Zuyd Hogeschool
Faculteit Gezondheid & Techniek
Opleiding logopedie

Zie je wat ik zeg?

Talking Mats ter ondersteuning van shared decision-making bij personen met Alzheimer.

Studenten: Emmy van Bommel (0931101)
Corinna Willms (0914177)
Interne begeleidster: Dr. Ruth Dalemans
Tweede beoordelaar: Michelle Kohl
Afstudeerkring: ICF / afasie
Studiejaar: 2011-2012

Juni 2012

© Alle rechten voorbehouden.
Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm op of enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Zuyd Hogeschool.

Persoonsgegevens

Emmy van Bommel (0931101)

Tempsplein 5

6411 ES Heerlen

06-25294058

Corinna Willms (0914177)

Heinrich-Heine-Str.31

D- 52249 Eschweiler

0049/2403/51659

Voorwoord

Meer dan een jaar hebben wij met veel enthousiasme naar dit eindproduct toegewerkt. Wij willen alle personen bedanken die betrokken waren bij deze bachelorthesis. Mede door hun hulp hebben we onze ideeën en gedachten vorm kunnen geven.
Bovenal bedanken wij de participanten die betrokken waren in dit onderzoek voor de tijd die ze voor ons hebben vrijgemaakt. Ook danken wij de zorgcoördinatoren van de zorgcentra St. Elisabeth, Roncalli en Meander Bocholtz die ons de mogelijkheid boden om participanten te benaderen.

Bijzondere dank gaat uit naar Joan Murphy en Lois Cameron van het Talking Mats Centre in Stirling voor het geven van toestemming voor dit project. Verder bedanken wij hun voor het delen van hun kennis en het prettige verloop van het contact.

Onze begeleidster Ruth Dalemans danken we voor haar waardevolle feedback, de prettige begeleiding en vooral voor haar enthousiasme dat ze op ons heeft weten over te brengen.

Tenslotte bedanken wij natuurlijk ook onze vrienden en familie voor hun steun en vertrouwen in ons.

Emmy van Bommel & Corinna Willms

Inhoudsopgave

Voorwoord 3
Samenvatting 7
1. Inleiding 8
2. Theoretische Achtergrond 13
2.1. Dementie 13
2.2. Taal en communicatie bij de ziekte van Alzheimer (AD) 15
2.2.1. Begripsproblemen 16
2.2.2. Woordvindingsproblemen 17
2.2.3. Problemen met cohesie en coherentie 17
2.2.4. Spreekfouten en perseveraties 18
2.2.5. Stoornissen in het opbouwen en onderhouden van gesprekken 18
2.2.6. Intacte taal- en communicatievaardigheden bij dementie/AD 19
2.2.7. Talige en communicatieve verschillen tussen AD en afasie 20
2.3. ICF 20
2.3.1. ICF en Talking Mats 22
2.4. Shared decision-making (SDM) 22
2.5. Alternatieve Communicatie 23
2.6. Talking Mats 26
2.6.1. Ontwikkeling 27
2.6.2. Vorm 27
2.6.3. Doel 28
2.6.4. Gebruik 29
3. Methode 31
3.1. Probleemstelling 31
3.2. Vraagstelling en hypothesen 31
3.2.1. Primaire vraagstelling 31
3.2.2. Secundaire vraagstelling 32
3.3. Vertaling 33
3.3.1. Onderzoeksdesign 33
3.4. Effectiviteitsonderzoek 34
3.4.1. Training voor participanten 34
3.4.2. In- en exclusiecriteria 35
3.4.3. Werven van participanten 36
3.4.4. Kwantitatief onderzoeksdesign 36
3.4.4.1. OPTION Scale 38
3.4.4.2. Conversatieanalyse 38

3.4.5. Kwalitatief onderzoeksdesign 41
3.4.5.1. Topiclijst....42
3.5. Data-analyse....43
3.5.1. Kwalitatieve data-analyse van de interviews 43
3.5.2. Data-analyse van de OPTION Scale 43
3.5.3. Data-analyse van de conversatieanalyse 44
4. Resultaten....46
4.1. Vertaling....46
4.1.1. Pictogrammen....46
4.1.2. Handleiding 47
4.2. Participanten....49
4.3. Metingen 50
4.4. Training voor participanten....51
4.5. Shared decision-making 52
4.6. Conversatieanalyse....54
4.7. Interviews....58
5. Discussie en conclusie....64
5.1. Talking Mats bevordert Shared decision-making....64
5.2. Talige en communicatieve aspecten 65
5.3. Ervaringen met Talking Mats 66
5.4 Methodologische reflectie....68
5.4.1. Discussie van de resultaten....70
5.5. Implicaties voor vervolgstudies 71
5.6. Implicaties voor het werkveld....72
5.7. Conclusie....73
Bibliografie…….....75

Bijlagen

1. Glossar
2. Afkortingen
3. Goedkeuring METC
4. Zoekstrategie voor literatuur
5. CDS (leeg)
6. Ingevulde CDS
7. Informatiebrief over het onderzoek (voor participanten zonder AD)
8. Informatiebrief over het onderzoek (voor participanten met AD)
9. Toestemmingsformulier (voor participanten zonder AD)

10. Toestemmingsformulier (voor participanten met AD)
11. Toestemmingsformulier video-opnames
12. Toestemmingsformulier audio-opnames
13. OPTION Scale (leeg)
14. Ingevulde OPTION Scales
15. Topiclijsten
16. Handleiding Talking Mats
17. Interview transcripties

Samenvatting

“Zie je wat ik zeg?”
Talking Mats ter ondersteuning van shared decision-making bij personen met Alzheimer.

Communicatieproblemen zijn naast geheugenproblemen één van de eerste symptomen van de ziekte van Alzheimer. Personen met Alzheimer ervaren hierdoor vaak problemen met het kenbaar maken van hun keuzes betreffende dagelijkse activiteiten. Dit heeft invloed op hun kwaliteit van leven.
Het communicatiehulpmiddel ‘Talking Mats’ is een vorm van alternatieve communicatie die kan worden ingezet bij personen met de ziekte van Alzheimer. ‘Talking Mats’ biedt op een eenvoudige manier visuele ondersteuning bij het communiceren door middel van pictogrammen. Hierdoor kunnen personen met Alzheimer beter worden betrokken bij het maken van keuzes in het dagelijkse leven.
De oorspronkelijk Engelstalige ‘Talking Mats’ werd in het kader van deze bachelorthesis vertaald naar het Nederlands. Deze Nederlandstalige versie werd vervolgens kwalitatief en kwantitatief onderzocht. Dit gebeurde aan de hand van interviews en analyses van gesprekken tussen personen met Alzheimer en een familielid. Het primaire doel van deze bachelorthesis was om te onderzoeken of het gebruik van de Nederlandstalige versie van ‘Talking Mats’ het proces van shared decision-making, dus het betrekken van de persoon met dementie in het maken van keuzes, kan bevorderen. De gevonden resultaten laten zien dat ‘Talking Mats’ leidt tot meer gezamenlijke keuzes in een gesprek tussen een persoon met Alzheimer en een familielid.

Shared decision-making – dementie - Alzheimer - alternatieve communicatie - Talking Mats

1. Inleiding

"Als ik zo oud geworden ben dat ik geen mens herken.
En niet eens jouw naam meer weet, pak dan mijn hand even beet.
En zeg me gedag, laat me voelen dat je me mag.
Wellicht dat ik het gevoel herken, dat ik voor iemand,
iemand ben." (Alzheimer-Nederland, 2012)

Met het ouder worden van de bevolking neemt de prevalentie van specifieke ouderdomsziekten steeds meer toe. Dementie is een veel voorkomende ouderdomsziekte. Naar schatting hebben 235.000 personen in Nederland dementie (Alzheimer-Nederland, 2012). Wetenschappelijk onderzoek bij deze doelgroep is daarom van groot belang. Niet alleen om de oorzaken te achterhalen, behandelmogelijkheden te vinden, de prevalentie van dementie te verminderen, maar ook om de getroffen personen en hun mantelzorgers zo goed mogelijk bij het leven met deze ziekte te ondersteunen.

Personen met dementie zijn zorgbehoevend; onderstaande aspecten zijn cruciaal om deze behoeften zo goed mogelijk te bevredigen en de kwaliteit van leven te bewaken (Bridges & Wilkinson, 2011):

- Behouden van identiteit: verder kijken dan de stoornis, dus het daadwerkelijk zien en kennen van de persoon met dementie en zijn/haar wensen en behoeften;
- Communicatie: interactie middels een relatie die van twee kanten komt;
- Shared decision-making (SDM): betrokken zijn in het maken van beslissingen en keuzes.

fig. 1. Stroud/ADI Dementia Quality Framework model of quality of life in dementia.

Fig. 1 maakt duidelijk welke aspecten van belang zijn, om de kwaliteit van leven bij personen met dementie te garanderen (Banerjee, Graham, Gurland & Willis, 2010). In de binnenste ring van het raamwerk 'the Stroud/ADI Dementia Quality Framework' staan 'communication' en 'choice and

personhood'. Dit komt overeen met de bovengenoemde aspecten 'communicatie', 'shared decision-making' en 'behouden van identiteit'. Samen met 'health', 'environment' en 'quality of care' hebben deze een directe invloed op de kwaliteit van leven voor de persoon met dementie. De buitenste ring geeft aspecten weer van het beleid die een indirecte invloed hebben (Banerjee et al., 2010).

Het behouden van de identiteit van de persoon met dementie is essentieel (Banerjee et al., 2010). Hiervoor is het weten wat een persoon met dementie wil en voelt van groot belang (Kitchen, Livingston, Manela, Nuroch & Train, 2004). Personen met dementie moeten daarom de mogelijkheid hebben om hun gevoelens te uiten (Banerjee et al., 2010). Hulpverleners of mantelzorgers, die zichzelf niet bekwaam voelen of onzeker zijn in interactie met personen met dementie, kunnen moeilijkheden ondervinden bij het achterhalen van de identiteit en behoeften van de persoon met dementie (Bridges et al., 2011). Respect voor de persoon met dementie en het toepassen van zorg op maat zijn tevens belangrijke aspecten die kunnen bijdragen aan het behouden van identiteit (Bridges et al., 2011). Het herkennen en ondersteunen van de unieke karakterkenmerken van de persoon met dementie gedurende het hele proces van SDM is belangrijk voor het waarborgen van de autonomie, de identiteit en de kwaliteit van leven van de persoon met dementie (Menne & Withlatch, 2009).

Een ander belangrijk aspect dat invloed heeft op de kwaliteit van leven is communicatie. Communicatieproblemen zijn één van de eerste symptomen van dementie die worden gesignaleerd door de familie. Over het algemeen worden deze problemen als zeer ernstig ervaren (Byrne & Orange, 2005), door de beginnend dementerende zelf maar vooral door de omgeving (Dharmaperwira-Prins, 2010). Uit een studie uit 1999 blijkt dat ongeveer een kwart van de respondenten taal- en communicatieproblemen als één van de moeilijkste aspecten van dementie ervaart. Dit boven geheugenverlies, agressie of andere gedragsstoornissen (Byrne et al., 2005). Dementie beperkt het begrijpen en produceren van informatie, oplossen van problemen en maken van plannen. Anderzijds kan het voor de mantelzorgers moeilijk zijn, de persoon met dementie te begrijpen. Samen met andere beperkingen zoals geheugenverlies versterken deze de communicatieproblemen (Borbasi, Moyle, Olorenshaw & Wallis, 2008). Zonder communicatie kan de persoon met dementie zijn wensen en behoeften niet kenbaar maken en de mantelzorger of hulpverlener kan zijn eventuele verwarring niet verklaren (Banerjee et al., 2010). Gedrags- en communicatieproblemen hebben o.a. een negatieve impact op de partnerrelatie, hetzelfde geldt ook voor de relatie tussen ouders en hun (volwassen) kinderen (Brodaty, Peisah & Quadrio, 2006). Vooral apathie, het gebrek aan emoties, heeft een negatieve invloed op de wederkerigheid in de relatie. Personen met dementie geven aan het moeilijk te vinden hun keuzes betreffende dagelijkse activiteiten en zorg te uiten (Kitchen et al., 2004). Tevens geven sommige familieleden aan het gevoel te hebben niet te kunnen communiceren vanwege de kwetsbaarheid van de persoon met dementie (Kitchen et al., 2004). Ook in

professionele zorgomgevingen is, ondanks het belang van communicatie tussen personen met dementie en hun zorgverleners, bewijs dat er niet genoeg zinvolle interactie is (Bridges et al., 2011).
Zestig procent van de mantelzorgers geeft aan meer informatie te willen over hoe ze het best met de persoon met dementie kunnen communiceren (Byrne et al., 2005). Dit geldt ook voor de meeste hulpverleners. In tegenstelling tot wat meestal verwacht wordt, blijkt uit onderzoek dat personen met dementie wel in staat zijn keuzes en voorkeuren consequent aan te geven. Zelfs nog vele jaren nadat ze de diagnose dementie hebben gekregen, indien ze gebruik kunnen maken van een communicatiehulpmiddel (Menne et al., 2009). Interventies, diensten of middelen, die de communicatieproblemen kunnen verminderen, hebben mogelijk een positief en behoudend effect op het welzijn van de persoon met dementie en zijn familie (Menne et al., 2009).

SDM is een manier voor familie of hulpverleners om meer informatie te krijgen over de voorkeuren en behoeften van de persoon met dementie wat betreft de keuzes in het dagelijkse leven. Het wordt als volgt gedefinieerd:

> *"SDM is an interactive process in which both parties (patient and carer) are equally and actively involved and share information in order to reach an agreement, for which they are jointly responsible"* (Härter, Hölzel, Kriston, Loh, Scholl & Simon, 2010, p. 94).

Familieleden denken vaak dat de persoon met dementie hiermee niet 'lastig gevallen wil worden' (Menne et al., 2009). Ze nemen deze taak op zich, ook al is de persoon met dementie zelf nog in staat keuzes te maken. Echter, veel personen met dementie zijn wel geïnteresseerd in het maken van keuzes betreffende zorg, dagelijks leven en sociale interactie. Dit zijn vooral de personen die waarde hechten aan het behouden van autonomie (Menne et al., 2009). Het betrekken van de persoon met dementie in het maken van keuzes draagt bij aan de kwaliteit van leven, omdat de persoon met dementie dan mogelijkheid heeft, zijn wensen en voorkeuren kenbaar te maken. Ook wordt de kans op depressie kleiner, net zoals de belasting voor mantelzorgers (Menne et al., 2009). Dit is een belangrijk positief gevolg aangezien achttien procent van de mantelzorgers ernstig belast is door de zorg voor de naaste met dementie. Ruim zestig procent van de mantelzorgers is matig belast (Francke, Peeters, Spreeuwenberg, Van Beek & Zwaanswijk, 2009). De gevolgen van dementie betreffen dus zeker niet alleen de persoon met dementie, maar ook de familieleden (Steiner, 2010).

Fig. 2 laat zien welke negatieve gevoelens zoals woede of depressie er ook bij de familieleden kunnen ontstaan ten gevolge van een naaste met dementie.

fig. 2. 'Mogelijke gevoelens van familieleden' (Steiner, 2010)

Er is bewijs dat in zorgcentra niet consequent aandacht wordt geschonken aan de behoeften van personen met dementie (Bridges et al., 2011). Ook mantelzorgers lukt dit niet altijd omdat ze niet getraind zijn in het toepassen van SDM (Banerjee et al., 2010). Om de kwaliteit van leven – zowel in zorgcentra als thuis – voor personen met dementie op deze drie aspecten (behouden van identiteit, communicatie en SDM) te verbeteren, kan gebruik worden gemaakt van alternatieve communicatie. Het communicatiehulpmiddel Talking Mats is een vorm van alternatieve communicatie die kan worden ingezet (Cameron & Murphy, 2008). Talking Mats biedt visuele ondersteuning op een eenvoudige manier d.m.v. pictogrammen bij SDM over keuzes in het dagelijkse leven (Cox, Murphy & Oliver, 2010). Door een gesprek te voeren met behulp van Talking Mats zijn personen met dementie beter in staat om hun gesprekspartner te volgen en hun eigen mening te uiten. Ook is het voor de gesprekspartner gemakkelijker om de persoon met dementie te begrijpen (Cox et al., 2010).

Omdat er nog geen Nederlandtalige versie van Talking Mats bestaat, wordt deze bachelorthesis rondom dit onderwerp, met als doelgroep personen met de ziekte van Alzheimer, vormgegeven.

Het primaire doel van deze bachelorthesis is om te onderzoeken of het gebruik van de Nederlandstalige versie van Talking Mats het proces van SDM bevordert bij personen met de ziekte van Alzheimer en hun gesprekspartners. Dit gebeurt door gesprekken over dagelijkse activiteiten tussen personen met Alzheimer en iemand uit de directe omgeving (familieleden of verzorgers) te analyseren. Daarnaast wordt, middels een taalanalyse, onderzocht in hoeverre het gebruik van Talking Mats een effect heeft op het taalgebruik van de persoon met dementie. Om zicht te krijgen op de ervaringen van de participanten wat betreft het gebruik van Talking Mats, worden de participanten na de gesprekken geïnterviewd.

Hoofdstuk twee bevat de theoretische achtergrond die de basis vormt van deze thesis.
In hoofdstuk drie wordt de methode uitgelegd van het vertaalproces van Talking Mats. Verder staan hier de vraagstelling, doelstelling en hypothesen beschreven. Ook wordt het kwantitatieve onderzoek naar de effectiviteit van de Nederlandstalige versie en het kwalitatieve onderzoek over de ervaringen m.b.t. het gebruik van Talking Mats beschreven.
Hoofdstuk vier bevat de analyses en de resultaten van het onderzoek. In hoofdstuk 5 zijn de discussie en de conclusie te vinden. Hierin worden en de vraagstellingen beantwoord en de belangrijkste resultaten aan de literatuur gekoppeld. Verder bevat dit hoofdstuk de methodologische reflecties en de implicaties voor verder onderzoek en voor het werkveld.

Dit afstudeeronderzoek wordt, vanuit de afstudeerkring Afasie/ICF, uitgevoerd in het kader van de opleiding Logopedie van de Faculteit Gezondheidszorg & Techniek van de Zuyd Hogeschool te Heerlen.

2. Theoretische Achtergrond

Op basis van een literatuuronderzoek over taal en communicatie bij dementie en specifiek bij personen met Alzheimer wordt de theoretische achtergrond beschreven. Er wordt een definitie gegeven van shared decision-making als basis van de doelstelling. Daarnaast wordt het begrip ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) verklaard om de effecten van Talking Mats te kaderen binnen het domein participatie. Ook wordt op verschillende vromen van alternatieve communicatie ingegaan en wordt het communicatiehulpmiddel Talking Mats toegelicht.

2.1. Dementie

Bij dementie is sprake van een syndroom, een complex van symptomen waaraan verschillende oorzaken ten grondslag kunnen liggen (Gezondheidsraad, 2002; Van Gorp & Vercruysse, 2011). Het is een verzamelnaam voor een hersenaandoening die iemand langzaam maar zeker volledig afhankelijk maakt van de zorg van anderen, omdat de verstandelijke vermogens steeds verder achteruit gaan (Van Gorp et al., 2011; Zimmermann, 1998).

Los van het feit dat de prevalentie steeds groter wordt (Ball, Beukelman, Dietz & Fager, 2007), is dementie één van de ziektes die het meest gevreesd wordt, samen met kanker en hartziektes (Van Gorp et al., 2011).

Een aantal van de symptomen, waardoor dementie wordt gekarakteriseerd, is een progressief verloop van geheugenverlies, verlies van oriëntatievermogen, moeilijkheden met denken, leervermogen, communicatievaardigheden en moeite met dagelijkse activiteiten (Borbasi et al., 2008; Bridges et al., 2011; Keij-Deerenberg & Meulen, 2003). Gedrags- en psychologische symptomen zoals depressie en agressie kunnen ook optreden. Na verloop van tijd verergeren de symptomen en ontstaan moeilijkheden op het gebied van eten en slikken, gewichtsverlies, incontinentie en spraak (Bridges et al., 2011). Uiteindelijk overlijden mensen aan dementie. Dementie is nog niet te voorkomen of te genezen (Zimmermann, 1998). Lawrence (2007) beschreef dementie als een ‘hele lange afscheidsperiode’.

De World Health Organisation International Classification of Diseases (ICD-10) beschrijft dementie als:

> *“A spectrum of chronic progressive disorders that produce psychosocial or occupational impairment due to the compromise of higher cortical functioning within one or more of the following domains: memory, thinking, orientation, comprehension, calculation, learning capacity, language, and judgement.”* (Lamy, Neils-Strunjas, Reilly & Rodriguez, 2010, p. 438)

De criteria van de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV Text Revision (DSM-IV-TR) worden het meest gebruikt (Lamy et al., 2010):

A. De ontwikkeling van cognitieve stoornissen wordt zichtbaar door:
   1. geheugenstoornissen;
   2. één (of meer) van de volgende cognitieve stoornissen;
      a. afasie;
      b. apraxie;
      c. agnosie;
      d. stoornis in uitvoerende functies.

B. De cognitieve stoornissen in criterium A1 en A2 veroorzaken elk een behoorlijke beperking in het sociaal of beroepsmatig functioneren en betekenen een behoorlijke beperking t.o.v. het vroegere niveau van functioneren.

C. Het beloop wordt gekenmerkt door een geleidelijk begin en progressieve cognitieve achteruitgang.

D. De cognitieve stoornissen in criterium A1 en A2 zijn niet het gevolg van:
   a. andere aandoeningen van het centrale zenuwstelsel die progressieve stoornissen in het geheugen en de cognitie veroorzaken (bv. ziekte van Parkinson, ziekte van Huntington, hersentumor);
   b. systeemziekten waarvan bekend is dat deze dementie veroorzaken (bv. HIV);
   c. aandoeningen door middelen teweeggebracht.

E. De stoornissen komen niet uitsluitend voor tijdens het beloop van een delirium.

F. De stoornis is niet toe te schrijven aan een andere As I stoornis (bv. depressie, schizofrenie).

De meest voorkomend vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer (70%) gevolgd door vasculaire dementie (Keij-Deerenberg et al., 2003, Borbasi et al., 2008). In deze thesis wordt alleen ingegaan op de symptomen van Alzheimer, omdat deze informatie relevant is voor de doelgroep van dit onderzoek.

De ziekte van Alzheimer kent drie stadia (Stichting voor Alzheimer onderzoek, 2012):

1. In het eerste stadium toont de patiënt licht geheugenverlies, humeurschommelingen en een vertraagd leer- en reactievermogen. De patiënt is nog in staat eenvoudige taken zelfstandig uit te voeren, maar bij complexere taken is hulp nodig. Praten en begrijpen verloopt langzamer, de draad van een verhaal raakt steeds vaker kwijt en zinnen worden niet afgemaakt. De bewustwording van deze mentale achteruitgang kan depressie, prikkelbaarheid en rusteloosheid tot gevolg hebben.
2. In het tweede stadium steken ernstige gebreken de kop op. De patiënt herinnert zich alleen het verre verleden en geen recente gebeurtenissen. De gevorderde toestand van de ziekte tast het

oriëntatievermogen aan. Veel herhaling is nodig. De taalproductie van de patiënt wordt steeds meer gevuld met neologismen. Ook herkent hij bekenden niet meer.

3. De persoonlijkheid van de patiënt vervaagt en verdwijnt langzaam (Chaufan, Fox, Hollister & Nazareno, 2012). Het geheugen en herkenningsvermogen verzwakken. De patiënt verliest de controle over zijn blaas en heeft behoefte aan permanente verzorging. De patiënt verliest zijn kauw- en slikvermogen en wordt zeer vatbaar voor o.a. longontstekingen, infecties en andere ziekten. Ademhalingsproblemen nemen toe, vooral bij bedlegerigheid. Deze terminale fase eindigt in een comateuze toestand waarop de dood volgt. Dit laatste stadium wordt beschreven als: '*a final period during which there is disorientation for person and complete loss of self-care*' (Gerritsen, Kruse, Mehr, Ribbe & Volicer, 2006, p. 1100).

De duur van de stadia is verschillend bij elke patiënt, ook de grens tussen de stadia is niet scherp te trekken (Stichting voor Alzheimer onderzoek, 2012).

2.2. Taal en communicatie bij de ziekte van Alzheimer (AD)

Er bestaat een duidelijk verschil tussen communicatieproblemen ten gevolge van de *ziekte van Alzheimer (AD)*, *vasculaire dementie (VD)*, *Lewy Body dementie (DLB)* en *frontotemporale dementie (FTD)* (Mackowiak-Cordoliani, Pasquier, Rousseaux, Sève & Vallet, 2010). In dit hoofdstuk wordt alleen ingegaan op de taal- en communicatieproblemen bij de doelgroep van dit onderzoek: personen met AD.

Taal- en communicatiestoornissen bij AD staan niet op zichzelf, maar hangen samen met stoornissen van het geheugen, het leren, het denken, de oriëntatie en het uitvoeren van handelingen in het dagelijkse leven (Steiner, 2010). De optredende talige symptomen zijn volgens recente literatuur te onderscheiden van afasie. Daarop wordt in het verdere verloop van dit hoofdstuk nog ingegaan.

Al in een vroeg stadium van AD kunnen o.a. woordvindingsproblemen, verminderingen van de uitingslengte en begripsproblemen optreden (Mackowiak-Cordoliani et al., 2010). Het effect van de ziekte op de taal en communicatie van getroffen personen is dus vrij snel zichtbaar.

Vanwege het degeneratieve ziektebeeld bij AD worden de taal- en communicatieproblemen in de loop van de tijd steeds erger (Steiner, 2010). De geheugenproblemen worden sterker en gerelateerde problemen zoals herhalingenen en lege uitingen zijn het gevolg. In verloop van tijd komen er echolaliën, perseveraties en parafasieën bij (Bourgeois, Fried-Oken & Rowland, 2010). Uiteindelijk zullen de personen met AD niet meer in staat zijn om echt een bijdrage te leveren aan een gesprek (Dalemans, 1998). Hiervoor blijkt vooral een probleem met de toegang tot het semantisch geheugen verantwoordelijk te zijn (Dalemans, 1998). Er bestaat grote variatie tussen de verschijnselen van taal- en communicatieproblemen ten gevolge van AD tussen de individuen. Dit maakt het bijna onmogelijk om een vaste indeling van de symptomen in de verschillende stadia te maken (Bryan & Maxim, 2006).

Globaal gezien treden op het gebied van taal en communicatie bij AD vaak de volgende symptomen op (Steiner, 2010):

- begripsproblemen;
- woordvindingsproblemen;
- problemen met cohesie en coherentie;
- spreekfouten en perseveraties;
- stoornissen van het opbouwen en onderhouden van gesprekken.

Over het algemeen blijkt uit onderzoek, dat personen met AD de meest opvallende problemen hebben op gebied van semantische en lexicale vaardigheden, dus met het verwerken, oproepen en opslaan van woorden en betekenissen (Mackowiak-Cordoliani et al., 2010). De pragmatische vaardigheden, die te maken hebben met het opbouwen en onderhouden van gesprekken en met het toepassen van gesprekconventies, zijn bij personen met AD in een vroeg stadium minder erg getroffen (Mackowiak-Cordoliani et al., 2010). Moeilijkheden wat betreft de syntactische vaardigheden, dus het opbouwen van zinnen, zijn nauwelijks verantwoordelijk voor het ontstaan van communicatieproblemen bij AD (Mackowiak-Cordoliani et al., 2010).
De verschillende aspecten van mogelijke taal- en communicatieproblemen bij AD worden in het volgende nader toegelicht.

2.2.1. Begripsproblemen

Het semantische geheugen, waar talige en niet-talige informatie is opgeslagen, wordt door AD verstoord (Biassou, D'Esposito, Grossman, Hughes, Onishi, Robinson & White-Devine, 1996). Door informatie vanuit het semantisch geheugen te gebruiken weten wij bv. wat een hond is en dat het woord 'hond' betrekking heeft op een bepaald blaffend dier met poten en een vacht. Omdat mensen met AD problemen ervaren met het oproepen van (talige) informatie (lexicale-semantische vaardigheden), kunnen bij AD begripsproblemen optreden (Alavi, D'Esposito, Grossman, Morrison, Onishi, Payer & Sadek, 1998; Biassou et al., 1996; Mackowiak-Cordoliani et al., 2010). Deze zijn afhankelijk van de complexiteit, lengte en frequentie (hoog- of laagfrequent) van een gehoord woord of uiting (Bryan et al., 2006). Eenvoudige, korte en vaak voorkomende (hoogfrequente) woorden zoals 'huis' zullen beter worden begrepen dan complexe, lange en weinig gebruikte (laagfrequente) woorden zoals complexiteit. Hetzelfde geldt voor het begrijpen van syntactisch complexe zinnen. Verder zullen personen met AD zelf ook kortere en semantisch en syntactisch minder complexe uitingen gebruiken (Bryan et al., 2006). Moeilijk voor veel personen met AD is het begrijpen van ironie, spreekwoorden en andere woorden of uitingen, waarbij de betekenis niet direct herkenbaar is (Steiner, 2010).

2.2.2. Woordvindingsproblemen

Woordvindingsproblemen zijn één van de meest voorkomende talige problemen bij AD (Mackowiak-Cordoliani et al., 2010). Hieronder vallen problemen om op namen te komen, wat ook een typisch fenomeen is (Mackowiak-Cordoliani et al., 2010; Steiner, 2010). Daarbij liggen weer de lexicale en semantische problemen ten grondslag. Maar ook de geheugenproblemen spelen een grote rol, omdat talige betekenissen niet meer goed herinnerd worden (Steiner, 2010). Gevolgen hiervan zijn vaak problemen met het snelle oproepen van woorden, wat tot woordvindings- en benoemproblemen kan leiden (Bryan et al., 2006). Hierbij is niet alleen de toegang tot het semantisch systeem gestoord, maar raakt het semantisch systeem zelf in de loop van de ziekte verstoord (Bryan et al., 2006). Dit betekent, dat er niet alleen problemen zijn met het vinden van woorden, ook verliezen de personen kennis over de betekenis van bepaalde woorden (Bryan et al., 2006).

2.2.3. Problemen met cohesie en coherentie

Personen met AD kunnen slecht de rode draad van een tekst of gesprek volgen en hebben ook moeite deze zelf tijdens het spreken aan te houden (Bryan et al., 2006). De cognitieve achteruitgang en het gebrek aan concentratie bij AD spelen hierbij een grote rol (Dalemans, 1998). Ten gevolge daarvan kan het gebeuren, dat personen met AD in een gesprek plotseling van onderwerp wisselen zonder aankondiging (Bryan et al., 2006). Er ontstaan dus problemen met de coherentie van het gesprek. Vaak gebruiken personen met AD lege uitingen, die geen nieuwe informatie bevatten en vanwege dit geen echte bijdrage leveren aan het verloop van een gesprek (Mackowiak-Cordoliani et al., 2010).

Hoewel personen met AD meestal wel nog veel woorden gebruiken, is het gebrek aan cohesie typisch (Bryan et al., 2006). Relaties tussen woorden en zinnen worden niet duidelijk, omdat personen met AD meestal weinig verbindingswoorden gebruiken (Bryan et al., 2006). Ook maken personen met AD meer referentiefouten (March, Pattison & Wales, 2009):

- zij houden weinig rekening met de morfologische overeenstemming tussen het zelfstandig naamwoord en het werkwoord;
- zij gebruiken voornaamwoorden niet correct om naar zelfstandige naamwoorden te verwijzen.

Dit is o.a. een gevolg van het toenemende gebrek aan syntactische complexiteit van de uitingen. Het vermogen om syntactische aspecten te gebruiken wordt in het verloop van de ziekte minder (Bryan et al., 2006). Wel is opvallend dat fonologische en syntactische aspecten in vergelijking met semantische en pragmatische aspecten bij personen met AD minder verstoord zijn (Steiner, 2010).

2.2.4. Spreekfouten en perseveraties

Normale niet-vloeiendheden of spreekfouten komen in principe in ieder gesprek voor. Dit zijn bv. woordvindingsproblemen, valse starts en zinsafbrekingen. Meestal is dit geen probleem voor de communicatie. Bij AD treden veel van deze niet-vloeiendheden op kan dit wel een belemmerende factor zijn (Bryan et al., 2006; March et al., 2009). Ook andere spreekfouten zoals semantische of fonologische parafasieën en perseveraties treden op (Dharmaperwira-Prins, 2005; Steiner, 2010). Het kan dat een persoon een verhaal steeds opnieuw gaat vertellen of zelfs steeds dezelfde handelingen uitvoert (Dalemans, 1998).

Bij dementie, voornamelijk bij AD, treden dus meer niet-vloeiendheden op (Mackowiak-Cordoliani et al., 2010). Daarbij komen ook parafasieën en perseveraties voor, die meestal niet gecorrigeerd worden en daardoor een negatieve invloed op het verloop van een gesprek en het gespreksklimaat kunnen hebben. Ook de eerder genoemde woordvindingsproblemen en lege uitingen kunnen dit negatieve effect versterken (Steiner, 2010). Aan de andere kant lijkt het alsof het toenemen van lege uitingen bij personen in een gevorderd stadium van AD een soort strategie is, om de verstoorde toegang tot het semantisch geheugen te compenseren en daardoor toch een bijdrage te leveren aan het gesprek (Dalemans, 1998). Wel maakt deze strategie het niet makkelijker voor de gesprekspartner om de persoon met AD te begrijpen, omdat de talige inhoud ontbreekt.

2.2.5. Stoornissen in het opbouwen en onderhouden van gesprekken

Personen met AD kunnen moeilijk rekening houden met gesprekconventies (Bryan et al., 2006). Ze plaatsen bv. niet voldoende pauzes, zodat de gesprekspartner weinig mogelijkheden heeft om ook een bijdrage te leveren aan het gesprek (Bryan et al., 2006). Ook kunnen ze problemen ondervinden met het beginnen en afronden van een gesprek (Mackowiak-Cordoliani et al., 2010). Deze pragmatische problemen, die te maken hebben met gesprekconventies en het opbouwen en onderhouden van gesprekken, treden meestal vanaf het middenstadium van AD op. In vergelijking met de boven genoemde semantische en lexicale problemen is het pragmatisch vermogen bij AD minder erg getroffen (Mackowiak-Cordoliani et al., 2010).

Personen met AD hebben meestal moeite met beurtwisseling (March et al., 2009). Ook zijn de beurten van een persoon met AD vaak korter dan bij gewone ouderen (Steiner, 2010). Zij geven bv. veel korte antwoorden op vragen en maken het daardoor voor hun gesprekspartner moeilijk, om een gesprek te onderhouden. De gesprekspartners passen zich vaak aan, zodat het gesprek overwegend uit korte beurten bestaat (Steiner, 2010). Dit maakt het voor een persoon met AD, die grote geheugenproblemen heeft, makkelijker om een gesprek te volgen (Steiner, 2010). Het opbouwen van een vloeiend gesprek is hierdoor zeer moeilijk.

Vaak is het lastig om personen met AD goed te begrijpen. Zij geven niet voldoende informatie, die van belang is om het verhaal goed te volgen en te begrijpen (Carlomagno, Marini, Menditti, Pandolfi & Santoro, 2005). Fouten, die ook in een normaal verhaal soms optreden, worden door personen met AD tijdens het vertellen niet opgemerkt en dus niet verbeterd. Vanwege dit is het mogelijk, dat de gesprekspartner incorrecte informatie krijgt. Daardoor kunnen snel missverstanden optreden (Carlomagno et al., 2005).

Personen met AD checken meestal niet tussendoor of zij begrepen worden (Bryan et al., 2006). Ook geven zij weinig feedback aan hun gesprekspartner, bv. een korte 'ja' of knikken, zodat de gesprekspartner weet of zijn verhaal wordt gevolgd. Al deze aspecten maken het voor de gesprekspartner moeilijk een gesprek met een persoon met AD te voeren en te onderhouden (Bryan et al., 2006).

2.2.6. Intacte taal- en communicatievaardigheden bij dementie/ AD

Naast de beperkingen op communicatief vlak wordt ook gekeken naar wat wel nog mogelijk is met betrekking tot taal en communicatie. De intacte talige aspecten kunnen immers gebruikt worden ter compensatie (fig. 3).

Stadium	**Verwachte (compenserende) vaardigheden**
Vroeg stadium	Intacte fonologie en syntaxis. Goede lees- en schrijfvaardigheid (tekstniveau). Goed concentratievermogen. Bewustzijn van fouten.
Midden stadium	Intacte fonologie en syntaxis. Goede lees- en schrijfvaardigheid (woordniveau).
Eind stadium	Adequate emotionele reacties. Gevoeligheid voor muziek, tactiele en visuele prikkels. Behoefte aan communicatie.

fig. 3. Talig-communicatieve compenserende vaardigheden per stadia van AD (Steiner, 2010)

Uit bovenstaande tabel blijkt, dat personen met AD tot het middenstadium van de ziekte nog redelijk goed technisch en begrijpelijk kunnen lezen en schrijven. Dit kan dus een compenserende mogelijkheid zijn, om de communicatie te ondersteunen. Zelfs personen in het eindstadium kunnen nog non-verbale informatie waarnemen, zoals de manier waarop men iets zegt, de mimiek, de gebaren, de lichaamshouding en de nabijheid/afstand t.o.v. de ander (Steiner, 2010). Ook laat de persoon met AD deze emoties nog zien, zelfs in het eindstadium. Dit non-verbale aspect blijft dus een informatiebron voor gesprekspartners, ook als talig communiceren niet meer mogelijk is (Steiner, 2010).

2.2.7. Talige en communicatieve verschillen tussen AD en afasie

Vroeger werden taal- en communicatiestoornissen bij AD vaak met de term ‘afasie’ benoemd (Bryan et al., 2006). Soms is dit zelfs bij actuele literatuur nog het geval. Bovenstaande informatie maakt duidelijk, dat er een aantal symptomen zijn, zoals woordvindingsproblemen, perseveraties en parafasieën, die met symptomen van afasie overeenkomen. Echter is de oorsprong en het verloop van de onderliggende ziekte verschillend. Daarom is het belangrijk om talige- en communicatieve problemen ten gevolge van AD te onderscheiden van afasie. Het is dus essentieel de juiste diagnose te stellen, want vaak wordt aangenomen dat iemand AD heeft, terwijl er sprake is van afasie en andersom (Dharmaperwira-Prins, 2010). Bryan en Maxim (2006) gebruiken voor taal- en communicatiestoornissen t.g.v. dementie de term ‘language disorder secondary to dementia.’ De volgende aspecten maken duidelijk in hoeverre afasie en taal- en communicatieproblemen bij AD van elkaar verschillen (Steiner, 2010):

- De talige achteruitgang hangt bij AD samen met de cognitieve achteruitgang, dit is bij afasie niet het geval;
- AD is een progressieve ziekte waardoor de talig-communicatieve vaardigheden steeds meer achteruit gaan, bij afasie kan door spontaan herstel en therapie wel vooruitgang bereikt worden;
- Bij AD kan niet worden bepaald waar in de hersenen het probleem zit. De plaats van de laesie in de hersenen is bij afasie wel te lokaliseren;
- AD veroorzaakt een taalgedragsstoornis, afasie een taalstoornis.

2.3. ICF

Het bovenstaande hoofdstuk maakt duidelijk dat er een aantal talige en communicatieve problemen optreden bij personen met AD. Deze problemen kunnen de communicatie met artsen, andere zorgverleners en personen uit de directe omgeving ernstig belemmeren (Banerjee et al., 2010). Als iemand met AD problemen ervaart met het begrijpen van complexe en langere uitingen kan het bv. moeilijk zijn de informatie van een arts te volgen. Wanneer iemand met AD niet goed op woorden komt, kan hij problemen ervaren bij het aangeven van de eigen behoeften. Of het niet goed rekening houden met de gesprekspartner, plotseling van onderwerp wisselen of geen feedback geven aan de gesprekspartner, kan frustrerend zijn, omdat de gesprekspartner zich door de persoon met AD niet waargenomen en begrepen voelt. Taal- en communicatieproblemen ten gevolge van AD kunnen iemand dus ernstig belemmeren in het dagelijks leven. Dit kan goed aan de hand van het ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health, fig. 4), opgesteld door de WHO (World Health Organisation), in kaart worden gebracht. Bij een ziekte die zo complex is wat betreft symptomen en sociale en familiale consequenties, blijkt de holistische kijk van het ICF een belangrijk middel voor hulpverleners, die werken met personen met AD (Anderson, Power & Togher, 2011; Hopper, 2005).

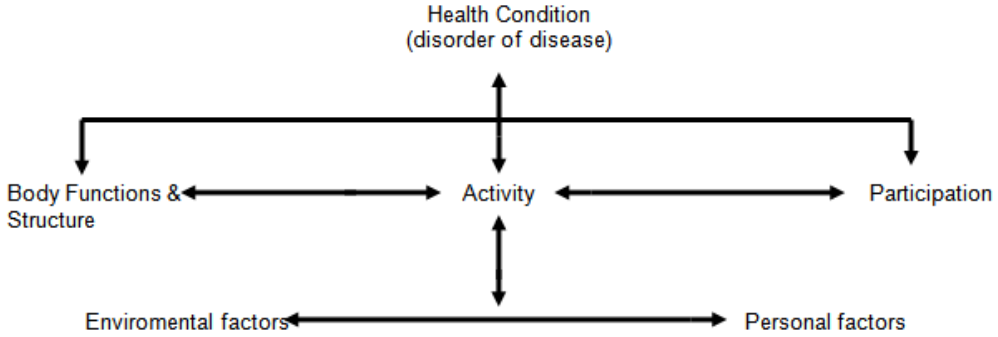


fig. 4. Internationale Classificatie van het Menselijk Functioneren (ICF)(WHO, 2007)

Het ICF werd als gestandaardiseerd raamwerk ter beschrijving van de mogelijkheden en beperkingen van mensen ontwikkeld (Boa & Murphy, 2012). Hierdoor zal men op een holistische manier zicht krijgen op de individuele persoon, waarbij alle belangrijke factoren worden betrokken (Boa et al., 2012).

Bij het ICF wordt rekening gehouden met de *functies*, de *activiteiten*, de *participatie* en de *externe* en *persoonlijke fatoren* van een persoon (Nederlandse WHO, 2007). Deze hangen met elkaar samen en beïnvloeden elkaar.

Een *functie* bij een persoon met AD kan bv. het verminderde concentratievermogen zijn. Dit heeft gevolgen voor de *activiteiten* van de persoon, omdat hij bv. lange en complexe zinnen niet goed kan begrijpen. Daardoor wordt zijn *participatie*, dus de integratie in de maatschappij (beroep, hobby's, contact met andere personen in het algemeen), belemmerd. De beperkte communicatieve vaardigheden kunnen, zoals eerder genoemd, de relatie tussen een persoon met AD en zijn/haar relatie verstoren (Steiner, 2010).

Verder wordt bij het ICF rekening gehouden met *externe factoren*, dus de invloed van de omgeving (Nederlandse WHO, 2007). Ook worden de *persoonlijke factoren*, de factoren die persoonsafhankelijk zijn zoals leeftijd en karakter, erbij betrokken (Nederlandse WHO, 2007). De verandering van de persoonlijkheid bij de persoon met AD is namelijk niet alleen afhankelijk van neuropathologische factoren, die door de ziekte veroorzaakt worden. Sociale en inter-persoonlijke factoren spelen ook een rol (MacRae, 2011). Door het betrekken van al deze factoren krijgt men met behulp van het ICF een duidelijk beeld van de individuele persoon met zijn/haar mogelijkheden en beperkingen (Hopper, 2005). Daarbij worden de factoren binnen het ICF niet in negatieve termen omschreven, maar wordt vooral ook beschreven wat de persoon wel kan (Murphy et al., 2012).

Een belangrijk aspect van het ICF is dat niet alleen wordt gekeken naar het probleem / de ziekte (Boa et al., 2012). Ook de gevolgen op de activiteiten en de participatie van een persoon worden meegenomen. Het ICF maakt het mogelijk iemand als geheel en niet alleen als zieke persoon te zien (Nederlandse WHO, 2007). Deze visie is ook voor taal- en communicatieproblemen bij AD belangrijk, omdat de symptomen van de ziekte effect hebben op het leven van de personen met AD en de relaties met personen in hun omgeving (Steiner, 2010).

2.3.1. ICF en Talking Mats

Het communicatiehulpmiddel Talking Mats is gebaseerd op de visie van het ICF (Boa et al., 2012). Net zoals bij het ICF krijgt men door het gebruik van Talking Mats een volledig beeld van de persoon en worden zijn/ haar individuele behoeften zichtbaar (Boa et al., 2012). Talking Mats heeft als doel de communicatie met de omgeving en dus ook de participatie te verbeteren (Murphy & Strahan, 2011). Taal- en communicatieproblemen van de personen met AD worden gecompenseerd, zodat de participatie van de persoon met AD kan worden bevorderd (Murphy et al., 2011). Verder ondersteunt dit hulpmiddel het gezamenlijk maken van beslissingen (SDM) tussen bv. een persoon met AD en zijn/ haar. Het proces van SDM en de werking van Talking Mats worden in de volgende hoofdstukken nader toegelicht.

2.4. Shared decision-making (SDM)

Meerdere auteurs hebben beschreven dat personen met AD het gevoel hebben dat ze buitengesloten worden (MacRae, 2011). Een veelvoorkomende klacht van personen met AD is dat ze worden behandeld alsof ze onzichtbaar zijn (MacRae, 2011).

SDM is een vrij nieuw concept (Dolan, 2008). Eind jaren ‘90 verschenen verschillende concepten van SDM waardoor hier ook meer interesse in ontstond.

In de literatuur wordt het proces van SDM meestal toegelicht aan de hand van een patiënt- dokter relatie. Echter kan dit ook een relatie zijn tussen de persoon met AD en verzorgers/ vrijwilligers of familieleden. In ieder geval zijn ten minste twee personen betrokken in het proces van SDM, waarbij beide personen de belangrijkste informatie uitwisselen en vervolgens overeenstemming bereiken (Flood, Llewellyn-Thomas & O’connor, 2004).

In de literatuur komen verschillende definities van SDM voor. Volgens de eerste beschrijving in 1982 is SDM een proces op basis van wederzijds respect en de relatie tussen personen (Caspari, Edwards, Härter, Keller, Krones, Loh, Neuner, Simon, Schorr, Spies, Wirtz, Vodermaier,2006).

Bij deze thesis wordt uitgegaan van onderstaande definitie:

> *“SDM is an interactive process in which both parties (patient and carer) are equally and actively involved and share information in order to reach an agreement, for which they are jointly responsible”* (Härter, Hölzel, Kriston, Loh, Scholl & Simon (2010), p. 94).

SDM is een proces en bestaat dus uit een aantal stappen. Deze stappen worden ook wel competenties genoemd (Dolan, 2008; Peters & Weiss, 2008):

- het onderwerp of probleem introduceren met de mogelijke opties;
- de (plus en minpunten van de) opties bespreken;
- het kenbaar maken van de voorkeuren van de patiënt of de persoon met AD;
- de aanbevelingen van de gesprekspartner aangeven;

- nagaan of de mogelijke optie geschikt is voor de persoon met AD;
- nagaan of de persoon met AD het begrepen heeft;
- een keuze maken of uitstellen tot later.

Zorgen over het verliezen van de identiteit bij personen met AD is een prominent thema in de literatuur (Van Gorp et al., 2012). Vaak komt het voor dat communicatie via andere aanwezigen verloopt wanneer een persoon zelf minder goed kan communiceren. Familieleden weten vaak niet hoe ze om moeten gaan met de persoon met AD. Ze stellen ook geen verwachtingen aan de persoon en praten in hun plaats. Wanneer altijd maar keuzes voor de persoon met AD gemaakt worden, bestaat het gevaar dat deze persoon zelf begint te geloven dat hij/ zij onvoldoende competent is om betrokken te zijn in het maken van keuzes (MacRae, 2011).

Wanneer men een communicatieprobleem heeft, kan het dus moeilijk zijn ervoor te zorgen dat de eigen mening gehoord en begrepen wordt. Het maken van keuzes of beslissingen over het leven wordt zo beperkt. De meeste personen met AD zijn ontevreden wanneer ze niet worden betrokken in het maken van keuzes (MacRae, 2011). Manieren vinden om betrokkenheid in activiteiten te behouden, te stimuleren en te faciliteren is van belang om de identiteit van de persoon met AD te behouden. De mogelijkheden en wensen van de personen met AD dienen meegenomen te worden in het maken van keuzes (MacRae, 2011). Het is gebleken dat personen die participeren in activiteiten of gesprekken meer plezier ervaren (Cohen-Mansfield, Freedman & Marx, 2012). De positieve impact op personen met AD van betrokken worden bij activiteiten of in gesprekken werd vaker gerapporteerd (Cohen-Mansfield et al., 2012). Wanneer SDM plaatsvindt, is het waarschijnlijker, dat dit tot een meer tevreden en positieve houding bij de gesprekspartners leidt (Bourgeois, 1992).

SDM is een essentieel element voor de kwaliteit van zorg (Dolan, 2008, Peters et al., 2008). In de moderne zorgsituatie is een patiëntgecentreerde benadering de beste manier om kwaliteit van zorg te verhogen. Patiëntgecentreerde zorg is consistent met het respect en de waardigheid voor de mens. Ethisch gezien is deze benadering het best omdat zo aan individuele behoeften kan worden voldaan (Dolan, 2008). Niet alleen in de zorg, maar ook in andere dagelijkse situaties, bijvoorbeeld in interacties met familieleden, is het van belang om personen met AD zo veel mogelijk te betrekken bij het maken van keuzes. In tegenstelling tot wat verwacht wordt, blijkt uit onderzoek dat personen met AD wel in staat zijn keuzes en voorkeuren consequent aan te kunnen geven, nog vele jaren nadat ze de diagnose AD hebben gekregen. Dit geldt tenminste voor het geval, dat ze gebruik kunnen maken van een communicatiehulpmiddel (Menne et al., 2009; Van Gorp et al., 2012).

