

Houvast in de mist

Dementie Zingeving Geestelijke verzorging



Naam module: Onderzoek
Moduulcode: Enth-int12.1.D401
Naam student: Maaïke Zijlstra
Studentnummer: S1048893
Opleiding: Theologie & Levensbeschouwing
Godsdienst Pastoraal Werk
Zin & Zorg
Begeleider: Drs. Huib Zegwaart
Tweede beoordelaar: Drs. Eduard Groen
Instituut: Hogeschool Windesheim Zwolle
Datum: 29 september 2015

Inhoud	pag.
Samenvatting	6
1 Inleiding	8
1.1 Context	8
1.2 Aanleiding	8
1.3 Doelstelling	9
1.4 Probleemstelling	9
1.5 Theoretisch kader	10
1.6 Vraagstelling	10
1.6.1 <i>Hoofdvraag</i>	10
1.6.2 <i>Eerste deelvraag</i>	10
1.6.3 <i>Tweede deelvraag</i>	11
2 Dementie	12
2.1 Dementie in de literatuur	12
2.2 Algemene kenmerken van dementie	12
2.3 Voorkomende vormen	12
2.3.1 <i>Ziekte van Alzheimer</i>	12
2.3.2 <i>Vasculaire dementie</i>	14
2.3.3 <i>Dementie met Lewy body (DLB)</i>	15
2.3.4 <i>Parkinsondementie</i>	15
2.4 Beleving van dementie	15
2.4.1 <i>Kenmerken van de verschillende belevingsfasen</i>	16
2.4.2 <i>Behoeften van mensen met dementie</i>	17
3 Mensen met dementie en zingeving	18
3.1 Zingeving	18
3.2 Spiritualiteit	19
3.2.1 <i>Geloof</i>	20
3.3 Verstaanskaders van bewoners van een woonzorgcentrum	21
3.4 Kwetsbaarheid	23

3.5	Geloofsbeleving	25
4	Geestelijke verzorging	29
4.1	Geestelijke verzorging voor mensen met dementie	30
4.2	Interviews	32
4.2.1	Thema A: Geloofsbeleving en dementie	32
4.2.1.1	<i>Beeld</i>	32
4.2.1.2	<i>Het diepste treffen</i>	32
4.2.1.3	<i>Verband tussen geloofsbeleving en dementie</i>	33
4.2.1.4	<i>De vier fasen</i>	33
4.2.1.5	<i>De rol van de geestelijk verzorger naar de bewoner toe</i>	34
4.2.1.6	<i>De rol van de geestelijk verzorger naar de familie van de bewoner toe</i>	35
4.2.1.7	<i>De rol van het geloof in de fasen</i>	35
4.2.2	Thema B: Geloofsbeleving en liturgische vieringen	36
4.2.2.1	<i>Belang van liturgische vieringen voor mensen met dementie</i>	36
4.2.2.2	<i>Waaraan merken de geestelijk verzorgers op dat een liturgische viering van betekenis is?</i>	36
4.2.2.3	<i>Soorten liturgische vieringen</i>	37
4.2.2.4	<i>Reacties van mensen met dementie op liturgische vieringen</i>	38
4.2.2.5	<i>Lezen van reacties</i>	38
4.2.2.6	<i>Hoe weet een geestelijk verzorger dat een bepaalde vorm van liturgie mensen met dementie raakt?</i>	38
4.2.3	Thema C: Geloofsbeleving, individueel pastoraat en zingeving	39
4.2.3.1	<i>Zingevingsvragen</i>	39
4.2.3.2	<i>Bij wie gaat de geestelijk verzorger op bezoek?</i>	40
4.2.3.3	<i>Godsbeelden</i>	40
4.2.3.4	<i>Lijden</i>	41
4.2.3.5	<i>Wat te doen om tot verstaan van het lijden te komen?</i>	41
	Thema D: Geestelijke verzorging	42
4.2.4.1	<i>Veranderingen in de geestelijke verzorging</i>	42
4.2.4.2	<i>Optimaliseren geestelijke verzorging</i>	43
4.3	Enkele opmerkingen	45

5	Slotconclusie	46
6	Reflecties	48
6.1	Reflectie op de onderzoeksmethode	48
6.2	Algemene reflectie	49
6.3	Reflectie op de liturgische competentie	50
6.4	Reflectie op de pastorale competentie	52
	Literatuurlijst	53
	Bijlagen	55
	Bijlage 1: Onderzoeksvragen	55
	Bijlage 2: Werkwijze van data verzamelen	57

Samenvatting

De aanleiding voor dit onderzoek is dat ik in mijn stages in woonzorgcentra er steeds meer van overtuigd raakte dat de geloofsbeleving van mensen met dementie veranderde naarmate de ziekte vorderde. In gesprekken met bewoners nam ik dit niet alleen waar bij mensen met een christelijke achtergrond, ook nam ik waar dat er bij mensen zonder christelijke achtergrond iets veranderde. Dit resulteerde in de hoofdvraag: in welke mate is het van belang dat de geestelijk verzorger inzicht heeft in de geloofsbeleving van mensen met dementie? Aan deze vraag zijn twee deelvragen gekoppeld:

- Hoe ontwikkelt zich de geloofsbeleving bij mensen met dementie?
- In welke mate kan belevingsgerichte zorg geoptimaliseerd worden ten behoeve van de bewoner van een woonzorgcentrum?

Dementie is een groot lijden dat de hele mens aantast. Dementie gaat met verschillende verschijnselen gepaard waarvan geheugenstoornissen en cognitieve stoornissen de meest kenmerkende zijn.

De bekendste vormen van dementie zijn: ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, Lewy body dementie en Parkinsondementie.

De beleving van dementie kan worden verdeeld in vier fasen: het bedreigde ik, het verdwaalde ik, het verborgen ik en het verzonken ik. Deze fasen kunnen een indicatie zijn voor de toestand waarin iemand met dementie op het moment van waarneming verkeert.

In het religieuze copingsproces is de subjectieve godsdienst relevant en in dat proces kunnen religie en spiritualiteit aangewend worden. Spiritualiteit heeft een dynamisch karakter. Het valt niet te zeggen of er een geloofsontwikkeling is bij mensen met dementie. Er kan wel van een beweging in de beleving gesproken worden. In reacties kan een verschuiving waargenomen worden van cognitief verbale achteruitgang naar non verbale uitingen. Deze verschuiving valt ook waar te nemen bij de verschillende belevingsfasen van dementie.

De geestelijk verzorgers vinden dat mensen met dementie een veranderproces doormaken dat hun hele wezen omvat. Geestelijk verzorgers zetten in contacten met mensen met dementie de mens zelf centraal en willen belevingsgericht werken.

Liturgische vieringen, die aangepast zijn aan de beleving van iemand met dementie zijn in het belang voor mensen met dementie. Deze vieringen geven herkenning.

Geestelijk verzorgers zijn betrokken en bewogen bij het lijden dat mensen met dementie overkomt.

Door overheidsbezuinigingen wordt de geestelijk verzorger steeds minder als noodzakelijk gezien.

Verklaring voorkant

Mensen met dementie leven in de mist van het bestaan. Zij zoeken daarin naar houvast. Dat vinden zij in geloof, hoop en liefde, vandaar de rode kleur in het grijs van de mist.

1 Inleiding

In de eerste twee jaren van de opleiding Godsdienst Pastoraal Werk aan Windesheim in Zwolle vroeg ik mij af: ‘Wat gebeurt er met mensen als ze zeggen in God te geloven en ’s zondags naar de kerk gaan?’ De beide eerste stages die ik voor deze opleiding volgde vonden plaats in de context van een kerkgemeenschap de derde- en de vierdejaarsstage in een woonzorgcentrum. Het was in de derdejaarsstage dat ik geraakt werd door mensen met dementie en dat het mij voorkwam dat hun geloofsbeleving veranderde naarmate het proces van dementie vorderde. Ik vroeg mij toen af wat het belang kan zijn dat de geestelijk verzorger inzicht heeft in de geloofsbeleving van mensen met dementie. Deze vraag bleef mij bezig houden en voor het vierde leerjaar heb ik besloten om hiernaar onderzoek te doen.

1.1 Context

Dit onderzoek vindt plaats in de context van een woonzorgcentrum op een psychogeriatrische en op een somatische afdeling. Op de psychogeriatrische afdeling verblijven mensen met dementie op de somatische afdeling mensen die lichamelijke klachten hebben en daardoor niet meer in staat zijn zelfstandig te wonen.

1.2 Aanleiding

In mijn derdejaarsstage raakte ik in gesprekken met bewoners die dementie hebben er steeds meer van overtuigd dat hun geloofsbeleving veranderde naarmate de dementie vordert. Het cognitief vermogen van iemand met dementie neemt af waardoor hij minder in staat is verstandelijke vermogens in te schakelen om kennis over het geloof tot zich te nemen. In mijn vierdejaarsstage neem ik dit verschijnsel ook waar maar dan anders. Op deze stageplek ontmoet ik bewoners die niet of nauwelijks met het geloof zijn grootgebracht. Het lijkt mij boeiend om te ontdekken welke verandering zij meemaakten en hoe zij tegen hun situatie aankijken. Dit maakt een vergelijking mogelijk tussen mensen met dementie die met het geloof zijn opgegroeid en mensen met dementie die dat niet zijn. Wat zijn de overeenkomsten en wat de verschillen tussen beide groepen?

Mijn eigen betrokkenheid bij het onderwerp is dat ik naarmate ik meer van de gevoelswereld van iemand met dementie weet, ik mij in zijn¹ gevoelens kan verplaatsen en zo het pastoraat individueel op het gevoel van iemand met dementie af kan stemmen.

1.3 Doelstelling

Met dit onderzoek wil ik ontdekken of de geloofsontwikkeling van iemand met dementie verandert naarmate de ziekte vordert. Het onderzoek geeft mij, als geestelijk verzorger inzicht in hoe de godsdienstige beleving kan veranderen naarmate dementie vordert, zodat ik op een adequate manier geestelijke verzorging kan bieden aan de betrokkenen en de mensen om hen heen.

Doelstelling van het onderzoek

- Dit onderzoek is van belang voor de afdeling geestelijke verzorging. Als een geestelijk verzorger duidelijk inzicht heeft in de ontwikkeling van de geloofsbeleving van iemand met dementie kan hij het pastoraat daarnaar richten en op de bewoner afstemmen.
- Voor de bewoners is het van belang dat zij pastoraat op maat aangeboden krijgen.
- Het is in het belang van zorggroeporganisaties om ‘belevingsgerichte zorg’ gestalte te geven.

1.4 Probleemstelling

Op de werkvloer van het woonzorgcentrum wordt de geestelijk verzorger geconfronteerd met geloofs- en levensvragen van bewoners. Zij uiten deze vragen tegen familieleden, vrijwilligers of dagelijks verzorging die deze vragen weer kenbaar maken aan de geestelijk verzorger. Bijv: een kind van een bewoner zegt tegen de geestelijk verzorger: ‘hoe komt het dat mijn moeder zo maar begint te huilen wanneer ik met haar over het geloof praat terwijl ze dat tot nu toe niet deed?’ Er zijn meer van zulke voorvallen zo werd de gedachte versterkt dat het zou kunnen zijn dat er een bepaalde geloofsontwikkeling is bij mensen met dementie naarmate de ziekte vordert.

¹ In dit onderzoek wordt hoofdzakelijk de derde persoon mannelijk enkelvoud gebruikt. In de meeste gevallen wordt daarmee tevens de derde persoon vrouwelijke enkelvoud aangeduid.

1.5 Theoretisch kader

Het onderzoek wordt in een theoretisch kader gezet. Voor deze praktijksituatie is vooral een theologisch kader van belang. Dit omdat geloofsontwikkeling in de eerste plaats te maken heeft met theologie en dan met name de praktische theologie, het pastoraat. Een psychologisch kader is nodig omdat het een ontwikkeling van mensen en hun individuele geloofsbeleving betreft. Om bepaalde ontwikkelingen en gedachtegangen uit het verleden weer te geven is een historisch kader nodig. Ook een sociologisch kader komt in dit onderzoek voor omdat de huidige praktijk onderzocht wordt. Het sociologische kader is nodig omdat het onderzoek zich afspeelt in een woonzorgcentrum en dat is een maatschappelijk verschijnsel. De bewoners van deze centra maken deel uit van de samenleving. Een historisch en een sociologisch kader zijn nodig omdat de geloofsontwikkeling van mensen met dementie, die zijn opgegroeid met het geloof wordt vergeleken met de geloofsontwikkeling van hen die niet met het geloof zijn opgegroeid.

1.6 Vraagstelling

1.6.1 Hoofdvraag

De vraagstelling bestaat uit een hoofdvraag en twee deelvragen. Om een antwoord op de hoofdvraag te krijgen is eerst onderzoek gedaan om de deelvragen te beantwoorden. Dit onderzoek betreft een literatuurstudie en onderzoek in de praktijk van de geestelijke verzorging in een woonzorgcentrum.

De hoofdvraag luidt: In welke mate is het van belang dat de geestelijk verzorger inzicht heeft in de geloofsbeleving van mensen met dementie?

1.6.2 Eerste deelvraag

De eerste deelvraag luidt: Hoe ontwikkelt zich de geloofsbeleving bij mensen met dementie? Om een antwoord op deze vraag te krijgen zijn tekstbronnen bestudeerd om de ontwikkeling van het geloof van mensen met dementie te kunnen beschrijven. Daarna hebben gesprekken met bewoners plaatsgevonden, en zijn er tijdens kerkdiensten in woonzorgcentra en zintuigelijke vieringen observaties bij bewoners in alle fasen van dementie gedaan. Deze

observaties hadden als doel om data te verzamelen van bewoners die dementie hebben en die niet meer verbaal kunnen communiceren. Uit die data blijkt dat er veranderingen in hun gelaat

waarneembaar zijn tijdens een zintuigelijke viering die iets met hun geloofsbeleving te maken heeft. De observatie is op de volgende punten gedaan:

- Hoe wordt de bewoner binnen gebracht?
- Wanneer is er een verandering waar te nemen?
- Waardoor wordt die verandering bewerkstelligd?

Hiervoor zijn twee bewoners geobserveerd. Om te kunnen vergelijken zijn twee bewoners van de somatische afdeling bevraagd over hun geloofsbeleving. Er zit een groot verschil tussen iemand die in de eerste fase van dementie verkeert en iemand van de somatische afdeling. Om enig inzicht in de geloofsontwikkeling te krijgen heb ik mensen in verschillende fasen van dementie geobserveerd en gesprekken met hen gevoerd, als dit mogelijk was. Dit waren zowel tafelgesprekken als individuele gesprekken.

1.6.3 Tweede deelvraag

De tweede deelvraag luidt: In welke mate kan de geestelijke verzorging in ‘belevingsgerichte zorg’ geoptimaliseerd worden ten behoeve van de geloofsontwikkeling van mensen met dementie? Om deze vraag te beantwoorden is studie gemaakt van wat onder ‘belevingsgerichte zorg’ wordt verstaan en zijn vier geestelijk verzorgers geïnterviewd die met mensen met dementie werken.

2 Dementie

In de inleiding is aangegeven wat de hoofdvraag is en welke de deelvragen die daaruit voortvloeien zijn. Om de hoofdvraag *in welke mate is het van belang dat de geestelijk verzorger inzicht heeft in de geloofsbeleving van mensen met dementie?* te beantwoorden is het noodzakelijk om eerst een antwoord op de deelvragen te hebben. Om de eerste deelvraag *hoe ontwikkelt zich de geloofsbeleving bij mensen met dementie* te beantwoorden, wordt eerst het begrip ‘dementie’ verkend. Uit de literatuur blijkt dat dementie een ernstige ziekte in de hersenen is die het gehele bestaan aantast.

2.1 Dementie in de literatuur

In *Het ogenblik bewonen* beschrijft Rieke Mes dementie als: veranderingen in iemands doen, denken, voelen, willen (Mes, 2001, p.13). Dementie is een syndroom. Onder een syndroom wordt een verzameling verschijnselen verstaan die door veel verschillende aandoeningen kunnen worden veroorzaakt (Mes, 2011, p.43). Dementie is dus niet alleen een syndroom maar tast de hele mens in zijn gehele bestaan aan. Het boek: *Hoe kom ik thuis? Geestelijke verzorging voor mensen met dementie: een zielzorgconcept* van Rieke Mes is vanuit pastorale invalshoek geschreven voor christelijke geestelijke verzorgers.

Bèrre Miesen beschrijft dementie als een chronische ziekte van de hersenen die patiënten diep in het hart treft. Dementie raakt de kern van het bestaan, daar zijn ze zelf evenals hun familie slachtoffer van (Miesen, 2009, p.105). Deze auteur is geregistreerd klinisch psycho-(geronto)loog (Miesen, 2009, p. 205) en benadert dementie meer vanuit de psychogerontologie.

Volgens Rien Verdult is dementie identiteitsverlies, verlies van controle over het bestaan en verlies van contact met zichzelf en de omgeving. Het basisgevoel van iemand met dementie is volgens hem angst. Verdult heeft een model voor belevingsgerichte zorg ontwikkeld dat gebaseerd is op de humanistische psychologie. Deze psychologie gaat ervan uit dat de vervulling van de basisbehoeften een drijvende kracht is achter het menselijk gedrag (Mes, 2011 p. 62).²

In de praktijk is mij gebleken dat dementie een groot lijden met zich meebrengt voor degene die het overkomt en voor zijn omgeving. Dementie is diep ingrijpend en heeft een progressief karakter.

² Zie voor behoeften paragraaf 2.4.2.

2.2 Algemene kenmerken van dementie

In de *Diagnostic and Statistic Manuel Disorder* vierde editie (DSM-IV-TR) worden de verschijnselen die bij dementie horen beschreven (Mes, 2011, p.43).

Enkele van die verschijnselen zijn:

Geheugenstoornissen: mensen nemen geen nieuwe informatie meer op, of kunnen zich eerder ontvangen informatie niet meer herinneren (Mes, 2011, p.43).

Er kunnen zich cognitieve stoornissen voordoen. Onder cognitieve stoornissen vallen o.a. afasie. Onder afasie wordt een verminderd taalbegrip verstaan dat zich kan uiten in problemen om taal te gebruiken om zich uit te drukken. Een cognitieve stoornis kan zich ook uiten in apraxi, dit is een verminderd vermogen om motorische handelingen uit te voeren ondanks intacte motorische functies. Onder de cognitieve stoornissen valt eveneens agnosie. Dit is een stoornis waarbij mensen geen objecten meer herkennen ondanks intacte zintuigelijke waarneming (Mes, 2011, p.44).

Als al deze stoornissen een duidelijke negatieve invloed hebben op het dagelijks functioneren, werk, sociale activiteiten en relaties en als ze niet uitsluitend voorkomen tijdens een delier is er sprake van dementie (Mes, 2011, p.44). Een delier is een acute verwardheid die gepaard gaat met angst, hallucinaties en onrust (<http://www.btsg.nl/infobulletin/delier.html>).

