

An illustration of a man standing in a complex, three-dimensional maze. The maze is made of green, grassy walls and paths. The man is wearing a yellow and orange patterned shirt and blue pants. He is holding a large, bright red heart-shaped balloon on a long string. The background is a solid teal color. The text is overlaid on the upper part of the image.

Praten met iemand
die dementie heeft

‘Wanneer komt mijn moeder?’

Een op de vijf mensen krijgt dementie. Net als het geheugen gaat ook vaak de taal verloren. Hoe communiceer je met iemand met dementie? Wat moet je wel of juist niet doen?

JORIEN MARCUS

Illustraties: Tzenko Stoyanov

De eerste keer dat Dirk de spreekkamer van Frieda Debets binnenstapt, heeft hij een briefje met de woorden “maatschappelijk werkster” in zijn zak. Hij loopt daarmee vooruit op de vraag die hij al verwacht: “Wat doet je vrouw?” Hij weet ook dat hij die moeilijke woorden steeds vergeet. Twee jaar eerder heeft Dirk, een vrolijk ogende zestiger en oud-docent Engels, de diagnose alzheimer gekregen. Zijn woordenschat wordt kleiner, waardoor hij steeds moeilijker uit zijn woorden komt. Debets, logopedist bij de afdeling Revalidatie - Logopedie van het Radboudumc, begeleidt hem en zijn vrouw Marian intensief, zodat ze op een prettige manier kunnen blijven communiceren. Met elkaar én met de buitenwereld.

GEK

Debets: “Het proces is vaak al lang begonnen vóór de diagnose is gesteld. Er ontstaat dan al veel onzekerheid en zowel iemand met dementie als de naasten gaan die te lijf door te compenseren. Dan moet je denken aan het maken van briefjes met lastige woorden of het naar de partner kijken voor hulp tijdens een gesprek. Ook voor de partner geeft dat onzekerheid. Moet ik helpen of juist niet?”

Debets, gespecialiseerd in communicatiestoornissen bij dementie, filmde de gesprekken met Dirk en Marian voor onderzoek en scholing. Ze start het filmpje van het eerste consult. Het is 2012.

Dirk: “Nou, we hebben iets met de keuken gedaan, hè? Twee dagen alleen maar rotzooi en viezigheid en stank en ... een idioot iets, hè?” Hij kijkt naar Marian, links van hem. “Nou dat. Daar word je helemaal gek van, hè?” Opnieuw een vragende blik naar links.

Marian: “Twee dagen?”

Dirk: “Twee dagen?”

Marian: “Twee weken.”

Dirk: “Ja, twee weken.”

Marian: “Je zegt: ‘Twee dagen.’”

Dirk: “Dan vergis ik me. En golven van staf, stóf. En viezigheid.”

“Dit is een redelijk beginstadium”, legt Debets uit. Ze wijst naar het scherm. “Je hoort hem zeggen: ‘Staf, stóf’. Hij corrigeert zichzelf nog.”

MEANDERTAAL

Debets praat bevlogen over haar werk. Over haar patiënten en hun partners, kinderen, burensoms, die ze in de spreekkamer helpt om te gaan met de diagnose en het onvermijdelijke: het verlies van taal. Samen met een groep ervaringsdeskundigen heeft ze een map met educatiekaarten ontwikkeld met uitleg en tips. Die vormen een eerste hulpmiddel voor mensen met dementie en hun omgeving om meer inzicht te creëren in het dementiëproces en in de veranderingen in de communicatie. “Reageer en spreek positief”, staat op een kaart met daarop een grote foto met duimen in de lucht. Het is het adagium van Debets. “Je moet iemand ‘liften’. Geef complimentjes. En gebruik positieve woorden als *gezellig* en *leuk*.”

Debets maakt gebruik van ‘meandertaal’: taal waarin je meegaat met de ander, waardoor je gesprekspartner zich veilig voelt en goed contact houdt. “Andere gesprekstechnieken zijn bijvoorbeeld: iemand aanvullen wanneer hij of zij een woord zoekt, rust creëren door

samen te vatten of te herhalen, en spreken in concrete taal.” Om dit te illustreren klikt ze een volgend filmpje aan. Het is inmiddels 2014. Volgens Marian gaat het praten veel beter en zijn er nu andere zorgen. Maar dan loopt het gesprek toch helemaal vast.

Marian: “Het zijn de praktische dingen die meer achteruitgaan.”

