

Kom je mij uitzwaaien als ik op reis ga?



*Op welke manier kan de geestelijk verzorger
begeleiding bieden aan stervende
dementerenden?*

Illustratie voorpagina:

Hou me (niet) vast

Hou me (niet) vast
vanaf hier
heb ik alleen te gaan
ik zal altijd
- ergens –
bij je zijn
we zijn tochtgenoten
maar hier neem ik afscheid
ik neem je glimlach en je speelsheid mee
je warme liefde ook
maar hou me niet vast
want
ik wil zoals altijd
in vrijheid
mijn eigen weg kunnen gaan.

Claire vanden Abbeele

Kom je mij uitzwaaien als ik op reis ga?

Op welke manier kan de geestelijk verzorger begeleiding bieden aan stervende dementerenden?

Afstudeerscriptie Theologie en Levensbeschouwing

Christelijke Hogeschool Windesheim locatie Zwolle

Zwolle 2011

Naam: Mariëtte Baller

Studentnummer 320659

Scriptiebegeleider: Drs. T.T. van Leeuwen

2e beoordelaar: drs. E. Groen

Modulecode: ENTH- VAA14

Inhoudsopgave

Modulecode: ENTH- VAA14	3
Inhoudsopgave	4
Woord vooraf en dankwoord	7
Samenvatting.....	8
1. Inleiding.....	10
1.1 Aanleiding tot het onderzoek	10
1.2 Vraagstelling	11
1.3 Onderzoeksopzet	12
2. Theoretisch kader.....	13
2.1 Palliatieve zorg.....	13
2.2 Geestelijke verzorging	14
2.3 Geestelijke verzorging en dementie	15
2.3.1 Dementie.....	15
2.3.1.1 Dementiestadia: fasen in de ik-beleving.....	17
2.3.2 Geestelijke verzorging aan dementerenden	19
2.4 Stervensbegeleiding in het algemeen	25
2.5 Stervensbegeleiding bij dementerenden	26
3. Methodologie	28
3.1 Participerende observatie	28
3.2 Betrokken personen waarop het onderzoek gebaseerd is	28
3.3 Praktische afwegingen.....	29
4. Casuïstiek.....	30
4.1 Casus 1: mevrouw M stervensbegeleiding juni-juli 2011.....	30
4.1.1 Eerste gesprek.....	31
4.1.2 Tweede gesprek	31

4.1.3 Derde gesprek	32
4.1.4 Vierde gesprek	32
4.1.4 Reflectie	33
4.2 Casus 2: mevrouw C stervensbegeleiding mei-juni 2011	34
4.2.1 Eerste gesprek.....	35
4.2.2 Tweede gesprek	36
4.2.3 Reflectie	38
4.3 Casus 3: mevrouw S april 2011.....	38
4.3.1 Eerste gesprek.....	39
4.3.2 Reflectie	41
4.4 Reflectie op de 3 cases, differentiatie in de casuïstiek	43
5. Conclusies en aanbevelingen	46
5.1 Inleiding	46
5.2 Conclusies en aanbevelingen.....	47
5.2.1 Metaforen	47
5.2.2 Spreken over de dood	47
5.2.3 Rituelen	47
5.2.4 Spiegelen.....	47
5.2.5 Muziek.....	48
5.2.6 Kennis van dementiestadia	48
5.2.7 Levensverhaal	48
5.2.8 Geen continuïteit	48
5.2.9 Reflectief vermogen.....	48
5.2.10 Rol van verbaliteit	49
5.2.11 Afstand en nabijheid	49
5.2.12 Laatste fase	49

5.3 Aanbevelingen	49
6. Beantwoording van de deelvragen	52
7. Beperkingen van het onderzoek	54
8. Bibliografie.....	55
9. Reflecties	57
9.1 Reflectie op het onderzoek	57
9.2 Reflectie op het hermeneutisch criterium	59
9.3 Reflectie op de pastorale competentie	60
10. Bijlagen	62

Woord vooraf en dankwoord

Na jarenlang wekelijks naar Zwolle te zijn gereisd, vele uren achter het bureau hebben doorgebracht, veel gereflecteerd op mijzelf en geworsteld te hebben met ethische dilemma's, pastorale vraagstukken is de eindstreep ook voor mij in zicht.

De laatste loodjes waren zwaar. Naast een fulltime baan als geestelijk verzorger in drie verpleeghuizen valt het niet mee om een studie te volgen die je kan opslokken maar je ook zoveel geeft. Je leert jezelf kennen, de contacten met studiegenoten die waardevol waren en zijn, je leert tot inden treure te relativieren en reflecteren. Het zijn waardevolle jaren geweest waarop ik met dankbaarheid terugkijk.

Ik wil op deze plaats een woord van dank uitbrengen aan al die mensen die mij hun vertrouwen schenken, iedere dag weer, bewoners en collega's in verpleeghuis Marken-Haven in Beekbergen. Zonder hen had ik nooit de informatie gekregen die ik heb kunnen verwerken in deze scriptie.

Daarnaast veel dank voor al die mensen die mij gesteund hebben al die jaren, met name de jaren wegens ziekte, in het bijzonder mijn kinderen en natuurlijk Gerrit die altijd heeft geloofd dat ik eens dit moment zou bereiken.

Voor de (ex) studiegenoten uit Cohort 2005-2006 die mij hebben gesteund, vooral de laatste jaren toen de weg naar het afstuderen steeds eenzamer werd, dank jullie wel voor bemoedigende woorden en fijne berichten. Er zijn contacten uit ontstaan die blijvend zijn geworden, de gezamenlijke maaltijden wellicht een jaarlijks terugkerend moment.

Ik dank natuurlijk Theo van Leeuwen die mij tijdens dit onderzoek met raad en daad, met opbeurende opmerkingen en kritische vragen heeft bijgestaan. Het was goed om samen onze belangstelling voor Zin en Zorg te kunnen delen.

Samenvatting

Het huidige onderzoek probeert antwoord te geven op de vragen:

1. Wat is van belang bij stervensbegeleiding in zijn algemeenheid?
2. Wat is bekend over geestelijke verzorging aan dementerenden in algemene zin?
3. Welke consequenties heeft het proces van dement worden/zijn voor de stervensbegeleiding van mensen?
4. Wat is het verschil tussen stervensbegeleiding in het algemeen en stervensbegeleiding bij dementerenden?

Met antwoorden op deze deelvragen wordt gekomen tot beantwoording van de onderzoeksvraag: Op welke manier kan de geestelijk verzorger begeleiding bieden aan stervende dementerenden?

Hiertoe is een literatuurstudie uitgevoerd. Er is echter nauwelijks tot geen literatuur voorhanden over begeleiding aan stervende dementerenden. Daarom is eerst een breder theoretisch kader opgezet vanuit de bovengenoemde begrippen, om te kijken of er vanuit deze begrippen een theorie kan worden ontwikkeld. Begrippen als palliatieve zorg, geestelijke verzorging in het algemeen en geestelijke verzorging en dementie in het bijzonder, dementie, stervensbegeleiding in het algemeen en aan dementerenden in het bijzonder worden nader voor het voetlicht gebracht. Middels participerende observatie worden 3 begeleidingstrajecten met stervende dementerenden geanalyseerd om vanuit de praktijk te komen tot een conclusie.

De belangrijkste conclusies die naar voren komen zijn dat bij stervensbegeleiding aan dementerenden in sterke mate geldt dat kennis van het proces van dementeren en de verschillende stadia daarin onontbeerlijk zijn. Dementerenden spreken in metaforen. Het spreken over de dood veroorzaakt onrust, spreken in metaforen kan rust geven. Het gebruik van rituelen is essentieel. Het contact met stervende dementerenden wordt geïntensiveerd door diens bewegingen te spiegelen. Met muziek en bekende liederen is contact bijna tot het laatst mogelijk. Kennis van het levensverhaal van de dementerende stervende is van groot belang. Gebrek aan continuïteit frustreert het begeleidingsproces door het verdwijnen van de samenhang der dingen. Reflectief vermogen is nauwelijks meer aanwezig. In de loop van het dementeringsproces wordt de rol van de verbaliteit steeds meer vervangen door de

taal van aanraking. Afstand en nabijheid werkt anders dan bij niet-dementerenden.

Stervensbegeleiding aan dementerenden in de laatste fase vertoont overeenkomsten met de stervensbegeleiding bij stervenden die comateus zijn. Deze conclusies zijn vertaald in een twaalfstal aanbevelingen.

1. Inleiding

Dit hoofdstuk schetst de inleiding van het huidige onderzoek. Hierin wordt ingegaan op de aanleiding van het onderzoek, de vraagstelling en de onderzoeksopzet. De insteek van het onderzoek is in grote lijnen gestoeld op de Validation Therapy. Validation betekent letterlijk “bevestigen/ waarderen”.

“Naomi Feil, grondlegster van Validation, heeft deze term gekozen voor een benadering gericht op de beleving van dementerende ouderen. In plaats van hen te corrigeren en proberen hen terug te halen in onze werkelijkheid is Validation erop gericht de belevings- en gevoelswereld van de dementerende oudere te bevestigen. Met behulp van Validation kun je contact maken met de oudere waar deze zich ook bevindt, in het hier en nu, of in zijn eigen innerlijke wereld. In plaats van ruzie over feiten kan een goed gevoelsmatig contact ontstaan. Zelfs voor mensen met wie op het eerste gezicht geen contact meer mogelijk lijkt te zijn, biedt Validation een ingang voor mooie momenten van nabijheid. Validation biedt concrete handvatten waarmee verzorgenden (professionals, familieleden/mantelzorgers en vrijwilligers) in contact kunnen treden met dementerende ouderen. De dementerende voelt zich begrepen en erkend in een wereld van onbegrip en angst”.(Stichting Validation)

Het uitgebreid bespreken van de Validation methode valt buiten het kader van dit onderzoek, net als andere benaderingsmethodieken als reminiscentie, Realiteits Oriëntatie Training (ROT), warme zorg, zintuiglijke activering en belevingsgerichte begeleiding.

1.1 Aanleiding tot het onderzoek

Tijdens mijn werk als geestelijk verzorger in een verpleeghuis in Beekbergen, waar 90 bewoners wonen met voornamelijk een dementieel syndroom, kom ik vaak in contact met dementerenden die stervende zijn. Hierbij spelen verschillende problemen een rol.

- Dementeren is een onomkeerbaar proces dat gepaard gaat met een verlies aan communicatiemogelijkheden. Tijdens dit proces overlijden mensen in de verschillende fasen waarin dementie zich ontwikkelt. De geestelijk verzorger dient hierop in te spelen door voor elke bewoner een benadering op maat te kiezen.
- De geestelijk verzorger wordt vaak geroepen als de bewoner niet aanspreekbaar en (mogelijk) niet bereikbaar meer is.
- Het protocol “palliatieve zorg”, waarin staat dat de geestelijk verzorger moet worden ingeschakeld als er gestart wordt met palliatieve zorg wordt regelmatig niet nageleefd. Voorafgaand aan het begin van deze zorg bestaat er nog een mogelijkheid

tot communicatie en kan een eventuele ziekenzalving of zegen worden gegeven, of een ander ritueel worden uitgevoerd.

Wanneer de geestelijk verzorger niet meer met de stervende kan communiceren, kan deze weinig meer betekenen voor de stervende. Dat leidt tot hulpeloosheid, en doet afbreuk aan de stervensbegeleiding aan deze mensen, zorg en begeleiding die verwacht mag worden van de geestelijk verzorger. Zij kunnen geen gesprek meer voeren, weten niet of de stervende nog wordt bereikt. Dat roept vragen op over wat de zin van rituelen (nog) is in deze situatie. Voor de familie rond de stervende is een ritueel vaak zinvol, maar het voert te ver om de familie te betrekken in dit beperkte onderzoek. Welke middelen resten er dan nog om deze stervende mens te begeleiden?

Rondvraag onder professionals in dit werkveld laat een toenemende vraag zien naar theoretische kaders en praktische handvatten voor de stervensbegeleiding aan dementerenden in de verschillende fasen van hun ziekte. Wat biedt de geestelijk verzorger aan begeleiding aan stervende dementerenden? Laten zij het sterven “gewoon” gebeuren, wordt er nog geïnvesteerd in een begeleiding, in het zoeken naar contact met de stervende, in nabijheid of gaat de geestelijk verzorger het contact niet meer aan, want “meneer of mevrouw heeft geen weet meer van haar omgeving”. Nader onderzoek bracht aan het licht dat deze handvatten niet zijn vastgelegd in literatuur of onderzoek. Ook collega geestelijk verzorgers konden mij geen antwoord geven op de vraag.

1.2 Vraagstelling

Er bestaat bij geestelijk verzorgers een verlegenheid met betrekking tot het begeleiden van stervende dementerenden in het verpleeghuis. Veelal gaat men intuïtief te werk en probeert men zijn eigen benadering toe te passen, als deze mensen worden bezocht. Er is geen literatuur bekend waarin een theoretisch kader wordt geboden waaraan de praktijk kan worden getoetst. Hieraan kan behoefte zijn, temeer omdat deze doelgroep steeds groter wordt en geestelijk verzorgers steeds meer te maken krijgen met dementerenden die zullen sterven in een zorginstelling. Wat kunnen geestelijk verzorgers deze mensen aan begeleiding bieden aan het eind van hun leven?

Dit onderzoek tracht een aanzet te geven voor een theoretisch kader waar geestelijk verzorgers op kunnen terugvallen in hun werk. Doelstelling is inzicht te krijgen in specifieke

kenmerken van stervensbegeleiding door geestelijk verzorgers aan dementerenden. Met dit onderzoek wil ik komen tot een antwoord op de hoofdvraag: “Op welke manier kun je als geestelijk verzorger begeleiding bieden aan stervende dementerenden?”, dan wel aanbevelingen te doen voor een vervolgonderzoek.

De inzichten en conclusies uit dit onderzoek kunnen gebruikt worden

- om het karakteristieke en specifieke van stervensbegeleiding bij dementerenden aan te geven richting verpleegafdeling, opleiding, collega geestelijk verzorgers en kennisnetwerken rondom verschillende vormen van dementie en palliatieve zorg.
- voor een aanbeveling voor een vervolgonderzoek onder geestelijk verzorgers om kennis en competenties rondom stervensbegeleiding bij dementerenden te vergroten.

Om het antwoord te kunnen geven op de hoofdvraag (“op welke manier kun je als geestelijk verzorger begeleiding bieden aan stervende dementerenden?”) worden vier deelvragen behandeld:

- Wat is van belang bij stervensbegeleiding in zijn algemeenheid?
- Wat is bekend over geestelijke verzorging aan dementerenden in algemene zin?
- Welke consequenties heeft het proces van dement worden/zijn voor de stervensbegeleiding van mensen?
- Wat is het verschil tussen stervensbegeleiding in het algemeen en stervensbegeleiding bij dementerenden?

1.3 Onderzoeksopzet

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden is gekozen voor literatuuronderzoek en onderzoek door middel van participerende observatie.

2. Theoretisch kader

Het eerste deel van het onderzoek tracht inzicht te verschaffen in de factoren en kernbegrippen die van belang zijn bij stervensbegeleiding in zijn algemeenheid. Ook wordt aan de hand van verschillende auteurs geschetst wat tot heden bekend is over het omgaan met dementerenden in algemene zin en met betrekking tot zingeving. Bovendien wordt verkend wat de consequenties van dementie zijn voor stervensbegeleiding en hoe dat anders is dan algemene stervensbegeleiding. Stervensbegeleiding wordt gezien als onderdeel van het domein van geestelijke verzorging en palliatieve zorg. Daarom wordt ook op deze begrippen ingegaan.

2.1 Palliatieve zorg

Stervensbegeleiding is een onderdeel van palliatieve zorg. De WHO omschrijft deze zorg als volgt:

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. Wereldgezondheidsorganisatie (Leget, 2008, p. 28).

Palliatieve zorg vraagt vanwege de holistische aard om een multidisciplinaire benadering. De definitie van de WHO gaat uit van een holistisch mensbeeld, er wordt gesproken over de lichamelijke, psychosociale en de spirituele dimensie. Palliatieve zorg is holistisch van aard, er is sprake van beïnvloeding van de diverse dimensies op elkaar. Mensen kunnen een grote kracht onttelen aan hun spiritualiteit om hun lichamelijk lijden te verdragen. De verschillende dimensies zijn met elkaar verbonden maar wel onderscheidend van elkaar. Het onderscheid van deze vier dimensies is een steekhoudend argument om medische kennis niet als enig antwoord te laten klinken als de dood nadert. Immers, dan komt de spirituele dimensie volledig in het gedrang en daardoor dus ook de andere dimensies (Leget, 2003, p. 69).