2.3 Voorkomende vormen

Er zijn verschillende vormen van dementie te onderscheiden. De meest voorkomende zijn de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie en Parkinsondementie. Rieke Mes noemt ook nog dementie met Lewy-lichaampjes (Mes, 2011, p.51). De vorm frontotemporale degeneratie wordt door Anne Vandenhoeck e.a genoemd (Vandenhoeck, De Clercq, Fizez, 2008, p.36).

2.3.1 Ziekte van Alzheimer

De ziekte van Alzheimer is genoemd naar Aloïs Alzheimer (1864-1915). Hij ontdekte in 1906 veranderingen in het hersenweefsel van mensen die aan dementie waren overleden, zo valt te lezen op de site van het Bureau voor Toegepaste sociale Gerontologie (<http://www.btsg.nl/infobulletin/dementie/Alois%20Alzheimer.html>). De ziekte van Alzheimer is een vorm van dementie die geleidelijk ontstaat en langzaam verergert. De geheugenstoornissen doen zich vooral voor in het korte termijngeheugen waardoor er binnen enkele minuten geen reproductie meer is.

De kenmerken van de ziekte van Alzheimer zijn: stoornissen in het leervermogen: tijdsoriëntatie, tijdsbeleving en oriëntatie in de ruimte (Mes, 2011, p.46). In de praktijk, zo is mij gebleken, is het niet verstandig om aan iemand met deze ziekte te vragen hoelang iets geleden is, of de plaats waar iets is gebeurd. Het is voor een Alzheimerpatiënt lastig om in een gesprek het onderwerp vast te houden (Mes, 2011, p.47). In het begin van de ziekte gaan mensen met dementie vaak terug naar hun jeugd en daar praten ze dan ook over, zolang er maar herkenning is. Alledaagse dingen geven soms geen herkenning. Bijvoorbeeld een bewoner van de psychogeriatrische afdeling hoort en ziet over oorlogen in een ver, vreemd land op TV, het doet hem niets, maar over de Tweede Wereldoorlog en wat hij daarin beleefd heeft, kan hij soms eindeloos vertellen. Bij bewoners op de somatische afdeling valt waar te nemen dat wat ze aan oorlogen op TV zien, kunnen koppelen aan wat ze zelf in de Tweede Wereldoorlog hebben meegemaakt.

Conclusie: de eigen beleving van iemand met dementie komt op de voorgrond.

Apraxi, het niet meer zelfstandig kunnen uitvoeren van handelingen, komt voor bij de ziekte van Alzheimer. Mensen worden daardoor onzeker, boos, wijzen hulp af waardoor mensen zichzelf vaak niet meer begrijpen. Zij vinden het moeilijk om te aanvaarden steeds weer door anderen geholpen te moeten worden (Mes, 2011, p.47).

Bij de ziekte van Alzheimer doen zich verschillende verschijnselen voor. Er kunnen zich gedragsveranderingen voordoen, mensen met Alzheimer tonen vaak geen initiatief meer, ze kunnen onverschillig worden, niet meer in staat om een besluit te nemen, apathie komt voor, mensen kunnen prikkelbaar worden, ze verliezen de greep op het eigen leven. De motoriek gaat achteruit, mensen kunnen incontinent worden. Iemand is incontinent als hij geen genoeg controle meer heeft over zijn spieren om zijn urine en ontlasting op te houden.

2.3.2 Vasculaire dementie

Deze vorm van dementie wordt veroorzaakt door vasculaire hersenschade. Op de site van het BTSG staat te lezen dat deze hersenschade ontstaat doordat een bloedstolsel in een bloedvat in de hersenen vast komt te zitten, waardoor het bloedvat verstopt raakt. Door deze verstopping krijgt het weefsel achter de bloedstolling geen vers bloed meer, waardoor het weefsel afsterft. Dit wordt een herseninfarct genoemd. Bij meerdere kleine infarcten kunnen verschijnselen van dementie ontstaan. (<http://www.btsg.nl/infobulletin/dementie/dementie-mid.html>). Vaak is er hersenschade opgetreden ten gevolge van een CVA of een beroerte en zijn mensen een tijdje buiten kennis geweest. Zij kunnen zich daardoor moeilijk voorstellen

wat er is gebeurd. Zij moeten zich helemaal aanpassen aan hun omgeving. Soms doen zich naast vaatproblemen in de hersenen ook andere vaatproblemen voor zodat bijv. een been geamputeerd moet worden. Iemand mist lichamelijk iets maar ook dat heeft tijd nodig om verwerkt te worden. Vasculaire dementie kenmerkt zich door een plotseling begin en sprongsgewijze achteruitgang. Er blijven bij deze vorm van dementie nog hersendelen intact waardoor mensen zich de ziekte nog bewust zijn. Hierdoor kunnen gevoelens van angst, verlies, verdriet ontstaan (www.btsg.nl).

2.3.3 Dementie met Lewy body (DLB)

Lewybodydementie is vernoemd naar dr. F.H. Lewy en voor het eerst beschreven in 1961. Deze vorm van dementie ontstaat door abnormale eiwitverdikkingen in de hersencellen. Deze bevinden zich overal in de hersenen. Dit in tegenstelling tot Alzheimer en vasculaire dementie dat zich op een bepaalde plaats in de hersenen bevindt. DLB heeft een snel verloop. Het voornaamste kenmerk van deze vorm van dementie is dat er hallucinaties optreden. Bij hallucinaties hoort, ziet, ruikt of proeft iemand dingen die anderen niet waarnemen, bijv. het horen van stemmen (<http://www.btsg.nl/infobulletin/dementie/dementie-Lewy%20body.html>) of mensen wijzen iets aan dat er voor de ander niet is.

2.3.4 Parkinsondementie

De ziekte van Parkinson werd ontdekt door de arts James Parkinson (1755-1824). Deze ziekte wordt gekenmerkt door bewegingsstoornissen wat vooral zichtbaar is in het beven van vingers en handen. De ziekte van Parkinson ontstaat door een tekort aan dopamine in de hersenen. Er kan acute verwardheid ontstaan wat aanleiding kan geven tot een onderzoek naar dementie. Deze diagnose wordt dan vaak vastgesteld (Vandenhoeck, De Clercq en Fizez, 2008, p.38)

2.4 Beleving van dementie

De beleving van dementie kan verdeeld worden in vier fasen: Bedreigde ik, Verdwaalde ik, Verborgen ik en Verzonken ik. Voor deze fasen geldt dat er tussen de fasen geen exacte grens is aan te geven. Iemand met dementie kan zich het ene moment in de ene en het andere moment in de andere fase bevinden. Rieke Mes spreekt van drie fasen (Mes, 2001, p.16). Dit doet zij in navolging van Verdult die hierin Engelen en Peters navolgt. Zij hanteren de fasen: Bedreigde ik, Verdwaalde ik en Verzonken ik.

In het onderzoek van Preston e.a. (2007) wordt gewaarschuwd voor een te starre indeling in stadia omdat mensen met dementie nog veel mogelijkheden hebben om met hun ziekte om te gaan. Deze mogelijkheden worden door een strakke indeling over het hoofd gezien (Mes, 2011, p. 55).

Vandenhoeck e.a. onderscheiden drie fasen: beginnende, matige en ernstige dementie. (Vandenhoeck, De Clercq en Fivez, 2008, p.40-42). De kenmerken van deze fasen komen overeen met de indeling van de reeds genoemde vier fasen.

In deze scriptie wordt voornamelijk uitgegaan van een indeling in vier fases omdat dit de duidelijkheid bevordert van wat wordt bedoeld. In de praktijk van mijn stages werd vooral een indeling in vier fasen gebruikt.

2.4.1 Kenmerken van de verschillende beleevingsfasen

De eerste fase is de fase van 'het bedreigde ik'. In deze fase lijden mensen aan vergeetachtigheid, ze zijn de weg kwijt in een vertrouwde omgeving. In deze fase ontkent iemand die dementie heeft nog dat er iets niet goed is, er wordt een façade in stand gehouden. Iemand in de fase van het 'bedreigde ik' raakt steeds meer de grip op het eigen bestaan kwijt. Hij ervaart veel angst en heeft behoefte aan mensen die hem staande houden.

De tweede fase is 'het verdwaalde ik'. In deze fase neemt de vergeetachtigheid toe. Het gaat moeizaam om informatie uit het geheugen op te roepen. Het rationele denken neemt af. Er is een heftige beleving van gevoelens uit het heden en verleden. Het tijdsbesef gaat achteruit. De derde fase is de fase van 'het verborgen ik'. Iemand met dementie in deze fase trekt zich verder terug in zijn innerlijke wereld. De omgeving begrijpt het gedrag van iemand met dementie in deze fase steeds minder. Hierdoor ontstaat eenzaamheid omdat de omgeving de neiging heeft om hem met rust te laten. Zelf neemt iemand met dementie in de derde fase geen initiatief meer tot contact. Hij heeft vooral behoefte aan veiligheid (Mes, 2001, p.16).

De vierde fase is de fase van 'het verzonken ik'. Bij iemand met dementie in deze fase zijn er geen reacties meer, de ogen zijn gesloten, en men raakt in deze fase steeds verder verzonken in het innerlijke zelf. Iemand in de vierde fase van dementie blijft gevoelig voor zintuiglijke prikkels en emoties, die door zintuigactivering, bijv. muziek opgeroepen kunnen worden. Er is behoefte aan veiligheid (Mes, 2001, p.17).

Conclusie: Mensen met dementie hebben steeds meer zorg nodig. Ze hebben vooral behoefte aan veiligheid.

2.4.2 Behoeften van mensen met dementie

Behalve aan veiligheid, erkenning en waardering heeft iemand met dementie nog meer behoeften. Iemand met dementie heeft in de eerste plaats behoefte aan zorg, die op het individu is afgestemd.

Uit een onderzoek van H.G. van der Roest blijkt dat mensen met dementie de meeste behoefte hebben aan om geaccepteerd en gerespecteerd te worden, om de juiste strategieën te vinden om met de machteloosheid om te gaan en aan de behoefte om de situatie te aanvaarden.

Wensen en verzoeken worden minder vaak genoemd. Dit laat zien dat mensen met dementie niet vaak benoemen hoe aan hun behoeften tegemoet gekomen kan worden (van der Roest, 2009, p.22, http://www.moderne-dementiezorg.nl/uploads/thesis_HGvdRoest.pdf). Door Koenig is een lijst opgesteld van veertien spirituele behoeften³ voor lichamelijk zieke ouderen (Mes, 2011, p.39). De behoefte aan zin staat bovenaan, gevolgd door transcendentie en behoefte aan onvoorwaardelijke liefde op de achtste plaats. In de praktijk is mij gebleken dat mensen met dementie vooral behoefte aan liefde en aandacht hebben.

Korte samenvatting hoofdstuk 2

Dementie is een groot lijden dat de hele mens aantast. Dementie gaat met verschillende verschijnselen gepaard waarvan geheugenstoornissen en cognitieve stoornissen de meest kenmerkende zijn.

De bekendste vormen van dementie zijn: ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, Lewy body dementie en Parkinsondementie.

De beleving van dementie kan worden verdeeld in vier fasen: het bedreigde ik, het verdwaalde ik, het verborgen ik en het verzonken ik. Deze fasen kunnen een indicatie zijn voor de toestand waarin iemand met dementie op het moment van waarneming verkeert.

³ De lijst met veertien behoeften van mensen met dementie: 1 behoefte aan zin, betekenis en hoop. 2 transcendentie (vooral van omstandigheden). 3 ondersteuning in omgaan met verlies. 4 continuïteit. 5 bevestiging en ondersteuning bij religieuze gedragingen (zoals gebed, bijbellezen en liturgie). 6 bezig zijn met religieuze gedragingen. 7 persoonlijke waardigheid en gevoel van waarde. 8 onvoorwaardelijke liefde. 9 expressie van angst en twijfel. 10 gevoel dat God nabij is. 11 om van anderen te houden of anderen te helpen. 12 dankbaarheid. 13 vergeven en worden vergeven. 14 voorbereiding op sterven en dood.

3 Mensen met dementie en zingeving

Bij de term ‘geloofsbeleving’ wordt al gauw gedacht aan de manier waarop iemand zijn of haar geloof beleeft. In een onderzoek naar de geloofsbeleving van mensen met dementie zou dat gaan over mensen met dementie die godsdienstig zijn, of dat zijn geweest. Er zijn ook mensen met dementie die niet godsdienstig zijn en ook niet godsdienstig zijn opgevoed. Beide groepen mensen zoeken naar zin en betekenis in hun leven en doen dat vanuit hun eigen verstaanskaders.

In dit hoofdstuk wordt eerst het begrip ‘zingeving’ verkend. Vervolgens het begrip ‘spiritualiteit’. Volgens Vandenhoeck e.a. heeft ieder mens een lichamelijke, psychische, sociale en spirituele dimensie en verwijst de spirituele dimensie naar de ervaring van de zin van het leven (Vandenhoeck, De Clercq, Fivez, 2008, p. 15). Zingeving hangt dus samen met spiritualiteit. Hoe de verhouding tussen ‘zingeving’ en ‘spiritualiteit’ is hangt van de individuele en collectieve verstaanskaders af. ‘Verstaanskader’ is het derde begrip dat verkend wordt.

Er zijn gesprekken gevoerd en observaties gedaan. Die observaties waren nodig omdat niet elke bewoner in staat is zich verbaal te uiten.

3.1 Zingeving

Dekker en Stoffels schrijven dat de meest algemene term voor wat men bedoelt met ‘religiositeit’ of ‘spiritualiteit’ de term ‘zingeving’ is (Dekker & Stoffels, 2009, p.41). Zingeving kan incidenteel, niet systematisch zijn, maar ook een soort leer van ‘zijn en welzijn’, dat wordt levensbeschouwing genoemd. Er zijn godsdienstige en niet godsdienstige levensbeschouwingen. ‘Godsdienstig’ kan verstaan worden als christelijk en niet christelijk en christelijk kan de vorm van kerkelijk en niet kerkelijk aannemen (Dekker & Stoffels, p.41). In een schema hebben de schrijvers het als volgt weergegeven:



Uit bovenstaand schema is af te lezen dat het bij zingeving om alle vormen en soorten van levensbeschouwing gaat van waaruit zin en betekenis aan het leven gegeven kan worden. In de “Beroepsstandaard van de vereniging van Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen” wordt het begrip ‘zingeving’ omschreven als *het continue proces waarin ieder mens in interactie met zijn omgeving betekenis geeft aan zijn of haar leven*. Aan deze definitie wordt in 2010 toegevoegd: *bij het individueel proces van zingeving en zinervaring kunnen godsdienst en levensbeschouwing een wezenlijke rol spelen (Besluit commissie Spiritualiteit en Beroepsstandaard 2010, 2)* (Mes, 2011, p.95).

Het gaat bij zingeving om de vraag: hoe geeft iemand zin en betekenis aan het leven? De hoofdvraag in deze scriptie is: In welke mate is het van belang dat de geestelijk verzorger inzicht heeft in de geloofsbeleving van mensen met dementie? Hierbij speelt ‘zingeving’ een belangrijke rol en daarbij eveneens ‘spiritualiteit’.

3.2 Spiritualiteit

De “Beroepsstandaard van de Vereniging van Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen” omschrijft ‘spiritualiteit’, als volgt: *het begrip spiritualiteit verwijst naar processen van innerlijke omvorming. Spiritualiteit laat zich omschrijven met termen als bezieling, transcendentie, verbondenheid en verdieping. Spiritualiteit betreft iedereen en niet alleen*

⁴ overgenomen uit: Dekker en Stoffel, 2009, p.41

mensen die een bepaalde religie aanhangen. Het gaat daarbij om alle mogelijke godsdienstige en andere levensbeschouwelijke bronnen van inspiratie. Spiritualiteit heeft invloed op het hele bestaan en heeft meer te maken met een levenshouding dan met een afgebakend levensgebied. Het begrip is niet statisch maar dynamisch. Als zodanig raakt spiritualiteit sterk aan vragen van zingeving en zinervaring. Hoe men de verhouding tussen spiritualiteit en zingeving/ervaring ziet, is afhankelijk van de individuele of collectieve verstaanskaders/de levensbeschouwelijke context (Mes, 2011, p.95).

Volgens Vandenhoeck, De Clercq en Fivez is spiritualiteit dat wat je ten diepste drijft. ‘Spiritualiteit’ is dat wat je in beweging zet en waarom je nu precies op deze manier wilt leven. In elk mens zit wel een bepaalde soort spiritualiteit. Die spiritualiteit is de motor van het leven’ (Vandenhoeck, De Clerck en Fivez, 2008, p.101).

Mensen met dementie moeten steeds weer door een veranderproces vanwege hun ziekte. Zij verliezen steeds meer en moeten zich steeds opnieuw aanpassen. Dit lijkt een onmogelijke opgave voor iemand die steeds meer besef en rationaliteit verliest (zie: 2.4.1). Toch wenden mensen met dementie spiritualiteit aan om met die veranderingen om te gaan (zie verder: ‘kwetsbaarheid in het spirituele domein’ (zie 3.4)). Dat zou kunnen betekenen dat mensen bewust en onbewust spiritualiteit aanwenden om met veranderingen om te gaan.

Bij spiritualiteit gaat het om de vraag: wat geeft zin en betekenis aan het leven. Dat kan vanuit verschillende verstaanskaders zijn, bijv. godsdienst, kunst, natuur, antroposofie, socialisme, zichzelf.

3.2.1 Geloof

Het geloof, ook het christelijk geloof, is een vorm van spiritualiteit van waaruit zin en betekenis aan het leven gegeven kan worden. Spiritualiteit is dus een ruimer begrip dan geloof (Vandenhoeck, De Clercq en Fivez, 2008, p.101).

In de godsdienstsociologie is godsdienst een multidimensionaal verschijnsel. Er wordt in dit vakgebied substantiële (het ervaren van een andere, transcendente, werkelijkheid dan de waarneembare), en functionele godsdienst onderscheiden, een officiële (objectieve) en niet-officiële (subjectieve) godsdienst. Met officiële godsdienst wordt de godsdienst zoals die in instituties als bijv. kerken beoefend bedoeld, met niet-officiële godsdienst zoals godsdienst zich in het leven van het individu manifesteert (Dekker & Stoffels, 2009, p.39).

In deze scriptie gaat het over de geloofsbeleving van mensen met dementie. Hun geloof is het verstaanskader van waaruit zij zin en betekenis aan hun leven geven.

3.3 Verstaanskaders van bewoners van een woonzorgcentrum

Volgens de “Beroepsstandaard van de Vereniging van Geestelijk Verzorger in Zorginstellingen” is de verhouding tussen spiritualiteit en zingeving afhankelijk van individuele en collectieve verstaanskaders. Maar wat zijn de individuele en collectieve verstaanskaders van mensen met dementie die in een woonzorgcentrum verblijven waar de gemiddelde leeftijd van de bewoners tachtig jaar is? Dit hangt o.a. af van de tijd waarin iemand geboren is of de plaats.

