

Altijd oog voor *de nuance*

Onder de loep-auteur Han Diesfeldt

Achttien jaar

lang al gidst psycholoog *Han Diesfeldt* de lezers van *Denkbeeld* door de wetenschap. Uit de onafzienbare stroom publicaties vist hij keer op keer kleine pareltjes op die een verrassend licht werpen op de ouder wordende mens en de psychogeriatric. In dit nummer de honderdste aflevering van Diesfeldts rubriek. Frans Hoogeveen en Hugo van Waarde spraken met hem over zijn werk voor *Denkbeeld* en zijn opvattingen over dementie en de dementiezorg.

In het juninummer van 1999 schreef *Han Diesfeldt* in *Denkbeeld* zijn eerste 'Onder de loep', de rubriek waarin hij een recent verschenen wetenschappelijk artikel bespreekt en naar de praktijk vertaalt. De titel van die eerste bijdrage luidde: 'Veilige hechting, lichtere zorglast'. Het stuk behandelde onderzoek waaruit was gebleken dat als mensen met dementie veilig zijn gehecht, hun mantelzorgers de zorg als minder belastend ervaren. In de jaren erna groeide *Onder de Loep* uit tot een instituut in *Denkbeeld*: een gewaardeerde rubriek waarin dikwijls verras-

sende onderwerpen de revue passeerden. De openingsvraag aan Han Diesfeldt ligt dan ook voor de hand: 'Hoe ben je met *Onder de loep* begonnen en hoe is het je al die tijd gelukt nieuwe onderwerpen te bedenken?'

Han: 'De rubriek was een idee van *Marja Vink*, de toenmalige hoofdredacteur van *Denkbeeld*. Zij zocht aanvulling voor het blad vanuit de wetenschappelijke invalshoek. Marja en ik werkten al enige tijd samen en ze wist dus waar ik me mee bezighield. Ik vond het een interessant idee, maar voelde wel enige aarzeling om me vast te leggen op zes bijdragen per jaar. Maar Marja zei geruststellend: "Je hoeft niet alleen te doen, hoor; we gaan er iemand bij zoeken!" Uiteindelijk is het anders gelopen en heb ik – op één bijdrage van *Saskia Teunisse* na – al die jaren de rubriek gevuld. En daarvoor ook voldoende inspiratie gehad. Nog steeds is het zo dat er meer onderwerpen langskomen dan ik in een jaar kan behappen. Wat daarbij ook geholpen heeft is dat ik enkele jaren geleden op het spoor ben gekomen van *Sci-Hub*,

een Russische website die ook wel het Napster voor wetenschappelijke publicaties wordt genoemd. *Sci-Hub* promoot 'open acces'-publicatie van wetenschappelijke content en biedt 62 miljoen artikelen en papers aan voor download. Omdat ik indertijd Russisch heb geleerd als bijvak, kan ik mijn weg vinden op die site. Zo weet ik bijvoorbeeld wat de knop *prodolzhat* betekent: "doorgaan". Zo blijf ik op de hoogte van de meest recente ontwikkelingen op mijn vakgebied.'

'Onderwerpen die mij opvallen noteer ik op een lijstje en daaruit kies ik er dan elke keer een. Daarbij houd ik ook rekening met het evenwicht in de rubriek. Het artikel in het oktobernummer over clownerie bijvoorbeeld biedt een goede afwisseling met de voorgaande stukken die wat dieper ingingen op wetenschappelijk onderzoek. Terugkijkend op achttien jaar *Onder de loep* wil ik ook de samenwerking met eindredacteur *Sacha Buddingh*' niet onvermeld laten. Hij blijft graag op de achtergrond, maar heeft een belangrijke rol in de kwaliteit van de rubriek.'



Aan welke bijdragen denk je met de meeste voldoening terug?

‘Er zijn er een paar. Van sommige ben ik zelf nog steeds verrast dat er over dat onderwerp te schrijven valt. Artikelen die vanuit onverwachte hoek iets laten zien van wat mensen met dementie zelf beleven en belangrijk vinden. Zoals het gegeven dat mensen met dementie elkaar, maar ook anderen nog iets te bieden hebben, anderen steun kunnen geven. En waarom dat voor hen zo belangrijk is (“Iets van jezelf willen geven. Zorgzaamheid van mensen met dementie”, *Denkbeeld*, 2016/5).’