Figuur 1 Vier dimensies van zorg (Leget, Van levenskunst tot stervenskunst, 2010, p. 55)

Leget(2008, p. 47) stelt dat weliswaar voor de lichamelijke en de psychosociale zorg een referentiekader te geven is, maar dat deze voor de spirituele dimensie ontbreekt, althans een algemeen geaccepteerd kader. Als gevolg van de seculariserende maatschappij en de multiculturele samenleving is er een grote onduidelijkheid ontstaan over wat wel of niet tot het spirituele terrein behoort. Deze onduidelijkheid wordt nog groter omdat niet iedereen affiniteit heeft met het begrip spiritualiteit en de spirituele dimensie. Het begrip spiritualiteit kan zelfs weerstand oproepen, zeker als het meer wordt geassocieerd met religie en deze twee als synoniemen worden gehanteerd. Leget noemt spiritualiteit “[...] gaat uiteindelijk om wat mensen ten diepste beweegt, wat hen gaande houdt”(Leget, 2008, p. 55). Volgens hem heeft spiritualiteit alles te maken met beweging, dynamiek, ontwikkeling en verandert juist voortdurend. Spiritualiteit is niet statisch. De specifieke taak van geestelijke verzorging ligt op het terrein van de spiritualiteit.

2.2 Geestelijke verzorging

In Nederland zijn twee beroepsverenigingen van geestelijk verzorgers werkzaam. De vereniging voor Geestelijk Werkers “Albert Camus” en de Vereniging van geestelijk verzorgers in zorginstellingen (VGZ). Albert Camus verenigt leden met en zonder ambtelijke binding en met een afgeronde HBO of academische opleiding, de VGZ laat alleen academisch geschoolde geestelijk verzorgers toe tot de vereniging. De beroepsstandaard voor beide verenigingen is op hoofdlijnen hetzelfde, in dit onderzoek wordt uitgegaan van de beroepsstandaard van de VGZ.

In juni 2010 is door de landelijke beroepsvereniging van geestelijk verzorgers in zorginstellingen (VGZ) de beroepsstandaard aangepast en vastgelegd. Deze beroepsstandaard luidt als volgt:

*Geestelijke verzorging in en vanuit zorginstellingen is: de professionele en ambtshalve begeleiding van en hulpverlening aan mensen bij hun zingeving en spiritualiteit, vanuit en op basis van geloofs- en levensovertuiging en de professionele advisering inzake ethische en/of levensbeschouwelijke aspecten in zorgverlening en beleidsvorming.*¹

Geestelijke verzorging werd lang beschouwd als pastoraat dat binnen een godsdienstig (christelijk) kader plaatsvond. Pastoraat plaatst de vragen en begeleiding vanuit en binnen een godsdienstig perspectief. Geestelijke verzorging is echter een breder begrip: het plaatst de begeleiding in een ruimer perspectief en binnen een referentie van de levensbeschouwelijke traditie van de zorgvrager, die (de begeleiding) steun biedt aan de vrager. (Doolaard, 2006, p. 360) "...Pastoraat is geestelijke verzorging, maar niet alle geestelijke verzorging is pastoraat..." (Heitink, 2005, p. 13). Voor alle geestelijke verzorging is het gemeenschappelijk uitgangspunt de ander te helpen zichzelf weer te leren verstaan in de context waarin die zich bevindt (Dijkstra, 2007, p. 18).

2.3 Geestelijke verzorging en dementie

Geestelijke verzorging aan dementerenden is anders van aard dan algemene geestelijke verzorging. Voor het eerst in contact komen met dementerende mensen is vaak een schokkende ervaring. De ontluistering, de verwording van het mens zijn, de duisternis van de dementie, die zoveel vragen oproept bij de omgeving en zo weinig antwoorden brengt. Waar ben je als geestelijk verzorger aanwezig, waar kun je mensen nog op aanspreken als het gesproken woord verstoord raakt? Alvorens hierop in te gaan is het van belang het begrip "dementie" kort te verkennen.

2.3.1 Dementie

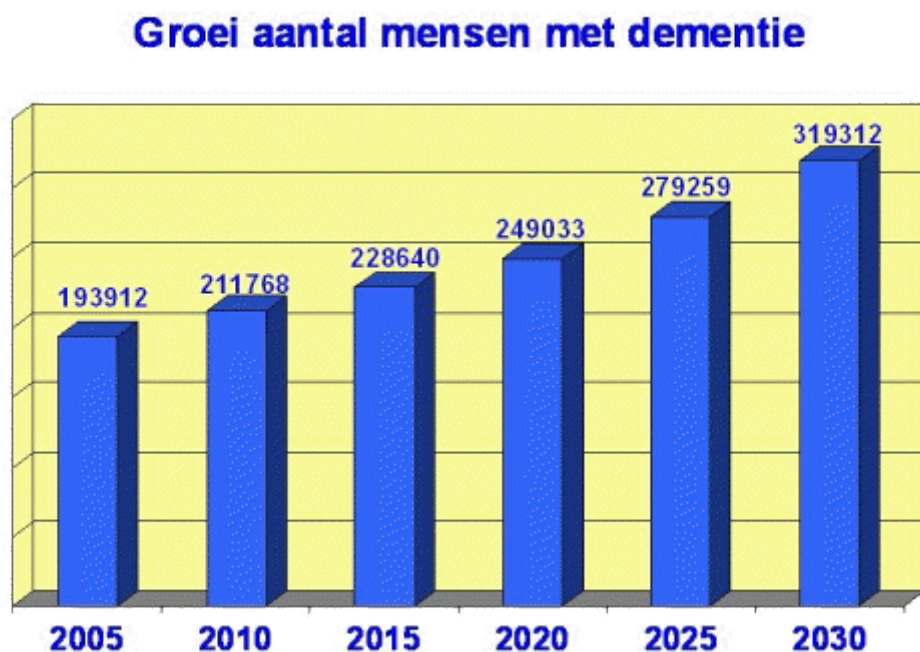
Het woord "dementie" betekent "ontgeesting" of "ontdaan van de geest, van de geest af raken". In de Visie op Psychogeriatric van Atlant Zorggroep (2011) wordt dementie beschreven als:

[...] een (progressieve) ziekte die gepaard gaat met het geleidelijk verlies van verstandelijke vermogens. We spreken van dementie als de cognitieve, emotionele en gedragsmatige problemen het dagelijkse leven belemmeren en er sprake is van een duidelijke achteruitgang tot het vroegere niveau van functioneren. Meestal is er sprake van geheugenstoornissen. Daarnaast kunnen er andere cognitieve problemen optreden zoals stoornissen op het gebied van taal, handelen en waarneming. Het karakter en gedrag van de

¹ Beroepsstandaard Vereniging van geestelijk verzorgers in zorginstellingen VGVZ (7 juni 2010)

patiënt kunnen veranderen en er kunnen stemmingswisselingen optreden. [...]Er zijn meer dan zestig verschillende oorzaken van dementie bekend (Alzheimer Nederland, 2010)(Fransen, Zuurveen, & Bossenbroek, 2011)).

Bij dementie gaan steeds meer zenuwcellen in de hersenen en/of verbindingen tussen deze zenuwcellen ten gronde. Hierdoor kunnen de hersenen niet goed meer functioneren. De mens verliest onherroepelijk langzaam de grip op het leven. Het geheugen verdwijnt, kennis en vaardigheden raken zoek, de persoonlijkheid vervlakt. Wat rest zijn flarden, fragmenten van herinneringen. (Fransen, Zuurveen, & Bossenbroek, 2011).



Figuur 2 Groei aantal mensen met dementie(BTSG, 2011)

Bij geestelijke verzorging aan dementerenden is het van belang om de diepere lagen aan te spreken van de demente mens dan de cognitieve en de rationele laag. Hier kom je in de diepere, existentiële laag waar ieder mens vertrouwen, rust, troost kan vinden(Doolaard, 2006, pp. 382-383).

Dit betekent dat er rekening gehouden moet worden met de verandering van de mens zelf, van het Zijn van de demente mens. Dit heeft als gevolg dat je op een diepere laag moet

communiceren, anders wordt het binnenste van de mens niet bereikt. Als geestelijk verzorger dien je te zorgen voor de ziel, in alle verschillende stadia van dementie. Tijd en ruimtebeleving vallen weg. De invulling van het werken met dementerenden op het grensvlak van de ziel en het zelf dient nog nader onderzocht te worden (Mes, 2000) (Siepel, 2007, p. 14).

2.3.1.1 Dementiestadia: fasen in de ik-beleving

In de vakliteratuur wordt dementie beschreven in vier fasen. (Verdult, 2003) (Allewijn, 2006) (Kooij, 2011, p. zie bijlage) beschrijven het dementeringsproces als een opeenvolging van verschillende stadia. Deze verschillen op details, maar volgen in grote lijnen hetzelfde patroon. Deze observatiepunten voor de gedragskenmerken zijn ondergebracht in verschillende fasen. Genoemde deskundigen spreken van de fasen van het bedreigde ik, de fase van het verdwaalde ik, de fase van het verborgen ik en de fase van het verzonken ik.

2.3.1.2 Fase van “het bedreigde ik”

Bedreiging is een angstig gevoel dat hoort bij een onzekere toekomst. De dementerende vraagt zich af: ‘wat is er met mij aan de hand?, wat staat mij te wachten?’. Aanvankelijk heeft de dementerende de neiging zijn falen te camoufleren, smoesjes te bedenken en uitvluchten te zoeken. Maar de verliezen dringen zich onvermijdelijk steeds meer aan hem op. Op lichamelijk, psychisch en sociaal vlak verliest hij steeds meer de grip op dingen. Verlies gaat samen met rouw. Dementerende mensen rouwen om wat zij hebben verloren en om dat wat zij nog gaan verliezen. In de fase van “het bedreigde ik”, slingert de dementerende heen en weer tussen ontkennen en toelaten.

In deze fase is het belangrijk dat de geestelijk verzorger op de gevoelens inspeelt, zodat deze geuit kunnen en mogen worden. Niet het wegwuiven van negatieve emoties, maar de geestelijk verzorger moet in staat zijn te luisteren en de emoties van de ander te (ver)dragen. Gevoelens die gedeeld worden lossen zich op, terwijl gevoelens die ingehouden worden of ontkend worden door de omgeving zich kunnen versterken en vervormen. Aandacht, een luisterend oor, inlevingsvermogen zijn hiervoor onmisbare vaardigheden van de geestelijk verzorger.

2.3.1.3 Het “verdwaalde ik”

Geleidelijk gaat de eerste fase over in de tweede fase, waarin verlies van autonomie en identiteit grotere vormen aanneemt. Gevoelens van angst komen meer op de voorgrond te staan. De omgeving wordt niet meer goed begrepen. Er is toename van desoriëntatie waardoor er steeds minder houvast uitgaat van bekende plaatsen en mensen. De wereld zoals men hem kende wordt chaotisch, wat gepaard gaat met gevoelens van onzekerheid en angst. Identiteitsverlies komt voort uit de geestelijke achteruitgang. Doordat het geheugen sterk achteruit gaat en personen, rollen, gebeurtenissen, enzovoorts vergeten worden, raakt men langzaam de greep kwijt op wie hij was en is. Gedragingen die voortkomen uit het ziektebeeld kunnen zowel voor de dementerende als zijn naasten erg confronterend zijn. Belevingen en herinneringen van vroeger nemen een prominentere plaats in dan het heden. Heden en verleden gaan ook steeds meer door elkaar lopen. Meer en meer gaan dementerenden in deze fase zich gedragen alsof ze in dat verleden leven. Men denkt bijvoorbeeld naar huis te moeten omdat de kinderen van school gehaald moeten worden. Dementerenden in deze fase hebben behoefte aan houvast. Ze zijn verdwaald in hun geheugen, hun levensgeschiedenis en in het hier en nu.

Voor de geestelijk verzorger betekent deze fase dat er ingespeeld moet worden op wat de dementerende mens nodig heeft, hij probeert houvast te bieden en geeft emotionele steun. Hierbij wordt ingehaakt op de levensthema's die naar voren komen bij de bewoner (Fransen, Zuurveen, & Bossenbroek, 2011).

2.3.1.4 Het “verborgen ik”

Met het voortschrijden van de dementie wordt de dementerende mens passiever. Hij lijkt in zichzelf verzonken en staat niet meer open voor contact. Maar wie toch probeert contact te maken, merkt dat dit nog wel mogelijk is. De dementerende is in deze fase afhankelijk van het initiatief anderen. Wie de moeite neemt om rustig en uitnodigend te zijn, zal na kortere of langere tijd contact krijgen. Alle manieren om contact te maken moeten afgestemd zijn op de behoefte van de dementerende. Vooral lichamelijk en zintuiglijk contact zijn belangrijk.

De geestelijk verzorger wordt steeds concreter in het contact met de dementerende, nabijheid, de handen vasthouden, een arm om de schouders, een gebaar dat vertrouwd is,

het bidden of (samen) zingen, bekende muziek wordt gebruikt, rituelen vanuit de eigen vertrouwde traditie gaan een steeds belangrijker rol spelen. Het is belangrijk om aan te sluiten aan de wijze waarop zin gegeven is door de dementerende zelf in het geleefde leven. (Fransen, Zuurveen, & Bossenbroek, 2011)

2.3.1.5 Het “verzonken ik”

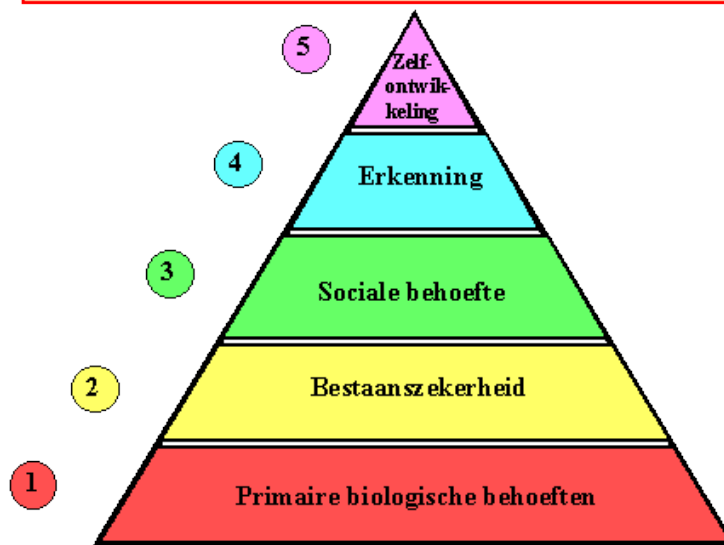
In het laatste stadium van dementie komen dementerenden in een geïsoleerd bestaan terecht. Naarmate het proces vordert komen zij in een eigen wereld te leven. Die wereld is steeds minder een gedeelde wereld. De beleving van tijd, ruimte en het eigen lichaam is verstoord. Taal verliest zijn betekenis. Ernstig demente mensen lijken meer naar binnen te leven. In deze fase is de dementerende niet meer in staat om contact te leggen. De belangrijkste taak van de zorgverlener is om contact aan te bieden op een manier die aansluit bij de cliënt. Nabijheid van de zorgverlener is cruciaal voor dementerenden in deze fase. Menselijk contact door er te zijn, de demente mens niet in de steek laten omdat communicatie bijna niet meer mogelijk is.

Ook al kan de dementerende niet meer goed aangeven wat hij wil, menselijk contact is meer dan ooit nodig voor iemand die zo gevangen zit in zijn geest. Primaire activering, het in gang zetten van de eerst ontstane zintuigen als het ruiken, het gehoor, gezicht, smaak en tastzin, is een methodiek om contact te leggen met de demente mens en kan ingezet worden door de geestelijk verzorger (Fransen, Zuurveen, & Bossenbroek, 2011).

2.3.2 Geestelijke verzorging aan dementerenden

In verpleeghuizen wordt veelal gewerkt volgens de hiërarchie van behoeften van Maslow (Mas, 2000). Maslow brengt in de basisbehoeften van een mens een hiërarchische ordening aan. Hij onderscheidt vijf basisbehoeften: fysiologische behoefte, behoefte aan veiligheid, behoefte erbij te horen, behoefte aan waardering en groeibehoeft.