Bij een gemiddelde leeftijd van tachtig jaar betekent het dat de bewoners omstreeks 1935 geboren zijn en kind waren in de Tweede Wereldoorlog. Het betekent ook dat een groot gedeelte van de bewoners tot de ‘stille generatie’ behoort. Deze bevolkingsgroep is geboren tussen 1930 en 1940. Zij hebben een bloeiend kerkelijk leven meegemaakt maar er wordt ook gesproken over verwildering (Stoffels, 2006, p.4).⁵

Er is ook een grote groep bewoners die nog ouder is. Deze groep behoort tot de ‘vooroorlogse generatie’. Deze bevolkingsgroep is geboren tussen 1910 en 1930. Uit het onderzoek: *Jeugd tussen god en chaos, onderzoek naar godsdienstige problemen bij studerende jeugd* van Van Doornik uit 1948 blijkt dat velen van hen die tussen 1910 en 1930 geboren zijn, worstelden met de zin van het bestaan. Een belangrijke conclusie van het onderzoek: *Hoe denkt en leeft onze jeugd?* Van Saal uit 1950, is dat het ouderlijke milieu diepe invloed heeft op de geestelijke vorming van de jeugd (Stoffels, 2006, p.4).

Mensen met dementie gaan in hun beleving terug naar hun jeugd (zie: 2.3.1), maar ook naar andere belangrijke gebeurtenissen in hun leven, bijv. hun trouwdag of het krijgen van kinderen. Een verstaanskader kan de ervaring van een bloeiend kerkelijk leven zijn maar mensen kunnen ook geworsteld hebben met de zin van het bestaan. Als er geloofsafval is in kerken met weinig kerkelijke tucht zou het kunnen betekenen dat een bloeiend kerkelijk leven alleen in orthodoxe kerken te vinden was. Maar wat verstond men tussen 1920 en 1940 onder geloofsafval? Was dat een afname van het kerkbezoek (collectieve niveau) of kwam die geloofsafval voort uit het worstelen van velen met de zin van het bestaan (individuele

⁵ ⁵ Na de ‘stille generatie’ kan van de ‘protestgeneratie’ gesproken worden. Deze generatie is geboren tussen 1941 en 1955. Deze generatie haalt religieuze inspiratie bij open religieuze bewegingen. In deze tijd komt de jeugdcultuur op (Stoffels, 2006, p.5). Bij de ‘verloren generatie’ die geboren is tussen 1956 en 1970 neemt het kerkelijk betrokken geloof af en hebben mensen steeds minder een vaste levensbeschouwing. Na deze generatie is er sprake van een nieuwe generatie die weinig meer op heeft met kerkelijke religie en heeft de ‘pragmatische generatie’ belangstelling voor het paranormale en esoterie (Stoffels, 2006, p.9). In sociologisch opzicht wordt nu wel van ‘opwaarts mobielen’ gesproken. Het zijn mensen die van sociale status houden. Zij houden echt niet van instituten en zijn allergisch voor groepswang. Ze staan open voor naastenliefde en zoeken naar zin, aldus Tim Vreugdenhil in het *Nederlands Dagblad*. De term ‘opwaarts mobielen’, is afkomstig van bureau Motivaction (*Nederlands Dagblad*, 2 mei 2015).

niveau)? Wat is de transcendent ervaren werkelijkheid en wat de bron van inspiratie voor een bewoner? Dat hangt af van het godsdienstig systeem waarin iemand grootgebracht werd. Voor een rooms-katholiek is dat anders dan voor een protestant. In gesprekken die ik met bewoners voerde, kwam naar voren dat God en Jezus als transcendente werkelijkheid worden beschouwd. Voor rooms-katholieken waren Maria, het kerkelijk leven en het zangkoor belangrijk. Bij protestantse bewoners de Bijbel, de kerkdiensten, psalmen en liederen zingen, Zondag 1 Heidelbergse Catechismus vraag 1 antwoord 1a.⁶ De christelijke liturgie kan betekenisvol zijn voor een bewoner van een woonzorgcentrum als die liturgie past bij zijn verstaanskader.

Het gaat in zingevingprocessen om alle mogelijke verstaanskaders dus de christelijke liturgie kan een verstaanskader zijn. Maar voor niet christenen is het dat niet.

Er zijn voor dit onderzoek gesprekken gehouden met mensen met dementie zonder christelijke achtergrond. Zij reageren op muziek van cd's en kunnen vaak nog bekende liederen zingen. Zij zeggen versjes op die ze ooit geleerd hebben. In gesprekken met hen kwam naar voren wat zij belangrijk vinden en waarvoor ze geleefd hebben en nog leven. Dat is voornamelijk het werk, gezin en familie, politiek, reizen, sport. Zij hebben hun levensvragen en waarom het hen moet overkomen om in een woonzorgcentrum te wonen. Er is ook voor hen niet zo maar een antwoord op die vragen te geven. Het verschil tussen christelijke en niet-christelijke bewoners is dat hun verstaanskaders niet overeenkomen, terwijl de onderlinge verstaanskaders van de bewoners binnen beide groepen wel overeenkomen. Het is ook mogelijk dat bijv. politiek een verstaanskader kan zijn voor christelijke bewoners maar dat werd niet benoemd in de gesprekken.

Mensen met dementie zoeken naar heelheid, naar eenheid tussen het ik en de omgeving, naar identiteit (Mes, 2001, p.16/17). Wat hun verstaanskaders betreft zouden mensen met dementie met een christelijke achtergrond dit binnen christelijke verstaanskaders zoeken en zij die geen christelijke achtergrond hebben binnen hun eigen verstaanskaders.

Conclusie: collectieve en individuele verstaanskaders kunnen alle mogelijke verstaanskaders zijn van waaruit iemand zin en betekenis aan zijn leven geeft.

Omdat de bewoners van de woonzorgcentra waar dit onderzoek zich afspeelt voor het grootste gedeelte afkomstig zijn uit christelijke milieus, gaat het in deze scriptie over de christelijke geloofsbeleving van mensen met dementie die in een woonzorgcentrum verblijven. Hoe

⁶ Zondag 1, vraag 1: wat is uw enige troost in leven en sterven? Dat ik met lichaam en ziel, in leven en sterven, niet mijns maar mijn getrouwe Heiland Jezus Christus eigen ben.

ontwikkelt zich de geloofsbeleving van een bewoner met dementie die in een woonzorgcentrum verblijft? Is er iets veranderd naarmate de ziekte vordert en iemand steeds kwetsbaarder wordt? Dat is het volgende punt waar nader op in gegaan wordt.

3.4 Kwetsbaarheid

Als mensen ouder worden neemt hun kwetsbaarheid toe. Volgens *Rapportage ouderen 2004* (Mes, 2011, p.30) zijn kwetsbare ouderen: ouderen met ernstige gezondheidsproblemen en geringe hulpbronnen; het gaat om ouderen die steeds meer last van hun beperkingen krijgen zodat ze niet meer in staat zijn om zelfstandig een huishouden te bestieren. De last die zij hierin ondervinden is groter dan wat ze aan kunnen. Volgens dit rapport van het Sociaal Cultureel Planbureau⁷ gaat het om 620.000 ouderen. Er zijn verschillende factoren die tot kwetsbaarheid leiden. Die factoren worden in drie specifieke domeinen omschreven: het fysieke domein, het psychische domein en het sociale domein. Koenig en Sulmasy pleiten voor vier domeinen zij voegen er het spirituele domein aan toe. (Mes, 2011, p.35).

Kwetsbaarheid in het fysieke domein. Dit is het biologische verouderen en kan lichamelijke beperkingen met zich meebrengen. Ieder mens heeft herstelmechanismen om schade aan het lichaam te herstellen. Met het ouder worden, werken deze mechanismen steeds minder goed waardoor er geen balans meer is tussen schade en herstel, waardoor de mens veroudert. Dit proces leidt in het algemeen tot functievermindering van organen en zintuigen. Er zijn grote individuele verschillen, de ene mens heeft eerder lichamelijke beperkingen dan de ander (Mes, 2011, p. 30,31). De meeste mensen zijn niet in alle domeinen kwetsbaar (Mes, 2011, p.30). Volgens Vandenhoeck e.a bepaalt een lichamelijk iets, zoals het dementieproces volgens deze auteurs is, heel sterk de psychische en sociale dimensie (Vandenhoeck, De Clerck en Fivez, 2008, p.99). Dat zou kunnen betekenen dat iemand die kwetsbaar is in het fysieke domein dat ook in de andere domeinen is.

Kwetsbaarheid in het psychische domein. Het gaat bij psychische kwetsbaarheid vooral om depressie en angststoornissen. Dit zijn aandoeningen die verlies van kwaliteit van leven veroorzaken. Het is bekend dat bij dementie veel depressieve of angstige stemmingen voorkomen. Mensen met dementie reageren anders op de wereld om hen heen dan ze gewend waren, anderen begrijpen hen niet meer. Dit maakt hen onzeker en leidt tot eenzaamheid waardoor iemand met dementie zich onveilig voelt in zijn eigen omgeving. Depressie komt in

⁷ Volgens gegevens uit 2007/2008 van het SCP zijn er tussen de 600.000 en 700.000 personen kwetsbaar (SCP, de Draak & van Campen (2011). p.53.

alle fasen van dementie voor. Een onderzoek van Jongenelis e.a. uit 2003 toont aan dat verschillende factoren kunnen bijdragen tot depressieve klachten. Die factoren kunnen zijn: leeftijd, pijn, visuele beperkingen, beroerte, functionele beperkingen, negatieve gebeurtenissen, eenzaamheid, ontbreken van sociale steun (Mes, 2011, p.32). Die factoren komen zowel uit het fysieke als het psychische en het sociale domein. De factoren uit het ene domein kunnen die in het andere domein beïnvloeden. Een visuele beperking kan bijv. de oorzaak zijn dat iemand angstig is om te lopen. Iemand is dan in het fysieke en in het psychische domein kwetsbaar.

Kwetsbaarheid in het sociale domein. In dit domein gaat het om relaties, inkomen, wonen en culturele aspecten. Bij relaties gaat het om de vraag: hoe ziet het netwerk van de oudere er uit? Er zijn ouderen die een groot netwerk hebben anderen een klein. Mensen met een klein netwerk lopen het risico op sociale isolatie. Ouderen zoeken emotionele steun bij hun partner of bij hun kinderen (Mes, 2011, p.34). Onder mensen met dementie komt eenzaamheid voor. hun netwerken worden steeds beperkter. Dit betekent dat zij een risico lopen op sociale isolatie. Vandenhoeck e.a. zeggen over het sociale domein dat mensen niet zonder relaties kunnen, sociale samenhang is belangrijk voor mensen met dementie. Zij leiden dit af uit de waarneming dat mensen met dementie naar hun kinderen verlangen en naar hun ouders willen. (Vandenhoeck, De Clercq en Fivez, 2008, p.100).

De factoren die maken dat mensen kwetsbaar worden, verschillen van mens tot mens. Mensen kunnen kwetsbaar zijn in alle domeinen want iemand met ernstige gezondheidsproblemen en geringe hulpbronnen is kwetsbaar. Zo kan iemand met dementie door ouderdom visueel beperkt zijn, angstig om te lopen en daardoor in een sociaal isolement terecht komen. Mensen zijn dan in drie domeinen kwetsbaar.

Kwetsbaarheid in het spirituele domein. Volgens Vandenhoeck e.a. is de spirituele dimensie van de mens alomvattend en werkt doorheen de dimensies van het lichamelijke en psychische domein en van het sociale netwerk (Vandenhoeck, De Clercq en Fivez, 2008, p.101). Dat zou betekenen dat iemand met dementie ook in het spirituele domein kwetsbaar is. Dat hoeft echter niet het geval te zijn want een onderzoek van Kirby in 2004 en van Fry in 2000 hebben aangetoond dat religie en spiritualiteit levenszin, hoop en de moed om met stressvolle situaties om te gaan, aan mensen in een woonzorgcentrum geeft. Deze studies tonen aan dat

wanneer mensen religie aanwenden om met de veranderingen die dementie met zich meebrengt om te gaan,⁸ hun welbevinden toeneemt (Mes, 2011, p.37). Onder coping wordt verstaan het omgaan met verlies en dreiging (Ganzevoort & Visser, 2007 p. 290).⁹ Katsuno komt tot de ontdekking dat er een duidelijke relatie is tussen religieuze coping en religieus welbevinden en de conclusie van het onderzoek van Snyder is dat religie voor mensen met dementie een belangrijke bron van zingeving is (Mes, 2011, p. 108).

Kwetsbaarheid in het spirituele domein zou vanzelf spreken omdat mensen met dementie ook kwetsbaar kunnen zijn in de andere domeinen. Als religieuze spiritualiteit in het copingsproces aangewend wordt, heeft dit een positieve invloed op het welbevinden (p.16). Dit zou betekenen dat iemand met dementie kracht put uit het spirituele domein. Iemand met dementie verliest steeds meer rationaliteit en besef (zie 2.4.1). Dat zou kunnen betekenen dat religieuze spiritualiteit onbewust wordt aangewend. Omdat er steeds minder besef en rationaliteit is zou dit voor de geloofsbeleving van iemand met dementie kunnen betekenen dat er meer sprake is van een beweging in een beleving dan van een ontwikkeling (in par. 3.5 wordt verder ingegaan op ‘ontwikkeling’).

Uit literatuur en onderzoek van o.a. Clare (2002) en Miesen (2000) blijkt dat mensen met dementie zich bewust zijn en nog besef hebben (Mes, 2011, p.53). Op grond hiervan valt te constateren dat die beweging in de beleving een moment van bewustzijn zou kunnen zijn.

3.5 Geloofsbeleving

In de beginfase van dementie is er vooral angst. Dit kan veroorzaakt worden doordat de affectieve vermogens langer intact blijven dan de cognitieve. De intellectuele controle over gevoelens verdwijnt langzaam waardoor gevoelens meer ruimte krijgen en daardoor is er ook meer ruimte voor psychische en spirituele zorg bij dementie (Vandenhoeck, De Clercq en Fivez, 2009 p. 40).

Uit een tafelgesprek met zeven mensen die dementie in verschillende fasen hebben, blijkt dat er in de eerste fase van dementie nog een gesprek over het geloof mogelijk is. Dit lukt zowel

⁸ Dit wordt het religieuze copingsproces genoemd.

⁹ Volgens deze auteurs is het uitgangspunt van coping dat mensen naar een betekenisvolle samenhang in hun leven zoeken. In het licht van de gewenste betekenissen proberen ze hun leven te beschermen tegen bedreigingen of weer op te pakken na verlies. Het tweede uitgangspunt is dat het bij coping om een proces gaat. Elke gebeurtenis is ingebed in een langere keten van ervaringen en reacties. Mensen bouwen reactiepatronen op zodat ze strategieën paraat hebben waarmee ze verlies kunnen plaatsen en verwerken. In een situatie van verlies, en dementie gaat met verlies gepaard, worden copingstrategieën geactiveerd (Ganzevoort & Visser, 2007, p.290).

individueel als in de groep, hoewel de geheugenproblemen steeds meer een struikelblok vormen is er nog rationaliteit (zie: 2.4.1). Op het gesprek terugkomen lukt in de meeste gevallen niet. Iemand die in zijn jeugd orgelspelen geleerd heeft, kan dat soms nog zelfstandig uitvoeren. Uit mijn observatie blijkt dat iemand met dementie in deze fase zelf muziek uitkiest en opzet om te luisteren. Uit eigen observatie tijdens een kerkdienst blijkt dat deze bewoners aandachtig luisteren, ze vinden het mooi, ze zingen, ze kunnen het nog volgen, zeggen ze. In hoeverre dit nog mogelijk is vanwege geheugenproblemen is niet nagegaan. Deze kerkdienst was aangepast aan mensen met dementie met veel voor hen vertrouwde handelingen, zoals het zingen van bekende liederen. Er is in de eerste fase nog beleving van het bekende en vertrouwde.

In de tweede en derde fase van dementie wordt het kortetermijngeheugen steeds verder aangetast. Iemand in deze fase leeft steeds meer in het verleden. Er is minder herkenning van vertrouwde dingen. Meestal lopen deze bewoners doelloos over een afdeling van het woonzorgcentrum. Hun gevoelens zijn over het algemeen nog in tact, vooral bij een emotionele sfeer (Vandenhoeck, De Clercq en Fivez, 2009 p. 41).

Volgens Rieke Mes is in de tweede fase van dementie de communicatie verstoord. Er komen steeds meer gaten in de levensgeschiedenis, de mens met dementie raakt verdwaald in de eigen levensgeschiedenis, zijn omgeving, in zijn eigen lichaam, zijn eigen beleven. Er kunnen paniekreacties optreden en hij heeft het verlangen om naar huis te willen en naar zijn moeder. Hij ervaart verlies van eenheid en heeft het verlangen om dit ongedaan te maken (Mes, 2001, p.17). Het verleden en het heden van iemand met dementie begint in de beleving door elkaar te lopen. Er is angst en onzekerheid en behoefte aan veiligheid.

In de tweede fase van dementie zijn de geheugenproblemen verergerd. De rationaliteit neemt af, er is een heftige beleving van gevoelens uit het heden en verleden (zie: 2.4.1). Uit het tafelgesprek waarbij mensen in de tweede fase van de ziekte aanwezig waren, blijkt dat soms een een-op-een gesprek met vertrouwde en eenvoudige woorden mogelijk is. Uit mijn observaties blijkt dat de meesten graag bekende liederen zingen, ook luisteren mensen met dementie in deze fase naar bekende melodieën, reageren op bekende klanken, ook in kerkdiensten. Wat minder overeen komt is een heftige beleving van gevoelens. Het hangt er sterk van af hoe een bewoner op een bepaald moment is. Die heftige beleving kan er zijn maar op een ander moment is iemand apathisch. Hier is ook meer sprake van een beweging in de geloofsbeleving dan van een ontwikkeling (zie: 3.5).

In de laatste fase van dementie is het langetermijngeheugen weer verder aangetast. De bewoner kan niet meer voor zichzelf zorgen, hij/zij verstaat slecht wat gezegd wordt. (Vandenhoeck, De Clercq en Fivez, 2009 p. 42).

Volgens Rieke Mes is bij dementie het vermogen tot oordelen aangetast (Mes, 2001, p.14). Mensen lijden soms aan waandenkbeelden. Iemand met een waandenkbeeld is overtuigd van bepaalde ideeën, terwijl die niet op waarheid berusten (www.alzheimer nederland.nl) Er kan verlies aan decorum optreden. Bij decorumverlies verliest iemand zijn manieren en gedraagt zich niet meer netjes. Hij weet niet meer hoe het hoort (www.betrokkenbijdementie.nl). Dit proces is niet bij iedereen hetzelfde (Mes, 2001, p.15).

In de derde fase van dementie is er een sterke achteruitgang van cognitieve functies waar te nemen. Desoriëntatie komt voor. Het zoeken naar eenheid tussen het 'ik' en de omgeving verdwijnt. Het is in deze fase moeilijk te zeggen wat men ervaart. Er is vooral behoefte aan veiligheid (Mes, 2001, p.17). In deze fase neemt de verbaliteit steeds meer af. Een bewoner trekt zich steeds verder terug in zijn eigen innerlijke wereld (zie: 2.4.1).