‘Als er iets te vinden is dat bijdraagt aan de emancipatie van mensen met dementie, probeer ik daar oog voor te hebben. Dementie betekent niet alleen verlies. Met de vermindering van het cognitief functioneren kunnen emoties een belangrijkere rol gaan spelen en kunnen mensen zich meer open gaan stellen voor anderen. En het vermogen iets van jezelf te willen geven blijft bij mensen met dementie intact. In de betreffende Onder de loep geef ik voorbeelden van hoe mensen met dementie anderen proberen te helpen en van wat dat voor die anderen en voor henzelf kan betekenen.’

‘Een ander verhaal waar ik met genoeg aan terugdenk, is het artikel over *framing*: een manier om over een onderwerp te denken en te spreken vanuit een specifieke interpretatie van de werkelijkheid (“Een dam opwerpen tegen dementie. Beeldspraak in het publieke debat”, *Denkbeeld*, 2014/1). Bepaalde aspecten van de werkelijkheid worden daarbij uitvergroot, andere juist buiten beeld gehouden. Daar zitten heel leuke kanten aan, want frames nodigen bepaald niet uit tot genuanceerd denken. Wanneer we het in het publieke debat over dementie hebben, gebeurt dat vaak in de vorm van beeldspraak. Die is nogal eens ontleend aan het militaire bedrijf, de medische ziekteleer of zelfs de criminaliteit. Met dementie moeten we “de strijd aanbinden” en die kunnen we “winnen” of

“verliezen”. Dementie is een “dreigende epidemie”, komt als een “dief in de nacht”, ontwikkelt zich “sluipend”, “berooft” het “slachtoffer” van zijn geestelijke vermogens of “steelt” de persoon die deze ooit was. Dergelijke frames verhullen echter het zicht op de gecompliceerde werkelijkheid. Ongenuanceerde beeldvorming stigmatiseert, kan patiënten het gevoel geven een last voor de maatschappij te zijn en bemoeilijkt een open gesprek over dementie. Bovendien werkt dergelijke beeldvorming uitstoting van de “zieken” in onze samenleving in de hand. En doordat de materie zo geproblematiseerd wordt – vaak met de beste bedoelingen, om aandacht voor dementie te krijgen – wordt een genuanceerdere kijk erop al snel als bagatelliseren gezien. Als je bijvoorbeeld zegt dat er ook bij dementie nog kwaliteit van leven mogelijk is, worden een hoop mensen boos.’

‘Met name het verpleeghuis heeft onder dat frame te lijden. Een bekend voorbeeld daarvan is de “dan liever dood”-metafoor. De wens om niet met dementie in een verpleeghuis te hoeven leven, zien we terug in uitdrukkingen als: “Een hond is nog beter af,” of: “Ik wil niet vegeteren als een kasplantje.” Maar ik heb zelf veertig jaar in de verpleeghuiszorg gewerkt en zag daar ook mensen die het goed hadden en medewerkers die hun best deden om er een gemeenschap van te maken.’

Hoe zou jij zelf dementie willen framen?

‘Ik zou zoeken naar frames die benadrukken dat we in gezamenlijkheid, in relatie met elkaar verkeren. Dat we een gemeenschap vormen, ook met mensen die zwakker of hulpbehoevend worden. Dus tja, een bruikbaar frame... Je zou kunnen zoeken in de richting van een club, een vereniging, voor mijn part een harmonie, waarin iedereen een rol kan vervullen. De moeilijkste is die van de dirigent, maar je hebt ook mensen nodig die met een stok zwaaien.’

En hoe denk je over de Nederlandse dementiezorg van dit moment?

‘Tegenwoordig heet het dat mensen met dementie het beste af zijn als zij zo lang mogelijk thuis blijven wonen. Daar is natuurlijk wel veel voor te zeggen, maar er is ook een keerzijde. In Putten, de plaats waar ik lang heb gewoond, hebben mijn vrouw en ik een dame met dementie gekend die ook na een heupfractuur thuis bleef wonen. Vijf keer per dag kwam er een wagentje van de Thuiszorg langs. Soms een verzorgende op de fiets die vijf minuten in haar huis was en dan weer wegging. Wij vroegen ons af of wij zo’n vorm van “eenzame opsluiting” zouden tolereren. Is dat dan het alternatief voor verpleeghuiszorg? Daar ben ik niet van overtuigd.’

