dementie.<sup>51</sup> Wilson onderzocht het gebruik van lachen in conversaties door mensen met dementie. Daartoe liet hij een 21-jarige jongeman praten met een 97-jarige man die op dat moment vijf jaar aan dementie leed. Deze man had weinig onderwijs genoten en had nooit leren schrijven. Uit de analyse kwam naar voren dat de 97-jarige lachen als communicatiestrategie gebruikte. Voor hem was lachen een manier om zeker te zijn dat de ander luistert en hem volgt in zijn verhaal. Zodra hij merkte dat de jongeman hem niet volgde, vertelde hij het nog een keer en dan met een lach. Daarom was het lachen ook een daad van aansluiting op de ander. De gedeelde lach zorgt ervoor dat beide partijen op dezelfde ‘pagina’ van de conversatie zitten. Daarmee wordt de lach wederkerig en ontstaat er uit het samen lachen een gedeelde solidariteit.<sup>52</sup>

De mens met dementie roept ambivalente gevoelens op. Het is schrijnend om de mens met dementie en hun naasten te moeten zien worstelen met de ziekte. Maar dementie kan ook weerzin, angst en

---

<sup>48</sup> Ibidem. p. 154.

<sup>49</sup> Lidwien Kroon vertelde dit verhaal bij de Samenscholing dementie middag bij De Wever, 11 april 2013. Zij vertelde het in de context van leren bij dementie. Het verhaal laat echter ook zien dat de blauwe fiets een symbool voor ‘de lach’ is geworden. Hoe het voor de psycholoog is, werd er niet bij verteld. Maar het is goed aanneembaar dat ook hij in de lach schiet als hij de vrouw en/of een blauwe fiets ziet.

<sup>50</sup> The, A. (2005). *In de wachtkamer van de dood. Leven en sterven met dementie in een verkleurende samenleving*. Amsterdam: Uitgeverij Thoeris. p. 96.

<sup>51</sup> Wilson B. et al. (2007). The use of conversational laughter by an individual with dementia. *Clinical Linguistics & Phonetics*. November-December 2007; 21 (11-12): 1001-1006. p. 1002.

<sup>52</sup> Ibidem. p. 1004-1005.

schaamte oproepen. De mens met dementie past niet meer in het ideale plaatje van een 'normaal' mens die in de pas loopt en dat doet wat gewenst is in de gegeven situatie. Zoals eerder geschreven heeft volgens Bergson lachen een sociale functie, die niet alleen inclusief maar ook exclusief werkt. Het lachen is een corrigerende tik op degene die lichamelijk of geestelijk niet aan de normen van de samenleving voldoet. Zo gezien, zou de mens met dementie heel wat uitgelachen worden. Ook Leonid Vladimirovitsj Karasjov gaat uit van lachen als een reactie op het kwaad, op onvolmaaktheden of iets lelijks. Hij noemt dit de verstandslach, die bewust is en die volgens de rede lacht om wat lachwekkend is. In deze uitgangspunten klinkt Aristoteles door die schrijft:<sup>53</sup>

*'Er is aan het slechte en het lelijke iets wat de lachlust opwekt: men lacht namelijk om iemand als hij een fout begaat of een lelijkheid vertoont, zolang althans die niet voor hemzelf of anderen de oorzaak is van hevige pijn of dood.'*

Deze laatste zin laat de ambivalentie zien tussen het van een afstandje bekijken en uitlezen van een gebrekkige, of het met nabijheid toe moeten kijken naar en toelachen van of het lachen met een gebrekkige. Deze twee uitersten verklaren wellicht waarom familieleden het pijnlijk en onrespectvol vinden als zij op de gang van het verpleeghuis het personeel de mens met dementie na ziet doen of op de hak neemt. En vooral wanneer het personeel daar hard om lacht. Een grens wordt overschreden.<sup>54</sup>

*'Niettemin vinden we het in veel situaties ongepast om te lachen. De lachende kan, zo is de ervaring, te ver gaan. Als hij namelijk geen enkel oog meer heeft voor het tragische van een persoon, het uitzichtloze of beschamende van een situatie, of domweg voor het leed dat te schrijnend is voor vermaak.'*<sup>55</sup>

Maar de lach kent niet alleen het kwaad. Karasjov heeft het ook over de lijfelijke lach, die een uiting van pure vreugde is. Hierbij noemt hij de lach van de baby die nog geen notie heeft van de lachwekkendheid van het bestaan en de onvolkomenheden ervan. Of de lach van een volwassene die het lachwekkende of treurige slechts als aanleiding gebruikt om de vitale krachten te ontladen. Deze tegenstelling in de lach noemt Karasjov het mysterie van de lach.

Interessant is om te zien dat Karasjov op zoek is naar de morele betekenis van de lach. Daarom maakt hij een koppeling naar de morele ervaring van de schaamte. Volgens hem hebben beide dezelfde kenmerken, ze zijn spontaan en reflexief. Het ego heeft er geen controle over, maar het 'ik' leert wel door zich te schamen of te lachen naar zichzelf te kijken als ware hij een vreemde. Daar waar doorgaans het huilen tegenover de lach wordt gezet, stelt Karasjov schaamte gelijk tegenover de lach. Refererend aan de Russische schrijver Andrej Platonov benoemt Karasjov de symboliek van het leven, waarbij de lach staat voor geboorte en energie, terwijl de schaamte duidt op dood en verstarring. Zonder aanleiding kunnen deze twee in elkaar overlopen en verwisseld worden: *we kunnen ons schamen voor dat waarom we lachen, en lachen om dat waarvoor we ons schamen.*<sup>56</sup>

Bij dementie lijken schaamte en lachen ook moeiteloos in elkaar over te kunnen lopen. Het schoonmaken van iemand die zijn broek vol heeft gepoept, kan schaamte oproepen. Niet alleen voor de mens met dementie, maar ook voor de verzorger. Een veelvoorkomende reactie bij schaamtevolle situaties is om in de lach te schieten. Nervositeit en niet weten welke houding aan te nemen, liggen hier vaak aan ten grondslag. Deze lach om een treurige aangelegenheid kan er echter voor zorgen

---

<sup>53</sup> Dit is gebaseerd op het stuk Lachend en schamend naar de andere wereld, Russische metafysische beschouwingen van Anton Simons, dat verscheen in *Filosofie en praktijk* (2001). Ik volg zijn gedachtegoed, omdat ik het relevant vind een koppeling te maken tussen zijn essay en wat het zou kunnen betekenen voor omgaan met dementie. Het citaat van Aristoteles komt uit dit stuk.

<sup>54</sup> Bogers M. (2007). *Humor als verpleegkundige interventie*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg. p. 59.

<sup>55</sup> Lansink, C. (2001). Vervreemding en verzoening. Over de lachwekkendheid van het leven. *Filosofie & Praktijk* 22-3. Budel: Damon. p. 6.

<sup>56</sup> Simons, A. (2001) Lachend en schamend naar de andere wereld, Russische metafysische beschouwingen. Over de lachwekkendheid van het leven. *Filosofie & Praktijk* 22-3. Budel: Damon. p. 23.

dat de verzorger zonder moeite de dementerende verschoont. Er komt ruimte vrij om de klus te klaren. Als de schaamte de overhand zou krijgen (om zoiets vreselijks mag je toch niet lachen), is het mogelijk dat de verzorger blokkeert. Dit mechanisme geldt niet alleen voor de emotie schaamte, maar doet ook opgeld bij emoties als 'walging', 'angst' en 'verdriet'. Humor en het lachen kunnen juist dit soort emoties en bijbehorende, moeilijke zorgsituaties wat draaglijker maken. Volgens Timmermann maken humor en het lachen juist dit soort emoties en bijbehorende, moeilijke zorgsituaties wat draaglijker. 'Humor werkt bevrijdend en is ontspannend. Bovendien jaagt het de somberheid weg, terwijl er een bepaalde droevigheid niet wordt ontkend. Humor kan ook voor ruimte zorgen, omdat het een bepaalde speelsheid, lichtheid in zich heeft.'<sup>57</sup>

### 5.2.7 Begripsbepaling humor

Na deze verkenning op het begrip humor is het van belang om tot een begripsbepaling voor dit onderzoek te komen. In deze thesis wordt humor beschouwd als een manier waarop luchtigheid wordt gegeven in de relatie met de mens met dementie. Humor als verzachting, als helend, als verlichtend. Het opheffen van de spanning, het taboe en de schaamte, en tegelijkertijd alles wat op de lachspieren werkt. Van het onbedaarlijke lachen tot de schaamtelach, van de slappe lach tot de mysterieuze glimlach. Van ironie tot een grap, van speelsheid<sup>58</sup> tot lichtheid. Hiermee wordt het concept 'humor' uit de vraagstelling van deze thesis dus heel ruim gebruikt.

---

<sup>57</sup> Madeleine Timmermann maakt in haar proefschrift *Relationele afstemming (2010)* een koppeling tussen humor, speelsheid en de term 'kinds zijn'. Hoewel in sommige kringen deze term veel weerstand oproept, houdt Timmermann juist een pleidooi voor het gebruik van 'kinds zijn'.

<sup>58</sup> Met de term speelsheid volg ik Timmermann. Zij gebruikt de term 'kinds worden' als metafoer en 'een creatieve wijze om anders naar de werkelijkheid te kijken zodat het ruimte scheppend is. Timmermann, M. (2011). *Goede zorg voor mensen met dementie*. Den Haag: Boom Uitgevers. p. 23

## Hoofdstuk 6 Theoretische benadering

In dit hoofdstuk wordt een aantal theoretische kaders met betrekking tot de zorg omschreven. Daarnaast wordt een aantal attenderende begrippen genoemd die uit de literatuurstudie naar voren zijn gekomen.

### 6.1 Zorgethiek

Zorgethiek is een politiek-ethische stroming, die wil begrijpen hoe zorg in elkaar zit door op een bepaalde manier te kijken. Zij kijkt naar de samenleving en kiest daarbij 'zorg', en met name zorgrelaties en –structuren als venster. In de jaren '80 is zorgethiek opgekomen vanuit de feministische ethiek, waar aandacht ontstond voor zorg als structuur binnen gemeenschap. Vanuit het zorgethisch perspectief wordt de sociale werkelijkheid van het leven en samenleven van mensen bekeken en met name de zorgrelatie en structuren. Daarin staan de unieke en specifieke context van situaties, de afhankelijkheid en asymmetrie in de zorgbetrekkingen, kwetsbaarheid van mensen en het belang van in relatie gaan staan met iemand die zorgafhankelijk is. Daarnaast hecht de zorgethiek waarde aan de specifieke kennis van emoties, die in de emotie zelf besloten zit. De zorgethiek gaat uit van de gedachte dat in iedere vorm van zorg iets zit wat 'goed' is. Niet in de betekenis van nuttig of aangenaam, maar het morele 'goede' dat te maken heeft met een goed leven, met en voor anderen.<sup>59</sup> In tegenstelling tot de traditionele medische ethiek met haar hang naar individualiteit en autonomie zet de zorgethiek in op de verbondenheid tussen mensen. Of zoals Marian Verkerk schrijft:

*Zorg als het gevoelsmatige en ondersteunende antwoord op de situatie en omstandigheden van de kwetsbare en hulpbehoevende medemens. Zorg die uitdrukking geeft aan onze verbondenheid met het welzijn van de ander, aan onze bereidheid ons te identificeren met de pijn en het lijden van de ander, en aan ons verlangen te doen wat mogelijk verlichting kan geven van hun situatie. Zorg als een morele houding brengt met zich mee een wijze van verhouden en reageren op het menselijke lijden.<sup>60</sup>*

Van Heijst stelt dat de zorgethiek voor de opdracht staat te *doordenken van de volwaardigheid van de zorgbehoefte, ofwel het samengaan van waardigheid en behoefte*. Voor haar zijn aandacht voor het specifieke van de situatie, afhankelijkheid, kwetsbaarheid en relationaliteit kernbegrippen. Voor Van Heijst is het ondenkbaar dat iemands waardigheid te maken zou hebben met haar verstandelijke vermogens, prestaties of nut in de maatschappij. Zij stelt dat ieder mens een doel in zichzelf is, evenwaardig en volwaardig, los gezien van de betekenis of het nut dat iemand voor iemand zou kunnen hebben. Baart schrijft dat zorgethiek zorg neemt *als uitgangspunt van haar morele redeneren: het streven de wereld, onszelf en de ander zo fatsoenlijk en liefdevol mogelijk in stand te houden, gegeven onze kwetsbaarheid en afhankelijkheid*.<sup>61</sup> Daarmee is goede zorg menslievend, goede zorg bekommert zich om degenen die hulp nodig heeft en daarmee afhankelijk is van de ander. Hierdoor heeft de zorgethiek een politieke dimensie omdat zorg de toetssteen wordt *voor de inrichting van de samenleving vanuit begrippen als duurzaamheid, kwetsbaarheid, sociale relaties, afhankelijkheden en toekomstige generaties*.<sup>62</sup>

In een discussieartikel over zorgethiek<sup>63</sup> worden er vier criteria gesteld, namelijk:

- nadruk op relaties. De auteurs stellen dat zorgrelaties vijf belangrijke functies hebben. Ten eerste vormen ze een bron van weten, weten wat nodig is. Ten tweede zorgen ze voor afstemming van de zorg (*tuning*), hoe veel moet er worden gegeven en wanneer moet er

<sup>59</sup> <http://zorgethiek.nu/over-zorgethiek>, geraadpleegd op 28 juli 2014.

<sup>60</sup> Verkerk, M. & Manschot, H. (red.) (1994). *Ethiek van de zorg*. Amsterdam: Boom. p. 54.

<sup>61</sup> Baart A. & Carbo C. (2013). *De zorgval*. Amsterdam: Uitgeverij Thoeris. p. 15.

<sup>62</sup> Ibidem. p. 16.

<sup>63</sup> Klaver K. & Van Elst E. & Baart A. (2013). Demarcation of the ethics of care as a discipline: Discussion article. *Nursing Ethics*. P 1-11.

worden gestopt. Ten derde wordt er in de zorgrelatie de persoon gezien, erkend en ontvangt deze zorg. Ten vierde is de zorgrelatie een bron van legitimatie<sup>64</sup> en tot slot wordt de ander in een breder perspectief gezien. De focus ligt niet alleen op diagnostiek of vooropgestelde categorieën, maar de mens achter de patiënt/zieke verschijnt binnen de relatie.

- situatie- en contextgebonden. Dit is onderverdeeld in drie vormen. De fysieke context is daar waar je woont, de sociale context gaat er vanuit dat iedereen deel uitmaakt van een relationeel netwerk en de historische context heeft oog voor de biografie, het verhaal van iemand. Dit vraagt dat een zorgethici zo concreet mogelijk moeten zijn, want hoe abstracter de details hoe verder er wordt afgegaan van de concrete situatie. Daarom is de argumentatie binnen de zorgethiek niet gebaseerd op principes, maar juist op alledaagse zorgpraktijken en het begrijpen daarvan.
- politiek-ethisch perspectief. Zorgethiek is meer dan alleen op persoonlijke relaties gericht, De zorgethiek kijkt ook kritisch naar instituties en systemen. Professionele zorg is een formele activiteit die ingebed is in grotere sociale praktijken en relationele netwerken. Deze netwerken bieden de specifieke context van waaruit het goede kan ontstaan of beperkt worden. De zorgethiek plaatst de individuele acties van een mens in een breder kader van aandacht (wordt de zorgbehoefte van de zorgvrager onderkend, voelt de zorgverlener zich aangesproken?), verantwoordelijkheid (is er iemand die de zorg op zich neemt), competentie (wordt er deskundigheid ingezet?) en responsiviteit (gaan zorgvrager en zorgverlener een gezamenlijk traject aan?). Deze vier fasen van zorg zijn ontleend aan Joan Tronto, die stelde dat iemand moreel in gebreke blijft als deze de zorgbehoeften van een ander niet voldoende waarneemt.
- empirische fundering. Deze vloeit voort uit de voorgaande drie criteria. Het goede komt naar voren in zorgpraktijken: goed is wat goed blijkt te zijn. Er wordt minder waarde gehecht aan rationele overwegingen en abstracte kennis, maar juist emoties en taciete kennis worden gezien als belangrijke kennisbronnen.

## 6.2 Presentietheorie

De zorgethiek stelt zichzelf de vraag: wat maakt zorg tot goede zorg? De presentietheorie zoals deze door Andries Baart is ontwikkeld, sluit daar naadloos op aan en voelt zich dan ook verwant aan de zorgethiek. Ook hier staat de relatie centraal en wordt er gekeken naar de context en situatie. Daarnaast heeft de presentiebeoefening een uitgesproken normatief karakter:

*ze staat ergens voor (het hart in de zorg), spreekt – waar dat moet – over lijden, tragiek en troost, en beklemtoont de eigen waarde van het in-relatie-staan en de kostbaarheid van wie elders wordt afgeschreven.*<sup>65</sup>

Baart kwam tot zijn theorie na uitgebreid empirisch onderzoek naar de praktijk onder buurtpastores in achterstandwijken en richtte zich tot mensen die zich 'sociaal overbodig' voelen en die voelen dat zij niet meer meetellen in de maatschappij. Presentie is:

*Een praktijk waarbij de zorggever zich aandachtig en toegewijd op de ander betreft, zo leert zien wat er bij die ander op het spel staat – van verlangens tot angst – en die in aansluiting dáárbij gaat begrijpen wat er in de desbetreffende situatie gedaan zou kunnen worden en wie*

---

<sup>64</sup> Andries Baart schrijft in *De Zorgval* dat er weliswaar wettelijke en formele kaders ten grondslag liggen aan het feit dat zorgverleners de zorgvrager mogen ontkleden, raadgeven, insluiten en straffen, maar dat de legitimatie daarvan juist het best in de relatie opgebouwd en versterkt kan worden.

<sup>65</sup> Baart A. & Carbo C. (2013). *De zorgval*. Amsterdam: Uitgeverij Thoeris. p. 15.



*h/zij daarbij voor de ander kan zijn. Wat gedaan kan worden, wordt dan ook gedaan. Een manier van doen, die slechts verwezenlijkt kan worden met gevoel voor subtiliteit, vakmanschap, met praktische wijsheid en liefdevolle trouw.*<sup>66</sup>

Wie deze omschrijving tot zich laat doordringen, merkt dat er geen woorden worden gebruikt die refereren aan het zogenaamde professionele vakjargon. Termen als 'protocollen', 'kwaliteit', 'de professional', 'interventies', 'empowerment', 'doelen', 'hulpvraag', 'zelfredzaamheid' en 'participatie' ontbreken in deze omschrijving. Desondanks ademt de omschrijving naar goede zorg en doet het een groot appel op relationele afstemming. Kijken naar wat de ander nodig heeft en daarop inspelen. In zijn *Een theorie van de presentie* (2001) beschrijft Baart in 844 pagina's zijn bevindingen. Hier zoom ik in op de kenmerken en de werkprincipes van presentie, waarbij ik een koppeling maak naar wat deze kunnen betekenen in de zorgrelatie met de mens met dementie.<sup>67</sup>

**Tabel 1: Kenmerken en werkprincipes presentie**<sup>68</sup>

<b>Kenmerken</b>	<b>Werkprincipes</b>	<b>Dimensies principe</b>	<b>Betekenis in relatie tot dementie</b>
1 Vrij zijn voor	Zich vrijmaken	Deroutinisering De-institutionalisering Open agenda	Routine (vaste tijdstippen) van wassen, eten en slapen loslaten
2 Openstaan voor	Zich openen	Toewending Ontwapening Aanraakbaarheid	De (huis)kamer(s) ingaan, op gangen slenteren Meeleven, belangstelling en emoties tonen
3 Een aandachtige betrekking aangaan	Zich betrekken	Onbevangenheid Gespannenheid Substantialiteit	Spelen, koffiedrinken, eten met de ander Geen strategie hebben in het aangaan van de relatie
4 Aansluiten bij het bestaande	Zich voegen	Voorhandene/alledaagse Eigen(lijk)e Samenhangen (integraliteit)	Aansluiten bij het verhaal van de ander, zijn woorden en emoties gebruiken Het niet verdraaien en zeker niet beter weten
5 Perspectiefwisseling	Zich verplaatsen	Binnenperspectief Rationele reconstructie Partijdigheid	Het begrijpen van de werkelijkheid van de ander, Veranderen niet centraal stellen, maar begrip voor waar het bij de ander om draait
6 Zich aanbieden	Zich lenen	Inschrijfbaarheid Instrumentele potenties Sociaal-cultureel kapitaal	Deel uitmaken van het sociale netwerk, de ander laten hechten aan jou Ondersteuning bij regelen van zaken, zoals wel of geen sondevoeding/, wel of geen reanimatie
7 Geduld en tijd	Zich beheersen	De tijd nemen Afwachten tot goede zich toont Richting vinden	Geen haast hebben Oog voor wat verschijnt Open gaten in agenda voor onverwachte bezoeken

<sup>66</sup> <http://www.presentie.nl/wat-is-presentie>, geraadpleegd op 31 maart 2014.

<sup>67</sup> Ik realiseer mij dat ik in de voorbeelden bij de betekenis voor dementie niet volledig ben. De genoemde punten zijn exemplarisch en kunnen zeker uitgebreid worden.

<sup>68</sup> Deze tabel heb ik deels overgenomen uit *Een theorie van presentie* (pagina 760/761, 2011). De daar gebruikte kolom 'procesdoel, gezien vanuit de werker' heb ik vervangen door 'kenmerken'. Daarnaast heb ik de kolom 'geïnvolveerde waarden' laten vervallen en de kolom 'Betekenis in relatie tot dementie' toegevoegd.

8 De trouwe toeleg	Zich toewijden	Belangenloze loyaliteit en onvoorwaardelijkheid Bedonderbaarheid Troost	Het pijnlijke, maar ook het schaamtevolle erkennen, niet wegstoppen Trouw blijven in moeilijke, pijnlijke momenten De ander geloven, liever bedonderd dan de ander tekort doen
--------------------	----------------	--	---

Hoewel de presentietheorie van Baart is gevormd in het pastoraat is de theorie ook in andere welzijn- en zorginstanties in zwang geraakt. In welke setting dan ook het uitgangspunt voor de presentiebeoefenaar is hetzelfde:

*Kenmerkend voor hen is, globaal gesproken, dat ze vanuit een er-zijn-met komen tot een er-zijn-voor een ander (of meerderen anderen) zonder dat ze veel aan probleemoplossing doen. [...] Hun belangrijkste inbreng is het trouwe aanbod van zichzelf: langs komen en luisteren, wat losjes kwekken of serieus bomen, een kopje koffie drinken of mee-eten, een eenvoudige klusje doen, meegaan boodschappen doen of de dokter bezoeken, samen een eindje wandelen, gezamenlijk een grafbezoek afleggen of meedenken over de herinrichting van de woning, een kaartje sturen bij gelegenheid van een verjaardag of een andere gedenktag, meespelen op straat, erbij zijn als een kind afzwemt, ...<sup>69</sup>*

Mensen met dementie geraken in de loop van hun ziekteproces steeds verder in een sociaal isolement. Hun wereldje wordt steeds kleiner en ze hebben vaak nog sporadisch contact met anderen. De presentiebeoefenaar kan in het ontstane gat stappen en het ritme van de persoon met dementie gaan volgen. Op die manier kan er iets van een vertrouwensband tussen hen ontstaan. Wellicht dat de mens met dementie de ander niet elke keer herkent, maar de mens met dementie hoeft in ieder geval de weg niet alleen te lopen.

Naast de kenmerken en werkprincipes wil ik nog twee termen uit de benadering benoemen: verdunde ernst en latende modus. Verdunde ernst is de vaardigheid om ernstige zaken tussen neus en lippen te bespreken. Niet achter een bureau met een model voor het voeren van een moeilijk gesprek, maar simpelweg onder de afwas. In dit verband wordt vaak het televisieprogramma *Taarten van Abel* genoemd, waarin bakker Abel onder het bakken van een taart babbelt met kinderen over hun leven met soms problemen en diepere vragen. Serieuze thema's worden ontspannen naar voren gehaald en nergens ligt de nadruk op het zware. Het is niet moeilijk om verdunde ernst te vertalen naar de zorgrelatie met de mens met dementie. Tijdens het wassen van de mensen, het gezamenlijk eten en/of voeren, het wandelingetje in de tuin of tijdens het eerste kopje koffie van de dag kunnen problemen worden besproken met een lichte toon. Maar ook bij het lijden van de mens met dementie kan verdunde ernst, het gebruik van milde humor ervoor zorgen dat er lichtheid is. Niets voor niets wordt verdunde ernst aangehaald in de richtlijn spirituele zorg.<sup>70</sup>

Een andere term uit de presentiebenadering is de latende modus. De latende modus betekent dat je dingen niet doet, maar juist laat. Intussen blijf je wel bij de ander, wacht je geduldig af en ben je alert en waakzaam. Zorgverleners zijn vaak gespitst op het halen van doelen, en via interventie naar het vinden van oplossingen en het beter willen maken voor de ander. Processen als achteruitgang, acceptatie, rouw en verdriet die gepaard gaan aan dementie zijn echter niet maakbaar. In het boek *Dementie, schaduw als schrikbeeld* doen Martien Pijnenburg en Vincent Kirkels een oproep om aandacht te hebben voor rouw. Zij agiteren tegen de term rouwmanagement of het beheersen van de emotie, maar doen een oproep om rouw juist te zien als een menselijke ervaring die vraagt om

<sup>69</sup> Baart, A. (2001). *Een theorie van de presentie*. Den Haag: Boom|Lemna. p. 732-733.

<sup>70</sup> [http://www.oncoline.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&id=31816&richtlijn\\_id=627](http://www.oncoline.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&id=31816&richtlijn_id=627), geraadpleegd op 14 januari 2014.

*'troostende, perspectief biedende kaders en om een nabijheid van mensen, die niet uit zijn op beheersing van verdriet, maar op het samen doorstaan ervan.'*<sup>71</sup>

Het bijstaan van iemand met dementie en haar naasten vraagt om het bieden van tijd en hoop om aanwezig te blijven bij het lijden van de ander. De ander niet verlaten, de tragiek erkennen en het uithouden van de eigen onmacht horen bij de latende modus. Baart stelt dat een zorgzame relatie er ook is als er helemaal niets kan worden gedaan. *Vooropstaat het aangaan van een zorgzame betrekking die ook geslaagd is als er uiteindelijk geen enkel probleem van betekenis door opgelost blijkt te worden.*<sup>72</sup>

In haar verkenning naar kwaliteit merkt Hella Haasse op dat in Nederland van oudsher kwaliteit wordt gekoppeld aan doen. Zij vraagt zich af of *kwaliteit betekent vóór alles hoogwaardigheid van conceptie en uitvoering, of moet er een meerwaarde zijn van een andere orde dan het zicht- en tastbare?*<sup>73</sup> De latende modus zou het antwoord daarop kunnen zijn met haar focus op het niet-doen, het wachten, het laten gebeuren en kijken wat er vandaar uit naar boven komt aan betekenissen. De latende modus is juist een vorm van kwaliteit van zorg die voorbij gaat aan het doen van zorghandelingen, het volgen van richtlijnen en het willen oplossen van het probleem.

### 6.3 Sensitizing concepts

Patton wijst op het belang van de sensitizing concepts (attenderende begrippen) Voor een onderzoeker is het onmogelijk om volledig blanco het onderzoeksonderwerp te benaderen. Eigen ervaring en inhoudelijke kennis worden meegebracht en worden zoveel mogelijk weggeschreven in de sensitizing concepts.

*'While the inductive nature of qualitative inquiry emphasizes the importance of being open to whatever one can learn, some way of organizing the complexity of experience is virtually a prerequisite for perception itself.'*<sup>74</sup>

Uit de literatuurstudie en het theoretische kader is een aantal sensitizing concepts naar boven gekomen. Deze bieden houvast in het hanteren van het onderzochte materiaal. Deels kijk ik met deze bril naar het materiaal, waarbij het echter niet de bedoeling is dat ik tijdens het verzamelen en analyseren van de data mij laat inperken door deze sensitizing concepts.