Uit mijn observatie tijdens een kerkdienst voor mensen met dementie valt waar te nemen dat zij in deze fase soms meebewegen op de muziek, sommigen vallen tijdens de overdenking in slaap, anderen worden onrustig. Wat dit te betekenen heeft kon niet worden nagegaan want er is bij deze bewoners weinig verbaliteit meer. Ze reageren in deze fase wel sterk op vertrouwde naaste familieleden die mee zijn gekomen naar de dienst. Sommigen zeggen dan een enkel woord, anderen hebben de ogen open terwijl ze anders met gesloten ogen aanwezig zijn. Zij reageren als die vertrouwde personen hen aanraken. Zij reageren in deze fase ook op zintuiglijke prikkels, bijv: tijdens een lenteviering in een woonzorgcentrum waar mensen met dementie in de verschillende fasen bij aanwezig waren, stond er een (nep)schaap op een groen kleed (wei) op de tafel; mensen mochten het even aanraken, mensen krijgen het gevoel van: 'de lente is in het land'. Als ze die klanken horen dan knikken ze heftig. Bij deze viering waren ook mensen zonder christelijke of kerkelijke achtergrond aanwezig. Ook bij hen gaat het om het bekende en het vertrouwde zoals kijken naar afbeeldingen over de lente op een scherm, maar er zijn ook mensen die niet meer goed kunnen zien. Anderen kunnen niet goed meer horen. Uit deze observatie blijkt verder dat alles steeds meer individueel beleefd wordt. Er is steeds minder relatie met de wereld om iemand met dementie heen mogelijk. Hierdoor trekt iemand zich steeds meer terug in zijn eigen wereld en wat daar nog vertrouwd voor hem

is. Zo wordt een bewoner met dementie in een woonzorgcentrum tussen de anderen steeds eenzamer.

Voor de laatste fase van dementie zijn twee bewoners geobserveerd. Tijdens een zintuigelijke viering werden ze in bed de zaal ingereiden, de ogen gesloten. De ogen van de ene bewoner gingen wagenwijd open bij het horen van een muziekklink. Deze bewoner probeerde steeds in de richting van het geluid te kijken. De ogen straalden blijdschap uit. Iemand anders werd onrustig en moest teruggebracht worden naar de afdeling. Mensen zijn in deze fase soms alleen nog gevoelig voor zintuigelijke prikkels en emoties die door zintuigprikkeling opgeroepen worden. Deze emoties kunnen zeer verschillend zijn (p.9).

Deze observaties zijn vergeleken met twee bewoners van de afdeling somatiek. Zij hebben lichamelijk zoveel beperkingen dat ze volledig verpleegd en verzorgd moeten worden. Met deze bewoners is een gesprek over het verblijf in het woonzorgcentrum nog goed mogelijk. Zij uiten hun zingelevingsvragen als: 'wat heeft het voor zin dat ik zo oud word en helemaal niets meer kan?' Een gesprek over het geloof en de Bijbel is met hen goed mogelijk en ze hebben soms veel rationele kennis die ze uiten. Zij kunnen over hun leven nadenken en hoe ze van betekenis geweest zijn voor de mensen om hen heen. In kerkdiensten luisteren deze bewoners zeer aandachtig, ze vinden het prachtig en kunnen nog iets navertellen van wat ze gehoord hebben. Zij volgen de veranderingen in het kerkelijke leven en in de kerkdiensten en hebben hierover hun eigen oordeel.

Voor bewoners van de afdeling somatiek kan sprake zijn van een ontwikkeling in de geloofsbeleving omdat ze in staat zijn om over het geloof na te denken en een gesprek over het geloof niet van het moment afhangt.

Korte samenvatting hoofdstuk 3

In het religieuze copingsproces is de subjectieve godsdienst relevant en in dat proces kunnen religie en spiritualiteit aangewend worden. Spiritualiteit heeft een dynamisch karakter. Het valt niet te zeggen of er een geloofsontwikkeling is bij mensen met dementie. Er kan wel van een beweging in de beleving gesproken worden. In reacties kan een verschuiving waargenomen worden van cognitief verbale achteruitgang naar non verbale uitingen. Deze verschuiving valt ook waar te nemen bij de verschillende belevingsfasen van dementie.

4 Geestelijke verzorging

Hoofdstuk twee van deze scriptie gaat over dementie, hoofdstuk drie over zingeving. In hoofdstuk vier komen vier geestelijk verzorgers aan het woord over hoe zij met dementie en zingeving omgaan.

Op mijn stageplaatsen maakte ik kennis met de belevingsgerichte benadering van de zorg voor mensen met dementie. Voor de geestelijke verzorging kwam het mij voor dat dit de enige benadering was die geschikt is voor mensen met dementie omdat met deze benadering zoveel mogelijk recht gedaan wordt aan de behoeften van individuele bewoners. Een geestelijk verzorger moet er wel rekening mee houden dat niet de methode leidend is maar de liefdevolle zorg voor de kwetsbare mens. Die liefdevolle zorg houdt in dat een geestelijk verzorger opkomt voor de kwetsbare mens, zodat deze meer zichtbaar wordt. Daar is niet altijd een methode voor.

Rieke Mes schrijft dat er eind twintigste eeuw nieuwe zorgmethoden kwamen die belevingsgericht genoemd kunnen worden. Deze methoden hebben drie punten gemeen: Respect voor de waardigheid van de persoon en zijn subjectief beleven van de werkelijkheid. Nadruk op de communicatie met mensen met dementie, ondanks beperkingen. Mensen met dementie beschouwen als personen met een eigen levensgeschiedenis, wensen en behoeften (Mes, 2011, p.60).

Enkele van methoden zijn:

Gehechtheidstheorie van Miesen: doordat het geheugen achteruit gaat, raken mensen hun vroegere zekerheden kwijt. Zij voelen zich daardoor onzeker en angstig en zoeken naar veiligheid (zie: p.11, behoeften). Iemand met dementie vertoont dan hechtingsgedrag, zoekt naar iets dat voor hem veilig en vertrouwd is (Mes, 2011, p.61).

Conclusie: als de zekerheden afnemen, nemen ook de geloofszekerheden af. Iemand die hechtingsgedrag vertoont kan in zijn beleving terug gaan naar zijn jeugd (zie:2.3.1), toen het hechtingsproces plaats vond, waarin het kinderlijk beleven van het geloof een veilig kader was.

Geïntegreerde belevingsgerichte zorg: Deze methode is gericht op de individuele bewoner van een woonzorgcentrum en houdt rekening met de gevoelens, behoeften en lichamelijke en psychische beperkingen van de bewoner. Het doel van deze methode is dat een bewoner zich daadwerkelijk geborgen voelt en in staat is zijn gevoelens van eigenwaarde te behouden (Mes, 2011, p.63).

Het doel lijkt mij in de geestelijke verzorging voor mensen met dementie wat te hoog gegrepen, want hoe valt het te meten dat een bewoner met dementie zich daadwerkelijk geborgen voelt en in hoeverre is hij in staat zijn gevoelens van eigenwaarde te behouden? Valt er in de geestelijke verzorging iets te meten? Als er wat te meten valt, kan ook gesproken worden van een ontwikkeling. Wat de geloofsbeleving betreft kan eerder gesproken worden van een beweging in de ontwikkeling van het dementieproces (zie:3.4). Een beweging is iets dat op bepaalde momenten aanwezig is maar ook weer weg kan zijn en kan veel vormen aannemen, zoals een golf in het water die ook variaties in hoogte kent. Voor een geestelijk verzorger is het van belang om op die momenten in te spelen.

Andere belevingsgerichte zorgmethoden:

- Belevingsgerichte zorg van Verdult¹⁰
- Validation
- Warme zorg en leefstijldifferentiatie
- Adaptie-copingmodel van Dröes (Mes. 2011, p.61)

4.1 Geestelijke verzorging voor mensen met dementie

Er is weinig bekend over de rol van religie in het proces van dementie. Onderzoek hiernaar is moeilijk omdat communicatie alleen in de beginfase van dementie mogelijk is. Wat er over bekend is berust op waarnemingen en veronderstellingen. Aangezien ieder mens verschillend is en elke vorm van dementie zich anders ontwikkelt is het moeilijk om waarnemingen en veronderstellingen concreet te maken. Toch zijn er belangrijke onderzoeken gedaan waarin thema's naar voren komen die van belang kunnen zijn voor het pastoraat aan mensen met dementie.

Er is het onderzoek van Saunders dat aantoont dat mensen met een verstandelijk beperking mensen zijn. Er is een tijd geweest dat aangenomen werd dat dit niet zo was.¹¹ Saunders gaat uit van Jezus als helende pastor (Mes, 2011, p. 108). Doordat mensen met dementie steeds meer bewustzijn verliezen, worden ze verstandelijk beperkt en werden niet als mensen gezien. Door de belevingsgerichte zorg is hierin verandering gekomen.

In België is in een instelling voor mensen met dementie in een kwaliteitshandboek uit 2003 een zorgvisie geformuleerd: *het aanbieden en creëren van een huiselijke en gezellige sfeer;*

¹⁰ Zie voor Verdult: paragraaf 2.1.

¹¹ Thomas van Aquino, een vooraanstaand theoloog die leefde van 1225 -1274, en zijn volgelingen zeiden dat de rede het kanaal is voor een echte relatie met God.

een omgeving creëren voor menselijk wonen, bezig zijn en verzorgd worden. 'Wonen is meer dan verblijven, leven is meer dan zijn'. Zorgen voor en begeleiden is een grondhouding van de geestelijk verzorger (Vandenhoeck, de Clercq, Fivez, 2008, p. 75). Volgens deze schrijvers moet een geestelijk verzorger invoelend en actief kunnen luisteren, zodanig luisteren dat een pastor het verhaal van een bewoner kan weergeven, duiden en structureren. Een pastor moet op zoek gaan naar de spirituele dimensie en dat vraagt professionaliteit, open staan voor relaties, authenticiteit, aanwezigheid en verbondenheid. Een pastor beheerst het vermogen tot samenwerken, kennen van eigen professionele grenzen (Vandenhoeck, de Clercq, Fivez, 2008, p. 213).

De geestelijk verzorger is voortdurend op zoek naar hoe iemand in het leven stond of staat, wat was of is belangrijk voor hem of haar? Dit kan het christelijk geloof zijn maar niet iedereen is christelijk, of heeft een kerkelijke achtergrond. Een basisvoorwaarde voor het pastoraat is dat mensen zich veilig voelen bij een pastor (Schenderling, 2008, p.149). Een pastor kan de ander een veilige ruimte bieden door ruimte te maken voor de angsten die er bij een pastorant kunnen leven. Het gaat in de pastorale begeleiding om geloof, hoop en liefde (Ganzevoort & Visser, 2007, p. 383). Een geestelijk verzorger is er voor iedereen, mensen die niet gericht zijn op de Bijbelse begrippen geloof, hoop en liefde kennen die begrippen in een andere context. Daarom is het van belang dat een geestelijk verzorger inzicht heeft in het zingevingsproces van de bewoners.

Voor een geestelijk verzorger in een woonzorgcentrum zijn belevingsgerichte thema's in liturgie en pastoraat relevant voor christelijke bewoners van een psychogeriatrische afdeling. Hoe staat een geestelijk verzorger in een woonzorgcentrum tegenover deze thema's? Hiervoor zijn vier geestelijk verzorgers van woonzorgcentra geïnterviewd.

4.2 Interviews

Voor de interviews zijn vier respondenten bevestigd. Elke respondent kreeg dezelfde vragen. de vragen zijn opgenomen in Bijlage 1. De data is verwerkt met behulp van de methode ‘horizontaal vergelijken’ (van der Donk en Lanen, p. 257). Een voorbeeld hiervan is opgenomen in Bijlage 2. Het interview bestaat uit vier thema’s.

4.2.1 Thema A: geloofsbeleving en dementie

4.2.1.1 *Beeld*

Geestelijk verzorgers zien mensen met dementie als mensen die terug gaan naar hun jeugd (A1. R1), als mensen die ‘echt’ zijn en dat de beleving van mensen op de voorgrond komt (A1. R2). Het zijn volgens een andere geestelijk verzorger mensen die zoeken en dwalen en niet meer in de gaten hebben wat hen overkomt (A1. R3). Het zijn mensen die de grip op hun leven kwijtraken. De werkelijkheid van de wereld komt niet overeen met de werkelijkheid van de mens met dementie (A1. R4).

Mensen met dementie veranderen in hun denken, doen, voelen, willen (zie: 2.1). De geestelijk verzorgers zien dat ook zo.

Conclusie: literatuur en geestelijk verzorgers zien mensen met dementie als mensen die een veranderproces meemaken. Dit betekent voor de mensen met dementie dat ze veel verliezen. Volgens Verdult veel verlies van identiteit (zie: 2.1). In hoeverre hun geloofsbeleving ook verandert valt nu nog niet te constateren (1.6.2).¹²

4.2.1.2 *Het diepste treffen*

Het diepst treft het geestelijk verzorgers dat iemand met dementie zichzelf kwijt raakt dat ze zich nog bewust zijn dat ze dementeren (A2. R1). Het soms ongeremde gedrag is soms ontluisterend, dit vindt een van de geestelijk verzorgers niet bij mensen passen. Het ontremde gedrag wordt door een ander als ‘echt’ beschreven, behorend bij de mens met dementie waar de geestelijk verzorger mee om mag gaan (A2. R2). De mensen met dementie delen hun ware emoties. Communicatie wordt als grote belemmering gezien voor iemand met dementie, wel willen maar niet kunnen (A2. R3 en A2. R4).

¹² Eerste deelvraag: hoe ontwikkelt zich de geloofsbeleving bij mensen met dementie?

Wat opvalt is dat R1 en R2 tegengesteld reageren. De een vindt het gedrag van mensen met dementie ontluisterend, de ander zegt dat dit bij de ziekte hoort.

Bij Alzheimerdementie hoort dat mensen handelingen niet meer zelfstandig kunnen uitvoeren, de motoriek neemt af. Mensen worden incontinent (zie 2.3.1.). Dit is voor de omgeving misschien ontluisterend maar het hoort bij de ziekte. Iemand die incontinent is, is niet ‘echt’, zo wil hij niet zijn, hij schaamt zich misschien en hij trekt zich steeds verder terug (zie 2.4.1). Conclusie: het treft de geestelijk verzorgers vooral dat dementie identiteitsverlies is. (zie: 2.1). Communicatie is het grote probleem. (zie: 3.5) Dit betekent dat de geestelijke verzorging steeds meer gericht zal zijn op de beleving van de individuele bewoner. Mede hierdoor kan de belevingsgerichte zorg geoptimaliseerd worden (zie: 1.6.3).¹³

4.2.1.3 Verband tussen geloofsbeleving en dementie

De geestelijk verzorgers zien als verband tussen geloofsbeleving en dementie dat mensen teruggaan naar hun jeugd, naar wat ze vroeger in hun jeugd over het geloof hebben meegekregen (A3. R1,2,3,4). Dit betreft vooral liederen, vaste teksten, geen nieuwe dingen meer aanleren. De geloofsbeleving is een heftige geloofsbeleving, zegt een van de geestelijk verzorgers (A3. R2), die naar voren komt in de bekende dingen. De geloofsbeleving gaat met hen mee en een andere geestelijk verzorger zegt dat het zover kan komen dat de geloofsbeleving helemaal wegebt. Er kan dan nog wel een sfeer aangeboden worden, waardoor iemand rustig wordt maar het blijft zoeken (A3. R4).

Volgens de geestelijk verzorgers gaan mensen met dementie terug naar hun jeugd zolang er herkenning is (zie:2.3.1). Het gaat daarbij om wat vertrouwd is. A3.R2 en A3.R4 lijken tegengesteld. Uit de literatuur (2.4.1) en uit mijn observaties (zie: 3.5) blijkt dat de geloofsbeleving heftig kan zijn maar ook dat mensen apathisch zijn.

Conclusie: De geloofsbeleving van iemand met dementie uit zich op verschillende manieren of kan helemaal weg zijn. Wat de ontwikkeling van de geloofsbeleving betreft kan hier meer van een beweging gesproken worden dan van een ontwikkeling. Het woord ‘wegebt’ (A3.R4) duidt ook meer een beweging aan dan een ontwikkeling.

¹³ Tweede deelvraag: in welke mate kan belevingsgerichte zorg geoptimaliseerd worden ten behoeve van de geloofsbeleving van mensen met dementie?

4.2.1.4 De vier fasen

Dementie wordt wel onderverdeeld in vier fasen: het bedreigde ik, het verdwaalde ik, het verborgene ik en het verzonken ik. In ontmoetingen met mensen met dementie in de verschillende fasen is het voor de geestelijk verzorgers het allerbelangrijkste zich af te vragen: waar heeft iemand behoefte aan? Heeft iemand een groot geloofsvertrouwen of waaromvragen (A4. R1)? Bij mensen die ver heen zijn in het proces van de ziekte is het belangrijk de zintuigen te prikkelen. De communicatie met iemand met dementie in de verschillende fasen is het belangrijkste dat het contact gericht is naar de omstandigheden van de bewoner. In de contacten gaat het om aanwezig zijn (A4. R2 en A4. R3). Een van de geestelijk verzorgers zegt dat het in de fases om 'ik' gaat, en in een contact is het belangrijk om dat naar boven te halen. Daarmee doe je recht aan de identiteit van iemand. Het blijft een zoeken (A4. R4).

Conclusie: de geestelijk verzorgers gaan uit van vier fasen en niet van drie (zie:2.4). Zij koppelen de behoeften van een bewoner aan de fase waarin deze verkeert. Dit betekent dat het individuele pastoraat belangrijk is omdat iedereen andere behoeften heeft. Bovendien zijn er tussen de fasen geen exacte grenzen aan te geven (zie:2.4), zodat het altijd een zoeken blijft waar een bewoner op een bepaald moment behoefte aan heeft. Dit vraagt van de geestelijke verzorger professionaliteit.

4.2.1.5 De rol van de geestelijk verzorger naar de bewoner toe

De geestelijk verzorger heeft een rol naar de bewoner toe maar ook naar zijn familie (A5. R1). Die rol is de mens centraal te zetten; de geestelijk verzorgers leggen hier verschillende accenten. Zo zegt de een dat er niet altijd mogelijkheden gecreëerd worden. Zo vindt deze geestelijk verzorger dat er niets over de gebruiken bij het eten in het zorgleefplan van een bewoner staat. Dit hoort te staan in domein drie: 'geestelijk welbevinden en autonomie'. Volgens deze geestelijk verzorger lijkt het wel of het geloof taboegebied is voor de domeinen (A5. R1). Een andere geestelijk verzorger past zich aan bij de mens met dementie, staat in dienst van deze mens (A5. R2), wil nabij zijn, geborgenheid bieden en authentiek zijn (A5. R3). De volgende geestelijk verzorger wil de mens bevestigen in het hier en nu waarop barmhartigheid, naastenliefde en menswaardigheid voorop staat (A5. R4).