‘In verpleeghuis De Stichtse Hof had ik contact met een man met aangeboren hersenletsel wiens gedrag zodanig veranderd was dat zijn vrouw hem thuis niet meer goed kon verzorgen. Daar had hij moeite mee en daar kon ik het met hem over hebben, hem toch een beetje de beide kanten van die situatie laten zien. Hij waardeerde dat erg. Na mijn pensioen ben ik hem nog een paar keer gaan opzoeken. Hij had het in het verpleeghuis uitstekend naar zijn zin en kreeg ook veel bezoek van oude vrienden. Voor die man, in die situatie, was dat verpleeghuis een prachtige oplossing. Er zijn nu eenmaal omstandigheden waarin iemand onvoldoende structuur krijgt en door de aard van zijn aandoening voortdurend crisissituaties creëert. Soms heb je een aparte gemeenschap nodig om mensen met veranderend gedrag in balans te brengen met hun leefomgeving. Soms zijn mensen in een instelling beter af.’

‘Belangrijk is ook om te onderzoeken in welke omstandigheden iemand met hulp meer kan. Decennia geleden zijn daarover in de ontwikkelingspsychologie uitgebreide theorieën opgesteld, daar nam ik in 1983 kennis van, toen ik mijn proefschrift schreef. De Russische leerpsycholoog *Lev Vygotski* noemde dat ‘de zone van de naaste ontwikkeling’. Dat had





betrekking op kinderen, maar in de dementiezorg kun je dit concept ook toepassen. Het is een grijs gebied, waarin je kunt verkennen wanneer en waarom dingen spontaan niet goed meer gaan, maar met wat hulp nog wel. Dan heb je ruimte voor het experiment naar omgevingsinvloeden, naar de enorme invloed van mensen in je omgeving en het talent van de verzorgende die dat doorheeft. We zouden daar veel meer mee kunnen doen, ook in de opleidingen.'

Inmiddels ben je al weer enkele jaren met pensioen. Waarom ben je gestopt met werken?

'Nou, dat was toch vrij dwingend hoor, die persioenleeftijd. Ik werkte toen de

helft van de tijd als psycholoog voor een psychogeriatrische dagbehandeling, dat was heel inspirerend. En voor de andere helft hield ik de *Psychogeriatrische Dienst* (PgD), een samenwerkingsverband voor psychologen in de verpleeghuiszorg, in de lucht. Ik was blij dat ik dat laatste goed kon overdragen, maar met het klinische werk was ik graag nog doorgegaan. Helaas was die 65 een heel harde deadline. Maar ik doe nog van alles in het vak, hoor. Zo geef ik nog veel supervisie aan jonge psychologen.'

En blijf je schrijven voor Denkbeeld, vakblad over dementie?

'Nu je het zegt, het was me al opgevallen dat jullie niet meer spreken van

«**Han Diesfeldt:** 'Ongenuanceerde beeldvorming stigmatiseert, kan patiënten het gevoel geven een last voor de maatschappij te zijn en bemoeilijkt een open gesprek over dementie.'

“tijdschrift voor psychogeriatric”. Dat vind ik nou zo'n prachtig woord voor dit speciale vak van verzorgenden, dokters en psychologen! Jullie zullen er je redenen wel voor hebben, maar ik ga ervan uit dat het geen invloed hoeft te hebben op mijn selectie van onderwerpen voor *Onder de loep*.'

'En over selectie gesproken: is het jullie wel eens opgevallen dat ik in mijn bijdragen nooit wetenschappelijk werk van Nederlandse auteurs bespreek? Daar heb ik een reden voor: ik vind dat Nederlandse onderzoekers, die dikwijls ook heel interessant werk doen, zelf de weg naar *Denkbeeld* moeten vinden, voor mijn part op uitnodiging. Laat ze maar eens uitgedaagd worden om van dat uitsluitend publiceren in het Engels af te stappen en ook eens op een toegankelijke manier te schrijven voor hun eigen publiek, de Nederlandse werkers in de dementiezorg. Die financieren ten slotte via de belasting hun werk! Natuurlijk weet ik ook wel dat dit vooral door het universitaire systeem komt, waarin je als wetenschapper niet of nauwelijks credits krijgt voor Nederlandse publicaties, maar ik vind het jammerlijk en bekrompen.' ♦

TEKST FRANS HOOGEVEEN EN HUGO VAN WAARDE
BEELD VINCENT BOON

Frans Hoogveen is hoofdredacteur van *Denkbeeld*, gz-psycholoog bij Florence en zelfstandig gevestigd specialist dementiezorg.

Hugo van Waarde is adjunct-hoofdredacteur van *Denkbeeld*; hij is zelfstandig werkzaam als adviseur en trainer in de zorg voor mensen met dementie.