Tabel 2 Sensitizing concepts

HUMOR	DEMENTIE	ZORGETHIEK	PRESENTIE
Theorieën van humor	Het lijden	Zorgrelatie	Relationele afstemming
Functies van humor	Het ongemak	Situatie	Latende modus
Lachen	Spanningen	Context	Verdunde ernst
Lichtheid	Taboes	Institutie	Kenmerken en werkprincipes
Speelsheid	Vals medelijden	Zorgpraktijk (empirisch)	

<sup>71</sup> Pijnenburg, M. & Kirkels, V. (red.) (1999). *Dementie, schaduw als schrikbeeld*. Nijmegen: Valkhof Pers. p. 57.

<sup>72</sup> Baart, A. (2001). *Een theorie van de presentie*. Den Haag: Boom Uitgevers. p. 7.

<sup>73</sup> Haasse, H. (2011). *Inkijk*. Amsterdam: Querido. p. 18.

<sup>74</sup> Patton, M.Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods*. Thousands Oaks: Sage Publications. p. 279.

## Hoofdstuk 7 Dataverzameling en analyse

In dit hoofdstuk worden de documentaires beschreven en geanalyseerd. Dit gebeurt in de vijf fasen zoals de in paragraaf 4.2 zijn omschreven, daarom krijgen ze hier nog maar een korte inleiding.

### 7.1 Fase 1: Pre-looking

Deze fase bestaat uit het onderzoeken van de documentaires en het voorbereiden op het effectief bekijken ervan. Ze bestaat uit een vooronderzoek, een indeling en het globaal bekijken van de documentaires om te weten waar ze over gaan en feeling te krijgen met de eventuele thema's in de documentaire.

#### 7.1.1 De documentaires en hun makers

##### ***Mariette***

**Christophe Reyners RTBF, 2005 – 26 minuten – Uitzending door VRT Terzake, 2005.**

De Franse regisseur Christophe Reyners filmde met Mariette zijn 90-jarige grootmoeder die aan dementie lijdt. In de documentaire vertelt hij dat zijn grootvader lange tijd voor haar heeft gezorgd, maar dat het thuis niet langer ging. Reyners volgt zijn grootmoeder in het verpleeghuis waar ze verblijft. Het wordt niet duidelijk over welke periode en hoe lang Reyners haar heeft gefilmd. Hij staat zelf achter de camera waar vandaan hij met Mariette praat. Soms zwijgt hij terwijl hij zijn grootmoeder blijft volgen. De beelden zijn voornamelijk gemaakt in de kamer van Mariette. Een enkele keer zien we andere shots, zoals in de refter (eetzaal), op de gang en buiten op een bankje. Tussen de beelden door zijn ook foto's en filmpjes gemonteerd met daarop Mariette en haar gezin in vroegere tijden.

In de documentaire legt Reyners niet uit waarom hij deze film heeft willen maken. Later heeft hij uitgelegd dat hij zijn grootmoeder wilde filmen 'om die absurde situatie te tonen: een mens van wie je gehouden hebt, van wie je houdt, maar met wie je geen blijf weet.'<sup>75</sup> Door mijn grootmoeder te filmen heb ik het gevoel weer een bestaan te hebben gegeven aan dat kleine vergeten leven. Ze heeft tot iets 'gediend'. Samen openen we, met de middelen die we hebben, een deur op een maatschappelijk pijnpunt.'<sup>76</sup>

##### ***Mum and Me***

**Sue Bourne BBC, 2008 – 46 minuten – BBC**

De Britse documentairemaakster Sue Bourne volgt haar moeder Ethel drie jaar lang. In 2002 kreeg Ethel te horen dat zij aan de ziekte van Alzheimer lijdt. Bourne krijgt bij het filmen hulp van haar dochter Holly. Beiden hebben geen ervaring met achter de camera staan, waardoor de beelden vaak wat schokkerig overkomen en technisch niet perfect zijn. De beelden worden gemaakt op momenten dat Sue en Holly vanuit Londen op bezoek gaan bij Ethel, die in een verpleeghuis in Schotland woont. Er wordt gefilmd in haar kamer en de gang ernaar toe. De meeste beelden komen echter van de uitstapjes die zij maken. Hierdoor zijn er veel shots op hotelkamers (bed en badkamer), in de auto, tijdens wandelingen, aan het strand, in restaurants en een beauty farm. Daarnaast nemen zij Ethel voor haar 82<sup>ste</sup> verjaardag mee naar Londen. Ook in deze documentaire worden de beelden afgewisseld met foto's van heel lang geleden.

---

<sup>75</sup> Geen blijf weten is een Vlaamse uitdrukking en betekent: er geen raad mee weten.

<http://www.vlaamswwoordenboek.be/definities/term/blijf+geen+~+weten+met+iets>, geraadpleegd op 10 juni 2014.

<sup>76</sup><http://www.home-info.be/v4.0/brussels-meldpunt-ouderenmisbehandeling/14-juni-2013-colloquium-misbehandeling-van-ouderen-hoe-is-het-mogelijk>, geraadpleegd op 30 oktober 2013.

De reden voor deze film is dat Bourne 'wilde laten zien dat haar moeder nog kan lachen met ons, maar ook om ons en haarzelf. Ethel heeft haar gevoel voor humor behouden en Sue en Holly willen nog een fijne tijd met mam doorbrengen', zo opent Bourne haar documentaire.

## 7.1.2 Kennismaken met de hoofdrolspelers en andere personages

### ***Mariette***

In *Mariette* speelt Mariette de hoofdrol. Mariette is negentig jaar en lijdt aan dementie. Om haar ziektebeeld te kunnen duiden, gebruik ik de fasen van dementie zoals deze in paragraaf 5.1.2.1 zijn omschreven. Mariette lijkt tussen de derde en vierde fase te zijn beland, de verborgen en verzonken ik: haar cognitief functioneren is niet groot, en op veel momenten lijkt zij te verdwijnen in een tijdloze innerlijke ruimte. Hierdoor is het ook niet gemakkelijk om nog contact met haar te maken. Daarnaast is haar geheugen ernstig aangetast waardoor zij nieuwe informatie niet opslaat. Hoewel Mariette soms heel helder uit de hoek kan komen, is haar taalgebruik toch vooral onsamenhangend.

Mariette wordt gevolgd door de camera waar haar kleinzoon achter staat. Zij heeft deze camera wel door en vraagt er ook naar. Ze is vaak in close up. Haar kleinzoon komt niet in beeld. Wel horen we hem regelmatig praten en vragen aan zijn grootmoeder stellen. In een scene speelt hij met een handpop/marionet waarmee hij het gesprek aangaat met zijn grootmoeder. Zij reageert daar zeer vergenoegd op, haar ogen staan blij en ze heeft veel plezier om de pop. Het verdwijnen in een tijdloze innerlijke ruimte zie ik hierin terug en tegelijkertijd lijkt het ook alsof het kind Mariette naar boven komt. Mariette gelooft de pop en lijkt er een wezenlijk contact mee te hebben.

De film geeft geen beeld van wat voor soort vrouw Mariette was voordat ze aan dementie begon te lijden. De in de documentaire gemonteerde privéfilmmpjes weerspiegelen een knappe, vrolijke, blonde vrouw, en ook een verfijnde, chique madame die samen met haar gezin van uitstapjes geniet. Een joie de vivre, zou ik het willen noemen. De oude vrouw die aan dementie lijdt, komt op mij op het eerste gezicht lief en zachtaardig over. Dat is haar uitstraling.

Anderen die in beeld komen, zijn voornamelijk personeel (in totaal zes verschillende verzorgers), een kapster en een bewoonster. Zeker het personeel en de kapster hebben een belangrijke rol in de documentaire, omdat in deze scènes naar voren komt hoe er met Mariette om wordt gegaan en hoe het contact verloopt. Ten slotte komt Georges, de man van Mariette, op bezoek en daarmee in beeld. In deze scene is vooral te zien hoe de dementie Mariette heeft aangetast. Zij herkent haar man niet en terwijl hij naast haar zit, lijkt het alsof Mariette op zoek is naar haar pop of iets dergelijks. Ze heeft niet door dat hij naast haar zit. Georges is voor de eerste keer op bezoek bij zijn vrouw en dat is tevens de laatste keer. Hij kon het niet langer opbrengen en is drie maanden na het bezoek overleden. Ook Mariette is bij de uitzending van *Terzake* intussen overleden. Het is niet duidelijk wanneer dit gebeurd is.

### ***Mum and Me***

In *Mum and Me* speelt moeder Ethel Bourne de hoofdrol met in de bijrollen haar dochter Sue en kleindochter Holly. Ethel is 81 als ze te horen krijgt dat ze aan Alzheimer lijdt. Ethel lijkt op het randje van de tweede fase te zitten, tussen het bedreigde en verdwaalde ik. De reden waarom ze op de scheidslijn zit, is omdat Ethel zeker in het begin van de documentaire nog vaak bezig is zich goed te houden ten opzichte van anderen. Ze kan nog redelijk sociaal aangepast gedrag vertonen, gaandeweg lijkt dit minder te worden. Vanaf het begin van de documentaire is het echter wel duidelijk dat Ethel niet meer voor zichzelf kan zorgen, typerend voor fase 2. Ook het opnemen van nieuwe informatie of recente herinneringen is bijna niet meer mogelijk. In de documentaire is te zien dat Ethel niet meer weet wat zij die dag met haar dochter en kleindochter heeft gedaan.

Over het leven voordat Ethel aan dementie begon te lijden, krijgen we minder te horen. Wel vertelt haar dochter dat zij vroeger niet goed met haar moeder kon opschieten. Aan de oude foto's die in de documentaire zijn in gemonteerd, komt een beeld van een knappe, krachtige, donkere vrouw naar voren. Met een grote lach op haar gezicht en een ondeugende uitstraling. Deze ondeugendheid zie ik ook in haar terug als oudere vrouw met dementie. Tegelijkertijd zie ik ook een verbeterheid en

onverschilligheid: een wat kan mij het schelen houding. De uitstraling van een bijdehandje met een gulle lach, maar ook met iets onderhuids ondefinieerbaars.

Ethel overleed op 15 oktober 2011.<sup>77</sup> Ze was toen 88 jaar, waarvan ze de laatste zeven jaar van haar leven aan Alzheimer leed.

In tegenstelling tot *Mariette* zijn er in *Mum and Me* geen beelden van verplegend personeel of andere bewoners. Wel komen dochter Sue en kleindochter Holly veelvuldig in beeld. Sue is 53 jaar en enig kind. Hoewel zij meer documentaires heeft gemaakt, is het voor het eerst dat ze zelf filmt. Ook haar dochter hanteert de camera. Sue woont met haar dochter Holly in Londen en beiden gaan maandelijks met de auto richting het Schotse Ayr waar Ethel in een verpleeghuis woont. De film toont niet hoe het dagelijks leven van Sue en Holly eruit ziet in Londen. Een belangrijk scharnierpunt is wel de mededeling in maart 2007 dat Sue aan borstkanker lijdt. Door haar eigen situatie heeft ze een tijd niet kunnen filmen. Sue vindt het ook moeilijk om dit niet aan haar moeder te kunnen vertellen en vanaf dat moment worden de bezoeken ook moeizamer.

De andere mensen die in beeld komen, spelen geen rol van betekenis in het vertellen van het verhaal.

### 7.1.3 Thema's in de documentaires

Zowel in *Mariette* als in *Mum and me* staat het volgen van een mens met dementie centraal. Een andere gemeenschappelijke deler is dat dit volgen met een camera gebeurt en door een familielid.

Gemeenschappelijke thema's zijn:

- Beide filmmakers proberen het gesprek aan te gaan met degene met dementie. Uit deze gesprekken komt voornamelijk de verwarring van de mens met dementie naar voren. De gegeven antwoorden laten regelmatig zien dat de mens met dementie cognitief niet adequaat meer kan reageren.
- Het niet herkennen van familieleden komt in beide documentaires naar voren.
- De lichamelijke kwetsbaarheid en afhankelijkheid van de dementerenden komen in beide documentaires duidelijk naar voren. Zowel *Mariette* als *Ethel* is niet in staat om voor zichzelf te zorgen. Beiden behoeven hulp bij alledaagse handelingen.

De context van de documentaires is verschillend. *Mariette* zoomt meer in op het volgen van *Mariette* in het verpleeghuis. Hierdoor is uit deze documentaire meer de omgang tussen personeel en *Mariette* te analyseren. Daarentegen laat *Mum and me* zien hoe de relatie is tussen met name dochter Sue en moeder Ethel, soms ook tussen oma en kleindochter, een enkele keer tussen moeder Sue en dochter Holly. Tot slot speelt ook de relatie tussen hun drieën een rol. Daarmee kan uit deze documentaire de omgang tussen naaste familieleden worden bekeken. In *Mum and me* wordt Ethel gefilmd in een voor haar niet vertrouwde omgeving. *Mariette* daarentegen is alleen gefilmd in het verpleeghuis. Daarmee krijgen thematische begrippen als veiligheid, geborgenheid en vertrouwdheid andere perspectieven/kaders in de documentaires.

### 7.1.4 Analysemodel

Na een eerste oriëntatie is vast te stellen dat het gebruik van humor in *Mum and me* een grotere rol speelt dan in *Mariette*. In *Mariette* valt er weinig te lachen, de hoofdrolspelers hebben weinig lol met elkaar. Een enkeling daargelaten, de stralende lach van verzorgende Sophie is hierin een hoogtepunt. Zij toont wat een goed humo(eu)r kan doen in de bejegening van de ander. De toon en kleur zijn grimmig en de documentaire laat vooral de treurnis rond dementie zien. Ook de gebruikte muziek is zwaar.

---

<sup>77</sup> <http://www.heraldscotland.com/comment/obituaries/ethel-bourne.15647330>, geraadpleegd op 4 november 2013.

*Mum and me* daarentegen kent veel momenten van het ‘bijna in de broek doen van het lachen’. Onderbroekenlol ligt hier letterlijk op de loer. Hoe schrijnend de situaties soms ook zijn: de pret die grootmoeder, moeder en kleinkind hebben in zichzelf maar vooral ook met elkaar, werkt aanstekelijk. Ondanks dit verschil in beide documentaires roept de algehele context van beide een bepaalde spanning op. De beelden van vroeger staan in schril contrast met de vrouwen die Mariette en Ethel nu zijn. Van twee op het oog knappe, frivole en zorgzame vrouwen die ooit volop in het leven stonden, zijn ze tot twee kwetsbare, verwarde en onthande vrouwen geworden. Sommige scènes zijn ongemakkelijk en/of schaamtevol, en soms schurken ze zelfs tegen het genante aan. Het is niet altijd prettig om te zien wat dementie met de mens doet en hoe naasten of zorgverleners daar mee omgaan.

Mijn eerste selectie van scènes is dan ook gebeurd op basis van het ongemak dat de beelden oproepen. Ze brengen een spanning met zich mee, die soms doorbroken en soms verergerd wordt. Daarnaast zijn er scènes geselecteerd die laten zien wat er gebeurt als de mens met dementie bij de eerste ontmoeting met een lach of met speelsheid benaderd wordt. Niet alle scènes roepen immers ongemak, spanning of walging op, terwijl ze wel iets vertellen over hoe je lichtheid in de zorgrelatie kunt krijgen en daarmee ook in de zorghandelingen.

Om een koppeling tussen het humorgebruik en wat voor effect dat heeft op de relatie met iemand met dementie te kunnen maken, heb ik categorieën van situaties/relaties en handelingen gemaakt.

**Figuur 3 Categorieën van relaties en handelingen**

COGNITIEVE RELATIE	VERZORGENDE RELATIE	LICHAMELIJKE RELATIE
Gesprek voeren	Maaltijd	Spelen
Herkennen en herinneren	Hygiëne	Aanrakingen

Met deze selectie wil ik voorkomen dat ik in de valkuil trap om de documentaires op ‘grappigheidsniveau’ te kijken, maar dat ik juist via de verschillende handelingen tevens naar de (zorg)relatie kan kijken en wat daarbinnen gebeurt. Daarnaast kan ik op deze manier beide films vergelijken op het niveau/toon/frequentie van humorgebruik en wat het kan betekenen voor de zorgrelatie.

In deze fase worden bij elk fragment de volgende vragen gesteld:

1. Wat is de situatie?
2. Wat is het eventuele ongemak/spanning/taboe?
3. Hoe wordt daarmee omgegaan? Wordt er humor gebruikt en zo ja, welke (humor)strategie en stijl wordt er dan gebruikt?
4. Hoe reageert de ander (de mens met dementie) daarop?
5. Wordt de zorg nog steeds aangeboden?
6. Wat verandert er in de zorgrelatie?

Uiteindelijk probeer ik in deze fase tot een antwoord te komen op de vraag: Zijn er ongemakkelijke, stressvolle momenten in de (zorg)relatie met de mens met dementie waarbij humor wordt gebruikt? Zo ja, hoe ziet deze humor eruit en wat kan betekenen het voor de relatie?



**Figuur 4 Waarnemingschema voor analyseren scènes**

Effect humor op relatie Handeling	Scènes	Type ongemak	Type humorgebruik	Betekenis voor de beleving	Betekenis voor de zorg en handelen	Betekenis voor de relatie
<b>COGNITIEF</b>						
Gesprek voeren						
Herkennen en herinneren						
<b>VERZORGEND</b>						
Maaltijd						
Hygiëne						
<b>LICHAMELIJK</b>						
Spelen						
Aanrakingen						

Beide documentaires worden met dit waarnemingschema bekeken en geanalyseerd.

## 7.2 Fase 2: Interpretive Looking

In deze fase beschrijf ik de fragmenten waarin humor wordt gebruikt en hoe deze eruit ziet. Ook kijk ik wat het gebruik van humor kan betekenen voor de zorgrelatie. Vervolgens ga ik op zoek naar patronen en benoem ik de meest opvallende verschillen tussen de documentaires. Het beschrijven van de fragmenten doe ik zo minutieus mogelijk. Beide documentaires zijn verbatim uitgetypt.<sup>78</sup> Aangezien het analyseren van documentaires niet alleen over de woorden gaat, heb ik ook de situaties en de achtergronden van de beelden zo veel mogelijk geschetst. Om met de woorden van filmmaker Wim Wenders te spreken: ik wil de film niet alleen snappen in woorden, maar juist de beelden ook tot me door laten dringen. *'Het beeld beeld laten, juist wanneer je het in woorden probeert te vertalen, dat is de grote kunst.'*<sup>79</sup>

Tijdens het bekijken van de documentaires en het analyseren van de scènes ontkom ik er niet aan dat de beelden ook iets in mezelf oproepen, er associaties vrijkomen en dat ik daar woorden aan geef. Het beschrijven van de fragmenten is dan ook deels een performatief proces. Door de scènes verbatim uit te schrijven, zijn de uitspraken van de hoofdrolspelers constatief. Dat wil zeggen het zijn uitspraken, constatering in de werkelijkheid zoals deze gefilmd zijn door de documentairemakers.<sup>80</sup> De taal die ik verder gebruik, kan performatief zijn. Deze woorden zijn niet alleen beschrijvend en een verwijzing naar de werkelijkheid, maar ze kunnen een taalhandeling in zich hebben. Alle uitspraken oefenen een effect uit op wat ze benoemen en geven dit mede vorm.<sup>81</sup>

<sup>78</sup> Daar ik het Frans niet goed beheers om nuances in de vertaling aan te geven, heb ik voor *Mariette* de ondertiteling gebruikt zoals deze door de omroep is uitgezonden. Hoewel ik bij *Mum and me* deze nuances in het Engels wel zou kunnen meenemen, lijkt het mij objectiever om ook hier de ondertiteling van de omroep te gebruiken.

<sup>79</sup> Van den Berk, T. & Verbeek, M. (2013). *Het filmgesprek: woorden aan droombeeld wijden. Spiritualiteit van de film*. Zoetermeer: Uitgeverij Meinema. p. 21-22.

<sup>80</sup> [http://gezelligleuk.free.fr/index.php?show=bibliografie/taal\\_en\\_handelen/index](http://gezelligleuk.free.fr/index.php?show=bibliografie/taal_en_handelen/index), geraadpleegd op 10 april 2014.

<sup>81</sup> <http://www.filosofie.nl/nl/sleutelfiguren/288/butler.html>, geraadpleegd op 10 april 2014.



## 7.2.1 Kennismaken met de gekozen fragmenten uit *Mariette*

COGNITIEF	Scènes	Script
Gesprek voeren	1.	<p>Openingsshot van de film: Mariette zit in stoel in haar kamer en kleinzoon filmt.</p> <p><b>Wat doe je hier?</b><sup>82</sup></p> <p>Ik film je.</p> <p><b>Jij toch niet samen met zo'n oud mens?</b></p> <p>Waarom niet?</p> <p><b>Omdat ik dan het oudje ben.</b></p> <p>In de film?</p> <p><b>Ben ik niet te oud?</b></p> <p>Hoe oud ben je?</p> <p><b>Dat weet ik niet meer. Ik schaam me wel een beetje. Ik weet niet meer wat ik moet doen.</b></p> <p><b>Dat is toch komiek, hè?</b> (pakt een glas)</p> <p><b>Er zit niks in.</b></p> <p>Hoe oud ben je oma?</p> <p><b>Ik weet het niet.</b></p> <p>Hoe oud denk je?</p> <p><b>(omhoogkijkend) Dertig. Dertig jaar.</b></p> <p>Dertig jaar?</p> <p><b>Ja, ik vraag het me af.</b></p> <p>Vind je dat oud?</p> <p><b>Middelmatig.</b></p> <p>Hoe oud zou je graag worden?</p> <p><b>Daar heb ik nog niet over nagedacht. Je denkt ook aan alles. (lacht)</b></p> <p><b>Denk je aan jezelf?</b></p> <p>Ja.</p> <p><b>Je hebt succes. Da's komiek.</b></p> <p><b>Mijn god wat een schattig jochie.</b></p> <p>Denk je wel eens aan het einde van je leven?</p> <p><b>Misschien. Er zit niks meer in.</b> (zet kopje neer, pakt glas en drinkt het water) <b>Erg lekker is het niet. Het is geen goeie.</b></p> <p>Denk je wel eens aan de dood, oma?</p> <p><b>Aan de dood. Nee.</b></p> <p><b>En jij?</b></p> <p>Af en toe wel ja.</p> <p><b>Ik heb niet de indruk dat ik eraan denk.</b></p> <p><b>Ik ben een oude vrouw. (lacht)</b></p> <p><b>Mijn god. Ik zou zo in slaap kunnen vallen. (lacht)</b></p>
Analyse: Interpreterende en kritische fase:		
		<p>Het geselecteerde fragment is het begin van de documentaire. Het maakt direct duidelijk wie Mariette is en hoe ze eraan toe is. Op het eerste gezicht is er aan dit fragment niets wat appelleert aan het gebruik van humor. Het komt eerder wat schrijnend over en Mariette schaamt zich dat ze haar leeftijd niet meer weet. Desondanks zit er een humoristische onderstroom in. Mariette zelf is op sommige momenten helder, ad rem en ze lijkt te flirten met haar leeftijd en haar kleinzoon. Op veel momenten kijkt ze ook wat ondeugend en ze (glim)lacht. De kleinzoon daagt haar in zijn vragen een beetje uit, maar blijft deze wel heel serieus stellen. Bij een reactie als '<i>omdat ik dan het oudje ben</i>' blijft hij naar de leeftijd vragen en hij schiet niet in de lach. De kleinzoon doet niets verkeerd, maar is nog te veel op zoek naar de waarheid. Het is jammer dat hij niet het gesprek als</p>

<sup>82</sup> De vetgedrukte zinnen zijn van Mariette. De lichtgedrukte zijn van haar kleinzoon. Indien er andere personages aan het woord komen, wordt dit vermeld.

		<p>kind met zijn oma met dementie aangaat, dan 'is de communicatie meer een spel dat kringelt om de waarheid.'<sup>83</sup></p> <p>In haar reacties komt Mariette soms verrassend uit de hoek en geeft ze antwoorden die je niet verwacht. Haar reactie: '<i>ik heb niet de indruk dat ik eraan denk</i>' op de vraag of zij wel eens aan de dood denkt, is ontwapend en daarom schiet je in de lach. Bij de beelden van een oude dame die soms ook verward en een beetje gek/vreemd overkomt, lijkt het erop of er niet gelachen mag worden. Dat zorgt voor een zekere spanning, zeker omdat de kleinzoon niet lacht.</p> <p>Mariette reageert wel heel blij en lief op de vragen van haar kleinzoon. Weliswaar moet ze even weten wat die camera doet (een ietwat verschrikt/geïrriteerd gezicht), maar daarna is ze volledig op haar gemak. Aan de beelden merk je dat ze snel is afgeleid en aan haar reacties zie je dat ze soms in haar eigen wereld is. Aan de andere kant wordt ze heel snel weer naar kleinzoon getrokken, zodat ze in verbinding met hem blijft. Dat is ook zeker zijn verdienste. Ten eerste omdat hij haar steeds weer terugbrengt met het stellen van vragen, maar ook omdat zijn stem rustig klinkt. Ik kan mij voorstellen dat Mariette zich daardoor vertrouwd voelt.</p>
Herkennen en herinneren	2.	<p>Shot: Opa stapt de kamer in en loopt naar zijn vrouw om een kus te geven)</p> <p><b>Kom je me een zoen geven? Da's lief.</b> Ben je blij dat opa er is? <b>Ik wil hem graag zien.</b> Opa? Hij is vlak naast jou. (Mariette kijkt naast haar, waar haar man inderdaad zit.) <b>Waar is hij? Ik zie hem niet.</b> Toch wel. Hij zit naast jou. (Mariette kijkt naar haar schoot en tilt haar jurk iets omhoog) <b>Ja, maar... Moet ik dit nemen?</b> (opa kijkt wat onwennig) Kijk naast jou. (Ze pakt de hand van haar man vast) <b>Je hebt het koud.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Ik heb koude handen.<sup>84</sup></li> </ul> <p><b>Erg koud.</b> (Mariette lacht en kijkt haar man aan) <b>Jij bent het niet? Nee, he? Jij bent het niet. Of toch?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Wie anders?</li> </ul> <p><b>Je bent zo knap dat ik me afvroeg of hij zo knap is?</b> (opa lacht in de camera en naar zijn vrouw) (Mariette aait met haar hand door zijn haar)<b>Mijn schatje. Blijf je bij mij?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Ja, ik blijf bij jou.</li> </ul> <p>(Mariette kijkt strak in de camera, ze lijkt wat geïrriteerd) <b>Wat doe jij?</b> Ik film je, oma. (nu kijkt ze blij, verheugd, opgewonden) Jullie allebei. (opa en oma kijken in de camera) <b>Da's lief van je.</b> Opa en jou. Opa is bij je op bezoek. Ik had zin om je te filmen. Met opa. <b>De oude vrouw?</b> (een grijns, verwrongen lach en dan een lach bij de vraag) <b>Je lacht?</b> Vind je dat je de oude vrouw bent? <b>Nee, ik voel me niet echt een oude vrouw.</b> (in deze scènes kijkt opa</p>

<sup>83</sup> Timmermann M. (2011). *Goede zorg voor mensen met dementie*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers. p. 25.

<sup>84</sup> Bij de bullits is opa aan het woord.