Behoeftenhiërarchie van Maslow



Figuur 3 ontleend aan www.btsg.nl

Bij het verloop van het dementieproces zien we dat de behoeften in de hiërarchische ordening van boven naar beneden langzaam verdwijnen. Een licht dementerende mens zal nog veel behoefte hebben aan waardering, een diep demente mens toont slechts behoefte aan eten en drinken en ook dat neemt steeds meer af.

Dit lijkt in tegenstelling te zijn met hetgeen gezegd wordt bij de fase van “het verzonken ik”, over het belang van de nabijheid van de zorgverlener. In die paragraaf wordt aangehaald dat “ook al kan de dementerende het niet meer [...] aangeven [...] menselijk contact is meer dan nodig”. Maslow zegt in paragraaf 2.3.2 dat de sociale behoefte afneemt. Dat klinkt tegenstrijdig met het voorgaande. Echter, Maslow heeft het over de zelfverwerkelijking en een dementerende is in deze fase hiertoe niet meer in staat. Dan wordt de rol van de “zorgverleners” belangrijk om die sociale behoefte in te vullen. In Bij de conclusies wordt hierop teruggekomen.

Het verpleeghuis waar dit onderzoek heeft plaatsgevonden gaat uit van de holistische mensvisie. De holistische mensvisie, voortgekomen uit de humanistische psychologie (Rogers, Maslow), is sterk gericht op het vertrouwen in de groeikracht van mensen. Mensen kunnen zichzelf ontwikkelen of verwerkelijken. Bij demente mensen is die groeikracht door

hun ziekte verdwenen. Zij zijn niet meer in staat om tot heelheid te komen. Groei is helemaal niet meer aan de orde.

Mes(2000) concludeert dat volgens deze behoeftenhiërarchie er nauwelijks tot geen taak meer zou liggen voor de geestelijk verzorger bij de diep demente mens. Hierbij zou alleen de beginfase bij de dementerende nog in aanmerking kunnen komen voor geestelijke verzorging. In dit artikel wordt gesteld dat geestelijke verzorging niet zou kunnen plaatsvinden als mensen “ontgeesten”. De geest is er dan niet meer en daarvoor hoeft dus niet meer gezorgd te worden. Dit is echter in tegenspraak met de werkelijkheid, aldus Mes (2000). Bij mensen met dementie worden cognitieve en praktische vaardigheden steeds minder en verdwijnen grotendeels. Maar ook bij dementerenden blijft de ziel intact(Zutphen van, 2010, p. 8). Het afstemmen op het innerlijk bewustzijn van de dementerende is dan een voorwaarde om in contact te komen/ blijven en de dementerende te begeleiden.

Voor het bieden van geestelijke verzorging aan dementerenden is het begrip “zielzorg” dan ook een beter begrip. Knippenberg(2005, p. 12) definieert ziel als “...het menselijk vermogen dat zich bevindt op de grens van immanentie en transcendentie, op de grens van de alledaagse werkelijkheid en de kwintessens daarvan”. “..... Zielzorg is aandacht hebben voor het binnenste van de mens(2005, pp. 117-118) en hij vervolgt: “.....zielzorg is een vorm van zorgverlening die, gebaseerd op scheppingsgelijkheid, vanuit het perspectief van het evangelie en voltrokken in relatie tot de kerk, erop is gericht dat in het concrete levensverhaal van mensen de ziel tot haar recht komt, met het oog op herijking van religieuze identiteit om in het spoor van Christus te komen tot volledig mens-zijn in een bezielde verband”(2005, p. 118). Het gaat volgens Knippenberg om de ziel in het levensverhaal op te merken. De specifieke kracht van zielzorg ligt in haar aanwezigheid op de grens tussen ziel en zelf.(Knippenberg, 1999). Dit gebeurt in intensieve vorm bij de zielzorg aan dementerenden, waar de ziel, het “zijn’ van de mens, steeds meer wordt blootgelegd. Wat gebeurt bij geestelijke verzorging aan dementerenden is dat zielzorg niet alleen gericht is op mensen die dit nog kunnen beamen maar waar de ziel van de mens oplicht bij de ontmoeting van een zielsverwant. Hier wordt de hermeneutische verbinding gelegd tussen verstaan, uitleggen en interpreteren van de werkelijkheid van de dementerende mens. Die werkelijkheid kan in de verschillende fasen van dementie verschillend zijn. Dit heeft gevolgen voor de manier van benaderen van de demente mens in

de verschillende fasen (zie 2.3.1.1 Dementiestadia: fasen in de ik-beleving) van de dementerende mens.

Dementie roept net als andere breukmomenten in het leven zinvragen op. Zingeving is immers verbonden met het hele leven van de mens (www.agora.nl, 2010) (Jewell, 2011)(Siepel, 2007). Zeker in het begin van dementie komen vragen op als: waarom overkomt mij dit, hoe moet ik hiermee omgaan, wat voor zin heeft mijn leven nog, wil ik nog wel leven en afhankelijk worden van de zorg van anderen, hoe ga ik om met voortdurend inleveren van autonomie, allemaal vragen die raken aan de kwetsbaarheid van het lichaam en de geest. Door het verliezen van de begrippen tijd en ruimte bij dementerenden kan dit verlies mogelijk van invloed zijn op de beleving van zingeving. Ook gaat men er steeds meer van uit dat de affectieve, emotionele kant van religie heel lang een troostrijke bron kan zijn voor dementerenden.(Mes, 2001, p. 29) Bij de geestelijke verzorging aan dementerenden is het bieden van zoveel mogelijk veiligheid en vertrouwdsheid een belangrijke voorwaarde.

Een belangrijke grondhouding die wordt genoemd in de literatuur is het loslaten van het prestatiedenken en een egoloze houding. Niet als geestelijk verzorger de vraag stellen: wat kan ik doen? Maar: wie ben ik?(Doolaard, 2006, p. 383 e.v.). Bij het begeleiden van dementerenden staat echtheid, puurheid en eerlijkheid voorop. Dit is weliswaar niet in tegenspraak met de geestelijke verzorging aan niet-dementerenden, maar juist in het contact met dementerenden komt het nog meer aan op het kwetsbaar opstellen van de geestelijk verzorger. Juist bij dementerenden gaat het niet om indrukwekkende resultaten nastreven maar om het belangeloos-nabij-kunnen-zijn en het uithouden met de ander.

Hettinga (Doolaard, 2006, p. 3885 e.v.) stelt dat de communicatie met dementerenden grotendeels afspeelt op non-verbaal niveau. De taal van zinvinding en geloof is vooral niet-rationeel. Uitingen van kunst, symbolen en rituelen en muziek, en vooral het zingen zijn belangrijke vormen van communicatie die bij geestelijke verzorging een belangrijke rol spelen. Geestelijke verzorging aan dementerenden vindt vaak op zintuiglijk gebied plaats, afhankelijk van de fase van dementie waarin de persoon zich bevindt.(Doolaard, 2006, p. 386)(Mes, 2001, pp. 111-118). In de fase van “het bedreigde ik” wordt steun geboden ter versterking van de ik-functie, zodat de dementerende mens als uniek mens in de wereld kan staan.

In de fase van “het verdwaalde ik” wordt veiligheid geboden door middel van structuur en houvast aan het dagelijkse ritme en in het geval van geestelijke verzorging het structureren van de beleving.

De fase van “het verzonken ik” staat in het teken van het bieden van bescherming, het blijven contact maken en proberen de wereld van de dementerende met hen te delen. Bij dementerenden gaat het erom de metaforen waarmee zij zich vaak uitdrukken te “decoderen” (Zutphen van, 2010, pp. 9-10)(Doolaard, 2006, p. 385). Het decoderen van een metafoor is het vertalen van een beeldspraak naar wat de spreker bedoelt te zeggen. Van Zutphen geeft weliswaar geen definitie van het decoderen of vertalen maar geeft voorbeelden hiervan. Zij noemt de zware schoenen als metafoor voor de moeilijke levensfase waarin een bewoner zich bevindt. Ook noemt zij het huis als metafoor voor de persoonlijkheid van een mens.

Bij de geestelijk verzorger is het primaire referentiekader het existentiële, levensbeschouwelijke kader, het zoeken naar zin, het opnieuw herstellen van de relatie met het leven [...](Dijkstra, 2007, p. 818). Dit geldt ook voor geestelijke verzorging aan dementerenden. Wat een complicerende factor is bij dementerenden is dat er geen sprake is van een continue proces in begeleiding: er is geen sprake van voortborduren op al eerder besproken onderwerpen(Mes, 2001, p. 33), (Allewijn, 2006). Ieder gesprek dient een afgerond geheel te zijn. Er is bijna geen mogelijkheid om samen te reflecteren op gedane uitspraken door de demente mens, omdat er geen herinnering is aan het eerder gevoerde gesprek. In het verlengde hiervan is het niet mogelijk om de dementerende te laten reflecteren op eerder gedane uitlatingen.

Bovenstaande geeft antwoord op de tweede deelvraag wat bekend is over omgaan met dementerenden in algemene zin en met betrekking tot zingeving.

Er zijn verschillende factoren die een belangrijke rol vervullen in de geestelijke verzorging om in de wereld van dementerenden toegang te verkrijgen. In de literatuur(Doolaard, 2006, p. 386) wordt gesproken van drie vormen van bewustzijn:

- het rationele bewustzijn dat zich richt op waarneembare feiten en de rede (het objectief waarneembare);

- niet-rationele bewustzijn of taal, hieronder worden verstaan de taal van het gevoel, van geloof, van zinvinding (het subjectieve innerlijk);
- de wereld van de verbeelding oftewel het symbolisch bewustzijn.

In de wereld van het niet-rationele bewustzijn en in het symbolisch bewustzijn speelt de communicatie met dementerenden zich grotendeels af.

- Naast de eigen houding, de “uitstraling” van de geestelijk verzorger is de taal van het aanraken van groot belang bij het omgaan met demente mensen(Doolaard, 2006, p. 386)(Mes, 2001, pp. 48-49). Hier is de praktijk weerbarstiger dan de pastorale houding die in theorie is vastgelegd waarbij nabijheid en distantie getuigt van een professionele houding. Bij demente mensen is juist de aanraking, een hand vasthouden, een arm om de schouder, een knuffel die door de demente wordt gegeven, vaak de laatste mogelijkheid om nog in contact te komen.
- Stilte kan meer teweeg brengen dan woorden(Leget, Van levenskunst tot stervenskunst, 2008, p. 137)(Doolaard, 2006, p. 386).
- Muziek doet rechtstreeks beroep op de belevingswereld van mensen en hebben een grote symbolische betekenis(Doolaard, 2006, p. 386 ev.)(Mes, 1997, pp. 46-49)(Zutphen van, 2010, p. 10 ev.)(Jewell, 2011).
- Bijna alle deskundigen op het gebied van geestelijke verzorging aan dementerenden noemen het zingen van de oude liederen als belangrijk communicatiemiddel.
- Het werken met kunst is een belangrijke manier om het symbolisch bewustzijn binnen te treden(Doolaard, 2006, p. 386). Te denken valt aan schilderijen en beelden.
- Met het gebruik van rituelen, al dan niet religieus van aard worden mensen bereikt kan ingehaakt worden op hun belevingswereld(Doolaard, 2006)(Mes, 1997, p. 111 ev.)(Zutphen van, 2010, p. 32).
- Het levensverhaal is een belangrijk handvat voor het werk met dementerenden en voor de geestelijk verzorger. Bij het levensverhaal van niet dementerende kan dit uit de eerste worden vernomen, bij dementerenden is dit vaak uit andere bronnen en dus niet meer de beleving van betrokken persoon.(Huizing W. & Brandt-van Heek, 2009)(Ganzevoort & Visser, 2007, p. 410 ev.)(Doolaard, 2006)

2.4 Stervensbegeleiding in het algemeen

De dood is een bezoeker die het verpleeghuis van binnen en van buiten kent. Bijna wekelijks wordt de geestelijk verzorger met hem geconfronteerd.

Er zijn verschillende definities te geven van stervensbegeleiding. In dit onderzoek wordt uitgegaan van de definitie van Mes (Mes, 2001, p. 99):

Stervensbegeleiding is de sociaal-emotionele ondersteuning die aan de terminale bewoner en de naasten wordt gegeven. De begeleiding is erop gericht de mens in staat te stellen zijn leven af te sluiten en mogelijke problematiek tot een oplossing te brengen of te aanvaarden. Stervenden begeleiden is je hart openzetten om aan te voelen wat de ander wil. Begeleiden van sterven vraagt de dood en de angst niet uit de weg te gaan, niet bij de ander en niet bij jezelf (Mes, 2001, p. 103).

De rol van de naasten (Huizing, 2010)(Steen van der, 2007)(Mes, 2001) valt buiten het kader van dit onderzoek.

In de literatuur over stervensbegeleiding wordt melding gemaakt van een aantal aandachtspunten en benaderingen om de stervenden te begeleiden:

- Bespreekbaar maken van het sterven is mogelijk.
- Het gebruik van metaforen tijdens de gesprekken: deze kunnen worden gebruikt, samen met de stervende kun je op zoek naar concrete metaforen.
- Er is een mogelijkheid tot continuïteit in het begeleidingsproces er is een gesprek mogelijk op gelijkwaardig niveau.
- Er kan gerefereerd worden aan eerdere gesprekken waardoor er procesmatig gewerkt kan worden.
- Aanraking in stervensbegeleiding in het algemeen: vanuit een professionele context zal fysieke aanraking zoveel mogelijk worden vermeden; afstand en nabijheid zijn hierin kernwoorden.
- Met muziek kunnen stervenden in zijn algemeenheid lang worden bereikt.
- Het gebruik van oude en nieuwe rituelen is gebruikelijk(Menken-Bekius, 2005)
- Stilte zegt vaak meer dan woorden (Leget, Ruimte om te sterven, 2003, p. 137)(Huizing, 2010).

- Het belang om aan te sluiten op het levensverhaal: (Huizing, 2010)(Leget, Ruimte om te sterven, 2003, p. 46 ev.). De stervende kan over het algemeen het levensverhaal zelf aanreiken tijdens de gesprekken.
- In de begeleiding kan worden gewerkt naar verzoening met het leven en sterven en de balans van het leven kan worden opgemaakt als de stervenden dit wil. Het concreet vormgeven van de levensbalans en de eventuele hulp daarbij kan een aanbod zijn, de terminale patiënt kan echter alleen zelf aangeven of hij de balans wil opmaken.(Leget, Ruimte om te sterven, 2003)(Doolaard, 2006, p. 424).

Het belang van stervensbegeleiding in het algemeen is om de laatste dagen van de stervende draaglijk en waardig te laten verlopen. Echter, de gebruikelijke methoden van stervensbegeleiding worden gehinderd door het progressieve verloop van dementie. Deze dragen slechts beperkt bij aan het draaglijk en waardig sterven. Daarom vraagt stervensbegeleiding aan dementerenden een andere benadering.

2.5 Stervensbegeleiding bij dementerenden

Over stervensbegeleiding aan dementerenden is weinig geschreven. Dat is opvallend, want het lijkt logisch dat het ziektebeeld van stervende dementerenden consequenties heeft voor de stervensbegeleiding aan deze mensen. Zoals hierboven is beschreven is er namelijk een aantal verschillen tussen de benadering van dementerenden en niet-dementerenden. Hierbij valt te denken aan het ontbreken van continuïteit in het geestelijke verzorgingsproces en het “decoderen” van de aangedragen metaforen van de dementerende. Het lijkt aannemelijk dat dergelijke verschillen ook een rol spelen bij het sterven.

Het sterven van dementerenden kondigt zich meestal aan. Zelden komt de dood onverwacht. De demente mens keert in zichzelf, hij zondert zich af. Verschillende signalen geeft hij af: niet meer eten, minder bewegen, ogen sluiten, veel slapen, verkrampde houding, foetushouding en andere detailbewegingen. De stervende laat het leven los vanuit zijn eigen achtergrond en waarden.

Door de fasering van het ziektebeeld kan het lijken of iedere dementerende alle fasen doorloopt. Dit is niet het geval: de dood kan tijdens elke fase van dementie intreden. Dit betekent dat stervensbegeleiding moet worden afgestemd op de fase van dementie waarin de stervende zich bevindt.