Dirk trekt een verbaasd gezicht.

Marian: “Dingen zoeken, verbanden leggen.”

Dirk: “Wat?”

Marian: “Vebanden leggen.”

Dirk: “Ja, maar wie doet dat nou bewustelijk. Dat is ... wie doet dat? Ja, een opdracht kun je zo krijgen, maar verder vind ik het een beetje raar.”

“*Verbanden leggen*, dat is heel abstract taalgebruik”, legt Debets uit. “Dirk kan het niet meer volgen. Marian heeft het gevoel dat het beter gaat met de taal, maar dat komt doordat ze er samen beter mee kunnen omgaan. Je merkt in de loop van dit gesprek dat Dirk minder zelfstandige naamwoorden gebruikt en de rode draad in het gesprek niet meer kan volgen.”

De taalontwikkeling van Dirk verloopt zoals bij veel alzheimerpatiënten. In het begin is het taalbegrip vaak nog grotendeels intact, maar is het lastig om bepaalde woorden te vinden. Zinnen worden wijldlopig en onsamenshangend. In een volgende fase komt daar vaak ‘leeg taalgebruik’ bij. Algemene omschrijvingen als *ding*, *daar* of *doen* vervangen inhoudelijke woorden. Dat dit al

“Testen is pesten. Geef liever complimentjes.”

in een heel vroeg stadium gebeurt, blijkt uit een wetenschappelijke analyse van het taalgebruik van de Amerikaanse oud-president Ronald Reagan. Onderzoekers constateerden op basis van 46 persconferenties tussen 1981 en 1988 dat Reagan van zijn 70ste tot zijn 77ste steeds vaker simpele woorden gebruikte en stopwoorden als *in principe*, *eigenlijk* en *nou*. Dit was ruim voordat hij in 1994 de diagnose alzheimer kreeg.

QUIZVRAGEN

Hoewel er vormen van dementie zijn waarbij behandeling kan zorgen voor een vertraging van het taalverlies, is die achteruitgang bij alzheimer niet te stoppen. Maar weten wat je wel of juist niet moet zeggen of doen, kan wel bijdragen aan rust en acceptatie en daarmee aan betere communicatie. Debets: “Voor partners is het vaak lastig om te accepteren dat hun partner dingen vergeet. Ze hebben daardoor vaak de neiging om quizvragen te stellen. ‘Weet je wie dit is?’ Of: ‘Wat hebben we gisteren gedaan?’ Maar bij alzheimerpatiënten is het geheugen verstoord. Je maakt iemand onzeker met het stellen van dit soort vragen. Testen is in dit geval pesten. Zeg liever: ‘Gisteren waren we op de verjaardag van Anne. Wat was het gezellig.’ Je geeft dan informatie waar iemand weer mee verder kan.”

Ook Josine van der Poel van de AlzheimerTelefoon merkt dat partners of kinderen vaak vastlopen in de communicatie met hun dierbaren. “Die raadspelletjes

komen vaak voort uit ongelof. Het kán toch niet weg zijn?” Ook een veelgestelde vraag: ‘Wat moet ik antwoorden als mijn partner of ouder steeds zegt dat hij naar huis wil? Of naar zijn moeder?’ “Je kunt dan op twee manieren reageren”, zegt Van der Poel. “Over iets heel anders beginnen, maar dan toon je weinig respect voor het onveilige gevoel dat iemand waarschijnlijk heeft. Of het gesprek een andere draai geven. ‘Vertel eens, hoe ziet uw huis er eigenlijk uit?’ Of: ‘Was uw moeder een leuk mens? Was ze er altijd als u uit school kwam?’ Hoe beter je de persoon kent, hoe beter je een gesprek in een bepaalde richting kunt sturen én kunt voorkomen dat je pijnlijke fouten maakt. Ik hoorde eens een verhaal uit een verpleeghuis, waar een vrouw van begin zeventig vroeg: ‘Wanneer komt mijn moeder?’, waarop de uitzendkracht antwoordde: ‘Uw moeder? Die komt niet, hoor. Die is al lang dood.’ Grote paniek. Bleek dat haar moeder van in de negentig haar nog dagelijks bezocht.”