	<p>naar zijn vrouw en in de camera, maar hij lacht niet.)  (Mariette draait weer naar haar man en strijkt over zijn haar) <b>Wat is hij mooi. Je bent erg mooi, weet je, lieverd.</b>  (Opa knikt wat en kijkt naar zijn vrouw)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Jij ook, als je wat dikker was.</li> </ul> <p><b>Zou je willen dat ik dik was? Hij zou willen dat ik dik was.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Je bent te mager.(Mariette lacht/gniffelt wat, opa lacht nog steeds niet)</li> </ul> <p><b>Waar ergens?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Overal.</li> </ul> <p><b>Jij ook.</b> (Mariette draait weer naar haar man toe)</p>
--	---

**Analyse: interpreterende en kritische fase**

	<p>In deze scène komt opa voor de eerste en tevens laatste keer op bezoek. In een voice over vertelt de kleinzoon dat opa lang voor zijn vrouw gezorgd heeft, maar dat dit op het laatst niet meer ging.</p> <p>Wat direct opvalt, is dat Mariette het fijn vindt dat ze gekust wordt en ze niet door heeft dat het haar man is die dat doet. Dat is pijnlijk om te zien. Helemaal omdat ze direct daarna niet lijkt te weten dat haar man naast haar zit. Ze zoekt een beetje in haar schoot en tilt haar jurk op alsof hij daaronder zou moeten zitten. Pas als ze naast haar kijkt en hem ontdenkt/ziet, ontdooit ze. Wederom irriteert de camera haar, maar ze is wederom snel gerust gesteld en straalt blijheid uit.</p> <p>In deze situatie is aan opa duidelijk te zien is dat hij zich geen raad weet met zijn vrouw. Hij weet zich geen houding te geven en het kost hem moeite om zijn vrouw zo te zien. Het voeren van een gesprek gaat moeizaam. Opa lacht ook bijna niet, hij kijkt soms naar zijn vrouw of in de camera, maar op het beginmomentje na zie je hem niet lachen. Tegelijkertijd biedt Mariette wel openingen voor wat gelach. Ze lijkt weer wat te koketteren met haar leeftijd/schoonheid en ze is in haar nopjes met haar man. Ze vindt hem knap en streelt zijn haren. Opa gaat daar bijna niet op in en blijft wat onwennig naar zijn vrouw en in de camera staren.</p> <p>Hier mis ik de inbreng van de kleinzoon. Weliswaar blijft hij vragen stellen aan zijn oma, maar aan zijn opa vraagt hij niets. Waarschijnlijk wil hij de beelden voor zich laten spreken en niet in de relatie tussen beiden gaan staan of hen beïnvloeden. Maar hierdoor is er geen evenwicht en interactie tussen opa en oma, en ook niet tussen hun drieën. Dat maakt het pijnlijk om naar te kijken en maakt vooral opa heel kwetsbaar. Het is schrijnender om naar hem te moeten kijken, dan naar Mariette. Dit komt niet alleen omdat opa niet weet wat hij aan moet met zijn vrouw, maar ook omdat opa er zelf breekbaar uitziet. Hij is ontzet over de situatie en misschien ook wel over zijn vrouw en maakt hierdoor een verwarde indruk. Dit maakt de situatie behoorlijk zwaar en als kijker zit je te wachten tot een luchtige opmerking van bijvoorbeeld de kleinzoon, maar die komt er niet. Mariette is echter op haar gemak en is alleen even wat in haar wiek geschoten als opa opmerkingen over haar mager zijn, maakt. Maar dat deert haar niet al te veel. Het beetje lichtheid in deze scène komt dan ook van haar. Zij lacht, zij speelt en krijgt daar bijna geen reactie op. Niet van haar man, niet van haar kleinzoon.</p>
--	--

VERZORGEND	Scènes	Script
<b>MAALTIJD</b>	3.	<p>Shot: (Verzorgster Anita en Mariette lopen de lift uit en de eetzaal in)</p> <p>Anita: Het ruikt lekker. (Anita trekt Mariette mee, Mariette zet zich wat schrap, Anita blijft trekken. Mariette zit aan tafel en vraagt aan haar buurvrouw, hierbij trekt ze wat aan de hand van de vrouw, een medebewoonster:)</p> <p><b>Wat is dit hier, mevrouw?</b>  <b>Kent u het hier?</b>  (Er komt een andere verzorgster aan die een plastic slabber voor wil doen.)  Mevrouw... (Mariette stribbelt tegen.)  Het is voor uw eigen bestwil. Om uw jurk niet vuil te maken. (Mariette maakt afwerende gebaren. Ze wil de slabber niet.)  <b>U moet me niet slaan.</b> (Intussen is de slabber toch om)  Proef eens van de frieten.  <b>Ik heb geen zin. Ik hoef er geen.</b>  Doe het voor mij. Mond open. Vooruit.  Niet bang zijn. Doe uw mond open.  <b>Het is groot.</b>  Goed. Alleen vlees en groenten dan.  <b>Nee, ik eet niet. Ik neem geen frieten.</b>  U eet de groenten en het vlees. (de verzorgster pakt telkens de hand van Mariette vast en probeert de vork met eten in haar mond te steken.)  Doe uw mond open.  <b>Laat mijn hand los.</b> (Mariette trekt haar mond weg, ze wil niet eten)  Pak het zelf vast.  (Er komt een mannelijke verzorger bij die zich naar Mariette buigt, intussen is de vrouwelijke verzorger met de vork bij haar mond)  Mannelijke verzorger: Mevrouw Thomas? Uw dokter heeft gezegd dat u goed moet eten.  <b>Ik ga weg.</b>  Verzorgster :Nee, u moet eten.  <b>Ik wil niet.</b>  Zal ik uw dokter bellen? (vooroverbuigend met vork)  <b>Ja.</b>  Hij zal niet blij zijn.  Mannelijke verzorger: Probeer alleen te eten. (kijkt haar indringend van een afstandje aan)  Als een grote meid. Toe dan.  (Mariette heeft blijkbaar haar slabber afgedaan en krijgt die opnieuw omgehangen door weer een andere verzorgster. Mariette stribbelt tegen)  <b>Laat me met rust.</b>  Je gaat eten. Je hebt hier nog niets gegeten. Zo kan het niet verder. (Ze trekt de vork uit Mariette d'r hand. Mariette stribbelt tegen. De verzorgster heeft de hand van Mariette stevig vast en komt met de vork weer bij Mariette d'r mond. Deze trekt haar hoofd terug, ze wil niet eten.)  Je gaat je jurk vuil maken. Je hebt er al niet te veel.  <b>Ik heb mooie jurken.</b>  Net daarom. Maak ze niet vuil. (de verzorgster probeert de slabber steeds voor te houden en de vork in Mariette's mond te steken)  <b>Aan deze kant of aan die? Welke kant?</b>  Maar mevrouw...  <b>Zeg me dan welke andere?</b>  (de verzorgster blijft bezig met het eten en de slabber)  <b>Welke kleur?</b>  Ga je nu eten? (Mariette zit zonder slabber aan tafel, en weigert de</p>

		<p>vork die naar haar mond komt.)  <b>Met wie?</b> (Mariette kijkt omhoog naar het gezicht van de verzorgster)  Met mij. (Mariette weigert de vork)  Doe je mond open.  <b>Ik wil niet.</b>  (De verzorgster gaat weg. Mariette stoot haar buurvrouw aan tafel aan en vraagt)  <b>Waar gaat u naartoe, mevrouw?</b>  Twee verzorgers in gesprek: Onmogelijk haar te doen eten.  Ik weet het.  (Weer een andere verzorgster komt met een bekertje drinken.)  Hier is drinken. Wil je drinken, alsjeblieft?  <b>Drinken?</b>  Ja, drinken. (Mariette krijgt het bekertje in haar handen gedrukt)  <b>Het is nat.</b>  Nee, het is plastic. Drink. Het is fris. Het is milkshake. (Mariette wil het bekertje zelf in haar handen hebben en duwt de handen van de verzorgster steeds weg.)  Drink op. Proef eens.  (Mariette duwt de handen van de verzorgster weg en weigert het bekertje)  <b>Nee, ik hoef er geen.</b>  Toch wel. Je moet. (Handen worden beetgepakt en losgetrokken)  <b>Laat me toch met rust.</b>  Wacht, mevrouw.  <b>Laat me los.</b> (Mariette lijkt het bekertje nu te willen hebben, maar het wordt uit haar handen gehaald.)  Drink hem op.  Waarom schrijft haar dokter niet iets voor?  Nieuw shot: (Mariette wordt door verzorgster naar haar kamer gebracht)  We gaan naar uw kamer.  Voice over: Het personeel doet waarschijnlijk zijn werk maar oma gaat niet meer naar de refter. Ik wil dat ze op haar kamer eet.</p>
<b>Analyse: interpreterende en kritische fase</b>		
		<p>In deze scène is duidelijk te zien dat Mariette zich niet op haar gemak voelt. Dat begint al in de lift waar ze het liefst weer uit wil. Ze kijkt daar angstig om zich heen. Vervolgens komt ze de eetzaal binnen die er niet gezellig uit ziet, eerder kil. Nergens hangt een schilderij of iets dergelijks. Ook aan het eten lijkt weinig aandacht besteed te zijn. Nergens maakt de ruimte een warme of aangename indruk. Mariette weet niet goed waar ze is en de TL-lichten, het vele geroezemoes en gerinkel maken het er voor haar niet gezelliger/veiliger/aangenamer op. De bewoners zitten aan tafels, de meesten staren voor zich uit, een enkeling is aan het eten.</p> <p>Het ongemak zit hem in deze situatie vooral in het feit dat geen enkele verzorgende kijkt naar wat Mariette nodig heeft. Er is sprake van dwang en drang en dat maakt de hele scène zeer ongemakkelijk. De verzorgers blijven Mariette dwingen om de slabber voor te doen, te eten en te drinken. Op geen enkel moment valt deze spanning weg. Verzorgers lopen gefrustreerd weg, dreigen met de dokter en blijven standvastig vasthouden dat Mariette moet eten. Geen verzorger beweegt met Mariette mee, hierdoor ontstaat er alleen maar meer frictie en nergens ontstaat er een opening of iets van lichtheid. Van humor is hier dan ook geen sprake.</p> <p>Aan Mariette is te zien dat ze zich schrap zet, en dat ze zich niet prettig voelt. Ik zou willen zeggen: zich niet gehoord voelt. Het</p>

		<p>dwingende handelen van de verzorgers roept bij Mariette weerstand en zelfs een beetje agressie op. Niet dat ze slaat, maar wel dat ze met haar handen duidelijk laat merken dat de verzorgers niet aan haar moeten zitten en haar niet moeten dwingen. Bij Mariette komt in deze scène geen lichtheid door. In andere scènes kijkt ze soms schalks, koketteert ze met 'de oude vrouw', is ze speels of lacht ze zelf een beetje. Daar is hier geen ruimte voor, Mariette is ietwat verdwaald, angstig en opstandig (en ik denk in haar diepste wezen gekrenkt, want niet gezien en niet gehoord).</p> <p>In deze situatie kun je bijna niet over zorgen en een zorgrelatie spreken. Het handelen van de verzorgers staat haaks op wat goede zorg is en wat relationele afstemming betekent. Mariette wordt nog wel naar haar kamer gebracht, maar daar is alles dan mee gezegd. De kleinzoon vertelt in de voice over dat hij niet meer wil dat zijn grootmoeder naar de refter gaat. Ze eet voortaan op haar kamer. Dat is zeer begrijpelijk. Het is echter een gemiste kans om het gesprek aan te gaan met het personeel. Deze beelden zijn zeer geschikt voor intervisie, reflectie of bezinningsdagen voor het personeel. Waarschijnlijk past het niet in deze documentaire, maar ik zou graag het personeel met deze beelden willen confronteren en willen zien hoe ze daar op reageren.</p>
	4.	<p>Shot: een verzorgster komt het eten op Mariette's kamer brengen. Goedemiddag. (Mariette volgt de handelingen van de verpleegster en zegt) <b>Het is nog te vroeg.</b> <b>Ik heb niks nodig</b> Kijk maar. Het is lekker. Het is spinazie. <b>Ik eet er geen.</b> Eet smakelijk. (Mariette kijkt in de camera en zegt tegen haar kleinzoon) <b>Da's misschien goed voor jou. Het is lauw.</b> <b>Neem 't maar...</b> Nee, dank je. Het is voor jou, oma. <b>Neem er een. Ik ga hiervan proeven.</b> Wacht, moet je niet eerst iets zouts eten. Je kunt je yoghurt daarna eten. <b>Nee, ik eet niet ....</b> Proef eerst van de blauwe kop. (Mariette kijkt om haar heen, met een ietwat moeilijk gezicht) <b>Zie je een blauwe? Ja, daar.</b> <b>Nee, ik heb geen trek.</b> Oma? (ietwat ongeduldige stem) <b>Ik heb het begrepen. Deze?</b> (En schiet in de lach)</p>
<b>Analyse: interpreterende en kritische fase</b>		
		<p>Ook in deze situatie valt op te merken dat Mariette niet graag eet. Dit komt een paar keer terug in de documentaire. Hoewel Mariette in deze scène ook niet wil eten, is het contrast met scène vier groot. Vandaar dat deze scène mee is genomen om het verschil van aanpak tussen deze scènes te kunnen laten 'proeven'. Daar waar scène 3 een groot ongemak kent, is er in deze scène (4) geen sprake van spanning, ongemak of pijnlijke. In deze situatie kan Mariette grotendeels zelf bepalen wat ze doet en bovendien heeft ze contact met haar kleinzoon. Hij probeert op een rustige manier zijn oma eerst het zoutige/hartige te laten eten en af te sluiten met een zoetje. Mariette probeert daar onderuit te komen door de spinazie aan haar kleinzoon te geven, maar die geeft het eten weer terug aan haar. Hierbij gebruikt hij niet zozeer humor of een stralende lach. Maar door</p>

		<p>zijn rustige toon behoudt de situatie een luchtigheid. Geen moment heb je als kijker het gevoel van 'laat die vrouw toch alsjeblieft met rust' of 'wees eens lief tegen haar', zoals dat in scène vier wel het geval was.</p> <p>Daarnaast zit er een bepaalde speelsheid in deze scène. Als de kleinzoon wat ongeduldig "oma" zegt, klinkt hij als een ouder die zijn kind aan het voeren is dat niet wil eten en overgehaald dient te worden. Als Mariette het vervolgens begrijpt en lacht, lijkt het spel voltooid. Het lijkt alsof Mariette dondersgoed wist waar het blauwe kopje stond en ze even wilde uitproberen hoe haar kleinzoon zou reageren als ze dat kopje niet zou pakken.</p> <p>De scène loopt hierna nog door met de vraag 'Oma weet je waar je bent?' Mariette weet dat niet en raakt wat verward, aansluitend volgt de scène met het bezoek van opa. Opmerkelijk is dat in deze scène uiteindelijk niet valt te zien of Mariette nu eigenlijk wel gegeten heeft. Wat dat betreft, kun je je afvragen of het zorgen (in dit geval: het laten eten van Mariette) is gebeurd. Wel maakt deze scène duidelijk dat de relatie blijft bestaan en deze aangenaam is voor Mariette.</p>
Hygiëne	5.	<p>Shot: in de kapperstoel Hoofd goed naar achteren <b>Het is te nat.</b> (Mariette heeft een riem om haar nek waaraan de wasbak hangt) <b>Nee, ik kan het niet verdragen.</b> (Mariette stopt haar vingers in haar oren) Ik moet uw haar toch wassen. <b>Ik kan niet blijven, mevrouw.</b> (Mariette lijkt zich wat schrap te zetten) Nog twee seconden. <b>Het loopt over mijn gezicht. Overal.</b> (Mariette kijkt de hele tijd al verschrikt, angstig, het niet prettig vindend. Nu ook wat paniekerig) Da's niet erg. Maak u geen zorgen.</p>
<b>Analyse: interpreterende en kritische fase</b>		
		<p>Deze scène begint met dat Mariette wordt opgehaald door de kapster. Net daarvoor is Sophie de verzorgster ook al geweest. Als de kapster op de deur klopt, is Mariette wat verrast en licht geïrriteerd, en ze reageert met een 'wie is er nu weer?' Vervolgens wordt ze meegenomen naar de kapper. Mariette voelt zich hier niet behaaglijk. Ze heeft last van het water dat in haar oren komt en laat dat weten. Verder stopt ze haar vingers in haar oren en verweert ze zich wat. De scène duurt niet lang, maar laat goed zien dat de kapster niet luistert naar wat Mariette zegt. De kapster blijft in het rationele 'ik moet uw haar toch wassen' en 'het is zo voorbij' hangen. Geen moment laat ze doorschemeren dat ze merkt dat het wassen onbehaaglijk voor Mariette is. Ze gaat niet in op het 'gejammer' van Mariette, die toch duidelijk laat merken dat ze het water niet prettig vindt en er last van heeft. De riem die aan haar nek en waaraan de wasbak is gekoppeld lijkt te striemen in de huid van Mariette. Hier hoor je haar echter niet over. Desondanks ziet het er pijnlijk uit.</p> <p>Deze scène heeft geen luchtigheid in zich. De kapster heeft niet door dat de situatie gespannen is. Ook Mariette toont geen speelsheid, een lach of iets waardoor de spanning breekt. Dat blijft opmerkelijk, omdat zij dit in de meeste scènes wel weet op te roepen. Hierdoor vind ik deze situatie schrijnend, omdat Mariette niet gehoord wordt en pijn wordt aangedaan. Hoewel de kapster de klus klaart en de haartjes van Mariette dus netjes wast, vind ik niet dat er gezorgd</p>

		<p>wordt voor Mariette. Van een zorgrelatie is dan ook geen sprake.</p> <p>De scène loopt door met het föhnen van het haar, waarbij Mariette een verwrongen gezicht trekt en het niet prettig lijkt te vinden. Ze zegt echter niets. Daarna mag ze in de spiegel kijken, waarbij het opvalt dat ze zichzelf niet ziet. In eerste instantie gaat ze naar het onderste rechterhoekje om zichzelf daar te vinden/zoeken. Vervolgens kijkt ze recht in de spiegel en zegt: 'Ik vind dat ik niets zie. [...] Het is erg lelijk. Net een oude vrouw.' Daar waar ze in andere scènes koketteert met haar ouderdom kan ze in deze situatie hier niet om lachen of er de lol van inzien. Zeker niet als de kapster zegt dat ze geen oude vrouw, maar een heel mooi oud dametje is. Hierbij kijkt Mariette met een vuil gezicht naar de kapster. Mariette vindt dat niet leuk.</p>
--	--	--

LICHAMELIJK	Scènes	Script
Spelen/fröbelen	6.	<p>In beeld: Oude filmpjes van Mariette die een kleine jongen de fles geeft en daarna met hem speelt. Nergens wordt vermeld dat dit de kleinzoon is, maar het lijkt logisch dat hij het is. Bovendien lijkt Mariette hier al wat ouder dan in de eerdere getoonde oude filmpjes waar ze dus jonger was.</p> <p>(Shot: De kleinzoon heeft een handpop en gaat via deze pop het gesprek aan met Mariette.)  Dag juffrouw. Hoe is het met u? (Mariette lacht)  U zit daar knusjes in uw stoel.  <b>Dat accent.</b>  Ik heb een Luiks accent.  Ik kom uit Luik. (Mariette lacht)  Zo te zien zit u daar goed, juffrouw (stralende lach Mariette)  Juffrouw of mevrouw?  <b>Mevrouw, denk ik.</b>  Ik heb je nog geen zoen gegeven, liefje.  <b>Lieve god, wat een zoen.</b>  Ik geef je een zoen. (Mariette kust de pop terug, en voelt aan haar wangen)  <b>Kijk eens hoe hij me gepakt heeft.</b>  Ik heb je een flinke zoen gegeven.  <b>Wat ben je grappig.</b>  Dat is mijn rol. Ik ben een clown.  Ik moet grapjes bedenken. Om iedereen te doen lachen. (Mariette lacht)  <b>Grappig. Wat is hij schattig.</b> (Telkens als Mariette praat, lijkt het alsof ze tegen iemand spreekt, beaming zoekt. De kleinzoon spreekt en speelt de handpop of hij ook achter de camera staat is onduidelijk, maar Mariette kijkt steeds om zich heen alsof ze wil zien of de ander ook de handpop ziet)  Ik weet het. Ik ben heel klein.  <b>Je bent heel klein.</b>  Herken je deze pop, oma? (nu praat de kleinzoon weer als kleinzoon en niet als de handpop)  <b>Ik heb hem al eerder gezien, denk ik.</b> (Mariette kijkt naar de pop en trekt wat aan zijn jasje)  <b>Ja, ik ken hem.</b>  <b>Hij heeft lange benen. Een beetje lang.</b>  Ken je hem nog?  Je hebt me deze marionet gegeven toen ik klein was.  (Mariette spreekt nu tegen de pop, terwijl de kleinzoon nu weer praat als haar kleinzoon)  <b>En je hebt hem nog?</b></p>



		<p>Ja. Ik kom je gedag zeggen. (Mariette kijkt bijna verliefd naar de marionet)</p> <p><b>Dat is prachtig.</b> Ik kom kijken hoe het met je is. Ik hoop dat je het goed maakt. (Mariette kijkt nog steeds stralend naar de marionet)</p> <p><b>Je bent lief.</b> <b>Ik hou erg veel van je.</b> (de marionet komt op haar schouder liggen)</p> <p>Analyse: interpreterende en kritische fase</p>
		<p>Deze scène volgt op scène vijf (in de eetzaal). Tussen beide scènes worden er oude filmpjes vertoond, waarin Mariette haar kleinzoon de fles geeft, verzorgt en met hem speelt.</p> <p>In deze scène zit Mariette rustig in haar stoel en haar kleinzoon komt met de marionet dichtbij zijn grootmoeder. In eerste instantie spreekt hij via de marionet. Gaandeweg schakelt hij over naar de relatie kleinzoon - oma. De situatie roept geen ongemak op. De scène is eerder ontroerend, omdat Mariette zich zo verliest in de pop en bijna verliefd lijkt op de pop. Weliswaar is dit eigenlijk niet 'normaal' voor zo'n oudere dame, desondanks roept de scène geen ongemak of spanning op.</p> <p>Op een speelse manier maakt de kleinzoon contact met zijn grootmoeder. De pop functioneert hierbij als aandachtstrekker en als opening voor het contact. Hij benoemt de pop ook als een clown die grapjes maakt en Mariette aan het lachen wil maken. Dat werkt goed, want Mariette blijft de pop volgen en spreekt tegen hem alsof het een mens is. Ze gaat er helemaal in op. Tegelijkertijd wil ze dit moment met die 'lieve,grappige' pop delen met anderen, zo lijkt het. Ze kijkt om zich heen en als ze praat, lijkt ze beaming te zoeken of anderen ook die leuke pop zien.</p> <p>Als de kleinzoon Mariette vraagt of ze de pop nog herkent, is de toon van de kleinzoon anders. Hij klinkt niet langer meer als de pop. Mariette verliest de pop niet uit het oog, houdt hem ook vast. Maar ze geeft wel antwoord op de vraag van de kleinzoon. Op dat moment spreekt ze niet meer via de pop, maar spreekt ze tegen haar kleinzoon. Desondanks blijft het contact tussen Mariette en de pop intact.</p> <p>De laatste woorden van Mariette zijn ontroerend. 'Je bent lief. Ik hou erg veel van je.' Er valt niet op te maken of deze woorden nu rechtstreeks voor de kleinzoon zijn of dat ze deze woorden tegen de pop zegt. Dat doet er hier niet toe. Het levert geen ongemak of een schrijnende beeld op. De pop heeft ervoor gezorgd dat er een liefdevol contact is met elkaar. De pop slaat een brug tussen de twee verschillende werelden van kleinzoon en grootmoeder. Nergens in de documentaire is de kleinzoon dichterbij zijn grootmoeder gekomen als in deze scène. Als de pop tot slot op haar schouder ligt, levert dit een rustig en liefelijk plaatje op. Mariette is ontspannen, en in totale overgave.</p>
<b>Aanrakingen</b>	7.	<p>Shot: Mariette wandelt met verzorgster Sophie buiten.</p> <p><b>Ik voel me niet goed.</b> Voel je je niet goed? Omdat je altijd binnen zit? <b>Dat is de oude dag. Ja zo heet dat.</b> Dat wist ik niet. Zie je wel dat ik veel van je leer.</p> <p>(Sophie en Mariette zitten samen op een bankje. De arm van Sophie ligt over Mariette d'r schouder. Sophie zingt)</p>

		<p><b>Da's goed. Heel mooi.</b> (Sophie kijkt Mariette stralend aan. Ook Mariette lacht.) Ik zing natuurlijk niet zo mooi als jij. <b>Toch wel, het is heel goed.</b> Ken je dat liedje niet? <b>Ik vond het mooi.</b> (Sophie kijkt in dit gesprekje de hele tijd Mariette stralend aan. En aait wat door Mariette's haar) Kleinzoon: Toen ik klein was, zong je voor mij. Sophie: Wat gaan we doen? Wat stel je voor? (Sophie blijftnog steeds het haar van Mariette achter haar oren steken.) <b>Ik weet het niet meer.</b> (Sophie kijkt Mariette aan en telt, gezamenlijk beginnen Mariette en Sophie Frère Jacques (Vader Jacob) te zingen. Mariette weet ook de tekst)</p> <p>Camera zoomt uit, na afloop van het liedje lacht Mariette en pakt met haar hand het hoofd van Sophie vast. De hele tijd hebben ze gearmd op het bankje gezeten. Eindshot van de documentaire is dat Mariette aait over het gezicht van Sophie.</p>
<b>Analyse: interpreterende en kritische fase</b>		
		<p>Deze scène volgt op een kort intermezzo waarin Mariette op bed zit en zich afvraagt waar haar man is. Ze frunnikt daarbij wat aan de lakens en het lijkt net of ze denkt dat haar man daaronder zou liggen. Vervolgens geeft Mariette aan dat ze wil wandelen, even later loopt ze met verzorgster Sophie buiten. Van al het personeel dat wij in de documentaire te zien krijgen, is Sophie de vriendelijkste en niet onbelangrijk: ze heeft een stralende lach, waar je direct goede zin van krijgt en die je op je gemak stelt..</p> <p>In deze situatie neemt Sophie Mariette mee naar buiten. Wat direct al opvalt, is dat ze Mariette serieus neemt en ze haar een compliment geeft omdat ze veel van haar leert. Sophie zingt graag en als ze eenmaal samen op het bankje zitten, gaan ze samen Vader Jacob zingen. Mariette kent hiervan de tekst en zingt dan ook mee. Sophie en Mariette zitten gearmd op het bankje. Ze hebben het fijn samen, ze houden elkaar beet en aaien elkaar. Bovendien lachen ze veel naar elkaar. Twee vrolijke gezichten, als kinderen zo blij.</p> <p>Het beeld an sich levert geen ongemak op. Het is eerder fijn om te zien dat Mariette zo op haar gemak is en dat Mariette en Sophie zo ontvankelijk voor elkaar zijn. De laatste scène is ontroerend: Mariette die over de wang van Sophie aait. Beiden gaan in elkaar op. Sophie is er met haar volle aandacht voor Mariette, waarbij het niet zo zeer gaat om het zorgen, maar wel om het er zijn voor de ander. Sophie houdt het uit bij Mariette. Deels door dicht bij zich zelf te blijven, Sophie zingt graag. Maar ook door af stemmen op wat Mariette prettig vindt.</p> <p>Als je de scène echter in de hele context van de documentaire bekijkt, wordt deze scène toch wat schrijnender. In alle andere scènes zit Mariette binnen, blijkbaar komt Mariette weinig buiten. Terwijl in deze scène goed is te zien dat ze het fijn vindt om buiten te zijn. Ze loopt gearmd en keuvelend met Sophie naar een bankje.</p> <p>Een ander belangrijk punt is dat qua personeel Sophie de enige lijkt die contact maakt met Mariette. Hoe ziet het leven er van Mariette uit als Sophie niet werkt of als ze op vakantie is of een ander baantje vindt?</p>

## 7.2.2 Mariette in zorgethisch perspectief

De documentaire *Mariette* heeft een zware inslag. In dat opzicht is de aankondiging van de documentaire op de Vlaamse televisie veelzeggend:

*Welkom, u krijgt in het komende halfuur een aangrijpend portret van een dementerende vrouw van 90. En u zult zien, soms praat ze in de camera en dan spreekt ze met haar kleinzoon, die de reportage gemaakt heeft. Maar meestal is ze in zichzelf bezig, soms kinderlijk blij, soms heel heel triest, soms is wat ze zegt niet te volgen, soms is ze ook verrassend helder en lucide. Dit is een reportage over het gevecht tegen het gevreesde zwarte gat waar niemand uit kan opstaan. De titel is Mariette en het is een werkstuk van RTBF collega Christophe Reyners.*

In deze aankondiging klinkt zwaarte door en daarmee lijkt deze het lijden aan dementie centraal te willen stellen. In de documentaire is er weinig ruimte voor lichtheid, speelsheid, lachen en ander humorgebruik. Het is vooral Mariette zelf die zorgt voor een glimlach. Zij flirt, koketteert, speelt en verrast. Wellicht soms bewust, waarschijnlijk vaker onbewust. Desalniettemin: Mariette is ontwapenend.