Conclusie: in het contact met de bewoner wil de geestelijk verzorger de bewoner centraal zetten en liefdevolle aandacht schenken maar dat is niet zichtbaar in het zorgleefplan. Voor

de geloofsbeleving van bewoners betekent dit dat er niet altijd aandacht is voor hun beleving. Belevingsgerichte zorg is daardoor niet zichtbaar.

4.2.1.6 De rol van de geestelijk verzorger naar de familie van de bewoner toe.

De geestelijk verzorgers vinden het allemaal belangrijk om met de familie van een bewoner contact te hebben (A6. R 1,2,3,4). Ze willen er zijn, luisteren en praatpaal zijn. Er zijn geloofsgesprekken met familieleden, ook als de familie weinig meer met het geloof heeft. Een van de geestelijk verzorgers wil duidelijkheid voor de familie scheppen en een goede band creëren waarin er ruimte is voor het verlies en voor de waarde van de relatie (A6 R2).

Conclusie: de geestelijke verzorgers willen betrokken zijn bij de bewoner en zijn familie.

Door betrokken te zijn op de familie van de bewoner kan de geestelijke verzorger belangrijke informatie krijgen over de geloofsbeleving van de bewoner. Mede hierdoor kan de geestelijke verzorging geoptimaliseerd worden (1.6.3).

4.2.1.7 De rol van het geloof in de fasen

De rol die het geloof speelt in de contacten is volgens de geestelijk verzorgers: gesprekken aanbieden voor het proces van acceptatie (A7. R2). Het bieden van troost waardoor emoties loskomen (A7. R3). Het organiseren van kerkdiensten en vieringen waarbij de familie van harte welkom is (A7. R2). Een van de geestelijk verzorgers voegt er aan toe dat het geloof helpend kan zijn en als krachtbron kan fungeren. Het geloof is volgens deze geestelijk verzorger: iemand thuis brengen bij het diepste verlangen, geborgen zijn. Voor de vier fasen van dementie betekent dat: gekend, gehoord, gezien en gedragen worden (A7. R4). De literatuur zegt eveneens dat het geloof een krachtbron kan zijn (zie:3.4).

Iemand met dementie verliest steeds meer; om daarmee om te gaan, wendt hij het geloof aan waardoor de ziekte soms dragelijker wordt.

Conclusie: voor de geloofsbeleving betekent dit dat iemand met dementie sterker komt te staan in zijn spirituele dimensie (3.4). voor de geestelijk verzorger is het van belang het verlies te koppelen aan de krachtbron. Dit hoeft niet perse het christelijk geloof te zijn want mensen zonder dit geloof putten ook kracht uit hun spiritualiteit (3.4).

Wat thema A betreft kan over de hoofdvraag (zie: 1.6.1)¹⁴ geconcludeerd worden dat het van belang is de geestelijk verzorger inzicht heeft in de geloofsbeleving van mensen met dementie

¹⁴ Hoofdvraag: in welke mate is het van belang dat de geestelijk verzorger inzicht heeft in de geloofsbeleving van mensen met dementie?

omdat de geestelijk verzorger dan op de juiste manier kan omgaan met het veranderproces dat een bewoner met dementie doormaakt. Vooral in liturgische vieringen vraagt dit professionaliteit van de geestelijk verzorger.

4.2.2 Thema B: geloofsbeleving en liturgische vieringen

4.2.2.1 Belang liturgische vieringen voor mensen met dementie

Liturgische vieringen zijn van belang omdat door middel van liturgie een vertrouwd kader geboden kan worden waarin mensen met dementie zich thuis voelen (B1. R1,2,3,4). Er zit verschil tussen rooms-katholieke en protestantse vieringen (p.4). Het is daarom van belang, volgens een van de geestelijk verzorgers, dat er aparte vieringen zijn voor beide groepen, omdat men ontzettend gewend is aan iets. Meestal wordt een viering aangepast aan de richting van het meerendeel van de bezoekers (B1. R1).

Volgens een andere geestelijk verzorger is een liturgische viering een ritueel dat bekend is, het geeft herkenning, door het vertrouwde voelen mensen zich geborgen (B1. R2. R3). Een vierde geestelijk verzorger is van mening dat mensen met dementie eenzaamheid ervaren en een liturgische viering biedt gezamenlijkheid. Door de eenvoudige woorden wordt het innerlijk aangeraakt. Dat is helpend. Mensen met elkaar maken deel uit van Gods wereld (B1. R4).

Conclusie: het belang van liturgische vieringen voor mensen met dementie is dat ze vertrouwdheid ervaren. Het is daarom van belang dat protestantse en rooms-katholieke vieringen apart plaatsvinden want mensen zoeken naar zin en betekenis binnen collectieve en individuele verstaanskaders (zie 3.3). Wat de geloofsontwikkeling betreft, valt een verandering waar te nemen waarin subjectiviteit de overhand krijgt. De belevingsgerichte zorg kan geoptimaliseerd worden door belevingsgerichte liturgieën aan te bieden.

4.2.2.2 Waaraan merken de geestelijk verzorgers op dat een liturgische viering van betekenis is?

Dat een liturgische viering van betekenis is, wordt opgemerkt aan de rust die er in de viering is, er is nauwelijks onrust zoals soms op een afdeling, er wordt geborgenheid geboden (B2. R1. R3.). De geestelijk verzorgers nemen waar, observeren en 'lezen gezichten' vooral bij het zingen en muziek veranderen gezichten of is er herkenning (B2 R1). Zij willen de mensen zoveel mogelijk bij de viering betrekken en een van geestelijk verzorgers geeft aan iets te vragen, bijv. een tekst afmaken, waarop reacties van een bewoners komen (B2. R.2). Het zijn

de kleine dingen, zegt een andere geestelijk verzorger, het blijven luisteren, niet meer kunnen zingen maar toch mee tikken op de maat van de muziek. Mensen worden emotioneel, worden blij (B2. R4).

Conclusie: Een aangepaste liturgische viering kan er toe bijdragen dat mensen met dementie hun geloof beleven, ze tonen dat ze iets herkennen. Een liturgische viering roept bepaalde emoties op. Het zijn vooral subjectieve elementen die erkenning geven (zie:3.5). Dit betekent voor de geestelijke verzorger dat er rekening gehouden moet worden met de beleving van de individuele bewoner.

4.2.2.3 Soorten liturgische vieringen

Het zijn eenvoudige, sobere, kleinschalige vieringen die de geestelijk verzorgers doorgaans aanbieden (B3. R1, R2, R3). Vieringen met de bekende elementen als de geloofsbelijdenis, de Tien Woorden, het Onze Vader, een korte preek, veel zingen, de zegen aan het eind.

Avondmaalsvieringen met alleen brood en wijn. Voor de protestanten geen hoogliturgische vieringen, dat is in die kringen iets van de laatste twintig jaar en doorgaans niet bekend bij protestantse bewoners (B3. R1). Een van de geestelijk verzorgers noemt deze bijeenkomsten bewust kerkdienst omdat dit een vertrouwde benaming is voor de protestantse bewoners in het woonzorgcentrum waar ze werkt en waar op dit moment geen rooms-katholieke bewoners verblijven. Er worden zintuigelijke vieringen met een thema georganiseerd, luistervieringen, waarbij de zintuigen geprikkeld worden (B3. R2). Bij een van de geestelijke verzorgers wordt het zanguurtje ook onder de vieringen gerekend. Er is een gebed, een overdenking heel veel zang. Bij het zanguurtje zijn ook buitenkerkelijke mensen aanwezig die van zingen houden en christelijke liederen gewoon meezingen (B3. R3). Een andere geestelijk verzorger noemt symbolen, zintuigelijke en laagdrempelige vieringen in woord, beeld, contact die aansluiten bij de beleving in het hier en nu en die vooral praktisch zijn. Als geestelijk verzorger moet je in vieringen vooral praktisch blijven. Niet in een woordenstroom maar in rust in mogen dalen (B3. R4).

Conclusie: De geestelijk verzorgers willen zoveel mogelijk aansluiten bij de belevingswereld van de bewoner. Belevingsgerichte zorg staat centraal (zie: 4). Dit betekent voor de geloofsontwikkeling van de bewoners met dementie dat de geestelijk verzorgers in een samenzijn aansluiten bij de individuele beleving. Hiervoor is professionaliteit nodig.

4.2.2.4 Reacties van mensen met dementie op liturgische vieringen

De reacties op liturgische vieringen zijn dat mensen het mooi vinden. Ze zingen, ze lachen, ze doen mee, ze hebben een moment van afleiding (B3.R1). Het is doodstil. Deze momenten zijn van belang en waardevol (B3. R4). Een van de geestelijk verzorgers merkt op dat de reacties afhangen van de mate van dementie (B3. R3). De bewoners gaan anders weg dan ze gekomen zijn, blijer. Er iets gezamenlijks gedaan, gelijkwaardigheid is belangrijk, zegt een van de geestelijk verzorgers: in de naam van Hem zijn wij gelijk (B3. R4). R1 en R2 merken op dat het niet mogelijk is om een reactie te krijgen, de meesten zijn het meteen weer vergeten. Dit is in tegenstelling van R4 die stelt dat ze ánders' weg gaan. Maar hoe lang blijft iemand met dementie anders?

Conclusie: als mensen zelf geen verbale reactie meer kunnen geven, kan de geestelijk verzorger een reactie waarnemen die van het moment afhangt door gezichten te lezen.

4.2.2.5 Lezen van reacties

De reacties worden gelezen door te kijken. De geestelijk verzorgers leggen verschillende accenten. De een legt de nadruk er op om vooral niet aan inlegkunde te doen en kritisch naar jezelf te kijken (B4. R1). Anderen leggen de nadruk op het nabij kunnen zijn, een sfeer creëren, stilte, rustig zijn, aandachtig zijn (B4. R2). Op de houding van de bewoner letten, de oogopslag en of iemand meedoet (B4.R4).

Conclusie: een geestelijk verzorger is in de waarneming objectief maar subjectief in de reactie daarop (p. 22,23). Volgens de literatuur neemt de verbaliteit van mensen met dementie af maar blijven deze mensen wel gevoelig voor zintuigelijke prikkels (2.4.1). Dit betekent dat in liturgische vieringen non verbale momenten aanwezig zijn.

4.2.2.6 Hoe weet een geestelijk verzorger of een bepaalde vorm van liturgie mensen met dementie raakt?

Een van de geestelijk verzorgers zegt dat een reactie op een liturgische viering iemand raakt, afhangt van in welke fase van dementie iemand verkeert (B5. R1). Een ander zegt dat je dat ziet, voelt en merkt aan alles. In de vormen van liturgische vieringen staat de mens met dementie centraal, de vorm is daaraan ondergeschikt, die kun je daaraan aanpassen (B5. R2). Een derde geestelijk verzorger zegt dat een liturgische viering toch wel wat met iemand doet, vooral in kleinschalige vieringen waar het een-op-een contact mogelijk is (B5. R3). Een

vierde geestelijk verzorger zegt dat mensen geraakt zijn als er tranen komen. Wat hen ten diepste beweegt dat geeft erkenning. Het zijn volgens deze geestelijk verzorger veel meer de archetypes,¹⁵ de beelden die voor veel mensen eenzelfde duiding hebben. Het cognitieve is er nog wel maar zal dat deurtje openzetten om bij dat diepere besef uit te komen.

Geloofsbeleving heeft alles te maken met innerlijke beleving van mensen waaraan zij zich toevertrouwen. Daar ga je naar op zoek bij mensen (B5. R4).

Conclusie: dit betekent voor de ontwikkeling van de geloofsbeleving dat de subjectiviteit de overhand krijgt en dat er steeds minder van een ontwikkeling gesproken kan worden. De literatuur zegt dat het rationele denken van iemand met dementie afneemt (2.4.1). Dit betekent voor de geestelijk verzorger dat hij steeds meer belevingsgericht te werk moet gaan naarmate de ziekte vordert.

Wat thema B betreft kan over de hoofdvraag (zie: 1.6.1) geconcludeerd worden dat de geestelijk verzorger vooral inzicht moet hebben in de geloofsontwikkeling van mensen met dementie want als hij daarin geen inzicht heeft kan hij onmogelijk belevingsgericht werken.

4.2.3 Thema C: geloofsbeleving, individueel pastoraat en zingeving

4.2.3.1 Zingevingsvragen

Bij mensen met dementie wordt vaak de ‘waaromvraag’ aan de geestelijk verzorger gesteld (C1. R1, R2, R3). Mensen zijn bang voor de toekomst, het ongewisse of zeggen dat God weet wat goed voor hen is (C1. R1). Anderen zijn bang voor de dood en vragen hoe dat gaat, zijn bang gestraft te worden en zondig te zijn (C1. R2). ‘Wat heeft het voor zin?’ (C1. R3) ‘Heb ik het goed gedaan?’ ‘Voor wie leef ik nog?’ ‘Wat doe ik er nog toe?’ (C1. R4), zijn de meest voorkomende.

Conclusie: volgens de geestelijk verzorgers hebben mensen met dementie zingevingsvragen. Volgens de literatuur doet iedereen aan zingeving. Spiritualiteit speelt hierbij een belangrijke rol (zie:3). Dit betekent voor de geloofsontwikkeling dat zingeving belangrijk is. Mensen met dementie beleven een veranderproces vanwege hun ziekte. Dit zou kunnen betekenen dat hun spiritualiteit ook verandert en komt de vraag op: hoe geven zij op een andere manier zin en betekenis aan hun leven? Voor de geestelijke verzorger betekent dit dat hij meebeweegt met de veranderingen die zich voordoen.

¹⁵ Zie van Saane, p. 83, 167, 168, 234.

4.2.3.2 Bij wie gaat de geestelijk verzorger op bezoek?

Er zit verschil in het afleggen van bezoeken door geestelijk verzorgers waarin zingelevingsvragen centraal staan. Een van hen voelt zich afhankelijk van de ogen van een ander, de verzorging, waarvan deze geestelijk verzorger hoopt attent gemaakt te worden op de aanwezigheid van de geestelijk verzorger (C2. R1). Een andere geestelijk verzorger gaat op bezoek als er behoefte aan is en probeert alle mensen met dementie van naam te kennen. De geestelijke verzorging is ingebed in een begeleidingstraject binnen het zorgleefplan, zodat voor iedereen die toegang heeft tot het zorgleefplan de geestelijk verzorging zichtbaar is (C2. R2). Een derde geestelijk verzorger gaat op bezoek als mensen nieuw komen of als aangegeven wordt door de verzorging om iemand te bezoeken (C2. R3). Een vierde geestelijk verzorger wil uitreiken naar de mensen, ook naar hen die anders in het leven staan dan jezelf. De professionaliteit van deze geestelijk verzorger is om de eigen grond van bestaan onaangeroerd te laten ook met de ander die een andere of helemaal geen geloofstaal heeft. Volgens deze geestelijk verzorger doet ieder mens aan zingeving (zie: 3). Een belangrijk thema daarin is zorgzaamheid: hoe is iemand van betekenis geweest? Dat wat niet te koop is maar wat je wel doorgeeft door intentie en liefde en in liefde naar de ander omziet (C2. R4). Conclusie: het zorgleefplan is niet voldoende om zichtbaar te zijn. Het gaat ook om naaste te willen worden van kwetsbaren. Is dat zichtbaar te maken? Voor de geestelijke verzorging betekent dit dat hij contact heeft met alle bewoners, ongeacht de gezindte, of misschien helemaal geen gezindte omdat iedereen aan zingeving doet. Het gaat bij zingeving om de beleving en niet alleen om de geloofsbeleving.

4.2.3.3 Godsbeelden

Er worden door de geestelijk verzorgers verschillende godsbeelden gebruikt. Een van hen gebruikt niet 'Eeuwige' omdat dat in protestantse kring een vrij nieuw begrip is. God, zo zegt deze geestelijk verzorger is gewoon God (C3. R1). Gebruikt wordt wat mensen aangeven hoe ze God noemen, 'de liefdevolle God' (C3. R2). Een andere geestelijk verzorger gebruikt juist wel 'eeuwige' om aan te geven dat God er de geslachten door is (C3. R3). De vierde geestelijk verzorger geeft aan niet God als rechter te gebruiken. In een gesprek daarover probeert deze geestelijk verzorger te zeggen dat God een vergevende God is dat zelfs de misdadiger aan het kruis te horen krijgt: "Vandaag zult gij niet meer lijden in het Koninkrijk". Het eigen godsbeeld is van minder belang. Het gaat om het godsbeeld van de bewoner en om dat samen te verkennen (C3. R4).

Wat opvalt is dat R1 en R3 tegengesteld aan elkaar zijn.

Conclusie: een godsbeeld moet passen bij de belevingswereld van de bewoner. Die belevingswereld hangt af van het verstaanskader (zie:3.3). Omdat mensen op verschillende manieren aan zingeving doen is individueel pastoraat van belang voor mensen met dementie maar een geestelijk verzorger is er ook voor mensen zonder christelijke achtergrond.

4.2.3.4 Lijden

De geestelijk verzorgers gaan verschillend om met het lijden dat met dementie gepaard gaat. Ze zijn het er over eens dat ze het niet weg kunnen nemen (C4. R1, R2, R3, R4). Ze willen meegaan, er over praten, als het mogelijk is, erkennen dat het er is, nabij zijn en in die nabijheid de liefde van God naar voren brengen, dat God nabij is en nooit loslaat (C4. R2). Zingeving is volgens twee geestelijk verzorgers: iemand het gevoel geven dat God nabij is, dat iemand geborgen is in de palm van Gods hand. De eigen identiteit en levensbeschouwing van de mens gaat voorop (C4. R2). Een van deze twee geestelijk verzorgers wil de mensen laten beleven dat ze gehoord worden. Volgens een andere ontkomt niemand aan het lijden. Mensen zijn op aarde gekomen om elkaar te helpen en het lijden zo dragelijk mogelijk te maken (C4. R4).

‘Gevoel geven dat God nabij is’, geldt alleen voor christelijke bewoners. ‘Eigen identiteit en levensbeschouwing voorop’, geldt voor alle bewoners, ongeacht hun gezindte.

Conclusie: het kan zijn dat geestelijk verzorgers over het algemeen zelf een christelijke achtergrond hebben en daardoor wat verlegen zijn met bewoners die dat niet hebben.

4.2.3.5 Wat te doen om tot verstaan van het lijden te komen?

Om tot verstaan van het lijden te komen doet de ene geestelijk verzorger niets (C5. R1). De anderen alleen in de eerste en tweede fase van de ziekte. Dan komt de angst ook ter sprake en wordt geprobeerd rust en houvast te bieden C5. R2, R3, R4). Voor twee van de geestelijk verzorgers is het dan belangrijk om het levensverhaal van de bewoner te kennen en daarbij aan te sluiten (C5. R2, R4). Een andere geestelijk verzorger vraagt zich af, of het mogelijk is om tot verstaan te komen en dat dit mogelijk afhangt van de vraag hoe ze vroeger tegenover het lijden stonden (C5. R3). Alle geestelijk verzorgers vinden dementie een enorm proces van lijden. In dat proces proberen ze om te troosten, iets van de goddelijke zorg aan te bieden (C5. R3). Het is van belang dat de geestelijk verzorger zelf rustig is en de mens ziet. Volgens een

van de geestelijk verzorgers is het van groot belang om de Ander met grote A. te zien, zoals Levinas zegt: in het gezicht van de ander kom ik Hem tegen (C5. R4).