UIT DEN BOZE

Patiënten corrigeren is volgens Rosee Dinnissen uit den boze. Dinnissen werkt bij de Herbergier in Beneden-Leeuwen. In de ruim veertig huizen van de Herbergier wonen mensen met dementie. “Door te corrigeren geef je iemand een gevoel van falen. Je moet juist meebewegen.” Een probleem, zegt Dinnissen, is dat familie soms niet doorheeft dat het begripsvermogen vermindert en er daardoor vaak niet meer op de oude manier te com-



Moest ze een lunch serveren? Moest ze afrekenen? Er kunnen ineens allemaal problemen opdoemen waar wij geen benul van hebben. Het kan helpen om het gesprek geleidelijk op iets anders te brengen om iemand een veilig gevoel te geven. Al pratend over een borduurwerk naast haar deur nam ik haar mee naar de lunch. En toen ging ze ontspannen aan tafel zitten. De kernvraag is wel: hoe behoud je een oprechte relatie?”

Een relevante vraag, vindt ook Van der Poel. “Maar soms heb je weinig keuze en is een leugentje om bestwil de beste optie. Toen de vader van een collega een keer zei: ‘Ik kan ma niet bereiken’ – die was al lang dood – antwoordde mijn collega: ‘Die is dan zeker niet thuis. Zal ik het straks nog even proberen?’ Dat stelde hem gerust. Soms heiligt het doel de middelen.”

CONFABULEREN

De manier waarop we omgaan met mensen met dementie, is de afgelopen jaren veranderd. “De laatste vijftwintig jaar is de belevings- en persoonsgerichte zorg op gang gekomen”, zegt Van der Poel. “Daarvoor was er sterk de neiging om mensen bij de realiteit te houden. Wanneer iemand steeds vraagt hoe laat het is, kun je de tijd noemen, maar je kunt bijvoorbeeld ook vragen: ‘Heb je misschien honger? We gaan over een uur eten.’ Of: ‘Maak je je ongerust dat je iets mist?’”

En vertelt iemand voor de zoveelste keer hetzelfde, benoem dat dan niet, adviseert Dinnissen. “Voor iemand met dementie is het de eerste keer dat hij of zij het verhaal vertelt. Luister dus geïnteresseerd, zeg desnoods: ‘Dat vertelde u inderdaad’, en buig het gesprek eventueel langzaam om naar een ander onderwerp.”

Probeer in elk geval geduld te hebben, zeggen alle betrokkenen. Want een gesprek voeren of volgen wordt voor iemand met dementie steeds moeilijker. “Er is meer verwerkingstijd nodig”, legt Debets uit. “Bij een lang verhaal met veel informatie komen er van de viereneventig zinnen misschien twee binnen. De samenhang ontbreekt. Zinnen worden losse fragmenten die iemand zelf aan elkaar gaat plakken en van een context gaat voorzien. ‘Confabuleren’ noemen we dat.” Dinnissen vult aan: “Wanneer je een vraag stelt, kan het ongeveer zeven seconden duren voordat je antwoord krijgt. En als je bij iemand binnenkomt, kan het zo twintig tellen duren voor je het eerste contact kunt maken.” Debets: “In die tellen creëer je als gesprekspartner even rust. Je zet eigenlijk even iets stil.”

“Zinnen worden losse fragmenten die iemand zelf aan elkaar gaat plakken.”

municeren valt. “Er woont een man bij ons die een bouwmarkt heeft gehad en zijn eigen huis heeft gebouwd. Zijn zoon woont daar nu in en praat met zijn vader veel over het huis, en neemt hem ook weleens mee. Maar die vader heeft door die gesprekken het gevoel dat er dingen buiten hem om worden geregeld. Dat hem iets wordt afgenomen. Hij begrijpt het niet meer. Na zo’n bezoek is hij daardoor van streek.”

Taal blijft belangrijk, zegt Dinnissen, maar je moet die op een andere manier gaan inzetten. “Een van onze bewoonsters vond het altijd heel fijn om met andere bewoners te lunchen. Maar als ik haar ophaalde voor de lunch, dan wilde ze nooit mee. Het begrip was weg.

Gesprekstips

1. Spreek je gesprekspartner aan vóór je gaat praten.
2. Vraag één ding tegelijk.
3. Stel gesloten vragen als er concrete handelingen nodig zijn.
4. Herhaal jezelf in andere woorden.
5. Geef complimenten.
6. Wees concreet.
7. Beweeg mee met het gesprek – ook als de informatie niet klopt.
8. Geef iemand de tijd om te reageren.
9. Ondersteun je verhaal met gebaren en mimiek.
10. Voorkom stress door rust te creëren.