In de zorgrelatie daarentegen zien we regelmatig een andere Mariette. Dan kan ze stug, tegendraads zijn en toont ze zich soms gepikeerd. Dit lijkt niet zozeer te komen door haar aard.<sup>85</sup> Maar het lijkt eerder te komen door de manier waarop het verzorgend personeel met Mariette omgaat: hardhandig, lomp en haast gewelddadig. Haar verwarring, haar ongemak in deze onprettige situaties druipen dan van het beeldscherm af en roepen spanningen op. De kapster stemt niet af op het gejammer van Mariette, die zicht- en hoorbaar last heeft van de striemende band om haar nek en het water in haar oren. De scène in de refter spreekt boekdelen en is het voorbeeld van zorg die extra schade, pijn, leed berokkent aan de zorgontvanger. Hier kan niet gesproken worden over afstemming van de zorg, weten wat de ander nodig heeft en het op tijd stoppen met zorgen.

Van de professionele zorgverleners is Sophie de enige die afstemt op Mariette. In de scènes met haar is Mariette veel meer op haar gemak en voelt ze zich veilig. Sophie lacht, zingt en knuffelt met Mariette, die een ontspannen indruk maakt. Sophie is in de documentaire niet zozeer in zorghandelingen<sup>86</sup> te zien. Het is dus niet met zekerheid vast te stellen hoe zij omgaat met een tegenstribbelende Mariette die niet wil eten of iets dergelijks. Het is echter moeilijk voor te stellen dat een stralende verschijning als Sophie Mariette zo onbeschoft zou behandelen als bijvoorbeeld in de refter gebeurt. Argumenten die dit beeld bevestigen, zijn vooral in haar presentie te vinden. Sophie sluit aan op Mariette. Ze neemt de tijd, is geduldig en staat open voor wat Mariette nodig heeft. Als Mariette naar buiten wilt, wordt dat door Sophie opgepikt. Als Mariette wat angstig en verward overkomt op de gang<sup>87</sup> begint Sophie rustig een lied te zingen. Dat heeft effect op Mariette. In haar mompelen blijft ze een angstige, verwarde indruk maken, maar haar lichaam verzet zich niet en ze schuifelt rustig aan de arm van Sophie mee. Sophie hoeft niet te trekken, er is rust in het lopen en Mariette wordt uiteindelijk kalmer. Ook in de slotscène is dat op het gemak zijn met elkaar terug te zien. Sophie en Mariette zingen samen, aaien elkaar en hebben het fijn. Sophie heeft geen verwachtingen van Mariette en zoekt ook niet naar oplossingen. Ze blijft trouw aan Mariette.

---

<sup>85</sup> Suzanne Buis schrijft in haar boek *Geen tijd om aardig te zijn* over meneer De Groot. *Ik mocht hem, omdat hij me altijd met een zeker respect behandelde. Het is me vaker opgevallen dat bij dementie eerst het aangeleerde gedrag verdwijnt en dat deze ziekte aantoont of iemand een gentleman by heart is of dat de goede manieren alleen een laagje vernis zijn. Meneer De Groot bleek een echte gentleman te zijn.* p.16. De beelden van vroeger van Mariette en ook haar warme uitstraling in de documentaire doen mij neigen naar de constatering dat Mariette een lady by heart is.

<sup>86</sup> In deze context en paragraaf bedoel ik met zorghandelingen eten geven, wassen en algemene verzorging, medicijnen geven en andere verpleegkundige handelingen.

<sup>87</sup> Deze scène is niet geselecteerd voor analyse, maar wordt hier aangehaald om de relatie tussen Mariette en Sophie te duiden.

Mariette is alleen gefilmd in het verpleeghuis waar ze woont. Deze fysieke context krijgt de kijker dan ook steeds mee. Mariette heeft hier een eigen kamer die redelijk ruim is. Ondanks dat ze in haar eigen omgeving is gefilmd, wordt er geen beeld geschetst van het relationeel netwerk waar Mariette deel van uitmaakt. De interactie tussen Mariette en andere bewoners is op een enkele keer na niet gefilmd. Het is dan ook niet duidelijk of Mariette een maatje heeft of anderszins zich tussen de mensen begeeft. Verder bestaat haar relationele netwerk uit haar man die eenmalig op bezoek komt en drie maanden later sterft en haar kleinzoon. Zijn rol is hier echter vooral die van filmer. In zorghandelingen zien wij hem niet, wel blijkt uit de beelden dat Mariette zich op haar gemak voelt bij hem.

Het oude leven van Mariette komt vooral tot leven in de oude foto's en filmpjes die in de documentaire zijn gemonteerd. Daar kan de kijker zich verliezen in interpretaties en associaties bij deze oude beelden. Het is echter niet dat hierdoor de biografie van Mariette geïntegreerd is in de zorgrelatie. De kleinzoon vertelt niets over de vrouw die zijn grootmoeder is geweest. Wat dat betreft, maakt vooral verzorgster Sophie de mens Mariette zichtbaar: in haar bijzijn verdwijnt de dementie meer naar de achtergrond.

Terug naar het begin van deze paragraaf alwaar de aankondiging staat van Mariette. Eén zin resoneert door: *Dit is een reportage over het gevecht tegen het gevreesde zwarte gat waar niemand uit kan opstaan.* Hier wordt heel wat gezegd. Als je de woorden tot je laat doordringen, word je vanzelf zwaarder, maar ook opstandig, misschien zelfs boos: Wat wordt hier nu eigenlijk gezegd? Op wat voor gevoel wordt er een appèl gedaan? Welk vooroordeel gaat hieraan vooraf? Kortom: de zin roept nogal wat vragen en irritaties bij mij op. Dit komt vooral omdat deze zin de lading van de documentaire niet dekt, want de film toont niet het gevecht tegen het gevreesde zwarte gat (lees DEMENTIE). De kijker ziet de vrouw Mariette die aan dementie lijdt. Dat kijken leidt tot ongemak, spanning, boosheid en irritatie. Maar dit komt niet zo zeer door het aangezicht van Mariette en haar lijden aan dementie. Dat is vreemd, wat of wie veroorzaakt deze ergernis, spanning, ongemak en boosheid dan wel?

Er zijn meerdere antwoorden mogelijk. Ten eerste de redactie die deze aankondiging schrijft en daarmee een beeld schetst van een vrouw die blijkbaar in het gevreesde zwarte gat leeft en daar niet meer uit kan komen. Ten tweede de documentairmaker die tijdens het filmen op twee gedachten is blijven hinken. Enerzijds wil hij een liefdevol beeld van zijn grootmoeder tonen waar hij eigenlijk geen raad meer mee weet. Anderzijds toont hij het reilen en zeilen van het personeel in een verpleeghuis en hoe deze mensen omgaan met Mariette. Bij deze laatste groep ligt het belangrijkste antwoord waarom de aangehaalde zin zo schuurt. Het gevreesde zwarte gat is niet de dementie van Mariette, maar de groep zorggevers<sup>88</sup> in met name de refter die haar extra leed berokkent. Als kijker leef je niet zozeer mee met het lijden van de 'dementerende' Mariette, maar aan de manier waarop ze behandeld wordt. Het is niet de tragiek van de mens Mariette die zo'n pijn of verdriet doet, maar het is juist de tragiek van dit verpleeghuis die je bij keel grijpt en boosheid oproept.

Zorgethisch gezien, komt het goede en daarmee goede zorg niet veel naar voren in deze documentaire. Wat betekent deze constatering voor het gebruik van humor en lichtheid in de film? Het ontbreekt er in de zorgrelatie met Mariette aan dat de verzorgers in de relatie gaan staan met Mariette en daarmee ook niet afstemmen op haar behoeften. Dit komt vooral naar voren in de scène in de refter. Hier is niemand zich bewust van het feit dat de situatie voor Mariette is veranderd. Ze komt van haar eigen (waarschijnlijk meer vertrouwde, warme) kamer met de lift (enge, dichte ruimte) naar de refter (een kille, grote en rumoerige ruimte met tl-lichten). Deze verandering kan voor Mariette groot zijn en angst oproepen, omdat ze niet goed weet waar ze is. Niemand staat daar dus bij stil en niemand vraagt zich daarbij af: wat heb jij nodig, Mariette en wie kan ik voor jou daarbij zijn? Hierdoor maakt niemand het licht, terwijl dat in deze situatie zoveel gescheeld zou hebben. Door het stellen van dit soort vragen, ontstaat er ruimte voor het voeren van een gesprek, het samen eten of het rustig eten geven aan Mariette, en misschien wel het lachen met elkaar. In de geschetste scène zijn er genoeg

---

<sup>88</sup> Vanaf hier generaliseer ik de verzorgers, waarbij als uitzondering verzorgende Sophie dient te worden gelezen.

momenten waarop luchtigheid kan worden gegeven. Dit zou enorm geholpen hebben om de situatie minder gespannen te maken. Hier was lichtheid op zijn plaats geweest en daarmee waren de starheid en gewelddadigheid van het personeel voorkomen. Humor hoeft alleen gezien te worden. Een voorbeeld: in de lift Mariette vragen of ze op het knopje wil drukken en als dat is gebeurd: Mariette, je kunt toveren: we gaan naar boven!!! Of bij het eten ook zelf een slabber omdoen. Het zijn misschien niet de allergrootste dijenkletsers, maar het zijn wel voorbeelden van humor waarbij er iets onverwachts gebeurt of de situatie omgekeerd wordt. De voorbeelden kunnen een lach veroorzaken, lichtheid brengen of in ieder geval Mariette op haar gemak stellen en gezien laten voelen. Uit deze documentaire valt weinig humor op te merken, zelfs het aanbrengen van 'goede luchtigheid' is lastig op te maken. Verzorgende Sophie dient hier als graadmeter: zij brengt 'goede luchtigheid' door de relationele afstemming op Mariette. Deze afstemming maakt het voor Sophie zelfs legitiem om een zontje aan Mariette te vragen als zij Mariette het weekend niet gezien heeft.<sup>89</sup>

In figuur 5 is terug te zien wat voor type ongemak en humorgebruik er zijn en wat de betekenis daarvan is voor de beleving van met name Mariette, de zorg en de relatie.

**Figuur 5 Waarnemingschema bij Mariette**

Effect humor op relatie Handeling	Scènes	Type ongemak	Type humorgebruik	Betekenis beleving	Betekenis zorg	Betekenis relatie
<b>COGNITIEF</b>						
Gesprek voeren	1.	Desoriëntatie	Onverwachtheid van Mariette	Mariette voelt zich op haar gemak	n.v.t.	Kleinzoon en Mariette blijven in contact
Herkennen en herinneren	2.	Niet herkennen eigen man	Flirten en spelen van Mariette	Mariette voelt zich oké	Opa komt niet meer op bezoek	Mariette kijkt blij naar man, krijgt geen respons
<b>VERZORGEND</b>						
Maaltijd	3.	Gewelddadigheid personeel refter	Niet	Mariette is opstandig en boos	Zorg wordt niet verleend.	Geen relationele afstemming, armoedig
	4.	Niet willen eten	Speelsheid tussen oma en kleinzoon	Mariette voelt zich op haar gemak	Kleinzoon probeert oma te laten eten	Kleinzoon en oma zijn in contact
Hygiëne	5.	Paniek bij kapper	n.v.t.	Mariette is angstig	Haar wordt gewassen	Er is geen relationele afstemming
<b>LICHAMELIJK</b>						
Spelen	6.	Desoriëntatie bij pop	Speelsheid, pop als clown met grapjes	Mariette is gelukkig	Mariette krijgt aandacht	Pop slaat brug tussen Mariette en kleinzoon
Aanrakingen	7.	Desoriëntatie, niet weten waar haar man is (die er niet is)	Stralende lach van Sophie en samen zingen	Mariette is volledig op haar gemak	Mariette krijgt aandacht van Sophie	Relationele afstemming optimaal

<sup>89</sup> Zie bijlage, scène 2.

### 7.2.3 Kennismaken met de fragmenten uit *Mum and me*

COGNITIEF	Scènes	MUM AND ME
Gesprek voeren	1.	<p>Shot: Sue en Ethel op een bankje.            Wat wil je nu doen?  <b>Naar huis.</b>            Waar is je thuis?  <b>Ik heb geen thuis. Dat weet ik.</b>            Nee?  <b>Jawel, maar niemand houdt daar van me.</b> (lacht)            Ze zijn allemaal dood.  <b>Mijn moeder niet, mijn vader niet.</b>            Denk je dat?  <b>Ik weet het niet. Leven ze nog? Nee? Niet dus.</b>            Je bent niet in een tehuis omdat je mam en pap niet van je houden.  <b>Ik ben daar omdat niemand anders van me houdt.</b> (Ethel en Sue lachen)            Hou op. Wie zou nog van je kunnen houden?  <b>Jij.</b>            Maar ik hou van je.  <b>Ja, al goed. Hou je mond. Ik vind het heel grappig.</b>            Wat?  <b>Niemand houdt van me.</b> (lacht)            Veel mensen houden van je, maar ze willen je niet in huis nemen.            (beiden lachen)  <b>Precies.</b>            Maar als je oud en verward wordt  <b>Nu zit je in de knoei.</b> (lacht)            Je hebt dag en nacht verzorging nodig.  <b>Ga je me in een tehuis stoppen?</b>            Je bent in een tehuis. Het is al zover.</p>
		<p><b>Analyse: interpreterende en kritische fase</b></p> <p>De scène hoort in een reeks van scènes die gaan over het uitstapje tijdens de kerst, waarin Sue en haar dochter Ethel voor drie dagen mee naar Londen hebben genomen. Er zijn al wat ongemakkelijke en stressvolle momenten geweest. Maar in deze scène is er even rust: Ethel en Sue zitten op een bankje. Aan het gesprek valt op te merken dat Ethel niet goed weet waar en wat haar huis is en wat voor mensen daarbij horen. In eerste instantie wil ze naar huis. Als Sue vraagt waar dat dan is, zegt Ethel dat ze weet dat ze geen thuis heeft of in ieder geval dat niemand daar van haar houdt. Het is mij niet duidelijk waarom Sue zegt dat iedereen dood is. In het (te)huis waar Ethel nu woont, leeft iedereen nog. Of ze allemaal van Ethel houden, zal niet het geval zijn. Maar de mensen leven nog wel. In mijn optiek is het niet nodig om dit te zeggen, maar Ethel weet op dat moment niet dat haar vader en moeder al dood zijn. Als ze dat bericht lijkt te begrijpen, wordt het gesprek wat wranger. Ethel woont in een tehuis omdat er niemand anders van haar houdt. Hoewel Ethel en Sue allebei lachen en Ethel het zelfs grappig noemt, blijft de hele situatie toch wat ongemakkelijk. Sue lijkt nog meer zout in de wond te willen strooien door te zeggen dat er wel mensen zijn die van haar houden, maar Ethel niet in huis willen nemen. Ook Sue niet, terwijl die van Ethel houdt. Ze legt haar moeder uit dat je naar een tehuis gaat (?) als je ouder en verward wordt, waarop Ethel direct reageert met dat Sue nu in de knoei komt. Ze heeft nu wel door waar het wringt als Sue antwoordt dat Ethel dag en nacht verzorging nodig heeft, is het voor Ethel duidelijk: stop je me in een tehuis? Sue zegt haar dat het al zo ver.</p>

		<p>De context van dit gesprek is wrang, want waarschijnlijk is dit gesprek al vele malen gevoerd. Velen zullen zich herkennen in het verhaal dat je als kind houdt ten opzichte van de ouder die aan dementie lijdt. Vroeg of laat vertel je als kind dat vader of moeder niet meer thuis kan wonen. Ook Sue heeft dit al eerder meegemaakt. Ik vind wel dat zij lompe antwoorden geeft of vragen stelt. Ik krijg niet het idee dat ze probeert in te voelen wat al het gezegde (en beide ouders dood, niemand die van Ethel houdt) voor Ethel betekent. Dat roept bij mij spanning op. Ik vind het niet nodig. Aan de andere kant heeft het geen invloed op het contact, de relatie blijft intact. Ethel maakt niet de indruk dat ze zich heel ongemakkelijk of onveilig voelt.</p> <p>Sue kijkt anders naar dit gesprek, want na deze scène loopt Ethel weg van het bankje en spreekt Sue de voice over in: Mam heeft niet alleen moeite met het verre verleden. Als we thuiskomen is ze al vergeten wat we die dag hebben gedaan. Maar ze kan haar vergeetachtigheid erg goed verbergen. (bij deze laatste zin kruipt Ethel achter een boom). Vervolgens komt er een scène waarin Sue vraagt wat ze die dag gedaan hebben, Ethel weet het niet en probeert dit te verbloemen.</p>
	2.	<p>Shot: ontbijttafel</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Goed geslapen<sup>90</sup></li> </ul> <p><b>Lekker.</b> Geweldig. We parkeren in St Andrews en duwen haar een uurtje rond in een rolstoel.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tegen dan is het half twaalf.</li> </ul> <p>Twaalf. Dan komen we terug, kleden haar om en gaan <b>Bedoel je mij?</b> (Ethel wijst naar zich zelf) Juist, jij. We kleden die oude heks om. (Ethel kijkt lachend naar Sue, die lacht terug en lacht daarna iets pesteriger) En dan gaan we erheen, oké?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wil je het zo doen?</li> </ul> <p>Ik denk het wel. (Ethel kijkt in de camera.) We gaan op het strand wandelen. We laten je dus een uurtje alleen. Geen stoute dingen doen. Ik maak maar een grapje. Je kijkt altijd chagrijnig. <b>Geen wonder.</b> Ik maak maar een grapje. Wees een brave meid.</p>
		<p><b>Analyse: interpreterende en kritische fase</b></p> <p>Deze scène maakt onderdeel uit van een reeks scènes, waarin Sue en Holly Ethel drie dagen meenemen op een uitstapje. Bij Sue is borstkanker geconstateerd wat ze niet kan/wil vertellen tegen Ethel. Sue heeft het daar moeilijk mee en ze is ook een tijdje niet naar haar moeder geweest. Vanaf het begin af aan is er veel spanning tijdens deze driedaagse trip. Deze scène bij het ontbijt volgt op scènes waarin er alleen maar sprake is van irritatie, chagrijnigheid en schelden op elkaar. Niemand kan iets goed doen, in het bijzonder Ethel niet. (Ook scènes 9 en 10 maken onderdeel uit van dit uitstapje)</p> <p>Bij het ontbijt is de spanning nog niet helemaal weg. Er klinkt een wat overdreven goedemorgen en heerlijk geslapen. Er klinkt een onechte vrolijkheid in door, we doen net alsof er niets aan de hand. Zo klinken de woorden. De scène heeft een wat sarcastisch ondertoonje. Typerend is dat er over Ethel wordt gesproken alsof ze er niet bij zit. Ethel is aandoenlijk op het moment dat ze vraagt of het over haar gaat.</p>

<sup>90</sup> Bij de bullits is Holly aan het woord.

		<p>De woorden 'we kleden die oude heks om' klinken hard en onnodig. Hoewel Sue de woorden afdoet als een grapje zetten deze woorden Ethel buiten de relatie. Er is sprake van humor die uitsluit. Sue en Holly moeten misschien lachen, Ethel niet en ze wordt buitengesloten.</p> <p>Na deze scène volgt er een shot waarin Sue in het bos wandelt met haar hond. Hierin vertelt ze dat ze erg vindt als ze lelijk tegen haar moeder doet, maar dat ze dat niet kan laten. Sue plaatst dit in de context van vroeger toen hun relatie hevig was. Ethel kan haar zelfs nu nog op stang jagen. Sue vertelt dat deze ruzies geen goede indruk maken, maar dat deze vroeger nog veel erger waren. Ook geeft ze toe dat ze het moeilijk vindt om tijd met haar moeder door te brengen nu deze Alzheimer heeft. In tegenstelling tot andere mensen is Sue niet lief en zacht.</p>
<b>Herkennen en herinneren</b>	3.	<p>Shot: Ethel en Sue liggen op bed(Oude foto's komen in beeld)  <b>Ik spreek vaak met pap.</b>  Dat is je pap niet.  <b>Wie dan wel.</b>  De man met wie je 49 jaar getrouwd bent geweest.  <b>Daarom komt hij me zo bekend voor.</b> (Ethel en Sue schateren het uit)  Dat is je man, mijn pap. Dat is John. Je zei dat je erg veel van hem hield.  <b>Van John? Dat zal wel.</b>  Je had een heel gelukkig huwelijk, zei je. Weet je dat niet meer?  <b>Vaag. Hij maakte me vaak aan het lachen. Dat weet ik nog.</b>  Herinner je je het maar vaag? Je hebt die 49 jaar uitgewist. Maar daar hoor ik ook bij.  (Oude foto's van dochter Sue komen in beeld) Heb je mij ook uitgewist?  <b>Welnee.</b>  (Oude foto's van Ethel en haar man, ook van hun bruiloft)  Voice over: Door Alzheimer is mijn moeder veel dierbare herinneringen kwijt.</p>
<b>Analyse: interpreterende en kritische fase</b>		
		<p>Deze scène zit helemaal in het begin van de documentaire en is een vervolg op het openingsgesprek, waarin je direct wordt meegenomen in de relatie tussen Ethel en Sue. Saampjes liggen ze op bed en Sue vertelt haar moeder dat Ethel misschien wat gek is, maar ze is er nog en ze is veilig en beschermd. Hierop zegt Ethel dat ze dat niet moeten vergeten, want anders was Ethel misschien wel op de versiertoe gegaan. Bij deze woorden hebben de dames de allergrootste lol. Vervolgens komen er oude foto's van Ethel in beeld en volgt deze scène, waarbij ze nog steeds samen op bed liggen.</p> <p>De situatie is heel cosy, Ethel en Sue liggen op bed, zoals moeder en dochter dat kunnen doen. Ze hebben het fijn samen en zitten gezellig te keuvelen. Ethel zegt dat ze vaak met pap spreekt, hierbij komt de foto van haar man in vroegere tijden in beeld. Dit moment komt op mij over dat Ethel pap zegt, omdat het de vader van Sue is en ze daarmee in gesprek is. Als ik bijvoorbeeld met mijn nichtjes over hun vader spreek, zeg ik regelmatig papa. Ik weet heel goed dat het mijn broer is, maar ik spreek over papa. Voor mij klinkt het onnatuurlijk om te vragen wat vind je vader ervan? Of wat vindt René ervan? Dus zeg ik: wat vindt papa ervan? In mijn situatie wordt dat nog niet als vreemd bevonden, maar bij Ethel blijktbaar wel.</p> <p>Sue vertelt haar dan ook dat dit niet haar vader is, maar haar man waarmee ze 49 jaar getrouwd is geweest. Pas nadat Sue dit heeft verteld, wordt het gesprek verwarrender en weet Ethel niet alles even</p>



		<p>goed meer. Je kunt je afvragen of dit nu komt, omdat Sue haar direct verbetert en uitlegt dat John niet haar vader maar man is. Ethel kan hierdoor onzeker worden. Het kan ook zijn dat Ethel het al die tijd niet heeft geweten. In ieder geval lost ze het met humor op door te antwoorden dat ze wel snapt waarom John haar zo bekend voorkomt. Hierbij schateren Sue en Ethel het uit en Sue vertelt dat Ethel een heel gelukkig huwelijk met John had. Ethel herinnert het zich vaag en weet nog wel dat hij haar vaak aan het lachen maakte. Sue kan het niet geloven dat haar moeder haar huwelijk nog maar vaag herinnert en vraagt zich af of ook zij is weggewist. Hierop antwoordt Ethel: welnee.</p> <p>De scène eindigt met oude foto's van Ethel en van haar huwelijksdag. Sue spreekt de voice over in: "door Alzheimer is mijn moeder veel dierbare herinneringen kwijt." Er volgt een nieuw shot, waarin kleindochter Holly en Ethel wandelen, Ethel loopt achter de rolstoel. De voice over loopt door, waardoor de kijker verder het verhaal wordt ingetrokken en de reden van de documentaire te horen krijgt. "Maar ondanks haar verwarring heeft ze haar gevoel voor humor bewaard en kan ze nog altijd lachen. Zowel om ons als om haarzelf. Daarom wilden we deze film maken."</p> <p>De situatie geeft een inkijkje in hoe dochter en moeder met elkaar om gaan. Wat dat betreft zijn deze eerste scènes tekenend voor hun relatie. Ze zeggen alles tegen elkaar, ze kunnen elkaars nabijheid goed verdragen en ze hebben lol met elkaar. Bovendien maken de scènes duidelijk dat Ethel aan dementie lijdt, maar dat nog probeert te verbloemen mede door het gebruik van humor. In haar antwoorden is ze ad rem, en heeft ze de lachers op haar hand. Hierdoor is de situatie geen moment schrijnend, pijnlijk of ongemakkelijk. Natuurlijk vraagt Sue zich af of haar moeder haar ook niet heeft gewist, maar Ethel stelt haar gerust met een kordaat: welnee. En bovendien ontvangt Sue in deze situatie ook veel warmte/aandacht/contact/liefde van haar moeder, want ze liggen fijn naast elkaar in bed met elkaar te klessebessen en te schateren. In dit specifieke geval gaan beiden in elkaar op en hebben het fijn. De relatie blijft volledig en ze kunnen elkaar volgen.</p>
	4.	<p>Shot: Ethel zonder gebit in bed. Holly ligt tegen haar aan, het beertje liggen tussen hen in.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wie is dit?</li> </ul> <p><b>Dat is mijn kleine Christopher.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Waarom heet hij Christopher?</li> </ul> <p><b>Omdat het kerstmis is.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Van wie heb je hem gekregen?</li> </ul> <p><b>Van jou, denk ik.</b> (Ethel draait haar hoofd naar de camera) <b>Van mam?</b> Ik ben je mam niet.</p> <p><b>Mijn zus.</b> (Holly schiet in de lach en doet haar hoofd in het kussen) Wie ben ik?</p> <p><b>Ik weet het niet.</b> (Ethel is geïrriteerd en trekt een handdoek voor haar gezicht) <b>en ik wil het niet weten.</b> (Ethel lacht een beetje, nog steeds de handdoek voor haar hoofd). Holly lacht heel hard.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Terecht, ze is veel te lelijk.</li> </ul> <p><b>Ze is niet lelijk.</b> (Ethel trekt de handdoek naar beneden) <b>Integendeel. Ze is heel knap.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wie is ze dan?</li> </ul> <p><b>Ik weet het niet meer.</b> (Ethel fluistert en lacht een beetje, met de handen wuift ze camera weg) Meen je dat?</p> <p><b>Een ogenblik lang had ik een</b> (Ethel trekt een gek gezicht) <b>een zwart gat.</b> Wie ben ik?</p>