2.5. Alternatieve Communicatie

De symptomen van AD hebben grote invloed op de communicatie (Ball, Beukelman, Dietz & Fager, 2007). Samen met andere factoren heeft de communicatie invloed op hoe een persoon het leven met AD

ervaart. Het beleven van sociale interacties is een cruciale factor (MacRae, 2011). Meestal is communiceren door middel van praten met elkaar een vanzelfsprekend iets. Voor personen met AD is dit niet zo. In het algemeen worden de communicatieproblemen als zeer ernstig ervaren, zowel voor de persoon zelf als voor de omgeving.

De neurologische conditie van personen met AD kan leiden tot het verliezen van talige mogelijkheden. Zodoende worden personen met AD afhankelijk van alternatieve communicatie wat betreft hun communicatieve behoeften (Ball et al., 2007). Als gevolg van de verminderde communicatieve vaardigheden oftewel de impact van de neurologische conditie op de participatie, heeft de persoon met AD verminderde mogelijkheden om voor zichzelf te zorgen.

Gedurende de laatste drie decennia zijn strategieën ontwikkeld om deze communicatieve verliezen te compenseren (Ball et al., 2007). Alle vormen van ondersteuning van de communicatie of van vervanging van gebruikelijke communicatie (spreken en/ of schrijven) ten behoeve van de behoeften van een individu, behoren tot alternatieve communicatie (AAC) (Goldbart & Murray, 2009).

Bij AAC wordt meestal gedacht aan hulpmiddelen voor de productie van taal. Echter kan AAC ook ingezet worden om het taalbegrip te ondersteunen. Al deze vormen of strategieën kunnen bijdragen aan effectievere en efficiëntere communicatie, ondanks de problemen op communicatief vlak (Frankoff & Hatfield, 2011). Globaal gezien zijn er vier vormen van AAC (Cohen-Mansfield et al., 2012; Lancioni, van der Meer, O'Reilly & Sigafoos, 2011; Murray et al., 2009):

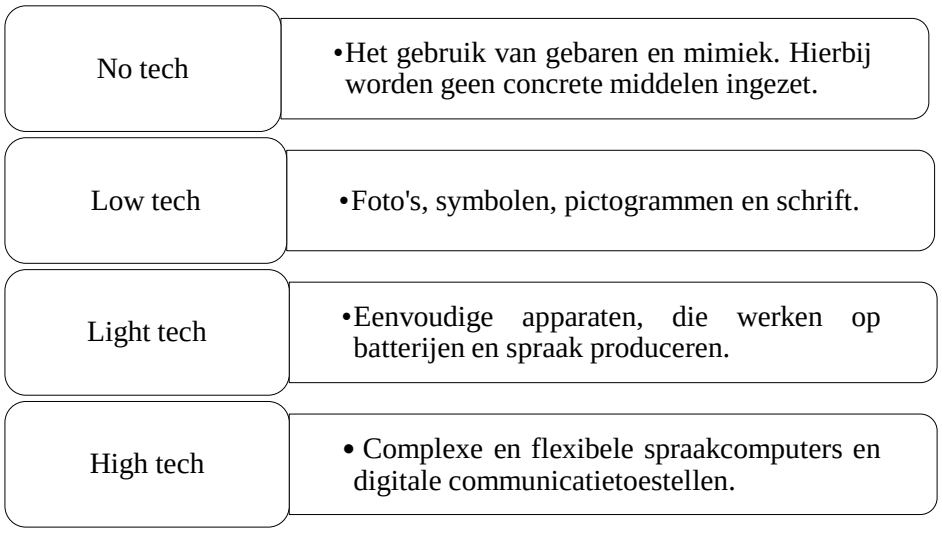


fig. 5. Vormen van alternatieve communicatie.

AAC-interventies zijn gemaakt om bestaande functies te behouden, verloren functies te compenseren en/ of advies en mogelijkheden te geven aan de persoon met AD en familie (Ball et al., 2007).

Het primaire doel van AAC strategieën is om personen met communicatieproblemen te helpen met de participatie in gewenste activiteiten en om mogelijkheden voor sociale interacties te creëren (Bourgeois et

al., 2010). Dit betekent het optimaal gebruik maken van de communicatieve en geheugenfuncties om activiteiten, participatie en betrokkenheid te behouden of te verhogen, zodat de kwaliteit van leven voor personen met AD zo hoog mogelijk blijft. Daarnaast kunnen deze strategieën de kwaliteit van leven zelfs verbeteren en stress bij familieleden, hulpverleners of de persoon met AD verminderen (Beukelman et al., 2007).

De keuze voor een bepaalde AAC strategie is afhankelijk van de huidige vorm van communicatie en de woordenschat die nodig is om aan de communicatieve verplichtingen en wensen te voldoen. Hierbij is het van belang te weten met welk doel de AAC strategie ingezet gaat worden (Lancioni et al., 2011).

Positieve sociale interacties kunnen de negatieve impact van AD verminderen. Uit onderzoek blijkt dat positieve één op één interacties de belangrijkste prikkels zijn voor personen met AD (Cohen-Mansfield et al., 2012). Daarom is het belangrijk deze interacties zo goed mogelijk te laten verlopen. Het gebruik van passende middelen is hierbij van belang (Cohen-Mansfield et al., 2012). AAC strategieën kunnen ondersteuning bieden bij het actief participeren in dagelijkse activiteiten en zodoende de kwaliteit van leven verbeteren (Frankoff, 2011; MacRae, 2011). Daarom is het van groot belang de communicatie te ondersteunen door een vorm van AAC. Het inzetten van een AAC strategie bij gesprekken tussen personen met AD en hun verzorgers zorgt ervoor dat dagelijkse sociale interactie een gemeenschappelijke activiteit wordt (Bourgeois et al., 2010).

Bij het inzetten van deze interventies moet rekening worden gehouden met de individuele sterke en zwakke punten, de activiteiten en de participatie, de stimulerende en beperkende factoren om succesvolle communicatie te bereiken. Deze benadering komt overeen met het ICF model (Frankoff et al., 2011).

Het is belangrijk om te onthouden dat het simpelweg leveren van visuele ondersteuning niet genoeg is om de participatie te verbeteren. De persoon zou training nodig kunnen hebben om het gebruik van de AAC strategie effectief in te kunnen zetten. In sommige gevallen is het ook nodig dat de gesprekspartner instructie krijgt. De gesprekspartner is namelijk cruciaal voor het succes van de AAC strategie (Bourgeois et al., 2010).

AAC strategieën omvatten vier componenten die aan elkaar verbonden zijn (fig. 6).

mode (vorm)	•Dit zijn de verschillende vormen van AAC strategieën (fig. 5).
means (manier)	•Dit is de manier waarop de AAC strategie wordt gebruikt. Bv. het wijzen naar plaatjes of het vastpakken van plaatjes.
Representional system (representatie)	•In een normaal gesprek worden gesproken woorden gebruikt. Bij AAC kunnen verschillende symbolen worden gebruikt, foto's of geschreven woorden of letters.
interaction strategies (interactie)	•Het gebruik van AAC strategieën verandert de normale gespreksdynamiek, zoals het openen en sluiten van een gesprek of de rollen van verteller en luisteraar.

fig. 6. De vier componenten van AAC strategieën (Goldbart et al., 2009).

Uit onderzoek blijkt dat de houding van de familieleden ten opzichte van de AAC strategie belangrijk is voor de acceptatie. Wanneer een AAC strategie geïntroduceerd is en meningen eraan zijn toegekend, kunnen personen met AD en hun familieleden in zien dat de AAC strategie de participatie wat betreft dagelijkse activiteiten en de kwaliteit van leven kan verbeteren (Frankoff et al., 2011).

Een goede gesprekspartner heeft meer kans op een interessant en succesvol gesprek, gebruikmakend van een AAC strategie, terwijl een minder bekwame gesprekspartner juist de communicatieve beperkingen naar boven haalt (Goldbart et al., 2009). Het trainen van de communicatie-partners ten behoeve van het gebruik van het communicatiehulpmiddel is van belang om effectief met het communicatiehulpmiddel om te kunnen gaan (Garrett, Happ, Sereika, & Tate, 2008; Deegan &,2006). Uit de literatuur komt naar voren dat AAC strategieën en goed getrainde communicatiepartners de dagelijkse interacties kunnen verbeteren (Garrett et al., 2008).

AAC strategieën worden o.a. ingezet bij personen met amyotrophic lateral sclerosis (ALS), hersenbeschadiging door trauma (TBI), hersenstam defect, afasie, apraxie van spraak en dementie (Ball et al., 2007).

AAC strategieën voor personen met AD zijn nog vrij nieuw, maar er is in toenemende mate bewijs voor de effectiviteit (Ball et al., 2007).

2.6. Talking Mats

Zoals uit hoofdstuk 2.2 blijkt, treden problemen op in de communicatie bij mensen met AD. Ter ondersteuning van de communicatie en van SDM is het communicatiehulpmiddel Talking Mats ontwikkeld (Cox et al., 2010). Talking Mats is dus een vorm van AAC.

2.6.1. Ontwikkeling

In 1989 is de Augmentative and Alternative Communication (AAC) Research Unit opgericht aan de universiteit van Stirling. Dit is een interdisciplinair team waaronder logopedisten, diëtisten, psychologen, sociologen, linguïsten en ergotherapeuten. In een onderzoeksproject in 1998 van Joan Murphy is het communicatiehulpmiddel Talking Mats ontwikkeld. Sinds het eerste concept heeft onderzoek betreffende Talking Mats zich uitgebreid naar verschillende doelgroepen zoals kinderen met sociale en emotionele problemen, personen met eet- en drinkproblemen, personen met afasie en meest recent, personen met AD (Murphy et al., 2011).

2.6.2. Vorm

Talking Mats is een eenvoudig raamwerk bestaande uit een mat van klittenband en een set van gekleurde pictogrammen. Deze pictogrammen zijn Picture Communication Symbols (PCS) van Broadmaker™ software. Ter ondersteuning van het begrip staat altijd het woordbeeld op de pictogrammen. Dit kan o.a. bij personen met AD ondersteuning bieden bij het begrijpen, omdat zij, zoals in hoofdstuk 2.2 beschreven, tot en met het middenstadium van de ziekte nog redelijk goed kunnen lezen. Voor personen met AD bestaan grotere pictogrammen met een gele achtergrond, zodat zij hun aandacht er beter op kunnen richten (Brewster, 2004; Chaudhury & Hung, 2011; Cox et al., 2010).

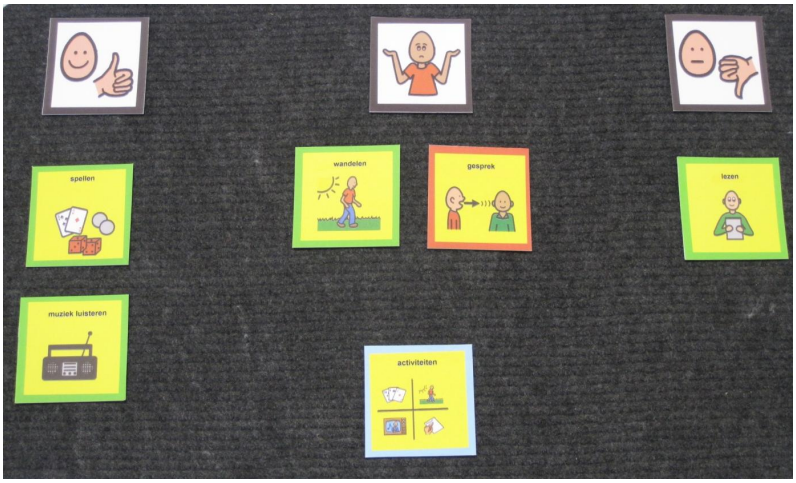


fig. 7. Talking Mats

Boven op de klittenband mat is een visuele schaal, in de vorm van pictogrammen, met drie emoties zichtbaar (fig. 7). Daaronder worden in de loop van het gesprek opties binnen een gespreksonderwerp, in vorm van pictogrammen, geplaatst. Door middel van simpele fysieke bewegingen kunnen de pictogrammen op de mat worden bevestigd, zodat kolommen ontstaan die weergeven hoe de gebruiker tegenover het betreffende onderwerp staat. Naast de pictogrammen zijn er ook blanco kaartjes waar de gebruiker zelf een onderwerp op kan weergeven. Dit hulpmiddel is eenvoudig, redelijk goedkoop en kan

in iedere omgeving worden gebruikt. Talking Mats is niet bedoeld als hulpmiddel in alle dagelijkse situaties, maar wordt doelgericht ingezet, om meer informatie over een bepaald onderwerp te krijgen (Brewster, 2004: Cox et al., 2010). Door pictogrammen of foto's met een persoonlijke betekenis toe te voegen, kan het hulpmiddel aan de individuele behoeften worden aangepast.

2.6.3. Doel

Uitgaande van het ICF is het behoud van autonomie, dus de beschikking hebben om beslissingen te nemen, en het behoud van de rechten van personen met AD van groot belang (Cox et al., 2010; WHO, 2007). Het betrekken van personen met AD bij het maken van beslissingen, bv. over aspecten die met hun gezondheid te maken hebben, wordt steeds meer als een belangrijk doel gezien (Murphy et al., 2011). Voor het gezamenlijk maken van beslissingen (SDM) is communicatie heel belangrijk. Zonder communicatie kan tenslotte geen overleg plaatsvinden. Personen met een communicatieprobleem, zoals bij AD, kunnen hierbij duidelijke problemen ervaren, waardoor hun mening nog vaak genoeg niet wordt meegenomen door zorgprofessionals en ook door familieleden (Murphy et al., 2011; Cox, Gray, Murphy, Wyke & Van Achterberg, 2010). Het communicatiehulpmiddel Talking Mats werd ontworpen om de communicatie en daardoor ook de kwaliteit van leven bij personen met AD te verbeteren (Murphy et al., 2011). Het is aangetoond, dat personen met AD met behulp van Talking Mats beter kunnen worden betrokken bij beslissingen (Cox et al., 2010; Cox, Gray & Murphy, 2009).
Talking Mats is primair bedoeld om structuur te bieden bij het maken van keuzes in het dagelijkse leven, zodat personen met AD gemakkelijker hun mening kunnen uiten en hun gedachten kunnen aangeven (Murphy, 2010). Het eerder uitgelegde proces van SDM kan hierdoor worden bevorderd. In onderzoek is aangetoond, dat de zorg voor personen met AD daardoor duidelijk verbeterd kan worden (Murphy et al., 2011).

Secundair kan het gebruik van Talking Mats ervoor zorgen, dat zowel de persoon met AD als de gesprekspartner zich meer betrokken voelen in het maken van beslissingen in het dagelijkse leven. Daarnaast wordt het gebruik van Talking Mats over het algemeen als plezierig ervaren (Cox, Gray & Murphy, 2007). Wanneer beide gesprekspartners zich betrokken en gehoord voelen, kan Talking Mats tot een verbetering van de relatie tussen de gesprekspartners leiden (Cox et al., 2010).

Of Talking Mats een effect heeft op het taalgebruik van personen met een communicatieprobleem werd tot nu toe nog niet onderzocht.

2.6.4. Gebruik

Ten eerste wordt het pictogram van het gespreksonderwerp bevestigd onder op de mat, bv. activiteiten/ dagplanning (fig. 8).

fig. 8. Activiteiten

Vervolgens wordt de visuele schaal (bv. goed, onzeker, slecht) in vorm van drie pictogrammen op de bovenste rand van de mat geplaatst en geïntroduceerd (fig. 9). De gebruiker dient duidelijk te begrijpen, waarover het gesprek gaat en wat de symbolen van de visuele schaal betekenen (Boa et al., 2012).

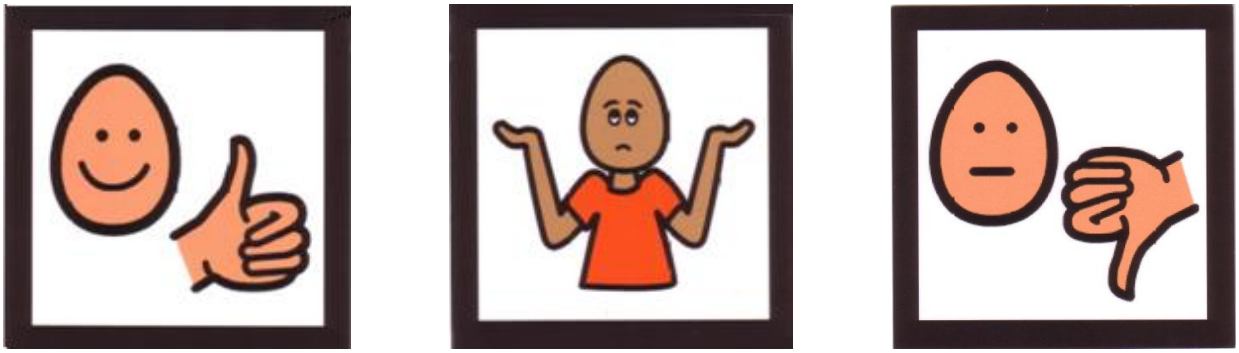


fig. 9. Visuele schaal

Vervolgens kunnen verschillende opties van een onderwerp worden besproken zoals ‘wandelen’ of ‘lezen’. Iedere optie wordt gevisualiseerd door een pictogram (fig. 10).

fig. 10. Lezen

Deze worden aan de persoon met AD gegeven en vervolgens op de mat onder de visuele schaal geordend. Dit gebeurt d.m.v. open vragen aan de persoon met AD (bv. Wat vindt u van lezen?). Het beantwoorden van open vragen is in feite moeilijker dan het beantwoorden van gesloten vragen. Echter is bij Talking Mats bewust gekozen om open vragen te stellen, zodat de persoon met AD vrij wordt gelaten in zijn/ haar antwoordmogelijkheden. Dit is mogelijk vanwege de visuele ondersteuning.

De pictogrammen worden door de persoon met AD bevestigt indien mogelijk. Anders plaatst de gesprekspartner het pictogram op de aangegeven plek. Met blanco post-its kunnen aanvullingen gemaakt worden wanneer een belangrijke optie niet als pictogram bestaat. Vervolgens wordt gecheckt of alles juist is geordend. Hierin kunnen nog veranderingen worden gemaakt (Boa et al., 2012).

Met behulp van Talking Mats krijgt men een visueel beeld van hoe de persoon met AD denkt over de verschillende opties / aspecten binnen een onderwerp (Cox et al., 2007). Dit maakt het gemakkelijker, om deze gedachten bij beslissingen te betrekken, waardoor het proces van SDM kan worden bevorderd (Cox et al., 2007). Daardoor kan ook de kwaliteit van leven van personen met AD worden verbeterd (Boa et al., 2012).

3. Methode

In dit hoofdstuk wordt de opzet van deze bachelorthesis uitgewerkt. Het bevat o.a. de probleemstelling met de daaraan gekoppelde vraagstelling en hypothesen. Vervolgens staat de methodologie van het vertaalproces en het effectiviteitsonderzoek beschreven. Voor het uitvoeren van dit onderzoek is het onderzoeksvoorstel door de METC goedgekeurd (bijlage 3). Het onderzoeksvoorstel, bestaande uit een inleidende brief, de Curricula Vitae van onderzoekers en docentbegeleidster en het stappenplan, werden schriftelijk ingediend.

3.1. Probleemstelling

Het effect van Talking Mats ter verbetering van het communiceren van mensen met AD in gesprekken is in Schotland aangetoond (Cox et al., 2010; Murphy et al., 2011). Omdat de bij Talking Mats gebruikte pictogrammen voorzien zijn van een ondersteunend woordbeeld, is het nodig om dit communicatiehulpmiddel eerst naar het Nederlands te vertalen, voordat men het in Nederland kan gebruiken. Daarnaast moet het handboek ook vertaald worden, zodat het mogelijk is Talking Mats adequaat te gebruiken.

Vervolgens is het essentieel om te weten of de Nederlandstalige versie van Talking Mats een bevorderend effect heeft op de communicatie en op SDM van personen met AD in Nederland. De Engelstalige versie is al onderzocht en effectief gebleken ter bevordering van SDM bij personen met AD. Verder is niet bekend of het gebruik van Talking Mats een effect heeft op het taalgebruik van personen met AD. Dit is niet eerder onderzocht.

3.2. Vraagstelling en hypothesen

Tijdens dit onderzoek worden meerdere vraagstellingen beantwoord, een primaire en twee secundaire vraagstellingen.

3.2.1. Primaire vraagstelling

I Leidt het gebruik van de Nederlandstalige versie van Talking Mats bij een gesprek tussen personen met Alzheimer in het eerste of tweede stadium (volgens de Communication Difficulties Scale, zie bijlage 5) met een persoon uit de directe omgeving tot shared decisions over keuzes met betrekking tot het dagelijkse leven?

H0: De Nederlandstalige versie van Talking Mats zorgt niet voor een significante toename van shared-decision making in een gesprek van een persoon met Alzheimer in het eerste of tweede

stadium met een persoon uit de directe omgeving over het maken van keuzes in het dagelijkse leven.

H1: De Nederlandstalige versie van Talking Mats zorgt voor een significante toename van shared-decision making in een gesprek van een persoon met Alzheimer in het eerste of tweede stadium met een persoon uit de directe omgeving over het maken van keuzes in het dagelijkse leven.

3.2.2. Secundaire vraagstelling

I Leidt het gebruik van de Nederlandstalige versie van Talking Mats in een gesprek over het maken van keuzes in het dagelijkse leven tussen personen met Alzheimer in het eerste of tweede stadium met een persoon uit de directe omgeving tot veranderingen wat betreft talig-communicatieve aspecten bij de persoon met Alzheimer?

H0: De Nederlandstalige versie van Talking Mats zorgt niet voor een significante verbetering van de kwaliteit van communicatie in een gesprek van een persoon met Alzheimer in het eerste of tweede stadium met een persoon uit de directe omgeving over het maken van keuzes in het dagelijkse leven.

H1: De Nederlandstalige versie van Talking Mats zorgt voor een significante verbetering van de kwaliteit van communicatie, doordat woordvindingsproblemen, parafasieën, perseveraties en disruptive topic shifts significant afnemen, in een gesprek van een persoon met Alzheimer in het eerste of tweede stadium met een persoon uit de directe omgeving over het maken van keuzes in het dagelijkse leven.

II Leidt het gebruik van de Nederlandstalige versie van Talking Mats bij een gesprek over het maken van keuzes in het dagelijkse leven tussen personen met Alzheimer in het eerste of tweede stadium met een persoon uit de directe omgeving tot een grotere tevredenheid over het verloop van het gesprek bij beide partijen?

H0: De Nederlandstalige versie van Talking Mats zorgt niet voor grotere tevredenheid met betrekking tot een gesprek over het maken van keuzes in het dagelijkse leven bij zowel de persoon met Alzheimer in het eerste of tweede stadium als bij de persoon uit de directe omgeving.

H1: De Nederlandstalige versie van Talking Mats zorgt voor grotere tevredenheid m.b.t. een gesprek over het maken van keuzes in het dagelijkse leven bij zowel de persoon met Alzheimer in het eerste of tweede stadium als bij de persoon uit de directe omgeving.

3.3. Vertaling

De eerste stap van dit afstudeerproject was het vertalen van de oorspronkelijk Engelstalige versie van Talking Mats naar het Nederlands. Omdat bij de pictogrammen gebruik wordt gemaakt van een ondersteunend woordbeeld, was het nodig om het communicatiehulpmiddel eerst te vertalen voordat het bij Nederlandstalige personen kon worden ingezet. Ook de handleiding van Talking Mats zou voor een effectief gebruik van dit hulpmiddel in het Nederlands beschikbaar moeten zijn.

3.3.1. Onderzoeksdesign

Voor het vertalen van de pictogrammen van Talking Mats werd gebruik gemaakt van de backward translation methode. De eerste stap van deze methode is het vertalen van de oorspronkelijke taal naar de gewenste taal, in dit geval van het Engels naar het Nederlands (Goldfarb & Grunwald, 2006).

Eén van de onderzoekers heeft de Engelstalige pictogrammen vertaald naar het Nederlands. Hierbij is gebruik gemaakt van het Van Dale Middelgroot woordenboek Engels Nederlands uit 2009. Daarna werd d.m.v. terugvertaling gecontroleerd of de vertaling qua betekenis ook daadwerkelijk overeenkomt met de oorspronkelijke versie (Goldfarb et al., 2006). De andere onderzoeker heeft de vertaalde woorden gekregen, zonder de pictogrammen te zien. Deze tweede vertaler heeft de Nederlandse woorden weer naar het Engels vertaald. Hierbij is gebruik gemaakt van het Prisma woordenboek Engels Nederlands uit 2008. Vervolgens zijn deze naar het Engels vertaalde woorden naast de oorspronkelijke woorden gelegd. Door het gebruiken van deze methode werd ervoor gezorgd dat de woorden op de pictogrammen betekenisinhoudelijk gelijk zijn gebleven. Om de participanten meer keuzevrijheid aan te kunnen bieden werden twee sets pictogrammen gemaakt. Ten eerste de oorspronkelijk voor Talking Mats gebruikte PCS. Dit zijn gekleurde pictogrammen. Ten tweede werd een set met zwart-witte Sclera pictogrammen gemaakt. Talking Mats wordt in het origineel door zowel kinderen als volwassenen gebruikt. Het zou kunnen dat sommige volwassen personen de gekleurde PCS pictogrammen kinderachtig vinden. Om dit te voorkomen werd een tweede set met zwart-witte pictogrammen gemaakt. Een andere belangrijke reden voor het aanbod van twee soorten pictogrammen is dat de participanten de mogelijkheid hadden om de, voor hen, meest begrijpelijke pictogrammen te kiezen.

Vervolgens werd het handboek, ter ondersteuning van een adequaat gebruik van Talking Mats, van het Engels naar het Nederlands vertaald. Om het Talking Mats pakket compleet te maken zullen de opnames van het gebruik van Talking Mats, die tijdens dit onderzoek zijn ontstaan, op DVD worden gezet.

Hiervoor is schriftelijk toestemming van de participanten verkregen (bijlagen 11 en 12). Deze voorbeelden zullen voor de toekomstige gebruiker duidelijker maken hoe het hulpmiddel gebruikt kan worden.

3.4. Effectiviteitsonderzoek

Na het vertalen werd de effectiviteit van Talking Mats in een gesprek van personen met AD in het eerste of tweede stadium met personen uit hun directe omgeving (familielid) onderzocht. Hierbij werd nagegaan of de Nederlandstalige versie van Talking Mats effectief de communicatie en vooral het SDM proces ondersteunt tussen personen met AD en hun gesprekspartner, zoals van de oorspronkelijk Engelse versie al is aangetoond (Cox et al., 2010).

In een kwantitatief onderzoek worden voorafgaand aan het onderzoek op basis van literatuur hypothesen opgesteld, die door het aansluitende onderzoek worden bewezen of verworpen (Boeije, 2005). Dit gebeurt d.m.v. meetinstrumenten en statistische analyses (Boeije, 2005). In dit geval bestaat het kwantitatief onderzoek uit een gestandaardiseerde observatielijst en een conversatieanalyse, waarvan de resultaten statistisch kunnen worden geanalyseerd.

Bij een kwalitatief onderzoek wordt voorafgaand aan het onderzoek een probleemstelling opgesteld, die door het uitvoeren van bv. observaties of interviews wordt verfijnd (Boeije, 2005). De dataverzameling gebeurt door het beschrijven van waarnemingen, die de onderzoeker zelf "*uit de gegevens destilleert*" en van "*de redeneringen die de onderzochten aandragen*" (Boeije, 2005, p. 18). In dit onderzoek bestaat het kwalitatieve gedeelte uit het voeren en analyseren van semi-gestructureerde interviews met de participanten.

3.4.1. Training voor participanten

Voor aanvang van de metingen hebben de onderzoekers deelgenomen aan een training van Lois Cameron, één van de ontwikkelaars van Talking Mats. Hierbij hebben de onderzoekers geleerd hoe men Talking Mats correct moet gebruiken om dit vervolgens aan de deelnemers van dit onderzoek uit te kunnen leggen. De training bestond uit een presentatie over de ontwikkeling van Talking Mats, de theoretische achtergrond en de resultaten van onderzoek. Ook gaf Lois Cameron aan de hand van een praktisch voorbeeld en video-voorbeelden uitleg over het juiste gebruik van Talking Mats tijdens een gesprek. Aansluitend was er voldoende tijd om met elkaar te oefenen en feedback te ontvangen.

In eerste instantie was het plan om voorafgaand aan het onderzoek een bijeenkomst van ca. twee uur te organiseren voor de gesprekspartners van de personen met AD. Het doel hiervan was korte informatie over het project te geven en de fase van de ziekte aan de hand van een vragenlijst (CDS, bijlage 5) te bepalen. Daarnaast wilden de onderzoekers tijdens deze bijeenkomst de participanten trainen in het gebruik van Talking Mats, op basis van de training van Lois Cameron. Echter was dit vanwege prakitsche

redenen niet mogelijk. De familieleden of medewerkers kregen voor de meting met Talking Mats uitgebreide uitleg over het gebruik van Talking Mats. Verder konden zij het handboek en het hulpmiddel zelf mee nemen om te oefenen. Dit wordt in hoofdstuk vier verder beschreven.

3.4.2. In- en exclusiecriteria

De doelgroep van het effectiviteitsonderzoek bestond uit personen met AD in het eerste of tweede stadium die thuis of in een instelling wonen en een persoon uit hun directe omgeving.
De participanten met AD zouden Nederlandstalig zijn en ouder dan zestig jaar, want AD treedt overwegend boven de zestig jaar op (Steiner, 2010). De diagnose AD werd bij de participanten gesteld door een gespecialiseerde arts (bv. neuroloog). Voorafgaand aan het onderzoek werden de personen met AD in de drie stadia van de ziekte ingedeeld door gebruik te maken van de "Communication Difficulties Scale" (bijlage 5). Op basis van de behaalde scores werden alleen de personen in de eerste of tweede stadium van AD geïncludeerd.

Op het moment van dit onderzoek zouden de participanten geen ernstige visusproblemen hebben, met of zonder hulpmiddel. Dit is vooral belangrijk, omdat men de pictogrammen van Talking Mats goed moet kunnen zien en ook moet kunnen herkennen, zodat deze een ondersteuning kunnen bieden bij het gesprek. Verder mochten de personen met AD geen gehoorverliezen hebben, die het verstaan van spraak zou kunnen verminderen. Als de personen met AD niet goed horen wat tijdens de gesprekken wordt gezegd, zou dit een vertekend inloed kunnen hebben op de resultaten. Personen met een goed ingesteld hoortoestel waren wel toegestaan om te participeren. De diagnose AD mocht bij de participanten niet gepaard gaan met een CVA of een andere neurologische aandoening, omdat dit een versterkende negatieve invloed zou kunnen hebben op de cognitieve en talige en/ of communicatieve vaardigheden van de participanten. De resultaten van Talking Mats bij AD zouden dan niet betrouwbaar zijn.

Verder mochten geen bijkomende gedragsproblemen aanwezig zijn, die niet door AD veroorzaakt worden, want deze zouden het voor de gesprekspartners extra moeilijk kunnen maken om een gesprek te voeren. Ook zouden bijkomende gedragsproblemen invloed kunnen hebben op het begrijpen van de uitleg van Talking Mats. Bijkomende gedragsproblemen zouden dus een verstorende factor kunnen zijn.

De gesprekspartners van de personen met AD zouden geen beperkingen hebben die het gebruik van Talking Mats zouden kunnen beïnvloeden. Deze personen zouden Nederlandstalig zijn en geen problemen hebben op gebied van spraak, taal, gehoor of visus. Ze zouden de fysieke mogelijkheden hebben om Talking Mats te gebruiken.
De gesprekspartners zouden verder een zakelijke of persoonlijke relatie met de personen met AD hebben. Ze zouden elkaar tenminste één jaar voor aanvang van het onderzoek kennen en elkaar wekelijks zien of spreken.

3.4.3. Werven van participanten

De participanten voor dit onderzoek werden o.a. via de patiënten-vereniging 'Alzheimer Nederland' geworven, want deze vereniging ondersteunt onderzoek naar dementie en roept hun leden via een eigen website op om deel te nemen aan verschillende onderzoeken. Deonderzoekers hebben deelgenomen aan een Alzheimer Caféavond in Heerlen en hebben daar het onderzoek uitgelegd. Verder werd vooral direct contact opgenomen met verpleeginstellingen in de buurt van Heerlen en Roermond, waar bewoners met AD van de eerste tweede stadia leven.

De patiënten-vereniging en de zorginstellingen werden via een brief benaderd, waarin uitleg werd gegeven over het onderzoek samen met een beschrijving van de criteria om deel te kunnen nemen (bijlage 7).

De geworven participanten hebben deze informatiebrief ook ontvangen. Voor de participanten met AD werd een extra formulier gemaakt, met Sclera pictogrammen als visuele ondersteuning (bijlage 8).

Voor aanvang van het onderzoek hebben alle participanten een toestemmingsformulier ingevuld, waarin zij aangaven mee te willen werken (bijlagen 9 en 10). Hierin gaven de participanten ook toestemming voor het maken van video- en audio-opnames. Verder werd schriftelijk gevraagd, voor welke aspecten van het onderzoek en eventueel ook voor het ontwikkelen van de Nederlandstalige versie van Talking Mats de video- en audio-opnames gebruikt mogen worden. Omdat het invullen van de toestemmingsformulieren niet voor alle personen met AD mogelijk was, werd de informatie bij die betreffende persoon mondeling besproken. Vervolgens heeft het familielid gevraagd aan de persoon met AD of deze wel of niet wilde meewerken.

3.4.4. Kwantitatief onderzoeksdesign

Het effect van Talking Mats op de kwaliteit van de communicatie werd met behulp van een kwantitatief design onderzocht. Daarvoor werd gebruik gemaakt van een cross-over design.

> *"A cross-over trial is one in which subjects are given sequences of treatments with the object of studying differences between individual treatments. […] Patients are given either A or B in the first period and then 'crossed over' to the other treatment"* (Senn, 2002, p.3).

Bij een cross-over design worden confounders verminderd, omdat iedere participant zijn eigen controle is. Het probleem van te weinig balans tussen de interventiegroepen wordt daardoor voorkomen. Een ander voordeel van een cross-over design is dat het statistisch effectiever is (Senn, 2002). Vanwege dit zijn cross-over trials goed geschikt om een statistisch relevant resultaat bij een kleine steekproef te leveren, zoals in het geval van dit onderzoek.

Oorspronkelijk wilden de onderzoekers acht koppels werven, bestaande uit steeds één persoon met AD en één persoon zonder AD. Deze koppels wilden de onderzoekers willekeurig over twee groepen verdelen.

De metingen vonden tussen december 2011 en maart 2012 plaats. Tussen ieder meetmoment per koppel was een tijdsafstand van twee weken. Bij iedere meting hebben de koppels een gesprek gevoerd over de planning/ activiteiten van een dag. De metingen werden op video opgenomen. De personen met AD konden van tevoren kiezen welk soort pictogrammen ze het meest begrijpelijk en aantrekkelijk vonden. Door de video-opnames kon zowel het verbale als ook het non-verbale communicatiegedrag tijdens de gesprekken worden geobserveerd. Dit was vooral van belang voor het invullen van de observatielijst OPTION Scale. Hier wordt in hoofdstuk vier verder op ingegaan.

	Groep 1	**Groep 2**
Baseline meting	Gesprek zonder Talking Mats	Gesprek zonder Talking Mats
Eerste meting	Gesprek met Talking Mats (a)	Gesprek zonder Talking Mats (b)
Tweede meting	Gesprek zonder Talking Mats (b)	Gesprek met Talking Mats (a)

fig.11. Meetprocedure

Bij ieder koppel vonden drie meetmomenten plaats: een baseline meting en twee verdere meetmomenten (fig. 11). Bij de baseline meting werden de gesprekken in beide groepen zonder Talking Mats gevoerd. De resultaten van dit meetmoment werden als referentie gebruikt voor de resultaten van de andere twee metingen. Dit vormt het beginpunt van het onderzoek. Alle participanten hadden op dit moment nog niet samen met Talking Mats geoefend.

Bij de eerste meting voerde groep twee weer een gesprek zonder Talking Mats, maar groep één gebruikte Talking Mats tijdens het gesprek als communicatiehulpmiddel. Vervolgens voerde groep twee bij de tweede meting een gesprek met behulp van Talking Mats en groep één een gesprek zonder Talking Mats. Door deze opzet ontstond een cross-over van twee interventies: gesprekken zonder Talking Mats en gesprekken met Talking Mats.

Bij een andere populatie zal bij de tweede meting van groep één mogelijk sprake zijn van een vertekende invloed, omdat deze groep in de voorafgaande meting al eens gebruik had gemaakt van Talking Mats. Dit zal mogelijk invloed hebben op de communicatie in het tweede gesprek zonder Talking Mats. Een ander woord voor dit leereffect is priming (Buckner & Schacter, 1998). Toch werd in dit onderzoek voor een cross-over design gekozen, omdat bij personen met AD een beschadiging bestaat van het korte-termijn geheugen (Bridges et al., 2011). Hierdoor is de kans zeer klein dat het gebruik van Talking Mats tot een leereffect zou hebben geleid bij de personen met AD waardoor de resultaten vertekend zouden kunnen worden. In dit onderzoek werd ervan uitgegaan dat de communicatiemogelijkheden van de personen met AD alleen door het gebruiken van Talking Mats verbeterd zou kunnen worden. Talking Mats is namelijk een compensatorisch hulpmiddel (Cox et al., 2010). AD heeft tenslotte een cognitieve oorzaak waardoor de communicatieproblemen blijvend zijn (Bridges et al., 2011). Er zou dus geen positief effect zijn op

gesprekken waarbij Talking Mats niet werd gebruikt. De gesprekspartners zijn wel steeds handiger geworden in het gebruik van Talking Mats waardoor bij de data-analyse rekening moet worden gehouden met eventuele bias.

3.4.4.1. OPTION Scale

De mate van SDM werd aan de hand van de OPTION Scale onderzocht (bijlage 15). Dit is een Engelstalige observatielijst bestaande uit twaalf items die gebaseerd zijn op een raamwerk van competenties die onderdeel zijn van SDM (Atwell, Edwards, Elwyn, Grol, Hood & Wensing, 2003):

- Problem definition;
- Explaining legitimate choices;
- Portraying options and communicating risk;
- Conducting the decision process of its deferment.

Dit meetinstrument is bedoeld om het proces van SDM te evalueren door middel van observatie. Alle twaalf items werden gescoord tussen nul en vier en vervolgens opgeteld en gestandaardiseerd zodat de scores tussen nul en honderd liggen (nul = minst betrokken en honderd = meest betrokken). De interne consistentie is 0,73 (Cronbach's alfa) en de inter-beoordelaars betrouwbaarheid van de OPTION Scale is voldoende: 0,50-0,85 (Elwyn, Loon, Scholl & Sepucha, 2011). De lijst is in het Engels en gemakkelijk te scoren. Het is een geaccepteerd instrument voor het meten van SDM en is vaker in onderzoek gebruikt bij deze doelgroep (Elwyn et al., 2011). De OPTION Scale werd ingevuld door een onafhankelijke beoordelaar om de betrouwbaarheid te bevorderen. Dit was een tweede jaars logopedie studente, die wel informatie had gekregen over de doelgroep AD en het gebruik van Talking Mats, maar niet over de opbouw en het doel van het onderzoek. Vooraf werd de OPTION Scale samen met haar doorlopen en heeft zij een voorbeeld-video gescoord, om zeker te zijn, dat de scoring van de OPTION Scale voor haar duidelijk is. De verkregen scores werden berekend en voor de data-analyse in een tabel gezet. Ten behoeve van de beoordelaars-betrouwbaarheid werden de resultaten van de onafhankelijke beoordelaar bij twee gesprekken, één met en één zonder Talking Mats, met die van twee derde jaars logopediestudenten vergeleken. Deze twee beoordelaars waren ook aanwezig bij de uitleg die de andere beoordelaar had gekregen en hadden net zoals haar dus geen informatie over het doel van dit onderzoek.

3.4.4.2. Conversatieanalyse

De gesprekken tussen personen met AD en personen uit hun directe omgeving werden met behulp van een conversatieanalyse geanalyseerd. Het doel was om de kwaliteit van de communicatie en het effect van talige en communicatieve problemen bij de personen met AD tijdens de gesprekken kwantitatief te analyseren. Dit gebeurde aan de hand van de video-opnames.

Conversatie- of discourseanalyse is een effectieve methode om de complexe samenhang tussen linguïstische, pragmatische en cognitieve aspecten van communicatie tijdens een gesprek (discourse) te analyseren (Allen, Bourgeois, Burgio & Dijkstra, 2004; Lesser, Perkins & Whitworth, 1998). Deze methode werd al eerder in onderzoek bij personen met AD gebruikt (Allen et al., 2004; Bond, Chapman, Highley, Peterson & Thompson, 1998).

Er zijn twee soorten categorieën binnen gesprekken. Binnen de eerste categorie horen 'discourse building features' (fig. 12). Dit zijn bijdragen die het gesprek onderhouden en het verloop van het gesprek ondersteunen (Allen et al., 2004).

Cohesie	Uitingen die met elkaar in verband staan, worden door verbindende elementen zoals conjuncties met elkaar verbonden; werkwoord en zelfstandig naamwoord worden morfologisch op elkaar afgestemd; voornaamwoorden worden adequaat gebruikt; cohesie is dus de talige samenhang binnen een gesprek.
Coherentie	Relaties binnen en tussen zinnen; de interpretatie van elementen van een gesprek bouwt op elkaar op, dit is dus de logische/ inhoudelijke samenhang binnen een gesprek. Coherentie kan locaal zijn (hoe sterk een zin samenhangt met de meteen voorafgaande uiting) en globaal (hoe sterk de samenhang is tussen een uiting en de algemene context van het gesprek). Dit aspect zegt ook iets over de mate van topic maintenance, dus in hoeverre iemand in staat is het onderwerp van een gesprek te volgen en dit vast te houden; dit is voor personen met AD vaak moeilijk vanwege het slechte concentratie- en herinneringsvermogen.
Pregnantie	Uitingen die zowel beknopt als relevant voor het gesprek zijn, dus de kwaliteit van de informatie.

fig. 12. Discourse building features

Onder de tweede categorie vallen ‘discourse impairing features’ (fig. 13). Dit zijn bijdragen die het gesprek verstoren (Allen et al., 2004).

Revisies/ correcties	Het zelf verbeteren van een uiting.
Afgebroken fraseringen	Niet afgemaakte zinnen.
Lege fraseringen	Uitingen zonder concrete inhoud.
Herhalingen en perseveraties	Het opnieuw uiten van dezelfde informatie of woorden.
Indefiniete woorden	Onbepaalde woorden, vaak voornaamwoorden; de relatie tussen woorden wordt vanwege de ontbrekende markering niet duidelijk (cohesieprobleem); een goede geheugencapaciteit is belangrijk bij het onthouden van de net genoemde referenties, anders treden, zoals bij AD, problemen op.
Disruptive topic shifts	Onverwachte veranderingen en afwijkingen van het gespreksonderwerp (coherentieprobleem).

fig. 13. Discourse impairing features

Een groot aantal van de boven genoemde ‘discourse impairing features’ werd al in het hoofdstuk over taal- en communicatieproblemen bij AD genoemd. Het wordt dus duidelijk dat mensen met AD vaak elementen gebruiken, die de communicatie en het verloop van het gesprek verstoren. Cohesie en coherentie zijn belangrijke aspecten die voldoende aanwezig moeten zijn zodat een gesprek positief kan verlopen. Er ontstaan problemen in de communicatie wanneer meer ‘discourse impairing features’ optreden dan ‘discourse building features’. Dit is vaak het geval bij AD (Allen et al., 2004).
Coherentie en cohesie zijn redelijk abstracte begrippen, maar een gebrek aan cohesie en coherentie doet zich wel concreet voor tijdens gesprekken en dit is dus ook telbaar en meetbaar.

De gesprekken tussen de participanten werden op aspecten van cohesie en coherentie geanalyseerd. Het doel was om te kijken of bij de opgenomen gesprekken coherentie, cohesie, relevantie en voor AD typische talige kenmerken zoals parafasieën en perseveraties te vinden zijn. Omdat een uitgebreide analyse van alle discourse aspecten niet haalbaar was, werden alleen de typische taalaspecten bij AD geanalyseerd.

Hierbij werd gekeken hoe vaak de personen met AD onderstaande talige aspecten tijdens de gesprekken hebben gebruikt en in hoeverre dit door het gebruik van Talking Mats veranderde:

- Niet-verzochte nieuwe informatie of niet passende uitingen (disruptive topic shifts 'DTS');
- Nietszeggende woorden/ lege uitingen;
- Herhaling van een uiting;
- Perseveraties;
- Parafaseren (semantisch/ fonologisch);
- Zoeken naar woorden (woordvindingsproblemen).

Zoals in hoofdstuk 3.2. bij de hypothesen al staat aangegeven, werd ervan uitgegaan dat woordvindingsproblemen, parafasieën, disruptive topic shifts en lege uitingen minder zullen optreden bij het gebruik van Talking Mats. De personen met AD hadden door Talking Mats een referentiepunt dat aangeeft waarover het op dit moment gaat in het gesprek. Daardoor zal het voor hen waarschijnlijk makkelijker geweest zijn bij een topic te blijven en adequaat of überhaupt op vragen te reageren. Ook woordvindingsproblemen zullen, naar verwachting, minder zijn geworden, omdat de personen met AD visuele ondersteuning kregen. De plaatjes konden op de mat aangewezen worden. Parafasieën, tenminste semantische parafasieën, zullen waarschijnlijk minder zijn opgetreden vanwege de visuele ondersteuning. De personen met AD hadden de mogelijheid de pictogrammen aan te wijzen. Hierdoor is het te verwachten dat de negatieve invloed van parafasieën, op het gesprek, minder is geweest.
Aan de andere kant werd er niet van uitgegaan dat perseveraties, herhalingen en lege uitingen verminderd zijn voorgekomen bij het gebruik van Talking Mats. Dit zijn karakteristieke talige verstoringen, die, waarschijnlijk, niet zo maar door een communicatiehulpmiddel beperkt worden. Herhalingen en perseveraties zullen waarschijnlijk gewoon voor zijn gekomen, maar hun invloed op het gesprek zal niet meer zo groot geweest zijn indien de vier boven genoemde aspecten door het gebruik van Talking Mats verbeterd werden.

3.4.5. Kwalitatief onderzoeksdesign

De mate van tevredenheid over het gebruik van Talking Mats van beide partijen werd kwalitatief onderzocht. Dit gebeurde aan de hand van een topic lijst (semi-gestructureerd interview) met de personen met AD en hun familieleden. Structurering vooraf betrof de inhoud van de vragen, de formulering, de volgorde van de vragen en de antwoordkeuze. Gezien bij dit onderzoek alleen de inhoud vooraf was bepaald, spreekt men niet van een gestructureerd interview maar van een semi-gestructureerd interview (Boeije, 2005). Daarvoor werd gekozen omdat de onderzoekers dachten zo meer informatie te ontvangen over de tevredenheid van de participanten. Tijdens de interviews met de personen met AD was het de bedoeling, indien nodig, met pictogrammen als hulpmiddel te werken. Deze zouden het begrip van vragen

en het geven van antwoorden verbeteren. Hiervoor zouden pictogrammen voor ‘ja’ en ‘nee’, ‘positief’ en ‘negatief’ gebruikt worden, zodat ook de personen met erge talige problemen hun mening duidelijk konden maken door de pictogrammen aan te wijzen. Om te controleren of de participanten juist werden begrepen, werd tijdens de interviews regelmatig samengevat en om bevestiging gevraagd. Ook werd het taalgebruik van de onderzoekers aangepast door korte, eenvoudige zinnen te gebruiken.

3.4.5.1. Topiclijst

Voor het kwalitatief onderdeel van dit onderzoek werden topics voor twee verschillende semi-gestructureerde interviews met de personen met AD en hun familieleden samengesteld (bijlage 15). De topiclijst is opgesteld op basis van de BEBA, de BIPAC en het ‘freedom of choice interview schedule’. Het doel was om tijdens het eerste interview zicht te krijgen op de communicatie tussen de koppels en mogelijk optredende communicatieproblemen. Dit interview werd aansluitend aan de baseline meting afgenomen. Middels het tweede interview werd nagegaan hoe de gesprekpartners het gebruik van Talking Mats hebben ervaren en of dit een toevoeging was tijdens het gesprek. Het interview per koppel vond plaats aansluitend aan de meting met gebruik van Talking Mats.

De BIPAC is een meetinstrument met als doel om “unieke behoeften op het gebied van communicatie van afasiepatiënten te inventariseren” (Heesbeen & Sevat, 2001, p. 31) en om communicatieve problemen op te sporen bij specifieke activiteiten. Het is bedoeld om een duidelijke hulpvraag te krijgen als basis voor een behandeling. Het onderdeel BIPAC IV gaat over geobserveerde problemen bij gesprekken, dit is van toepassing op dit onderzoek. Zodoende werd de topiclijst mede gebaseerd op dit onderdeel van de BIPAC.

De BEPA is een meetinstrument om tijdens een communicatieve activiteit in het dagelijks leven te beoordelen in hoeverre de patiënt in staat is deze activiteit uit te voeren, welke spanning hij ervaart en hoe vaak de patiënt de activiteit uitvoert. Daarnaast wordt ook gekeken naar de tevredenheid over de uitgevoerde activiteit. De vragen behorende bij dit laatste aspect werden meegenomen in de topiclijst (Heesbeen et al., 2001).

Het ‘freedom of choice interview schedule’ is een voorzet voor het voeren van een gestructureerd interview. Het werd in 2007 ontwikkeld om te onderzoeken in hoeverre personen met dementie betrokken worden bij beslissingen (Genin, Myslinski & Tyrrell, 2007). Wat betreft de doelgroep en het onderzoeksdoel is het dus goed geschikt voor dit onderzoek. Wel is het geen gestandaardiseerd meetinstrument en de vragen zijn, zoals boven genoemd, met antwoordmogelijkheden voorzien. Ook zijn niet alle vragen voor dit onderzoek relevant en zijn er wel relevante aspecten die niet in deze vragenlijst zijn opgenomen. Daarom is deze lijst niet geschikt voor een semi-gestructureerd interview. Omdat ook de tevredenheid van de gesprekspartners met en zonder AD werd onderzocht en het ‘freedom of choice

interview schedule' in onderzoek tot nu toe alleen bij dementie werd gebruikt, werden voor dit onderzoek alleen een aantal vragen uit deze lijst overgenomen.

