

Taal heeft een verbindend karakter en ondersteunt groepsidentiteiten. Hierbij denken we in de eerste plaats aan regionale taal. Wanneer we Nederlands spreken, is het waarschijnlijk dat we uit België of Nederland afkomstig zijn. Het Vlaams wijst op een nog specifiek karakter. Bij de plaatselijke bakker spreken we al wat vaker in dialect. In de academische wereld is Engels dan weer de verbindende taal. De taal die we spreken, helpt enerzijds om erbij te horen en anderzijds om elkaar te begrijpen. En met dat laatste – het begrijpen – kan het soms lastig zijn. Dit heeft te maken met de codes die talen bevatten. Codes zijn woorden die alleen betekenis hebben binnen bepaalde groepen. Maar wat als die codes ook buiten die groepen worden gebruikt?

De meest gebruikte code in de medische wereld is die van de diagnose. Diagnoses helpen om situaties te begrijpen en te categoriseren. Ze maken de communicatie over de medische situatie van een persoon nu eenmaal eenvoudiger en helpen om gericht behandelingen te formuleren. Die codetaal van artsen is niet alleen in sterke mate door verpleegkundigen overgenomen, maar ook breed maatschappelijk ingeburgerd. Denk maar aan ons onderwijs- en zorgsysteem. Neem nu een woonzorgcentrum: je komt er niet in zonder aan te tonen dat je duidelijk zorgbehoevend bent. De basis hiervoor is de Katz-schaal, die de zorgzwaarte bepaalt aan de hand van duidelijk observeerbare criteria, zoals de hulp die nodig is bij het wassen, aankleden, eten, enzovoort. Als dit allemaal toch best meevalt, maar je niet in staat bent om zelfstandig thuis te wonen – om welke reden dan ook – kun je in een woonzorgcentrum terecht als je over een D-bilan beschikt: een demen-



tieel beeld. Het is geen geheim dat oudere volwassenen regelmatig ten onrechte een D-bilan toegewezen krijgen.

•  
*De codetaal van artsen is overgenomen  
door verpleegkundigen en ingeburgerd  
in de samenleving.*  
•

### **De vloek van de diagnosetaal**

Diagnoses hebben, naast hun medische doelstellingen, ook een belangrijke rol in het wegnemen van onzekerheid, onduidelijkheid en angst. Wanneer een persoon en/of zijn omgeving aanvoelt dat er iets mis is en dat hij meer ondersteuning nodig heeft, kan een diagnose erkenning geven voor de ervaren uitdagingen. Tegelijkertijd kan een diagnose ook leiden tot existentiële vragen en onzekerheden. Veel hiervan heeft te maken met het beeld dat we hebben van een bepaalde ziekte. Er bestaat echter geen ziekte die een positief beeld oproept. Neem nu dementie: een ziekte die op zeer diverse manieren tot uiting komt. Toch heeft het grootste deel van de maatschappij er een negatief beeld van. Een leven met dementie wordt vaak niet als menswaardig beschouwd; je bent afhankelijk van anderen. Dat is een gedeelde *single story*. Bij *single stories* reduceren we mensen tot een enkelvoudig verhaal. Door herhaling gaat dat verhaal overheersen, en de samenleving zal de betreffende groep zo zien.



Daarom halen we hier graag het onderzoek van collega Els Steeman aan. Els volgde een groep van volwassenen tijdens hun leven met dementie en onderzocht via diepte-interviews hoe zij het leven met dementie in een vroeg stadium ervaarden. Centraal hierbij stond het 'positieve verhaal' dat mensen over zichzelf schrijven en vertellen om hun identiteit en gevoel van waardigheid te behouden. Dit uit zich in een beginfase bijvoorbeeld in het zogenaamd overschatten van hun eigen mogelijkheden. Wat we vanuit therapeutisch standpunt een gebrek aan ziekte-inzicht noemen, is in feite een reactie op de omgeving die een negatief beeld heeft van leven met dementie. De persoon in kwestie benadrukt wat hij wel nog kan en minimaliseert wat lastiger verloopt.