		<p>(Ethel kijkt ongelukkig naar Holly alsof ze wil vragen: help me nou)  <b>Mooie tanden</b> (Ethel wijst naar de camera) (Hard gelach door vooral Holly, maar ook Ethel doet mee)  Ik heb mijn tanden tenminste nog.  Wie ben ik dan?  <b>Je bent mijn...vriendin.</b> (ondeugende lach)  Voice over: Natuurlijk vind ik het erg dat mijn moeder niet meer weet wie ik ben. Wat het nog erger maakt, is dat ze wel nog weet wie Holly is.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wie ben ik?</li> </ul> <p><b>Holly, mijn kleindochter.</b> (Holly lacht en is blij)  <b>Jij bent mijn grootmoeder.</b> (Ethel kijkt en wijst naar de camera, samen met Holly schatert ze het uit.)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Zo zie je er in ieder geval uit.</li> </ul>
--	--	---

**Analyse: interpreterende en kritische fase**

		<p>Deze scène maakt onderdeel uit van een aantal scènes rond de kerst. Sue en Holly hebben Ethel meegenomen voor een uitstapje. Net voor deze scène vertelt Sue dat op de derde dag de vermoeidheid een rol gaat spelen en dat Ethel dan verwarder wordt.</p> <p>In deze situatie ligt Ethel met Holly op bed, het beertje Christopher ligt tussen hen in. Het samenzijn ziet er vertrouwd uit, beiden zijn op hun gemak en raken elkaar graag aan.</p> <p>Als Holly vraagt van wie Ethel het beertje gekregen heeft, begint de verwarring. Ethel kijkt naar de camera, waarachter Sue staat en antwoordt dat ze deze van mam heeft gekregen. Hierdoor lijkt het dat Ethel wel weet dat ze het beertje van Sue, haar dochter, heeft gekregen. Maar dat ze niet op het woordje dochter komt. Net als in de voorgaande scène vind ik ook hier het gebruik van mam niet gek. In deze context komt het op mij over dat Ethel mam zegt, omdat Sue de mama van Holly is en met Holly is ze in gesprek. In tegenstelling tot het fragment over haar man John maakt Ethel in deze situatie een geagiteerde indruk. Ze kan de vragen niet goed hebben en ze lijkt zich ook meer te schamen, omdat ze steeds de handdoek voor haar gezicht houdt. Opmerkelijk is ook dat Ethel zelf zegt: ik had even last van een zwart gat. Dit soort opmerkingen zien we Ethel niet veel maken. Meestal probeert ze haar onwetendheid/verwardheid te verbloemen met lachen en rake opmerkingen, nu lukt haar dat niet. Pas op het einde kan ze weer hard lachen als ze tegen Sue zegt dat Sue haar grootmoeder is of in ieder geval er zo uit ziet.</p> <p>De relatie tussen zowel Holly als Ethel, als Ethel en Sue blijft heel in deze situatie. Hoewel Ethel de vragen niet prettig vindt, blijft het contact met Holly er wel en wordt ze tegen Sue wat plageriger. Maar niet lelijk. Wat meespeelt in deze scène is dat Ethel haar gebit niet in heeft. Hierdoor ziet ze er kwetsbaar uit en tegelijkertijd verward en een beetje gek. Het beeld van een oude dame zonder gebit roept toch iets taboe-achtigs op. We zien mensen liever niet zonder gebit.</p>
--	--	--

VERZORGEND	Scènes	Script
<b>Maaltijd</b>	5.1	<p>Shot: Ethel eet met haar handen, waarbij ze wat klievert met de slagroom. Met een lepel probeert ze de slagroom goed in haar mond te krijgen.</p> <p>Wat doe je? Dat wil ik niet filmen. Dat is geen gezicht. Je verliest je verstand, maar niet je eetlust. (Ethel lacht)</p> <p><b>Brutaaltje</b>  Voice over: door de jaren heen hebben we met zijn drieën elk restaurant, café en eethuis in Ayrshire bezocht.</p>

	5.2	<p>Weet je wat je al op hebt? Spiegelei met worst, een stukje aardappelscone, een banaan en vijf kopjes thee (inzetjes van etende Ethel). Daarna een cappuccino en een stukje cake. Vanmiddag een gebakken aardappel met bonen en een half pond kaas toe.  <b>Je bent vervelend.</b> (tijdens de opsomming zat Ethel met Holly op een bankje)  Laten we teruggaan naar het hotel en een dutje doen.  <b>En een hapje eten. Hamburgers.</b> (Holly en Ethel lachen)  Heb je trek?  <b>Ik heb trek.</b>  (Holly helpt haar oma een trapje in het park af en kust haar, met de armen over elkaars schouders lopen ze weg)</p> <p>Shot: Ethel zit te eten.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Oma. Je moet je mes en vork gebruiken. Mensen met zware Alzheimer kunnen niet meer met mes en vork eten. Ik ga mama halen, hoor. Dat is een dreigement.(lacht knikkend naar haar oma). Gebruik je mes en vork, oma.</li> </ul> <p><b>Stil maar.</b>  Zeg dat niet. Je hebt net ontbijt van me gekregen.</p>
<b>Analyse: interpreterende en kritische fase</b>		
		<p>Scène 5.1 maakt onderdeel uit van het uitstapje met de kerst. De drie vrouwen hebben buiten gewandeld waarbij er een shot is van het niet meer weten van Ethel hoe haar neus te snuiten. Aangezien het flink koud is, wil Ethel naar huis. Ze wil eten, lekker eten. Via de voice over krijgen we te horen dat het lastig is om met een Alzheimer patiënt de dag door te komen, maar dat Ethel van één ding nog altijd blij wordt: eten. Vervolgens komt deze scène. Deze situatie roept weinig spanning op. Weliswaar roept Sue dat ze dit niet wil filmen, maar ze blijft toch doorfilmen en de beelden komen terug in de documentaire. Ook het eten met haar handen roept weinig spanning op. Natuurlijk zie je als kijker dat het eigenlijk niet zo hoort, maar ik word er zelf niet ongemakkelijk van. Dat komt misschien ook omdat gebakjes eten nou eenmaal niet altijd gemakkelijk gaat. Zeker niet met een lepel. Het opsommen van wat ze die dag allemaal gegeten hebben, vind ik niet echt nodig. Het lijkt alsof Sue wil checken of haar moeder nog weet wat ze allemaal op heeft, maar dat is niet echt relevant. Ethel reageert mijn inziens dan ook terecht met een 'wat ben je vervelend'. Wat dat betreft, zijn de beelden van een etende Ethel relevanter. Deze maken duidelijk dat Ethel van eten houdt en je haar daar blij mee kunt maken. Daaraan kun je ook merken dat Sue en Holly moeite doen om fijne eetplekken uit te zoeken voor Ethel en haar te verblijden met lekker eten. In dat opzicht onderhouden ze de zorgrelatie door steeds maar weer lekker eten aan te bieden en Ethel te laten genieten van heerlijk voedsel.</p> <p>In scène 5.2 is Ethel vijf dagen op bezoek bij Sue en Holly in Londen. Ze viert daar haar 82<sup>ste</sup> verjaardag. In de beelden voorafgaand aan deze scène valt op te maken dat de zorg voor Ethel niet altijd gemakkelijk is. In deze situatie zit Ethel aan het ontbijt en ze knoeit met haar handen wat met het eten. Holly zegt dat mensen met zware Alzheimer niet meer met mes en vork kunnen eten. En dat ze haar moeder erbij gaat halen. Holly zegt dit allemaal wel lachend, maar toch roept deze scène spanning op, omdat de ondertoon van Holly dreigend overkomt. Iemand erbij halen, is alsof je Ethel gaat verklikken. Dat is geen veilig gevoel. Hoewel Holly lacht, gebruikt ze geen humor in deze situatie. Ze maakt de situatie ook niet lichter. Ze lijkt bijna boos als ze zegt dat Ethel haar mond moet houden. Het is wel interessant waarom Holly zegt dat mensen met zware Alzheimer niet meer met mes en vork kunnen eten.</p>

		<p>Zoals ze handelt, lijkt het erop dat ze bang is dat haar oma ook die kant opgaat, dat ze aan het 'aftakelen' is en dat Holly dat niet wil. Zo komt het over, het is niet met zekerheid vast te stellen. In de relatie an sich verandert er weinig. Dat komt ook omdat deze scène heel kort is en direct vervolgd wordt door een scène waarin Ethel uien aan het snijden is en ze graag naar haar ouders wil bellen.</p> <p>In de context van het vijfdaagse uitje naar Londen valt op te maken dat Ethel na de derde dag vermoeid is en daardoor ook minder goed weet wat ze moet doen en ook waar ze is. Ze lijkt meer gedesoriënteerd. Dit vermoeid worden en daardoor verwarder overkomen, zie je bij elk uitstapje terug.</p>
	6.	<p>Shot: in een hotelkamer. Ethel zit op het toilet. Sue is aan het dweilen. Ethel heeft geplast.  <b>Wat vreselijk.</b>  Voice over (terwijl Sue de grond schoonmaakt) Het is zeven uur op kerstochtend. Holly filmt ons.  <b>Hoe laat is het?</b>  Zeven uur op kerstochtend.  (Ethel zonder gebit zit nog steeds op het toilet, en begint te zingen)  <b>Vrolijk kerstfeest voor jou</b> (wijze: Happy birthday) (Alledrie lachen ze)  Oma heeft de badkamer helemaal onder geplast. Kerstmis is goed begonnen. Zal het beter worden?  <b>Het wordt vast beter.</b> (Vergenoegde blik Ethel, die achterover tegen de wc aanleunt.</p> <p>Shot: Ethel wordt uit bad gehaald door Sue. Sue heeft badjas aan. Dit is grappig. (veel gelach) (Sue begint Ethel droog te wrijven)  Je moet lekker ruiken op Kerstmis. (Beeld dat Sue ook de onderkant van Ethel even goed droogt en wrijft)</p> <p>Shot: bij het bed in de hotelkamer.  Kom ik moet je een prik geven. Ga daar zitten. (Ethel gaat op bed zitten)  Waar prikken ze?  <b>Ik weet het niet.</b>  Voice over: op uitstap speel ik verpleegster en geef ik mam pillen, psoriasiszalf en insuline voor haar diabetes.  Shot: Ethel kijkt vrolijk de camera in en begin weer vrolijk kerstfeest voor jou te zingen)  Doe ik het wel goed? Twintig, hè?  (Sue zet een spuit, Ethel kijkt ernaar en kreunt een beetje.)  (Gejuicht van Sue) Gelukt. Deed het pijn?  <b>Ik heb niks gevoeld.</b>  (Ethel begint te zingen, ik had wel kunnen dansen de hele nacht, Sue zingt het einde mee)  Het zal een beetje koud zijn. Klaar?  <b>Niet te veel.</b> (Sue doet het hoofd van haar moeder naar voren en wrijft even behoorlijk hard in haar onderharen, daarna smeert ze de crème)  (Ethel in haar zelf: <b>flinke meid.</b> Ze kreunt, ze vindt het niet prettig.)  <b>Jeetje, niet te veel, sweety.</b> (weer gekreun en gezucht, het klinkt als pijn verbijtend)  Het gaat er wel door weg.  <b>Goed. Het doet verdomd veel zeer.</b></p>
<b>Analyse: interpreterende en kritische fase</b>		
		<p>Hier zit een aantal scènes achter elkaar waarin verschillende zorghandelingen voorkomen die wat zeggen over de zorgrelatie tussen Sue en Ethel. De scènes vormen het eerste gedeelte van de vele tijdens het uitstapje met de kerst. Net daarvoor heeft Sue in de voice over vertelt dat ze zich schuldig voelt, omdat ze haar moeder in een tehuis</p>

		<p>heeft gestopt. Daarom nemen zij en Holly Ethel met de kerst mee op een uitstapje.</p> <p>De eerste situatie is op kerstochtend: Ethel heeft op de vloer van de badkamer geplast. Intussen zit ze op het toilet, terwijl Sue de vloer aan het schoonmaken is. Aangezien je als kijker niet ziet dat Ethel de vloer heeft ondergeplast, roept de situatie geen ondraaglijke spanning of ongemak op. Weliswaar zegt Ethel dat ze het vreselijk vindt, maar ze lijkt daaronder niet te lijden of zich te schamen. Ze maakt eerder een vrolijke indruk. Ze zit op het toilet en begint een kerstliedje te zingen, waarbij ze vrolijk de camera inkijkt. Sue en Holly lachen met haar mee en de stemming is vrolijk, en niet geïrriteerd.</p> <p>Vervolgens komt er een shot waarbij Sue in haar badjas Ethel uit bad haalt en haar droog wrijft. Hierbij zorgt ze ervoor dat de billen van Ethel ook goed worden gedaan, waarbij ze zegt: je moet lekker ruiken met de kerst. Wat in deze situatie opvalt, is dat Sue in haar badjas staat. Dat zorgt direct voor een intieme sfeer waarin plaats is voor vertrouwen en fysieke nabijheid.</p> <p>Via de voice over vertelt Sue dat ze op dit soort uitstapjes de verpleegster van haar moeder is. Vervolgens zie je Sue een spuit zetten. Ook in deze situatie blijft de sfeer ontspannen en vrolijk. Hoewel Ethel wel even kreunt als ze naar de spuit kijkt, maakt ze verder niet de indruk dat ze pijn lijdt of dat het vervelend voelt. Ethel zegt ook tegen Sue dat ze niets ervan gevoeld heeft. Sue is blij dat het gelukt is en Ethel zingt een vrolijk liedje over dat ze hele avond wel had kunnen dansen. Sue zingt haar mee.</p> <p>Deze geselecteerde scène eindigt met het insmeren van het hoofd van Ethel. Dit ziet er hardhandig uit, zeker als Sue de onderkant van de haren insmeert. Ethel kreunt hierbij en zegt in zichzelf: flinke meid. Je merkt aan Ethel dat ze de handeling niet fijn vindt, en dat ze de pijn een beetje verbijt. Ondanks dat Ethel deze laatste handeling niet fijn vindt, ontstaat er verder geen irritatie of spanning. Het lijkt erop alsof beiden weten dat dit moet gebeuren en dat klagen of zeuren erover geen zin heeft. Tijdens alle handelingen blijft Sue ook in contact met Ethel. Ze vraagt of het pijn doet, bij het insmeren van de crème zegt ze dat het even koud kan zijn. Kortom: Ethel weet wat haar te wachten staat, en dat lijkt haar goed te doen.</p> <p>Door deze relationele afstemming blijft de sfeer licht. Sue en Ethel blijven in contact en door met Ethel mee te gaan zingen, wordt de boel zelfs vrolijk. In mijn optiek zijn er weinig andere scènes waarin Sue zo afgestemd is op haar moeder en haar vol geduld, warmte en vrolijkheid bejegend.</p> <p>Nadat Ethel helemaal fris en opgeknapt is, volgen er scènes van op de hotelkamer, waarbij Holly en Ethel hun kerstcadeaus uitpakken. De sfeer is hierbij opperbest.</p>
	7.	<p>Shot: Sue en Ethel op bed. Ik ga je een standje geven, mam.</p> <p><b>Zoals gewoonlijk</b> Ik geef je normaal geen standjes. Weet je waarom? Je haalt je verband uit. En dan.</p> <p><b>Het was onaangenaam.</b> (Ethel drinkt uit haar kopje) Je doet het vaak. Dan verlies je druppels en worden je kleren nat. Een paar mensen hebben gezegd dat je kamer ruikt. Ik heb het ook gemerkt. Het is niet fijn als je slecht gaat ruiken. Dat kun je je wel voorstellen. Je bent een prachtige, waardige dame. Je moet je verband dus echt laten zitten</p> <p><b>Dat doe ik normaal wel, maar het was nat, denk ik</b> Nee, het is al een poosje bezig. De verpleegsters geven je een verband,</p>

		<p>maar je haalt het eruit in de wc. Dan word je nat en ga je ruiken. Daar moeten we dus iets aan doen, oké?  (Ethel werpt Sue een blik toe en neem nog een slok uit haar kopje.)  Wat?  <b>Dat is lichtjes overdreven.</b>  Ik heb het de vorige keer ook geroken. Het is hier nogal klein en bedompt. Wil je het proberen?  <b>Ja, ik zal het proberen.</b>  (Ethel staat geïrriteerd op en loopt weg)  Ben je nu chagrijnig?  <b>En of. Ik heb er genoeg van.</b>  Voice over: Van rol wisselen is voor ons allebei lastig. Mijn moeder wordt mijn kind.  En ik moet met haar over incontinentie en luiers praten.  <b>Ik wist niet dat ik slecht rook.</b>  Je hebt geen reukzin. Heb je...  (Sue wrijft over de billen van Ethel en ruikt)  <b>Nat?</b>  (Sue trekt een vies gezicht)  Draai je om. (Sue kijkt in de broek van Ethel). Je hebt het nieuwe verband eruit gehaald en nu ben je doornat.  (Ethel zit op bed in haar onderbroek te kijken hoe de luier en de nattigheid ervoor staan.)  Het is drijfnat, hè? Je hemd is ook drijfnat.  (Ethel haalt haar schouders op)  <b>Het was al nat toen ik het erin stopte.</b> (kijkt Sue aan, hangt achterover en begint te lachen)  Niet jokken. Het is niet grappig.  <b>Het is wel grappig.</b></p> <p>Shot: in de auto Sue en Ethel zitten voorin.  Gordel om. Ga niet op mijn sjaal zitten. Straks stinkt ie.  <b>Hou toch op.</b> (Ethel trekt geïrriteerd gezicht)  (Ethel kijkt in de camera)  <b>Het is vreselijk om te moeten horen dat je een stinkend oud wijf bent.</b>  Dat heb ik niet gezegd.  <b>Dat bedoelde je.</b>  Ik heb niet gezegd dat je een wijf bent. Dat is wreed. Ik ben er gewoon bezorgd over. Het is een lastig onderwerp. Je gaat natuurlijk gelijk in de verdediging. (Ethel trekt een lelijk gezicht naar Sue en dan een kleine lach)  Het zou een stuk beter zijn als je je verband liet zitten.  Voice over: Mam vergeet bijna alles van wat ik zeg, dus moet ik alles constant herhalen. Dat lijkt soms erg harteloos.</p>
<b>Analyse: Interpretierende en kritische fase</b>		
		<p>Aan deze scène gaat een shot in de auto vooraf, waarbij Sue vertelt dat deze dag afschuwelijk was. Het regende en toen ze na een uur bij haar moeder kwam, lag deze in bed zonder tanden. Ethel moest verschoond worden, omdat ze helemaal nat was. Daarna zijn ze ergens gaan eten waar Ethel zich verslikte in een stuk worst. Dat was gênant en toen hebben Ethel en Sue ruzie gemaakt, waardoor ze nu nog boos op elkaar zijn. Sue vraagt zich af hoe lang ze het nog volhoudt om Ethel mee uit te nemen. Sue vond het ook erg saai en vindt twee uur rijden op een dag om vier uur door te brengen met een oude dame die niks te vertellen heeft, moeilijk op te brengen. Zeker als Sue niet in een goed humeur is, lukt haar dat niet.</p>

	<p>In deze situatie zitten Ethel en Sue samen op het bed van Ethel. Sue gaat het gesprek met haar moeder aan dat Ethel haar luier weghaalt en dat ze daardoor niet prettig ruikt. Sue zegt haar dat een prachtige, waardige dame is en dat het niet fijn is als ze slecht gaat ruiken, daarom moet ze het verband laten zitten. Als Sue tegen haar zegt dat ze haar een standje gaat geven, reageert Ethel daarop met een 'zoals gewoonlijk'.</p> <p>In het begin van het gesprek vertelt Ethel waarom ze dat doet en ze probeert wat uitvluchten te bedenken, zoals normaal laat ik het zitten, maar nu was het nat, denk ik. Ethel vindt ook dat Sue wat lichtjes overdrijft. Hierbij kijkt Ethel wat parmantig terwijl ze intussen uit haar kopje drinkt.</p> <p>Sue vraagt haar of ze wil proberen om het verband niet meer weg te halen en te laten zitten. Hierop antwoordt Ethel bevestigend, maar ze is wel geïrriteerd en loopt ook weg. Ze heeft er genoeg van.</p> <p>In de voice over vertelt Sue dat ze de rolverwisseling moeilijk vindt, en dat het ook lastig voor haar moeder is. Haar moeder wordt haar kind en ze moet met haar over incontinentie en luiers praten.</p> <p>Intussen zit Ethel weer op bed en kijkt in haar onderbroek om te zien hoe het daar staat met de nattigheid. 'Het is drijfnat, hè?', zegt Sue, en ziet dat ook het hemd van Ethel drijfnat is. Ethel haalt daarbij haar schouders op en zegt: 'Het was al nat toen ik het erin stopte. Hierbij kijkt ze Sue aan, hangt ze wat achterover en begint ze te lachen. Sue lacht niet mee en zegt: niet jokken. Het is niet grappig. Ethel vindt het echter wel grappig.</p> <p>In deze scène loopt de spanning steeds hoger op. Sue begint rustig, maar dat wat ze zegt, dringt bij Ethel niet echt door. Ethel raakt wat geïrriteerd en loopt weg van Sue. Als Sue daarna weer de kleren van Ethel checkt blijkt dat alles weer drijfnat is. Ethel begint te lachen, Sue ziet de humor er niet van in en raakt nu geïrriteerd. Dat uit zich vooral in het daaropvolgende shot in de auto. Sue haar stem klinkt daar veel strenger en geeft bevelen aan Ethel, zoals: gordel om en ga niet op mijn sjaal zitten. Straks stinkt ie.</p> <p>Deze woorden klinken onnodig kwetsend en zo lijken ze ook bij Ethel binnen te komen, want die zegt dat het naar is om te moeten horen dat je een stinkend oud wijf bent. Sue heeft het zo niet letterlijk gezegd, want Sue vindt het wreed om haar moeder wijf te noemen. Dat ben ik met Sue eens, maar met het woord 'stinken' doe je iemand ook geen plezier. Als Sue haar moeder toebijdt dat het een lastig onderwerp is en dat Ethel direct in de verdediging gaat, trekt Ethel een lelijk gezicht naar Sue om vervolgens een lachje te produceren.</p> <p>Ondanks de oplopende spanning in deze situatie wordt het ongemak nergens ondraaglijk. Niet dat er veel lichtheid in deze situatie is, maar als kijker heb je niet het gevoel dat de relatie volledig verstoord is of dat de sfeer niet meer goed kan komen. Hoewel beiden gaandeweg geïrriteerder worden en kortaf kunnen 'snauwen', blijven ze wel met elkaar in contact. Hoewel deze situatie in de documentaire niet meer terugkomt, ben ik ervan overtuigd dat Sue nog meerdere malen haar moeder verschoond heeft en haar de zorg gegeven heeft die ze nodig heeft. De zorgrelatie is door dit geagiteerde voorval niet veranderd of verpest. Het lijkt er eerder op dat deze manier van snauwen bij hen hoort en dat deze omgangsvormen voortvloeien uit hun relatie van vroeger.</p> <p>Na deze scène zegt Sue in de voice over: Mam vergeet bijna alles van wat ik zeg, dus moet ik alles constant herhalen. Dat lijkt soms erg harteloos. Vervolgens komt er een aantal beelden van begroetingen van Sue en Holly als ze op bezoek gaan bij Ethel.</p>
--	--

8.	<p>Shot: Sue en Ethel zijn in de badkamer.  Wat een ramp.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wat is er?</li> </ul> <p>We hebben er geen. (Sue laat een luiert zien)  <b>Ik heb in mijn vinger geprikt.</b></p> <p>Wat een ramp. We hebben geen verband. Hebben we dat pak niet mee?</p> <p><b>Maak je geen zorgen. We kunnen er een kopen. Maak je niet zo druk.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wat is er?</li> </ul> <p>Ik heb de verbanden niet. (Sue kijkt heel geïrriteerd naar de camera)  <b>Schreeuw niet zo. We kunnen er kopen. Of ik zal er kopen.</b> (Sue helpt Ethel, verder niet goed te zien)  <b>Je handen.</b></p> <p>Hou je kop.  Wat vervelend. Waarom hebben we ze niet meegebracht?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wat is er met oma?</li> </ul> <p>Ze heeft in haar broek gepoept.  <b>Niet waar. Lastig mens.</b></p> <p>Je hebt in je verband gepoept. Zal ik het laten zien?  <b>Nee.</b></p> <p>Roep dan niet dat het niet zo is.</p>
<b>Analyse: interpreterende en kritische fase</b>	
	<p>Aan deze scène gaat een periode vooraf waarin Sue te horen heeft gekregen dat ze borstkanker heeft en zij haar borst moest laten amputeren. Sue had dit het liefst aan haar moeder verteld, zodat deze haar kon troosten en knuffelen. Dat kan echter niet, omdat Ethel niet meer haar moeder is, maar haar kind. Zo ervaart Sue het.</p> <p>Deze scène maakt onderdeel uit van een uitstapje van drie dagen. Sue, Ethel en Holly zijn aangekomen in hun hotel, waarbij Sue erachter komt dat ze het verband (luiers) voor Ethel zijn vergeten. De stress die dat oplevert, is direct voelbaar en roept een onaangenaam gevoel bij de kijker op. In de meeste scènes weet Sue te relativiseren, kalm te blijven of de humor ervan in te zien. Nu is dat duidelijk niet het geval. Sue is flink geïrriteerd, spreekt hard en verwijtend. Dat maakt de scène ongemakkelijk. Hier gaat het niet om wat je ziet, maar om de spanning die je voelt. De harde klanken, de onnodig kwetsende woorden en de geïrriteerde blik van Sue zorgen voor een unheimisch gevoel: een tikkende tijdbom die elk moment tot uitbarsting kan komen.</p> <p>Ethel komt in deze situatie niet in beeld, maar je hoort haar wel. Zij maakt zich niet druk en klinkt verstandig met de opmerking dat ze luiers kunnen kopen. Sue heeft hier geen oren naar. Pas als Sue zegt dat Ethel in haar onderbroek heeft gepoept, hoor je dat Ethel ook geïrriteerd is en bozig klinkt. Saillant hieraan is dat je als kijker niet zozeer met gene aan de volle onderbroek van Ethel denkt, maar dat je meer beschaamd naar Sue kijkt hoe die te keer gaat.</p> <p>Direct na deze uitbarsting komt er een discussie tussen Holly en Sue wie de luiers gaat halen. Aangezien Ethel niet alleen met Holly wil blijven, gaan ze vervolgens met zijn drieën op pad. De zorgrelatie blijft dus wel in stand, maar ook nu zie je nog steeds de spanning. Deze uit zich vooral in hoe Sue de rolstoel duwt waarin Ethel zit. Hotsend en klotsend banen zij zich een weg. Het is duidelijk te zien dat het voor Ethel niet lekker zit, want de rolstoel wordt hardhandig op elke stoeprand geduwd.</p>
9.	<p>Voice over: Ik probeer vrolijk te zijn voor mam, maar soms lukt het me echt niet. De tweede dag aten we een dure lunch in het bekendste restaurant van Fife. Maar daarna kon arme oude mam het toilet niet op tijd bereiken.</p>