Met uitzondering van Mes (2001, p. 102 ev.) wordt in de literatuur geen structurele beschrijving gegeven van stervensbegeleiding bij dementerenden. Zij zegt dat bij stervensbegeleiding aan dementerenden meer gebruik gemaakt wordt van andere methoden: muziek en zang, rituelen en gebaren, aanraking of onze eigen stem. Ook het vertellen van delen van het levensverhaal of gebeurtenissen aan de stervende kan een moment van contact zijn.

Diverse auteurs noemen bij geestelijke verzorging aan dementerenden en stervensbegeleiding in het algemeen factoren die tevens van toepassing **kunnen** zijn bij stervensbegeleiding aan dementerenden.

Bovenstaande geeft vanuit de literatuur een zeer beperkt antwoord op de derde deelvraag wat de consequenties van het dementeringsproces zijn op de stervensbegeleiding aan dementerenden.

3. Methodologie

3.1 Participerende observatie

Voor het tweede deel van het onderzoek is gekozen voor participerende observatie. The (2005, pp. 329-330)(Baarda, 2005), beschrijft deze vorm van onderzoek als vaak de enige manier om bepaalde dingen te bestuderen als deze gevoelige informatie bevat. In het geval van dit onderzoek was dit ook zo: er is weinig tot geen informatie voorhanden waarin beschreven wordt hoe geestelijke verzorging bij stervende dementerenden plaatsvindt. Het uitgangspunt van dit onderzoek is contextgebondenheid van de vraagstelling. De onderzoeksvragen zijn in dit onderzoek tijdens de situaties ontstaan waarin ik stervende dementerenden begeleidde en zijn niet van te voren bedacht. Wat van belang is werd in feite ontdekt in samenspraak met de praktijk en de betreffende personen. Duidelijk mag zijn dat onderzoek op basis van interviews met de doelgroep niet aan de orde is.

3.2 Betrokken personen waarop het onderzoek gebaseerd is

In het onderstaande beschrijf ik drie stervensbegeleidingprocessen uit mijn praktijk van het laatste half jaar.

Casus 1: Mevrouw M verkeerde in de dementiefase tussen “het bedreigde ik” en “het verdwaalde ik”. Met mevrouw was nog redelijk tot goed een gesprek te voeren en er kon nog goed worden ingegaan op haar emoties en haar levensverhaal. Mevrouw was praktiserend Rooms-Katholiek .

Casus 2: Mevrouw C verkeerde in de fase tussen “het verdwaalde ik” en “het verborgen ik”. Mevrouw leefde vrijwel volledig in haar eigen belevingswereld, was zich bewust van haar verstandelijk gehandicapte dochter P. De zorg voor een gehandicapt kind blijft een mens gedurende het gehele leven bij, ook bij deze mevrouw was dit het geval. Mevrouw was lid van de PKN.

Casus 3: Mevrouw S leefde al maanden in het stadium van “het verzonken ik”. Door haar ernstige handicap als gevolg van de zware CVA (Cerebro Vasculair Accident) was mevrouw al lang afatisch, zij kon zich verbaal nauwelijks meer begrijpelijk uitdrukken. Omdat ik erg laat geroepen werd bij het sterfbed is van contact nauwelijks meer sprake geweest, ik kon met rituelen mevrouw nog enigszins bereiken en begeleiden. Mevrouw was lid van de PKN.

3.3 Praktische afwegingen

Tijdsspanne: De onderzoeken hebben plaatsgevonden tussen januari 2011 en juli 2011.

Locatie: Psychogeriatrisch verpleeghuis Marken-Haven

Identiteit verpleeghuis: algemeen christelijk

Plaats : Beekbergen

Aantal geobserveerde personen: 3

4.Casuïstiek

Bij het beschrijven van de casussen ga ik samen met de mensen terug in het verleden. Om de mensen niet nog meer in verwarring te brengen rond hun tijdsbesef spreek ik in de tegenwoordige tijd. In de methode Mijn leven in fragmenten (Huizing W. & Brandt-van Heek, 2009) wordt geadviseerd om in de tegenwoordige tijd spreken. Het verleden is hun huidige tijd en daarin ga je als geestelijk verzorger mee .

4.1 Casus 1: mevrouw M stervensbegeleiding juni-juli 2011

Mevrouw M is een alleenstaande dementerende vrouw van 83 jaar die sinds augustus vorig jaar in het verpleeghuis woont. Zij is binnengekomen via een crisisopname. Een buurman en tevens vriend van mevrouw heeft gezorgd dat zij na verschillende incidenten opgenomen werd.

Mevrouw is in de vijftiger jaren verloofd geweest met een man die vlak voor hun trouwdag verongelukte. Zij is naderhand altijd alleen gebleven, het verdriet om zijn sterven heeft haar leven gevormd tot een eenzaam bestaan. Mevrouw is verpleegkundige geweest, was laatstelijk bedrijfsverpleegkundige bij een grote onderneming. Zij houdt veel van klassieke muziek en concertbezoek en las graag. Mevrouw is R-K en altijd een trouwe kerkgangster geweest. Mevrouw bezoekt de kerkdiensten in het verpleeghuis. Mevrouw is een goed uitziende slanke dame, met prachtige blauwe ogen. Mevrouw is vanaf het moment van binnenkomst erg verdrietig en wat depressief.

Mevrouw is zich er van bewust dat zij dementerend is. Zij is hierover verdrietig maar het verdriet van haar eenzame bestaan overstemt alles. Haar dementie aanvaardt zij als onomkeerbaar. Ik ontvang al snel na haar opname het verzoek om met haar in gesprek te gaan. Mevrouw stelt veel levensvragen waar de medewerkers op de afdeling geen raad mee weten.

Mevrouw vindt het fijn om met mij te spreken, zij voelt zich gehoord volgens de medewerkers en zij vertrouwt mij. Ik probeer achter haar levensverhaal te komen, er staat weinig op papier in haar dossier. Familie heeft zich niet gemeld. In ieder gesprekje dat ik met haar heb (maximaal 15-20 minuten) kom ik een stapje verder in haar levensverhaal.

4.1.1 Eerste gesprek

Ik stel mij voor en vraag of mevrouw het prettig vindt als ik een praatje met haar maak. Ik probeer in contact te komen met mevrouw. Ik begin met te vragen hoe het vandaag met haar is. Mevrouw zegt standaard dat het goed met haar gaat. Als ik haar aankijk begint zij aarzelend te vertellen wat niet goed is en dat “zij erg veel verdriet is”. Zij voelt zich alleen en grijpt terug naar het verleden toen zij nog jong was. Ik vraag haar waar zij woont en wat haar vader doet. Mevrouw vertelt mij dat haar vader een administratieve baan had bij een bank. Ik zie in haar kamer een kruis boven de deur hangen en vraag haar of zij gelovig is. Mevrouw vertelt dat zij Rooms-Katholiek is. Zij ziet dat ik een kettinkje draag met een glad kruisje en vraagt of ik ook Rooms-Katholiek ben. Ik antwoord ontkennend waarop zij zegt: “er is gelukkig maar één God hè?” Als ik voorstel om met haar te bidden dan steekt zij twee handen uit die ik vastgrijp.

4.1.2 Tweede gesprek

Mevrouw ligt met haar hoofd op haar armen in de huiskamer als ik binnenkom. Ik ga tegenover haar zitten en leg mijn armen ook op tafel. Ik begin zachtjes tegen haar te praten. Als zij haar hoofd opricht en haar handen onder haar kin zet dan spiegel ik als het ware haar bewegingen. Ik pas mijn ademhaling aan op die van haar. Langzaam wordt zij rustiger. Zij kijkt mij aan en ik krijg oogcontact met haar. Ik stel mij voor en ook zij noemt haar naam. “Geef mij een mes, dan hak ik mijn hoofd er af”, zijn haar eerste woorden. Ik pak haar handen en houd haar vast. Zachtjes masseer ik haar handen. “Is uw hoofd zo zwaar?” “Mijn hoofd is een doolhof” zegt mevrouw. “u verdwaalt steeds in uw hoofd?”

Ik neem mevrouw mee naar haar kamer en wij gaan weer tegenover elkaar zitten. Mevrouw ziet er erg verdrietig uit. Dan zeg ik: “wat heeft u veel verdriet”. “Ja, zegt mevrouw: “en ik verstop het allemaal, ik wil het niet, ik wil het niet”. Ik vraag haar wat zij niet wil. En dan zegt zij dat zij niet meer leven wil. Ik houd haar vast en zeg: “waar verstoppt u het verdriet allemaal?” mevrouw kijkt rond in haar kamer en zegt na lange tijd: ik verstop het onder in mijn bed”. Ik zwijg een poosje.

Ik begin mijn zoektocht in haar verdriet. Ik kijk samen met haar de kamer rond en zeg dan: “als ik nu eens een punt van de deken optil, zullen we dan eens kijken hoe het verdriet in bed zich voelt?” Mevrouw lacht en ik loop naar haar bed toe. Ik til een punt van de deken op en kijk mevrouw aan. Mevrouw kijkt heel lang naar het bed en begint dan zachtjes te

vertellen. Over het verdriet van een liefde die zo abrupt werd afgebroken, over de verliezen die zij heeft geleden, over het verdriet van haar eenzaamheid. We praten uitgebreid over haar leven. Op dat moment werd het verdriet bespreekbaar, omdat ik meeding in haar verhaal. Als mevrouw klaar is vraag ik haar: “mevrouw M, laten we het verdriet onder de deken verstoppt liggen?” Mevrouw denkt na en zegt dan: “nee hoor, haal het maar uit bed. Ik vraag haar: “En wat wilt u dan dat wij ermee doen?” Mevrouw aarzelt en lacht een beetje: “Dan stoppen we het in de prullenmand en dan is het klaar”. Ik pak de deken op en pak iets onzichtbaars op en samen met mevrouw lopen wij met haar verdriet naar de prullenmand. Mevrouw is gerustgesteld en weer wat rustig geworden.

4.1.3 Derde gesprek

De herinnering van het vorige gesprek was niet meer aanwezig tijdens het derde gesprek. Wederom stel ik mij voor en ook nu noemt zij haar naam. Tijdens dit gesprek heb ik nog een keer een uitgebreide reis door het levensverhaal van mevrouw gemaakt. Mevrouw was opgegroeid in Amsterdam en tijdens het gesprek vroeg ik naar welke kerk zij ging. Die vraag was lastig te beantwoorden. Ik ben samen met haar in haar herinnering een stadswandeling gaan maken, te beginnen bij het centraal station en vervolgens de stad door, totdat zij een opmerking maakte bij een kerk die ik noemde.”Die was het, die stond toch ook bij een station? En dat klopte. In ons bezoek aan de kerk hebben we een kruisje geslagen en hebben een wees-gegroetje gebeden. We hebben geluisterd naar Marialiederen en ik heb een stokje wierook gebrand.

Mevrouw gaf tijdens de drie gesprekken geregeld aan dat zij niet meer wilde leven. Zij wilde niet meer alleen zijn. Ik kon nog contact met haar leggen en ik kon verbaal met haar communiceren en proberen om de balans op te maken in haar leven. Dit is deels gelukt, het werd steeds moeilijker voor mevrouw om zich uit te drukken en zich zaken uit het vorige gesprek te herinneren. Toen ik de oude rituelen gebruikte als een Wees gegroet Maria, en een wierookstaafje te branden vertelde zij mij dat zij “In Paradisum” was. Daar was het fijn, zij was nu thuis.

4.1.4 Vierde gesprek

Een paar weken later geeft mevrouw aan niet meer te willen eten en te willen drinken. De afdeling vraagt of ik nog eens met mevrouw wil spreken. Zij ligt inmiddels helemaal op bed. Ik neem wat te drinken voor haar mee in de hoop dat zij nog wat wil drinken. Mevrouw

begint te stralen als ik binnenkom. Ik ga een poosje bij haar zitten. Mevrouw probeert mij iets te vertellen. Over haar vriendin, haar zus. En voortdurend komt het woord verdriet naar voren. En dat zij niet meer wil. Als zij even tot rust komt, zeg ik dat ze nu wel dorst zal hebben van het vele praten en dat ik haar graag iets te drinken geef. Mevrouw accepteert het van mij wat zij niet meer van de verzorging wil aannemen. Zij vraagt aan mij of “het” veilig is. Ik vraag haar wat zij bedoelt. Ik kom daar eerst niet achter en dan realiseer ik mij dat zij mogelijk het verhaal van het verdriet bedoelt. Dat hadden wij immers in de prullenmand gegooid? Ik zeg haar dat wat zij mij verteld heeft veilig bij mij is en dat wij samen het verdriet hebben weggegooid. Zij glimlacht weer. Ik aai haar hand, en dan trekt ze mij naar haar toe. Ik buig mij voorover en dan geeft zij mij een zoen op de hand.

Inmiddels was ik op zoek gegaan naar een cd met klassieke muziek. Deze muziek is de laatste week van haar leven regelmatig gedraaid. Mevrouw werd hier rustig van.

Twee dagen later komt 's avonds plotseling een nicht op bezoek. Mevrouw gaf duidelijk aan dit bijzonder op prijs te stellen. Het bleek een nichtje te zijn van haar overleden verloofde. Het nichtje kon haar ook nog bereiken met een liedje dat zij veel samen hadden gezongen.

De volgende dag word ik geroepen door de afdeling. Of ik nog tijd heb om bij mevrouw te komen. Mevrouw gaat achteruit maar zij gaf 's middags aan dat zij niemand meer wilde zien. Een van de verzorgende duwde ze weg. Toen deze haar vroeg of zij het fijn zou vinden als ik nog een keer zou komen, zei mevrouw heel duidelijk dat zij dat fijn vond. 's Avonds ben ik nog even bij mevrouw geweest. Zij was toen stervende. Ik heb gezocht naar woorden om haar mee te geven: haar nichtje gaf aan dat Openbaring 21: 1-6a mooi was. Ik heb mevrouw vervolgens gezegend. Mevrouw overleed enkele uren later.

4.1.4 Reflectie

Mevrouw bevond zich in het 2^e stadium van dementie, ik kon nog contact met haar leggen en ik kon verbaal met haar communiceren en proberen om de balans op te maken in haar leven. Naarmate de tijd vorderde werd het steeds moeilijker voor mevrouw om zich uit te drukken.

Tijdens het proces dat ik doorliep met mevrouw ben ik ieder gesprek begonnen met een korte samenvatting van het gesprek ervoor. Het verstopte verdriet, de stadswandeling door Amsterdam, het verdriet om haar verloofde, het verdriet van haar existentiële eenzaamheid.

Verder heb ik ingehaakt op haar levensverhaal en de metaforen die mevrouw zelf aanreikte: de metafoor van het doolhof waarin zij voortdurend verdwaald raakte. Het verdriet dat mevrouw in haar bed verstopte en hoe wij dit samen hebben geduid en vervolgens hebben weggegooid. Ik heb de reis door haar jeugd via de stadswandeling door Amsterdam ook gezien als een metafoor. De afsluiting in “haar” kerk en het “In Paradisum” zijn was voor mij een duiding naar haar doodswens. Deze beeldtaal maakte zij zich steeds meer eigen en het was zaak om deze te “decoderen”. Wat in deze situatie van groot belang was, was het levensverhaal waar ik op kon aansluiten. Mevrouw M was nog redelijk in staat om het een en ander te vertellen over haar leven. Dit kon ik gebruiken om haar te begeleiden.

Uit de gehele casus blijkt dat er vertrouwen was. Dit blijkt uit het accepteren dat het verdriet nu veilig was opgeruimd en het accepteren van het aangeboden drinken.

Het aanraken was wederzijds. Dat mevrouw mij naar haar toetrok geeft aan dat de aanraking een wederkerige functie had. Het is voor haar een van de laatste mogelijkheden om contact te krijgen.

4.2 Casus 2: mevrouw C stervensbegeleiding mei-juni 2011

Mevrouw C is een weduwe van 92 jaar. Haar man had een goede baan bij een verzekeringsmaatschappij. Het echtpaar heeft twee kinderen, waarvan het zoontje in een instelling voor verstandelijk gehandicapten gewoond heeft totdat hij op jonge leeftijd stierf. Het verblijf van dit kind in een zorginstelling op de Veluwe was de reden dat het gezin verhuisde van Amsterdam naar een plaats op de Veluwe. De dochter is minder begaafd. Mevrouw is niet onbemiddeld. Mevrouw heeft een zakelijk bewindvoerder, die regelmatig contact heeft met haar.