Conclusie: in het lijdensproces van iemand met dementie is het belangrijk dat een geestelijk verzorger het verhaal van de bewoner kent, weet wat zijn verstaanskaders zijn.

Het levensverhaal kennen is belangrijk want als dat bekend is kan de geestelijk verzorger daarop aansluiten. In het levensverhaal komen belangrijke verstaanskaders naar voren (3.3) hierdoor krijgt een geestelijk verzorger inzicht in het zingevingsproces van een bewoner.

Wat thema C betreft kan over de hoofdvraag (zie: 1.6.1) geconcludeerd worden dat het bij zingevingsprocessen niet alleen gaat om de geloofsbeleving maar om de beleving. Het is van belang dat de geestelijk verzorger daar inzicht in heeft om aan te sluiten bij de behoeften van de individuele bewoner.

4.2.4 Thema D: Geestelijke verzorging

4.2.4.1 Veranderingen in de geestelijke verzorging

Volgens de geestelijk verzorgers hebben de bezuinigingen in de zorg door de overheid gevolgen voor de mensen met dementie. Alle vier de geestelijk verzorgers zijn het er over eens dat er meer gedaan moet worden in minder tijd waardoor er verschraving in de zorg optreedt. De geestelijk verzorger is nu steeds meer vertrouwenspersoon voor de familie, vrijwilligers en medewerkers. De taken veranderen en je moet als geestelijk verzorger transparant en zichtbaar zijn zodat belangrijke anderen weten wat het vak van geestelijk verzorger inhoudt. Het zorgzwaartepakket (zzp) is daarin leidend. De geestelijk verzorger zit niet bij dit pakket in, dus daar is gemakkelijk op te bezuinigen.

Conclusie: door de bezuinigingen van de overheid in de zorgsector wordt de werkdruk van de geestelijk verzorgers hoger en veranderen de taken. Hierdoor is het steeds minder mogelijk om aandacht aan de beleving van mensen met dementie te besteden. Die aandacht is zeker nodig omdat de problematiek rondom de zingeving van mensen met dementie groot is en professionele begeleiding behoeft. Volgens de literatuur wordt spiritualiteit in het copingsproces aangewend door mensen met dementie en bevordert dit hun welzijn(3.4). Het is o.a. de taak van de geestelijk verzorgers om de spirituele laag te bereiken. Dit is niet eenvoudig. Een van mijn stagebegeleiders zei dat je in dat proces als een archeoloog te werk

moet gaan; telkens probeer je een stukje weg te schrapen maar helemaal schoon krijg je het nooit en je moet uitkijken dat je niets beschadigd. Dit vraagt tijd en professionaliteit maar door deze professionaliteit kan de geestelijke verzorging geoptimaliseerd worden ten behoeve van de bewoner van een woonzorgcentrum. Er zit dan een kloof tussen wat de regering wil en de professionaliteit van de geestelijk verzorger.

4.2.4.2 Optimaliseren geestelijke verzorging

Om de geestelijke verzorging te optimaliseren wil de ene geestelijk verzorger in domein drie van het zorgleefplan het alleenrecht hebben. Er staat niet in het zorgleefplan of iemand gelovig is geweest of atheïst (D3. R1). Een andere geestelijk verzorger vindt dat het belangrijk is dat op papier komt wat de geestelijk verzorger doet, zodat de organisatie weet wat je doet. De organisatie wil volgens deze geestelijk verzorger visie, doel en plan van aanpak weten. De geestelijk verzorger krijgt een grotere rol om dingen te realiseren. Deze geestelijk verzorger wil het graag breed trekken vanuit de zingeving en spiritualiteit. In de palliatieve zorg is ook een rol weggelegd voor de geestelijke verzorging. Het is volgens deze geestelijk verzorger van belang om beleid vast te zetten omdat het op deze manier geborgd is. Dat de geestelijk verzorger gezien wordt en beleidsmatig en op de werkvloer de verbinding vast weet te houden. Geestelijk verzorger zijn is maatwerk leveren (D3. R2). Een andere geestelijk verzorger zegt dat we creatief moeten zijn om de geestelijke verzorging te optimaliseren en de oude patronen los moeten laten, meer vrijwilligers zoeken, hoe moeilijk ook maar wat wel kan. We leven in andere tijden. Een geestelijk verzorger moet manager zijn van hoe je mensen aan je kunt verbinden (D3. R4).

Conclusie: geestelijke verzorging kan geoptimaliseerd worden door zichtbaar te zijn. Dit is mogelijk door een duidelijke omschrijving van het werk die bekend is binnen de organisatie. Maar omdat we in andere tijden leven en er steeds veranderingen zijn in de zorg moet die omschrijving ook duidelijk blijven.

Wat thema D betreft kan over de hoofdvraag (zie: 1.6.1) geconcludeerd worden dat het professionaliteit van de geestelijk verzorger vereist om inzicht te krijgen in de geloofsbeleving van mensen met dementie. Daarnaast vraagt het ook professionaliteit om in de organisatie en daarbuiten zichtbaar te zijn. Er zijn dus verschillende taken voor dezelfde persoon maar een en dezelfde persoon is niet overal goed in, een van de geestelijk verzorgers geeft aan *altijd met die uren te worstelen* (D2. R2). Er is te weinig tijd en geld. Daarom is het

van belang dat een geestelijk verzorger een aantal vrijwilligers naast zich heeft die inzetbaar zijn op velerlei gebied.

Korte samenvatting hoofdstuk 4

De geestelijk verzorgers vinden dat mensen met dementie een veranderproces doormaken dat hun hele wezen omvat. Geestelijk verzorgers zetten in contacten met mensen met dementie de mens zelf centraal en ze vinden het contact met zijn familie van belang.

Liturgische vieringen, die aangepast zijn aan de beleving van iemand met dementie zijn in het belang voor mensen met dementie. Deze vieringen geven herkenning.

Geestelijk verzorgers zijn betrokken en bewogen bij het lijden dat mensen met dementie overkomt.

Door overheidsbezuinigingen wordt de geestelijk verzorger steeds minder als noodzakelijk gezien.

4.3 Enkele opmerkingen

Wat in deze interviews opvalt is dat alle geestelijke verzorgers 'belevingsgericht' willen werken maar dat geen van hen een methode (zie: 4) noemt waarmee wordt gewerkt.

Conclusie: in de geestelijke verzorging is een methode van ondergeschikt belang.

Geestelijk verzorgers werken onbewust belevingsgericht. Een geestelijk verzorger is zijn eigen instrument en is niet afhankelijk van een methode.

Verder valt op dat het zorgleefplan belangrijk wordt gevonden (zie: 4.2.1.5, 4.2.3.2, 4.2.4.3).

In 4.2.1.5 stelt R1 zich afhankelijk op. Is deze geestelijk verzorger zichtbaar genoeg of is de geestelijke verzorging zelf niet zichtbaar genoeg? R2 is zichtbaar door middel van het zorgleefplan. Het is onduidelijk hoe zichtbaar dat zorgleefplan is. R4 gaat er dieper op in. R4 wijkt af van de rest door de bewoner niet in een zorgleefplan te schuiven of naar andere verzorgenden te kijken. De theorie zegt dat een mens een zinzoekend, zingevend en zinbelevend wezen is (zie:3). Dat zou betekenen dat er meer aandacht voor zingeving in het zorgleefplan moet zijn.

Als in het zorgleefplan meer aandacht komt voor de geloofsbeleving van de bewoner heeft dat, volgens mij, als voordeel dat andere verzorgenden dat zien waardoor er meer rekening gehouden kan worden met de geloofsbeleving van een bewoner. De geestelijk verzorger zet de bevindingen over een bewoner in het zorgleefplan maar wordt dit altijd door anderen gelezen? En andersom: leest de geestelijk verzorger altijd wat anderen in het zorgleefplan

zetten? Er wordt veel mondeling gecommuniceerd door verzorgenden over bewoners. Dit hoeft niet altijd in het zorgleefplan te staan. Die mondelinge communicatie heeft als voordeel dat er meteen kan worden overlegd en dat er meteen kan worden gehandeld. Er gaat geen tijd verloren. Dit wil niet zeggen dat er niets in het zorgleefplan geschreven hoeft te worden. Het is goed dat de mondelinge communicatie naderhand in het zorgleefplan weergegeven wordt. Op mijn stageplaats vond ik dit aanvankelijk een omslachtige manier van werken. Naderhand begon ik in te zien dat het wel degelijk zin heeft om voordat ik bezoeken doe eerst te kijken wat anderen in het zorgleefplan gezet hebben. Hier kwam ik achter toen een verzorgende mij opheldering vroeg over iets dat ik er ingezet had. In geval van nieuwe bewoners ga ik eerst op bezoek en kijk daarna in het zorgleefplan.

5 Slotconclusie

In bovenstaande hoofdstukken komen nogal wat conclusies voor. In dit hoofdstuk wordt aan de hand daarvan een slotconclusie geformuleerd. Er wordt eerst een antwoord op de hoofdvraag en deelvragen gegeven.

Eerste deelvraag: Hoe ontwikkelt zich de geloofsbeleving bij mensen met dementie?

Op grond van literatuur (3.4) en van de interviews (zie: 4.2.1.3) kan gezegd worden dat de geloofsbeleving van mensen met dementie geen ontwikkeling is maar een beweging die in alle fasen van de ziekte in individueel pastoraat en aangepaste liturgische vieringen tot uiting kan komen. Deze beweging kan bewust of onbewust zijn en verschilt van persoon tot persoon en van moment tot moment.

Tweede deelvraag: in welke mate kan de geestelijke verzorging in belevingsgerichte zorg geoptimaliseerd worden ten behoeve van de geloofsontwikkeling van bewoners van een woonzorgcentrum? Door professionele geestelijke verzorging (zie: 4.2.4.1, 4.2.4.2), liefdevolle aandacht aan te bieden die gericht is op de bewoner en uit het hart van de geestelijk verzorger komt. Een methode kan daarbij behulpzaam zijn maar is niet leidend.

Hoofdvraag: In welke mate is het van belang dat de geestelijk verzorger inzicht heeft in de geloofsbeleving van mensen met dementie?

Het is van het grootste belang dat de geestelijk verzorger niet alleen inzicht heeft in de geloofsbeleving van mensen met dementie maar in staat is om de beweging in hun beleving te volgen en daarop in te spelen. Het vraagt professionaliteit, inzicht in de geloofsbeleving en aandacht om belevingsgericht te werken. Het ontbreekt geestelijk verzorgers nogal eens aan tijd door ingrijpen van de overheid in de zorg. Hierdoor kan het gebeuren dat een bewoner in zijn spirituele dimensie verwaarloosd dreigt te worden.

Slotconclusie: bij mensen met dementie is een beweging in de beleving te constateren. Om op adequate wijze met die beweging in de beleving om te gaan is professionaliteit nodig. Daarom moet geestelijke verzorging voor mensen met dementie professioneel blijven omdat zo recht gedaan kan worden aan het zingevingproces van bewoners van een psychogeriatrische afdeling van een woonzorgcentrum.

Aanbevelingen: het ontbreekt geestelijk verzorgers nogal eens aan tijd om voldoende aandacht aan het zingevingproces van mensen met dementie te besteden. De geestelijk verzorgers doen hun uiterste best om vrijwilligers te selecteren en hen te scholen. Dit is echter onvoldoende wil de geestelijke verzorging professioneel blijven; professionaliteit is nodig voor het zingevingproces van mensen met dementie. Daarom is het nodig dat een geestelijk verzorger vrijwilligers werft die op diverse gebieden binnen de organisatie van de geestelijke zorg inzetbaar zijn. Hiervoor is nog weinig aandacht. Ik zie een artikel in een vakblad van de geestelijke verzorging als een aanzet om dit te veranderen.

Het is beslist noodzakelijk dat de geestelijke verzorging professioneel blijft. De geestelijk verzorger krijgt echter steeds meer taken waar hij niet voor is opgeleid. Ik zou daarom een onderzoek naar professionaliteit en multitasking in de geestelijke zorg aanbevelen.

6 Reflecties

6.1 Reflectie op de onderzoeksmethode

Voor de tot standkoming van deze scriptie had ik extra begeleiding nodig. Deze individuele begeleiding heb ik als goed ervaren.

Het lukt mij niet goed om in een groep de opzet van mijn eigen scriptie en die van anderen te bespreken en te beredeneren wat anders zou moeten.

Het onderwerp voor de scriptie had ik in het derde leerjaar op mijn stage gevonden. Ik ben er in mijn vierdejaarsstage mee doorgegaan. Deze stage was in een andere omgeving dan de derdejaarsstage. Hierdoor was er meer diversiteit aan bewoners wat mijn inzicht in de geloofsbeleving van mensen met dementie ten goede kwam. In mijn derdejaarsstage ontmoette ik alleen maar christelijke bewoners in mijn vierdejaarsstage ook mensen zonder christelijke achtergrond.

Er is ruim een halfjaar tijd in gaan zitten om de scriptie af te maken. Nadat de opzet was goedgekeurd ben ik met literatuur begonnen. Ik kon weinig vinden wat specifiek over de geloofsbeleving ging. Ik dacht dat ik op het verkeerde spoor zat. Via het internet heb ik gezocht en kwam op talloze publicaties die wel iets in de richting van een geloofsontwikkeling duiden maar waarvan de herkomst onduidelijk was, zodat ik ze niet tot officiële literatuur kon rekenen. Dit nam nogal wat tijd in beslag. Voor de volgende keer doe ik het andersom: eerst de officiële literatuur en daarna nog even zoeken of ik nog iets op het internet kan vinden. Ik heb wat dit betreft over mijzelf geleerd dat mij veel interesseert maar dat ik niet altijd bij het onderwerp blijf waar ik het over wil hebben. Daar verpruts ik veel tijd mee. In het vervolg van het schrijven van de scriptie was ik mij dit bewust en schreef ik eerst op wat ik verder wilde opzoeken op het internet.

Na de literatuur heb ik de observaties gedaan in woonzorgcentrum 'De Schoutenhof' in Hardenberg. Dit nam ook enige tijd in beslag maar ik kon het combineren met andere vakken. Ik vond het boeiend om het verschil tussen bewoners van de psychogeriatrische afdeling en de afdeling somatiek te constateren.

Na deze observaties kwamen de interviews met de geestelijk verzorgers. Dit waren mooie gesprekken die meer tijd vroegen dan gepland was. Ik ben er na het eerste interview toe over gegaan om vooraf aan het interview het aantal minuten per vraag aan te geven en de klok in

de gaten te houden. Dit werkte en de interviews waren op tijd afgelopen. Ik heb de interviews opgenomen, afgeluisterd en verwerkt. Dit nam veel tijd in beslag maar zal ik een volgende keer wel weer zo doen om dat dan goed tot mij doordringt wat deze respondent zegt.

Voor het verwerken van de data van de interviews heb ik de methode ‘horizontaal vergelijken’ (van der Donk en Lanen, p. 257) gebruikt. Volgens mij is dit voor deze interviewmethode de meest geschikte want de vragen en de antwoorden staan naast elkaar en kunnen gemakkelijk vergeleken worden. Ik heb deze methode met de onderzoeksbegeleider besproken. Hij raadde mij aan de vragen te nummeren. Dit heb gedaan en het werd een stuk duidelijker. Het werd noch duidelijker toen ik de thema's van de vragen met hoofdletters aangaf. Vervolgens heb ik met kleur aangegeven wat in de samenvatting van de interviews staat. De respondenten en de antwoorden hebben elk een andere kleur. Zo ontstaat per respondent een kleurcombinatie wat volgens mij nog meer duidelijkheid verschaft.

6.2 Algemene reflectie

Dit onderzoek heeft iets anders opgeleverd dan ik van te voren had gedacht. Ik dacht: veel zal er niet uit komen want er is heel weinig over geschreven, het zal wel niet interessant zijn. Toch verraste het mij dat er uitkwam dat mensen met dementie een beweging in de geloofsbeleving meemaken en geen ontwikkeling. Op zich is dit niet een grootse of spectaculaire ontdekking maar voor mij is deze ontdekking van dien aard dat ik nu in staat ben om iemand met dementie te begeleiden in het zingelevingsproces door rekening te houden met de situatie van het moment en daarop in te spelen. Het kan gebeuren dat iemand dan terug gaat naar zijn jeugd maar dit hoeft niet. Hiervan heb ik geleerd dat ik in de pastorale omgang met mensen met dementie niet meteen hun levensverhaal naar voren hoeft te luisteren maar meega in de beweging zoals die zich op het moment uitdrukt. Dit is zowel voor de bewoner als voor mij ontspannen omdat de bewoner niet geconfronteerd wordt met vragen waarover hij moet nadenken; voor mij als geestelijk verzorger is het ontspannen omdat ik niet steeds iets hoeft te verzinnen om dat levensverhaal zo goed mogelijk naar boven te luisteren. Mijns inziens kan deze ontdekking van belang zijn voor andere geestelijk verzorgers, hoewel elke geestelijk verzorger zijn eigen instrument is en intuïtief belevingsgericht werkt.

In de literatuur die voor het onderzoek is gebruikt, komt naar voren dat iedereen een spirituele dimensie heeft. Dit betekent dat de mensen die voor ons geleefd hebben ook een spirituele dimensie hebben gehad en degenen die na ons geboren worden ook. Dit betekent dat

spiritualiteit altijd en overal aanwezig is geweest. Behalve een spirituele dimensie heeft een mens ook een fysieke, een psychische en een sociale dimensie. Deze drie dimensies zijn eveneens van alle tijden en alle plaatsen.

Als spiritualiteit van alle tijden en plaatsen is, komt de vraag op: ‘hoe was dat in de tijd van de Bijbel?’

In de Bijbel komt dat mijns inziens tot uitdrukking in de verbonden die God met zijn volk sloot. In Genesis 1 verbindt God zich met de aarde door haar te scheppen. Als hij de mens schept geeft Hij de mens de verantwoordelijkheid voor de aarde (Gen. 2:15). De mensen nemen het niet al te nauw met die verantwoordelijkheid en God laat uiteindelijk de aarde door een zondvloed vergaan, behalve Noach (Gen.6:9) Hij spaart Noach en zijn gezin door hem een ark te laten bouwen en als de aarde weer droog gevallen is, sluit God een verbond met Noach dat Hij de aarde nooit meer zal verdelgen (Gen.9:1-14). Zo ook Abraham (Gen. 15 en 17). God sluit met hem een eeuwigdurend verbond. Later met Mozes aan wie hij de Tien Woorden (Ex. 20:1-17 en Deut. 5 en 6) van het verbond geeft om naar de wil van God te leven. In 2 Kon. 23 leest koning Josia¹⁶ het hele verbondsboek dat weer terug gevonden wordt, aan het volk voor; het mocht niet baten. Het gebeurt steeds weer opnieuw dat het volk niet wil luisteren en God boos wordt. Hij stuurt hen de ballingschap in en haalt hen terug. Hij stuurt profeten; het volk verprutst het opnieuw. Het komt in Jeremia 31 tot verbondsvernieuwing. Uiteindelijk stuurt God zijn zoon, Jezus Christus naar de wereld om te verlossen. Wat bezielt God toch om steeds maar weer opnieuw te beginnen? Het is niets anders dan de goddelijk liefde die hij aan zijn volk wil uitdelen. Deze heilsgeschiedenis kan (deels) ter sprake komen in contacten met christelijke bewoners. Het kan hen helpen de tijdelijkheid en eindigheid van het bestaan onder ogen te zien en uit te zien naar de goddelijke eeuwigheid waarmee zij zich verbonden voelen. Zij ervaren dan troost in het geloof dat nooit teveel kan verwachten.