		<p>Shot: Ethel in bad  Het was nogal traumatisch, hè?  <b>Het was vreselijk. Echt vreselijk.</b> (Ethel spettert wat aan haar onderkant. Ze lacht.)  Mooi afwassen, vuile oude sloeber.  (Ethel lacht, maar dan geïrriteerd.)  <b>Hou toch eens op met lachen, jullie twee.</b>  Is je kont helemaal proper, Ethel?  <b>Jeetje.</b> (Sue stapt in bad om Ethel op te tillen.) <b>Ze is in het bad.</b>  Ik ben in het bad. Sta op.  <b>Wacht even.</b> (Ethel maakt oe-geluidjes bij het moeizame opstaan.) <b>Ik moet weer poepen.</b>  Jezus, niet nog eens. (Holly lacht hard)  (Er valt wat in het bad.)  Het is nog waar ook. Verdond nog aan toe. Niet te geloven. Wat heb je gegeten dat het er maar uit blijft komen? (Ethel en Sue lachen) Ga op de wc zitten. Ik laat je nooit meer uit de badkamer. Ik sluit je op in de badkamer vooruit.  <b>Al goed. Hou je mond.</b> (Holly lacht, Ethel kijkt lachend in de camera.)</p>
<b>Analyse: interpretatieve en kritische fase</b>		
		<p>Voorafgaand aan deze scène zien we Sue en Holly, lopend met hun hond in een bos. Ze hebben Ethel een uurtje alleen gelaten. Sue vertelt over hoe haar moeder haar nog altijd op stang kan jagen en hoe moeilijk ze het nu soms vindt om tijd met haar moeder door te brengen. Sommige mensen zijn lief en zacht en Sue is dit niet, vindt ze zelf. Vervolgens komt de badkamerscène die onderdeel uitmaakt van het uitstapje van drie dagen, waarin de spanning merendeels om te snijden is en de irritaties hoog oplopen. Deze situatie is eigenlijk de enige uitzondering hierop. Hoewel Sue nog wat vertwijfeld begint over dat het haar niet altijd lukt om vrolijk en blij voor haar moeder te zijn, komt dat verder niet in deze scène tot uiting. Ethel zit in bad en Sue en zij hebben het over een traumatisch voorval in het restaurant: Ethel was daar niet op tijd op het toilet. Hiervan zijn geen beelden, waardoor het voorval an sich bij de kijker geen gene of ongemak oproept. Niet dat je je er niets bij kunt voorstellen, maar je weet te weinig om het echt tot je te laten doordringen. Het roept vooral vragen op. Heeft Ethel het in haar broek gedaan in het volle restaurant? Of was ze al wel op het toilet, maar zat ze nog niet op de pot? Zat ze helemaal onder? Gaat het om plas of poep? Het laatste lijkt aannemelijk gezien het gevolg van de scène. In ieder geval is het voor Sue en Ethel wel een gênante vertoning geweest, die ze tijdens het badderen van Ethel bespreken, terwijl Ethel zich schoonmaakt. De sfeer is ontspannen. Ethel is alleen even geïrriteerd als Holly en Sue maar blijven lachen, maar dat doet Ethel zelf ook veel in deze scène. Als Sue bij haar in bad stapt, kijkt Ethel even vreemd op alsof ze dat niet verwacht had. Niet iedereen zal dat ook doen, want Sue stapt midden in het 'vuil' van haar moeder. Ze laat zich daardoor niet afschrikken. Je kunt zeggen dat ze naar de schaamte, het genante, het 'vieze', het afkeurenswaardige toegaat. Deze actie zorgt direct voor een vertrouwdheid, voor 'het er mogen zijn van het nare, het vervelende, het taboe'. Sue is er voor haar moeder en dat blijft ze door ook in het bad te blijven staan, terwijl haar moeder wederom wat drolletjes laat vallen (zo klinken ze). Sue gaat hier met een humoristische toon mee om door haar moeder te vragen wat zij in godsnaam heeft gegeten dat het er maar uit blijft komen en dat ze haar moeder nooit meer de badkamer uit laat gaan. Zowel Ethel als Sue lacht hierbij. Sue maakt geen moment een gespannen of geïrriteerde indruk. Doordat Sue er zo mee omgaat, blijft er lichtheid in deze scène, terwijl je iets vervelends ziet gebeuren. Maar zowel voor Ethel als voor Sue heeft dit geen effect op hun humeur en op hun eventuele ongemak. Beiden lopen niet weg uit de situatie, proberen het niet te ontkennen en het niet</p>

		<p>mooier te maken. Wel tonen zich zij beiden in hun kwetsbaarheid en lijken ze het ongemak te omarmen.</p> <p>Deze scène staat in schril contrast met de daaropvolgende scène, waarin Sue en Ethel elkaar uitmaken voor rotte vis en waarin Sue voor het eerst ook fysiek uithaalt naar haar moeder. Bij Sue is de maat vol als haar moeder Sue een waardeloze vrouw noemt. Dan maakt ze een zwaaibeweging naar de achterbank waar Ethel zit. Hoewel ze deze niet echt raakt, zie je wel de schrik bij Ethel. Daarmee maakt deze scène duidelijk dat het voor een zorgverlener knap lastig kan zijn om in alle situatie het geduld te bewaren, en lichtheid in de zorghandeling te brengen. Deze scène is de laatste in de reeks van het driedaagse uitstapje en ook bijna van de documentaire.</p>
LICHAMELIJK	Scènes	Script
Spelen en fröbelen	10.	<p>Afsluiting van de documentaire, nadat Ethel de film heeft gezien.</p> <p>Beeld:Holly in rolstoel, met de voeten voortbewegend, Ethel loopt vlak daarachter.</p> <p>Voice over: Ik wou dat mam eeuwig bleef zoals ze nu is, maar jammer genoeg zal dat niet gebeuren. Door haar Alzheimer zal ze zeker aftakelen. Holly en ik kunnen alleen maar hopen dat we in de tijd die ons rest nog heel wat samen zullen aflachen.</p> <p><b>Laten we naar huis gaan.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wil je mij duwen?</li> </ul> <p><b>Nee, ik ga je niet duwen.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dit is pas leven. (Holly zit in de rolstoel, lacht en Ethel duwt haar ook lachend voort)Ik zal je duwen op de terugweg.</li> </ul> <p>Beeld Ethel in rolstoel, Sue duwt.</p> <p><b>Tjonge, wat een fijne dag was dit.</b> (Sue en Ethel liggen helemaal in een deuk)</p> <p>Je hebt helemaal niks uitgevoerd. (Sue buigt over haar moeder, Ethel lacht)</p> <p><b>Ik verga hier van de kou.</b></p>
<b>Analyse: interpreterende en kritische fase</b>		
		<p>Verschillende scènes in <i>Mum and me</i> tonen duidelijk hoe Sue, Ethel en Holly met elkaar omgaan en dat hun relatie opmerkelijk is: ze laveren tussen irritaties en het om en met elkaar lachen. Soms zijn Sue en Holly behoorlijk lomp naar Ethel toe en ook het woordgebruik is regelmatig grof te noemen. Ondanks dat er met name bij de uitstapjes veel spanningen zijn, heeft hun relatie een speels, vrolijk karakter. Ze mopperen wat af op elkaar, maar blijven tegelijkertijd trouw aan elkaar. Ze irriteren elkaar, maar tegelijkertijd lachen ze samen heel wat af en hebben ze lol in en met elkaar.</p> <p>Deze scène zit op het eind van de documentaire en vat dit speelse, vrolijke karakter van hun relatie eenvoudig en duidelijk samen. De vrolijkheid spat van het scherm af. De drie generaties spelen met elkaar, houden elkaar voor de gek en zijn blij met elkaar. Dat is het duidelijkst te zien als Holly in de rolstoel van haar oma gaat zitten en zich laat duwen door haar grootmoeder. Met een brede, tevreden grijns roept Holly dat dit het ware leven is. Met een vergenoeglijke glimlach loopt Ethel achter de rolstoel. Uiteindelijk mag Ethel zitten en duwt Sue haar vooruit. Als Ethel dan vrolijk meldt dat het een heerlijke dag is, is de hilariteit bij de dames groot. Ethel heeft eigenlijk geen klap uitgevoerd en alleen maar gezeten. Het is typerend dat hiermee geëindigd wordt, want in de hele documentaire zien we Ethel maar paar keer lopend of staand. De laatste zin is treffend, want in de documentaire wordt Ethel heel wat op sleeptouw genomen. Door weer en wind gaan de drie vrouwen op pad. Zo zittend, heeft Ethel lachend het laatste woord. Misschien doet ze dan wel niet zo veel, maar ze vergaat wel van de kou.</p>

Aanrakingen	11.	<p>Shot Sue en Ethel op bed.</p> <p><b>Neem je een foto van mij terwijl ik huil?</b>  Zo is het leven. We kunnen niet altijd gelukkig zijn. En je bent droevig. (Sue aait haar moeder door haar haar.)</p> <p><b>Ik was even gaan liggen en plots was ik droevig.</b> (Ethel trekt een gek gezicht, en lacht een beetje. Sue neemt haar in haar armen)  Je mag droevig zijn.</p> <p><b>Ik heb geen reden om droevig te zijn.</b>  Er zijn juist veel redenen. Je bent in een verzorgingstehuis.</p> <p><b>Wat een koude handen.</b> (Ethel houdt de handen van Sue vast en kijkt ernaar)  Je leeft in een tehuis. Je bent alleen. Ik woon niet bij je.</p> <p><b>Ik heb een mooie kamer.</b> (Ethel lacht) <b>Niet doen. Niet droevig zijn in godsnaam.</b>  We mogen droevig zijn, mam.  (Ethel steekt parmantig haar hoofd omhoog) <b>Niks daarvan.</b>  Je was heel ongelukkig. (Ethel kijkt Sue aan). Je was aan het huilen.</p> <p><b>Ik weet het. Ik besepte net dat mijn pap dood is.</b> (Ethel schiet weer vol, Sue wrijft over haar rug en ze heeft een glimlach rond haar mond)  Hij is vijftig jaar geleden gestorven. Het is nogal laat om te rouwen.  (Ethel schiet ook in de lach. Ze pakt Sue bij het gezicht, die lijkt nu half te huilen en half te lachen. Ethel droogt haar tranen met haar zakdoekje.)</p> <p><b>Lieverd toch. Het spijt me. Nu maak ik je het aan het huilen en jij doet zo je best voor mij.</b>  Maar het is droevig. Vind je niet?</p> <p><b>Ik weet het niet. Ik wil niet droevig zijn.</b>  Je mag droevig zijn. (Sue doet het haar van Ethel goed.) Ik vind het maar niks dat je droevig bent als er niemand bij je is. (Sue heeft haar hand op het hoofd van Ethel en kijkt haar aan)  (Ethel doet haar hoofd tegen Sue's hoofd) <b>Maar zo is het leven.</b></p> <p><b>Toch? Ik moest gewoon eens goed uithuilen. Begin jij nou ook niet.</b> (Ethel lacht, Sue blijft haar moeder wrijven) <b>Nu maak ik jou van streek.</b>  Geef niet.</p> <p><b>Het geeft wel</b> (slaat Sue op haar been). <b>Maak je geen zorgen over...</b>  Je kunt me er niet voor behoeden. Als je droevig bent, wil ik dat weten.</p> <p><b>Ik heb geen reden om droevig te zijn.</b>  Je hebt Alzheimer. Je man is dood. Je woont in een tehuis. Het is maar povertjes als je het mij vraagt. (Ethel schiet in de lach en deinst naar achter) Ik sta verstoeld.</p> <p><b>Nu voel ik me echt ellendig.</b> (Ze lachen allebei, Ethel schiet naar voren)</p> <p><b>Eigenlijk niet. Sorry, mijn neus loopt. Arme rusteloze mam.</b> (Ethel pakt Sue beet en troost haar). <b>Je hoeft niet...Ik heb geen reden om droevig te zijn.</b> (Nu schiet Sue vol) <b>Zie je nu?</b> (Ethel begint nu ook te huilen, hun hoofden komen bij elkaar en ze houden elkaars handen vast.)  Ik hou van je.</p> <p><b>Ik weet het en ik hou ook van jou.</b></p>
Analyse: interpreterende en kritische fase		
		<p>Aan deze scène gaan verschillende beelden vooraf van begroetingen tussen Holly en Ethel, Ethel en Sue. In de voice over vertelt Sue dat haar moeder er soms niet goed verzorgd uitziet, maar dat ze wel altijd opgewekt is.</p> <p>Deze situatie is de uitzondering hierop. Het is de enige keer in drie jaar dat ze haar moeder bedroefd ziet. Sue neemt het verdriet van haar moeder serieus en wil er ook niet aan voorbij gaan. Sue vindt dat iemand zich droevig mag voelen, je kunt niet hele dagen blij en</p>

		<p>gelukkig zijn. Als Ethel zegt dat er eigenlijk geen reden is om zo verdrietig te zijn, vindt Sue dat haar moeder juist wel veel redenen heeft. De scène roept geen spanning of ongemak op. Het enige dat even schuurt, is wanneer Sue Ethel inprent dat ze goede redenen heeft om verdriet te hebben, want Ethel woont in een tehuis, is helemaal alleen en Sue woont niet bij haar moederl. Deze woorden komen hard en onnodig over en Ethel is het ook niet met Sue eens, want zegt ze: mijn kamer is mooi. Ethel wil over het verdriet heen stappen, terwijl Sue het verdriet erin blijft wrijven en vaststelt dat haar moeder aan het huilen was.</p> <p>Als Sue hoort dat haar moeder verdrietig is omdat ze besepte dat haar vader dood is, is er een kanteling in de scène. Er wordt niet langer alleen gehuild, maar er breekt een lach door. De humor ligt op de loer en Sue springt erop in. Nu klinkt Sue niet hard. Met een lach vertelt ze dat de vader van Ethel al 50 jaar dood is en het voor rouwen wat laat is. Ethel lijkt het absurde hiervan te begrijpen, te vatten. Ze schiet ook in de lach en vanaf dat moment liggen de lach en de traan dicht bij elkaar. Ook nu somt Sue het rijtje op waarom haar moeder verdrietig mag zijn. Door de toevoeging: het klinkt mij allemaal wat povertjes krijgt het echter een meer ironische en ook lichtere gloed. Het verdriet wordt er niet langer ingewreven, maar er wordt met zachtheid naar gekeken. Al wordt Ethel niet opgevrolijk, ze zegt zich juist ellendiger te voelen. Wel blijft Ethel lachen, maar ook huilen. Datzelfde doet Sue. Zij huilt vooral omdat ze het vervelend vindt dat ze niet altijd weet dat haar moeder droevig is en dat Ethel dan alleen in haar kamer zit te huilen. Gedurende de scène troosten moeder en dochter elkaar, wrijven elkaar, aaien elkaar, zitten ze dicht bij elkaar en houden elkaars handen vast. Ze blijven bij elkaar, laten elkaar niet in de steek en er is ruimte voor verdriet en kwetsbaarheid, voor een lach en warmte, liefde voor elkaar.</p> <p>In de context van de hele documentaire is deze scène veelzeggend, want Sue lijkt soms te zoeken naar de liefde van haar moeder, naar getroost te worden, gezien en gehoord te worden door haar moeder. Ondanks dat Ethel aan Alzheimer lijdt, wil Sue dit nog steeds van haar moeder krijgen. Hierin lijkt ze soms op een klein meisje dat nog altijd de bevestiging van haar moeder zoekt. In deze scène vinden al deze gevoelens hun plek. In Ethels': 'ik weet het en ik hou ook van jou' klinkt alles door waar Sue naar verlangt. Er is sprake van relationele afstemming optima forma, want Ethel klinkt hier niet als een vrouw met Alzheimer, maar als een moeder die haar kind troost.</p>
	12.	<p>Shot: Holly ligt op haar oma op Ethels' bed. Ethel aait over Holly's haar.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vertel eens over je dag. Hoe laat sta je op?</li> </ul> <p><b>Rond half acht.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wat doe je dan?</li> </ul> <p><b>Of acht. Dan scharrel ik wat rond. Ik maak het ontbijt klaar.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ontbijt je in je kamer of ga je...</li> </ul> <p><b>We ontbijten allemaal samen.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Op de veranda?</li> </ul> <p><b>We hebben geen veranda.</b> (Holly kijkt verbaasd in de camera) <b>Ik maak het ontbijt klaar en dan komen ze allemaal binnen.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wie bedoel je?</li> </ul> <p><b>De twee kinderen. De twee jongens en mijn vader.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wat doe je dan? En wat doen de jongens?</li> </ul> <p>(Ethel moet even denken) <b>Ze gaan naar school, denk ik.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Waarom ga jij niet naar school? (Ethel verstaat het niet, Holly vraagt het nog een keer)</li> </ul> <p><b>Ik ben te oud.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hoe oud ben je?</li> </ul> <p>(Ethel denkt) <b>Achttien.</b></p>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Even oud als ik dus.</li> </ul> <p>(Ethel kijkt Holly aan) <b>Welnee.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hoe oud ben ik?</li> </ul> <p><b>Zestien, toch?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Zeventien.</li> </ul> <p>Je bent dus maar een jaar ouder dan zij. (Ethel kijkt ietwat verschrikt naar de camera)</p> <p><b>Nee, twee jaar.</b></p> <p>(Holly begint keihard te lachen, Ethel lacht mee.)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ik hou van je, oma, maar je bent knettergek.</li> </ul> <p>(Holly kijkt met een lach Ethel aan, die lacht terug. Ietsjes later schudt ze haar gezicht voor Holly. Ook Sue lacht)</p>
Analyse: interpreterende en kritische fase		
		<p>Aan deze scène gaat een aantal scènes vooraf waarin de band tussen kleindochter Holly en grootmoeder Ethel naar voren komt. Holly is een meisje van 17 dat regelmatig met haar moeder meegaat om haar oma te bezoeken. Wat opvalt in hun contact is dat Holly haar oma makkelijk beetpakt, soms ook bij intiemere delen zoals de borsten van haar oma. Holly lijkt weinig schroom te kennen. Ze lijkt de Alzheimer waaraan haar oma lijdt, makkelijk te accepteren en neemt Ethel zoals ze is. Wel schiet Holly vaak in een wat nerveus lachje of soms ook keiharde lachbui in ietwat genante situaties. Dan lijkt Holly niet altijd goed te weten hoe ermee om te gaan en welke houding ze moet aannemen. Haar lachen lijkt dan soms op een vlucht, maar meestal is Holly aandoenlijk met haar oma en is hun relatie hartelijk en warm te noemen. En niet onbelangrijk, ze is trouw en blijft haar oma opzoeken met stevige omhelzingen.</p> <p>Ook in deze situatie ligt Holly lekker bij haar oma, waar ze tegen aan en haast op gekropen is. Holly is benieuwd naar hoe de dagen van haar oma eruit zien. Er volgt een gesprek tussen de twee waarbij hun lichamen dicht tegen elkaar blijven. Het gesprek neemt al snel een andere wending, omdat blijkt dat Ethel over haar kindertijd spreekt. De scène roept weinig weerstand op of ongemak. Wel is te zien dat Holly even heel verbaasd is als blijkt dat Ethel over haar kindertijd vertelt en niet over het tehuis waar ze woont. Maar is er geen sprake van gêne of spanning. Holly blijft heel nieuwsgierig vragen aan haar oma stellen. Ze neemt haar serieus. Holly wil blijven volgen. Ze vraagt naar de broers van Ethel en waarom Ethel zelf niet naar school gaat. Holly lijkt mee te gaan in de tijd van haar grootmoeder. Ze stemt af op haar verhaal, waardoor er lichtheid in deze scène sijpelt. Dat is ook te merken aan Ethel die haar verhaal rustig vertelt. Pas als de leeftijd ter sprake komt, volgt er iets van een verwijdering. Ethel is wat verschrikt doordat ze niet goed weet hoe oud haar kleindochter is en Holly lijkt het wel echt gek te vinden dat haar oma denkt dat zij twee ouder is als haar kleindochter. Holly moet hier ontzettend hard om lachen en zegt tegen haar grootmoeder: ik hou van je oma, maar je bent knettergek. Deze woorden klinken heel kwetsend en niet iedereen kan deze woorden tegen Ethel zeggen. Holly echter wel. In deze context kloppen de woorden. Ze passen, ze mogen, ze kunnen. Holly zet zich niet af van haar oma, maar ze benoemt wat ze op dat moment denkt en ervaart. Eerlijker kan Holly niet zijn. In haar contact met haar oma is ze heel direct. Holly kan deze woorden zeggen zonder dat ze haar oma afvalt of voor gek zet. Dat blijkt ook uit het contact dat volgt, want Holly en Ethel kijken elkaar aan en lachen samen. Ook Sue, die verder niet te zien of te horen is in deze scène, lacht.</p> <p>De scène is de laatste voordat Sue te horen krijgt dat ze borstkanker heeft. Daarna wordt er nog wel gelachen, maar zo hard als hier niet meer. De spanning en irritaties nemen na deze scène de overhand. Misschien dat de woorden van Holly daarom wel zo bevrijdend klinken. Ze verwijten niet, ze constateren.</p>

## 7.2.4 *Mum and me* in zorgethisch perspectief

De toonzetting in *Mum and me* is zeer luchtig. In deze documentaire wordt er heel wat afgelachen. Soms wrang, soms schaterend. Documentairemaakster en tevens dochter Sue maakt direct kenbaar wat haar bedoeling is van deze film: Ze wil laten zien dat ondanks de Alzheimer haar moeder Ethel haar gevoel voor humor heeft bewaard en dat ze nog altijd kan lachen, zowel om zichzelf als om haar dochter en kleindochter. In deze aankondiging klinken vrolijkheid en luchtigheid door en daarmee wil de documentairemaker anders kijken naar de ziekte dementie. Niet het lijden aan dementie staat centraal, maar de humor van Ethel en het in relatie staan met Holly en Sue staan centraal. Dat is terug te zien in de documentaire. Niet alleen Ethel kijkt met een schalks lachje in de camera, ook Sue en Holly kijken schaterend in de camera. Het is de dynamiek tussen de drie vrouwen die ervoor zorgt dat de lading van moeilijke, schaamtevolle situaties wordt ontkracht. Hoeveel spanning sommige situaties ook oproepen: vroeg of laat sijpelt er een lach door. Ethel, Sue en Holly zijn alleen, maar vooral in hun gezamenlijke dynamiek ontwapenend.

Hun relatie en daarmee de zorgrelatie vormt een bron van weten en vertelt alles hoe Sue, Ethel en ook Holly met elkaar omgaan. Soms lomp, soms geduldig, soms plagend, soms met harde woorden. Desondanks is hun omgang met elkaar doorgaans vrolijk en er wordt gezegd waar het op staat, behalve dan over de kanker bij Sue. Hoewel Ethel soms uit haar slof schiet en niet altijd blij is met de situatie, maakt ze gedurende de hele documentaire een tevreden indruk. Ze straalt uit dat ze zich op haar gemak voelt bij haar dochter en kleindochter. Hoewel de spanning soms om te snijden is en ze elkaar de hersens willen inslaan, lijkt er toch een deken van vertrouwdheid over hun te liggen en eindigt menige scène met een vrolijke noot of een schaterlach.

Het wil echter niet zeggen dat Sue en Holly constant afstemmen op Ethel. Zo kun je je afvragen of het wel handig is om Ethel telkens weer mee op stap te nemen voor vijf dagen. Het zou handiger zijn als dit maar voor een weekend zou gebeuren. Dit omdat elke keer blijkt dat na twee, drie dagen de vermoeidheid een rol bij Ethel gaat spelen en het zorgen voor Ethel door Sue en Holly zwaarder wordt ervaren en de irritaties toenemen. Wel wordt de persoon van Ethel gezien en ontvangt zij zorg wanneer dat nodig is. Dit komt het sterkst naar voren in de scènes 7, 9, 10, waarin Sue haar moeder verpleegt door haar te wassen, injecties te geven en alles schoon te maken.

In *Mum and me* wordt er weinig gefilmd in het verpleeghuis. Personeel krijgt de kijker niet te zien. Wel krijg je een indruk van het verpleeghuis, omdat de kamer van Ethel regelmatig in beeld. Deze ziet er goed verzorgd uit. De kamer is ruim en gezellig ingericht. Verder valt er over Ethel's fysieke contact, haar verblijf in het verpleeghuis, niets te zeggen omdat er niet gefilmd is in het contact met het verplegend, verzorgend personeel. Het relationele netwerk van Ethel komt meer aan bod. Weliswaar is niet te zien hoe haar contact met medebewoners is, maar haar relatie met Sue en Holly is de kurk waarop de documentaire drijft. De scène<sup>91</sup> waarin de verjaardag van Ethel in Londen wordt gevierd, geeft een klein inzicht over hoe Ethel in haar huidige toestand met andere mensen (oude bekenden) omgaat. Ze zit amicaal met een oudere man te praten en voelt zich op haar gemak. Het is niet moeilijk om in dit beeld ook iets te zien van de vrouw die Ethel vroeger kan zijn geweest: een vrouw die hield van gezelschap en een feestje? Het voert echter te ver door om te stellen dat deze scène de biografie van Ethel toont. Deze komt vooral tot leven in de oude foto's en filmpjes die in de documentaire zijn gemonteerd en de verhalen die Sue vertelt over haar band met haar moeder vroeger. Ook in scène vier waarin Sue en Ethel praten over haar man John schetst een klein beeld over haar leven vroeger en de vrouw die ze is geweest. Hoewel in *Mum and me* ook veel aandacht is voor het lijden aan dementie en de zorgen die daarbij komen, verschijnt in deze documentaire de mens achter Ethel. Dit komt vooral door het inzoomen op de relatie tussen Ethel, Sue en Holly. Ethel is niet alleen een 'dementerende' waarvoor gezorgd dient te worden, Ze is ook de oma van Holly en de moeder van Sue. Deze familieverbindingen worden steeds gelegd. Sue heeft het regelmatig moeilijk met haar moeder en vindt het lastig dat de rollen zijn omgedraaid. Sue als moeder en Ethel als kind. Aan Holly

---

<sup>91</sup> Deze scène is niet geselecteerd voor analyse en wordt hier aangehaald om de mens Ethel te duiden.

is minder af te lezen wat ze van haar oma met dementie vindt. Wat wel opvalt, is dat binnen de relatie tussen Holly en Ethel veel aandacht is voor knuffelen, tegen elkaar aan liggen en pret met elkaar maken. In het contact met Ethel is Holly uiteindelijk meer ontspannen als dat haar moeder Sue is. Wel dient te worden opgemerkt dat het vooral Sue is die zorgt, verpleegt en de boel opruimt.

Terug naar het begin van deze paragraaf alwaar Sue aankondigt waarom ze deze film heeft willen maken. Ondanks de Alzheimer heeft haar moeder Ethel haar gevoel voor humor bewaard en dat ze nog altijd kan lachen, zowel om zichzelf als om haar dochter en kleindochter. In deze aankondiging van Sue klinkt betrokkenheid door. Niet de zwaarte van Alzheimer staat centraal, maar het nog steeds kunnen lachen om en met elkaar wil worden gedeeld met de buitenwereld. Deze aankondiging dekt de lading van de documentaire waar de vrolijkheid soms van afspat. Ethel is voor deze documentaire drie jaar gevolgd. Hierdoor ondergaat de kijker haar proces van geleidelijke achteruitgang. Dit proces en de mededeling dat Sue aan borstkanker lijdt, zorgen ervoor dat de spanningen, irritaties en de boosheid steeds meer de overhand krijgen. Desondanks blijft de documentaire licht van toon met een lach tot de laatste snik, bij wijze van spreken. Hoe komt dit? Als we op deze plaats zouden spreken over het zwarte gat, zoals deze in de aankondiging van *Mariette*, werd gebruikt, zou dit misplaatst zijn. Het zwarte gat is er niet. Ook in deze documentaire leef je niet zo zeer mee met het lijden aan dementie van Ethel, maar ook niet met de manier waarop ze behandeld wordt. Er is lomtheid, er is onmacht, het sarcasme en de zelfspot druipen soms bij de vrouwen er vanaf, maar nergens wordt het heel lelijk. Ook hier is het niet de tragiek van de mens Ethel die zo'n pijn of verdriet doet, maar het is juist de tragiek van de betrokkenheid op elkaar (het voortmodderen met elkaar) die je bij de keel grijpt en tegelijkertijd ook een lichtheid oproept.