Mevrouw woont al 7 jaar in het verpleeghuis. Mevrouw is dementerend, haar man overleed een 15 jaar geleden. Haar dochter woont hier in de stad in een begeleide woonvorm. Mevrouw is bijna altijd goed gehumeurd, is sociaal, heeft gevoel voor stijl en heeft weinig last van decorumverlies. Het blijft een dame en na de verhuizing naar de nieuwe locatie van vorig jaar voelde zij zich zo op haar gemak dat zij in haar nieuwe woonomgeving dat zij aan iedereen vroeg of zij “.....een weekje kon bijboeken in het prachtige hotel”. Mevrouw loopt altijd met een grote zware tas te zeulen. Zij wil niet hebben dat iemand zich over de tas ontfermt, niemand mag er in kijken. De tas wordt echter steeds zwaarder en puilt aan alle

kanten uit. Mevrouw bezoekt alle activiteiten, vindt het geestelijk en het algemeen zanguur fijn en slaat nooit een kerkdienst over.

Bij mevrouw is een paar maanden geleden borstkanker geconstateerd. Afgesproken is dat er geen actief behandelingsbeleid wordt gevoerd, alleen pijnbestrijding en het aanbieden van comfort. Dit gaat nog geruime tijd goed, totdat de pijn ondragelijk wordt en zij voor dagelijkse bestraling naar het ziekenhuis wordt gebracht. Mevrouw trekt zich langzamerhand steeds meer terug in zichzelf en wordt onrustig.

4.2.1 Eerste gesprek

Als ik bij mevrouw op bezoek kom begroet zij mij allervriendelijkst. Ze ziet er erg slecht uit en praat veel in zichzelf. Vervolgens vertelt zij mij dat zij weinig tijd heeft voor mij, want ze moet naar huis. Ze maakt zich zorgen over haar dochter. “Want weet u dominee, het kind (inmiddels 67) is wat achter. P wacht op mij want ik moet voor haar zorgen, dat kan zij niet zelf. Ik moet haar bij alles helpen. Eten koken kan zij niet en zo, ik moet echt voor haar zorgen”. Mevrouw praat wat in zichzelf en ik ga in op haar bezorgdheid voor het kind. We praten uitgebreid over het niet zelfstandig zijn van P en hoe mevrouw hier nu mee om moet gaan nu P groter wordt. Ik ga helemaal mee in haar verhaal. Ik vraag haar wat P altijd doet op school, op welke school zij zit, en hoe zij met haar dochter omgaat. Komt haar dochter thuis tussen de middag en moet zij dan de drukke straat bij het Mercatorplein (daar woonde het gezin in Amsterdam vlakbij) oversteken.

Dan heeft mevrouw plotseling een helder moment en vraagt: “dominee, het gaat niet goed met mij hè?” Ik kijk haar aan en zeg dat het inderdaad niet goed gaat. Mevrouw vraagt of zij nu dood gaat. Zij wordt onrustig wanneer ik haar zeg dat zij erg ziek is en dat zij niet beter zal worden. We zwijgen en dan zegt ze: ik maak mij zorgen over P, want zij kan niet voor zich zelf zorgen hoor, ze is achter”. Ik zeg dat ik dat weet. Ik vertel dat haar dochter nu zelfstandig woont en dat er goed voor haar gezorgd wordt. O ja, dat herinnert zij zich plotseling. Ik vraag haar of zij bang is om te sterven. Ze “Nee”, zegt zij, “ik mag nu naar mijn overleden man. Maar wat zo lastig is, mijn tas is nog niet gepakt, en voor mijn reis moet ik deze toch inpakken”. Zij komt hier herhaaldelijk op terug. Ik denk aan die zware handtas, maar ik ga mee in haar verhaal. Ik vraag wat zij nog denkt in te pakken voor de grote reis. Ze noemt wat zaken op die zij mee wil nemen en vervolgens vertelt zij dat haar juwelen ook mee moeten. Ik weet dat deze altijd in haar handtas meegesjouwd worden tot grote

bezorgdheid van de medewerkers. Ik identificeer dit als het meenemen van haar leven. Die tas is heilig, is haar leven, 's nachts gaat hij mee naar bed en wordt hij onder in het bed gestopt. Zo praten wij nog wat door over de inhoud van haar leven (inhoud van de tas) over haar dochter P en haar overleden zoontje, waarvan zij zich plotseling realiseert dat zij deze misschien ook weer gaat zien. Mevrouw is bijna euforisch en kan bijna niet wachten om de reis te aanvaarden. Alleen de zorg voor P blijft. Mevrouw vraagt of het geld kost om weg te gaan. Ik zeg dat een reis veel energie kost maar dat er geen geld voor hoeft te worden neergeteld. Alles is al betaald, zij hoeft zich daarover geen zorgen meer te maken. "Dan is dat ook weer opgelost", zegt zij en ik maak aanstalten om te vertrekken. Dan vraagt ze mij: "dominee, kom je me wel uitzwaaien als ik wegga?" Ik zeg dat ik er zal zijn als zij vertrekt en dat ik haar zal uitzwaaien.

Ik vertel haar dat ik nu weg ga en dat ik gauw weer kom. Ik spreek geen moment af, tijdsbesef is niet belangrijk. Ik neem afscheid van haar.

4.2.2 Tweede gesprek

Twee dagen later kom ik bij mevrouw C. Mevrouw gaat hard achteruit. Zij is stervende. Ik ga bij haar zitten en vraag hoe het met haar is. Ik vertel haar dat ik haar gemist heb bij het zanguur en in de kerk en dat ik daarom bij haar kom. Ik vraag mevrouw of zij het fijn vindt als ik voor haar zing. Mevrouw kan nauwelijks meer spreken maar ze knikt dat zij dit fijn vindt. Ik zing bekende liederen als Blijf mij nabij (ik weet dat mevrouw dit graag zingt), Zegen haar Algoede, en Neem mijn leven, laat het Heer.

Dan stel ik voor of ik voor mevrouw zal bidden, nu zij zelf moeilijk meer praten kan. Ik spreek een persoonlijk gebed uit en sluit af met het Onze Vader, waarbij mevrouw haar lippen beweegt. Mevrouw blijft onrustig maar is nog goed aanspreekbaar en noemt voortduren de naam van haar dochter. Ik begin met mijn ademhaling aan te passen aan die van haar, daar wordt mevrouw rustig van. Ik vraag haar of zij het fijn vindt als P haar komt opzoeken. Mevrouw begint te stralen. Ik overleg met de verzorgende en die vertelt mij dat zij met de bewindvoerder van mevrouw net heeft afgesproken dat zij P niet meer laten komen. Volgens de bewindvoerder van mevrouw C kan P dit helemaal niet aan, zal alle aandacht opeisen en een heel theater maken aan het sterfbed. (Hier hoor ik voor het eerst van de term "dramaqueen") Ik sta voor een dilemma, enerzijds de beslissing van de bewindvoerder, anderzijds de wens van de overledene. Na overleg met de verzorgende besluiten wij de

bewindvoerder te bellen met het verzoek om de dochter alsnog te laten komen. Ik zal aanwezig zijn om het bezoek te begeleiden, en de dochter zal ongetwijfeld met begeleiding vanuit haar woonvorm komen. Ik voorzie niet zoveel problemen maar ik ken P niet en ben afhankelijk van de bewindvoerder. De bewindvoerder gaat hierin gelukkig nu met ons mee en wij maken een afspraak voor 's middags.

Als de dochter met een begeleider komt, is P erg verdrietig maar wel goed te begeleiden. P neemt plaats naast het bed en vertelt luidruchtig hoe fijn zij het vindt dat zij nog bij haar moeder zijn kan. Zij vraagt aan mij wat zij nu moet zeggen of moet doen. Ik vraag P of haar moeder een lieve moeder is en of zij goed gezorgd heeft voor P en haar broertje. Ja, dat was zeker het geval en daar is zij erg dankbaar voor. Ik zeg haar dat zij haar moeder daarvoor kan bedanken en zij kan vertellen wat voor mooie herinneringen zij aan haar moeder heeft. P zoekt steun bij mij en geeft mij een flinke knuffel en een zoen. Zij wil heel dicht tegen mij aan zitten terwijl zij haar moeders hand vasthoudt.

Dan gebeurt het ontroerende dat de minderbegaafde dochter de rol overneemt van de moeder. Zij legt het dekbed netjes, veegt het haar uit het gezicht van de moeder en zij bedankt haar moeder voor de fijne jeugd en de goede zorgen. Dit duurt een poosje, P valt regelmatig in herhalingen en blijft dan haar moeder steeds roepen. Op een gegeven moment zeg ik haar dat het misschien beter is om haar moeder nu te laten gaan en haar niet meer te roepen. Maar P kan misschien een liedje zingen, zoals moeder altijd voor haar gezongen heeft. P weet niet wat zij zingen moet, ik stel al neuriënd het lied voor "als de lente komt..." (de familie komt immers uit Amsterdam, de dochter heeft geen kerkelijke binding). Maar dan weet P plotseling wat zij zingen wil en begint uit volle borst een liedje van Willy Alberti te zingen: "Mama, hoe kan ik je danken, voor alles wat je deed". Het was prachtig en ontroerend. Na het zingen gaat P weer zitten en zegt tegen haar moeder: "slaap maar lekker mama, rust nu maar uit, geef papa en Ronnie (het overleden broertje) een dikke zoen en doe ze de groeten".

Mevrouw C is inmiddels helemaal rustig geworden en ligt er ontspannen bij. Na verloop van tijd neemt P definitief afscheid van haar moeder, zij wil niet blijven totdat mevrouw gestorven is. De laatste glimlach van mevrouw is voor P. Op de avond van 2 juni glijdt mevrouw in mijn bijzijn heel rustig weg en sterft. Ik heb mevrouw uitgezwaaid, zoals ik had beloofd.

4.2.3 Reflectie

Mevrouw bevindt zich in de derde fase van dementie, ik kan eerst nog contact krijgen met haar. Dit sterfbed heeft diepe indruk op mij gemaakt. De begeleiding van het afscheid nemen van het leven heb ik vrij vroeg kunnen oppakken. Het valt niet mee om bij dementerenden tijdens de stervensbegeleiding de balans op te maken van het leven of de stervende zich te laten verzoenen met het sterven. Dit is ook bij mevrouw C niet meer aan de orde, wel kan ik de onrust van mevrouw vertalen naar het verlangen om haar dochter nog een keer te zien.

Ik kon de metaforen vertalen “decoderen” die mevrouw zelf gebruikte: Haar tas (haar leven), het naar huis (veiligheid) gaan om haar kind te verzorgen, de reis (het sterven) die zij gaat maken. Ik ben ingegaan op haar onrust en heb getracht haar rust te bieden om te sterven door haar dochter ondanks eerdere bedenkingen van de bewindvoerder te laten komen. Ik denk dat ik mevrouw een stuk verzoening met haar sterven heb kunnen aanreiken. Gelukkig ging de bewindvoerder uiteindelijk toch akkoord, wat de situatie vergemakkelijkte. Het was voor mij duidelijk om de opmerking : “u komt mij toch wel uitzwaaien hè?” te zien in het verband met het sterven. Ik heb het geïnterpreteerd dat er iemand bij haar moest blijven nu haar leven ten einde liep, en misschien wel de uitvaart moest leiden. Helemaal zeker weet ik het natuurlijk niet maar het lijkt mij heel aannemelijk. Zo konden moeder en dochter goed afscheid van elkaar nemen en kon mevrouw rustig sterven.

In deze casus heb ik gezien hoe belangrijk het is om in de taal van de demente mens contact te vinden met de dementerende. Het decoderen van de metaforen, het meegaan in het levensverhaal zijn voorwaarden om deze mensen te begeleiden naar het afscheid nemen. Dit sluit naadloos aan bij de Validation Therapy.

4.3 Casus 3: mevrouw S april 2011

Mevrouw S woont sinds twee jaar in het verpleeghuis. Zij is 79 jaar. Mevrouw is alleenstaand, zij heeft altijd samen met haar zuster gewoond in Apeldoorn. Zij zijn beiden secretaresse geweest. Haar zuster heeft ook twee jaar verbleven in hetzelfde verpleeghuis. Zij is vorig jaar overleden. Mevrouw is als gevolg van haar dementie en een hersenbloeding niet meer in staat om te praten, mevrouw is halfzijdig verlamd. Tijdens de zanguren zingt zij echter de oude vertrouwde liederen mee, en bidt hardop het Onze Vader. Dit fenomeen wordt vaker gezien bij dementerenden. In het verpleeghuis hadden zij een gezamenlijke kamer. De

kamer was door hen beiden met liefde ingericht met eigen spulletjes, de piano had een prominente plaats in de ruimte. Veel hebben zij er niet meer op gespeeld maar het was een deel van thuis.

Mevrouw is een diepgelovige vrouw, die alle kerkdiensten bezocht en de geestelijk zanguren en de bijbelzanguren als heel fijn heeft ervaren.

Als ik op de afdeling ben waar mevrouw woont, hoor ik toevallig van de verpleeghuisarts dat mevrouw S stervende is. De verpleeghuisarts gaat ervan uit dat ik voor mevrouw kom wat niet het geval is. Mevrouw blijkt al een week stervende te zijn en zij is extreem angstig en onrustig geweest. Hier is duidelijk iets niet goed gegaan in de communicatie, volgens de protocollen dient de geestelijk verzorger op de hoogte gesteld te worden als de laatste fase van het leven ingaat en de familie wordt gebeld. Haar familie heeft aangegeven niet bij het sterven te willen zijn. De familie is op hoge leeftijd en woont ver weg.

4.3.1 Eerste gesprek

Ik kom binnen in de kamer van mevrouw en ga bij haar zitten. Het is stil in de kamer. Ik hoor alleen het luchtmatras af en toe pompen, verder niets. Mevrouw is alleen. Er zit niemand bij haar. Mevrouw ligt op haar zij, half op haar arm, met het gezicht gericht naar het raam. De andere (verlamde) arm ligt onder haar dekbed op haar lichaam. Haar ogen zijn half gesloten. Haar mond hangt wat open. Mevrouw ruikt erg uit haar mond. De deur van haar kamer staat wagenwijd open naar de gang toe. Af en toe zie ik een onrustige medebewoner voorbij lopen, die ook wel eens binnenkomt. Ik sluit de deur, dat geeft mij een gevoel van privacy voor mevrouw. Het geeft mij eerlijk gezegd een gevoel van veiligheid en enigszins de controle hebben over de situatie: ik word niet afgeleid door anderen en wat ik vertel mag het diepste geheim van het leven en sterven zijn, ik hoef dit niet te delen, ook niet als dit een gesprek met een stervende betreft die haar weg al zo ver heeft afgelegd.

Mevrouw is al erg ver heen, ik betwijfel of ik nog contact met haar kan krijgen. In ieder geval kan ik bij haar zitten. Ik neem haar hand in mijn hand en begin tegen haar te praten.

Dag Coby (ik noem haar bij haar voornaam, zoals ik gewend ben). Ik ben Mariëtte, de geestelijk verzorger, de dominee (tsja, het is niet anders, iedereen kent mij als zodanig, de term geestelijk verzorger zegt bewoners niets). Ik heb je gemist tijdens het zanguur. Ik kom een poosje bij je zitten, zodat je niet alleen bent. Omdat jij nu niet meer kan zingen zal ik

voor je zingen, liederen die wij altijd samen hebben gezongen bij de piano. Liedjes die je zelf hebt gezongen op de zondagschool en in de kerk.

Ik pak haar hand onder het dek vandaan en masseer heel voorzichtig haar (verlamde)hand. Dan begin ik voor haar te zingen: De Heer is mijn Herder, Op bergen en in dalen, Veilig in Jezus' armen, liederen die zij altijd nog kon zingen. Omdat ik niet de complete tekst van alle coupletten uit mijn hoofd ken (ik had geen boekje bij mij met de teksten, ik kwam zomaar binnenlopen) zing ik de bekende coupletten.

Als laatste zing ik Zegen haar Algoede, een lied wat ik vaak zing bij stervende mensen. Ik kies ervoor geen Bijbeltekst meer te lezen. Ik denk dat dit niet meer bij mevrouw binnenkomt. Omdat ik niet weet of zij mij nog hoort zeg ik dat ik voor haar zal bidden. Ik neem haar hand in mijn handen en bid met haar.