De semi-gestructureerde interviews werden steeds door één van de onderzoekers met beide gesprekspartners afgenomen. De interviews vonden meteen na de gesprekken bij de participanten thuis/ in de instelling plaats, zodat de personen nog goed in staat waren zich het gevoerde gesprek te herinneren. Het ging hierbij om korte interviews van ongeveer 10-15 minuten, waarbij naar de mening van de participanten over een aantal aspecten werd gevraagd. Van de interviews werd ook een audio-opname gemaakt. Hiervoor werd vooraf toestemming gevraagd.

3.5. Data-analyse

In dit hoofdstuk staat beschreven hoe de verkregen resultaten uit de kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksdelen worden geanalyseerd.

3.5.1. Kwalitatieve data-analyse van de interviews

De audio-opnames van de interviews, ook wel ruwe data genoemd, werden eerst getranscribeerd. Vervolgens werden de transcripties gecodeerd, middels open coding. Open coding is het indelen van stukken tekst in fragmenten (Boeije, 2005). Codes zijn een samenvattende notatie voor een stukje tekst, waarin de betekenis van het fragment wordt uitgedrukt. Het resultaat van open coderen is een lijst met codes of een codeboom (Boeije, 2005). Dit vormt de start van de begripsvorming of conceptualisering van het onderzoek. De twee onderzoekers hebben samengewerkt bij het coderen zodat bepaalde fragmenten systematisch bij de juiste code werden ingedeeld (interbeoordelaarbetrouwbaarheid). Vervolgens werden clusters gemaakt van codes die bij elkaar horen. Deze clusters werden benoemd met een hoofdcode. Zo ontstond een lijst waarin hoofdcodes van subcodes onderscheiden waren. Alle gegevens die relevant zijn in het onderzoek werden in termen van dit analytisch kader geordend (Peters & Wester, 2004). Op deze manier werden de belangrijke categorieën geformuleerd en kon, op basis van de gestructureerde gegevens, de vraagstelling worden beantwoord (Boeije, 2005).

3.5.2. Data-analyse van de OPTION Scale

De onafhankelijke beoordelaar heeft ieder item van de OPTION Scale per gesprek gescoord tussen nul en vier en heeft tevens beargumenteerd waarom voor een bepaalde score is gekozen (bijlage 14). Hoe hoger de score, des te beter SDM in het gesprek werd toegepast. De scores werden vervolgens per ingevulde OPTION scale opgeteld en gestandaardiseerd zodat de scores tussen nul en honderd liggen (nul = minst betrokken en honderd = meest betrokken). Tevens zijn twee gesprekken ook door twee andere onafhankelijke beoordelaars ingevuld om de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid te kunnen meten. Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid verwijst naar de mate waarin de observaties van twee (of meer)

onafhankelijke beoordelaars overeenkomen (Field, 2005). De manier om deze betrouwbaarheid vast te stellen is afhankelijk van het meetniveau dat wordt gebruikt. Gezien de variabelen een absoluut nulpunt hebben, spreken we van ratio niveau (Field, 2005). Op dit meetniveau kan de correlatie coëfficiënt (R) berekent worden in SPSS. Deze twee extra scores werden echter niet meegenomen in de analyse. De metingen werden op onderstaande manieren met elkaar vergeleken:

Baselinemetingen groep 1	-	Baselinemetingen groep 2
Meting 1 groep 1	-	Meting 2 groep 1
Meting 1 groep 2	-	Meting 2 groep 2
Baselinemeting groep 1	-	Meting 1 groep 1
Baselinemeting groep 2	-	Meting 2 groep 2

Hiervoor is gekozen om zowel te kunnen zien of er een significant verschil is tussen beide groepen at baseline, of er een significant verschil is binnen de groepen en of er een significant verschil is tussen het wel en niet gebruiken van Talking Mats. Deze metingen werden in SPSS met een t-toets met elkaar vergeleken. Verder werd met behulp van een variantieanalyse (ANOVA) gekeken of de twee groepen met elkaar vergelijkbaar zijn.

3.5.3. Data-analyse van de conversatieanalyse

Als eerste stap werden de gesprekken van alle metingen in het Nederlands, niet in Limburgs dialect, getranscribeerd. Er werd geen gebruik gemaakt van een bepaalde transcriptiemethode, want voor het transcriberen van interviews bestaan op dit moment nog geen algemene regels (Gläser & Laudel, 2009). Het is dus toegestaan eigen regels op te stellen, die aan de behoeften van de onderzoekers voldoen (Gläser et al., 2009). Bij het transcriberen van de gesprekken werden de turns, dus de beurten in een gesprek, na elkaar opgeschreven met een leesrichting van links naar rechts. Er werd geen rekening gehouden met prosodische of intonatieaspecten. Deze waren voor dit onderzoek niet van belang, het ging hier alleen om de structuur van het gesprek en de talige aspecten. Daarom werd voor een redelijk eenvoudige transcriptiemethode gekozen. Handelingen van de participanten en non-verbale uitingen, die voor het doel van dit onderzoek van belang waren, werden tussen *[]* geschreven. Zinsafbrekingen werden door '...' gemarkeerd. De eerste tien minuten van ieder gesprek werden meegenomen in de taalanalyse. Vervolgens hebben de twee onderzoekers apart van elkaar de uitingen geanalyseerd op onderstaande aspecten:

- DTS;
- Lege uiting;
- Herhaling;
- Perseveratie;

- Parafasie (semantisch);
- Parafasie (fonematisch);
- Woordvindingsprobleem.

De analyses van beide onderzoekers werden vergeleken. Indien uitingen anders werden gescoord, werd in overleg besloten welke analyse best passend was. De percentages van het voorkomen van de aspecten werden berekend. Vervolgens zijn deze uitkomsten van de metingen op onderstaande manieren met elkaar vergeleken:

Baselinemetingen groep 1	-	Baselinemetingen groep 2
Meting 1 groep 1	-	Meting 2 groep 1
Meting 1 groep 2	-	Meting 2 groep 2

Ook hier werd eerst onderzocht of er een verschil is tussen de twee groepen at baseline. Verder werd per talig aspect bepaald of er sprake is van een significant verschil tussen meting één en meting twee, dus of Talking Mats een effect heeft op het taalgebruik van de personen met AD. Deze metingen werden per aspect in SPSS met een t-toets met elkaar vergeleken. Verder werd via een variantieanalyse (ANOVA) gekeken of de twee groepen wat betreft de talige kenmerken met elkaar vergelijkbaar zijn.

4. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek uitgewerkt. Het vertaalproces van Talking Mats wordt uitgelegd. Ook staat beschreven hoe de participanten zijn geworven en wordt een overzicht gegeven van de kenmerken van deze participanten. Het verloop van de metingen wordt toegelicht. Vervolgens worden de resultaten van de OPTION Scale, de conversatieanalyse en de interviews gepresenteerd.

4.1. Vertaling

In de volgende twee punten wordt ingegaan op de vertaling van de pictogrammen en van de handleiding van de Engelstalige versie van Talking Mats.

4.1.1. Pictogrammen

Het originele Talking Mats pakket voor dementie bevat 48 PCS pictogrammen, exclusief de pictogrammen van de visuele schaal. Deze zijn vertaald volgens de backward translation methode. Er waren maar twee woorden die anders waren terugvertaald (fig. 14). Dit komt waarschijnlijk omdat deze woorden relatief weinig concreet waren.

Oorspronkelijke woord	**Nederlandse vertaling**	**Engelse terugvertaling**
Games	Spellen	To spell out
Getting around	Overal komen	Coming everywhere

fig. 14. Woorden met andere terugvertaling

Deze woorden zijn vervolgens nogmaals vertaald naar het Nederlands, waarbij een ander woord is gekozen. Deze zijn weer terugvertaald, tot de Engelse terugvertaling overeenkwam met het oorspronkelijke woord (fig. 15).

Oorspronkelijke woord	**Uiteindelijke Nederlandse vertaling**	**Engelse terugvertaling**
Games	Spelletjes	Games
Getting around	Rondlopen	Walk around/get around

fig. 15. Herziene vertaling

Ook waren er vijf woorden waarbij voor een andere vertaling is gekozen dan de letterlijke vertaling, maar die qua betekenis wel overeen kwamen (fig. 16). De reden hiervoor is dat de gekozen vertalingen concreter zijn en er minder woorden nodig zijn. Dit maakt de pictogrammen overzichtelijker.

Oorspronkelijk woord	**Letterlijke vertaling**	**Gekozen vertaling**
Things to do	Dingen om te doen	Activiteiten
Other residents	Andere bewoners	Medebewoners
Making things	Dingen maken	Klussen
Comfort	Comfort / gemak	Ontspannen
Where you live	Waar je woont	Thuis

fig. 16. Niet overeenkomende vertalingen

Na de PCS te hebben vertaald, werden Sclera pictogrammen gezocht met dezelfde betekenis. Op Sclera pictogrammen staat oorspronkelijk geen woordbeeld. De onderzoekers hebben de Nederlandse woorden, die ook voor de PCS pictogrammen werden gebruikt, toegevoegd aan de Sclera pictogrammen. Van de 48 PCS pictogrammen zijn 43 gelijke Sclera pictogrammen verkregen. Bij deze pictogrammen werden de woordbeelden in het wit toegevoegd, vanwege de zwarte achtergrond. De overige vijf PCS pictogrammen waren helaas niet beschikbaar in Sclera. Om sets met een gelijk aantal pictogrammen te krijgen, werden in dit onderzoek de overige vijf PCS pictogrammen niet gebruikt. In het volledige Nederlandstalige Talking Mats pakket zijn wel alle PCS pictogrammen aanwezig.

4.1.2. Handleiding

De handleiding is in eerste instantie vertaald zonder verdere aanpassingen. De onderzoekers waren van mening dat deze niet-aangepaste Nederlandse versie informatie bevatte die niet zinvol was voor de participanten en dat informatie miste die wel zinvol zou zijn. Zo stonden er een aantal hoofdstukken in voor professionele gebruikers. Hieronder vielen bv. hoofdstukken over het gebruik van het ICF in het kader van Talking Mats, uitleg over het gebruik van Talking Mats in scholen of andere mogelijkheden om Talking Mats te gebruiken, zoals bij het opstellen van therapiedoelen. Daarom werd naast de letterlijke vertaalde versie ook een aangepaste versie ontworpen, die voor het gebruik door de deelnemers van dit onderzoek was bedoeld (bijlage 16). Hierbij werden de basale hoofdstukken over het doel en het gebruik van Talking Mats aangevuld met eigen voorbeelden, eigen foto’s en algemene informatie over dementie en alternatieve communicatie.

De hoofdstukken ‘Acknowledgements’ en ‘Foreword’ zijn weggelaten omdat deze geen toegevoegde waarden hadden voor de Nederlandstalige versie van Talking Mats. De inhoud van de hoofdstukken ‘Introduction’ en ‘Accessible information’ werd gedeeltelijk overgenomen in het hoofdstuk ‘Introductie’.

Het hoofdstuk ‘What is Talking Mats?’ werd voor het grootste deel overgenomen in het hoofdstuk ‘Wat is Talking Mats?’. Het hoofdstuk ‘People that Talking Mats can be used with’ is niet gebruikt in de vertaling, omdat er maar één doelgroep was bij dit onderzoek. Ook het hoofdstuk ‘Where is Talking Mats useful?’ had vanwege dezelfde reden geen betekenis voor dit onderzoek. De hoofdstukken ‘What abilities are needed to use Talking Mats?’ en ‘Outside factors that will impinge on effective use of Talking Mats’ zijn verwerkt en ingekort in het hoofdstuk ‘Voorwaarden voor het gebruik van Talking Mats’. De hoofdstukken ‘What you need to have’ en ‘Getting permission’ zijn weggelaten, omdat deze niet van belang waren voor de doelgroep van deze thesis. Het hoofdstuk ‘What you need to do’ is bijna volledig verwerkt in het hoofdstuk ‘Hoe te gebruiken’. Verder komt het hoofdstuk ‘Sub Mats’ overeen met het hoofdstuk ‘Submatten’. De hoofdstukken ‘How to use the effectiveness framework’, ‘Use of World Health Organisation classifications to identify topics’ en ‘Further uses of Talking Mats’ zijn weggelaten, omdat deze eerder bedoeld zijn voor professionele gebruikers. Het hoofdstuk ‘An example of how Talking Mats is being used in a school in Sweden’ kwam niet overeen met onze doelgroep en is dus weggelaten. Ook het hoofdstuk ‘Frequently asked questions’ werd weggelaten, omdat de inhoud van toepassing is voor personen die zich echt willen verdiepen in het onderwerp. Het hoofdstuk ‘Why does Talking Mats work?’ is gelijk aan het hoofdstuk ‘Waarom werkt Talking Mats?’. Van de uitspraken uit het hoofdstuk ‘Quotes’ is alleen een beperkt aantal gekozen, omdat dit anders te uitgebreid zou worden.
Verder zijn onderstaande hoofdstukken toegevoegd om de handleiding aan de doelgroep van het onderzoek aan te laten sluiten:

- De doelgroep dementie;
- Het belang van communicatie bij personen met dementie;
- Het belang van Talking Mats voor o.a. familieleden.

Samenvattend staat dit weergegeven in onderstaande tabel:

Overgenomen hoofdstukken	• What is Talking Mats? • Why does Talking Mats work? • What you need to do • Sub Mats
Aangepaste hoofdstukken	• Introduction • Accessible information • Outside factors that will impinge on effective use of Talking Mats • What abilities are needed to use Talking Mats? • Quotes

Weggelaten hoofdstukken	• Acknowledgements • Foreword • Frequently asked questions • People that Talking Mats can be used with • Where is Talking Mats useful? • What you need to have • Getting permission • How to use the effectiveness framework • Use of World Health Organisation classifications to identify topics • Further uses of Talking Mats • An example of how Talking Mats is being used in a school in Sweden
Toegevoegde hoofdstukken	• De doelgroep dementie • Het belang van communicatie bij personen met dementie • Het belang van Talking Mats voor o.a. familieleden

fig. 17. Overzicht handleiding

Deze aangepaste Nederlandstalige versie van Talking Mats is beschikbaar in het uitleencentrum van Zuyd Hogeschool te Heerlen.

4.2. Participanten

Het werven van participanten bleek moeizaam. Het is niet gelukt middels de patiënten-vereniging 'Alzheimer Nederland' aan participanten te komen, ook een Alzheimer Caféavond leverde geen participanten op. Het benaderen van logopedisten werkende in zorginstellingen was ook zonder succes. Via zorgcoördinatoren van verschillende zorginstellingen is het wel gelukt participanten te werven. Daarnaast is één koppel geworven via het familielid van een persoon met AD. Er waren zes koppels die meegedaan hebben aan het onderzoek (fig. 18). Dit is minder dan het streefaantal, namelijk acht koppels. De voornaamste reden waarom instellingen of hulpverleners niet mee wilden werken, was wegens gebrek aan tijd. Daarnaast was een veelvoorkomende reden, vanuit familieleden, dat ze de persoon met AD te kwetsbaar vonden om mee te kunnen doen. Ook was er één persoon die ernstig slechtziend was. Dit werd vooraf als exclusiecriterium bepaald, daardoor kon deze persoon niet meedoen aan het onderzoek. Verder waren bijna alle participanten binnen dit onderzoek slechthorend. Slechthorendheid was net zoals slechtziendheid een exclusiecriterium voor deelnemers. Omdat deze personen allemaal een goed ingesteld hoorapparaat droegen, konden ze wel meedoen.

De volgende tabel toont een overzicht van alle participanten, hun leeftijd, hun woonplek en de CDS scores. Alle participanten zaten in het middenstadium van de ziekte. Alle deelnemers spraken Limburgs dialect.

	Groep 1	Groep 2
Aantal participanten	3	3
Geslacht persoon met AD	3 vrouwen	1 man, 2 vrouwen
Relatie gesprekspartner	Dochters van personen met AD	Dochters van personen met AD
Leeftijd persoon met AD	84 – 84 – 87 jaar	90 – 90 – 87 jaar
Stadium AD*	Middenstadium	Middenstadium
CDS score	14,5 – 18 – 19*	16 – 17 - 11*
Woonsituatie	Zorginstelling Beek & Bos	Zorginstelling Meander Bocholtz
	Zorginstelling St. Elizabeth	Zorginstelling Roncalli
	Zorginstelling St. Elizabeth	Zorginstelling St. Elisabeth
Taal	Limburgs dialect	Limburgs dialect

fig. 18. Beschrijving van de participanten
AD = Alzheimer's Disease
CDS = communication difficulties scale

*Het stadium van AD waarin de participanten zaten is middels de CDS vragenlijst verkregen. Deze vragenlijst werd ingevuld door de gesprekspartners (bijlage 6). Omdat twee vragen in deze lijst stonden waarvan de scoring van de antwoordmogelijkheden discussieabel was, werd besloten deze vragen bij alle participanten niet mee te rekenen. Dit zou kunnen betekenen dat participanten op basis hiervan in een ander stadium werden ingedeeld. Echter was dit bij geen van de participanten het geval.

4.3. Metingen

De metingen vonden plaats tussen december 2011 en maart 2012, met twee tot drie weken tijd tussen ieder meetmoment (fig. 19).

		Baseline Meting	Meting 1	Meting 2
Groep 1	Koppel 1	17-12-2011	6-01-2012	20-01-2012
Groep 1	Koppel 2	20-01-2012	10-02-2012	24-02-2012
Groep 1	Koppel 3	04-02-2012	23-02-2012	8-03-2012
Groep 2	Koppel 4	25-01-2012	10-02-2012	24-02-2012
Groep 2	Koppel 5	08-02-2012	22-02-2012	07-03-2012
Groep 2	Koppel 6	11-02-2012	25-02-2012	-

fig. 19. Overzicht meetmomenten

Meting twee bij koppel zes heeft niet plaats kunnen vinden omdat de persoon met AD een longontsteking had gekregen en te ziek was voor de laatste meting.

4.4. Training voor participanten

Gezien de participanten woonachtig zijn in verschillende zorginstellingen en gezien de metingen niet gelijktijdig konden plaatsvinden, was een gezamenlijke training over Talking Mats niet mogelijk. In plaats van deze training heeft ieder koppel apart informatie gekregen voor aanvang van de baselinemeting (zie fig. 20).

Introductie	Voorstellen
Doel	Onderzoek voor bachelorthesis. Opleiding Logopedie. Korte informatie over het onderzoek. Uitleg over de metingen en wat verwacht wordt van de participanten.
Toestemmings-formulier	De toestemmingsformulieren bespreken en ondertekenen. Indien de persoon met AD geen handtekening kan zetten, mondelinge overeenkomst.

fig. 20. Overzicht algemene informatie voor participanten

De informatie over Talking Mats en het gebruik hiervan is in groep één gegeven na de eerste meting en in groep twee na de baseline meting. Zodoende kreeg ieder koppel de uitleg twee tot drie weken voor de meting met Talking Mats (fig. 21). Dit werd gedaan om de groepen zo gelijk mogelijk te behandelen. De inhoud was gelijk aan de inhoud van de training, echter een beetje ingekort.

Talking Mats bekijken	De mat neerleggen. De pictogrammen laten zien.
Keuze pictogrammen	De persoon met AD laten kiezen welke pictogrammen hem/ haar het meest aanspreken.
Achtergrondinformatie	Korte uitleg van het doel van Talking Mats.
Gebruik Talking Mats	Volgorde (introductie onderwerp - visuele schaal - opties) voordoen. Voorbeeld geven. De participanten laten oefenen.

Handleiding	Het familielid de handleiding meegeven. Eventuele vragen beantwoorden. Het communicatiehulpmiddel Talking Mats aan de participanten geven, zodat ze kunnen oefenen.

fig. 21. Overzicht informatie over Talking Mats voor participanten

4.5. Shared decision-making

Om een zo betrouwbaar mogelijk resultaat te krijgen, heeft een onafhankelijke beoordelaar, een tweedejaars logopediestudent, de OPTION Scales ingevuld (bijlage 14). Om zicht te krijgen op de inter-beoordelaars betrouwbaarheid zijn twee gesprekken (één met Talking Mats en één zonder Talking Mats van verschillende participanten) ook gezamenlijk beoordeeld door twee andere onafhankelijke beoordelaars. De gestandaardiseerde scores staan in onderstaande tabel:

	Score beoordelaar A	Score beoordelaar B
Meting A	37,50	33,33
Meting B	52,08	50,00

fig. 22. Gestandaardiseerde scores van de onafhankelijke beoordelaars

Op basis van deze gegevens is de inter-beoordelaars betrouwbaarheid gemeten door de correlatie coëfficient R tweezijdig te berekenen in het programma SPSS. De correlatie coëfficient was significant met een waarde van R = 1 met bij p-waarde van 0.01. De inter-beoordelaars betrouwbaarheid is dus als heel goed in te schatten.

Om te berekenen of Talking Mats een significant effect oplevert wat betreft SDM zijn eerst de scores van de OPTION Scale opgeteld (maximum score is 48):

Groep 1	Baseline meting	Meting 1 (zonder TM)	Meting 2 (met TM)
Persoon 1	18	11	28
Persoon 2	9	8	25
Persoon 3	3	3	25

fig. 23. Opgetelde scores OPTION Scale groep 1

Groep 2	Baseline meting	Meting 1 (met TM)	Meting 2 (zonder TM)
Persoon 4	11	25	9
Persoon 5	9	22	6
Persoon 6	13	26	-

fig. 24. Opgetelde scores OPTION Scale groep 2

Deze scores werden gestandaardiseerd (minimale score is nul en maximale score is honderd). Met deze gestandaardiseerde scores is de data-analyse uitgevoerd.

Groep 1	Baseline meting	Meting 1 (zonder TM)	Meting 2 (met TM)
Persoon 1	37,50	22,92	58,33
Persoon 2	18,75	16,67	52,08
Persoon 3	6,25	6,25	52,08

fig. 25. Gestandaardiseerde scores OPTION Scale groep 1

Groep 2	Baseline meting	Meting 1 (met TM)	Meting 2 (zonder TM)
Persoon 4	22,92	52,08	18,75
Persoon 5	18,75	45,83	12,50
Persoon 6	27,08	54,17	-

fig. 26. Gestandaardiseerde scores OPTION Scale groep 2

Vervolgens werd middels een variantieanalyse (ANOVA) gekeken in hoeverre de twee groepen vergelijkbaar waren. Het significantieniveau werd vooraf met een waarde van 0.05 vastgelegd. Een p-waarde van 0,05 of kleiner werd als statistisch significant beschouwd.

De factor ‘groep’ bleek niet significant te zijn, want het resultaat was F(1,1) = 32.554 bij een p-waarde van 0.11. Er was dus geen significant verschil tussen de groepen. Wat betreft de verdeling van participanten waren de groepen dus vergelijkbaar. De factor ‘meting’ was wel significant. Hierbij was F(2,2) = 31.339 bij een p-waarde van 0.031. Dit toont aan, dat het gebruik van Talking Mats waarschijnlijk tot een verschil tussen de meetmomenten leidt wat betreft de mate van SDM. Dit werd met een t-toets nader onderzocht.

Er kwam uit, dat de twee groepen at baseline significant verschillend waren. Het resultaat was t(2) = - 9.299 bij een p-waarde < 0.011. Het proces van SDM werd tijdens de baseline metingen dus niet in gelijke mate toegepast binnen de twee groepen. Verder werd gekeken in hoeverre er een verschil was tussen de drie meetmomenten. Alle drie de meetmomenten werden met behulp van t-toetsen met elkaar vergeleken. De resultaten zijn te vinden in onderstaande tabel.

Test for paired samples

		paired differences					T	df	Sig. bilateral
		Mean	Standard deviation	Standard error	95% Confidence interval lower	95% Confidence interval upper			
Pair 1	Result 1.1 - Result 2.2	-980,20500	1233,01745	871,87500	-12058,42725	10098,01725	-1,124	1	,463
Pair 2	Result 1.0 - Result 1.1	5,55333	7,88620	4,55310	-14,03707	25,14374	1,220	2	,347
Pair 3	Result 1.0 - Result 1.2	-33,33000	12,50000	7,21688	-64,38172	-2,27828	-4,618	2	,044
Pair 4	Result 1.1 - Result 1.2	-38,88333	6,01599	3,47333	-53,82788	-23,93879	-11,195	2	,008
Pair 5	Result 2.0 - Result 2.1	-2777,66667	119,80122	69,16727	-3075,26941	-2480,06393	-40,159	2	,001
Pair 6	Result 2.0 - Result 2.2	1083,50000	942,57334	666,50000	-7385,18546	9552,18546	1,626	1	,351
Pair 7	Result 2.1 - Result 2.2	3895,50000	795,49513	562,50000	-3251,74016	11042,74016	6,925	1	,091

fig. 27. Resultaten OPTION Scale in SPSS

De codes staan voor de twee groepen en de meetmomenten. Code 1.1 verwijst dus naar groep één, meting één. Code 1.0 naar groep één, meting null (baseline meting) enzovoorts.
Uiteindelijk zijn er drie significante verschillen gevonden. Er was een significant verschil tussen meting null en twee in groep één, dus de baseline meting en de meting met Talking Mats. De t-waarde hiervoor is t(2) = - 4,618 bij een p-waarde van 0.044. Verder was er een significant verschil tussen meting één en twee in groep één, dus ook een meting met en een meting zonder Talking Mats. Hierbij was t(2) = - 11,195 bij een p-waarde van 0.008. Dit verschil was hoog significant, het verschil is dus nog duidelijker dan het verschil tussen de baseline meting en meting twee in groep één. Het derde significant verschil bestaat tussen de baseline meting en de eerste meting in groep twee, ook hier dus een meting zonder en een met Talking Mats. Het resultaat hierbij was t(2) = - 40,159 bij een p-waarde van 0.001. Dit verschil is ook hoog significant en nog duidelijker dan het verschil tussen meting één en twee in groep één. Er werd net geen significant verschil gevonden tussen meting één en meting twee in groep één. Hierbij is t(1) = 6,925 en de bijhorende p-waarde 0.091.

4.6. Conversatieanalyse

De transcripties van de gesprekken zijn door beide onderzoekers afzonderlijk geanalyseerd. Vervolgens is gekeken of er verschillen zaten in de analyses. Er waren ook enkele uitingen waarover de onderzoekers twijfelden tijdens het analyseren. In overleg is besloten in welke categorie deze uitingen hoorden.
Gezien een paar gesprekken minder lang duurden dan tien minuten is gekozen om de gesprekken volledig te analyseren. Dit i.p.v. alleen de eerste tien minuten zoals in eerste instantie de bedoeling was. Het aantal gevonden talige kenmerken bij de personen met AD werd in verhouding gezet met het gehele aantal uitingen van de personen met AD per gesprek. Zodoende ontstond er een percentage. Per deelnemer werden deze percentages in een tabel gezet (fig. 28-33).

Talig kenmerk	Baseline (in %)	1de meting (in %)	2de meting (in %)
DTS/ niet passende uiting	12,59	11,74	6,20
Lege uiting	5,40	3,21	1,24
Herhaling	3,24	2,14	5,79
Perseveratie	2,88	2,49	0
Parafasie (semantisch)	0,36	2,49	0,41
Parafasie (fonematisch)	0	0	0
Woordvindingsproblemen	4,32	5,69	0,41

fig.28. Tabel voor resultaten van de conversatieanalyse van onderzoekspersoon 1
DTS = disruptive topic shifts

Talig kenmerk	Baseline (in %)	1de meting (in %)	2de meting (in %)
DTS/ niet passende uiting	3,18	10,40	2,95
Lege uiting	0	0	0
Herhaling	6,37	6,5	12,35
Perseveratie	0	0	0
Parafasie (semantisch)	0,64	0	0
Parafasie (fonematisch)	1,30	1,30	0
Woordvindingsproblemen	1,30	7,70	0,59

fig. 29. Tabel voor resultaten van de conversatieanalyse van onderzoekspersoon 2
DTS = disruptive topic shifts

Talig kenmerk	Baseline (in %)	1de meting (in %)	2de meting (in %)
DTS/ niet passende uiting	1,95	5,42	1,05
Lege uiting	0	0	0
Herhaling	9,74	10,84	10
Perseveratie	0	0,99	0
Parafasie (semantisch)	0	0	0
Parafasie (fonematisch)	0	0	0
Woordvindingsproblemen	0	0	0

fig. 30. Tabel voor resultaten van de conversatieanalyse van onderzoekspersoon 3
DTS = disruptive topic shifts

Talig kenmerk	Baseline (in %)	1de meting (in %)	2de meting (in %)
DTS/ niet passende uiting	5,78	1,84	8,27
Lege uiting	6,36	0	7,52
Herhaling	2,89	0	1,50
Perseveratie	5,21	1,84	9,02
Parafasie (semantisch)	0	0	0
Parafasie (fonematisch)	1,73	0	0
Woordvindingsproblemen	13,29	3,67	1,50

fig. 31. Tabel voor resultaten van de conversatieanalyse van onderzoekspersoon 4
DTS = disruptive topic shifts

Talig kenmerk	Baseline (in %)	1de meting (in %)	2de meting (in %)
DTS/ niet passende uiting	21,21	9,56	13,43
Lege uiting	6,06	3,68	4,48
Herhaling	1,52	1,47	0
Perseveratie	0	0	0
Parafasie (semantisch)	0	0	1,49
Parafasie (fonematisch)	1,52	0,74	0
Woordvindingsproblemen	16,67	5,88	8,96

fig. 32. Tabel voor resultaten van de conversatieanalyse van onderzoekspersoon 5
DTS = disruptive topic shifts

Talig kenmerk	Baseline (in %)	1de meting (in %)	2de meting (in %)
DTS/ niet passende uiting	8,13	6,89	-
Lege uiting	4,88	1,77	-
Herhaling	0,82	1,59	-
Perseveratie	0	0	-
Parafasie (semantisch)	0	0	-
Parafasie (fonematisch)	0,82	0	-
Woordvindingsproblemen	7,32	3,71	-

fig. 33. Tabel voor resultaten van de conversatieanalyse van onderzoekspersoon 6
DTS = disruptive topic shifts

Uit bovenstaande tabellen wordt duidelijk, dat er soms wel individuelle verschillen bestaan tussen de metingen met en zonder Talking Mats wat betreft de talige kenmerken per persoon. De vraag is of deze verschillen ook binnen de hele groep significant zijn.

Middels een variantieanalyse (ANOVA) werd eerst gekeken in hoeverre de twee groepen met elkaar vergelijkbaar zijn. Ook hierbij werd een p-waarde van kleiner of gelijk aan 0.05 als significant aangezien. Het bleek dat de twee groepen bij de conversatieanalyse significant verschillen wat betreft de verdeling binnen de groepen. Zij zijn dus niet vergelijkbaar. De F-waarde hiervoor is $F(1) = 29.958$ bij een p-waarde van < 0.005. De factor ‘talig kenmerk’ was hoog significant met $F(6, 30) = 4,114$ bij een p-waarde van < 0.004. De zeven verschillende talige kenmerken kwamen dus anders tot uiting binnen de twee groepen en de drie meetmomenten. Ook is er geen significante interactie tussen de factoren ‘talig kenmerk’ en ‘meting’, dus heeft het meetmoment geen effect op het aantal opgetreden talige kenmerken. Het resultaat hierbij was $F(12, 60) = 1,654$ met een p-waarde van 0.101. Blijkbaar is er geen talig verschil tussen de metingen met of zonder Talking Mats. Verder was de factor ‘meting’ bij de conversatie-analyse niet significant, er was dus geen verschil tussen de drie meetmomenten. Hiervoor was $F(2, 10) = 1,300$ bij een p-waarde van 0.315. Hoewel de variantieanalyse geen verschil tussen de metingen met en zonder

Talking Mats aantoonde, werd de data toch verder geanalyseerd met behulp van t-toetsen, om gedetailleerder te bekijken hoe sterk de waardes afweken van het vooraf bepaalde significantieniveau.

Omdat de conversatieanalyse bestond uit zeven talige kenmerken op drie meetmomenten bij twee groepen, zou dit betekenen dat 42 t-toetsen moeten worden berekend. Bij een zo groot aantal t-toetsen wordt de waarschijnlijkheid dat er een significant verschil wordt gevonden steeds groter. Dit vermindert de betrouwbaarheid van de gevonden resultaten. Daarom werden alleen de eerste en tweede meting bij de twee groepen met elkaar vergeleken, om het aantal t-toetsen te beperken. In de analyse werden de participanten uit de twee groepen samengenomen en werd steeds de meting met Talking Mats in verhouding gezet met de meting zonder Talking Mats.

De codes zijn als volgt te verklaren: 1 staat voor de metingen zonder Talking Mats, 2 voor de metingen met Talking Mats. De codes 11-17 staan voor de zeven talige kenmerken (fig. 34). De code 1.11 staat dus voor meting zonder Talking Mats, 'DTS/ niet passende uiting'.

Code	Talig kenmerk
11	DTS/niet passende uiting
12	Lege uiting
13	Herhaling
14	Perseveratie
15	Parafasie (semantisch)
16	Parafasie (fonematisch)
17	Woordvindingsprobleem

fig. 34. Codes van de talige kenmerken

In onderstaande tabel staan de resultaten van de t-toetsen wat betreft de vergelijking van de talige kenmerken tussen de eerste en de tweede meting. Er werd geen significant verschil tussen de meetmomenten met en zonder Talking Mats gevonden wat betreft de talige kenmerken. Alle t-toetsen hebben een p-waarde van > 0.05.

Test for paired samples

		paired differences							
					95% Confidence interval				
		Mean	Standard deviation	Standard error	lower	upper	T	df	Sig. bilateral
Pair 1	Result 1.11 - Result 2.11	,0346167	,0523805	,0213843	-,0203533	,0895867	1,619	5	,166
Pair 2	Result 1.12 - Result 2.12	,0142000	,0322818	,0131790	-,0196777	,0480777	1,077	5	,330
Pair 3	Result 1.13 - Result 2.13	-,0170333	,0274887	,0112222	-,0458810	,0118143	-1,518	5	,190
Pair 4	Result 1.14 - Result 2.14	,0177667	,0282111	,0115171	-,0118391	,0473724	1,543	5	,184
Pair 5	Result 1.15 - Result 2.15	,0059500	,0094046	,0038394	-,0039196	,0158196	1,550	5	,182
Pair 6	Result 1.16 - Result 2.16	,0009333	,0066111	,0026990	-,0060046	,0078713	,346	5	,744
Pair 7	Result 1.17 - Result 2.17	,0159833	,0426760	,0174224	-,0288023	,0607690	,917	5	,401

fig. 35. Resultaten conversatieanalyse in SPSS

4.7. Interviews

De audio-opnames van de interviews werden getranscribeerd (bijlage 17). Echter was één interview niet opgenomen vanwege problemen met de opnameapparatuur. Tijdens dit interview heeft de onderzoeker notities gemaakt. Ieder koppel is twee keer geïnterviewd, waarvan één keer over communicatie in het algemeen en één keer over de ervaringen met Talking Mats. In eerste instantie was het alleen de bedoeling één interview te houden over de ervaringen met Talking Mats. Echter waren de onderzoekers van mening dat een extra interview over de communicatie in het algemeen interessante informatie kon opleveren over de beginsituatie van de koppels. De persoon met AD en het familielid werden tegelijkertijd geïnterviewd.

Deze twee verschillende interviews zijn apart van elkaar geanalyseerd. Zodoende zijn twee codebomen ontstaan, één over algemene communicatie en één over Talking Mats.

Codeboom Algemene communicatie

Strategieën door gesprekspartners
- Herhalen
- Anders verwoorden
- Foto's laten zien
- Beginletter zeggen
- Oogcontact
- Het gesprek zo oppervlakkig mogelijk houden
- Niet in een te drukke ruimte gaan praten

Gespreksverloop
- Als het gesprek vastloopt, wisselen van onderwerp
- Accepteren dat de persoon met AD vaak van onderwerp wisselt
- Veel over vroeger
- Per dag wisselend
- Moeilijk wanneer persoon met AD niet begrijpt
- Vaak afwezig
- Er kan niet meer overal over gepraat worden
- Vergeten is een probleem

Verbaal uitdrukken door persoon met AD
- Van de hak op de tak
- Soms niet uit woorden komen
- Niet alles is waar
- Dingen zeggen die niet bij het gesprek passen
- Blijven doorpraten
- Dwaalt af
- Blijft in dingen hangen
- Moeite met op namen komen

Begrip van persoon met AD
- Niet meekrijgen wat gezegd wordt
- Niet weten waar het gesprek over gaat

Emoties
- Niemand tot last willen zijn
- Moeilijk wanneer de persoon met AD het niet begrijpt
- Moeilijk wanneer de gesprekspartner de persoon met AD niet begrijpt

fig. 36. Codeboom Algemene communicatie
AD = Alzheimer's disease

Bij de interviews over de communicatie in het algemeen werd duidelijk, dat de deelnemers een aantal problemen ervaren binnen de communicatie met elkaar. Deze werden vooral door de familieleden naar voren gebracht. Deze gaven o.a. aan dat het communiceren per dag heel verschillend kan zijn.

> *"Gesprekken voeren is heel verschillend, soms lukt het wel en andere dagen komt er niets zinnigs uit."* (familielid)

Ook gaf een groot deel van de familieleden aan problemen te ervaren met het begrijpen van elkaar. Dit geldt zowel voor de personen met AD als ook voor de familieleden.

> *"Soms heb ik het idee dat ze me niet helemaal begrijpt."*(familielid)
>
> *"Soms dan zegt ze dingen die ik niet direct begrijp."* (familielid)

Opvallend was dat een aantal personen met AD aangaven geen problemen te ervaren bij het communiceren, in tegenstelling tot hun familieleden. Dit geeft aan dat de personen met AD een vertekend beeld hebben van de communicatie met anderen. Het is bekend dat meer dan tachtig procent van de personen met AD een verminderd ziekte inzicht hebben. Deze zogenoemde anosognosie neemt na verloop van tijd toe (Cosentino & Stern, 2005).

> *"En wij twee begrijpen elkaar goed."* (persoon met AD)

Vooral DTS en niet passende uitingen maken het voor de familieleden lastig om de persoon met AD te begrijpen. Maar ook lege uitingen maken het moeilijk.

> *"Er komt dan een heel verhaal, maar geen antwoord."* (familielid)

Sommige van de deelnemers met AD waren al in een verder gevorderd stadium van de ziekte. Vooral de familieleden gaven aan dat de persoon met AD vaak afwezig is tijdens gesprekken en daardoor het op gang houden van een gesprek bemoeilijkt wordt.

> *"Tijdens een gesprek is ze heel vaak afwezig, ze krijgt dan niet mee wat er gezegd wordt."* (familielid)

De geheugenproblemen, het hoofdkenmerk van AD, uiten zich ook tijdens gesprekken tussen personen met AD en hun familieleden. Daarbij treden ook veel woordvindingsproblemen op.

> *"Dan probeert ze het nog zo goed te onthouden, maar dan weet ze het niet meer."* (familielid)

De familieleden gaven aan nu beter om te kunnen gaan met het ziektebeeld dan in het begin. Dit geldt ook voor het communiceren met elkaar. Alle familieleden binnen dit onderzoek maken op de ene of andere

manier gebruik van strategieën of hulpmiddelen om een gesprek op gang te houden. Hierbij hoort ook het geven van cues of het gebruiken van een soort praatboek.

> *"Je moet het zo oppervlakkig mogelijk houden."* (familielid)
>
> *"Dan kijk ik hem aan, dus oogcontact, dat is heel belangrijk bij het spreken met hem."* (familielid)
>
> *"Als ik een foto erbij pak, dan ziet hij het en 'ach ja, die is dat'."* (familielid)
>
> *"Of ik geef een steuntje en zeg van 'dat is M...'. Soms weet ze het dan wel en ik wil haar ook niet te veel helpen."* (familielid)
>
> *"Ik heb dus een levensverhaalboek met foto's en alles daarbij geschreven. Daar kan die dan echt wel over praten."* (familielid)

Door deze hulpmiddelen/ strategieën lukt het voor de deelnemers om redelijk goed met elkaar te communiceren, toch blijft meer ondersteuning van de communicatie gewenst. Uit bovenstaande blijkt dat vooral de familieleden niet altijd tevreden waren met het verloop van gesprekken zonder hulpmiddel.

De codeboom over Talking Mats is het resultaat van de interviews die na de gesprekken met Talking Mats werden gevoerd (fig. 37).

Codeboom Talking Mats
- Visuele ondersteuning
  - Beter begrip
    - Woordbeeld verbeterd begrip
  - Individueel aanpasbaar
  - PCS
    - Spreekt aan
    - Afwisseling
    - Duidelijk
    - Niet kinderachting
- Gebruiksvriendelijkheid
  - Persoon met AD
    - Goed te begrijpen
    - Visuele schaal
      - Hulp nodig bij het plaatsen
      - Herhaling nodig
  - Gesprekspartner
    - Goed te gebruiken
    - Een houvast voor een gesprek
    - Eerste keer nadenken over wat je moet doen
- Gespreksverloop
  - Minder moeite om gesprek te beginnen en op gang te houden
  - Je kunt meer variëren
  - Minder de neiging om voor de persoon met AD te praten
  - Aandacht erbij houden
  - Persoon met AD laat meer de eigen mening zien
- Gespreksonderwerp
  - Gespreksonderwerpen die normaal niet aan de orde komen
  - Het brengt je op ideeën
- Toepasbaarheid
  - Herhaling gaat misschien vervelen.
  - Goed idee om in instellingen te gebruiken
  - Misschien meer effect op mindere dagen

fig. 37. Codeboom Talking Mats
PCS = Picture Communication Symbols
AD = Alzheimer's disease

De hoofdcategorieën (visuele ondersteuning – gebruiksvriendelijkheid – gespreksverloop – gespreksonderwerp – toepasbaarheid) worden in het volgende nader toegelicht.

Door de visuele ondersteuning van Talking Mats was het voor de personen met AD gemakkelijk om de aandacht bij het gesprek te houden. Ook het begrijpen van wat er gezegd werd, was zowel voor de familieleden als voor de personen met AD aanzienlijk beter door het zien van de pictogrammen en het lezen van het woordbeeld.

> *"Dat helpt dat ze de foto's kan zien. Dan begrijpt ze het beter."* (familielid)

Wel bleek dat de betekenis van de visuele schaal niet altijd duidelijk was voor de personen met AD. De familieleden moesten tijdens de gesprekken vaak de betekenis van de pictogrammen van de visuele schaal herhalen en de personen met AD helpen bij het juist plaatsen van de pictogrammen onder de visuele schaal.

> *"Ook de visuele schaal; dat heeft ze nu al in de gaten maar dat moet je haar steeds opnieuw vertellen."*(familielid)

Desondanks werd het gebruik van Talking Mats over het algemeen als gebruiksvriendelijk ervaren, zowel voor de personen met AD als voor de familieleden.

> *"Als je het goed bekijkt, met de kaartjes, is het gemakkelijk."* (persoon met AD)

De familieleden vonden het beginnen en op gang houden van gesprekken makkelijker wanneer ze Talking Mats gebruikten. Ze gaven aan dat ze tijdens gesprekken zonder hulpmiddel moeite hadden met het voeren van een gesprek en vaak niet wisten hoe ze verder moeten gaan. Het hulpmiddel gaf hun hierbij houvast.

> *"Ik moet dan niet zo veel doen om het gesprek op gang te houden, zij zegt zelf meer."* (familielid)

Een aantal gesprekspartners waren zelfs verbaasd hoe goed het gesprek verliep met Talking Mats. Zij gaven ook aan meer zicht te krijgen op de mening van de persoon met AD.

> *"Ik was verbaasd, dat mijn moeder meer haar eigen mening liet zien."* (familielid)

> *"Ik besef nu pas hoeveel beslissingen voor haar genomen worden terwijl ze dat eigenlijk nog goed zelf kan."* (familielid)

Het gebruik van Talking Mats bracht de participanten op nieuwe ideeën voor gespreksonderwerpen. De familieleden hebben met behulp van Talking Mats minder de neiging om de gesprekken oppervlakkig te houden.

> *"Daar zijn een aantal erbij, daar zal ik het zo niet over hebben. En daar hebben we het nu wel over gehad."* (persoon met AD)

De gesprekspartners zijn grotendeels van mening dat het hulpmiddel vooral een ondersteuning kan zijn op slechtere dagen of in een meer gevorderd stadium van de ziekte. Dit geldt vooral voor de koppels, die de minste problemen in de communicatie ervaren.

> *"Ik denk als je iemand hebt die nog verder is, zoals hij gisteren. Dan denk ik, kan je toch veel beter daarmee communiceren."* (familielid)

> *"Dus ik kan me wel voorstellen dat het op een slechte dag, waar hij niet zo veel praat en zo, dat het dan een goed geschikt hulpmiddel is, ook bij hem."* (familielid)

Een groot aantal van de participanten heeft een duidelijk effect van Talking Mats op de communicatie vastgesteld. Anderen waren nog onzeker of het gebruik van Talking Mats echt iets oplevert. Iedereen gaf

aan het graag verder te willen gebruiken. Enerzijds omdat ze een bevorderend effect merkten en anderzijds om Talking Mats verder uit te proberen.

> "*Ik vond het leuk."* (persoon met AD)
>
> *"Ik vind het geen slecht idee, dat moet ik eerlijk zeggen. Misschien dat ik het nog meer moet oefenen, dat ik dan beter merk of het werkt?"* (familielid)

Een familielid gaf aan dat het voor haar broer een goed idee is om Talking Mats te gebruiken, omdat hij vaak niet weet waar hij het over zal hebben in een gesprek en moeite ervaart met het begrijpen van zijn moeder.

Sommige deelnemers merkten op dat het fijn zou zijn om Talking Mats bij hun op de afdeling te gebruiken, ook bij andere bewoners.

De participanten hadden verder een aantal toevoegingen voor het gebruik van Talking Mats ontdekt, deze worden hier nader beschreven.

Om duidelijker aan te geven dat het gesprek over de mening en de gedachtes van persoon met AD gaat kan het pictogram 'jij' bovenop de mat, ter hoogte van de visuele schaal, geplaatst worden.

Het pictogram dat het onderwerp van het gesprek aangeeft, ligt standaard onder op de mat. Wanneer dit voor afleiding zorgt, kan dit pictogram weggenomen worden.

Aan het eind van het gesprek, wanneer de pictogrammen in de juiste volgorde worden gelegd, is het mogelijk de pictogrammen, die ingedeeld zijn bij de negatieve kant van de visuele schaal, om te draaien. Ook kunnen op dit moment de pictogrammen van de visuele schaal en het pictogram dat het gespreksonderwerp aangeeft, weggenomen worden. De persoon met AD ziet dan alleen nog de, voor dat moment, relevante pictogrammen en is dan beter in staat om hier een volgorde in aan te brengen.

Wanneer er tijdens één gesprek veel pictogrammen aan bod komen en hier te weinig plaats voor is op de mat, kunnen de pictogrammen op elkaar worden gelegd.

Oorspronkelijk brengt de persoon zonder AD de structuur in het gesprek door de pictogrammen aan te bieden. Wanneer de persoon met AD in staat is zelf relevante opties binnen een gesprek te kiezen, kan deze, in een beperkte mate, ook zelf de pictogrammen kiezen die zij/ hij aan bod wil laten komen. Zo kan de persoon met AD nog meer invloed hebben op het verloop van het gesprek.

Bovenstaande toevoegingen bleken tijdens de opgenomen gesprekken positief voor het gebruik van Talking Mats.

5. Discussie en conclusie

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de primaire en secundaire vraagstellingen, die werden geformuleerd in hoofdstuk drie. Ook wordt ingegaan op de vooraf opgestelde hypothesen. De uitkomsten worden aansluitend vergeleken met resultaten uit de literatuur. Verder bevat dit hoofdstuk de methodologische reflecties van dit onderzoek en worden implicaties voor het werkveld en toekomstig onderzoek beschreven.

5.1. Talking Mats bevordert Shared decision-making

Het effect van Talking Mats werd o.a. kwantitatief onderzocht. Een deel van de kwantitatieve analyse was het laten invullen van de OPTION Scale door een onafhankelijke beoordelaar. Met behulp van dit meetinstrument werd de mate van SDM gemeten.
De primaire vraagstelling was als volgt:

> Leidt het gebruik van de Nederlandstalige versie van Talking Mats bij een gesprek tussen personen met Alzheimer in het eerste of tweede stadium (volgens de Communication Difficulties Scale, zie bijlage 5) met een persoon uit de directe omgeving tot shared decisions over keuzes met betrekking tot het dagelijkse leven?

De statistische analyse van de resultaten uit de OPTION Scale leverde, op één vergelijking na, een significant verschil tussen de metingen met en zonder Talking Mats in beide groepen. In twee van de vier vergelijkingen werd zelfs een hoog significant verschil gevonden. Bij het vergelijken van meting één en twee in groep twee werd net geen significant verschil gevonden. Er is dus wel sprake van een trend. Daarbij moet opgemerkt worden dat de laatste meting van één deelnemer uit groep twee niet heeft plaatsgevonden. Dit heeft mogelijk de resultaten beïnvloedt. Op basis van deze resultaten kan met waarschijnlijkheid worden gezegd dat er een effect van Talking Mats op de mate van SDM bestaat. Met andere woorden: de competenties, die onderdeel zijn van het proces van SDM, worden in alle waarschijnlijkheid versterkt in gesprekken met Talking Mats. De primaire vraagstelling kan dus als volgt worden beantwoord:

> Het gebruik van Talking Mats leidt in de meeste gevallen tot shared decisions in gesprekken tussen een persoon met AD en een familielid over keuzes met betrekking tot het dagelijkse leven.