Zorgethisch gezien, komt het goede en daarmee goede zorg in deze documentaire ruimschoots aan bod. Wat betekent deze constatering voor het gebruik van humor en lichtheid in de film? De relatie tussen Ethel, Sue en Holly herbergt in zichzelf een bron van kennis. De vrouwen zullen zich hiervan niet altijd bewust zijn, maar ze weten precies van elkaar wat ze moeten doen, wat ze moeten laten en wat er gebeurt als dit niet het geval is. Ze zijn op elkaar afgestemd en daar waar het even schuurt, blijven ze betrokken op elkaar. Ze proberen steeds het goede te doen door betrokkenheid van en op elkaar en dit brengt lichtheid in de relatie. Hierdoor worden de scènes nooit te zwaar. In figuur 6 is terug te zien wat voor type ongemak en humorgebruik er zijn en wat de betekenis daarvan is voor de beleving van Ethel, de zorg en de relatie. In mijn beschrijvingen bij de scènes uit *Mum and me* schrijf ik regelmatig dat de scène weinig ongemak of spanning bij mij oproept. Het neemt echter niet weg dat ik zie welke ongemakken de ziekte dementie heeft. Deze zijn in figuur 6 dan ook opgenomen.

Figuur 6 Waarnemingschema *Mum and me*

Effect humor op relatie Handeling	Scènes	Type ongemak	Type humorgebruik of lichtheid	Betekenis beleving	Betekenis zorg <sup>92</sup>	Betekenis relatie
<b>COGNITIEF</b>						
Gesprek voeren	1.	Desoriëntatie	Sarcasme	Wrang en hard voor Ethel	n.v.t.	intact
	2.	Over Ethel praten waar ze bij zit	Exclusief	Ethel wordt buitengesloten	n.v.t.	Ethel blijft even alleen
Herkennen en herinneren	3.	Niet herinneren	Lachen door gezellig gepraat	Ethel voelt zich op gemak	n.v.t.	Fijn samen
	4.	Verwardheid	Lachen om moed erin te houden	Ethel voelt zich ongemakkelijk	n.v.t.	Blijft intact
<b>VERZORGEND</b>						
Maaltijd	5.1.	Motorisch onhandig	Onverwachtheid (Ethel heeft nog steeds honger) n.v.t.	Ethel voelt zich oké	Eten blijft belangrijk	Eten vorm deel uit relatie
	5.2.	Motorisch onhandig		Ethel is geagiteerd	Holly lijkt weg te willen uit situatie	Holly lijkt weg te willen uit relatie
Hygiëne	6.	Incontinentie	Vrolijk zingen	Ethel is op haar gemak	Sue verzorgt haar moeder	Volledige afstemming
	7.	Incontinentie	'snuwerige lomphheid'	Ethel is geïrriteerd	Sue blijft zorgen	Blijft intact
	8.	Poep in luier	'snuwerige lomphheid'	Ethel maakt zich eerst niet druk, later geïrriteerd	Sue gaat luiers halen	Blijft intact, wel met spanning
	9.	Poep in bad	Onverwachtheid en overdrijving van Sue	Ethel is op haar gemak	Sue wast haar moeder	Intiem en afgestemd
<b>LICHAMELIJK</b>						
Spelen	10.	n.v.t. <sup>93</sup>	Het elkaar voor de gek houden, onverwachtheid van Ethel en Holly in rolstoel	Ethel is vrolijk en kijkt lachend de camera in	n.v.t.	Volledige afstemming
Aanrakingen	11.	Huilen Ethel	Omdraaien en ironie over rouw om Ethels' vader	Ethel is op haar gemak, huilt en lacht door elkaar heen	Sue blijft troostend en luisterend	Relationele afstemming optimaal
	12.	Desoriëntatie	Verwondering en authenticiteit van Holly	Ethel is op haar gemak	Holly blijft nieuwsgierig en luisteren	Relationele afstemming optimaal

<sup>92</sup> Sue en Holly zijn trouw in hun zorg voor Ethel. In deze kolom behandel ik alleen die situaties waarin daadwerkelijk verdere zorg op dat ogenblik wordt geboden.

<sup>93</sup> Deze scène roept niet zozeer ongemak of spanning op, maar vertelt veel over de relatie tussen Holly, Sue en Ethel en hoe deze zo licht kan zijn in moeilijker omstandigheden. Vandaar dat deze is meegenomen in de analyse.



### 7.2.5 Vergelijking tussen *Mariette* en *Mum and me*

Een groot verschil tussen beide documentaires is dat *Mariette* zich afspeelt binnen de zorgsetting van een Frans verpleeghuis terwijl *Mum en me* een familiale zorgsetting toont, waarin Sue en Holly voornamelijk op stap zijn met Ethel. Ethel is bijna niet te zien in haar dagelijkse onderkomen in een Schots verpleeghuis. Toch valt er over beide verpleeghuizen wel één belangrijk verschil op te merken. Dat van Ethel ziet er luxer en warmer uit. Dit baseer ik met name op de kamer van Ethel, die huiselijker, warmer en luxer uitziend is als die van Mariette. Daarnaast is uit *Mum and Me* op te merken dat het verpleeghuis in een prachtige omgeving gelegen is en zowel het landschap als de instelling er uitgestrekt uitziet. Bij *Mariette* zie je niet hoe het verpleeghuis gelegen is, maar toch krijg je bij de beelden een wat verstikkend gevoel. De huisvesting oogt kleiner, bedompter en grauwer. Het geeft geen gevoel van weidsheid. Dit verschil in accommodatie kan logischerwijs te maken hebben met hoeveel geld er beschikbaar is bij de families van Mariette en Sue en welke mogelijkheden er waren op het moment dat Ethel en Mariette niet meer thuis konden wonen. Daarnaast kan het verschil te maken hebben met de visie op gezondheidszorg in Schotland en Frankrijk. En in het bijzonder de manier waarop er in deze landen gekeken wordt naar de mens met dementie en de verzorging daarvan. Dit is echter niet de plek om hier dieper op in te gaan.

Het verschil komt terug in de zorghandelingen die in *Mariette* worden gedaan door de zorgprofessionals terwijl in *Mum en me* mantelzorgers Sue en Holly deze voor hun rekening nemen. Dit verschil zegt iets wezenlijks over de zorgrelatie die in beide documentaires te zien is en het zegt ook iets over het gebruik van humor in beide documentaires of beter gezegd: het ervaren van lichtheid in het soms ondraaglijke lijden aan en schaamtevolle ongemak van dementie. Het is eerder gezegd dat *Mum and me* een luchtige toon heeft. De vraag is of dit alleen te maken heeft met de vertrouwelijkheid tussen moeder en dochter, oma en kleindochter of dat *Mum and Me* meer inzichten geeft in hoe er lichtheid in de zorgrelatie met de mens met dementie kan ontstaan? Wat kunnen de zorgprofessionals uit *Mariette* opsteken van Sue en Holly uit *Mum and me*? Eerder is al geschreven dat de relatie tussen met name Sue en Ethel er ook een is van 'snauwerige lomphigheid', die waarschijnlijk in de loop der jaren zo ontwikkeld is tussen de twee. Deze vorm zorgt voor lichtheid in hun relatie. Dit komt omdat het snauwen niet lijkt te gebeuren om de ander te kwetsen, te verwijten of om het snauwen zelf, maar het toont eerder de onmacht die Sue soms ervaart bij haar moeder en waar Ethel vervolgens op reageert. Beiden laten elkaar echter niet los en Sue is trouw aan de zorg voor haar moeder. Dit hart luchten en deze betrokkenheid op elkaar zorgen ervoor dat er luchtigheid is, dat ze veel van elkaar kunnen hebben, veel om en met elkaar kunnen lachen en ze beiden lijken te weten dat het leven in het algemeen en het omgaan met de mens met dementie in het bijzonder niet altijd even gemakkelijk is. Dat er verdriet, boosheid, frustraties op de loer liggen en dat deze getoond mogen worden in 'betrokken snauwerige lomphigheid'. In *Mariette* wordt er ook heel wat afgesnauwd. Wat maakt dit snauwen zo anders? De lomphigheid die hier wordt getoond is gewelddadig en het personeel is niet betrokken op Mariette. Het snauwen op Mariette omdat ze niet wil eten, is snauwen om het snauwen zelf. Hopelijk komt het ook voort uit onmacht, maar deze wordt geuit door onbeschoft, op zichzelf gericht gedrag en het niet kijken naar wat Mariette nodig heeft. Sue daarentegen toont haar onmacht door ook te snauwen, maar tegelijkertijd door bij haar moeder te blijven en daar op af te stemmen. In de manier van omgaan met onmacht en de lichte, vaak ironische toon van 'snauwerige, betrokken lomphigheid' kunnen de zorgprofessionals uit *Mariette* nog heel wat leren van mantelzorger Sue en ook Holly.

Aansluitend hierop valt op te merken dat in *Mum and me* de getoonde zorghandelingen in wezen veel ongemakkelijker zijn. Sue heft het taboe op met het filmen van haar moeder in schaamtevolle situaties als het zitten op het toilet terwijl Ethel net de boel heeft onder geplast, het eten met haar vingers en het laten van wat keutels van Ethel in bad. Desondanks worden deze beelden niet heel ongemakkelijk. Dit komt door de luchtigheid waarmee de handelingen worden gedaan, maar vooral om dat relationele afstemming tussen Ethel, Sue en Holly vaak optimaal is onder deze omstandigheden. Het is juist het ontbreken van deze relationele afstemming die de beelden van *Mariette* zo schrijnend maken en daardoor zoveel spanning oproepen. Terwijl zorghandelingen als

eten, naar de kapper gaan, maar ook bezoek krijgen van je eigen man toch veel meer gemak moeten kunnen oproepen. Als zelfs in deze relatief eenvoudige situaties de lichtheid niet weet door te sijpelen, dan doet het bijna pijn om na te denken over hoe het Mariette zal vergaan in veel complexere, taboevolle en weerzin oproepende zorghandelingen.

### 7.3 Fase 4: Synoptic looking

Het bekijken van de documentaires is op te splitsen in twee gedeeltes. De eerste keer was een korte kennismaking, waarin ik zo blanco en open mogelijk ben ingegaan. Mijn bevindingen hierover staan beschreven in paragrafen 7.1.1 tot en met 7.1.3. Vervolgens zijn de documentaires meerdere malen bekeken waarbij het waarnemingsschema centraal stond met de vragen zoals deze in paragraaf 7.1.4 gesteld zijn. Hierin kwam al meer mijn eigen interpretatie naar voren. Daarnaast speelde hier het theoretisch kader een rol: welke koppeling is er te maken vanuit het waarnemingsschema naar de zorgethiek en presentie. Door het steeds weer opnieuw bekijken van de documentaires ontstond er ruimte om onderliggende gedachten, nieuwe inzichten naar boven te laten borrelen. Deze worden behandeld in paragraaf 7.3.1. In paragraaf 7.3.2 wordt nogmaals een koppeling gemaakt tussen humor en zorgethiek.

#### 7.3.1 De rol van emoties

In de zorgethiek wordt er waarde gehecht aan emoties. Emoties hebben een wijsheid in zich en vertellen ons iets. Volgens Nussbaum zijn emoties cognitief geladen gevoelens en bestaan ze uit vier componenten: ze zijn ergens (object) op gericht, Dit object maakt de emotie dynamisch en veranderbaar. Schaamte over iemand met dementie is anders als verdriet over iemand met dementie. Naast deze verschillende interpretaties spelen ook overtuigingen een rol. Als je ervan overtuigd bent dat degene met dementie jou niet meer herkent, kan dit de emoties bang of verdriet oproepen. Als blijkt dat het nog niet zover is, verandert de overtuiging en daarmee ook de emotie in vreugde bijvoorbeeld. Tot slot hebben emoties betrekking op waarde, daarmee is het object belangrijk en waardevol. Daarom is het zien van iemand met dementie waarvan je houdt soms ondraaglijk: het aanzien ervan herinnert je aan het waardevolle van deze mens en tegelijkertijd is het een bewijs dat deze mens achteruitgaat en uiteindelijk zal sterven.

Deze emoties spelen ook in *Mariette* en *Mum and me* een rol en vertellen ons van wat er op het spel staat voor de hoofdrolspelers en waaruit hun handelen voortkomt. Hun emoties bieden mij als kijker een blik op hun wereld en vormen tevens de katalysator voor de emoties die ik tijdens het bekijken heb ervaren, want *emotie is een met waarde geladen manier om dingen te bekijken*.<sup>94</sup>

Voor Nussbaum zijn literaire werken 'transitionele objecten', ofwel *objecten waarbij we sterke emoties ervaren, maar die we tegelijkertijd zien als een symbool van andere objecten en gebeurtenissen*.<sup>95</sup> In dit geval zijn de documentaires de transitionele objecten. Als ik kijk naar Mariette of naar Ethel, Sue en Holly in *Mum and me* dan zie ik hun strijd, onmacht, onbeholpenheid, liefde etcetera en daarmee kan ik emoties ervaren van medelijden tot vreugde. Door deze ervaring te ondergaan verken ik daarmee

*aspecten van onze eigen kwetsbaarheid in een veilige, aangename omgeving, door dat we ons verdiepen in algemene mogelijkheden in het leven van een mens, in 'dingen die kunnen gebeuren'*.<sup>96</sup>

Nussbaum wijst erop dat het van belang is om bij het interpreteren van een documentaire<sup>97</sup> niet alleen moet worden gekeken naar de emoties die in de algemene sfeer lijken te passen, maar dat er moet

---

<sup>94</sup> Nussbaum M. (2004). *Oplevingen van het denken*. Amsterdam: Ambo. p. 204.

<sup>95</sup> Ibidem. p. 236.

<sup>96</sup> Ibidem. p. 236.

<sup>97</sup> Nussbaum zegt dit over literaire werken en het beluisteren van muziekstukken. P. 235.

worden gekeken naar welke emoties relevant zijn voor de inhoud van de documentaire. Nussbaum onderscheidt vier categorieën van emoties die een kijker ondergaat:

1. Emoties jegens personages: (a) je deelt de emotie van een personage door vereenzelviging, (b) je reageert op de emoties van een personage.
2. Emoties jegens de 'impliciete auteur (in dit geval: filmmaker), het levensgevoel dat de tekst als geheel uitdrukt: (a) je deelt dat levensgevoel en de bijbehorende emoties door je erin te leven, (b) je reageert erop met medeleven of kritiek. Deze emoties spelen op verschillende niveaus van specificiteit en algemeenheid.
3. Emoties jegens het menselijk leven in het algemeen en op je eigen mogelijkheden. Ook hiervan bestaat er een veelvoud en ook deze hebben verschillende niveaus van specificiteit en algemeenheid.
4. Emoties van uitgelatenheid en verrukking omdat je iets over jezelf leert. Deze hebben het kunstwerk als object en waarderen het werk als zodanig.<sup>98</sup>

Wat betekent dit nu voor de analyse van de documentaires? In deze analyse ga ik alleen op de eerste twee punten in. Punt 1a brengt een interessant verschil naar voren, namelijk dat je als kijker in *Mariette* je veel meer vereenzelvigd met Mariette. De kijker heeft weliswaar niet de verwardheid/vergetelheid van Mariette, maar verder is het niet moeilijk om je te vereenzelvigen met Mariette. Zeker in schrijnende, mensonterende situaties als in de refter en bij de kapper leef je mee met Mariette en vraag je je direct af: hoe zou ik mij hierbij voelen? En ook de gedachte: laat dit in godsnaam nooit met mij gebeuren, passeert de revue. Deze vraag en gedachte komen niet bij je op bij Ethel in *Mum and me*. Daar vereenzelvig je je juist meer met Sue. En komen er vragen op als: hoe zou ik in dit soort situaties met mijn moeder omgaan? Wat zou ik voor haar willen en daarmee ook voor mezelf? Dit verschil roept andere emoties op.

In *Mariette* voel je de machteloosheid van Mariette en je voelt een boosheid en zelfs agressie opkomen. Deze zijn expliciet gericht op het personeel en impliciet daarmee ook op het instituut, het verpleeghuis. Deze woede lijkt Mariette ook te voelen en zij uit dit in de scène in de refter door heftig tegen te strubbelen en het eten te weigeren. Mariette roept een sterk mededogen op. Volgens Nussbaum heeft mededogen drie cognitieve componenten: het oordeel van de omvang (iemand is ernstige rampspoed overkomen), het oordeel dat dit onverdiend is (die persoon heeft het leed zelf niet veroorzaakt) en het eudaimonistische oordeel ( die persoon of dat schepsel is een belangrijk onderdeel van mijn doelen en plannen, waarvan het welzijn dan ook bevorderd moet worden).<sup>99</sup> Het derde punt staat verder af van mij, omdat Mariette geen rol in mijn leven speelt, al gaat het mij wel aan dat haar welzijn verbeterd moet worden. Haar kleinzoon doet dit door Mariette niet meer in de refter te laten eten, waarbij je je kunt afvragen of dat de oplossing is. Mededogen is een emotie die het personeel in de refter lijkt te ontberen. Opvallend, want deze mensen zien dagelijks het lijden van mensen en weten daar geen verbinding mee te maken. In tegenstelling tot Nussbaum meende Aristoteles dat kwetsbaarheid wel een rol speelt bij mededogen en *dat mededogen alleen gevoeld kan worden door mensen met enige ervaring en inzicht in lijden*. Het is een schrale constatering dat het verzorgend personeel in *Mariette* deze dagelijkse ervaring niet weet om te zetten in menslievende, goede zorg. Ergens zijn ze hun besef van eigen zwakheid en kwetsbaarheid verloren en daarmee ook het besef dat dit leed ook hun zelf en hun dierbaren zou kunnen treffen.<sup>100</sup> Ook Baart wijst er op dat je altijd in een positie kunt komen waarbij compassie van een ander een groot goed is. Volgens hem is iemand die compassie geeft ruimhartig en *begrijpt heel goed dat hij geen haar beter is dan de ander; even brekelijk, even eindig, net zo veel waard*.<sup>101</sup> Compassie in de zorg, betekent voor Baart dat je je kunt laten afhouden van je oorspronkelijke plannen en werkzaamheden, dat je open en vrij om je heen kunt kijken en dat je aandacht geeft aan de kwetsbaarheid van iemand die dat nodig heeft. Zelfs als deze aandacht tegen de voorschriften ingaat, als de werkdruk immens is en het personeel eigenlijk

---

<sup>98</sup> Nussbaum M. (2004). *Oplevingen van het denken*. Amsterdam: Ambo. p. 236 – 241.

<sup>99</sup> Ibidem. p. 277.

<sup>100</sup> Ibidem. p. 272.

<sup>101</sup> Baart A. & Carbo C. (2013). *De zorgval*. Amsterdam: Uitgeverij Thoeris. p. 53

niet gestoord kan worden of als je als zorgverlener formeel niet verplicht bent om op de behoefte van de ander in te gaan. Het personeel in de refter gaat echter niet in op het appel van Mariette in en verzuimt daarmee goede zorg aan te bieden. Een gemiste kans, want

*Wie compassie betoont, geeft die aandacht metterdaad, neemt de praktische last en morele verantwoordelijkheden die ermee samenhangen op zich en vermijdt daarbij alle soorten van zurigheid, geweld, vergelding en wat dies meer zij. Hij maakt dergelijke goede zorg niet alleen mogelijk maar blijft gedurig bewaken dat wat bedoeld was als goede zorg ook uitpakt als goede zorg; waar dat niet het geval is, wordt andermaal compassie betoond en de zorg ter hand genomen.<sup>102</sup>*

Daar waar je bij het verzorgend personeel in *Mariette* de onwil voelt, voel je in *Mum and me* de onmacht van Sue. Deze onmacht uit zich op verschillende manieren: soms weet Sue niet meer wat ze aanmoet met haar moeder en wordt het haar teveel, in het begin voelt ze zich schuldig dat ze haar moeder in een verpleeghuis heeft 'gestopt', ze voelt zich vervelend dat ze haar moeder niet kan vertellen dat ze borstkanker heeft en dat ze zich nu geen kind meer voelt maar moeder van haar eigen moeder. Het onderliggende motief van Sue's onmacht is: doe ik het wel goed voor mijn moeder? Het kijken naar *Mum and me* roept een gevoel van mededogen op, dat wordt veroorzaakt door de aanblik van het 'voortmodderen' van Sue, Ethel en Holly. Hoeveel zaken er ook misgaan, hoe hoog de spanning ook oploopt: Sue, Ethel en Holly laten zich niet uit het veld slaan en modderen door. Ondanks deze vereenzelviging met Sue speelt punt 1b in *Mum and me* een veel grotere rol. Met de emoties van Mariette vereenzelvig ik mij en ik snap deze, waardoor er geen extra emotie wordt opgeroepen, ik hoef er niet op te reageren. Er klinkt geen stemmetje in mijn hoofd die zegt: 'Mariette zou je dat niet eens anders doen? Waarom eet je nu niet? Ik begrijp Mariette volkomen, hoogstens zou ik tegen haar willen zeggen: je mag terugslaan. Er worden wel emoties opgeroepen bij de kijker, maar die worden niet veroorzaakt door emoties, maar door ondeugden als lomphheid, lelijkheid, onverschilligheid en ondeskundigheid van het personeel.

Onder punt 2 kan ik mijn kritiek op de documentairemaker van *Mariette*, kwijt. Ik vind hem in zijn contact met zijn grootmoeder rustig en vertrouwd. Ik geloof dat hij het goede wilde doen met het maken van deze documentaire. Desondanks mis ik echte betrokkenheid. Dit komt mede omdat er in zijn documentaire richting ontbreekt. Hij wil een portret van zijn grootmoeder maken, deels is dat gelukt. Zijn documentaire neigt echter meer tot een aanklacht tegen het verpleeghuis. Deze keuze maakt hij echter niet, omdat hij uiteindelijk geen stelling neemt. Dat irriteert mij als kijker, want ik vraag me af wat hij nu eigenlijk wilde met deze documentaire. Sue doet in *Mum and me* precies het tegenovergestelde. Zij maakt de keuze voor het gevoel van humor bij haar moeder en lachen om en met elkaar. Deze vrolijkheid spat er dan ook van af, waardoor ze haar belofte volledig nakomt.

Wat betekent dit nu voor mijn probleemstelling waarin de vraag wordt gesteld wat humor kan betekenen in de zorgrelatie met de mens met dementie? Het ontbreken aan compassie en mededogen zorgt ervoor dat het kijken naar *Mariette* haast ondraaglijk is. Compassie en mededogen zorgen ervoor dat iemand weet heeft van de tragiek van het leven, dat iemand weet dat ook hij of zij kwetsbaar is. Eerder is al geschreven dat humor te maken heeft met de tragiek van het leven. *Humor ist wenn man trotzdem lacht*. Bovendien zorgen compassie en mededogen ervoor dat de mens betrokken kan op de ander, hoeveel deze ook lijdt, hoeveel deze ook door de dementie is veranderd of hoeveel schrijnende, ongemakkelijke en ook weerzinwekkende situaties er ook zijn. Zo'n iemand beseft dat hij niets meer waard is dan de ander, waardoor hij of zij zichzelf kan relativieren. Door te relativieren kunnen zaken met lichtheid worden bekeken. Niet om te bagatelliseren, maar wel om zaken eens anders te bekijken, om te draaien. Niet dwingen tot eten, maar Mariette meenemen naar buiten om daar misschien als ze zin heeft een ijsje of een crêpe te eten. Niet gezond? Wat betekent gezond voor een 90-jarige vrouw die lijdt aan dementie? Ethel in *Mum and me* eet met zichtbaar genoeg hamburgers, toetjes, gebakjes, groentes en gebakken aardappeltjes. Gezond? Wat betekent niet gezond voor een 82-jarige vrouw die lijdt aan dementie? Compassie en mededogen zorgen

---

<sup>102</sup> Ibidem. p. 53.

ervoor dat deze vragen gesteld worden, want je leeft je in de ander maar ook in jezelf. Want wat zou jij willen als het zover met je is? En wie deze vragen stelt, glimlacht, omdat het antwoord al in de vraag besloten ligt.

### 7.3.2 Koppeling tussen humor en de zorgethiek

In deze paragraaf wordt er een verbinding gemaakt tussen het gebruik van humor en de zorgethiek. Aan de hand van zorgethische aspecten wordt beschreven wat het brengen van luchtigheid in de zorgrelatie kan betekenen voor de zorgethiek.

#### 7.3.2.1 Humor en relaties

In de zorgethiek ligt de nadruk op relaties. *Mum and me* toont de waarde aan van wat het betekent om te worden verzorgd door dierbare naasten. Sue en Holly zijn naast dochter en kleindochter ook de mantelzorgers voor Ethel. Bij Sue en Holly maakt humor onderdeel uit van de zorg aan Ethel. In al hun onmacht zijn Sue en Holly enorm betrokken bij Ethel en op haar leed en op de weerbarstigheid daarvan. Ze zijn in staat om *zich niet te laten opslokken door de tegenstrijdigheden van het leven, maar om deze tegenstellingen meer op een afstand te zien en ze zo te relativieren*.<sup>103</sup> Bukowski stelt dat humor bevrijding schept. Koppelend aan Sue en Holly kun je stellen dat zij in hun zorghandelingen als wassen, verzorgen, schoonmaken en verplegen telkens weer de mogelijkheid zien om het ongemak en het leed aan te kijken, erin te stappen (denk aan Sue die in bad staat, terwijl haar moeder in hetzelfde bad wat keutels laat vallen) en daarmee het leed te relativieren en te integreren in hun handeling. Betrokken zijn op de ander zegt dus niet alleen iets over de relatie, maar zegt ook iets over humor. Door met relativering aan te sluiten op de ander en haar leed te erkennen, komt er ruimte vrij om te lachen.<sup>104</sup> Dat werkt niet alleen bevrijdend, maar ook troostend en het zorgt voor ontroering.

In *Mariette* is er niet zozeer sprake van humorgebruik maar wel van lachen van vreugde. Bij verzorgende Sophie heb je niet zozeer het idee dat ze betrokken is op het leed van Mariette, maar eerder dat ze vanuit een positieve, vrolijke instelling naar Mariette kijkt en haar daarmee probeert mee te krijgen. Sophie is vooral lief voor Mariette en ze bejegent Mariette met een stralende glimlach. Daarmee zorgt Sophie niet zozeer voor bevrijding of verlichting van het leed of de pijn, maar zorgt ze eerder voor verfrissing, ontwapening bij Mariette. Dit heeft zeker waarde. Helemaal met de context van de documentaire in je hoofd. Je bent vooral opgelucht dat er in ieder geval één iemand is die goed is voor Mariette. Dat geeft troost en ontroert. De troost en ontroering door Sue, Holly en Ethel komen echter voort uit de betrokkenheid op elkaar, de onmacht die het leed soms oproept en de verbinding die er mee gemaakt wordt. Daardoor begin je als kijker te lachen, terwijl je bij *Mariette* niet zozeer in de lach schiet, maar gewoon blij bent dat Sophie er is.

Dit verschil tussen het lachende verzet (*Mum and me*) en lachen van vreugde (*Mariette*) kan ook uitwerking hebben op personeel en beleid van zorginstellingen, maar ook binnen het onderwijs. Volgens geïnterviewde verpleegkundigen in het boek van Bogers is het niet nodig dat humor door iedere verpleegkundige wordt gebruikt, niet iedereen heeft daar feeling mee.

*Nee, als je het niet hebt, moet je het niet proberen. Je hebt het niet perse nodig om een goede verpleegkundige te zijn. Een positieve instelling is wel iets waar je bewust mee om moet gaan. Vrolijk en opgewekt zijn naar elkaar, patiënten en familie is iets om bewust mee om te gaan en samen aan te werken. Je hoeft niet altijd grappig te zijn, maar wel positief.*<sup>105</sup>

Mij lijkt een positieve, ietwat vrolijke instelling vanzelfsprekend om te vragen van verplegend, verzorgend personeel. Een ieder die daar aan twijfelt, dient verplicht *Mariette* te bekijken. Mij gaat het echter meer om het betrokken zijn op elkaar, waardoor humor niet alleen iets passiefs is wat je ondergaat, maar iets is waar juist een dynamiek omheen hangt. Humor is niet iets wat je alleen doet,

<sup>103</sup> Bukowski P. (2003). *Humor in het pastoraat*. Zoetermeer: uitgeverij Boekencentrum. p. 10.