Trouwe God, wij danken u voor al het goede in haar leven, haar liefde voor haar familie en de muziek. Zij heeft uw lof altijd willen zingen, in het koor Sonabilé waarin zij zong, in de zondagschool die zij leidde. Wij danken u voor haar als mens, als uw schepping en naar uw beeld.

Wij bidden u voor Coby S nu zij sterven gaat. Wilt u haar dragen het laatste stukje van haar levensweg, zoals u haar heeft gedragen door haar leven heen. Wij moeten haar nu loslaten. Wilt u haar van ons overnemen. Wij bidden u voor alle dingen die niet zo goed zijn gegaan in haar leven en die haar hebben benauwd. Wilt u geven dat haar nu recht gedaan wordt, nu haar leven ten einde loopt. Vergeef al wat verkeerd gegaan is in het leven van Coby S en bewaar het goede. Help haar het leven los te laten, haar pijnen, haar verdriet en alles wat bij haar hoort: Lieve God, wij laten Coby los, wij vertrouwen haar aan u toe. Wij doen dit door het gebed uit te spreken wat u ons heeft geleerd:

Onze Vader.....Dan geef ik haar de zegen. Het is bekend dat bij mensen, die al geruime tijd stervende zijn, de zintuigen uitvallen, als eerste het gezichtsvermogen, als laatste mogelijk het horen. Omdat ik het zegenen van het (voor)hoofd erg waardevol vind en weet dat veel mensen dit fijn vinden, vertel ik haar wat ik ga doen:

Lieve Coby, Ik ga je nu zegenen en leg mijn hand op je voorhoofd. (ik vertel dit omdat ik mij probeer voor te stellen hoe iemand dit kan ervaren als zij niet meer kan zien. Schrikt de stervende van mijn aanraking op het voorhoofd, zij ziet immers niet wat er gebeurt?)

Ik mag je nu de zegen geven. Het is een liefdevol en aandachtig gebaar, waarin we Gods Geest aanwezig mogen weten: De Heer zegent en behoedt je, de Here doet zijn aangezicht over je lichten en is je genadig, de Heer verheft zijn aangezicht over jeen geeft jou, lieve Coby,vrede. Amen.

Na de zegen laat ik mijn hand even op haar voorhoofd rusten. Dan zeg ik dat zij naar haar Heer mag gaan en dat hij haar tegemoet komt. Ik wens haar een goede reis: Goede reis Coby. Op dat moment heb ik de indruk dat haar hand in mijn hand reageert. Ik blijf nog een poosje bij haar zitten. 10 minuten later overlijdt zij rustig in mijn aanwezigheid. Terwijl ik naast haar zit, stikt ineens haar adem en deze komt niet meer op gang. Coby is niet alleen gestorven.

4.3.2 Reflectie

Mevrouw S bevond zich in de fase van “het verzonken ik”, de laatste fase van dementie. Zij was niet meer bij kennis en stervende.

Ik kwam gehaast bij mevrouw binnenlopen. De randvoorwaarden waren niet optimaal, ik hoorde zojuist dat mevrouw al een week stervende is. Ik was hier niet van op de hoogte. Ik was geërgerd, sterker nog, ik was boos. Dat heb ik als lastig ervaren. Toen had ik het gevoel dat er van alles moest. Ik heb toen een moment van rust genomen om te ontspannen. Ik wilde er helemaal voor mevrouw S. zijn. De geur die mevrouw verspreidde was erg naar, maar niet onbekend voor mij. Ik heb het opgemerkt maar heb mij er niet door laten weerhouden om datgene te doen wat ik heb gedaan.

Ik voelde mij wat hulpeloos toen ik binnenkwam. Mevrouw was niet meer aanspreekbaar had ik de indruk. Zij was niet onrustig, Wat kan ik nog betekenen voor deze stervende? (onderzoeksvraag) Kan ik nog gebruik maken van teksten, fysieke rituelen als een kaars branden? Dat laatste is denk ik niet meer aan de orde geweest, maar een gebed of een zegen zijn natuurlijke prachtige rituelen. Ik vraag mij af of ik spiritueel nog meer voor had kunnen doen. Had ik nog meer kunnen aanreiken? Ik werk vanuit mijn eigen spiritualiteit, mijn eigen grondhouding.

Ik heb kort geaarzeld of ik een Bijbeltekst zou lezen. Het had echter het samenzijn verstoord, ik had naar mijn kamer moeten gaan om een Bijbel op te halen. En de situatie van mevrouw ging snel achteruit, had ik de indruk. Ik heb eigenlijk in alles intuïtief gehandeld door tegen haar te praten en te zingen en later te bidden en de zegen te geven. Ik heb geen theoretische kaders kunnen gebruiken, hoewel ik door mijn ervaring van de laatste jaren wel een algemeen kader heb waarin ik mij begeef.

Wat ik jammer vond, was dat er geen mogelijkheid op haar kamer was om muziek te luisteren. Mevrouw was dol op muziek en leverde daar in haar leven altijd zelf een grote bijdrage aan door te zingen of piano te spelen. Ik zou de keus gemaakt hebben om een mooie cd op te zetten met koormuziek waar zij zo van hield. Het helpt om mensen rustig te laten sterven, is mijn ervaring. Ik heb ervaren dat mevrouw rustig werd door mijn aanwezigheid en mijn woorden. Of ik haar spiritueel nog heb kunnen voeden is niet bekend, maar dat doet er voor mij niet toe. Ik hoop dat ik haar rust heb kunnen geven.

Ik realiseer mij dat ik zoveel mogelijk aansluiting heb gevonden aan haar levensverhaal. Geloof en muziek waren erg belangrijk voor haar, evenals haar zusters. Dat had ik misschien nog wat meer kunnen betrekken in het gesprek naar haar toe. Haar geloof was een centraal thema, zij wist zich geborgen bij God.

Stervensbegeleiding blijft maatwerk, maar kan ik nog meer betekenen voor een stervende dementerende? Ik was blij dat zij niet alleen gestorven is. Maar... wil ieder mens wel in aanwezigheid van anderen sterven? De eenzaamheid mag toch ook gekozen worden? Bij het stellen van deze vraag realiseer ik mij direct dat deze vrouw, deze doelgroep niet meer vragen kan. Je moet als geestelijk verzorger of wie dan ook inspelen op een situatie en op signalen die de stervende afgeeft, onrust of angst. Maar tegelijkertijd moet je kunnen aansluiten op het levensverhaal, anders mis je de intentie van de relatie.

Ik heb haar begeleid op de manier die ik ook zou hanteren bij een niet-dementerende stervende. Mijn ervaring is dat in de laatste fase van het sterven het niet meer uitmaakt of iemand dement is of niet. Er kan worden teruggegrepen worden op rituelen (zegen/ziekenzalving) een gebed en voor de naasten een stukje Bijbellezende, indien de familie hierop prijs stelt. Hier zit dus een overlap in met stervensbegeleiding in haar algemeenheid.

4.4 Reflectie op de 3 cases, differentiatie in de casuïstiek

Voor het beantwoorden van de vraag "op welke manier kunnen geestelijk verzorgers stervende dementerenden begeleiden" biedt de literatuur erg weinig handvatten. Alleen Mes (Mes, 2001, p. 102) wijdt hier één alinea aan. Daarin staat dat muziek en zang, rituelen, gebaren, aanraking, eigen stem, het laten klinken van het levensverhaal en de rol van verwanten belangrijk zijn.

De volgende tabel geeft weer welke van de aanbevelingen van Mes in praktijk door mij zijn ingezet.

Aanbeveling volgens Mes(2001, p. 102)	Casus 1	Casus 2	Casus 3
1.Muziek en zang	3 (bv. Nichtje zingt liedje, cd gebruikt)	3 (bv. Zingen begin 2 ^e gesprek)	1 (bv. Zingen bij begin bezoek)
2.Rituelen	3 (bv. wierook branden in 3 ^e gesprek)	0	2 (bv. Onze Vader)
3.Gebaren	1 (bv. Aanpassing mijn ademhaling in 2 ^e gesprek)	2 (bv. Netjes leggen van het dekbed door dochter)	1 (bv. Aansluitend op zing neem ik haar hand in mijn handen en bid met haar)
4.Aanraking	4 (bv. Vastgrijpen uitgestoken handen)	0	2 (bv. Grijpen van hand bij binnenkomst en mij voorstellen)
5.Eigen stem	2 (bv. Aan begin 2 ^e gesprek)	0	2 (bv. Grijpen van hand bij binnenkomst en mij voorstellen)
6.Levensverhalen	4 (bv Voorafgaand 1 ^e gesprek)	3 (bv. Ingaan op zorg voor P)	1 (bv. Herinnering oproepen aan zondagsschool en liederen die mw. vroeger zong)
7.Verwanten	1 (bv. Contact nichtje)	3 (bv. Het bezoek van P)	0

Tabel 1 Aanbevelingen Mes en toepassing tijdens participerende observatie

Met betrekking tot het tellen dient rekening te worden gehouden met het volgende. Zingen is een specifieke toepassing van eigen stemgebruik en muziek. Aanraken kan worden opgevat als een vorm van gebaren. Mes gaat niet in op deze overlap. Daarom is, om

dubbeltellingen te voorkomen, bij twijfelgevallen gekozen voor de meest specifieke toepassing. Zingen is zodoende niet geturfd als 'gebruik van eigen stem' of 'muziek'.

Verder is Mes niet volledig duidelijk over het onderscheid tussen aanraking die wordt geïnitieerd door de geestelijk verzorgende of de bejaarde. De algemene indruk is dat zij uitgaat van de aanrakingen die het initiatief zijn van de geestelijk verzorger. Die lijn is in dit onderzoek voortgezet. Daarbij is ervoor gekozen het vastpakken van de hand bij wijze van groet niet mee te tellen, daar dit in de literatuur voor zover bekend ook niet gebeurt.

Naast de aanbevelingen van Mes bleek dat tijdens de gesprekken met de drie dementerenden een aantal andere werkwijzen opportuun waren. Onderstaande tabel geeft weer wat mijn eigen bevindingen zijn in het proces. Deze zaken 'werkten' in de zin dat ze rust creëerden. Bovendien trad er een opmerkelijkheid op met betrekking tot afstand en nabijheid.

Participerende observatie	Casus 1	Casus 2	Casus 3
Metaforen	8 (bv. Hoofd is een doolhof)	6 (bv. de tas, uitzwaaien)	0
Concreet spreken over dood creëert onrust	0	1 (bv. 2 ^e gesprek, onrust als ik zeg dat zij niet meer beter wordt)	1 (bv. mevrouw was stervende en extreem onrustig)
Spiegelen	2 (bv. 2 ^e gesprek, armen op tafel leggen)	1 (bv. 2 ^e gesprek, ademhaling aanpassen)	0
Ontbreken van continuïteit van proces	1 (bv. Nog een keer een reis maken in herinnering)	2 (bv. eind eerste gesprek, geen nieuw moment afspreken)	1 (bv. ter bevordering van de continuïteit laat ik toe dat mensen mij aanspreken als dominee)
Andere spelregels mbt afstand en nabijheid	2 (bv. 3 ^e gesprek, mevrouw trekt mij naar haar toe en geeft mij een zoen)	1 (bv. contact met dochter)	3 (bv. de hand onder het dekbed vandaan halen)

Tabel 2 Bevindingen onderzoek

Zoals uit bovenstaande blijkt, gebruiken dementerenden meer metaforen in hun communicatie. Het is van belang om hier voortdurend op aan te sluiten, zeker ook in stervensbegeleiding. Daarmee wordt voorkomen dat je als geestelijk verzorger geen contact

krijgt met de stervende. Met betrekking tot het concreet benoemen van de dood, blijkt dat dit nogal eens onrust veroorzaakt bij dementerenden. Vermoedelijk is dit deels te verklaren door het gebrek aan reflectie bij dementerenden en dat er geen continuïteit mogelijk is in het begeleidingsproces. Ook bleek dat het spiegelen van gebaren en aanpassing van ademhaling rust geeft bij de dementerende.

Waar bepaalde fysieke contacten in de gebruikelijke pastorale context eerder als grensoverschrijdend gedrag worden gezien, is bij dementerenden de scheidslijn minder absoluut. In een aantal gevallen is het zelfs de enige manier om zich nog te uiten, dan wel contact met hen te leggen.

5. Conclusies en aanbevelingen

5.1 Inleiding

Het communiceren met dementerenden vraagt een andere houding dan wij gewend zijn in onze communicatie met anderen. Het volledig 'in-aandacht-zijn' met dat wat ís, de belevingsstroom van de dementerende zelf, is een voorwaarde om tot een dieper verstaan te komen. Dit betekent een knop omdraaien, de knop van de rede, eigen interpretaties, vooringenomen denkbeelden en tijdsbesef. Maar ook: veel meer gebruik maken van non-verbaliteit, door aanraking, oogcontact, intonatie van de stem, en simpelweg er zijn. Zo kan een sleutel gevonden worden voor wezenlijk contact, tot communicatie, ook in een vergevorderd stadium van dementie.

Tijdens de participerende observatie is gebleken dat stervensbegeleiding aan dementerenden wordt beïnvloed door de fase van dementie waarin de stervende zich bevindt. Het is namelijk niet vanzelfsprekend dat dementerenden alle fasen van dementie doorlopen voordat zij sterven. Dit laatste is bekend vanuit de literatuur over dementie.(Verdult, 1993) (Verdult, 2003). Dit houdt in dat er eerst duidelijkheid dient te zijn in welke dementiefase de stervende zich bevindt, voordat er aangehaakt kan worden met een vorm van stervensbegeleiding.

Voor het beantwoorden van de vraag "op welke manier kunnen geestelijk verzorgers stervende dementerenden begeleiden" biedt de literatuur erg weinig handvatten. Alleen Mes (Mes, 2001, p. 102) wijdt hier één alinea aan. Daarin staat dat muziek en zang, rituelen, gebaren, aanraking, eigen stem,het laten klinken van het levensverhaal en de rol van verwanten belangrijk zijn. De indruk wordt bevestigd door tabel 1 dat Mes in de literatuur niet spreekt over de laatste fase van het sterven. Het aantal getelde de aanbevelingen van Mes is in casus 3 het laagst. Casus 3 betreft een stervende in de laatste fase van dementie.

In casus 1 komen gebaren niet voor, omdat zij nog goed aanspreekbaar was. In casus 2 komen rituelen, aanraking en eigen stem niet voor. Waar in casus 1 muziek en zang nog meerdere malen mogelijk waren was dit in casus 3 nauwelijks meer het geval. Hetzelfde geldt dit voor levensverhaal. Ook voor de andere aanbevelingen geldt dat zij in het algemeen in minder mate inzetbaar zijn. In casus 3, waarin mevrouw zich in de laatste dementiefase

bevindt, blijkt dat inzetten van aanraking en stem samengaan, omdat anders mevrouw niet meer bereikt kan worden.

5.2 Conclusies en aanbevelingen

Het voorgaande wordt in onderstaande paragrafen verwerkt tot conclusies en aanbevelingen.

5.2.1 Metaforen

Zoals gebleken spreken dementerenden in metaforen. Deze reiken zij zelf vaak aan. Het is van belang om aan te sluiten bij deze metaforen met name in het begeleidingsproces van het sterven om recht te doen aan de beleving van de dementerende en de stervensbegeleiding zo lang mogelijk

5.2.2 Spreken over de dood

Het concreet spreken over de dood wekt veel onrust bij dementerenden. Het vermoeden bestaat dat deze onrust mede word veroorzaakt door het gebrek aan reflectie bij dementerenden en dat er nauwelijks tot geen continuïteit mogelijk is in het begeleidingsproces. Hierdoor wordt het moeilijker om te werken aan enige vorm van aanvaarding en mogelijke verzoening met het leven en sterven.

Toch geven dementerenden aan dat zij bezig zijn met de dood door ook weer te spreken in metaforen. De grote reis is de waarheid van mevrouw C in casus 2 en zodra hierop werd aangesloten gaf dit mevrouw rust en kon zij zich verzoenen met “de reis”.