Vanwege de drie significante verschillen en de zichtbare trend wordt de H0 verworpen en de H1, met voorbehoud, aangenomen.

H1: De Nederlandstalige versie van Talking Mats zorgt voor een significante toename van shared-decision making in een gesprek van een persoon met AD in het eerste of tweede stadium met een persoon uit de directe omgeving over het maken van keuzes in het dagelijkse leven.

Ook uit de literatuur komt naar voren dat door gebruik van een communicatiehulpmiddel de dagelijkse interacties kunnen verbeteren (Garrett et al., 2008). Talking Mats is ontwikkeld ter ondersteuning van SDM bij de doelgroep AD (Cox et al., 2010). Uit onderzoek naar de Engelstalige versie is gebleken dat personen met AD met behulp van Talking Mats beter kunnen worden betrokken bij beslissingen (Cox et al., 2010). Dit komt overeen met de resultaten uit het huidige onderzoek. Daarmee kan gezegd worden dat de Nederlandstalige versie, net zoals de Engelstalige versie, effectief het proces van SDM kan bevorderen.

5.2. Talige en communicatieve aspecten

Het andere onderdeel van het kwantitatief effectiviteitsonderzoek was de analyse van zeven talige aspecten (DTS/ niet passende uitingen – herhalingen – lege uitingen – perseveraties – semantische parafasie – fonematische parafasie – woordvindingsproblemen) bij de personen met AD tijdens de gesprekken. Dit werd met behulp van een conversatieanalyse gedaan. Op basis van deze resulaten zal de eerste secundaire vraagstelling beantwoord worden:

> Leidt het gebruik van de Nederlandstalige versie van Talking Mats in een gesprek over het maken van keuzes in het dagelijkse leven tussen personen met Alzheimer in het eerste of tweede stadium met een persoon uit de directe omgeving tot veranderingen wat betreft talig-communicatieve aspecten bij de persoon met Alzheimer?

De statistische analyse van de conversatieanalyse leverde geen significante verschillen tussen de gesprekken met en zonder Talking Mats wat betreft het optreden van de zeven talige kenmerken. Bekijkt men alleen de berekende percentages per deelnemer, dan vallen wel individuele veranderingen op. Zo was bv. bij onderzoekspersoon één een vermindering van DTS en niet passende uitingen. Bij de gesprekken zonder Talking Mats waren de percentages hiervoor 12,59% en 11,74%, bij de meting met Talking Mats was dit nog maar 6,20%. Onderzoekspersoon twee toonde geen verschil tussen de metingen met een zonder Talking Mats wat betreft DTS en niet passende uitingen. De waarde van de baseline meting (3,18%) kwam bijna overeen met het percentage in de meting met Talking Mats (2,95%). Zoals in dit voorbeeld kan geen algemene trend bij alle onderzoekspersonen worden vastgesteld wat betreft de resultaten van de taalanalyse. Vaak is er wel een verandering, maar dit verschil is of niet duidelijk genoeg of treedt niet bij alle participanten in gelijke mate op. Dit verklaart dat er geen significante resultaten zijn gevonden.

Omdat individuele veranderingen van de talige kenmerken tussen de metingen herkenbaar zijn, maar de groepsresultaten niet significant zijn, wordt de eerste secundaire vraagstelling als volgt beantwoord:

Het gebruik van de Nederlandstalige versie van Talking Mats leidt in een gesprek niet tot veranderingen wat betreft talig-communicatieve aspecten bij de persoon met AD.

De H0 blijft dus behouden.

H0: De Nederlandstalige versie van Talking Mats zorgt niet voor een significante verbetering van de kwaliteit van communicatie in een gesprek van een persoon met Alzheimer in het eerste of tweede stadium met een persoon uit de directe omgeving over het maken van keuzes in het dagelijkse leven.

Omdat er wel een effect was gevonden van Talking Mats op SDM, was het opvallend dat er geen significante veranderingen werden gevonden wat betreft het taalgebruik van personen met AD, omdat communicatie de basis is van SDM (MacRae, 2011). De talige kenmerken die in de analyse zijn meegenomen, kwamen inderdaad bij de meeste participanten met AD voor. In de literatuur worden deze kenmerken ook als typisch voor AD beschreven (Allen et al., 2004). Conversatieanalyse van deze talige kenmerken is wel een effectieve methode om het taalgebruik van personen met AD te analyseren (Bond et al., 1998). Echter is de vraag of conversatieanalyse voor een kwantitatief onderzoek met een kleine steekproef geschikt is en of de juiste kenmerken werden geanalyseerd om het effect van Talking Mats op de communicatie aan te kunnen tonen. Dit wordt in hoofdstuk 5.4.1. nader toegelicht.

5.3. Ervaringen met Talking Mats

Binnen het kwalitatieve gedeelte van dit onderzoek werd gekeken naar de belevingen van de participanten wat betreft de actuele communicatie en naar de individuele ervaringen met Talking Mats. Het doel was om de tweede secundaire vraagstelling te beantwoorden:

> Leidt het gebruik van Nederlandstalige versie van Talking Mats bij een gesprek over het maken van keuzes in het dagelijkse leven tussen personen met Alzheimer in het eerste of tweede stadium met een persoon uit de directe omgeving tot een grotere tevredenheid over het verloop van het gesprek bij beide partijen?

5.3.1. Communicatie in het algemeen

Bij de interviews over de communicatie in het algemeen werd duidelijk, dat de deelnemers een aantal problemen ervaren binnen de communicatie met elkaar. Deze werden vooral door de familieleden naar voren gebracht. Deze gaven o.a. aan dat het communiceren per dag heel verschillend kan zijn.

Het was opvallend, dat de familieleden van zelf al een aantal strategieën gebruikten, die ook in de literatuur als ondersteuning worden genoemd. Daaronder valt ook het aanbieden van visuele ondersteuning, dat volgens de literatuur het taalbegrip bij personen met AD kan bevorderen (Cox, Gray & Murphy, 2008).
Door het gebruik van strategieën waren de participanten in staat om communicatieve problemen voor een groot deel te compenseren. Hierdoor was het voor de participanten mogelijk om redelijk goed met elkaar te communiceren. Toch blijft meer ondersteuning van de communicatie gewenst. Vooral de familieleden waren niet altijd tevreden met het verloop van gesprekken zonder hulpmiddel.

5.3.2. Communiceren met Talking Mats

De reacties op Talking Mats, tijdens de interviews met de participanten, waren grotendeels positief.
Het gebruik van Talking Mats werd over het algemeen als duidelijk ervaren. Voor een klein deel van de deelnemers was het in het begin nog moeilijk, om het principe van Talking Mats te begrijpen en Talking Mats te gebruiken. Dit kan te maken hebben met de relatief korte oefentijd of omdat ze het nog niet gewend waren om een hulpmiddel te gebruiken. De handleiding en de gegeven uitleg werden wel als duidelijk ervaren. Een aantal deelnemers gaf aan het hulpmiddel nog vaker te moeten gebruiken, om meer ervaring op te doen. Een groot aantal van de participanten heeft een positief effect van Talking Mats op de communicatie vastgesteld.
De toevoegingen voor het gebruik van Talking Mats die door de participanten zijn ontdekt, zouden ook voor toekomstige gebruikers nuttig kunnen zijn.

De tweede secundaire vraagstelling kan op basis van deze resultaten als volgt worden beantwoord:

> Het gebruik van de Nederlandstalige versie van Talking Mats leidt over het algemeen tot een grotere tevredenheid over het verloop van het gesprek bij beide partijen.

De H0 wordt dus verworpen en de H1 wordt aangenomen.

H 1: De Nederlandstalige versie van Talking Mats zorgt voor grotere tevredenheid m.b.t. een gesprek over het maken van keuzes in het dagelijkse leven bij zowel de persoon met Alzheimer in het eerste of tweede stadium als bij de persoon uit de directe omgeving.

Over het algemeen waren de ervaringen met Talking Mats positief. Hierbij moet opgemerkt worden dat familieleden, die het doel van Talking Mats minder goed voor ogen hadden, ook minder enthousiast waren. Dit komt overeen met de literatuur. Het is namelijk bekend dat de houding van de gesprekspartner bepalend is voor een succesvol gesprek (Goldbart et al., 2009). De koppels, die de meeste communicatieproblemen hadden, hebben Talking Mats als meest positief ervaren.

5.4 Methodologische reflectie

Onderzoek met als doelgroep personen met AD wordt niet veel gedaan. Dit is dan ook een lastige doelgroep om te bereiken. Tijdens het werven van participanten voor dit onderzoek, merkten de onderzoekers dat het vaak niet eens zover kwam dat de onderzoekers in direct contact kwamen met de persoon met AD. Hieruit bleek al dat beslissingen worden genomen door personen uit de omgeving. Familieleden vinden vaak dat de persoon met AD niet in staat is, of te kwetsbaar is om te participeren. Wanneer onderzoekers de personen met AD wel kunnen bereiken, hebben deze vanwege de anosognosie vaak weinig zicht op hun eigen beperkingen en zien daardoor het nut van onderzoek niet altijd in (Cosentino et al., 2005).

Ook is het lastig bij deze doelgroep om betrouwbare gegevens te verzamelen, door de symptomen van AD. Deze uitdagingen hebben de onderzoekers aangepakt door duidelijke informatie te verstrekken en door zoveel mogelijk persoonlijk contact te leggen. Daarnaast zijn personen met AD vaak oud en vatbaar voor andere ziektes, waardoor het lastig is om metingen, verspreid over een periode, plaats te laten vinden. In dit onderzoek kon bij één deelnemer de laatste meting niet plaatsvinden vanwege een longontsteking. De oorzaak van uitval lag dus niet aan de interventie.

De familieleden besteden veel tijd aan de zorg voor de persoon met AD. Hierdoor blijft minder tijd over voor andere dingen, zoals participeren in onderzoek. Ook is de relatie tussen de personen met AD en de familieleden vaak belast door de ziekte (Bridges et al., 2011). Dit heeft gevolgen voor de onderlinge communicatie en kan de familieleden onzeker maken, waardoor ze liever niet willen participeren.

Voor dit onderzoek is het van belang deze aspecten in het achterhoofd te houden bij het interpreteren van de resultaten, omdat de personen die wel participeerden waarschijnlijk positiever ingesteld waren. Ze hadden interesse in het onderzoek en dit heeft gevolgen voor de resultaten. Doordat ze open stonden voor participeren in het onderzoek, zijn de resultaten misschien te positief voor de hele populatie en dus vertekend. Zeker omdat dit onderzoek bij een redelijk kleine steekproef werd uitgevoerd, zijn de resultaten niet representatief voor de hele populatie en moeten dus met voorzichtigheid worden geïnterpreteerd. Dit heeft ook invloed op de data-analyse gezien het resultaat bij een kleine steekproef eerder significant is (Field, 2005).

Naast de grootte van de steekproef speelt de vergelijkbaarheid van de twee groepen ook een rol. De woonsituaties en de relatie met het familielid waren vergelijkbaar. Alle participanten hadden een

hoortoestel. Het is niet met zekerheid te zeggen dat eventuele hoorproblemen de onderzoeksresultaten beïnvloed kunnen hebben. Maar omdat alle deelnemers met een hoorprobleem goed ingestelde hoortoestellen droegen, zal de mogelijke invloed beperkt zijn. De leeftijden lagen dicht bij elkaar. Wat betreft het geslacht waren de personen met AD allemaal vrouw, op één na. De onderzoekers zijn van mening dat geslacht geen grote rol speelt bij dit onderzoek.

Alle personen met AD waren volgens de CDS in het middenstadium van AD. Echter werd de CDS ingevuld door een familielid. Dit is dus een redelijk subjectieve inschatting. Tevens is binnen het middenstadium ruimte voor individuele verschillen, het is namelijk zo dat alle uitkomsten tussen de 11 en 19,5 worden gezien als middenstadium. Hierdoor is het niet duidelijk of de personen met AD even ver gevorderd waren in het ziekteverloop. De onderzoekers hebben besloten twee vragen uit de CDS niet mee te rekenen. Dit zou kunnen betekenen dat participanten op basis hiervan in een ander stadium werden ingedeeld. Echter was dit bij geen van de participanten het geval. Deze twee vragen werden niet meegerekend omdat het aantal punten dat aan de antwoorden was gekoppeld, tegenovergesteld was aan de anderen antwoorden. Dit kwam doordat de vragen betrekking hadden op talige mogelijkheden, terwijl de overige vragen juist betrekking hadden op talige beperkingen. Wanneer het antwoord positief was, werden bv. juist wel punten toegekend en wanneer het antwoord negatief was werden geen punten toegekend, terwijl dit bij de overige vragen juist andersom was. Dit waren de weggelaten vragen:

- Hij/ zij begrijpt abstracte taal (vb. ‘Rome is niet in één dag gebouwd’);
- Hij/ zij is gemakkelijk te begrijpen.

Wel zat iedere deelnemer met AD in hetzelfde stadium. Daarom werd ervan uitgegaan dat de groepen redelijk vergelijkbaar waren. Alle participanten voldeden aan de vooraf opgestelde in-/ exclusiecriteria.

Vanwege de verschillende woonplaatsen van de participanten en verschillende tijdstippen van de metingen was het niet mogelijk een gezamenlijke training te geven. Voor een zo optimaal mogelijk gebruik van Talking Mats, wordt door de oorspronkelijke ontwikkelaars aanbevolen vooraf een training te volgen. In plaats van deze gezamenlijke training vond in dit onderzoek uitleg per koppel plaats, door twee verschillende onderzoekers. Het feit dat twee verschillende onderzoekers uitleg hadden gegeven, betekent dat er verschillen waren in de manier van uitleg. De uitleg over het hulpmiddel en het gebruik ervan was van invloed op hoe het hulpmiddel werd ingezet tijdens de meetmomenten.

Ook waren de familieleden geen professionele gebruikers van Talking Mats en waren niet gewend aan het communiceren met communicatiehulpmiddelen. Juist hierom zou het beter geweest zijn om een gezamenlijk oefenmoment te hebben, zodat de familieleden van elkaar hadden kunnen leren en meer ervaring op konden doen.

Talking Mats werd tijdens de meetmomenten niet altijd volledig correct gebruikt en familieleden gaven aan soms nog onzeker te zijn in het gebruik van Talking Mats en hier meer ervaring in op te willen doen. Dit geeft aan dat uitgebreidere training vooraf gewenst was. Dit komt overeen met de literatuur omdat

alleen goed getrainde communicatiepartners in staat zijn om dagelijkse interacties te kunnen verbeteren (Garrett et al., 2008). Het juiste gebruik van een communicatiehulpmiddel verhoogt de kans op een interessant en succesvol gesprek (Goldbart et al., 2009).

Naast het feit dat sommige familieleden nog onzeker waren in het gebruik van Talking Mats, was tijdens de meetmomenten één onderzoeker met camera aanwezig. Dit kan het gedrag van de participanten beïnvloed hebben. Hierdoor was de onderzoekssituatie niet gelijk aan de natuurlijke situatie. De resultaten die tijdens deze onderzoekssituatie zijn verkregen, kunnen daardoor enigszins afwijken van de werkelijkheid.

5.4.1. Discussie van de resultaten

Uit dit onderzoek bleek dat er een significant verschil was tussen metingen met en metingen zonder Talking Mats wat betreft SDM. Talking Mats had dus een positief effect op SDM. Echter was de mate van SDM, tijdens de metingen met Talking Mats, nog niet optimaal. Wanneer de gebruikers een intensievere training hadden doorlopen, waren de resultaten wellicht nog positiever uitgevallen.

Hoe betrouwbaar het indelen van de pictogrammen onder de visuele schaal door personen met AD is, kan niet met zekerheid worden gezegd. Dit gezien de personen met AD veel herhaling nodig hadden wat betreft de visuele schaal. Hierdoor kan het zijn dat er wel gezamenlijk keuzes zijn gemaakt tijdens de gesprekken, maar dat deze toch niet overeenkwamen met de voorkeuren van de personen met AD.

Ondanks dat Talking Mats een positieve invloed heeft op SDM heeft de gesprekspartner nog altijd veel inspraak door te bepalen welke pictogrammen aangeboden worden.

De correlatie coëfficiënt van de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van de OPTION Scale kwam als hoog significant uit. Dit kan o.a. door het kleine aantal vergelijkingspunten komen, want een perfecte positieve correlatie komt maar zelden voor. Wel heeft de OPTION Scale volgens de literatuur ook een goede interbeoordelaarsbetrouwbaarheid (Atwell et al., 2011). Daarom werd hier in dit onderzoek ook van uitgegaan.

Tussen meting één en meting twee van groep twee was net geen significant verschil gevonden, waarschijnlijk omdat in deze groep één persoon op de laatste meting was uitgevallen. De samenstelling van groep twee was hierdoor anders tijdens meting één dan tijdens meting twee, waardoor die meetmomenten minder goed vergelijkbaar waren en dit de kans op een significant resultaat verminderde.

Zoals eerder beschreven was het opvallend dat wel een effect was gevonden van Talking Mats op SDM, maar geen significante veranderingen werden gevonden wat betreft het taalgebruik van personen met AD. Dit kwam waarschijnlijk doordat het taalbegrip en de non-verbale communicatie niet werden meegenomen in de conversatieanalyse, terwijl Talking Mats juist het begrip ondersteunt door vooral gebruik te maken van non-verbale input. In de conversatieanalyse werden alleen een aantal verbale

aspecten meegenomen. Hieruit blijkt hoeveel invloed taalbegrip en non-verbale communicatie kunnen hebben op het verloop van een gesprek. Echter zijn deze aspecten zeer moeilijk meetbaar.

De gekozen aspecten zijn wel het meest typisch voor het taalgebruik van personen met AD, vanwege dit was het wel degelijk interessant deze verbale aspecten te onderzoeken, zeker omdat dit nog niet eerder onderzocht was. Voor het meten van het effect van Talking Mats bleken dit wel niet de juiste aspecten om in de analyse mee te nemen.

Conversatieanalyse is in principe een kwalitatief instrument. In dit onderzoek werd ervoor gekozen een beperkt aantal talige aspecten te tellen zodat kwantitatieve resultaten berekend konden worden. Deze analyse is uitgevoerd door de onderzoekers zelf, waardoor de beoordeling niet volledig onafhankelijk was. Omdat er veel mogelijke vergelijkingen waren, konden maarliefst 42 t-toetsen berekend worden. Echter zou de significantie dan niet meer overeenkomen met de klinische relevantie, vanwege de vele t-toetsen bij de kleine steekproef (Field, 2005). Omwille hiervan werd gekozen het aantal t-toetsen te beperken. Hiervoor werden de metingen met en zonder Talking Mats uit beide groepen samengenomen zodat de vergelijking tussen de twee groepen wegviel. Ook de baseline meting, als referentiepunt, werd in deze analyse niet meegenomen. Het zou dus beter zijn een grotere steekproef te nemen zodat wel alle mogelijke vergelijkingen met een t-toets geanalyseerd kunnen worden.

Wat betreft het kwalitatieve deel van dit onderzoek, bleek het vanwege hun communicatieproblemen moeilijk te zijn om de personen met AD bij de interviews te betrekken. Ook was niet altijd zeker in hoeverre de personen met AD de vragen hadden begrepen en in hoeverre de antwoorden adequaat waren. Wel waren de familieleden een ondersteuning in het verduidelijken van de vragen waardoor toch een aantal antwoorden door personen met AD werden gegeven. Door deze problemen werd vooral informatie vanuit de familieleden verkregen over de ervaringen met Talking Mats en is het mogelijk dat bepaalde ervaringen van personen met AD gemist werden als resultaten.

5.5. Implicaties voor vervolgstudies

Om precieze uitspraken te kunnen maken is vervolgonderzoek met een grotere steekproef gewenst, zodat de resultaten generaliseerbaar zijn op de populatie. Voor effectiever gebruik is een uitgebreide groepstraining aan te raden. Om een onderzoekssituatie te creëren die meer vergelijkbaar is met de werkelijkheid, dienen de participanten zo min mogelijk worden afgeleid. Daarom is het beter wanneer de onderzoeker niet zichtbaar aanwezig is tijdens de metingen. De betrouwbaarheid van de resultaten kan worden verhoogd door de taalanalyse door een onafhankelijke beoordelaar laten controleren. Ook de resultaten van de OPTION Scale zullen betrouwbaarder zijn wanneer deze allemaal door tenminste twee onafhankelijke beoordelaars ingevuld worden.

Een aanvulling op dit onderzoek kan een vervolgstudie zijn naar het effect van Talking Mats op de non-verbale communicatie en op het taalbegrip om duidelijk te krijgen welke aspecten van communicatie worden bevorderd door Talking Mats.
Ook zou het interessant zijn om het gebruik van Talking Mats in een professionele zorgsetting te onderzoeken om te kijken of Talking Mats door professionals anders wordt ingezet als door familieleden. Tevens is het nuttig om de mogelijke toegevoegde waarde van Talking Mats ter verbetering van de kwaliteit van zorg te onderzoeken.
Uit dit onderzoek bleek dat personen met AD veel herhaling nodig hadden om de visuele schaal te begrijpen. Hierdoor ontstaat de vraag in hoeverre het indelen van pictogrammen onder de visuele schaal, door personen met AD, betrouwbaar is.
Omdat de oorspronkelijke versie van Talking Mats bij een groot aantal doelgroepen wordt ingezet, zou het gebruik van Talking Mats bij andere doelgroepen in Nederland, zoals personen met het syndroom van Down of kinderen met ontwikkelingsachterstanden, nader kunnen worden onderzocht. De Nederlandstalige versie van Talking Mats zou hierdoor breder inzetbaar kunnen worden.

5.6. Implicaties voor het werkveld

Talking Mats blijkt een handig hulpmiddel dat ingezet kan worden ter bevordering van SDM, zowel door professionele als niet-professionele gebruikers.
Het is wel van belang dat de gebruikers zonder AD vooraf getraind worden in het gebruik van Talking Mats. De getrainde gebruikers zullen gedurende het gesprek wel herhaaldelijk moeten uitleggen wat de visuele schaal betekent, anders bestaat het gevaar dat de pictogrammen verkeerd worden ingedeeld.

Naast het bevorderen van SDM, zijn de onderzoekers van mening dat Talking Mats ook ingezet kan worden om voorkeuren of wensen van personen met AD te achterhalen. Zo zou bv. in zorgcentra bepaald kunnen worden welke activiteiten worden aangeboden, door gesprekken te voeren met Talking Mats waarin de personen met AD aangeven welke activiteiten ze graag doen.
Bij niet-professioneel gebruik kunnen gesprekken met Talking Mats zorgen voor een betere relatie omdat de gesprekspartners beter zicht krijgen op elkaars voorkeuren en wensen. Echter zal dit alleen succesvol zijn voor personen die open staan voor het gebruik van Talking Mats.
Ten slotte vinden de onderzoekers dat de huidige vorm van Talking Mats enigszins ouderwets is. Het ontwikkelen van een Talking Mats App wordt gezien als een verbetering die de inzetbaarheid ten goede zal doen.

5.7. Conclusie

Behouden van identiteit, communicatie en SDM zijn cruciaal voor de kwaliteit van leven van personen met AD (Bridges et al., 2011). Dit onderzoek had als doel het effect van Talking Mats op SDM bij personen met AD in Nederland te onderzoeken. Na het ontwikkelen van de Nederlandstalige versie van Talking Mats kregen familieleden van personen met AD uitleg over het gebruik van Talking Mats. Tijdens gesprekken op drie verschillende momenten, waarvan één gesprek met Talking Mats, werd het proces van SDM gemeten. Verder werd geanalyseerd of Talking Mats een effect heeft op het taalgebruik van de personen met AD en werd de tevredenheid over het gebruik van Talking Mats via interviews onderzocht.

Talking Mats heeft geen significant effect op het taalgebruik van personen met AD opgeleverd. Wel blijkt uit dit onderzoek dat Talking Mats een positief effect heeft op het proces van SDM. Ook vinden de participanten dat Talking Mats een goede ondersteuning kan zijn voor de communicatie en zijn in het algemeen positief over de ervaringen met dit communicatiehulpmiddel. Op basis van deze bevindingen is het zinvol Talking Mats als ondersteunend communicatiehulpmiddel in te zetten ter verbetering van de kwaliteit van leven bij personen met AD. Voor familieleden biedt Talking Mats een goede mogelijkheid om gemakkelijker gesprekken te voeren en beter zicht te krijgen op de wensen en behoeften van de persoon met AD.

Bibliografie

Boeken en thesissen

Boeije H. (2005). Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen, *Amsterdam: Boom onderwijs*.

Bryan K. & Maxim J. (2006). Communication Disability in the Dementias, *London: Whurr Publishers*.

Dalemans R. (1998). Taalveranderingen bij personen met dementie van het Alzheimertype: Langzaam keren wij terug, *Leuven.*

De Knegt-Bos C., Pieterse-van Baars M. E. &Van Baars F. J. J. & (2008). Prisma woordenboek Engels-Nederlands, *Houten: Unieboek BV.*

Dharmaperwira-Prins R. & Maas W. (2005). Afasie. Beschrijving, onderzoek, behandeling, *Amsterdam: Harcourt*.

Field A. (2005). Discovering Statistics Using SPSS, *London: SAGE Publications Ltd*.

Gezondheidsraad (2002). Dementie, 2002/04, *Den Haag*.

Gläser J. & Laudel G. (2009). Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse, *Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften*.

Murphy J. (2010). Talking Mats: a study of communication difficulties and the feasibility and effectiveness of a low-tech communication framework (dissertation), *Nijmegen*.

Nederlandse WHO Collaborating Centre for the Family of International Classifications. (2007). ICF: Nederlandse vertaling van de International Classification of Functioning, Disability and Health, *Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.*

Peters V. & Wester F. (2004). Kwalitatieve analyse, *Bussum: Uitgeverij Coutinho.*

Senn S. (2002). Cross-over trials in clinical research, *New York: John Wiley & Sons*.

Steiner J. (2010). Sprachtherapie bei Demenz. Aufgabengebiet und ressourcenorientierte Praxis, *München/ Basel: Ernst Reinhardt Verlag*.

Van Dale (2009). Middelgroot woordenboek Nederlands-Engels, *Utrecht: VBK media*.

Artikelen

Achterberg van T., Cox S., Gray C., Murphy J. & Wyke S. (2010). The effectiveness of the Talking Mats framework in helping people with dementia to express their views on well-being, *Dementia, 9 (4),* 454-472.

Alavi A., D'Esposito M., Grossman M., Morrison D., Onishi K., Payer & Sadek A. (1998). Language comprehension and regional cerebral defects in frontotemporal degeneration and Alzheimer's disease, *Neurology, 50,* 157-163.

Allen R. S., Bourgeois M. S., Burgio L.D. & Dijkstra K. (2004). Conversational coherence: discourse analysis of older adults with and without dementia, *Journal of Neurolinguistics, 17 (4),* 263-283.

Anderson A., Power E. & Togher L. (2011). Applying the WHO-ICF framework to communication assessment and goal setting in Huntington's Disease: a case discussion, *Journal of Communication Disorders, 44,* 261-275.

Atwell C., Edwards A., Elwyn, G., Grol R., Hood K. & Wensing M. (2003). Shared decision making: developing the OPTION scale for measuring patient involvement, *Quality Safety Health Care, 12,* 93-99.

Ball L., Beukelman D., Dietz A. & Fager S. (2007). AAC for Adults with Acquired Neurological Conditions: A Review, *Augmentative and Alternative Communication, 23 (3*), 230-242.

Banerjee S., Graham N., Gurland B. & Willis R. (2010). The Stroud/ ADI Dementia Quality Framework: a cross-national population-level framework for assessing the quality of life impacts of services and policies for people with dementia and their family carers, *International Journal of Geriatric Psychiatry, 25 (3),* 249-257.

Biassou N., D'Esposito M., Grossman M., Hughes E. Onishi K., Robinson K. & White-Devine T. (1996). Language comprehension profiles in Alzheimer's disease, multi-infarct dementia, and frontotemporal degeneration, *Neurology, 47,* 183-189.

Boa S. & Murphy J. (2012). Using the WHO-ICF with Talking Mats to enable adults with long-term communication difficulties to participate in goal setting, *Augmentative and Alternative Communication, 28 (1),* 52-60.

Bond-Chapman S., Highley L., Peterson A. & Thompson, J. (1998). Discourse in fluent aphasia and Alzheimer's disease: linguistic and pragmatic considerations, *Journal of Neurolinguistics, 11 (1-2),* 55-78.

Borbasi S., Moyle W., Olorenshaw R. & Wallis M. (2008). Best practice for the management of older people with dementia in the acute care setting: a review of the literature, *International Journal of Older People Nursing, 3 (2),* 121-130.

Bourgeois M. S. (1992). Evaluating memory wallets in conversation with persons with dementia, *Journal of Speech and Hearing Research, 35,* 1344-1357.

Bourgeois M. S., Fried-Oken M., & Rowland C. (2010). AAC Strategies and tools for persons with dementia, *The ASHA Leader March, 16,* 8-11.

Brewster S. J. (2004). Putting words into their mouths? Interviewing people with learning disabilities and little/ no speech, *British Journal of Learning Disabilities, 32 (4),* 166-169.

Bridges J. & Wilkinson C. (2011). Achieving dignity for older people with dementia in hospital, *Nursing Standard, 25 (29),* 42-47.

Brodaty H., Peisah C. & Quadrio C. (2006). Family conflict in dementia: prodigal sons and black sheep, *International Journal of Geriatric Psychiatry, 21 (5*), 485-492.

Buckner R. L. & Schacter D. L. (1998). Priming and the brain, Neuron, 20, 185-195.

Byrne K. & Orange J. B. (2005). Conceptualizing communication enhancement in dementia for family caregivers using the WHO-ICF framework, *International Journal of Speech-Language Pathology, 7 (4),* 187-202.

Cameron L. & Murphy J. (2008). The effectiveness of Talking Mats with people with intellectual disability, *British Journal of Learning Disabilities, 36 (4),* 232-41.

Carlomagno S., Marini A., Menditti A., Pandolfi M. & Santoro A. (2005). Referential communication in Alzheimer's type dementia, *Cortex, 41,* 520-534.

Caspari C., Edwards A., Härter M., Keller T., Krones T., Loh A., Neuner B., Schorr G., Simon D., Spies C., Vodermaier A. & Wirtz M. (2006) Development and first validation of the shared decision- making questionnaire (SDM-Q), *Patient Education and Counseling, 6*3, 319-327.

Chapman S.B., Highley A. P. & Thompson J. L. (2008). Discourse in fluent aphasia and Alzheimer's disease: Linguistic and pragmatic considerations, *Journal of Neurolinguistics, 11 (1-2),* 55-78.

Chaudhury H. & Hung L. (2011). Exploring personhood in dining experiences of residents with dementia in long-term care facilities, *Journal of Aging Studies, 25,* 1-12.

Chaufan C., Fox P., Hollister B. & Nazareno J. (2012). Medical ideology as a double-edged sword: The politics of cure and care in the making of Alzheimer's disease, *Social Science & Medicine, 74,* 788-795.

Cohen-Mansfield J., Dakheel-Ali M., Freedman L., Marx M., Murad H. & Thein K. (2012). What affects pleasure in persons with advanced stage dementia?, *Journal of Psychiatric Research, 46,* 402-406.

Cosentino S. & Stern Y. (2005). Metacognitive theory and assessment in dementia: Do we recognize our areas of weakness?, *Journal of the International Neuropsychological Society, 11,* 910-919.

Cox S., Gray C. & Murphy J. (2007). The use of Talking Mats to improve communication and quality of care for people with dementia, *Housing, care and support, 10 (3),* 21-28.

Cox S., Gray C. & Murphy J. (2007). Using 'Talking Mats' to help people with dementia to communicate, an assessment of Talking Mats, a low-tech communication tool, as a way of helping people at different stages of dementia to express their views, *joseph rowntree foundation*, the homestead *(http://www.jrf.org.uk).*

Cox S., Gray C. & Murphy J. (2007). The use of Talking Mats to improve communication and quality of care for people with dementia, *Housing, Care & Support, 10 (3),* 21-27.

Cox S., Gray C. & Murphy J. (2008). Communication and dementia: how effective is the Talking Mats approach?, *Journal of Dementia Care, 16 (3),* 35-38.

Cox S., Gray C. & Murphy J. (2009). Talking Mats: the effectiveness of a low technology communication framework to help people with dementia to express their views, *Journal of Assistive Technologies, 1 (2),* 30-34.

Cox S., Murphy J. & Oliver T. (2010). 'She can see how much I actually do!' Talking Mats®: helping people with dementia and family carers to discuss managing daily living, *Housing, Care & Support, 13 (3),* 27-35.

Deegan P. E. & Drake R. E. (2006). Shared Decision Making and Medication Management in the Recovery Process, *Psychiatric Services, 57 (11),* 1636-1639.

Dharmaperwira-Prins R. (2010). Onderzoek voor communicatiestoornissen bij dementie, *Logopedie en Foniatrie, 7 (8),* 244-245.

Dolan J. (2008). Shared decision-making – transferring research into practice: the Analytic Hierarchy Process (AHP), *Patient Educational Counsil, 73 (3),* 418-425.

Elwyn G., Loon K., Scholl I. & Sepucha K. (2011). Measurement of shared decision making – a review of instruments, *Zeitung für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, 105,* 313-324.

Flood A., Llewellyn-Thomas H. & O'Connor A. (2004). Modifying Unwarranted Variations In Health Care: Shared Decision Making Using Patient Decision Aids. A review of the evidence base for shared decision making, *Health Affairs, 63-67.*

Francke A., Peeters J., Spreeuwenberg P., Van Beek S. & Zwaanswijk M. (2009) Motieven en belasting van mantelzorgers van mensen met dementie. Resultaten van de peilingen met de monitor van het Landelijk Dementieprogramma *(from http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Factsheet-Belasting-mantelzorgers-bij-dementie.pdf).*

Frankoff D. & Hatfield B. (2011). Augmentative and Alternative Communication in Daily Clinical Practice: Strategies and Tools for Management of Severe Communication Disorders, *Top Stroke Rehabilitation, 8 (2*), 112–119.

Garrett K., Happ M., Sereika S. & Tate J. (2008). Use oft he quasi-experimental sequential cohort design in the Study of Patient-Nurse Effectiveness with Assisted Communication Strategies (SPEACS), *Contemporary Clinical Trials, 29,* 801-808.

Genin N., Myslinski M. & Tyrrell J. (2006). Freedom of choice and decision-making in health and social care: views of older patients with early-stage dementia and their carers, *Dementia, 5 (4),* 479-502.

Gerritsen D., Kruse R., Mehr D., Ribbe M., Steen van der J. & Volicer L. (2006). Defining severe dementia with the minimum data set, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21 (11), 1099-1106.

Goldbart J. & Murray J. (2009). Augmentative and alternative communication: a review of current issues, *Paediatrics and child health, 19 (10),* 464-468.

Goldfarb N. & Grunwald D. (2006). Back Translation for Quality Control of Informed Consent Forms, *Journal of Clinical Research Best Practices, 2 (2), (from http://www.translationdirectory.com/article1043.htm).*

Härter M., Hölzel L., Kriston L., Loh A., Scholl I. & Simon D. (2010). The 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9). Development and psychometric properties in a primary care sample, *Patient Education and Counseling, 80,* 94-99.

Hopper T. (2005). Assessment and Treatment of Cognitive-Communication Disorders in Individuals with Dementia, *The ASHA-Leader, 10 (15), (from http://www.asha.org/Publications/leader/2005/051108/051108d.htm).*

Keij-Deerenberg I. & Meulen van der A. (2003). Een op de negen overledenen dement, *webmagezine CBS, (www.cbs.nl)*.

Kitchen G., Livingston G., Manela M., Nurock S & Train G. (2004). A qualitative study of the experiences of long-term care for residents with dementia, their relatives and staff, *Aging Mental Health, 9 (2), 119*-128.

Lamy M., Neils-Strunjas J., Reilly J. & Rodriguez A. (2010). Cognition, language, and clinical pathological features of non-Alzheimer's dementias: an overview, *Journal of Communication Disorders, 43*, 438-452.

Lancioni G., O'Reilly M. & Sigafoos J. & Van der Meer L. (2011). Assessing preferences for AAC options in communication interventions for individuals with developmental disabilities: A review of the literature, *Research in Developmental Disabilities, 32,* 1422-1431.

Lawrence R. M. (2007). Dementia. A personal legacy beyond words, *Mental Health, Religion & Culture, 0 (6),* 553-562.

Lesser R., Perkins L. & Whitworth A. (1998). Conversing in dementia: A conversation analytic approach, *Journal of Neurolinguistics, 11 (1-2*), 33-53.

Mackowiak-Cordoliani M., Pasquier F., Rousseaux M., Sève A. & Vallet M. (2010). An analysis of communication in conversation in patients with dementia, *Neuropsychologia, 48*, 3884-38890.

MacRae H. (2011). Self and other: the importance of social interaction and social relationships in shaping the experience of early-stage Alzheimer's disease, *Journal of Aging Studies, 25*, 445-456.

March G, Pattison P. & Wales R. (2009). The role of cognition in context-dependent language use: Evidence from Alzheimer's disease, *Journal of Neurolinguistics, 22*, 18-36.

Menne H. & Whitlatch C. (2009). Don't Forget About Me! Decision Making by People with Dementia, *GENERATIONS – Journal of the American Society on Aging, 33 (1),* 66-73.

Murphy J. & Strachan Y. (2011). Talking Mats®: Extending the reach into goal setting practices for Health and Social Care Staff in Edinburgh, University of Stirling, n.p.

Peters T. & Weiss M. (2008). Measuring shared decision-making in the consultation: a comparison of the OPTION and Informed Decision Making Instruments, *Patient Education and Counseling, 70,* 79–86.

Van Gorp B. & Vercruysse T. (2012). Frames and counter-frames giving meaning to dementia: A framing analysis of media content, *Social Science & Medicine, 74,* 1274-1281.

Zimmermann, P. G. (1998). Effective communication with patients with dementia, *Journal of Emergency Nursing, 24 (5),* 412-415.

Meetinstrumenten

Boitard, Frossard & Jasso-Masqueda (2001). English translation of the "freedom of choice interview schedule" for each patient and his or her carer, in: Tyrrell et al. (2006). Freedom of choice and decision-making in health and social care . Views of older people with early-stage dementia and their carers, *Dementia, 5(4),* 479-502.

Cheung W., Edwards A., Elwyn G., Grol R., Hutchings H., Rapport F. & Wensing M. (2004), The OPTION scale, *Decision Laboratory*, Cardiff University.

Cox S., Gray C. & Murphy J. (2007). Communication Difficulties Questionnaire. Using 'Talking Mats' to help people with dementia to communicate, an assessment of Talking Mats, a low-tech communication tool, as a way of helping people at different stages of dementia to express their views, *joseph rowntree foundation*, the homestead (*from http://www.jrf.org.uk/publications/using-talking-mats-help-people-with-dementia-communicate).*

Heesbeen I. & Sevat R. (2001). BEBA. Birkhovense Evaluatieschaal Behandeldoelen Afasie, *Amersfoort, Birkhoven Zorggroep.*

Heesbeen I. & Sevat R. (2001). BIPAC. Behoeften-inventarisatie en problemen-analyse van communicatieve activiteiten, *Amersfoort, Birkhoven Zorggroep.*

Websites

http://www.alzheimer-nederland.nl

http://www.alzheimer.nl

http://www.alzh.org (Stichting voor Alzheimer onderzoek)

Bijlage 1. Glossar

Term	Betekenis
Afasie	Een stoornis in het produceren en begrijpen van gesproken en geschreven taal als gevolg van een meestal eenzijdig gelokaliseerde hersenlaesie bij personen die een normale taalontwikkeling hebben gehad.
Agnosie	Onvermogen objecten te herkennen ondanks intacte sensorische functies.
Agressie	Gedrag wat iemand inzet om - bewust of onbewust - iets kapot te maken, een ander schade te berokkenen, en/of duidelijk te maken wat hij wel of niet wil. Het gedrag overschrijdt de grenzen van wat algemeen acceptabel is.
Amyotrophic lateral sclerosis (ALS)	Neurologische spierziekte waarbij de motorische zenuwcellen in het ruggenmerg, de hersenstam en de motorische cortex van de hersenen afsterven waardoor progressief krachtverlies en verlamming ontstaat, die uiteindelijk tot de dood van de patiënt leidt, door verlamming van de ademhalingsspieren.
Anosognosie	Verstoorde waarneming van cognitieve en gedragsmatige beperkingen.
Apathie	Een psychologische term voor een vorm van ziekelijke onverschilligheid die kan voorkomen bij verschillende psychische stoornissen. Het is een gebrek aan emotie, motivatie en enthousiasme.
Apraxie	Verminderd vermogen motorische handelingen uit te voeren ondanks intacte motorische functies
Autonomie	Het recht of de mogelijkheid van een mens of patiënt om zelf te bepalen wat er met hem/haar moet gaan gebeuren.
Bedlegerigheid	De toestand waarbij een persoon niet meer op eigen kracht op kan staan en noodgedwongen in bed moet liggen.
Bias	Vertekening waardoor een steekproef niet representatief is voor de hele populatie
Cognitieve stoornissen	Verstoring in de verstandelijke vermogens (waarneming, aandacht, concentratie, geheugen, oriëntatie, taalgebruik,

	vaardigheden)
Coherentie	Samenhang m.b.t. de inhoud van taal, bv. of een gesprek een rode lijn heeft, of antwoorden aansluiten bij vooraf gestelde vragen etc.
Cohesie	Samenhang m.b.t. de vorm van de taal, bv. of vervoegingen van werkwoorden met de vorm van de zelfstandige naamwoorden overeen komen.
Confounder	Een verstorende variabele die gerelateerd is aan de te onderzoeken risicofactor en ook aan de uitkomst. Door confounding kan een verband dat in werkelijkheid afwezig is, worden gesuggereerd of kan een bestaand verband worden ontkend.
correlatie	De correlatie beschrijvt de relatie tussen twee of meer variabelen, bv. van kenmerken of interventies.
correlatie coefficient	De correlatie coefficient zegt iets over de samenhang tussen twee of meer variabelen. Deze ligt tussen -1 en +1. Bij een resultaat van +1 bestaat er een perfekte positieve samenhang, dus als de ene variabele toeneemt, neemt ook de andere in gelijke mate toe. Bij een waarde van -1 bestaat er een perfekte negatieve samenhang, als de ene variabele toeneemt, neemt de andere af. Bij een waarde van 0 bestaat er geen samenhang.
Degeneratieve ziektebeeld	Ziekte die gepaard gaat met een geleidelijk minder worden van een of meer lichaamsfuncties.
Delirium	Bewustzijnsstoornis veroorzaakt door de directe fysiologische gevolgen van een algemene medische aandoening, die zich in korte tijd ontwikkelt en fluctueert in het verloop van de dag, met verminderd vermogen om de aandacht te concentreren, vast te houden of te verplaatsen; de stoornis representeert een verandering in functioneren en in de cognitieve functie (zoals geheugenstoornis, desoriëntatie, taalstoornis).
Depressie	Een stemmingsstoornis die zich kenmerkt door een verlies van levenslust of zware neerslachtigheid.
Disruptive topic shifts	Plotseling wisselen van onderwerp binnen een gesprek.
Echolalie	Talige uitingen beperken zich op het naspreken van wat eerder is gezegd.

Fonematische parafasie	Het gebruik van een woord, dat niet klopt, maar wel wat betreft de klankstructuur overeenkomt met het juiste woord, bv. ‘boel’ in plaats van ‘bloem’.
Fonologische aspecten	Aspecten, die de klankstructuur van woorden en dus hun opbouw betreffen.
Frontotemporale dementie (FD)	Frontotemporale dementie is een vorm van dementie waarbij met name de frontale en temporale hersengebieden worden aangetast. Persoonlijkheids- en gedragsverandering staan op de voorgrond staan..
Geheugenstoornis	verminderd vermogen nieuwe informatie te leren of eerder geleerde informatie te herinneren
Herhaling	Herhalen van eerder gezegde woorden of zinnen.
Hersenbeschadiging door trauma (TBI)	Verstoring van de hersenfunctie als gevolg van een slag tegen of penetratie van het hoofd.
Hersenstam defect	Een anatomisch aantoonbare beschadiging van de hersenstam.
Hersentumor	Een gezwel (goed- of kwaadaardig) in de hersenen.
Hoog frequente woorden	Woorden die veel worden gebruikt, bv. ‘hond’.
Incompetent	Niet bekwaam; niet tot handelen of oordelen bevoegd.
Incontinentie	Onvermogen om de urine of de ontlasting op te houden.
Indefiniete woorden	Niet vervoegde woorden, bv. werkwoorden in de infinitief.
Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid	Inter-beoordelaars betrouwbaarheid meet de overeenstemming tussen twee of meer onderzoeken die door onafhankelijke beoordelaars uitgevoerd zijn en hetzelfde fenomeen of concept meten.
Interdisciplinair team	Een werkgroep samengesteld uit professionals uit verschillende vakgebieden.
Interventie	Ingreep of behandeling.
Intonatie	Intonatie is een vorm van prosodie. Bedoeld wordt de toonhoogte die tijdens de spraak door "stembuiging" wordt verkregen. Met intonatie kan vaak de betekenis van een zin worden benadrukt of verduidelijkt. Ook kan een tweede boodschap worden meegegeven.
Laag frequente woorden	Woorden die zelden worden gebruikt.
Lege uiting	Een talige uiting zonder inhoud, die niets toevoegd aan een

	gesprek.
Lewy Body dementie (DLB)	Bij deze vorm van dementie treden symptomen van Parkinson zoals tremor, stijfheid, langzame beweging, een gebogen postuur en een afwijkende manier van lopen op. De mate van alertheid schommelt, de getroffen personen zijn vanwege dit soms meer, soms minder goed aanpsreekbaar. Vaak kunnen ook hallucinaties en wanen optreden.
Lexicale vaardigheden	Talige vaardigheden, die de woordenschat betreffen.
Linguïstische aspecten	Alle talige aspecten zoals bv. woordenschat, grammatica, de klanken, waaruit woorden bestaan.
Mantelzorg	**De zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meerdere leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie.**
Neurologische conditie	De gesteldheid van de hersenen en zenuwen.
Non-verbale communicatie	Deze vorm van communicatie bedoelt elke vorm van uitwisseling van boodschappen tussen mensen via niet-talige signalen. Hieronder vallen o.a. mimiek en lichaamstaal.
Parafasie	Foutief gebruik van woorden, meestal veroorzaakt door een hersenaandoening. De gebruikte woorden hebben in de regel wel een relatie met de juiste woorden. Zij lijken op de juiste woorden wat betreft de klankopbouw of er worden woorden gebruikt, die wat betreft hun betekenis op elkaar lijken.
Participanten	De personen die deelnemen (aan onderzoek).
Perseveratie	Het zinloos herhalen van handelingen of woorden, meestal veroorzaakt door een hersenaandoening.
Pragmatische vaardigheden	Vaardigheden, die met het opbouwen en op gang houden van gesprekken te maken hebben. Hieronder vallen conversatieregels, de gesprekspartner voldoende de kans geven om zich in te brengen etc.
Pregnantie (discourse building features)	Prgenantie doet zich naar voren, als iets op een beknopte manier veel inhoudelijks gezegd wordt.
Prevalentie	Het aantal gevallen van een bepaalde ziekte in een gemeenschap of gebied, dat er op een bepaald ogenblik is.

Progressief verloop	Het steeds erger worden van een ziekte.
Prosodie	Spraak kan aan de hand van prosodische aspecten worden beschreven zoals ritme, intonatie, klemtoon, luidheid en spreektoonhoogte. Deze aspecten leveren informatie, die verder gaat als de pure woordbetekenis. Vaak kunnen aan de hand van de prosodie van het gezegde de gevoelens van de spreker worden herkend.
Referentiefouten	Fouten die gemaakt worden bij het verwijzen naar eerder genoemde informatie, bv. binnen een gesprek.
Respondenten	Personen die deelnemen (aan onderzoek).
Revisies/ correctives	Controleren en eventueel verbeteren van een uiting.
Schizofrenie	Vorm van geestesziekte waarbij de eenheid van het denken verloren is gegaan, zodat tegenstrijdige gedachten en gevoelens tegelijkertijd bij de patiënt aanwezig zijn.
Semantische parafasie	Er wordt een verkeerd woord gebruit, dat wel uit hetzelfde semantsiche veld komt als het juiste woord, bv. ‘bus’ in plaats van ‘auto’.
Semantisch geheugen	Het zentrale geheugen voor betekenissen en kennis, zowel talig als niet-talig.
SPSS	De software SPSS statistics is is een computerprogramma waarmee data statistisch geanalyseerd kan worden.
Steekproef	Een selectie uit de totale populatie.
Syntactische vaardigheden	Vaardigheden, die met het omzetten van syntactische regels te maken hebben, bv. de coorecte opbouw van zinnen.
Tactiele prikkels	Voelbare informatie in de directe omgeving.
Transcriptie	Met transcriptie wordt het zo klankgetrouw mogelijk weergeven van een geschreven tekst of een gesproken taaluiting bedoeld.
t-toets	Een statistische toets, die uitspraak erover geeft of twee of meer emiddelden van elkaar verschillen.
Turn-taking	Beurtnemen.
Uitvoerende functies	Plannen maken, organiseren, logische gevolgtrekkingen maken
Valse starts	Een zin wordt begonnen totdat de spreker opmerkt, dat het niet klopt wat hij zegt. Vervolgens wordt de zin afgebroken en gecorrigeerd opnieuw begonnen.