Berkhof spreekt over het geloof als de relatie tot het Absolute (Berkhof, 2013, p.7). Hij bedoelt daarmee het besef van de mens dat hij nog in een heel andere betrekking staat, tot een werkelijkheid die de grond is die de onze draagt. Dat die grond er is kan volgens Berkhof blijken uit het vele zoeken van talloze mensen. Door dat zoeken is de behoefte gegeven om het absolute te willen denken en te moeten begeren. Er is ook de zekerheid dat dit Absolute te vinden is en dat mensen ermee in verbinding treden (Berkhof, 2013, p.6).

¹⁶ Spelling volgens Nije Fryske Bibeloersetting.

Wat het Absolute is hangt, volgens mij, af van wat ieder mens afzonderlijk zoekt en wat hij vindt.

6.3 Reflectie liturgische competentie

Het christelijk geloof is een belangrijk verstaanskader voor mensen met dementie die met dat geloof zijn grootgebracht. De liturgie is een belangrijk onderdeel van het geloof zoals deze mensen dat ooit gekend hebben. Vanwege hun ziekte hebben mensen met dementie behoefte aan vertrouwdeheid. Het is daarom ook belangrijk dat de liturgie die 's zondags in erediensten wordt aangeboden, afgestemd is op de behoeften van de bewoner. Deze behoeften zijn zeer verschillend omdat iedere bewoner in een andere context is grootgebracht en daarom heeft iedereen een verschillende beleving van zijn verstaanskader. Het lijkt daarom voor de hand liggend dat er op liturgisch gebied zoveel mogelijk op individueel niveau liturgie op maat aangeboden wordt. Toch is dit minder voor de hand liggend als dat het op het eerste gezicht lijkt. Een mens is ook een relationeel wezen, hij zoekt de relatie met anderen, en vaak ook een spirituele relatie. Daarom is het van belang dat liturgische vieringen in een setting plaatsvinden waar meerderen aanwezig zijn. Het hoeft voor mensen met dementie geen grote groep te zijn. Het gaat er om dat mensen de sfeer van een kerkdienst herkennen.

De liturgie hoeft zich niet alleen tot de zondag te beperken. Het is ook heel goed mogelijk om in een huiskamer waar de mensen aan tafel zitten gewoon op een doordeweekse dag een liturgie te houden. Het is voor de bewoners vertrouwd en ze kennen de meeste de aanwezigen. In sommige gevallen zit er niets anders op; zo zijn er RK pastoors die op doordeweekse dagen langs een aantal verzorgingshuizen gaan voor de eucharistieviering. Het mooie van deze vieringen is dat het individueel van karakter is maar ook betekenisvol voor de groep. De RK eucharistievieringen die ik in woonzorgcentra heb meegemaakt, waren individueel van aard als de pastoor langs de aanwezigen ging, de bewoners zelfde en hen persoonlijk toesprak. Daarna richtte hij zich weer tot de groep. Zo beleefden de aanwezigen zowel individueel als gezamenlijk hun geloof.

Op individueel niveau blijft evenwel de liturgie belangrijk. Mensen die in het laatste stadium van dementie verkeren hebben vaak behoefte aan nabijheid van vertrouwde personen. Maar dat is niet altijd zichtbaar en staat ook niet altijd in het zorgleefplan. Geestelijke verzorging is niet altijd zichtbaar te maken. Levinas zegt dat God te ontmoeten is in het gelaat van de ander. Dat gelaat is niet altijd zichtbaar voor anderen. Het Koninkrijk van God is ook niet altijd

zichtbaar, toch worden mensen die de Bijbel lezen opgeroepen om dit Koninkrijk te zoeken en nog wel als eerste (Matth. 6:). Het verhaal van Maria en Martha (Lucas 10:38-42) illustreert dit. Martha is zichtbaar en doet van alles. Maria is veel minder nadrukkelijk aanwezig en doet ogenschijnlijk niets. Ze zoeken beiden het Koninkrijk; Martha begint met 'dit alles' en maakt zich bezorgd, Maria begint met 'dit Koninkrijk' en krijgt 'dit alles' er nog overheen.

6.4 Reflectie op de pastorale competentie

Bij pastoraat wordt al gauw gedacht aan de christelijke kerk, God en een dominee of een pastoor die pastoraat bemiddelt aan de gelovigen. Dat is waar maar pastoraat omvat meer. Het omvat voor een geestelijk verzorger ook dat hij er is voor mensen zonder christelijke achtergrond. Er wordt dan eerder van zingeving gesproken. Voor een geestelijk verzorger in een woonzorgcentrum is het belangrijk dat hij de achtergrond van de bewoners kent. Hierbij kan het zorgleefplan behulpzaam zijn maar ook het contact met de familie van een bewoner of met vrijwilligers en andere verzorgenden. Zo kan de geestelijk verzorger aansluiten bij wat de bewoner nodig heeft en hem helpen om zijn situatie te verstaan. Hoewel dat verstaan vaak ook niet het geval kan zijn want sommige bewoners hebben zeer complexe problemen. Zo ontmoette ik een bewoner met beginnende dementie die kanker kreeg. De specialist raadde een behandeling af. In overleg met de familie werd in een MDO besloten om hem niet te vertellen dat hij kanker had. Hij zou het waarschijnlijk niet begrijpen het steeds weer vergeten zijn, steeds weer vragen en verward raken. Ik vond het als geestelijk verzorger in deze situatie niet gemakkelijk. Hij voelde dat er iets aan de hand was dat niet in orde was en vond het vreemd dat de verpleeghuisarts hem zo vaak bezocht en de andere bewoners niet.

De laatste tijd is er meer oog voor de zorg in de laatste levensfase, de palliatieve zorg. De palliatieve zorg richt zich op de kwaliteit van leven. Maar wat is kwaliteit van leven? Dat kan voor iedereen verschillend zijn. Het ligt meer op het terrein van de ethiek en een geestelijk verzorger moet ook competent zijn om zich op dat terrein te bewegen; in sommige woonzorgcentra is de geestelijk verzorger lid van de ethische commissie. Het gaat bij palliatieve zorg en bij ethiek om de vraag wat is goed voor deze mens in deze situatie? Wat wil de bewoner zelf? Wat vindt hij belangrijk? Als hij niet meer in staat is zelf met deze vragen om te gaan wordt de familie ingeschakeld en wordt bekeken wat gedaan kan worden om de laatste levensfase zo waardig mogelijk af te sluiten.

Literatuurlijst

Berkhof, H. (2013). *Christelijk geloof* (10^e dr.) Kampen: Kok.

Dekker, G. & Stoffels H.C. (2001). *Godsdienst en samenleving: een introductie in de godsdienstsociologie* (8^{ste} dr.) Kampen: Kok.

Donk, C. van der & Lanen, B. van (2012). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.

Ganzevoort, R. & Visser, J. (2009). *Zorg voor het verhaal: achtergrond, methode en inhoud van pastorale begeleiding*. (2^e dr.) Zoetermeer: Meinema.

Mes, R. (2001). *Het ogenblik bewonen: over geestelijke verzorging en een psychogeriatrisch verpleeghuis*. Kampen: Kok.

Mes, R. (2011). *Hoe kom ik thuis? Geestelijke verzorging voor mensen met dementie: een zielzorgconcept*. Zoetermeer: Boekencentrum Academic.

Miesen, B. (2009). *Bij Alzheimer op schoot: verstand van dementie*. Amsterdam: B.V. Uitgeverij SWP.

Saane, J. van (2010). *Religie is zo gek nog niet: een introductie in de godsdienstpsychologie*. Kampen: Uitgeverij Ten Have.

Schenderling, J. (2008). *Beroepsethiek voor pastores*. Budel: Damon.

Stoffels, H.C. (2006). Nieuwkomers en nazaten. Vijf generaties en hun religieuze kansen. *Religie en samenleving*, 1 (3), 5-23.

Vandenhoeck, A. & De Clercq, H. & Fizez, B. *Verborgen diepte: Zorgen voor de spiritualiteit van ouderen met dementie*. Leuven, Davidsfonds Uitgeverij NV, 2008.

http://www.alzheimer-nederland.nl/media/438897/infopdf_verschijselen_van_dementie.pdf

(geraadpleegd: 5-4-2015).

<http://www.betrokkenbijdementie.nl/kenniscentrum/Paginas/Decorumverlies.aspx>

(geraadpleegd: 5-4-2015).

<http://www.btsg.nl/infobulletin/dementie/Alois%20Alzheimer.html> (geraadpleegd 17-4-2015).

<http://www.btsg.nl/infobulletin/delir.html> (geraadpleegd 18-8-2015).

<http://www.btsg.nl/infobulletin/dementie/dementie-Lewy%20body.html> (geraadpleegd 17-4-2015).

<http://www.btsg.nl/infobulletin/dementie/dementie-mid.html> (geraadpleegd 17-4-2015).

http://www.moderne-dementiezorg.nl/uploads/thesis_HGvdRoest.pdf (geraadpleegd 16-8-2015).

Bijlagen

Bijlage 1: onderzoeksvragen

Thema A: Geloofsbeleving en dementie

- 1 Welk beeld heb je van mensen met dementie?
- 2 Wat treft je het diepst bij mensen met dementie?
- 3 Hoe staan volgens jou de geloofsbeleving en dementie met elkaar in verband?

Dementie wordt wel onderverdeeld in vier fasen: het bedreigde ik, het verdwaalde ik, het verborgen ik en het verzonken ik.

- 4 Wat is volgens jou het allerbelangrijkste in de ontmoeting met iemand met dementie in deze verschillende fasen?
- 5 Wat is de rol van de geestelijk verzorger naar de bewoner toe?
- 6 Welke rol heeft de geestelijk verzorger naar de familie van de bewoner toe?
- 7 Welke rol speelt het geloof in deze fase zowel van de bewoner, zijn familie en de geestelijk verzorger zelf?

Thema B: Geloofsbeleving en liturgische vieringen

- 1 Wat is volgens jou het belang van liturgische vieringen voor mensen met dementie?
- 2 Waaraan kun je opmerken dat een liturgische viering van betekenis is?
- 3 Wat voor soort liturgische vieringen gebruik je?
- 4 Wat zijn de reacties van mensen met dementie op deze vieringen?
- 5 Hoe 'lees' je die reacties?
- 6 Hoe weet je of een bepaalde vorm mensen met dementie raakt?

Thema C: Geloofsbeleving en individueel pastoraat en zingeving

- 1 Welke geloofs- en zingevingsvragen kom je het meest tegen?

- 2 Bij wie gaat de geestelijk verzorger op bezoek?
- 3 Welke beelden van God gebruik je en welke niet?
- 4 Hoe ga je om met het lijden van mensen met dementie?
- 5 Wat doe je om bij iemand met dementie tot verstaan van het lijden te komen?

Thema D: Geestelijke verzorging

Vanwege de bezuinigingen door de overheid verandert er nogal wat in de zorg en ook in de geestelijke verzorging.

- 1 Welke veranderingen neem je waar in de geestelijke verzorging?
- 2 Welke gevolgen heeft dit voor de bewoners met dementie?
- 3 Hoe zou volgens jou de geestelijke verzorging geoptimaliseerd kunnen worden ten behoeve van bewoners van een woonzorgcentrum?

Bijlage 2: Werkwijze van dataverzamelen/bewerken interviews

Respondenten gezocht. De vier respondenten zijn allemaal geestelijk verzorger in een woonzorgcentrum. Deze respondenten gaven allemaal aan om mee te willen werken aan het onderzoek en wilden daarvoor wel geïnterviewd worden. Vervolgens is een datum vastgesteld en zijn de interviews gestart. Deze interviews zijn opgenomen op een geluidsdrager. Hiervan is een verbatim gemaakt. Dit nam veel tijd in beslag omdat ik de interviews twee keer moest beluisteren om er achter te komen wat er precies gezegd wordt. Deze data besloegen ruim 17.000 woorden tekst. Deze tekst is terug gebracht naar ruim 2700 woorden. Dit is gedaan door gebruik te maken van de analysemethode ‘horizontaal vergelijken’ (van den Donk en van Lanen, 2012, p. 257). Deze methode is gekozen omdat het snel een beeld geeft van de manier waarop verschillende respondenten een open vraag beantwoorden, omdat de antwoorden horizontaal vergeleken kunnen worden. De antwoorden staan naast elkaar zodat verschillen en overeenkomsten te herkennen zijn zonder steeds terug te moeten zoeken. Hierdoor was het mogelijk om een samenvatting van de verschillende antwoorden te maken. Het aantal respondenten was beperkt, waardoor deze werkwijze mij geschikt leek. Bij meerdere respondenten is het moeilijker om horizontaal te vergelijken. De methode van horizontaal vergelijken leek mij ook geschikt omdat volgens mij deze methode het origineel zoveel mogelijk intact laat. Het geeft een objectief beeld van wat gezegd is zonder dat ik het met mijn eigen mening inkleur.

Hoe heb ik deze methode gebruikt? De respondenten kregen allemaal dezelfde vragen. Elk interview kreeg een andere kleur: Respondent 1: zwart. Respondent 2: rood. Respondent 3: groen. Respondent 4: blauw. Een verschillende kleur is nodig om niet in de war te komen met de verschillende respondenten. Het interview bestaat uit vier thema's. De antwoorden van de respondenten heb ik per thema uitgeprint en naast elkaar gelegd. Dit zijn als het ware de kolommen. Vervolgens heb ik de belangrijkste punten onderstreept met een markeerstift, ook steeds met een andere kleur. Nu ontstond: 1 zwart/rose. 2 rood/groen. 3 groen/oranje. 4 blauw/geel. Op deze manier is te zien wat bij welke respondent hoort en werd wat belangrijk is zo goed mogelijk zichtbaar. Deze onderstreepte delen zijn in de samenvatting terecht gekomen. Als een vraag bij meerdere respondenten hetzelfde antwoord gaf is dit niet weergegeven.

Schematische weergave van analysemethode: horizontaal vergelijken. Alleen thema A is weergegeven.

Thema:A geloofsbeleving en dementie				
vraag	antwoord: R1: zwart/rose	antwoord: R2: rood/groen	antwoord: R3: groen/oranje	antwoord: R4: blauw/geel
1 Welk beeld heb je van mensen met dementie?	Het is een beeld dat niet helemaal klopt maar ik heb altijd een beeld gehouden van mensen die terug gaan naar hun jeugd.	mensen met dementie het beeld daarbij is dat mensen totaal echt zijn. En dat dan de beleving van mensen op de voorgrond komt, is echt mijn beeld.	aan de ene kant dat ze heel onrustig zijn, mensen die zoeken, die dwalen dieuh.. aan de andere kant mensen die.. ja zover weg zijn dat ze volgens mij niet meer in de gaten hebben wat hun overkomt, wat er gebeurt en dat ze daar ook geen last van hebben.	Dat zijn mensen die door hun ziekte steeds meer.. meer de grip op hun leven kwijt raken, handelingen niet meer kunnen het kennen wegvalt, zich op een hele andere manier gaan verhouden met de wereld om hen heen. De werkelijkheid van de wereld komt niet overeen met de werkelijkheid van de mens met dementie. Dat komt door de cognitieve achteruitgang, dat het brein steeds meer functies

				kwijtraakt. En toch blijft het een kwetsbaar mens. Dat wel een mens van waarde is.
2 Wat treft je het diepst bij mensen met dementie?	Ja, wat treft mij het diepst.. het is verschillend, kijk wat ik wel heel erg moeilijk vind voor mensen is dat ze zichzelf kwijtraken , dat ze voor het eerst merken, 'ik weet het niet meer', mensen die de weg niet meer kunnen vinden endat ze dus uh... Dat ze zich nog bewust zijn dat ze dementeren. uuuh. Als je in een heel vergevorderd stadium bent zonder veel wetjes en	Dat mensen uuuh.. niet kunnen uuuh.. dat ze echt zijn en niet.. ja ze kunnen niet doen alsof en daar mogen wij mee omgaan. Mensen zijn echt zoals ze zijn, ontremd, soms in bepaalde gevoelens maar het treft mij gewoon diep dat je in hun echtheid.. dat je daar dan contact kunt maken.	Nou ja, dat hun eigen ik, dat zeg ik niet goed, dat wie je dus bent in het beginstadium komt het dwalen dat zoeken als ze wel antwoord willen geven maar niet weten wat, niet snappen wat je vraagt terwijl ze wel graag willen communiceren op een of andere manier, ja.	Wat mij treft dat is... het zijn hele en tere en ware emoties die ze delen. De tragedie is en dat is voor heel veel mensen al moeilijk als ze tobben natuurlijk, maar ze kunnen tegelijkertijd niet meer echt communiceren dus het is heel erg zoeken, ontdekken waar is ie mee bezig wat houdt hem of haar bezig.

	trammelant en dit mag niet, dat ze gewoon leven zoals het in hun opkomt dat vind ik soms wel wat, ja een beetje ontluisterend. Ja, dat past niet bij mensen, dan ben ik nog een buitenstaander maar voor familie is het natuurlijk allemaal nog veel erger, want die kennen vader of moeder als een bepaalde persoon die het nu niet meer is.			
--	--	--	--	--