5.2.3 Rituelen

Het gebruik van rituelen is essentieel, je kunt aansluiten bij oude en vertrouwde gebruiken die de dementerende kent vanuit de jeugd. Hierbij wordt opgemerkt dat de (zieken)zegen geven als uitgebreid ritueel aan mensen die geworteld zijn in de wat meer behoudende protestantse kerkgenootschappen niet een “oud” gebruik is en derhalve niet als vanzelfsprekend kan worden ingezet. De zegen geven als aan het eind van de kerkdienst wordt wel meer aanvaard.

5.2.4 Spiegelen

Het spiegelen van de bewegingen van de dementerende geeft rust en intensiveert het contact. Dit wordt regelmatig ingezet en blijkt een belangrijk instrument te zijn in het

begeleiden van stervende dementerenden, in ieder geval tijdens de eerste fasen van dementie.

5.2.5 Muziek

Met muziek en bekende liederen is contact bijna tot het laatst mogelijk. Zie tabel 1. Muziek, mits goed ingezet, geeft rust en kan betekenisvol zijn. Aansluiten bij de traditie van de dementerende en bij de situatie waarin deze zich bevindt, is belangrijk. Kenmerkend voor deze doelgroep is het teruggrijpen op de bekende liederen van Johannes de Heer, de Marialiederen, liederen van Het Leger des Heils maar zeker ook tegenwoordig de bekende liederen uit het Liedboek van de Kerken en Gezangen voor de Liturgie.

5.2.6 Kennis van dementiestadia

Bij stervensbegeleiding aan dementerenden geldt in sterke mate dat kennis van het proces van dementeren en de verschillende stadia daarin van groot belang zijn. Veel van de gebruikelijke methoden zijn namelijk niet meer in te zetten door het gebrek aan reflectief vermogen van dementerende stervenden, waardoor het begeleidingsproces wordt bemoeilijkt. Dit blijkt uit de beschrijving van de diverse dementiestadia en de rol van de geestelijk verzorger zoals besproken in paragraaf 2.3.1 ev.

5.2.7 Levensverhaal

Het levensverhaal van de dementerende stervende is van groot belang. In alle 3 casussen speelde het levensverhaal een belangrijke rol waarop door de geestelijk verzorger kon worden aangesloten. De dementerende weet zich gekend.

5.2.8 Geen continuïteit

De samenhang der dingen verdwijnt tijdens het dementieproces. Gedachten worden niet meer vastgehouden. Bij dementerenden is daardoor stervensbegeleiding moeilijker omdat er geen continuïteit in het begeleidingsproces mogelijk is door de aantasting van het geheugen. Hierdoor is het moeilijk om dementerenden voor te bereiden op het afscheid.

5.2.9 Reflectief vermogen

Bij dementerenden bestaat nauwelijks enige vorm van reflectie op zichzelf en op het gesprek. Daardoor is het moeilijk om een nieuwe verhouding te zoeken in het bestaan.

5.2.10 Rol van verbaliteit

Verbale communicatie verdwijnt steeds meer tijdens de verschillende dementiestadia. De communicatie verloopt bij demente stervenden via meerdere vormen dan verbaliteit. Hierbij speelt de taal van de aanraking een belangrijke rol.

5.2.11 Afstand en nabijheid

Wat er geleerd wordt bij pastoraat over afstand en nabijheid werkt anders bij dementerenden in het algemeen en stervende dementerenden. Dementerenden zoeken nabijheid, het is vaak de enige mogelijkheid om nog contact te zoeken en te verkrijgen. Waar bepaalde fysieke contacten in de gebruikelijke pastorale context eerder als grensoverschrijdend gedrag worden gezien, is bij dementerenden de scheidslijn minder absoluut. In een aantal gevallen is het zelfs de enige manier om zich nog te uiten, dan wel contact met hen te leggen. In het geval van casus 3 waarbij de hand van onder het dek wordt gehaald zou kunnen worden geïnterpreteerd als grensoverschrijdend handelen in een andere pastorale context maar in deze situatie was het alleszins gerechtvaardigd.

5.2.12 Laatste fase

Het lijkt erop dat in de laatste fase van het sterven het niet uitmaakt of iemand dement is of niet. De stervensbegeleiding vertoont grote overeenkomsten met de stervensbegeleiding met stervensbegeleiding van stervenden die comateus zijn.

5.3 Aanbevelingen

Bovenstaande conclusies leiden tot de volgende aanbevelingen.

1. Het verdient aanbeveling om aan te haken aan de metaforen die de dementerende zelf aangeeft. Het is zaak om hun verhaal te verstaan en te decoderen zodat het levensverhaal duidelijk wordt.(Doolaard, 2006, p. 383)(Zutphen van, 2010)
2. Door het begrip dood te vertalen in hun eigen metaforen wordt de onrust verminderd. De geestelijk verzorger vertaalt/decodeert als het ware de beelden en probeert voortdurend bij de dementerende te controleren of de vertaling goed is.
3. Het verdient aanbeveling om oude, bekende rituelen te gebruiken. Deze rituelen die van jongstaf aan een plaats hadden in het leven van de stervende worden tot op het laatst herkend. Het bidden van het Onze Vader wordt hier ook als ritueel bedoeld. Hierbij wordt opgemerkt dat een zegening op het sterfbed geen oud en bekend ritueel in

protestantse kringen is. In de Rooms-katholieke traditie zijn meer rituelen voorhanden dan in protestantse kringen. Een ziekenzalving, het aanreiken van een kruisbeeldje, het branden van wierook.

4. Als stervende dementerenden zich nog in de eerste of tweede fase van dementie bevinden, kan door het spiegelen van de bewegingen een intensiever contact ontstaan. Het spiegelen van bewegingen moet geoefend worden. Door de ademhaling aan te passen aan de dementerende ontstaat rust en contact.
5. Tot het laatste moment is muziek en zingen een belangrijk communicatiemiddel. Hierbij dien je aan te sluiten bij het levensverhaal van de stervende.
6. De geestelijk verzorger dient kennis te hebben van het dementieproces met alle genoemde stadia waardoor aansluiting kan worden gezocht met de belevingswereld van de dementerende en de wijze waarop de geestelijk verzorger nog contact kan bewerkstellingen. Het verdient aanbeveling om dit al bij de opleiding tot geestelijk verzorger te behandelen.
7. Om optimaal te kunnen aansluiten bij de belevingswereld van de dementerende en zodoende het sterven waardig en draaglijk te laten zijn, moeten zorginstellingen actiever het levensverhaal van de dementerenden opnemen in het zorgdossier. Hoewel hier vanuit “best practices” aanzetten zijn gedaan vinden deze nog niet voldoende opvolging in de praktijk. Als er geen levensverhaal voorhanden is dient het verhaal zelf te worden herkend door de geestelijk verzorger. Dit kan door het “decoderen” van de signalen van de dementerende. Door zo vroeg mogelijk in contact te treden met de dementerende kan geanticipeerd worden op de stervensbegeleiding.
8. Door het maken van gespreksverslagen en het tactvol kort samenvatten van een vorig gesprek kan het begeleidingsproces langer worden gecontinueerd.
9. Het ingaan op de “waarheid” van de dementerende is essentieel voor stervensbegeleiding aan dementerenden. Het voortdurend “decoderen” van hun aangereikte metaforen intensificeert het contact. Zo kan de geestelijk verzorger langer betekenisvolle begeleiding bieden.
10. Omdat verbaliteit in toenemende mate moeilijk zo niet onmogelijk wordt, zal de geestelijk verzorger creatieve vormen van communicatie aanwenden. Dit maakt het begeleidingsproces langduriger en effectiever.

11. De traditionele pastorale inzichten met betrekking tot afstand en nabijheid behoeven nuancering in de zorg met dementerenden. In veel gevallen is aanraking essentieel en wordt in veel gevallen geïnitieerd door de dementerende zelf. Hier is dus sprake van een behoefte. Een geestelijk verzorger moet hiertoe bereid zijn. De terughoudendheid vanuit de pastorale context zou het contact kunnen belemmeren en de effectiviteit van begeleiding mogelijkserwijs kunnen frustreren. Nader onderzoek kan hierop wellicht een antwoord op geven. Tevens zou hier meer aandacht aan kunnen worden geschonken tijdens opleidingen.
12. Omdat zintuigen uitvallen en het gehoor het langst in tact blijft, is het van belang om altijd te zeggen wat voor handelingen je verricht, ook als stervenden mogelijkserwijs reeds comateus zijn. Dit voorkomt schrikeffecten en onrust bij de dementerenden.
13. Het laatste dat de geestelijk verzorger bij het overlijden kan betekenen is onvoorwaardelijk present zijn.

6. Beantwoording van de deelvragen

In dit hoofdstuk worden de deelvragen expliciet beantwoord voor zover dit nog niet gebeurd is in de loop verslag.

1. Wat is van belang bij stervensbegeleiding in zijn algemeenheid?

Deze vraag wordt beantwoord in hoofdstuk 2.4 en kan in zijn essentie als volgt worden samengevat: In de literatuur over stervensbegeleiding wordt melding gemaakt van een aantal aandachtspunten en benaderingen om de stervenden te begeleiden:

- Bespreekbaar maken van het sterven is mogelijk.
- Het gebruik van metaforen tijdens de gesprekken: deze kunnen worden gebruikt, samen met de stervende kun je op zoek naar concrete metaforen.
- Er is een mogelijkheid tot continuïteit in het begeleidingsproces er is een gesprek mogelijk op gelijkwaardig niveau.
- Er kan gerefereerd worden aan eerdere gesprekken waardoor er procesmatig gewerkt kan worden.
- Aanraking in stervensbegeleiding in het algemeen: vanuit een professionele context zal fysieke aanraking zoveel mogelijk worden vermeden; afstand en nabijheid zijn hierin kernwoorden.
- Met muziek kunnen stervenden in zijn algemeenheid lang worden bereikt.
- Het gebruik van oude en nieuwe rituelen is gebruikelijk (Menken-Bekius, 2005)
- Stilte zegt vaak meer dan woorden (Leget, Ruimte om te sterven, 2003, p. 137) (Huizing, 2010).
- Het belang om aan te sluiten op het levensverhaal: (Huizing, 2010) (Leget, Ruimte om te sterven, 2003, p. 46 ev.). De stervende kan over het algemeen het levensverhaal zelf aanreiken tijdens de gesprekken.
- In de begeleiding kan worden gewerkt naar verzoening met het leven en sterven en de balans van het leven kan worden opgemaakt als de stervenden dit wil. Het concreet vormgeven van de levensbalans en de eventuele hulp daarbij kan een aanbod zijn, de terminale patiënt kan echter alleen zelf aangeven of hij de balans wil opmaken. (Leget, Ruimte om te sterven, 2003) (Doolaard, 2006, p. 424).

2. Wat is bekend over geestelijke verzorging aan dementerenden in algemene zin?

Deze vraag wordt behandeld in 2.3 en kan als volgt worden samengevat: Bij de geestelijk verzorger is het primaire referentiekader het existentiële, levensbeschouwelijke kader, het zoeken naar zin, het opnieuw herstellen van de relatie met het leven [...](Dijkstra, 2007, p. 818). Dit geldt ook voor geestelijke verzorging aan dementerenden. Wat een complicerende factor is bij dementerenden is dat er geen sprake is van een continue proces in begeleiding: er is geen sprake van voortborduren op al eerder besproken onderwerpen (Mes, 2001, p. 33), (Allewijn, 2006). Ieder gesprek dient een afgerond geheel te zijn. Er is bijna geen mogelijkheid om samen te reflecteren op gedane uitspraken door de demente mens, omdat er geen herinnering is aan het eerder gevoerde gesprek. In het verlengde hiervan is het niet mogelijk om de dementerende te laten reflecteren op eerder gedane uitlatingen.

3. Welke consequenties heeft het proces van dement worden/zijn voor de stervensbegeleiding van mensen?

In hoofdstuk 2.5 wordt besproken wat hierover in de literatuur wordt geschreven. Met uitzondering van Mes (2001, p. 102 ev.) wordt in de literatuur geen structurele beschrijving gegeven van stervensbegeleiding bij dementerenden. Zij zegt dat bij stervensbegeleiding aan dementerenden meer gebruik gemaakt wordt van andere methoden: muziek en zang, rituelen en gebaren, aanraking of onze eigen stem. Ook het vertellen van delen van het levensverhaal of gebeurtenissen aan de stervende kan een moment van contact zijn.

Het tweede gedeelte van het antwoord op deze vraag wordt gegeven in de conclusies en aanbevelingen van het onderzoek: zie hoofdstuk 5.

4. Wat is het verschil tussen stervensbegeleiding in het algemeen en stervensbegeleiding bij dementerenden?

Hierop wordt antwoord gegeven in de conclusies en aanbevelingen van het onderzoek: zie hoofdstuk 5.

7. Beperkingen van het onderzoek

Het is moeilijk om op basis van drie casussen valide onderbouwing te verschaffen voor geestelijke verzorging bij dementerenden in het algemeen en stervende dementerenden in het bijzonder. Participerende observatie heeft de beperking van de objectiviteit van de waarnemer die zelf onderdeel is van het onderzoek. In hoeverre zijn de bevindingen niet gekleurd door mijn participatie en door mijn handelen. Dit kan echter niet anders. Om hier een breder beeld van te krijgen zal een uitgebreid empirisch onderzoek onder geestelijk verzorgers meer duidelijkheid kunnen verschaffen om tot een breed theoretisch kader te komen. Tijdens het onderzoek blijkt dat bij de drie casussen een ander patroon valt te constateren; bijvoorbeeld bij casus 3 wordt muziek en zang minder van toepassing. Dit zou kunnen worden toegeschreven aan het verloop van de ziekte en dus het stadium van dementie. Het kan ook een verschil in persoon zijn, de ene mens houdt meer van muziek dan de ander.

Aantal variabelen: Om een nauwkeurige vergelijking te kunnen maken zou in een ideale situatie de condities tussen stervende dementerenden exact hetzelfde zijn, maar in de praktijk verschillen de ouderen in fasen van dementie, culturele achtergrond, levensbeschouwing. Het is mogelijk dat deze medische en sociaal-culturele factoren een invloed kunnen hebben op de behoefte aan stervensbegeleiding en het goed verlenen van stervensbegeleiding en de consequenties van handelen door de geestelijk verzorger. Het is lastig gebleken om metaforen te tellen, omdat ze worden uitgesmeerd tijdens gesprekken.

8. Bibliografie

- (2010). Opgeroepen op 2011, van www.agora.nl: <http://www.agora.nl>
- (2011). Opgehaald van [vgw-albertcamus.nl](http://www.vgw-albertcamus.nl): <http://www.vgw-albertcamus.nl>
- (2011). Opgehaald van [vgvz.nl](http://www.vgvz.nl): <http://www.vgvz.nl>
- Allewijn, M. e. (Red.). (2006). *Zorg om ouderen; een leidraad voor mantelzorgers*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Baarda, D. G. (2005). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek, Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen: Wolters-Noordhoff bv.
- BTSG. (2011, augustus 1). *Prognose groei dementie periode 2005-2030*. Opgeroepen op augustus 1, 2011, van www.btsg.nl: <http://www.btsg.nl/infobulletin/dementie/prognose%20dementie.html>
- Dijkstra, J. (2007). *Gespreksvoering bij geestelijke verzorging; een methodische ondersteuning om betekenisvolle gesprekken te voeren*. Soest: Nelissen.
- Doolaard, J. (2006). *Handboek Geestelijke verzorging*. Utrecht: VBK Media.
- Fransen, N., Zuurveen, A., & Bossenbroek, M. (2011). *Visie op psychogeriatric; zorg en aandacht naar eer en geweten*. Beekbergen: Atlant Zorggroep.
- Ganzevoort, R., & Visser, J. (2007). *Zorg voor het verhaal*. Zoetermeer: Meinema.
- Heitink, G. (2005). *Pastorale Zorg; theologie, differentiatie, praktijk*. Kampen: Kok.
- Huizing W. & Brandt-van Heek, M.-E. v. (2009). *Mijn leven in fragmenten*. Houten: Bohn Stafleu en Van Loghem.
- Huizing, W. (2010). *Zorg rondom het levenseinde*. Utrecht: VBK Media.
- Jewell, A. (2011). *Spirituality And Personhood In Dementia*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Knippenberg van, T. (2005). *Existentiële zielzorg*. Zoetermeer: Boekencentrum.
- Knippenberg, T. v. (1999). Over Zielzorg. *Tijdschrift Geestelijke verzorging* (15), 22.