Variantieanalyse	Een toetsingsprocedure om na te gaan of de gemiddelden van twee of meer groepen van elkaar verschillen.
Vasculaire dementie (VD)	Dit is een vorm van dementie die veroorzaakt wordt door het afsterven van hersengebieden door verstoring van de bloedtoevoer in de hersenen. De cognitieve achteruitgang wordt anders als bv. bij Alzheimer veroorzaakt door een aantaal beroertes. Bij VD is er vanwege dit geen gelijdelijke achteruitgang, maar verloopt het ziekteproces in vorm van stappen van verbeteringen die afwisselen met fases van verschlechteringen.
Visuele prikkels	Zichtbare informatie in de directe omgeving.
Visusproblemen	Problemen met het gezichtsvermogen
Zielte van Alzheimer (AD)	Dit is een neuro-degeneratieve ziekte, die gekenmerkt wordt door een vorrtschrijdende achteruitgang van de cognitieve functies. De ziekte begint over het algemeen met geheugenstoornissen. In het verdere verloop komen o.a. talige symptomen en gedragsveranderingen erbij. De persoon verliest langzaam zijn orientatie en wordt uiteindelijk volledig afhankelijk van de zorg van anderen.
Ziekte van Huntington	Een erfelijke hersenaandoening die wordt veroorzaakt door het geleidelijk afsterven van zenuwcellen in bepaalde delen van de hersenen.
Ziekte van Parkinson	Een tekort aan de neurotransmitter **dopamine in de hersenen,** dat de aansturing van spierbewegingen aantast. Hierdoor gaan armen en benen beven. Tegelijkertijd worden spieren stijf, waardoor lichaamsbewegingen moeilijker op gang komen.

Bijlage 2. Afkortingen

AD	Alzheimer's Disease
Bv.	Bijvoorbeeld
CDS	Communication Difficulties Scale
d.m.v.	Door middel van
DTS	Disruptive topic shifts
Etc.	Et cetera
Fig.	Figuur
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
m.b.t.	Met betrekking tot
METC	Medisch Ethische Toetsingscommissie
o.a.	Onder andere
PCS	Picture Communication Symbols
SDM	Shared decision-making
t.g.v.	Ten gevolge van
TM	Talking Mats
t.o.v.	Ten opzichte van

Bijlage 3. Goedkeuring METC

Medisch Ethische Toetsingscommissie
METC – Atrium – Orbis – Zuyd

Postbus 4446 6401 CX Heerlen
tel. +31 045 576 7194 fax +31 045 576 7307
e-mail: metc@atriummc.nl Internet: www.atriummc.nl/metc

Emmy van Bommel
0931101bommel@hszuyd.nl

Datum : 5 oktober 2011
Betreft : afstudeeronderzoek
METC nummer : 11N78
Hoofd onderzoeker : dr. Ruth Dalemans te Heerlen

Op uw verzoek van 27 september 2011 heeft de Medisch Ethisch Toetsingscommissie in het overleg van voorzitter en secretaris d.d. 3 oktober jl. kennis genomen van bovengenoemd onderzoeksprotocol.
De Commissie heeft de volgende documenten beoordeeld:

- Uw brief van september 2011
- Het onderzoeksprotocol met titel: *Zie je wat ik zeg?/Begrijp je wat ik zeg?, Talking Mats ter ondersteuning van shared decision-making bij dementie.*
- CV Emmy van Bommel, d.d. 23 september 2011
- CV Corinna Willms, d.d. 23 september 2011
- CV Ruth Dalemans, zonder datum

Inzake bovengenoemde studie delen wij u mede dat de Commissie van mening is dat de studie niet WMO-plichtig is, aangezien er geen sprake is van het onderwerpen van personen aan handelingen of het opleggen aan personen van een bepaalde gedragswijze.

Mits u de code Goed Gedrag alsmede de WBP in acht neemt hebben wij geen bezwaar tegen uitvoeren van het onderzoek.
U dient de Commissie op de hoogte te stellen van de startdatum van het onderzoek (metc@atriummc.nl).
Als het onderzoek wordt afgesloten, ontvangt de Commissie het eindverslag.

Verder wil de Commissie u erop attenderen dat het onderzoek bij het Nederlands Trial Register (NTR, www.nederlandstrialregister.nl) aangemeld dient te worden. Zonder aanmelding kunt u bij bepaalde *journals* niet publiceren. Aanmelding dient te gebeuren VOOR de start met het onderzoek.

Met vriendelijke groet,
Namens de Medisch Ethische Toetsingscommissie Atrium-Orbis-Zuyd,

mw. mr. H. van den Besselaar,
secretaris

i.a.a.: 0914177willms@hszuyd.nl
dr. Ruth Dalemans, Hogeschool Zuyd

Bijlage 4. Zoekstrategie voor literatuur

De wetenschappelijke literatuur voor deze thesis werd gezocht met Engelstalige zoektermen. Deze werden op basis van PICO-vraagstellingen geformuleerd (Patient – Intervention – Control – Outcome). Er werd in de bibliotheekcatalogus van Zuyd Hogeschool te Heerlen en in de volgende internationale databanken gezocht:

- Google scholar
- Science direct
- Pubmed
- Cochrane

Verder werden ook artikelen bij de ontwikkelaars van Talking Mats aangevraagd, indien deze niet vrij verkrijgbaar waren in de databanken. Er werd alleen literatuur uit de laatste twintig jaren gezocht. De nadruk werd hierbij gelegd op literatuur vanaf 2000 tot heden.

Bij het zoeken van relevante literatuur werd eerst één voor één met ieder zoekterm gezocht. Vervolgens werden deze zoektermen op een logische manier met elkaar gecombineerd, om de zoekresultaten stapsgewijs af te bakenen.

De zoekvragen, zoektermen en het aantal hits per zoekterm en per combinatie van zoektermen staat in de volgende tabellen weergegeven.

Na het combineren van zoektermen werd het aantal hits verder gereduceerd door limits in te stellen wat betreft het jaar van uitgave. Vervolgens werden de artikels die gratis en volledig beschikbaar waren op basis van de titel en het abstract uitgezocht.

Vraagstelling:

Welke literatuur bestaat over het gebruik en de effectiviteit van Talking Mats bij de doelgroep dementie?

Zoekterm(en)	**Scholar**	**Science direct**	**Pubmed**	**Cochrane**
P: dementia	1.010.100	2.445	129.356	138
I: Talking Mats	80.900	52	10	1
C:				
O: effect	4.390.000	130.513	2.115.013	5.005
P + I: dementia AND Talking Mats	8.610	2	2	0
I + O: Talking Mats AND effect	53.900	41	3	1
P + I + O: dementia AND Talking Mats AND effect	7.750	2	1	0
P / I: dementia OR Talking Mats	83.200	110	129.364	138
I / O: Talking Mats OR effect	1.070.000	1.321	2.115.023	5.005
P / I / O: dementia OR Talking Mats OR effect	1.060.000	1.329	2.233.201	0

Vraagstellingen:

Welke literatuur bestaat over de mogelijkheden van conversatieanalyse bij de doelgroep dementie?

Zoekterm(en)	**Scholar**	**Science direct**	**Pubmed**	**Cochrane**
P: dementia	1.010.100	2.445	129.356	138
I: conversation-analysis	8.450	17	1.008	0
C:				
O:				
P + I: dementia AND conversationanalysis	178	0	30	0
P / I: dementia OR conversationanalysis	62.600	2.445	130.334	138

Vraagstellingen:

Hoe wordt shared decision-making in de wetenschappelijke literatuur gedefineerd?

In hoeverre is het process van shared decision-making bij de doelgroep dementie onderzocht?

Zoekterm(en)	**Scholar**	**Science direct**	**Pubmed**	**Cochrane**
P: dementia	1.010.100	2.445	129.356	138
I: shared decision-	851.000	2.065	151.186	5
C: -	-	-	-	-
O: definition	3.260.000	28.393	71.894	123
P +I: dementia AND shared decision-making	23.600	55	1.707	143
P /I: dementia OR shared decision-making	160.000	2.201	278.835	143
I + O: shared decision-making AND definition	828.000	1.109	55	2
I / O: shared decision-making OR definition	2.150.000	5.019	4.316	138

Vraagstellingen:

Welke symptomen treden bij de ziekte van Alzheimer op?

Hoe wordt dementie/AD gedefineerd?

Zoekterm(en)	Scholar	Science direct	Pubmed	Cochrane
P: dementia/ Alzheimer/ Alzheimer‘s disease	1.010.100/ 1.190.000/ 870.000	2.445/ 148.633/ 7.518	129.356/ 3.138/ 3.081	138/ 6/ 2
I: -	-	-	-	-
C: -	-	-	-	-
O: definition/ symptoms	3.260.000/ 3.600.000	28.393/ 22.119	71.894/ 396.504	123/ 132
P/ P/P +O: dementia OR Alzheimer OR Alzheimer’s disease AND definition	251.000	27.158	864	544
P/ P/ P/ O: dementia OR Alzheimer OR Alzheimer’s disease OR definition	906.000	184.143	220.197	274
P/ P/ P +O: dementia OR Alzheimer OR Alzheimer’s disease AND symptoms	766.000	67.820	82.674	147
P/ P/ P/ O: dementia OR Alzheimer OR Alzheimer’s disease OR definition	2.150.000	183.143	220.197	274

Vraagstelling:

In hoeverre verandert de taal en/ of communicatie bij personen met de ziekte van Alzheimer?

Zoekterm(en)	Scholar	Science direct	Pubmed	Cochrane
P: dementia/ Alzheimer/ Alzheimer‘s disease	1.010.100/ 1.190.000/ 870.000	2.445/ 148.633/ 7.518	129.356/ 3.138/ 3.081	138/ 6/ 2
I: -	-	-	-	-
C: -	-	-	-	-
O: language/ communication	2.780.000/ 4.400.000	570.117/ 1.709.510	204.463/ 463.162	939/ 142
P/ P/ P + O/ O: dementia OR Alzheimer OR Alzheimer’s disease AND language OR communication	646.000	44.945	465.062	284
P/ P/ P/ O: dementia OR Alzheimer OR Alzheimer’s disease OR language OR communication	939.000	186.377	655.063	1.171

Vraagstelling:

Hoe wordt het begrip ‘alternatieve communicatie’ gedefinieerd?

Zoekterm(en)	Scholar	Science direct	Pubmed	Cochrane
P: augmentative and alternative communication	16.600	790	170	1
I: -	-	-	-	-
C: -	-	-	-	-
O: definition	3.260.000	28.393	71.894	123
P + O: augmentative AND alternative communication AND definition	5.390	336	2	284
P/ O: augmentative AND alternative communication OR definition	17.400	336	72.256	133

Bijlage 5. Communication Difficulties Scale

Omdat er geen duidelijke grens bestaat tussen de drie stadia van dementie is het logisch dat werknemers soms verschillen van mening over in welk stadia een persoon zich bevindt. Toch willen wij weten in welk stadia de personen zich bevinden om vergelijkbare groepen te realiseren. Tijdens de studie naar de originele versie van Talking Mats is hier voor een oplossing bedacht; de Communication Difficulties Scale (CDS). Deze schaal bevat dertien items gebaseerd op bestaande definities van communicatieproblemen die zich voordoen bij dementie. Deze items dienen ingevuld te worden door een bekende van de persoon met dementie. Bij ieder item dient een cirkel gezet te worden om het antwoord dat het best past bij de communicatie mogelijkheden van de persoon met dementie. De score is de opgetelde uitslag van de antwoorden (nooit= 0, soms=1, vaak=2, altijd=3, hij/zij zegt te weinig om te kunne beoordelen=3). Een score tussen 0 en 10,5 staat voor beginstadium, een score tussen 11 en 19,5 betekent middenstadium en vanaf 20 is eindstadium. CDS is een valide instrument om de ernst van de communicatie moeilijkheden in kaart te brengen (Murphy et al., 2007). Onderstaande lijst is vertaald vanuit het Engels.

Bij ieder van de dertien onderstaande items graag de optie omcirkelen die het best past bij hoe u over de persoon denkt. Indien geen enkele optie passend is, zet dan de cirkel tussen twee opties in. (vb. SOMS VAAK). Vul bij ieder item een antwoord in.

1. Hij/zij heeft moeilijkheden met op woorden komen.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
2. Hij/zij herhaalt dingen die hij/zij net gezegd heeft.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
3. Hij/zij herhaalt dingen die iemand anders net gezegd heeft.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
4. Hij/zij heeft de neiging af te dwalen.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN

5. Hij/zij gebruikt opvulwoorden (vb. ‘ding’ of ‘iets’) in plaats van inhoudswoorden (vb. ‘pen’ of ‘stoel’)
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
6. Hij/zij begrijpt simpele taal.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
7. Hij/zij begrijpt abstracte taal (vb. ‘Rome is niet gebouwd in een dag’)
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
8. Hij/zij heeft problemen om losse woorden te begrijpen.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
9. Hij/ zij verliest de draad tijdens spreken.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
10. Hij/ zij is gemakkelijk te begijpen.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
11. Hij/ zij gebruikt voornaamwoorden (vb. ‘hij’ ‘zij’ ‘hun’) weinig.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
12. Zijn/ haar uitingen zeggen weinig omdat hij/zij de verkeerde woorden of geluiden maakt.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
13. Hij/ zij communiceert non-verbaal (vb. knikken, glimlachen, beweging).

NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN

CONTROLEER OF ALLE ITEMS ZIJN INGEVULD.

Onderstaand is ruimte voor eventuele opmerkingen/ toevoegingen

Bedankt voor het invullen.

Bijlage 6. Ingevulde Communication Difficulties Scales

Ingevulde Communication Difficulities Scale (onderzoekspersoon 1)

Bij ieder van de 13 onderstaande items graag de optie omcirkelen die het best past bij hoe u over de persoon denkt. Indien geen enkele optie passend is, zet dan de cirkel tussen twee opties in. (vb. SOMS ◯ VAAK). Vul bij ieder item een antwoord in.

1. Hij/zij heeft moeilijkheden met op woorden komen.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
2. Hij/zij herhaalt dingen die hij/zij net gezegd heeft.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
3. Hij/zij herhaalt dingen die iemand anders net gezegd heeft.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
4. Hij/zij heeft de neiging af te dwalen.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
5. Hij/zij gebruikt opvulwoorden (vb. ‘ding’ of ‘iets’) in plaats van inhoudswoorden (vb. ‘pen’ of ‘stoel’)
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
6. Hij/zij begrijpt simpele taal.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
7. Hij/zij begrijpt abstracte taal (vb. ‘Rome is niet gebouwd in een dag’)
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN

8. Hij/zij heeft problemen om losse woorden te begrijpen.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
9. Hij/ zij verliest de draad tijdens spreken.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
10. Hij/ zij is gemakkelijk te begijpen.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
11. Hij/ zij gebruikt voornaamwoorden (vb. ‘hij’ ‘zij’ ‘hun’) weinig.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
12. Zijn/ haar uitingen zeggen weinig omdat hij/zij de verkeerde woorden of geluiden maakt.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
13. Hij/ zij communiceert non-verbaal (vb. knikken, glimlachen, beweging).
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN

CONTROLEER OF ALLE ITEMS ZIJN INGEVULD.

Onderstaand is ruimte voor eventuele opmerkingen/ toevoegingen

De antwoorden op deze vragen zijn wel afhankelijk van haar humeur / gesteldheid per dag.

Bedankt voor het invullen.

Ingevulde Communication Difficulities Scale (onderzoekspersoon 2)

Bij ieder van de 13 onderstaande items graag de optie omcirkelen die het best past bij hoe u over de persoon denkt. Indien geen enkele optie passend is, zet dan de cirkel tussen twee opties in. (vb. SOMS VAAK). Vul bij ieder item een antwoord in.

1. Hij/zij heeft moeilijkheden met op woorden komen.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
2. Hij/zij herhaalt dingen die hij/zij net gezegd heeft.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
3. Hij/zij herhaalt dingen die iemand anders net gezegd heeft.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
4. Hij/zij heeft de neiging af te dwalen.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
5. Hij/zij gebruikt opvulwoorden (vb. ‘ding’ of ‘iets’) in plaats van inhoudswoorden (vb. ‘pen’ of ‘stoel’)
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
6. Hij/zij begrijpt simpele taal.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
7. Hij/zij begrijpt abstracte taal (vb. ‘Rome is niet gebouwd in een dag’)
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN

8. Hij/zij heeft problemen om losse woorden te begrijpen.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
9. Hij/ zij verliest de draad tijdens spreken.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
10. Hij/ zij is gemakkelijk te begijpen.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
11. Hij/ zij gebruikt voornaamwoorden (vb. ‘hij’ ‘zij’ ‘hun’) weinig.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
12. Zijn/ haar uitingen zeggen weinig omdat hij/zij de verkeerde woorden of geluiden maakt.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
13. Hij/ zij communiceert non-verbaal (vb. knikken, glimlachen, beweging).
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN

CONTROLEER OF ALLE ITEMS ZIJN INGEVULD.

Onderstaand is ruimte voor eventuele opmerkingen/ toevoegingen

Bedankt voor het invullen.

Ingevulde Communication Difficulities Scale (onderzoekspersoon 3)

Bij ieder van de 13 onderstaande items graag de optie omcirkelen die het best past bij hoe u over de persoon denkt. Indien geen enkele optie passend is, zet dan de cirkel tussen twee opties in. (vb. SOMS VAAK). Vul bij ieder item een antwoord in.

1. Hij/zij heeft moeilijkheden met op woorden komen.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
2. Hij/zij herhaalt dingen die hij/zij net gezegd heeft.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
3. Hij/zij herhaalt dingen die iemand anders net gezegd heeft.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
4. Hij/zij heeft de neiging af te dwalen.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
5. Hij/zij gebruikt opvulwoorden (vb. ‘ding’ of ‘iets’) in plaats van inhoudswoorden (vb. ‘pen’ of ‘stoel’)
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
6. Hij/zij begrijpt simpele taal.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
7. Hij/zij begrijpt abstracte taal (vb. ‘Rome is niet gebouwd in een dag’)
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN

8. Hij/zij heeft problemen om losse woorden te begrijpen.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
9. Hij/ zij verliest de draad tijdens spreken.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
10. Hij/ zij is gemakkelijk te begijpen.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
11. Hij/ zij gebruikt voornaamwoorden (vb. ‘hij’ ‘zij’ ‘hun’) weinig.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
12. Zijn/ haar uitingen zeggen weinig omdat hij/zij de verkeerde woorden of geluiden maakt.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
13. Hij/ zij communiceert non-verbaal (vb. knikken, glimlachen, beweging).
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN

CONTROLEER OF ALLE ITEMS ZIJN INGEVULD.

Onderstaand is ruimte voor eventuele opmerkingen/ toevoegingen

Bedankt voor het invullen.

Ingevulde Communication Difficulities Scale (onderzoekspersoon 4)

Bij ieder van de 13 onderstaande items graag de optie omcirkelen die het best past bij hoe u over de persoon denkt. Indien geen enkele optie passend is, zet dan de cirkel tussen twee opties in. (vb. SOMS ◯ VAAK). Vul bij ieder item een antwoord in.

14. Hij/zij heeft moeilijkheden met op woorden komen.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
15. Hij/zij herhaalt dingen die hij/zij net gezegd heeft.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
16. Hij/zij herhaalt dingen die iemand anders net gezegd heeft.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
17. Hij/zij heeft de neiging af te dwalen.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
18. Hij/zij gebruikt opvulwoorden (vb. ‘ding’ of ‘iets’) in plaats van inhoudswoorden (vb. ‘pen’ of ‘stoel’)
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
19. Hij/zij begrijpt simpele taal.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
20. Hij/zij begrijpt abstracte taal (vb. ‘Rome is niet gebouwd in een dag’)
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN

21. Hij/zij heeft problemen om losse woorden te begrijpen.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
22. Hij/ zij verliest de draad tijdens spreken.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
23. Hij/ zij is gemakkelijk te begijpen.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
24. Hij/ zij gebruikt voornaamwoorden (vb. ‘hij’ ‘zij’ ‘hun’) weinig.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
25. Zijn/ haar uitingen zeggen weinig omdat hij/zij de verkeerde woorden of geluiden maakt.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
26. Hij/ zij communiceert non-verbaal (vb. knikken, glimlachen, beweging).
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN

CONTROLEER OF ALLE ITEMS ZIJN INGEVULD.

Onderstaand is ruimte voor eventuele opmerkingen/ toevoegingen

Bedankt voor het invullen.

Ingevulde Communication Difficulities Questionnaire (onderzoekspersoon 5)

Bij ieder van de 13 onderstaande items graag de optie omcirkelen die het best past bij hoe u over de persoon denkt. Indien geen enkele optie passend is, zet dan de cirkel tussen twee opties in. (vb. SOMS ◯ VAAK). Vul bij ieder item een antwoord in.

1. Hij/zij heeft moeilijkheden met op woorden komen.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
2. Hij/zij herhaalt dingen die hij/zij net gezegd heeft.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
3. Hij/zij herhaalt dingen die iemand anders net gezegd heeft.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
4. Hij/zij heeft de neiging af te dwalen.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
5. Hij/zij gebruikt opvulwoorden (vb. ‘ding’ of ‘iets’) in plaats van inhoudswoorden (vb. ‘pen’ of ‘stoel’)
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
6. Hij/zij begrijpt simpele taal.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
7. Hij/zij begrijpt abstracte taal (vb. ‘Rome is niet gebouwd in een dag’)
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN

8. Hij/zij heeft problemen om losse woorden te begrijpen.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
9. Hij/ zij verliest de draad tijdens spreken.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
10. Hij/ zij is gemakkelijk te begijpen.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
11. Hij/ zij gebruikt voornaamwoorden (vb. ‘hij’ ‘zij’ ‘hun’) weinig.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
12. Zijn/ haar uitingen zeggen weinig omdat hij/zij de verkeerde woorden of geluiden maakt.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
13. Hij/ zij communiceert non-verbaal (vb. knikken, glimlachen, beweging).
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN

CONTROLEER OF ALLE ITEMS ZIJN INGEVULD.

Onderstaand is ruimte voor eventuele opmerkingen/ toevoegingen

Bedankt voor het invullen.

Ingevulde Communication Difficulities Questionnaire (onderzoekspersoon 6)

Bij ieder van de 13 onderstaande items graag de optie omcirkelen die het best past bij hoe u over de persoon denkt. Indien geen enkele optie passend is, zet dan de cirkel tussen twee opties in. (vb. SOMS ◯ VAAK). Vul bij ieder item een antwoord in.

1. Hij/zij heeft moeilijkheden met op woorden komen.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
2. Hij/zij herhaalt dingen die hij/zij net gezegd heeft.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
3. Hij/zij herhaalt dingen die iemand anders net gezegd heeft.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
4. Hij/zij heeft de neiging af te dwalen.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
5. Hij/zij gebruikt opvulwoorden (vb. ‘ding’ of ‘iets’) in plaats van inhoudswoorden (vb. ‘pen’ of ‘stoel’)
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
6. Hij/zij begrijpt simpele taal.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
7. Hij/zij begrijpt abstracte taal (vb. ‘Rome is niet gebouwd in een dag’)
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN

8. Hij/zij heeft problemen om losse woorden te begrijpen.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
9. Hij/ zij verliest de draad tijdens spreken.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
10. Hij/ zij is gemakkelijk te begijpen.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
11. Hij/ zij gebruikt voornaamwoorden (vb. ‘hij’ ‘zij’ ‘hun’) weinig.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
12. Zijn/ haar uitingen zeggen weinig omdat hij/zij de verkeerde woorden of geluiden maakt.
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN
13. Hij/ zij communiceert non-verbaal (vb. knikken, glimlachen, beweging).
NOOIT SOMS VAAK ALTIJD HIJ/ZIJ ZEGT TE WEINIG OM TE BEOORDELEN

CONTROLEER OF ALLE ITEMS ZIJN INGEVULD.

Onderstaand is ruimte voor eventuele opmerkingen/ toevoegingen

De ene dag is de andere niet, dus ingevulde gegevens verschillen wel eens.

Bedankt voor het invullen.

Bijlage 7. Informatiebrief over het onderzoek

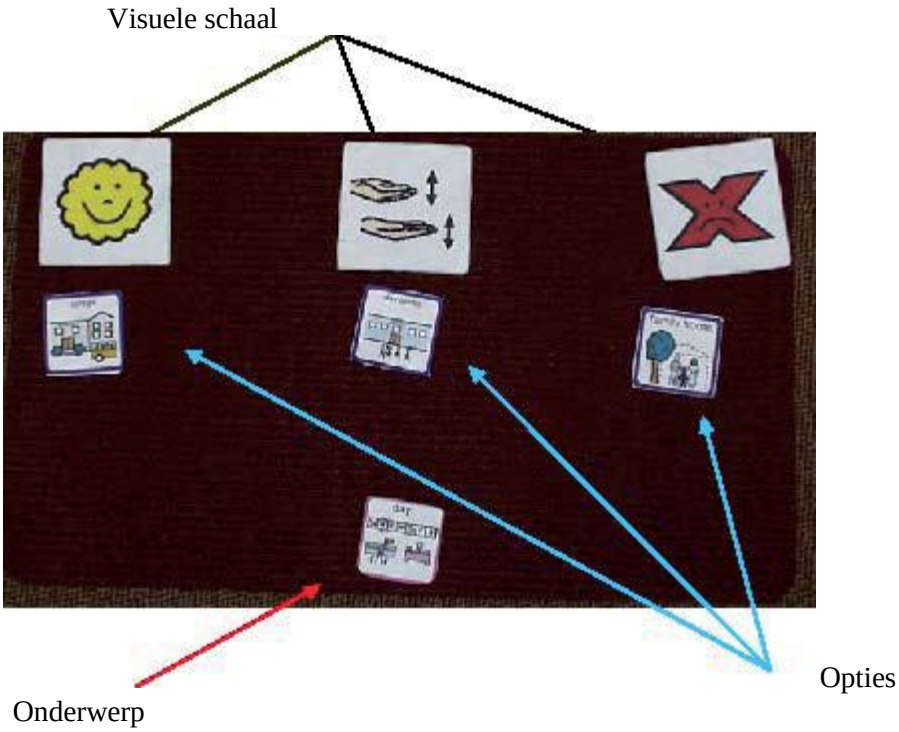
(voor participanten zonder AD)

Titel project/onderzoek:

Zie je wat ik zeg? Talking Mats ter ondersteuning van shared decision-making bij personen met Alzheimer.

Informatieformulier

Communicatieproblemen zijn een van de eerste symptomen van dementie die worden gesignaleerd door familie. Zowel voor de personen met dementie als voor de familie of verzorgers is dit een erg vervelend en pijnlijk aspect van de ziekte.
Communicatie tussen personen met dementie en familie of verzorgers verloopt steeds lastiger.
Woordvindingsproblemen en de draad kwijt raken zijn hier voorbeelden van. Des te verder in het ziekteverloop des te moeilijker het wordt de persoon met dementie te betrekken in het maken van beslissingen. Toch is het belangrijk om personen met dementie te betrekken in het maken van keuzes die hun eigen leven betreffen.
In Engeland bestaat een communicatiehulpmiddel genaamd Talking Mats dat kan worden gebruikt voor personen met dementie. Talking Mats ziet er als volgt uit:



1. *Onderwerpen* die betrekking hebben op het probleem (vb. pictogrammen die symboliseren waar men wil leven, wat men graag doet, hoe men een dag wil besteden etc.).
2. *Opties* zijn de specifieke mogelijkheden (vb. woont men graag in een vrijstaand huis, in een appartement, in de stad of dorp etc.).
3. *Visuele schaal* bestaande uit ‘gelukkig’ ‘twijfel’ ‘niet gelukkig’ zodat men aan kan geven hoe men over elk onderwerp en optie denkt (vb. men wil graag gaan wandelen, de optie wandelen wordt bv. bij ‘gelukkig’ ingedeeld).

Er zijn verschillende factoren die de communicatie kunnen verbeteren, zoals duidelijke pictogrammen inzetten en gebruik maken van zowel verbale als non-verbale communicatie. Talking Mats maakt gebruik van deze mogelijkheden. Sinds de ontwikkeling van Talking Mats in 1998 hebben personen met verschillende communicatie moeilijkheden hiermee beter hun gedachten en gevoelens kunnen uitten.
Wij hebben een Nederlandse versie gemaakt van Talking Mats en gaan onderzoeken of het gebruik van dit communicatiehulpmiddel voordelen heeft in een gesprek met een persoon met dementie.

In Engeland is hier al onderzoek naar gedaan, nu willen wij onderzoeken of ook de Nederlandse versie bruikbaar is.

Voor ons onderzoek zijn we op zoek naar personen met de ziekte van Alzheimer, die al communicatieproblemen ondervinden, maar waarbij het stadium van de ziekte nog niet te ver gevorderd is. We zullen iedere persoon drie maal ontmoeten. Tijdens de eerste ontmoeting is er nog ruimte voor vragen, wordt het eerste gesprek opgenomen en zal er uitleg worden gegeven over het communicatiehulpmiddel. De tweede en derde keer vinden er nog twee gesprekken plaats, waarvan één met Talking Mats. De gesprekken zullen gevoerd worden door u en uw familielid met dementie.

We hopen dat uw familielid ons kan helpen met dit onderzoek. Uit voorgaande onderzoeken blijkt dat de meeste personen met dementie het gebruik van Talking Mats leuk vinden.
Als u vragen heeft, twijfel dan niet om contact met ons op te nemen:

Emmy van Bommel:
0931101bommel@hszuyd.nl
06-25294058

Corinna Willms:
0914177willms@hszuyd.nl
0049/2403/51659

Bijlage 8. Informatiebrief over het onderzoek

(voor participanten met AD)

Titel project/onderzoek:

Zie je wat ik zeg? Talking Mats ter ondersteuning van shared decision-making bij personen met Alzheimer.

Informatieformulier

Wij gaan een onderzoek doen naar communicatie bij personen met geheugen problemen.

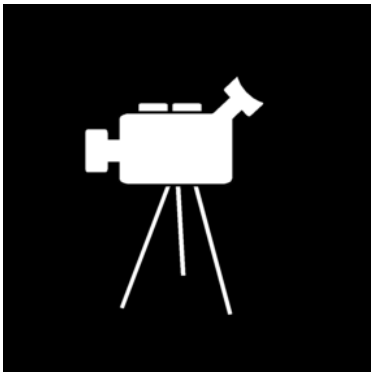
Dit onderzoek gaat over:

- gesprekken met een familielid of medewerker.
- hoe ze het best hun gedachten en gevoelens kunnen uiten.
- een gesprek met plaatjes als hulpmiddel.

Wij hopen dat u mee wilt doen.

Als u mee wilt doen zien we elkaar 4 keer.

Wij zullen bij u op bezoek komen op een plaats waar u zich thuis voelt.



Wij zullen 2 keer een normaal gesprek filmen en 1 keer een gesprek met plaatjes.

Zo ziet een gesprek met plaatjes er uit.

Als u niet meer mee wilt doen kunt u altijd zeggen dat we moeten stoppen.

U kunt ons bereiken op:

Telefoonnummer:
06-25294058 of 0049/2403/51659

Bijlage 9. Toestemmingsformulier (voor participanten zonder AD)

Titel project/onderzoek:

Zie je wat ik zeg?
Talking Mats ter ondersteuning van shared decision-making bij personen met Alzheimer.

Toestemmingsformulier

Deelnemer
Ik verklaar hierbij te zijn ingelicht over:

- ⇨ De **aard** van het onderzoek
- ⇨ De **methode** van het onderzoek
- ⇨ Het **doel** van het onderzoek.

Ik weet dat ik door deelname aan het onderzoek geen persoonlijk voordeel heb.
Ik heb informatie gekregen over mogelijke risico`s van het onderzoek.
Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.
Ik heb schriftelijke informatie ontvangen.
Ik neem deel aan:

- ⇨ Voeren van drie gesprekken met een persoon met dementie (steeds 14-20 minuten), waarvan één met Talking Mats
- ⇨ Afname van een interview na ieder gesprek (duur: 10-15 minuten)
- ⇨ Ik ontvang een verslag van de onderzoeksresultaten.

Ik stem vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Als ik een vraag niet wil beantwoorden, hoef ik geen antwoord te geven.
Ik behoud het recht op elk moment mijn deelname aan het onderzoek te stoppen.
Ik hoef geen reden te geven waarom ik stop.
Dit heeft ook geen gevolg voor mijn (eventuele) verdere behandeling.
Als ik voor het einde van het onderzoek stop, worden mijn gegevens vernietigd.

Ik geef toestemming voor videoopnames van de gesprekken en geluidsopnamen van de interviews.
Mijn gegevens worden anoniem verwerkt (persoonsgebonden gegevens worden gecodeerd).
Enkel de twee onderzoekers hebben toegang tot mijn persoonsgebonden gegevens en de codeersleutel. De begeleiders hebben enkel toegang tot de gecodeerde gegevens.
De codeersleutel en de persoonsgebonden gegevens worden vernietigd nadat alle data verzameld en verwerkt zijn.

Naam deelnemer: _____

Plaats, datum: _____

Handtekening: _____

Onderzoekers

Ik heb mondelinge en schriftelijke toelichting gegeven over het onderzoek.
Ik verklaar mij bereid op nog komende vragen over het onderzoek naar vermogen te beantwoorden.
Ik draag zorg voor de uitvoering van het onderzoek volgens de verstrekte informatie.
Ik draag zorg voor het waarborgen van de privacy van de deelnemer.

Naam onderzoekers: _____

Plaats, datum: _____

Handtekening: _____

Bijlage 10. Toestemmingsformulier (voor participanten met AD)

Titel project/onderzoek:

Zie je wat ik zeg?

Talking Mats ter ondersteuning van shared decision-making bij personen met Alzheimer.

Toestemmingsformulier

Deelnemer:

Ik verklaar hierbij te zijn ingelicht over:

- ⇨ De **aard** van het onderzoek
- ⇨ De **methode** van het onderzoek
- ⇨ Het **doel** van het onderzoek.

⇨ Mijn **vragen** zijn naar **tevredenheid** beantwoord.

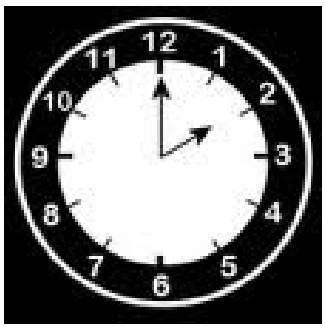
⇨ Ik heb schriftelijke **informatie** ontvangen.

Ik neem deel aan:

3 x

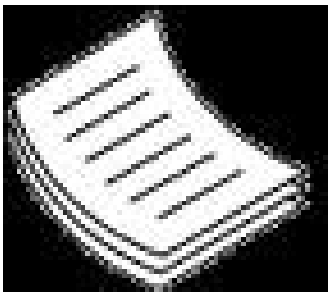
⇨ **3 gesprekken** over het maken van keuzes

⇨ Waarvan **1 met Talking Mats**



Ca. 10 minuten

⇨ Afname van **3 interviews** na de gesprekken



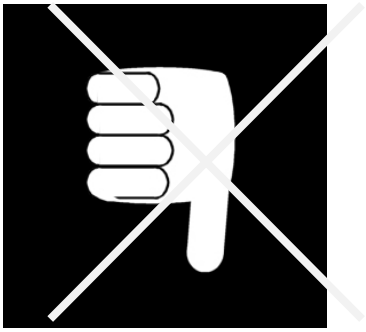
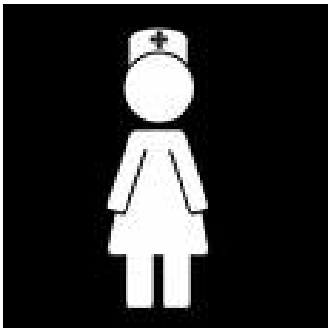
⇨ Ik ontvang een verslag van de **onderzoeksresultaten**.

⇨ **Stoppen** kan altijd.

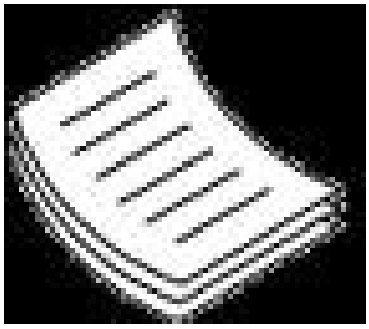
⇨ Ik hoef geen reden te geven waarom ik stop.

⇨ Ik neem **vrijwillig** deel aan dit onderzoek.

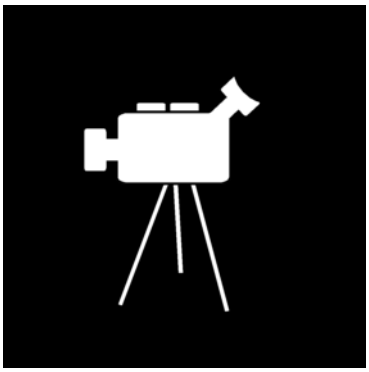
⇨ Ik hoef niet alle vragen te beantwoorden.

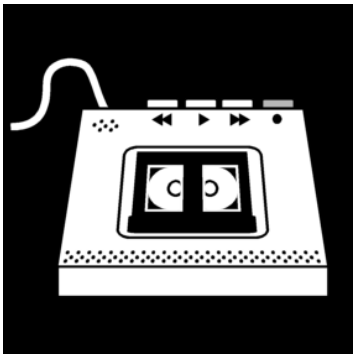
⇨ Dit heeft **geen gevolg** voor mijn (eventuele) verdere **behandeling**.

→

→

⇨ Als ik voor het einde van het onderzoek stop, worden mijn **gegevens vernietigd.**



⇨ Ik geef **toestemmin**g voor **video-opname** van de **gesprekken.**



⇨ Ik geef **toestemmin**g voor **geluidsopname** van het **interview.**

⇨ Mijn gegevens worden **anoniem** verwerkt .

Naam deelnemer: _____

Plaats, datum: _____

Handtekening: _____

Onderzoekers

Ik heb mondelinge en schriftelijke toelichting gegeven over het onderzoek.
Ik verklaar mij bereid op nog komende vragen over het onderzoek naar vermogen te beantwoorden.
Ik draag zorg voor de uitvoering van het onderzoek volgens de verstrekte informatie.
Ik draag zorg voor het waarborgen van de privacy van de deelnemer.

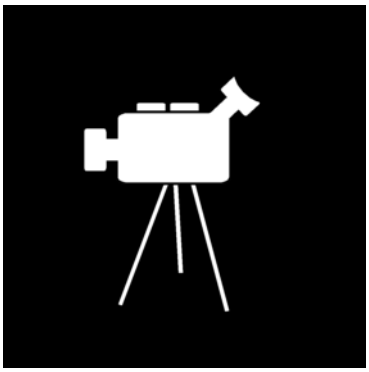
Naam onderzoekers: _____

Plaats, datum: _____

Handtekening: _____

Bijlage 11. Toestemmingsformulier video-opnames

Toestemmingsformulier video-opnames



Deelnemer: _____

De **video-opnames** van de **gesprekken** worden **anoniem** gehouden.
De **video-opnames** van de **gesprekken** kunnen door ons **gebruikt voor** (alstublieft aankruizen):

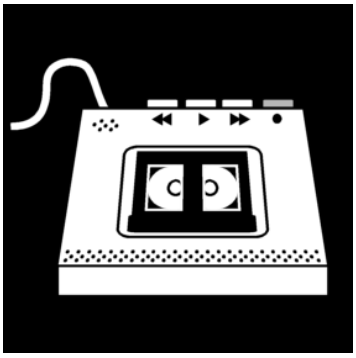
	Ja	**Nee**
Onze **thesis**		
De **eindpresentatie** (PPT) van onze resultaten		
Een vertaalde versie van **Talking Mats**		

Datum: _____

Handtekening: _____

Bijlage 12. Toestemmingsformulier audio-opnames

Toestemmingsformulier audio-opnames



Deelnemer: _____

De **audio-opnames** van de **interviews** worden **anoniem** gehouden.
De **audio-opnames** van de **interviews** kunnen door ons **gebruikt voor** (alstublieft aankruizen):

	Ja	**Nee**
Onze **thesis**		
De **eindpresentatie** (PPT) van onze resultaten		
Een vertaalde versie van **Talking Mats**		

Datum: _____

Handtekening: _____

Bijlage 13. OPTION Scale

OPTION Observing patient involvement © March 2009

Date of Rating: ..... DD MM YY

Rater Name: .....

Clinician Code: .....

Consultation Number: .....

Consultation Duration: ..... (minutes. seconds)

Practitioner: ..... Age Sex

Patient: ..... Age Sex

Consultation Type: ☐ New ☐ Review ☐ Composite

Another Person In The Room? ☐ Yes ☐ No Who? .....

Description of Index Problem:

1. The clinician <u>draws attention</u> to an identified problem as one that requires a decision making process.

0 = No attempt to draw attention to a need for a decision making process *(there is no clarity about problems, or at least no clarity about the decisions to be taken about the problem or problems identified)*.
1 = Very brief or perfunctory attempts to draw attention to the need to embark on a decision making process.
2 = Baseline skill level: Clinician draws attention to a problem that requires a decision making process.
3 = Clinician puts emphasis on the decision making process required.
4 = The skill is exhibited to a high standard *(e.g. supplementary explanations and evidence of patient recognizing the need to engage in the process of decision making)*.

2. The clinician states that there is more than one way to deal with the identified problem (*'equipoise'*).

0 = The clinician does not state that there is more than one way of managing problems.
1 = Perfunctory attempt to convey the existence of more than one option.
2 = Baseline skill level: Clinician conveys the sense that the options are valid and need to be considered in more depth.
3 = Explains 'equipoise' in more detail and that options have pros and cons that need to be considered.
4 = The clinician also explains 'why' choices are available *(e.g. there is genuine professional uncertainly as to the 'best' way of managing the problem – clinical equipoise)*; the skill is exhibited to a high standard.

3. The clinician <u>assesses patient's preferred approach</u> to receiving information to assist decision making *(e.g. discussion in consultations, read printed material, assess graphical data, use videotapes or other media)*.

0 = The behaviour is not observed.
1 = A minimal attempt is made to exhibit the behaviour.
2 = Baseline skill level: Clinician asks for patient's preferred method of receiving information.
3 = Doing this behaviour well *(e.g. states that there are many ways in which information can be conveyed; provides reading for outside of consultation)*.
4 = Gives many examples of the types of information formats and media available for the patient, and then provides an opportunity for the patient to select their preferred method or methods.

4. The clinician <u>lists 'options'</u>, which can include the choice of 'no action'.

0 = The behaviour is not observed *(listing options is different from providing details about each option)*.
1 = Minimal or perfunctory attempt is made to list options.
2 = Baseline skill level: Clinician lists options as distinct possibilities that are available (*e.g. using 'either / or' phrasing to describe the existence of options)*.
3 = Careful listing of all possible options, including the choice of taking no action, or deferring the decision.
4 = Clinician exhibited this behaviour to a high standard.

5. The clinician <u>explains the pros and cons</u> of options to the patient *(taking 'no action' is an option)*.

0 = No explanation.
1 = The clinician fails to provide information about more than one option (*according to the extent that each option is described*).
2 = Baseline skill level: The clinician provides details about the pros and cons of the options.
3 = The behaviour is exhibited to a good standard.
4 = The skill is exhibited to a high standard *(e.g. by description of options followed with discussion)*.

6. The clinician explores the patient's <u>expectations *(or ideas)*</u> about how the problem(s) are to be managed.

0 = No attempt to ascertain patient's views about their expectations.
1 = Unskilled or perfunctory attempts to uncover patient's ideas or expectations about management.
2 = Baseline skill level: The clinician explicitly asks the patient what they expected *(thought)* about the actions required to manage the problem(s). Skilled clinicians are able to explore these expectations and ideas *(using open ended questions, suggesting a range of common expectations, using pauses, being alert to verbal and physical cues and so on)*.
3 = This behaviour is exhibited and leads to supplementary questions to clarify expectations or ideas *(e.g. exploration of expectations takes place)*. The behaviour is performed to a good standard.
4 = The behaviour is achieved to high standards and patient's views are discussed and addressed.

7. The clinician explores the patient's concerns *(fears)* about how problem(s) are to be managed.

0 = No attempt to ascertain patient's views about their fears or concerns.
1= Unskilled or perfunctory attempts to uncover patient's fears or concerns about management.
2 = Baseline skill level: Clinician explicitly asks the patient to voice their fears or concerns about the possible actions required to manage the problem(s). Skilled clinicians are able to explore these fears and ideas (*using open ended questions, suggesting a range of common fears, using pauses, being alert to verbal and physical cues and so on*).
3 = Exhibits behaviour and leads to supplementary questions to clarify concerns.
4 = Achieved to high standards where patient's fears/concerns discussed and addressed.

8. The clinician checks that the patient has understood the information.

0 = No attempt to ascertain patient has understood the information.
1 = Perfunctory attempt to check patient has understood relevant information.
2 = Baseline skill level: Explicit question posed to the patient asking whether they had understood the information provided or obtained from other sources.
3 = The clinician explores nature of the patients understanding by using statements like: "I'd like to check that you have understood the information about the possible options. Would you like to let me know what you now understand about this issue?"
4 = The behaviour is observed and executed to a high standard.

9. The clinician offers the patient explicit opportunities to ask questions during decision making process.

0 = No attempt to offer opportunities to ask questions.
1 = Clinician provides pauses, or other opportunities for queries to be raised *(e.g. appropriate pace within the discourse).*
2 = Baseline skill level: Clinician explicitly asks patient to voice a question *(e.g. "Do you have any questions?").*
3 = The clinician is more specific and asks the patient whether they have questions about the options and the management of the identified problem(s).
4 = The behaviour is observed and executed to a high standard. The clinician will allow time for the patient to respond and will check if there are any other or supplementary questions.

10. The clinician elicits the patient's preferred level of involvement in decision making.

0 = No attempt made to clarify.
1 = Perfunctory or rushed attempt to elicit the patient's preferred role (active or passive) in decision making.
2 = Baseline skill level: Clinician explicitly asks patient about their preferred role.
3 = Clinician provides further explanation and continues to assess patients role preference.
4 = Clinician asks this question in a way that is easy for patient to understand and which signals that the clinician is sensitive to the decisional responsibility that is being expected of the patient.

11. The clinician indicates the need for a decision making *(or deferring)* stage (*how the decision is made is not evaluated – could be paternalistic. How the decision is made between the participants and who takes 'control' is not evaluated*).

0 = The clinician does not clearly indicate that a time has come where a decision *(or deferment)* is required.
1 = Perfunctory or unclear attempt to indicate need for a decision making state.
2 = Baseline skill level: Clear statement such as, "Perhaps it's time now to make a decision about what should be done."
3 = Exhibiting this behavior to a good standard.
4 = Clinician that achieves this task to a high standard and will have signaled the transition from consideration of information and views to one of deliberation and closure.

12. The clinician indicates the need to review the decision *(or deferment).*

0 = No attempt to indicate a need to review or defer.
1 = Perfunctory *(e.g. that the patient should be seen again)* or rushed attempt.
2 = Baseline skill level: Clinician indicates that the patient should be seen again to re-consider the decision.
3 = The behaviour is performed to a good standard.
4 = The behaviour is observed and executed to a high standard *(e.g. makes it very explicit and encourages this approach).*

For psychometric data see: Elwyn G, Hutchings H, Edwards A, Rapport F, Wensing M, Cheung WY, Grol R. The OPTION scale: measuring the extent that clinicians involve patients in decision-making tasks. Health Expectations, 8: 34-42, 2005.

Acknowledgements: Laurie Pencille and Lilisbeth Perestelo Pérez (Mayo Clinic, Rochester, MN, USA) who worked on improving this.

decision laboratory

For further information:
Decision Laboratory
www.DecisionLaboratory.com
www.OptionInstrument.com
Cardiff University
Email: ElwynG@cardiff.ac.uk

CARDIFF UNIVERSITY
PRIFYSGOL CAERDYDD

Bijlage 14. Ingevulde OPTION Scales

OPTION Scale Onderzoekspersoon 1 Baseline meting

Stelling	Score	Aanvullende uitleg
1	**2**	Vroeg vaak wat ze precies wilde gaan doen, gaf hier veel aandacht aan en stelt meerdere dingen voor. Ze blijft echter niet bij e beslissing en de cliënt dwaalt een beetje af.
2	**0**	Vroeg niet op meerdere manieren wat ze precies wilde gaan doen. Vroeg alleen telkens: ‘ Wat wil je nu gaan doen vanmiddag?’Hierbij gaf ze dan wel meerdere opties wat eventueel mogelijk was.
3	**2**	Vraagt meerder malen naar de mening van de cliënt, laat haar hierbij ook redelijk goed uitpraten.
4	**2**	Biedt meerdere opties aan wat te gaan doen, deze legt ze wel uit maar verteld dit telkens op dezelfde manier. Hierbij luistert ze goed naar de cliënt.
5	**0**	Ze geeft veel mogelijkheden maar benoemt hierbij niet de voor en nadelen.
6	**0**	-
7	**3**	Laat de cliënt op een gegeven moment telkens uitpraten en gaat erop in wat de cliënt vertelde. Bv. bij de CD, gaat ze hierop in en vraagt aan de cliënt; ‘welke liedjes zong Doris ook alweer?’ Ze laat de cliënt hierbij in haar waarde en laat haar uitpraten. Op een gegeven moment neemt ze de vraag wel weer terug wat ze nu wilde gaan doen vanmiddag.
8	**0**	Ze is duidelijk tegen de cliënt en bied ook veel mogelijkheden aan. Echter vraagt ze geen enkele keer expliciet of ze het begrepen heeft wat ze heeft verteld.
9	**2**	Aan het begin leidt met name het familielid het gesprek en beantwoord met name de cliënt de vragen. Maar na een tijdje kijkt ze meer naar de reacties van haar en reageert ze hierop. Bv. bij het boekje van haar 84^{e} verjaardag, ze ziet dat ze op een gegeven moment hiernaar wilt kijken en laat haar hier iets over vertellen.
10	**3**	Aan het begin leidt het familielid het gesprek maar op een gegeven moment bepaald de cliënt de gespreksonderwerpen. Het familielid gaat hier meestal op in.
11	**2**	Het duurt erg lang voordat er een beslissing wordt genomen. De cliënt dwaalt af naar andere onderwerpen. Maar uiteindelijk stelt het familielid, dit wel na overleg met de cliënt, voor om toch naar Haelen te gaan. De cliënt is het hiermee eens, dit gaan ze uiteindelijk doen. (Ze heeft vaak gevraagd wat ze precies wilde doen, keek hier telkens naar de reactie van de cliënt).
12	**2**	Het familielid stelt eerst een aantal dingen voor om te gaan doen, de cliënt reageert hierop en dwaalt vervolgens af. Later neemt het familielid de vraag weer terug, de cliënt kan geen beslissing nemen. Het familielid stelt uiteindelijk nog 1 ding voor om te gaan doen waar de cliënt enthousiast over is. Dit gaan ze uiteindelijk doen.