•

*Els Steeman toonde hoe mensen met dementie een positief verhaal creëren om hun identiteit en waardigheid te behouden.*

•

Hiermee behoudt hij de regie over zijn geest – een geest die vooral hunkert naar een gevoel van waardigheid. Dit gevoel krijgt vorm in relatie tot anderen en in contact met de geest van anderen. De (zelf)waardering op basis van de mogelijkheid tot handelen verschuift langzaam naar de (zelf)waardering van het zijn. Het gevoel belangrijk te zijn voor anderen is misschien wel de belangrijkste kern van menswaardigheid voor personen met dementie. Kleine, ogenschijnlijk onbenullige gesprekken zijn hierin van grote waarde.



*Ik stel je graag voor aan Ans, die op een beschermde afdeling voor personen met dementie in een woonzorgcentrum woont. Ze is de eerste bewoner die ik tijdens mijn observaties in dat huis ontmoet. Een zorgkundige opent vroeg in de ochtend zachtjes haar deur en fluistert of ze wakker is. Ik zie het silhouet van een grote en statige dame opveren.*

*Ans is minder taalvaardig dan vroeger. Ze kan op tal van woorden niet komen en veel van wat ze zegt, is moeilijk verstaanbaar. Haar non-verbale communicatie straalt rust uit. Twintig minuten later zie ik Ans samen met een medebewoonster over de gang heen en weer wandelen. Dolen. Zo wordt het genoemd in het dossier. Dat doen ze samen veel. Vooral 's avonds. Aan iedereen die voorbijkomt, vragen ze wanneer het ontbijt is. Om 8 uur. Wanneer zou het 8 uur zijn? De tijd verstrijkt en elke keer dat ik Ans tegenkom, knikt ze vriendelijk naar me. Ik glimlach terug.*

*Tot ik op de tweede dag 's avonds onopvallend in de leefruimte zit – althans, dat denk ik. Ik observeer de interacties in de ruimte en zie hoe de sfeer aan een tafel omslaat wanneer een bewoner een grap maakt die niet geapprecieerd wordt door een medebewoner. Er ontstaat een zekere spanning aan de tafel. Op dat moment kijkt Ans me aan, staat ze op van de tafel en komt ze naar me toe. Ze komt bij me zitten.*

*Ik denk meteen dat ze op zoek is naar psychische veiligheid, naar nabijheid, en probeer in gesprek te gaan met haar. Wanneer ik zeg dat ze een mooi kledingstuk aanheeft, merk ik dat ze dat niet begrijpt. Het is niet eenvoudig, maar we doen allebei ons best. Dat voelen we. Ik zet de televisie aan, wat het gesprek*



*ondersteunt. Zo kan ze zien waarover we praten. Er worden mosselen klaargemaakt op televisie. Ik begrijp dat haar man dit erg lekker vindt, liefst met een glas wijn.*

*Al snel komen er nog andere bewoners bij ons zitten en vliegen de meningen door de lucht. 'Een goeie pint, dat smaakt er nog beter bij', is de mening van de anderen. We lachen luidop.*

*Plots staat Ans op en is ze weg. Ik ben verbaasd en vraag enthousiast of ze niet nog wat wil blijven. 'Het is net zo gezellig nu!' Ze draait zich om en zegt rustig: 'Je bent nu niet meer alleen.'*

*Ik word meteen stil en betrap mezelf erop dat ik haar gedrag verkeerd heb begrepen. Ze heeft geen hulp nodig, ze wil juist voor mij zorgen. En het dolen? Dat is geen dolen. Ze laat haar medebewoonster, van wie ze aanvoelt dat ze ondersteuning nodig heeft, niet alleen ...*

*Doordat ik me ervan bewust ben dat ik me op een afdeling voor personen met dementie bevind, ligt mijn focus op de angsten die personen met dementie vaker ervaren, en niet op hun krachten. Het beeld dat we hebben bij een bepaalde diagnose bepaalt onze gedachten, ons handelen en de taal die we gebruiken.*

*Ik baal omdat ik beide mogelijkheden niet heb overwogen. Kennis hebben is één ding, bewuste aandacht voor wat je weet, is nog iets anders.*