3 Hoe staan volgens jou de geloofsbeleving en dementie met elkaar in verband?	Ja, ik heb altijd heel sterk het idee dat de geloofsbeleving aansluit bij wat men vroeger heeft meegekregen. En hoe de geloofsbeleving vroeger was. En daar gaat men volgens mij ook weer naar terug. Dat is ook de reden dat ik vooral oude liederen gebruik, ouwe formuleringen uuh.. nieuwe dingen kan wel maar dan moet het wel vanelfsprekend zijn zoals een kaars die men niet gewend is maar wat men dan wel wil. M. Ja, ja. H. Maar het is vooral de... wat houdt	V. Mensen met dementie uhm, gaan terug in de tijd, vaak dus de geloofsbeleving is een intense beleving wel met liederen.. de beleving van vroeger. Je kunt mensen met een dementie niet iets nieuws aanleren. Dus je mag ze de vaste teksten, de vaste liederen, de vaste gebruiken aanbieden die bij hen horen. Enne, dan, denk ik ook doordat mensen met een dementie emoties, he, emotioneel gedrag qua gevoelsbeleving dat voor hen het geloof, waarschijnlijk, althans dat heb ik verschillende keren mogen meemaken dat het een heftige geloofsbeleving is en daarin komt de	Dat vind ik een heel moeilijke vraag, Maaïke, een heel moeilijke vraag. Uuum want ik weet niet hoe hun geloofsbeleving van tevoren was. Uum.. ik denk maar dat komt straks met die vraag van die vieringen wel naar voren uuh, dat als ze dingen zien dat die herkenbaar zijn voor hun dus onderdelen van een viering, het zingen van bekende liederen, van 60,70 jaar geleden die erin gesloten zijn in de loop van de jaren dat dat heel goed doet.	uuhh.. nou geloofsbeleving is heel erg gekleurd van .. hoe mensen zelf hun geloof beleven welk godsbeeld ze hebben en welk mensbeeld ze hebben en dus ook wie mag ik zijn en hoe verhoud ik mij tot God en waarmee zijn ze grootgebracht wat heeft hen gekleurd wat heeft hen de grond gegeven zoals ze in het leven staan. En dat blijft ook in de dementie zichtbaar, een dragende grond. Als je opgegroeid bent met een straffende God kan dat ook in de dementie op
---	---	--	---	--

	geloofsbeleving in voor mij? Is dat ..ja,... het gaat echt terug naar het verleden als je dus kijkt naar een vergevorderd stadium. Mensen die beginnend dementerend zijn hebben vragen als: waarom ik? waartoe? het komt van God. Dementie is dan een soort oefening in geloven. Er zijn verschillende stadia en voor ieder stadium is het weer anders. M. Ja, nou dat is mijn volgende vraag: hoe zit het bij de stadia?	heftigheid soms naar voren. Maar dan wel met de bekende dingen.		een bepaalde manier ook uitvergroot worden dat ze zich klein voelen dat ze slecht zijn, niet goed zijn, maar dat zullen ze hun hele leven gehad hebben hè, toen ze nog deel konden nemen aan het leven, toen ze nog mens waren die nog kon gaan en staan, die geloofsbeleving gaat met hen mee en het kan zelfs zo zijn dat het zover komt dat het ook wegebt dat het ook wat voorradig was, wat door prikkels kan opgeroepen worden of door woorden dat het
--	--	--	--	---

				ook allemaal weg is, dat kan ook. Zelfs dat je niemand erkend, voor je lief en je kinderen weg is dat ook het geloofsbeleven ook dan niet meer.. ja, ik denk ook wel dat het afhankelijk is in welk gedeelte van het brein de dementie zich afzet, maar zelfs dat kom je tegen. M. Dat is heel jammer natuurlijk. T. Ja, maar dat is inherent aan de ziekte. M. Ja, dat hoort er dan ook weer bij. T. Dat wil niet zeggen als je weet dat iemand... dat dat gewoon een
--	--	--	--	---

				heel groot iets is in hun leven wat kinderen vertellen over vader of moeder of mijn man of mijn vrouw, broer, zus dat je zegt van nou... maar dat wil niet zeggen dat je iets tegen die sfeer kan aanbieden. Maar ook dan moet je goed kijken hoe diegene dan daarop reageert. Iemand die ontzettend onrustig is op het sterfbed kan heel rustig worden als er een cd opgezet wordt met oude psalmen. Dan is er nog wel enige communicatie mogelijk maar zo, en we hebben ook... en het ook als
--	--	--	--	--

				menschen in een heel verzonken toestand zijn dan bied je sfeer aan, dan hoop je het goed te doen dan sluit je nog aan bij: dit was belangrijk voor hem of haar en het is veel meer een zoeken als dat het direct altijd klaar ligt van dit moeten we doen.... kunnen we doen.
--	--	--	--	---

4	Dementie wordt wel onderverdeeld in vier fasen: het bedreigde ik, het verdwaalde ik, het verborgen ik en het verzonken ik. Wat is volgens jou het allerbelangrijkste in de ontmoeting met iemand met dementie in deze verschillende fasen	Er zijn ook mensen die beginnen te dementeren die een heel groot geloofsvertrouwen hebben, van uuhh... Het zal wel goed komen, God zal wel zorgen dat het goed komt. En anderen hebben vragen waarom? Ik? nou ja als men dat wat kwijt is, die fase dan komt de berusting, maar dat weet men niet meer en dan valt men terug op het oude verleden. M. Ja, ja. H. En bij mensen die soms heel ver zijn is het uuh.. ja, je probeert de zintuigen wat te activeren. Het kan dan dat op een bepaalde manier dingen weer naar	Tsjonge... maar elke fase geeft aan hoever de dementie gevorderd is. Als mensen nou in de eerste fase, 'het bedreigde ik', zitten, dan is men vaak in de war. Het is elke keer weer zoeken wat is het nu, de realiteit, kun je daarop ingaan? Of is het toch op dat moment geen realiteit. In het contact met mensen is het heel belangrijk dat je voelt,... er vanuit gaat hoe mensen zelf zijn, ja, hoe mensen zelf zijn. En dan komt 'het bedreigde ik' en 'het verdwaalde ik' dat is weer iets verder, het is dan heel belangrijk dat je weet dat mensen in de dementie vast zitten. Dan kun je er ook op inspelen, ook het contact daarnaar,	Nou ik denk dat altijd heel belangrijk is dat je er bent. Dat je er naast gaat zitten. Dat je het uithoudt. Ja als je gewoon in stilte er soms naast zit, observeert, gebeurt er iets? Als ik mensen een hand geef en ik voel dat die handen heel koud zijn dan warm ik eerst die handen maar 'es even op, en verder ja, en dan moet je maar afwachten wat er gebeurt en of er wat gebeurt. M: En of er wat gebeurt. T: En ik blijf meestal in het nu hē. Wat is het mooi weer buiten of ziet u de bloemen, wat hebt u lekkere koffie of een lekker gebakje, ja. M: Vaak is dat het enige. T: Ja, ja. M: Ja, wat voorhanden is, het	Wat het allerbelangrijkste is: het gaat allemaal om ik, wie was of is deze mens? Dat je dat steeds naar boven kunt halen in de uitwisseling met die persoon, dat je daar recht aan doet, de identiteit.. de identiteit ja.
---	--	--	--	---	---

	boven komen. Liederen uuh, bepaalde geuren.. wierook bij mensen die katholiek zijn, bepaalde Gregoriaanse gezangen of .. alleen zintuigelijk natuurlijk. M. Jaa, ja ja en dan komt de kaars ook weer tevoorschijn bij katholieken waarschijnlijk? H. Ja, M. protestanten kennen dat niet maar ja,	ja.. dan kun je ook in het contact er zoveel mogelijk zijn voor de ander. M. Het is vooral een beetje inschatten, denk ik? V. Zoeken , heel erg zoeken. En het hangt er natuurlijk ook nog vanaf welke vorm van dementie hè.	concrete is vaak het enige in zo'n situatie wat je kunt zeggen, als er wat te zeggen valt tenminste. T: Ja, ja. M: Soms zitten ze met de ogen dicht dan zijn ze zo ver weg dan houdt het op. T: Dan houdt het ook op. Precies.	
--	--	---	--	--

5 Wat is de rol van de geestelijk verzorger naar de bewoner toe?	Je hebt meerdere lagen. Je hebt het contact met de dementerende zelf. Je bent een soort pastor. Maar ik vind ook dat je naar de familie toe ook pastor bent als je kijkt naar hoe gaat die er mee om? Hoe kunnen die er mee omgaan? Maar je kijkt ook naar de verzorging en de verpleging hoe gaan die er mee om? Dan is er ruimte voor uuuh.. de eigenheid waarbij het over het geloof gaat van een bepaalde persoon. Staat men daar open voor of niet? Iemand die altijd met gebed begonnen is en nou op een woonkamer komt	De mens staat centraal. De mens met dementie staat centraal en ik als geestelijk verzorger pas mij daarbij aan. Ik probeer te zoeken wat ik hun kan aanbieden. Ik probeer om zonder in te breken, want daar ligt dan ook wel weer een grens maar ten eerste het levensverhaal te weten van iemand zodat je een ingang hebt om in gesprek te komen en ook dat je weet hoe mensen qua geloven in elkaar zitten wat is belangrijk voor hen. Om daar op in te spelen. Dat is met alle fasen. Alleen bij de eerste fase ga je daar anders mee om omdat men dan ook nog wel in de realiteit van het nu staat, zo nu en dan, of net niet. En dan in	Nou dat is toch die nabijheid en geborgenheid, ook zo'n mooi woord, ja gewoon rust aandacht. Tenminste zo zie ik mijn taak wel, laat ik het zo zeggen. Ik weet niet of dat de taak is van de geestelijk verzorger maar zo zie ik mijn taak eigenlijk wel. M: Ik denk dat dat over het algemeen ook wel een beetje het idee is dat de rol van de gv is. T: Ja daar gaat om. M: Ja daar gaat het om, een bepaald haantjedevoorstegedrag dat kun je daar beter niet bij hebben. T: Neeeee, daar hebben die mensen niets aan en dat merken ze ook, inderdaad ja. En ook als jezelf rustig bent. Dat zie ik bij mezelf ook wel: daar ga ik nog even snel heen maar dat heeft	Dat je in het hier en nu die mens bevestigt in het zijn ... Rieke Mes zegt: je moet het ogenblik bewonen, het gaat ook om dat ogenblik en dat.... Eigenlijk barmhartigheid en naastenliefde en menswaardigheid zoals dat dat voorop staat. Dus die mens in het hier en nu er laten zijn er mogen zijn en dat in wisselwerking ja dat is daar in je communicatie, ja.
--	--	---	--	--

	en in één keer is het afgelopen dat is jammer. Maar uuhh...de manier waarop de meeste inrichtingen zeg maar hun visie verwoorden in een algemeen huis of een christelijk huis of een ander huis bijna ieder verwoordt dat ze de eigenheid de eigenheid van de persoon zoveel mogelijk te waarborgen. Ja , als je dat dus hebt als het over geloven gaat dan hoort daar ook bij ...van kan hij/zij het geloof nog beleven een gebed, een ritueel hoort daarbij. M. Ja, dat hoort daar zeker bij. Daar moet dan eigenlijk ook ruimte voor zijn, dat ritueel dat	de laatste fase is het puur zintuigelijk dus ik als geestelijk verzorger, ja ik sta in dienst van de mens met dementie. en zal me daar continu aan aanpassen. Me daar ook continu bewust van zijn want de bewoner staat centraal.	helemaal geen zin. M: Dat heeft geen zin. T: De tijd maar nemen. M: Of... dan ben ik daar ook maar weer geweest, geeft jezelf misschien een goed gevoel maar dat is niet de bedoeling.	
--	---	--	--	--

	iemand's geloven tot leven brengt. Maar dat is dus niet altijd zo? H. Ik vind dat het lang niet altijd zo is. Ook als je kijkt naar de domeinen als gevraagd wordt naar domein drie uuhh...dan blijkt dat uuhh... heel veel contactpersonen heel weinig vragen heeft over het geloof. Het is soms wel een beetje taboegebied maar het wordt heel weinig ingevuld. Als je maar es kijkt naar uuh.. naar uuh.. net als naar het geloof niet gevraagd wordt of uuh.. dat dat niet belangrijk is. Of iemand vroeger gebiljard heeft wordt wel			
--	--	--	--	--

	gevraagd maar of iemand vroeger naar de kerk ging uuh.. niet. M. Nee, nee, wat minder dat hij graag mag zingen. M. Nee, nee H. Ja dan laat je wel iets liggen. M. Ja, ja dat is waar, dat ben ik nog niet tegen gekomen, terwijl ik wel bewoners tegenkom die graag willen zingen, bijvoorbeeld, maar ik heb het in dat ding (ik wijs naar de computer waar het zorgleefplan van bewoners in domein drie in staat) niet gezien. Het is me niet opgevallen, nee.			
--	---	--	--	--

6 Welke rol heeft de geestelijk verzorger naar de familie van de bewoner toe?	Ik denk dat je als eerste laat zien als geestelijk verzorger dat je er bent dat je er bent voor de bewoner maar ik ga meestal ook naar de familie: ik ben er ook voor u als vragen hebt. En als iemand problemen heeft met hoe het gaat met iemand ook dat ze dan bij mij terecht kunnen. Want als iemand, bijvoorbeeld jij zou als zoon of dochter met tegenzin naar je vader gaan of je zou met meer plezier gaan dan ga je vaker en met meer plezier, als je dat dan bewerkstelligt ja, dan heb je heel wat gedaan voor de bewoner, ook voor de band met	De familie op zich en ook de bewoner op zich kunnen met vragen zitten en de familie ook vanne.. waarom? Offe.. hoe kan ik het beste met mijn familielid omgaan? of dat ze het niet eens zijn met die opname wat er ook gebeurt dat valt onder de verantwoordelijkheid van de geestelijk verzorging. En we hebben gesprekken met familieleden en we hebben de bewoner zelf en het is ook een proces. Wat doet het met hen als vader of moeder uuhh.. dement raakt en dan kun je ook een stukje verduidelijking geven in de fasen hoe dat gaat met dementie. En als geestelijk verzorger participeer je mee in een gespreksgroep, een	ja nou, als ze er zijn en ik kom er ook stel ik mij voor en dan vraag ik hoe het met hun gaat en met name een partner en zo nou dan komen er soms ook hele verhalen waar je naar luistert en over praat en uuhm ja soms het laatste stukje. Als mensen gaag willen dat je nog iets van uuh rituele handelingen doet voor het sterven dat is meer voor de familie dan voor degene die op bed ligt ja, eigenlijk luisterend oor en praatpaal, denk ik, zoiets.	Een luisterend oor. In gesprek gaan hoe is het nou voor u? Dat ook het verlies ruimte krijgt. Maar ook de waarde van de relatie dat iemand met het vertellen van het verlies ook de waarde van het gedeelde leven er mag zijn. Dus dat is inherent aan elkaar ook als dat gedeelde leven niet zo mooi was, is het ook belangrijk dat je oren hebt naar dat het zo moeilijk is, dat er ook boosheid is, dat er frustratie is, dat er gemiste kansen liggen, dat er spijt ligt. Maar het is een optrekken met degene: Wat
--	---	---	--	---

	de familie zeg maar. M. Ja dat is waar. Welke rol speelt het geloof in deze fase zowel bij de bewoner zijn familie en de geestelijk verzorger. Geloof in deze fase als dus de familie bij de bewoner komt en de bewoner is niet meer heel goed aanspreekbaar. Je hebt als GV-er een bepaalde rol naar hun toe en merk je nou ook wat van het geloof van de bewoner zelf waar de familie rekening mee houdt? H. Je ziet dat bepaalde familieleden het belangrijk vinden. Pa was zus pa was zo. Ma was zus of	familiegespreksgroep voor partners en voor familieleden en daar kun je dan ook nog informatie geven. Want heel vaak gaat het om duidelijkheid. Vaak zijn de dingen niet duidelijk en dan hebben ze hun eigen beeld daarbij en als je duidelijkheid schept en een goede band kunt creëren dan heb je een paar stapjes voor. Met de familie is best veel contact voor iemand met dementie.		betekent dit nu voor jullie? Soms is het heel klein en ga je even zitten, kopje koffie en dan wordt er iets verteld uit hun dagelijks tafereel dat allemaal te maken heeft dat de man of de vrouw niet meer thuis is
--	---	---	--	--

	ma was zo. Ma zong heel graag, ma ging graag naar de kerk toe. Ma bad altijd voor het eten de familie zegt bijvoorbeeld uuhh... dat ma zondag naar de kerkdienst gaat. Andere kinderen die zullen daar niet zoveel mee hebben. Als je er zelf weinig mee hebt, is soms ook de reden om het er ook maar niet over te hebben dan. Niet dat ze dat bewust doen maar dat ze het gewoon vergeten. Ze vinden het zelf niet zo belangrijk en ze vergeten dan wel dat het voor ma of pa wel heel belangrijk was. M. Ja, ja. H. Dus dat is			
--	--	--	--	--

	uuhh... iets om hierover in gesprek te raken, zeg maar. M. Ja. H. Dat doet de contactpersoon volgens mij veel te weinig. M. Toch wel he, ja. H. Ik vind wel dat de contactpersoon een heel grote rol krijgt. De vraag is of de contactpersoon daar altijd wel capabel genoeg voor is. Of hij daar genoeg tijd voor heeft, genoeg is opgeleid. M. Daar zit een verschil in natuurlijk.			
--	---	--	--	--

7 Welke rol speelt het geloof in deze fase zowel van de bewoner, zijn familie en de geestelijk verzorger zelf?	Mijn eigen geloof speelt daar niet in mee. Nee Dat is beroepsmatig, professioneel handelen, zeg maar. Zuiver professioneel? Ja.	als geestelijk verzorger ben je ook bezig met zijn of haar proces van acceptatie van dementie. Wat betekent het? En vooral de eerste tijd. Daar heeft de geestelijk verzorger zeker een rol bij. En wat betreft het geloof in deze fase ja, ja, gesprekken over het geloof en het aanbieden van gespreksgroepen, luistervieringen en kerkdiensten iedere zondag waarbij ook de familie welkom is. Dat kan ik betekenen voor hen, denk ik.	Nou als zij dus wel in zo'n christelijke traditie staan en daar ook nog wel iets bij voelen dan er over praten wat je nog kan doen voor de stervende. Hè bidden of lezen, of zingen of of ja, dat soort dingen. M: Ja T: Nou ja soms staat de familie daar niet meer in. Dan weten ze wel dat vader of moeder dat heel mooi vond. Dan staan ze dat ook toe. En ik denk dan dat ik toch als ik, ik weet eigenlijk wel zeker dat het dan toch vaak troost biedt enne ja het maakt emoties los en dat is goed. Mensen vinden het over het algemeen goed wat je gedaan hebt dan als geestelijk verzorger. Ja, ik heb het een paar keer gedaan, maar ook, dat ik dan ook denk van: nou mooi dat ik dat	Het geloof kan helpend zijn in deze fase maar kan ook boosheid oproepen. Mensen vragen: waaraan heb ik verdiend? Het geloof speelt die rol die mensen zelf toelaten. Ik ben daar niet dirigerend in, ik sluit aan bij wat er bij mensen is. En... maar het kan ook als krachtbron fungeren, het geloof als, als als dragende grond van je bestaan. En ik zie dan ook in kerkdiensten als ik dat doe en als ik dan gebeden uitspreek, het geloof is toch iemand thuisbrengen bij het diepste
---	--	--	--	--

			mag doen. M: Ja, jaa, dat is waar T: Ja hoe dat geloof er dan precies uitziet en en ja dat maakt mij dan ook niet zoveel uit. Ik blijf wel bij waar ik zelf achter sta, de woorden waar ikzelf achtersta.	verlangen, geborgen zijn. En als je hele wereld op z'n kop staat is dat heel mooi als je dat dan nog kunt delen, dat diepe verlangen naar geborgenheid, verlangen naar er is toch een andere wereld dan waar ik nu in zit, er is een die mij ziet, dwars door alles heen. Dus gekend worden, dus in die vier fases van dementie gaat het dus weer om gekend, gehoord, gezien en gedragen worden.
--	--	--	--	--