OPTION Scale Onderzoekspersoon 1 Meting 1

Stelling	Score	Aanvullende uitleg
1	**1**	Het familielid gaat niet echt heel diep op een probleem in, waardoor de cliënt over een ander onderwerp begint te praten. Ze dwaalt vaak af en verteld over verschillende onderwerpen. Af en toe neemt ze het probleem terug. (Er is echter niet echt 1 probleem aan de orde).
2	**1**	Er is niet echt sprake van een probleem. Als er sprake is van een klein probleem gaat de mantelzorgster hier wel op in. Bv. bij het fruit, 'wat is dat wat u in uw hand heeft?' 'Het is een brievenopener'. Hierbij gaat ze er wel op in maar stelt meerdere vragen over dit onderwerp. Uiteindelijk zegt ze; 'eet eerst maar deze op'.
3	**0**	Ze luistert telkens heel goed naar de cliënt en geeft haar veel tijd om iets te vertellen. Ze vraagt echter niet specifiek naar haar mening.
4	**0**	Als er een probleem optrad ging ze hier niet echt op door en gaf haar niet echt meerdere opties.
5	**0**	Ze gaf niet echt meerdere opties, dus hierop ook niet dieper ingegaan.
6	**0**	Trad niet echt een probleem op(gesprek ging van de hak op de tak).
7	**3**	Het familielid luisterde telkens naar de cliënt. Ze liet haar telkens uitpraten, hierdoor was het familielid weinig aan het woord. Hierdoor weet het familielid zeker wat de cliënt denkt. (Wel gaat ze hierdoor van het ene onderwerp naar het andere).
8	**1**	Bv. bij het stukje waar de cliënt naar de TV zit te kijken vraagt ze zich af of dit echt is. De cliënt zegt; 'dat is echt hè'. Hierop reageert het familielid: 'nee, dat is allemaal gespeeld'. De cliënt begrijpt dit niet helemaal en het familielid reageert hier weer op; 'dat is allemaal gespeeld, dat is niet echt'. Hierna begrijpt ze het. Dit doet het familielid op meerdere momenten, ze mag hier echter wel dieper op ingaan en soms vragen of ze het begrepen heeft.
9	**2**	Als de cliënt vragend kijkt of iets niet begrijpt gaat de mantelzorgster hier gelijk op in. Ook als ze naar iets bepaalds kijkt in de ruimte stelt ze hier een vraag over.
10	**3**	De cliënt was zeer betrokken in het gesprek. De mantelzorgster stelde af en toe een vraag, de cliënt leidde met name het gesprek.
11	**0**	Er is uiteindelijk geen beslissing of iets wat hiermee te maken heeft uitgekomen.
12	**0**	N.V.T.

OPTION Scale Onderzoekspersoon 1 Meting 2

Stelling	Score	Aanvullende uitleg
1	**3**	‘Wat kunnen we gaan doen vandaag?’ Dit is het onderwerp waaraan bijna het hele gesprek aandacht aan besteed, dit heel uitgebreid.
2	**2**	Ze geeft telkens de cliënt een plaatje, de cliënt benoemt(als ze dit kan) telkens wat er op de afbeelding staat. Dit is telkens een optie wat ze kan gaan doen, de cliënt geeft hierbij aan of ze het wil doen/twijfelt/ niet wilt doen. Hierbij moet het familielid telkens helpen bij het maken van een keuze. Het familielid heeft bij het aanbieden van de afbeeldingen geen grote rol, alleen telkens bij het maken van de keuze.
3	**3**	Het familielid vraagt telkens heel bewust naar de mening van de cliënt en vult eigenlijk niets voor haar in. Het familielid vraagt telkens bij elk plaatje: ‘Wat vindt u daar nou van?’ Hierbij laat ze de keuze en de mening helemaal over aan de cliënt en vult het familielid eigenlijk helemaal niets in voor de cliënt.
4	**1**	Ze biedt wel meerdere opties aan, ze gaat er echter niet echt diep op in. De cliënt moet telkens de plaatjes benoemen en kijken of ze dit wilt doen. Het familielid gaat niet echt heel diep op de opties in.
5	**0**	Het familielid gaat niet op iedere mogelijkheid dieper in.
6	**3**	Zie punt 1.
7	**3**	Eigenlijk gedurende het hele gesprek gaat het familielid na wat de cliënt denkt. Ze laat telkens één afbeelding zien en vraagt haar mening daarover. Ze vult amper iets in voor de cliënt en vraag telkens: ‘Wat vindt u daar nu van?’ Hierdoor gaat ze de constant na wat de cliënt denkt en wat ze ervan vind.
8	**1**	Het familielid geeft telkens bij elk plaatje weer de uitleg wat ze met de Talking Mat moet doen. Ze geeft telkens aan waar de duim omhoog voor staat, waar de duim omlaag voor staat en waar de weet ik niet voor staat. Hierbij geeft ze telkens aan waar alles voor staat en legt het allemaal uit. Ze checkt echter niet expliciet of ze het begrepen heeft. Aan de reactie van de cliënt merkt ze wel of ze het begrepen heeft (zie punt 9).
9	**3**	Het familielid reageert heel erg goed op de cliënt en reageert op reacties van de cliënt. Als de cliënt iets niet begrepen heeft legt ze alles nog een keer heel rustig uit, totdat de cliënt reageert dat ze het wel begrepen heeft. Ze kijkt constant naar de cliënt, mede hierdoor kan ze goed naar de reacties kijken en hierop reageren.
10	**3**	De persoon met AD is gedurende het gesprek heel betrokken. Het familielid laat de persoon met AD telkens vertellen wat er op de plaatjes staat en wat zij hiervan vind. Het familielid vult amper iets voor de persoon met AD in, hierdoor is de persoon met AD heel erg betrokken gedurende het hele gesprek.
11	**3**	Aan het einde van het gesprek laat het familielid alles zien wat de persoon met AD leuk vind om te gaan doen. Ze legt nog een keer rustig uit waarom ze dit leuk vind (de duim staat omhoog). Ze stelt aan het einde voor wat ze van deze afbeeldingen allemaal kan gaan doen. Ze combineert meerdere activiteiten van de afbeeldingen, zo heeft ze een heel deel van haar dag al ingedeeld. Dit kon misschien wel met iets meer structuur.
12	**3**	Aan het einde is alles juist geplaatst, precies volgens de mening van de cliënt.

OPTION Scale Onderzoekspersoon 2 Baseline meting

Stelling	Score	Aanvullende uitleg
1	**1**	Bv. aan het begin vraagt het familielid: 'Wat gaat u doen vandaag?' De persoon met AD reageert hierop en zegt; 'koffiezetten'. Waarop het familielid weer reageert: 'koffie drinken'. Ze vult met name de antwoorden in voor de cliënt. Ze luistert wel goed naar haar maar vult zelf in wat ze meent te horen.
2	**0**	Bv. familielid: 'want koffiezetten zal wel niet meer gaan hè?' Persoon met AD: 'waarom niet?'
3	**1**	Ze vraagt af en toe minimaal de mening van de persoon met AD. Het familielid echter vult erg veel in voor de persoon met AD. Bv. 'Denkt u dat u dat nog kan?' Hier wil de persoon met AD dan wel op reageren maar bij veel van dit soort vragen zit het familielid er alweer tussen.
4	**0**	Ze heeft niet echt meerdere opties aangeboden bij een probleem wat optrad.
5	**0**	-
6	**0**	Er trad niet echt een specifiek probleem op.
7	**1**	Ze gaat niet heel specifiek in op wat de persoon met AD precies denkt, wel kijkt ze goed naar de mimiek van de persoon met AD. Als ze iets niet begrijpt gaat ze hier wel verder op in.
8	**1**	Ze vraagt niet expliciet of ze de informatie begrepen heeft. Hierbij kijkt ze ook weer telkens naar de persoon met AD. Ook als de persoon met AD iets niet begrepen heeft merkt ze dit en legt het kort nog een keer uit.
9	**2**	Dit doet het familielid gedurende het gesprek erg goed. Ze heeft bijna de hele tijd oogcontact met de persoon met AD en zit er recht voor. Ze kijkt telkens naar haar gezicht en als ze iets niet begrijpt gaat ze hier op in. Af en toe vult ze echter te veel voor de persoon met AD in.
10	**3**	Het familielid probeert de persoon met AD telkens in het gesprek te betrekken en heeft ook echt een gesprek met haar. Ze gaat er telkens op in als de persoon met AD iets zegt. Ook heeft ze bijna het gehele gesprek oogcontact. Alleen af en toe vult de mantelzorgster dingen voor de persoon met AD in, waardoor ze veel meer aan het woord is.
11	**0**	Er wordt niet echt een beslissing genomen, dit was ook niet aan de orde gedurende het gesprek. Alleen in het begin kort hebben ze het over wat ze gaat doen vandaag. Hier wordt kort op ingegaan, de persoon met AD antwoord met koffiezetten. Hier wordt verder niets meer over gezegd gedurende het hele gesprek, er wordt dus geen beslissing genomen.
12	**-**	N.V.T.

OPTON Scale Onderzoekspersoon 2 Meting 1

Stelling	Score	Aanvullende uitleg
1	**1**	Er treedt niet echt een specifiek probleem op. Wel hebben ze het over wat ze graag op TV kijkt. Hier komt de persoon met AD niet direct op, het familielid probeert uit wat het is.
2	**0**	Ze biedt niet echt meerdere opties aan, omdat er geen probleem is ontstaan.
3	**1**	Ze vraagt even kort naar de mening van de persoon met AD, wat zij van André Rieu vindt.
4	**0**	Er was geen sprake van een probleem, ze biedt dus ook niet meerdere opties aan.
5	**0**	-
6	**0**	-
7	**1**	Ze gaat niet precies na wat de persoon met AD precies denkt. Ze geeft de persoon met AD wel genoeg ruimte en houdt veel pauzes, hierdoor kan de persoon met AD vertellen wat ze denkt.
8	**0**	Ze checkt niet of ze de informatie heeft begrepen.
9	**2**	Aan het einde van het filmpje kijkt de persoon met AD teleurgesteld en zegt dat ze niets meer kan. Het familielid houdt kort een pauze en gaat hierop in. Ze zegt: Och, dat onthoud je niet'. Hierbij reageert het familielid sterk op de reacties van de persoon met AD. Dit doet ze gedurende het gehele filmpje.
10	**3**	De persoon met AD is gedurende het gehele gesprek heel betrokken. Het familielid geeft de persoon met AD genoeg mogelijkheden om iets te vertellen. Dit doet ze d.m.v. voldoende stiltes en pauzes te houden.
11	**0**	N.V.T.
12	**0**	N.V.T.

OPTION Scale Onderzoekspersoon 2 Meting 2

Stelling	Score	Aanvullende uitleg
1	**3**	Het familielid besteedt gedurende het hele gesprek aandacht aan een 'probleem', namelijk: wat wil je graag doen. Wat vind je leuk wat vind je niet leuk en waar twijfel je over. Dit doet ze telkens door de pictogrammen van Talking Mats te laten zien.
2	**2**	Het familielid geeft telkens de afbeelding aan de cliënt, hierbij zegt ze telkens: 'Kijk eens'. De persoon met AD reageert hier vaak op 'Dat is lezen.' Af en toe begrijpt ze niet wat er op het pictogram staat, het familielid helpt haar dan en vertelt kort wat erop de afbeelding te zien is. Hierbij stelt ze dan telkens de vraag; 'Vindt u dit leuk om te doen?'
3	**3**	Het familielid vraagt bij elk pictogram bewust naar de mening van de persoon met AD. Ze vraagt telkens: 'Wat vindt u daar van?' De persoon met AD kan hier telkens haar eigen mening geven , ook al is dit af en toe lastig. Heel af en toe stuurt het familielid de persoon met AD naar een bepaald antwoord. Dit komt echter maar heel sporadisch voor.
4	**1**	Ze biedt wel telkens meerdere opties aan maar gaat hier niet echt dieper op in. Ze laat eigenlijk alleen de persoon met AD vertellen wat er op de afbeelding staat en wat deze hiervan vind.
5	**0**	Ze gaat er niet echt dieper op in. Ze geeft telkens alleen de opties maar vertelt hier niet meer over.
6	**3**	Zie punt 1.
7	**3**	Het familielid gaat per afbeelding na wat de persoon met AD precies denkt. Ze bied het plaatje aan en vraagt eerst telkens wat er op het plaatje te zien is. Als de persoon met AD dit begrepen heeft, gaat ze telkens na wat ze ervan vind. Ze legt bij iedere afbeelding rustig de visuele schaal uit. Een enkele keer vult het familielid het een klein beetje voor de persoon met AD in.
8	**0**	Ze checkt niet of de persoon met AD het begrepen heeft, wel kijkt ze naar de reacties van de persoon met AD (zie punt 9).
9	**3**	Het familielid kijkt sterk naar de reacties van de persoon met AD. Hierop reageert ze ook. Als de persoon met AD zegt: 'Wat moet ik daar mee?' legt het familielid dit telkens nog een keer heel rustig uit.
10	**3**	De persoon met AD is gedurende het gehele gesprek betrokken. Ze praten het gehele gesprek over dingen die de persoon met AD leuk vind of niet leuk vind. Het familielid biedt veel betrokkenheid door zich naar de persoon met AD te richten.
11	**2**	Het familielid kijkt uiteindelijk naar alle pictogrammen en zegt: 'Er zijn nu wel een heel aantal dingen die niet kunnen met dit weer, hè. 'Maar wat dan?' 'Dan gaan we toch maar naar de medebewoners toe.' 'Maar dadelijk komt ook, die u komt helpen met eten.' Hierbij kijkt het familielid wel naar wat er geplaatst is op de mat. Maar ze neemt met name een beslissing door wat de persoon met AD normaal ook gaat doen.
12	**2**	Aan het einde is alles goed geplaatst zoals de persoon met AD dit wilde. Ze kijken er echter niet echt naar wanneer ze een beslissing nemen over wat ze gaan doen.

OPTION Scale Onderzoekspersoon 3 Baseline meting

Stelling	Score	Aanvullende uitleg
1	**1**	Er wordt heel even kort aandacht besteed aan wat ze morgen gaat doen. Dit is echter maar heel kort en niet uitgebreid.
2	**0**	Ze biedt niet meerdere opties aan.
3	**0**	Het familielid vraagt niet bewust naar de mening van de persoon met AD gedurende het hele gesprek.
4	**0**	Er was geen echt probleem, dus ook niet meerdere opties.
5	**0**	Geen opties, dus ook niet dieper erop ingegaan.
6	**0**	Er treedt geen probleem op.
7	**0**	Het familielid gaat niet expliciet na wat de persoon met AD denkt, wel reageert ze op reacties van de persoon met AD (zie punt 9).
8	**0**	Ze checkt niet of ze de informatie heeft begrepen.
9	**1**	Het familielid kijkt de persoon met AD niet constant aan, hierdoor kan ze de reacties niet optimaal volgen. Ze reageert wel als de persoon met AD iets zegt, als ze iets non-verbaal uit, gaat ze hier niet op in.
10	**1**	De persoon met AD is wel betrokken in het gesprek. Ze zitten in een omgeving waar veel afleiding is. Hierdoor raken ze beiden afgeleid. Het is wel een gesprek tussen de twee personen maar het verloopt niet echt soepel. Het familielid is niet constant gericht op de persoon met AD en kijkt veel om zich heen. Een deel van het gesprek is de persoon met AD wel betrokken in het gesprek.
11	**-**	N.V.T.
12	**-**	N.V.T.

OPTION Scale Onderzoekspersoon 3 Meting 1

Stelling	Score	Aanvullende uitleg
1	**0**	Er treedt geen echt probleem op, ze hebben het erover hoe haar week eruitziet en wat ze precies doet in deze week.
2	**0**	Ze biedt hierbij dus ook niet meerdere opties aan.
3	**0**	Het familielid vraagt geen enkele keer naar de mening van de persoon met AD.
4	**0**	Er zijn geen meerdere opties aangeboden / dieper op ingegaan.
5	**0**	Er zijn geen meerdere opties aangeboden / dieper op ingegaan.
6	**0**	N.V.T.
7	**0**	Het familielid gaat niet na wat de persoon met AD denkt.
8	**0**	Het familielid vraagt niet expliciet of ze de informatie heeft begrepen, het familielid stelt met name heel erg veel vragen waar de persoon met AD telkens antwoord op geeft.
9	**1**	Het familielid kijkt naar de reacties van de persoon met AD, ze heeft de hele tijd oogcontact en zorgt voor een gesprek. Ze vult echter de persoon met AD heel vaak aan, ze luistert wel wat ze zegt, maar als de persoon met AD iets zegt, dan gaat ze hier kort op in en gaat vervolgens weer verder.
10	**2**	Het familielid biedt wel betrokkenheid gedurende het gesprek. Ze kijkt de persoon met AD telkens aan. Ook hebben ze het gedurende het gehele gesprek over een onderwerp waar de persoon met AD iets mee te maken heeft, namelijk de weekplanning. Het familielid vult vaak dingen in en begint vaak over een ander onderwerp, hierdoor is de betrokkenheid af en toe iets minder.
11	**0**	N.V.T.
12	**0**	N.V.T.

OPTION Scale Onderzoekspersoon 3 Meting 2

Stelling	Score	Aanvullende uitleg
1	**3**	De hoofdvraag tijdens deze opname is: 'Wat vind je leuk om vandaag te gaan doen?'
2	**3**	Het familielid biedt telkens verschillende afbeeldingen aan, de cliënt moet hierbij kijken of ze dit vandaag nog graag wilt gaan doen. Het familielid geeft telkens het pictogram aan de persoon met AD en deze benoemt het pictogram telkens zelf.
3	**2**	Het familielid vraagt telkens bij elk pictogram de mening van de persoon met AD. Deze kan haar mening echter niet telkens helemaal uiten.
4	**1**	Het familielid biedt meerdere opties aan m.b.v. de pictogrammen. Ze gaat echter niet heel diep in op de opties. Ze kijkt alleen wat ze leuk en niet leuk vind.
5	**0**	Het familielid gaat niet echt dieper in bij meerdere opties.
6	**3**	Zie vraag 1.
7	**2**	Het familielid gaat gedurende het gehele gesprek na wat de persoon met AD denkt. Dit doet ze met behulp van de pictogrammen. Echter plaatst ze de pictogrammen soms niet helemaal correct.
8	**1**	Ze gaat niet expliciet na wat de persoon met AD denkt. Ze gaat wel telkens na wat de persoon met AD denkt over bepaalde activiteiten
9	**2**	Het familielid reageert op de reacties. Als de persoon met AD vertwijfeld kijkt dan gaat het ze hierop in, ze houd een rustige pauze en gaat hierna weer verder. Als de persoon met AD het niet begrepen heeft legt het familielid kort nog een keer uit.
10	**3**	De persoon met AD is gedurende het gesprek erg betrokken. Er wordt telkens naar haarmening gevraagd.
11	**2**	Het familielid doorloopt aan het einde van alle afbeeldingen wat de persoon met AD vandaag allemaal gaat doen. Hierbij ontbreken wel enkele pictogrammen die de persoon met AD wel leuk vind om te doen maar waar vandaag geen tijd was.
12	**3**	Aan het einde van het gesprek worden alle pictogrammen in de volgorde van de dag gelegd.

OPTION Scale Onderzoekspersoon 4 Baseline meting

Stelling	Score	Aanvullende uitleg
1	**1**	Er treedt kort een probleem op. De persoon met AD weet niet meer hoe zijn verjaardag gevierd werd en hoe oud hij is geworden. Hierop gaat het familielid in. (Dit is echter niet heel uitgebreid).
2	**1**	Het familielid gaat samen met de persoon met AD kijken hoe oud hij is en hierbij neemt ze ook het fotoboek erbij, aan de hand hiervan achterhalen ze samen hoe de verjaardag is gegaan.
3	**0**	Ze vraagt geen enkele keer bewust naar de mening van de persoon met AD.
4	**1**	Ze hebben samen geteld hoe oud hij is geworden. Ze heeft gekeken naar de bonbons die hij heeft gekregen en ze hebben samen gekeken naar het fotoboek van zijn verjaardag.
5	**0**	N.V.T.
6	**3**	Er treedt een probleem op, het familielid vraagt hoe hij zijn verjaardag vond, hij weet het niet meer. Hierop vraagt ze hoe oud ben je dan geworden? Hierop reageert ze heel uitgebreid en gaat samen met hem kijken hoe oud hij precies is geworden. Hierna neem het familielid het fotoboek erbij zodat hij het op de foto's kan zien, hierbij vertelt ze van alles.
7	**0**	Ze gaat in dit gesprek niet na wat hij denkt, ze vult erg veel voor de persoon met AD in.
8	**0**	Ze checkt niet of de persoon met AD het begrepen heeft, ze kijkt met name naar zijn reacties.
9	**3**	Ze kijkt heel veel naar de verbale en non-verbale reacties van de persoon met AD. Ze heeft gedurende het hele gesprek oogcontact, telkens als hij iets niet begrijpt reageert ze hierop.
10	**2**	De persoon met AD is gedurende het eerste deel van het gesprek heel betrokken, aan het einde van het gesprek wordt hij minder betrokken. Wel vult het familielid veel voor hem in gedurende het gesprek.
11	**-**	Er wordt geen beslissing genomen.
12	**-**	N.V.T.

OPTION Scale Onderzoekspersoon 4 Meting 1

Stelling	Score	Aanvullende uitleg
1	**3**	Het gaat gedurende het gesprek met name erover wat hij allemaal kan doen en of hij het leuk vind. Dus er wordt aandacht geschonken aan: wat kun je doen, en wat vind je ervan? Ze legt dit telkens uit aan de hand van de Talking Mats. Ze besteed hier veel aandacht aan, het gehele gesprek gaat hierover.
2	**2**	Ze biedt meerdere opties aan wat hij zou kunnen doen en wat hij hiervan vindt. Ze zegt telkens, bv. televisie kijken: ‘ Dat doe je graag hè?’. Ze geeft hem met name een gesloten ‘ stelling’ hierop hoeft hij alleen maar ja en nee te antwoorden.
3	**1**	Ze kijkt in het algemeen wel naar de mening van de persoon met AD maar vult alles heel erg voor hem in. (Zie punt 2 hierboven.) Het familielid stelt de plaatjes telkens op een bepaalde manier voor, hierdoor geeft zij eigenlijk al aan wat voor een antwoord ze wil horen. Vaak geeft zij het antwoord i.p.v. de persoon met AD. (dit doet ze niet altijd).
4	**3**	Ze geeft heel veel opties (van zingen tot een spelletje spelen). Hierbij legt ze van alles uit. Bv. ‘Gaat u ook wel eens op de gang praten met de medebewoners?’ Persoon met AD: ‘Ja’ Hierop antwoordt het familielid: ‘U heeft ook weer een nieuwe medebewoner hè?’. Ze gaat eigenlijk op iedere optie in en vertelt er iets relevants over.
5	**3**	Zie punt 4.
6	0	Er treedt niet echt een probleem op.
7	**3**	Ze gaat telkens na wat de persoon met AD denkt, telkens als ze een pictogram laat zien vraagt ze wat hij ervan vindt en hoe hij erover denkt.
8	**0**	Ze gaat niet specifiek na of de persoon met AD de informatie begrepen heeft.(Dit heeft ze geen enkele keer gevraagd, wel kijkt ze naar de verbale en non- verbale reacties.)
9	**3**	Ze heeft gedurende het hele gesprek oogcontact, hierdoor kan ze de reacties goed bekijken. Ze reageert direct op de reacties en legt het nog een keer uit als hij bv. iets niet begrepen heeft. Hierna legt ze het nog een keer rustig uit.
10	**2**	De persoon met AD is gedurende het hele gesprek betrokken. Hij lijkt echter niet helemaal te begrijpen wat de bedoeling is van al die pictogrammen. Ook praat het familielid met name heel erg veel, hierdoor kan hij minder zeggen.
11	**-**	Er wordt geen beslissing genomen.
12	**2**	Op het einde is alles geplaatst op de Talking Mat, dit allemaal in overleg met de persoon met AD. Ze doen er echter aan het einde niets mee. Alle plaatjes zijn behandeld en ze vraagt alleen nog kort hoe de persoon met AD het vond om op deze manier te praten. Hier vult zij voor een groot deel het antwoord in.

OPTION Scale Onderzoekspersoon 4 Meting 2

Stelling	Score	Aanvullende uitleg
1	**1**	Er treedt geen duidelijk probleem op, alleen kleine aspecten om over na te denken. (Dit wordt alleen kort besproken en weinig uitgebreid).
2	**1**	Ter ondersteuning van het geheugen pakt het familielid het fotoboek bij het gesprek, de persoon met AD was dan beter in staat over bepaalde personen te spreken.
3	**0**	Geen enkele keer vraagt ze bewust naar de mening van de persoon met AD.
4	**1**	Ze hebben samen nagedacht over carnaval, wat ze het volgende weekend kunnen doen, of er gebak aangeboden wordt met carnaval.
5	**0**	Niet aan de orde.
6	**2**	Er treedt geen echt probleem op, het gesprek verloopt wat traag. Een paar kleine problemen worden besproken en er wordt kort over nagedacht. Het fotoboek wordt er ter verduidelijking bij gepakt.
7	**0**	Ze vult veel in voor de persoon met AD, deze is vandaag wat rustiger dan bij de andere metingen.
8	**0**	Ze checkt niet echt of de persoon met AD haar begrijpt.
9	**2**	Ze kijk naar het non-verbale gedrag van de persoon met AD en reageert er ook op, maar niet altijd.
10	**2**	De persoon met AD is gedurende het eerste deel van het gesprek heel betrokken, aan het einde van het gesprek wordt hij minder betrokken. Wel vult het familielid veel voor de persoon met AD in gedurende het gesprek.
11	**-**	Er wordt geen beslissing genomen.
12	**-**	N.V.T.

OPTION Scale Onderzoekspersoon 5 Baseline meting

Stelling	Score	Aanvullende uitleg
1	**1**	Bv. familielid: ‘Gaan we zo nog even wandelen over de gang?’. ‘Vindt u toch fijn of niet?’ Hier stelt ze een vraag / probleem voor. Ze vraagt dit met een gesloten vraag en vult zelf voor een deel het antwoord in.
2	**1**	Bv. familielid: ‘Dan komt u verschillende mensen tegen, vindt u dat niet leuk?’ Hierna geeft ze aan dat ze zich voor het raam kunnen gaat zitten, dit zou ook kunnen na het wandelen.
3	**2**	Ze vraagt heel bewust naar de mening van de persoon met AD. Alleen begrijpt de persoon met AD niet direct wat ze zegt en reageert met ‘hè’. Het familielid zegt: ’ja hè’. Waarop de persoon met AD weer reageert: ‘Ja, waarom ook niet hè’. Ze vraagt hierbij wel bewust wat de persoon met AD ervan vindt maar vervolgens vult ze voor een deel het antwoord in.
4	**0**	Ze heeft wel twee opties opgenoemd maar hierop is ze niet dieper ingegaan. Ze heeft ze niet uitgebreid uitgelegd maar alleen heel kort benoemd.
5	**0**	Doordat punt 4 niet echt aan bod is gekomen is dit punt helemaal niet aan bod gekomen.
6	**0**	-
7	**1**	Het familielid vraagt wel een keer wat ze ervan vindt, ze vult echter wel erg veel aan. De persoon met AD is nog aan het denken en zij zegt het eigenlijk al.
8	**0**	Ze vraagt geen één keer aan de persoon met AD of ze het begrepen heeft, wel ziet ze veel aan de mimiek van de persoon met AD (zie punt 9).
9	**2**	Het familielid ziet vaak aan het gezicht van de persoon met AD dat ze het niet begrijpt. Hierop reageert ze niet adequaat maar ze reageert wel het merendeel van de keren. Als de persoon met AD vragend kijkt gaat het familielid hierop in en herhaalt nog een keer wat ze gezegd heeft.
10	**1**	Het familielid probeert de persoon met AD heel erg betrokken te maken, maar ze praat zelf veel. Hierdoor vult ze veel gedachtes in voor de persoon met AD. Ze houdt telkens oogcontact, ook al kijkt de persoon met AD het merendeel van de tijd weg.
11	**1**	Op een gegeven moment maakt het familielid wel een beslissing over wat ze gaan doen. Namelijk wandelen door de gang. Dit heeft ze eigenlijk alleen globaal gezegd.
12	**-**	N.V.T.

OPTION Scale Onderzoekspersoon 5 Meting 1

Stelling	Score	Aanvullende uitleg
1	**3**	Het familielid besteedt aandacht aan het probleem: ‘Wat doet u graag, waar twijfelt u over en wat doet u niet graag?’ Hierbij stelt ze verschillende opties voor.
2	**3**	Het familielid biedt meerdere opties aan. Ze doet dit aan de hand van pictogrammen. Hierbij stelt ze telkens het pictogram voor: ‘Kijk mam, hierop ziet u koffie drinken, dat doet u graag hè?’.
3	**2**	Het familielid biedt telkens de pictogrammen aan zoals hierboven is beschreven. Ze vraagt wel telkens naar de mening van de persoon met AD maar vult de mening vaak in.
4	**2**	Het familielid biedt meerdere opties aan. Hierbij gaat ze meestal dieper erop in: Af en toe gaat ze niet dieper op de activiteit en zegt ze alleen: ‘Dit doet u graag hè?’
5	**2**	Ze gaat niet op elke activiteit dieper in, op sommige activiteiten wel.
6	**2**	Er treedt niet echt een probleem op, ze hebben het gedurende het gehele gesprek over wat ze kunnen doen en wat de persoon met AD ervan vindt.
7	**0**	Ze gaat eigenlijk niet na wat de persoon met AD denkt, ze vult veel in. Dit doet ze door telkens te zeggen: ‘ Ja hè, mam.’
8	**1**	Het familielid vraagt niet expliciet of de persoon met AD de informatie begrepen heeft. Het familielid stelt wel telkens de vraag wat ze ervan vindt en of ze het leuk vindt.
9	**3**	Het familielid kijkt naar de reacties van de persoon met AD. Op gegeven moment wordt de persoon met AD emotioneel, ze stopt met het gesprek en troost haar. Hierbij staat ze gewoon even stil en pakt later de draad weer op.
10	**2**	De persoon met AD is gedurende het hele gesprek betrokken. Het familielid probeert veel betrokkenheid te scheppen, zij is echter veel aan het woord. Hierdoor kan de persoon met AD in het algemeen minder zeggen.
11	**0**	Ze nemen geen beslissing over wat ze uiteindelijk gaan doen.
12	**2**	Aan het einde neemt ze enkele pictogrammen door en herhaalt alles kort.

OPTION Scale Onderzoekspersoon 5 Meting 2

Stelling	Score	Aanvullende uitleg
1	**0**	Er is niet echt sprake van een probleem, de persoon met AD reageert niet echt op vragen en is gedurende het gehele gesprek heel afwezig.
2	**0**	-
3	**0**	-
4	**0**	-
5	**0**	-
6	**0**	-
7	**2**	Ondanks dat de persoon met AD bijna niet reageert op vragen, vraagt het familielid wel wat de persoon met AD denkt en wat er in haar omgaat.
8	**1**	Het familielid probeert veel reacties van de persoon met AD te ontlokken, dit lukt haar echter niet. Ze zegt bij bijna elke zin:'Ja hè mam?, 'Hè mam?'
9	**2**	Er zijn bijna geen reacties gedurende het filmpje. Maar als de cliënt iets zegt gaat de MZ hier wel telkens op in en probeert er goed antwoord op te geven en vraagt er verder naar.
10	**1**	De persoon met AD is heel erg afwezig gedurende het gesprek, hierdoor is ze niet echt betrokken. Het familielid probeert wel betrokkenheid te bieden door tegen de persoon met AD te praten en het te hebben over familieleden en bekenden. De persoon met AD reageert hier echter niet op.
11	**0**	-
12	**0**	-

OPTION Scale Onderzoekspersoon 6 Baseline meting

Stelling	Score	Aanvullende uitleg
1	**2**	Gedurende het eerste gedeelte van het gesprek is er niet echt sprake van een probleem. Echter bij de tweede gedeelte is er wel sprake van een probleem. Het familielid vraagt aan de persoon met AD wat ze morgen wil gaan doen als zij op bezoek komt. De persoon met AD reageert hierop: 'ik zou het niet weten'.
2	**3**	De persoon met AD weet geen antwoord. Het familielid herhaalt haar reactie en biedt vervolgens meerdere opties aan.
3	**1**	Ze vraagt niet echt bewust naar de mening van de persoon met AD maar wacht wel op de reacties van de persoon met AD. Ze geeft de persoon met AD genoeg mogelijkheden om een antwoord te geven, ook vult ze bijna niets voor haar in.
4	**0**	Zie punt 2. Ze heeft wel meerdere opties aangeboden maar niet echt op verschillende manieren. Wel heeft ze telkens naar de persoon met AD geluisterd en ging telkens in op wat de persoon met AD te vertellen had. Ze liet de persoon met AD telkens uitpraten en had steeds oogcontact.
5	**0**	Ze is eigenlijk niet echt dieper ingegaan op de verschillende opties. Ze heeft ze wel allemaal uitgelegd.
6	**1**	Er treedt wel een klein probleem op. De persoon met AD heeft last van haar been, hierdoor kan ze verschillende dingen niet doen. Het familielid gaat hier wel op in maar geeft geen opties over een oplossing.
7	**0**	Ze vraagt niet naar wat de persoon met AD denkt. Wel kijkt ze telkens naar de reacties (zie punt 9).
8	**0**	Ze vraagt niet of de persoon met AD het begrepen heeft, wel kijkt ze telkens naar de reacties.
9	**3**	Het familielid reageert veel op de reacties van de persoon met AD. Als de persoon met AD iets niet begrijpt, gaat het familielid hier op in en probeert het nog een keer uit te leggen. Ook houdt ze veel pauzes zodat de persoon met AD de mogelijkheid heeft om te reageren en om na te denken.
10	**3**	Ze betrekt de persoon met AD heel sterk in het gesprek. Ze legt dingen goed uit zodat de persoon met AD het kan begrijpen. Ook houdt ze pauzes. Ze geeft de persoon met AD de mogelijkheid om dingen te vertellen. Ook probeert het familielid gedurende het hele gesprek oogcontact te houden, ook al 'ontwijkt' de persoon met AD dit vaak.
11	**0**	Er wordt uiteindelijk niet echt een beslissing genomen wat ze nu precies de volgende dag gaan doen.
12	**0**	N.V.T.

OPTION Scale Onderzoekspersoon 6 Meting 1

Stelling	Score	Aanvullende uitleg
1	**3**	Het gesprek gaat over ‘wat kunnen we gaan doen vandaag?’ Gedurende het hele gesprek hebben de persoon met AD en het familielid het over wat ze kunnen doen en wat de persoon met AD van een bepaalde activiteit vindt.
2	**2**	Het familielid biedt meerdere activiteiten aan wat ze kan gaan doen. Het familielid biedt dit telkens op dezelfde manier aan.
3	**3**	Ze vraagt gedurende het hele gesprek naar de mening van de persoon met AD.
4	**3**	Ze biedt meerdere opties aan om te doen. Hierbij geeft het familielid telkens het pictogram aan de persoon met AD en vraagt wat er op het plaatje te zien is.
5	**2**	Het familielid gaat op ieder pictogram dieper in. Ze laat de persoon met AD vertellen wat erop te zien is. Hierbij gaan ze telkens na wat ze er leuk en wat ze er minder leuk aan vindt.
6	**2**	Er wordt gesproken over ‘wat kunnen we gaan doen’.
7	**2**	Het familielid gaat gedurende het hele gesprek na wat de persoon met AD denkt. Dit doet ze door telkens een pictogram te laten zien. Hierbij moet de cliënt aangeven of ze dit leuk vind of niet. Het is opvallend dat het familielid niet veel voor de persoon met AD invult maar dat ze de persoon met AD veel aan het woord laat.
8	**1**	Het familielid checkt niet echt of de persoon met AD de informatie heeft begrepen. Ze legt de visuele schaal wel telkens uit. Ze vraagt hierbij niet of de persoon met AD het precies begrepen heeft.
9	**3**	Het familielid kijkt veel naar de reacties van de persoon met AD. Ze doet dit door haar telkens aan te kijken en door voldoende pauzes te houden. Ze wacht meestal af totdat de persoon met AD iets zegt, zij reageert hier dan op. Als de persoon met AD een fronsend gezicht trekt, wacht het familielid telkens even met iets vragen.
10	**3**	Het familielid betrekt de persoon met AD in het gesprek. Het hele gesprek heeft de persoon met AD de kans om iets te zeggen, ook gaat het hele gesprek over interesses van deze persoon. Het familielid biedt veel betrokkenheid door af en toe door te vragen op iets wat de persoon met AD zegt.
11	**0**	Er wordt geen uiteindelijke keuze gemaakt.
12	**2**	Op het laatst doorlopen ze nog even de pictogrammen.

Bijlage 15. Topiclijsten

Topiclijst Talking Mats

Onderstaande vragen zijn gebaseerd op de BEBA (Sevat & Heesbeen, 2001), de BIPAC IV (Sevat & Heesbeen, 2001), 'freedom of choice interview schedule' (Tyrrell et al., 2007) en eigen ideeën.

Topic	**Vraag**
Ervaring	Hoe heeft u in het algemeen het gesprek ervaren? (Was het een aangenaam gesprek of was het moeilijk om dit gesprek te voeren?) Hoe vond u het om Talking Mats te gebruiken? Vond u Talking Mats een toevoeging/hulpmiddel tijdens het gesprek?
Gespreksverloop	Heeft u het gevoel dat u ongeveer even veel aan het woord was als uw gesprekspartner of had u of uw gesprekspartner de controle over het gesprek genomen? Had u voldoende tijd om de beslissingen te maken? Hoe vindt u dat de persoon met dementie het gesprek uitvoerde gezien zijn/haar mogelijkheden? / Hoe vindt u dat u heeft uitgevoerd gezien uw mogelijkheden?
Keuzes maken	Heeft u het gevoel gehad dat u duidelijk kon aangeven wat u wilde zeggen/ voelde u zich begrepen? In hoeverre heeft u zich betrokken gevoeld in het maken van de keuzes tijdens het gesprek/ in hoeverre voelde u u vrij om een beslissing te maken? Heeft u het gevoel dat de juiste beslissingen zijn gemaakt tijdens het gesprek?

Topiclijst Algemene Communicatie

Topic	**Vraag**
Gesprekken voeren	Hoe ervaart u het voeren van gesprekken in het algemeen? Wat voor problemen doen zich voor tijdens het voeren van gesprekken?
Gespreksverloop	Heeft u het gevoel dat u ongeveer even veel aan het woord was als uw gesprekspartner of had u of uw gesprekspartner de controle over het gesprek genomen? Heeft u het gevoel dat de persoon met dementie betrokken is in het gesprek?
Aanpak	Wat doet u wanneer een gesprek moeizaam verloopt? Merkt u effect van een andere aanpak / strategie die u toepast tijdens een gesprek?

Bijlage 16. Handleiding Talking Mats

TalkingMats

Een hulpmiddel om communicatie te verbeteren

Geschreven door Joan Murphy & Lois Cameron. Vertaald en aangepast door Emmy van Bommel & Corinna Willms.

TalkingMats

Inhoud

1. Introductie…… 3
2. De doelgroep dementie…….. 4
3. Het belang van communicatie bij personen met dementie…… 5
4. Het belang van Talking Mats voor o.a. familieleden……6
5. Wat is Talking Mats?..... 6
6. Voorwaarden voor het gebruik van Talking Mats…… 9
7. Hoe te gebruiken…… ……10
8. Submatten…….. 12
9. Waarom werkt Talking Mats?..... 13
10. Citaten……..15

1. Introductie

Talking Mats is een communicatiehulpmiddel, bestaande uit een mat met pictogrammen, om personen met communicatieproblemen te ondersteunen tijdens gesprekken. Het is een hulpmiddel om personen te helpen in het proces van keuzes maken.

Communicatie is de uitwisseling van symbolische informatie tussen mensen. Deze informatie wordt deels bewust, deels onbewust gegeven, ontvangen en geïnterpreteerd. Alle gedrag, zowel spreken als lichaamstaal, in aanwezigheid van anderen is communicatie. Meestal is communiceren door middel van praten met elkaar een vanzelfsprekend iets. Wanneer dit niet zo vanzelfsprekend meer is, kan een communicatiehulpmiddel worden ingezet als ondersteuning. Dit kan bijvoorbeeld door foto's of afbeeldingen te gebruiken om iets duidelijk te maken. Alle vormen van ondersteuning van de communicatie worden samen 'alternatieve communicatie' genoemd.

Wanneer men een communicatieprobleem heeft, kan het moeilijk zijn ervoor te zorgen dat de eigen mening gehoord en begrepen wordt. Het maken van keuzes of beslissingen over het leven wordt zo beperkt.
Het is essentieel dat communicatiepartners creatief zijn in hun benadering en verschillende vormen van ondersteuning gebruiken in de omgang met personen met communicatieproblemen. Talking Mats is een middel dat kan bijdragen aan dit proces.

Joan Murphy bedacht Talking Mats (letterlijk matten met pictogrammen er op) tijdens een onderzoeksproject in 1998. Het werd origineel gebruikt bij volwassenen met een hersenbeschadiging. Zelfs de personen die ervaren waren in het gebruik van alternatieve communicatiemiddelen vonden dat Talking Mats een ondersteuning was, niet alleen wat betreft het nadenken over de onderwerpen die gepresenteerd worden maar ook om hun eigen gedachten op een heldere manier duidelijk te maken. Sindsdien is Talking Mats gebruikt bij een groot aantal personen met verschillende communicatieproblemen om hun te helpen met het uiten van hun gedachten en gevoelens.

In 2011 hebben Emmy van Bommel en Corinna Willms het communicatie-hulpmiddel Talking Mats en de bijhorende handleiding in het kader van de bachelorthesis vertaald met als doel Talking Mats effectief te kunnen gebruiken in Nederland.
Dit boek bevat informatie over Talking Mats, het nut hiervan en hoe u het dient te gebruiken.

2. De doelgroep dementie

Dementie is een verzamelnaam voor een hersenaandoening die iemand langzaam maar zeker volledig afhankelijk maakt van de zorg van anderen. In het begin vallen de geheugenstoornissen het meest op. Later krijgt de persoon problemen met het uitvoeren van handelingen, herkenning en/of spraak. Ook gedragsveranderingen komen vaak voor.

De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie en kent drie stadia:

4. ‘De bedreigde ik’

In het eerste stadium toont de patiënt licht geheugenverlies, humeur-schommelingen en een vertraagd leer- en reactievermogen. Praten en begrijpen verloopt langzamer, de draad van een verhaal raakt steeds vaker kwijt. De bewustwording van deze achteruitgang kan prikkelbaarheid en rusteloosheid tot gevolg hebben.

5. ‘De verdwaalde ik’

De patiënt herinnert zich alleen het verre verleden. De gevorderde toestand van de ziekte tast het vermogen aan om zich te oriënteren. Veel herhaling is nodig. De patiënt herkent bekenden niet meer.

6. ‘De verzonken ik’

De persoonlijkheid van de patiënt vervaagt en verdwijnt langzaam. Het geheugen en herkenningsvermogen verzwakken. De patiënt verliest de controle over zijn blaas en heeft behoefte aan permanente verzorging. De patiënt verliest kauw- en slikvermogen en wordt zeer vatbaar voor o.a. longontstekingen, infecties en andere ziekten.

Bij dementie ontstaan er problemen met het zich verstaanbaar maken, maar ook met het begrijpen van anderen. Vaak vindt iemand met dementie het moeilijk om op bepaalde woorden te komen, of kan hij zich de betekenis van een woord of zin niet meer herinneren.

Het wordt moeilijk om bij het onderwerp te blijven, in een verhaal kan alles door elkaar lopen. Sommige mensen met dementie herhalen steeds dezelfde woorden of zinnen. Ook het begrijpen wordt moeilijker, vaak is het begin van de vraag al vergeten als het einde van de vraag eraan komt.

3. Het belang van communicatie bij personen met dementie

Het behouden van de identiteit van de persoon met dementie is essentieël. Zonder communicatie kunnen personen met dementie hun wensen en behoeften niet kenbaar maken. Ze moeten dus de mogelijkheid hebben hun gevoelens te uiten.

Het betrekken van de persoon met dementie in gesprekken draagt bij aan de kwaliteit van leven. Het is prettig voor personen met dementie om gewoon aandacht te krijgen, of dit nou door middel van een gesprek is, door een aanraking of een lach. Zolang er maar interactie is.

In het algemeen worden de communicatieproblemen als zeer ernstig ervaren, zowel voor de persoon zelf als voor de omgeving. Daarom is het fijn de communicatie aan te passen, zodat de problemen zoveel mogelijk gecompenseerd worden.

4. Het belang van Talking Mats voor o.a. familieleden

Het wordt voor anderen een hele opgave om met iemand met dementie te communiceren. Veel hulpverleners of mantelzorgers voelen zich niet bekwaam of zijn onzeker in interactie met personen met dementie. Daarom wordt vaak aangegeven meer informatie te willen over hoe ze het beste kunnen communiceren.

Wanneer men goed om kan gaan met een communicatiehulpmiddel, wordt de onzekerheid minder en kan men met een rustiger gevoel een gesprek voeren.

5. Wat is Talking Mats?

Talking Mats is een interactief hulpmiddel, waarbij drie categorieën pictogrammen worden gebruikt – onderwerpen, opties en een visuele schaal – en een mat waarop deze geplaatst kunnen worden. Oorspronkelijk waren de pictogrammen gekleurd, om vooral bij personen met dementie beter de aandacht te trekken. Bij de Nederlandse versie zijn zwart-wit pictogrammen toegevoegd. U kunt op deze manier zelf beslissen welke pictogrammen u wilt gebruiken.

Onderwerpen: hetgeen waar u over wilt spreken. Hierbij zijn zowel alledagse concrete onderwerpen, zoals ‘wat wilt u doen gedurende de dag’, ‘waar wilt u leven’, ’welke activiteiten wilt u doen’, of onderwerpen, die meer abstract zijn of met gevoelens te maken hebben mogelijk, bijvoorbeeld ‘hoe denkt u over het krijgen van een PEG’ of ‘hoe denkt u over jouw woonsituatie’. Het onderwerp van het gesprek wordt duidelijk gemaakt aan de hand van een pictogram (fig. 1). Dit pictogram wordt beneden in het midden van de mat geplaatst.

Fig. 1

Visuele schaal: zodat het algemene gevoel over ieder onderwerp of optie aangegeven kan worden. Het doel van de visuele schaal is om de onderwerpen of

opties die worden besproken te plaatsen onder ‘ja’, ‘twijfel’ of ‘nee’ en daardoor de eigen mening of gevoelens duidelijk te maken (fig. 2 en fig. 3).

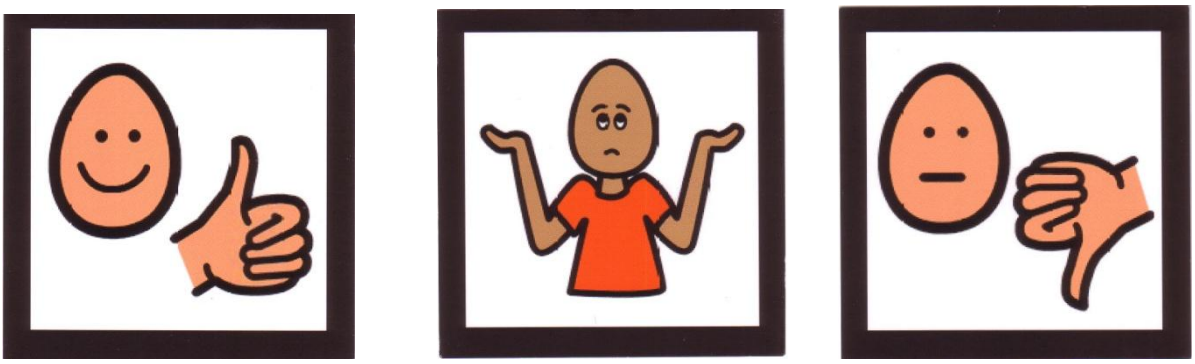


Fig. 2 ‘Voorbeeld met gekleurde pictogrammen.’

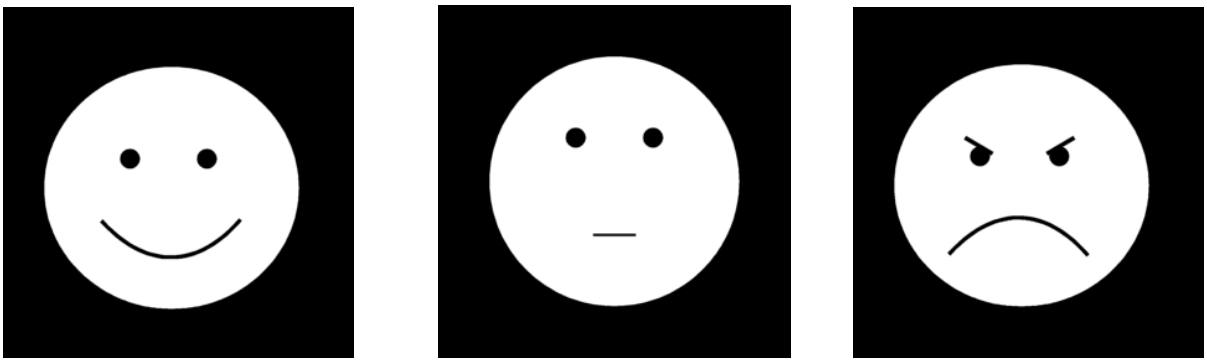


Fig. 3 ‘Voorbeeld met zwart-wit pictogrammen.’

Opties: specifieke mogelijkheden bij ieder onderwerp. Bijvoorbeeld: ‘wat vindt u van een wandeling, of van lezen (fig. 4)?’ Deze pictogrammen worden tijdens het gesprek aangeboden en onder de visuele schaal geplaatst.