<sup>104</sup> Bukowski noemt dit het lachende verzet, de lichtheid van humor is wanneer men desondanks lacht.

<sup>105</sup> Bogers M. (2007). *Humor als verpleegkundige interventie*. Maarssen: Elseviers gezondheidszorg. pp. 52-53.

maar dat juist waarde krijgt als de verbinding met de ander wordt gemaakt. Volgens Bukowski heeft niet iedereen humor en degene die het heeft, heeft dit moeten ontwikkelen in de school van het leven. *De mens moet reeds 'ervaren hebben dat geen kwellende en geen prettige omstandigheid eeuwig duurt.'*<sup>106</sup> Bukowski wijst er echter op dat humor niet alleen ontstaat onder moeilijke omstandigheden.

*Humor kan ook mijzelf en de wereld die mij omringt (met al zijn wetmatigheden, normen en eisen) op afstand houden. Zo is humor een levenswijsheid die in staat is om het zwakke in het grootse aan te wijzen, het grootse in het kleine, het menselijke in het heilige en het al te menselijke in het menselijke. Een wijsheid die de gaten in de publieke moraal aan het licht brengt. Deze wijsheid doet dat niet zuur, snauwerig of berustend, maar lachend. Humor is een wijsheid die vooral om zich zelf kan lachen.*<sup>107</sup>

In dit citaat klinken de compassie van Baart en het mededogen van Nussbaum door. Vertalend naar *Mariette en Mum and me* zie je direct het verschil in de verzorging van Mariette en Ethel. Mariette wordt zuur en snauwerig bejegend en moet van het personeel voldoen aan eetvoorschriften. Ethel krijgt hier en daar een snauw, maar vooral met veel gelach gewassen en bejegend.

### 7.3.2.2 Beleid en scholing van humor

Bukowski stelt dat humor niet te maken is, maar wel te bevorderen door ontmoetingen met personen met komisch gevoel of door humoristische literatuur. Bogers doet er nog een schepje bovenop met het aanschaffen van lachfilms, een humorkoffer en het creëren van een humorcentrum. Daar waar je tot bezinning komt in een stiltecentrum, kan er uitgebreid worden gelachen in het humorcentrum met films, literatuur en humoristische wandversieringen. Deze voorstellen zullen ongetwijfeld met goede bedoelingen zijn, maar ze werken op mijn lachspieren.

Om humor te kunnen ontwikkelen, dient de mens te beschikken over de afstand scheppende vaardigheid van humor. Daarom is het van belang om te kijken dat degene met humor naar zichzelf kijkt. Kan hij om zichzelf lachen, om zijn eigen ijdelheden, tegenstrijdigheden en zwaktes? *Wie altijd alles maar gelooft, wie niet bekend is met zijn eigen schaduwzijden, levert een ernstig gevaar op*<sup>108</sup>, schrijft Bukowski over de pastoraal werker. Deze vaardigheid leer je niet zozeer door passief naar Laurel en Hardy te kijken (hoe grappig deze ook zijn), maar door actief met de ander en zichzelf aan de slag te gaan. Deze vaardigheid zijn een eis aan professionaliteit van de zorgverlener.

Wat betekent dit voor het beleid van een zorginstelling? Dient er een protocol voor humor te komen? En dient humor onderwezen te worden aan studenten verpleegkunde? Zoals het citaat hierboven al beschrijft, gaat het bij humor om reflectie. Humor is niet zo maar spontaan iets doen, zoals een mop vertellen of met een rake opmerking grappig uit de hoek komen. Hoewel deze stijlen van humor zeker een functie hebben en mogen worden ingezet, gaat het hier meer om het reflecteren op wat humor voor de zorgverlener zelf betekent en wat het voor de zorgrelatie betekent.

*Leren omgaan met humor valt wat mij betreft onder het kopje 'effecten van eigen gedrag leren zien en bewust inzetten in de relatie.' Ik vind het belangrijk dat studenten zien wat ze teweegbrengen met hun manier van zijn (ook non-verbaal gedrag). Leren kennen, ontwikkelen en inzetten van humor kan daar prima onder. Humor moet wel van binnenuit komen, maar mag best bewust worden ingezet.*<sup>109</sup>

Om de eigen humor te kunnen ontwikkelen, is het belangrijk dat je je zelf veroorlooft mensen of situaties komisch te vinden. Er mag gerust wat lossier, lichter naar situaties worden gekeken. Daarmee lach je mensen of situaties niet uit, maar je lacht erom. Bij de mens met dementie kunnen dergelijke

---

<sup>106</sup> Bukowski P. (2003). *Humor in het pastoraat*. Zoetermeer: uitgeverij Boekencentrum. p. 13.

<sup>107</sup> Ibidem. p. 14.

<sup>108</sup> Ibidem. P. 29.

<sup>109</sup> Bogers M. (2007). *Humor als verpleegkundige interventie*. Maarssen: Elseviers gezondheidszorg. p. 53.

situaties voorkomen waarbij je automatisch in de lach schiet, bijvoorbeeld iemand heeft haar bakje vla meer rond haar mond smeert dan in haar mond stopt. Volgens Bukowski is het een vergissing om te denken dat je dan niet mag lachen, omdat je eventueel de regels van empathie en het tonen van respect schendt. Hoe belangrijk deze ook kunnen zijn binnen de zorg (had het personeel in de refter maar empathie en respect voor Mariette), ze hebben geen waarde als daarmee de authenticiteit van de zorgverlener verdwijnt. Dat maakt bijvoorbeeld scène 13 uit *Mum and me* zo komisch als Holly tegen haar grootmoeder zegt: 'Oma, ik houd van je, maar je bent knettergek. Op het eerste gezicht klinkt dit weinig respectvol, maar omdat Holly het met zoveel liefde, verwondering, genegenheid en lachend zegt, komt het echt en humorvol over. Met de legitimatie van de relatie zit het dan goed.

Het Persoonlijk-Lach-Onderzoek van Gerard Aerts voor zowel zorgverlener als zorgvrager en de vragenlijst van Bellert die de houding van een patiënt met kanker tegenover het gebruik van humor evalueert, zijn manieren om humor bespreekbaar te maken binnen de zorg. Deze lijsten doen denken aan het afvinken van zorghandelingen, waarmee je jezelf garant stelt voor het nakomen van de protocollen van de instelling. Humor verliest zijn betekenis echter als deze in protocollen wordt vastgelegd. En toch lijkt dat houvast te bieden:

*Ik denk dat humor niet bedoeld moet zijn om snel van onderwerp te veranderen. Uiteindelijk hebben we als zorgverleners ook een beroepscode die goed als uitgangspunt kan dienen voor hoe je je hoort te gedragen. Ook met humor.<sup>110</sup>*

*Mariette* en *Mum and me* laten zien dat humor niet vastgelegd kan worden en dat humor niet altijd met grapjes of moppen vertellen te maken hoeft te hebben. Beide documentaires tonen ook wat zorg inhoudt. Goede zorg en daarmee goede humor is de spanning doorbreken, het taboe opheffen. Niet door voedingsprotocollen te volgen, maar door betrokken op elkaar te zijn.

## **7.4 Post looking**

Deze paragraaf behandelt de laatste fase van het onderzoek. Hierin wordt al het werk nog een keer nagelopen en wordt er gekeken naar de doel- en vraagstelling van het onderzoek. Tot slot wordt er een aantal aanbevelingen gedaan.

### **7.4.1 Afronding**

De doelstelling van dit onderzoek was om er achter te komen wat het gebruik van humor kan betekenen in lastige, schrijnende en pijnlijke situaties in de zorgrelatie met een mens met dementie. En wat humor bij gevolg kan betekenen binnen een zorgethisch perspectief. De onderzoeksvraag luidde: Ervaren zorgverleners ongemakkelijke momenten met de mens met dementie, en gebruiken zij op die momenten humor, en wat is het effect daarvan? Helpt het gebruik van humor in de zorgrelatie? Om antwoord op deze vraag te krijgen heb ik mij eerst verdiept in de thema's humor en dementie. Van het begrip humor heb ik in een breder concept gemaakt, waardoor er ruimte kwam voor begrippen als lichtheid, speelsheid en lachen. Daarnaast heb ik een zorgethisch perspectief geschetst waardoor ik kon onderzoeken wat humor bijdraagt aan goede zorg en wat humor toevoegt aan zorgethisch denken. Met deze denkkaders ben ik de twee documentaires gaan bekijken, waarbij de vragen zoals deze staan beschreven in fase 2 van mijn onderzoeksbenadering centraal stonden. Bovendien is het begrip humor nader bepaald, namelijk humor als een manier waarop luchtigheid wordt gegeven in de relatie met de mens met dementie. Humor als verzachting, als helend, als verlichtend. Het opheffen van de spanning, het taboe en de schaamte, en tegelijkertijd alles wat op de lachspieren werkt. Dit brede humorpalet bood de mogelijkheid om beide documentaires te analyseren en een verschil van lichtheid waar te nemen.

---

<sup>110</sup> Ibidem. P. 53.

Uit het onderzoek komt naar voren dat er twee manieren zijn om luchtigheid te brengen in de relatie. De eerste heeft vooral te maken met een positieve, vrolijke instelling en bejegening. Hierdoor komt er ontspanning in de relatie en kan zowel de zorggever als – ontvanger zich op zijn gemak weten. Deze manier van lichtheid in de relatie is terug te zien in de documentaire *Mariette*.

De tweede heeft te maken met een grote betrokkenheid op de ander en de tragiek van het leed van die ander. Er is oog voor de weerbarstigheid van het lijden aan dementie. Door dit inzicht is het mogelijk om in ongemakkelijke situaties afstand te nemen en te relativëren, waardoor de lach sneller verschijnt. Deze manier is terug te zien in *Mum and me*.

De begrippen ‘vreugdevolle lach’ en het ‘lachende verzet’ van Bukowski omschrijven dit onderscheid. Beide hebben waarde, maar zorgethisch gezien valt er meer te zeggen voor het lachende verzet. Dit komt doordat bij deze vorm er aandacht is voor de kwetsbaarheid en de afhankelijkheid van de ander. Daarmee zorgt het ervoor dat de volledige mens wordt gezien, niet alleen in haar glorie, maar ook in haar broze naaktheid en naderende levenseinde.

Daarmee kan humor in een zorgethisch perspectief misschien het beste worden omschreven als betrokken zijn op het leed en de weerbarstigheid van de mens met dementie en daarin meebewegen. Ofwel: het betrokken zijn op de tragiek van het lijden aan dementie en daaraan luchtigheid te geven door het goede te doen. Dit goede bestaat eruit dat je in de ongemakkelijke situatie en daarmee bij de ander blijft. Tegelijkertijd worden de onhandigheden, de frustraties en het verdriet benoemd, gerelativeerd en met een lach verwerkt. De kwetsbare, verbindende lach die op de scheidslijn tussen huilen en lachen ligt en waarin de wederkerigheid in de zorgrelatie terug te zien is. Lachen om en met elkaar.

Daar tegenover staat de liefdevolle lach die vooral ‘het lachen naar elkaar’ belichaamt. De lach tussen Sophie en Mariette lijkt op die Lansink heeft omschreven. Het is de lach die ligt in het woordeloze, en het aanvaarden. De lach van Mariette lijkt op die van het lachje van een kind. Het is niet komisch, maar deze lach ontroert, omdat deze er mag zijn.

## 7.4.2 Aanbevelingen

Het is handig om het verschil tussen het verkrijgen van luchtigheid in de zorgrelatie helder te verwoorden in instellingsbeleid en onderwijsprogramma's. De liefdevolle lach heeft te maken met bejegening van de ander. Het ontwikkelen van een positieve, vrolijke houding en een goed humeur horen hierbij, sterker nog: het maakt deel uit van de professionaliteit. De kwetsbare, verbindende lach vraagt echter om een andere aanpak. Deze heeft oog van de tragiek van het leven en daarmee van de mens. Het zou goed zijn om hier meer aandacht aan te schenken. Deels ontwikkelt de mens deze lach gedurende zijn leven waarin een ieder vroeg of laat met verlies, ziekte, dood en rouw te maken krijgt. De eigen kwetsbaarheid wordt al levende geleerd. Maar deels dient dit ook te worden ondersteund door beleid dat een reflectieve, relativierende en lerende houding stimuleert. Niet alleen inzoomen op de zelfredzaamheid en eigen kracht van de ander, maar juist ook inzoomen op haar en de eigen kwetsbaarheid, verbinding daarmee maken en deze kwetsbaarheid integreren in de zorgpraktijk. Hierdoor wordt niet alleen de zorghandeling uitgevoerd, maar stapt de zorgverlener met al zijn betrokkenheid in de (ongemakkelijke) situatie. Zo kan er lichtheid ontstaan, omdat de tragiek van het leven en de mens wordt erkend. Naast het erkennen van de eigen kwetsbaarheid is het inzicht verkrijgen van de eigen taboes van belang. Zolang de eigen taboes niet worden (h)erkend, vallen deze en de daarbij gepaarde spanning ook niet op te heffen.

Om het taboe op de tragiek van het leven op te vangen, zou het wenselijk zijn om in vacatureteksten niet alleen te vragen om iemand met gevoel voor humor, maar juist ook met gevoel voor tragiek.

De documentaire *Mum and me* vertelt ons dat professionals veel kunnen leren van de naasten. Zij weten hoe het leven van de mens met dementie eruit heeft gezien en wie de mens daarachter is. Door te kijken naar hoe zij met hun dierbare omgaan, kun je als professional daarop aansluiten en weet je snel wat voor humor degene heeft. Daarnaast laat de documentaire ook zien dat je je frustraties en



boosheid mag tonen, mits de betrokkenheid op de ander er maar blijft. Dat laatste gebeurt juist niet bij de andere documentaire *Mariette*. Deze toont juist het gevaar van een gebrek aan lichtheid. Juist het benoemen van deze emoties en het betrokken blijven, geeft lucht in de zorghandeling en in de relatie. *Mum and me* toont de waarde van lompheid aan. Betrokken lompheid kan lichtheid brengen. Onbeschofte lompheid leidt tot gewelddadigheid, zo leert *Mariette* ons.

Voor binnen het onderwijs geloof ik niet zozeer in het bekijken van cabaretshows, het oefenen van grapjes maken, het lezen van Kees van Kooten of het invullen van humorlijsten. Mijn bezwaar hiertegen is dat dit een passieve manier van humorontwikkeling is. Voor een zorgethisch perspectief op humor dient de relatie voorop te staan en daarmee dient de humor (inter)actief en betrokken te zijn. Humor hoeft niet onderwezen te worden. Ik geloof niet in een onderwijsmethode waarin wordt geleerd hoe je grappig kunt zijn, welke stappen je hiervoor dient te nemen en wanneer je het kunt inzetten. Misschien chargeer ik, maar ik zie liever een verkenning naar het begrip tragiek binnen onderwijsprogramma's voor zorg, verplegend en medisch personeel. Via het begrip tragiek kan er dan worden gekeken naar wat dit kan betekenen voor de zorgrelatie en in welke relatie het tot humor staat. Nu voorzie ik wel een plek voor het bekijken van films en documentaires of het lezen van romans, (auto) biografieën op het gebied van zorg en zorgrelaties. Op die manier kan er inzicht worden verkregen hoe er luchtigheid in zorghandelingen en zorgrelaties kan worden gebracht. Daarmee leert de student nog niet zozeer hoe zij dit zelf dan kan doen, maar de student wordt actief geprikkeld om hierover na te denken en misschien nog belangrijker: de student krijgt gevoel voor de tragiek en de lichtheid van het leven.

Misschien is humor in de zorgrelatie ook niets anders dan het verfijnd en luchtig aanvoelen wat er voor de ander op het spel staat. Dat aanvoelen kan geleerd worden door reflectie en aandacht voor de mens die voor je staat. De presentietheorie laat zien dat een aantal omgangsvormen wel aangeleerd kunnen worden. De houding van losheid, de latende modus, maar ook verdunde ernst en aandacht voor de ander worden binnen de presentie steeds verder ontwikkeld en aangereikt aan verschillende instellingen. Minder plek voor protocollen en interventies, en juist meer regelarme zorg. In dat kader zou humor of liever gezegd het brengen van lichtheid een steviger plek binnen instellingsbeleid mogen innemen.

Vanuit de zorgethiek zou ik willen pleiten voor onderzoek in zorgpraktijken naar de kwetsbare, verbindende lach die voortkomt uit het betrokken zijn op de tragiek van het lijden aan dementie en daaraan luchtigheid te geven door het goede te doen. Dit goede bestaat eruit dat je in de ongemakkelijke situatie blijft en daarmee bij de ander. Tegelijkertijd worden de onhandigheden, de frustraties en het verdriet benoemd, gerelativeerd en met een lach verwerkt. In deze lach is de wederkerigheid terug te zien en daarmee ook de mens achter de mens met dementie. Wellicht dat het beeld van dementie daarmee draaglijker wordt en er meer lichtheid ontstaat.

## Hoofdstuk 8 Kwaliteit van het onderzoek

In dit laatste hoofdstuk schrijf ik een verantwoording, waarin ik de kwaliteitsaspecten validiteit, betrouwbaarheid en generaliseerbaarheid aan bod laat komen.

### 8.1 Verantwoording

Het schrijven van deze thesis is een lang proces geweest. Dit is terug te zien in de consistentie van mijn onderwerp en mijn probleemstelling. Op zoek naar de eventuele betekenis van humor in de zorgrelatie met de mens met dementie kwam ik uit op een veel breder kader van lichtheid. Het brengen van lichtheid in de zorgrelatie en de daarbij behorende zorghandelingen kreeg daarmee een voornamere rol als dat ik van te voren verwacht had. Het is dan ook niet goed gelukt om consistent vast te houden aan het begrip 'humor', waardoor de kwaliteitseis validiteit in het gedrang soms komt. Validiteit draait om het feit of je meet dat je wilt meten. In dit geval gaat het vooral om twee begrippen die helder en duidelijk dienen te zijn, zij dienen geoperationaliseerd te worden. (instrumentele validiteit) Er moet een goede beschrijving zijn van wat een lastige zorgsituatie met de mens met dementie inhoudt. Deze situaties komen duidelijk naar voren in de selectie van verbatim uitgeschreven scènes. Daarnaast heb ik in mijn analyse veel aandacht besteed aan het zo beeldend mogelijk omschrijven van de scènes (*thick descriptions*), zodat zowel de personages als de situaties, zo veel mogelijk tot leven komen. Met het begrip 'humor' was dit veel lastiger. Wat is dan de waarde van deze thesis? Door het concept 'humor' te herkaderen tot een manier waarop luchtigheid wordt gegeven in de relatie met de mens met dementie biedt deze case study inzicht in wat lichtheid kan betekenen in de zorgrelatie met de mens met dementie. Onder deze lichtheid valt ook humor.

Mijn eerste lezer kent beide documentaires goed. Hierdoor kon ik met hem sparren en had hij een kleine rol als *peer*. Daar waar ik uitschoot of verkeerde keuzes maakte, stelde hij vraagtekens. Desondanks is het proces van selecteren en analyseren van de scènes vooral een solitaire activiteit geweest. Hierdoor zijn de scènes veelal geanalyseerd vanuit mijn eigen gezichtsveld. (*face validity*) Mijn verwondering, mijn vrolijkheid, mijn boosheid of pijn klinken soms door in de analyse. Dat heeft zeker waarde, het is echter alleen de vraag of een ander dit ook zo ervaart of zo zou omschrijven. Daarmee is de betrouwbaarheid niet volledig in dit onderzoek. Al heb ik wel getracht de stappen die ik in dit proces heb ik gemaakt, zo duidelijk en transparant mogelijk op te schrijven. Daar waar ik wel bronnen gebruik, heb ik deze benoemd. Hierdoor zijn de stappen inzichtelijk en kan iedereen ze navolgen en zien waarom ik tot deze scènes ben gekomen, namelijk ongemakkelijke situaties waarin duidelijk wordt wat het brengen van lichtheid betekent voor de situatie en de relatie. Maar juist ook wat er gebeurt als er geen lichtheid wordt gebracht. Het blijkt dan dat de situatie nog ongemakkelijker wordt en bijna ondraaglijk wordt om naar te kijken. De generaliseerbaarheid bij dit type onderzoek (casestudy) speelt geen rol. Dit omdat het maar om twee documentaires gaat.

### 8.2 Ethische overwegingen

Ethische overwegingen spelen in deze casestudy geen rol. Het voert te ver door om toestemming te vragen aan de documentairemakers om hun documentaires te mogen analyseren. De vraag die wel oprijst bij dit soort documentaires en veel discussie vaak doet oplaaien is de vraag of je mensen in deze situatie mag filmen en in wiens belang wordt dit gedaan?

Zelf vind ik dat dit kan, mits de waardigheid van de mens met dementie niet in het geding komt. En hoewel ik met name Ethel toch in een aantal gênante posities gezien heb, heb ik geen moment het gevoel gehad haar waardigheid in het geding was. Wat ik heb gezien is de werkelijkheid van Ethel en ook die van Sue en Holly. Misschien is deze niet altijd even aangenaam om te zien, maar deze werkelijkheid is er. Niet alleen voor Ethel, maar voor vele anderen. De werkelijkheid van Mariette vind ik schrijnender om te zien en daarmee ook pijnlijker. Het doet een appel op mij: ik mag niet toestaan dat dit gebeurt. En toch, het gebeurt...Daarom vind ik het zo jammer dat de documentairemaker er geen aanklacht tegen het verpleeghuis of de zorg voor de mens met dementie van heeft gemaakt.

## Hoofdstuk 9 Literatuurlijst

- Baart, A. (2001). *Een theorie van de presentie*. Den Haag: Boom|Lemna.
- Baart, A. & Carbo, C. (2013). *De zorgval*. Amsterdam: Uitgeverij Thoeis.
- Bogers, M. (2007). *Humor als verpleegkundige interventie*. Maarssen: Elseviers gezondheidszorg.
- Buis, S. (1997). *Geen tijd om aardig te zijn*. Utrecht: Het Spectrum.
- Bukowski, P. (2003). *Humor in het pastoraat*. Zoetermeer: Uitgeverij Boekencentrum.
- Davidhizar, R. & Schearer, R. (1992). Humor: No Geriatric Nurse should be without it. *Geriatric Nursing*. September/October 1992. P. 276-277
- De Boer, M.E., Droës, R.M., Jonker, C. , Eefsting, J.A. & Hertogh, C.M.P.M. (2010). De beleving van beginnende dementie en het gevreesde lijden. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*. Jaargang 41, numer 5 p. 194-203.
- Critchley, S. (2002). *Humor*. London: Uitgeverij Routledge.
- Gastmans, C. & Vanlaere, L. (2005). *Cirkels van zorg. Ethisch omgaan met ouderen*. Leuven: Uitgeverij Ten Have.
- Haasse, H. (2011). *Inkijk*. Amsterdam: Querido.
- Johnson, P. (2002). The use of humor and its influences on spirituality and coping in breast cancer survivors. *ONF – Volume 29, no 4. p. 693*.
- Klaver, K. & Van Elst, E. & Baart, A. (2013). Demarcation of the ethics of care as a discipline: Discussion article. *Nursing Ethics*. p. 1-11.
- Kuipers, G. (2001). *Goede humor, slechte smaak. Nederlanders over moppen*. Amsterdam: Boom.
- Lansink, C. (2001). Vervreemding en verzoening. Over de lachwekkendheid van het leven. *Filosofie & Praktijk* 22-3. Budel: Damon.
- Mulders, P. & Körver, S. (2006) *Oud maar niet af, reflecties over ouder worden in onze cultuur*. Nijmegen: Valkhof Pers.
- Nussbaum, M. (2004). *Oplevingen van het denken*. Amsterdam: Ambo.
- Patton, M. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. Londen: Sage Publication.
- Pijnenburg, M. & Kirkels, V. (red.) (1999). *Dementie, schaduw als schrikbeeld*. Nijmegen: Valkhof Pers.
- Simons, A. (2001) Lachend en schamend naar de andere wereld, Russische metafysische beschouwingen. Over de lachwekkendheid van het leven. *Filosofie & Praktijk* 22-3. Budel: Damon.
- The, A. (2005). *In de wachtkamer van de dood. Leven en sterven met dementie in een verkleurende samenleving*. Amsterdam: Uitgeverij Thoeis.
- Timmermann, M. (2011). *Goede zorg voor mensen met dementie*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers.
- Van den Berk, T. & Verbeek, M. (2013). *Het filmgesprek: woorden aan droombeeld wijden. Spiritualiteit van de film*. Zoetermeer: Uitgeverij Meinema.
- Van Heijst, A. (2011). *Professional loving care: an ethical view of the healthcare sector*. Leuven: Peeters.
- Van Heijst, A. (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.
- Verdult, R. (2009). *De pijn van dement zijn*. Baarn: HBUitgevers.
- Verkerk, M. & Manschot, H. (red. ) (1994). *Ethiek van de zorg*. Amsterdam: Boom.
- Wilson, B. et al. (2007). The use of conversational laughter by an individual with dementia. *Clinical Linguistics & Phonetics*. November-December 2007; 21 (11-12): 1001-1006. p. 1002.
- Yalom, I. (2008). *Tegen de zon in kijken*. Amsterdam: Uitgeverij Balans.
- Zijderfeld, C. (2011). *Waarom wij lachen. Over de grap, de spot en de oorsprong van humor*. Amsterdam: Cossee.

### Websites

[http://de.wikipedia.org/wiki/Otto\\_Julius\\_Bierbaum](http://de.wikipedia.org/wiki/Otto_Julius_Bierbaum), geraadpleegd op 1 maart 2013.

<http://www.mimakkus.nl/?q=node/19>, geraadpleegd op 24 maart 2013.  
<http://www.personal.psu.edu/users/s/a/sam50/closeread.htm>, geraadpleegd op 1 oktober 2013.  
<http://odur.let.rug.nl/avalon/literatuur2/chrisvos.htm>, geraadpleegd op 10 oktober 2013.  
[www.kunstcontext.nl](http://www.kunstcontext.nl), geraadpleegd op 10 oktober 2013.  
<http://www.home-info.be/v4.0/brussels-meldpunt-ouderenmisbehandeling/14-juni-2013-colloquium-misbehandeling-van-ouderen-hoe-is-het-mogelijk>, geraadpleegd op 30 oktober 2013.  
<http://www.heraldscotland.com/comment/obituaries/ethel-bourne.15647330>, geraadpleegd op 4 november 2013.  
<http://mens-en-gezondheid.infonu.nl/ziekten/66429-de-symptomen-en-de-fasen-van-dementie.html>, geraadpleegd op 10 januari 2014.  
[http://www.oncoline.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&id=31816&richtlijn\\_id=627](http://www.oncoline.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&id=31816&richtlijn_id=627), geraadpleegd op 14 januari 2014.  
<http://www.presentie.nl/wat-is-presentie>, geraadpleegd op 31 maart 2014.  
[http://gezelligleuk.free.fr/index.php?show=bibliografie/taal\\_en\\_handelen/index](http://gezelligleuk.free.fr/index.php?show=bibliografie/taal_en_handelen/index), geraadpleegd op 10 april 2014.  
<http://www.filosofie.nl/nl/sleutelfiguren/288/butler.html>, geraadpleegd op 10 april 2014.  
<http://www.volkskrant.nl/vk/nl/3184/opinie/article/detail/3134580/2012/01/24/Dementie-toont-Iron-Lady-als-mens.dhtml>, geraadpleegd op 14 april 2014.  
<http://www.vlaamswoordenboek.be/definities/term/blijf,+geen+~+weten+met+iets>, geraadpleegd op 10 juni 2014.  
<http://zorgethiek.nu/over-zorgethiek>, geraadpleegd op 28 juli 2014.

#### **Overige bronnen**

Documentaire van Coen Verbraak (uitgezonden 12 april 2012, Vara televisie): *Ellen Blazer: schitteren in de schaduw*.

Artikel Volkskrant 4 april 2013.