- Kooij, v. d. (2011, augustus). Opgeroepen op 2011, van www.imozeu.nl.
- Leget, C. (2003). *Ruimte om te sterven*. Tiel: Lannoo.
- Leget, C. (2008). *Van levenskunst tot stervenskunst*. Arnhem: Lannoo.
- Menken-Bekius, C. (2005). *Werken met rituelen in het pastoraat*. Kampen: Kok.
- Mes, R. (1997). *Als het hout teder wordt*. Baarn: Gooi en Sticht.
- Mes, R. (2000, april). Geestelijke verzorging voor dementerenden is zielzorg. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 4 .
- Mes, R. (2001). *Het ogenblik bewonen, over geestelijke verzorging in een psychogeriatrisch verpleeghuis*. Kampen: Kok.
- Opleidings- en toetsplan bachelor opleiding GPW en GL deeltijd, p.3. (2011). Zwolle: Hogeschool Windesheim.
- Siepel, H. (2007). *Stemmen van de Ziel*. Leeuwarden: Elikser B.V. Uitgeverij.
- Steen van der, J. e. (2007). Sterven met dementie: wat weten wij ervan. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* , 38 (7), 288-297.
- The, A.-M. (2005). *In de wachtkamer van de dood*. Amsterdam: Thoeis.
- Validation, S. (sd). *Stichting Validation*. Opgeroepen op 09 6, 2011, van Stichting Validation: <http://www.imozeu.nl/validation/>
- Verdult, R. (2003). *De pijn van dement zijn*. Thieme Meulenhoff.
- Verdult, R. (1993). *Dement worden: een kindertijd in beeld*. Nijkerk: Intro.
- Zutphen van, M. (2010). *"Daar pas ik in"*. Voorburg: JouwBoek.nl.

9. Reflecties

9.1 Reflectie op het onderzoek

“Als we wisten wat we deden heette het geen onderzoek”.

Deze uitspraak van Albert Einstein kwam bij mij boven toen ik mijn reflectie op het onderzoek ging schrijven. Voordat ik aan dit onderzoek begon wist ik uiteraard niet waar ik zou eindigen. Methodisch onderzoek doen naar een in mijn ogen smalle en eenvoudige vraag als “Op welke manier kunnen geestelijk verzorgers stervende dementerenden begeleiden” viel niet mee. Sterker nog: het beantwoorden van de vraag bleek veel complexer dan ik had gedacht. Als eerste ben ik begonnen met de vraag te stellen bij mijn collega geestelijk verzorgers. Ik kreeg verschillende antwoorden als: “daar heb ik geen tijd voor, ik kan geen contact meer krijgen met deze mensen, ik loop af en toe naar binnen als iemand stervende is, wat heeft deze vraag voor zin in het licht van de beperkte tijd die je hebt om aandacht te besteden aan individuele bewoners, richt je aandacht op de nabestaanden”. Een paar collega’s herkenden het gevoel van hulpeloosheid die ik ervaren heb als ik stervende dementerenden begeleidde. Juist door deze teleurstellende bevindingen werd ik echter steeds nieuwsgieriger en ben ik verder gegaan met dit onderzoek.

Navraag in het werkveld leerde mij dat er wel behoefte bestaat aan materiaal en dat deskundigen op het gebied van stervensbegeleiding als Carlo Leget en Rieke Mes regelmatig vragen krijgen over suggesties om dementerenden bij te staan in de laatste fase van hun leven.

Er bleek nauwelijks literatuur voorhanden waar ik materiaal uit kon filteren om tot beantwoording te komen van de onderzoeksvraag. Hierdoor werd het literatuuronderzoek veel uitgebreider en tijdrovender door te zoeken naar andere aspecten van geestelijke verzorging die ik mogelijk zou kunnen gebruiken bij de beantwoording van de onderzoeksvraag. Deze theoretische verkenning heeft veel tijd gekost. Het was boeiend en leerzaam, maar ik heb sterk de neiging gehad om in het onderzoek uit te waaieren en steeds meer elementen erbij te betrekken. Ik had nog verschillende benaderingswijzen kunnen bespreken waarmee je kunt omgaan met dementerenden, zoals de belevingsgerichte zorg, de warme zorg, de reminiscentiemethode, Realiteits Oriëntatie training en de

presentietheorie. De manier waarop in het onderzoek is ingegaan op de benadering van dementerenden is eigenlijk een mengvorm van verschillende methoden, waarbij de Validation methode het meest van toepassing blijkt te zijn bij de geestelijke verzorgers en mij persoonlijk het meeste aansprak. Bezwaar van de Validation methode is wel dat de grondlegster uitgegaan is van dementie als stoornis terwijl ik van mening ben dat er sprake is van een ziekte.

Bij het praktijkonderzoek bleek het volgende probleem zich aan te dienen. De betreffende personen konden vanzelfsprekend niet geïnterviewd worden. Hierdoor moest ik een andere vorm van onderzoek kiezen, waarbij de participerende observatie een goed meetinstrument zou kunnen zijn. Deze methode heeft het nadeel dat het onderzoek subjectief zou kunnen zijn omdat de onderzoeker zelf een onderdeel is van het onderzoek en het onderzochte. Wat hebben mijn ogen gezien en mijn oren gehoord tijdens het stervensproces en hoe heb ik begeleid. De drie casussen die worden behandeld zijn zo objectief mogelijk beschreven maar ik realiseer mij dat het mijn waarnemingen zijn geweest en mijn acties. Het voordeel van deze vorm van onderzoek is dat je veel informatie verkrijgt over gevoelige onderwerpen en vertrouwelijkheden.

Het beantwoorden van de deelvragen is grotendeels gebeurd tijdens de beide onderzoeken. Het moeilijkste vond ik nog om de vragen in dit verslag concreet te beantwoorden omdat die gegevens verweven waren door de materie.

Ik heb geleerd om het theoretisch literatuuronderzoek en de participerende observatie onafhankelijk van elkaar uit te voeren. Achteraf vond ik de analyse van de participerende observatie een van de moeilijkste onderdelen van het onderzoek.

Terugkijkend op dit onderzoek is het een waardevol proces gebleken voor mij. Ik heb geleerd om te analyseren en vooral strak methodisch te werken en mij aan en mij min of meer aan een strakke planning te houden. Dit moest ook omdat ik mij een einddatum ten doel had gesteld. Wat ik geleerd heb is om op tijd hulp in te roepen van de begeleider, ik had/heb de neiging om alles zelf uit te willen zoeken waardoor ik gevaar liep te verzanden in de grote hoeveelheid van irrelevante onderwerpen.

Ik ben blij dat het onderzoek klaar is, dat de studie zo goed als afgerond is. Hierdoor kan ik mijn aandacht volledig richten op het werk waarvoor ik heb gekozen. Ik hoop dat dit

onderzoek mij heeft geholpen om stervende dementerenden (nog) beter te kunnen begeleiden naar het afscheid van het leven.

9.2 Reflectie op het hermeneutisch criterium

Onder hermeneutisch criterium wordt verstaan de competentie om enerzijds Bijbel en christelijke traditie en anderzijds mens(en) en huidige samenleving in hun onderlinge betekenisvolle samenhang te vertolken met en voor de doelgroep².

Vanuit de theologie meen ik een goede hermeneutische verbinding te kunnen leggen met de geestelijke zorg aan dementerenden en de zorg voor de stervenden in het bijzonder. Mijn persoonlijk geloof houdt in dat de mens geschapen is naar Gods beeld en dat ieder mens iets van de Eeuwige in zich draagt, dus ook mensen die dementeren. Ieder mens mag zich verwant weten met de Levende en is het leven waardig. Niemand zal lijden en ontluistering willen verheerlijken, maar hoe je het wendt of keert zijn deze kanten ook wezenlijk van het mens-zijn. De mens is van het begin af goed zoals hij is. De mens is het waard, hij is in mijn visie immers beelddrager van God en daardoor verwant aan de Levende. Door het voortdurend kijken vanuit mijn eigen geloofsachtergrond en deze te laten meewegen in mijn gesprekken met de mensen kan ik authentiek zijn en in de christelijke traditie staan. Dan kan ik geestelijke verzorging bieden aan alle mensen die mij hun vertrouwen schenken, ongeacht (geloofs)achtergrond. Dan kan ik stervenden bijstaan, en ieder mens blijven bezien als uniek, zonder cynisch te worden en afgestompt te raken in het werk in deze omgeving. Daarom is het belangrijk te weten hoe je zelf staat tegenover het leven en de eindigheid van het leven, en hoe ik mijzelf verhoud met het sterven.

Mijn doel is voortdurend aan te sluiten bij de belevingswereld van de dementerende. Ik gebruik hierbij voortdurend bronnen voor als verhalen, muziek, kunst om op een betekenisvolle manier het levensverhaal van de mensen te laten klinken en mensen als beelddrager van God te laten zijn. Ik voel mij aangesproken door de rol van geestelijk verzorger voor een ieder, ongeacht zijn levensbeschouwing. Ik ben mij bewust van mijn eigen traditie en identiteit, mijn eigen theologie, zoals boven omschreven. Als geestelijk verzorger heb ik geen zendingsopdracht, mijn taak vanuit de organisatie is dus breder dan pastoraat. ik zie de plek als geestelijk verzorger naast de ander. Zo hoop ik troost en nabijheid te kunnen bieden aan een ieder.

²

Opleidings- en toetsplan bachelor opleiding GPW en GL deeltijd, p.3.

9.3 Reflectie op de pastorale competentie

In de wereld van de verpleeghuizen in het algemeen is het niet altijd vanzelfsprekend dat God snel ter sprake komt in het gesprek. Er zijn veel ontmoetingen waarbij de naam van de Levende niet wordt uitgesproken. Het komt in deze ontmoetingen dan vaak neer op het luisterend oor, om de scharniermomenten in het leven van de ander te duiden, de breuken in het levensverhaal te verstaan en te duiden als toenemende afhankelijkheid, het verlies aan autonomie, het kwetsbare lichaam dat zich tegen de mens zelf keert, de steeds voortschrijdende diffuse geest. Het levensverhaal moet opnieuw beginnen door de verbinding te leggen met bronnen die vaak nauwelijks meer herkend worden en de levensthema's die in het leven van de bewoner een rol hebben gespeeld of op het moment zelf spelen. Hierdoor kan getracht worden om weer zin te geven aan het leven van het moment. Samen met de bewoner ga ik op zoek naar dat wat de moeite waard is om het leven te leven zoals het je overkomt. Het gaat hierbij om steun en begeleiding om tot verzoening te komen in de verwachting van het sterven en de overgave naar het Eeuwige, hoe dit geformuleerd zal worden door de stervende.

Ook bij dementerenden leven zingevingsvragen. Het leven in het verpleeghuis wordt vaak ervaren als overleven, en de vraag naar de zin van het lijden is groot. De dementerende moet zich gaan verhouden tot het nieuwe bestaan maar door zijn verminderd vermogen tot reflectie is dit een groot probleem. Op deze breukvlakken in het leven kan samen met de dementerende gezocht worden naar het levensverhaal en de zin in het leven. Dit betekent het voortdurend aansluiten bij de belevingswereld van de dementerende en de levensthema die hij aanreikt.

Bij mensen met een religieuze achtergrond blijft het bewustzijn van een Levende God eigenlijk altijd bestaan, of keert dit bewustzijn terug. Als geestelijk verzorger vraag je welke geloofsachtergrond iemand heeft en ook hoe dit was in de vroegste jeugd van de dementerende. Door het oprollen van het geheugen komen veel dementerenden weer terug in die godsdienstige beleving van heel vroeger. Hierop kan dan aangesloten met de vieringen en het zingen. Dit is ook een van de redenen dat er veel gezongen wordt uit oude liedbundels als Johannes de Heer, Marialiederen, liederen van het Leger des Heils en bekende liederen uit het Liedboek voor de Kerken. Dit vormt herkenning voor de bewoners. Bij mensen met een niet-religieuze achtergrond probeer ik aansluiting te zoeken bij wat hen

de zin in het leven heeft gebracht. Ik moet erkennen dat ik dat moeilijker vind. Wat heeft de mens geïnspireerd, gevoed, in beweging gebracht en hoe kan ik daarnaar op zoek? Hoe verhoudt hij zich nu met het sterven, wat biedt troost?

Ik laat blijken in mijn werk dat ik veel in huis heb om stervenden bij te staan in de laatste levensfase. Ik laat mij leiden door hun kijk op hun leven en het sterven, en als dit door de dementie moeilijk wordt ga ik samen op zoek naar zingeving in hun huidige bestaan en hoe zij zich kunnen voorbereiden op het sterven. Ik wil en kan hen meestal rust en ruimte bieden om te sterven waardoor zij zich kunnen overgeven aan het Eeuwige in welke hoedanigheid dan ook.

Door het aansluiten op hun eigen bestaanswerkelijkheid en hun spiritualiteit, door het loslaten van het prestatiedenken en de inzet van een egoloze houding kan ik met de dementerenden op zoek gaan zin en misschien wel verzoening. Daarbij zie ik het zorgen voor de ziel als kernbegrip. Ik krijg daar veel voor terug. Ik zie vaak nog een vorm van groei tijdens de dementie, niet de groei naar zelfverwerkelijking maar een groei naar verinnerlijking.

Op deze momenten van contact is er geen sprake meer van eenrichtingsverkeer en 'alleen maar moeten geven'. Integendeel, hoe afhankelijk mensen met dementie ook worden, zij geven zichzelf.... en reiken ons daarmee de mogelijkheid aan voor iets heel wezenlijks: namelijk een leerschool in aandacht Mensen die dementeren liegen niet. Hun waarheid ligt diep verborgen in hun ziel hun "zijn" (Siepel, 2007).

10. Bijlagen

IKbeleving in de dementie

	Bedreigd	Verdwaald	Verborgen	Verzonken
Waar bevindt dementerende zich	In het hier en nu	Afwisselend in het hier en nu, en in de innerlijke wereld	In tijdloze, innerlijke wereld	In innerlijke wereld
Ogen	Kijken fel en soms stekend	Kijken helder en doelgericht, maar zonder felheid	Kijken uit zichzelf ongericht	Kijken niet
Houding, spieren	Gespannen, strak en stijf	Ontspannen	Ontspannen of in voortdurende beweging	Ontspannen of in contractuur
Emoties	Probeert emoties te controleren. Emoties hangen samen met verwerking van dementie	Emoties worden vrij geuit, betreffen soms het heden, vaak innerlijke werkelijkheid	Emoties uiten zich vrij, betreffen mensen en situaties uit tijdloze werkelijkheid	Emoties zijn vaak moeilijk waarneembaar
Houvast wordt ontleend aan	Structuur, mensen, bezigheden, regels en manieren, voorwerpen, rituelen, ruimten	Mensen, feiten en herinneringen, structuur, maaltijden, rituelen, voorwerpen, ruimten	Mensen, woorden, maaltijden, voorwerpen, rituelen	Mensen, voorwerpen
Doelgerichtheid	Kan nog planmatig en doelgericht handelen	Er is in de regel geen vooropgezet plan; heeft wel doelgerichte bezigheden	Geen doelgerichtheid	Geen doelgerichtheid
Activiteiten en energie	Veel energie die een uitweg zoekt	Kan bezig zijn; is ontvankelijk voor energie van anderen	Is afhankelijkheid van energie van anderen	Gesloten energiesysteem
Beleving van identiteit	Beleeft zichzelf als iemand met eigen identiteit	Is stukken van zichzelf kwijt	Ervaart zichzelf niet meer als de mens die hij was; is wel gevoelig voor appèl op persoonlijkheid	Beleeft zichzelf vanuit basale behoeften en emoties
Initiatief tot contact	Dementerende en verzorgende	Dementerende en verzorgende	Alleen verzorgende	Alleen verzorgende
Wederkerigheid in contact	Ja	Ja	Ja, als de verzorgende het uitlokt	Geen contact, soms een reactie

Kruis of kleur de vakken die gelden voor deze bewoner en neem bij gelijke beschrijving steeds beide kolommen

Als ik dood ga

Als ik doodga
hoop ik dat je er bij bent
dat ik je aankijk
dat je mij aankijkt
dat ik je hand nog voelen kan

Dan zal ik rustig doodgaan
Dan hoeft niemand verdrietig te zijn
Dan ben ik gelukkig.

Remco Campert