Fig. 4

Wanneer het onderwerp is bepaald, bijvoorbeeld ‘wat wilt u doen gedurende de dag?’ worden de opties één voor één aan de persoon voorgelegd en wordt gevraagd hoe de persoon hier tegenover staat (bv. ‘wat vindt u van...?). Door het pictogram

onder de visuele schaal te plaatsen wordt duidelijk hoe de persoon over de optie denkt.

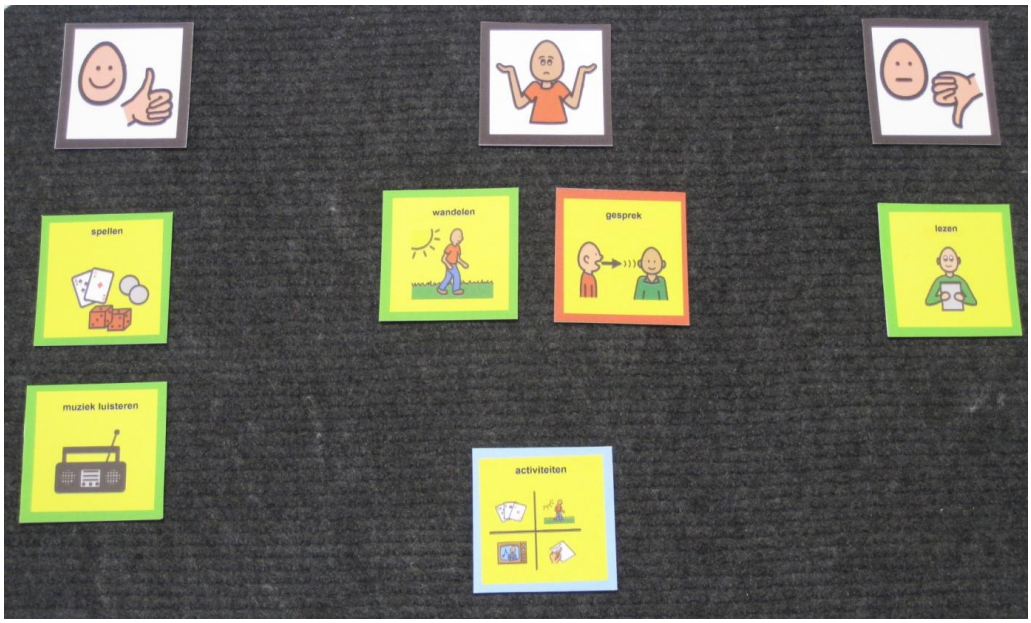


Fig. 5

Fig. 5 is een voorbeeld waarbij de persoon aangeeft wat hij/zij (niet) wil doen op de dag. Er wordt in dit voorbeeld gebruik gemaakt van de gekleurde pictogrammen. De persoon geeft aan graag naar muziek te willen luisteren of spellen te spelen. Misschien wil deze persoon wandelen of een gesprek voeren, maar is hier nog niet zeker over. In ieder geval wilt deze persoon niet lezen.

Het moet benadrukt worden dat Talking Mats geen op zichzelf staand middel is, dat als vervanging dient voor eventuele bestaande communicatiemethodes, maar een hulpmiddel ter ondersteuning van de communicatie in specifieke situaties. Het is belangrijk dat als er al een hulpmiddel is, dit te blijven gebruiken, samen met Talking Mats.

6. Voorwaarden voor het gebruik van Talking Mats

Talking Mats kan bij veel verschillende personen gebruikt worden. Het is echter niet voor iedereen effectief.

Lichamelijke voorwaarden

Eén van de voordelen van Talking Mats is dat de gebruikers maar zeer weinig hoeven te bewegen om het te kunnen gebruiken. Zo kan het plaatsen van de pictogrammen worden vervangen door aanwijzen of met de ogen aangeven waar het pictogram geplaatst moet worden. Eventueel kan de mat ook nog verticaal neergezet worden.

Verstandelijke voorwaarden

Talking Mats is niet effectief bij personen met een leerstoornis, omdat ze de pictogrammen dan niet altijd begrijpen. Wel kan Talking Mats hun aandacht en betrokkenheid bij het gesprek vergroten. Om Talking Mats effectief te kunnen gebruiken moeten de personen pictogrammen begrijpen en ten minste twee woorden uit een zin begrijpen.
Het is niet nodig dat personen de pictogrammen kunnen benoemen, dit is een andere vaardigheid dan het kunnen begrijpen van pictogrammen.
De combinatie van verbale (gesproken), visuele (zichtbare) en tactiele (tastbare afbeeldingen) input samen zorgt voor een betere stimulans dan wanneer maar één soort input wordt gegeven. Het woord wordt altijd uitgesproken (verbale informatie), er is altijd een visuele representatie van het woord (het pictogram en het geschreven woord erop) en de meeste personen plaatsen zelf het pictogram op de mat (tactiel). Dit maakt het voor personen met mindere cognitieve vaardigheden gemakkelijker.

Voorwaarden wat betreft het zicht

Omdat Talking Mats pictogrammen bevat, is het belangrijk dat de personen deze pictogrammen goed kunnen zien.

7. Hoe te gebruiken

Kies een onderwerp dat relevant is voor de persoon met dementie

Denk na over de persoon waarmee je een gesprek aangaat en over het onderwerp waar je meer over wilt weten. Het onderwerp kan zijn:

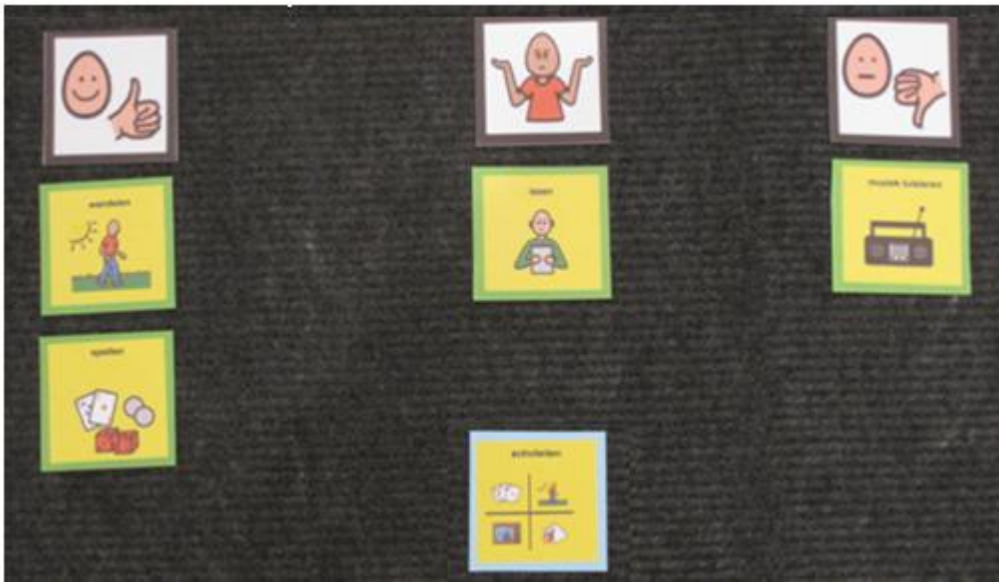
- De activiteiten die de persoon vandaag graag wil doen (fig. 6).
- De relaties die de persoon heeft (fig. 7).
- 

Fig. 6 Onderwerp: activiteiten. De persoon wil wandelen en een spel doen, misschien lezen en niet muziek luisteren.

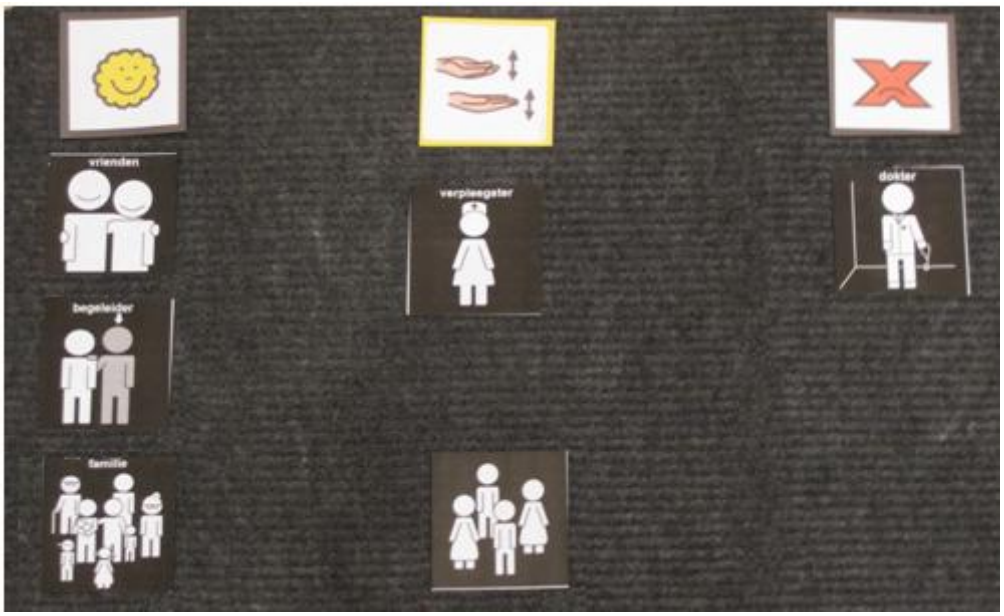


Fig. 7 Onderwerp: personen/relaties. De persoon denkt positief over vrienden, de begeleider en de familie, is onzeker wat betreft zijn mening van de verpleegster en denkt negatief over de dokter.

Denk na over de opties

Het is essentieel dat je voor aanvang van het gesprek goed nadenkt over de opties die je de persoon wilt voorleggen.

Het aantal opties dat je gaat aanbieden kan variëren. Dit is afhankelijk van het onderwerp en de interesse van de persoon waarmee je gaat spreken. De opties die je kiest zijn zeer afhankelijk van het onderwerp en van wat voor de persoon met dementie van belang is.

Het is veel lastiger voor een persoon met dementie om heel veel opties te krijgen dan maar een paar. Door de informatie beperkt te houden zal de informatie die je gaat ontvangen van de persoon met dementie veel duidelijker zijn. Daarnaast kun je altijd een submat maken wanneer je meer gedetailleerde informatie wilt over een optie.

Bedenk waar de visuele schaal voor staat

Meestal staat de visuele schaal voor ‘gelukkig’- ‘twijfel’ - ‘ongelukkig’. Dit is afhankelijk van het onderwerp. Andere mogelijkheden kunnen zijn:

Tevreden	–	neutraal	–	ontevreden
Wil ik doen	–	weet ik nog niet	–	wil ik niet doen
Makkelijk	–	matig	–	moeilijk

Voor aanvang van het gesprek wordt altijd precies duidelijk aangegeven waar de visuele schaal voor staat.

Eén voor één de pictogrammen bespreken

Laat een pictogram zien en stel hierbij een open vraag; bijvoorbeeld: ‘wat vind je van TV kijken?’ Deze vraag biedt een betere mogelijkheid voor de persoon om zijn/haar gedachten uit te drukken dan de vraag ‘Kijk je graag TV?’. Open vragen verhogen de kwaliteit van informatie, maar het is voor personen met communicatieproblemen moeilijker om hierop een antwoord te geven. Een sterk punt van Talking Mats is dat personen met communicatieproblemen open vragen kunnen beantwoorden door de visuele ondersteuning.

8. Submatten

Door Talking Mats te gebruiken, is het mogelijk om dieper in te gaan op bepaalde gespreksonderwerpen. Het plaatsen van een pictogram onder een bepaalde optie van de visuele schaal geeft niet direct informatie over waarom het daar geplaatst werd. Het maken van een submat kan hulp bieden bij het achterhalen van de onderliggende gedachte.

De volgende twee afbeeldingen laten zien hoe een submat gebruikt kan worden. Het gesprek begon met het onderwerp activiteiten (Fig.8).

Fig. 8

De persoon gaf o.a. aan dat ze niet graag alleen reist. Vervolgens werd er een submat gebruikt om na te gaan waarom zij dit niet graag doet.

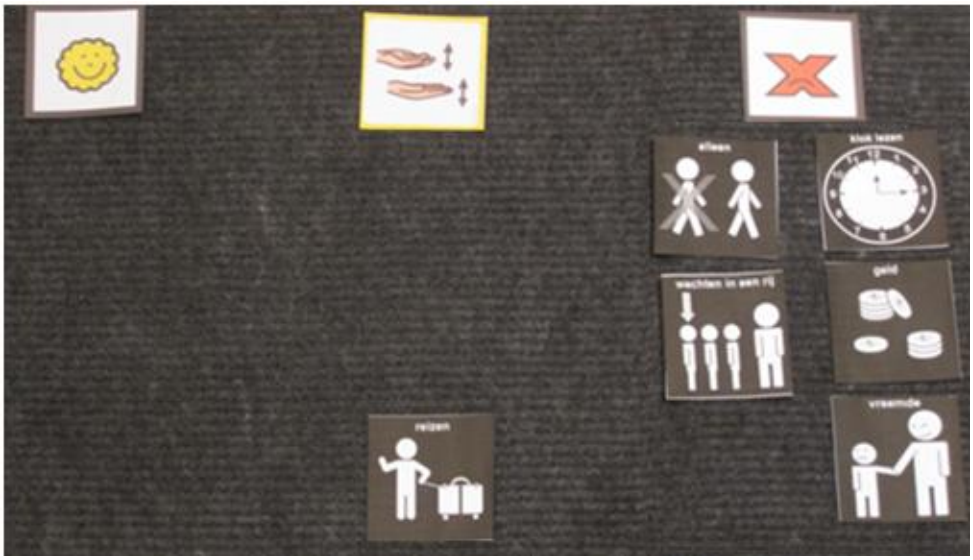


Fig. 9

De volgende aspecten worden o.a. aangegeven:

- Ze komt niet graag vreemden tegen;
- Ze houdt niet van wachten in een rij;
- Ze heeft moeite met de klok lezen;
- Ze vindt het lastig om met geld om te gaan.

Een submat is handig om bepaalde activiteiten te identificeren waar iemand misschien ondersteuning bij nodig heeft. In het boven genoemde voorbeeld zou dit het omgaan met geld of het lezen van de klok kunnen zijn.

9. Waarom werkt Talking Mats?

Er zijn een aantal redenen waarom Talking Mats personen effectief ondersteunt bij het uitdrukken van hun gedachten. De volgende lijst werd ontwikkeld vanuit de praktijk, wetenschappelijk onderzoek en ervaringen vanuit trainingen.

Talking Mats helpt personen hun gedachten uit te drukken, omdat het:

Begrip bevordert door:

- Focussen op belangrijke woorden en weglaten van overbodige taal;
- Informatie aanbieden via verschillende kanalen – visueel, auditief en tactiel;
- Informatie beperken tot kleine, goed hanteerbare opties waardoor structuur ontstaat;
- Verlagen van de eisen, die aan het geheugen gesteld worden;
- De afleiding te verminderen;
- De persoon zonder tijdsdruk informatie te laten verwerken en te laten reageren.

De kwaliteit van informatie verbetert door:

- Meer controle te geven aan de persoon met dementie;
- Het bieden van structuur zodat open vragen gesteld kunnen worden;
- Vermijden van directe confrontatie;

- Personen de tijd te geven;
- Personen zelf een keuze te laten maken.

Kan individueel aangepast worden omdat het:

- De motivatie bevordert en men individueel relevante onderwerpen kan kiezen;
- Op een ontspannen manier gebruikt kan worden bij gesprekken;
- Kan worden ingezet bij verschillende leeftijdsgroepen;
- Bij analfabeten kan worden gebruikt;
- In combinatie met andere communicatiehulpmiddelen kan worden gebruikt;
- Bij een belemmerde of niet aanwezige handfunctie gebruikt kan worden.

Over het algemeen is het eenvoudig en plezierig en personen vinden het leuk om het te gebruiken.

10. Citaten

„Zij hebben hem alle informatie al eerder verteld. Nu komt het pas echt bij hem aan.”
Moeder van een man met een leerstoornis

„Behulpzaam voor zowel mensen die verbaal kunnen communiceren en diegenen die dat niet kunnen.”
Verpleegkundige

„Dat was leuk, toch? Alles één voor één op verschillende plekken plaatsen.”
Jongeman met autisme

„Talking Mats heeft een heel sterke invloed op mijn werk.”
Logopedist

„Heel behulpzaam in dagopvangcentra. De mogelijkheden zijn eindeloos.”
Dagopvangmedewerker

„Dit heeft me echt enthousiast gemaakt.”
Moeder van 10 jaar oude jongen met een autisme spectrum stoornis

„Dit is een fantastisch middel voor mensen die weinig of helemaal niet kunnen spreken en toch veel te zeggen hebben.”
Broer van een man met een motor neuron ziekte

„Ik denk het is zoals alles wat je zal opschrijven of alle vragen die je zal beantwoorden, zoals een leeg blad papier en voor mij is het vanwege de communicatie problemen makkelijker om met ideën te werken, dan zelf te praten.”
Vrouw met een hersentumor

„Ik vind Talking Mats een fantastisch hulpmiddel om iets te ervaren over opvattingen, voorkeuren en afkeuren.”
Maatschappelijk werker

„Zonder de foto’s zou men zich niet kunnen herinneren wat men wil zeggen.“
Man met een psychisch probleem

Bijlage 17. Interview transcripties

O = onderzoeker

F = familielid

D = persoon met AD

Interview Talking Mats onderzoekspersoon 1

O: Hoe heeft u in het algemeen het gesprek ervaren?

F: De vorige week ging het beter, toen hebben we iedere dag geoefend. Nu is ze door de situatie, met jou erbij, minder serieus. Dit is niet te vergelijken met vorige week, toen herkende ze de plaatjes echt van de visuele schaal.

D: Leuk, echt leuk. De hersens nog een beetje goed gebruiken om het een of ander te kunnen beantwoorden.

O: Hoe vond u het om Talking Mats te gebruiken?

F: Geweldig, ja echt. Ik heb er ook zelf van genoten om te zien hoe het gaat. Mijn moeder zegt zelf vaak 'ik moet mijn hersenen zo nog laten werken' en dat kun je ook vertalen naar 'zie je wel, ik heb ook nog wat te zeggen'. Het werkt echt heel goed, ze is er ook echt mee bezig en blijft ernaar kijken.

D: Als je het goed bekijkt, met de kaartjes is het gemakkelijk om te bedenken wat je op een dag wilt doen.

O: Vond u Talking Mats een toevoeging/hulpmiddel tijdens het gesprek?

F: Ja, vooral om zelf te beslissen en je wordt ook op ideeën gebracht door de plaatjes, dan bedenk je dingen om te doen waar je zo niet aan zou denken. Ik denk wel dat als je er veel mee oefent dat het dan beter gaat omdat ze de plaatjes dan beter herkend.

O: Heeft u het gevoel dat u ongeveer even veel aan het woord was als uw gesprekspartner of had u of uw gesprekspartner de controle over het gesprek genomen?

F: Ja, dan denk ik dat ze zelf meer aan het woord is geweest. Met één simpele vraag lok ik een royaal antwoord uit.

O: Had u voldoende tijd om de beslissingen te maken?

F: Ja, je kunt het zolang rekken als je maar wil. Door middel van de plaatjes kun je de aandacht erbij houden.

O: Hoe vindt u dat de persoon met dementie het gesprek uitvoerde gezien haar mogelijkheden?

F: Vandaag minder, maar vorige week ging het verbazingwekkend soepel. Soms denk ik zelfs dat ze ons de rest van de tijd voor de gek houdt. Je kunt nu ook echt doorpraten, een gesprek kan langer dan vijf minuten duren omdat ze niet zo afgeleid is.

O: Heeft u het gevoel gehad dat u duidelijk kon aangeven wat u wilde zeggen/voelde u zich begrepen?

F: Ja, over het algemeen wel. Je merkt ook dat op het moment van de keuze maken, ze heel geconcentreerd is op de bovenste drie plaatjes.

O: Heeft u het gevoel dat de juiste beslissingen zijn gemaakt tijdens het gesprek?

F: Ja, ook omdat dit aan het eind nog een keer werd gecheckt. Ik heb echt het idee dat er bewust wordt gekozen. Ik heb met het oefenen soms extra iets gepakt waarvan ik weet dat ze het niet leuk vind, en dit plaatste ze dan ook bij ‘nee’.

D: Ja, toch wel.

Interview Algemene communicatie onderzoekspersoon 1

O: Hoe vond u dit gesprek? In het algemeen.

F: Ja, ja, lastig is dat hè. Van de hak op de tak.

O: Ja, ja. En hoe vond u dit gesprek gaan?

D: Wat blieft?

O: Hoe vond u dit gesprek gaan?

D: Welk gesprek?

F: Dat van net. Wat je allemaal vertelt hebt en zo.

D: Ach ja, dan gooi je het eruit en dan dat is allemaal van het hartje. Ik ben altijd zo geweest al toen ik naar de lagere school ging. Met jou kan ik ook niks aanvaren zei de meester dan. Ik zeg dan moet je niet zo gek doen. Ik was niet bang voor de dokter.

F: Nee, nee.

O: Ja, hoe vond u dat ze nu was, ten opzichte van anders?

F: Vandaag meer verward en drukker.

O: Ja, inderdaad een beetje van de hak op de tak wat u al zei.

F: Ja, maar ook heel druk.

O: Uhu. En heeft u het gevoel dat jullie ongeveer even veel aan het woord waren of helemaal niet?

F: Nou, als ze dan eenmaal aan de gang is dan blijft ze bezig.

Interview Talking Mats onderzoekspersoon 2

O: Wat vond u er nu van om het zo te doen?

F: Het ging.

O: Het ging. En wat ging goed of wat ging slecht?

D: Dat weet ik al niet meer.

O: Vond u het leuk om hiermee te werken?

D: Dat is goed

O: Die dingen hè, die vond u goed. Die hier liggen?

D: Ja.

O: Maar wat vond u er van om met die plaatjes te werken? Om dit te doen?

D: Ja dat vond ik niet zo leuk.

O: En waarom niet?

D: Dat weet ik niet.

O: Vond u het misschien kinderachtig?

D: Ja, dat niet.

O: Dat niet, maar u vind het misschien niet echt nodig of zo?

D: Nee.

O: Nee, is dat het.

D: Ja.

O: En hoe komt dat dan?

D: Ja, hoe komt dat dan.

F: Vertel het eens.

D: Ja, hoe moet ik dat vertellen. Sommige plaatjes vind ik leuk.

O: Ja, sommige plaatjes vind u leuk en sommige niet. Maar over het algemeen zeg maar, om zo een gesprek te doen met dit. Wat vind u daarvan? Zal ik die even wegleggen, want die is nu toch klaar.

D: Ja.

O: Ja, dan leg ik die even hier neer. Dan krijgt u die weer. Zo. Hoe vond u dat nu, om dit te doen zo.

D: Het ging.

O: Ja, het ging. En dat is niet heel positief maar ook niet heel stom?

D: Nee, nee.

O: Een beetje ertussen in. Klopt dat?

D: Dat klopt.

O: Ja. En hoe vond u het?

F: Ik denk dat zij er nog te goed voor is. Dat het daarom eigenlijk niet zo'n succes is.

O: Ja, dat het misschien niet helemaal nodig is?

F: Ja. Ik denk dat dementiepatiënten die verder zijn, dat het meer oplevert.

O: Ja, dat klopt denk ik wel.

F: Ook dat (de visuele schaal), dat heeft ze nu wel in de gaten maar dat moet je haar echt iedere keer opnieuw vertellen.

O: Ja.

D: Ik weet het niet.

O: Ja, dat moet u steeds een beetje herhalen hè?

F: Ja, steeds herhalen. En dit ja, dat vraag ik me af hoe je dat bij iemand die nog verder weg is.

O: Ja, op zich lukt dat wel. Ik heb het bij iemand gedaan die wat verder weg is. Dat moet je het wel vaker herhalen maar die zegt ook als je het iedere dag of een paar keer in de week doet, dan merk ik wel dat ze het makkelijker herkent.

F: Ja, ja, dat zal ook wel gebeuren ja, dat ze de plaatjes herkennen.

O: Dus denkt u dan misschien wel dat het bijvoorbeeld goed is om er al mee te beginnen, ook als het nog niet echt nodig is? Om het al te kennen zeg maar of hoe ziet u dat?

F: Ik zou het niet weten. Ik durf dat niet te zeggen. Wat het zal bij anderen zonder meer wel zo zijn en bij anderen niet. Maar ik denk dat als ik het bij haar vaker ga doen, dat het haar gaat vervelen. Zo van hè, kom je weer met dat ding aan. Dat je zoiets krijgt.

O: Ja, en waarom is dat dan denkt u?

F: Het herhalen steeds dat vind ze niks. Zelfs, want ze heeft dan een mp3-speler daar liggen. Maar het steeds dezelfde muziek horen, al is het nog zo mooi, vind ze ook niet prettig. Dus afwisseling spreekt haar meer aan.

O: Denkt u dat ook, dat u het op gegeven moment saai gaat vinden als u het te vaak doet?

D: Ja.

O: Dus een paar keer is wel genoeg? En ook als het steeds bijvoorbeeld over iets anders, kijk nu is het vooral van wat vind u leuk, maar als het echt gaat over wat zal ik vandaag doen. Dat is toch iedere dag weer een beetje anders.

D: Nee.

O: Niet. Oké. Vond u het moeilijk of makkelijk om dit te doen?

D: Nee, ik vond het makkelijk.

O: U vond het makkelijk?

D: Ja.

O: Oké, vond u het ook makkelijk om zo aan te geven wat u wel en niet leuk vind?

D: Wat u wel en niet leuk vind?

O: Wat u graag doet. Was dat makkelijk om dat zo aan te geven?

F: Om dat hier met die plaatjes, met die drie kopjes, aan te geven? Van ‘niet fijn, ik weet het niet en dat vind ik fijn’, is dat duidelijk genoeg om dat op die manier bij het juiste kopje te leggen?

D: Ja.

O: Dus dat ging wel goed dan?

D: Ja.

O: Ja, hoe vond u het verder om hier mee te werken? Vond u het lastig of niet?

F: Nee, lastig niet. Lastig niet. Maar nogmaals, ik denk dat dit voor haar nog niet echt aan de orde is.

O: En hoe denkt u dat het voor mensen die wat verder gevorderd zijn, denkt u dan dat het wel nuttig zou zijn?

F: Daar kan ik eerlijk gezegd niet echt over oordelen want wat ik nu zie, dat zij al twijfels over sommige plaatjes. Ja, soms vind ik dat wel mooi, soms niet, waar ga ik het dan bij liggen? Ja, dat ze zelf al twijfels. Ik weet het niet of mensen die ver weg zijn dat nog wel. Of ze zich nog echt bewust zijn van wat ze zijn aan het doen.

O: Ja, ja.

F: Ja kijk, ik ben zelf nog niet dement geweest dus ik weet niet hoe het is. Nee, ik weet niet.

O: Ja, op zich is het wel zo, bij de meeste, dat het echt opvallend is hoe goed ze zoiets kunnen begrijpen nog.

F: Ja.

O: Dat ze dan inderdaad hulp nodig hebben bij waar ze het dan moeten plakken. Maar in principe wat op het plaatje staat is eigenlijk in een heel ver stadium is dat eigenlijk nog vaak goed.

O: Begreep u het goed?

D: Ja wel, begrijpen wel.

O: Ja, dat was gemakkelijk met die plaatjes erbij en het woord?

D: Ja wel.

O: Ja, klopt dat?

D: Ja.

O: Dus dat is gemakkelijk om het zo te begrijpen. Is het misschien, stel dat u die plaatjes er niet bij had en u zou gewoon normaal praten. Is het dan lastiger om haar te begrijpen?

D: Nee, toch niet.

O: Nee, maar dit is toch wel gemakkelijker?

D: Ja.

O: U zei al van dat ze vaker de herhaling nodig heeft van wat het ook alweer allemaal is.

F: Ja, ja in ieder geval om die begrippen.

O: Vind u dat ze het verder wel goed begreep, zeg maar?

F: Voor het moment wel, maar ik denk dat het later weer weg is.

O: Hoe bedoelt u?

F: Inderdaad door het vaak te doen kan ze op gegeven moment dat waarschijnlijk beter onthouden.

O: En als u zegt, ze onthoud het niet. Bedoelt u dan ook bijvoorbeeld als ze een plaatje bijvoorbeeld hier neer plakt, dat ze dat niet onthoudt dat ze dat daar heeft geplakt of waarom ze dat daar heeft geplakt?

F: Ja dat denk ik wel. Want daarom, ik bedoel , ja, dat wat ze graag doet. Dat vrolijke gezichtje, dat zit erin. Dat weet ze wel. Maar de twijfels.

O: Ja, dat is natuurlijk altijd een beetje vaag. En dat kan de ene keer wel leuk zijn en de andere keer niet leuk.

F: Ja. En wat niet leuk is, is dan ook wel duidelijk. Ja. Ik zie alleen niet wat dit plaatje daarbij doet.

O: Ja, dat is het onderwerp. Dat het duidelijk is van we gaan het hebben over.

F: Ja, en dat is dan activiteiten.

O: Ja, dat kan ook een ander onderwerp zijn.

Interview Algemene communicatie onderzoekspersoon 2

O: Hoe verliep het gesprek vandaag?

F: Vandaag is ze redelijk helder. Soms dan zegt ze dingen die ik niet direct begrijp.

O: Hoe ervaart u het verloop van gesprekken in het algemeen?

F: Ik heb geen moeite met een gesprek op gang houden, maar ik ben zelf geen prater. Gesprekken voeren is heel verschillend, soms lukt het wel en andere dagen komt er niks zinnigs uit. Soms heb ik het idee dat ze me niet helemaal begrijpt.

O: Ervaart u problemen tijdens gesprekken?

F: Ze zegt altijd dat ze het weet, maar als je er dan op doorgaat dan is ze het kwijt. Daarom is er eigenlijk geen pijl op te trekken. Soms komt ze niet meer uit haar woorden.

Interview Talking Mats onderzoekspersoon 3

O: Hoe vond u het gesprek gaan?

F: Mam, voor jou.

O: Ja, hoe vond u dit gaan? Dit gesprek.

D: Goed.

O: Ja? Goed.

D: Ja.

O: En wat vond u er goed aan?

D: Dat ik er veel van wist.

O: Ja hè. Uhu, vond u het ook een beetje leuk?

D: Ja.

O: Met die plaatjes.

D: Ja.

O: En begreep u alle plaatjes?

D: Ja de meeste wel ja.

O: Ja. U kon het goed lezen allemaal?

D: Ja.

O: En de afbeeldingen, waren die ook duidelijk?

F: Was het duidelijk, wat er op het plaatje stond?

D: Ja, ja.

O: Oké, goed. En hoe vond u dit gesprek?

F: Ik vond wel, ja, ik had niet verwacht dat ze het zo zou doen.

O: Oké, hoezo niet?

F: Ja, omdat, normaal is toch oh, dat vind ik leuk, dat vind ik niet leuk. Dus ze wist precies waar ze het neer moest leggen maar om de hele dag zo ja, zo van wat er vandaag gebeurt, dat vond ik wel ja. Dat wist ze nog beter dan ik. Hè, want ik dacht om kwart over 5 eten maar het was 6 uur.

O: Ja.

D: Zes uur ja.

O: Oké, dus eigenlijk vond u dat het heel goed ging?

F: Ja, helemaal.

D: Ja.

O: En vinden jullie dit een toevoeging of hoe zien jullie dat?

F: Ja. Ja. Maar ik denk dat het meer is voor mensen die iets verder weg zijn nog. Want zij snapt nog wel goed wat je zegt en wat je bedoelt. Ja, dat begrijpt ze heel goed. Maar ik denk dat het meer

voor mensen is die iets woordelijk niet meer kunnen begrijpen maar dat via zo'n plaatje dan wel zien en snappen. Ja, ik denk dat dat wel bevorderlijk is ja.

O: Oké, en u denkt dat ook?

D: Ja.

O: Dus het is inderdaad misschien nog beter voor mensen die het lastiger vinden om zo te praten?

F: Om te praten ja. En dan zie je dat plaatje en dan denk je ja, dat ken ik. Dat plaatje ken ik en dan ja.

D: Ja, dan ga je nadenken. Ja.

O: Ja, want je merkt wel dat je erover gaat nadenken dan?

D: Ja.

F: Maar het eerste wat zij dan heeft. Ze begrijpt alles wat je zegt en alles alleen dat ze heel snel dingen vergeet. Ze vergeet heel veel dingen.

D: Ja.

O: En daarom is het misschien ook wel handig, want de plaatjes die je al besproken hebt. Die liggen er. Dus als je dan weer kijkt, dan zie je het weer.

D: Ja.

F: Ja.

O: En hebben jullie het gevoel dat jullie ongeveer evenveel aan het woord waren of dat iemand juist meer aan het woord was?

F: Nou, meestal ben ik wel het meeste aan het woord want ze zegt nooit niet zoveel.

D: [lacht]

O: En hoe vond u dat nu, dit gesprek?

F: Ja, nog eigenlijk. Want ze zegt eigenlijk nog niet veel. Als ik wat vraag, geeft ze wel antwoord.

D: Ja.

F: Maar ooit dan zit ik hier 's morgens en dan krijg ik de hele dag geen antwoord. Dan komt het van één richting uit.

O: En heeft u het gevoel dat u goed kon aangeven wat u wel en niet wilde?

D: Ja.

O: Beter misschien dan in een gewoon gesprek?

D: Ja, ja vond ik wel.

F: En wat vond je daar beter aan dan? Duidelijker? Duidelijker dan als je gewoon praat, met die plaatjes?

D: Ja. Ja.

O: Heeft u dat gevoel ook?

F: Ja.

O: Kunt u dat vertellen.

F: Ja, ze kijkt naar het plaatje en dat zegt ze ‘oh, ja’, ‘oh,ja’. Activiteiten, oh ja, dat is leuk. Zo’n dingen. Maar als ik dan ooit door de weeks, ik noem maar wat, hier ben en zeg oh, je moet vanmiddag gaan handwerken, dan ‘hm,hm’. Maar bij het plaatje ja, dan is het toch wel meer, dringt het tot haar door. Van ‘Oh, ja, gezellig’ .

O: Oké, mooi. Ja, u zei al, voor haar doen deed ze het eigenlijk heel goed. Het ging hartstikke goed.

D: Ja.

O: Zeker omdat jullie het net iets anders hadden geoefend. Toch?

D: Ja.

F: Ja.

O: En hebben jullie allebei het gevoel dat jullie duidelijk hebben kunnen aangeven wat jullie wilden aangeven?

D: Ja.

F: Ja, het was eigenlijk een switch, want we hadden geoefend van de dingen die ze graag deed en van twijfel, ik ga er wel naar toe maar echt leuk vind ik het niet. Zo’n dingen hadden we dan geoefend.

D: Ja.

F: En nou was het even anders, maar dat ging goed he?

D: Ja.

F: Ja, het ging prima.

D: Heel goed.

O: Is het iets dat jullie nog vaker zouden willen gebruiken?

F: Ja, ik denk dat als wij wat verder zijn dat het gesprek echt wat moeilijker wordt. Ja, ik denk dat dat toch wel interessant is ja, om te doen.

O: Ja oké, leuk. Dus jullie zijn er wel enthousiast van geworden?

F: Ja. Maar dat komt dan ook, zo hadden we geoefend, door de telefoon.

O: Ja? En hoe doet u dat dan?

F: Ja, dan zeg ik ‘duim omhoog, duim beneden of twee handjes, zeg ik dan’ en dan vraag ik iets van ja, ik noem maar wat. Vanmorgen bel ik haar op en dan zeg ik van ‘koffie drinken?’ Ja, en waar hoort dat bij? ‘Duim omhoog’, zegt ze dan.

O: Oh, wat leuk.

F: En, vanmiddag naar de kapper, ook duim omhoog. En dan zeg ik bijvoorbeeld van ‘oh, geheugentrainer op woensdag’ en dan zegt ze ‘nee, duim naar beneden’, zegt ze dan.

D: [lacht]

F: Maar zo heb ik eigenlijk door de telefoon ook geoefend.

O: Leuk, ja. Dat dat ook werkt, dat is heel fijn.

F: Ja.

D: Ja.

F: En dan zeg ik ‘televisie kijken?’ Ja, nou niet want nou heb ik er geen zin in, dan is het zondag ’s morgens, ik noem maar wat. En dan zegt ze televisie kijken, nee, nou heb ik daar geen zin in. En dan ’s avonds weer.

D: Ja.

O: Oké, dus het begrip is heel goed van duim omhoog, duim omlaag en die.

F: Ja, dat hebben we door de telefoon geoefend hè. (lacht)

D: Ja.

O: Leuk zeg.

F: Ja, ’s morgens en ’s avonds. Dus we hebben goed geoefend.

O: Inderdaad. Even kijken. Heeft u het gevoel gehad dat u betrokken was in het gesprek?

D: Ja.

O: Misschien meer dan wanneer dit er niet bij was? Dat u nu meer zelf aangeeft?

F: Als je dit doet hè. Voel je je dan meer bij het gesprek betrokken dan als we gewoon koffie drinken en met iedereen aan het buurten zijn.

D: Ja, ja. Dat is waar. Ja.

F: Want ik doe dat ook, ja. Ik weet dat niet iedereen dat doet, maar ik praat ook rechtstreeks met haar. Maar als mijn broers komen en de schoonzusjes erbij. Die zitten altijd met z’n vieren te praten, en dan volgt zij het gesprek niet meer. Dan is dat te druk en te vlug. Dan volgt ze dat niet meer. Dan zit ze maar voor d’r uit te staren, want ze volgt het toch niet. En dat doe ik wel hè? Je erbij betrekken.

D: Ja.

O: Ja, en met dit is het echt een activiteit hè. Met die plaatjes erbij. En je moet het erop zetten dus ben je er ook echt mee bezig hè.

D: Ja.

F: Ja, nee dat werkt prima.

O: Ja, leuk om te horen dat jullie het misschien ook nog eens in de toekomst willen gaan gebruiken.

F: Ja, ik denk dat dat een heel pluspunt is voor heel veel mensen eigenlijk. Want die ja, plaatjes. Woorden daar, dat dringt niet gauw tot ze door. Vooral bij haar. Ze is heel gauw afwezig, een beetje piekeren en turen. En dan zeg ik wat en dan geeft ze geen antwoord. Maar ik denk zo’n plaatje ja. Ik denk dat dat sneller bij de hersenen is als woorden. Ik weet het niet.

D: Ja, het dringt meer tot je door. Ja.

F: Als ik zeg ‘we gaan een eind fietsen’ ja, nou ja, wat interesseert mij dat. Maar ik denk dat als ze een plaatje met een fiets ziet, dat ze denkt ‘oh, ja, dat is leuk’. Ik noem maar iets, want je hebt altijd gefietst hè op die hometrainer?

D: Ja. ’s Morgens vroeg, een uur.

F: Een uur aan één stuk.

D: Een uur.

O: Fanatiek.

D: Televisie kijken en dan een uur fietsen. Dat heb ik altijd gedaan.

O: Ja, wat goed zeg.

F: Nee, het gaat. Alleen heel erg vergeetachtig.

D: Ja.

F: Maar voor de rest mankeert verder niks aan. Alleen als ze om 12 uur eet en ik zou ’s avonds bellen dan weet ze niet wat ze gegeten heeft. Dat weet ze echt niet.

D: Nee, en dan heb ik nog zo goed onthouden en dan ben ik het weer vergeten.

F: Ook dingen door elkaar halen. Als mijn broer komt en die zegt bijvoorbeeld ‘we zijn dadelijk weg want ik moet nog daar en daar naartoe’, en dan weken later, misschien twee maanden later dan zegt ze van ‘nee, want die is geweest maar die moesten weg’. Terwijl dat twee maanden geleden was.

D: [lacht]

O: Ja. Uhu.

F: Ja, dus het zit apart in elkaar. Op het moment dat je hier bent en je praat met haar dan gaat het heel goed. Ja.

D: Heel goed. Prima.

F: Dat is een heel raar systeem die hersenen.

Interview Algemene communicatie onderzoekspersoon 3

O: In het algemeen. Hoe zou je de communicatie dan beschrijven zeg maar?

F: Normaal goed hè.

D: Ja.

F: Als ik wat vraag dan gaat het goed, maar uit haar eigen, wat ik net zei, zal ze niet iets zeggen van oh, ik noem maar van er is iets gebeurd vandaag, ik noem maar iets. Dat zal ze niet uit haar eigen vertellen. Dat hoor ik dan via de verpleging of zo en dan zeg ik 'is er wat gebeurd vandaag?' nee, nee. Ik zeg 'oh, nee?' oh ja, ja dan begint er wat te rollen en dan heeft ze het wel in de gaten maar dan ja.

O: En u zei net ze begrijpt het wel allemaal, ze geeft goed antwoord. Dat is wel zo?

F: Ja, ja dat klopt. Ze weet wel waar het allemaal over gaat en ze geeft ook goed antwoord maar als ik dan, nou gaan ze vandaag om 12 uur eten en dan zou ik om 1 uur bellen 'wat heb je gegeten?' dat weet ze niet. Dan probeert ze dat nog zo goed te onthouden.

O: Ja, dat is echt het korte termijn geheugen dat wat lastiger is.

F: Ja. Maar ze blijft ook veel hangen in dingen, ja dingen ja nee, niet echt van vroeger maar bijvoorbeeld vorige week, ik noem maar iets hè. mijn broer is vorige week geweest en die zegt dan van we hebben vandaag een verjaardag en dan bel ik vandaag op en dan zegt ze van 'nee, tommy is vandaag niet geweest want die hebben een verjaardag vandaag, terwijl dat vorige week al was. Snap je?

O: Ja.

F: Dus daar blijft ze dan in hangen van dat moet ik onthouden, die hebben een verjaardag gehad, dat moet ik onthouden dus dat is vandaag ook en morgen ook en dat soort dingen. Dat merk ik wel.

O: Ja, dat is dan meer het tijdsbesef eigenlijk hè?

F: Ja. Want ze weet ook heel af en toe niet wat voor dag het is of

D: Nee, dat weet je ook niet als je hier zit.

F: Nee.

D: Ja, ik weet dat ik op donderdag naar de kapper moet ja.

F: Ja, dan heb je krulletjes, dan weet je dat je naar de kapper moet.

D: Ja.

O: Ja.

D: Donderdags weet ik het wel ja. Maar anders weet ik het niet. Maandags is er meestal iets te doen, een optreden of wat dan ook. Ja, ik ga overal naartoe. Als ik mijn kamer af kan dan ga ik overal mee naartoe.

F: En wat was er afgelopen maandag te doen dan?

D: Ja, er was ook een optreden.

F: Nee, er was geen optreden maar er was wel iets heel leuks.

D: Die boerenbruiloft?

F: Ja, die boerenbruiloft.

D: Ja, die boerenbruiloft die heb ik ook meegemaakt. Dat was heel erg leuk. Ja, ja. Die was heel leuk, ja.

O: Oké, en heeft u het gevoel dat u zeg maar, zelf keuzes maakt of dat het meer voor u geregeld wordt?

D: Ja, ik heb wel liever dat ze het zelf regelen ja, dat ze het regelen ja.

F: Jij regelt niet veel hier.

O: Dat is makkelijker.

F: Ja. Ja, want ze krijgt ’s morgens dan hier de boterhammetjes en ‘s avonds en ’s middags eet ze dan in het middelpunt.

D: Ja.

F: Maar toen hadden ze hier een nieuwe gang gelegd en toen hebben ze drie dagen in het middelpunt moeten vertoeven, allemaal.

O: Ja.

F: En dan zit ik daar ’s avonds bij als ze brood krijgen en dan de ene pakt een banaan en een tomaatje. Ze zegt ‘dat zou ik ook wel lusten’. Ik zeg ‘dan moet je dat zeggen’ maar dan zal ze hier niet, als ze hier eet dan zal ze niet zeggen ‘ik zou er wel een tomaatje bij lusten’. Dus dat moet ik dan regelen van een tomaatje en ja, nou krijgt ze elke avond een tomaatje. Maar uit haar eigen zal ze dat niet zeggen.

O: Nee, en hoe komt dat? Heeft u zoiets van dat maakt me niet zoveel uit of is het meer van ik vind het lastiger om dat allemaal aan te geven?

D: Ja, meestal wel.

O: Dat laatste? Dat het lastiger is?

D: Ja.

F: Ze wil niet gauw iemand tot last zijn. Want bijvoorbeeld ’s nachts, dan heeft ze het heel benauwd, maar dan zal ze echt niet bellen hoor. En dan denk ik van ja, daar zijn ze voor dus.

D: Ja, ik bel dan wel ’s nachts.

F: Ja, nou moet je wel.

D: Ja, ik bel ’s nachts wel en dan zetten ze dat raam een beetje open en dan heb ik het heel erg benauwd, ja. Dus staat het raam al open? Ja, het raam staat open. Ja, is goed.

O: Ja.

D: Ja, en dan zetten ze dat rek omhoog. Bent u bang dat u eruit valt? Ik zeg nee, maar ik het toch liever het rek omhoog.

F: Ja, maar dat doen ze expres dat u ’s nachts niet naar de mannen gaat.

(gelach]

D: Nee, dat doen we maar niet.

F: Maar ook met keuzes maken wat je voor kleren aandoet. Daar had ze vroeger, oh echt als je die zag. Opgemaakt, oorbelletjes en die heeft nu nergens niks van. Het interesseert haar niet wat de verpleging pakt. Al is het bruin met weet ik wat voor kleur.

D: Ja, dat zeg ik toch wel. Dat zeg ik toch wel hoor.

F: Ja maar je moet zelf je keuze maken. Je bent nog hartstikke goed.

D: Ja, dat doe ik niet.

F: Als je zegt ’s avonds om vijf uur. Je hebt je boterhammetjes op, je loopt naar de kast en pakt daar uit wat je de volgende dag aandoet. En dat wil ik aan, klaar. En daar heeft de verpleging niks over te zeggen. Die keuze maak jij zelf.

D: Dat doe ik niet.

F: Een beetje gemakzucht.

D: Ja. Dat is meer gemakzucht ja. (lacht)

Toevoeging: het familielid gaf nog aan dat haar moeder tijdens een gesprek heel vaak afwezig is. Ze krijgt dan niet echt mee wat er gezegd wordt. Dit werd door de moeder zelf ook herkend.

Interview Talking Mats onderzoekspersoon 4

O: Ik wil gewoon nog een paar vragen stellen over het gesprek en zo.

F: Ja, goed zo.

O: Hoe was het dan om daarmee te werken? [pauze] Hoe vond u dat?

D: Wat zegt u?

O: Hoe was het om hiermee te werken?

F: Hoe je het vond om hiermee te werken.

D: Goed.

O: Ja? Was dat fijn?

D: Ja zeker.

O: En hoe was het voor u?

F: Voor mij is het ook goed. Want... ja vaak... ja maar... ik...Als ik wat zeg dan luistert die beter dan als andere wat zeggen. Omdat die maar, ja...Ik vraag het dan ook een paar keer en dan ook op een andere manier, heb ik nu ook gedaan. Ik formuleer het dan anders en dan begrijpt die het wel. Maar ik zeg ook, zoals gisteren, dan is die al blij als je gewoon maar naast hem zit. En dan doe ik eens vaak zo, hè [streelt over zijn hand]. En dan lacht die. Of ik pak hem een beetje bij de hand vast. Gewoon contact is vaak al voldoende voor hem en dan hoef ik niet altijd te praten.

O: Ja ja.

F: Maar er zijn ook mensen die hebben natuurlijk niet zo voldoende aan. Hier zijn ook bewoners, daar moet je echt de hele tijd mee....ja, communiceren. Dat is bij iedereen verschillend.

O: Ja, dat is echt afhankelijk van de persoon. Maar had u wel het gevoel dat die visuele ondersteuning, dat dat helpt bij het gesprek of...

F: Ja, want kijk, als ik zo een plaatje hier laat kijken, dan leest hij al het woord. Want lezen kan die nog tamelijk goed, hè.

O: Ja, dat dacht ik ook. Hij heeft ook een aantaal keren echt gelezen wat er stond.

F: Ja. En dan leest die dat en dan begrijpt die het ook beter wat je wilt vragen of zeggen.

O: Ja. Meneer, is het dan ook zo dat u uw dochter beter begrijpt hiermee?

D: Wat blieft?

O: Of u uw dochter beter begrijpt. Met die plaatjes.

F: Of je me beter begrijpt als ik je de plaatjes laat zien.

D: Ja. Ja zeker. Ik vind het wel goed.

F: Ja, Nederlands is niet zijn sterkte.

O: Ja, maar dan is het wel goed dat ik u erbij heb.

D: Wat zeg je?

F: Is alles goed. Dat heb je goed gedaan.

D: Ja?

F: Ja.

O: Ik heb nog een verdere vraag.

F: Ja.

O: Want wij hebben verschillende soorten plaatjes.

F: Ja.

O: En wij hadden ook nog die.

D: Wandelen [leest voor wat op het plaatje staat].

O: Hoe vindt u die?

F: Vind je die fijner of die met kleur?

D: Dat is toch hetzelfde.

F: Maakt je dat niets uit?

D: Nee, mij ook niet.

O: Nee? Dan is goed.

F: Maar vind je die niet mooier, die gekleurde?

D: Activiteiten [leest weer voor].

F: Nee, of je die in kleur niet mooier vind.

D: Ah zo. Ja, wel een beetje.

F: Ja, ik vind die wel mooier. Het spreekt toch meer aan.

O: Dus u vindt die gekleurde beter.

F: Ja.

O: Dan pak ik die weer weg.

Hoe was het voor u om dat voor vandaag voor te bereiden? Waren er veel onduidelijkheden of niet?

F: Nee, ik had daar geen problemen. Ik dacht ik doe het zo, dan zal het wel goed zijn. Ik had het eerst op een andere manier geprobeerd, maar dat snapte die dan niet wat ik van hem vroeg. En dan zei die ‘die prul’. Dan heb ik het nog een keer nagelezen. En als je het zo doet als ik vandaag, dan vindt die het wel goed. Ja, dan doet die wel mee.

O: Dus u had ook niet het gevoel dat het voor u te moeilijk is om het te gebruiken?

F: Nee nee. Helemaal niet, nee. Ik vond het duidelijk. Ik denk als je iemand hebt die nog verder is zoals hij gisteren. Dan denk ik kan je toch veel beter daarmee communiceren. Want hier is ook een mevrouw bij hem dus in de groep, die hoort niet goed en al. Daar kun je eigenlijk helemaal niet mee communiceren. Maar als je haar dus op de schouder tikt en je doet bijvoorbeeld zo of zo

[maakt een gebaar voor drinken], dan zegt ze ja of nee. Dus dan weet ze eten of drinken of zo. Of ze zegt zo [streelt over haar buik] en dan weet je, ah, ze moet naar de WC. Dus.

O: Ja. Dus je denkt at het daar misschien nog beter...

F: Ja, dat het dan voor haar misschien of voor andere mensen dan nog beter is.

O: Ja, dat kan wel. Want bij de laatste keer had ik bij u en uw vader al het gevoel, dat gesprek, dat loopt eigenlijk. En het is niet zo dat iemand vaak afdwaalt of zo...

F: Nee, dat is ook niet zo zeer. Ja, maar als het gisteren was geweest, daar was die helemaal niet goed. Want dan kon ik zeggen wat ik wou, dan was die altijd zo...ja, verzonken. Ja, daar doe je niks aan. [streelt haar vader over de rug] Dat vindt je goed, hè?

D: Ja.

O: Heeft u voor ons nog tips om iets meer duidelijk te krijgen wat uitleg en zo aanbetreft. Of de handleiding.

F: Ja, ik zal het eigenlijk niet weten. Voor mij was het duidelijk.

O: Of andere ideeën?

F: Ja, kijk, het is voor natuurlijk ook nieuw. En ik heb geen kleine kinderen meer en ook geen kleine kleinkinderen en zo. De ene kleinzoon die ik heb, die is al groot. Dus, ja, daar zit je niet meer zo in met die plaatjes en allemaal. Ik vond het wel duidelijk. Maar jij vond het wel goed?

D: Wat?

F: Jij vond het goed, hè?

D: Ja ja, was goed.

F: Maar zoals ik al zei, hij is heel meegaand, dus hij vindt meestal alles goed. En hij vond het ook fijn dat ik vandaag al weer moest komen.

D: Wat dan?

F: Ik zeg je vond het wel goed dat ik vandaag al weer moest komen.

D: Ja.

F: Dan ben ik gisteren hier geweest en vandaag weer.

O: Één vraag heb ik nog.

F: Ja, zeg het maar.

O: Als u zegt van het is soms moeilijk met hem omdat hij dan ook snel zegt van ‘is in orde, dat doen we’. Heeft u het gevoel dat hier iets is verandert door het hulpmiddel? Om beter duidelijk te krijgen wat hij denkt of wil of...

F: Ja, maar hij is een man die eigenlijk niet voor zichzelf zo opkomt of zo. Hij vind meestal alles goed en hij doet alles mee. Hij zou wel eens een keer zeggen van ‘nee, dat is het nou niet’ Heeft hij net met die plaatjes ook gedaan. Daar waren dus ook dingen die hij niet wou. Dan zegt hij ook eens ‘dat wil ik niet’. Maar dan is het ook heel duidelijk. Maar anders, dan zegt die alleen ‘als jij

het zegt, dan doe maar'. En dat is met eten ook. Ik weet dat die vroeger nooit rijs heeft gegeten. Dat vond die helemaal niet lekker. Maar hier zegt die 'doe maar'. En dan eet die ook het bord leeg. Hij is niet zo als die anderen mensen...Hier is ook een mevrouw, zoals gisteren, daar kregen ze lekker zuurkool. En dan kreeg die nog wat daarbij en nog wat daarbij en dan op eens 'bah, wat vies, dat wil ik niet'. Dat zou die nooit doen.

O: Ja, ik denk dat zo iets dan ook lastig is voor de verpleging en zo.

F: Ja zeker.

O: Ik vraag me nog iets af, dat had ik de laatste keer vergeten. Sinds wanneer weet u ongeveer dat uw vader Alzheimer heeft?

F: Ja, dat is begonnen eigenlijk met het kort geheugen, dat dat weg viel. Dat hij dan zei van 'weet ik niet, weet ik niet'. Dat zegt die al eigenlijk, ja, toen had die nog die vrouw waar hij mee samen leefde. Dus dat zal zeker 15 jaar geleden zijn. En later zijn we dan ook naar de dokter en die kijkt nu ook regelmatig naar hem en het verloop. Maar vanaf dat die dus thuis alleen is geweest ging die wel naar een dagopvang twee keer per week, maar dat was gewoon een belasting zoals ik al zei. En toen merkte je dus dat die dus echt begon te vergeten. En het dag-/nachtritme ging die dan veranderen. Dus dan ging die ,s nachts leven, dan ging die douchen en de televisie aanzetten. Dus daaraan merkte je het. En dat wordt steeds meer, hè. Het wordt altijd kleiner zeg maar. En ook door het vallen dat die heeft gehad.

O: Ja, dat vertelde u al. Dat draagt er zeker ook iets aan bij.

F: En gisteren had ik de MBO en toen zeiden ze ook van hij is echt in zijn eigen wereld terug aan het keren. Dadelijk wordt het nog ons baby'tje, onze kleine jong. Maar hij is altijd betuttelt worden. Als kind, daar was hij het jongste kind. En toen bij mijn moeder, die deed ook alles. En toen bij de andere vrouw hetzelfde. En nou moet ik het overnemen.

O: Ja. En u zei al het lichamelijk contact wordt steeds belangrijker.

F: Ja,, hij gaat nu meer naar het...ja.

O: Ja, dat is ook zo in de loop van de ontwikkeling.

F: Dat merk je ook eraan hoe hij hier doet met de verzorging. Dat vindt die heerlijk als die van de meisjes een knuffel krijgt. En hij dankt ook altijd voor de verzorging. Maar dat vind ik ook niet erg.

O: Nee. Maar als misschien later zo gewoon communiceren niet meer zo goed gaat, als je dan nog steeds het contact kunt houden...

F: Dan is het goed, hè. Dan is het nog steeds fijn.

O: Ja. Ja, ik denk wij kunnen dan zo langzaam ook afronden.

Toevoeging:

O: Ja, wat ik nog was vergeten om te vragen is was het voor u anders om de aandacht van uw vader te trekken? Was dat anders als bij een gewoon gesprek zonder dat hulpmiddel?

F: Ja ja, dat is toch wel anders. Met die pictogrammen bedoel je?

O: Ja.

F: Ja, want als je... Hij kan nog goed lezen, dus als je hem dat laat zien, dan weet die eerder wat ik bedoel dan als ik het gewoon zeg. Dat is dus toch wel anders. Ook om hem bij het gesprek te houden en zo. Hij geeft toch wat meer antwoord en laat meer van zich zien. Bepaalde mensen denk ik hebben daar nog meer aan. En ook bij hem... Het is bij hem niet altijd dat hij dat lezen kan en begrijpen kan, want de ene dag is die goed en de andere dag is die niet goed. Dus ik kan me wel voorstellen dat het op een slechte dag, waar hij niet zo veel praat en zo, dat het dan een goed geschikt hulpmiddel is, ook bij hem. Maar zoals vandaag, daar is die redelijk goed. Dus dan lukt het ook zo eigenlijk goed om te communiceren.

O: En nog een laatste vraag. U zei bij die plaatjes iets over kleinkinderen en dat u het niet meer zo gewent bent om met zo iets te werken.

F: Ja.

O: Vond u het dan kinderachtig, een beetje?

F: Nee, zo bedoelde ik dat niet.

O: Het is ook niet erg als u dat vindt. Sommige vinden dat dus wel. Ik wilde alleen navragen.

F: Nee, maar zo bedoelde ik dat niet. Ik vind het niet kinderachtig. Helemaal niet. Ik vind het wel aangebracht. Bij bepaalde mensen vind ik dat goed, juist omdat het eenvoudig is. Als je dat kunt gebruiken.

O: Ik wilde ook alleen nog een keer navragen.

F: Het was alleen, ik zelf heb geen kleinkinderen en ik werk er niet mee en hier doen ze het ook niet. Ze proberen het gewoon zo een als het niet gaat dan gaat het niet. Over het algemeen kunnen wij nog wel communiceren.

O: Oké. Dat waren dan mijn vragen. Wij zijn klaar.

D: Wat?

F: Het is klaar zegt ze. Vond je het fijn?

D: Ja ja.

F: Dan is het goed.

Interview Algemene communicatie onderzoekspersoon 4

F: Ik weet nu niet waarover wij nog kunnen nadenken.

O: Ja, ik vond het bijvoorbeeld ook interessant als u het met hem had over het knippen van het haar. Dat zijn ook zo kleine dingen waarover men kan nadenken.

F: Ja, maar hij... hij is een mens die zegt dan ‘is mij egaal’.

O: Ja, maar goed...

F: Het is hem alles...

D: De haren?

F: Ja.

D: Ja, dan doen we het, hè.

F: Ja, maar als iemand aan jou vraagt van ‘wat wil je nu eten?’, dan zeg jij ‘ah, is mij egaal’.

D: Ja.

F: Ja. Als ik dan zeg ‘zullen wij dit eens aantrekken?’, dan zeg jij ‘ah, is mij egaal’.

D: Ja, dat is dan wel goed.

F: Zie je. Hij is altijd, hij zegt altijd ‘ja ja’.

D: Ja.

F: En bij de meisjes hier ook en daarom is dat ook heel gemakkelijk. Als die zeggen ‘wij gaan nou links’, dan gaat die mee naar links, dan zeggen ze ‘wij gaan naar rechts’, dan gaat die mee naar rechts. Dus hij is heel meegaand.

O: Ja goed, als hij zo is.

F: Ja...

D: Is dat het?

F: Is dat het? Ja, dat is het.

D: Ja, dan kom, laat ons maar gaan.

F: Laat ons maar gaan! [lacht]

D: [lacht]

[onderbreking]

F: Hier woon je. Dat zijn jouw meubelen en jouw kamer.

D: Ja, dat vind ik alles goed.

F: Kijk, daar hangt de F. van 90 jaar. [toont op een foto van meneer]

D: Wat? Van 90 jaar?

F: Ja.

D: Is hij die al?

F: Ja, jij bent 90 jaar.

D: Ja, dan ben ik al een oude knul, hè. [lacht]

F: Ja, kijk, nu weet hij het al niet meer, nu moet ik het weer herhalen.

O: Ja ja.

F: Maar dat was ook met de verjaardag. Dan had die de verjaardag en dan had die ook cadeaus gekregen. En dan altijd 'wat is dat?'. Ja, dat heb je voor de verjaardag. En dan weer uitpakken en hij zei dan 'oh, wat mooi, oh, wat leuk'. En dan tien keer zo.

O: Ja, zo is dat. Dat is typisch bij die ziekte.

F: Ne pap?

D: Ja, ik weet al niet meer wat je gezegd hebt. [alle lachen]

F: Dat is toch gemakkelijk als men niet goed hoort, hè?

D: Ja. [lacht]

F: Ik moet wel zeggen, vanaf dat die hier is... die heeft nooit zo veel gelachen.

O: Dat is wel echt fijn.

F: Hij voelt zich echt thuis hier.

O: Want soms is het juist moeilijk als die mensen dan in een andere omgeving komen, maar dan is het toch fijn als het zo goed gaat.

F: Ja, mijn moeder is dus jong overleden, die is met 48 jaar overleden. En toen heeft mijn vader nog een andere partner gekregen. En daar is die ook 23 jaar mee samen geweest. En toen die overleden is, ja, toen was die al een beetje het korte geheugen kwijt, maar die partner vulde dat altijd aan. En toen die wegviel, ja... Ik werk ook, maar ik ging dus zo vaak mogelijk naar hem thuis. Maar daar is die echt in een isolement gevallen. Dat was in een grote flat, waar die woonde.

O: Ja.

F: En er was alleen maar aan de overkant een buurman en dat was het. En daar had die ook niet veel contact mee. Dus hij was echt aan het vereenzamen. Toen heb ik dus wel gezorgd dat die dus naar een dagopvang kon gaan, twee keer per week. Maar dat was weer een belasting voor hem.

O: Hoe zo?

F: Dan was die de dag van tevoren al aan het nadenken van dan moet ik opstaan, me aankleden, dan moet ik naar beneden gaan. En op het laatst was die zo, dat die ook 's nachts ging wachten op de taxi die hem kwam halen.

O: Ah, oké.

F: Dus het werd steeds erger.

O: Ja, als het zo dan fijner is voor hem...

F: Ja, want thuis zat die de hele dag voor de televisie. Hij had de televisie aan, maar hij keek daar gewoon niet naar. Dus hij was helemaal vereenzaamd.

O: Ja nee, dat is niet fijn.

F: Dus hier is het dan beter. [tegen haar vader:] Hier is het goed of?

D: Ja?

F: Vindt je het niet goed hier?

D: Ja wel.

F: Of zijn de meisjes niet leuk hier?

D: Toch, wel. Dat zijn lieve meisjes. Alleen wat lastig.

F: Hoeveel vindt je dan lastig?

D: Twee. [lacht]

F: Oh, twee zijn lastig? Dan houd maar liever de mond. [lacht]

O: Liever niks zeggen, hè. [lacht] Even terug komen. Was dat met uw vader dan altijd zo als u iets vraagt van...

F: Hij had altijd een sterke vrouw naast zich staan.

O: Oké. Dus dat is niet verandert in de loop van de tijd. Dat was altijd zo.

F: Ja. Hij heeft altijd iemand gehad die voor hem spraak eigenlijk en alles voor hem deed en zo. Maar hij is dus ook heel meegaand.

O: Dus is het voor u toch wel nog steeds aangenaam om hem een gesprek te voeren? Of is dat voor u toch soms wat moeilijk?

F: Ja, het is moeilijk als je het niet begrijpt. Dan is het soms nog moeilijk voor hem te begrijpen of dat hij de woorden niet kan vinden en zo. Dan heb ik dat dus wel, dan is het voor mij ook moeilijker. Omdat ik hem zo lang al ken, dan probeer je toch het beste te maken. Als ik er helemaal niet uitkom, dan praat ik gewoon over wat anders en dan komt het goed.

O: Ja, dus een gesprek te voeren gaat nog steeds.

F: Ja.

O: En meneer. Wat vindt u van het spreken met uw dochter?

D: Goed.

O: Ja? Is dat fijn voor u?

D: Ja zeker.

O: Begrijpt u haar altijd?

D: Wat?

F: Of jij mij begrijpt als ik iets zeg.

D: Ja natuurlijk.

O: Ja? Dat is wel goed.

D: Zeker.

O: Goed.

F: Ja, hij heeft alleen één echte naaste en dat ben ik. Hij heeft nog een zoon, maar ja... daar is dat natuurlijk niet zo. En hij heeft dan vier kleinkinderen, nee, drie, ik lieg, en dan aangetrouwde en twee achterkleinkinderen.

O: Dus een groot gezin, fijn.

F: Maar hij kwam dus uit een groot gezin van vijf kinderen. Maar die waren ouder, dus is hij de enige die nog leeft. Hij was de jongste, dus de anderen zijn allemaal overleden. En als ik dan met hem... hij heeft hier een boek, ik heb dus een levensverhaalboek met foto's en alles daarbij geschreven.

O: Oké, ja.

F: En die pak ik dan om de zo veel tijd weer en dan... want hij vraagt wel eens 'hoe is het met die of met die?' en dan zeg ik 'die is dood' en dan zegt hij 'nee, dat kan niet'. Dan laat ik hem de foto's zien en dan 'ja, ah ja'. En ook van zijn vader en moeder heb ik wel foto's erin geplakt en daar kan die dan echt wel over praten. Als ik nu zeg 'je krijgt groeten van die en die' dan zegt hij 'ja, die ken ik niet'. Pak ik nou een foto erbij...

O: Dan wel.

F: Dan ziet hij het en 'ach ja, die is dat'.

O: Ja, en dat is eigenlijk ook het idee van dat communicatiehulpmiddel. Om die visuele ondersteuning daarbij te hebben.

F: Ja, wij kunnen het toch proberen.

O: Ja, vooral met het foto's kijken, dat is echt typisch dat dat nog redelijk goed gaat. En daarvan uitgaand is die idee dan ook ontwikkeld.

F: Ja, wij gaan het gewoon proberen. [tegen haar vader:] Als ik erbij ben, dan mag het nog eens komen, toch?

D: Ja zeker.

F: Ja goed.

D: Zijn we dan nu klaar?

Toevoeging:

O: Ik was in het begin nog iets vergeten om te vragen. Hoe is het voor u om uw vader bij een gesprek te betrekken? Als u met hem wilt praten hoe is dat dan om hem te betrekken, ja, zijn aandacht te houden?

F: Ja, dat ligt eraan wat voor een gesprek je wilt doen. Kijk, je moet het zo oppervlakkig mogelijk houden. En ook zo makkelijk mogelijk houden zodat hij het ook begrijpen kan. En dan gaat dat wel. En als ik merk dat die het niet meer zo goed kan volgen, dan stop ik ermee, dan praten we over iets anders. Maar zoals gezegd, bij hem is het al voldoende als ik er ben, als ik eens de hand

van hem vasthoud of weet ik wat. Dat is al voldoende voor hem. Kijk, hij vindt het ook leuk als ik met andere mensen daar in de eetkamer, dat ik daarmee bezig ben is voor hem ook leuk.

O: Ja, om gewoon erbij te zijn.

F: Ja ja.

O: En wat doet u om zijn aandacht te trekken als u hem dan toch iets wilt vragen of iets wilt vertellen?

F: Ja, dan ga ik dicht bij hem zitten. Of ik pak hem vast of kijk dat de hoorapparaten het goed doen. Dan ga ik meestal aan de rechter kant zitten, als ik aan die kant zit dan hoort die het niet zo goed. Maar dan vraag ik hem dat en dan kijk ik hem aan, dus oogcontact, dat is heel belangrijk bij het spreken met hem.

Interview Talking Mats onderzoekspersoon 5

O: Ik wil graag een paar vragen hierover stellen, wat u daarvan vindt. Hoe was het voor u om dit hulpmiddel te gebruiken? Ik zei in het begin dat het wat moeilijk was...

F: Nee, dat niet. Maar hoe bedoel je dat? Of ik het in de toekomst ga gebruiken?

O: Nee, gewoon eerst hoe het op dit moment was.

F: Goed. Ja, voelde zich goed aan. Ja wel.

O: Op basis van uw ervaringen, zult u het dan nog een keer gaan gebruiken?

F: De volgende keer?

O: Ja, of dan zelfstandig, zonder dat ik daarbij ben.

F: Hier?

O: Ja, als u met uw moeder hier alleen zit, zal je dit dan af en toe gebruiken bij het communiceren?

F: Ja. Zo af en toe zal ik echt eens gaan doen.

O: En waarom dan? Heeft u het als een hulpstelling ervaren en zo ja, in hoeverre dan?

F: Ja, dat was toch een hulp bij het gesprek. Maar hoe moet ik dat uitleggen. Nou, zij moet er wel naar de plaatjes kijken, dat helpt dat ze de foto's kan zien. Dan begrijpt ze het beter. Maar je moet haar toch helpen. Ze kan dat niet helemaal alleen met die plaatjes plaatsen en zo. Dat gaat niet meer, dat moet ik dan voor haar doen. Dat is voorbij. Als je dat samen doet en haar helpt, dan gaat dat. Maar ik vind dat zou niemand kunnen.

O: Nee, maar het is ook de bedoeling dat er iemand bij zit en ondersteunt als het nodig is.

F: Ja, ze heeft toch iemand nodig voor haar te helpen.

O: Ja, iemand die haar ook een beetje stimuleert en zo.

F: Ja ja. Kijk, als ik met haar contact heb dan kan ze ook zo nog redelijk goed praten. En dat is ook iedere dag anders, dat verandert toch. Of ze moe is of zo, dan is het meestal slechter om te communiceren. Misschien dat het dan nog meer helpt? Maar ik vind het zo vandaag wel goed is gegaan met dat hulpmiddel.

O: Ja. Maar denkt u dan dat het iets is om bij uw moeder te gebruiken?

F: In de toekomst bedoel je? Als het erger wordt?

O: Ja, of nu al...

F: Maar zou je dat altijd doen?

O: Nee, niet altijd.

F: Dat niet. Maar dat je het af en toe, zo twee keer per maand of één keer in de week of zo doet. Dat kan ik me wel goed voorstellen. Maar ik ga het niet iedere dag gebruiken.

O: Nee, dat niet. Het is eigenlijk bedoeld als ondersteuning bij een bepaalde situatie waar je het dan erbij pakt en...

F: Ja, dat zei mijn dochter ook al, dat doen ze voor ondersteuning. En dat is best goed zegt zij. Dus zij werkt in een bejaardenhuis. Ik denk je bent nooit te oud om iets te leren, ook voor die mensen zoals mijn moeder. Maar iedere dag zal ik te veel vinden om ze daarmee te confronteren. Wat zeg je zelf daarvan?

O: Nee, maar het is ook echt bedoeld voor bepaalde situaties om het daar af en toe ter ondersteuning van de communicatie te gebruiken.

F: Ja, maar als je het echt zo één keer per week doet, dan kan ze zich misschien ook nog herinneren hoe het werkt. En dan denk ik helpt het ook voor haar om iets beter te begrijpen omdat ze het kan zien.

O: Oké. Mevrouw, hoe vindt u die plaatjes? Hier die. Wat vindt u daarvan?

D: Ja, dat zijn allemaal mensen of kinderen die rondlopen en...

F: Het meisjes vraagt wat je van de plaatjes vindt.

D: Oh, die plaatjes.

F: Ja, en wat daar op staat. Vindt je dat goed of niet?

D: Ja ja.

F: Luister eens naar mij. Dat is een hulpmiddel voor oudere mensen zoals jou en dan kan je op de plaatjes zien wat het allemaal is. Vindt je dat goed of niet?

D: Ja, wel goed.

F: Zo moet ik dat dan aan haar vragen. Dus dat vindt je fijn?

D: Ja. Zijn fijne plaatjes.

F: En dat doe je soms boven ook met de plaatjes. Dat doet die vrouw daar ook met plaatjes. Ze zitten dan daar en dan hebben ze een aantaal plaatjes en dan vraagt die vrouw van ‘wie heeft dit en dit plaatje?’ En daar doet ze ook graag mee, dat vind ik altijd fijn voor haar. Ze begrijpt het dan goed en kan goed volgen door die plaatjes.
Vindt je dat dus een goed hulpmiddel voor oudere mensen?

D: Ja, maar lekker wandelen zoals hier [wijst op het plaatje ‘wandelen’] vind ik ook fijn.

F: Ja zeker, dan doen we dat toch in de zomer weer.

D: Als het kan.

F: Ja zeker, daar heb ik wel tijd voor mam. Maar er moet eerst beter weer worden, nu is het nog te koud.

D: Oh ja, ja.

O: Mevrouw, helpen die plaatjes dan om uw dochter te begrijpen? Helpt dat u?

D: Soms wel. Ja.

F: Helpt dat jou om te begrijpen wat ik vertel? Als ik iets vertel over de televisie en zo? Helpt dat jou?

D: Ja, dat moet ik uitproberen. Als ik iemand nog niet ken, dan gaat dat ook niet goed. Moet ik nog wat uitproberen.

F: Dus je moet nog wat meer daarmee oefenen?

D: Ja.

F: Ja, dat is altijd zo, wat ze niet zo goed kent. Maar ze is ook altijd heel terug getrokken geweest. Met nieuwe dingen en mensen is het soms moeilijk. Dus ik ben hier iedere dag en ik ben meestal met haar alleen. Maar ze heeft zich hier ook goed aangepast, ze wilde naar een bejaardenhuis gaan. Dat was natuurlijk voor mij moeilijk, want ik wilde dat niet voor haar. Maar het was haar beslissing en zij wilde naar een bejaardenhuis. Zij heeft nog twee jaar zonder mijn vader in haar huis gewoond. Daar was ze al wat verminderd. Toen is ze gevallen en zeven maanden in het ziekenhuis gelegen. En toen zei ze tegen mij 'ik ga nooit meer naar huis terug, zorg dat ik in een bejaardenhuis kom'. En mijn dochter zei dan 'je moet nu doen wat ze wil'. Wil je ook iets fris drinken?

[onderbreking]

D: Wat is dat dan hier? [wijst op de Talking Mat met plaatjes]

F: Dat heb ik je net alles laten bekijken. Dat is van het meisje hier. Kijk, is het plaatje voor spelletjes, of je dat graag doet. En foto's bekijken doe je ook graag, hè. En koffie drinken ook.

D: Ja, dat ook.

F: Maar de koekjes zei je, die eet je niet graag.

D: Nee, die lust ik niet.

F: En lezen met de krant... ja, vroeger, zo drie jaar geleden, daar deed ze dat privé alles nog, maar vanaf dat ze gevallen is was het weg. Ze is geopereerd toen, aan de rug. En vanaf die tijd is het alles weg, alles minder geworden. Maar ze heeft tot 88 jaar nog kunnen lopen. Zonder problemen.

O: Ja, dat heb je niet zo vaak. Ik heb nog een verdere vraag. Wij hadden nog een alternatieve versie van de plaatjes. Die wil ik u nog even tonen. Wij hadden ook nog zwart-witte gemaakt. Wat vindt u beter? Mevrouw, wat vindt u beter, die hier of die met kleur?

F: Wat vindt je beter? Met kleur of die zwart-witte?

D: Die zwart-witte vind ik ook fijn. Het is donkerder.

O: Vindt u die in kleur dan kinderachtig?

D: Dat herinnert me... toen pap net begraven is. [begint te huilen]

O: Oh nee, dan pak ik liever weer snel weg.

F: Vindt je die dan fijner, die gekleurde plaatjes?

D: Ja.

F: Ja, ik vind die met kleur ook fijner. Daar wordt je niet blij van. Ik vind ze wat negatief.

O: Nee, het was eigenlijk de gedachte, dat die voor sommige mensen misschien wat kinderachtig zijn...

F: Nee, ik vind die met kleur helemaal prima en ook niet kinderachtig.

D: Die hier zijn wel fijn.

F: Nee, ik vind die met kleur wel fijn. Het is ook een beetje afwisseling voor de mensen. Aantrekkelijk. Je ziet het ook beter, wat daar gebeurd.

O: Oké, goed, dan weet ik dat.

F: Mam, weet je hoe lang ze later nog moet rijden? Helemaal naar Aken.

D: Oh, ja?

[onderbreking, iemand komt binnen]

F: Nog andere vragen?

O: Ik moet even kijken.

F: Ja, doe maar rustig.

O: Ja wij hebben nu wel al gemerkt dat men aan de personen met dementie niet alles kan vragen. Daar moet het vaak wat meer globaal geformuleerd worden.

F: Ja, dat snap ik goed, dat is bij haar ook zo. Ook als andere mensen komen, dan moet ik er gewoon bij zijn, want die begrijpen elkaar dan niet. En voor mijn broer is dat ook heel erg. Die kan daar helemaal niet tegen hoe ze nu is geworden. Ik kan daar beter mee omgaan.

O: Ja, dat is ook heel verschillend hoe men met zo een situatie omgaat. Ik heb nog een vraag. Bij het gebruiken van het hulpmiddel, had u daar het gevoel, dat het communiceren wat makkelijker werd?

F: Ja... dat is moeilijk te zeggen. Als ik nu de plaatjes en de mat niet erbij heb en zo met haar vertel, kijk nu geeft ze me ook antwoord. En ik begrijp haar ook.

O: Dus voor u levert het niet echt veel op.

F: Nee. Daarvoor moet ik ook gewoon te veel nadenken bij dat hulpmiddel van wat moet ik nu doen.

O: Ja, dat is natuurlijk ook weer iets wat je zou kunnen oefenen.

F: Ja. Want het was toch iets heel nieuws voor mij. Dus ik weet niet... misschien een beetje? Ik vond haar wel enthousiast over sommige plaatjes.

O: Ja, dat heb ik ook gezien. Bij het wandelen bijvoorbeeld. Daar keek ze het plaatje aan en begon te lachen.

F: Ja, dat vond ze heel fijn. En kijk, ze wiste ook goed wat ik bedoelde bij een aantaal plaatjes, hier muziek luisteren en televisie ook. Gaf ze meteen een antwoord op. Dus het zijn wel goede antwoorden allemaal, maar... en als je het zonder die vraagt... mam, niet met de jas, pak een zakdoek. Uit de tas. De andere kant, daar, in die tas.

O: Wacht, ik help even. Hier is het.

D: Ah, de zakdoek.

F: Ja, daar is het. Dus, ik ben er wel mee tevreden hoe het is gelopen, van hoe zij het heeft gedaan, hoe wij het samen hebben gedaan. Maar de volgende dag is het weer anders. Je weet het nooit. En ik weet niet echt... levert het nu echt iets op? Ik kan het niet zeker zeggen. Maar weet je wat dat is, in de praktijk is alles wat moeilijker dan in de theorie. Ik vind het goed bedacht, maar of het dan altijd werkt? Ja, ik vind het geen slecht idee, dat moet ik eerlijk zeggen. Misschien dat ik het nog meer moet oefenen, dat ik dan beter merk of het werkt?

O: Wilt u het dan graag behouden om het nog wat vaker te doen?

F: Ja, natuurlijk. Graag. Laat maar hier, als ik het mag behouden ga ik het wel nog verder gebruiken. Misschien ook als een training, om de verstand wat te oefenen, met de kleur en zo. Kan ik me ook goed voorstellen. En ik laat het ook mijn dochter zien. Ik doe het gewoon nog verder, want ik vind echt dat het een goed idee is.

O: Goed, dan kunt u het graag behouden.

Interview Algemene communicatie onderzoekspersoon 5

O: Hoe is het om met uw moeder te communiceren?

F: Dat is heel moeilijk vaak.

D: Ja, dat geloof ik graag.

F: Meestal gaat ze praten en dan geeft ze ook een goed antwoord. Maar dat is heel wisselend, ja. En dan heeft ze ook nog een hoorapparaat. En ja, vaker, dan weet je niet of zij het meekrijgt. En dan ben ik gewoon bezig met haar en dan geeft ze wel ook eens goed antwoord.

O: Ja, maar dat maakt het natuurlijk ook wat moeilijker, ook met dat hoorapparaat.

F: Dat maakt het moeilijker, ja.

O: Heeft zij een hoorapparaat voor alle twee oren of...

F: Allebei de oren, ja. Want de vorige keer, toen zijn we heel erg geschrokken, toen ging die naar de huiskamer daar boven. En op een gegeven moment kom ik daar weer en dan was ze met een zus daarbij. En ik liep naar mijn moeder toe en zei ‘mam, wat heb je in je mond?’. ‘Ja’ zegt ze, ‘ik krijg het niet eruit, ik weet niet wat het is, het is geen koekje’. En dan had ze het hoorapparaat in de mond. Dus wij hebben heel hard geroepen. En zij was ook al geschrokken. Er was niemand, ik was al bang dat ze gaat stikken. En dan hebben we het hoorapparaat toch eruit gehaald. En op een gegeven moment zegt ze ‘G., het oorstukje’. Dat had ze dan ook nog in de mond. En zo is ze eerder nog nooit geweest. En daar hebben we echt voor geschrokken. En nu gaat het weer. Dus je moet toch eigenlijk alles in de gaten houden.

O: Ja, dat snap ik wel. Hoe vindt u dan het praten met uw dochter mevrouw?

D: Ja ja. Is altijd fijn.

O: Begrijpt u haar goed?

D: Dat is wel zo en dan komt hij en...

F: Nee mam, ze wil weten of je goed begrijpt wat ik zegt. Als ik hier kom en vertel iets, begrijp je dat dan?

D: Ja, natuurlijk.

F: Dus wij zitten dan hier een vertellen een beetje. En dan ga ik wat wandelen buiten met haar of wij gaan door het gebouw. Ik ben iedere dag hier.

O: Iedere dag? Dat heb je waarschijnlijk ook niet zo vaak. Hoe lang weet u al dat die ziekte er is?

F: Ja...nou... Drie jaar geleden is ze gevallen en toen heeft ze de heup gebroken. Dan is ze geopereerd worden. En op die tijd denk ik is ze achteruit gegaan. Maar mijn zusje zegt men moet daar niet meer veel verwachten. Ja, dat begrijp ik ook. Dus, ja...

O: Ja, het wordt niet meer beter.

F: Nee, het wordt niet meer beter. Maar ik vind, toen ze 87 was, daar was ze wel echt nog helder.

O: Hoe oud is ze nu?

F: 90 jaar.

O: Oh ja, dat is wel al wat.

F: Ze zit vanaf... nou, mijn vader is gestorven 10 jaar geleden en ze is... vanaf 2004 is ze denk ik hier, als ik het goed heb. Ze is bijna 8 jaar hier. In oktober 8 jaar. Maar toen heeft ze het nog goed gedaan.

D: Nou....wie is... nu [niet goed verstaanbaar].

F: Ja, nou, snap je, nou merk je dan dat ze nou iets wil zeggen, maar dat past niet bij het gesprek.

O: Dus er komt wel een antwoord of een reactie, maar dat is niet dat wat je verwacht.

F: Ja.

O: Het heeft niets met het onderwerp of zo te maken.

F: Nee. Ze is niet in de gaten waar wij het eigenlijk over hebben. En dat merk ik zelf dus ook, maar ik vind het ook verder echt wel moeilijk. Want ik zeg dingen, die doet ze ook en dan zegt ze mij dat en dan vind ik dat best... Ja, hier moeten ze daar ook mee rekening houden. Ze zeggen vaak... dan praten ze terwijl ze daarbij is en dan wordt ik kwaad. Begrijp je? Dat moet niet. Ik vind ook in de huiskamer, dan zitten ze allemaal bij elkaar en dan wordt er zoveel gesproken en dat moeten ze niet doen. En deze week daar was er ook een meisje, die begon dan te lachen en ik zei ‘je hoeft niet te lachen’. Daar ben ik boos op. Zo iets, daar kan ik niet tegen.

O: Nee, maar snap ik ook goed.

F: Ja nee, men hoeft niet te pikken. Ik ben iedere dag hier en kijk de bejaardenhuizen zijn fijn, maar ik zeg nog een keer, het is ook hoe je met de mensen omgaat. Daar zijn heel goede bij, maar daar zijn ook diegene die...

D: Ja, die trekken gewoon hoe ze zin in hebben.

F: Precies, hoe ze zin in hebben. Kijk, dan vangt ze iets op en...

D: Ze passen zich niet aan de mensen aan.

F: Hoor je? Begrijp je wat ik bedoel? En dat is vaak irritant voor andere personen. Ze komt vaker en zegt ‘ik wordt er gek’. Er zijn 12 patiënten, maar woensdags is het zo druk, dan zitten er zeker 30 mensen. Dat is echt leuk voor die mensen, maar zij wordt dan nerveus en zij kan niet tegen de drukte en dan krijgt ze zo een kop.

O: Ja ja. Dat is dan vaak, als die routine dan wegvalt.

F: Ja.

O: En dan kom je in een grotere groep.

F: Juist.

D: Dan wordt ik gek.

F: Dat is dan te veel, ja. Ze is zo een lieve persoon en ik ga daar echt ook voor. Ze herkent mij ook heel goed, maar bij andere moet ze vaak langer nadenken en als je dan de naam zegt, dan weet ze het wel weer.

D: Ja, die anderen, die komen ook wel aan de beurt.

F: Die komen ook wel aan de beurt, ja.

D: Ja, maar dat is een verschil. Drie man of vijf man. Dat maakt voor mij al een verschil.

O: Ja, natuurlijk, dat is ook anders.

F: En ik merk, als zij een blaasontsteking heeft, zij heeft een chronische blaasontsteking. Dan kun je echt... dan is ze helemaal weg. Dat merk ik aan het praten. Dan moet ik vaker tegen de zusters zeggen van 'doe die eens testen of die een blaasontsteking heeft'. En dan heb ik ook gelijk. Dan is ze helemaal verward, dan begrijp ik haar ook niet meer goed.

O: Dus de taal, de communicatie tussen u en uw moeder, dat wisselt ook.

F: Ja.

O: Hangt dat ook van andere dingen of behalve de blaasontsteking? Zijn er nog andere situaties waarvan u dan denkt het wordt nu moeilijker of slechter om te communiceren of juist beter?

F: Ja, het geheugen, ja. Dat heeft natuurlijk invloed, maar dat moet je gewoon accepteren. Als ze dan iets niet weet, dat maakt het natuurlijk ook moeilijk. Kijk, dat is voor ons ook... voor mij ook, ik ben het oudste, ik heb daar heel veel moeite mee, met die situatie, daar moet je ook mee om kunnen gaan.

O: Ja, het is gewoon een lastige situatie, dat begrijp ik wel. Maar ik vind het wel fijn hoe u daarmee omgaat. Dat je ook op dat ingaat wat zij zegt en daar niet overheen gaat of zo.

F: Ja. Maar dat doe ik ook alles graag, want ze is ook heel lief. Ze wordt nooit boos en ze zegt ook tegen de zusters 'bedankt voor het lekkere eten', ze zegt iedereen een goede dag. Kijk, ik weet dat ze het hier druk hebben, maar als ze uit het bed komt heeft ze de haren rechtop staan. Waarom niet even met de kam... dat irriteert mij ook. Ze hebben echt vaker geen tijd, maar wat hebben de mensen hier nog? Op het laatste moet je toch een mooie leven nog hebben en dat wil ik haar geven. [begint te huilen]

D: Ja, je hebt het moeilijk met me. Met het zorgen. [begint ook te huilen]

F: Kijk, nu vindt ze dat erg, dan moet ze mij nog steun geven.

D: Dat had pap nog mee moeten maken.

F: Ja, dat had pap mee moeten maken, maar goed dat pap dat niet mee maakt.

D: Die willen dat al niet.

F: Nee, die willen dat ook niet.

D: Ja willen willen.

F: Wij redden het wel mam. Kijk mij eens aan. Hier ben ik. Wij redden het wel. Wij twee.

D: Ik wil je geen zorgen maken en geen...

F: Mam, ik kom altijd graag, dat weet je toch, hè. Wij gaan gewoon verder.

D: Ja.

F: Emotioneel is ze wel. Dat is echt... ja, dat hoort erbij. En als we uitgehuild zijn, als zij uitgehuild is, dan is dat goed.

O: Ja, het is ook gewoon heel emotioneel en gevoelig.

F: Ja, natuurlijk. Maar ze is ook zo lief.

D: De klantje beginnen te krimpen.

F: Ja mam, de krantje beginnen te krimpen. Ik vind het heeft ook zijn mooie dingen. Ik bedoel, ja, ze is een lieve, dat zegt ze zelf dus ook vaker. En we moeten toch verder.

D: We moeten wel verder, hè.

F: Ja. En hier zitten al 90 jaar, toch. Pap zei altijd je wordt nog 90 en dat ben je wel geworden. Een collega van mijn vader zit hier,die wordt al 100.

O: Oh, dat is wel al iets bijzonders.

F: Heeft u verder nog vragen?

O: Ja, ik zal eigenlijk nog graag willen weten wat u zo opvalt, als u met uw moeder spreekt? Hoe gaat u met lastige momenten om? Wat is er precies soms moeilijk als u een gesprek met haar voert?

F: Ja, wat is daar moeilijk aan. Ja, hoe moet ik dat zeggen. Als je wat wilt vertellen, dat ze dan ergens anders over praat. En dat moet je even accepteren. Ja, dat is moeilijk. Maar dat gaat voor mij nu wel beter. In het begin dacht ik vaak ‘he?’. En mijn dochter helpt me er ook erg bij. Ik vind wel zelf dat ik het goed doe. Dus, en verder... dat zeggen ze hier ook. Wat jij voor je moeder doet doet niemand. Ik kom iedere dag.

D: J., zit die nog op school?

F: Ja mam, die zit nog op school. Dat klopt. Ik ga dan tussendoor gewoon op haar in.

O: Ja, dat is prima zo.

F: En soms begint ze op een gegeven moment over haar ouders, dan heeft ze het daar over. Dat vind ik dan zo erg. Heel veel dingen zegt ze van vroeger, van tantes en oma’s. Ja, die ken ik niet. Dan probeer met haar daarover te praten. Ik probeer het gewoon.

O: Dat is prima zo. Hoe is het bij het als u foto’s met haar bekijkt of zo, heeft u dan het gevoel dat het beter gaat met communiceren?

F: Nou, toen ze 90 is geworden en wij hebben de weken daarna de foto’s daarvan bekeken, daar wel. Maar nou vind ik het minder. Er zijn nu toch wel aanwijzingen dat ik zeg sommige kent ze niet meer op de foto’s. Dan moet ik zeggen ‘oh, dat is die’, dan weet ze het weer. Of ik geef een steuntje en zeg van ‘dat is M...’. Soms weet ze het dan wel en ik wil haar ook niet te veel helpen.

Ze zal zo veel mogelijk nog zelf doen. Maar zelf lukt het al niet meer zo met het herinneren van namen en het herkennen. Ik pak eens de foto's...

O: Ja, doet u maar. Ik zet dat even op stop en de camera aan.

Interview Talking Mats onderzoekspersoon 6

O: Hoe vindt u het om zo met die plaatjes te praten?

D: Ja, van de plaatjes... Ja, wel goed.

F: Ja, dan kom je op dingen waar je het zo normaal niet over hebt.

D: Ja, dat is wel zo.

F: Ja, normaal zal ik het niet over de medicatie of zo gehad hebben of over de kamer.

D: Ik wilde net zeggen, daar zijn een aantaal erbij, daar zal ik het zo niet over hebben. En daar hebben we het nu wel over gehad.

F: En als je dat dan zo ziet... En anders had ik niet geweten dat je op woensdag naar de mes was gegaan en een as kruis heeft gekregen. Je hebt dat wel al afgewassen, ik dacht dat dat niet mag.

D: Ja, maar hier met het wassen en zo, daar kan dat niet.

O: Maar wat vond u zo op zich ervan? Van de mat een de plaatjes, om dit bij een gesprek te gebruiken?

F: Ja, hoe vindt je dat om op deze manier met elkaar te praten? Dat wij niet zo gewoon met elkaar praten, maar met dat alles erbij?

D: Ja... dat is alsof je... ja, dat is weer iets anders als normaal.

O: Is het ook een ondersteuning voor u? Of zegt u van dat heb ik eigenlijk niet nodig?

D: Ja...

F: Hoe is het? Denk ja ‘als ik dat zie dan weet ik het beter’? Of zeg je van zo met de plaatjes, dat heb ik niet nodig?

D: Ja, wij hadden het bijvoorbeeld net over het eten en dat vind ik zo stom. Ik lust eigenlijk van alles en er zijn mensen, ja, die lusten niets.

F: En dan ben jij het voorbeeld voor de anderen.

[onderbreking]

O: Om nog een keer terug te komen. Hoe vond u het om dat hulpmiddel te gebruiken? Was dat makkelijk of moeilijk?

F: Nou, ik vind je komt dan wel op andere dingen. Dan hoef je zelf niet zo veel te verzinnen om het gesprek op gang te houden. Dan kun je meer variëren. En je komt ook op andere ideeën. Anders is het toch vaak hetzelfde. Er komt dan meer van haar uit, ik moet dan niet zo veel doen om het gesprek op gang te houden.

O: Denkt u dat het iets is dat door familieleden gebruikt kan worden of denkt u dat u daar meer hulpstelling of zo bij nodig zou hebben of meer voorkennis of zo?

F: Nee, ik vind het op zich wel makkelijk, het is ook niet te veel met die plaatjes. Ik dacht eerst dat ik minder zal pakken, maar als je dan over één ding uitgepraat bent dan kun je het volgende

pakken en doorgaan met iets anders. En dan hoeft er ook alleen een beetje gezegt worden zodat ze begint te praten. Dat is soms wel anders.

D: Wat bedoel je?

F: Met die plaatjes hier. Je zou ook over één plaatje al veel kunnen vertellen.

D: Oh, ja.

F: En bij andere valt misschien niet zo veel te vertellen omdat het niet zo van belang is. Dan houdt het op en dan kun je ook de volgende pakken.

D: Ja, dan pak je de volgende.

F: En bijvoorbeeld, als die verpleger met de pillen hier binnen kwam, dan dacht ik pak maar het plaatje van de pillen, dan kunnen we daarover praten. En soms vergeet je ook dingen. En als ik jouw dan de plaatjes laat zien dan herinner je het weer.

O: En denkt u dat door dit hulpmiddel ook het spreken met elkaar verbeterd kan worden? Denkt u dat het een effect heeft op de mogelijkheden van uw moeder wat betreft de communicatie?

F: Nou, ze kan wel nog goed spreken. Maar gewoon dat je meer dingen hebt waar je over kunt praten, dat je wat meer gespreksstof hebt. En door de plaatjes begint ze ook wat makkelijker met het spreken. Ik weet niet of het met haar... als wij dit nu vaker zouden gebruiken, dat wij zeggen van we pakken dit erbij, misschien dat ze dan ook zegt van ‘pak die weer weg’. Dat weet ik niet hoe het is als je dit vaker gebruikt. Of het dan nog steeds fijn is om te gebruiken. Als ze de plaatjes al kent.

D: Ik vind het wel fijn, maar ik geef er niet zo veel om.

F: Bijvoorbeeld ik heb ook een broer, die weet dan vaak niet wat hij moet doen. Die weet niet waar die over moet praten. En die zal dan misschien wel daaraan iets hebben.

O: Zal u het dan wel vaker willen gebruiken?

F: Ja, dat in ieder geval wel. Kan dit dan hier blijven?

O: Ja natuurlijk, graag.

F: Dan kunnen we het wel nog verder gebruiken en nog wat meer oefenen. En dan zien we wel hoe het loopt. Ik zal het aan mijn broer dan ook doorgeven. Dan zet ik het daar boven op de kast en dan laat ik het de anderen weten dat het daar staat. Is dat goed?

D: Ja, is wel goed.

F: En dan kunnen de anderen het ook eens erbij pakken.

D: Ja.

Interview Algemene communicatie onderzoekspersoon 6

O: Is het soms voor u moeilijk om een gesprek te voeren? Zijn er soms momenten waar het moeilijk is om elkaar te verstaan of te begrijpen?

D: Als jij iets vraagt?

F: Ja, als ik iets vraag, of dat moeilijk is.

D: Nee. Maar hier praten ze ook veel in dialect daarbij. Nee, over het algemeen gaat dat goed. En wij twee begrijpen elkaar goed.

F: En met andere mensen dan? Als je met andere mensen aan de tafel zit en daar mee praat?

D: Als zij zoals ik in het dialect praten.

F: En praat jij nog het meeste denk ik.

D: Ja... ja, dat zijn andere mensen die daar zitten. Die zijn al wat minder.

O: Maar met uw dochter heeft u ook geen problemen om daar elkaar goed te begrijpen?

D: Nee nee.

F: Je snapt nog wat ik zeg.

D: Ja.

F: En anders vraag je het wel. Of niet?

D: Ja. De zwaluwen, zie je. Die komen al weer terug. Die zijn er net weer in een boom gevlogen. En daar is een merel.

F: Daar is een merel, ja.

O: Wat denkt u? Is er iets verandert in de loop van de tijd of zo wat betreft communiceren?

F: Communiceren... ja, wat moeten we daarvan zeggen. Ja, in de loop van de tijd... vroeger hadden we het toch nog over anderen dingen. Omdat jij toen zelf nog meer mee kreeg.

D: Oh ja.

F: Zij kwam gewoon nog meer onder de mensen.

D: Ja, dat is nu niet meer zo. Soms wel bezoekers, de kinderen of de mensen in de buurt, maar er zijn al verschillende dood gegaan zo lang als ik hier ben. Wel jammer. Vorige week is er één van de tweelingen hier geweest, dat dingen, dat werkt hier ook en de zuster daarvan. Dat werkt en dat zie ik alle dagen.

F: Met namen, dat vindt je nog wat moeilijk om er altijd op te komen, hè.

D: Ja, die ken jij niet.

F: Ja, en als ik die niet ken dan weet ik niet precies wie je bedoeld.

O: Mhm. Maar heeft u ook soms problemen om op een woord te komen?

D: Nee, dat is altijd anders. Soms zijn er problemen en dan weten zij het of ik weet het toch.

F: Wij helpen elkaar. Soms hebben we wel wat langer nodig om te weten waar we het over hebben of niet? Dan weet ik niet waar je het over hebt vanwege namen of zo of. Of jij verstaat niet alles meteen en dan moet ik het nog een keer zeggen.

D: Ja, dat zou wel eens kunnen. Van de mensen hier, we moeten eens tellen, maar ik denk dat ik de jongste ben. Maar er zijn echt plezierige mensen bij, ja, daar is altijd wat te vertellen.

F: En de begeleidsters dat zijn ook hele leuke.

D: Ja ja.

F: Ja, en de kleinkinderen die komen niet meer zo veel, hè. De kinderen komen wel nog, maar de kleinkinderen...

D: De kleine... nee... de allerkleinste...

F: Het zijn acht kleinkinderen.

D: Daar ben ik een keer mee geweest. Die komen niet zo, die hebben er niks aan.

F: Ja, die vervelen zich wat snel, hè.

D: Ja, vervelen, dat is uh...

F: Demi?

D: Nee, Lenie niet.

F: Demi, dat kleintje.

D: Ja. Dat komt binnen en geeft een handje en dan kijkt het me aan en dan gaat het naar de koelkast. Voor snoepjes. En ik zeg dan altijd pak er niet zelf iets uit, zit daar maar neer.

F: Wat wel nog is, soms zijn we wel eens iets kwijt en dan weten we niet meer waar het gebleven is. Als wij iets kwijt zijn, dat we niet meer weten waar het gebleven is. [tegen haar moeder]

D: Oh, ja. Van alles. Onderbroeken... van alles, alles.

O: Dus het vergeten, dat is wel een probleem.

D: Ja ja.